

## EMPFEHLUNGEN ZUR VERWENDUNG DES KEKS-GESUNDHEITSORDNER

Liebe Familien,

Ösophagusatresie operiert und alles ist gut? Manchmal ja, oft aber nicht. Die Umschlagseiten dieses Ordners illustrieren eine lebenslange Reise mit einer korrigierten Speiseröhrenfehlbildung. Der Inhalt des [KEKS-Gesundheitsordners](#) wird euer Reisebegleiter werden.

Was also sollen wir in den Rucksack packen, was wird für diese Reise benötigt?

**Sonnenbrille:** Da es nicht in den Urlaub geht, vielleicht besser eine Gleitsichtbrille - für die Ziele am Horizont und die Probleme ganz in der Nähe – kurz gesagt: es geht um Aufmerksamkeit. KEKS-Eltern sind Beobachtungsexperten, die Veränderungen meist schneller erkennen als medizinische Fachkräfte. Schaut genau hin und teilt eure Beobachtungen. Und falls du zu den betroffenen jungen Erwachsenen gehörst, die am besten alles vergessen wollen: Dranbleiben lohnt sich.

**Kompass:** In unwegsamem Gelände brauchen wir einen Kompass, besser noch ein Navi mit Routenplaner. Unser strukturierter Nachsorgeplan im Abschnitt [Vorgeschichte und Nachuntersuchungen](#) fasst zusammen, worauf es bei jeder Etappe zu achten gilt.

**Festes Schuhwerk:** Seltene Erkrankungen erfordern Hartnäckigkeit. Umfassende Informationen sind der Schlüssel, um voranzukommen. Unsere Wegweiser befinden sich in den Registern [Informationen für Eltern und Patienten](#) und [Informationen für medizinische Fachkräfte](#) sowie im Register [Literatur zur Ösophagusatresie](#).

**Reisetagebuch:** besonders hilfreich, wenn Reiseberichte zeitnah verfasst und aufbewahrt werden. Ergänzt den Abschnitt [Arztbriefe, Befunde, Therapien, OP-Berichte](#) auch mit euren eigenen Notizen.

**Gruppenbild:** Alle an unser Nachuntersuchungs-Register übermittelten [Fragebögen zur Vorgeschichte und Nachuntersuchung](#) ergeben ein Gesamtbild. Damit wird eine Verbesserung der Versorgung für alle Altersgruppen möglich. Über das [KEKS-Portal](#) werden eure ausgefüllten Fragebögen in einem technisch geschützten Umfeld zur Auswertung an KEKS übermittelt.

**Verschlaufpausen:** Austausch und Begegnungen mit anderen KEKS-Familien für alle Reiseetappen bietet euch die KEKS-Mitgliedschaft. Neuigkeiten findet ihr fortlaufend auf unserer [KEKS-Homepage](#).

## ARZTBRIEFE, BEFUNDE, THERAPIEN, OP-BERICHTE

Hier ist der Platz für die Dokumentation ohne Ablaufristen. Bitte fordert insbesondere die umfassende OP-Dokumentation (Bericht aller beteiligten Fachdisziplinen – Kinderchirurgie, Anästhesie, Pflege, Labor etc.) zusätzlich an, da diese nicht automatisch zur Verfügung gestellt werden. Die Kliniken sind lediglich zu einer Aufbewahrung der Informationen von zehn Jahren verpflichtet. Was hier abgelegt ist, kann bei plötzlich auftauchenden neuen Fragestellungen helfen – und wenn euer Kind 18 wird, händigt ihr diesen Ordner an euer Kind aus.

Wir empfehlen grundsätzlich, **alle ärztlichen oder therapeutischen Dokumente dauerhaft aufzubewahren**.

## VORGESCHICHTE UND NACHUNTERSUCHUNGEN

Unser **Nachuntersuchungsplan** beruht auf den Empfehlungen von INoEA (International network of esophageal atresia), ERNICA (European Reference Network for rare Inherited and Congenital Anomalies) und ESPGHAN (European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition). Er gilt für die anlasslose Nachsorge von Menschen mit Ösophagusatresie ohne akute medizinische Probleme. Beim Auftreten von Komplikationen wie Stenosen, starkem Reflux, Atemwegsproblemen, Dumping-Syndrom etc. sind zusätzliche Untersuchungen und Behandlungen notwendig.

Die Fragen zu Vorgeschichte und Nachuntersuchungen in unserem **KEKS-Portal** unterstützen eine strukturierte Nachsorge. Sie sollen zugleich verschiedene Lebensbereiche beleuchten, die zu eurer und der Lebensqualität eures Kindes beitragen. Das angegebene Alter zu den jeweiligen Nachuntersuchungen ist eine Empfehlung. Grundsätzlich ist hier immer der Entwicklungsstand eures Kindes zu berücksichtigen. Die Wachstumskurven für Kinder mit Ösophagusatresie weichen von den Kurven im gelben U-Heft ab.

Die Fragebögen dienen der Vorbereitung für eure Gespräche in der behandelnden Expertenklinik. Wir empfehlen die Mitnahme des ausgefüllten Fragebogens zu jedem Nachuntersuchungstermin.

Bei der Übermittlung der Gesundheitsdaten zu Vorgeschichte und Nachuntersuchungen wird technisch sichergestellt, dass der Absender auf dem Übertragungsweg nicht identifiziert werden kann (die Daten werden pseudonymisiert). KEKS speichert übermittelte Ergebnisse unter Beachtung der DSGVO in einer Datenbank. Auswertungen werden zu Forschungszwecken nur in anonymisierter Form weitergegeben.

**Die ausgefüllten Fragebögen dienen sowohl einer lebenslangen Dokumentation der Reiseroute eures Kindes als auch der Verbesserung der Versorgungssituation für alle Betroffenen.**

## INFORMATIONEN FÜR ELTERN UND PATIENTEN

Dieses Register ist für wichtige Broschüren und Publikationen rund um das Thema Ösophagusatresie vorgesehen. Um die Inhalte aktuell zu halten, stellen wir dort QR-Codes zur Verfügung, die über unsere Website zum direkten Download des jeweiligen Dokuments führen.

Mehr Informationen sind über den Mitgliederbereich unserer Homepage abrufbar.

## INFORMATIONEN FÜR MEDIZINISCHE FACHKRÄFTE

Das Gesundheitssystem ist in der Regel mit der Versorgung dieser seltenen Fehlbildung wie die Ösophagusatresie wenig vertraut. Hier findet ihr Informationen für die Weitergabe an die behandelnden medizinischen Fachkräfte.

Auch hier stellen wir QR-Codes zur Verfügung, die über unsere Website zum direkten Download des jeweiligen Dokuments führen.

## LITERATUR ZUR ÖSOPHAGUSATRESIE

KEKS ist national und international vernetzt und bietet in diesem Register einen Überblick über relevante Literatur zum Thema Ösophagusatresie.

## REGISTER ZUR INDIVIDUELLEN BELEGUNG

Natürlich bewegen wir uns auf eine digitale Welt zu. Ihr werdet während eurer Reise eine Vielzahl von Unterlagen sammeln und unsere Ordner-Struktur sieht hierfür freie Register zur individuellen Belegung vor.