

Zuweisung an das „undiagnosed disease“ Board des CCRUD

Das Comprehensive Center for Rare and Undiagnosed Diseases (CCRUD; CC für seltene und nicht diagnostizierte Erkrankungen) bietet eine strukturierte, interdisziplinäre diagnostische Abklärung für Patient:innen bei einem begründeten Verdacht für eine seltene nicht diagnostizierte Erkrankung. Dies bedeutet, dass bisherige Abklärungen außerhalb eines spezialisierten universitären Zentrums bzw. Expertenzentrums keine zufriedenstellende Diagnose ergeben haben. Es ist unbedingt zu berücksichtigen, dass es sich um eine diagnostische Abklärung und nicht um eine Therapieübernahme handelt!

Es ist hinzuweisen, dass die Zuweisung ausschließlich durch einen Facharzt / eine Fachärztin mit einem internistischen / chirurgischen Schwerpunktfach erfolgen kann. Es können nur fachspezifische Zuweisungen bearbeitet und beantwortet werden. Die Kontaktaufnahme erfolgt ausschließlich mit dem zuweisenden Facharzt / der zuweisenden Fachärztin mit einem internistischen / chirurgischen Schwerpunktfach!

Für die Kontaktaufnahme steht die Servicestelle des CCRUD zur Verfügung, hierfür ist es notwendig, das Kontaktformular von der Homepage des CCRUD herunterzuladen und auszufüllen (händisch oder elektronisch).

Nur bei Übermittlung eines vollständig ausgefüllten Kontaktformulars zu allen markierten Feldern, dies inkludiert Name, Adresse, Sozialversicherungsnummer des Patienten / der Patientin und Name des zuweisenden Facharztes / der zuweisenden Fachärztin, ärztliche Fachrichtung, Gesundheitseinrichtung, Adresse und Erreichbarkeit, erfolgt eine Kontaktaufnahme durch die Servicestelle des CCRUD.

Die Übermittlung der Unterlagen an das CCRUD erfolgt entweder schriftlich per Versand an die Univ. Klinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Comprehensive Center for Rare and Undiagnosed Diseases, Servicestelle, Währinger Gürtel 18–20, 1090 Wien. Für Gesundheits- bzw. soziale Einrichtungen steht auch die sichere Datenübertragung mit FTAPI / AREX zur Verfügung.

Bei inkorrekten, weitgehend unvollständigen bzw. unverständlichen Angaben erfolgen keine Bearbeitung und keine Rückmeldung der Servicestelle CCRUD.

Rückmeldungen von Seiten der Servicestelle CCRUD ergeben sich aus einer fachlichen Evaluierung der übermittelten Unterlagen und können umfassen:

- Aufforderung zur Übermittlung bisheriger medizinischer Unterlagen wie Befunde, Arztbriefe, Therapieverschreibungen

Hinweis: Eine elektronische Übermittlung medizinischer Unterlagen ist aus datenschutz-rechtlichen Gründen nicht erlaubt.

- Aufnahme zur Besprechung im „undiagnosed disease“ Board mit Fachspezialisten:innen unter Einbindung des/r zuweisenden Facharzt/-ärztin als Case Manager/in

Es verbleibt mit freundlichen Grüßen
das CCRUD Team

Kontaktformular CCRUD

Im Rahmen der Erstkontaktaufnahme sind folgende Angaben erforderlich:

Patient:innendaten

Vor- und Nachname, Geburtsdatum

Versicherungsnummer (für Österreich)

Telefonnummer

E-Mail-Adresse (optional)

(Über diese Adresse erfolgt keine medizinische Korrespondenz)

Zuweisung

- ☐ schriftliche Zuweisung Facharzt/-ärztin extramural
- ☐ schriftliche Überweisung durch Facharzt/-ärztin intramural, dh Klinik

Name der zuweisenden Person / Einrichtung

Gründe für die Anfrage

Kontaktaufnahme erwünscht:

- ☐ telefonisch

Angabe Kontaktperson: Name und Telefonnummer

- ☐ postalisch

Angabe Kontaktperson: Name und Adresse

☐ für Gesundheits- bzw. soziale Einrichtungen sichere Datenübertragung mit FTAPI / AREX

Angabe Kontaktperson: Name und gesicherte Email Adresse

Beigefügte Dokumente

Arztbriefe ☐

Laborbefunde ☐

Bildgebung ☐

Genetikbefunde ☐

Zusatzuntersuchungen ☐

Psychologische / psychiatrische Befunde ☐

Interventionen / Operationen ☐

Therapien ☐

Implantate ☐