pro rare austria
allianz für seltene erkrankungen

Persönlicher Überblick über

MEINE SELTENE ERKRANKUNG

für Ärzt:innen und medizinisches Personal

1. PERSÖNLICHE INFORMATIONEN

- Name: _____
- Geburtsdatum: _____
- Kontakt (Telefon/E-Mail): _____

- Ansprechpersonen im Notfall: _____

  - Name der Kontaktperson: _____
  - Beziehung zur Kontaktperson: _____
  - Telefonnummer: _____
  - Hausärztin/Hausarzt (Name und Tel. Nr.): _____

  _____

2. DIAGNOSE

- Name der Erkrankung: _____
- Diagnosedatum: _____
- Diagnose durch: _____
  [Name der Klinik bzw. der Ärztin/des Arztes, die/der die Diagnose gestellt hat]

3. NOTFALLINFORMATIONEN

- Wichtige Hinweise für den Notfall: _____

  _____
  [z. B. Medikamente, die **sofort** benötigt werden, bekannte Allergien oder Unverträglichkeiten]

- Notfallausweis vorhanden: ☐Ja ☐Nein
  Falls ja, wo wird der Ausweis aufbewahrt? _____
  [z. B. Geldbörse, Tasche]

- Sonstige wichtige Informationen: _____

4. BESCHREIBUNG DER ERKRANKUNG

- Symptome:

- Häufigkeit der Symptome: [z. B. täglich, wöchentlich, in Schüben]

- Auslöser und Einflussfaktoren (falls bekannt): [z. B. Stress, körperliche Belastung, bestimmte Nahrungsmittel]

- Warnsignale einer Verschlechterung und was dann hilft: [z. B. zunehmende Schmerzen, starke Müdigkeit – Bedarfsmedikament, Ruhe, Kontakt zum Behandlungsteam]

5. MEDIKAMENTÖSE BEHANDLUNG

- Aktuelle Medikamente:

Name des Medikamentes	Dosierung	Einnahmehäufigkeit	Zweck

[z. B. Medikament xxx – 10 mg – 2x täglich – Schmerzreduktion]

- Nebenwirkungen: [z. B. Müdigkeit, Übelkeit]

6. NICHT-MEDIKAMENTÖSE BEHANDLUNGEN

- Therapien: [z. B. Physiotherapie, Ergotherapie, Psychologische Betreuung]

- Hilfsmittel: [z. B. Rollstuhl, Gehhilfen, Atemgeräte]

- Ernährungsempfehlungen oder Einschränkungen: [z. B. keine Milchprodukte, spezielle Diät]

7. BISHERIGE BEHANDLUNGEN

- Ärzt:innen oder Kliniken, die mich betreut haben:

Name der Einrichtung / Arzt / Ärztin	Zeitraum	Kontakt

[z. B. Universitätsklinikum … / Dr. … – 2020 bis 2024 – Telefon/E-Mail]

- Ergebnisse bisheriger Untersuchungen oder Tests: [z. B. MRT, Bluttests, genetische Untersuchungen]

8. ALLTAG UND PERSÖNLICHE BEDÜRFNISSE

- Wie beeinflusst die Erkrankung meinen Alltag?
  [z. B. eingeschränkte Mobilität, Konzentrationsprobleme, Schwierigkeiten in Schule/Arbeit, eingeschränkte Freizeitaktivitäten]

- Was hilft mir im Alltag? _____
  [z. B. regelmäßige Pausen, feste Tagesstrukturen]

- Unterstützung, die ich benötige: _____
  [z. B. angepasste Arbeitszeiten, barrierefreie Räume]

9. WEITERE INFORMATIONEN ODER FRAGEN AN ÄRZT:INNEN

- Offene Fragen an mein medizinisches Team: [z. B. Gibt es neue Therapiemöglichkeiten?

  _____

  _____

- Sonstige Anmerkungen: [z. B. persönliche Erfahrungen, Wünsche hinsichtlich der Behandlung]

  _____

  _____

10. DATUM UND AKTUALISIERUNG

- Dieses Dokument wurde zuletzt aktualisiert am: _____

Hinweis: Dieses Dokument enthält meine persönlichen Gesundheitsdaten und ist nur für medizinisches Fachpersonal bestimmt. Bitte behandeln Sie es vertraulich.