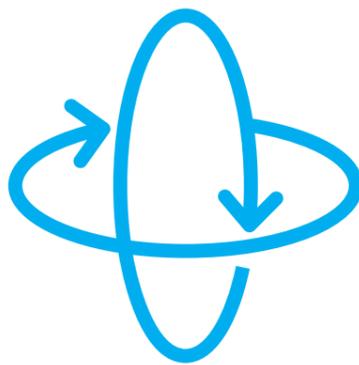




PRÄGNANT

# 360° Blick

## Transition bei einer seltenen Erkrankung



Das Thema Transition, der begleitete Übergang von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin, ist in Österreich noch ein ziemliches Stiefkind. Es gibt kein einheitliches Vorgehen, kein Modell wie z. B. das deutsche Berliner Transitionsprogramm.

Bei einer seltenen Erkrankung spielt Transition eine besonders wichtige Rolle, da es sich hier um meist komplexe, multi-systemische und chronische Erkrankungen handelt. Ist die erste Hürde, die Diagnosefindung, gelungen, stellt sich die Frage nach der medizinischen Betreuung und dem Case Management und auch nach der Betreuung, wenn das Kind erwachsen wird.

Die Pandemie hat gezeigt, wie wichtig es ist, trotzdem Routineuntersuchungen und Kontrollen weiterzuführen. Die Nichteinhaltung kann bei einer seltenen, chronischen Erkrankung fatale Folgen haben.

Idealerweise sollte der Transitionsprozess schon ab dem 14. Lebensjahr beginnen. So praktiziert es auch das Berliner Transitionsprogramm, das interdisziplinär arbeitet und den Übergang für junge Patientinnen und Patienten gemeinsam mit allen Beteiligten gestaltet.



Claas Röhl, Mitglied des Vorstands Pro Rare Austria

Eine europäische Studie, die in 63 Zentren in 20 europäischen Ländern durchgeführt wurde, zeigt, dass noch viele Lücken in der Transition existieren: „In most centers, a transition coordinator is missing and the process is fragmented or even non-existent, to a point where about ten percent of patients never transition and stay under pediatric care all their life.“<sup>1</sup>

Ein wesentlicher Faktor von gelungener Transition ist das Selbstmanagement der jungen Betroffenen. Es ist wichtig, in der Übergangsphase zeitgerecht darauf hinzuweisen, dass eine regelmäßige Kontrolle/Untersuchung/Behandlung von großer Bedeutung für die Gesundheit und die Lebensqualität der Betroffenen ist. In Österreich übernehmen meist die Eltern selbst die Suche nach einer geeigneten medizinischen Betreuung für das Erwachsenenalter, oft unterstützt von den behandelnden Kinderfachärzten oder

-ärztinnen. In vielen Fällen gestaltet sich die Suche nach einem Case-Manager für Erwachsene mit einer seltenen Erkrankung aber sehr schwierig.

Das Beispiel der Transition einer jungen Frau mit einer seltenen Stoffwechselerkrankung zeigt, wie die Transition erfolgreich und sanft durchgeführt werden kann. Die Patientin war schon 17 Jahre alt, als erstmals von Transition gesprochen wurde. In Österreich ist eine Versorgung auf einer pädiatrischen Abteilung ab 18 Jahren nicht mehr erlaubt, einige Monate Übergang ausgenommen. Sie lernte, zusammen mit ihrer Mutter, schließlich ihren zukünftigen Facharzt kennen. Schon beim ersten gemeinsamen Termin wies die pädiatrische Fachärztin darauf hin, dass es weiterhin nötig sein werde, dass die Patientin in Begleitung ihrer Mutter kommen werde, da beide sich im Laufe der Jahre zu Spezialistinnen dieser seltenen Erkrankung herausgebildet hätten. Dies sei bitte anzuerkennen, gemeinsam könne man das weitere Prozedere besprechen.

Es ist ein großer Fehler, dass Eltern oder pflegende Angehörige mit Eintritt der Volljährigkeit sofort außen vor gelassen werden. Weder wünschen das die meisten Betroffenen, noch macht es Sinn — sind sie es doch, die die meiste Erfahrung im Management der Erkrankung ihres Kindes aufzuweisen haben.

Im vorliegenden Beispiel verlief der Übergang zwar spät, aber dafür sehr erfreulich — Transition gelungen! **P**

Der Artikel entstand in Zusammenarbeit von Claas Röhl und Mag. Dr. Irene Promussas, Obfrau von Lobby4Kids, Wien.

11. Österreichischer Kongress für Seltene Krankheiten, 24.—25. September 2021, Innsbruck: Thema Transition

Mehr Informationen und das Detailprogramm finden Sie unter: [www.prorare-austria.org/newsroom/veranstaltungen/](http://www.prorare-austria.org/newsroom/veranstaltungen/)

<sup>1</sup> Quelle: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fmed.2021.652358/full>

HERAUSGEBER:  
INTERDISZIPLINÄRES FORUM FÜR PSYCHOPHARMAKO-THERAPIE IM ALTER (IFPA)



## NEUAUFLAGE DES PSYCHOPHARMAKA-BOOKLETS AUSTRIA

Das Interdisziplinäre Forum für Psychopharmako-Therapie im Alter (IFPA) (Mitglieder: Mag. Martina Anditsch, Prim. Univ.-Prof. Dr. Peter Fasching, Dr. Gerald Pail, Chefarzt Prim. Dr. Georg Psota, PD Dr. Michael Rainer und Prim. Dr. Andreas Walter) freut sich, Ihnen mitzuteilen, dass im Dezember 2019 die überarbeitete Neuauflage des Psychopharmaka-Booklets Austria erschienen ist.

Das Psychopharmaka-Booklet Austria beinhaltet neben einer kurzen Beschreibung aller im Austria Codex gelisteten Psychopharmaka auch die persönlichen Erfahrungen der Autoren zu den jeweiligen pharmakologischen Interaktionspotentialen (= IFPA-Tipp).

Im kompakten Kitteltaschenformat dient das Booklet Ärzten im stationären und niedergelassenen Bereich sowie Pflegepersonen als kompaktes Nachschlagewerk für den Einsatz von Psychopharmaka bei älteren, multimorbiden Patienten in der täglichen Praxis.

VERKAUFSPREIS:

**Euro 9,90** (inkl. 10 % MwSt.) pro Stück zzgl. Versandkosten von Euro 5,50

BESTELLUNGEN UNTER:

Update Europe – Gesellschaft für ärztliche Fortbildung GmbH, Lazarettgasse 19/OG4, 1090 Wien, Tel.: 01/405 57 34-0; E-Mail: [office@update.europe.at](mailto:office@update.europe.at)  
Ein Bestellformular finden Sie unter [www.update.europe.at](http://www.update.europe.at)

**PSYCHOPHARMAKA AUSTRIA**  
IFPA INTERDISZIPLINÄRES FORUM FÜR PSYCHOPHARMAKO-THERAPIE IM ALTER  
M. ANDITSCH P. FASCHING G. PAIL G. PSOTA M. RAINER A. WALTER **2020**