

## Transition – was gibt es Neues?

### Neue Unterstützungsangebote der Deutschen Rheuma-Liga

Der Bundesverband der Deutschen Rheuma-Liga hat im Rahmen eines vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Projektes „Transition – Stärkung für den Übergang in eine Erwachsenenversorgung für junge Rheumatiker“ neue Unterstützungsangebote entwickelt. Die Angebote orientieren sich an einer Bedarfsanalyse, die im Februar 2015 am Deutschen Rheuma-Forschungszentrum in Berlin stattfand.

In drei Fokusgruppen wurde gemeinsam mit jungen Rheumatikern und deren Eltern diskutiert, welche Informationsbedürfnisse rheumakranke Jugendliche und junge Erwachsene haben und zu welchen Themen sie sich spezielle Informationen wünschen. Als Informationsquelle wurde in allen Gruppen das Internet präferiert. Zur Informationsvermittlung wurden Kurzfilme (Videos in Comicform), interaktive Tools zur Prüfung von Krankheitswissen und Fähigkeiten im Selbstmanagement sowie ein Forum zur Kommunikation untereinander favorisiert. Sowohl alle Kinderreumatologen als auch die an der Langzeitbeobachtung JuMBO teilnehmenden Erwachsenenreumatologen haben Infomaterialien und Give aways für junge Rheumatiker erhalten und wurden gebeten als Multiplikatoren für das neue interaktive Angebot zu fungieren.

Im Januar 2016 ging die interaktive Austausch- und Hilfeseite [www.meinrheuma-wird-erwachsen.de](http://www.meinrheuma-wird-erwachsen.de) online (► Abb. 1). Dieses neue Angebot richtet sich an 16- bis 20-jährige junge Rheumatiker und gibt Tipps und Informationen zum eigenverantwortlichen Umgang mit der Erkrankung sowie zur Bewältigung von Alltagsproblemen. Die Webseite enthält ein Online-Quiz und bietet die Möglichkeit des Austausches mit Gleichaltrigen bzw. der Kontaktaufnahme zu sogenannten Transition-Peers. Die Transition-Peers sind geschulte junge Leute mit einer rheumatischen Erkrankung, die bereits in der Erwachsenenrheumatologie angekommen sind. Sie stehen jungen Rheumatikern im

Übergangsprozess auf Augenhöhe mit Rat und Tat zur Seite.

### „Jetzt geht’s los“

Unterlagen zur Unterstützung einer strukturierten Transition im Praxisalltag werden derzeit überarbeitet, z.T. in Kooperation mit Schweizer und französischen Kollegen. Mit dem Flyer „Jetzt geht’s los“ kann auf spezielle Angebote und Informationsquellen hingewiesen werden. Der Flyer thematisiert kurz und knapp die Besonderheiten der Übergangssprechstunde und ihre Ziele. Er kann ab Juni in der Geschäftsstelle der GKJR abgerufen werden. Eine Checkliste für die Sprechstunde und Fragebögen zum Eruiern der Transitionsbereitschaft werden derzeit getestet und stehen ebenfalls ab Juli zur allgemeinen Nutzung zur Verfügung.

### Transitionsamps

Auch in diesem Jahr werden zwei Transitionsamps angeboten. Sie ermöglichen Jugendlichen und jungen Erwachsenen, sich im außerklinischen Setting in Workshops mit Spaß und Freude auf den Betreuungswechsel von der pädiatrischen in die interistische Rheumatologie vorzubereiten:

- Rheumacamp am Bodensee (in Eris Kirch-Moos bei Friedrichshafen) vom 05.–08. Mai 2016. Das Camp wird von Frau Dr. **Susanne Schalm** geleitet.

- Das 2. Transitionsamp der Deutschen Rheuma-Liga vom 07.–09. Oktober 2016 in einem Kloster in Helmstedt <http://klosterludgerus.de/>. Ansprechpartnerin ist Frau **Monika Mayer** vom Bundesverband der Deutschen Rheuma-Liga ([bv.mayer@rheuma-liga.de](mailto:bv.mayer@rheuma-liga.de)).

### Fortbildung im Rahmen des DGRh-/GKJR-Kongresses

Im September wird im Rahmen des DGRh-/GKJR-Kongresses in Frankfurt am Main erstmals eine Fortbildung zum Thema „Transition: Kinderrheumatologie trifft Erwachsenenrheumatologie, was ist zu beachten...“ von der rheumatologischen Fortbildungsakademie angeboten. Diese wurde vom Arbeitskreis Transition der DGRh und GKJR entwickelt.

Zielgruppe sind Erwachsenenreumatologen, Rheumatologische Fachassistenten und andere Berufsgruppen (z.B. Sozialpädagogen, Psychologen). Mit Impulsvorträgen, Fallbeispielen und Diskussionen werden Wissenswertes zu den häufigsten juvenilen rheumatischen Erkrankungen und ihrer Behandlung im Adoleszenten- und jungen Erwachsenenalter sowie praktische Tipps vermittelt. Unterlagen zur Umsetzung von Transition im Praxisalltag werden zur Verfügung gestellt. Um die Betroffenen-Perspektive zu veranschaulichen, wird auch ein Transition-Peer mit eingebunden.

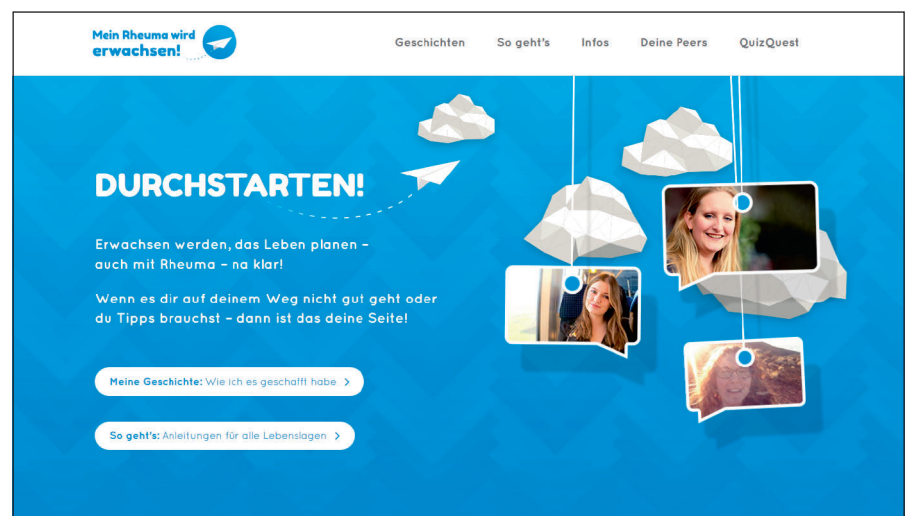


Abb. 1 Startseite der neuen Internetplattform der Deutschen Rheuma-Liga für junge Rheumatiker

Anmeldungen nimmt die rheumatologische Fortbildungsakademie entgegen.

## EULAR-Empfehlungen

Die EULAR-Empfehlungen zur Transition konnten 2015 in Meetings und per Online-Umfragen konsentiert und abgeschlossen werden. Eine Publikation der Empfehlungen folgt in Kürze.

Gabriele Berg, Berlin

## Initiativen zum Motto „Rad fahren und helfen“

In den nächsten Monaten fällt der Startschuss für zwei Fahrradtouren, die auf das Thema Rheuma im Kindesalter aufmerksam machen wollen: Die UCANRIDE4A-Initiative, gestartet von Prof. Dr. **Klaus Tenbrock** (Aachen) und Dr. **Bas Vastert** (Utrecht), fährt vom 18. bis 25. September 2016 mit dem Fahrrad von Utrecht (Niederlande) nach Genua (Italien). In acht Etappen macht die Tour Station an wichtigen Orten der europäischen Kinderrheumatologie. Sie führt vom Startpunkt über Aachen, St. Augustin, Heidelberg, Freiburg, Zürich und Airolo nach Mailand, Alpenüberquerung über den St. Gotthard inklusive. Nach der Ankunft in Genua erfolgt die Eröffnung der diesjährigen Jahrestagung der europäischen Kinderrheumatologie (PRES-Meeting, 28. September bis 1. Oktober 2016).



UCANRIDE4A möchte

- Gelder sammeln, um die kontinuierliche medizinische Forschung auf dem Gebiet der Kinder- und Jugendrheumatologie zu sichern. Das monetäre Ziel ist, pro gefahrenem Kilometer 100 € zu sammeln, um das Understanding Child-

hood Arthritis Network (UCAN) zu unterstützen. Damit soll die finanzielle Basis für eine Forschungsplattform geschaffen werden, die eine Verbesserung von Diagnostik und Behandlung der juvenilen Arthritis anstrebt.

- deutlich machen, wie wichtig aktiver Sport bei Rheuma ist. Aktuelle Studien haben gezeigt, dass jede Form von Bewegung und Sport gut für den jungen Organismus ist. Dies trifft ganz besonders auf Kinder und Jugendliche mit juveniler idiopathischer Arthritis zu. Trotz ihrer Erkrankung schaffen es viele Betroffene Sport in ihr Leben zu integrieren.

Spenden können Sie an UCANRIDE4A online über folgenden Link: <http://www.actievoorzak.nl/event/ucanride4a/> doneren/kies oder per Banküberweisung an: Vrienden WKZ  
Projectnummer: 1616094 UCANR4A  
IBAN: NL22INGB0000000303



Die Initiative Bike2ISSandBack (<http://bike2issandback.com/>), wurde durch den Ingenieur **Andrew Herd** der Europäischen Weltraumbehörde, dessen Familie persönlich von der JIA-Thematik betroffen ist, ins Leben gerufen. Die Radtour Bike2ISSandBack beginnt am 31. Mai am ESA European Space Research and Technology Centre in Noordwijk (Niederlande). Bis zum 6. Juni 2016 sollen insgesamt 900 km mit dem Fahrrad bis zum ESA Columbus Control Centre in der Nähe von München zurückgelegt werden. Die Fahrer sind **Ed Duell**, **Adrian Graham**, **Andrew Herd** und **Stephan Hinderer**; sie werden von einem Versorgungsfahrzeug begleitet.

Bike2ISSandBack will auf das Thema Rheuma im Kindesalter aufmerksam machen. Ein besonderes Anliegen der Organisatoren ist zudem die Entwicklung patientenfreundlicherer Applikationsformen von DMARDs. Eingeworbene Spenden sollen der Forschung dienen und gehen an Einrichtungen bzw. Organisationen in drei europäischen Ländern:

- das medizinische Zentrum der Universität Leiden,
- Rheumafonds in den Niederlanden,
- Arthritis Research UK in Großbritannien,
- die Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie (GKJR) in Deutschland.

Spenden können Sie an Bike2ISSandBack online über folgenden Link: <http://uk.virginmoneygiving.com/Bike2ISSandBack> oder per Banküberweisung an: ESA Human Relief Fund „Bike2ISSandBack“  
IBAN: NL23ABNA 0515 7876 55  
BIC: ABNANL2A

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](mailto: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