

*Dokumentation*  
*Onlineveranstaltung*  
„Transition – Ein  
komplizierter Weg zum  
Erwachsenwerden“



Durchgeführt von  
knw Kindernetzwerk e.V. und Verbandforschender Arzneimittelhersteller e.V. (vfa)  
am 10.02.2021, 14.00 – 16.30 Uhr



Berlin, den 25.05.2021

## *Damit Sie den Überblick behalten*

### **Gliederung**

*Hintergründe, Inhalte & Vorträge*

**A. Informationen zur Veranstaltung (S. 3 – 13)**

*Betroffenensicht & Sicht eines pharmazeutischen Unternehmens*

**B. Zwei Interviews zum Thema (S. 14 –19)**

*Der Arbeitskreis „Junge Selbsthilfe“ im Kindernetzwerk e.V.*

**C. Junge Selbsthilfe im Kindernetzwerk und 10 Thesen zur Transition (S. 20 – 23)**

*Links & Lektüren*

**D. Weiterführende Informationen zum Thema Transition (S. 24)**

## *Hintergründe, Inhalte & Vorträge*

### A. Informationen zur Veranstaltung

#### **Programm:**

- 14.00–14.05 Begrüßung  
Josefin Jantz, vfa & Kathrin Jackel-Neusser, knw Kindernetzwerk e.V.
- 14.05–14.10 Vorstellung des Thesenpapiers des AK Junge Erwachsene des Kindernetzwerks  
André Habrock, knw Kindernetzwerke.V.
- 14.10–14.20 Lost in Transition -Barrieren und Hilfen für einen gelungenen Übergang  
Dr. Gundula Ernst, Gesellschaft für Transitionsmedizin
- 14.20–14.30 Fragen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer
- 14.30–14.50 Transition am Beispiel des Ulrich Turner Syndroms – was wir noch verbessern können  
Dr. Esther Nitsche, Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e.V. (BVKJ)
- 14.50–15.00 Fragen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer
- 15.00–15.20 Herausforderungen der Transitionsphase aus Betroffenenensicht  
Paul Seyfarth, Bericht zu seinen eigenen Erfahrungen (Hyperinsulinismus)
- 15.20–15.30 Fragen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer
- 15.20–15.30 Herausforderungen aus Sicht eines pharmazeutischen Unternehmens  
Dr. Wolfgang-Moritz Heupel, Novartis Pharma GmbH
- 15.30–15.40 Fragen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer
- 15.40–16.00 Transition als Versorgungsinnovation  
Rasmus Weber, Techniker Krankenkasse (TK), Projektleiter „TransFIT“
- 16.00–16.10 Fragen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer
- 16.10–16.30 Vorstellung des Kindernetzwerk-Angebots „Transitionscoach“ und Verabschiedung  
Dr. Henriette Högl, knw Kindernetzwerk e.V.

**Alle Infos zur Veranstaltung auf der Internetseite des Kindernetzwerks finden Sie auch hier:**

<https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/Themenportal/2021/0316-Transition-Ein-komplizierter-Weg-zum-Erwachsenwerd.php>

## Hintergrund der Veranstaltung:

Beim Übergang von Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen von einer kindzentrierten hin zu einer erwachsenenorientierten Gesundheitsversorgung müssen viele Aspekte - sozialrechtliche und Versorgungsfragen - oder auch psychische Herausforderungen berücksichtigt werden. Diese sollten in einer langfristigen Übergangsphase im Rahmen einer gezielten Zusammenarbeit zwischen allen behandelnden Ärztinnen und Ärzten und Fachleuten mit den Jugendlichen geklärt werden. Im Rahmen der Veranstaltung wollten wir der Frage nachgehen, wie Transition gelingen kann. Welche Hilfen können den jungen Erwachsenen an die Hand gegeben werden, worin liegen die Herausforderungen und wie kann die Versorgung gewährleistet werden, sind weitere wichtige Fragen, die wir diskutieren wollen.

Dabei haben wir uns besonders auch über die Berichte der Betroffenen zu ihren eigenen Erfahrungen gefreut.

## Zur Veranstaltung:

Die digitale Veranstaltung, die im Vorfeld breit durch knw Kindernetzwerk e.V. (knw) und dem Verband der forschenden Arzneimittelhersteller (vfa) beworben wurde, war mit über 160 Teilnehmer:innen aus den Reihen der Selbsthilfeverbände, der Eltern von jungen Betroffenen, aus der Ärzteschaft, Pharmaunternehmen, Krankenkassen sowie Bundestagsabgeordneten erfreulich gut besucht.

Organisiert wurde die Veranstaltung von Josefin Jantz (vfa), Margit Fischer (ehem. Golfels) und Kathrin Jackel-Neusser (Kindernetzwerk e.V.).

Die Moderation zwischen den Vorträgen übernahm André Habrock, der seit vielen Jahren im „Arbeitskreis Junge Erwachsene des Kindernetzwerks“ mitwirkt. Zur Einleitung der Veranstaltung stellte er die wichtigsten Aspekte des gemeinsam erarbeiteten Thesenpapiers seines Arbeitskreises vor.

Dabei stellte er in seiner Einführung vor allem drei wesentliche Aspekte heraus:

1. **Transition funktioniert nicht „über“, sondern nur „mit“ den Betroffenen:** Ärzt:innen und Eltern sollten das Gespräch dem/der Betroffenen suchen, um den besten Weg zu finden – und sich nicht nur einseitig an aktuellen Fach-Erkenntnisse orientieren oder gar paternalistisch gegenüber Betroffenen auftreten.
2. **Transition ist ein Prozess mit einem diffusen Anfang und diffusen Ende:** Während die Pubertät bei gesunden Jugendlichen ja schon immer unterschiedlich verläuft, verläuft diese bei chronisch kranken oder behinderten Jugendlichen nochmals differenzierter. Daher sollte im Zuge der Behandlung durch Ärzt:innen/ Eltern immer das Individuum nochmals im Besonderen mit seinen speziellen Stärken/ Schwächen gesehen werden.
3. **Transition beschränkt sich nicht nur auf den medizinischen Kontext:** Vielmehr spielen in diesen Prozess viele klassische Jugendzeit-Probleme (Entwicklung eines Selbstbewusstseins sowie diverser gesellschaftlicher Rollen mit allen damit verbundenen Hochs und Tiefs) mit hinein.

## Vorträge zum Thema Transition:

### 1. Dr. Gundula Ernst, Gesellschaft für Transitionsmedizin „Lost in Transition – Barrieren und Hilfen für einen gelungenen Übergang“

Hier finden Sie die Folien des Vortrages zum Nachlesen:

[https://www.kindernetzwerk.de/downloads/Ernst\\_Transition\\_KNW\\_2021.pdf](https://www.kindernetzwerk.de/downloads/Ernst_Transition_KNW_2021.pdf)



In ihrem Vortrag legte sie den Fokus auf die aktuelle, pragmatische Versorgungssituation im sozialrechtlichen Kontext. Hier zeigen sich folgende wesentliche Probleme – für Ärzt:innen sowie Betroffene und deren Erziehungsberechtigte: Es werden nur die „bis 18-Jährigen“ bedacht: Kinder- und Jugendärzt:innen können Leistungen nur bis zu dem Quartal abrechnen, in dem der Jugendliche 18 Jahre alt wird. Ausnahmen sind nur teilweise möglich (z.B. kein qualifizierter Weiterbehandelnder, Reifungsdefizite). Generelle Regelungen gibt es hier aber nicht und Quotenregelungen sind abgeschafft.

Das Problem dabei ist aber: sozialrechtliches und psychosoziales Erwachsensein sind nicht identisch. Heranwachsende verhalten sich nicht wie Erwachsene und brauchen noch viel Anleitung (und Verständnis). Der Übergang zwischen den Versorgungssystemen verläuft häufig unstrukturiert.

*Personelle Barrieren beim Wechsel der Versorgungssysteme sind folgende:*

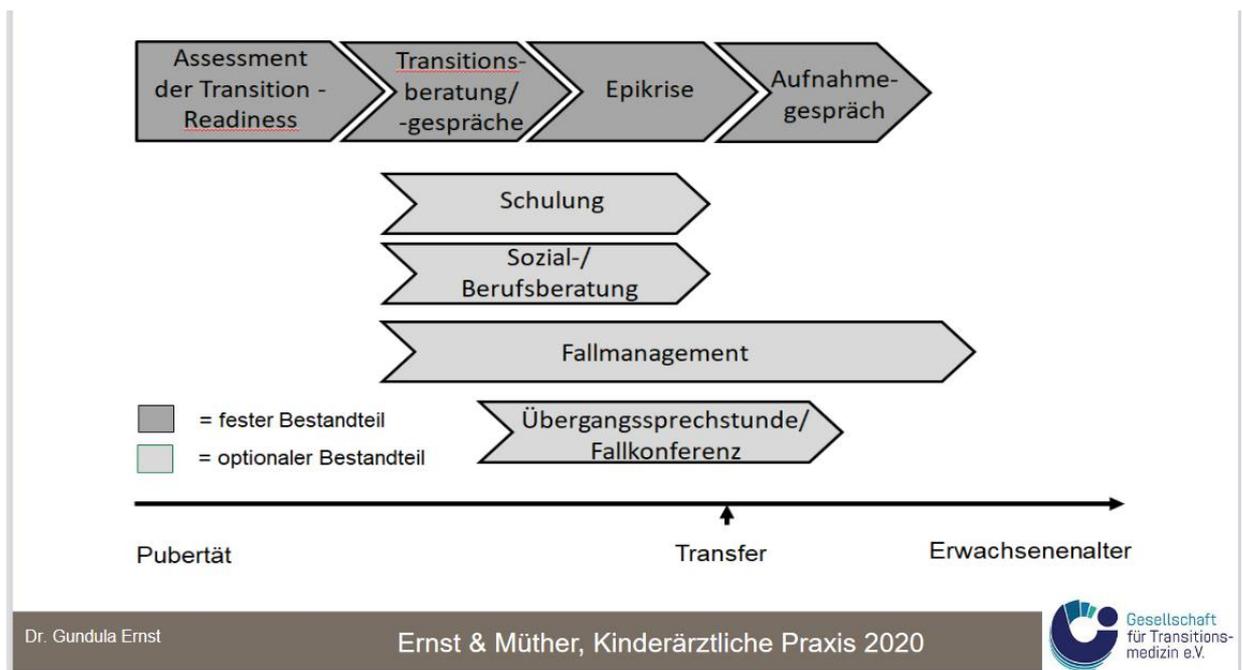
- > Jugendliche möchten frei sein von ihrer Krankheit, den damit verbundenen Einschränkungen und allem, was sie daran erinnert
- > Jugendlichen fehlt es häufig an langfristiger strukturierter Planung
- > Eltern finden im Transitionsprozess nicht immer die richtige Balance zwischen Kontrolle und Loslassen
- > Ablehnung des neuen ungewohnten Behandlungsklimas und Furcht vor schlechterer Versorgung (auch von Seiten der Pädiater)
- > Unwissen über sozialrechtliche Versorgungsstrukturen

*Strukturelle Barrieren beim Wechsel der Versorgungssysteme sind folgende:*

- > Fehlende Standards und Unklarheit über den adäquaten Zeitpunkt und Ablauf des Wechsels
- > Schwierigkeit, Behandler zu finden (u.a. „ungeliebte“ Zielgruppe)
- > keine (angemessene) Vergütung von Transitionsleistungen, wie gemeinsame Sprechstunden, Epikrisen etc.
- > häufig nur Projekte und regionale Kooperationen
- > keine Sicherung der Nachhaltigkeit durch fehlende Zuständigkeiten

*Fazit:* Es besteht die Gefahr der Unterversorgung und damit gesundheitlichen Verschlechterung während der Transition.

*Lösung:* Hilfen im Transitionsprozess sind notwendig, der Übergang sollte strukturiert und geplant erfolgen, bis der junge Patient sicher in der Erwachsenenversorgung angebunden ist.



*Empfehlungen für die Praxis:*

- > Frühzeitiger Beginn des Transitionsprozesses (z.B. Gespräche allein mit dem Jugendlichen, Zielplanung)
- > Bedarfsgerechte Schulung und schrittweise Übergabe der Therapieverantwortung
- > Transitionsbereitschaft/-befähigung sollte eher Ausschlag geben als das Alter
- > Strukturierter Ablauf des Übergangs - Einbezug der Beteiligten (Eltern, Ärzte, weitere Therapeuten) - Nutzung vorhandener Tools- gestuft, abhängig vom individuellen Bedarf.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Cameron et al. 2014, Crowley et al. 2014, Sanders 2009

> Hinweis: Im 1. Halbjahr 2021 wird die S3-Leitlinie zur Transition veröffentlicht!  
Dr. Ernst betonte in ihrem Vortrag, es gebe keine klaren Regeln, wie Transition von statten gehen soll, aber Faktoren, die zu einer erfolgreichen Transition beitragen. Dabei sei es aber sowohl für Eltern als auch deren Kinder schwer, den Balanceakt zwischen „Freiheit und Selbstständigkeit“ bzw. „Kontrolle und Loslassen“ in all den vielen kleinen Alltagssituationen zu meistern.

Zwar gebe es heute viele kleine Projekte zur Transition, diese sind in der Regel aber nicht nachhaltig gestaltet. Dies kann dazu führen, dass die Versorgung für den/die Betroffene/n ab dem 18. Lebensjahr ganz wegbricht oder wesentlich schlechter wird.  
Daher ihre klare Forderung: Dieser Übergang muss strukturiert und geplant gestaltet werden, bis die/der Jugendliche in der Erwachsenenversorgung richtig eingebunden ist. Dazu ist es wesentlich, dass betroffene Jugendliche schrittweise lernen, Verantwortung für ihr Leben und ihre Gesundheit zu übernehmen sowie Eltern (bzw. Erziehungsberechtigte) ebenfalls schrittweise lernen, Verantwortung abzugeben.

Dr. Gundula Ernst, Mail: [ernst.gundula@mh-hannover.de](mailto:ernst.gundula@mh-hannover.de)  
<https://transitionsmedizin.net> (Hier auch Infos zum Online-Kongress der GfTM am 26.11.21)

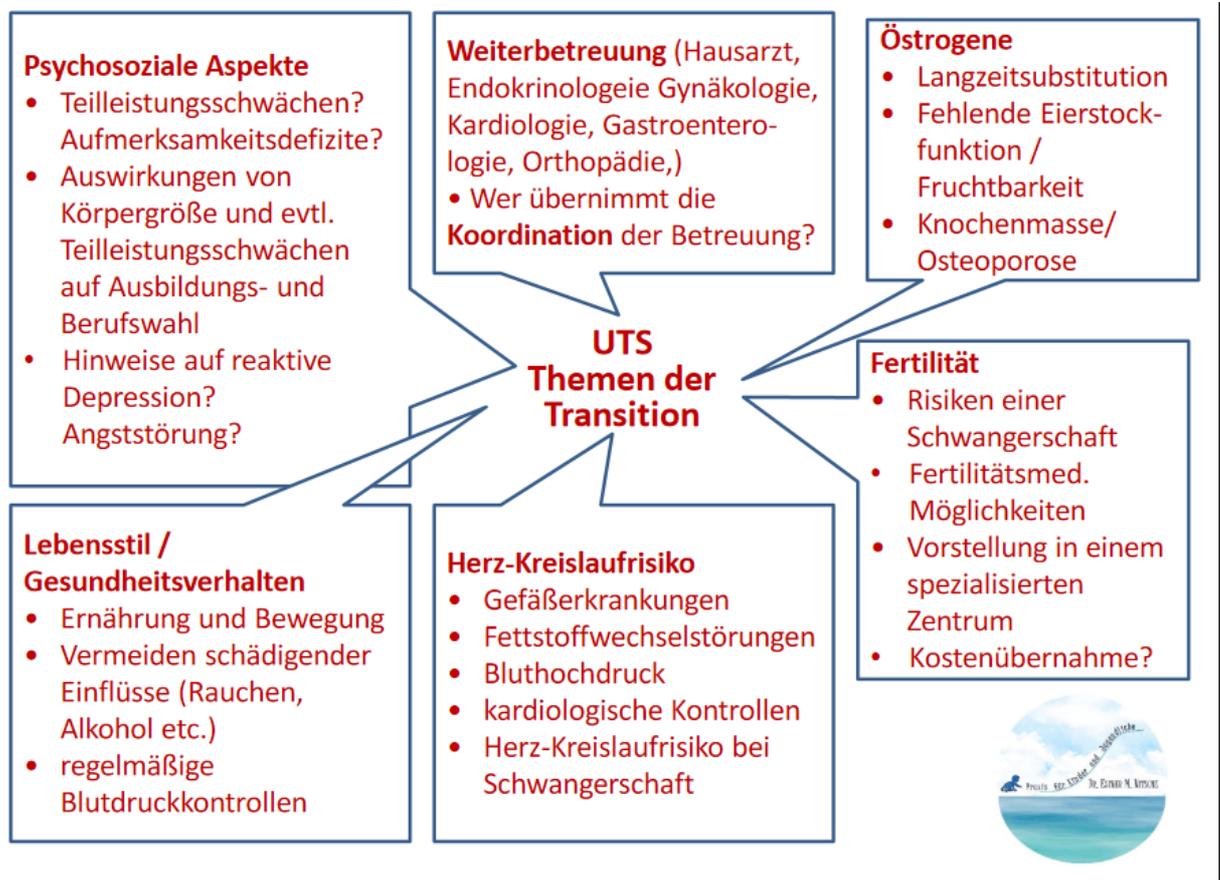
## **2. Dr. Esther Nitsche, Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e.V. (BVKJ) „Transition am Beispiel des Ulrich Turner Syndroms – was wir noch verbessern können“**

Hier finden Sie die Folien zum Vortrag:

[https://www.kindernetzwerk.de/downloads/Handout Transition am Beispiel des UTS.pdf](https://www.kindernetzwerk.de/downloads/Handout_Transition_am_Beispiel_des_UTS.pdf)

Durch ihre langjährige Erfahrung als behandelnde Ärztin, stellte Dr. Nitsche an einem (anonymisierten) Fall der mit dem Ulrich Turner Syndroms (UTS) erkrankten Lisa dar, wie komplex der Transitionsprozess auch für Ärzt:innen ist.

Schon das von ihr gezeigte Schaubild macht deutlich, wie komplex diese Erkrankung, alle vernetzten Faktoren und somit auch der Transitionsprozess eines Falles ist:



Dr. Nitsche führte aus, dass Mädchen und Frauen mit UTS regelmäßig überwacht werden müssen. Eine frühzeitige Intervention und Prophylaxe kann das Morbiditäts- und Mortalitäts-Risiko reduzieren und die Lebensqualität erhöhen. Ihr Appell an die Behandler:innen: „Unterstützen Sie ein System, in dem sich UTS-Mädchen und Frauen, aber auch alle anderen von einer chronischen Erkrankung betroffenen Jugendlichen und jungen Erwachsenen ihre Potentiale voll entfalten können!“

Ein wesentlicher Aspekt in diesem Zusammenhang sei auch der psychosoziale Umstand, dass jede chronische Erkrankung eine gewisse Form der Abhängigkeit schafft – während Jugendliche sich in einem Lebensabschnitt befinden, in dem sie insbesondere nach mehr „Freiheit“, also mehr Autonomie im Leben, streben.

Eine besondere Herausforderungen für Ärzt:innen liege darin, Patient:innen vor dem Erreichen ihres 18. Lebensjahr mit vielen langfristigen Problemen konfrontieren zu müssen: z.B. „Du musst lebenslang Östrogen nehmen und wirst trotzdem ein erhöhtes Risiko für Osteoporose haben.“ Die Aussicht – anders als „normale“ Jugendliche – bestimmte Freiheiten nie haben zu können, stelle für die Betroffenen eine hohe psychosoziale Belastung dar. Auch die behandelnden Ärzt:innen benötigten für die Vermittlung solcher einschneidender Prognosen viel Einfühlungsvermögen. Ferner müssten auch die neuen Ärzt:innen sich in den Fall zunächst richtig einarbeiten.

Festzuhalten ist laut Dr. Nitsche auch, dass die aktuell vorhandenen Transitionsmodelle zu zeitaufwendig und nicht ökonomisch seien. **Daher ihre klare Forderung, dass ein bundesweit einheitliches Konzept sowie eine zuverlässige Finanzierung her müssen!**

### 3. Rasmus Weber, Techniker Krankenkasse (TK), Projektleiter „TransFIT“ „Transition als Versorgungsinnovation“



Als Projektleiter eines Modell-Projektes der TK zur Transition stellte Weber dar, wie den Anforderungen an die Transition pragmatisch begegnet werden kann: Dazu wurde das Modell-Projekt „TransFIT“ in der Laufzeit 2017-2020 durchgeführt, das durch den Innovationsfond bezahlt wurde und im besten Fall deutschlandweit übernommen wird. Dabei findet ab dem 17. Lebensjahr eine strukturierte Transitions-Begleitung statt; wobei schon ab dem 12. Lebensjahr eine stetige Förderung hin zu diesem Punkt stattfindet. Um die damit verbundenen Prozesse so gut wie möglich zu gestalten, wurde eine eigene App entwickelt, die die Kommunikation zwischen den Beteiligten vereinfacht – inklusive des telefonischen Austauschs mit den Jugendlichen.

Kurzfasit des Projektes: Es waren über 1000 Arztpraxen beteiligt, auch Selbsthilfe-Organisationen wurden über das Projekt informiert. Jedoch gab es insgesamt große Schwierigkeiten Teilnehmer zu rekrutieren. Insgesamt konnten 174 Transitionen durchgeführt und über 800 Kinder und Jugendliche beraten werden. Auf dieser Grundlage kann die TK nun Empfehlungen abgeben, wie eine Transitions-Begleitung pragmatisch umgesetzt werden kann.

### 4. Dr. Henriette Högl, knw Kindernetzwerk e.V. Vorstellung des Kindernetzwerk-Angebots „Transitionscoach“ und Fragen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer

Hier finden Sie die Folien zum Vortrag:

[https://www.kindernetzwerk.de/downloads/Vortrag\\_HoeglHenriette.pdf](https://www.kindernetzwerk.de/downloads/Vortrag_HoeglHenriette.pdf)



Zum Abschluss der Veranstaltung stellte Dr. Högl den knw-Transitionscoach vor – eine Weiterbildung zur Beratung betroffener Jugendlichen und jungen Erwachsenen und ihren Eltern. Dadurch soll es den Organisationen ermöglicht werden, das Thema innerhalb ihrer Organisation organisatorischen und inhaltlichen zu festigen.

Wie wichtig die Berücksichtigung der individuellen Sicht auf den Transitionsprozess innerhalb der Familien ist, zeigen zum Beispiel die unterschiedlichen Perspektiven von Jugendlichen und deren Eltern:

### Betroffene und ihre Eltern Unterschiedliche Bedürfnisse



#### Jugendliche

1. Nicht stressen lassen
2. Sich vorbereiten z.B. alle ärztlichen Kontakte im Handy einspeichern
3. Sicher sein was man fragen will/erwartet
4. Sei selbständig!
5. DU bist der **MITTELPUNKT**
6. Die Transition muss von „innen heraus“ kommen
7. (neues) Umfeld
8. Du bist der Experte (Arzt ≠ selbst)
9. Unterstützer suchen (Freunde/Familie)
10. Ein wackeliger Anfang bzw. Scheitern ist OK!

- Elternsicht: für sich + Jugendliche
- Eigenverantwortung (früh) stärken
  - Verantwortung abgeben an Ärzte und Helfer + an Kind
  - Vertrauen haben
  - reflektiert Handeln / feedback einholen
  - klare Kompetenzen anerkennen
  - anders ist nicht schlechter
  - flexibel, reflektiert reagieren
  - Lebensentwicklung auf beiden Seiten
  - sensibel sein
  - Hilfe suchen + annehmen können
  - Transition => Team / Familienarbeit

Wichtig sei ein Angebot, das komplex verzahnt konzipiert ist und, wie das nächste Schaubild zeigt, zielgruppenspezifisch ist:

### Zielsetzung des Angebotes

### Schaffung eines zielgruppenspezifischen Unterstützungsangebotes



Dr. Högl führte auch die Inhalte der Seminare zum Transitionscoach aus, die über das Kindernetzwerk angeboten werden:



**Inhalte des Angebotes**

**In einem 2x2-tägigen Seminar werden Grundlagen vermittelt**

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aufgaben des Transitionscoaches</li> <li>• Ziele und Grenzen der Beratung</li> <li>• Bericht von Erfahrungen als Transitionscoach aus der Selbsthilfe</li> <li>• Situation von Jugendlichen – Situation von Eltern</li> <li>• Rolle körperlicher und seelischer Veränderungen</li> <li>• Rolle von Freunden, Familie, Medien u. ä.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gesprächstechniken „Einzelgespräch“ und „Gruppengespräch“: Strategien zur Beratung anhand typischer Situationen wie Einmischung der Eltern, Lösung vom Elternhaus, eigenständiges Therapiemanagement, jugendlicher Lebensstil, Lösungen für schwierige Situationen</li> <li>• Üben von Beratungssituationen in 3er Gruppen inkl. kurzem Input zu jeweiligem Thema und schwierigen Situationen</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Resilienz, Mut machen, Selbstwirksamkeit stärken, Empowerment</li> <li>• Erfolgsfaktoren und Barrieren einer gelungenen Transition</li> <li>• Lösungen für schwierige Situationen</li> <li>• Fazit: Wie kann die „Abnabelung“ für junge Menschen und ihre Eltern bestmöglich gelingen?: Reflexion und Input zu Erfolgsfaktoren</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wechsel in die Erwachsenenmedizin: Übung zum Einstieg in das Thema</li> <li>• Input zu verschiedenen Transitionsmodellen</li> <li>• Tipps zur Organisation von Schulungen und anderen Informationsveranstaltungen: Angebote an Betroffene u. Eltern (Bewerbung und Verbreitung, Finanzierung, Erfolgsfaktoren und Stolpersteine)</li> <li>• Sozialrechtliche Fragestellungen</li> <li>• Hilfen für Helfer</li> <li>• weiterführende Hilfen</li> </ul>

**Zusätzlich Qualifikationsmöglichkeit in einem 2-tägigen Aufbauseminar**

<p><b>Anhand persönlicher Erfahrungen als Transitionscoach</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vertiefung zur inhaltlichen und organisatorischen Festigung des Themas innerhalb einer Selbsthilfe-Organisation</li> <li>• Rekrutierung von Teilnehmer*innen</li> <li>• Finanzierungsmöglichkeiten</li> <li>• Grenzen der Unterstützungsmöglichkeit</li> <li>• die Beratung zur Überwindung von individuellen Schwierigkeiten</li> <li>• Schlichten von Konflikten</li> <li>• Unterstützung der Eltern beim Loslassen</li> <li>• Exitstrategien bei schwierigen Fällen</li> <li>• Supervision eines eigenen Projektes</li> </ul>
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

**Zur Finanzierung der Ausbildung – Die Rolle des Kindernetzwerk:**

- > Eine Finanzierung regelmäßiger Ausbildungen für das Kindernetzwerk als Dachverband ist nicht mehr möglich.

- > Finanzierung ist innerhalb von Selbsthilfe-Organisationen über die Gemeinschaftsförderung möglich.
- > Das Kindernetzwerk kann für Selbsthilfe-Organisationen Ausbildungen abhalten.
- > Das Kindernetzwerk kann bei der Antragsstellung helfen.
- > Eine Aufwandsentschädigung für die Transitionscoaches ist im Rahmen der Gemeinschaftsförderung oder der kassenindividuellen Projektförderung möglich.

## *Betroffenensicht & Sicht eines Pharmaunternehmens*

### B. Zwei Interviews zum Thema

#### **"Herausforderungen der Transitionsphase aus Betroffenensicht"**

**Bericht von Paul Seyfarth (Mitglied des knw, zu seinen eigenen Erfahrungen (Hyperinsulinismus))**



*Foto: Paul Seyfarth (eigenes Bild)*

Der heute 23-jährige Einzelhandelskaufmann, der eine seltene Erkrankung hat und auch die knw-Transitionscoach-Ausbildung gemacht hat, stellte dar, was ihm als Betroffener wichtig ist:

Chronisch kranke Jugendliche brauchen einen geordneten Übergang: So bestätigte Seyfarth, dass der Umstand, dass er noch bis zum 21. Lebensjahr zu seinem vertrauten Pädiater gehen konnte, sehr hilfreich für ihn war.

Gleichfalls war es aber auch die sehr reflektierte Unterstützung durch seine Mutter, die ihm zu seiner heutigen Selbstständigkeit im Umgang mit der eigenen Erkrankung verhalf: Während er die Arztbesuche schon ab dem 15./ 16. Lebensjahr ohne Begleitung seiner Mutter wahrnahm, stärkte sie sein Selbstwertgefühl durch eine offene Kommunikation über Probleme sowie ihr und beider Feingefühl im Umgang mit dem familiären Prozess zwischen Vertrauen-Fassen und Los-Lassen.

Eine weitere wesentliche Erfahrung, die Jugendliche beim Arztwechsel im Zuge der Transition machen und daher darauf vorbereitet werden sollten: Gerade im Feld der Seltenen Erkrankungen gibt es kaum Spezialisten und es gibt auch nur wenige medizinische Erfahrungswerte. Auf diese ernüchternden Umstände und Zukunftsaussichten, die mit dem Verlassen des vertrauten Pädiaters verbunden sind, sollten Jugendliche emotional vorbereitet werden.

Da sich eine Erkrankung auch einschränkend auf die Berufswahl auswirkt, sollten betroffene Jugendlichen aufgeklärt werden über verschiedene staatliche Hilfen, wie die Behinderten-Quotenregelungen in Betrieben. Überhaupt steht die eigene Erkrankung für Betroffene immer an 1.

Stelle bzw. wirft immer ein anderes Licht auf verschiedene Lebensbereiche und damit verbundene Probleme – von der Klimakrise bis zur Beziehungskrise. Daher brauchen Jugendliche, die von einer chronischen Erkrankung/ Behinderung betroffen sind, in dieser Zeit eine starke psychosoziale Unterstützung, wobei auch eine klassische psychologische Betreuung, die Paul in der Zeit erfahren konnte, sehr hilfreich sein kann.

### **1. „Herausforderungen aus Sicht eines Betroffenen“: Interview mit Paul Seyfarth im Nachgang zu seinem Vortrag**

- > **Wann hast du den Transitions-Coach beim knw gemacht und mit welchem Ziel? Was war daran hilfreich?**

- > Das war kurz nach dem Schulabschluss während meiner ersten Ausbildung. Unser Verein „Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V.“ ist schon lange Mitglied beim „Kindernetzwerk e.V.“ und unser Vereinsvorstand, meine Mutter, erfuhr so von dem Fortbildungsangebot und fand es wäre hilfreich für den Verein, zwei ausgebildete Transitions-Coaches – einen für junge Erwachsene und einen für Eltern mit betroffenen Kindern – zu haben. So bin ich damals zum ersten Coach-Training gefahren und habe seitdem auch zwei Fortbildungen zur Thematik besucht.

Hilfreich war es, weil unsere – an sich sehr ausgeprägte – soziale Ader durch berufliche Qualifikationen bis zu diesem Zeitpunkt noch in keine Richtung geleitet wurde. Man reagierte auf Probleme Betroffener spontan und nach Gefühl.

Das Training zum Transitions-Coach war voller hilfreicher Infos – und vor allem durch die Struktur aus dem ausgehändigten Zertifikat auch eine „richtige“ Aufgabe, bei der es auch Verantwortung zu gewinnen galt.

Für unseren Verein bedeutet das, dass unsere Transitions-Coaches heute einen festen Teil unseres Selbsthilfe-Angebots darstellen, die über die klassische Betroffenenhilfe hinaus auch für Angehörige oder Betroffene da sein können.

- > **Welche positiven und welche negativen Erfahrungen hast du im Zuge der Transition gemacht?**

- > Positiv erklärt sich fast von selbst: Man ist besser in der Lage, Menschen, die Hilfe suchen oder brauchen, zu helfen. Die Anwendung und Fälle sind so unterschiedlich wie die Menschen selbst. Wenn man jedoch nachvollziehbare Ergebnisse sieht, also dass die Arbeit, die man reinsteckt, wirklich zur Lebensqualität der Betroffenen beiträgt, ist das immer ein großer Erfolg.

Negativ ist es vor allem eine harte Wahrheit, die ich gerne und oft im Gespräch mit anderen über Selbsthilfe anbringe – etwas, das ich zwar nicht als absolute Wahrheit bezeichnen möchte, aber als meine Ansicht: Am Ende des Tages kann man nicht allen helfen.

Gerade da der Titel als Transitions-Coach kein berufliches, fachliches oder autoritäres Gewicht besitzt, ist die Grenze, was man tun kann, um jemandem zu helfen, sehr klar definiert. Und zusehen zu müssen, dass manche diese Hilfe nicht wollen, nicht in Anspruch nehmen oder dies vielleicht sogar nicht können, ist ebenso hart wie tatenlos zusehen zu

müssen, wenn es Berg ab geht. Gerade wenn man weiß, dass man nicht alles tun konnte oder durfte, was möglich gewesen wäre.

> **Was würdest du Ärzt:innen gerne mit auf den Weg geben? Wo müssen sie besser werden?**

- > Wenn es etwas gibt, das ich Ärzt:innen gerne mit auf den Weg geben möchte, solange ich es als „Junger Erwachsener“ noch kann: Das Gesamtbild zu Betrachten.

Alle jungen Patient:innen sind auch junge Menschen. Ich kenne viele gute Ärzt:innen, die dies immer beherzigen, verständnisvoll und entgegenkommend mit jungen Patient:innen arbeiten. Aber wenn wir erleben, dass Transition schief läuft, dann meist, wenn die ganz alltäglichen Dinge außer Acht gelassen werden.

Die Medikamente nicht nehmen zu wollen, die Übungen nicht zu machen oder sich absichtlich zu verletzen sind natürlich Anzeichen von Ablehnung der Krankheit. Aber es steckt fast immer mehr dahinter als Sturheit oder Unwissen.

Meist beschäftigen sich diese jungen Menschen sehr früh in ihrem Leben mit existenziellen Fragen, die man sich in diesem Alter zwar sowieso anfängt zu stellen – aber eben in einem anderen Ausmaß. [...]

Menschen, die sich aufgrund ihrer Erkrankung jeden Tag aktiv (am Leben) erhalten müssen (ob durch Medikamente oder Verhalten) müssen sich jeden Tag für das Leben entscheiden. Es ist kein eher passives (und sehr menschliches) „vor-sich-hin-existieren“, sondern eine echte Entscheidung, die man jeden Tag neu treffen muss. Bei vielen führt sie dazu, sich zu fragen: „Will ich das? Und will ich das für den Rest meines Lebens tun müssen, um weitermachen zu dürfen?“

Oft lautet die Antwort glücklicherweise „Ja“. Jedoch ist es wichtig, dass Angehörige, Ärzt:innen sowie alle anderen Menschen, die wollen, dass es einem immer „so gut wie möglich geht“, gleichermaßen verstehen, dass man manchmal einfach nur hören muss, dass es O.K. ist, nicht mehr zu wollen. Oft will man darin einfach verstanden werden und Verständnis dafür bekommen, wie ermüdend es sein kann, sich ohne die Aussicht auf Besserung immer um sich kümmern zu müssen. Ich denke, das ist ein ganz zentraler Punkt bei der Behandlung junger Erwachsener.

> **Hast du eine positive Botschaft an andere junge Betroffene zum Thema Transition?**

- > Vermutlich der Umkehrschluss, den man aus meinem Rat an Ärzt:innen ziehen muss: Man darf nicht aus den Augen verlieren, dass die Erkrankung einen nicht ausmacht. Man ist nie „der Erkrankte Paul“, sondern „Paul mit der Erkrankung“.

Die Erkrankung ist nun mal Teil von einem, aber auch nicht mehr oder weniger als ein Arm, die eigenen Freund:innen oder die „Gitarre-spielenden Teile“ einer Person.

Auch diesen Teil als „Ich“ und als Teil meiner Persönlichkeit zu akzeptieren, hat mir immer sehr geholfen.

Denn damit verbunden sind auch Stärken, auf die anderen Menschen nicht zurückgreifen können: Besondere Belastbarkeit, Durchhaltevermögen, Wissen und

Verantwortungsbewusstsein, die man anderen immer voraus hat. Und natürlich entwickelt

man auch eine gewisse Empathie, weil man viel eher über sich und auch die Gefühle anderer nachdenkt.

Alles besondere Eigenschaft, die man das ganze Leben hat!

## 2. „Transition: Herausforderungen aus Sicht eines pharmazeutischen Unternehmens“: Interview mit Dr. Wolfgang-Moritz Heupel, Novartis Pharma GmbH, im Nachgang zu seinem Vortrag



Foto: Dr. Wolfgang-Moritz Heupel (privat)

- > **Was macht es so schwierig Kinderarzneimittel zu erforschen? / Welche besonderen Schwierigkeiten gibt es bei der Erforschung & Entwicklung von Medikamenten für Kinder & Jugendliche?**
- > Kinder sind einzigartig und alles andere als „kleine Erwachsene“. D.h. eventuell vorhandene Studiendaten von Erwachsenen lassen sich nicht ohne weiteres auf sie übertragen. Dies macht die generell anspruchsvolle klinische Forschung noch herausfordernder. Der kindliche Körper ist in vielen Aspekten wie etwa der Nieren- und Leberfunktion noch nicht final ausgereift, was z.B. im Hinblick auf Dosierung und Darreichungsform der Arzneimittel zu berücksichtigen ist.  
Daneben hat die Durchführung klinischer Studien mit Kindern besondere ethische, rechtliche aber auch logistische Ansprüche. Neben den häufig kleinen Populationen (besonders bei seltenen Erkrankungen) und durch die hohe Schutzbedürftigkeit ist die Studienrekrutierung und -teilnahme von jungen Patient:innen komplex für Prüfärzt:innen, Eltern und die Kinder selbst. Klinische Prüfungen erfordern viel Zeit für die jungen Patient:innen und deren Familien, inklusive Anfahrt und regelmäßige Nachsorge in häufig weit entfernten Studienzentren.  
Eine Verbesserung der Situation könnte etwa erreicht werden, indem zusätzliche Möglichkeiten der Evidenzgenerierung stärker genutzt würden, wie z.B. die Verwendung gut geführter Register. Aber auch die Weiterentwicklung klinischer Studien hin zu dezentralen bzw. Patient:innen-zentrierten Ansätzen inklusive Verwendung von telemedizinischen

Elementen kann die logistischen Belastungen für die Patient:innen und deren Familien verringern, und zeitgleich die Studiendurchführung und damit die Erforschung von Krankheiten und Medikamenten beschleunigen.

- > **Inwiefern werden bei der Erforschung und Entwicklung von Medikamenten für Jugendliche besondere jugendspezifische Faktoren (z.B. häufigeres Vergessen der planmäßigen Einnahme eines Mittels; Wechselwirkungen mit Alkohol; der Wunsch nach möglichst einfachem sowie auch „unauffälligem“ Verabreichungsweg) berücksichtigt? Und: Welche „jugendspezifischen“ Faktoren sehen sie als die wichtigsten in dem Kontext?**
- > Standardisierte Vorgehensweise und Therapietreue sind Kernelemente der klinischen Forschung, auch in dieser Zielgruppe. Zentraler Aspekt ist eine intensive Aufklärung der jungen Patient:innen, vor allem durch die behandelnden (Prüf-)Ärzt:innen, aber auch mithilfe unterstützender Informationsmaterialien durch den Studien-Sponsor bzw. die pharmazeutische Industrie. Die Anpassung der Kommunikation an die Erfahrungswelt dieser Zielgruppe mittels entsprechender Sprach-, Bild- und Kanalwahl kann hier einen entscheidenden Unterschied ausmachen. Die Ärzt:innen-Patient:innen-Kommunikation kann jedoch nur ergänzt, nicht aber ersetzt werden.“
  
- > **Welchen Anteil macht überhaupt die spezielle Erforschung und Entwicklung von Medikamenten „für Jugendliche“ im Vergleich zu Medikamenten „für Erwachsene“ aus – bezogen auf Ihr Unternehmen und bezogen auf den gesamten Markt?**
- > Leider bisher nur einen geringen (bezogen auf den Gesamtmarkt).  
Viele Kinder werden in Deutschland häufig off-label behandelt, d.h. mit nicht für Kinder zugelassenen Arzneimitteln. Aus einer unserer Umfragen Anfang des Jahres wissen wir, dass circa 90% der Pädiater:innen mindestens 5% ihrer Patient:innen im off-label-use behandeln. Daher besteht dringend Handlungsbedarf. Vor mehr als zehn Jahren (2007) hat die Europäische Union eine Verordnung erlassen, um die Medikamentenentwicklung für Kinder zu verbessern.  
Ein spezieller Prüfplan („Paediatric Investigation Plan“, PIP) verpflichtet die pharmazeutischen Unternehmen, die Wirkungsweise des neuen Mittels auch bei Kindern zu untersuchen. Dies ist bei uns fester Bestandteil unserer Forschung.  
Daneben wurde für die in der Pädiatrie häufig verwendeten und bewährten Arzneimittel ohne Patentschutz als Anreiz eine neue Art des Verwendungsschutzes eingeführt, die sogenannte „Paediatric Use Marketing Authorisation“ (PUMA). Bis heute wurden allerdings in Deutschland nur 6 PUMA-Arzneimittel eingeführt. Eine zielgerichtete Anpassung der rechtlichen Rahmenbedingungen könnten den Anreiz zur Durchführung von PUMA-Zulassungsstudien erhöhen.  
Im Jahr 2020 wurden 50 neue Medikamente und Applikationshilfen für Kinder und Jugendliche in Deutschland zugelassen.  
Wir bei Novartis denken Medizin neu, um Menschen zu einem besseren und längeren Leben zu verhelfen. Diese Vision ist für Kinder umso wichtiger, da sie noch ihr ganzes Leben vor sich haben.

Wir freuen uns sehr, dass unsere Forschung im letzten Jahr zur Zulassung von Medikamenten z.B. für die pädiatrische Psoriasis sowie einer Gentherapie zur Behandlung der (bereits im Kleinkindalter und oft schon vor dem 2. Lebensjahr tödlich verlaufenden) spinalen Muskelatrophie geführt hat.

- > **Es gibt viele Wechselwirkungen bei Medikamenten, und ein Medikamentenplan muss genau beachtet werden. Wie wird dieses spezielle Wissen von der Pädia-terin bzw. vom Pädia-ter an die/den weiterbehandelnde/n Spezialisten/Spezialistin („für Erwachsene“) weitergegeben?**
- > Die interdisziplinäre und Sektor-übergreifende Vernetzung der verschiedenen Partner:innen im Gesundheitssystem ist ein zentrales Element der Transitionsmedizin. (Regionale) Netzwor- kbildung, Qualitätszirkel und strukturierte Behandlungspfade helfen, einen konstanten Informationsfluss herzustellen. Im Zentrum steht der Patient, und ein weiteres wichtiges Element ist die kontinuierliche Aufklärung und das Selbstmanagement der jungen Patient:innen und deren Familien. Diese Vernetzung und Transition sind in der analogen Welt oft schwierig und nicht vollumfänglich möglich. Digitalisierung und Innovation haben ein großes Potential, all diese Aspekte zu vereinfachen. Informationen zur medikamentösen Behandlung können bereits freiwillig als elektronischer (e-)Medikationsplan auf der Gesundheitskarte gespeichert werden. Die seit Kurzem verfügbare elektronische Patientenakte (ePA) – das größte Digitalprojekt der Bundesrepublik – bündelt Gesundheitsdaten und Behandlungshistorie unter Berücksichtigung von essenziellen Aspekten wie Berechtigungsmanagement und Datensicherheit. Das Vorantreiben dieser Patient:innen-zentrierten Innovationen sollte für alle Teilnehmer im Gesundheitswesen eine große Priorität darstellen.

## *Der Arbeitskreis „Junge Selbsthilfe“ im Kindernetzwerk e.V.*

### C. Junge Selbsthilfe im Kindernetzwerk und 10 Thesen zur Transition

Seite des AK Junge Erwachsene im knw:

<https://www.kindernetzwerk.de/de/aktiv/JungeSelbsthilfe/Junge-Selbsthilfe-im-knw.php>



*Foto eines früheren Treffens des Arbeitskreises „Junge Selbsthilfe“ des knw*

#### **Arbeitskreis "Junge Selbsthilfe"**

Dieser Arbeitskreis ist ein Zusammenschluss von jungen Menschen mit verschiedenen chronischen Krankheiten und Behinderungen. Ziel der Jugendlichen und jungen Erwachsenen im Alter von 18 bis 30 Jahren ist, ihre Anliegen selbst öffentlich zu machen und auch nach außen hin zu vertreten, da sie über ihre besonderen Bedürfnisse und den daraus resultierenden Problemen und Herausforderungen in der Gesellschaft am besten Bescheid wissen.

Begleitend unterstützt wird der eigenständige Arbeitskreis von Volker Koch, 2. stellvertretender Bundesvorsitzender im Kindernetzwerk, der den Arbeitskreis über die Jahre mit aufgebaut hat und dort helfend eingreift, wo Unterstützung erforderlich ist.

### **1. Wie arbeitet der Arbeitskreis „Junge Selbsthilfe“?**

- > Regelmäßige Treffen 2 Mal pro Jahr, jeweils für ein Wochenende (du kannst dich auch per E-Mail oder Skype einbringen)
- > dafür Organisation von Workshops, z. B. zu den Themen „Gesundheitskompetenz“ oder „(1.) Arbeitsmarkt“
- > Projektarbeit zu aktuellen gesundheitspolitischen Themen, Arbeit in kleineren Teams und Arbeitsgruppen außerhalb der Treffen
- > als Vertreter:innen der Jungen Selbsthilfe Teilnahme an Messen/ Tagungen/ Kongressen (gern mit eigenen Themen/ Vorträgen)
- > Treffen politischer Verantwortlicher, um die Belange der Jungen Selbsthilfe voranzubringen
- > Mitspracherecht bei den Vorstandssitzungen des Kindernetzwerk e.V.
- > Mitarbeit im Erweiterten Vorstand möglich

### **2. Wie laufen unsere Treffen ab?**

Unsere Treffen finden immer an einem Wochenende in einer für alle gut erreichbaren Stadt in Deutschland statt. Bei der Auswahl der Räumlichkeiten achten wir auf Barrierefreiheit. Die Kosten für Unterkunft und Verpflegung trägt das Kindernetzwerk. Die Übernahme der Reisekosten wird individuell besprochen. Gemeinsame Aktivitäten bilden das Grundgerüst unserer Treffen und schaffen eine angenehme Arbeitsatmosphäre. Diese nutzen wir, um an unseren Themen, Projekten und Positionen zu arbeiten. Wir achten auf ausreichend Pausen. Bei den Treffen werden in regelmäßigen Abständen Junge Selbsthilfe-Sprecher:innen gewählt, die die Belange der Jungen Selbsthilfe im erweiterten Vorstand des Kindernetzwerks und nach außen vertreten.

### **3. Was wollen wir erreichen?**

- > Erfahrungen austauschen und weitergeben (z.B. an Ärzt:innen und Forschung ...)
- > Informationen und Tipps im Umgang mit Behörden zusammentragen
- > Andere Betroffene stärken
- > Kommunikation zwischen uns, unseren Eltern und den Ärzt:innen verbessern
- > Ansprechpartner:innen für Politik, Gesellschaft und Medizin sein
- > Welche Themen beschäftigen uns intern im AK?
- > Berufswahl & -leben
- > Übergang vom Jugendlichen zum Erwachsenen (Transition)
- > Partnerschaft/ Sexualität
- > Schule/ Studium/ Ausbildung
- > Integration/ Inklusion

## **Junge Selbsthilfe und Transition**

Der frühere Vorsitzende des Arbeitskreises Junge Erwachsene des knw André Habrock stellte auf der Veranstaltung u.a. wesentliche Aspekte des Thesenpapiers des Arbeitskreises zur Transition vor. Dieses Thesenpapier diente als Anregung, um in das Thema der Veranstaltung einzusteigen.

Die folgenden „10 Punkte zur Transition“ wurden auf dem Treffen der jungen Erwachsenen aus den Mitgliedsorganisationen des Kindernetzwerks im Dezember 2016 in Köln erarbeitet. Auch wenn dies schon eine Weile zurück liegt, so sind die Punkte auch aktuell noch gültig aus Sicht des Kindernetzwerks. Die zehn Forderungen sind eine wichtige Orientierungshilfe für alle Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die mehr Mitsprache und Selbstbestimmung in ihrem Leben mit der Krankheit gegenüber Familie und Mediziner:innen einfordern.

Aus: <https://www.kindernetzwerk.de/de/aktiv/JungeSelbsthilfe/2018/0517-10-Punkte-zur-Transition.php>

### **Gemeinsam erarbeitet: 10 Punkte zur Transition**

1. Ich bin der Experte bzw. die Expertin für meine Erkrankung, gerade am Anfang der Transition darf das nicht vergessen werden!
2. Alle Ärzt:innen und sonstige Menschen, die meine Angelegenheiten bearbeiten, sollten meinem Alter angemessen (auch) mit mir sprechen und nicht (nur) mit meinen Eltern!
3. Beim Übergang in die Erwachsenenmedizin entstehen viele neue Aspekte (rechtliche Fragen, Krankenkassen, psychische Belastung ...). Diese sollen schrittweise in einer langfristigen Übergangsphase mit besserer Zusammenarbeit zwischen allen behandelnden Ärzt:innen und Fachleuten beachtet und gemeinsam mit mir möglichst geklärt werden.
4. Auf dem Weg von Schule zur Berufswahl stehen zu viele Baustellen im Weg, wodurch oft keine Chancengleichheit gegeben ist. Menschen mit Einschränkungen werden bei ihrer Arbeitssuche auch heute noch viel zu häufig unterschätzt und eher als Last denn als Potenzial wahrgenommen. Es wird ihnen zu selten die Möglichkeit gegeben, ein volles Mitglied der Gesellschaft sein zu können.
5. Aufgrund fehlender Akzeptanz und fehlendem Wissen (zu wenige Weiterbildungen im Bereich Sonderpädagogik) besteht bei jedem Wechsel von Institutionen oder Lehr-, Ausbildungs- und Betreuungskräften die Gefahr, dass die neuen Ansprechpersonen mit den Bedürfnissen von Menschen mit Einschränkungen überfordert sind.
6. Beim Loslösen vom Elternhaus kommen auch außerhalb der Medizin viele Fragen auf (z. B. zur Berufswahl/zum Arbeitsmarkt, zu Wohnformen oder zu Assistenz- und Unterstützungsleistungen). Diese klärt man am besten gemeinsam mit Familie und/oder Freund:innen und mit zusätzlicher professioneller Hilfe (z. B. Beratungsstellen, Vertrauensperson aus Institutionen).
7. Die Themen Sexualität und Vererbung können nicht nur in den Selbsthilfegruppen diskutiert werden. Sie sollten auch von den Haus- und Fachärzt:innen angesprochen werden, um rechtzeitig Unsicherheiten und Ängsten vorzubeugen.
8. Viele Jugendliche und junge Erwachsene können Hilfe auf ihrem Weg der Identitätsfindung gut gebrauchen. Hier könnten vor allem Selbsthilfevereine mit einer professionellen

Unterstützung (Psychologen, ausgebildete Berater ...) die jungen Erwachsenen auf ihrem Weg begleiten.

9. Um eine Enttabuisierung in der Gesellschaft und Arbeitswelt zu erreichen, sollte das Thema Behinderung öfter gesellschaftlich thematisiert werden.
10. In allen Schulen und Ausbildungsstätten verstärkt über Themen wie Transition, Inklusion und allgemein Menschen mit Einschränkungen aufklären. So kann Unkenntnis der Gesellschaft entgegen gegangen werden, welche oft in Ausgrenzung durch Mobbing oder Vermeidung endet!

## *Links & Lektüren*

### D. Weiterführende Informationen zum Thema Transition

Zur Transition und ihrer Bedeutung hier ein Auszug eines Fachartikel der Gesellschaft für Transitionsmedizin e.V. (GfTM):

„Erkrankungen bei Kindern – etwa Asthma, chronische Nierenerkrankungen, Mukoviszidose, Diabetes und andere – werden heute zumeist früh erkannt und von klein auf ärztlich behandelt. Zu Problemen kann es jedoch kommen, wenn mit dem Eintritt der Kinder ins Jugend- und Erwachsenenalter auch der Übergang in andere Behandlungs- und Therapieformen ansteht. Hier setzt die Transitionsmedizin an: Sie will diesen Übergang geplant gestalten, um Fehl- und Unterversorgungen zu vermeiden und jugendliche Patienten in einer spezialisierten Betreuung zu halten.“

#### **Erwachsenwerden mit chronischer Erkrankung**

„Erwachsenwerden – das ist ein langer Prozess, der für Kinder und Jugendliche nicht selten Probleme mit sich bringt. Das gilt besonders, wenn sie chronisch krank sind: Dann einen reibungslosen Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin zu bewerkstelligen, ist eine anspruchsvolle Aufgabe. Um bestehende Ansätze und Konzepte zusammenzuführen und weiterzuentwickeln, hat sich in Hannover die „Gesellschaft für Transitionsmedizin e.V.“ (GfTM) gegründet. Darin engagieren sich Fachleute mehrerer großer Kliniken und Krankenhausträger Deutschlands, aus den Bereichen Medizin, Psychologie, Sozialmedizin, Genetik, Soziologie und weiteren Wissenschaften. Ihr Ziel: Für chronisch kranke Kinder und Jugendliche soll die „Transition“ verbessert werden – also der geplante Übergang von einer Kind-zentrierten zu einer Erwachsenen-zentrierten Gesundheitsversorgung.“  
(Aus: [www.transitionsmedizin.net](http://www.transitionsmedizin.net))

#### **Professionelle Begleitung hilft beim Übergang**

Einen guten Eindruck davon, wie die (Junge) Selbsthilfe im Transitionsprozess begleitend helfen kann, vermittelt folgender Artikel: **„Von der ‚Hubschrauber‘ – in die Erwachsenenmedizin – Zur Aufgabe der Selbsthilfe in der Transitionsmedizin aus Sicht der JUNGEN DGM“**, Autor: André Neutag, stellv. Kommunikationsbeauftragter in der JUNGEN DGM der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V.. Siehe hier: [https://www.kindernetzwerk.de/downloads/Junge\\_DGM\\_-\\_Transition.pdf](https://www.kindernetzwerk.de/downloads/Junge_DGM_-_Transition.pdf)

#### **Broschüre erarbeitet durch**

Kathrin Jackel-Neusser und Marina Bayer, Kindernetzwerk e.V.  
Josefin Jantz, vfa