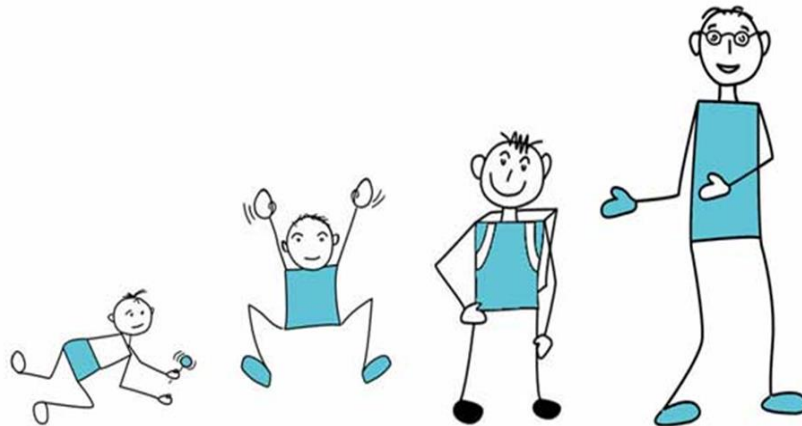


Transition

- das Kind mit angeborenem Immundefekt wird erwachsen-



Problemstellung

- ca. 15% aller Kinder in Deutschland benötigen aufgrund einer chronischen Erkrankung eine spezielle medizinische Betreuung
- Besonders kritische Phase ist der Übergang (Transition) von der pädiatrischen in die erwachsenenmedizinische Betreuung im Alter von 18-21 Jahren
- Vielen Jugendlichen gelingt es nicht, eine kontinuierliche Betreuung in Anspruch zu nehmen und eine ausreichende Eigenverantwortung zu entwickeln.
- Sie verlieren den Kontakt zu der notwendigen Spezialbetreuung für kürzere oder längere Zeit
- Vorstellung in qualifizierten Einrichtungen der Erwachsenenmedizin erst, wenn bereits Komplikationen aufgetreten sind

Transition - Definition

- Geplante zielgerichtete Überleitung von Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen aus der kindzentrierten in die erwachsenenorientierte Gesundheitsbetreuung
- Sicherung einer koordinierten, kontinuierlichen, altersangepassten und kompetenten medizinische Versorgung Jugendlicher und junger Erwachsener
- Kein festgelegtes „Zielalter“ für den Wechsel, sondern individuell ausgerichtet
- Betreuungswechsel- Transfer erst, wenn sich der Jugendliche ausreichend gut vorbereitet fühlt und er die nötigen Fähigkeiten bzw. das nötige Wissen aufweist, seine Krankheit selbst zu managen

Hindernisse der Transition

- keine etablierte Versorgungsstrukturen
- Aus- und Weiterbildungsdefizite
- begrenzte Ressourcen – fehlende Unterstützung durch Institution

Bedarf an einer spezialisierten Behandlung jugendlicher und erwachsener Patienten mit PID

- Prävalenz primärer Immundefekte ca. 1:1200 (*Boyle JM, Buckley RH, J Clin Immunol 2007*)
- Manifestationsalter variabel, viele Beispiele von einem „adult-onset“ genetisch bedingter Immundefekte
- Viele Patienten erreichen das Erwachsenenalter, bleiben aber behandlungsbedürftig
- Nur ein kleiner Anteil der Patienten kann durch SZT oder Gentherapie geheilt werden, Komplikationen oder erhöhtes Risiko für eine Tumorentwicklung machen langfristige Überwachung notwendig

Altersverteilung auf verschiedenen Kategorien der Immundefekte (ESID 2011)

PID-Kategorie	Total	<17 Jahre	>17 Jahre
Alle Kategorien	12349	55.0%	45.0%
Antikörpermangelkrankungen	7227	49.6%	50.4%
T-Zell oder kombinierte (T-und B-Zell)-Defekte (SCID)	760	61.2%	38.8%
Phagozytenfunktionsdefekte	1026	78.0%	22.0%
Andere primäre Immundefekte	1721	58.0%	42.0%
Komplementdefekte	631	72.5%	27.5%
Autoinflammationssyndrome	263	52.6%	47.4%
Immundysregulationssyndrome	395	65.2%	34.8%
Nicht klassifizierte Immundefekte	228	47.9%	52.1%



Altersverteilung lebender Patienten mit PID

ESID-Register (European Society for Immunodeficiencies) 2013 *(persönl. Mitteilung B.Gathmann)*

Alter (Jahre)	Europa N=16635	Deutschland N=1703
<15	5684 (34,2%)	569 (33,4%)
15-<18	1349 (8,1%)	133 (7,8%)
18-22	1872 (11,25%)	193 (11,3%)
≥23	7730 (46,47%)	808 (47%)

} **19%**

Transitionsmodell als Versorgungspfad

entwickelt von U. Baumann, I. Schulze und N. Gebert

• Vorbereitungsphase

strukturiertes Gespräch
(Pädiater+ Patient +
Sozialpäd./Psychologe)

Einstellung des Patienten zur Transition
Kenntnisse zur Form der Weiterbehandlung
Erwartungen, Befürchtungen

Patientenschulung
(Pädiater + Internist+
Sozialpäd./Psychologe)

Kenntnisse und Einstellung zur eigenen Erkrankung
Übernahme eigener Verantwortung zur Behandlung

• Übergang

Übergabegespräch
(Pädiater + Internist +Pat.
+ Sozialpäd./Psych.)

Übergabe und Besprechung relevanter medizinischer
und psychosozialer Informationen in strukturierter und
auch schriftlicher Form an den Weiterbehandler

• Phase nach dem Wechsel

Fallkonferenz

Diskussion neu entstandener oder offener Fragen zwischen
Pädiater und Internist

Patientengespräch

Rückblick auf Transition, Reflexion von Erwartungen



Dr. von Haunersches Kinderspital



Betreuung jugendlicher und erwachsener Patienten mit PID

Stand März 2011

Zusammenfassung einer Fragebogenaktion an 13 Zentren (Rücklauf aus 10 Zentren: Berlin, Düsseldorf, Freiburg, Hannover, Hamburg, Krefeld, Leipzig, Mainz, München, Ulm)

Patienten:	1638
davon 16-25 Jahre:	524

Betreuung ambulant

ohne Altersbegrenzung:	5/10 Zentren
------------------------	--------------

Betreuung stationär >18 Jahre:	3/10 Zentren
---------------------------------------	--------------

Transitionssprechstunde:	2/10 Zentren
---------------------------------	--------------

Weiterbetreuung

Immunologie/Innere Medizin in Klinik:	6/10 Zentren
---------------------------------------	--------------

Facharzt/Praxis:	4/10 Zentren
------------------	--------------

Betreuung jugendlicher und erwachsener Patienten mit PID

Stand Januar 2014

(Berlin, Düsseldorf, Frankfurt, Freiburg, Hannover, Hamburg, Krefeld, Leipzig, München, Ulm)

Betreuung ambulant >18 Jahre

- **Ulm, Düsseldorf:** Pädiater
- **Leipzig:** Pädiater + Internist/Infektiologe (2x/Monat) interdisziplinäre Sprechstunde
- **Krefeld, Frankfurt:** teils durch Pädiater, teils Internist
- **Berlin:** 2 unabhängige immunologische Sprechstunden (Kinder + Erwachsene, nur Erwachsene)
- **Hamburg:** nach „Kennenlernen“ Weiterbetreuung durch Infektiologe oder in internistisch pädiatrischer Klinik für SZT
- **Hannover, Freiburg, München:** Transitionssprechst.(Fallkonferenz) Weiterbetreuung durch immunologische Ambulanz für Erwachsene



Dr. med. Dr. med. univ. **Carla Neumann**
Anmeldung
Tel: 089/5160-3579
aida@med.uni-muenchen.de



Leistungen:

Betreuung erwachsener Patienten mit primären Immundefekten (PID)
Abklärung pathologischer Infektanfälligkeit
Intravenöse und subcutane Immunglobulintherapie
Schulung zur subkutanen Immunglobulintherapie – SCIG

Forschungsschwerpunkt:

sekundäre Immundefizienz bei antirheumatischer Therapie

- Aktuell werden ca. 90 Patienten mit primären Immundefekten betreut
- Alter 18-72 Jahre
- Vorwiegend Antikörpermangelsyndrome
 - 40 Patienten mit CVID
 - 13 Patienten mit Agammaglobulinämie
 - 16 Patienten mit IgG Subklassenmangel



Zusammenfassung

- In Deutschland gibt es nur wenige Spezialambulanzen für erwachsenen Patienten mit PID
- Häufig übernehmen weiterhin die Pädiater die Betreuung der erwachsenen Patienten
 - Ältere Patienten bedürfen einer internistischen Fachkompetenz
 - stationäre Aufnahme erwachsener Patienten in eine Kinderklinik schwierig
- **Voraussetzung für eine Transition → Schaffung von immunologischen Spezialambulanzen für Erwachsene**
- Transition als Versorgungspfad über Vorbereitungsphase, Übergang und Phase nach dem Wechsel
- Bereitschaft an der Entwicklung eines fächerübergreifenden Transitionskonzeptes mitzuarbeiten

Zusammenfassung

- Primäre Immundefekte sind keine „Kinderkrankheit“, ca. die Hälfte der dokumentierten Patienten ist erwachsen.
- In Deutschland gibt es nur wenige Spezialambulanzen für erwachsenen Patienten mit primärem Immundefekt
- Voraussetzung für eine Transition → Schaffung von immunologischen Spezialambulanzen für Erwachsene
- Häufig übernehmen weiterhin die Pädiater die Betreuung der erwachsenen Patienten
 - Ältere Patienten bedürfen einer internistischen Fachkompetenz
 - stationäre Aufnahme erwachsener Patienten in eine Kinderklinik schwierig
- Transition als Versorgungspfad über Vorbereitungsphase, Übergang und Phase nach dem Wechsel
- Große Bereitschaft an der Entwicklung eines fächerübergreifenden Transitionskonzeptes mitzuarbeiten