

NOVEMBER 2019

**MEDIA
PLANET**

WELT DER KINDER

TRANSITION:

Der fordernde Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin für Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung.

Caroline Culen

Transition bewältigen

Erhart von Ammon

Den Minimalstandard etablieren

Expertenrunde

Mit Hämophilie aufwachsen

Veranstaltung

Symposium Transition

29. - 30. November 2019

www.kinderjugendgesundheit.at

FOTO: ISTOCKPHOTO/ROMARODINKA

**MIT SMA
IST NIEMAND ALLEIN**

Hinter jeder Person mit Spinaler Muskelatrophie (SMA) steht ein Team aus engagierten Menschen, die für sie sorgen: Familie, Ärzte, Krankenpfleger und andere Spezialisten.

Biogen Austria GmbH
Stella-Klein-Löw-Weg 15 • 1020 Wien • www.biogen.at
© 2019 Biogen. Alle Rechte vorbehalten
Biogen-06973, Informationsstand Februar 2019

TOGETHER IN SMA™

**Mag.a Caroline Culen**

Geschäftsführung Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit

JUGENDLICHE MIT CHRONISCHEN ERKRANKUNGEN WERDEN ERWACHSEN

Transition - der fordernde Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin für Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung.

Dass wir uns mit dem Thema Transition überhaupt beschäftigen, ist das Resultat einer Erfolgsgeschichte. Die Fortschritte der Medizin in den letzten Jahrzehnten bedeuten für viele Kinder und Jugendliche mit chronischer und seltener Erkrankung ein Überleben bis ins Erwachsenenalter. Job, Liebesbeziehungen oder die Welt entdecken, das alles bleibt nicht nur ein Traum, sondern kann Realität werden.

In Österreich haben 15-20 Prozent der Jugendlichen in der Altersgruppe der 14- bis 20-Jährigen einen verstärkten Bedarf an Gesundheitsversorgung und medizinischer Betreuung. In der Gruppe der 18-Jährigen sind das in Österreich immerhin ca. 170.000 Jugendliche. Dazu gehören junge Menschen mit Diabetes Typ 1, Rheuma, cystischer Fibrose, asthmatischen Allergien, Krebserkrankungen, Epilepsie, seltenen Stoffwechselerkrankungen, neuromuskulären Erkrankungen, psychiatrischen Erkrankungen uvm. Für all diese jungen Menschen kann eine fehlende oder schlecht vorbereitete Transition schwerwiegende Folgen haben.

Lost in Transition

Studien zeigen, dass sich der Krankheitsverlauf beim Wechsel von der kinder- und jugendärztlichen Betreuung in die Erwachsenenversorgung oft verschlechtert. „Lost in transition“ wird dieses

Phänomen international genannt. Je nach Erkrankung kann diese Rate bei 30 bis 90 Prozent der betroffenen jungen Menschen liegen. Dieses Phänomen ist mit einem erhöhten Risiko für gesundheitsgefährdende Zustände und einer verringerten Lebensqualität der Betroffenen verbunden. Dazu kommen erhöhte Kosten für das Gesundheitssystem durch medizinische Notfälle oder Folgeschäden. Die Adoleszenz (von lat. adolescere „heranwachsen“, der Zeitraum von der späten Kindheit über die Pubertät bis hin zum Erwachsenenalter) ist schon für sich eine fordernde Zeit. Für chronisch kranke Jugendliche ist es doppelt hart. Neben den üblichen Herausforderungen der Pubertät - Stichwort „Sex, Drugs and Rock 'n' Roll“ - müssen sie einen eigenverant-

wortlichen Umgang mit ihrer Erkrankung entwickeln. Die Erwachsenenmedizin tickt anders als die Pädiatrie. In der erwachsenenorientierten Versorgung wird plötzlich erwartet, dass die jungen Erwachsenen ihre Krankheit selbst managen. Oft fehlt nach der fürsorglichen Betreuung durch das Team einer Kinderklinik eine neue Vertrauensperson.

Transition bewältigen

Das Bewusstsein um die positiven Auswirkungen einer gelungenen Transition ist stark gestiegen. Aber was macht den Brückenschlag von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin bei der Versorgung von jungen Menschen mit einer chronischen Erkrankung nach wie vor so schwierig? PatientInnen nennen dafür drei

Hauptpunkte:

- Langjährige Beziehungen mit betreuenden PädiaterInnen finden einen jähen Abbruch.
- In der Erwachsenenmedizin gibt es für manche Erkrankungen, die früher nur im Kindesalter auftraten, weniger Fachwissen. Zusätzlich sind die vorhandenen ExpertInnen nicht mehr unter einem Dach.
- Die Autonomie und Selbstfürsorge der Jugendlichen ist noch nicht ausgereift.

Junge Menschen brauchen für diese Entwicklung Zeit, und die ist selten mit dem „Stichtag“ 18. Geburtstag abgeschlossen. Mittlerweile sind sich alle einig, dass die Adoleszenz durchaus bis Mitte 20 dauern kann. Die Forschung im Bereich Transition empfiehlt, individuell die Bereitschaft zur Transition, gekennzeichnet durch das umfassende Wissen zur Erkrankung, Selbständigkeit in der Behandlung oder der Fähigkeit für sich selbst zu sprechen, festzustellen.

Die wirklichen Hürden liegen weniger bei den PatientInnen als in den Strukturen im Gesundheitssystem: Wenig Zeit für eine individuelle Begleitung der PatientInnen und keine Finanzierung führen zu begrüßenswerten engagierten Einzelinitiativen, aber Garantie auf bestmögliche nachhaltige Versorgung gibt es für jugendliche PatientInnen dadurch keine. ■

VERANSTALTUNGSTIPP

GESUNDHEIT
CHRONISCHE KRANKHEIT
BEGLEITUNG JUGENDLICHE
ERWACHSENENMEDIZIN
VERANTWORTUNG
PÄDIATRIE THERAPIE

WWW.KINDERLIGA.AT
29. & 30.11.2019
VERSORGUNGSBEDARF
TRANSFER

MULTIPROFSSIONELL
BETREUUNGSWECHSEL
GESUNDHEITSKOMPETENZ
KOOPERATION

LEBENSQUALITÄT
AUTONOMIE
ÜBERGANG

TRANSITION
SYMPOSIUM



LÖSUNGSORIENTIERTEN DIALOG FÜR PATIENTINNEN FÜHREN

Das österreichische Gesundheitssystem funktioniert in den meisten Bereichen gut. Dennoch müssen wir einen Dialog über die Herausforderungen führen – denn am Ende geht es um die PatientInnen.



MMag Dr. Astrid Müller, MBA
Geschäftsführerin Biogen Österreich,
Vizepräsidentin PHARMIG

SPONSORED



mit einer Reihe von Herausforderungen umgehen müssen – etwa auch wenn es darum geht, von der Kinder- und Jugendheilkunde in die Erwachsenenmedizin zu wechseln.

Ganzheitlicher Blick auf Therapie

In der Übergangsphase von der Kinder- und Jugendheilkunde in die Erwachsenenmedizin ist es wesentlich sicherzustellen, dass Betroffene durchgehend ärztlich und auch psychologisch betreut werden. Das funktioniert grundsätzlich in Österreich auch sehr gut, aufgrund des hohen Engagements in den beteiligten Gesundheitsberufen. Und dennoch bedeutet es für PatientInnen und ihre Familien eine große Umstellung. Während Betroffene mit ihren Kinderärzten bislang eine einzelne Ansprechperson gehabt haben, sind in der Erwachsenenmedizin viele verschiedene SpezialistInnen zuständig. Oftmals besteht daher die Sorge, dass der ganzheitliche Blick verloren gehen könnte. So geht es beispielsweise in der Therapie von seltenen Erkrankungen, wie etwa der Spinalen Muskelatrophie nicht nur um die ärztliche Betreuung der Muskelerkrankung, sondern Ernährung, Physiotherapie und viele andere Aspekte, mit denen man das Leben des Kindes erleichtern kann. Daher ist es wichtig, dass in dieser Transitionsphase PatientInnen und Angehörige genau wissen, wie die weitere Betreuung aussieht und sicher sein können, dass die Versorgung und Weiterführung der Therapie gewährleistet wird.

Einheitliche Lösungen finden

Gerade bei seltenen Erkrankungen werden immer wieder die Kostenentwicklung sowie die weniger umfangreiche Datenlage mit ins Spiel gebracht – etwa auch wenn es um Spinale Muskelatrophie geht. Biogen hat 2017 das erste und bislang in Europa einzige zugelassene Medikament auf den Markt gebracht. Obwohl das Produkt in Österreich für alle Altersklassen und alle Typen der Erkrankung zugelassen ist, wird der Einsatz des Medikamentes von Bundesland zu Bundesland unterschiedlich gehandhabt. In manchen Fällen kann das zu Spannungslagen führen. Es ist nur schwer zu argumentieren, warum PatientInnen eine Therapie in einem Bundesland erhalten, in einem anderen hingegen nicht. Das ist ein Problem, das aufgrund der Struktur des österreichischen Gesundheitssystems entsteht. Wir sind aktuell daher gerade in einer sehr konstruktiven und offenen Diskussion mit den zuständigen Stakeholdern, um in Österreich eine gute und einheitliche Lösung zu finden, die auch aus PatientInnen-Perspektive befriedigend ist und zu keinen Therapieaufschüben führt.

Dialogbereitschaft fördern

Aber Herausforderung bei der Bewilligung von forschungsintensiven und innovativen Therapien im Rahmen der so genannten evidenzbasierten Medizin gibt es nicht nur in Österreich, sondern auch in anderen Ländern. Oftmals müssen die sonst in der Medizin als Standard geltenden Placebo-kontrollierten Studi-

en sogar frühzeitig abgebrochen werden, weil diese aus ethischen Gründen nicht mehr durchführbar sind, da die Therapien glücklicherweise so wirksam sind. Es ist daher entscheidend, dass wir für den weiteren Erkenntnisgewinn Daten in der praktischen Anwendung, sogenannte Real-World-Daten sammeln können – was aber natürlich voraussetzt, dass diese Anwendung auch vom System finanziert wird.

„In der Transitionsphase ist es wichtig, dass die Versorgung und die Weiterführung der Therapie gewährleistet ist.“

Wir können von anderen europäischen Bewertungsmethoden für Therapien lernen, um auch in Österreich einen einheitlichen Zugang zu finden. Genau deswegen ist es wichtig, dass wir den Dialog zwischen den unterschiedlichen Stakeholdern, der Politik, Krankenhausträgern, Sozialversicherungen und der pharmazeutischen Industrie weiterführen – und dafür auch ein bisschen Geschwindigkeit aufnehmen. Denn am Ende geht es um Lösungen für PatientInnen. ■



Besuchen Sie
www.biogen.at
für mehr Informationen

MUSKELERKRANKUNG

■ Wie ist die aktuelle Behandlungssituation von Spinaler Muskelatrophie in Österreich?

In Österreich ist derzeit ein einziges Medikament zugelassen, welches die erste zugelassene, krankheitsmodifizierende Therapie bei Spinaler Muskelatrophie ist. Der Wirkstoff zielt darauf ab, den genetischen Defekt, der der Spinalen Muskelatrophie zugrunde liegt, zu korrigieren. Vor der Zulassung des Produktes im Juni 2017 gab es in Österreich nur eine symptomatische Behandlung der Komplikationen. Denn die Spinale Muskelatrophie ist eine Erkrankung, bei der Muskeln keine ausreichenden Impulse des Nervensystems erhalten, weil die Übertragung im Rückenmark durch eine Erkrankung der zuständigen Nervenzellen nicht mehr richtig funktioniert. Wenn Muskeln diese Impulse nicht erhalten, bilden sie sich langsam zurück - und zwar alle Muskeln bis auf die Herzmuskulatur.

■ Das heißt, dass eine frühzeitige Diagnose wichtig ist?

Eine frühe Diagnose ist essenziell. Denn es hat sich gezeigt: Je früher mit der Therapie begonnen wird, desto besser sind die Behandlungsergebnisse und die Chancen für die Kinder. Wenn man die Therapie noch vor dem Auftreten erster Symptome beginnt, kann vielleicht sogar der Ausbruch der Erkrankung und der Symptome verhindert werden. Das gelingt dann, wenn es beispielsweise eine familiäre Vorgeschichte gibt. In Zukunft kann sich dazu auch ein geplantes Neugeborenen-Screening durchsetzen.



FOTO: ISTOCKPHOTO/JOHN WINGEGE

WEGFINDUNG FÜR LEBENSWICHTIGE THERAPIE

Es kann eine Entscheidung über Leben und Tod sein. Prim. Dr. Rudolf Schwarz spricht im Interview über die Herausforderungen im Zuge der Therapie von Spinaler Muskelatrophie.

■ Obwohl die Therapie für alle Altersklassen zugelassen ist, wird sie derzeit nicht für alle Altersgruppen eingesetzt. Warum?

Dazu muss man verstehen, wie solche Zulassungsstudien funktionieren. Man schließt dazu die schwersten Fälle ein, um natürlich so früh wie möglich zu einer Entscheidung zu gelangen. Das heißt, langsam verlaufende Fälle wurden in diese Studie nicht

eingeschlossen, weil man viel längere Beobachtungszeiträume bräuchte. Nun liegen in der Zwischenzeit auch Daten für langsam verlaufende Fälle vor und dennoch kommt es immer wieder zu schwierigen Situationen mit den Kostenträgern. Auch in Europa hat sich mittlerweile das Wissen durchgesetzt, dass auch die später beginnenden, „leichteren“ Verlaufsformen von dieser Therapie profitieren.

■ Nun haben wir in Österreich neun Bundesländer und verschiedene Verwaltungsebenen. Ergeben sich aufgrund der unterschiedlichen Regelungen Herausforderungen?

Für uns als Behandler, aber auch für die Eltern ist das immer ein Thema. Das Problem ist, dass wir keine Vereinheitlichung haben und dem Wissen der Experten nicht entsprechend Raum gegeben wird. Man vergisst leider darauf, sich vor Entscheidungen mit den FachexpertInnen zusammenzusetzen und sich objektiv eine Meinung zu bilden. Natürlich sind die hohen Kosten ein Thema, aber wir entscheiden hier nicht zwischen einer kostengünstigeren und einer teureren Option, sondern zwischen Therapie oder Nicht-Therapie.

■ Und das bedeutet eine Entscheidung zwischen Leben oder Tod?

Bei ganz schweren Formen ist es eine sehr rasche Entscheidung über Leben und Tod. Denn mehr als 80 Prozent der PatientInnen mit Spinaler Muskelatrophie Typ 1 versterben innerhalb der ersten 12 bis 24 Monate. Bei langsam verlaufenden Formen ist es eine Frage der Überlebensdauer. Und bei noch langsamer verlaufenden Formen wird es vielleicht einmal eine Frage nach einem weitgehend normalen Leben sein. Wir dürfen nicht an unserem Solidaritätsprinzip rütteln, nur weil es um eine sehr kleine Patientengruppe geht.

■ Was muss sich in Zukunft ändern, um optimale Entscheidungsprozesse zu schaffen?

Aus unserer Sicht sollte sich ein medizinisches Expertengremium regelmäßig mit einem Expertengremium des Hauptverbandes und der Krankenhausträger treffen und dabei in eine ergebnisoffene, faire und auf wissenschaftlicher Basis fundierte Diskussion treten. Man muss einfach einen Weg finden, eine Therapie, deren Wirkung wissenschaftlich klar belegbar ist, zu bewilligen - auch wenn sie Geld kostet. Es geht um eine kleine Patientengruppe, die aber in Summe nicht aus den Kosten für häufigere Erkrankungen herausragt. ■



Dr. Rudolf Schwarz
Kinderfacharzt und
Kinderneurologe

Magdalena Reitbauer

KINDER MÜSSEN DAS BEIDÄUGIGE SEHEN LERNEN!

Waren Sie schon einmal bei einem „Dinner in the dark“? Der Restaurantbesuch im Dunklen, ohne Besteck, Teller oder Glas zu sehen, ist eine beeindruckende, teils beklemmende Erfahrung. Dies führt einem buchstäblich vor Augen, welche Herausforderungen Sehbehinderte jeden Tag bewältigen müssen.

von **Daniela Stockmann**, Orthoptistin

Erwachsenen ist vor allem der Grüne Star (Glaukom) bekannt, der ab dem 40. Lebensjahr zu gravierenden Sehproblemen führen kann. Aus diesem Grund empfiehlt es sich ab dem 40. Lebensjahr an einer Glaukom-Früherkennung teilzunehmen.

Bei Kindern dagegen sind es Sehstörungen, die frühzeitig erkannt werden müssen, um eine bleibende Schwachsichtigkeit (Amblyopie) vermeiden zu können. Doch weder die Kinder, noch deren Eltern können eine Sehstörung zuverlässig und vor allem rechtzeitig erkennen. Deshalb müssen Kinder so früh wie möglich an einer Augenvorsorge teilnehmen. Aus diesem Grund wird in Österreich vor allem bei den MKP-Untersuchungen 3 bis 8 ein besonderes Augenmerk auf die Augen gelegt.

Inzwischen ist aber auch die kinderfreundliche, sekundenschnelle Methode des Amblyopiescreenings auf dem Vormarsch. Das farbenfrohe Messgerät erfasst ab dem 5. Lebensmonat und in Sekundenschnelle die Messwerte des Kindes und zeigt an, ob eine Sehstörung vorliegt.

Kinder müssen das Sehen lernen

Ein Kind kommt mit einem Sehvermögen von etwa zwei bis drei Prozent auf die Welt. Erst durch den Gebrauch der Augen in den ersten Lebensjahren entwickelt sich das volle Sehvermögen. Dieser Prozess ist vergleichbar mit dem Laufenlernen. Die Abstimmung beider Augen mit dem Gehirn muss genauso trainiert werden, wie die Abstimmung der Beine mit dem Gleichgewichts-

organ. Die Fortschritte beim Laufenlernen erleben die Eltern täglich mit. Wie und was ihr Kind sieht, bleibt ihnen verborgen.

Vorsorge ist besser als Nachsorge

Untersuchungen zufolge hat eines von fünf Kindern im Alter von zwei bis drei Jahren eine Sehstörung. Diese kann ohne frühzeitige Erkennung und Behandlung zu einer Amblyopie führen. Zum Vergleich: In Deutschland leiden laut den Ergebnissen der Gutenberg-Gesundheitsstudie (Uni Mainz) immer noch 5,6 Prozent aller Erwachsenen an einer Amblyopie. Es empfiehlt sich also, einen genauen Blick auf das Thema Augenvorsorge zu werfen.

Amblyopiescreening

Das Amblyopiescreening ist eine moderne Methode der Augenvorsorge, bei dem mit einem Messgerät in Sekundenschnelle und aus einem Meter Entfernung häufig vorkommende Sehstörungen bei Kindern aufgedeckt werden können. Die Messung funktioniert nach dem Prinzip des Durchleuchtungstests, der auch in vielen anderen Augenuntersuchungen Anwendung findet. Hierbei durchleuchtet ein Lichtstrahl den zentralen Teil der Hornhaut, der Linse, des Glaskörpers und der Netzhaut. Sehstörungen, auffällige Netzhautreflexe und Medientrübungen können zuverlässig erkannt werden.

Durch die Verwendung von Infrarotlicht anstelle von sichtbarem Licht vermeiden Amblyopiescreening-Geräte aber im Gegensatz zu anderen Durchleuchtungstests eine Blendung des Patienten. Die

Pupillen bleiben groß und somit ein größerer Bereich der Pupille einsehbar. Neben den präzisen Messwerten wird ein Bild der Pupillen aufgenommen, um auffällige Netzhautreflexe und Medientrübungen zu erkennen (vgl. Rotreflex bzw. Brückner-Test).

Auf zur Augenvorsorge!

Gerade in Zeiten der zunehmenden Sehstörungen sollte es uns

ein Anliegen sein, unseren Kindern die bestmögliche Entwicklung des Sehens zu sichern. Frühzeitige, aber auch regelmäßige Augenvorsorge schafft dabei die Voraussetzungen für bessere schulische Leistungen, mehr Sicherheit im Straßenverkehr und Erfolge im Sport. War Ihr Kind bzw. Enkel schon bei der Augenvorsorge? ■

AMBLYOPIESCREENING ZUR FRÜHZEITIGEN ERKENNUNG VON SEHSTÖRUNGEN

- ✗ Sekundenschnelle, präzise Messung beider Augen
- ✗ Berührungslos aus 1 Meter Entfernung
- ✗ Ohne Weittropfen der Pupillen



Präzise



Prämiert



Zuverlässig



Kompatibel



plusoptix

VERBESSERTE CHANCEN DURCH FRÜHZEITIGE DIAGNOSE

Duchenne ist selten, zählt aber zu einer der häufigsten neuromuskulären Erkrankungen. Damit Betroffenen geholfen werden kann, ist eine frühzeitige Diagnose entscheidend.

Zu Beginn stolpern oder fallen Kinder mit Duchenne Muskeldystrophie vielleicht häufiger als andere. Anfängliche Symptome in den ersten Lebensjahren werden oftmals zwar bemerkt, aber nicht immer abgeklärt. Kommen dann unkoordinierte Arm- und Beinbewegungen oder allgemeine Sprach- und Entwicklungsverzögerungen hinzu, kann das auf die seltene neuromuskuläre Erkrankung Duchenne Muskeldystrophie hinweisen. Wie auch bei vielen anderen Krankheiten, so ist auch bei Duchenne eine frühzeitige Diagnose wichtig, um geeignete therapeutische Maßnahmen setzen zu können. Denn bislang ist die Erkrankung, die fast nur Jungen betrifft, noch nicht heilbar. „Umso wichtiger ist es, die Behandlung auf verschiedenen Ebenen möglichst früh zu beginnen, um einen positiven Einfluss auf den Krankheitsverlauf und die Lebensqualität zu bewirken“, weiß Neuropädiater Prof. Dr. Günther Bernert, Primarius am Kaiser-Franz-Josef-Spital und Präsident der Österreichischen Muskelforschung.

Vom Leidensweg zur Diagnose

In Österreich sind rund 220 Menschen von Duchenne Muskeldystrophie betroffen, wobei einer von 3.600–6.000 neugeborenen Buben an der neuromuskulären Erbkrankheit leidet. Die Diagnose von seltenen Erkrankungen mit unspezifischen Symptomen kann oftmals ein langer, mühsamer und strapaziöser Leidens-

INFO

Wenn Ihnen bei Ihrem Kind erste (frühe) Entwicklungsverzögerungen beim BEWEGEN, SPRECHEN oder LERNEN aufgefallen sind, hilft der DMD-Check:

Schritt 1
Zeichen erkennen

Schritt 2
CK - Test machen

Schritt 3
Spezialisten aufsuchen

weg für Betroffene, aber auch deren Angehörige sein. „Im Fall von Duchenne können erste Symptome bereits im Säuglingsalter auftreten und sich im Laufe der weiteren ersten Lebensmonate nach und nach durch Muskelschwächen sowie Entwicklungsverzögerungen bemerkbar machen“, so Bernert.

KinderärztInnen bzw. neuropädiatrische ExpertInnen raten deswegen immer zu einer genaueren Abklärung von Verdachtsmomenten, damit weitere wichtige Schritte in der Behandlung gesetzt werden können. So ist es möglich, ein klares Bild der Erkrankung zu erhalten, frühzeitig

Medikamente zu verabreichen sowie Komplikationen vorzubeugen. Denn ohne Behandlung führt Duchenne schon in der frühen Kindheit zu Degenerationen, die fortschreiten und dabei die Bewegungs-, Atem- und schließlich auch Herzmuskulatur betreffen.

Schlüssel zu verbesserten Chancen

Um die Lebenserwartung und den Krankheitsverlauf zu verbessern, können heute eine Reihe an verschiedenen Behand-

lungen eingesetzt werden. Dazu zählen unter anderem therapeutische Maßnahmen wie Physiotherapie, Orthopädie oder auch Rehabilitation. Dank intensiver Forschungen ist es mittlerweile auch möglich, Kindern spezielle Medikamente wie Kortikosteroide zu verabreichen bzw. im Falle einer Muskeldystrophie, die auf einer Nonsense-Mutation beruht, eine mutationsspezifische Therapie anzuwenden. Aber auch hier ist eine frühzeitige Diagnose der Schlüssel zu verbesserten Chancen. In der Praxis ist das leider nicht immer so einfach. Denn gerade bei Routineuntersuchungen werden Symptome oftmals übersehen, falsch gedeutet oder nicht an eine neuromuskuläre Erkrankung wie Duchenne gedacht. So können wertvolle Monate aber auch Jahre verstreichen, bis endlich die richtige Diagnose gestellt wird.

Versorgung, Betreuung, Unterstützung

Vor allem für Kinder und Jugendliche mit Duchenne, die im Übrigen in etwa die Hälfte aller in Österreich Betroffenen ausmachen, aber auch für Eltern und Angehörige, kann das durch aus kräftezehrend sein. Denn „betroffen“ sind nicht nur Menschen mit Duchenne Muskeldystrophie, sondern auch deren familiäres



Umfeld. Neben den vielen ärztlichen Untersuchungen, Therapien und Behördenwegen gestaltet sich der Alltag oftmals herausfordernd. Daher ist es wichtig, Kindern und Jugendlichen, aber auch Eltern, bestmögliche Betreuung und Versorgung zu bieten. In Spezialambulanzen oder Zentren laufen dazu viele Fäden zusammen, aber auch abseits von Spitälern und ärztlicher und psychologischer Betreuung gibt es Unterstützungsangebote. Um Betroffenen, aber auch deren Familien, den Umgang mit der Erkrankung zu erleichtern, gibt es mittlerweile auch Hilfestellungen am Smartphone.

So können über speziell dafür designte Apps etwa Tipps für die Organisation im Alltag aber auch in der Navigation durch Arzt- und Therapietermine gegeben werden oder ein Überblick über wichtige Notfallkontakte sowie beispielsweise auch über physiotherapeutische Übungen für zuhause angeboten werden.

Lebensqualität und Perspektiven

Alle Maßnahmen, Aktionen und Initiativen zielen im Endeffekt darauf ab, Kindern und Jugendlichen mit Duchenne eine verbesserte Lebensqualität zu ermöglichen. Gleiches gilt im Übrigen auch für erwachsene Männer, die an dieser seltenen Muskelerkrankung leiden.

An der Schnittstelle zwischen Kinder- bzw. Jugendmedizin und Erwachsenenmedizin, in der sogenannten Transitionsphase, ist es für Patienten wichtig, gute Übergänge zu schaffen - die vor allem auch Konsistenz in der vielschichtigen Betreuung ermöglicht. Denn dank moderner medizinischer Möglichkeiten ist die Transition heute überhaupt für Betroffene und deren Angehörige ein Thema. Und dennoch bleiben Herausforderungen, die nicht zuletzt auch durch eine frühe Diagnosestellung zu Chancen werden können. ■

Magdalena Reitbauer

Abwarten und hoffen ist eine verständliche Reaktion. Klarheit hilft jedoch. Bei Auftreten dieser Symptome und damit Verdacht auf Duchenne, wird ein Besuch beim Haus- oder Kinderarzt dringend angeraten. Dieser klärt ab, ob ein CK-Test sinnvoll ist. Symptome, die auf Duchenne Muskeldystrophie hinweisen können:

Ab dem dritten Lebensjahr:

Häufiges Stolpern und Niederfallen

Schwierigkeiten beim Laufen und Treppensteigen

Schwierigkeiten beim Aufstehen vom Boden

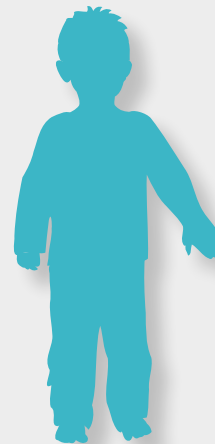
„Watschelnder“ Gang

In den ersten zwei Lebensjahren:

Allgemeine Entwicklungsverzögerung

Verzögerte Sprachentwicklung

Verspätete Fähigkeit des freien Gehens



MEHR INFORMATION UNTER
WWW.MUSKELFORSCHUNG.AT

PTC1905KK208

Hinterher statt voll dabei?

PTC
THERAPEUTICS™
Translating Science - Transforming Lives

Hinter einer Entwicklungsverzögerung bei Buben kann mehr stecken.

Könnte es Duchenne Muskeldystrophie sein?

Mehr erfahren: www.hinterherstattvoll dabei.at

INSPIRATION



FOTO: ISTOCKPHOTO/MARTIN BARBAUD

ERWACHSENWERDEN MIT HÄMOPHILIE

In den meisten Fällen wird Hämophilie - auch Bluterkrankheit genannt - schon in den frühen Kinderjahren diagnostiziert. Aufgrund der guten medizinischen Versorgungssituation ist ein annähernd uneingeschränktes Leben mit Hämophilie möglich, also auch ein Aufwachsen und Altwerden mit Hämophilie. Unterschiedliche Lebensphasen bringen auch unterschiedliche Anforderungen an die Betroffenen mit sich: So ist es anfangs die emotionale Belastung rund um das erkrankte eigene Kind und später das notwendige Erlernen im Umgang mit der Spritze. Die folgenden Personen - vom Arzt, über den Patienten bis hin zu den Angehörigen und auch der Industrie - stehen exemplarisch für die unterschiedlichen Perspektiven und Interessen zu einem gemeinsamen Ziel: Den Betroffenen einen uneingeschränkten Zugang zu neuesten Therapien zu gewähren, sodass Betroffene ein Leben als vollständige integrierte Mitglieder unserer Gesellschaft führen können.

Magdalena Reitbauer

„Eine Hemophilia Nurse wäre eine große Hilfe, um Patienten noch besser zu betreuen.“

Im Alter von zirka 18 Jahren ist der Zeitpunkt erreicht, an dem Patienten aus dem gemeinsamen Hämophiliezentrum von der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde an



Univ.-Prof. Dr. Ingrid Pabinger-Fasching

Medizinische Universität Wien

„Sich selbst zu spritzen, bedeutet, seine Gesundheit in die eigenen Hände zu nehmen.“

Das Erwachsenwerden geht wohl für niemanden ganz ohne Schwierigkeiten und Reibungen vor sich.



Mag. Thomas Schindl

ÖHG

unser Zentrum für erwachsene Patienten an der Medizinischen Klinik I überwiesen werden. Wir erhalten dazu schriftliche Unterlagen, in denen die wesentlichen Eckpunkte der Diagnose, der Therapie und der Vorgeschichte enthalten sind. Die jungen Herren kommen dann das erste Mal - zu meist noch mit einem Elternteil - zu uns und wir besprechen den weiteren Therapieablauf sowie eine etwaige Adaptierung. Da wir hier in der Ambulanz viele verschiedene PatientInnen betreuen, ist es nicht immer so einfach zu planen, dass tatsächlich KollegInnen, die sich intensiv mit Hämophilie beschäftigen, verfügbar sind. Das mag vielleicht ein Stolperstein sein. Eine Hemophilia Nurse, die eine direkte Übergabe oder ein aktives Herantreten von unserer Seite an den Patienten übernimmt, wäre eine große Hilfe. So könnten Patienten bei uns noch besser in das Ambulanzgeschehen eingebettet werden. ■

PatientInnen mit Blutgerinnungsstörungen sind da keine Ausnahme. Die meisten von ihnen lernen bereits in sehr jungen Jahren Verantwortung für die eigene Gesundheit zu übernehmen. Beginnend ab dem Volksschulalter erlernen viele von ihnen, lebensnotwendige Therapien an sich selbst durchzuführen, die verhindern, dass es auch bei kleineren Verletzungen zu Blutungen kommen kann. Wenn die jungen PatientInnen unter medizinischer Aufsicht erlernen, sich selbst zu spritzen, machen sie einen bedeutenden Schritt in Richtung Erwachsenwerden, weil sie ab nun die eigene Gesundheit selbst in die Hand nehmen können. Um diese Behandlung konsequent im Alltag durchzuführen, braucht es viel Disziplin und persönliche Reife. Sie entwickeln dabei aber auch ein positives Selbstbild und Körperbewusstsein, um langfristig ein gesundes Leben führen zu können. ■

„Viele Bluterinnen erhalten die Diagnose erst in der Pubertät, meist nach der ersten Regelblutung.“

Diagnose erhalten, liegt der Mittelwert bei Mädchen bei über 16 Jahren. Das bedeutet in der Praxis, dass einige stark Betroffene die Diagnose erst nach der ersten Regelblutung oder überhaupt erst im Erwachsenenalter erhalten. Neben diesem Hauptproblem gestaltet sich vor allem die Suche nach einem geeigneten Gynäkologen als Herausforderung, da unter diesen noch viel zu wenig Bewusstsein für Frauen mit Gerinnungsstörungen vorherrscht. Mit dem Erwachsenwerden können auch eine Schwangerschaft, die Geburt sowie die Zeit nach der Geburt eine besonders herausfordernde Zeit darstellen.

Die spezifischen körperlichen und seelischen Anforderungen bedürfen einer interdisziplinären Zusammenarbeit aller betreuenden ÄrztInnen von klein auf bis ins Erwachsenenalter. ■



Marion Bräuer
Bluterin

Die Bluterkrankheit betrifft nur Buben.“ Diese Annahme ist fest in den meisten Köpfen verankert, sie ist aber leider falsch. Während Burschen meist sehr früh eine

„Drei mal die Woche klingelt mein Wecker zwar früh, aber ermöglicht mir, ein Leben zu führen, wie jeder anderer auch.“

In meinen frühen Kinderjahren wurde bei mir die Krankheit diagnostiziert und es gab damals noch wenige Erfahrungswerte sowie eine schlechtere Versorgung mit Faktorpräparaten als heutzutage. Meine Kindheit war geprägt von einigen Krankenhausbesuchen wegen Muskel-, Gelenksblutungen oder Hämatomen. Meine Eltern erkannten schon von früh an meine Bewegungslust und boten mir stets das nötige infrastrukturell-medizinische Umfeld dafür an. Rückblickend betrachtet, war dies die beste Unterstützung, die ich mir vorstellen konnte.

Heute - 27 Jahre nach meiner Diagnose - bin ich Bewegungs-

erzieher, Fitnesstrainer und spiele Flag Football in der höchsten Liga Österreichs. Einige Rückmeldungen, dass dies mit Hämophilie nicht die optimale Wahl sei, ließen mich unbekümmert.

Ich versuche am jährlich stattfindenden ÖHG-Sommercamp meine Erfahrung mit der Krankheit den jungen Hämophilien weiterzugeben. Mein Ziel ist es, sie zu ermutigen, und aufzuzeigen, dass einem mit der Bluterkrankheit „fast“ keine Grenzen gesetzt sind. ■



Philipp Wykopal
Bluter

„Je älter er wird, desto mehr wird seine Krankheit durch aktives Selbstmanagement in den Hintergrund rücken.“

Anfangs gestaltete sich die Prophylaxe aufgrund seiner schlechten Venensituation sehr schwierig. Es waren oft drei und mehr Versuche erforderlich.

Mit zunehmendem Alter wird Tobias' Verständnis besser, was uns die Faktorgabe erleichtert. Durch sein Mitwirken ist es nun möglich, ihm sein Präparat zu Hause zu verabreichen, was zuvor durch den Kinderarzt durchgeführt wurde. Wir wachsen mit Tobias gemeinsam immer mehr in die Aufgabe hinein und gewinnen dadurch mehr Sicherheit, die wiederum zu mehr Lebensfreude führt. Tobias wird mit zunehmendem Alter lernen, sich seinen fehlenden Faktor selbst zu verabreichen. Dabei unterstützt uns vor allem das jährlich stattfindende Hämophilie-Camp, wo die Kinder mit der Hilfe von ÄrztInnen und DGKP lernen, sich selbst zu stechen. Ab dem Zeitpunkt, ab dem Tobias seine Faktorgabe allein durchführen kann, sind wir nur noch Zuseher und Unterstützer an seiner Seite. ■

Mein drei jähriger Sohn Tobias leidet an schwerer Hämophilie A. Tobias erhält den fehlenden Faktor VIII zweimal die Woche intravenös.



Teresa Novak
Konduktorin



Wir stellen den Menschen und sein Wirken in den Mittelpunkt. Betroffene werden von Kindheit an bis ins Erwachsenenalter durchgehend begleitet und in den Phasen der Transition unterstützt. Speziell in der Hämophilie-Behandlung blickt Sobi (Swedish Orphan Biovitrum GmbH) auf mehr als 50 Jahre erfolgreiche Forschung und Entwicklung mit hohem Innovationsgrad zurück.

So war Sobi das erste Unternehmen, welches den Patienten Halbwertszeit-verlängerte Hämophilie-Produkte mit Fusions-technologie zur Verfügung stellen konnte. Damit wurden Meilensteine in der Behandlung von Hämophilie A und B gesetzt.

Darüber hinaus zeigt sich Sobi global und lokal als sozial engagiertes Unternehmen. Etwa die Teilnahme am WHF Donation Programm, in dem Sobi eine Milliarde Einheiten Gerinnungsfaktor an Entwicklungsländer zur Verfügung stellt, ist so ein Projekt. Die Niederlassung in Österreich reiht sich nahtlos in diese Aktivitäten ein. Regelmäßige Vernissagen in den Wiener Büroräumen schaffen ein weiteres Forum für ART BRUT Künstler. (28.11.2019, Anmeldung unter 0664 88690439). ■



Anton Luchner
Geschäftsführer Sobi

LOST IN TRANSITION?

In Österreich gibt es (noch) kein einheitliches Konzept der Transition.
Die Klinische Psychologin und Gesundheitspsychologin Sophie-Helene Hemberger berichtet dazu aus ihrem Arbeitsalltag.



Sophie Helene Hemberger
Klinische- und Gesundheitspsychologin

■ Was können Sie aus Ihrer langjährigen Erfahrung in der Transition chronisch kranker Kinder und Jugendlicher von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin erzählen?

Das Thema Transition beschäftigt das Spitalswesen in Österreich schon seit etlichen Jahren. Es gibt viele einzelne Initiativen und Projekte, die sich mit der aktuellen Situation beschäftigen und dabei sind, einerseits den Ist-Stand zu erheben und andererseits Verbesserungen anzustreben. Allerdings gibt es in Österreich kein einheitliches Transitionskonzept. Und auch die Zusammenarbeit zwischen Pädiatrie und Erwachsenenmedizin gestaltet sich nach wie vor oftmals sehr schwierig, weil die Ressourcen sowohl personell als auch finanziell begrenzt sind - auch, um sich diesem Thema in der Intensität zu widmen, die es dafür eigentlich brauchen würde. Da sich in den letzten Jahrzehnten die medizinische Ver-

sorgung stetig verbessert hat, ist für viele PatientInnen, die früher aufgrund der Schwere ihrer Erkrankung das Erwachsenenalter nicht oder mit vielen Einschränkungen erreicht haben, heute eine Integration in ein alltägliches Leben möglich geworden.

■ Was ist der größte Problembereich?

Eine der größten Herausforderungen beim Wechsel von der Pädiatrie an die Erwachsenenmedizin liegt bestimmt darin, dass wir in der Pädiatrie mehr Ressourcen für zahlenmäßig weniger PatientInnen haben. Ein multiprofessionelles Team betreut PatientInnen und ihre Familien ab Erkrankungsbeginn teilweise von Geburt an über viele Jahre sehr intensiv. Dieser kindzentrierte und familienorientierte Ansatz steht in der Erwachsenenmedizin einem krankheitsspezifischen und personenzentrierten Setting gegenüber. Dieses sehr familiäre Setting beispielsweise an der pädia-

trischen Nephrologie trifft dann im Erwachsenenbereich auf ein häufig wechselndes Team und ein Vielfaches mehr an PatientInnen. Die gewohnte familiäre Versorgung ist dort einfach nicht mehr möglich. Was ein hohes Maß an Eigenständigkeit und Selbstmanagement, aber auch Wissen über die eigene Erkrankung und die Medikamente voraussetzt oder benötigten würde.

■ Sie haben angesprochen, dass es kein einheitliches Konzept gibt. Wie müsste denn ein solches konkret aussehen?

Es geht darum, PatientInnen zu eigenständigen und selbstsicheren ExpertInnen ihrer Erkrankung zu machen. Dabei sind vor allem die Bereiche Krankheits- und Medikamentenwissen, Selbstmanagement, Autonomieentwicklung, eine stabile gesundheitliche Situation sowie eine abgeschlossene Schul- oder Berufsausbildung und die Bereit-



NEONATOLOGIE



INTENSIVMEDIZIN



SELTENE ERKRANKUNGEN

schaft zur Transition unerlässlich. Der richtige Zeitpunkt für die Transition ist sehr variabel. Hier kommt der Begriff Transitionsbereitschaft ins Spiel. So können manche 18-Jährige ihre Erkrankung vielleicht schon sehr gut managen, während einige 23-Jährige sich damit noch schwertun. Die Frage ist immer, ob PatientInnen die kognitiven Fähigkeiten und die persönliche Reife haben sowie die Therapietreue halten können. Und natürlich müssen sie einen stabilen Gesundheitszustand haben. Niemand sollte etwa vor einer Nierentransplantation oder einem Dialyse-Start abgeben werden.

■ **Welche Ergebnisse haben Sie in Ihren Projekten erhalten?**

Wir haben in den letzten Jahren viele internationale Kongresse besucht, uns mit anderen Teams und deren Projekten innerhalb der Europäischen Union ausgetauscht und dabei unterschiedliche Systeme kennengelernt. In unserem Projekt selbst haben wir über eineinhalb Jahre intensiv mit einer PatientInnengruppe gearbeitet, und sie bei ihrem Wechsel in die Erwachsenenmedizin begleitet. Oft hören wir im Zusammenhang mit dem Thema des Wechsels von der Pädiatrie zur Erwachsenenmedizin den Satz „Lost in Transition“, was



Familie - Es braucht viel Engagement um PatientInnen gut von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin zu führen.

aussagen will, dass die PatientInnen im Laufe der ersten Jahre im System „verloren“ gehen, also eine weitere kontinuierliche medizinische Betreuung nicht optimal gegeben ist, was häufig zu massiven medizinischen Komplikationen führt. Eine andere PatientInnengruppe ist im Zuge dieser Studie weiter an der Pädiatrie betreut worden. Diese Gruppe konnte im Anschluss an einem Tages-Workshop teilnehmen, in den das Konzept der ein-

einhalb-jährigen Begleitung integriert wurde. Auch dabei haben wir schöne Ergebnisse erhalten, aber natürlich drängt sich hierbei die Frage der Nachhaltigkeit auf. Eine Kombination aus Workshop und anschließender individueller Betreuung wäre aus unserer Sicht optimal.

■ **Was bräuchte es nun für die Zukunft?**

Es braucht vor allem Multiprofessionalität. Wir dürfen nicht

nur unser eigenes Süppchen kochen. Zusätzlich zu Medizin oder Psychologie brauchen wir auch noch andere Disziplinen und gute Kooperationspartner in der Erwachsenenmedizin. Außerdem braucht es auch finanzielle Ressourcen und natürlich auch Menschen, die engagiert sind und sich der Transition intensiv widmen wollen und können. ■

Magdalena Reitbauer



TX-MEDIZIN



PULMOLOGIE



KARDIOLOGIE



Chiesi

People and ideas for innovation in healthcare

GASTKOMMENTAR

GEDANKEN ZUR TRANSITION

Jede seltene Erkrankung für sich allein ist selten, aber wenn man bedenkt, dass mehr als 6.000 Krankheiten als "selten" eingestuft werden, ist die Zahl der Betroffenen in Österreich mit 400.000 sehr hoch. Vielleicht fragen Sie sich, wo diese Menschen alle sind?

Sie fallen nicht immer durch besonderes Aussehen auf und tragen natürlich nicht das Etikett einer seltenen Krankheit. Doch sie leben in unserer Mitte, sind Teil unserer Gesellschaft und unseres Lebens.

Seltene Erkrankungen, wie zum Beispiel die Mukopolysaccharidosen, sind meist chronisch, äußerst komplex und multisystemisch, das heißt, sie betreffen eine ganze Reihe von Organsystemen. Daher ist neben speziellen Untersuchungen, die einzelne PatientInnen aus bestimmten Gründen brauchen, ein Monitoring für die übliche Routine in Form eines standardisierten Managements besonders wichtig. Nur so ist es möglich, Symptome frühzeitig zu erkennen und entsprechend schnell zu handeln, wenn sich Komplikationen anbahnen. Berücksichtigt man diese Faktoren, dann erkennt man, dass diese Erkrankungen im Wesentlichen eine sehr engmaschige und regelmäßige Kontrolle erfordern.

Von der Kindermedizin ...

In der Kindheit, wo die meisten Diagnosen gestellt werden, ist der zu absolvierende „Untersuchungsmarathon“ - abgesehen von der Tortur, die die Familien mitmachen - noch nicht weiter problematisch. Kinderärzte und ein multidisziplinärer Behandlungsansatz decken den beson-

deren medizinischen Versorgungs- und Behandlungsbedarf ausreichend ab. Außerdem ist der Zugang bei Kindern familienorientiert. Erziehung, Ausbildung, körperliche und geistige Entwicklung sowie soziale Integrität stehen im Vordergrund. Alles, was an Information und Aufklärung notwendig ist, wird über die Eltern gespielt.

... in die Erwachsenenmedizin

Mit dem Erreichen des Erwachsenenalters und der Transition in die Erwachsenenmedizin werden die Dinge aber mehr oder weniger plötzlich ganz anders gehandhabt. Es ist sehr erschwerend, wenn die Kontrolle jedes Organsystems einzeln zu absolvieren ist, weil es hierfür jeweils eine eigene Ambulanz und verschiedene SpezialistInnen für jedes Organ und jedes Problem gibt - und weder die

Eltern als Fürsprecher und Prellbock, noch der Kinderarzt, der alles in einer Person überblickt, mehr anwesend sind. Plötzlich sind die Betroffenen selbst mit Diagnose, Erkrankung, dokumentierten Störungen und Organproblemen konfrontiert, in die sie (bestens betreut) vielleicht nie hineinwachsen konnten. Sie müssen der Realität mit der Erkrankung nun selbst ins Auge blicken, für sich selbst sprechen, hartnäckig sein, sich durchsetzen.

Auch sind viele Ärzte in der Erwachsenenmedizin überfordert. In den meisten Fällen waren sie bisher nicht mit einer so seltenen Erkrankung konfrontiert und häufig nicht für alle bestehenden seltenen Krankheiten ausgebildet oder vorbereitet. Die größere Spezialisierung im Erwachsenenbereich erschwert das komplexe Management der Multiorganbeteiligung vieler PatientInnen und

es kann nicht - wie in der Kindermedizin selbstverständlich - auf das erforderliche interdisziplinäre Betreuungsteam zurückgegriffen werden.

Transition gelingt ...

... wenn ausreichend Ressourcen bereitgestellt werden. Zurzeit ist es eher halbherzig, es soll nichts kosten und es bedeutet ja „nur, dass man in andere Ambulanzen gehen soll, nämlich in jene der Erwachsenen“. Viel besser wäre aber, den Übergang als Prozess über einige Jahre anzulegen und ihn doppelgleisig zu führen, mit SpezialistInnen der Kinderheilkunde und der Erwachsenenmedizin gemeinsam. Wenn Transition gelingt, trägt die bisherige Behandlung und Therapie Früchte, indem nach bestem Wissen Optimales angeboten wurde. Wenn Transition versagt, ist der Einsatz vorangegangener Bemühungen möglicherweise umsonst gewesen.

Wenn schulische Ausbildungen angeboten wurden, die einen Betroffenen auf das Leben vorbereiten können, jedoch die weitere medizinische Betreuung nicht mehr adäquat ist, wird das Erworbene verloren, das Ziel nicht mehr erreicht. Das ist keineswegs nur ein persönliches Problem des betreffenden chronisch Kranken. Hier verliert auch die Gesellschaft als ganze, die in den Jahren zuvor viel zur besseren Entwicklung und Förderung beigetragen hat. ■



Susanne Gerit Kircher
MedUni Wien, ZPG



Michaela Weigl
Pro Rare Austria und MPS Austria

TRANSITIONSPROGRAMME SIND PROFESSIONELL ZU FÜHRENDE LEISTUNGEN

Erhart von Ammon ist 2. Vorsitzender der Gesellschaft für Transitionsmedizin und selbst Vater einer Tochter mit Cerebralparese. Seit 2017 ist er Geschäftsführer für den **Verein "transition1525"** in der Schweiz.



Erhart von Ammon

Wieso ist Transition überhaupt ein Thema?

In der Behandlung von chronischen Krankheiten und Behinderungen wird für die Kinder alles proaktiv gemacht, um ihnen eine möglichst gute Entwicklung zu ermöglichen. Es findet auf allen Ebenen ein Enabling statt. In der Erwachsenenmedizin, die dann ab dem 18. Geburtstag zuständig ist, ist es schwieriger, sich zurechtzufinden - es hat andere Personen und Abläufe. Auch die Versicherer gehen davon aus, dass man ab der Volljährigkeit nur noch unterstützt wird, um «zu funktionieren» in Beruf und Leben. Es braucht während der Übergabe von den Kinder- und Jugendmedizinern zur Erwachsenenmedizin eine intensive Begleitung, um gut in der Erwachsenenwelt anzukommen.

Wann hatten Sie das erste Mal eine Berührung mit dem Thema Transition?

Sowohl im Bereich der Kinderkrebsforschung als auch durch die Cerebralparese und Mehrfachbehinderung meiner Tochter hatte ich mit solchen Übergängen und Herausforderungen zu tun. Trotz bestehender Beratungsinstitutionen steht man dann vor einem Berg offener Fragen. Wenn zum Beispiel ein Survivor von Kinderkrebs aufgrund seiner Chemo Spätschäden wie eine juvenile Demenz als Nebenwirkung ent-

wickelt, nachdem er seit ein bis zwei Jahren endlich allein lebt und sich allein organisieren muss, macht es mich sehr betroffen.

Wie wird das Thema in der Schweiz gehandhabt?

Auch in der Schweiz gab es unzählige Einzelinitiativen in diversen medizinischen Fachgebieten. Eine intensive Kommunikation fand aber nicht ausreichend statt, um schnell voneinander zu lernen und best practice anzuwenden. Da im medizinischen Bereich wie in ganz Europa die Ressourcen knapp sind, machen letztlich die sehr engagierten KollegInnen die Transition zusätzlich zum eigenen Aufwand. Daher haben sich 2017 NeurologInnen, NeuroorthopädInnen und EpileptologInnen sowie die Pflege und Betroffene zusammengetan, um einen Schweizer Standard zu schaffen. Es geht eben nicht nur um die medizinische Seite - eine ganzheitliche Sicht ist gefragt. Wir rennen dort offene Türen ein und das ist eine gute Perspektive.

Welches Ziel hat die Gesellschaft für Transitionsmedizin?

Die Gesellschaft wurde 2012 gegründet, um bestehende Ansätze und Konzepte zur Transition zusammenzuführen und weiterzuentwickeln. Dazu gehören auch

die Evidenz-Kriterien, nach denen wir in Studien bewerten können, ob eine Transition erfolgreich ist. Kongresse zum Austausch und die Unterstützung der Schulung von FallmanagerInnen gehören mit zu unseren Aufgaben. Ab Ende 2019 bieten wir den Mitgliedern und Interessierten Tools zur Unterstützung der Transition an wie Fragebögen, standardisierte Epikrise-Formulare, SW-Empfehlungen und Kurse für FallmanagerInnen

Was erhoffen Sie sich für die nächsten fünf Jahre?

Wichtig ist uns, dass spätestens in fünf Jahren von allen Beteiligten und flächendeckend ein gut geführter Prozess mit FallmanagerInnen und die Wirtschaftlichkeit des Ganzen sichergestellt werden. Wir wollen einen Minimalstandard etablieren und diesen auch gesetzlich zur Regelleistung machen. Gewünscht ist eine Flatfee (Pauschale), die angepasst an den Grad der Autonomie des Patienten und den nötigen Aufwand zum Beispiel von sechs bis sieben Stunden bei Stoffwechselkrankheiten bis hin zu 20 Stunden Aufwand bei Mehrfachbehinderungen für die Transition geht. Vor allem aber wollen wir die übrigen Bereiche wie psychosoziale Betreuung, Hilfsmittelversorgung, Wohnen

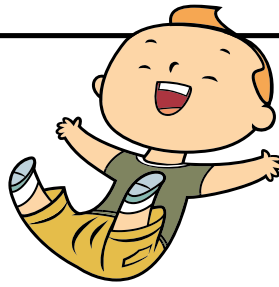
und Arbeiten viel stärker einbeziehen und die Beteiligten ins Netzwerk einbinden.

Was wünschen Sie sich von Österreich?

Je nachdem, von wo aus man es betrachtet, ist es ein Vorteil, dass in Österreich noch nicht so viele Einzelinitiativen separat für sich arbeiten. Man kann hier gemeinsam mit den Kollegen aus Deutschland und der Schweiz ein professionelles und wirtschaftlich abgestütztes Programm entwickeln, ohne alle Fehler der Anderen zu wiederholen. Wir wünschen uns also eine enge Zusammenarbeit und, um es böse zu sagen, möglichst wenig Provinzfürstentum, das am Ende dem Patienten nicht hilft. Dabei sind alle Beteiligten - gleich ob Pflege oder Ärzte, Sozialberatung oder Versicherer - Partner auf Augenhöhe.

Was möchten Sie zu Transition noch mitteilen und haben wir nicht gefragt?

Transitionsprogramme dürfen nicht der Feierabendfreiwilligkeit überlassen werden oder in Gutmenschengymnastik ausarten. Transitionsprogramme sind professionell zu führende Leistungen im Gesundheitssystem und darüber hinaus. ■



VOM GROßWERDEN UND GEBORGENSEIN

Kinder wollen von Geburt an die Welt verstehen und daran teilhaben. Bereits das Baby setzt sich auf seine ganz eigene Weise mit seiner Umgebung auseinander.

garden explorer

NACHHALTIGE
STRICKKLEIDUNG
FÜR BABYS

WWW.LAESSIG-FASHION.DE



Veronika Lippert
Obfrau der Elternwerkstatt

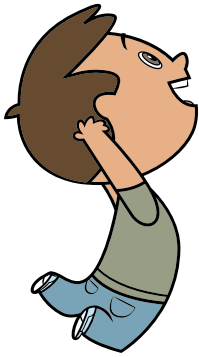
Wie riecht das gut und so kuschelweich. Schön zu wissen, willkommen zu sein und geliebt zu werden. Die Nähe ist so beruhigend und ich fühle mich geborgen. Die Stimmen klingen liebevoll und innig besonders, wenn sie mir ins Ohr flüstern. Baden ist für mich eine einzige Wohltat. Danach beim Umziehen, liebe ich es massiert zu werden. Habe ich Hunger, melde ich mich kurz und sofort ist alles da, was ich brauche. Es wird für mich gesorgt.

Auf meiner Decke sehe ich lustiges Spielzeug über mir schweben, manchmal kann ich es schon berühren, das ist toll. Dann muss ich lachen und alle freuen sich darüber. Ich spüre die Ermunterung, mich umzudrehen und dieses Zutrauen ist eine wunderbare Empfindung und so bemerke ich, wie ich immer mobiler werde.

Ich kann mich fortbewegen. Zuerst habe ich mich ja ein bisschen geärgert, dass das Spielzeug immer weiter weggelegt wurde, doch dann musste ich zugeben: Es zahlt sich aus, zu üben. Außerdem ist mir ja Zuspruch und Motivation entgegengebracht worden, das hat geholfen.

Jetzt ist es endlich soweit: Ich kann laufen, ich bin unabhängig. Von weiter oben schaut alles ganz anders aus. Alles wird entdeckt und erforscht. Gut, dass mir gezeigt wird, worauf ich achten soll. Da sind mir die vielen Lieder und Gedichte eine gute Unterstützung. Es macht mir so viel Vergnügen, mir das alles zu merken. Dazwischen hole ich mir wieder Kraft und Geborgenheit beim Kuscheln. Besonders liebe ich das Spiel „Schupfen“. Hoch in die Luft

„Kinder wollen von Geburt an die Welt verstehen und daran teilhaben“



und wieder aufgefangen werden, oh wie schön ist es, sich wieder sicher fühlen zu dürfen.

Ein wenig nervt immer dieses „Nein“. Doch langsam bergreife ich, dass dieses „Nein“ aus Liebe und Schutz gesagt wird. Dafür wird mir gezeigt, wie ich Dinge selbst machen kann, und dann sind alle sehr stolz auf mich. Außerdem kann ich ja nun auch schon mit Worten Kontra geben.

Jeden Tag gibt es bestimmte Abläufe, das ist gut, so kann ich mich darauf einstellen. Beim Essen koste ich nun schon ganz unterschiedliche Dinge. Manches schmeckt mir, manches nicht so sehr. Doch es ist toll, wenn ich es schaffe, mit dem Löffel den Mund zu treffen. Naja, jetzt bin ich eben schon groß.

Das mit dem Großsein ist so eine Sache. Einerseits freuen sich alle, wie selbständig ich bin, doch dann machen sie einfach nicht, was ich will. Da gibt es schon auch Diskussionen. Ich habe jetzt auch schon meinen eigenen Willen. Doch eines spüre ich ganz fest, ich werde geliebt, so wie ich bin. Nur manchmal greifen sie ein und zeigen mir, wie ich es besser machen kann. Damit kann ich gut leben. Jetzt bin ich bereit für neue Herausforderungen.

Im Kindergarten warten neue Herausforderungen. Zuerst war mir mulmig zumute, doch jetzt genieße ich meine neue Selbständigkeit. Wir singen, tanzen und malen. Sogar das Ausmalen gelingt schon gut. Besonders die Bücher gefallen mir, da kann ich die Welt in Bildern entdecken.

Ein wenig habe ich gebraucht, doch langsam sind mir die Regeln im Kindergarten vertraut, es ist wohl gut, dass sie für alle gleich gelten. Das mit dem Tei-

len fällt ab und zu noch schwer. Doch da gibt es einen Spruch: „Einmal der und einmal der und das Leben ist nicht schwer!“ Ja auch das gehört zum Großwerden dazu. Es gibt schöne Feste und schon die Vorbereitung dafür macht Freude. Führen wir dann noch ein Lied oder ein kleines Theaterstück auf, bin ich aufgeregter. Doch danach ist es ein tolles Gefühl, es geschafft zu haben. Da bin ich meistens sehr müde, wenn ich heimkomme. Gut, dass sie mich da verstehen.

Jetzt habe ich auch eigene Freunde, ganz für mich. Oft besuchen wir uns gegenseitig und gleich begeben wir uns in unsere Zauberwelt, in der alles lebendig ist und wir unzählige Abenteuer miteinander erleben. Es gibt einiges zu entdecken, ich freue mich auf jeden neuen Tag. Das Mithelfen zuhause geht auch schon besser. Salat putzen gehört zum Beispiel zu meinem Spezialgebiet. Es ist schön, gelobt zu werden - so traue ich mir schon einiges zu.

Am Wochenende unternehmen wir oft etwas und manchmal sind wir faul, das ist dann sehr gemütlich. Das gemeinsame Essen am Abend mag ich. Da sehe ich alle und jeder berichtet vom Tag. Das gibt einfach ein Gefühl der Sicherheit. Beim Einschlafen finde ich es großartig, dass immer jemand bei mir ist und mir vorliest. Dann darf ich noch erzählen, was am Tag alles so los war. Zum Schluss kommt das Kuscheln, das liebe ich besonders. ■

BabyExpo

DIE GRÖSSTE MESSE FÜR DIE KLEINSTEN

Baby Expo

15. - 17. Nov. 2019

Arena Nova, Wiener Neustadt



Infektneigung bei Kindern homöopathisch behandeln

Viele Kinder leiden unter Infekten im Laufe des Aufwachsens. Viele Eltern sind dadurch unter hohem Stress. Wann soll ich zum Arzt? Was kann/soll ich tun? Dr. Tom Vogel berichtet über homöopathische Behandlungen bei wiederkehrenden Infekten und wie Eltern mit der Angst vor Infekt Krankheiten im Kindergarten umgehen können.

Termin: 28. November um 20 Uhr, Anmeldung unter kidsundco.stpoelten@noe.familienbund.at oder 0676/93 74 889



Weihnachtsmarkt auf Schloss Hof

Besuchen Sie den idyllischen Weihnachtsmarkt im barocken Ambiente auf Schloss Hof in Niederösterreich! Jedes Wochenende vom 16.11. bis 22.12. www.schlosshof.at

Von Anfang an gut getragen



Fräulein Hübsch
Babytragen



Fräulein Hübsch Babytragen

- * sind schnell und einfach anzulegen
- * wachsen mit dem Baby mit
- * bio, regional und fair – made in EU

www.frauleinhuebsch.at



rare strength for rare diseases



Stark bei der Therapie von **Hämophilie, autoinflammatorischen Erkrankungen, genetischen Harnstoffzyklusdefekten, Morbus Peyronie und Morbus Dupuytren.**

Swedish Orphan Biovitrum GmbH, 1010 Wien, Dorotheergasse 6-8/L, Top 024, www.sobi-österreich.at

