

Liste mit hilfreichen Links für junge Rheumatiker

Wissenswertes zum Übergang in die Erwachsenenmedizin

- <https://mein-rheuma-wird-erwachsen.de/> (Deutsche Rheuma Liga Bundesverband e.V.)

Interaktive Plattform speziell für junge Rheumatiker. U.a. erzählen Betroffene – sogenannte Peers - ihre eigene Übergangs-Geschichte und beantworten Fragen

Wissen rund um entzündliche rheumatische Erkrankungen

- www.rheuma-liga.de (Deutsche Rheuma Liga Bundesverband e.V.)

Informationen für Patienten und Eltern, u.a. Krankheitsbilder, Therapie, Anlaufstellen, Gruppen- und Beratungsangebote, Datenbank mit Versorgungslandkarte, Forum deutsche Rheumaliga zum Erfahrungsaustausch

- <https://dgrh.de/Patienten.html> (Deutsche Gesellschaft für Rheumatologie)

Informationen zu den verschiedenen rheumatischen Krankheitsbildern, aktuelle Infos für Patienten, Rheuma-Check

- <https://www.gkjr.de/fuer-patienten-und-eltern/krankheitsbilder/was-ist-rheuma-im-kindesalter/> (Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie)

Informationen für Patienten und Eltern, u.a. über Krankheitsbilder, Behandlung, Transition, Schulungen und Veranstaltungshinweise

- <http://www.kinderrheuma.com/index.php?page=medizinische-aspekte> (Bundesverband Kinderrheuma e.V.)

Informationen über medizinische Aspekte, Krankheits- und Alltagsbewältigung, verschiedene Projekte zu Rheuma, u.a. das Projekt Transition in dem zwei Fachkräfte zur Beratung zur Verfügung stehen

- <http://www.printo.it/pediatric-rheumatology/pediatricrheumatology/index.asp?Lingua=Germany&Paese=Germany> (International information on paediatric rheuma disease)

Informationen zu kinderrheumatischen Erkrankungen, existierenden Kinderrheumazentren und Rheumasebsthilfegruppen in verschiedenen europäischen Ländern in der jeweiligen Landessprache

- <http://kinder-rheumastiftung.de/?id=35> (Deutsche Kinderrheuma-Stiftung)

Informationen zum kindlichen Rheuma (was ist Rheuma, was gibt es Neues in Medizin und Behandlung), Tipps für den Alltag in Beruf und Schule, Kontaktbörse (Fragen zu Rheuma an das Rheumateam), Infocenter und Newsletter

- <http://www.rheuma-online.de> (rheuma-online Verlag GmbH)

Rheumatologische Informationsplattform mit umfangreichem Informationsangebot (Lexikon zu rheumatischen Erkrankungen und ihrer Therapie, Rheuma von A-Z, Medikamente, Erfahrungsaustausch)

Laborbefunde

- <https://www.gesundheit.gv.at/labor/laborbefund/inhalt#main-content> (Öffentliches Gesundheitsportal Österreich)

Informationen zu Befund, Labor, Laborwerte-Tabelle, Laborwerte A-Z

Patientenschulung

- www.patientenschulung-kompas.de (Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter e.V. (KomPaS))

Informationen zu Schulungsangeboten für alle Altersgruppen und verschiedene Krankheitsbilder

Diese Website beinhaltet auch Informationen zur ModuS-Transitionsschulung:

<http://www.kompetenznetz-patientenschulung.de/modus-transitionsschulung/>

Schulungsangebot für chronisch kranke Jugendliche zum Wechsel in die Erwachsenenmedizin „Fit für den Wechsel: Erwachsen werden mit Modus“. Transitionsmodule im Modularen Schulungsprogramm ModuS für verschiedene Indikationen, u.a. Rheuma, Asthma, Neurodermitis, CED, Diabetes mellitus Typ1

Allgemeines Gesundheitsverhalten

Ernährung

- www.lecker-ohne.de (büro für reine schönheit GbR)
Rezeptdatenbank für spezielle Ernährungsthemen, u.a. für Rheuma, Diabetes und Allergien
- www.gutdrauf.net (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung)
Jugendportal mit Informationen zu Ernährung, Bewegung und Stressregulation

Gesunder Lifestyle

- <https://www.gesundheit.gv.at/leben/kids-teens/inhalt#main-content> (Öffentliches Gesundheitsportal Österreich)
Informationen für Kinder und Jugendliche, u.a. zu Gesund leben, Pubertät, Liebe & Sex, Alkohol & Drogen, Internet und Teenager
- <http://www.lifeline.de/themenspecials/rheuma/> (Das Gesundheitsportal LifeLine)
Informationen zu Rheuma: Krankheit, Symptome, Diagnose, Therapien, Medikamente, Beauty & Wellness, Ernährung und Fitness, Leben & Familie
- <http://www.gesundheitswerkstatt.de/gesundheit/allgemein/essen.trinken> (Adipositas Stiftung Deutschland)
Wissen rund um spezielle Ernährungsprobleme bei verschiedenen Krankheitsbildern

Sexualität und Schwangerschaft

- <https://www.loveline.de/themen/aufregende-jahre.html> (Bundeszentrale für Gesundheitliche Aufklärung)
Jugendportal mit Informationen u.a. zu Problemen mit Eltern, Freundschaften, Verhütung, Liebe, Sex, Aussehen. Spezielle Infos getrennt für Jungen und Mädchen mit Chatroom

Medikamente und Schwangerschaft

- www.embryotox.de/wirkstoffe.html (Pharmakovigilanz- und Beratungszentrum für Embryonaltoxikologie, Charité-Universitätsmedizin Berlin)
Arzneimittelsicherheit in Schwangerschaft und Stillzeit: Informationen zu Medikamenten, Erkrankungen, Frauen und Psyche

Sport

- www.sportgesundheit.eu/rheuma_sport.htm (Sport mit chronischen Krankheiten)
Informationen zu Sport und Sauna mit Rheuma

Alkohol und Risikoverhalten

- www.null-alkohol-voll-power.de (Bundeszentrale für Gesundheitliche Aufklärung)
Informationen zu Wissen (Alkoholwirkung, Aggression, Regeln und Gesetze), Machen (Teste dich, Alkohol Quiz) und Reden (News, Umfrage, Beratung und Hilfe, Sucht- und DrogenHotline, InfoTelefon)
- www.kenn-dein-limit.info (Bundeszentrale für Gesundheitliche Aufklärung)
Informationen u.a. zu Alkohol, Alkoholwirkung, Selbsttest, Change your drinking, Blog, News, Beratungsstellen

Krankheits- und Selbstmanagement

Adressen von internistischen Rheumatologen (Kliniken und Praxen)

- <https://gkjr.de/fuer-patienten-und-eltern/fuer-jugendliche/rheumatologen-fuer-junge-erwachsene/experten-fuer-junge-erwachsene-die-jumbo-aerzte/> (Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie)
Liste nach Regionen mit Rheumatologen für junge Erwachsene in der Bundesrepublik
- www.versorgungslandkarte.de (Deutsche Rheuma-Liga):
Suche nach Rheumatologen, Physiotherapeuten, Kliniken, etc.

Selbsthilfegruppen

- www.rheuma-liga.de (Deutsche Rheuma Liga Bundesverband e.V.)
Informationen für Patienten und Eltern, u.a. Krankheitsbilder, Therapie, Anlaufstellen, Gruppen- und Beratungsangebote, Datenbank mit Versorgungslandkarte, Forum deutsche Rheumaliga zum Erfahrungsaustausch

- www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de/ (NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen)
Gruppen finden und gründen, Quiz zu Wissen über die Funktion und Nutzen einer Selbsthilfegruppe

Auslandsreisen

- <http://www.apotheken.de/gesundheits-heute-news/article/reisen-als-chronisch-kranker/> (DAN Netzwerk Deutscher Apotheker GmbH):
Informationen rund um das Thema Reisemedizin und Reisen als chronisch Kranker

Rechtliches und Gesetzliches

- www.familien-wegweiser.de/wegweiser/stichwortverzeichnis,did=75594.html / www.familien-wegweiser.de/wegweiser/Service/leistungen-im-ueberblick.html (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend):
Familien Wegweiser von A-Z, u.a. Rehabilitationsleistungen nach langer Krankheit, Erwerbsminderungsrente, wichtige Geldleistungen und steuerliche Ermäßigungen im Überblick
- <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/krankenversicherung/> (Bundesministerium für Gesundheit)
Informationen zu Gesundheitssystem, Krankenversicherung, Prävention, Pflege

Special Websites für Kinder und Jugendliche

- <http://www.between-kompas.de> (Kompetenznetz Patientenschulung im Kindes- und Jugendalter KomPaS e.V)
Informationen zum Thema Transition mit WissensQuiz und Schwerpunktthemen zu Karrierestart, Arztwechsel, Gesundheitsverhalten (Ernährung, Bewegung, Alkohol), „Herzangelegenheiten“ (Liebe, Sex, Familienplanung)
- http://www.happy-youth.de/Happy_Youth/Willkommen.html (Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte e.V)
Informationen zur Gesundheitsvorsorge, Lifestyle & Pubertät für Jungen und Mädchen
- <https://geton.rheuma-liga.de> (Deutsche Rheuma-Liga)
Erfahrungsberichte, Möglichkeiten zum Austausch und viele Tipps rund um den Alltag mit Rheuma, u.a. Forum, Newsletter, Rheumafoon, Onlineberatung, Medikamentenführer, Transition, Checkliste für den Wechsel zum Erwachsenenrheumatologen
- www.innovation-transfit.de (TransFIT – Angebot für Jugendliche mit einer chronischen Erkrankung)
TransFIT bietet unterschiedliche Möglichkeiten, die alle umfassend auf die Bedürfnisse und den Kenntnisstand Jugendlicher mit einer chronischen Erkrankung ausgerichtet sind. Ziel ist es, die Jugendlichen fit für die Zukunft in Sachen Gesundheit zu machen. Die Teilnehmer an diesem Programm, das sich an Versicherte der Techniker Krankenkasse wendet, werden von einem persönlichen Fallmanager betreut. Das Fallmanagement wurde eigens für dieses Projekt ins

*Leben gerufen und wird von Fachleuten der DRK Kliniken Westend in Berlin ausgeführt.
Zusätzliche Arztbesuche sind nicht nötig, denn das Fallmanagement arbeitet telemedizinisch.
Das heißt, die Fallmanager sind jederzeit per Smartphone-App oder Videotelefonie erreichbar.*

Psychosoziales

Berufliche Orientierung

- www.berufenet.arbeitsagentur.de (Bundesagentur für Arbeit)
- <https://www.kinderrheuma.com/> (Bundesverband Kinderrheuma e.V.)
- www.behinderung-und-studium.de (Bundesarbeitsgemeinschaft für Behinderung und Studium)
- www.ausbildungplus.de (Bundesministerium für Forschung und Bildung)
- <https://www.arbeitsagentur.de/bildung/ausbildung/welche-berufe-passen> (Bundesagentur für Arbeit)
- www.studienwahl.de (Bundesagentur für Arbeit)
- www.planet-beruf.de (Bundesagentur für Arbeit)

Schwerbeschädigtenausweis

- www.vdk.de (Sozialverband VdK Deutschland)
- www.integrationsaemter.de (BIH Forum – Behinderung und Beruf)
- https://www.soziales.niedersachsen.de/aktuelles_service/ortsverzeichnis_deutschland_nach_zustandigen_versorgungsaeamtern/ (Ortsverzeichnis für Deutschland)

Nachteilsausgleich

- <https://rheuma-liga-rlp.de/gruppen/projekt-rheuma-und-schule/> (Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Rheinland-Pfalz e.V)
Informationen über die Auswirkungen der Erkrankung auf den Schulalltag und Möglichkeiten der Hilfestellung - Nachteilsausgleiche
- <https://www.rheuma-liga-nrw.de/fachgruppen/ausbildungsstaetten/> (Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V)
Maßnahmen in Schule und Unterricht und bei der individuellen Arbeitsplatzorganisation, Verwendung von Hilfsmitteln, Alternative Leistungserfassung in der Schule, Geh- und Augenbeeinträchtigung
- http://www.familienratgeber.de/schwerbehinderung/ueberblick_nachteilsausgleiche/ (Aktion Mensch der ZDF Fernsehlotterie)
Familienratgeber u.a. mit Überblick über Nachteilsausgleich (z.B. Steuerfreibeträge, Bauen, Freifahrten, Parkerleichterung), Schwerbehindertenausweis, Reha & Therapie