

**Titel:** Entwicklung eines Versorgungsmodells zur Verbesserung der Transitionsversorgung bei Seltenen Erkrankungen am Beispiel weiblicher Jugendlicher mit genitaler Fehlbildung (TransCareO)

**Beteiligte:** Prof. Simoes, Prof. Brucker (Frauenklinik), Dr. Rall (Frauenklinik), Dr. Kronenthaler (Allgemeinmedizin), Herr Schäffeler (Psychosomatik), Esther Ueding (Frauenklinik)

**Projektleitung:** Frau Prof. Simoes; Projektdurchführung am Institut: Frau Dr. Dagmar Gröber-Grätz

**Laufzeit:** 02/12 – 01/15

**Förderung:** BMBF

**Ethikvotum:** liegt vor

**Inhalt:** Versorgungsdefizite bestehen während der Transition, wenn junge Menschen mit kontinuierlichem medizinischem und psychosozialen Unterstützungsbedarf von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin wechseln. Die patientenorientierte Bedarfs- und Umfeldanalyse für junge Frauen mit genitalen Fehlbildungen zielt ab auf die Entwicklung eines Versorgungsmodells zur Verbesserung der Übergangsvorsorgung bei Seltenen Erkrankungen. Probleme von Zugang und Kontinuität sind hier noch komplexer. Das Modell kann auch einen Beitrag leisten zur Versorgungsgestaltung für weitere Patientengruppen wie Frauen mit genitaler Mutilation, nach Eingriffen wegen Genitalkrebs, aber auch Jugendliche mit anderen chronischen Erkrankungen.

Die Studie greift mit qualitativer Methodik Bedürfnisse und Erfahrungen der Patientinnen und ihrer Partner/-innen auf, zieht jedoch auch weitere an der Gesundheitsversorgung und (psycho)sozialen Unterstützung für die Zielgruppe Beteiligte wie Eltern, Selbsthilfe, Lehrende und in der Sozialarbeit Tätige oder auch Krankenversicherungen ein. Die Synthese aus den Ergebnissen dient der Modellierung einer optimierten Versorgungsgestaltung, einschließlich Vorlagen für den Aufbau von Zentren, (inter)nationalen Netzwerken sowie alters- und gruppenspezifisches Informations-/Schulungsmaterial.

Das Forschungsprojekt (project coordinators: PD Dr. med. Elisabeth Simoes / Prof. Dr. med. Sara Brucker) wird über die dreijährige Laufzeit vom BMBF gefördert (Beginn Frühjahr 2012) und am Universitätsklinikum Tübingen durchgeführt vom Schwerpunkt Sozialmedizin und Health Management am Institut für Arbeits- und Sozialmedizin (Ärztliche Direktorin Universitätsprofessorin Monika A. Rieger) und dem Institut für Frauengesundheit Baden-Württemberg an der Universitätsfrauenklinik (Ärztlicher Direktor Universitätsprofessor Dr. med. Dr. h.c. mult. Diethelm Wallwiener), in Kooperation mit dem Lehrbereich Allgemeinmedizin, Universität Tübingen (Ärztlicher Leiter Bereich Forschung Dr. med. Dipl.-Phys. Manfred Eissler) und der Abteilung für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie (Ärztlicher Direktor Universitätsprofessor Dr. med. Stephan Zipfel), Medizinische Klinik.

---