

Transitionsbroschüre – Dein Begleiter beim

Erwachsenwerden mit Muskelerkrankung

Willkommen

Wir begleiten dich seit mehreren Jahren bei uns in der Muskelsprechstunde der Kinderklinik des UKE. Als Kinder- und Jugendärzt:innen können wir dich nach dem 18. Geburtstag in der Regel nicht weiter betreuen, du wechselst in die Erwachsenenmedizin.

Diesen Übergang nennt man auch „Transition“. Die „Transition“ findet nicht von heute auf morgen statt, sondern in einem längeren Prozess. Wir wollen dir dabei helfen, dass deine Behandlung im Übergang in die Erwachsenenmedizin ohne Unterbrechung und ohne Informationsverlust weitergeht.

Als Erwachsene:r darfst du nun deine Stimme bei der Wahl abgeben, in Deutschland wirst du mit „Sie“ angesprochen und vieles mehr ändert sich. Auch viele Dinge, die deine Gesundheit betreffen, kannst und sollst du soweit es geht selbst in die Hand nehmen. Wir freuen uns, diesen Weg in das Erwachsensein gemeinsam mit dir zu bestreiten! Dafür haben wir diese Broschüre geschrieben...

Auf geht's mit den Worten von Alan Kay*:

„Die Zukunft kann man am besten voraussagen, wenn man sie selbst gestaltet.“

* Der Visionär der Informatik



Inhalt

Der Wechsel 

Das Gesundheitssystem verstehen 

Deine Erkrankung **10**

Deine Behandlung **12**

Ausbildung / Studium **16**

Führerschein **20**

Auf Reisen **21**

Wissenswertes aus dem Web **22**

Wichtige Adressen in HH und Umgebung **25**

Übersicht für dich zum Ausfüllen **28**

Der Wechsel

Mit dem Übergang in die Erwachsenenmedizin brauchst du in der Regel eine hausärztliche und eine fachärztliche Betreuung. Hausärztlich wirst du behandelt, wenn du z. B. eine Erkältung hast oder eine Impfung brauchst, auch übliche Rezepte oder Überweisungen werden hier ausgestellt. In der Regel sind Neurolog:innen diejenigen, die sich besonders gut mit deiner Muskelerkrankung auskennen und dich damit fachärztlich betreuen. Weitere Fachärzt:innen, die dich regelmäßig untersuchen müssen, sind z. B. Herzspezialist:innen (Kardiolog:innen) und Lungenfachärzt:innen (Pulmolog:innen).

Deine bisherigen Ärzt:innen kennst du vielleicht schon seit vielen Jahren – und sie dich. Deine neuen Ärzt:innen musst du zunächst einmal kennenlernen und sie müssen sich in deine Vorgeschichte einarbeiten. Damit alles reibungslos läuft, kannst du dich auf den 1. Termin bei deinen neuen Ärzt:innen vorbereiten.

Wenn du zum 1. Mal zu deinen neuen Arzt:innen gehst, könnten sie Folgendes wissen wollen:

Krankenvorgeschichte: Seit wann hast du die Erkrankung bzw. Symptome? Hast du weitere Krankheiten? Gab es Besonderheiten oder Komplikationen, wie Operationen, Krankenhausaufenthalte oder Medikamentenunverträglichkeiten? Gibt es nennenswerte Vorerkrankungen in deiner Familie (z. B. Diabetes, Bluthochdruck, Krebs, Schilddrüsenerkrankungen)?

Bitte deine bisherigen Ärzt:innen um eine Zusammenfassung deiner Krankengeschichte (ärztlicher Bericht), in der über die aktuelle Behandlung und auch über den bisherigen Verlauf und die Besonderheiten berichtet wird, und nimm sie zum 1. Termin mit!

- Welche Impfungen hast du bekommen? Hier kannst du auch einfach deinen Impfausweis mitnehmen.
- Wie ist deine aktuelle Therapie (Medikamentennamen, Dosierung, weitere Therapien)? Nimmst du weitere Medikamente ein, z. B. die Pille oder Schmerzmittel?
- Hast du aktuell Beschwerden? Wann treten sie wie und wo auf? Hast du schon etwas deswegen unternommen?
- Welche Hilfsmittel (Orthesen, Rollstuhl, spezielle Schuhe...) hast du?
- Gibt es Dinge hinsichtlich deiner Therapie, mit denen du unzufrieden bist (z. B. Schwierigkeiten bestimmte Therapieschritte auszuführen, störende Einschränkung)?



Auch organisatorisch musst du vor dem 1. Termin an einiges denken:

Hast du deine Versichertenkarte und ggf. eine Überweisung für die Spezialist:innen dabei?

Hast du alle notwendigen Informationen und Unterlagen (z. B. frühere ärztliche Berichte, Röntgenbilder)? Wir empfehlen dir, dass du deine Unterlagen in einer Mappe sammelst und diese zu wichtigen Terminen mitnimmst, vor allem wenn du zu neuen Ärzt:innen gehst.

Weißt du, welche Rezepte du brauchst (möglichst mit genauer Mengenangabe)?

Nach dem Besuch bei deinen neuen Ärzt:innen sollten diese Punkte beantwortet sein:

- Hast du alles verstanden, was dir im ärztlichen Gespräch erklärt wurde (z. B. Fremdwörter)?
- Hast du die Gründe für die Untersuchungen und Therapieansätze verstanden?
- Wenn eine Untersuchung erfolgt ist: Weißt du, wann und wie du die Untersuchungsergebnisse erfahren und mit den Ärzt:innen besprechen kannst?
- Wenn eine neue Therapie besprochen wurde: Weißt du, was du wann machen musst?
- Wann sollst du das nächste Mal zu einem Kontrolltermin kommen und hast du einen neuen Termin vereinbart?

Gerade bei einer ersten Vorstellung bei neuen Ärzt:innen kann es vorkommen, dass du etwas zu berichten oder zu fragen vergisst. Auch ist es manchmal schwer, alles im Kopf zu behalten, was bei diesem Termin gesagt oder erklärt wurde. Daher kann es hilfreich sein, sich vorher Notizen mit Fragen auf einem Zettel oder im Handy zu machen und auch während des Gesprächs wichtige Dinge zu notieren.

Ärzt:innen müssen sich an die „Schweigepflicht“ halten. Sie dürfen damit anderen Personen nur etwas über dich oder über das, was du ihnen erzählt hast, berichten, wenn du sie selber von der Schweigepflicht entbindest.

Das Gesundheitssystem verstehen

Damit du mit der Organisation deiner Behandlung gut klarkommst, solltest du wissen, wie deine Versorgung im Gesundheitssystem geregelt und finanziert ist.

Versichert bist du über deine Krankenkasse, sie bezahlt deine Behandlung. Alle Mitglieder der Krankenkasse zahlen Beiträge in die Kasse ein, die Höhe des Beitrags ist abhängig von der Höhe des Einkommens. Bei Angestellt:innen oder Arbeiter:innen wird die Hälfte dieser Beiträge von den Arbeitgeber:innen, die andere Hälfte von den Arbeitnehmer:innen gezahlt. Wenn du noch zur Schule gehst oder wenn du studierst, bist du im Allgemeinen bis zu deinem 25. Geburtstag über deine Eltern in der so genannten Familienversicherung mitversichert und zahlst keine eigenen Beiträge. Wenn du dagegen eine betriebliche Berufsausbildung machst, zahlst du schon selbst Beiträge, diese werden automatisch von deinem Gehalt abgezogen, wenn du deinem Ausbildungsbetrieb deine Krankenkasse mitgeteilt hast. Auch wenn du noch jünger als 18 bist. Studierende müssen sich üblicherweise ab dem 25. Geburtstag selbst versichern. Viele Krankenkassen bieten spezielle Tarife für Studierende an. Für Menschen ohne eigenes Einkommen zahlt das Sozialamt Beiträge.

Die Krankenkassen finanzieren die meisten Behandlungen, die medizinisch sinnvoll und notwendig sind. Allerdings muss man für bestimmte Leistungen dazuzahlen, z. B. für Medikamente, Krankengymnastik oder andere besondere Therapien. Auch wenn man bestimmte Hilfsmittel wie einen Rollstuhl braucht oder ins Krankenhaus muss, fällt eine Gebühr an. Dabei gilt grundsätzlich: Kinder und Jugendliche sind bis zum 18. Geburtstag von den meisten Zuzahlungen befreit (lediglich für Fahrkosten muss eine Zuzahlung geleistet werden). Danach müssen sie diese Beträge zwar zahlen, dabei gelten aber für chronisch Kranke besondere Belastungsgrenzen: Die Zuzahlungen dürfen in einem Jahr nicht höher sein als 1 Prozent des Jahreseinkommens (wenn du noch familienversichert bist, geht es dabei um das Jahreseinkommen eures ganzen Haushaltes, aber es werden dann auch die Zuzahlungen aller Familienmitglieder angerechnet). Daher ist es wichtig, dass du alle Belege für Zuzahlungen (Quittungen) aufhebst, damit du nachweisen kannst, wenn du mit den Zuzahlungen deine Belastungsgrenze erreicht hast. Wenn bereits absehbar ist, dass die Belastungsgrenze überschritten wird, kannst du den jährlichen Zuzahlungsbetrag auch auf einmal an die Krankenkasse zahlen. Danach erhältst du eine Zuzahlungsbefreiung. Das erspart das Sammeln der Belege. Sollten die Zuzahlungen in dem Jahr dann doch geringer ausfallen, kann der gezahlte Betrag jedoch nicht zurückgefordert werden.



Vielleicht hast du bereits einen Schwerbehindertenausweis. Ein Schwerbehindertenausweis soll dir helfen Nachteile, die du durch deine Erkrankung hast, teilweise auszugleichen.

Den Antrag für den Schwerbehindertenausweis stellst du beim Versorgungsamt. In Hamburg geht das z. B. inzwischen auch online. Wenn du bereits einen Ausweis hast, wird spätestens mit Beginn der Volljährigkeit, häufig schon mit dem 16. Geburtstag der Grad der Behinderung (GdB) durch das Versorgungsamt überprüft. Außerdem können dann sogenannte „Merkzeichen“ eingetragen werden, das heißt die spezifischen Arten der Einschränkungen. Zudem erhältst du mit dem Ausweis einen besonderen Kündigungsschutz.

Deine Erkrankung



Wir wünschen uns, dass du selbst „Spezialist:in“ deiner Krankheit wirst. In vielen Bereichen bist du das sicher schon, denn du weißt in der Regel sehr gut, was dir guttut und was nicht.

Es kann aber sein, dass du in der Zukunft medizinische Entscheidungen z. B. bezüglich bestimmter Medikamente oder Operationen treffen musst, bei denen es wichtig ist, dass du über deine Krankheit ganz genau Bescheid weißt.

Die folgende Liste soll dir daher Hinweise geben, was du über deine Krankheit wissen solltest:

- Was ist die Ursache deiner Krankheit, was bewirkt sie in deinem Körper und wie kannst du das alles am besten beschreiben?
- Wann trat die Krankheit oder ein Krankheitssymptom bei dir das erste Mal auf, wie hat sie sich entwickelt und wie wurdest du behandelt?
- Was sind normale Schwankungen in deinem Gesundheitszustand (und wie kannst du sie am besten beschreiben)?
- Woran kannst du rechtzeitig merken, dass sich dein Zustand verschlechtert und was kannst du dagegen tun?
- Gibt es Symptome, die erst im Erwachsenenalter auftreten und auf die speziell geachtet werden muss?
- Wann brauchst du auf jeden Fall sofort medizinische Hilfe, d.h. wann tritt ein Notfall ein?
- Wer kann dir im Notfall helfen? Hast du einen Muskel-Notfallpass? Wenn du Kortison nimmst, hast du einen Kortison-Notfallausweis?
- Einige Muskelerkrankungen haben ein höheres Risiko für Komplikationen bei der Narkose. Daher sollten bestimmte Medikamente bei einer Narkose vermieden werden („triggerfreie Narkose“). Du solltest daher bei einer Operation immer erwähnen, dass du eine Muskelkrankheit hast.
- Vielleicht fragst du dich, ob du irgendwann selbst eine Familie gründen könntest und ob deine Krankheit dann vererbt werden könnte. Da das je nach Krankheit unterschiedlich ist, sprich darüber am besten mit deinen Ärzt:innen.

Deine Behandlung

Wichtig ist auch, dass du über die medikamentösen und nicht-medikamentösen Therapiemöglichkeiten und die wichtigsten Kontrolluntersuchungen Bescheid weißt. So kannst du mitentscheiden und dich gut in deine Behandlung einfinden.

1. Medikamente und Nebenwirkungen

Hier findest du die wichtigsten Fragen zu den Medikamenten. Wenn dir einige Punkte nicht klar sind, sprich darüber mit deinen Ärzt:innen und Therapeut:innen bzw. deinen Eltern. Du kannst die Antworten auch aufschreiben und in deinem Gesundheitsordner sammeln.

- Wie heißen deine Medikamente?
- Wofür oder wogegen helfen sie dir? Wann bzw. wie oft musst du sie nehmen?
- Kennst du die Dosierung? Wie stellt man fest, ob die Dosierung ausreichend ist?
- Welche Nebenwirkungen können sie haben und haben sie bisher bei dir Nebenwirkungen gehabt? (ggf. kannst du dazu auch den Abschnitt im Beipackzettel lesen)
- Was passiert, wenn du vergisst, sie zu nehmen und was solltest du dann tun?
- Was schwächt oder verstärkt ihre Wirkung? So einen Einfluss können z.B. andere Medikamente, aber auch Alkohol, Kaffee, Drogen haben.
- Manche Medikamente dürfen nicht zu warm gelagert oder nicht auf leeren Magen genommen werden usw.. Gibt es solche Dinge bei deinen Medikamenten zu beachten?

Nebenwirkungen von Medikamenten sind meist unerwünschte, nicht beabsichtigte Wirkungen. Jeder Mensch reagiert auf ein Medikament anders. Wenn sie bei dir auftreten, solltest du deinen Ärzt:innen darüber berichten. Manche Nebenwirkungen sind leider nicht zu vermeiden, andere aber schon. Denn manchmal gibt es andere Medikamente, die dir genauso helfen können, aber vielleicht bei dir weniger Nebenwirkungen verursachen.

Nebenwirkungen sind auch in den so genannten Beipackzetteln der Medikamente beschrieben, in denen die Medikamente ausführlich erklärt werden. Vielleicht ist dir nicht alles gleich verständlich. Wenn dir etwas unklar ist – und das geht vielen so – frage auf jeden Fall deine Ärzt:innen danach. Wichtig ist zu wissen, dass die Hersteller auch solche Nebenwirkungen beschreiben müssen, die sehr selten sind und deshalb bei sehr wenigen Menschen auftreten, die dieses Medikament nehmen. Besonders wenn Nebenwirkungen deiner Medikamente als „selten“ oder „sehr selten“ bezeichnet werden, gilt: Lass dich davon nicht zu sehr beunruhigen. Vor allem entscheide nie allein, ein Medikament nicht mehr zu nehmen (es „abzusetzen“). Vertraue deinen Ärzt:innen und sage ihnen, wenn du Angst vor den Nebenwirkungen hast. Ihr findet sicher zusammen eine Lösung.



Deine Behandlung

2. nicht-medikamentöse Behandlungen

Neben der medikamentösen Behandlung gibt es auch viele mögliche nicht-medikamentöse Behandlungen, die auf deine Krankheit und die damit verbundenen Einschränkungen abgestimmt ist.

Die wichtigsten Fragen dazu sind:

- Welche regelmäßigen Behandlungen, Übungen oder Beratungen sind für dich wichtig (auch nicht-ärztliche wie z.B. Krankengymnastik, Schulungen, Ernährungsberatung usw.)?
- Was kannst du selbst zu deiner Behandlung beitragen bzw. welche Teile kannst du selbst übernehmen?
- Was passiert, wenn du die Behandlungen unterbrichst oder aufgibst?

Bei den meisten Muskelkrankheiten ist die Krankengymnastik (Physiotherapie) ein wichtiger Bestandteil der Behandlung. Häufig wirst du auch angeleitet neben der Behandlung in der Praxis einige Übungen Zuhause durchzuführen. Während einer Ausbildung, eines Studiums oder im Berufsalltag ist die Zeit oft knapp. Sprich daher unbedingt mit deinen Therapeut:innen, wie die Übungen an deinen Alltag angepasst werden können. Vielleicht kannst du dabei Musik hören oder ein Video sehen? Um die Übungen nicht zu vergessen, kannst du dir z. B. eine Erinnerung ins Handy einspeichern.

Ergänzend kannst du auch ein paar gute Anleitungen für Dehnungsübungen im Internet finden, z. B. hier: <https://www.parentprojectmd.org/video-category/physical-therapy-seires> (Anleitung auf Englisch).

Die häuslichen Übungen können ggf. auch durch bestimmte Hilfsmittel (z. B. MOTO-Med) unterstützt werden. Jedes neue Hilfsmittel solltest du aber in der Regel zunächst zusammen mit deinen Therapeut:innen ausprobieren.

Auch für diese Behandlungen brauchst du regelmäßig ein ärztliches Rezept.

Andere nicht-medikamentöse Behandlungen sind zum Beispiel das Tragen von Orthesen oder einem Korsett. Manchmal drückt die Orthese oder schränkt dich in deinen Bewegungen ein. Dies sollte nicht dazu führen, dass du sie nicht mehr trägst. Sprich einfach mit deinen Ärzt:innen oder Therapeut:innen darüber. Vielleicht muss die Orthese neu

angepasst werden oder ihr besprecht, ob die Orthesen zu bestimmten Zeiten abgelegt werden können, damit sie dich weniger stören. Auch wenn du jetzt nicht mehr wächst, müssen diese Hilfsmittel regelmäßig angepasst werden.

Ziel dabei ist immer, dass die Therapien speziell auf dich zugeschnitten sind.

3. Kontrolluntersuchungen

Auch bei den verschiedenen Untersuchungen solltest du dich auskennen.

Die wichtigsten Fragen dazu sind:

- Zu welchen Kontrolluntersuchungen musst du regelmäßig gehen?
- Was wird dabei untersucht? Was musst du dabei bedenken?
- Wie oft musst du zu diesen Untersuchungen und wie schaffst du es am besten, diese Termine einzuhalten?
- Was kann passieren, wenn du nicht zu den Kontroll-Untersuchungen gehst?
- Welche anderen für deine Krankheit typischen Untersuchungen gibt es und wozu sind sie gut?



4. Nicht nur Medizin

Du bist jetzt erwachsen. Es gibt nun viele verschiedene Wege, für oder gegen die du dich entscheiden kannst. Manchmal ist es gar nicht so einfach zu wissen, welcher Weg nun der richtige sein könnte. Deine Familie, Freund:innen und Bekannte können dir sicher dabei helfen. Es gibt aber auch die Möglichkeit, sich von einer neutralen Person (z. B. Lehrer:innen, Psycholog:innen) beraten zu lassen. Auch kann es hilfreich sein, mit anderen Betroffenen z. B. in einer Selbsthilfegruppe zu sprechen und sich von Ihnen Tipps zu holen. Adressen hierfür kannst du z. B. im Internet finden (www.kiss-hh.de).

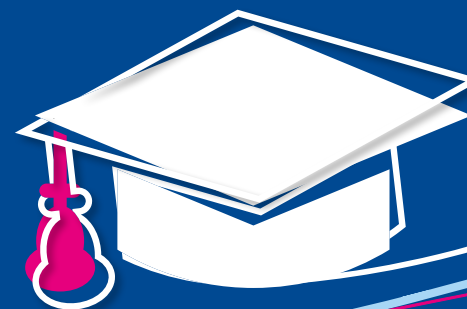
Ausbildung/ Studium

Bei der Berufswahl, in einer Ausbildung oder im Studium können dich viele Einrichtungen unterstützen – durch Beratung oder finanzielle Hilfen. Lass dich persönlich beraten, z. B. bei der Agentur für Arbeit, den Landesämtern für Gesundheit und Soziales sowie den Versorgungs- und Integrationsämtern, die vor allem für Menschen mit Beeinträchtigungen zuständig sind oder direkt bei der Sozialberatung der Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (Adresse siehe S. 26).

Wenn du Einschränkungen durch deine Erkrankung und noch keinen Schwerbehindertenausweis hast, dann ist es sinnvoll, einen solchen Ausweis zu beantragen. Mit einem Schwerbehindertenausweis kannst du bestimmte Unterstützungen im Rahmen deiner Ausbildung und bei deiner Arbeit bekommen: Menschen mit Schwerbehinderung haben zum Beispiel einen besonderen Kündigungsschutz und eventuell Anspruch auf zusätzliche Urlaubstage (siehe auch Abschnitt „Das Gesundheitssystem verstehen“, Seite 8.)

Auch die Rentenversicherung kann für Hilfen zuständig sein, die eine Teilhabe am Arbeitsleben erleichtern.

Für Studierende kann es im Einzelfall notwendig sein einen Antrag auf Nachteilsausgleich zu stellen, so dass der Numerus clausus angepasst werden kann oder Wartezeiten für einen Studienplatz verkürzt werden. Ebenso ist es möglich einen Härtefallantrag auf sofortige Zulassung zum Studium bzw. einen bestimmten Studienort zu stellen. Dazu kann dich zum Beispiel das Studierendenwerk deiner Wunsch-Universität beraten (www.studentenwerke.de).



Der Nachteilsausgleich ist ein Instrument, das stärkere krankheitsbedingte motorische Leistungshandicaps in Schule, Ausbildung und Studium ausgleichen soll. Er dient der Chancengleichheit.

Es gibt einen ganzen Katalog an Maßnahmen, wie ein Nachteilsausgleich umgesetzt werden kann. Die Maßnahmen werden an die Art der Beeinträchtigung angepasst: Es gibt z. B. Schreibzeitverlängerung oder längere bzw. häufigere Pausenzeiten in Klausuren, mündliche Ersatzleistungen statt schriftlicher Klausuren oder Freistellung von bestimmten Ausbildungsteilen. Im Zeugnis werden der Nachteilsausgleich bzw. die geänderte Prüfungssituation nicht erwähnt. Zur Beantragung wird ein ärztliches Attest benötigt, das die konkrete Beeinträchtigung und ggf. einen möglichen Ausgleich beschreibt. Mit diesem kannst du dich dann an die Schulleitung, zuständige Kammer bzw. Behindertenbeauftragten wenden.

Ausbildung/ Studium

Bei Schwierigkeiten einen Ausbildungsplatz zu bekommen, kannst du die Reha-Beratung der Agentur für Arbeit oder die Berufsbildungswerke ansprechen. Berufsbildungswerke sind Einrichtungen, die sich auf die Berufsausbildung und -vorbereitung von Menschen mit Beeinträchtigung spezialisiert haben. Ihre Ausbildungspalette ist vielfältig und teilweise ist eine begleitende Internatsunterbringung möglich.

Während der Ausbildung kann man auch finanzielle Unterstützung vom Staat bekommen, das ist das sogenannte BAföG (Bundesausbildungsförderung). BAföG bekommen nicht nur Studierende, sondern auch Auszubildende an privaten Schulen oder Akademien, bei denen Schulgeld bezahlt werden muss. Ob du BAföG bekommst, ist abhängig vom Einkommen der Eltern und von deinem eigenen. Liegt eine Beeinträchtigung vor, können bei der Berechnung größere Freibeträge gewährt werden. Außerdem kann die Regel-Ausbildungszeit und damit die Zeit des BAföG-Bezugs verlängert werden (Härtefallantrag).

Stipendien gibt es nicht nur für gute Leistungen, sondern auch für Personen mit chronischen Erkrankungen oder Beeinträchtigungen. Stipendien für chronisch Kranke vergibt z. B. die Dr.-Willy-Rebelein-Stiftung.

Der Deutsche Akademische Austauschdienst (DAAD) möchte mehr Studierende mit Beeinträchtigung oder chronischer Erkrankung zum Auslandsstudium ermutigen. Im Rahmen des ERASMUS-Programms können Studierende für einen Auslandsaufenthalt Zuschüsse zum Beispiel zu den Wohnkosten, für Assistenzen oder Fahrtkosten erhalten.

Ansprechpartner:innen für dich können auch die regionalen Integrationsämter sein: Sie unterstützen beim Einstieg in die Ausbildung oder Berufstätigkeit (www.integrationsaemter.de). Das Integrationsamt kann Arbeitgeber:innen u. a. finanzielle Zuschüsse für die Einrichtung eines Arbeitsplatzes oder für die Lohn- und Ausbildungskosten von jungen Menschen mit Schwerbehinderung gewähren. Zudem gibt es im Integrationsamt qualifizierte Fachberater:innen, die bei der Eingliederung am Arbeitsplatz helfen. Voraussetzung dafür ist ein Grad der Beeinträchtigung von mindestens 50. Bei allgemeinen Fragen dazu kannst du dich auch bei EUTB (ergänzende unabhängige Teilhabeberatung, www.teilhabeberatung.de) informieren.



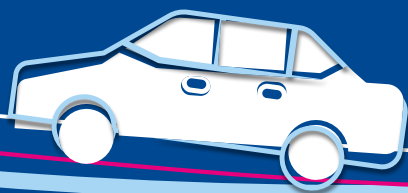
Führerschein

Ob du einen Führerschein machen kannst, hängt stark davon ab, wie sehr du durch deine Erkrankung eingeschränkt bist und wie gut diese Einschränkungen durch mögliche Umbauten am Fahrzeug ausgeglichen werden können.

Die Bundesanstalt für Straßenwesen (BaSt) hat dazu Richtlinien festgelegt, die regelmäßig überarbeitet werden (Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahrreignung, aktueller Stand 31. Dezember 2019).

Im Einzelfall und abhängig vom Ausprägungsgrad deiner Erkrankung kann es sein, dass du bei Ärzt:innen mit speziellen verkehrsmedizinischen Kenntnissen untersucht wirst, ob du die Anforderungen für den Erwerb des Führerscheins der Gruppe 1 (Auto) erfüllst.

Für den Erwerb des Führerscheins der Gruppe 2 (Führen eines Fahrzeugs über 7,5 Tonnen) gelten dagegen noch einmal deutlich strengere Regeln.



Wenn du auf Reisen gehst, musst du speziell bei Auslandsreisen Einiges bedenken. Besprich deine Reisepläne bei aufwändigen oder längeren Reisen rechtzeitig mit deinen Ärzt:innen.

Das ist wichtig auf Reisen:

- deine Krankenkassenkarte und bei Auslandsreisen Informationen deiner Krankenkasse über die Finanzierung der medizinischen Versorgung im Reiseland. Erkundige dich vorher bei deiner Krankenkasse, ob im Reiseland Versicherungsschutz besteht und welche Leistungen übernommen werden.
- falls deine Krankenversicherung für das Reiseland nicht zuständig ist: eine Reise-Krankenversicherung. Du solltest die Versicherungsbedingungen genau prüfen, da manche Anbieter „vorhandene Risiken oder Vorerkrankungen“ von ihren Leistungen ausschließen. Auch ein möglicherweise erforderlicher Rücktransport sollte besprochen werden (viele Versicherungen aber auch Autoclubs bieten diese Leistungen an).
- ein internationaler Notfallausweis (frag dazu deine Ärzt:innen oder deine Krankenkasse). Er bietet einen Überblick über deine Identität, deinen Gesundheitszustand sowie eine Notfalladresse. Für einige Erkrankungen gibt es spezielle internationale Ausweise.
- ein ausreichender Vorrat an Medikamenten und weiterer Hilfsmittel, die du brauchst (auch für den Notfall bzw. falls sich deine Rückreise aus irgendwelchen Gründen verzögert).
- Wichtige Vokabeln zu deiner Krankheit, deinen Medikamenten und wichtige Besonderheiten solltest du in der Landessprache oder auf Englisch kennen bzw. aufschreiben.
- bei Urlaubsländern mit Zeitverschiebung musst du deine regelmäßige Medikamenteneinnahme bei Hin- und Rückreise darauf umstellen (besprich das mit deinen Ärzt:innen).
- Medikamente gehören beim Fliegen ins Handgepäck, denn der Koffer kann verloren gehen oder im Gepäckraum des Flugzeugs zu tiefen Temperaturen ausgesetzt sein (du brauchst wahrscheinlich eine ärztliche Bescheinigung zu deinen Medikamenten, weil es strenge Bestimmungen darüber gibt, was im Handgepäck erlaubt ist).
- In heißen Ländern musst du beachten, dass manche Medikamente kühl gelagert werden müssen, sie wirken sonst eventuell nicht mehr oder schwächer.



Das Internet ist eine großartige Möglichkeit, dich erstens über deine Krankheit und ihre Behandlung zu informieren und dich zweitens mit anderen auszutauschen, die die gleichen oder ähnlichen Probleme mit ihrer Gesundheit haben. Du solltest aber auf etwas achten, was auch sonst in deinem Leben gilt: Lass dir nichts vormachen! Im Internet gibt es neben vielen guten Angeboten auch fragwürdige Informationen – z. B. Informationen von Leuten, die keine Ahnung von dem haben, worüber sie schreiben oder die nur etwas verkaufen wollen, egal ob es dir guttut oder nicht (z. B. Medikamente, die angeblich Wunder vollbringen).

Die folgenden Internetseiten können wir dir empfehlen:

www.dgm.de

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) ist die größte Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland. Beratung und Information für Betroffene und ihre Angehörige sind ebenso ein Anliegen, wie die Förderung der Erforschung der vielfältigen Muskelerkrankungen und die gesundheitspolitische Vertretung Muskelkranker.

www.treat-nmd.de

Das Netzwerk TREAT-NMD organisiert Patientenregister zu verschiedenen neuromuskulären Erkrankungen (z. B. Muskeldystrophie Duchenne, SMA, CMT, FSHD). Über diese Register können eingetragene Patienten wertvolle Informationen zu Ihren Erkrankungen und z. B. Hinweise zu neuen Therapie-Studien erhalten.

www.duchenne-deutschland.de

Der Verein Duchenne Deutschland möchte Familien und Betroffenen helfen, die Erkrankung besser zu verstehen. Außerdem soll die Forschung im Bereich Muskeldystrophie Duchenne unterstützt werden und die Öffentlichkeit über die Erkrankung aufgeklärt werden.

www.unabhaengige-patientenberatung.de

Beratungstelefon (kostenlos) (0800) 0117722, türkisch unter (0800) 0117723

Die Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD) hilft mit Informationen über Gesundheit, Krankheit, Versorgung, Finanzen, Rechte für Patient:innen; eine Beratung ist auch persönlich in regionalen/ lokalen Beratungsstellen (Adressen auf der Homepage oder per Telefon) möglich.

www.bzga.de

Auf der Seite der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung findest du Infos zu Gesundheit und Krankheit, Sexualität, Drogen, Rauchen, Alkohol, Ernährung und Bewegung. Unter „Infomaterialien/ Bestellung“ kannst du viele Bücher und Broschüren bestellen, die meisten davon kostenlos. Unter „Service“ findest du viele weitere Infos und Adressen, u.a. auch von Beratungsstellen und Beratungstelefonen.

www.integrationsaemter.de

Die Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen sind dein Ansprechpartner für Beratung und finanzielle Hilfen, wenn es um Arbeitsmöglichkeiten für behinderte Menschen geht. Zuständig sind dafür die regionalen Ämter, die unter „Kontakt“ aufgelistet sind oder telefonisch erfragt werden können.

www.versorgungsaemter.de

Versorgungsämter sind vor Ort u.a. für die Ausstellung, Prüfung und Verlängerung von Schwerbehindertenausweisen zuständig. Ihre Adressen in einzelnen Orten finden sich unter dem Link „Versorgungsämter“. Unter „Anträge“ lassen sich Antragsformulare direkt herunterladen.

www.teilhabeberatung.de

Die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB®) unterstützt dich bei Fragen zur Teilhabe. Zum Beispiel, wenn du Fragen zu Assistenz oder zu Hilfsmitteln hast oder wenn du wissen willst, was ein Teilhabeplan ist.

www.rehadat.de

REHADAT ist ein unabhängiges Informationsangebot zur beruflichen Teilhabe und Inklusion von Menschen mit Beeinträchtigungen. Hier findest du spezielle Bereiche zu Hilfsmitteln, Praxisbeispiele, Rechtliches, Kontaktdaten, Literatur, Forschung, Statistik, Werkstätten, Ausgleichsabgabe und Weiterbildung.

www.kiss-hh.de

Auf der Kontakt- und Informationsseite für Selbsthilfegruppen Hamburg kannst du dich informieren, wo es in deiner Nähe eine Selbsthilfegruppe für Muskelkranke gibt.

www.washabich.de

Bei Was hab' ich? engagieren sich hunderte Mediziner:innen ehrenamtlich, um Patient:innen beim Verstehen ihrer medizinischen Befunde zu helfen.

www.between-kompas.de

Die between-Seite beschäftigt sich mit Themen rund um das Erwachsenwerden mit chronischer Krankheit. Jugendliche und ihre Eltern können sich hier über die Themen Wechsel in die Erwachsenenmedizin, Berufswahl, Liebe und Sexualität oder Stärkung der Gesundheitskompetenz informieren. Die between-Seite ist krankheitsübergreifend aufbereitet und wird vom Kompetenznetz Patientenschulung betrieben und von der Gesellschaft für Transitionsmedizin gefördert.



Neuromuskuläre Sprechstunden

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Klinik und Poliklinik für Neurologie, Martinistraße 52, 20246 Hamburg
Tel.: (040) 7410-50134, Fax: (040) 7410-59367, muskelsprechstunde@uke.de

Asklepios Klinik St. Georg (prästationäre und stationäre Behandlung)

Abteilung für Neurologie, Lohmühlenstr. 5, 20099 Hamburg
Tel.: (040) 181885-2241, Fax: (040) 181885-2971

Asklepios Klinik Barmbek (stationäre Behandlung)

Abteilung für Neurologie, Rübenkamp 148, 22291 Hamburg
Tel. (040) 181882-3840

Praxis Neurologie Neuer Wall

Dr. Karl Christian Knop
Gemeinschaftspraxis Neurologie, Neuer Wall 19, 20354 Hamburg
Tel.: (040) 30068760, Fax: (040) 300687640
Neupatienten Anmeldung per E-Mail: info@neurologie-neuer-wall.de

Bethesda Krankenhaus Hamburg Bergedorf (stationäre Behandlung)

Neurologische Abteilung, Glindersweg 80, 21029 Hamburg
Tel.: (040) 725541270, Fax: (040) 725541272

Klinik für Neurologie, Klinikum Itzehoe

Robert-Koch-Straße 2, 25524 Itzehoe/Schleswig-Holstein
Tel.: (04821) 7725160

Wichtige Adressen in Hamburg und Umgebung

Klinik für Neurologie, Klinikum Neustadt (stationäre Behandlung)

Am Kiebitzberg 10, 23730 Neustadt/Schleswig-Holstein
Tel.: (04561) 541041

Schlaflabor/ Beatmungsanpassung

Beatmungszentrum im Thoraxzentrum, Asklepios Klinik Harburg

Eißendorfer Pferdeweg 52, 21075 Hamburg
Tel.: (040) 181886 4575, Anmeldung Tel.: (040) 1818862405 (AB)
beatmung.harburg@asklepios.com

II. medizinische Abteilung / Weaningzentrum, Asklepios Klinik Barmbek

(KV Ermächtigung auf Zuweisung durch Pneumologen, Neurologen, Hausärzte)
Rübenkamp 148, 22291 Hamburg
Tel.: (040) 181882-4801.

LungenClinic Großhansdorf (KV Ermächtigung auf Zuweisung durch Pneumologen)

Wöhrendamm 80, 22927 Großhansdorf
Tel.: (04102) 6012011

Sozialberatung

Sozialberatung der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke Hamburg:

Renate Kubentz

Tel.: (0152) 02757055, rena.kubentz@dgm.org

EUTB Hamburger Landesarbeitsgemeinschaft für behinderte Menschen e. V.

Paul-Stritter-Weg 1, 22297 Hamburg
Tel.: (040) 855992050, (040) 855992051, teilhabeberatung@lagh-hamburg.de

Sozialverband Deutschland e.V., Kreisverband Kiel

Muhliusstraße 87, 24103 Kiel
Tel.: (0431) 99 04 70 70, kreisgeschaeftsstelle@sovd-ki.de
www.sovd-kiel.de

Sozialverband Deutschland e.V., Landesverband Hamburg

Pestalozzistraße 38, 22305 Hamburg
Tel.: (040) 611 60 70, info@sovd-hh.de

Landesverband für körper- und mehrfach behinderte Menschen Schleswig-Holstein e.V.

Boninstraße 3 -277, 24114 Kiel, Tel.: (0431) 9088 9910, info@lvkm-sh.de
www.lvkm-sh.de

Hilfsmittelberatung für Hamburg

Beratungszentrum für Technische Hilfen und Wohnraumanpassung und barrierefreie
Bauberatung (Barrierefrei Leben e.V.)
Alsterdorfer Markt 7, 22297 Hamburg
Tel.: (040) 2999560

Palliative Betreuung/ ambulantes Hospiz

Mögliche Adressen auch für junge Erwachsene findest du auf der Homepage des
Deutschen Kinderhospizverein e.V.
In der Trift 13, 57462 Olpe
Tel.: (02761) 94 12 90, info@deutscher-kinderhospizverein.de
www.deutscher-kinderhospizverein.de



Liebe Patient:innen,
wir hoffen, dass wir dich mit dieser
Broschüre auf deinem spannenden Weg
in das Erwachsensein unterstützen konnten.
Wende dich gerne an uns, wenn noch Fragen
unbeantwortet geblieben sind.

Wir wünschen dir für deine Zukunft das Beste!

Deine Ärzt:innen
der Kinderneurologie im UKE

Für Rückfragen zur Broschüre

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Pädiatrische Neurologie
Martinistraße 52, 20246 Hamburg
Tel.: (040) 7410 - 55512
Kontakt: neuroamb@uke.de
Gestaltung: Sina Hofmann, UKE

Stand: Juni 2021

Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck, Aufnahme in Onlinedienste
und Internet sowie Vervielfältigung auf Datenträgern nur mit
Genehmigung des Herausgebers.

