

Anästhesie bei Patienten mit seltenen Erkrankungen

Neue Sicherheitskarte für Patienten

Was ist so besonders?

Narkosen bei Patienten mit seltenen Erkrankungen stellen eine besondere Herausforderung für Ihre Anästhesistin und Ihren Anästhesisten dar. Die persönliche Erfahrung mit diesen besonderen Patienten ist oft begrenzt, theoretisches Wissen wird nicht täglich verlangt und vor allem Handlungsempfehlungen, also das besondere „Was und Wie“ der Narkose sind vielleicht gar nicht bekannt.

Wer sind wir?

OrphanAnesthesia ist ein Projekt der Deutschen Gesellschaft für Anästhesie und Intensivmedizin (DGAI). Wir erstellen wissenschaftlich fundierte und praktisch umsetzbare Handlungsempfehlungen für die Durchführung von Narkosen bei Patienten mit seltenen Krankheiten. Das Ziel: Mehr Sicherheit für unsere Patienten! Über das Internet kann jeder - egal, ob Narkoseärzte oder Patienten - diese Empfehlungen unbürokratisch und kostenfrei unter <http://www.orphananesthesia.eu> einsehen und herunterladen - sofort und überall.

Wie können Sie davon profitieren?

Informieren Sie Ihre Narkoseärzte mit der neuen Patienten-Sicherheitskarte über Ihre Erkrankung. Sie macht aufmerksam auf unsere Homepage und weist den Weg zu unseren Handlungsempfehlungen. Tragen Sie unsere Sicherheitskarte bei sich und händigen Sie diese Ihrem Narkosearzt aus!



Nutzen Sie unsere Karte! Herunterladen, Ihre Krankheit eintragen und ausdrucken:

<http://www.orphananesthesia.eu/de/patientenkarte.html>

Patientenbefragung

Und wie geht es Ihnen?

Die bisherigen Schwerpunkte von OrphanAnesthesia liegen in der Erstellung von Handlungsempfehlungen „durch Ärzte für Ärzte“. Aber wie ergeht es Patienten und deren Angehörigen bei Narkosen? Wir glauben, dass wir die Versorgung bei seltenen Erkrankungen nochmals wesentlich verbessern können, wenn wir mehr über Ihre persönlichen Erfahrungen lernen.

Wir haben unter der Adresse: <https://www.soscisurvey.de/patientsafetycard-dgai> eine Befragung von ca. 5-10 Minuten Dauer vorbereitet, die hierzu Klarheit schaffen wird. Dabei richtet sich der Fragebogen auch an Betroffene, die bislang keine Narkose erhalten mussten.

Und in etwa sechs Monaten werden wir in einer zweiten Runde der Befragung nachhören, welchen Nutzen unsere Patienten-Sicherheitskarte für Sie hatte.

Wir danken bereits jetzt für Ihre Teilnahme an unserer Befragung und freuen uns über Ihre Kritik und Anregungen. Bitte kontaktieren Sie uns unter: bnuebel@orphananesthesia.eu.

Erzählen Sie OrphanAnesthesia Ihre Geschichte!

Wir müssen mehr Aufmerksamkeit für seltene Erkrankungen in Gesundheitspolitik und Medizin erreichen. Für mehr Unterstützung der Betroffenen und deren Behandlung. Erzählen Sie OrphanAnesthesia und der Öffentlichkeit Ihre ganz persönliche Geschichte. Damit Allen klar wird, wo die Schwierigkeiten liegen und wie geholfen werden muss. Wir freuen uns auf den persönlichen Kontakt unter: bnuebel@orphananesthesia.eu.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!



Prof. Dr. Tino Münster



Dr. Johannes Prottengeier



Barbara Nübel M.Sc.