

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/fur-patienten-und-eltern/krankheitsbilder/> (Gesellschaft für Kinder- und Jugendrheumatologie)
Informationen für Patienten und Eltern, u.a. über Krankheitsbilder, Behandlung, Transition, Schulungen und Veranstaltungshinweise
- <https://www.kinderrheuma.com/kinder-jugendrheuma/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
- <https://www.pinto.it/pediatric-rheumatology/DE/intro> (Information on Paediatric Rheumatic Diseases)
Informationen zu kinderrheumatischen Erkrankungen, existierenden Kinderrheumazentren und Rheumasebsthilfegruppen in verschiedenen europäischen Ländern in der jeweiligen Landessprache
- <http://kinder-rheumastiftung.de/kinderrheuma-2/> (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:
<https://www.kompetenznetz-patientenschulung.de/modus-schulungen/>
Schulungsangebot für chronisch kranke Jugendliche zum Wechsel in die Erwachsenenmedizin „Fit für den Wechsel: Erwachsen werden mit Modus“. Transitionsmodul im Modularen Schulungsprogramm ModuS für verschiedene Indikationen, u.a. Rheuma, Asthma, Neurodermitis, CED, Diabetes mellitus Typ1

Allgemeines Gesundheitsverhalten

Ernährung

- www.lecker-ohne.de („Lecker ohne“)
Rezeptdatenbank für spezielle Ernährungsthemen, u.a. für Rheuma, Diabetes und Allergien
- <https://www.gutdrauf.net/> (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung/transfer e.V.)
Jugendportal mit Informationen zu Ernährung, Bewegung und Stressregulation

Gesunder Lifestyle

- <https://www.gesundheit.gv.at/home/wegweiser-lebenslagen/teenager> (Öffentliches Gesundheitsportal Österreichs)
Informationen für Kinder und Jugendliche, u.a. zu Gesund leben, Pubertät, Liebe & Sex, Alkohol & Drogen, Internet und Teenager
- <https://www.lifeline.de/krankheiten/rheuma> (Das Gesundheitsportal LifeLine)
Informationen zu Rheuma: Krankheit, Symptome, Diagnose, Therapien, Medikamente, Beauty & Wellness, Ernährung und Fitness, Leben & Familie)

Sexualität und Schwangerschaft

- <https://www.loveline.de/> (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

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

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://www.gkjr.de/fur-patienten-und-familien/fur-jugendliche/rheumatologen-fur-junge-erwachsene/> (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
- <https://www.jungundrheuma.nrw/> (Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V.)
*Die Jungen Rheumatiker*innen NRW bieten Möglichkeiten, sich über die Krankheit zu informieren, zeigen Berichte – geschrieben von Betroffenen, bieten die Möglichkeit, sich mit Gleichgesinnten im gleichen Alter auszutauschen, sowohl persönlich als auch telefonisch/per E-Mail, ebenso gibt es die Möglichkeit, bei den nächsten gemeinsamen Events oder Seminaren dabei zu sein.*

Auslandsreisen

- <http://www.apotheken.de/gesundheit-heute-news/article/reisen-als-chronisch-kranker/> (Portal der Mediengruppe Deutscher Apotheker Verlag)
Informationen rund um das Thema Reisemedizin und Reisen als chronisch Kranker
- [Checkliste Auslandssemester: Planung](#)
[Checkliste Auslandssemester: Kurz vor der Reise](#)
[Planung ist die halbe Reise](#)
[Zollbescheinigung ADAC](#) für die Mitnahme von Medikamenten ins Ausland und für den Transport kühlkettenpflichtiger Medikamente auf Flugreisen. (Informationen des [Bundesverbands der Deutschen Rheuma-Liga](#) zur Vorbereitung von Auslandsreisen)

Rechtliches und Gesetzliches

- <https://familienportal.de/> (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

Spezielle Websites für Kinder und Jugendliche

- <http://between-kompas.com/> (Kompetenznetz Patientenschulung e.V.)
Informationen zum Thema Transition mit WissensQuiz und Schwerpunktthemen zu Karrierestart, Arztwechsel, Gesundheitsverhalten (Ernährung, Bewegung, Alkohol), „Herzensangelegenheiten“ (Liebe, Sex, Familienplanung)
- <https://geton.rheuma-liga.de> (Rheuma-Liga Bundesverband)
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.kinderrheuma.com/ray (RAY / Jugendgruppe des Bundesverband Kinderrheuma e.V.)
Informationen über Nachteilsausgleiche, Schwerbehindertenausweis, den Umgang mit der Erkrankung in Schule und Beruf, wie man trotz Medikamenten einen Auslandsaufenthalt planen kann und viele Erfahrungsberichte von anderen Erkrankten

Psychosoziales

Berufliche Orientierung

- www.berufenet.arbeitsagentur.de (Bundesagentur für Arbeit)
- www.arbeitsagentur.de/bildung (Bundesagentur für Arbeit)
- www.studienwahl.de (Bundesagentur für Arbeit)
- www.planet-beruf.de (Bundesagentur für Arbeit)
- www.kinderrheuma.com/ (Bundesverband Kinderrheuma e.V.)
- <https://www.behinderung-und-studium.de/behinderung-und-studium-ein-blog-voller-ratgeber-fur-studierende-mit-einschrankung.html> (Bundesarbeitsgemeinschaft für Behinderung und Studium)
- www.ausbildungplus.de (Bundesinstitut für Berufsbildung)

Schwerbehindertenausweis

- <https://www.vdk.de/themen/behinderung/schwerbehinderung/> (Sozialverband VdK Deutschland)
Fragen und Antworten rund um den Schwerbehindertenausweis
- www.integrationsaemter.de (Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen (BIH))
- https://www.soziales.niedersachsen.de/aktuelles_service/ortsverzeichnis_deutschland_nach_zustaendigen_versorgungsaeamtern/ (Ortsverzeichnis für Deutschland)
Hier können Sie das für Sie zuständige Amt herausfinden, z.B. für Feststellungsverfahren nach dem Sozialgesetzbuch Neuntes Buch (SGB IX) – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen – Schwerbehindertenrecht.

Nachteilsausgleiche

- <https://eltern.rheuma-liga.de/schule/kiga/nachteilsausgleiche> (Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.)
Informationen über die Auswirkungen der Erkrankung auf den Schulalltag und Möglichkeiten der Hilfestellung – Nachteilsausgleiche
- <https://www.rheuma-liga-nrw.de/liste-nachteilsausgleiche/> (Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V.)
Liste Nachteilsausgleiche: Maßnahmen in Schule und Unterricht und bei der individuellen Arbeitsplatzorganisation



GKJR

Gesellschaft für
Kinder- und Jugend-
rheumatologie

- <https://www.familienratgeber.de/rechte-leistungen/schwerbehinderung/nachteilsausgleich-bei-schwerbehinderung> (Aktion Mensch der ZDF Fernsehlotterie)
Familienratgeber u.a. mit Überblick über Nachteilsausgleich (z.B. Steuerfreibeträge, Bauen, Freifahrten, Parkerleichterung), Schwerbehindertenausweis, Reha & Therapie