

ADRENAL-APP

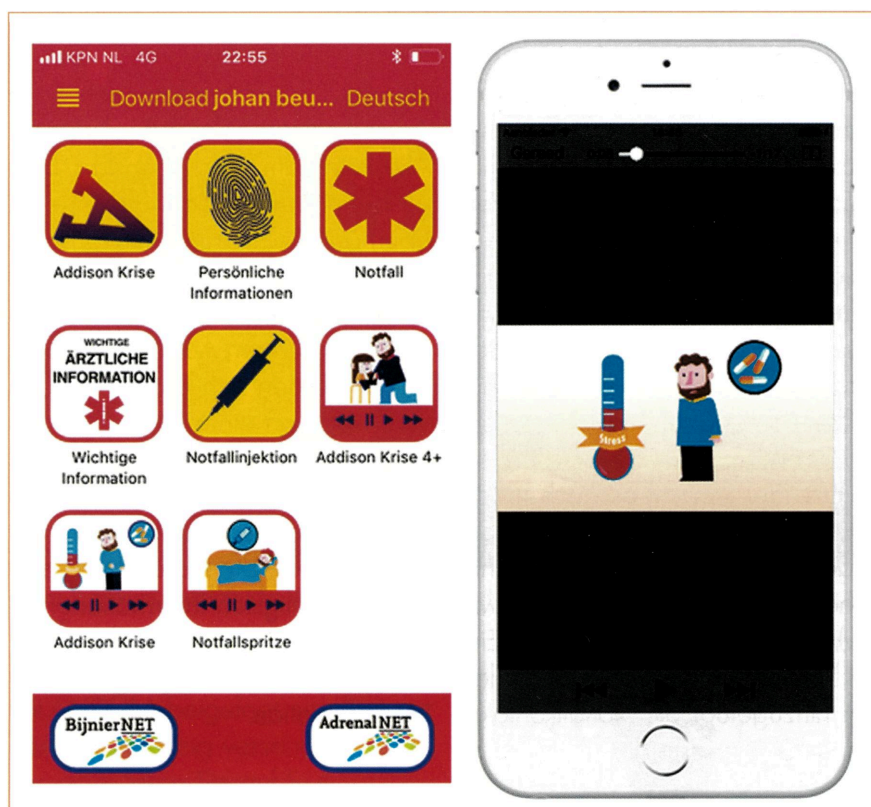
Ein Hilfsinstrument für den Alltag und die Betreuung von Patienten mit Nebennierenrindeninsuffizienz

Entworfen von:



Die AdrenalAPP hilft Patienten, jederzeit auf wichtige medizinische Informationen bezüglich ihrer Erkrankung zugreifen zu können – tagsüber und auch nachts, wann immer Patient und Smartphone zusammen sind.

Wenn bei einer Person eine Nebennierenrindeninsuffizienz diagnostiziert wird, durchläuft ihr Leben eine dramatische Änderung. Jeden Morgen wird sie einschätzen müssen, ob, wann und welche Maßnahmen bezüglich der Medikation zu treffen sind. Sie muss wissen, ob die Medikation noch ausreichend vorhanden ist oder ob wegen deren Verschreibung oder wegen eines neuen Sprechstundentermins eine medizinische Fachkraft kontaktiert werden muss. Sprechstundentermine dauern oft nur 10 Minuten – daher ist es wichtig sich zu merken, welche Fragen an den Endokrinologen gestellt werden sollen. Eine App kann bei der Organisation und bei der Bewältigung des Alltages bei Erkrankungen der Nebenniere helfen. Dies bezeichnen wir als Co-Management von Nebennierenerkrankungen, da ein Patient mit einer Funktionsstörung der Nebennieren seine Krankheit niemals alleine behandeln kann, selber aber gut geschult und informiert sein muss.



Die Smartphone-App erklärt umstandslos, dass der Patient eine Nebennierenerkrankung hat und Glukokortikoide (Hydrocortison) für ihn lebenswichtig sind. Das bedeutet, dass auch Hilfen und Anweisungen für Notfallsituationen wie z.B. „Erst spritzen, dann reden!“ zur Verfügung stehen. Weiterhin werden zusätzlich notwendige und wichtige Handlungsanweisungen für die Rettungssanitäter sowie Notärzte und Erste-Hilfe-Personal angegeben. Dies kann auch im Notfall-Protokoll für Patienten mit Nebennierenrindeninsuffizienz eingesehen werden.

Um ihre Gesundheit und die notwendigen Behandlungsmaßnahmen gut im Griff zu haben, benötigen betroffene Patienten einen einfachen und verständlichen

Zugang zu medizinischen Informationen. Diese sollen leicht mithilfe der AdrenalAPP zur Verfügung stehen. Zusätzlich ist es ein Ziel persönliche Unterlagen (z.B. den letzten aktuellen Arztbrief) auf der App zu verankern und so jederzeit verfügbar zu haben. In den Niederlanden wird es für holländische Patienten die Möglichkeit geben, durch die App eine Verbindung zum Krankenhaus-Informationssystem herzustellen. Dadurch können die neuesten persönlichen Gesundheitsdaten vom Endokrinologen im Krankenhaus oder bei einem anderen behandelnden Arzt heruntergeladen werden (z.B. aktuelle Laborwerte).

Eine Nebennierenkrise (auch Addison-Krise genannt) steht natürlich nicht gerade auf der Wunschliste von Nebennierenpatienten

und bedarf besonderer Handlungsanweisungen. Wichtige Handlungsanweisungen vom Endokrinologen für diese Notfallsituationen sollen durch die AdrenalAPP verfügbar gemacht werden und immer abrufbar sein.

Die AdrenalAPP ist auch auf Familienmitglieder von Patienten mit Nebennierenrindeninsuffizienz zugeschnitten, beispielsweise für Eltern oder für Erzieher und Lehrer, die Sie von der Erkrankung ihres Kindes informieren möchten. Die AdrenalAPP gibt auch Details, wie eine Notfallspritze angewendet wird. Jeder kann die Anwendung auf sein Smartphone laden.

Mithilfe der App ist es auch möglich die eigene Telefonnummer von anderen Menschen, die Ihnen nahe stehen (z. B. Partner, Eltern, Geschwister), zurückverfolgen zu lassen. Ein Link wird dem Adressbuch des Telefons hinzugefügt, die Notfallkontakt-

daten (ICE) speichert (ICE steht für "In Case of Emergency"). Damit dies problemlos läuft, müssen die Kontaktdaten als Notfallkontakt oder 'ICE Kontakt' im Adressbuch hinterlegt sein. Damit wissen z. B. die Angehörigen, wo Sie sich gerade befinden.

Urlaub, Reisen, Konferenzen oder Ausstellungen oder z. B. Outdoor-Aktivitäten am Wochenende ... Eine Nebennierenrindeninsuffizienz ist überhaupt kein Grund, zu Hause zu bleiben. Mit der richtigen Schulung, den notwendigen Informationen, und der richtigen Ausstattung (Notfallset) können sich Patienten auch weit weg von einem Krankenhaus bewegen. Verschiedene Sprachen oder unterschiedliche Gesundheitssysteme sind bei Reisen ins Ausland kein Problem: Die AdrenalAPP bietet die wichtigsten Informationen in verschiedenen Sprachen an und hilft bei der Verständigung in einer Notfallsituation.

Diese App wird unterstützt von der Sektion „Nebenniere, Steroide und Hypertonie“ der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE). Weitere Informationen finden Sie auf adrenals.eu/de/app/. Kostenlos herunterladen können Sie die App unter:

www.adrenalapp.de



*Sektion Nebenniere, Steroide und Hypertonie
Sprecher:*

Prof. Dr. med. Marcus Quinkler

Beirat:

Prof. Dr. med. Stefanie Hahner,

PD med. Dr. rer. nat. Matthias Kroiss,

Dr. rer. nat. Mirko Peitzsch,

Prof. Dr. med. Nada Rayes,

Prof. Dr. med. Holger Willenberg

Netzwerk verabschiedet sich von Prof. Dr. Schöfl

Zehn Jahre lang hat Prof. Dr. med. Christof Schöfl die GLANDULA als Herausgeber begleitet und geprägt. Nun hat er diese Aufgabe aus zeitlichen Gründen in die Hände eines neuen Teams gelegt (siehe auch S. 3).

Helga Schmelzer und Brigitte Martin vom Netzwerk-Vorstand sowie Christian Schulze Kalthoff, Redakteur der GLANDULA, verabschiedeten sich am 26.9. herzlich von dem engagierten Endokrinologen. In seiner Praxis in Bamberg übergaben sie ihm als Abschiedsgeschenk einen Präsentkorb mit italienischen Feinkostprodukten. Prof. Schöfl bedankte sich sehr für die gute



Helga Schmelzer (rechts) und Brigitte Martin vom Netzwerk-Vorstand zusammen mit Prof. Dr. med. Christof Schöfl in seiner Praxis in Bamberg

Zusammenarbeit und wünschte dem Netzwerk und der GLANDULA für die Zukunft alles Gute. Als Mitglied des Wissenschaftlichen

Beirats wird er dem Verein auch weiterhin mit Rat und Tat zur Seite stehen.

GLANDULA

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

www.glandula-online.de

NETZWERK

Nr. 45

Heft 2-17



Schwerpunkt-Thema:
21. Überregionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Aachen



Publik

- Selbsthilfewochenende im Kloster Brandenburg
- Regionaler Hypophysen- und Nebennierentag in Lübeck
- ADRENAL-APP

Schwerpunkt-Thema

- Oxytocin - Neuigkeiten vom Kuschelhormon
- „Das muss jetzt sein.“ – Was tun bei psychologischen Therapieproblemen?

Weitere Beiträge

- „Hypophyse – was ist da denn kaputt?“
- Mein Leben ohne Hypophyse
- Leserbrief