

# brainstorm

Magazin der Deutschen Hirntumorhilfe e.V.

Sonderausgabe 03/2021

**Deutsche Hirntumorhilfe**  
Ein starker Partner im Kampf  
gegen Hirntumoren

Deutsche  
Hirntumorhilfe 

” Die  
Deutsche Hirntumorhilfe  
ist das Beste,  
was der Neuroonkologie  
in den letzten Jahren  
passiert ist.

## Liebe Leserin, lieber Leser,

die Diagnose Krebs ist für jeden Betroffenen und seine Angehörigen ein Schock. Betrifft diese Erkrankung das Gehirn – die Schaltzentrale unseres Körpers – ist es besonders folgenschwer, denn das Gehirn bestimmt unser Wesen, unsere Persönlichkeit, also das, was uns als Menschen ausmacht.

7.700 Patienten erhalten allein in Deutschland jedes Jahr die niederschmetternde Diagnose bösartiger Hirntumor. Hinzu kommt eine Vielzahl Personen mit gutartigen Tumoren des zentralen Nervensystems und mit Hirnmetastasen. Auch Kinder und Jugendliche sind betroffen. In dieser Altersgruppe ist die Erkrankung die häufigste krebsbedingte Todesursache. Weltweit wird bei über 840 Betroffenen täglich ein aggressiver Hirntumor diagnostiziert.

Hinter all diesen Zahlen stehen Menschen, stehen Schicksale: Im besten Fall kann durch eine Operation, Strahlentherapie oder Chemotherapie eine Heilung erfolgen. Doch das ist selten, die meisten Patienten bleiben chronisch krank und müssen mit dem Wissen leben, dass der Tumor jederzeit wiederkommen kann. Mitunter wird die Erkrankung auch erst so spät erkannt, dass kaum noch Hoffnung auf Heilung besteht. Den Betroffenen bleiben dann oft nur noch wenige Wochen bis Monate.

Was in dieser schweren Zeit hilft, sind Unterstützungsangebote. Sehr wichtig sind dabei fundierte, laienverständliche sowie aktuelle Informationen über die Erkrankung, zusätzliche Therapieoptionen und klinische Studien mit dem Ziel, Medikamente und neue, wirksamere Behandlungen zu entwickeln. Solche Informationen waren vor 30 Jahren nur sehr schwer zugänglich. Das Internet und Suchmaschinen steckten gerade in den Kinderschuhen. Die Patienten waren ausschließlich auf die Empfehlungen ihrer Ärzte angewiesen.



Damals entstand eine private Initiative von elf Wissenschaftlern und Patienten, die ein Netzwerk aufbauten, um sich über neue Behandlungsansätze gegen Hirntumoren effektiver auszutauschen. Daraus wurde 1998 der eingetragene Verein Deutsche Hirntumorhilfe gegründet. Er entwickelte sich zu einer der größten gemeinnützigen Organisationen im Bereich der Neuroonkologie und ist seither die zentrale Anlaufstelle für alle Menschen, die mit der herausfordernden Diagnose Hirntumor konfrontiert sind.

Ich lade Sie ein, uns näher kennenzulernen. Auf den kommenden Seiten erfahren Sie, welche Angebote die Deutsche Hirntumorhilfe für Betroffene und Angehörige bereithält, wie wir arbeiten und wie Sie uns unterstützen können. Schließen Sie sich unserem Engagement gegen Hirntumoren an, bringen Sie sich ein, werden Sie Teil unseres wachsenden Netzwerkes von Medizinern, Betroffenen, Praxen und Kliniken sowie interessierten Privatpersonen.

Wir freuen uns auf Sie!

Ihr

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'S. Schaaf', written in a cursive style.

Sven Schaaf  
Vorstand Deutsche Hirntumorhilfe e.V.

# Lernen Sie uns kennen

In klinischen Studien werden schon heute individuelle Behandlungsansätze untersucht, die den Durchbruch in der Hirntumorthherapie bringen könnten. Die Deutsche Hirntumorhilfe informiert Sie kostenfrei und unabhängig über Standards und neueste Entwicklungen.



Wir informieren Sie kostenfrei online und am Telefon.  
Mehr dazu erfahren Sie auf den Seiten 6 und 7.

## Wir helfen:

- bei allen Hirntumorerkrankungen, z.B. Glioblastom, Meningeom, Akustikusneurinom und Hirnmetastasen
- mit Informationen zu Diagnose, Therapie und Nachsorge
- mit aktuellem Wissen, unabhängig und frei von Phasensponsoring
- bei der Vermittlung von Gleichbetroffenen zum Erfahrungsaustausch
- bei der Bewältigung von Ängsten und seelischen Nöten

Unsere Hilfsangebote ergänzen und unterstützen die Arbeit der neuroonkologisch arbeitenden Fachärzte und Kliniken.

## Warum sind die Angebote kostenfrei möglich?

Die vielfältigen Informations- und Hilfsangebote basieren sowohl auf der ehrenamtlichen Arbeit von Experten als auch auf dem Engagement unserer wissenschaftlichen Mitarbeiter.

Unsere Projekte werden ausschließlich durch Spenden und Mitgliedsbeiträge finanziert. Ab 60 Euro Jahresbeitrag können Sie die Vorteile einer Mitgliedschaft nutzen.

## Was möchte die Hirntumorhilfe erreichen?

Hirntumorpatienten und ihre Angehörigen sollten optimal über ihr Erkrankungsbild informiert werden. Gemeinsam mit ihren behandelnden Ärzten haben sie so die Möglichkeit, die für sie individuell beste Therapieentscheidung zu treffen.

Wir unterstützen Forschungsvorhaben der Neuroonkologie, damit die Erkrankung Hirntumor schnellstmöglich heilbar wird. Weil auch Betroffene einer seltenen Erkrankung eine Stimme brauchen, die gehört wird, vertreten wir die Interessen von Hirntumorpatienten in gesundheitspolitischen Gremien.

## Wer steht hinter der Hirntumorhilfe?

Die Deutsche Hirntumorhilfe wurde 1998 aus einer Interessengemeinschaft zu dem Thema Neuroonkologie heraus als gemeinnütziger Verein gegründet, um die Patientenversorgung zu verbessern und die Hirntumorforschung zu fördern. Mitglieder sind neben Medizinern und Wissenschaftlern auch Patienten, Angehörige und Interessierte sowie juristische Personen. Die hauptamtlichen Mitarbeiter unserer bundesweit zentralen Geschäftsstelle koordinieren die Realisierung aller Aufgaben und Hilfsangebote. Unsere Projekte werden von Fachbeirat, Patientenbeirat und einer großen Anzahl ehrenamtlicher Helfer unterstützt.



Das Team der Deutschen Hirntumorhilfe beim Hirntumor-Informationstag.

### Woher bezieht die Hirntumorhilfe ihr Wissen?

Im Rahmen der Aufgaben eines Fachbeirates wird der Vorstand bei medizinischen Fragestellungen von führenden Experten aus Medizin und Forschung ehrenamtlich unterstützt. Über den Patientenbeirat wird die Patientenperspektive von Betroffenen eingebracht. Projektbezogen bilden sich unsere wissenschaftlichen Mitarbeiter regelmäßig weiter und informieren sich auf Fachkongressen, um den aktuellsten Stand der Forschung Patienten laienverständlich zu vermitteln.

### Wie kann ich die Hirntumorhilfe unterstützen?

Durch eine finanzielle oder ideelle Förderung helfen Sie uns dabei, unsere Vorhaben für Hirntumorpatienten zu realisieren und langfristig zu sichern. Die Möglichkeiten Ihrer Unterstützung sind dabei vielfältig!

#### Werden Sie Helfer.

Ein wichtiges Fundament der Deutschen Hirntumorhilfe ist die ehrenamtliche Arbeit der Mitglieder und Freunde des Vereins. Dabei können in den unterschiedlichsten Bereichen Aufgaben übernommen werden.

<https://www.hirntumorhilfe.de/helfen-spenden/mitarbeit-helfen>

#### Werden Sie Mitglied.

Zur dauerhaften Realisierung unserer Vorhaben sind wir auf eine regelmäßige Unterstützung angewiesen. Mitglieder erhalten eine individuelle Betreuung im Rahmen der Hilfsangebote. <https://forum.hirntumorhilfe.de/mitglied-werden.html>

#### Werden Sie Multiplikator.

Teilen Sie unsere Neuigkeiten in Ihren Social-Media-Kanälen. So tragen Sie dazu bei, dass unsere Organisation und das Thema Hirntumor bekannter werden und noch mehr Betroffene von unseren Angeboten profitieren. [facebook.com/hirntumorhilfe](https://facebook.com/hirntumorhilfe)

#### Werden Sie Spender.

Unkompliziert per PayPal, Sofortüberweisung oder Lastschrift <https://spenden.hirntumorhilfe.de>

Oder direkt an:

Deutsche Hirntumorhilfe  
Sparkasse Muldental  
IBAN DE83 8605 0200 1010 0369 00  
BIC SOLADE51GRM

Weitere Auskünfte erhalten Sie von den Mitarbeitern unserer Geschäftsstelle.

0341.590 93 96

# Nutzen Sie unsere Angebote



## GBM-Studienhotline

Informationen zu klinischen Studien und neuen Therapieansätzen.

03437.702 700



## Expertentelefon

Individuelle Informationen von wissenschaftlichen Mitarbeitern.

03437.702 702



## Servicetelefon

Alles über unsere Angebote für Betroffene und Angehörige.

0341.590 93 96

Deutsche  
Hirntumorhilfe



## Experten-Vorträge

Renommierete Fachleute informieren über Neuigkeiten.

[www.hirntumorhilfe.de/termine](http://www.hirntumorhilfe.de/termine)



## Online-Forum

Sie fragen online. Experten und Betroffene antworten Ihnen.

[forum.hirntumorhilfe.de](http://forum.hirntumorhilfe.de)



## Internetseite

Wissenswertes über Hirntumoren  
allgemeinverständlich erklärt.

[www.hirntumorhilfe.de](http://www.hirntumorhilfe.de)



## Informationsmaterialien

Laienverständliche Inhalte über Diagnose  
und Therapie in Form von Broschüren.

[www.hirntumorhilfe.de/  
projekt/brainstorm](http://www.hirntumorhilfe.de/projekt/brainstorm)



## Onkolotsen

Begleitung und Orientierung bekommen.  
Erste Hilfe in der Neuroonkologie.

03437-999 68 67



## Mut machen

Ihre Krankengeschichte mit anderen  
über unsere Kanäle teilen. E-Mail an:

[info@hirntumorhilfe.de](mailto:info@hirntumorhilfe.de)



## IKOS Hirntumor

Bundesweit zentrale Vermittlung von  
Patientengruppen in Ihrer Nähe.

03437-999 68 68



## Wissen austauschen

Informationen über soziale Netzwerke  
erhalten und weitergeben.

[instagram.com/deutsche\\_hirntumorhilfe](https://www.instagram.com/deutsche_hirntumorhilfe)  
[facebook.com/hirntumorhilfe](https://www.facebook.com/hirntumorhilfe)  
[twitter.com/dhirntumorhilfe](https://twitter.com/dhirntumorhilfe)

# Zehn gute Gründe, die Deutsche Hirntumorhilfe zu unterstützen

Alle Spender und Unterstützer der Deutschen Hirntumorhilfe sind sehr wichtig für die Verwirklichung unserer Vorhaben. Unterstützen auch Sie unsere Arbeit mit einer Spende oder Ihrer Mitgliedschaft.

## 1. Erkrankten und Angehörigen helfen

Mit laienverständlichen Informationen über die Diagnose und Therapie ergänzen wir die ärztliche Versorgung, geben Hilfestellung bei medizinischen Entscheidungen, leisten Beistand und (Über-)Lebenshilfe.

## 2. Wissenschaft und Forschung unterstützen

Hirntumoren sind selten, die Investition in die Forschung ist für die Industrie wenig lukrativ. Doch auch Hirntumorpatienten brauchen eine Perspektive. Wir fördern Forschungsprojekte.

## 3. Unabhängigkeit der Hirntumorhilfe sichern

Wir arbeiten ohne kommerzielles Interesse, frei von Pharmsponsoring und unabhängig von der Industrie. Hirntumorpatienten brauchen objektive Informationen, um Chancen, Risiken und Nebenwirkungen sachlich abwägen zu können.

## 4. Engagement gegen die Erkrankung bündeln

Wir kooperieren national und auch international mit Medizinern, Wissenschaftlern, Kliniken und Fachgesellschaften. Das stärkt den Kampf gegen die Erkrankung und gewährleistet, dass neueste Erkenntnisse allen Patienten schnellstmöglich zugutekommen.

## 5. Patienten Orientierung geben

Wir leisten Lebenshilfe mit fundierten, verlässlichen Informationen über Erkrankung und Therapiemöglichkeiten in jedem individuellen Fall. Wir geben Betroffenen Orientierung außerhalb der klinischen Versorgung und helfen bei der Unterscheidung zwischen zuverlässigen oder falschen Informationen.

## 6. Interessenvertretung stärken

Wir machen uns für die Interessen von Hirntumorpatienten stark, weil die medizinische und psychosoziale Versorgung auch für Patienten mit seltenen Erkrankungen verbessert werden muss. In unterschiedlichen Gremien setzen wir uns dafür ein, dass die Anliegen der Patienten bei gesundheitspolitischen Entscheidungen berücksichtigt werden.

## 7. Planungssicherheit geben

Die regelmäßige Förderung als Dauerspender oder Mitglied ist für den weiteren Ausbau von Projekten und die Realisierung neuer Forschungsvorhaben unerlässlich und gibt uns die Sicherheit, unsere Vorhaben umsetzen zu können.

## 8. Gutes tun und darüber reden

Wir machen uns stark, und Sie möchten sich für einen guten Zweck engagieren? Dann haben Sie mit der Deutschen Hirntumorhilfe genau die Organisation gefunden, deren Ziele Ihnen am Herzen liegen.

## 9. Auf Augenhöhe mitreden können

Wir befähigen Patienten, ihre Erkrankungssituation besser zu verstehen und so beim gemeinsamen Arzt-Patienten-Gespräch auf Augenhöhe mitwirken zu können.

## 10. Ihre Spende hilft den Betroffenen direkt

Wir halten unsere Verwaltungskosten gering und arbeiten aus der Überzeugung heraus, an einer guten Sache mitzuwirken. Sie können sicher sein, dass Ihre Spenden direkt da ankommen, wo sie gebraucht werden.



# Helfen hilft

Sie möchten sich einmalig oder regelmäßig für Hirntumorpatienten engagieren? Sehen Sie hier, wie Sie unsere Arbeit unterstützen und wichtige Projekte nachhaltig fördern können.

## Freude teilen: Jubiläumsspende

Geburtstag, Feierstunde, Firmenfest: Anlässe gibt es viele, und es tut gut, schöne Momente zu teilen. Bitten Sie Ihre Gäste doch einmal um Spenden statt Blumen und schenken Sie gemeinsam Hoffnung!

## Spuren hinterlassen: Kondolenzspende

Die Trauerfallspende ist eine besondere Geste im Sinne des Verstorbenen. Auf Blumengrüße und Kränze wird verzichtet und die Trauergäste stattdessen um eine Kondolenzspende zur Förderung der Hirntumorhilfe gebeten.



Darius radelte 2.500 km für Spenden und Aufmerksamkeit quer durch Deutschland.



## Warum ist die Deutsche Hirntumorhilfe auf Spenden und Erbschaften angewiesen?

Unser Verein arbeitet gemeinnützig.

Wir sind frei von Pharmasponsoring. Auf diese Weise können wir unsere Arbeit unabhängig von Dritten und ohne Interessenkonflikte gestalten. Sämtliche Vorhaben und Angebote werden ausschließlich aus privaten Spenden, Mitgliedsbeiträgen und Zuwendungen aus Erbschaften finanziert.

## Aktiv werden: Benefizaktionen

Spendenlauf, Tombola, Konzertabend – oder ganz was anderes? Teilen Sie uns Ihre Ideen mit! Wir helfen gern dabei, Ihre Aktion im Vorfeld zu bewerben.

## Hoffnung schenken: Online-Spende

Ob regelmäßige oder einmalige Unterstützung, über das Online-Spendenformular erreicht uns Ihre Spende schnell und sicher.

## Sinn stiften: Erbschaft

Mit einer Erbschaft oder der Errichtung einer Stiftung zugunsten der Deutschen Hirntumorhilfe e.V. helfen Sie dabei, die Zukunft anderer Hirntumorpatienten und ihrer Familien mitzugestalten und nachhaltig zu verbessern.

## Zeichen setzen: Vereinsmitgliedschaft

Als Fördermitglied helfen Sie uns mit einem Jahresbeitrag ab 60 Euro, langfristig zu planen und wichtige Informations- und Hilfsangebote weiter aufrechterhalten zu können. Die Deutsche Hirntumorhilfe wird zudem als Interessengemeinschaft gestärkt. Mitgliedschaften können auch übernommen werden. So setzen Sie das Wirken eines ehemaligen Mitglieds ganz einfach fort. Ein Anruf bei uns genügt.

## Sprechen Sie uns an!

Unsere Mitarbeiter beantworten Ihre Fragen rund ums Thema Benefiz und Spenden gern:

0341.590 93 96

[info@hirntumorhilfe.de](mailto:info@hirntumorhilfe.de)

# Neuestes Wissen für Hirntumorpatienten

Es gibt mehr als 150 verschiedene Tumoren des zentralen Nervensystems. Die bösartigen Hirntumoren, an denen jährlich 7.700 Menschen in Deutschland erkranken, sind nur ein Teil davon. Hinzu kommen gutartige Tumoren sowie Hirnmetastasen aufgrund anderer Krebserkrankungen im fünfstelligen Bereich.




Kostenfrei und unabhängig unterstützt die Deutsche Hirntumorhilfe die Betroffenen bei Fragen von der Diagnose bis zur Therapie – und das auf dem aktuellsten Wissensstand aus der Forschung. Unsere wissenschaftlichen Mitarbeiter helfen Ihnen telefonisch, und unsere ehrenamtlich tätigen Experten stehen Ihnen online zur Verfügung.

Informieren Sie sich über uns und nehmen Sie mit uns Kontakt auf:

0341.590 93 96  
info@hirntumorhilfe.de



[www.hirntumorhilfe.de](http://www.hirntumorhilfe.de)

-  [facebook.com/hirntumorhilfe](https://facebook.com/hirntumorhilfe)
-  [instagram.com/deutsche\\_hirntumorhilfe](https://instagram.com/deutsche_hirntumorhilfe)
-  [twitter.com/dhirntumorhilfe](https://twitter.com/dhirntumorhilfe)

## Deutsche Hirntumorhilfe Ein starker Partner im Kampf gegen Hirntumoren

### IMPRESSUM

**Herausgeber**  
Deutsche Hirntumorhilfe e.V.  
Karl-Heine-Straße 27  
04229 Leipzig

**Verantwortlich**  
Sven Schaaf

**Redaktion**  
M. Staeger, R. Cejka

**Redaktionsanschrift**  
Deutsche Hirntumorhilfe e.V.  
Redaktion brainstorm  
Gerichtswiesen 3  
04668 Grimma

Tel.: 03437.70 27 00  
brainstorm@hirntumorhilfe.de  
[www.hirntumorhilfe.de](http://www.hirntumorhilfe.de)

**Bildnachweise**  
Cover: shutterstock.com – e-art  
Seite 5: Detlev Ulbrich  
Seite 9: privat  
U4: shutterstock.com – steklo

**Satz und Layout**  
michaelkewitsch.com

**ISSN 1619-0750**  
Die Zeitschrift sowie alle in ihr enthaltenen einzelnen Beiträge und Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, auch auszugsweise, bedarf der vorherigen schriftlichen Zustimmung des Herausgebers. Dies gilt insbesondere für Vervielfältigung, Bearbeitung, Übersetzung, Mikroverfilmung, die Speicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen sowie die Wiedergabe und den Nachdruck von Beiträgen und Informationen aus brainstorm.

## Helpen auch Sie und unterstützen Sie die Deutsche Hirntumorhilfe mit Ihrer Spende!

---

„Die Diagnose Hirntumor trifft Patienten und ihre Familien völlig unerwartet. Nichts ist mehr so, wie es war. Als Patientin habe ich Ratlosigkeit und Verzweiflung selbst erlebt und weiß, wie wichtig fundierte, verständliche Informationen in dieser Situation sind. Seit 1998 leistet die Deutsche Hirntumorhilfe hier großartige Arbeit. Als bundesweiter Ansprechpartner informiert sie kompetent und unabhängig und begleitet Betroffene durch diese schwere Zeit.“

Heute blicke ich wieder zuversichtlich nach vorn und freue mich, die Deutsche Hirntumorhilfe bei ihrer wichtigen Aufgabe unterstützen zu können. Helfen auch Sie! Mit Ihrer Spende leisten Sie einen wertvollen Beitrag dafür, dass Hilfsangebote für die Hirntumorpatienten ausgebaut werden können und die Hirntumorforschung gefördert wird.“

### Spendenkonto

Deutsche Hirntumorhilfe e.V.  
Sparkasse Muldental  
BIC SOLADES1GRM  
IBAN DE83 8605 0200 1010 0369 00

Deutsche  
Hirntumorhilfe 

Dr. h. c. Maria von Welser,  
TV-Journalistin und Publizistin

Gemeinsam Zeichen setzen gegen Hirntumoren



Am **8. Juni** ist  
**Welthirntumortag**

**Bewusstsein schaffen. Forschung fördern. Jetzt spenden.**

Hirntumoren müssen heilbar werden – so schnell wie möglich.

Spendenkonto Sparkasse Muldental  
IBAN DE 83 8605 0200 1010 0369 00

Deutsche  
Hirntumorhilfe

