



Ready for the Next Chapter?

Dein Begleiter beim Erwachsenwerden mit Muskelerkrankung

Willkommen

Seit mehreren Jahren begleiten wir Dich nun schon 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. Ab dann wechselst Du in die Erwachsenenmedizin – diesen Übergang nennt man auch „Transition“. Der Übergang passiert nicht von heute auf morgen, sondern ist ein längerer Prozess. In diesem wollen wir Dich unterstützen, damit deine Behandlung in der Transition ohne Unterbrechung und ohne Informationsverlust weitergeht. Mit der Volljährigkeit ändern sich einige Dinge: Du darfst wählen gehen, wirst offiziell mit „Sie“ angesprochen und vieles mehr. Auch was Deine Gesundheit angeht, kannst und sollst du soweit wie möglich, die Dinge selbst in die Hand nehmen. Wir freuen uns darauf, diesen Weg ins Erwachsenenleben gemeinsam mit dir zu gehen! Diese Broschüre soll Dir dabei eine Hilfe sein.

Lass uns mit einem Gedanken von Alan Kay* starten:



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

* Der Visionär der Informatik

Die Broschüre erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

Für Rückfragen zur Broschüre:

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Pädiatrische Neurologie

Martinistraße 52, 20246 Hamburg
Tel.: (040) 7410 - 55512
Kontakt: kinderuke.neurologie@uke.de

Gestaltung: Sabine Wuttke, UKE

Stand: Januar 2026

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

Inhalt

Der Wechsel 5

Das Gesundheitssystem verstehen 7

Deine Erkrankung 9

Deine Behandlung 10

Ausbildung / Studium 13

Führerschein 15

Auf Reisen 15

Die Forschung - klinische Studien 16

Wissenswertes aus dem Web 17

Wichtige Adressen in HH und Umgebung 20

Übersicht für dich zum Ausfüllen 23

Der Wechsel

In der Erwachsenenmedizin brauchst du normalerweise eine hausärztliche und eine fachärztliche Betreuung.

Hausärzt:innen: Hier bist du richtig bei Erkältungen, Impfungen oder wenn du Rezepte und Überweisungen brauchst.

Fachärzt:innen: In der Regel sind Neurolog:innen die Experten für deine Muskel-erkrankung. Je nach Bedarf kommen Spezialist:innen z.B. für das Herz (Kardiologie) oder die Lunge (Pulmologie) dazu

Deine bisherigen Ärzt:innen und du, ihr kennt euch oft seit Jahren. Neue Ärzt:innen müssen deine Geschichte erst kennenlernen. Damit das reibungslos klappt, ist Vorbereitung alles.

Damit alles reibungslos läuft, kannst du dich auf den 1. Termin bei deinen neuen Ärzt:innen vorbereiten.

Bereite dich darauf vor, dass bei dem 1. und weiteren Terminen folgende Fragen gestellt werden könnten:

- Krankenvorgeschichte: Seit wann hast du die Erkrankung bzw. Symptome? Hast du noch andere Krankheiten? Gab es Besonderheiten oder Komplikationen, wie Operationen, Krankenhausaufenthalte oder Medikamentenunverträglichkeiten? Gibt es nennenswerte Vorerkrankungen in deiner Familie (z. B. Diabetes, Bluthochdruck, Krebs, Schilddrüsenerkrankungen)?
- Welche Impfungen hast du bekommen? Hier kannst du auch einfach deinen Impfausweis mitnehmen.
- Welche Medikamente nimmst Du regelmäßig ein (Namen, Dosierung, weitere Therapien)? Nimmst du anderes, wie z. B. die Pille oder Schmerzmittel ein?
- 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? Bekommst Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie oder andere unterstützende Therapien?
- Gibt es Dinge hinsichtlich deiner Therapie, mit denen du unzufrieden bist (z. B. Therapien, die Dich stören oder im Alltag schwer umsetzbar sind?)?

Organisatorisches und To Do's:

- 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)? Am besten sammelst Du alles in einer Mappe. mitnimmst, vor allem wenn du zu neuen Ärzt:innen gehst.
- Weißt du, welche Rezepte du benötigst (incl. Mengenangabe)?

Nach dem Termin 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 Therapievorschläge 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 schon einen neuen Termin vereinbart?

TIPP: Man vergisst in der Aufregung oft die Hälfte. Mach dir vorher Notizen im Handy oder auf Papier und schreib dir auch während des Gesprächs Wichtiges auf.

WICHTIG: Ärzt:innen unterliegen der Schweigepflicht. Sie dürfen nur dann Informationen an Dritte weitergeben, wenn du sie explizit davon entbindest.

Das Gesundheitssystem verstehen

Um deine Versorgung gut zu organisieren, solltest du wissen, wie das Ganze finanziert wird.

Versicherung: Deine Krankenkasse zahlt für deine Behandlung. Die Beiträge richten sich nach dem Einkommen. Bei Angestellten teilen sich Arbeitgeber und Arbeitnehmer die Kosten.

Familienversicherung: Solange du zur Schule gehst oder studierst, bist du meist bis zum 25. Geburtstag über deine Eltern mitversichert.

Eigene Beiträge: Startest du eine Ausbildung, zahlst du selbst Beiträge, die direkt von deinem Gehalt abgehen. Das gilt auch, wenn du unter 18 Jahre alt bist. Studierende müssen sich üblicherweise ab dem 25. Geburtstag selbst versichern. Viele Krankenkassen bieten spezielle Tarife für Studierende an. Wenn kein Einkommen da ist, übernimmt das Sozialamt die Beiträge.

Zuzahlungen & Belastungsgrenze – was bedeutet das?

Die Kasse zahlt fast alles, was medizinisch notwendig ist. Aber: Ab dem 18. Geburtstag fallen oft Zuzahlungen an (z. B. für Medikamente, Physiotherapie, Rollstuhl oder Klinikaufenthalte).

Chroniker-Regel: Du musst maximal 1 % deines Brutto-Jahreseinkommens selbst zuzahlen. In der Zeit wo du noch über deine Eltern versichert bist, zählt dazu das gesamte Jahreseinkommen des Haushalts. Dabei werden aber auch die Zuzahlungen der anderen Familienmitglieder miteinbezogen. 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.

Alles auf einmal: 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. Sollten die Zuzahlungen in dem Jahr dann doch geringer ausfallen, kann der gezahlte Betrag nicht zurückgefordert werden.

Schwerbehindertenausweis

**Dieser Ausweis hilft, Nachteile deiner Erkrankung auszugleichen.
Den Antrag stellst du beim Versorgungsamt (in Hamburg auch online).**

- Ab der Volljährigkeit (oft schon mit 16 Jahren) wird der Grad der Behinderung (GdB) neu geprüft.
- Es können „Merkzeichen“ für spezifische Einschränkungen eingetragen werden.
- Der Ausweis bietet dir zudem einen besonderen Kündigungsschutz im Job.

Deine Erkrankung

Wir wünschen uns, dass du selbst „Spezialist:in“ deiner Krankheit wirst. Du weißt am besten, was dir guttut. Aber für medizinische Entscheidungen (z. B. Operationen oder neue Medikamente) musst du die Fakten kennen.

Check Dein Wissen:

- Was ist die Ursache der Krankheit und wie würdest du sie jemandem erklären?
- Wie verlief die Krankheit bisher? Welche Behandlungen hattest du?
- Wie fühlen sich deine Symptome an? Kannst du sie beeinflussen?
- Woran merkst du frühzeitig, dass es dir schlechter geht? Was hilft dann?
- Gibt es Symptome, die erst im Erwachsenenalter wichtig werden? Wann brauchst du sofort Hilfe?
- Wer kann im Notfall helfen? Hast du einen Muskel-Notfallpass? (Bei Kortison-Einnahme zusätzlich den Kortison-Ausweis!)
- Narkose: Einige Muskelerkrankungen erfordern eine spezielle „triggerfreie Narkose“. Erwähne vor jeder OP unbedingt deine Erkrankung.
- Familienplanung: Wenn du dich fragst, ob deine Krankheit vererbt werden könnte, sprich das Thema offen bei deinen Ärzt:innen an.

Deine Behandlung

Es ist wichtig, dass du über deine Behandlungen und die notwendigen Kontrollen genau Bescheid weißt, damit du bei deiner Therapie aktiv mitentscheiden kannst.

Medikamente und Nebenwirkungen

Es ist eine gute Idee, Informationen zu deinen Medikamenten in einem Gesundheitsordner zu sammeln. Du solltest über folgende Punkte Bescheid wissen:

- Welche Medikamente nimmst du genau ein, wofür sind sie gut, wann musst du sie nehmen und in welcher Dosis?
- Welche Nebenwirkungen könnten auftreten oder hast du bei dir schon bemerkt?
- Was musst du tun, wenn du mal vergessen hast, ein Medikament rechtzeitig einzunehmen?
- Gibt es Dinge wie Alkohol, Kaffee oder andere Medikamente, die die Wirkung deiner Mittel beeinflussen könnten?
- Musst du bei der Lagerung etwas beachten (zum Beispiel im Kühlschrank aufbewahren)?

Jeder Mensch reagiert ein bisschen anders auf Medikamente. Wenn dir Nebenwirkungen auffallen, sprich unbedingt mit deinen Ärzt:innen darüber. Manchmal gibt es alternative Medikamente oder man kann die Dosis anpassen. Über die Nebenwirkungen kannst du auch in den Beipackzetteln der Medikamente nachlesen, dort werden auch die Wirkung und die Einnahme noch einmal beschrieben. Hersteller müssen auch über die Nebenwirkungen berichten, die sehr selten und nur bei wenigen Menschen auftreten, die das Medikament einnehmen. Lasse dich also nicht zu sehr verunsichern, vor allem wenn deine Nebenwirkungen in der Gruppe „selten“ oder „sehr selten“ beschrieben sind. Ganz wichtig: Setz Medikamente bitte niemals einfach von dir aus ab. Sprich vorher mit deinem ärztlichen Team, damit ihr gemeinsam eine Lösung findet, die für dich passt.

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: 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 Or-

thesen 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.

Kontrolluntersuchungen

Überlege dir, welche Kontrollen bei dir regelmäßig anstehen und was dabei genau untersucht wird. Wie organisierst du diese Termine am besten? Es ist wichtig zu wissen, welche gesundheitlichen Risiken bestehen könnten, wenn du diese Kontrolltermine nicht wahrnimmst.

Nicht nur Medizin

Erwachsenwerden bedeutet auch, dass du immer mehr eigene Wege gehst und dein Leben selbst gestaltest. Das ist eine spannende Zeit, kann aber manchmal auch ziemlich anstrengend sein oder Fragen aufwerfen. Neben deiner Familie und deinen Freund:innen gibt es viele Stellen, die dich unterstützen können. Dazu gehören z.B. neutrale Beratungsstellen, Psycholog:innen oder auch der Austausch mit anderen in Selbsthilfegruppen.

Ausbildung/ Studium

Es gibt viele Möglichkeiten, wie du deine berufliche Zukunft planen kannst. Am besten lässt du dich dazu persönlich beraten – zum Beispiel bei der Agentur für Arbeit, dem Integrationsamt oder der bei einer der Selbsthilfeorganisationen für Muskelkranke. 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“)

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

Nachteilsausgleich

Das ist ein wichtiges Hilfsmittel für mehr Chancengerechtigkeit. 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.

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 deiner 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 (Härte fallantrag).

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.integrations-aemter.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 Kraftfahreignung, aktueller Stand 01. Juni 2022).

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.

Beachte bitte, dass für schwere LKW (über 7,5 Tonnen) deutlich strengere Regeln gelten als für normale PKW.

Reisen

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.

Versicherung: Informiere dich, wie du im Urlaubsland versichert bist. Eine zusätzliche Auslandsreisekrankenversicherung inklusive Rücktransport ist absolut empfehlenswert. Aber Vorsicht: Manche Versicherungen schließen Behandlungen für Krankheiten aus, die man schon vor der Reise hatte.

Dokumente: Nimm einen internationalen Notfallausweis mit und lass dir von deinen Ärzt:innen eine Bescheinigung für deine Medikamente ausstellen, damit es am Flughafen keine Probleme gibt.

Medikamente: Packe lieber etwas mehr Medikamente ein, als du eigentlich brauchst. Achte auf die richtige Lagerung (z. B. Kühlung) und denke bei Fernreisen an die Zeitverschiebung für die Einnahme. Wenn du fliegst, solltest du deine Medikamente im Handgepäck transportieren, da der Koffer abhanden kommen kann oder im Gepäckraum des Flugzeugs niedrige Temperaturen für deine Medikamente herrschen können.

Die Forschung – Klinische Studien

In der Medizin wird ständig an neuen Medikamenten oder besseren Behandlungsmethoden geforscht. Bevor diese jedoch offiziell zugelassen und für alle Patient:innen verfügbar sind, müssen sie in sogenannten klinischen Studien genau getestet werden.

Dabei gibt es verschiedene Phasen:

- **Phase 1:** Hier wird das neue Medikament zum ersten Mal an einer kleinen Gruppe von Menschen getestet, um zu sehen, ob es sicher und verträglich ist.
- **Phase 2 und 3:** Das Medikament wird an einer größeren Gruppe von Patient:innen getestet. Hierbei wird geprüft, wie wirksam es ist und welche Nebenwirkungen auftreten können.
- **Phase 4:** Auch nach der offiziellen Zulassung wird das Medikament weiter beobachtet, um Langzeiteffekte bei vielen Patient:innen zu erfassen.

Wie läuft eine klinische Studie ab?

Wenn du dich entscheidest an einer klinischen Studie teilzunehmen, wirst du erstmal ein ausführliches Gespräch mit den Ärzt:innen führen, die die Studie betreuen. Hier wird dir der Ablauf der Studie und das Ziel erklärt sowie die notwendigen Untersuchungen, die im Rahmen der Studie erfolgen. Außerdem wird geprüft ob du die Kriterien erfüllst, an dieser Studie teilzunehmen. Anschließend unterschreibst du, wenn du mit der Teilnahme einverstanden bist, eine Einwilligungserklärung. Je nachdem was in der Studie untersucht wird, erfolgen regelmäßige Kontrollen in dem Studienzentrum.

Wo kann ich mich über Studien informieren?

Prinzipiell kannst Du immer deine behandelnden Ärzt:innen über aktuelle Studien fragen. Du kannst dich aber auch selbst auf Portalen wie clinicaltrials.gov informieren.

Wissenswertes im Internet

Vorsicht: Es gibt auch viele Seiten, die falsche Informationen verbreiten oder „Wundermittel“ versprechen. Hier sind ein paar Seiten, auf die du dich verlassen kannst:



www.dgm.de

Die Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) ist die größte Selbsthilfeorganisation für Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen in Deutschland. Hier findest du Informationen zu Diagnosen, rechtliche Tipps und Kontakt zu anderen Betroffenen.



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 Patient:innen 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 deine Ansprechpartner:innen 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.versorgungsamter.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.

Wichtige Adressen in Hamburg und Umgebung

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

Asklepios Klinik St. Georg (ASV und stationär)
Abteilung für Neurologie, Lohmühlenstr. 5, 20099 Hamburg
Tel.: (040) 181885 - 2241, Fax: (040) 181885 - 2971

Asklepios Klinik Barmbek (ASV und stationär)
Abteilung für Neurologie, Rübenkamp 148, 22291 Hamburg
Tel. (040) 181882 - 3840

Praxis Neurologie Neuer Wall (ASV)
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 (ASV und stationär)
Neurologische Abteilung, Glindersweg 80, 21029 Hamburg
Tel.: (040) 725541270, Fax: (040) 725541272

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

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, reate.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, kreisgeschaefststelle@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 -297, 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

Übersicht für dich zum Selbst-Ausfüllen

Erkrankung:

Relevante Begleiterkrankungen:

Medikamente:

Schwerbehindertenausweis

Nein Ja, seit:

Grad der Behinderung%

G B H aG BI RF GI

Pflegegrad

Nein Ja, seit:

I II III IV V

Checkliste

- Ich kann meine Erkrankung beschreiben.
- Ich fühle mich über die Ursachen, Besonderheiten und Folgen meiner Erkrankung ausreichend informiert.
- Ich kann über meinen Krankheitsverlauf Auskunft geben.
- Ich kenne Anzeichen der Verschlechterung meiner Erkrankung.
- Ich kenne meine Medikamente, die Dosierung und Einnahmezeiten.
- Ich kenne die häufigsten Nebenwirkungen und Wechselwirkungen meiner Medikamente.

Liebe Patientin, lieber Patient,

wir hoffen sehr, dass dir diese Broschüre dabei hilft, deinen Weg in das Erwachsenenleben gut vorbereitet und selbstbewusst zu gehen. Es ist eine spannende Zeit, und wir begleiten dich gerne bei den ersten Schritten dieses Prozesses. Wenn du noch Fragen hast oder dir etwas unklar geblieben ist, sprich uns einfach direkt an.

**Wir wünschen dir für deine Zukunft alles Gute
und viel Erfolg!**

Deine Ärzt:innen
der Kinderneurologie im UKE

