



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 Sie den Anmeldebogen zusammen mit den Vorbefunden

✓ als Scan (PDF) per E-Mail anpatient-kinderneurologie@ukbonn.de

✓ per Post an UKB
Neuropädiatrie & SPZ
Venusberg Campus 1, Geb. C82
53127 Bonn

✓ per Fax an 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 beigefügt (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 beigefügt

Wann wurde die genetische Diagnostik gemacht? _____

Wo? _____

Wie viele SMA 2-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