

Herzlich Willkommen

zum Live-Web-Seminar

Plötzlich 18: Lost in Transition?

So gelingt der Wechsel vom Kinderarzt zur
Erwachsenenbehandlung bei Blutungsneigung

Ihre Experten im Studio

Dr. med. Georg Goldmann

Oberarzt am Institut für Experimentelle Hämatologie und Transfusionsmedizin (IHT); Universitätsklinikum Bonn

Dr. med. Cornelia Wermes

Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Hämostaseologie, Pädiatrische Hämatologie und Onkologie; HämoZentrum Hildesheim, Hannover, Osnabrück & Bad Iburg

PD Dr. med. Martin Olivieri

Oberarzt und Leiter der Abt. für Pädiatrische Hämostaseologie und des Hämophiliezentrum LMU Klinikum, Bereich Pädiatrie am Dr. von Haunerschen Kinderspital

PD Dr. med. Patrick Möhnle

Facharzt für Anästhesiologie und Transfusionsmedizin mit Zusatzbezeichnungen Intensivmedizin, Notfallmedizin, Spezielle Schmerztherapie und Hämostaseologie; Leitung des Bereichs Erwachsene am HCCC Hämophiliezentrum LMU Klinikum München

Elisabeth Schulze Schleithoff

Diplompsychologin, Diplompädagogin, Psychologische Psychotherapeutin; ehem. Universitätsklinikum Bonn



Ihre Experten im Studio



Von links nach rechts:

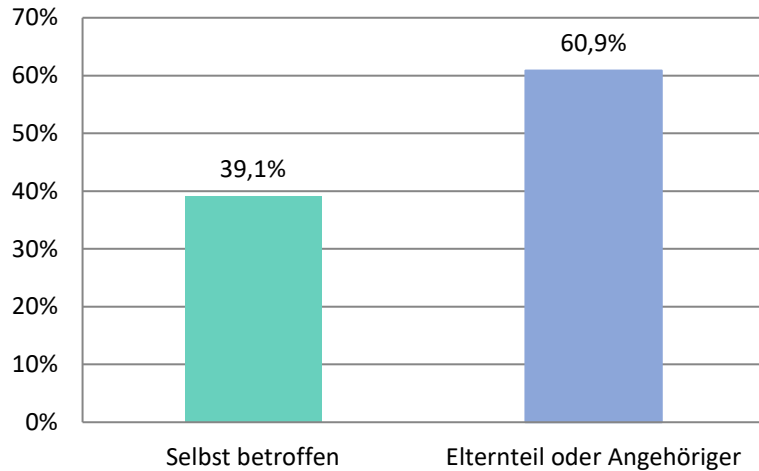
PD Dr. Patrick Möhnle
Dr. Cornelia Wermes
Dr. Georg Goldmann
PD Dr. Martin Olivieri
Frau Elisabeth Schulze Schleithoff

Plötzlich 18: Lost in Transition?

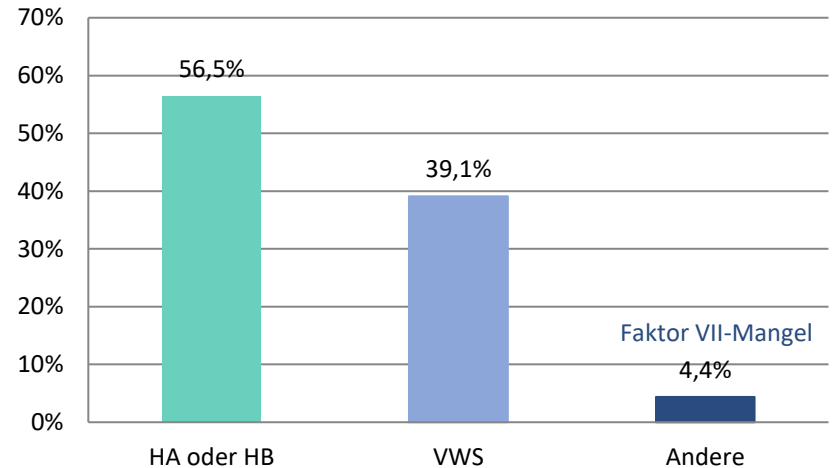
Ergebnisse der IGH-Umfrage

Teilnehmende der Umfrage

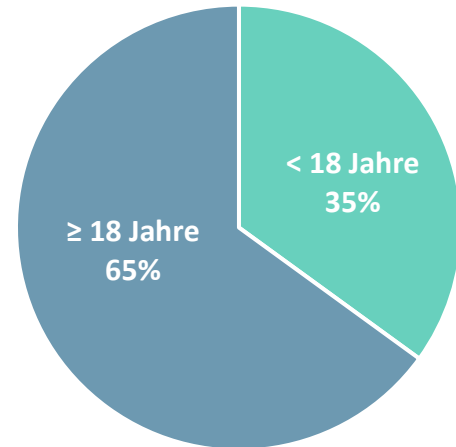
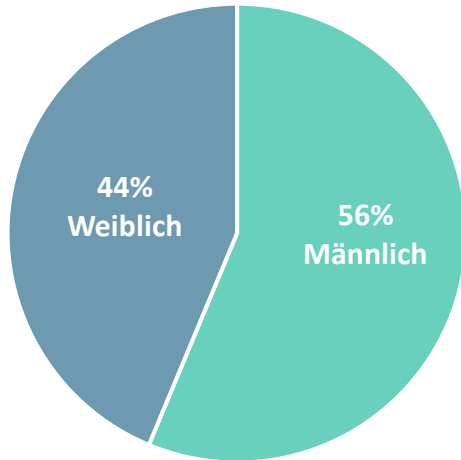
Ich bin...



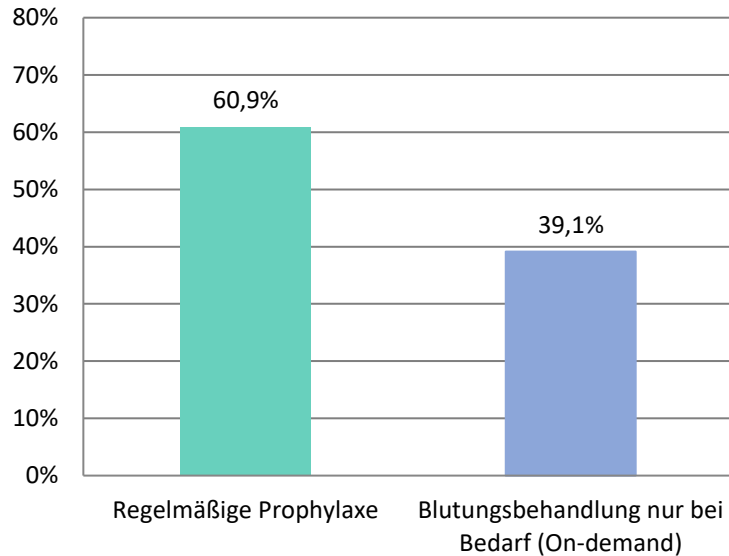
Welche Blutungsneigung liegt vor?



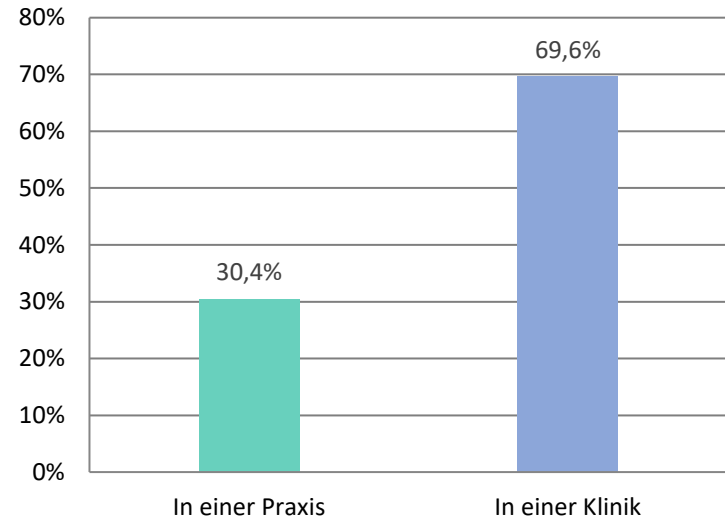
Geschlecht und Altersverteilung der betroffenen Personen



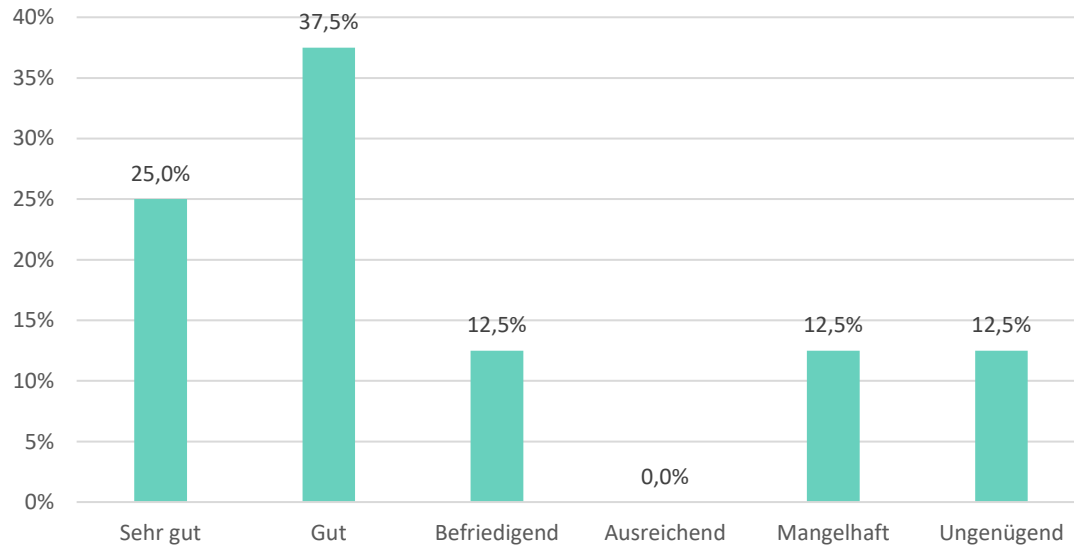
Wie wird die betroffene Person behandelt?



Wo erfolgt aktuell die medizinische Betreuung der Blutungsneigung?

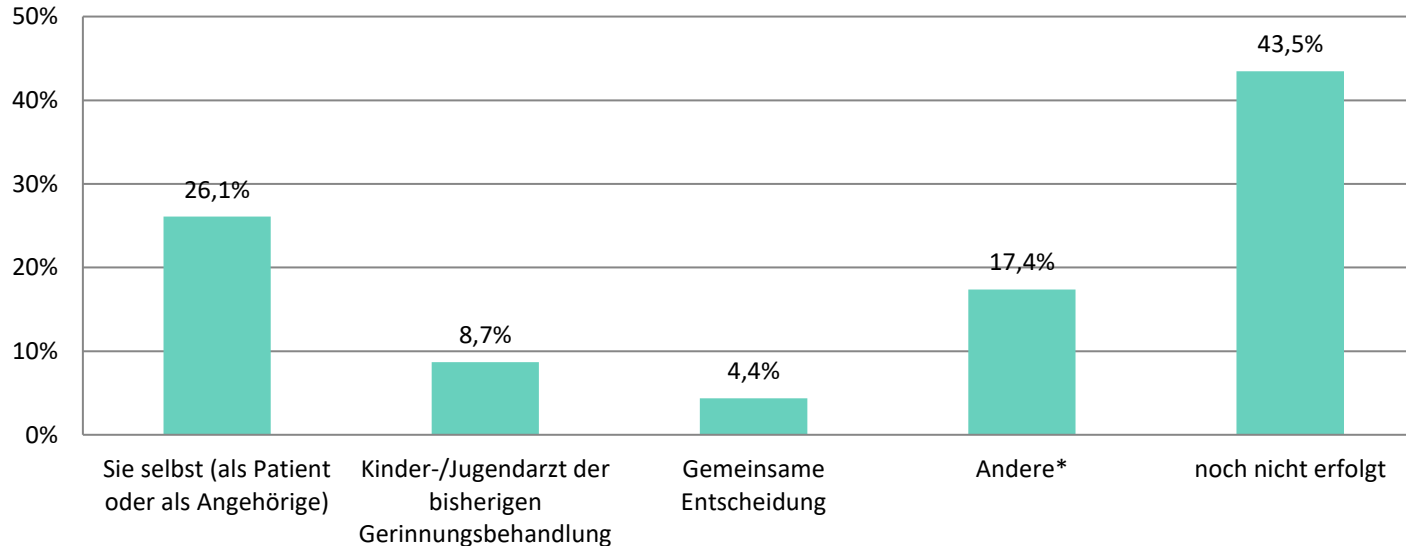


Die Transition hat bereits stattgefunden: Wie ist sie verlaufen?



Bei 65% der Umfrageteilnehmenden hat die Transition noch nicht stattgefunden

Wer hat den Erwachsenenbehandler ausgesucht?



*Andere:
Ist gleich geblieben /
Steht aus / Trifft noch
nicht zu / Wechsel ist
nicht geplant

Welche positiven oder negativen Erfahrungen haben Sie dabei gemacht?

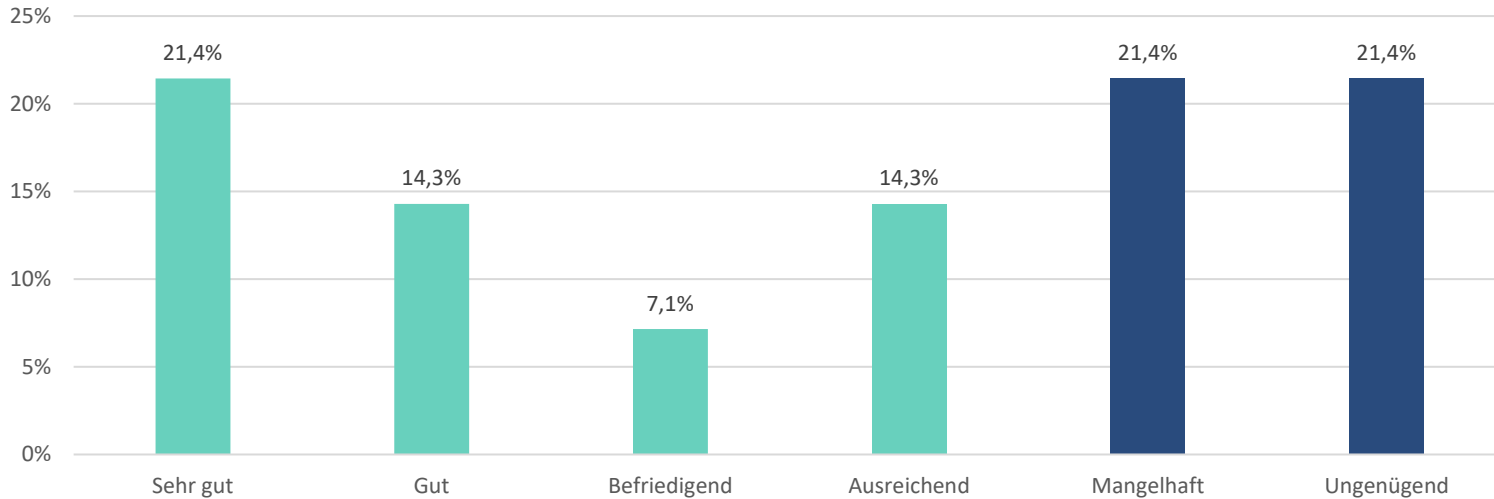


- Die Behandler bzw. das Zentrum ist gleich geblieben
- Die Selbständigkeit des Jugendlichen war ein Meilenstein in seiner Entwicklung und Selbstwertschätzung
- Endlich einen kompetenten Arzt gefunden
- Ich habe nur gute Erfahrung gemacht
- Schneller Wechsel
- Wurde direkt angenommen



- Die behandelnden Kinderärzte hatten keine Ahnung vom VWS, deshalb keine entsprechende Behandlung [...]
- Musste mich selbst darum kümmern, angebliche jährliche Aufgebote seitens Spital zur Kontrolle wurden noch nie eingehalten
- Seitdem er die Betreuung selber organisiert, fehlt es manchmal an Präzision und Ausführlichkeit
- Unfreundlich unwissend

Die Transition steht noch bevor: Fühlen Sie sich gut vorbereitet?



Welche Unterstützung oder Informationen wünschen Sie sich für die Transition bzw. was wäre gut gewesen?

- Der Jugendliche muss verstehen, dass er ohne die (enge) Begleitung der Eltern für sich selbst verantwortlich ist und auch für unangenehme bzw. umständliche Situationen vorbereitet sein muss. Was mache ich, wo hole ich die notwendigen Informationen, wer trifft welche Entscheidung?
- Es wäre gut gewesen, wenn die Klarheit des VWS nicht erst mit 37 Jahren bestanden hätte....
- Fließender Übergang, Weiterleitung der Unterlagen an das zuständige Spital/Abteilung ohne Unterbruch, Angebot zum Kennenlernen.
- Infoblatt

Welche Unterstützung oder Informationen wünschen Sie sich für die Transition bzw. was wäre gut gewesen?

- Information über mögliche nachfolgende Behandler
- Kurzer Einblick für das erste Gespräch und worauf zu achten ist (falls überhaupt nötig)
- Mehr öffentliches Bewusstsein - Kenntnisse auch in ‚Fachkreisen‘
- Vermittlung des passenden Behandlers, wenn möglich wohnortnah.
- Vom Jugendlichen bis zum 30jährigen im Kinderbehandlungszentrum und wie lange geht das so noch weiter?
- Wie es mit 18 weitergeht, wo man einen Behandler findet.

Vielen Dank für Ihre Teilnahme

am Live-Web-Seminar

Plötzlich 18: Lost in Transition?

So gelingt der Wechsel vom Kinderarzt zur Erwachsenenbehandlung bei Blutungsneigung

Vielen Dank für Ihre Teilnahme

Weitere Informationen finden Sie hier:

www.igh.info

www.deutschebluthilfe.com

www.haemophilie-therapie.de

www.info-von-willebrand.de

www.octapharma.de