

Information zum Versorgungsangebot TIC-PEA

Telemedical Interdisciplinary Care for Patients with Esophageal Atresia (TIC-PEA)

Telemedizinische interdisziplinäre Versorgung von Patienten mit Ösophagusatresie

Ihr Kind wurde mit einer angeborenen Fehlbildung der Speiseröhre (Ösophagusatresie) geboren. Im Rahmen des besonderen Versorgungsangebots TIC-PEA soll die medizinische Versorgung dieser seltenen Fehlbildung durch externe Expertenberatung Ihrer behandelnden Ärzte im Rahmen von Videokonferenzen unterstützt werden. Diese Videokonferenzen erfolgen zu festgelegten Zeitpunkten im ersten Lebensjahr Ihres Kindes mindestens einmal im Monat, vor und nach einer Operation oder bei besonderen Problemen. Die Behandlung Ihres Kindes erfolgt nach wie vor durch Ihre Ärzte vor Ort.

Die wissenschaftliche Studie zur Umsetzung des neuen Versorgungskonzeptes wird an der Klinik und Poliklinik für Kinderchirurgie der Universitätsmedizin Mainz durchgeführt und wird vom Innovationsausschuss des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) mit Mitteln des Innovationsfonds gefördert. Die geplante Laufzeit der Studie ist vom 01.04.2020 bis 31.12.2022.

Durch die telemedizinische konsiliarische Konferenz erhalten Ihre behandelnden Ärzte die Möglichkeit, den Fall Ihres Kindes nach dem Vier-Augen-Prinzip unter Berücksichtigung aktueller wissenschaftlicher Ergebnisse zu betrachten. Darüber hinaus steht ein internationales Netzwerk von Experten unterschiedlicher Fachrichtungen mit Erfahrung in der Behandlung besonders seltener und komplexer Fälle, sowie bei speziellen Fragen, zur Verfügung. Die medizinische Behandlung wird jedoch weiterhin durch das behandelnde Ärzteteam vor Ort festgelegt und durchgeführt. Sie oder Ihr Kind sind bei den Konferenzen nicht anwesend.

Wissenschaftliche Studien haben ergeben, dass Familien von einer frühen Beratung durch eine Patientenorganisation profitieren, daher werden Sie mindestens einmal von der Patienten- und Selbsthilfeorganisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre (KEKS e.V.) für ein zusätzliches Beratungsangebot kontaktiert. Die Erstberatung ist Bestandteil der Studie, Art und Dauer, sowie Anzahl der Folgeberatungen richten sich nach Ihrem Bedarf. Eine Mitgliedschaft bei KEKS e.V. ist nicht erforderlich.

Wenn Sie aktiv Kontakt mit KEKS e.V. aufnehmen möchten, sind Mitarbeiter kurzfristig für Sie erreichbar: 0800 - 031 05 84 (kostenlose Servicenummer).

Die besondere Versorgung beginnt so früh wie möglich nach der Geburt und endet mit dem ersten Geburtstag Ihres Kindes. Für dieses Versorgungsangebot arbeiten die Techniker Krankenkasse, die Klinik und Poliklinik für Kinderchirurgie der Universitätsmedizin Mainz und die Patienten- und Selbsthilfeorganisation für Kinder und Erwachsene mit kranker Speiseröhre (KEKS e.V.) zusammen. Die wissenschaftliche Auswertung der Daten erfolgt am Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie, Informatik der Universitätsmedizin Mainz.

Für die wissenschaftliche Begleitung benötigen wir Ihre Unterstützung. Zum Abschluss der Studie werden Sie gebeten, an einer Befragung teilzunehmen. Dies ist zentraler und wichtiger Teil der Studie, da Ihre Angaben und alle Auswertungen helfen, die Behandlung von Kindern mit angeborenen Fehlbildungen der Speiseröhre zu verbessern. Näheres zu den Befragungen entnehmen Sie bitte der allgemeinen Patienteninformation zur Studie.

Ihre Teilnahme ist freiwillig und für Sie ohne zusätzliche Kosten. Die Einwilligung zur Verarbeitung der Daten Ihres Kindes im Rahmen der wissenschaftlichen Auswertung ist Voraussetzung für die Teilnahme.