

Neue Informations- und Unterstützungsangebote für junge Rheumatiker

Seit Beginn des Jahres 2016 bietet die Deutsche Rheuma-Liga (DRL) die neue Internetplattform „mein-rheuma-wird-erwachsen.de“ für junge Rheumatiker im Alter zwischen 16 und 20 Jahren an. Die interaktive Austausch- und Hilfeseite unterstützt junge Rheumatiker vor dem und beim Wechsel von der Kinder- in die Erwachsenenrheumatologie (► Abb. 1).

Interaktive Internetplattform

Auf der Internetseite stellen sich junge Betroffene (sogenannte Transition-Peers) vor, die die Übergangsphase von der kinder- in die erwachsenenmedizinische Versorgung bereits bewältigt haben. Sie erzählen ihre persönlichen Geschichten, beantworten Fragen, informieren, beraten und vermitteln Kontakte.

Informationen

Unterlagen für die Transition rheumakranker Jugendlicher

Bestellformular unter: www.gkjr.de

Transition-Camps

8. Internationales Bodensee Erlebnis-Camp, 28.04.–01.05.2017, Eriskirch
 Kontakt: Dr. Susanne Schalm
 E-Mail: susanne.schalm@med.uni-muenchen.de

Transition-Camp der DRL, 15.–17.09.2017, Bonn
 Kontakt: Monika Mayer
 E-Mail: bv.mayer@rheuma-liga.de

Kongress für Transitionsmedizin

6. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Transitionsmedizin e. V., 17.–18.11.2017, München
 Schwerpunktthema: Rheumatologie/Immunologie

Daneben bietet die Webseite interaktive Tools zur Wissensvermittlung, z. B. ein spielerisches Quiz, Checklisten für den Betreuungswechsel, Links und ein Forum zum Austausch sowie die Seite „So geht’s“. Dort erhalten junge Rheumatiker Tipps und Informationen für den Alltag, z. B. was es bei Auslandsaufenthalten oder bei Bewerbungsgesprächen zu beachten gilt und welche Ernährung bei Rheuma sinnvoll ist.

Transitionsprojekt der Rheuma-Liga

Das neue Online-Angebot bildet einen wichtigen Baustein im vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten und von der Deutschen Rheuma-Liga (DRL) durchgeführten Modell-Projekt „Transition – Stärkung für den Übergang in eine Erwachsenenversorgung für junge Rheumatiker“. Das Projekt wird seit 2014 über insgesamt drei Jahre gefördert. Es zielt darauf ab, Versorgungsdefizite an der Schnittstelle zwischen kindzentrierter und erwachsenenorientierter Versorgung abzubauen. Im Fokus steht die Stärkung von Kompetenzen und Kenntnissen junger Rheumatiker beim selbstständigen Umgang mit der chroni-

schen Erkrankung und deren bessere Vorbereitung auf den Betreuungswechsel. Hierzu wurden und werden basierend auf einer Bedarfsanalyse Angebote für den Übergang entwickelt und umgesetzt.

Dazu gehören neben der Internetplattform:

- Die Schulung von jungen Rheumatikern zu Transition-Peers für die Beratung anderer Betroffener,
- die Durchführung von bundesweiten Transition-Camps für Jugendliche zwischen 16 und 20 Jahren,
- Eltern-Coaching-Seminare zum Thema „Loslassen“,
- Informationsmaterialien für Jugendliche/junge Erwachsene und Eltern.

Zur Bekanntmachung der neuen Angebote der DRL fanden verschiedene Aktivitäten statt:

- Vorstellung des Projektes auf der Jahrestagung des Berufsverbandes der Rheumatologen,
- Teilnahme und Vorträge von Transition-Peers auf den Jahrestagungen der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie und der Gesellschaft für Transitionsmedizin,
- Teilnahme von Transition-Peers auf Transitionsfortbildungen, u. a. in Frankfurt/Main, Sendenhorst, Berlin.

Des Weiteren wurden Informationsmaterialien für Ärzte erstellt. Mit „Give aways“,

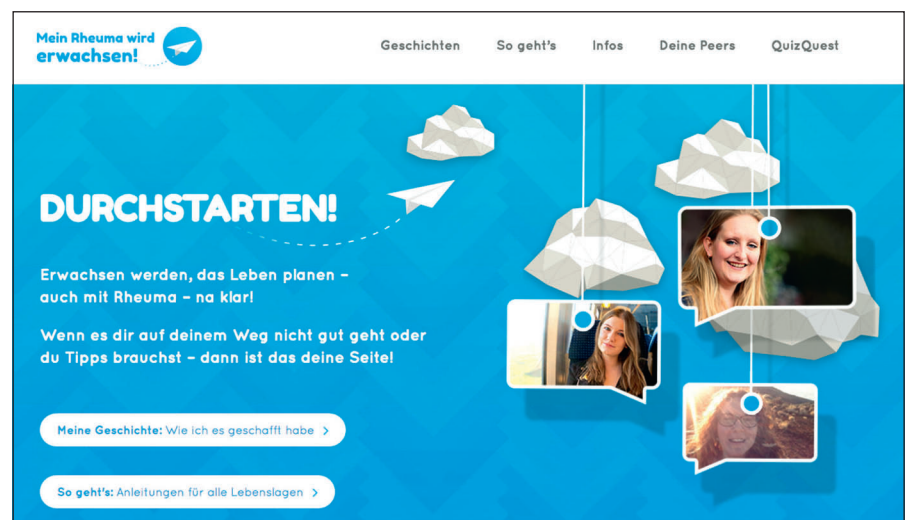


Abb. 1 Startseite der neuen Internetplattform „mein-rheuma-wird-erwachsen.de“

z.B. Infokarten zur Webseite mit Smartphone-Displayreinigern sollen junge Betroffene auf die neuen Unterstützungsangebote hingewiesen werden.

Weitere Aktivitäten

Die Angebote der DRL sind Teil einer Palette von Unterstützungsangeboten, die in den vergangenen Monaten auf den Weg gebracht wurden, um eine strukturierte Transition im Alltag besser umsetzen zu kön-

nen. So wurden Empfehlungen der EULAR zur Transition veröffentlicht (Foster et al. Ann Rheum Dis 2016; 76: 639–646) und Unterlagen zur Transition zur Unterstützung im Sprechstundenalltag und zur Standardisierung des Übergangsprozesses vom Arbeitskreis Transition der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie und der Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie entwickelt.

Gabriele Berg, Berlin

Kontaktadresse

Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie

Geschäftsstelle

c/o Deutsches Rheuma-Forschungszentrum (DRFZ), Programmbereich Epidemiologie

Frau Gabriele Berg

Charitéplatz 1, 10117 Berlin

Tel.: 030/28 460-743, Fax: 030/28 460-744

E-Mail: gabriele.berg@drfz.de

Impressum

Verantwortlich für den Inhalt

Prof. Dr. Kirsten Minden, Universitätsmedizin Berlin – Charité Campus Virchow und Deutsches Rheuma-Forschungszentrum, Berlin; Martina Niewerth, Deutsches Rheuma-Forschungszentrum, Berlin