

get on!

das Magazin für junge Leute mit Rheuma

Deutsche RHEUMA-LIGA
• GEMEINSAM MEHR BEWEGEN •



Schon dabei?

**Zu Hause bleiben
war gestern!**

Rheuma-Liga – was ist drin für dich?

Austausch, Projekte, Treffen

Infos, Tipps, Rheumafoon, Facebook ...

Vor dir liegt die 2. Nummer von **get on!**, dem Magazin für junge Leute mit Rheuma. Herausgeber ist die Deutsche Rheuma-Liga. An der Zeitschrift haben junge Rheumatiker, BeraterInnen und andere Experten mitgewirkt und ihre Erfahrungen eingebracht.

get on! soll dir im Alltag weiterhelfen. Für diese Ausgabe befragten wir Jugendliche und junge Erwachsene zu ihrer Motivation, in der Rheuma-Liga aktiv zu sein. Sie suchen den Austausch, Informationen, Geselligkeit und wollen sich zusammen für die Interessen junger Menschen mit Rheuma einsetzen. Vielleicht erkennst du dich irgendwo wieder und hast Lust dabei zu sein? Wir freuen uns über Feedback und Anregungen. Viel Spaß beim Lesen!

*englisch: weiterkommen, vorankommen, mit etwas/jemandem klarkommen



„Mit uns muss man rechnen!“

Gudrun Baseler, Bundesjugendsprecherin der Jungen Rheumatiker



Hallo und herzlich willkommen!

Die **get on!** geht mit dieser Ausgabe in die zweite Runde. Wir haben euch hier ein Paket an Informationen rund um unsere Projekte und das Engagement vieler junger Rheumatiker zusammengestellt. Viele von uns sind seit Jahren aktiv in der Rheuma-Liga mit dabei und inzwischen wissen alle: Mit den *Jungen Rheumatikern* muss man rechnen!

Ich engagiere mich hier seit meinem 19. Lebensjahr. Begonnen habe ich als Landesjugendsprecherin für Hamburg. Einige Jahre später kam dann Schleswig-Holstein hinzu und schließlich nahm ich teil am Ausschuss *Junger Rheumatiker* auf Bundesebene. Mit jeder neuen Aufgabe sammle ich mehr Erfahrungen, neue Ideen und andere Perspektiven. Das hilft mir im Alltag und Beruf, vieles auch mal von der anderen Seite zu betrachten und zu hinterfragen. Oder um es mal anders auszudrücken: Die Arbeit für die Rheuma-Liga tut mir gut! Sie gibt mir Selbstbestätigung und zeigt mir, dass ich trotz meiner Erkrankung noch unglaublich viel machen kann. Oder vielleicht sollte ich besser sagen, dass ich gerade mit meiner Erkrankung und meiner ehrenamtlichen Tätigkeit neue Sachen erlebe und Dinge tue, die ich sonst vielleicht nie gemacht hätte und die mir durch die Erkrankung in der

Rheuma-Liga ermöglicht werden. Ich hätte mir sonst zum Beispiel nie vorstellen können, quer durch Europa (Schweden, Estland, Griechenland, Großbritannien) zu touren und an internationalen Kongressen teilzunehmen.

Das Leben hält für jeden von uns viele Möglichkeiten bereit, und nur weil wir eine rheumatische Erkrankung mit uns herumtragen, sollte uns die Wahl aus dieser Vielfalt nicht von vornherein genommen werden. Im Ausschuss *Junger Rheumatiker* versuchen wir, euch diese Vielfalt der Möglichkeiten aufzuzeigen und Mut zu machen, Neues auszuprobieren.

Ich würde mich freuen, wenn diese **get on!** für euch ein Anreiz wäre, uns, die *Jungen Rheumatiker* der Deutschen Rheuma-Liga, mal auszuprobieren. Vielleicht also bis zum nächsten Bundesjugentreffen (Buju), der nächsten Bundeskonferenz, dem nächsten Chat bei Facebook oder in unserem Forum? Ich freue mich schon jetzt auf viele neue Gesichter und Lebensgeschichten.

Eure Gudrun

www.geton.rheuma-liga.de/ausschuss

E H R E N A M T S K A R T E

Wann wart ihr zuletzt im Zoo? Oder geht ihr lieber ins Museum? Diesen Spaß gibt es jetzt günstiger!

Vorausgesetzt, ihr seid ehrenamtlich tätig und euer Bundesland bietet die „Ehrenamtskarte“ an (mittlerweile sind fast alle Bundesländer dabei). Damit gibt es Vergünstigungen für viele öffentliche Einrichtungen oder Veranstaltungen.

Mit der Ehrenamtskarte bedanken sich die Bundesländer und Kommunen für langjähriges und intensives freiwilliges Engagement. Ob Sport, Kultur oder Freizeit – die Bereiche, in denen ihr die Karte einsetzen könnt, sind vielfältig und für jeden ist etwas dabei.

Wo ihr die Ehrenamtskarte beantragen könnt und welche Angebote es in eurer Umgebung gibt, erfahrt ihr hier: www.geton.rheuma-liga.de/ehrenamtskarte



Projekte konzipieren und verwirklichen!

Infos sammeln und weitergeben!

Austausch, auch international!



Stefanie Kuhl

„Ich möchte Erfahrungen weitergeben, anderen helfen, was Sinnvolles tun.“
Landesjugendsprecherin Thüringen, Rheumafoon



Christine Weil

„Die Arbeit bedeutet mir sehr viel, sie kostet mich zwar viel Kraft, aber gibt mir auch sehr viel. Und ich habe viele tolle, neue Freunde gefunden.“
Landesjugendsprecherin Hessen



Natascha Schwenk

„Bei meiner Schwangerschaft und Geburt meines Sohnes haben mich meine „Rheumafreunde“ so lieb begleitet. Sie haben mir geholfen und waren sehr einfühlsam. Die Freundschaften in der Rheuma-Liga sind, finde ich, sehr eng und herzlich.“
Landesjugendsprecherin Bayern, Rheumafoon



Delila Singh

„Ich suche den Austausch mit anderen Rheumatikern!“
Zum ersten Mal beim Buju



Andreas Maletz

„Es macht wahnsinnigen Spaß anderen jungen Menschen in gewissen schwierigen Lebenssituationen zu helfen und ihnen mit meiner eigenen Erfahrung darüber hinweg zu helfen! Hierbei lernt man viele nette Menschen kennen und baut Freundschaften auf.“
Netzwerk Junge Bechterewler

Zu Hause bleiben war gestern! Wir machen mit in der Rheuma-Liga!

Für uns junge Menschen mit Rheuma gibt es in der Rheuma-Liga ein großes Angebot. Wir können uns aktiv dafür einsetzen, dass junge Leute mit Rheuma besser akzeptiert werden. Außerdem werden wir gut informiert, können Erfahrungen sammeln, uns ausprobieren, austauschen – zusammen eine Menge Spaß haben!



Mira Winterstein

„Beeindruckend: bei einem Bundesjugentreffen hat jemand mit uns Selbstverteidigung gemacht. Mit einer von uns, die nicht die kräftigsten Hände hat, hat er ein Brett zer schlagen. Unglaublich was für Kräfte in uns stecken, was wir doch mobilisieren können!“
Lupus Erythematoses SHG e.V., Rheumafoon



Trixi

„Ich finde es richtig gut, mich zusammen mit den Leuten, die ich in der Rheuma-Liga kennengelernt habe, für eine bessere Situation junger Rheumatiker einzusetzen.“
Landesverband Bayern



René Witt

„Ehrenamt bedeutet Arbeit!? Die Erfahrung und das Selbstbewusstsein, die ich daraus schöpfe, lässt mich die Arbeit wieder vergessen und stärkt mich gegen die Krankheit.“
Rheumafoon



Björn Teutriene

„Das Veröffentlichen von Videos und Fotos stößt bei jungen Rheumatikern teilweise leider immer noch auf Gegenwehr – aus Angst, Freunde, Arbeitskollegen oder der Chef könnten von ihrer Krankheit erfahren und sie dadurch Nachteile haben. Ich bedaure es sehr, dass unsere Gesellschaft junge Menschen zu solch einer Haltung treibt.“
Bundesausschuss Junger Rheumatiker



Nicole Burkert

„Bei der *Reise im Dunklen* haben wir alle zusammen ein richtig gutes Projekt auf die Beine gestellt!“
Bundesausschuss Junger Rheumatiker



Rote Leuchtpunkte signalisieren schmerzende Gelenke, gelbe Punkte weisen auf künstliche Gelenke hin.



Unsichtbare Krankheit

„Warum bist du denn jetzt schon wieder müde? Eben ging's doch noch! Jetzt stell dich doch nicht so an ... Solche Sprüche kriegen wir alle zu hören“ erklärt Christine Weil. „Ich bin es müde immer wieder alles zu erklären!“ Rheuma gilt als „unsichtbare Krankheit“. Deshalb müssen wir Rheumatiker uns häufig rechtfertigen, warum wir bestimmte Dinge nicht machen können, die für gesunde Menschen kein Thema sind. Dieses Problem kennen wir alle! Als wir bei einem Treffen der *Jungen Rheumatiker* zusammen darüber sprachen, entwickelte sich plötzlich eine Idee! Und daraus wurde eine richtig gute Aktion! Auf einer Veranstaltung zum 40. Geburtstag der Deutschen Rheuma-Liga luden wir ein zur:

Reise im Dunkeln

Wir brachten auf unserer Kleidung Markierungen an, die in einem abgedunkelten Raum unter Schwarzlicht in grellen Farben leuchteten: Rote Leuchtpunkte signalisierten schmerzende Gelenke, gelbe Punkte wiesen auf künstliche Gelenke hin. Für viele Gäste war es schockierend zu sehen, dass junge Menschen um die 20 schon so gravierend von Rheuma betroffen sein

können. Nebenan konnten die Besucher ausprobieren, wie sich der Alltag mit Rheuma am eigenen Leib anfühlt. An der Schulstation durften sie sich Mitschüler-Kommentare wie „Krückenhüpf“, „Schlappschwanz“ etc. an den Kopf werfen lassen. Oder sie konnten erleben, wie man bei dem Versuch scheitert, ein Diktat in sehr schneller Geschwindigkeit mitzuschreiben. Diese Erfahrung teilen sie nun mit den rheumakranken Schülern, die wegen steifer Gelenke schon durch Diktate in normaler Geschwindigkeit überfordert sind.

In einem anderen Raum waren Sportarten zu sehen, die für Rheumatiker meistens ein Wunschtraum bleiben: Fußball, Skateboard, Rollerblades und ein Rennrad waren dabei. Tennisschläger und Sportschuhe waren mit Gewichten beschwert und verwandelten so manche Sportskanone in eine lahme Ente. Fragen zur Berufsfindung „Kannst du lange stehen?“ „Kannst du etwas heben?“, verdeutlichten, wie eingeschränkt die Berufsauswahl mit einer rheumatischen Erkrankung sein kann.

Um diese Aktion auf die Beine zu stellen, brauchten wir ein gutes Team junger Rheumatiker mit ganz unterschiedlichen Talenten. Eine Gruppe arbeitete an Powerpoint-Präsentationen, Texte mussten aufgenommen werden. Andere gestalteten Räume und Kleidung, Tische, Stühle, Technik und Accessoires mussten besorgt werden. Plakate und Flyer machten Gäste der Veranstaltung auf die Aktion aufmerksam.



Bundesausschuss Junger Rheumatiker bei der Arbeit

Das Projekt wurde vom Bundesverband der Rheuma-Liga und der Kinder-Rheumastiftung organisatorisch und finanziell unterstützt. Ein professionelles Filmteam begleitete Aufbau und Durchführung und interviewte Besucher. Den Film zur Aktion findet ihr im Netz:

www.geton.rheuma-liga.de/film-reise

Entdecke get on! auf YouTube

Fast jeder kennt es und Millionen nutzen es: youtube. Diese kostenfreie Plattform bietet die Möglichkeit, schnell und einfach eine eigene Seite mit selbst produzierten Videos zu eröffnen.

Neben dem youtube-Kanal der Rheuma-Liga www.youtube.de/rheumaliga gibt es jetzt speziell von und für junge Leute und Eltern rheumakranker Kinder einen eigenen Kanal: www.youtube.de/getonrheumaliga. Und es gibt auch schon jede Menge zu sehen. Im letzten Jahr fanden zahlreiche Veranstaltungen statt, die von der Deutschen Rheuma-Liga auf Videokamera dokumentiert wurden.

Nicht nur Reportagen, sondern auch kleine Filme, in denen junge Rheumatiker zu Wort kommen und über ihr Leben mit Rheuma berichten, bietet die neue Seite. „Rheuma ist, wenn man trotzdem lacht ...“ lautet das Motto eines Videos, das 2009 in Bremen auf einer Bundesjugendkonferenz produziert wurde. Die Teilnehmer plaudern aus dem Nähkästchen über ihre Herausforderungen im Alltag.

Neugierig? Dann schaut sofort rein! Es lohnt sich!

www.youtube.de/getonrheumaliga

Björn Teutriene

Junge Rheumatiker international

Erfahrungsaustausch bei einem Treffen in Estland

Die Treffen der *Jungen Rheumatiker* sind schon etwas ganz Besonderes: gleich beim ersten Kennenlernen existiert ein „naturgegebenes“ Zusammengehörigkeitsgefühl, das die Basis bilden kann für enge und lange Freundschaften. Diese sofortige Verbundenheit und Vertrautheit besteht auch über die deutschen Grenzen hinweg, wie ich beim „Let's act now“-Kongress in Tallinn (Estland) Ende Juni 2011 erfahren durfte. Insgesamt 50 junge Rheumatiker aus elf verschiedenen europäischen Ländern kamen acht Tage lang zusammen, um sich gegenseitig über ihre Erfahrungen und die landeseigenen Rheuma-Organisationen auszutauschen. Dieses Treffen war eine tolle Gelegenheit, um andere Kulturen und junge Menschen mit Rheuma aus anderen Ländern kennenzulernen.

Als Highlight und krönenden Abschluss der Woche kann man unsere Veranstaltung „Leben mit einem Geheimnis“ bezeichnen, bei der wir

in einem Einkaufszentrum in der Tallinner Innenstadt mit Informationsmaterial und Unterhaltungsprogramm die Öffentlichkeit auf rheumatische Erkrankungen bei jungen Menschen aufmerksam gemacht haben.

Ich kann nur jedem empfehlen, bei (inter)nationalen Treffen der *Jungen Rheumatiker* mitzumachen, es macht einfach eine Menge Spaß! Probier's mal!

Trixi

www.geton.rheuma-liga.de/international

Mit Hilfe von Boxhandschuhen haben wir Menschen ohne Rheuma verdeutlichen können, welche Hindernisse zu überwinden sind, wenn die Finger steif, unbeweglich oder kraftlos sind. Da kann schon das Zuknöpfen der Jacke oder das Öffnen einer Dose zum Problem werden.



Aktiv gegen Rheumaschmerz – Erfahrungen junger Leute

Auf dem letzten Bundesjugendtreffen in Nürnberg haben wir *Jungen Rheumatiker* für euch im Rahmen der neuen Kampagne des Bundesverbandes „Aktiv gegen Rheumaschmerz“ gleich zwei verschiedene Bewegungsangebote kennengelernt: Drums alive und Body Percussion.

„Was soll das denn sein?“, werdet ihr euch jetzt fragen. Diese Frage haben wir uns auch gestellt und es einfach mal probiert.

Bei der Body Percussion geht es darum, Musik mit dem eigenen Körper zu machen. Das ist viel einfacher als es sich anhört. Man kann zum Beispiel mit der Zunge schnalzen, mit den Füßen stampfen, klatschen, mit den Fingern schnipsen oder klopfen und vieles mehr. Wir haben eine kleine Choreografie ausgearbeitet, die natürlich nicht zu anstrengend war, damit auch wirklich jeder mitmachen konnte, und in der großen Run-

de aufgeführt. Obwohl manch einer gelegentlich aus dem Takt kam und damit alle anderen verwirrt hat, hatten wir wirklich sehr viel Spaß. Und der ist ja, natürlich neben der Bewegung, das Wichtigste.

Nach unserem kleinen Tänzchen war unser Bewegungsdrang noch nicht befriedigt und so versuchten wir uns an „Drums Alive“.

Dafür bekam jeder von uns einen großen Gymnastikball und zwei Drumsticks. Dann ging's auch schon los – zu fetziger Musik. Wir trommelten auf den Bällen, mal rechts, mal links, mal schneller, mal langsamer. Dann wurde es etwas schwieriger, die Übungen komplexer. Wir sind um die Bälle herumgelaufen, wechselten mal die Richtung oder den Standpunkt. Auch hier hatten wir viel Spaß und kamen ganz schön ins Schwitzen.

Das sind nur zwei Beispiele, wie man sich ohne Frust und Langeweile trotz Rheuma bewegen kann. Was für euch das passende Angebot ist, müsst ihr herausfinden. Natürlich dürfen die Gelenke dabei nicht überfordert werden. Die *Jungen Rheumatiker* in der Rheuma-Liga wollen mit euch immer wieder etwas Neues ausprobieren. Es gibt viele Möglichkeiten sich trotz Rheuma zu bewegen – bestimmt auch für Dich!

Christine Weil

www.geton.rheuma-liga.de/aktiv





„Suche Arbeitgeber, der mich so akzeptiert, wie ich bin.“

Franziska Kleinmagd aus Konstanz beschloss, mit offenen Karten zu spielen, als sie sich bei der BASF in Ludwigshafen um eine kombinierte Ausbildung zur Mechatronikerin und zum Maschinenbau-Studium bewarb. Ihre Erkrankung (Psoriasis Arthritis) und ihr Engagement bei der Rheuma-Liga gab sie bei ihrer Bewerbung mit an. Und sie bekam die Stelle! „Die Entscheidung, offen mit Rheuma umzugehen, hat mich viel Überwindung gekostet. Letztlich entschied ich mich dazu, weil es mir wichtig ist, bei einem Arbeitgeber zu arbeiten, der mich so akzeptiert, wie ich bin“, sagt die 21-Jährige. „Das war die beste Entscheidung, die ich treffen konnte.“ Im Vorstellungsgespräch und bei der werksärztlichen Untersuchung wurde kompetent mit der Erkrankung umgegangen. Außerdem fand man eine Lösung, um auf die speziellen Anforderungen ein-

Checkliste Ausbildung

- plane deine Berufsausbildung ein bis zwei Jahre vor dem Schulabschluss
- du hast gerade durch die Erkrankung viele Kompetenzen für den Beruf erworben: z. B. Beharrlichkeit und Teamfähigkeit
- wo liegen deine Stärken, was macht dir Spaß – welche körperlichen Einschränkungen hast du. Tausche dich aus unter: www.rheuma-liga.de/junge_rheumatiker
- nutze das BIZ (Berufsinformationszentrum der Agentur für Arbeit), über Ausbildungsmessen und Praktika kommst du deinem Berufsziel näher
- auch wenn du keine oder kaum Einschränkungen durch dein Rheuma hast: lass dich von der Agentur für Arbeit beraten
- bist du schwerer vom Rheuma betroffen, dann lass dir einen Termin bei einem Reha-Berater der Agentur für Arbeit geben
- Vorteile mit Schwerbehindertenausweis: Ausbildungsförderung für den Arbeitgeber, Berufsfindungsmaßnahmen, Ausbildung in einem Berufsbildungswerk, etc
- deine Bewerbung muss „tipp topp“ sein
- höhere Chancen auf ein Vorstellungsgespräch hast du, wenn du deine Erkrankung in der Bewerbung nicht erwähnst
- bereite dich gut auf das Gespräch vor: informiere dich über das Unternehmen und übe die Gesprächssituation
- die Erkrankung muss nur angegeben werden, wenn sie die Ausübung der beruflichen Tätigkeit beeinträchtigt
- aber: ein offener Umgang mit der Erkrankung beim Arbeitgeber ist zu empfehlen. Etwas über lange Zeit zu verheimlichen, ist nicht gerade leicht
- im Studium können praktische Hilfen, wie z. B. eine Schreibzeitverlängerung für Klausuren mit einem ärztlichen Attest beantragt werden
- bei einer Verschlechterung des Rheumas müssen Entscheidungen überdacht werden. Neu zu starten ist kein Weltuntergang!

Katrin Becker

Weitere Infos und Publikationen unter: www.geton.rheuma-liga.de/ausbildung

zugehen, die sich durch die Krankheit ergeben. „Sollte ich Gelenkprobleme haben oder eine Pause brauchen, kann ich in unseren Arbeitsraum gehen und theoretische Arbeit im Sitzen ausführen.“ Auch Arzttermine kann die Maschinenbaustudentin jederzeit wahrnehmen. Eine flexible Arbeitszeitregelung macht's möglich.

Dieses Beispiel wurde von der Initiative „RheumaPreis“ ausgezeichnet. Es zeigt, wie man mit wenig Aufwand Lösungen entwickeln kann, die chronisch kranken Menschen eine sehr gute

Ausbildung ermöglichen und eine berufliche Perspektive bieten. Und es wird deutlich, dass es besser sein kann, wenn Menschen mit Rheuma selbstbewusst und offen mit ihrer Erkrankung umgehen und auf diese Weise vielen unnötigen Problemen aus dem Weg gehen.

Die Initiative „RheumaPreis“ zeichnet Arbeitnehmer und Arbeitgeber aus, die partnerschaftlich Lösungen entwickelt haben, durch die Menschen mit Rheuma im Berufsleben verbleiben können (www.rheumapreis.de).

Rheumafoon Junge Rheumatiker beraten



rer Kindheit. Hier findet man Leute, die selber betroffen sind, die einen verstehen, denen man nicht alles langwierig zu erklären braucht. Wir gehen auf jeden Anrufer persönlich ein. Natürlich weisen wir auch auf die Angebote der Rheuma-Liga hin, zum Beispiel auf Wochenendseminare für Junge Rheumatiker. Das Rheumafoon kann allerdings kein Ersatz für das regelmäßige Gespräch unter Freunden sein. Dafür sind die Gruppen vor Ort besser geeignet.

Beratung, persönlich und engagiert

Die Stärke des Rheumafoons liegt darin, dass wir ganz persönlich und kompetent auf Einzelfragen eingehen können, und das im vertraulichen Rahmen eines Telefongesprächs zwischen zwei Personen. Das kann ein Forum im Internet nicht bieten. Im Internet stellen wir „Rheumafooner“ uns vor:

www.geton.rheuma-liga.de/rheumafoon

Alle Rheumafooner findet ihr auch auf dem beiliegenden Rheumafoonposter.

großes Thema. Viele Anrufer fühlen sich durch die Krankheit ausgeschlossen und isoliert. Manche schildern, dass sie sich selber zurückziehen, weil ihnen kein Verständnis entgegengebracht wird.

Woher sollen Andere wissen, dass mir plötzlich die Kräfte fehlen, obwohl ich einen Tag vorher noch alles mitmachen konnte? Da hilft nur, offensiv zu erklären, was mir fehlt und was die Krankheit mit mir macht. Natürlich fällt das nicht immer leicht. Lieber würde man das alles verschweigen. Bei persönlichen Problemen wie Mobbing können wir im Gespräch Rat und Unterstützung bieten.

Kompetent aus Erfahrung

Wir Rheumafooner kennen diese Probleme aus eigener Erfahrung, schließlich sind wir alle selbst vom Rheuma betroffen, zum Teil schon seit unse-

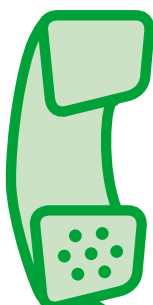
get on! 6

Häufig gestellte Fragen

Die meisten Anrufer wenden sich mit konkreten Fragen an uns. Ganz viel hat mit der Ausbildung zu tun: Wie gehe ich damit um, wenn das Rheuma mich beruflich einschränkt? Welche Berufe kommen mit Rheuma überhaupt noch infrage? Wie beantrage ich eine Ausbildungsverlängerung, um die rheumabedingten Fehlzeiten auszugleichen? Hier können wir weiterhelfen. Daraus entwickelt sich dann häufig ein Gespräch über Probleme mit den Eltern oder mit der Freundin oder dem Freund. Wir sind auch auf solche persönlichen Fragen vorbereitet. Durch die Rheuma-Liga erhalten wir jährliche Schulungen, in denen wir lernen, mit solchen Situationen sensibel und verantwortungsbewusst umzugehen.

Mobbing und andere Sorgen

Schwierigkeiten mit Freunden und Schulkameraden sind ein



Endlich erwachsen!

Volljährig! Das bedeutet Freiheit und Selbstbestimmung, Führerschein und Feiern mit Open End. Aber es heißt auch Abschiednehmen vom vertrauten Kinder-Rheumatologen und das gerade dann, wenn sich sowieso schon viel ändert: Schule beendet, Ausbildung begonnen, eventuell eigene Wohnung, Partnerschaft, usw. – das ist viel verlangt.

„Als junger Patient ist man damit überfordert, die eigene Krankengeschichte vollständig und kompetent zu vermitteln. Missverständnisse und Probleme sind damit vorprogrammiert. Ich hätte mich gefreut, wenn ich die Möglichkeit gehabt hätte, mich im Vorfeld auf den Übergang (Transition) in die Erwachsenen-Rheumatologie vorzubereiten.“ erklärt Katrin Eickholt (19).

„Es ist auch wichtig, dem Erwachsenen-Rheumatologen die eigenen Bedürfnisse klarzumachen.“

Ich wünsche mir von einem Rheumatologen, dass er mich mit all meinen Bedürfnissen ernst nimmt. Er sieht jeden Tag kranke Menschen; manche sind schlimmer dran als andere, aber es ist wichtig, die Beeinträchtigung auch in Bezug auf das Alter und die Lebenssituation zu sehen.

Natürlich kann man nicht jede Party mitmachen, jeden Sport ausüben, Absatzschuhe tragen, lange Spaziergänge machen oder anderes. Das erwarte ich auch nicht. Aber ich möchte, dass ich von diesen Dingen zumindest einen Teil mitbekommen kann, um nicht den Anschluss an meine Altersgenossen zu verlieren. Ich erwarte von meinem Rheumatologen, dass er mir hilft, so „normal“ wie möglich leben zu können.“

Infos zu Übergangs-Sprechstunden: www.geton.rheuma-liga.de/uebergangssprechstunde

Checkliste für den Wechsel zum Erwachsenen-Rheumatologen

- entscheide selbst, ob du für den Übergang zum Erwachsenen-Rheumatologen bereit bist
- wechsele nicht in einer aktiven Krankheitsphase
- falls ein Umzug wegen einer Ausbildung oder einem Studium bevorsteht, wechsle erst am neuen Wohnort
- bringe deinem neuen Rheumatologen Befunde deiner Erkrankung mit, somit kann er sich besser in deine Krankheitsgeschichte hineinversetzen
- Erwachsenen-Rheumatologen haben meist nicht so viel Zeit. Überlege dir vor dem Termin, welche Fragen du hast, erstelle eine Liste
- häufig musst du jetzt selbst an alles denken! Brauche ich ein neues Rezept für meine Medikamente, Krankengymnastik, Ergotherapie? Passen meine Handschienen und meine Einlagen für die Schuhe noch?
- lege einen Therapiepass an und nehme ihn zu jedem Termin mit, so hast du und der Arzt immer einen Überblick über deine Therapie
- spreche Bedürfnisse offen und ehrlich an
- wichtige Themen wie Probleme im Alltag, Freizeitgestaltung, Berufsorientierung, Sexualität und Partnerschaft sollten einbezogen werden
- nicht der erste Erwachsenen-Rheumatologe muss der richtige sein

Delila Singh

Vernetzt euch!



Besucht die Deutsche Rheuma-Liga auf Facebook!

Wir freuen uns auf euch und hoffen, dass ihr demnächst auf der Facebook-Seite auf „Gefällt mir“ klickt.

Das gefällt uns

- Wer der offiziellen Seite der Deutschen Rheuma-Liga folgt (www.facebook.com/DeutscheRheumaLiga), bekommt aktuelle News und Tipps automatisch auf seiner Startseite von Facebook angezeigt. Diese Informationen werden exklusiv für Facebook aufbereitet.
- Durch die Mitgliedschaft in geschlossenen Gruppen, in denen sich junge Rheumatiker austauschen, kommt man mit Gleichgesinnten in Kontakt. Wer in seiner Umgebung keine weiteren jungen Menschen mit Rheuma kennt, hat so die Möglichkeit, sich zu vernetzen und Leute mit einem ähnlichen Schicksal zu treffen.

Bitte beachten!

- Standardmäßig können Freunde erkennen, von welchen Seiten man Fan ist bzw. bei denen man auf den „Gefällt mir“-Button geklickt hat. Das lässt sich aber in den Privatsphäreinstellungen ändern, falls man nicht mit „Rheuma“ in Verbindung gebracht werden möchte.
- Daten werden von Facebook gespeichert und sind so auch über die Suchmaschine Google leicht zu finden. Also aufpassen, was ihr über euch persönlich berichtet. Das Netzwerk vermisst nämlich nichts. So erfahren Personen wie der Chef, Verwandte oder Freunde etwas über eure persönliche Gesundheitssituation, denen ihr es sonst nie erzählt hättet.

Björn Teutriene

Praktische Tipps und Hinweise, wie ihr die Datenschutzeinstellungen bearbeiten könnt, findet ihr auf unserer Website www.geton.rheuma-liga.de/social-media

get on! 7



Rheuma-Liga – was steckt dahinter?

- eine der größten Selbsthilfeorganisationen im Gesundheitsbereich
- über eine viertel Million Mitglieder
- die Interessenvertretung für junge Menschen mit Rheuma

Rheuma-Liga – was ist drin für dich?

Jede Menge Infos

Kostenlose Kurzinformationen und Broschüren zu allen Krankheitsbildern und zu vielen Themen, wie:

- Leben und Lieben mit Rheuma
- Jobs und mehr
- Naturheilkunde
- Rheuma und Ernährung
- Familiengründung und Schwangerschaft

Eine Vielzahl an Broschüren findet ihr unter:

www.geton.rheuma-liga.de/infos

Die Broschüren kannst du bei deiner Rheuma-Liga bestellen, s. Adressenliste auf dieser Seite.

Alle zwei Monate erhältst du als Mitglied unsere Mitgliederzeitschrift „mobil“ – darin ist auch eine geton-Rubrik enthalten. Außerdem gibt es den Newsletter für junge Menschen mit Rheuma mit Infos zu aktuellen Terminen und Themen:

www.geton.rheuma-liga.de/newsletter

Austausch mit anderen

Spaß haben, gemeinsame Unternehmungen, Austausch, Rat und Hilfe, Freunde finden – dafür gibt es die Gruppen *Junger Rheumatiker*.

www.geton.rheuma-liga.de/ansprechpartner

Den direkten Draht zu den anderen findest du im Forum:

www.geton.rheuma-liga.de/forum

Die Kontakte reichen dabei bis in andere Länder. Denn junge Leute mit Rheuma gibt es auf der ganzen Welt und haben sich europaweit vernetzt. Hier kannst Du dich über die Aktivitäten informieren:

www.geton.rheuma-liga.de/international

Beratung, Seminare, Freizeiten

Total erschöpft? Nur Probleme? Das Rheuma hat dich voll im Griff? Dann hilft auch das Gespräch unter Freunden nicht unbedingt weiter. Aber vielleicht der Anruf beim Rheumafooner?

www.geton.rheuma-liga.de/rheumafoon

Ein Seminar mit Entspannungsangeboten und psychologischer Betreuung? Oder Fitness und Bewegung als Freizeitangebot? Zahlreiche Angebote gibt es bei den Verbänden der Rheuma-Liga.

Vieles ist für junge Mitglieder kostenlos!

Adressliste der Landes- und Mitgliedsverbände

Rheuma-Liga Baden-Württemberg e. V.
www.rheuma-liga-bw.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bayern e. V.
www.rheuma-liga-bayern.de

Deutsche Rheuma-Liga Berlin e. V.
www.rheuma-liga-berlin.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Brandenburg e. V.
www.rheuma-liga-brandenburg.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Bremen e. V.
www.bremen.rheuma-liga.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Hamburg e. V.
www.rheuma-liga-hamburg.de

Rheuma-Liga Hessen e. V.
www.rheuma-liga-hessen.de

Deutsche Rheuma-Liga Mecklenburg-Vorpommern e. V.
www.rheumaligamv.de

Rheuma-Liga Niedersachsen e. V.
www.rheuma-liga-nds.de

Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e. V.
www.rheuma-liga-nrw.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Rheinland-Pfalz e. V.
www.rheuma-liga-rp.de

Deutsche Rheuma-Liga Saar e. V.
www.rheuma-liga-saar.de

Rheuma-Liga Sachsen e. V.
rheumaliga-sachsen.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Sachsen-Anhalt e. V.
www.rheuma-liga-sachsen-anhalt.de

Deutsche Rheuma-Liga Schleswig-Holstein e. V.
www.rlsh.de

Deutsche Rheuma-Liga Landesverband Thüringen e. V.
www.rheumaliga-thueringen.de

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e. V.
www.bechterew.de

Lupus erythematodes Selbsthilfegemeinschaft e. V.
www.lupus.rheumanet.org

Sklerodermie Selbsthilfe e. V.
www.sklerodermie-sh.de

Kontakt:

Vorteile nutzen – Mitglied werden!

Infos zur Mitgliedschaft erhältst du unter der Hotline oder direkt bei den Landes- und Mitgliedsverbänden. Informiere dich über die Sondertarife für junge Menschen und frag nach Angeboten für junge Rheumatiker.

Wir freuen uns auf dich!

www.geton.rheuma-liga.de/mitgliedschaft
oder anrufen: 01804-60 00 00



Impressum

Herausgeber:

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.
Maximilianstr. 14, 53111 Bonn
Tel.: 0228 76606-0, Fax: 0228 76606-20
eMail: bv@rheuma-liga.de
www.rheuma-liga.de

Redaktion:

Monika Mayer, Susanne Walia, Gudrun Baseler, Katrin Becker, Pia Näscher

Projektbetreuung:

Monika Mayer

Wissenschaftliche Beratung:

Dr. Kirsten Minden

Konzeption, Text und Gestaltung:

Näscher und Näscher, Düsseldorf

Bildnachweis

Rheuma-Liga Bundesverband / Ausschuss Junger Rheumatiker; Michael Bause, Köln; Cordula Kropke, Hamburg; Eesti Noorte Reumaliit, Tallinn

Nachdruck:

Druckerei Mundschen, Soltau
Drucknummer: A1/BV/10/2014

2. Auflage 2014 – 10.000 Exemplare

Mit freundlicher Unterstützung von
UCB Pharma GmbH