

Transition

Mit dem Begriff Transition werden bedeutende Übergänge im Leben eines Menschen beschrieben, die bewältigt werden müssen. In der Medizin wird mit dem Begriff der Transition der Übergang von der kinderärztlichen Versorgung in die Erwachsenenmedizin bezeichnet.

Unser Angebot richtet sich an alle Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit seltenen genetischen Erkrankungen, die sich in diesem Übergang befinden. Aber auch Erwachsenen, die den Übergang bislang nicht erfolgreich bewältigen konnten, möchten wir eine Anlaufstelle bieten.

Wir möchten auch Ärztinnen und Ärzten, die Patientinnen und Patienten mit seltenen genetischen Erkrankungen betreuen, eine kompetente Anlaufstelle sein. Und den Menschen, die Patientinnen und Patienten mit seltenen genetischen Erkrankungen begleiten, bei Fragen rund um das Thema Transition zur Seite stehen.

Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSEA) – Institut für Humangenetik und Genommedizin – Uniklinik RWTH Aachen

Univ.-Prof. Dr. med. Martin Mücke

ZSEA-Vorstandssprecher
Direktor des Instituts für Digitale Allgemeinmedizin

Univ.-Prof. Dr. med. Ingo Kurth

Stellvertretender Vorstandssprecher
Direktor des Instituts für Humangenetik und Genommedizin

gefördert durch die

Stiftung
Universitätsmedizin
Aachen

Kontakt

Die **Kontaktaufnahme zur Sprechstunde** erfolgt über das Zentrum für Seltene Erkrankungen:

Postanschrift:

Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen (ZSEA)
Uniklinik RWTH Aachen
Pauwelsstraße 30
52074 Aachen

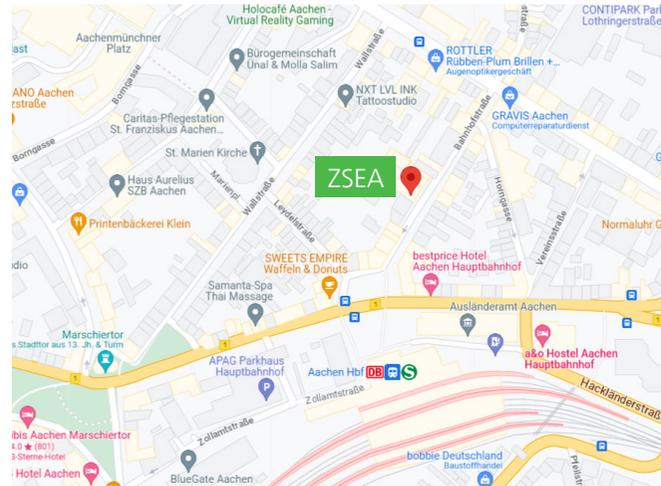
Besuchsadresse:

Bahnhofstraße 18
52064 Aachen

Unsere telefonische Erreichbarkeit und nähere Informationen finden Sie unter: www.ZSEA.ukaachen.de.

Für eine Terminvereinbarung schreiben Sie uns eine E-Mail an Transition_ZSEA@ukaachen.de oder nutzen Sie unser Online-Terminanfrageformular auf unserer Homepage.

Anreise



Zum Parken wird das „APAG Parkhaus Hauptbahnhof“ empfohlen.

**UNIKLINIK
RWTHAACHEN**

Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSEA)
Institut für Humangenetik
und Genommedizin



**Gemeinsame
Transitionsprechstunde
für seltene genetische
Erkrankungen
ZSEA – Humangenetik**

„Wir helfen beim Schritt in die
Erwachsenenmedizin“

Liebe Patientinnen und Patienten,
liebe Kolleginnen und Kollegen,
sehr geehrte Damen und Herren,

die erfolgreiche Transition von Patientinnen und Patienten von der pädiatrischen zur Erwachsenenmedizin stellt eine große Aufgabe dar und ist noch viel herausfordernder, wenn es sich um eine seltene genetische Erkrankung handelt. Dieser Aufgabe möchten wir uns gemeinsam mit Ihnen annehmen.

Welche besonderen Anpassungen der klinischen Versorgung müssen im Erwachsenenalter berücksichtigt werden und wo finden sich die richtigen klinischen Anlaufstellen? Auch Themen wie Familien- und Berufsplanung rücken in den Mittelpunkt und werfen Fragen auf. Unsere gemeinsame Sprechstunde soll helfen, den Übergang von der kinderärztlichen Versorgung in die Erwachsenenmedizin und das Erwachsensein für Patientinnen und Patienten mit seltenen genetischen Erkrankungen erfolgreich zu meistern.

Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme.

Mit freundlichen Grüßen

Daniela Volk
Ärztliche Leitung
Zentrum für Seltene
Erkrankungen Aachen



Univ.-Prof. Dr. med.
Miriam Elbracht
Leitung der Klinischen
Genomik im Institut
für Humangenetik und
Genommedizin



Aufgaben und Ziele

- › Wir möchten eine **feste Anlaufstelle** für Patientinnen und Patienten mit seltenen genetischen Erkrankungen sowie für deren Familien im Übergang zur Erwachsenenmedizin sein.
- › Wir möchten an der Schnittstelle zur Erwachsenenmedizin die **neuesten genetischen und klinischen Erkenntnisse** in die Planung der weiteren Versorgung einbringen.
- › Wir stellen eine **Lotsefunktion** in Kliniken und Zentren der Uniklinik und niedergelassener Kooperationspartner dar.
- › Wir vermitteln Wege zu den schon etablierten **spezialisierten klinischen Transitionssprechstunden**.
- › Uns liegt vor allem **die interdisziplinäre Betreuung** von Patientinnen und Patienten mit komplexen seltenen genetischen Störungen am Herzen.
- › Wir wollen eine **konstante Anlaufstelle** für niedergelassene Ärztinnen und Ärzte sein, die Patientinnen und Patienten mit seltenen genetischen Erkrankungen betreuen.
- › Wir möchten einen **runden Tisch** gemeinsam mit uns für Hausärztinnen und Hausärzte, Kinderärztinnen und Kinderärzte anbieten, an dem wir gemeinsam planen.
- › Wir wollen an der **Schnittstelle Forschung-Krankenversorgung** wissenschaftliche Erkenntnisse schnell nutzbar machen.
- › Wir wollen **zuhören und lernen**, was Patientinnen und Patienten mit seltenen genetischen Erkrankungen bisher in der ärztlichen Betreuung vermissen.
- › Wir möchten mit **Patientenorganisationen im Austausch** sein und die gemeinsame Arbeit intensivieren.

Das ZSEA ist Mitglied im Netzwerk der nordrhein-westfälischen Zentren für Seltene Erkrankungen.
www.nrw-zse.de

