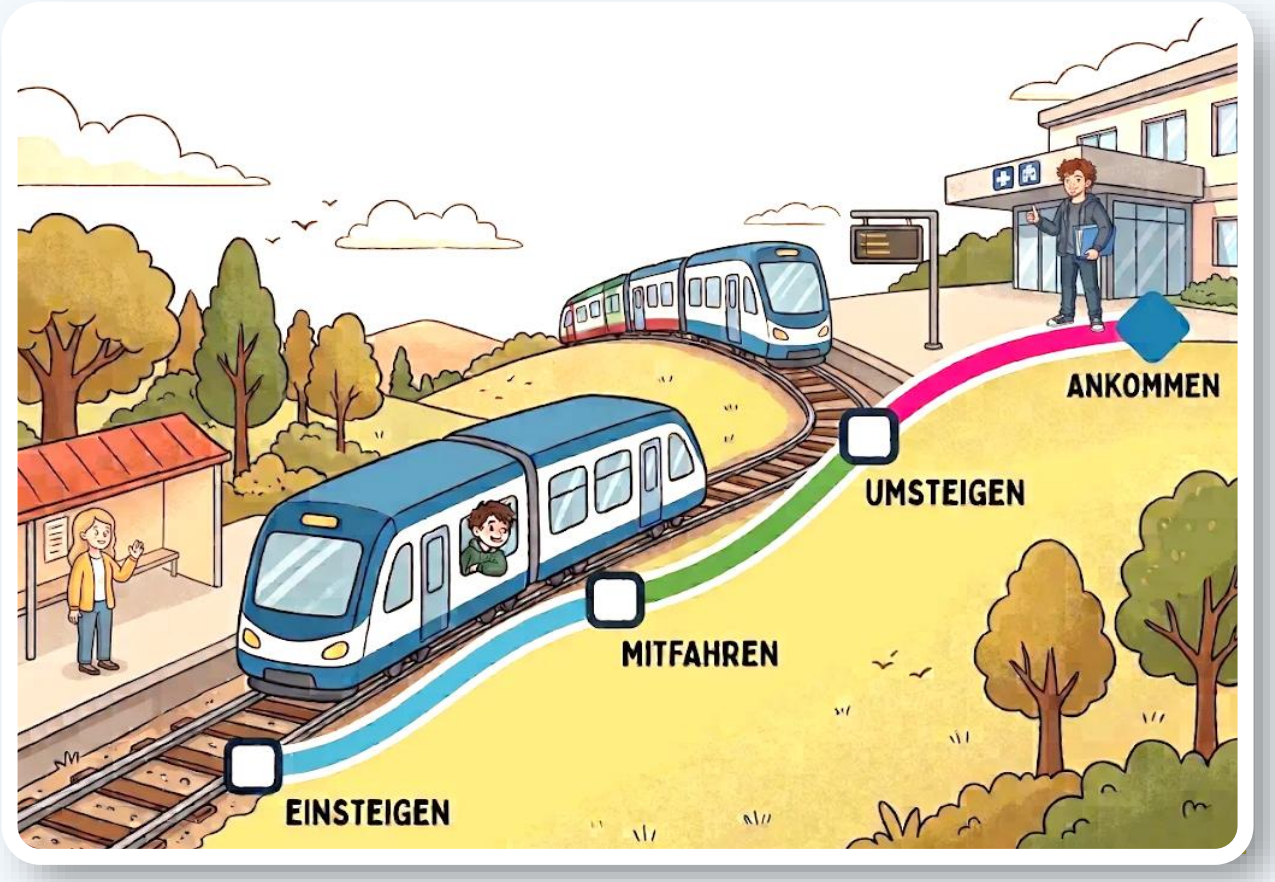
Leon steigt um

Wie ich gelernt habe, meine Gesundheit selbst in die Hand zu nehmen – in vier Stationen.



selten verbindet. gemeinsam bewegt.
pro rare austria
allianz für seltene erkrankungen

1 Hallo, ich bin Leon!

STATION 1 · **EINSTEIGEN**



MEIN STECKBRIEF

Alter

13 Jahre

Hobbys

Laufen, Gitarre, Pizza

Besonders

eine seltene Erkrankung

Seit Babyzeit

in der Kinderklinik

Meine Erkrankung ist so selten, dass in ganz Österreich nur wenige Menschen dasselbe haben wie ich. **In der Kinderklinik kennt mich jeder.** Dr. Aydin weiß mehr über meinen Körper als ich. Und Mama hat „**den Ordner**“: dick, blau, voller Befunde. Ehrlich gesagt hab ich da noch nie reingeschaut.

2 Ein Termin wie immer – oder?



Routinetermin. Wie immer redet Dr. Aydin mit Mama, und ich schaue aufs Handy. Doch dann dreht sie sich zu mir um:

Dr. Aydin

„Leon, in ein paar Jahren bist du 18. Dann steigst du um – in die Erwachsenenmedizin. Die Fahrt dorthin planen wir ab heute gemeinsam.“

Ich? Umsteigen? Weg von hier?

3 Tausend Fragen im Kopf

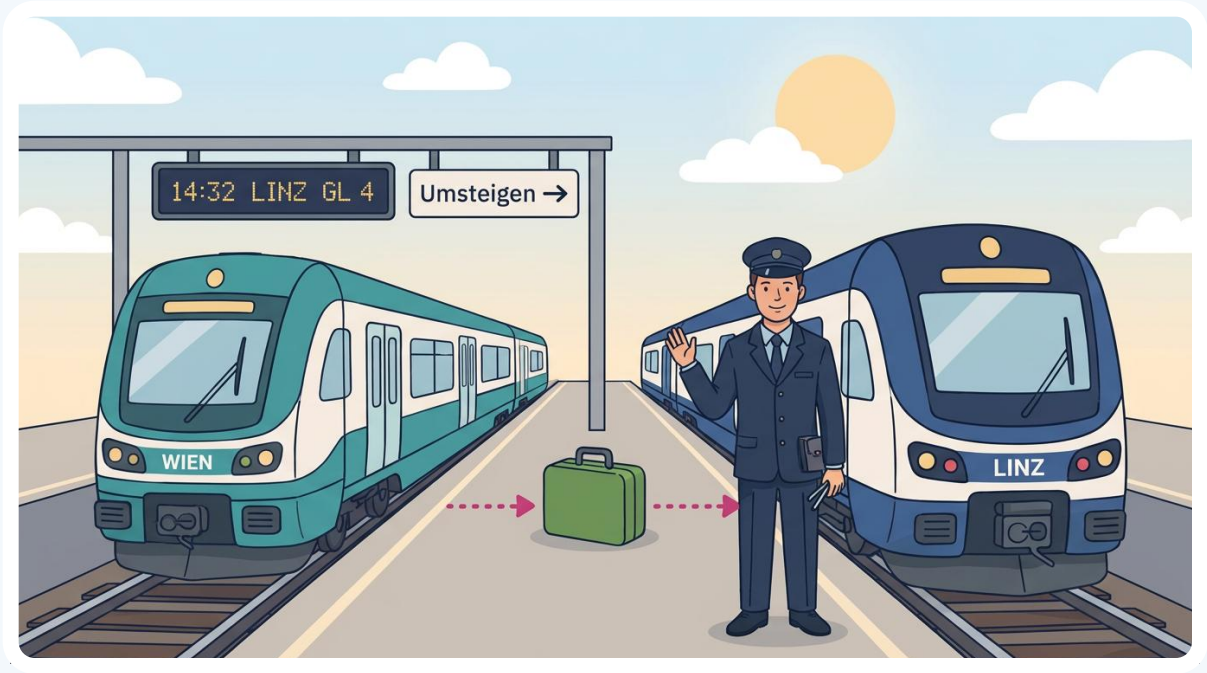
In der Straßenbahn nach Hause rattert es in meinem Kopf:

- ? Neue Ärztinnen, die meine Erkrankung vielleicht nur aus dem Lehrbuch kennen?
- ? Ein Krankenhaus ohne bunte Wände?
- ? Niemand, der mich kennt?
- ? Ich soll das alles selbst machen? Ich weiß ja nicht mal, wie meine Medikamente heißen!



Ganz normal: Vor dem ersten Umsteigen ist man nervös.

4 Das Geheimnis vom Umsteigen



Am Wochenende fahre ich zum ersten Mal allein zu Oma nach Linz. In Wien muss ich umsteigen.

Schaffner Paul

„Umsteigen ist leicht, wenn du vorbereitet bist: Du weißt, wo dein Anschluss abfährt, hast dein Gepäck dabei – und fragst, wenn du unsicher bist. Wer ohne Plan umsteigt, verpasst den Anschluss.“

Moment mal … genau darum ging es doch bei Dr. Aydin!

5 Was ist Transition?

Transition ist kein Tag X, an dem plötzlich alles anders ist.

Es ist eine Fahrt über mehrere Jahre – mit vier Stationen.

Dr. Aydin

„Genau so ist es. Das nennt man Transition.“

Einsteigen

ab 12–14

Du lernst deine Erkrankung kennen und redest mit.

Mitfahren

ab 14–16

Du übernimmst Schritt für Schritt mehr selbst.

Umsteigen

ab 16–18

Kinder- und Erwachsenenteam übergeben gemeinsam.

Ankommen

danach

Du schaust, ob die neue Betreuung zu dir passt.

Dein Gepäck = das Wissen über deine Erkrankung. Mit jeder Station trägst du mehr davon selbst.

6 Mira erzählt



Mit 14 gehe ich zum ersten Mal in eine Selbsthilfegruppe. Dort treffe ich Mira, 19. Sie erzählt:

Mira

„Mit 18 dachte ich: endlich frei! Ich bin zwei Jahre lang zu keinem Termin mehr gegangen – ich hab den Anschluss einfach verpasst. Bis es mir richtig schlecht ging. Dann musste ich erst eine Ärztin finden, die sich mit unserer Erkrankung auskennt.“

Gut zu wissen: Bei seltenen Erkrankungen gibt es nur wenige Fachleute. Wer den Anschluss verpasst, dem kann das schaden – oft, ohne dass man es gleich merkt.

7 Mein Merkzettel

Miras Tipp: *„Lern deine Erkrankung kennen, als wärst du dein eigener Arzt.“*

Mit Mama packe ich mein Gepäck – als Merkzettel fürs Handy:

- Wie heißt meine Erkrankung – und was passiert in meinem Körper?
- Welche Medikamente nehme ich, wie viel und wann?
- Welche Operationen und Untersuchungen hatte ich schon?
- Wer sind meine Ansprechpersonen, wo sind meine Befunde?



Und der blaue Ordner? Den schaue ich mir jetzt zum ersten Mal richtig an. Ab heute ist er meine Patientenmappe.

8 Heute rede ich selbst



Keine Frage ist peinlich!

Dr. Aydin

„Magst du den ersten Teil heute allein mit mir reden?“

Mama geht ins Wartezimmer. Komisch. Aber gut. Ich traue mich Dinge zu fragen, die ich vor Mama nie fragen würde:

- *Darf ich auf Partys?*
- *Was ist mit Alkohol?*
- *Welcher Beruf passt zu mir?*
- *Warum bin ich manchmal so müde?*

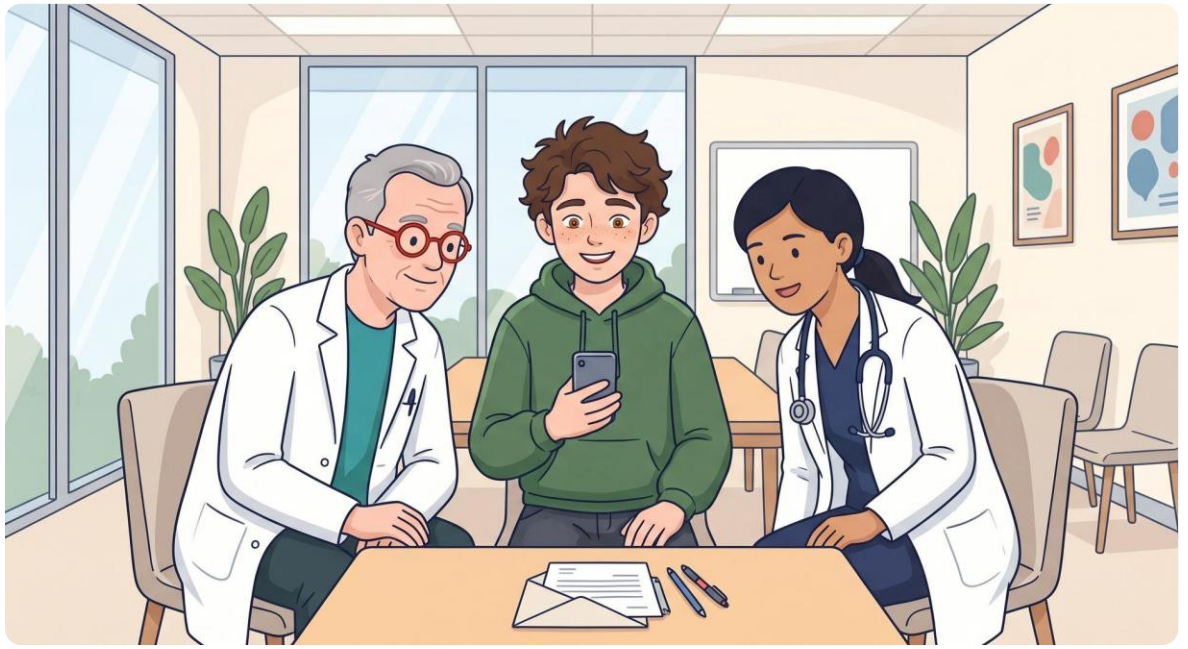
9 Der Übergabetermin

Mit 17 begleitet mich Dr. Aydin zu einem gemeinsamen Termin in der Erwachsenen-Ambulanz. Sie hat einen Transferbrief über mich geschrieben.

Dr. Huber

„Ich brauche dich als Teil des Teams. Du kennst dein Leben am besten.“

Ich zeige ihm meinen Merkzettel. Er ist beeindruckt. Ich ehrlich gesagt auch ein bisschen.



Kinderteam + Erwachsenenteam + ich = ein Team

10 Nicht immer leicht



Aber fahren tu ich selbst.

Hoppla!

Einmal vergesse ich mein Rezept, einmal fast einen Termin. Jetzt hab ich Erinnerungen im Handy – und die funktionieren.

Mama winkt jetzt vom Bahnsteig

Sie fährt nicht mehr zu jedem Termin mit. Sie winkt mir nach, hält mir den Rücken frei – und ist da, wenn ich sie brauche.

11 Heute bin ich 18!



Mein erster Termin in der Erwachsenen-Ambulanz – ganz allein.

Ich bin aufgeregt. Aber ich weiß, was ich sagen will. Und den blauen Ordner habe ich selbst eingepackt.

**Angekommen.
Mein Wissen habe ich dabei.**

12 Drei Monate später: Passt es?

Ankommen heißt auch: nachschauen, ob die neue Betreuung zu mir passt. Ich mache meinen eigenen Check.

- **Fühle ich mich gut aufgehoben?**
  Dr. Huber nimmt sich Zeit. Ja.
- **Laufen meine Kontrollen weiter?**
  Der nächste Termin steht im Handy.
- **Brauche ich noch Hilfe?**
  Bei der Studienbeihilfe – die Sozialarbeit hilft mir.

Mira

„Und? Angekommen?“

Leon

„Angekommen. Und die Selbsthilfegruppe bleibt – jetzt erzähle ich den Jüngeren, wie das Umsteigen geht.“

Deine Fahrplan-Tipps

1



Steig früh ein

Ab etwa 12 Jahren kannst du Schritt für Schritt mehr selbst übernehmen.

2



Pack dein Gepäck

Erkrankung, Medikamente, Befunde und Kontakte gehören auf deinen Merkzettel.

3



Rede selbst

Probier aus, einen Teil des Termins allein zu machen.

4



Plan deinen Anschluss

Wer betreut dich nach 18? Gibt es einen gemeinsamen Übergabetermin?

5



Reis nicht allein

Familie, Selbsthilfegruppe und andere Jugendliche fahren mit.

Transition ist eine Fahrt mit Umstieg – kein Sprung ins kalte Wasser.

selten verbindet. gemeinsam bewegt.
pro rare austria
allianz für seltene erkrankungen

Und du? Lass uns darüber reden!

Was weißt du schon über deine Erkrankung?

Könntest du sie einer Freundin oder einem Freund erklären?

Welche Frage würdest du gern einmal allein stellen?

Schreib sie auf – dann vergisst du sie beim nächsten Termin nicht.

Wer fährt auf deiner Strecke mit?

Familie, Ärztinnen und Ärzte, Selbsthilfegruppe, Freundinnen und Freunde …

Tipp: Mach dir heute deinen eigenen Merkzettel – so wie Leon. Das Umsteigen-Heft hilft dir dabei.

selten verbindet. gemeinsam bewegt.
pro rare austria
allianz für seltene erkrankungen