



# Transition & Cystische Fibrose

Anna Jodlbauer & Elisabeth Jodlbauer-Riegler

prorare Vernetzungstreffen - Samstag, 13. April 2024 - Wien

# Was ist Cystische Fibrose (Mukoviszidose)

- Autosomal rezessiv vererbte Stoffwechselerkrankung 1:2500
- Jede/r 20. Österreicher:in als gesunde Träger:in betroffen
- Bisher unheilbar – erste am Basisdefekt angreifende Therapien in westlichen Ländern erhältlich
- Multiorganerkrankung – betrifft alle sekretproduzierenden Organe
- Lunge, Leber & Verdauung im Focus
- „unsichtbare“ internistische Behinderung
- Atem- und Physiotherapien; inhalative & iv Antibiotikatherapien
- Kreuzinfektionen innerhalb der Community möglich

# Eine Kinderkrankheit wird erwachsen...

1991 – Lebenserwartung bei ca 18 Jahren

2024 – Lebenserwartung mit Modulatortherapie geschätzt bei über 70 Jahren!

## Kinderambulanz sucht Nachfolge

- In OÖ Beginn der Erwachsenenbetreuung in den späten 90er Jahren auf Betreiben des Selbsthilfevereins
- 2015 Start der 2. Erwachsenenambulanz aufgrund der steigenden Patient:innenzahlen

# Beginn der Transition...

Annehmen der Diagnose & Integration in das eigene Leben  
Autonomie & Los-lassen

Betreuung durch andere...

Offener Umgang mit der  
Diagnose - **Kind** gerechte  
Antworten & Übergabe von  
(Therapie-)Verantwortung

Offener Umgang mit  
der Diagnose - **Umfeld**

KiTa, Schule & Freundeskreis

Zulassen  
Weglassen  
Loslassen

Ernst Ferstl

# Exkurs: Autonomie

(...)

Wenn ich dich bitte mir zuzuhören, und du glaubst, du müsstest etwas unternehmen, um mein Problem zu lösen, dann machst du mich klein und schwach, so seltsam das auch klingt.

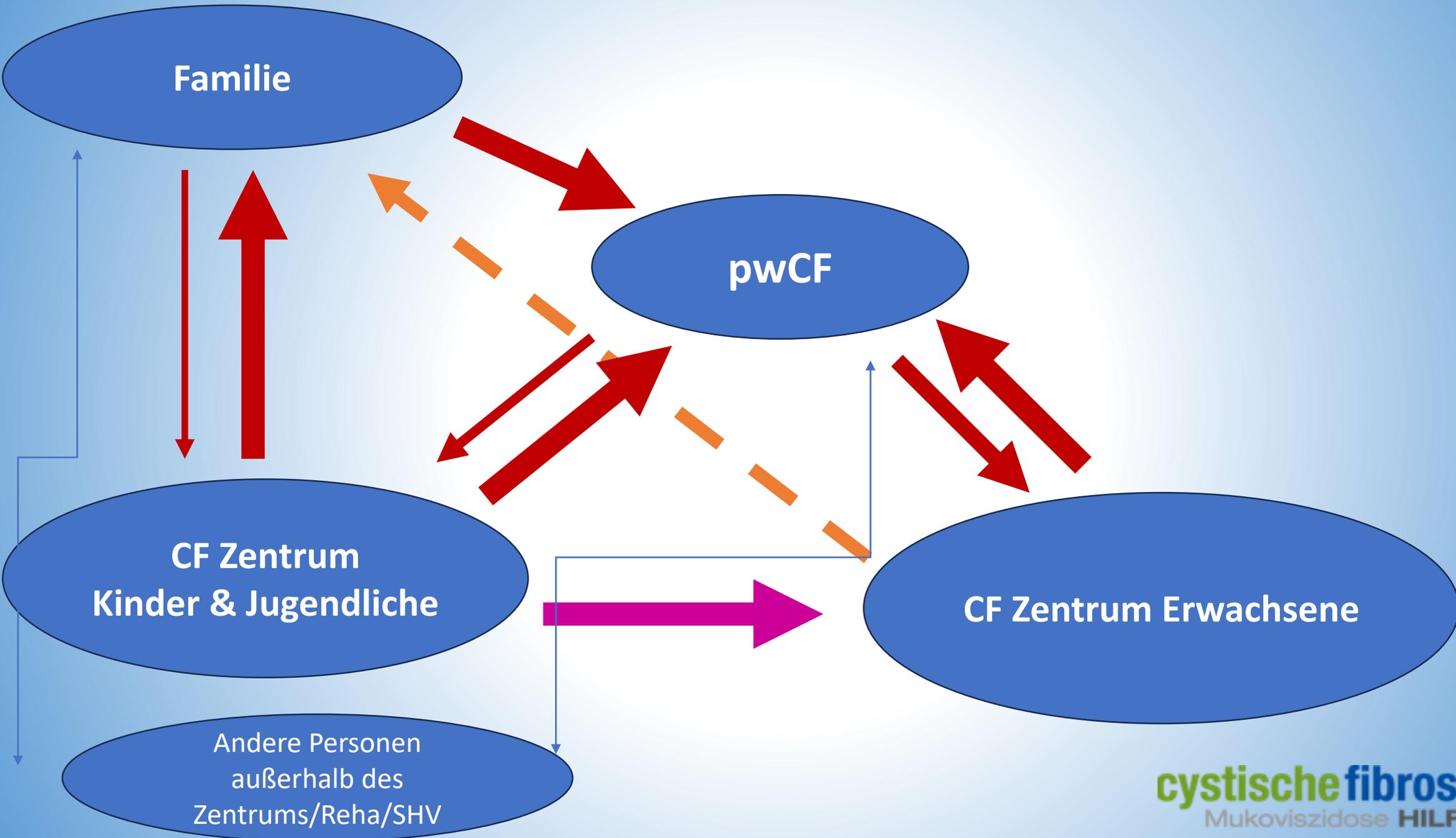
(...)

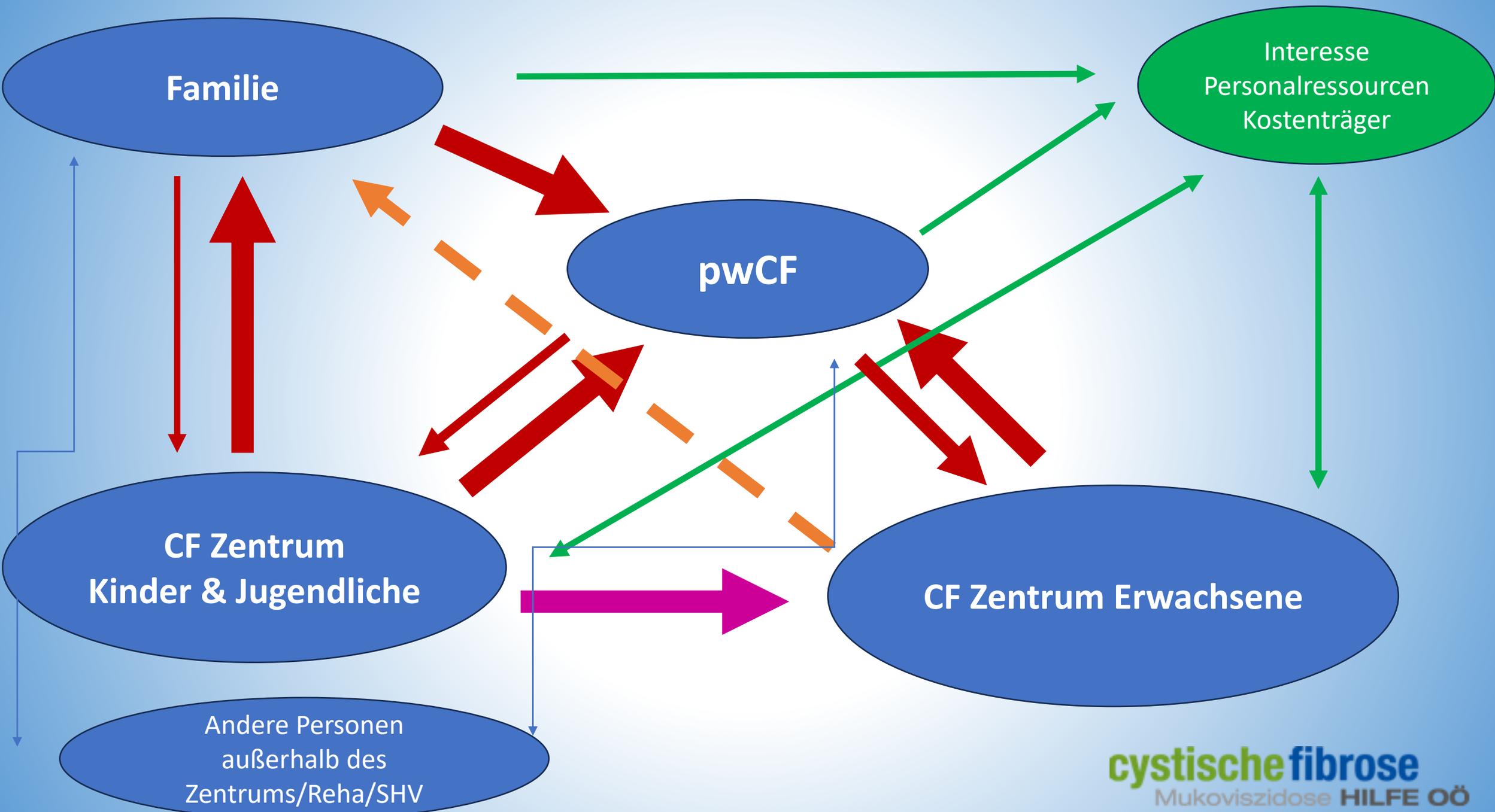
Ich kann alles für mich selber tun. Ich bin nicht hilflos oder unfähig, bloß weil ich krank bin oder Angst habe.

Vielleicht mutlos und zaudernd, aber nicht hilflos.

Wenn du etwas tust, was ich selber kann oder für mich selbst tun müsste, dann trägst du zu meiner Unzulänglichkeit bei und vergrößerst meine Furcht.

Carola Spilling





# Neudiagnose Schulung

## Mein Kind hat CF – was nun!?

- 3-teiliges Seminar für Eltern und Betreuungspersonen von CF-Kinder von 0-6 Jahre
- Multidisziplinäres Schulungsteam aus Österreich
- Inkl. Betroffene Familie und pwCF



Einladung

### CF-Schulung Neudiagnose

Mein Kind hat CF – was nun?



CF-Expert:innen-Team  
**20. April & 15. Juni & 20. September 2024**  
**Pfarrzentrum Puchenau**  
Für Eltern und Bezugspersonen von CF-Kindern 0-6

**cystische fibrose**  
Mukoviszidose HILFE OÖ

Hier geht's zum Antrag für einen Rehabilitationsaufenthalt!

+ MEHR INFOS ×

**kokon**

[Bad Erlach](#)

[Rohrbach-Berg](#)

[Reha-Angebot](#)

[Eure Reha im kokon](#)

[Über kokon](#)

[Infos für Zuweiser](#)

[Karriere](#)



ELTERNFREISTELLUNG

# ELTERNFREISTELLUNG FÜR KINDER IN REHA



11°C  
Bewölkt



Suche



DEU  
DE



15:52

09.02.2024



# Transition immer individuell und herausfordernd...für ALLE

In der Spannung zwischen Verantwortung & Fürsorge und Los-lassen & empowern.

Ich setzte den Fuß in die Luft, und sie trug.

Hilde Domin