

## SoMA Befundordner

### Informationen und Anleitung

Liebe erwachsene Betroffene der SoMA, liebe SoMA- Eltern,

diesen Ordner hat SoMA für Sie gestalten lassen. Hier können Sie alle Informationen aufbewahren, die mit Ihrer oder der Fehlbildung Ihres Kindes zu tun haben, z.B. Befunde, Arztberichte oder Infobroschüren.

Wenn Sie noch nicht begonnen haben zu sammeln, fangen Sie sobald wie möglich damit an: Denn anorektale Fehlbildungen und auch Morbus Hirschsprung können in ihren Auswirkungen und Folgen sehr vielfältig und komplex sein.

So kommt es im Lauf der Zeit zu den unterschiedlichsten Untersuchungen, Behandlungen und Operationen.

Es kann sein, dass Sie Ärzte verschiedener Fachrichtungen aufsuchen müssen.

Um den Überblick zu behalten, ist es daher ratsam, die Kopien der **Arztberichte** anzufordern und selbst aufzubewahren. Das gilt auch und insbesondere für **Operations-** und **Untersuchungsberichte**. In der Regel wird die Klinik/der Arzt Ihnen diese Unterlagen zukommen lassen, wenn Sie danach fragen. Sie können die Befunde auch über Ihren behandelnden Haus-/Kinderarzt sammeln, der die Berichte in der Regel automatisch erhält. Fragen Sie nach und lassen Sie sich eine Kopie/Digitalversion geben bzw. bei bildgebenden Untersuchungen die digitalisierte Version.

#### Warum ist es so wichtig, die Befunde selbst vorliegen zu haben?

- ❖ Ihr Befundordner verschafft Ihnen die Gewissheit, dass alle Fakten dokumentiert und jederzeit abrufbereit sind. Denn beachten Sie, dass manche Kliniken Befunde nur noch 10 oder 15 Jahre aufbewahren müssen. So kann es sein, dass ein Befund, der später für weitere Diagnostik notwendig gewesen wäre, dann nicht mehr zugänglich ist.
- ❖ Bei einem Arztwechsel oder beim Einholen einer Zweitmeinung ist es von großem Vorteil, alle vorherigen Unterlagen und Berichte vorliegen zu haben. Sie haben so ein komplettes Bild von der Krankengeschichte. Eventuelle Unklarheiten in Berichten können zudem sofort hinterfragt werden. Manche Untersuchungen müssen dann vielleicht auch nicht nochmals durchgeführt werden.

#### Scheuen Sie sich also nicht, nach den Befunden zu fragen: Es ist Ihr Recht!

Beachten Sie hierzu auch das Patientenrechtegesetz

<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/p/patientenrechtegesetz.html>.

Das Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten (Patientenrechtegesetz) ist am 20. Februar 2013 in Kraft getreten. Das Gesetz bündelt die Rechte der Patienten und entwickelt sie weiter. Der Ratgeber für Patientenrechte kann hier heruntergeladen werden.

<https://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/publikationen/details/ratgeber-patientenrechte.html>

## Wie kann der Ordner genutzt werden?

- ❖ Heften Sie die gesammelten Unterlagen chronologisch ab, hierbei insbesondere:
  - Untersuchungsberichte
  - Operationsberichte
  - Kopien von bildgebenden Untersuchungen (Röntgenbilder, MRT, usw.) auf CDs können Sie z.B. in Einstecktaschen/Klarsicht-Hüllen ebenfalls im Ordner aufbewahren.
  - Bei Laborbefunden muss abgewogen werden, ob Sie entsprechende Berichte davon aufbewahren, welche sinnvoll oder nur Routineuntersuchungen sind. Klären Sie das ggf. mit Ihrem Arzt.
- ❖ Nutzen Sie die beigefügten Trennblätter:
  - Je nach Komplexität von Fehlbildung und Begleitfehlbildung kann es sinnvoll sein, den Ordner nach den entsprechenden Organsystemen einzuteilen: Nutzen Sie die Trennblätter, um alle Befunde z.B. zum Thema Nieren oder zum Thema Speiseröhre zu ordnen.

Falls Sie einen Schwerbehindertenausweis oder Pflegegeld beantragt haben, kann es ebenfalls sinnvoll sein, diese Information im Ordner aufzubewahren. Meist braucht man für die Begutachtung auch die entsprechenden Befunde, so dass man dann „alles in einem“ hat.

Außerdem enthält der Ordner die **Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie „Anorektale Fehlbildung“ beziehungsweise „Morbus Hirschsprung“**.

Bitte prüfen Sie, ob inzwischen ggf. eine neuere Version davon erarbeitet wurde.

Sie können den Ordner auch zur Aufbewahrung des „Nachsorgehefts“ (derzeit in der Version für Kinder erhältlich, die mit anorektaler Fehlbildung geboren und im Alter von 0 - 8 Jahren, bzw. 9-17 Jahren sind) verwenden.

Und noch ein Hinweis zum Schluss: Erstellen Sie sich einen „kleinen Befundordner“ mit Kopien, wenn Sie oder Ihr Kind auf Reisen gehen: Hier sollten dann die wichtigsten Informationen zusammengefasst sein.

Wir hoffen, Ihnen mit diesen Angaben eine kleine Hilfestellung gegeben zu haben. Wir freuen uns über Anregungen, Verbesserungsvorschläge und weiterführende Hinweise. Rückmeldungen oder weitere Informationen bitte an:

Geschäftsstelle SoMA e.V.

Nicole Schwarzer · 1. Vorsitzende

Blombergstr. 9 · 81825 München

Telefon +49 (0)89 1490 4262

[mail@soma-ev.de](mailto:mail@soma-ev.de) · [www.soma-ev.de](http://www.soma-ev.de)

Annette Lemli · 2. Vorsitzende

Unterm Krähenberg 5 · 59846 Sundern

Telefon +49 (0)2935 80 55 10

[Annette.Lemli@soma-ev.de](mailto:Annette.Lemli@soma-ev.de)

© Copyright und Herausgeber: SoMA e.V., Blombergstr. 9 · 81825 München (Stand Juni 2023)

Die 1. Auflage dieses Ordners, herausgegeben von SoMA e.V., wurde 2012/2013 mit Fördermitteln der Techniker Krankenkasse im Rahmen der krankenkassenindividuellen Förderung nach § 20h SGB V unterstützt.