

für die Überwachung/Behandlung, basierend auf den S3-Leitlinien wurde diskutiert.

- Die Möglichkeiten neuer Dokumentationsformen – über die verschiedenen medizinischen Institutionen – war ein weiteres Thema.
- Möglichkeiten, Chancen und Grenzen von Kompetenznetzwerken im Pankreasbereich wurden beleuchtet.
- Lösungsmöglichkeiten für Problemsituationen, die Patienten in einem Krankenhaus haben können, wurden aufgezeigt.

Darüber hinaus werden weitere Themen erörtert wie Veröffentlichung über Pankreasoperationen zur Patienteninformation, Gedanken zur Rehabilitation und zu

Bei Interesse können die beiden Patientenstudien gegen eine Schutzgebühr von 25 Euro bei TEB e. V. bezogen werden.

**Kontakt:**  
 Ruhrstr. 10/1  
 71636 Ludwigsburg  
 Tel. 0 71 41/9 56 36 36  
 Fax 0 71 41/9 56 36 37  
 E-Mail: kontakt@teb-selbsthilfe.de

Palliativstationen, Herausgabe eines Pankreas-Newsletters usw.

Der Ärztliche Beirat von TEB e. V. hat das Projekt begleitet und unterstützt. TEB hat nun ein breites Spektrum von weiteren möglichen Aufgaben, die zusammen mit anderen Institutionen realisiert werden können, ein weiteres Projekt ist in Planung. ●

*Klaus Krause,  
Katharina Stang*

## Deutsche Hirntumorhilfe e. V.

### Informations- und Hilfsangebote für Hirntumorpatienten

Nach Angaben des Robert Koch-Instituts erkranken jährlich in Deutschland etwa 8.000 Menschen an einem primären Hirntumor, um ein Vielfaches höher ist die Zahl der Patienten mit Hirnmetastasen, die sich infolge von anderen Krebsleiden entwickeln. Auch wenn diese Anzahl auf den ersten Blick groß erscheint, stellt jede der etwa 130 unterschiedlichen Tumorarten, die im Gehirn vorkommen können, für sich gesehen eine seltene Erkrankung dar. Von manchen Hirntumoren sind weltweit nur eine Handvoll Fälle bekannt, in Deutschland machen alle primären bösartigen Hirntumoren zusammen weniger als 2 % aller Krebserkrankungen aus. Oftmals werden Patienten von Arzt zu Arzt geschickt, bis sie an der richtigen Adresse sind, häufig fehlt ihnen der Gesamtüberblick über mögliche Therapieoptionen, nicht selten leiden auch die Angehörigen unter mangelnden Informationen zum Erkrankungsbild und den einhergehenden Beschwerden.

Seit 15 Jahren engagiert sich die Deutsche Hirntumorhilfe für die Betroffenen, bietet ihnen Informationen und Unterstützung und hilft in dieser schwierigen Situation. Mit umfassenden Informations- und Hilfsangeboten für Hirntumorpatienten und ihre Familien hat sich die Organisation als nach eigenen Angaben wichtigste zentrale Anlaufstelle für Betroffene im deutschsprachigen Raum etabliert.

#### Hirntumor-Informationsdienst

Eines der wichtigsten Projekte zur Patienteninformation ist der bundesweit zentrale Hirntumor-Informationsdienst, so die Deutsche Hirntumorhilfe. Dieser dient jährlich mehr als

3.000 Betroffenen als Wegweiser für die medizinische Versorgung und vermittelt qualitätsgesicherte Informationen über Leistungsanbieter, Therapieoptionen und Krankheitsbilder der Neuroonkologie. Telefonisch werden wochentags ganz unterschiedliche Fragen zum Thema Hirntumor laienverständlich beantwortet. Jedem Interessierten wird so der schnelle Zugang zu aktuellen Informationen über Standards in Diagnostik, Therapie und Nachsorge, zu Neuigkeiten aus der Krebsforschung sowie zu Adressen und Angeboten krebsbezogener Institutionen ermöglicht.

#### Psychoonkologisches Sorgentelefon

Der informative Aspekt des medizinischen Informationsdienstes wird mit dem Sorgentelefon um die psychosoziale Komponente ergänzt. Das telefonische Angebot steht ►►




Thoraxklinik am Universitätsklinikum Heidelberg  
Kompetenz aus Tradition

## Patiententag rund um das Thema Lungenkrebs

Sie sind herzlich eingeladen!  
**21. September 2013**  
 in der Thoraxklinik-Heidelberg

Tel.: 0 62 21-3 96-21 01  
 Amalienstr. 5, 69126 Heidelberg  
 Programm: [www.thoraxklinik-heidelberg.de](http://www.thoraxklinik-heidelberg.de)

immer dienstags für die seelischen Nöte und Sorgen der Patienten und ihrer Angehörigen zur Verfügung. Psychologisch geschulte Mitarbeiter haben ein offenes Ohr für alle Probleme und Anliegen der Anrufer. Ziele dieses Angebots sind die Unterstützung bei der Bewältigung aktueller Probleme, das An- und Besprechen belastender Gedanken sowie das Erkennen und Mobilisieren eigener Ressourcen. Die Betroffenen können – anders als mit Familienmitgliedern – ohne Rücksicht auf die Befindlichkeiten des Gesprächspartners ihre Gedanken und Gefühle zur Sprache bringen und sich auf emotionaler und gedanklicher Ebene mit ihrer Erkrankung auseinandersetzen.

### Brainstorm

Schriftliches Informationsmaterial ergänzt die telefonische Aufklärungs- und Beratungstätigkeit der Deutschen Hirntumorhilfe. Regelmäßig wird die Zeitschrift *Brainstorm* herausgegeben, die sich allgemein verständlich an Patienten richtet. Die Publikation ist eine Mischung aus medizinischen Fachartikeln, Informationen über Studien, Beiträgen zu psychosozialen Themen, Erfahrungsberichten, Experteninterviews sowie Ratschlägen und Tipps für die Betroffenen. Sie vermittelt wichtige und aktuelle Informationen zum Thema Neuroonkologie und wird kostenfrei an alle Interessierte versandt.

### Internetplattform und Forum

Eine Internetplattform mit interaktiven Angeboten ist ein

weiteres Projekt, das angeboten wird. Neben Wissenswerten zur Organisation selbst und zu den einzelnen Hirntumorarten, deren Diagnose, Therapie und Nachsorge, bietet die Internetpräsenz der Deutschen Hirntumorhilfe mit einem Chat und einem Forum auch die Möglichkeit, sich untereinander auszutauschen. Das Forum ermöglicht zudem eine umfangreiche Suche zu neuroonkologischen Themen und wird von Fachärzten inhaltlich betreut.

Nur dank der Unterstützung von Förderern, Spendern und ehrenamtlichen Helfern können diese und weitere Projekte realisiert werden und zahlreichen Hirntumorpatienten und deren Familien eine Hilfe im Umgang mit der Erkrankung sein, betont die Organisation. ●

#### Internet:

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

#### Forum:

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

#### Hirntumor-Informationsdienst:

Wochentags von 10 bis 16 Uhr  
unter 0 34 37/70 27 02

#### Sorgentelefon:

Dienstags von 10 bis 15 Uhr  
unter 0 34 37/9 99 68 67

### Fundierte Krebs-Ratgeber im Internet

Wer es sich ersparen möchte, aus der Fülle an Auskünften, die im Internet zu Krebserkrankungen angeboten werden, selbst die relevanten Angebote und Fakten herauszufiltern, der kann hier zu ausgewählten Themen gezielt seriöse und fundierte Informationen abrufen, die besucherfreundlich sowie optisch ansprechend in Ratgeberform bereitgestellt werden – ein Besuch lohnt sich! ●



- [www.astrozytom.com](http://www.astrozytom.com)
- [www.brustkrebsaktuell.de](http://www.brustkrebsaktuell.de)
- [www.brustkrebs.org](http://www.brustkrebs.org)
- [www.brustkrebsreha.de](http://www.brustkrebsreha.de)
- [www.brustrekonstruktion.info](http://www.brustrekonstruktion.info)
- [www.erschopfungssyndrom.com](http://www.erschopfungssyndrom.com)
- [www.fatigue.info](http://www.fatigue.info)
- [www.glioblastom.org](http://www.glioblastom.org)
- [www.kehlkopfkrebs.net](http://www.kehlkopfkrebs.net)
- [www.krebspatient.net](http://www.krebspatient.net)
- [www.krebsreha.com](http://www.krebsreha.com)
- [www.leberkrebs.net](http://www.leberkrebs.net)
- [www.leukaemien.com](http://www.leukaemien.com)
- [www.lungenkrebs-aktuell.com](http://www.lungenkrebs-aktuell.com)
- [www.lungenkrebs.eu](http://www.lungenkrebs.eu)
- [www.lymphoedem.net](http://www.lymphoedem.net)
- [www.malignes-melanom.org](http://www.malignes-melanom.org)
- [www.mundschleimhautentzuendung.com](http://www.mundschleimhautentzuendung.com)
- [www.mukositis.com](http://www.mukositis.com)
- [www.mukositis.net](http://www.mukositis.net)
- [www.nierenkrebs.net](http://www.nierenkrebs.net)
- [www.schilddruesenkrebs.net](http://www.schilddruesenkrebs.net)
- [www.schilddruesenkrebs.org](http://www.schilddruesenkrebs.org)
- [www.schleimhautentzuendung.com](http://www.schleimhautentzuendung.com)
- [www.tumorschmerz.net](http://www.tumorschmerz.net)
- [www.tumorkachexie.com](http://www.tumorkachexie.com)