

PRO RARE AUSTRIA • ONLINE-VERANSTALTUNG

Transition bei chronischen und seltenen Erkrankungen

Erwachsen werden mit einer dauerhaften Erkrankung – von der Kinder- in die Erwachsenenversorgung

Donnerstag, 17. September 2026 • 17:30 – 19:00 Uhr

Vortrag: **Mag.^a Sophie-Helene Hemberger**



Ablauf des Abends

17:30

Begrüßung und Einführung

Pro Rare Austria

17:40

Vortrag: Transition bei chronischen und seltenen Erkrankungen

Mag.^a Sophie-Helene Hemberger

18:20

Fragen und Austausch

Alle gemeinsam

18:55

Abschluss und Verabschiedung

Pro Rare Austria



18. September: Tag der Transition



Warum es diesen Tag gibt

Der Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin betrifft jedes Jahr sehr viele junge Menschen mit chronischen und seltenen Erkrankungen. Trotzdem ist er in der Versorgung noch keine Selbstverständlichkeit. Der Tag der Transition macht darauf aufmerksam und sensibilisiert dafür, wie wichtig ein gut begleiteter Übergang für die weitere Versorgung ist.



18 wie Volljährigkeit

Mit 18 gelten junge Menschen in Österreich rechtlich als erwachsen – der Start in die Erwachsenenmedizin.



September wie Aufbruch

Die Sommerferien enden, die Schule beginnt neu – der September steht sinnbildlich für einen neuen Lebensabschnitt.



Ein Datum mit Symbolkraft

18 und September stehen damit für denselben Moment: einen Neuanfang, der gut vorbereitet sein sollte.

Ein Tag, der sichtbar macht, was sonst übersehen wird

Der **Tag der Transition** wurde von Pro Rare Austria ins Leben gerufen, um auf diesen wichtigen, aber oft noch unterschätzten Übergang aufmerksam zu machen.

Pro Rare Austria – kurz vorgestellt

Die Allianz für seltene Erkrankungen in Österreich.



Wir vernetzen

Wir bringen Patientenorganisationen, Betroffene, Fachleute und Politik zusammen.



Wir informieren

Verständliche Informationen, Veranstaltungen und Materialien rund um das Thema seltene Erkrankungen.



Wir vertreten

Wir setzen uns dafür ein, dass Menschen mit seltenen Erkrankungen gesehen und gehört werden und eine gute Versorgung bekommen.

Warum wir heute beide Gruppen einladen

Unser Schwerpunkt sind seltene Erkrankungen. Beim Übergang in die Erwachsenenmedizin stellen sich aber für alle jungen Menschen mit einer dauerhaften Erkrankung fast dieselben Fragen. Deshalb ist dieser Abend für beide Gruppen offen – und wir sagen deutlich, wo die Unterschiede liegen.

Wer begleitet Sie heute?

Referentin

Mag.^a Sophie-Helene Hemberger

- Klinische- und Gesundheitspsychologin in freier Praxis
- Comprehensive Center of Rare and Undiagnosed Diseases (CCRUD), Medizinische Universität am Campus des AKH Wien
- Begleitet Jugendliche und junge Erwachsene mit chronischen und seltenen Erkrankungen sowie deren Familien
- Schwerpunkte: Krankheitsbewältigung, Selbstständigkeit, Übergang in die Erwachsenenmedizin

Ansprechperson

Doris Prochaska

- Pro Rare Austria – Allianz für seltene Erkrankungen
- Projektarbeit
- Ansprechperson Transition SE
- Führt durch den Abend und sammelt Ihre Fragen
- Ansprechstelle für Rückmeldungen und weitere Fragen



Alles, was heute besprochen wird, ist allgemeine Information – sie ersetzt kein persönliches Gespräch mit Ihrem Behandlungsteam.



TEIL 1 VON 8

Grundlagen: Chronisch, selten – und was Transition bedeutet

Begriffe klären, Transition von Transfer abgrenzen und verstehen, wo seltene Erkrankungen eine andere Ausgangslage haben.

Folien 6–13

Chronisch, selten – oder beides?

Zwei Begriffe, die oft verwechselt werden. Sie schließen sich nicht aus.



Chronische Erkrankung

Dauert lange an oder ist nicht heilbar – als Richtwert länger als sechs Monate. Braucht dauerhafte Behandlung oder Kontrolle.



Seltene Erkrankung

Weniger als 5 von 10.000 Menschen sind betroffen – so ist sie in der EU definiert. Es gibt rund 6.000 bis 8.000 davon.



Fast immer beides

Die meisten seltenen Erkrankungen sind zugleich chronisch. „Selten“ sagt nur etwas über die Häufigkeit aus.

Für die Transition zählt nicht die Bezeichnung

Entscheidend ist eine einzige Frage: Braucht dieser junge Mensch nach dem 18. Geburtstag weiterhin medizinische Betreuung? Wenn ja, ist dieser Abend für Sie gemacht.

Was ist Transition?

Die medizinische Transition ist der Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin zur Erwachsenenmedizin. Das betrifft in der Regel alle jungen Menschen ab etwa dem 18. Lebensjahr.

Bei dauerhaften Erkrankungen ist der Übergang eine besondere Herausforderung.



Ein Prozess, kein Termin

Transition dauert Jahre – sie beginnt lange vor dem Wechsel und endet erst, wenn Sie im neuen Team wirklich angekommen sind.



Der junge Mensch steht im Mittelpunkt

Nicht die Krankenakte wechselt, sondern ein Mensch wächst in eine neue Rolle hinein: von „es wird für mich gesorgt“ zu „ich Sorge für mich – mit Hilfe“.



Das Ziel

Gut versorgt bleiben, so selbstständig wie möglich leben und wissen, wo es Unterstützung gibt, wenn man sie braucht.

Transition ist nicht dasselbe wie Transfer

Beide Begriffe werden oft verwechselt – der Unterschied ist wichtig.

Transfer

Der Wechsel selbst

- Ein einzelner Zeitpunkt: der erste Termin im neuen Team
- Die Unterlagen und Befunde wechseln mit
- Dauer: etwa 1 Stunde (je nach Bedarf)
- viele organisatorische Themen, aber auch ein erstes Kennenlernen des neuen Behandlungsteams, erste reguläre Kontrolle in der Erwachsenenversorgung

Transition

Der Weg dorthin und darüber hinaus

- Ein Prozess über mehrere Jahre
- Wissen, Können und Zutrauen wachsen mit
- Beginnt in der Pubertät, endet nach dem Übergang
- Ist medizinisch, psychisch und sozial



Ein Transfer ohne Transition geht häufig schief. Erst die Vorbereitung macht den Wechsel sicher.

Warum eine gute Transition wichtig ist

Wenn der Wechsel nicht gut geplant wird, entstehen Probleme.



Der Kontakt bricht ab

Nach dem Wechsel kommen viele seltener oder gar nicht mehr zu Kontrollterminen. Manche tauchen erst wieder im Notfall auf.



Die Therapie schläft ein

Medikamente werden unregelmäßig genommen – meist nicht aus Trotz, sondern weil im neuen Alltag niemand mehr erinnert.



Vermeidbare Komplikationen

Schübe, Verschlechterungen und Spitalsaufenthalte, die mit regelmäßiger Betreuung nicht passiert wären.



Wissen geht verloren

Die Pädiatrie kennt die ganze Geschichte. Wird sie nicht umfassend übergeben, beginnt vieles wieder von vorne.



Ein gut vorbereiteter Übergang lässt die Behandlung im besten Fall nahtlos fortsetzen und erhält die bereits erreichte Lebensqualität.

Was sich beim Wechsel konkret ändert

Neue Strukturen, andere Abläufe

Kinder- und Jugendmedizin

Eltern sind meist mit im Raum

Das Team kennt Sie seit Jahren

Ein Zentrum/ eine Ambulanz koordiniert vieles

Termine werden für Sie vereinbart

Viel Zeit, familienorientiert



Erwachsenenmedizin

Sie gehen allein ins Gespräch

Sie erzählen Ihre Geschichte selbst

Sie koordinieren mehr selbst

Termine vereinbaren Sie

Weniger Zeit, auf Augenhöhe

Was für alle gleich ist

Für Jugendliche mit einer dauerhaften Erkrankung kann das aber eine besondere Herausforderung sein



Entwicklungsaufgaben

Ablösung von den Eltern, Identität, Freundschaften und erste eigene Entscheidungen kommen für alle.



Therapie im Alltag

Vergessen, Therapiemüdigkeit, Nebenwirkungen – und die tägliche Erinnerung an die Erkrankung.



Die Rechtslage

Einwilligungsfähigkeit ab 14, Volljährigkeit mit 18, Mitversicherung – unabhängig von der Diagnose.



Selbstmanagement

Termine, Rezepte, Notfallwissen und das eigene Arztgespräch müssen alle erst lernen.



Psychische Belastung

Angst, Wut, Scham und Erschöpfung gehören dazu – und die Frage, wann Hilfe sinnvoll ist.



Rollenwandel der Eltern

Vom Organisieren zum Begleiten – das stellt sich in jeder betroffenen Familie.



Deshalb sind heute alle willkommen, die mit einer dauerhaften Erkrankung im Übergang stehen.

Wo seltene Erkrankungen anders sind

Der Unterschied liegt nicht im Krankheitsverlauf, sondern in der Versorgung.

	Häufige chronische Erkrankung z. B. Diabetes Typ 1, Asthma, Epilepsie	Seltene Erkrankung weniger als 5 von 10.000 Betroffenen
Diagnose	Meist rasch und eindeutig	Oft eine jahrelange Suche
Erwachsenenmedizin	Etablierte Fachambulanzen, flächendeckend	Häufig keine zuständige Stelle
Behandlungsleitlinien	Vorhanden und regelmäßig aktualisiert	Für das Erwachsenenalter oft keine
Transitionsprogramme	Teils strukturiert vorhanden	Meist keine – muss selbst organisiert werden
Wer kennt die Erkrankung?	In der Regel das Behandlungsteam	Oft die Betroffenen selbst und ihre Familie
Andere Betroffene	Viele, oft mit eigenen Jugendgruppen	Manchmal niemand im ganzen Land

Gegenüberstellung zur Orientierung. Die Ausprägung hängt stark von der einzelnen Erkrankung und der Region ab.



TEIL 2 VON 8

Die vier Phasen der medizinischen Transition

Vom Sensibilisieren über das Aufbauen bis zur Übergabe – und was zu tun ist, wenn es nicht nach Plan läuft.

Folien 14–20

Die vier Phasen der medizinischen Transition

Begleitempfehlungen erstellt von Pro Rare Austria

1

Vorbereitungsphase

ab 12–14 Jahre

Frühzeitig für den Übergang sensibilisieren und altersgerecht Wissen zur eigenen Erkrankung vermitteln.

2

Aufbauphase

ab 14–16 Jahre

Auf die Versorgung in der Erwachsenenmedizin vorbereiten und das Wissen über Erkrankung und Behandlung erweitern.

3

Übergangsphase

ab 16–18 Jahre

Die medizinische Verantwortung aktiv an die Jugendlichen übergeben.

4

Nachsorgephase

nach dem Wechsel

Sicherstellen, dass die Transition erfolgreich war und die Versorgung zu den Bedürfnissen passt.



Wichtig: Die Vorbereitung beginnt mit 12 bis 14 Jahren – nicht erst kurz vor dem 18. Geburtstag.

Phase 1 und 2: vorbereiten und aufbauen



1

Vorbereitungsphase

ab 12–14 Jahre

Ziel: Sensibilisieren und Wissen aufbauen

- Einführung in das Thema Transition: Kinderärzt:in und Eltern sprechen die anstehende Veränderung an
- Krankheits- und Behandlungswissen aufbauen: Diagnose, Symptome, Therapie, Medikamente
- Gemeinsame Dokumentation starten: eine Patient:innenmappe mit Diagnose, Medikamenten- und Notfallplänen anlegen
- Selbstmanagement fördern: Jugendliche ermutigen, Fragen zu stellen und aktiv am Behandlungsgespräch teilzunehmen

2

Aufbauphase

ab 14–16 Jahre

Ziel: Auf die Erwachsenenmedizin vorbereiten

- Vorgespräch und Planung mit Kinderärzt:in oder Transitionskoordinator:in
- Psychosoziale Unterstützung: Screening auf psychische Belastung, bei Bedarf psychologische Betreuung
- Fachärzt:innen oder Zentren für Erwachsene suchen und kontaktieren
- Wissen erweitern: Krankheitsverlauf, Versorgungswege, Kontrolluntersuchungen, Komorbiditäten
- Selbstständigkeit fördern – Angehörige ziehen sich schrittweise zurück
- Netzwerke aufbauen: Patient:innenorganisationen, Sozialarbeit

Phase 3 und 4: übergeben und prüfen



3

Übergangsphase

ab 16–18 Jahre

Ziel: Verantwortung aktiv übernehmen

- Übergabegespräch von Kinderärzt:in, künftiger Erwachsenenärzt:in und Patient:in gemeinsam
- Umfassenden Transferbrief durch die Kinderärzt:in erstellen lassen
- Behandlungspläne, mögliche Anpassungen und Therapieziele besprechen
- Zuständigkeiten für medizinische und psychosoziale Fragen klären
- Erste Termine bei den neuen Ärzt:innen – unterschiedliche Herangehensweisen – was wäre ein Best practice?!
- Selbständigkeit fördern (Terminvereinbarungen, Medikamente, Gesprächsführung,..)
- Die Patientenmappe wird ab jetzt selbstständig geführt

4

Nachsorgephase

nach dem Wechsel

Ziel: Prüfen, ob die Transition gelungen ist

- Passt die Versorgung durch die neuen Fachärzt:innen zu den individuellen Bedürfnissen?
- Kommt die junge Person zurecht und fühlt sich gut aufgehoben? (Feedbackbogen)
- Wird die Eigenverantwortung für Erkrankung und Dokumentation übernommen?
- Ist der Gesundheitszustand stabil, wird nichts vernachlässigt?
- Werden zusätzliche medizinische, psychosoziale oder organisatorische Hilfen gebraucht?

Die Phasen sind flexibel

Die Altersangaben sind Orientierung, kein starrer Fahrplan.

Die Phasen lassen sich an die Krankheitskomplexität, die psychosoziale Situation und die regionalen Ressourcen anpassen. Bei Bedarf können sie verlängert oder durch zusätzliche Unterstützungsmaßnahmen ergänzt werden.

Wovon das Tempo abhängt

- Diagnose und Krankheitskomplexität
- Psychosoziale Situation
- Grad der Selbstständigkeit
- Regionale Versorgungskapazitäten

Wenn es nicht rund läuft

- Einzelne Schritte werden wiederholt, wenn Schwierigkeiten auftreten
- Ein Notfallplan wird erstellt, der bei Problemen während der Transition greift
- Niemand muss eine Phase abschließen, bevor er oder sie bereit ist

WICHTIG für Transfer: stabile medizinische und psychosoziale Phase!

Der richtige Zeitpunkt für den Wechsel

Ein Transfer gelingt am besten in einer ruhigen Phase – medizinisch und persönlich.



Warum das zählt: Der Wechsel kostet Kraft. Neues Team, neue Abläufe, niemand kennt die Vorgeschichte. Wer gerade um seine Gesundheit oder seinen Alltag kämpft, hat diese Kraft nicht übrig.



Medizinisch stabil

- Keine akute Verschlechterung, kein frischer Schub
- Die Therapie läuft und wird gerade nicht umgestellt
- Die letzten Kontrollen waren wie erwartet
- Kein Eingriff in den nächsten Monaten geplant



Persönlich stabil

- Gerade keine seelische Krise
- Keine große Prüfung oder Abschlussphase
- Kein Umzug oder Jobwechsel im selben Monat
- Die Familie ist nicht in einer Ausnahmesituation



Kein guter Zeitpunkt

- Mitten im Schub oder nach einem Spitalsaufenthalt
- Während Matura oder Abschlussprüfung
- In einer Trennungs- oder Trauerphase
- Wenn die Therapie gerade neu eingestellt wird



Verschieben ist erlaubt – aber nicht endlos. Es braucht nicht den perfekten Moment, nur einen ruhigen. Sprechen Sie den Zeitpunkt aktiv im Kinderteam an.

Wenn Selbstständigkeit nicht das Ziel ist

Nicht alle können die Verantwortung ganz selbst übernehmen. Für sie gilt ein anderes Ziel

Bei **kognitiver Beeinträchtigung, schwerer körperlicher Behinderung oder hohem Pflegebedarf** heißt das Ziel nicht Selbstständigkeit, sondern: **so viel Selbstbestimmung wie möglich, so viel Unterstützung wie nötig.**



Das Ziel verschiebt sich

Nicht „macht alles selbst“, sondern „bestimmt mit, so weit es geht“. Teilhabe ist das Ziel, nicht Autonomie um jeden Preis.



Mehr Systeme wechseln gleichzeitig

Nicht nur die Medizin: auch Pflege, Schule und Tagesstruktur, Wohnen und die rechtliche Vertretung ändern sich – oft alles im selben Jahr.



Die Familie bleibt im Zentrum

Anders als sonst zieht sie sich nicht zurück. Die Transition betrifft die ganze Familie und ihre Zukunftsplanung.



Es wird oft schlechter statt besser

Die Angebote für Kinder sind meist besser ausgebaut als die für Erwachsene. Mit 18 fallen häufig Leistungen weg, die es vorher gab.





TEIL 3 VON 8

Rechtliches und Ansprüche im Übergang

Was sich rund um den 18. Geburtstag rechtlich und organisatorisch ändert.

Folien 21–23

Rechtlich ändert sich einiges

Ein grober Überblick für Österreich – im Einzelfall bitte immer beraten lassen.



ab 14 Jahren

- Jugendliche dürfen bei ihrer Behandlung zunehmend selbst mitentscheiden
- Voraussetzung ist, dass sie verstehen, worum es geht
- Bei schwerwiegenden Eingriffen entscheiden die Eltern weiterhin mit



mit 18 Jahren

- Mit der Volljährigkeit geht die Verantwortung an den jungen Menschen über
- Anträge müssen selbst gestellt und unterschrieben werden
- Ärztliche Auskünfte an die Eltern gibt es nur noch mit Einverständnis
- **Bei fehlender Entscheidungsfähigkeit greift die Erwachsenenvertretung**



18 bis 27 Jahre

- Die Mitversicherung bei den Eltern endet grundsätzlich mit 18
- Bei Schul- und Berufsausbildung kann sie sich verlängern
- Bei dauerhafter Erwerbsunfähigkeit gelten eigene Regelungen



Bitte lassen Sie sich zu Ihrer persönlichen Situation beraten – zum Beispiel bei der Sozialarbeit im Krankenhaus.

Ansprüche und Unterstützungen

Vieles muss rund um den 18. Geburtstag neu beantragt oder neu bewertet werden.



Erhöhte Familienbeihilfe

Läuft bei Ausbildung oder erheblicher Behinderung häufig weiter. Voraussetzungen früh prüfen.



Pflegegeld

Wird im Erwachsenenalter neu bewertet. Ein aktuelles ärztliches Gutachten hilft.



Behindertenpass

Bringt Vorteile bei Steuer, Mobilität und Eintritten. Antrag beim Sozialministeriumservice.



Beruflicher Einstieg

Jugendcoaching, Arbeitsassistent und AMS unterstützen den Weg in Ausbildung und Beruf.



Vertretung ab 18

Nur **wenn nötig und so wenig wie möglich** – von der Vorsorgevollmacht bis zur gerichtlichen Vertretung.



Rezeptgebühren

Befreiungen und Bewilligungswege ändern sich. Bei der Krankenversicherung nachfragen.



Wer hilft beim Papierkram? Die Sozialarbeit im Krankenhaus, die Patient:innenorganisationen und die Beratungsstellen.



TEIL 4 VON 8

Für Jugendliche: Empfehlungen und praktische Werkzeuge

Empfehlungen, eine Checkliste und die wichtigsten Vorlagen für den eigenständigen Umgang mit der Erkrankung.

Folien 24–29

Chronisch/Selten, aber stark

Empfehlungen für junge Menschen mit dauerhafter Erkrankung.



1 Wissen über die Erkrankung

Diagnose verstehen, nachfragen, verlässliche Quellen nutzen

2 Selbstmanagement fördern

Gesundheitsstagebuch führen, Therapie im Blick behalten, Termine vorbereiten

3 Umgang mit Notfällen

Notfallausweis tragen, wissen was zu tun ist, das Umfeld informieren

4 Offen kommunizieren

Selbst entscheiden, wie viel man erzählt – und eine einfache Erklärung parat haben

5 Unterstützung suchen

Selbsthilfegruppen, Fachleute, Familie und Freund:innen einbeziehen

6 Bildung und Alltag managen

Nachteilsausgleiche nutzen, Hobbys pflegen, Beruf passend wählen

7 Rechte und Finanzen nutzen

Ansprüche kennen, Förderungen nutzen, Hilfe bei Anträgen holen

8 Übergang zur Eigenverantwortung

Verantwortung übernehmen, sich Zeit lassen, in Kontakt bleiben

9 Positiv bleiben, auf sich schauen

Akzeptanz zulassen, Freude im Alltag finden, mentale Gesundheit ernst nehmen

Checkliste

Eine ehrliche Selbsteinschätzung – kein Test. Was noch nicht geht, wird geübt.



- ☒ Ich kann meine Erkrankung in drei Sätzen erklären
- ☒ Ich kenne die Namen meiner Medikamente und ihre Dosierung
- ☒ Ich weiß, wofür jedes einzelne Medikament da ist
- ☒ Ich kann selbst einen Arzttermin vereinbaren
- ☒ Ich hole mein Rezept selbst und weiß, wie das geht

- ☒ Ich kenne meine Warnzeichen und weiß, wann es ernst wird
- ☒ Ich weiß, wen ich im Notfall anrufe – Tag und Nacht
- ☒ Ich frage nach, wenn ich etwas nicht verstanden habe
- ☒ Ich führe meine Patientenmappe selbstständig weiter
- ☒ Ich weiß, was Alkohol, Rauchen, Sport und Reisen bei mir bewirken



Nicht alles auf einmal. Ein neuer Punkt pro Monat reicht völlig – in zwei Jahren ist die Liste voll.

Die Patient:innenmappe

Ab Phase 1 gemeinsam anlegen – ab Phase 3 selbstständig führen.



Was hineingehört

Diagnose und Diagnosedatum, alle Medikamentenpläne, Notfallpläne, Arztbriefe und Befunde sowie die Kontaktdaten der behandelnden Stellen.



Phase 1 und 2: gemeinsam

Eltern und Jugendliche legen die Mappe zusammen an und halten sie aktuell. Jede Änderung wird gleich eingetragen.



Ab Phase 3: selbstständig

Die Jugendlichen übernehmen die Aktualisierung ihrer Unterlagen und die Terminplanung selbst.



Warum sich das lohnt

Beim Wechsel ist die Mappe das **wichtigste „Gepäckstück“** – sie ersetzt Jahre an Vorgeschichte, die das neue Team nicht kennt.



Der Gesundheitsbericht: fertige Vorlage

Die Erkrankung im Überblick

- 1 Persönliche Informationen**
Kontakt, Ansprechperson im Notfall, Hausärzt:in
- 2 Diagnose**
Name der Erkrankung, Datum, wer sie gestellt hat
- 3 Notfallinformationen**
Was sofort gebraucht wird, Allergien, wo der Notfallausweis liegt
- 4 Beschreibung der Erkrankung**
Symptome, Häufigkeit, Auslöser, Einschränkungen im Alltag
- 5 Medikamentöse Behandlung**
Name, Dosierung, Häufigkeit, Zweck und Nebenwirkungen

- 6 Nicht-medikamentöse Behandlung**
Therapien, Hilfsmittel, Ernährungsempfehlungen
- 7 Bisherige Behandlungen**
Betreuende Ärzt:innen und Kliniken, Untersuchungsergebnisse
- 8 Alltag und Bedürfnisse**
Was im Alltag hilft und welche Unterstützung gebraucht wird
- 9 Fragen an das Team**
Offene Fragen und persönliche Anmerkungen
- 10 Datum der Aktualisierung**
Damit klar ist, wie aktuell die Angaben sind



Der Gesundheitsbericht enthält persönliche Gesundheitsdaten und ist nur für medizinisches Fachpersonal bestimmt – bitte vertraulich behandeln.

Der Ambulanztermin gehört Ihnen

Vier Sätze, die beim Arztgespräch helfen.

VORHER

„Ich habe mir drei Fragen aufgeschrieben.“

Fragen sammeln, sobald sie auftauchen – am Handy in einer Notiz. Im Gespräch vergisst man sie sonst.

BEIM NICHTVERSTEHEN

„Können Sie mir das bitte noch einmal einfach erklären?“

Kein Mensch versteht Fachbegriffe von selbst. Nachfragen ist Ihr gutes Recht und hilft auch der Ärztin oder dem Arzt.

AM ENDE

„Was ist der nächste Schritt – und wer macht ihn?“

So verlassen Sie den Termin mit einem klaren Auftrag statt mit einem diffusen Gefühl.

WENN ETWAS NICHT PASST

„Das kann ich in meinem Alltag nicht umsetzen.“

Ehrlichkeit bringt eine bessere Therapie. Ausgedachte Antworten bringen eine Therapie, die nicht funktioniert.



Üben Sie ab etwa 14 Jahren, einen Teil des Gesprächs allein zu führen. Die Eltern warten kurz draußen und kommen danach dazu.



TEIL 5 VON 8

Psychisch und sozial durch den Übergang

Warum diese Lebensphase besonders fordert – und was jungen Menschen dabei hilft.

Folien 30–35

Zwei große Aufgaben zur gleichen Zeit

Warum das Jugendalter mit einer chronischen oder seltenen Erkrankung besonders anstrengend ist.



Was in dieser Lebensphase ohnehin ansteht

- Sich von den Eltern ablösen
- Herausfinden, wer ich bin und sein möchte
- Freundschaften, Verliebtsein, Sexualität
- Schule, Ausbildung, erste eigene Entscheidungen
- Der Körper verändert sich
- Ausprobieren und Grenzen austesten

Was die Erkrankung zusätzlich verlangt

- Therapie jeden Tag in den Alltag einbauen
- Termine, Kontrollen, manchmal Spitalsaufenthalte
- Grenzen des eigenen Körpers akzeptieren
- Anders sein aushalten – und erklären
- Fragen zur Zukunft, die andere sich nicht stellen
- Auf Hilfe angewiesen sein, obwohl man selbstständig werden will



Beides gleichzeitig zu schaffen, ist viel verlangt. Dass es zwischendurch zu viel wird, ist kein Versagen – es ist die normale Reaktion auf eine große Belastung.

Gefühle haben Platz

Alles davon darf da sein – oft sogar gleichzeitig.

Wut: „Warum ausgerechnet ich?“

Trauer über das, was nicht geht

Angst vor der Zukunft

Scham vor Freund:innen

Erschöpfung und
Therapiemüdigkeit

Erleichterung nach guten
Befunden

Stolz auf das, was man schon
schafft

Hoffnung und Zuversicht

Was erfahrungsgemäß hilft

- Mit jemandem sprechen, der zuhört, ohne sofort zu raten
- Andere junge Menschen treffen, die Ähnliches erleben
- Kleine, erreichbare Ziele statt großer Vorsätze
- Pausen einplanen – auch von der Krankheitsrolle

Wann Sie Unterstützung holen sollten

- Wenn die gedrückte Stimmung über Wochen bleibt
- Wenn Sie sich von Freund:innen und Familie zurückziehen
- Wenn Schlaf oder Essen aus dem Takt sind
- Wenn nichts mehr Freude macht

Wenn die Therapie im Alltag schwerfällt

Das ist keine Charakterfrage. Fast alle kennen das.

Warum es schwerfällt

- Ich fühle mich gerade gesund – wozu dann Medikamente?
- Jede Tablette erinnert mich daran, dass ich krank bin
- Nebenwirkungen stören mehr als die Krankheit selbst
- Im neuen Alltag erinnert mich niemand mehr
- Vor Freund:innen ist es mir unangenehm
- Ich habe die Kontrolle satt

Was hilft

- Die Einnahme an eine feste Gewohnheit koppeln
- Erinnerung am Handy – und eine Wochenbox
- Immer eine Reserve dabeihaben, auch beim Übernachten
- Nebenwirkungen ansprechen statt heimlich absetzen
- Ehrlich sagen, wenn es nicht klappt – das ist keine Schande!
- Die Therapie an das Leben anpassen – nicht umgekehrt



„Ich habe es dreimal in der Woche vergessen“ ist für Ihr Behandlungsteam eine wertvolle Information – kein Grund für Vorwürfe. Nur so kann die Therapie richtig angepasst werden.

Leben wie alle anderen

Diese Themen kommen ohnehin – besser, man bespricht sie vorher.



Feiern, Alkohol, Rauchen

Manche Medikamente vertragen sich schlecht mit Alkohol. Fragen Sie offen nach – Ärzt:innen informieren, sie schimpfen nicht.



Partnerschaft und Sexualität

Verhütung kann mit Medikamenten wechselwirken. Fragen zu Vererbung und Kinderwunsch früh stellen.



Reisen

Medikamente ins Handgepäck, ärztliches Attest mitnehmen, Zeitverschiebung einplanen, Klinik am Zielort suchen.



Sport und Bewegung

Fast immer gilt: Es geht mehr, als man denkt. Klären Sie ab, wo wirklich eine Grenze liegt.



Führerschein

Bei manchen Erkrankungen gibt es Auflagen. Rechtzeitig erkundigen erspart Überraschungen.



Für den Notfall gerüstet

Notfallausweis immer dabei, wissen was zu tun ist – und das Umfeld so informieren, dass es helfen kann.



Ärztliche Verschwiegenheit gilt auch gegenüber den Eltern – spätestens ab 18 immer. Sie können also offen sprechen.

Schule, Ausbildung und Beruf

Eine chronische oder seltene Erkrankung schließt einen Ausbildungswunsch selten aus – erfordert aber eine gute Planung.



Berufswahl früh mitdenken

Was passt zu meiner Belastbarkeit? Wie sieht es mit Schichtarbeit, langem Stehen, Infektionsrisiko oder Reisetätigkeit aus? Ein Gespräch mit dem Behandlungsteam hilft bei der Einschätzung.



Erzählen oder nicht erzählen?

Sie müssen Ihre Diagnose nicht offenlegen. Relevant wird sie erst dort, wo sie die Sicherheit oder die Tätigkeit betrifft. Überlegen Sie sich vorher, wem Sie was sagen möchten – und in welchen Worten.



Unterstützung nutzen

Jugendcoaching, Arbeitsassistenten, AMS-Beratung und – an Hochschulen – die Behindertenbeauftragten. Nachteilsausgleich bei Prüfungen ist möglich.



Termine früh in den Kalender

Kontrolltermine gleich zu Semester- oder Jahresbeginn planen. Das erspart kurzfristige Fehlzeiten und unangenehme Erklärungen.



TEIL 6 VON 8

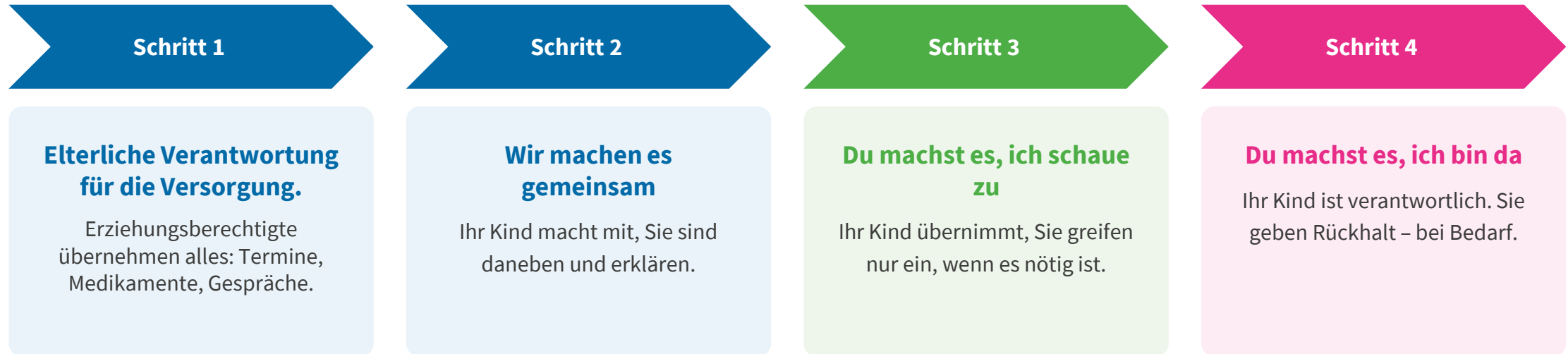
Für Eltern und Angehörige

Wie sich Verantwortung Schritt für Schritt verschiebt – und was Eltern dabei unterstützt oder bremst.

Folien 36–38

Vom Entscheiden zum Begleiten

Die Verantwortung wandert – Schritt für Schritt, nicht über Nacht.



Loslassen ist nicht Aufgeben.

Es ist die letzte große Aufgabe der Fürsorge: Ihrem Kind zuzutrauen, dass es sein Leben selbst führen kann – auch mit dieser Erkrankung.



**Wo volle Selbstständigkeit nicht möglich ist, endet der Weg früher – dann heißt das Ziel Mitbestimmung statt Übernahme.
Auch das ist ein gelungener Übergang.**

Für Eltern: Was hilft, was bremst

Gut gemeint und hilfreich ist leider nicht immer dasselbe.

Das hilft

- Ihr Kind ab etwa 12 Jahren im Gespräch selbst antworten lassen
- Aufgaben einzeln übergeben, nicht alle auf einmal
- Fehler zulassen – aus vergessenen Tabletten lernt man mehr als aus Ermahnungen
- Offen über die Erkrankung sprechen, altersgerecht und ehrlich
- Eigene Sorgen bei anderen Erwachsenen besprechen, nicht beim Kind
- Auf die eigene Kraft achten

Das bremst

- Für das Kind antworten, auch wenn es schneller geht
- Alle Termine und Anrufe dauerhaft selbst erledigen
- Informationen zurückhalten, um zu schützen
- Angst als Motivation einsetzen
- Das Thema Übergang aufschieben, bis es dringend wird
- Alles gleichzeitig verlangen, sobald der 18. Geburtstag naht



Auch Eltern dürfen Unterstützung annehmen: Gespräche, Patient:innenorganisationen, Elterngruppen, Beratung. Sie sind nicht nur Begleitung – Sie sind zu einem Teil auch selbst betroffen.



TEIL 7 VON 8

Wenn Unterstützung fehlt – und wo Sie sie finden

Orientierung, wenn es kein Erwachsenen-Zentrum gibt, und ein Überblick über Anlaufstellen und Unterlagen.

Folien 39–41

Wenn es kein Erwachsenen-Zentrum gibt

Bei seltenen Erkrankungen ist das eher die Regel als die Ausnahme.



Früh fragen

Fragen Sie im Kinderteam: „Wer übernimmt uns danach?“ Am besten zwei Jahre vorher.



Hausärzt:in als Lotse

Wer den Gesamtüberblick behält und gezielt weiterverweist, ist bei seltenen Erkrankungen Gold wert.



Arztbrief einfordern

Eine schriftliche, verständliche Zusammenfassung der Krankengeschichte ist Ihr wichtigstes Dokument.



Expertisezentren

Europäische Referenznetzwerke (ERN) bündeln Wissen. Beratung aus der Ferne ist möglich.



Patientenorganisation

Dort weiß man oft am besten, wer sich in Österreich mit dieser Erkrankung auskennt.



Zweitmeinung

Kein Misstrauensbeweis, sondern bei seltenen Erkrankungen üblich und sinnvoll.



Und Sie selbst: Wer seine Unterlagen ordnet und seine Fragen sammelt, wird für jedes neue Team zur besten Informationsquelle.

Wer unterstützt Sie dabei?

Sie müssen den Weg nicht allein gehen.



Pro Rare Austria

Dachverband für seltene Erkrankungen: Information, Vernetzung, Veranstaltungen wie diese und Interessenvertretung.



Ihre Patientenorganisation oder Selbsthilfegruppe

Menschen, die genau Ihre Erkrankung kennen – oft mit Erfahrungswissen, das in keinem Lehrbuch steht.



Andere junge Betroffene – Young Rare

Der Austausch mit Gleichaltrigen wirkt oft mehr als jeder Ratschlag. Fragen Sie nach Jugendgruppen oder Online-Treffen.



Klinische Psychologie und Psychotherapie

Für Krankheitsbewältigung, Ängste, Motivation und Familienthemen. Ein normaler Teil der Behandlung, keine Notlösung.



Transitionskoordination

Manche Zentren haben eigene Koordinator:innen oder Transitionsprogramme. Fragen Sie im Kinderteam aktiv danach – es kostet nichts.



TEIL 8 VON 8

Zusammenfassung und Abschluss

Die wichtigsten Botschaften, Raum für Ihre Fragen und ein Ausblick auf den Tag der Transition.

Folien 42–47

Fünf wichtigsten Botschaften zum Mitnehmen



1

Transition hat vier Phasen – und beginnt mit 12 bis 14.

Nicht am 18. Geburtstag. Die Vorbereitungsphase ist die wichtigste.

2

Die Patientenmappe ist ein wichtiges Werkzeug.

Früh anlegen, gemeinsam führen, ab Phase 3 selbst übernehmen.

3

Fragen stellen ist erlaubt. Immer!

Auch die scheinbar dummen.

4

Übernehmen und Loslassen sind Teamarbeit.

Jugendliche, Angehörige und Behandlungsteam gehen den Weg gemeinsam.

5

Sie sind damit nicht allein.

Pro Rare Austria und die Patient:innenorganisationen begleiten dabei.

Zum Mitnehmen: unsere Unterlagen

Drei Dokumente von Pro Rare Austria, die genau hier weiterhelfen.



Begleitempfehlungen zur medizinischen Transition

Die vier Phasen mit allen Schritten – gedacht für Angehörige und Patient:innenorganisationen, die den Übergang begleiten.



Chronisch/Selten, aber stark

Neun Empfehlungen für junge Menschen mit einer seltenen Erkrankung – direkt an Jugendliche gerichtet - verständlich formuliert.



Gesundheitsbericht: Meine seltene Erkrankung

Ein Formular zum Ausfüllen mit allen wichtigen Informationen für Ärzt:innen und medizinisches Personal.



Alle Unterlagen erhalten Sie unter:

<https://www.prorare-austria.org/service-wissen/tag-der-transition>



Tag der Transition

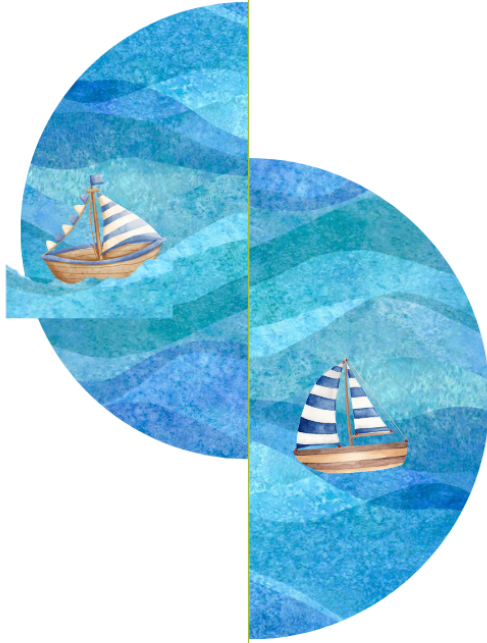
Seltene & Chronische Erkrankungen

18. September



04.12.26

SYMPOSIUM TRANSITION



- Keynotes
- Patient:innengespräche
- Marktplätze
- Podiumsdiskussion

Österreichische
Liga
für Kinder- und
Jugendgesundheit



04.12.2026, 9-16h



Catamaran
Johann-Böhm-Platz 1
1020 Wien





Danke für Ihre Teilnahme.

Pro Rare Austria – Allianz für seltene Erkrankungen

Schottenring 14, Ebene 2, 1010 Wien

office@prorare-austria.org · +43 664 456 97 37