Umsteigen

Mein Weg von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin.

Für junge Menschen ab 12 mit einer seltenen Erkrankung – egal mit welcher.
Und für alle, die sie dabei begleiten.

Einsteigen
AB 12–14 VORBEREITUNGSPHASE

Du hörst zum ersten Mal von Transition und lernst deine Erkrankung richtig kennen.

Mitfahren
AB 14–16 AUFBAUPHASE

Du übernimmst Schritt für Schritt das Steuer – deine Eltern rücken auf den Beifahrersitz.

Umsteigen
AB 16–18 ÜBERGANGSPHASE

Die Verantwortung geht aktiv an dich über. Der Wechsel wird konkret.

Ankommen
NACH DEM WECHSEL NACHSORGEPHASE

Du schaust nach: Passt die neue Betreuung zu dir? Du organisierst deine Gesundheit selbst – mit Unterstützung, wo du sie willst.

Dieses Heft gehört

Zuletzt aktualisiert am

So funktioniert das Heft

Irgendwann wechselst du von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin – meistens rund um den 18. Geburtstag. Das nennt man Transition. Bei seltenen Erkrankungen ist der Bedarf oft komplex und es gibt nur wenige Spezialist:innen. Ist der Wechsel schlecht geplant, kann die Behandlung unterbrochen werden. Darum lohnt es sich, früh anzufangen. **Für Eltern und Begleitpersonen gibt es am Ende des Hefts eine eigene Seite (Seite 21).**

1 Füll aus, was du schon weißt. Lücken sind normal – sie zeigen, was du noch fragen kannst.
Du schreibst nicht so gern? Dann sprecht die Punkte zumindest mündlich durch – mit deinen Eltern oder deinem Behandlungsteam.

2 Nimm das Heft zu deinen Terminen mit und zeig es deinem Behandlungsteam. Den „**Überblick für Ärzt:innen**“ (Seite 23) kannst du kopieren und neuen Ärzt:innen geben.

3 Mach den **Skills-Check** alle paar Monate wieder und schau, was dazukommt. Trag auf dem Umschlag ein, wann du das Heft zuletzt aktualisiert hast.

4 **Was hier drinsteht, ist privat. Du entscheidest, wer es lesen darf.**

Dein Tempo zählt

Die Altersangaben sind Orientierung, keine Pflicht. Jede Etappe kann länger dauern, wiederholt oder durch zusätzliche Unterstützung ergänzt werden – je nachdem, wie komplex deine Erkrankung ist, wie es dir gerade geht, wie selbstständig du schon bist und welche Versorgung es in deiner Region gibt.

Diagnose und wie komplex die Erkrankung ist · Psychosoziale Situation · Wie selbstständig ich schon bin · Versorgung in meiner Region

Plan B: Wenn es hakt

Wenn beim Wechsel Schwierigkeiten auftreten, dürft ihr Schritte wiederholen. Legt vorher gemeinsam fest, was dann passiert.

Meine Ansprechperson bei Problemen Name, Rolle, Telefon

Unsere nächsten Schritte, wenn etwas nicht klappt

Mein Fahrplan

Vier Etappen, angelehnt an die vier Phasen der medizinischen Transition. Hak ab, was schon passt – gemeinsam mit deinen Eltern und deinem Behandlungsteam.

Einsteigen AB 12–14 VORBEREITUNGSPHASE

Du hörst zum ersten Mal von Transition und lernst deine Erkrankung richtig kennen.

- ☐ Meine Ärzt:innen und Eltern haben mit mir über den Wechsel in die Erwachsenenmedizin gesprochen.
- ☐ Wir haben meine Patientenmappe besprochen bzw. angelegt (Diagnose, Medikamentenplan, Notfallplan …).
- ☐ Ich habe eine Notfallkarte bei mir. (bei Bedarf)
- ☐ Ich kenne meine Diagnose, meine Symptome, meine Therapie und meine Medikamente.
- ☐ Ich stelle beim Termin selbst Fragen und rede aktiv mit.
- ☐ Ich weiß, was in der Erwachsenenmedizin anders wird und was dort von mir erwartet wird.

Mitfahren AB 14–16 AUFBAUPHASE

Du übernimmst Schritt für Schritt das Steuer – deine Eltern rücken auf den Beifahrersitz.

- ☐ Es gab ein Vorgespräch zur Transition (Kinderärzt:in, Transitionsmediziner:in oder Transitionskoordinator:in) – auch über die besonderen Herausforderungen bei seltenen Erkrankungen.
- ☐ Wir haben Fachärzt:innen oder ein Zentrum für Erwachsene gesucht und Kontakt aufgenommen.
- ☐ Ich kenne meine wichtigen Kontrollen und Laborwerte und weiß, wie e-card, Rezepte und Überweisungen funktionieren.
- ☐ Ich wurde gefragt, wie es mir psychisch geht – und ich weiß, wo es Hilfe gibt.
- ☐ Ich hatte ein Beratungsgespräch mit der Sozialarbeit.
- ☐ Ich weiß, was meinen Verlauf beeinflusst und was ich bei einer Verschlechterung tue.
- ☐ Ich organisiere Termine, Rezepte und Medikamente zunehmend selbst.
- ☐ Ich habe Kontakt zu einer Patient:innenorganisation oder Selbsthilfegruppe.
- ☐ Ich weiß, ob es Workshops oder ein Transitionsprogramm für mich gibt.
- ☐ Ich kenne mögliche Begleiterkrankungen (Komorbiditäten), die zu meiner Erkrankung dazukommen können.

Umsteigen AB 16–18 ÜBERGANGSPHASE

Die Verantwortung geht aktiv an dich über. Der Wechsel wird konkret.

- ☐ Es gab ein gemeinsames Übergabegespräch: Kinderärzt:in, neue:r Ärzt:in und ich.
- ☐ Behandlungsplan, mögliche Anpassungen und Therapieziele sind besprochen.
- ☐ Ich hatte die ersten Termine bei meinen neuen Ärzt:innen (Testphase).
- ☐ Wir haben geprüft, was sich mit 18 ändert (Versicherung, Anträge, Beihilfen).
- ☐ Ich habe mich mit Gleichaltrigen in einer ähnlichen Situation ausgetauscht.
- ☐ Offene Fragen zu Therapie, Notfällen und Kostenübernahme sind geklärt.
- ☐ Ich weiß, wer für medizinische und für psychosoziale Fragen zuständig ist.
- ☐ Ich führe meine Patientenmappe und meine Termine selbst.
- ☐ Bei Ängsten oder Unsicherheiten weiß ich, wo ich psychologische Hilfe bekomme.
- ☐ Ich habe einen Transferbrief (Epikrise) aus der Kinderklinik.

Ankommen NACH DEM WECHSEL NACHSORGEPHASE

Du schaust nach: Passt die neue Betreuung zu dir? Du organisierst deine Gesundheit selbst – mit Unterstützung, wo du sie willst.

- ☐ Ich fühle mich in der Erwachsenenmedizin gut aufgehoben
- ☐ Meine Kontrollen laufen weiter, mein Gesundheitszustand ist stabil.
- ☐ Ich bleibe mit meiner Patient:innenorganisation oder Selbsthilfegruppe in Kontakt.
- ☐ Ich kümmere mich selbst um meine Erkrankung und meine Unterlagen.
- ☐ Ich weiß, wo ich zusätzliche medizinische, psychosoziale oder organisatorische Hilfe bekomme.
- ☐ Ich habe Rückmeldung gegeben, ob die neue Betreuung zu mir passt (z. B. mit dem Check „Angekommen?“).

Mein Profil

Name

Geburtsdatum

Meine Erkrankung heißt

ORPHAcode steht oft im Arztbrief oder auf orpha.net

Diagnose seit

Diagnose gestellt von Klinik bzw. Ärzt:in

So erkläre ich meine Erkrankung in 3 Sätzen – für Lehrer:innen, Freund:innen, neue Ärzt:innen

Was ist in meinem Körper anders?

Was hilft mir? Was tut mir nicht gut?

Kann meine Erkrankung vererbt werden? Was heißt das für mich?

Das ist mir wichtig, wenn es um meine Gesundheit geht

Meine Erkrankung im Alltag

Wer deine Symptome, Auslöser und Warnsignale kennt, kann früh gegensteuern – du selbst und dein Behandlungsteam. Notier es so, wie du es erlebst.

Meine Symptome

Wie oft treten sie auf?

☐ täglich ☐ wöchentlich ☐ in Schüben ☐ ganz unterschiedlich

Auslöser und Einflussfaktoren z. B. Stress, körperliche Belastung, Infekte, bestimmte Nahrungsmittel

Warnsignale – und was dann hilft

Kläre mit deinem Behandlungsteam, was du bei einer Verschlechterung tun kannst – damit es gar nicht erst zu einer akuten Krise kommt.

DARAN MERKE ICH, DASS ES SCHLECHTER WIRD	DAS TUE ICH DANN (z. B. Bedarfsmedikament, Ruhe, Team anrufen)

Mein Alltag

So beeinflusst die Erkrankung meinen Alltag z. B. Mobilität, Konzentration, Schule/Arbeit, Freizeit

Das hilft mir im Alltag z. B. regelmäßige Pausen, feste Tagesstruktur

Diese Unterstützung brauche ich z. B. angepasste Zeiten, barrierefreie Räume, Hilfe im Alltag

Notfallkarte

Ausschneiden, in der Mitte falten, in die Geldbörse stecken. Gleich zwei Mal – eine für dich, eine für die Schultasche oder deine Eltern. Die Beschriftung ist zweisprachig, damit sie auch im Urlaub hilft.

NOTFALL · EMERGENCY — RARE DISEASE

NAME

GEBOREN · BORN

DIAGNOSE · DIAGNOSIS

ORPHACODE

IM NOTFALL WICHTIG · IMPORTANT

MEDIKAMENTE · MEDICATION

ALLERGIEN · ALLERGIES

NOTFALLKONTAKT · CONTACT (BEZIEHUNG · RELATION)

ZENTRUM · TREATING CENTRE

NOTFALL · EMERGENCY — RARE DISEASE

NAME

GEBOREN · BORN

DIAGNOSE · DIAGNOSIS

ORPHACODE

IM NOTFALL WICHTIG · IMPORTANT

MEDIKAMENTE · MEDICATION

ALLERGIEN · ALLERGIES

NOTFALLKONTAKT · CONTACT (BEZIEHUNG · RELATION)

ZENTRUM · TREATING CENTRE

Tipps

- ☐ Frag dein Behandlungsteam, ob es für deine Erkrankung ein Notfallprotokoll gibt. Für viele seltene Erkrankungen gibt es Notfall-Leitlinien auf orpha.net.
- ☐ Trag die wichtigsten Infos auch im Notfallpass deines Handys ein (iPhone: Health-App, Android: Notfallinformationen). Die sind auch bei gesperrtem Bildschirm sichtbar.
- ☐ Erklär deiner Familie, deinen Freund:innen und – wenn du willst – deinen Lehrer:innen, wo die Karte ist und was im Notfall zu tun ist.
- ☐ Lass dir von deinem Behandlungsteam erklären, wie du oder andere in einer kritischen Situation handeln können.

Warnzeichen, bei denen ich sofort Hilfe hole

Hier bewahre ich meine Notfallkarte auf z. B. Geldbörse, Schultasche, Handyhülle

MEIN TEAM

Wer gehört zu meiner Behandlung?

Bei seltenen Erkrankungen sind oft viele Stellen beteiligt. Hier stehen alle an einem Ort – auch die Leute, die dich ab 18 betreuen.

ROLLE	NAME	KLINIK / ORT	TELEFON / E-MAIL
Spezialambulanz (Kinder)			
Erwachsenenambulanz (neu)			
Transitions-Ansprechperson			
Hausärzt:in			
Fachärzt:in			
Fachärzt:in			
Therapie			
Psychologie			
Sozialarbeit			
Apotheke			
Selbsthilfe / Patient:innenorganisation			
Notfallkontakt (Beziehung)			

Expertisezentrum für meine Erkrankung in Österreich oder in einem Europäischen Referenznetzwerk (ERN)

Meine Behandlungsgeschichte

Deine neuen Ärzt:innen kennen deine Vorgeschichte noch nicht. Schreibt gemeinsam auf, wer dich bisher betreut hat und was dabei herausgekommen ist – deine Eltern wissen oft noch mehr.

Wer mich bisher betreut hat

EINRICHTUNG / ÄRZT:IN	ZEITRAUM	KONTAKT

z. B. Universitätsklinikum … / Dr. … – 2015 bis 2024 – Telefon / E-Mail

Wichtige Untersuchungen und Ergebnisse

DATUM	UNTERSUCHUNG (z. B. MRT, Blut, genetisch)	ERGEBNIS – IN MEINEN WORTEN

Wichtige Ereignisse z. B. Krisen, Spitalsaufenthalte, Operationen – und was geholfen hat

Behandlungen, die nicht gut funktioniert haben – und warum

Was ich nehme

Schreib bei „Wofür“ in deinen eigenen Worten, was das Medikament macht. Wenn du das erklären kannst, verstehst du es auch. Bedarfsmedikamente markierst du bei „Wann“ mit „bei Bedarf“.

NAME	DOSIS	WANN	WOFÜR	SEIT

z. B. Medikament xy – 10 mg – 2× täglich – gegen die Schmerzen – seit 2023

Nebenwirkungen, die ich bemerke z. B. Müdigkeit, Übelkeit

Was mache ich, wenn ich eine Dosis vergesse?

Wechselwirkungen, auf die ich achten muss z. B. Alkohol, Pille, andere Medikamente

Was mir sonst noch hilft

Nicht nur Medikamente gehören zur Behandlung. Hier stehen deine Therapien, Hilfsmittel und was du beim Essen beachten musst – mit den Daten, wann Verordnungen und Bewilligungen auslaufen.

Meine Therapien

THERAPIE (z. B. Physio, Ergo, Psychologie)	BEI WEM / WO	WIE OFT	VERORDNET BIS

Meine Hilfsmittel

HILFSMITTEL (z. B. Rollstuhl, Gehhilfe, Atemgerät)	WOFÜR	BEZUG ÜBER / ANSPRECHPERSON	BEWILLIGT BIS

Mit 18 prüfen: Verordnungen und Bewilligungen laufen oft auf die Eltern oder enden mit der Volljährigkeit. Frag bei deiner Krankenkasse nach, was du neu beantragen musst.

Ernährung

Ernährungsempfehlungen oder Einschränkungen z. B. keine Milchprodukte, spezielle Diät

Meine Unterlagen

Ab etwa 12 legt ihr die Mappe gemeinsam an, ab etwa 16 führst du sie selbst und hältst sie aktuell. Ordner, ELGA oder Fotos am Handy – Hauptsache, alles ist an einem Ort.

- ☐ Diagnose-Befund (inkl. genetischem Befund, falls vorhanden)
- ☐ Medikamentenplan
- ☐ Kontrolluntersuchungen und wichtige Laborwerte
- ☐ Verordnungen für Therapien und Hilfsmittel
- ☐ Bescheide (z. B. Familienbeihilfe, Pflegegeld, Behindertenpass)
- ☐ Mein Überblick für Ärzt:innen (Seite 23), aktuell ausgefüllt
- ☐ Aktuelle Arztbriefe und Ambulanzberichte
- ☐ Notfallplan bzw. Notfallprotokoll
- ☐ Liste möglicher Begleiterkrankungen
- ☐ Transferbrief (Epikrise) aus der Kinderklinik
- ☐ Kontakte meines Behandlungsteams
- ☐ Mein Gesundheitstagebuch

Meine Kontrollen

Welche Untersuchungen und Laborwerte sind bei dir wichtig – und warum? Frag nach, bis du es erklären kannst.

UNTERSUCHUNG / LABORWERT	WARUM WICHTIG	WIE OFT	NÄCHSTER TERMIN

Begleiterkrankungen, die bei meiner Erkrankung dazukommen können

Mein Gesundheitstagebuch

Notier Symptome, Termine, Medikamente und alles, was dir auffällt. So behältst du den Überblick und kannst beim nächsten Termin genau sagen, was sich verändert hat. Kopier die Seite oder führ das Tagebuch am Handy weiter.

Befinden: ① ② ③ ④ ⑤ 1 = sehr schlecht · 5 = sehr gut – einkreisen

DATUM	BEFINDEN	SYMPTOME / BESCHWERDEN	MEDIKAMENTE, TERMINE, ÄNDERUNGEN	AUSLÖSER / BESONDERES
	① ② ③ ④ ⑤			
	① ② ③ ④ ⑤			
	① ② ③ ④ ⑤			
	① ② ③ ④ ⑤			
	① ② ③ ④ ⑤			
	① ② ③ ④ ⑤			
	① ② ③ ④ ⑤			
	① ② ③ ④ ⑤			
	① ② ③ ④ ⑤			
	① ② ③ ④ ⑤			
	① ② ③ ④ ⑤			
	① ② ③ ④ ⑤			
	① ② ③ ④ ⑤			
	① ② ③ ④ ⑤			
	① ② ③ ④ ⑤			
	① ② ③ ④ ⑤			

Was kann ich schon?

Niemand muss alles mit 12 können. Die Altersangabe zeigt, ab wann es sinnvoll ist, damit anzufangen. Mach den Check alle paar Monate – gern gemeinsam mit deinem Behandlungsteam.

– noch nicht ~ mit Hilfe ✓ kann ich selbst Datum oben eintragen, dann pro Zeile ein Zeichen.

		CHECK 1	CHECK 2	CHECK 3
• Meine Erkrankung				
AB 12	Ich weiß, wie meine Erkrankung heißt, und kann sie schreiben.			
AB 12	Ich kann meine Erkrankung in 2–3 Sätzen erklären.			
AB 12	Ich kenne Warnzeichen, bei denen ich sofort Hilfe hole.			
AB 14	Ich weiß, ob meine Erkrankung vererbt werden kann und was das für mich bedeutet.			
AB 14	Ich weiß, wo ich verlässliche Infos finde (z. B. Orphanet, Selbsthilfe).			
AB 14	Ich weiß, was den Verlauf meiner Erkrankung beeinflusst.			
AB 14	Ich kenne mögliche Begleiterkrankungen (Komorbiditäten), die dazukommen können.			
AB 14	Ich weiß, welche Kontrolluntersuchungen und Laborwerte bei mir wichtig sind – und warum.			
AB 16	Ich weiß, wie ich über Forschung und neue Therapien für meine Erkrankung informiert bleibe.			
• Medikamente & Therapie				
AB 12	Ich kenne Namen, Dosis und Zweck meiner Medikamente.			
AB 14	Ich nehme meine Medikamente ohne Erinnerung durch meine Eltern.			
AB 14	Ich hole Rezepte und Medikamente selbst (Ordination, Apotheke).			
AB 14	Ich weiß, was ich bei einer vergessenen Dosis mache.			
AB 16	Ich kenne Neben- und Wechselwirkungen, auch mit Alkohol oder Verhütung.			
AB 16	Ich kenne meine Therapien und Hilfsmittel und weiß, wann Verordnungen auslaufen.			
• Termine & Ärzt:innen				
AB 12	Ich sage beim Termin selbst, wie es mir geht.			
AB 14	Ich bin einen Teil des Termins allein im Sprechzimmer.			
AB 14	Ich vereinbare Termine selbst, telefonisch oder online.			
AB 14	Ich bereite Fragen vor und schreibe mir die Antworten auf.			
AB 14	Ich notiere Symptome und Veränderungen (z. B. im Gesundheitstagebuch).			
AB 14	Ich verstehe, wie e-card, Rezepte und Überweisungen funktionieren.			
AB 16	Ich führe meine Patientenmappe selbst und halte sie aktuell (Ordner, ELGA, Handy).			
AB 16	Ich weiß, wer mich ab 18 betreut, und war schon zum Kennenlernen dort.			

		CHECK 1	CHECK 2	CHECK 3
• Notfall				
AB 12	Ich habe eine Notfallkarte oder Notfall-Infos am Handy.			
AB 12	Ich weiß, wann ich 144, 112 oder 1450 anrufe.			
AB 14	Ich kann im Spital erklären, was bei mir anders behandelt werden muss.			
AB 14	Ich kenne Auslöser für Krisen und weiß, wie ich sie vermeiden kann.			
AB 14	Ich weiß, was ich bei einer Verschlechterung Schritt für Schritt tue.			
AB 14	Meine Familie, Freund:innen und Lehrer:innen wissen, was sie im Notfall tun sollen.			
• Rechte & Geld				
AB 12	Ich habe meine e-card immer bei mir.			
AB 16	Ich weiß, welche Unterstützungen ich bekomme (z. B. erhöhte Familienbeihilfe, Pflegegeld).			
AB 16	Ich weiß, was sich mit 18 ändert (Einwilligung, Versicherung, Anträge).			
AB 16	Ich weiß, ob ich einen Behindertenpass habe oder brauche – und wofür.			
AB 16	Ich weiß, wer mir bei Anträgen hilft (Sozialarbeit, Beratungsstellen, Selbsthilfe).			
• Schule, Job & Alltag				
AB 12	Ich kenne meine Grenzen und mache Pausen, wenn ich sie brauche.			
AB 12	Ich habe Hobbys, die mir Freude machen und die zu meiner Gesundheit passen.			
AB 14	Ich weiß, welchen Nachteilsausgleich es in Schule, Lehre oder Studium gibt.			
AB 14	Ich entscheide selbst, wem ich von meiner Erkrankung erzähle.			
AB 14	Ich kann sagen, was ich brauche (z. B. Pausen, flexible Zeiten, Unterstützung).			
AB 16	Ich habe Ideen für Ausbildung und Job, die zu meiner Gesundheit passen.			
AB 16	Ich weiß, worauf ich bei Reisen achten muss.			
• Körper & Gefühle				
AB 12	Ich kann sagen, wenn es mir psychisch nicht gut geht, und weiß, wo ich Hilfe finde.			
AB 14	Ich nehme Warnzeichen wie anhaltende Niedergeschlagenheit, Erschöpfung oder Rückzug ernst.			
AB 14	Ich weiß, wie Alkohol, Rauchen oder Drogen mit meiner Erkrankung zusammenwirken.			
AB 14	Ich kenne andere Menschen mit seltenen Erkrankungen.			
AB 16	Ich kann mit Ärzt:innen über Sexualität, Verhütung oder Kinderwunsch reden.			

Daran will ich als Nächstes arbeiten

Gut vorbereitet ins Sprechzimmer

Vorher-Check

- ☐ e-card dabei
- ☐ Aktuelle Medikamentenliste
- ☐ Neue Befunde oder Arztbriefe
- ☐ Gesundheitstagebuch / Notizen seit dem letzten Mal
- ☐ Meine Fragen aufgeschrieben
- ☐ Überlegt: Wer kommt mit, wie lange bin ich allein drin?

Sätze, die helfen

„Können Sie das bitte einfacher erklären?“

„Darf ich kurz mitschreiben?“

„Was passiert, wenn ich das nicht mache?“

„Ich würde gern einen Teil des Termins allein mit Ihnen sprechen.“

„Gibt es neue Therapien oder Studien für meine Erkrankung?“

„Wer betreut mich, wenn ich 18 bin?“

Datum

Bei wem

Was hat sich seit dem letzten Mal verändert?

Meine Fragen

Was wurde besprochen oder entschieden?

Nächster Schritt / nächster Termin

Gut vorbereitet ins Sprechzimmer

Vorher-Check

- ☐ e-card dabei
- ☐ Aktuelle Medikamentenliste
- ☐ Neue Befunde oder Arztbriefe
- ☐ Gesundheitstagebuch / Notizen seit dem letzten Mal
- ☐ Meine Fragen aufgeschrieben
- ☐ Überlegt: Wer kommt mit, wie lange bin ich allein drin?

Sätze, die helfen

„Können Sie das bitte einfacher erklären?“

„Darf ich kurz mitschreiben?“

„Was passiert, wenn ich das nicht mache?“

„Ich würde gern einen Teil des Termins allein mit Ihnen sprechen.“

„Gibt es neue Therapien oder Studien für meine Erkrankung?“

„Wer betreut mich, wenn ich 18 bin?“

Datum

Bei wem

Was hat sich seit dem letzten Mal verändert?

Meine Fragen

Was wurde besprochen oder entschieden?

Nächster Schritt / nächster Termin

Angekommen?

Ein paar Monate nach dem Wechsel: Passt die neue Betreuung zu dir? Füll den Check aus und sprich darüber – mit deinen Eltern, deinem neuen Team oder deiner Selbsthilfeorganisation.

	JA	TEILS	NEIN
Ich fühle mich in der neuen Betreuung gut aufgehoben.	☐	☐	☐
Ich werde ernst genommen und kann Fragen stellen.	☐	☐	☐
Meine neuen Ärzt:innen kennen sich mit meiner Erkrankung aus oder holen sich Rat.	☐	☐	☐
Ich weiß, wen ich bei medizinischen und bei psychosozialen Fragen anrufe.	☐	☐	☐
Meine Kontrollen laufen regelmäßig weiter.	☐	☐	☐
Mein Gesundheitszustand ist stabil.	☐	☐	☐
Ich komme mit Terminen, Rezepten und Unterlagen allein zurecht.	☐	☐	☐
Ich weiß, wo ich zusätzliche medizinische, psychosoziale oder organisatorische Hilfe bekomme.	☐	☐	☐
Ich habe weiter Kontakt zu Patient:innenorganisation oder Selbsthilfe.	☐	☐	☐

Datum

Gemeinsam besprochen mit

Dabei brauche ich noch Unterstützung medizinisch, psychosozial, organisatorisch

Was ich in der Kinderklinik vermisse – und was jetzt besser ist

SELTEN, ABER STARK

Gut für mich sorgen

Es ist normal, dass es Tage gibt, an denen es schwerfällt. Deine Situation anzunehmen ist ein wichtiger Schritt – und du darfst trotzdem deine Ziele und Träume verfolgen.

• Grenzen kennen

Hör auf deinen Körper und gönn dir Pausen, wenn du sie brauchst. Überfordere dich nicht – aber verzichte auch nicht auf Dinge, die dir wichtig sind.

• Freude im Alltag

Konzentrier dich auf Menschen, kleine Erfolge und Ziele, die dir ein gutes Gefühl geben. Such dir Hobbys, die dir Spaß machen und die du gut machen kannst.

• Für dich einstehen

Du entscheidest, wie viel du erzählst. Sag klar, was du brauchst – z. B. Ruhepausen, flexible Zeiten oder Unterstützung im Alltag.

• Hilfe holen

Nimm anhaltende Niedergeschlagenheit, Erschöpfung oder Rückzug ernst und hol dir früh Hilfe – bei Familie, Freund:innen, Psychologie oder Selbsthilfe.

Das gibt mir Kraft und macht mir Freude Menschen, Hobbys, kleine Erfolge

Daran merke ich, dass ich eine Pause brauche

So sage ich, was ich brauche – ein Satz zum Üben

Wenn es mir länger nicht gut geht, wende ich mich an

Meine Ziele und Träume

Gut zu wissen

Allgemeine Infos ohne Gewähr – Regeln ändern sich, und dein Fall kann anders sein. Lass dich bei wichtigen Entscheidungen beraten, z. B. von der Sozialarbeit in der Klinik oder deiner Selbsthilfeorganisation.

• Was ist Transition?

Transition heißt: Du wechselst von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin. Das passiert meistens rund um den 18. Geburtstag, manchmal etwas später.

Wenn der Wechsel nicht gut geplant ist, kann die Behandlung unterbrochen werden und die Gesundheit leidet. Viele junge Menschen fühlen sich in dieser Zeit unsicher, ängstlich oder allein. Das ist normal – und genau deshalb lohnt sich gute Vorbereitung.

Bei seltenen Erkrankungen ist der Wechsel besonders wichtig, weil es oft nur wenige Spezialist:innen gibt. Gut geplant heißt: früh anfangen, einen Übergabebrief bekommen, die neue Ambulanz vorher kennenlernen und eine feste Ansprechperson haben. Das Ziel: Die Behandlung läuft nahtlos weiter, und deine Lebensqualität bleibt erhalten.

Frag in deiner Kinderklinik aktiv: Gibt es eine Transitionssprechstunde oder eine:n Transitionskoordinator:in? Wer übernimmt mich? Gibt es ein Expertisezentrum für meine Erkrankung – in Österreich oder in einem Europäischen Referenznetzwerk (ERN)? Gibt es Workshops oder ein Transitionsprogramm?

Läuft etwas nicht rund, ist das kein Scheitern: Schritte dürfen wiederholt werden. Legt gemeinsam fest, wer bei Problemen deine Ansprechperson ist und was dann die nächsten Schritte sind.

• Ab 14: Du darfst mitentscheiden

In Österreich gilt: Wenn du verstehst, worum es bei einer Behandlung geht, kannst du selbst einwilligen. Ab 14 wird das grundsätzlich angenommen. Bei schweren Eingriffen müssen zusätzlich deine Eltern zustimmen.

Du kannst mit deinen Ärzt:innen besprechen, welche Themen vertraulich bleiben sollen, zum Beispiel Verhütung, Stimmung oder Alkohol.

• Mit 18: Was sich ändert

Du bist volljährig. Deine Eltern bekommen ohne deine Zustimmung keine Auskunft mehr über deine Gesundheit. Wenn du möchtest, dass sie weiter mitreden, sag es deinem Behandlungsteam oder gib ihnen eine Vollmacht.

Wenn du bei wichtigen Entscheidungen Unterstützung brauchst, gibt es Möglichkeiten wie Vorsorgevollmacht oder Erwachsenenvertretung. Erwachsenenschutzvereine beraten dazu.

Krankenversicherung: Kinder sind bei den Eltern mitversichert. Nach 18 geht das nur unter bestimmten Bedingungen weiter, etwa während Schule, Lehre oder Studium oder wenn du wegen deiner Erkrankung nicht arbeiten kannst. Frag rechtzeitig bei deiner Krankenkasse nach.

Anträge, Bescheide und Verordnungen laufen oft aus oder werden neu begutachtet. Mach mit deinen Eltern eine Liste: Was läuft auf wen, und wann endet es?

• Geld & Unterstützung

Erhöhte Familienbeihilfe: bei erheblicher Behinderung oder Erkrankung. Es gibt Altersgrenzen und Ausnahmen, etwa während einer Ausbildung oder bei dauerhafter Erwerbsunfähigkeit. Infos: oesterreich.gv.at, Finanzamt.

Pflegegeld: bei dauerhaftem Pflege- und Betreuungsbedarf. Den Antrag stellst du bei der Pensionsversicherung. Mit 18 kann eine neue Einstufung kommen.

Behindertenpass: ab einem Grad der Behinderung von 50 %, ausgestellt vom Sozialministeriumservice. Er kann Vorteile bringen, etwa Ermäßigungen, Steuerfreibeträge oder Parkberechtigungen mit Zusatzeintragung.

Rezeptgebühr: Es gibt eine Obergrenze pro Jahr und eine Befreiung bei geringem Einkommen. Frag bei deiner Krankenkasse nach.

Steuer: Kosten wegen Krankheit oder Behinderung kannst du beim Steuerausgleich als außergewöhnliche Belastung angeben.

Hilfe bei Anträgen: Du musst das nicht allein schaffen. Sozialarbeiter:innen, Beratungsstellen und Patient:innenorganisationen helfen bei Formularen und Fristen.

• Schule, Lehre, Studium

Nachteilsausgleich: Bei Prüfungen kannst du je nach Bedarf mehr Zeit, Pausen oder eine andere Prüfungsform bekommen. In der Schule sprichst du mit Schulleitung oder Klassenvorstand, an der Uni mit der oder dem Behindertenbeauftragten.

Jugendcoaching und Berufsausbildungsassistenz (NEBA-Netzwerk) helfen kostenlos bei der Frage, wie es nach der Schule weitergeht – auch mit Erkrankung. Such dir eine Ausbildung, die zu deiner Gesundheit passt.

Du musst deine Diagnose nicht überall angeben. Für einen Nachteilsausgleich reicht oft eine ärztliche Bestätigung, was du brauchst.

• Arbeit

Im Bewerbungsgespräch musst du deine Erkrankung grundsätzlich nicht nennen. Ausnahme: Sie betrifft direkt, ob du die Arbeit sicher machen kannst.

Als begünstigte:r Behinderte:r (ab 50 % Grad der Behinderung, festgestellt vom Sozialministeriumservice) hast du einen besonderen Kündigungsschutz, und dein Arbeitgeber kann Förderungen bekommen.

Arbeitsassistenz und Jobcoaching (NEBA) unterstützen beim Einstieg und wenn es im Job schwierig wird.

• Forschung & neue Therapien

Bei seltenen Erkrankungen tut sich in der Forschung oft viel. Bleib informiert – über deine Selbsthilfeorganisation, Pro Rare Austria, Orphanet oder dein Expertisezentrum.

Frag dein Behandlungsteam, ob es Studien oder Register für deine Erkrankung gibt und ob eine Teilnahme für dich infrage kommt.

Im Internet gibt es auch falsche oder irreführende Infos. Verlass dich auf anerkannte Organisationen, Patient:innengruppen und spezialisierte Zentren.

• Reisen & Ausgehen

Auf der Rückseite deiner e-card ist die Europäische Krankenversicherungskarte (EKVK). Sie gilt in der EU, im EWR und in der Schweiz.

Nimm einen Arztbrief auf Englisch mit, dazu deine Medikamente im Handgepäck mit ärztlicher Bestätigung. Plane Reserve für ein paar Tage ein.

Für viele seltene Erkrankungen gibt es Spezialzentren in Europäischen Referenznetzwerken (ERN). Schau vor der Reise nach, wo das nächste ist.

Für den Führerschein brauchst du bei manchen Erkrankungen ein ärztliches Gutachten. Frag früh nach, ob das bei dir so ist.

• Freizeit & Hobbys

Such dir Aktivitäten, die dir Freude machen und die du gut machen kannst. Achte darauf, dich nicht zu überfordern – aber verzichte nicht auf Dinge, die dir wichtig sind. In der Selbsthilfe bekommst du oft Tipps von anderen, die das kennen.

• Gefühle, Freundschaft, Liebe

Eine seltene Erkrankung kann sich einsam anfühlen. Das ist normal und kein Zeichen von Schwäche. Psychologische Unterstützung ist ein Teil guter Behandlung – frag in deiner Ambulanz danach.

Wem du was erzählst, entscheidest du. Ein kurzer, geübter Satz hilft: „Ich habe eine seltene Erkrankung. Für dich heißt das nur: …“

Sexualität, Verhütung und Kinderwunsch sind Themen für deine Ärzt:innen – auch wenn sie nicht von selbst danach fragen. Manche Medikamente wirken mit der Pille zusammen, manche Erkrankungen sind erblich.

Rat auf Draht (147) ist rund um die Uhr erreichbar, anonym und kostenlos.

Loslassen, ohne loszulassen

Transition betrifft die ganze Familie. Diese Seite können Jugendliche ihren Eltern zeigen – oder umgekehrt.

Vom Fahrer zum Beifahrer

Bisher hast du gelenkt. Jetzt sitzt dein Kind am Steuer und du gibst Hinweise, wenn es nötig ist. Später bist du das Navi im Hintergrund.

Zeit allein im Sprechzimmer

Geh ab etwa 14 für einen Teil des Termins hinaus. Dein Kind lernt dabei, selbst zu sprechen, und kann Fragen stellen, die es vor dir nicht stellen würde.

Wissen weitergeben

Du kennst die ganze Geschichte: Diagnose, Verlauf, Krisen, was geholfen hat. Schreibt das gemeinsam auf (Seite 8). Sammelt Befunde, Arztbriefe und Bescheide an einem Ort, den auch dein Kind findet.

Fehler zulassen

Ein vergessenes Rezept oder ein verpasster Termin gehören zum Lernen dazu. Plant gemeinsam ein Sicherheitsnetz, statt alles selbst zu übernehmen.

Vor dem 18. Geburtstag klären

Was ändert sich bei Versicherung, Familienbeihilfe, Pflegegeld, Behindertenpass, Therapien und Hilfsmitteln? Wer bekommt ab 18 welche Auskünfte? Braucht es eine Vollmacht?

Auf die Psyche achten

Ängste, Rückzug oder anhaltende Niedergeschlagenheit können in dieser Zeit auftauchen. Sprecht offen darüber und fragt in der Ambulanz nach psychologischer Unterstützung.

Netzwerke nutzen

Patient:innenorganisationen, Selbsthilfegruppen, Sozialarbeit und Transitionsprogramme oder Workshops unterstützen euch beide. Kontakt dazu lohnt sich schon ab etwa 14.

Nach dem Wechsel nachfragen

Fühlt sich dein Kind in der neuen Betreuung gut aufgehoben? Laufen die Kontrollen? Wird zusätzliche Hilfe gebraucht? Ein kurzes Nachfragen nach den ersten Terminen zeigt, ob der Übergang geklappt hat.

Auf dich schauen

Loslassen ist schwer, besonders nach Jahren der Verantwortung. Austausch mit anderen Eltern in der Selbsthilfe kann entlasten.

Was ich (Elternteil) meinem Kind über die Krankheitsgeschichte noch erzählen möchte

Was wir bis zum 18. Geburtstag klären Versicherung, Beihilfen, Vollmachten …

Wichtige Nummern

144	112	1450	147	142
Rettung	Euronotruf	Gesundheitsnummer	Rat auf Draht	Telefonseelsorge

Verlässliche Seiten

Pro Rare Austria	prorare-austria.org	Dachverband für Menschen mit seltenen Erkrankungen in Österreich
Orphanet	orpha.net	Infos zu seltenen Erkrankungen, Expertisezentren und Notfall-Leitlinien
EURORDIS	eurordis.org	Europäische Allianz für seltene Erkrankungen, mit Jugend-Netzwerk
Europäische Referenznetzwerke	health.ec.europa.eu	Spezialzentren in ganz Europa (Suche: ERN)
oesterreich.gv.at	oesterreich.gv.at	Familienbeihilfe, Pflegegeld, Behindertenpass und mehr
Sozialministeriumservice	sozialministeriumservice.gv.at	Behindertenpass, begünstigte Behinderung, Förderungen
NEBA	neba.at	Jugendcoaching, Ausbildungs- und Arbeitsassistenz
ELGA	elga.gv.at	Deine Befunde online
Rat auf Draht	rataufdraht.at	Beratung für junge Menschen, auch per Chat

Meine Selbsthilfegruppe / Community

Notizen

Mein Überblick für Ärzt:innen

Persönlicher Überblick über meine seltene Erkrankung – für neue Ärzt:innen, Notaufnahme und medizinisches Personal. Kopieren, ausfüllen, zum Termin mitnehmen.

01 Persönliche Informationen

Name | **Geburtsdatum** | **Telefon / E-Mail**

Notfallkontakt Name, Beziehung, Telefon

Hausärzt:in Name, Telefon

02 Diagnose

Name der Erkrankung

ORPHAcode

Diagnosedatum

Diagnose durch Klinik bzw. Ärzt:in

03 Notfallinformationen

Wichtige Hinweise für den Notfall z. B. Medikamente, die sofort benötigt werden, Allergien, Unverträglichkeiten

Notfallausweis vorhanden: ☐ Ja ☐ Nein **aufbewahrt in:** _____

04 Beschreibung der Erkrankung

Symptome und Häufigkeit täglich, wöchentlich, in Schüben

Auslöser und Einflussfaktoren

Warnsignale einer Verschlechterung – und was dann hilft

05 Medikamentöse Behandlung

MEDIKAMENT	DOSIERUNG	EINNAHMEHÄUFIGKEIT	ZWECK

Nebenwirkungen

06 Nicht-medikamentöse Behandlungen

Therapien | **Hilfsmittel** | **Ernährung**

07 Bisherige Behandlung, Alltag & Fragen

Bisher betreut von Klinik, Zeitraum

Unterstützung, die ich im Alltag brauche

Offene Fragen an mein Behandlungsteam

Zuletzt aktualisiert am

Dieses Blatt enthält persönliche Gesundheitsdaten und ist nur für medizinisches Fachpersonal bestimmt. Bitte vertraulich behandeln.

Du fährst nicht allein.

Deine Familie, dein Behandlungsteam, deine Freund:innen und die Selbsthilfe begleiten dich – so lange und so viel, wie du es brauchst.

Umsteigen heißt nicht, dass du alles allein schaffen musst.

Pro Rare Austria – Allianz für seltene Erkrankungen

Schottenring 14, Ebene 8, 1010 Wien · office@prorare-austria.org · +43 664 456 97 37

Umsteigen ist ein indikationsübergreifendes Transitions-Heft für junge Menschen mit seltenen Erkrankungen und ihre Familien. Es ersetzt keine ärztliche oder rechtliche Beratung. Alle Angaben ohne Gewähr; bitte aktuelle Regelungen bei den zuständigen Stellen prüfen.