
ZSE-DUO

Duale Lotsenstruktur zur Abklärung unklarer Diagnosen in Zentren für Seltene Erkrankungen

Evaluation einer neuen Versorgungsform

PATIENTENINFORMATON

Liebe Patientin, lieber Patient,

Sie haben sich an unser Zentrum gewandt, da bei Ihnen der Verdacht auf eine Seltene Erkrankung geäußert wurde, jedoch bisher keine Diagnose gestellt werden konnte. Wir möchten alles tun, dass für Ihre Erkrankung eine Diagnose und zufriedenstellende Behandlung gefunden wird.

Vier Millionen Menschen in Deutschland leiden an einer Seltenen Erkrankung. Als „selten“ wird eine Erkrankung dann bezeichnet, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen von dieser Erkrankung betroffen sind. Bis heute wurden ungefähr 8.000 verschiedene solcher Erkrankungen beschrieben. Seltene Erkrankungen können ganz verschieden verlaufen, sie weisen zumeist viele verschiedene und wenig eindeutige Symptome auf. Aufgrund der Komplexität ist die Diagnosestellung bei seltenen Erkrankungen oft sehr schwierig und kann sehr viel Zeit in Anspruch nehmen. Erschwert wird die Diagnosestellung zusätzlich durch Beschwerden, die durch den langen Leidensweg verursacht werden oder zusätzlich zu einer Seltenen Erkrankung bestehen.

Bisher erfolgt die Suche nach einer Diagnose bei Verdacht auf eine Seltene Erkrankung, indem nach Einreichung vieler Unterlagen eine ambulante Vorstellung vereinbart wird, wo Sie von einem Arzt befragt und untersucht werden. In manchen Fällen werden weitere Untersuchungen angeschlossen. Einzelne Fälle werden dann mit einer Reihe von Ärztinnen und Ärzten unterschiedlicher Fachrichtungen im behandelnden Klinikum oder sogar unter Zuziehung weiterer Experten anderer Kliniken diskutiert.

Um die Diagnosefindung zukünftig zu verbessern und die Zeit bis zu einer Diagnosestellung zu verkürzen, wurde das Projekt „ZSE-DUO“ ins Leben gerufen. Im Rahmen des Projektes soll eine neue Versorgungsform an mehreren Zentren für Seltene Erkrankungen untersucht werden: Neben einer/m somatisch-fachärztlichen Experten/in wie einem Facharzt für Innere Medizin oder einem Neurologen

ist auch ein/e psychiatrisch-psychosomatische/r Experte/in zur Behandlung der Patientinnen und Patienten vorgesehen, die den ganzen Abklärungsprozess gemeinsam koordinieren. Dadurch sollen die „Schlüsselbefunde“, die eine Diagnosestellung ermöglichen, eindeutiger und schneller identifiziert werden. Zusätzlich zur Behandlung der Patienten und Patientinnen in der Sprechstunde des Zentrums für Seltene Erkrankungen sind bei der neuen Versorgungsform telemedizinische Sprechstunden geplant, die die Vorstellungstermine im Zentrum vorbereiten und nachbereiten sollen. Um besonders komplexe Krankheitsbilder besser dokumentieren zu können, sind außerdem Fallkonferenzen mit Experten unterschiedlicher Fachrichtungen des Universitätsklinikums Würzburg und ggf. auch mit Experten anderer an dem Projekt teilnehmenden Zentren in Deutschland geplant. Somit sollen Patientinnen und Patienten von der ersten Vorstellung in einem Zentrum für Seltene Erkrankungen an, bestmöglich und umfassend betreut werden können.

Welchen Nutzen haben Sie von der Teilnahme?

Die Ergebnisse des Projekts sollen zeigen, ob sich durch die neue Versorgungsform die Dauer bis zu einer gesicherten Diagnosefindung bei seltenen Erkrankungen durch die dauerhafte Beteiligung sowohl eines somatischen als auch eines psychiatrischen Experten verkürzen und verbessern lässt. Es können wichtige Informationen zur Versorgung von seltenen Erkrankungen gewonnen werden. Dies kann zukünftigen Patienten helfen, bestmöglich in einem Zentrum für seltene Erkrankungen betreut zu werden.

Wer organisiert und finanziert das Projekt?

Das Projekt ist ein Gemeinschaftsprojekt zwischen dem Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern am Universitätsklinikum Würzburg mit Zentren für Seltene Erkrankungen an (Universitäts-) Kliniken in ganz Deutschland, dem Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie der Universität Würzburg, dem Center for Health Economics and Research Hannover (CHERH), Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover, dem Institut für medizinische Psychologie am Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf, der Allianz für Chronisch Seltene Erkrankungen ACHSE e.V. sowie zwei gesetzlichen Krankenkassen (IKK gesund plus, Techniker Krankenkasse). Weitere Krankenkassen sind zusätzlich als Kooperationspartner beteiligt. Die Kosten

des Projekts werden durch den Innovationsausschuss beim Gemeinsamen Bundesausschuss getragen.

Die teilnehmenden Universitätskliniken mit ihren Zentren für Seltene Erkrankungen sind:

- Universitätsklinikum der RWTH Aachen
- Universitätsmedizin der Ruhr-Universität Bochum
- Universitätsklinikum der Goethe-Universität Frankfurt
- Medizinischen Hochschule Hannover
- Universitätsmedizin der Otto-von-Guericke Universität Magdeburg
- Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg Universität Mainz
- Universitätsklinikum der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster
- Universitätsklinikum Regensburg
- Universitätsklinikum der Eberhard Karls Universität Tübingen
- Universitätsklinikum Ulm
- Universitätsklinikum Würzburg

Wie läuft das Projekt ab?

Im ersten Schritt werden Sie gefragt, ob Sie an diesem Projekt teilnehmen wollen. Es wird die normale Behandlung mit der neuen Versorgungsform verglichen, so dass Sie, wenn Sie einer Teilnahme zustimmen, entweder der Kontrollgruppe (Standardversorgung) oder der Interventionsgruppe (neue Versorgungsform) zugewiesen werden. Sie können sich nicht aussuchen, welcher Gruppe Sie zugeordnet werden. Die Gruppenzugehörigkeit hat keinerlei Auswirkung auf die Qualität Ihrer Behandlung am Zentrum für Seltene Erkrankungen. Sie werden also am Zentrum entweder wie bisher üblich oder in der neuen Versorgungsform behandelt. Zusätzlich werden Sie gebeten, verschiedene Fragebögen zu Ihrem Gesundheitszustand auszufüllen. Auch der Fragebogen, den Sie zu Beginn Ihrer Behandlung am ZESE Würzburg ausgefüllt haben ist von Belang. Ihre behandelnden Ärzte werden ebenfalls Fragebögen zu Ihrem Gesundheitszustand und Ihrer Behandlung beantworten. Zu den für das Projekt wichtigen Informationen zählen u.a. Alter, Geschlecht, Krankenvorgeschichte und die Einnahme von Medikamenten, aber auch Fragen zu Ihrem Befinden und Ihrer medizinischen Vorgeschichte. Alle projektbezogenen Angaben zu Ihrer Person werden direkt mit einem Zahlencode (Pseudonym) verknüpft, Identifizierende Angaben wie Ihr



Name, Geburtsdatum oder Ihre Adresse werden separat von den studienbezogenen Daten gespeichert. Die projektbezogenen Informationen werden an einer zentralen Stelle, dem Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie (IKE-B) der Universität Würzburg, pseudonymisiert gesammelt und gespeichert.

Wenn Sie im Rahmen der neuen Versorgungsform behandelt werden, können Sie auch das Angebot von telemedizinischen Sprechstunden zur Begleitung Ihrer Behandlung am ZSE in Anspruch nehmen. Dafür kontaktiert Sie Ihr Arzt per Telefon oder Videokonferenz (z. B. über das datenschutzrechtlich geprüfte Programm Skype for Business).

Außerdem sind zentrenübergreifende Fallkonferenzen bei besonders komplexen Krankheitsbildern geplant. Damit aber ein Krankheitsfall mit anderen Fachärzten aus anderen Zentren für Seltene Erkrankungen besprochen werden kann, müssen Sie Ihren behandelnden Arzt für diesen Zweck von der gesetzlichen Verschwiegenheitspflicht entbinden. Falls eine Fallkonferenz während Ihrer Behandlung in Betracht gezogen wird, wird Sie Ihr Arzt vorher darüber in Kenntnis setzen und um Ihr schriftliches Einverständnis bitten.

Ihre Teilnahme beinhaltet eine weitere Befragung mittels eines Fragebogens nach einem Jahr zu Ihrer Lebenssituation, Ihrer Diagnose und Ihrem Gesundheitszustand (Nachbefragung). Dafür wird Ihnen der Fragebogen vom ZESE in Würzburg mit der Post zugeschickt. Ein an Ihr behandelndes Zentrum für Seltene Erkrankungen adressierter und vorfrankierter Rückumschlag liegt bei, so dass für Sie keine Kosten entstehen. Natürlich können Sie beim Ausfüllen des Fragebogens die Hilfe eines Angehörigen in Anspruch nehmen. Gleichzeitig wird auch Ihr behandelnder Arzt am Zentrum für Seltene Erkrankungen gebeten, nochmals einen Fragebogen zu Ihrer Behandlung auszufüllen, hierzu zählen u.a. Diagnose und Zeitpunkt der Diagnosestellung. Auch die Informationen der Nachbefragungen werden zentral und pseudonymisiert im Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie (IKE-B) der Universität Würzburg gesammelt.

Ein kleiner Teil aller Studienteilnehmer (~ 10 %) wird außerdem telefonisch zu seinen Erwartungen an die Behandlung am Zentrum für Seltene Erkrankungen sowie nach 12 Monate zu seiner Zufriedenheit mit der Behandlung durch geschulte Interviewerinnen des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf befragt. Das Interview wird dabei aufgezeichnet und nachträglich pseudonymisiert wort-wörtlich schriftlich in eine Datenbank übertragen. Die StudienteilnehmerInnen werden dafür zufällig ausgewählt.



Außerdem werden Auswertungen zu Kosten und Nutzen der neuen Versorgungsform durch das CHERH, Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover durchgeführt. Hierzu werden eigene Daten durch das CHERH erhoben z.B. über die Zahl der Arztkontakte und die eingenommenen Medikamente sowie ausgewählte Daten, z. B. Lebensqualität und Behandlungsverläufe aus der zentralen ZSE-DUO Datenbank des Instituts für Klinische Epidemiologie und Biometrie der Universität Würzburg an das Institut in Hannover übermittelt. In dieser Datenbank sind nur pseudonymisierte studienspezifische Daten gespeichert. Manche Daten, die für die Kostenberechnung erforderlich sind, werden nur in Hannover gespeichert. Bei Versicherten unserer Projektpartner IKK gesund plus und Techniker Krankenkasse sowie weiterer kooperierender Krankenkassen (AOK Hessen) sind genauere Auswertungen zu Kosten und evtl. finanziellem Nutzen der neuen Versorgungsform, sogenannte gesundheitsökonomische Analysen, geplant. Dafür erhalten die betreffenden Patienten ein gesondertes Informationsschreiben.

Wie wird der Datenschutz gewährleistet?

*Im Rahmen des Projektes ZSE-DUO wird größter Wert auf die Einhaltung von datenschutzrechtlichen Bestimmungen, die Wahrung der Privatsphäre sowie die Vertraulichkeit der Daten gelegt. Die Organisation der Datenerfassung, des Datenmanagements und der Datenauswertung im Projekt ZSE-DUO erfolgt durch das **Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern des Universitätsklinikum Würzburg** (Leitung: Prof. Dr. Helge Hebestreit) und das **Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie (IKE-B) der Universität Würzburg** (Vorstand: Prof. Dr. Peter U Heuschmann).*

Für die gesonderte telefonische Befragung zur Erwartungen und Zufriedenheit werden bei Ihrem Einverständnis, um das wir Sie gesondert fragen, durch das betreuende Zentrum für Seltene Erkrankungen Ihr Name, Ihr Geburtsdatum und Ihre Telefonnummer für die Kontaktaufnahme an das Institut für Medizinische Psychologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (Vorstand: Prof. Dr. med. Dr. phil. Dipl. Psych. Martin Härter) übermittelt und dort getrennt von den Angaben aus den Telefoninterview gespeichert.

Falls Sie bei einer der als Partner am Projekt beteiligten Krankenversicherungen versichert sind, sollen für die Kostenanalyse der neuen Behandlungsform zusätzlich Daten der Krankenkasse ausgewertet werden und dafür Ihre Krankenkassennummer erfasst werden. Über die Speicherung und

Verwendung Ihrer Krankenkassennummer erhalten Sie ein gesondertes Informationsschreiben und werden gezielt um Ihr Einverständnis gebeten.

Für die telemedizinische Sprechstunde werden ausschließlich vom jeweiligen Krankenhaus datenschutzrechtlich geprüfte Kommunikationswege (z. B. Skype for Business, Telefon) verwendet. Falls eine zentrenübergreifende Fallkonferenz notwendig wird, erhalten Sie ein gesondertes Informationsschreiben. Sie werden dann gezielt um Ihr Einverständnis gebeten.

Datenverarbeitung

Alle studienbezogenen Daten werden im betreuenden Zentrum umgehend verschlüsselt (pseudonymisiert), das heißt, dass anstelle Ihrer persönlichen Daten (z. B. Name, Adresse etc.), eine Codenummer verwendet wird. Eine nachträgliche Zuordnung der Daten zu einer bestimmten Person ist nur mit Hilfe einer Art „Schlüssel“, der am betreuenden Zentrum für Seltene Erkrankungen verwaltet wird, möglich. Auf den Codeschlüssel, der es erlaubt, die Antworten der Befragung und die zur Verfügung gestellten Aufnahmen mit Ihrer Person in Verbindung zu bringen, können ausschließlich Mitarbeiter des betreuenden Zentrums für Seltene Erkrankungen und bei Einwilligung zur qualitativen Telefonbefragung die Mitarbeiter des Institutes für Medizinische Psychologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf zugreifen. Ihr Studiencode, aber keinerlei Studiendaten, wird - bei Einwilligung zur gesundheitsökonomischen Analyse – den Mitarbeiter Ihrer Krankenkasse mitgeteilt, um das Hinzufügen der bei der Krankenkasse gespeicherten Daten zu den Studiendaten zu ermöglichen.

Alle Projektmitarbeiter unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht und/oder sind auf den Datenschutz gemäß der europäischen Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) und des überarbeiteten Bundesdatenschutzgesetz (BDSG-neu) verpflichtet. Das Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern des Universitätsklinikums Würzburg (Leitung: Prof. Dr. Helge Hebestreit), das Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie (IKE-B), Universität Würzburg (Vorstand Prof. Peter Heuschmann), das Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover (Vorstand: Prof. Dr. Ulla Walter), das Institut für Medizinische Psychologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (Vorstand: Prof. Dr. med. Dr. phil. Dipl. Psych. Martin Härter) und die Leiter der Zentren für Seltene Erkrankungen an den teilnehmenden Krankenhäusern gewährleisten, dass alle Bestimmungen des Datenschutzes eingehalten werden.



Für die Datenverarbeitung Ihrer personenidentifizierenden Daten sind zuständig das

Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern
Universitätsklinikum Würzburg
Prof. Dr. Helge Hebestreit
+49 (0) 931 201 27444
Josef-Schneider-Straße 2
97080 Würzburg
ZESE@ukw.de

Datenschutzbeauftragter des Universitätsklinikum Würzburg
Josef-Schneider-Str. 11 / Haus B2
97080 Würzburg
datenschutz@ukw.de

Der Landesbeauftragte für den Datenschutz Bayern
Postfach 22 12 19
80502 München
+49 (0) 89 212672 0
+49 (0) 89 212672 50
poststelle@datenschutz-bayern.de

Institut für Medizinische Psychologie
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistraße 52
20246 Hamburg

Datenschutzbeauftragte des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Martinistraße 52
20246 Hamburg

Der Landesbeauftragte für den Datenschutz Hamburg
Klosterwall 6 / Block C

20095 Hamburg
mailbox@datenschutz.hamburg.de

Datenspeicherung

Personenbezogene Daten (Name, Adresse, Telefonnummer, Geburtsdatum, ggf. E-Mail-Adresse und Krankenversicherungsnummer) werden separat von den studienbezogenen Daten an Ihrem behandelnden Zentrum für Seltene Erkrankungen gespeichert.

Alle Daten aus den von Ihnen und Ihren behandelnden Ärzten ausgefüllten Fragebögen werden pseudonymisiert direkt in elektronischer Form an das Institut für Klinische Epidemiologie und Biometrie (IKE-B) der Universität Würzburg übermittelt und dort auf einem geschützten Server gespeichert. Dort werden ausschließlich pseudonymisierte Daten gespeichert und es werden auch nur diese pseudonymisierten Daten für die Auswertungen verwendet.

Eine Weitergabe Ihres Namens und Ihrer Telefonnummer sowie ihres Pseudonyms an das Institut für Medizinische Psychologie am Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf erfolgt nur nach Ihrer ausdrücklichen Einwilligung zur Teilnahme an einer qualitativen Telefonbefragung. Ihr Name und Ihre Krankenversicherungsnummer werden ebenfalls nur bei ausdrücklicher Einwilligung im Rahmen des Projektes ZSE-DUO an Ihre Krankenkasse übermittelt (siehe gesonderte Patienteninformation und Einwilligungserklärung).

Die qualitativen Telefoninterviews werden digital aufgezeichnet und anschließend wörtlich transkribiert. Dabei werden direkte Nennungen von Namen, Personen oder personenbezogenen Daten unkenntlich gemacht. Ihr Name wird dabei durch ihr persönliches Pseudonym ersetzt. Nach der Transkription werden die Audiodateien umgehend gelöscht. Die pseudonymisierten Transkripte werden auf dem sicheren Server der Arbeitsgruppe „Lebensqualität“ am Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf, gemäß den Richtlinien der guten wissenschaftlichen Praxis gespeichert. Nur befugte Personen, die der Arbeitsgruppe angehören, haben Zugriff auf diesen Server. Während der Studie werden Ihre Kontaktdaten getrennt zu den Inhaltsdaten aufbewahrt und umgehend nach Beendigung der Studie gelöscht. Da die Pseudonymisierung projektübergreifend angelegt ist, ist eine Zusammenführung der Daten aus den Interview und der Fragebogenerhebung, unter Einbeziehung klinischer Daten, möglich. So können die Daten aus der Studienbefragung der telefonischen Befragung zugeordnet werden. Die Transkripte werden nur auf Nachfrage verschlüsselt an das Studienzentrum weitergegeben.

Studienbezogene Daten werden in keinem Fall an unbeteiligte Dritte (z. B. Arbeitsgeber) oder in das (EU-) Ausland weitergeben.

Nach Studienende werden Ihre personenbezogenen Daten dauerhaft gelöscht. Die Studiendaten sind dann dauerhaft anonymisiert.

Bitte beachten Sie, dass die Ergebnisse des Projektes in der medizinischen Fachliteratur veröffentlicht werden können, wobei Ihre Identität jedoch anonym bleibt. Das bedeutet: Niemand kann aus den Ergebnissen erkennen, von welcher Person welche Angaben gemacht wurden.

Gemäß der EU DSGVO ergeben sich für Sie folgende Rechte bezogen auf die von Ihnen erhobenen Personenbezogenen Daten.

Recht auf Auskunft, Art. 15 DSGVO

Sie haben das Recht auf Auskunft über die Sie betreffenden gespeicherten personenbezogenen Daten, einschließlich der unentgeltlichen Überlassung einer Kopie.

Recht auf Berichtigung, Art. 16 DSGVO

Wenn Sie feststellen, dass unrichtige Daten zu Ihrer Person verarbeitet werden, können Sie Berichtigung verlangen. Unvollständige Daten müssen unter Berücksichtigung des Zwecks der Verarbeitung vervollständigt werden.

Recht auf Löschung, Art. 17 DSGVO

Sie haben das Recht, die Löschung Ihrer Daten zu verlangen, wenn bestimmte Löschründe vorliegen. Dies ist insbesondere der Fall, wenn diese zu dem Zweck, zu dem sie ursprünglich erhoben oder verarbeitet wurden, nicht mehr erforderlich sind oder Sie Ihre Einwilligung widerrufen.

Recht auf Einschränkung der Verarbeitung, Art. 18 DSGVO

Sie haben das Recht auf Einschränkung der Verarbeitung Ihrer Daten. Dies bedeutet, dass Ihre Daten zwar nicht gelöscht, aber gekennzeichnet werden, um ihre weitere Verarbeitung oder Nutzung einzuschränken.

Recht auf Datenübertragbarkeit, Art. 20 DSGVO

Sie haben das Recht, die Daten, die Sie uns zur Verfügung gestellt haben, in einem gängigen elektronischen Format von uns zu verlangen.

Recht auf Widerspruch gegen unzumutbare Datenverarbeitung, Art. 21 DSGVO

Sie haben grundsätzlich ein allgemeines Widerspruchsrecht auch gegen rechtmäßige Datenverarbeitungen, die im öffentlichen Interesse liegen, in Ausübung öffentlicher Gewalt oder aufgrund des berechtigten Interesses einer Stelle erfolgen.

Durch den Widerruf der Einwilligung wird die Rechtmäßigkeit der auf ihrer Grundlage bis zum Widerruf erfolgten Verarbeitung nicht berührt.

Möchten Sie von Ihren Rechten Gebrauch machen, wenden Sie sich bitte an das:

*Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern
Universitätsklinikum Würzburg
Prof. Dr. Helge Hebestreit
+49 (0) 931 201 27444
Josef-Schneider-Straße 2
97080 Würzburg
ZESE@ukw.de*

Sie haben das Recht auf Beschwerde bei einer Aufsichtsbehörde, wenn Sie der Ansicht sind, dass die Verarbeitung Ihrer Daten datenschutzrechtlich nicht zulässig ist. Die Beschwerde bei der Aufsichtsbehörde kann formlos erfolgen. Für das Universitätsklinikum Würzburg und die Julius-Maximilians-Universität Würzburg ist dies der Bayerische Landesbeauftragte für den Datenschutz, Postfach 22 12 19, 80502 München.



Widerrufsrecht

Die Teilnahme an dem Projekt ZSE-DUO ist freiwillig. Sie haben jederzeit die Möglichkeit, Ihre Einwilligung ohne Angabe von Gründen schriftlich oder mündlich ganz oder teilweise bei Ihrem behandelnden Zentrum für Seltene Erkrankungen zu widerrufen, die Löschung Ihrer personenbezogenen Daten zu verlangen sowie deren Verarbeitung einzuschränken und zu untersagen. Bei Rücktritt von der Teilnahme werden bereits gewonnene personenbezogene Daten auf Ihr Verlangen teilweise oder vollständig gelöscht. Studienbezogene Daten werden bei Widerruf der Studienteilnahme mit sofortiger Wirkung anonymisiert. Sollten Sie zu einem späteren Zeitpunkt Ihre Entscheidung ändern wollen, setzen Sie sich bitte mit Ihrem Zentrum für Seltene Erkrankungen bzw. dem zuständigen Datenschutzbeauftragten in Verbindung. Eine Auflistung der jeweiligen für die Datenspeicherung Verantwortlichen ist im Anhang dieses Informationsschreibens aufgelistet.

Es entstehen Ihnen keine Nachteile, wenn Sie nicht an dem Projekt „ZSE-DUO“ teilnehmen möchten oder Ihre Teilnahme widerrufen. Wenn Sie sich nicht für eine Teilnahme an dem an dem Projekt „ZSE-DUO“ entscheiden, erhalten Sie weiterhin - ohne Einschränkungen - die sonst üblichen Leistungen der Regelversorgung.

Bei allen Fragen, die den Ablauf des Forschungsprojektes betreffen, können Sie sich selbstverständlich an die in Ihrem Zentrum für Seltene Erkrankungen für das Projekt verantwortlichen Ärzte wenden

Bitte lesen Sie in Ruhe die beiliegende Einwilligungserklärung. Falls Sie sich zu einer Teilnahme am Projekt ZSE-DUO entschließen, bitten wir Sie darum, die Einwilligungserklärung zu unterzeichnen.

Vielen Dank im Voraus zu Ihrer Beteiligung an ZSE-DUO.

Mit freundlichen Grüßen und besten Wünschen aus Würzburg

Prof. Helge Hebestreit



Ansprechpartner:

An Ihrem Behandelnden ZSE

Prof. Dr. Thomas Lücke
Centrum für Seltene Erkrankungen Ruhr
Universitätskinderklinik Bochum
Alexandrinenstr. 5
44791 Bochum
info@ceser.de
+49 (0) 234/ 509 2601

Gesamtprojektleitung:

Prof. Dr. Helge Hebestreit
Zentrum für Seltene Erkrankungen – Referenzzentrum Nordbayern
Universitätsklinikum Würzburg
Josef-Schneider-Straße 2
97078 Würzburg
hebestreit@uni-wuerzburg.de