

Zentrum für Seltene Krankheiten Zürich – Anlaufstelle für Patient*Innen ohne Diagnose - Patienteninformation

Die Anlaufstelle ist ein gemeinsames Angebot des Zentrum für Seltene Krankheiten Zürich (Universitätsospitals Zürich, Universitäts-Kinderspitals Zürich, Universitätsklinik Balgrist und des Instituts für Medizinische Genetik der Universität Zürich sowie dem Kantonsspital Graubünden) für Patient*Innen jeden Alters, bei denen trotz umfangreicher Abklärungen der Beschwerden im Vorfeld keine befriedigende Diagnose gestellt werden konnte und eine seltene Krankheit möglich ist.

Wichtige Hinweise

- Für die Anmeldung sollte eine seltene Krankheit als eine mögliche Differentialdiagnose in Betracht kommen.
- Falls die Anfrage sich um ein Fatigue-Syndrom handelt, melden Sie sich bitte direkt bei der Spezialsprechstunde zu Fatigue unter folgendem Link: [Chronische Müdigkeit – USZ](#). Falls sich die Anfrage rein um die Behandlung eines bereits breit abgeklärten chronischen Schmerzsyndroms handelt und keine Abklärungen mehr notwendig sind, melden Sie sich bitte direkt bei der Spezialsprechstunde im Schmerzzentrum unter folgendem Link: [Schmerzzentrum: Chronische Schmerzen behandeln – USZ](#)
- Trotz intensiven Bemühens und unter Einsatz aller Möglichkeiten der universitären Medizin erleben wir auch an unserer Einrichtung Fälle, bei denen wir keine alle Beschwerden erklärende Diagnose finden. Es gibt keine Garantie auf eine abschließende Diagnose.
- Akute Notfälle können nicht behandelt werden – wenden Sie sich in solchen Fällen an entsprechende Notfalleinrichtung. Es ist mit einer Wartezeit von ca. 3 Monaten zum Ersttermin sowie mit ca. 1-12 Monaten zum Zweitermin zu rechnen je nach Klinik und Abklärung.
- Die Abrechnung erfolgt über den ambulanten Tarif Tarmed via Ihre Krankenkasse (Franchise und Selbstbehalt beachten).
- Eine Zuweisung ist zwingend notwendig (auch bei freier Arztwahl und Zusatzversicherten), diese kann aus einer Hausarztpraxis, Facharztpraxis, Spital extern oder Spital intern kommen. Wir können keine Patient*Innen aufnehmen ohne Zuweisung!
- Eine Einverständniserklärung muss zwingend unterschrieben und hochgeladen werden, damit die Bewerbung bearbeitet werden kann. Mit der Kontaktaufnahme mit uns respektiv mit der Einverständniserklärung, erklären Sie sich bereit bzw. ermächtigen sie uns:
 - medizinische Informationen von behandelnden Ärzt*Innen oder früheren Spitälern einzuholen
 - die weitere wissenschaftliche Behandlung der Daten in verschlüsselter Form
 - je nach Fall ihre Daten von Studierenden der Medizin (der Universität Zürich) in fortgeschrittenen Studienjahren zusammengefasst und aufgearbeitet werden
 - dass wir Sie per Email kontaktieren
- Ein strukturierter Ablauf gewährleistet, dass Patienten ohne Diagnose die notwendige Unterstützung und Behandlung erhalten, um ihre gesundheitlichen Probleme zu klären, siehe Abbildung Seite 2
- Falls Sie mit dem Vorgehen einverstanden sind, folgen Sie den weitere Schritten auf [Selbstanmeldung für Patientinnen und Patienten ohne Diagnose – USZ](#).

Abbildung: Strukturierter Ablauf

