

## SELTENE ERKRANKUNGEN: Elterninformation

UKKJ-FM

gültig ab: 28.11.2019

Version: 01

Seite 1 von 1

Liebe Eltern,

Ihr Kind steht wegen einer seltenen Erkrankung in Betreuung unserer Spezialambulanzen.

Es ist uns ein Anliegen, Sie auf selbstverständliche Grundsätze der von uns angebotenen Betreuung aufmerksam zu machen.

Die Erfahrung zeigt, dass nicht alle Aspekte im Rahmen von ärztlichen Visiten, stationären Aufnahmen oder auch ambulanter Therapien erstmals mündlich erklärt oder auch mit Ihren heranwachsenden Kindern altersgerecht aufgefrischt werden können.

Aus diesem Grund fassen wir im Folgenden wichtige Begriffe zusammen und stellen Ihnen Links zur Verfügung, die auf der [Website der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde](#) laufend aktualisiert werden.

- [Patientenzentrierte Betreuung](#)
- [Rechte von Patientinnen und Patienten](#)
- [Fehlermanagement](#)
- [Beschwerdemanagement](#)
- [Datenschutzaspekte](#)
- [Patientenorganisationen](#)
- [Sprachbarriere](#)

Darüber hinaus freuen wir uns über Ihr positives wie negatives Feedback und Verbesserungsvorschläge.

Bitte suchen Sie am besten das persönliche Gespräch oder schreiben Sie uns und wir vereinbaren einen Termin.

Ihr Team des

[Zentrums für Seltene Erkrankungen des Knochens,  
der Mineralisation und Seltene Wachstumsstörungen](#)