Informationen zu den Vorträgen

Förderinitiative
zur Versorgungsforschung

Symposium

Transition –
Spezielle Versorgungsanforderungen
an die medizinische Betreuung beim
Übergang vom Kindes- und Jugendalter
zum Erwachsenenalter

23. März 2011

Spezielle Probleme der Transition anhand ausgewählter Krankheitsbilder

Mukoviszidose

Prof. Dr. rer. nat Dr. med. Burkhard Tümmler

- Klinik für Pädiatrische Pneumologie, Allergologie und Neonatologie, Medizinische Hochschule Hannover (MHH)
- seit 1992 Leiter der Klinischen Forschergruppe „Molekulare Pathologie der Mukoviszidose" der MHH
- seit 1983 Konsiliararzt an der Mukoviszidoseambulanz der MHH

- Klinischer Schwerpunkt: Mukoviszidose
- Forschungsschwerpunkte sind Genetik, molekulare Pathologie, Infektiologie und Klinik der Mukoviszidose; Populationsgenetik, Systembiologie, Genomorganisation, Physiologie und Pathogenität von Pseudomonaden

Abstract zum Vortrag

Die autosomal rezessiv vererbte Mukoviszidose (syn. zystische Fibrose, CF) ist eine schwere Systemerkrankung aller exokrinen Epithelien. Die chronischen Infektionen des Respirationstrakts bestimmen Verlauf und Prognose der meisten CF Patienten. In Deutschland betrug die mittlere Lebenserwartung der CF Patienten 1980 nur neun Jahre. Dreißig Jahre später ist die Mehrzahl der in Deutschland lebenden CF Patienten erwachsen. Neugeborenen mit CF wird zur Zeit eine Lebenserwartung von mindestens 50 Jahren prognostiziert.
Die derzeitige Behandlung der CF fußt auf den Säulen antimikrobielle Chemotherapie, Ernährungsrehabilitation, Physiotherapie und Sport. Unter allen chronischen Erkrankungen fordert die Mukoviszidose lebenslang den höchsten zeitlichen Aufwand für die tägliche Therapie. Dem behandelnden Arzt, der den CF Patienten und seine Angehörigen im besten Fall über Jahrzehnte betreut, stellt sich daher ständig die Aufgabe, die täglichen Therapieprogramme der aktuellen Krankheits- und Lebenssituation anzupassen. Besonders kritisch ist die vulnerable Phase der Pubertät und Adoleszenz. Der legitime Wunsch des Heranwachsenden nach Autonomie steht häufig im Konflikt mit den Anforderungen der zeitaufwendigen Therapie. Während bei Kindern mit CF unter der Kontrolle der Eltern die Therapiemaßnahmen umfassend umgesetzt werden, nimmt die Compliance während der Pubertät dramatisch ab, um erst ab dem 25. Lebensjahr wieder Werte wie vor der Pubertät zu erreichen. Die Übergabe der Betreuung vom Kinder- zum Erwachsenenarzt sollte dieser Tatsache Rechnung tragen, um zu verhüten, was der Autor an der MHH mit ihrer fixen Übergabe der Patienten zum 18.Lebensjahr mehrfach feststellen musste, dass die gerade volljährig gewordenen Patienten über Jahre keine CF Ambulanz mehr aufsuchen.
Die meisten CF Patienten in Deutschland werden von Spezialambulanzen betreut, die in der Mehrzahl von Universitätskliniken betrieben werden. An wenigen Standorten in Deutschland existieren getrennte Ambulanzen für erwachsene und minderjährige CF Patienten. Die meisten Erwachsenen mit Mukoviszidose werden daher weiterhin vom Kinderarzt betreut. Als optimale Versorgungsform scheinen sich interdisziplinäre CF Zentren herauszukristallisieren, die die krankheitsspezifische Kompetenz bündeln und gleichzeitig altersgerechte Versorgungsmodalitäten bieten.

Spezielle Probleme der Transition anhand ausgewählter Krankheitsbilder

Endokrinologie

Dr. med. Nicole Reisch

- seit 06/2010 Assistenzärztin, Medizinische Klinik Innenstadt, Klinikum der Universität München
- 03/2010 – 05/2010 Laboraufenthalt am Manchester NIHR Biomedical Research Centre, Genetics & Developmental Medicine, Manchester, Großbritannien
- 01/2008 – 02/2010 Postdoctoral Research Fellow (European Community's Seventh Framework Programme, Marie Curie Intra-European Fellowship for Career Development) am Centre for Endocrinology, Diabetology and Metabolism, Institute of Biomedical Research, Universität Birmingham, Großbritannien
- seit 2008 Mitglied im gewählten Medizinischen Beirat der Deutschen Selbsthilfegruppe für Patienten mit Adrenogenitalem Syndrom (AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V.)
- Early Careers Grant der Society for Endocrinology (SfE), Großbritannien (2009)
- Schöller-Junkmann-Preis der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (2008)

Abstract zum Vortrag

In der Endokrinologie gibt es eine Reihe von seltenen Erkrankungen, insbesondere des Stoffwechsels und auf dem Gebiet der genetischen Erkrankungen, die der Transition bedürfen. Deutliche Fortschritte auf dem Gebiet der Diagnostik, insbesondere auch durch die Einführung des Neugeborenenscreenings, sowie Fortschritte der Therapie ermöglichen vielen dieser Patienten inzwischen bei optimalen Betreuungsbedingungen eine gute Lebensqualität und eine (fast) normale Lebenserwartung. Voraussetzung für eine adäquate Betreuung im Erwachsenenalter ist unzweifelhaft der aktiv begleitet Übergang von der Pädiatrie in die Erwachsenenendokrinologie, d.h. in der Transitionsphase zwischen dem 16. und 24. Lebenjahr. In einer Umfrage aus dem Jahr 2001 an allen deutschen Universitätklinika mit internistisch-endokrinologischer Abteilung zeigte sich, dass gerade mal 22% der Institutionen eine Übergangssprechstunde hatten und dabei im Mittel 58 endokrinologische Patienten im Alter von 16-21 Jahren pro Jahr sehen. Allein 82% davon machten Patienten mit Diabetes mellitus Typ I aus. Nach einer Umfrage des Arbeitsgemeinschaft Pädiatrische Endokrinolgie aus dem Jahr 2007/2008 müßten jedoch nur auf dem Gebiet der Nebennierenerkrankungen pro Jahr in Deutschland etwa 1000 Patienten von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin übergehen. Geschätzt müßten es etwa ebenso viele Patienten mit Hypophysenerkrankungen und Schilddrüsenerkrankungen sein. Die in der Umfrage angegebenen Hauptgünde für fehlende Übergangssprechstunden waren zu hohe Personal- und Sachkosten. Ein weiteres Problem und Hindernis einer erfolgreichen Transition ist zum Teil mangelnde Erfahrung der internistischen Endokrinologen im Umgang mit diesen früher rein pädiatrischen Krankheitsbildern und ein zu geringer Austausch mit den pädiatrischen Kollegen. Die Patienten selbst sind häufig durch die jahre- bis jahrzehntlange Betreuung in der Pädiatrie sehr auf "ihren" Pädiater fixiert. Strukturelle Probleme wie wechselnde Ambulanzärzte in der Erwachsenenendokrinologie begünstigen außerdem, dass die Patietnen nach kurzer Zeit in der Erwachsenenambulanz nicht wiederkommen.

Spezielle Probleme der Transition anhand ausgewählter Krankheitsbilder

Angeborene Herzfehler – Pädiatrische Kardiologie

Prof. Dr. med. Felix Berger

- Direktor der Kliniken für Angeborene Herzfehler / Kinderkardiologie am Deutschen Herzzentrum Berlin und an der Charité - Universitätsmedizin Berlin
- Seit 2009 Präsident der Deutschen Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie
- Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin mit Schwerpunkt pädiatrische Kardiologie und EMAH Zertifikation (EMAH – Erwachsene Mit Angeborenen Herzfehlern)
- Klinischer Schwerpunkt: Angeborene Herzfehler altersunabhängig, Interventionelle Kardiologie, Intensivmedizin bei angeborenen Herzfehlern
- Forschungsschwerpunkte: neue interventionelle Methoden bei angeborenen Herzfehlern, Hybridtherapie angeborener Herzfehler, Pulmonalarterielle Hypertension, Nicht-invasives Monitoring, Neuromonitoring und Neuroprotektion bei Operationen angeborener Herzfehler, Tissue engineering beim Klappenersatz, Nicht-invasive Bildgebung bei angeborenen Herzfehlern, Genetik angeborener Herzfehler

Abstract zum Vortrag

Angeborene Herzfehler stellen die bei weitem häufigste kongenitale Erkrankung dar. Ungefähr jedes hundertste Lebendgeborene in Deutschland weist einen angeborenen Herzfehler auf. Das heißt, dass jedes Jahr in Deutschland zwischen 6000 und 7000 Kinder mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt kommen. In den letzten 50 Jahren sind revolutionäre medizinische Erfolge in der Behandlung und im Verstehen der angeborenen Herzfehler eingetreten, die heutzutage dazu beitragen, das schon über 90% der mit einem angeborenen Herzfehler zur Welt gekommenen Kinder mit guter Lebensqualität nicht nur das Erwachsenenalter erreichen, sondern sogar bis ins hohe Erwachsenenalter überleben. Die überwiegende Zahl dieser erwachsenen Patienten muss als chronisch herzkrank interpretiert werden und benötigt aus diesen Gründen eine auf dem Gebiet der angeborenen Herzfehler spezialisierte hochqualifizierte Versorgung. Traditionsgemäß liegt diese Expertise im Bereich der Pädiatrischen Kardiologie, da diese Ärzte sich nach jahrelanger spezialisierter Ausbildung nach der Facharztausbildung zum Kinder- und Jugendmediziner nahezu ausschließlich mit der Diagnostik und Behandlung der Patienten mit angeborenen Herzfehlern teilweise schon vor der Geburt beginnend beschäftigen und ihre Patienten dauerhaft begleiten. Derzeit schätzt man, dass zwischen 250000 und 300000 Patienten mit einem angeborenen Herzfehler in Deutschland leben. Die Anzahl der EMAH Patienten (EMAH – Erwachsene Mit Angeborenen Herzfehlern) wird innerhalb der nächsten 5 bis 10 Jahre die Anzahl der Kinder mit angeborenen Herzfehlern übersteigen und nahezu linear steigen und damit einen zunehmenden Bedarf an spezialisierten Versorgungsstrukturen in Deutschland erfordern. Eine hochqualifizierte Betreuung für diese erwachsenen Patienten ist unabdingbar, um den erfreulichen Entwicklungen der Behandlungsmethoden und –ergebnissen im Kindesalter auch für das weitere Leben spezifisch Rechnung zu tragen und nicht in Gefahr zu laufen, die erzielten Therapieerfolge durch fehlende Versorgungstrukturen wieder zu verlieren.
Diese Patienten, die jetzt dem Kindesalter entwachsen, weisen zunehmend häufiger erfolgreich behandelte hochkomplizierte Herzfehler auf, die häufig mit dem strukturell normalen Herzen nichts mehr gemein haben. Die standardisierte internistisch-kardiologische Ausbildung ist hierauf weder vorbereitet noch eingerichtet, da erst in den letzten zwanzig Jahren diese Ergebnisse erzielt werden konnten, was wiederum heißt, dass zunehmend erst jetzt diese Patienten das Erwachsenenalter regelhaft erreichen. Das bedeutet also auch zwangsläufig, dass man mit der Problematik der Systematik und Therapiemöglichkeiten von

Barrieren der Transition und Lösungsansätze

Junge Menschen mit Behinderung

Prof. Dr. med. Ute Thyen

- Leiterin des Sozialpädiatrischen Zentrums der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Lübeck
- 2009 Berufung in den Wissenschaftlichen Beirat des German Neonatal Network (GNN), gefördert durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung im Rahmen des Programms für Klinische Langzeitstudien, Förderung mit 2,5 Mio. Euro über 6 Jahre (Leiter: Prof. Dr. W. Göpel, Lübeck)
- seit 2007 Vorsitzende des Wissenschaftlichen Beirates des Nationalen Zentrums Frühe Hilfen (NZFH) des Bundesministeriums für Familie, Frauen, Jugend und Senioren in Kooperation mit dem Deutschen Jugendinstitut (DJI) und der Bundeszentrale für Gesundheitliche Aufklärung
- seit 2008 Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat der Bundesärztekammer

Abstract zum Vortrag

Behinderungen resultieren aus chronischen Gesundheitsstörungen, die zu einer Einschränkung der Teilhabe führen. Nach der International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) sind Einschränkungen der Teilhabe die Folge von Störungen der körperlichen, geistigen oder seelischen Gesundheit, die mit Funktionsstörungen der körperlichen, emotionalen und sozialen Rollenerfüllung einhergehen. Sie werden durch fördernde Umweltfaktoren und positive Persönlichkeitsstörungen vermindert, durch physische, soziale und persönliche Barrieren verstärkt. Junge Menschen mit chronischen Gesundheitsstörungen und Behinderungen, insbesondere solche mit gravierenden Beeinträchtigungen der Mobilität (z.B. Cerebralparese, Spina bifida oder neuromuskuläre Erkrankungen), mit geistiger Behinderung oder schweren seelischen Erkrankungen nehmen in der Kindheit und Jugend meist eine ganzheitliche, interdisziplinäre Betreuung in Anspruch, die eine kindzentrierte gemeindenahe, familienorientierte Versorgung ermöglicht, da die Beachtung und Modifikation von Kontextfaktoren eine wesentliche Rolle in der Betreuung spielen. Meist erfolgt diese Versorgung durch den niedergelassenen Kinder- und Jugendarzt in Kooperation mit niedergelassenen Spezialisten (Kinder- und Jugendärzte mit Schwerpunktweiterbildung) und Kinder- und Jugendpsychiatern mit sozialpsychiatrischer Ermächtigung, mit Spezialambulanzen der Universitätskliniken oder großer Kinderkrankenhäuser oder Sozialpädiatrischen Zentren. Hier werden die jungen Menschen nur bis zum 18. Geburtstag begeleitet, einem Alter, in dem wegen der Erkrankung, der hohen Bindung an die Familie und der Einbindung in eine Ausbildung noch keine Ablösung und Verselbständigung erwartet werden kann. Da es für junge Erwachsene nur sehr vereinzelt interdisziplinäre Betreuungsangebote analog den Sozialpädiatrischen Zentren gibt, bleibt das Casemanagment in der Regel jetzt in der Hand des Hausarztes, der oft mit der Komplexität der Versorgung und dem sozialmedizinischen und sozialrechtlichen Aspekten stark gefordert ist. Bei zunehmenden Prävalenzen bei längeren Überlebenszeiten von Jugendlichen mit schweren Erkrankungen muss über die Einrichtung von interdisziplinären Versorgungsangeboten für junge und älter werdende Erwachsene nachgedacht werden. Eine Fortsetzung der Betreuung in Sozialpädiatrischen Zentren über das Jugendalter hinaus ist aus entwicklungspsychologischen Gründen nur dann sinnvoll, wenn hier auch ärztliche Expertise vorgehalten wird, die dem Erwachsenenalter gerecht wird, d.h. durch internistische, psychiatrische, gynäkologische, urologische

Barrieren der Transition und Lösungsansätze

Transition – aus Sicht des GKV-Spitzenverbandes

Dr. med. Thomas Mandel

- Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Neuropädiatrie, Sozialmedizin
- seit 2009 Referent in der Abteilung „Medizin" beim GKV-Spitzenverband, Berlin

Abstract zum Vortrag

Dieser Vortrag beschreibt, ausgehend von der Definition des Begriffes Transition bzw. transitional care, mögliche Optionen und Lösungen dieses Prozesses aus der Sicht der Gesetzlichen Krankenversicherung. Bei der Darstellung von Lösungen handelt es sich um (noch) innovative Ideen. Exemplarisch wird an realen Beispielen aus dem Alltag der gesetzlichen Kranken- und Pflegeversicherung dieser Prozess aufgezeigt.

Modellprojekte Transition

Interdisziplinäre Mukoviszidoseambulanz – Transitionsmodell Frankfurt/Main

Dr. med. Christina Smaczny

- Lungenfachärztin und Oberärztin in der Pneumologie der J.W.Goethe-Universitätsklinik in Frankfurt/Main
- koordinierende Ärztin des Christiane Herzog CF-Zentrums für Kinder, Jugendliche und Erwachsene Frankfurt am Main
- leitende Ärztin der Spezialambulanz für seltene Lungenerkrankungen Frankfurt am Main
- Vorstandsmitglied des Mukoviszidose e.V.
- Mitglied des AGAM-Vorstandes (Arbeitsgemeinschaft der Ärzte im Mukoviszidose e.V.)
- Mitentwicklerin des MUKO.dok-Programms
- Expertin und Moderatorin im ECORN (Expertenrat Mukoviszidose).
- Autorin des „CF-Manuals"

Abstract zum Vortrag

Die genetisch bedingte Stoffwechselerkrankung Mukoviszidose (Cystic fibrosis, CF) zeigte im Jahr 1940 ein medianes Überleben von 6 Monaten, heute werden Patienten mit dieser Erkrankung durchschnittlich 36 Jahre alt.
Die Anzahl der Erwachsenen CF-Patienten (18 Jahre und älter) betrug 1980 knapp zwei Prozent. Im Jahr 2007 haben laut Deutsches CF-Register 49 % der CF-Patienten das 18. Lebensjahr erreicht (Quelle Berichtsband Qualitätssicherung Mukoviszidose 2009, Bezugsjahr 2007). Trotzdem werden in Deutschland die meisten erwachsenen CF-Patienten in Kinderkliniken behandelt. Unser Gesundheitssystem gibt keine besonderen Transitionsstrukturen vor, daher wird an einer gezielten und koordinierten Überführung Jugendlicher und junger Erwachsener mit Mukoviszidose aus kinderärztlichen in erwachsenenorientierte Versorgungssysteme gearbeitet.
Eine Transition zeigt auf der Patientenebene verschiedene Schwierigkeiten. Hier ist an erster Stelle zu nennen der Wechsel vom vertrauten Pädiater und dem Betreuungsteam zu einem unbekannten Internisten mit anderen Therapie- und Betreuungskonzepten. Weitere Probleme sind durch die besondere Lebensphase bedingt (medizinische Probleme, Loslösung und „Abnablung", Auseinandersetzung mit der Erkrankung insbesondere auch unter Berücksichtigung der Sexualität und Kinderwunsch, berufliche Orientierung, eingeschränkte Lebenserwartung).
Eine zweite, sehr bedeutsame Problematikebene mit Hinderungspotential im Transitionsprozess stellen die behandelnden Ärzte selbst dar. Hier sind beispielweise auf beiden Seiten die fehlende fachliche Qualifikation zu nennen (Pädiater beachtet Erwachsenen-Probleme nicht, Erwachsenenmediziner zeigt eine Verschlossenheit gegenüber der pädiatrischen Erfahrung), wie auch die Bereitschaft Patienten abzugeben (Pädiatrie) beziehungsweise Patienten offen aufzunehmen (Erwachsenarzt).
Im diesem Beitrag wird die interdisziplinäre Mukovszidoseambulanz in Frankfurt am Main als Beispiel für ein Transitions-Modellprojekt vorgestellt.

Modellprojekte Transition

Transition – Problematiken beim Übergang vom Kinder- und Jugend- zum Erwachsenenarzt am Beispiel einer seltenen Stoffwechselerkrankung

Michaela Giel

- Mutter zweier Töchter, ältere Tochter mit Morbus Hurler, transplantiert
- 1988-1994: Studium der Elektrotechnik/Informationstechnik an der Universität in Bremen, Abschluss Diplom-Ingenieur
- 1994-2000: Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Zentrum für angewandte Raumfahrttechnik und Mikrogravitation (ZARM, Uni Bremen) im Bereich Projektmanagement, Qualitätssicherung, Energieversorgung
- 2000-2002: Systemberaterin der Deutschen Post AG; Bereich Telekommunikation
- seit 2003 Mitglied der Gesellschaft für Mukopolysaccarisoden e.V.
- seit 2004 Mitarbeit am Vorstand der Gesellschaft für Mukopolysaccaridosen e.V., zunächst als Schriftführerin, derzeitige Position 1. stellvertretende Vorsitzende

Abstract zum Vortrag

- Die Gesamthäufigkeit aller lysosomalen Speicherkrankheiten liegt bei etwa 1 auf 7500 bis 8000 Neugeburten.
- Dank der Forscher und Wissenschaftler gibt es für immer mehr der Speicherkrankung Enzymersatztherapien, eine Heilung ist nicht möglich. Durch die Therapien steigt die Lebenserwartung der Patienten und das Erwachsenenalter wird so häufiger erreicht. Aber damit ergibt sich die Problematik, um die medizinische Versorgung der Betroffenen nach Erreichen der Volljährigkeit.
- In dem Vortrag werden Lösungen (Werdegänge) von Patienten mit Mukopolysaccharidose aufgezeigt und darstellen wie der Übergang für die Betroffenen aus Sicht der Betroffenen aussehen könnte und im besten Fall sollte. Die Gesellschaft für Mukopolysaccaridosen e.V. hat in Zusammenarbeit mit Ärzten und Betroffenen Anforderungskriterien entwickelt.