


Anmeldebogen Spinale Muskelatrophie

 Wir können Ihnen erst einen Termin anbieten, wenn wir diesen Anmeldebogen erhalten haben!

Schritt 1 Füllen Sie diesen Anmeldebogen möglichst vollständig aus (Ihre Kinderärztin / Ihr Kinderarzt ist Ihnen sicher dabei behilflich). Anschließend bitte ausdrucken und an den gekennzeichneten Stellen **unterschreiben**.

Schritt 2 Ergänzen Sie den Anmeldebogen mit allen bisherigen Berichten

Schritt 3 Bitte schicken uns Sie den Anmeldebogen zusammen mit den Vorbefunden.

Kontakt: UKB
Neuropädiatrie & SPZ
Venusberg Campus 1, Geb. B31
53127 Bonn
sma-kinderneurologie@ukbonn.de
Fax: 0228 287 90 33344

Schritt 4 *Ab jetzt sind wir am Zug. Nachdem wir Ihren Anmeldebogen und die Vorbefunde erhalten haben, macht unser ärztliches Team eine erste Einschätzung und plant notwendige Untersuchungs-Termine. **Wir rufen Sie an**, sobald wir Ihnen den ersten Termin mitteilen können. Deshalb geben Sie bitte auf jeden Fall Ihre Telefonnummer an!*



Wir können Ihnen erst einen Termin anbieten, wenn wir diesen Anmeldebogen und die Vorbefunde erhalten haben!

Für den Termin in unserer Neuropädiatrischen Ambulanz benötigen Sie

- ✓ **Überweisung in die Neuropädiatrie** von Ihrem/Ihrer Ärztin/Arzt bzw. Kinder- und Jugendarzt/-ärztin (gesetzlich Versicherte)
- ✓ **Versicherungskarte** (gesetzlich Versicherte)
- ✓ alle Vorbefunde, Arztbriefe usw.

Anmeldebogen bei SMA-Erkrankung

Patient/Patientin

Nachname: _____ Vorname: _____

Geb. Datum _____ weiblich männlich divers

Anschrift (Str., Hausnr., PLZ, Ort)

Telefon _____ E-Mail: _____

Staatsangehörigkeit: _____ Muttersprache: _____

! Kinderarzt / Kinderärztin _____

! Aktuelles Gewicht des Kindes: _____ kg

Versicherungsstatus: gesetzlich bei _____

privat bei _____

Vorgeschichte

Vorbefunde habe ich beigelegt (Arztbriefe, orthopädische Berichte, Schlaflabor, etc.)

Wann wurde die Erkrankung festgestellt? _____

Was waren die ersten Symptome? _____

In welchem Lebensalter sind diese Symptome aufgetreten? _____

Genetik

Ein genetischer Befund liegt vor und ist dieser Anmeldung beigelegt

Wann wurde die genetische Diagnostik gemacht? _____

Wo? _____

Wie viele SMN2-Kopien liegen vor? 2 Kopien 3 Kopien 4 Kopien mehr

Bisherige Therapie

Zolgensma, wann und wo erfolgt: _____

Risdiplam, seit wann: _____ Verordnende Klinik: _____

Spinraza, seit wann: _____ Wo wurden die Gaben bisher durchgeführt?
(Klinik) _____

andere: _____

Motorik

Bitte beschreiben Sie die motorische Entwicklung Ihres Kindes:

Wie bewegt sich Ihr Kind fort?

Kann Ihr Kind sitzen? nein ja, seit _____

Kann Ihr Kind frei stehen? nein ja, seit _____

Kann ihr Kind frei gehen? nein ja, seit _____

Atmung

atmet selbstständig

Atem-Unterstützung (NIV) notwendig seit _____

Gerät: _____ Einstellungen _____

Cough Assist Absaugen notwendig

Zuletzt im Schlaflabor/ Polygraphie: _____

Ernährung

Kauprobleme Schluckprobleme Magensonde, seit _____

Orthopädie

Welche orthopädischen Probleme hat Ihr Kind?

Kontrakturen:

Diese Hilfsmittel sind im Einsatz:

Förderung



- Physiotherapie, seit _____ Logopädie, seit _____
- Ergotherapie, seit _____ Frühförderung, seit _____
- sonstige Förderung: _____

Andere Vorerkrankungen

SMA Erkrankungen in der Familie bekannt? nein ja

Wenn ja, wer ist/war an SMA erkrankt?

Andere Dauermedikation

Bisherige Betreuung und Diagnostik

Bisherige stationäre Aufenthalte

Sind Sie bereits in einem anderen SPZ/Neuropädiatrie angebunden?

Nein Ja, hier: _____

VIELEN DANK!

Hiermit bestätige ich, dass die Anmeldung des o.g. Kindes mit Einverständnis aller Sorgeberechtigten erfolgt. Im Falle eines geteilten Sorgerechts, ist die Unterschrift beider Elternteile erforderlich.

Datum

Unterschrift/en

Datenschutz: Mit Abgabe dieser Anmeldebogens erkläre ich mich mit der Speicherung und Verarbeitung meiner Daten zum Zwecke der Kontaktaufnahme und Weiterverarbeitung einverstanden. Die HYPERLINK "<https://www.ukbonn.de/42256BC8002AF3E7/direct/datenschutzerklaerung>" Datenschutzerklärung habe ich gelesen und akzeptiere ihre Bestimmungen. Die Einwilligung dieser Kontaktaufnahme erfolgt auf freiwilliger Basis und ich kann sie jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen. Ab Zugang der Widerrufserklärung dürfen meine Daten nicht weiterverarbeitet werden. Sie sind unverzüglich zu löschen. Durch den Widerruf meiner Einwilligung wird die Rechtmäßigkeit der bis dahin erfolgten Verarbeitung nicht berührt. Meine Widerrufserklärung kann ich an die E-Mail: gfkinderheilkunde@ukbonn.de richten. <https://www.ukbonn.de/42256BC8002AF3E7/direct/datenschutzerklaerung>