

## **Anlaufstelle für Patienten ohne Diagnose - Patienteninformation**

Sie haben Kontakt zur „Anlaufstelle für Patienten ohne Diagnose“ im Rahmen der „Hochspezialisierten Medizin“ am Kinderspital Zürich und Universitätsspital Zürich gesucht oder möchten dies tun. Unsere Einrichtung ist eine Anlaufstelle für Patienten jeden Alters, bei denen trotz umfangreicher Abklärungen im Vorfeld keine befriedigende Diagnose gestellt werden konnte.

### Wir möchten Sie eingangs auf einige wichtige Punkte hinweisen:

Mit der Kontaktaufnahme mit uns erklären Sie sich bereit, dass Ihre Angaben und Befunde

- von Studierenden der Medizin in fortgeschrittenen Studienjahren zusammengefasst und aufgearbeitet werden
- in unserem multidisziplinären medizinischen Team ausgetauscht und ausführlich diskutiert werden
- in verschlüsselter Form zur Qualitätssicherung und Verbesserung der medizinischen Versorgung wissenschaftlich ausgewertet werden.

**Ohne Ihr schriftliches Einverständnis können wir nicht für Sie aktiv werden! Wenn Sie diese Patienteninformation fertig gelesen haben und wünschen, dass wir Ihren Fall bearbeiten, laden Sie sich bitte das Formular „Einverständniserklärung“ herunter. Die unterschriebene Einverständniserklärung schicken Sie elektronisch an uns.**

Trotz intensiven Bemühens und unter Einsatz aller Möglichkeiten der universitären Medizin erleben wir auch an unserer Einrichtung Fälle, bei denen wir keine befriedigende Diagnose finden. Uns ist wichtig, dies vorweg klarzustellen, um bei Ihnen keine falschen Hoffnungen zu wecken.

Ebenfalls bitten wir Sie zu beachten, dass unsere Anlaufstelle nicht für akute Notfälle zur Verfügung stehen kann. Hierfür wenden Sie sich an Ihre heimatnahen entsprechenden Versorgungseinrichtungen.

### Nun möchten wir Ihnen kurz unsere Vorgehensweise vorstellen:

Patienten oder Patienteltern, die sich an uns wenden möchten, nehmen ausschliesslich per E-Mail mit uns Kontakt auf. Eine direkte, persönliche Erstvorstellung an unserer Einrichtung ist nicht möglich.

Auch Ärzte können mit unserer Einrichtung im Namen ihrer Patienten den Erstkontakt herstellen (das schriftliche Einverständnis des Patienten muss vorliegen).

**Nach Eingang Ihrer schriftlichen Einverständniserklärung bei uns werden wir Sie kontaktieren und Sie um die Bearbeitung von Fragebögen bitten.**

**Senden Sie uns dann einen zusammenfassenden Arztbrief und die aktuellsten Laborbefunde (senden Sie keine weiteren oder ausführlicheren Unterlagen!).**

Mit der Einverständniserklärung ermächtigen Sie uns auch, mit dem Arzt Kontakt aufzunehmen, der am vertrautesten mit Ihren Beschwerden ist, aber auch bei anderen Ärzten oder Spitälern bei denen Sie heute oder früher in Behandlung sind oder waren, medizinische Auskünfte einzuholen und diesbezüglich Akten anzufordern.

[Patienten.OhneDiagnose@kispi.uzh.ch](mailto:Patienten.OhneDiagnose@kispi.uzh.ch)

[Patienten.OhneDiagnose@usz.ch](mailto:Patienten.OhneDiagnose@usz.ch)

Ihre Angaben und Befunde werden von Medizinstudenten in fortgeschrittenen Semestern unter ärztlicher Anleitung aufgearbeitet und dann in einem interdisziplinären Forum mit Spezialisten verschiedener Fachrichtungen besprochen.

Je nach Beurteilung Ihrer Unterlagen durch unser Ärzteteam werden Sie zu einer persönlichen Konsultation bei einem der Fachärzte eingeladen. Unsere Dienstleistungen werden via Tarmed in Rechnung gestellt.

Ihre Daten werden im Patientendokumentationssystem des Kinderspitals Zürich oder des Universitätsspitals Zürich gespeichert und für Qualitätssicherungsmassnahmen in eine sichere Datenbank der Universität Zürich (RedCap) eingegeben.

Die Empfehlungen, die in den Fachbesprechungen erarbeitet werden, gehen dem Einsender der Anfrage direkt zu. Aufgrund der großen Zahl von Anfragen an unsere Einrichtung bitten wir um Ihr Verständnis, dass dies einige Zeit in Anspruch nehmen wird.

Wenn Sie mit diesem Vorgehen einverstanden sind, dann laden Sie sich **jetzt bitte das Formular „Einverständniserklärung“** herunter. Wenn wir die unterschriebene Einverständniserklärung von Ihnen erhalten haben, werden Sie von uns kontaktiert.