











alle Behandlungs- und Entscheidungsprozesse aktiv einbezogen werden.

Neben dieser sehr positiven Entwicklung wächst die Sensibilität für die psychischen Auswirkungen einer schweren Erkrankung. Die psychoonkologische Versorgung von Hirntumorpatienten und ihren Angehörigen verbessert sich zunehmend. Es ist mittlerweile Standard, dass ein zertifiziertes Hirntumorzentrum auch einen Psychoonkologen vorhalten muss. Noch ist der Bedarf längst nicht ausreichend gedeckt, aber die positive Resonanz auf die bestehenden Angebote hat Signalwirkung.

### Welche besonderen Herausforderungen bringt die Arbeit für die Deutsche Hirntumorhilfe mit sich?

Es gilt immer, einen Weg zu finden zwischen dem, was wir uns für die Verbesserung der Patientenversorgung wünschen und verwirklichen möchten, und dem, was realistisch und mit den vorhandenen Ressourcen umsetzbar ist. Wir können nur so viel investieren, wie wir an Spendengeldern erhalten haben. Konkret bedeutet dies, dass ein Teil unserer Arbeit immer der Sicherung unserer aktuellen Projekte gewidmet sein muss – was sehr nervenaufreibend sein kann. Zugleich gilt es, den Verein als wachsende Organisation mit neuen Ideen voranzubringen. Die Arbeit für die Deutsche Hirntumorhilfe erfordert viel Herzblut. Sie ist zugleich eine großartige Herausforderung: Zu erleben, dass wir mit der guten Sache Betroffenen helfen können, in ihrem Sinn etwas bewegen, ist immer wieder Motivation und Antrieb zugleich.

### Wie lautet Ihr Fazit nach 20 Jahren Hirntumorhilfe?

Dass wir unsere Arbeit seit inzwischen mehr als zwei Jahrzehnten gestalten können, ist dem Engagement unserer Vereinsmitglieder und ehrenamtlichen Helfer, dem täglichen Einsatz unserer Mitarbeiter und vielen großzügigen Spendern zu verdanken.

Wir haben nicht nur dafür gesorgt, dass Menschen mit Hirntumor heute eine starke Interessenvertretung haben und sich fundiert und unabhängig zu ihrem Erkrankungsbild informieren können. Wir haben auch dazu beigetragen, dass die psychische Ausnahmesituation, in der sich Hirntumorpatienten befinden, neben der Therapie des Tumors eine Rolle im Behandlungskonzept spielt – ein enormer Fortschritt, der die Lebensqualität vieler Patienten maßgeblich verbessert.

Aus einer Idee hat sich innerhalb von 20 Jahren kontinuierlich eine der größten unabhängigen, privaten Organisationen zum Thema Neuroonkologie entwickelt. Es macht mich stolz, Teil davon zu sein und dass wir gemeinsam so viel erreicht haben. Und es geht weiter! Nie wurde so viel geforscht, die Therapiemöglichkeiten verbessern sich stetig. Wir werden noch große Fortschritte in der Behandlung von Hirntumorpatienten erleben. Je mehr wir uns dafür einsetzen, desto schneller werden sie den Patienten zugutekommen.

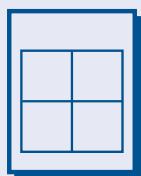


Das Team der Deutschen Hirntumorhilfe auf dem Hirntumor-Informationstag in Göttingen 2018



211

Veranstaltungen zum  
Welthirntumortag



25

brainstorm-  
Ausgaben



89.445

Beiträge im  
Hirntumor-Forum



18.390.168

Homepage-  
Besucher



## Diagnose Glioblastom Erstinformation für Patienten und Angehörige

Das Glioblastom zählt zu den seltenen Erkrankungen des Nervensystems. Der Tumor erfordert in der Regel eine rasche, mehrstufige Behandlung. Der Informationsbedarf aufseiten der Betroffenen ist groß: Was bedeutet die Diagnose? Welche Therapien stehen zur Verfügung? Welche Behandlungsschritte sind nötig? Worauf muss ich achten? In Zusammenarbeit mit Patienten und Fachärzten hat die Deutsche Hirntumorhilfe eine übersichtlich gestaltete Handreichung für Patienten und ihre Angehörigen veröffentlicht. Die allgemeinverständliche Broschüre enthält wichtige

Hinweise rund um Diagnose, Krankheitsbild und Therapiemöglichkeiten. Sie dient der ersten Orientierung nach der Diagnose, als Gedankenstütze zur Vor- und Nachbereitung von Arztgesprächen sowie zur fundierten Information und als Nachschlagewerk für Freunde und Verwandte.

Das Projekt wurde ausschließlich durch private Spenden und Mittel des Interessenverbands der Betriebskrankenkassen finanziert. Wir danken allen Unterstützern für ihr Engagement!

Bestellen Sie die Broschüre kostenfrei über unsere Homepage unter  [www.hirntumorhilfe.de](http://www.hirntumorhilfe.de)

### IMPRESSUM

#### Herausgeber

Deutsche Hirntumorhilfe e.V.  
Karl-Heine-Str. 27  
04229 Leipzig

#### Verantwortlich

Sven Schaaf

#### Redaktion

Mona Auth

ISSN 1619-0750

#### Redaktionsanschrift

Deutsche Hirntumorhilfe e.V.  
Redaktion brainstorm  
Gerichtswiesen 3  
04668 Grimma  
Tel.: 03437.70 27 00  
Fax: 03437.70 27 27  
brainstorm@hirntumorhilfe.de  
www.hirntumorhilfe.de

#### Satz und Layout

michaelkewitsch.com

#### Bildnachweise

Cover: Sonja Oltmanns  
S. 3, 4, 6, 8, 10, 12, 13, 16, 17: Detlef Ulbrich  
S. 7: dreamstime.com – Andrei Rahalski  
S. 9: G-BA, c Svea Pietschmann  
S. 14, 15: Anne Ludwig  
S. 18, 19, 23: Universitätsklinikum Münster  
S. 20, 21: mit freundlicher Genehmigung der Patientinnen und Patienten  
S. 31: stocknap.io – Lotte Meijer

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.

So helfen wir



Nah am Patienten:  
Die Perspektive der Betroffenen  
steht im Mittelpunkt der Arbeit  
der Deutschen Hirntumorhilfe.

# So machen wir uns für Hirntumorpatienten stark

## Informieren, vernetzen, beraten

Zentrales Arbeitsfeld der Deutschen Hirntumorhilfe sind Angebote und Projekte, die Patienten und ihren Angehörigen unmittelbar zugutekommen:

### Hirntumor-Informationsdienst

Auskunft über die verschiedenen neuroonkologischen Krankheitsbilder, Diagnose- und Therapieverfahren.

☎ 03437.702 702 (wochentags 10:00 – 16:00 Uhr)

### Unser Forum

Unser Online-Forum bietet Patienten, Angehörigen und Interessierten einen geschützten Rahmen für Austausch und Vernetzung.

🌐 <https://forum.hirntumorhilfe.de>

### Hirntumor-Informationstage

Zweimal jährlich finden unsere großen Patientensymposien statt. Lesen Sie mehr dazu ab S. 12.

### Sorgentelefon

Psychoonkologische Beratung und Beistand in allen nichtmedizinischen Anliegen rund um die Erkrankung.

☎ 03437.999 68 67 (dienstags 10:00 – 15:00 Uhr)

### Welthirntumortag

Zahlreiche Kliniken nehmen als Kooperationspartner unseren Aktionstag zum Anlass, über die Erkrankung Hirntumor zu informieren, Therapiemöglichkeiten zu erläutern und wichtige Aufklärungsarbeit zu leisten.

### brainstorm

Unsere brainstorm-Fachausgaben beinhalten ausgewählte Beiträge von führenden Medizinern aus der neuroonkologischen Forschung und Praxis. In den Magazin-Ausgaben informieren wir insbesondere über aktuelle Vorhaben und Aktionen rund um die Deutsche Hirntumorhilfe und lassen Menschen zu Wort kommen, die sich unserer Arbeit verbunden fühlen.



## Einfluss nehmen, vertreten, bewerten

Ein weniger sichtbarer, aber ebenso maßgeblicher Teil unserer Arbeit besteht in der Einflussnahme und Interessenvertretung im Gesundheitswesen. Hierzu gehören folgende wichtige Aufgaben, mit denen wir eine verbesserte Patientenversorgung fördern:

### Zertifizierung neuroonkologischer Zentren

Die Deutsche Hirntumorhilfe ist Teil der Zertifizierungskommission Neuroonkologische Tumoren der Deutschen Krebsgesellschaft. Aufgabe dieser interdisziplinären Kommission ist die Erstellung und Weiterentwicklung eines Katalogs fachlicher Anforderungen zur Vergabe eines Gütesiegels für Hirntumorzentren. Wir bestimmen mit: Welche Voraussetzungen muss eine Klinik erfüllen, damit sie sich Hirntumorzentrum nennen darf? Neu aufgenommen im Katalog ist beispielsweise die Vorgabe, dass psychoonkologische Unterstützung angeboten werden muss – ein Fortschritt, von dem viele Patienten und ihre Familien profitieren.

### Gremienarbeit im G-BA

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Krankenkassen, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Ärzte in Deutschland. Er bestimmt die Richtlinien für den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung. Der Leistungskatalog legt fest, welche medizinischen Versorgungsleistungen von den gesetzlichen Krankenkassen erstattet werden. Zudem beschließt der G-BA Maßnahmen der Qualitätssicherung für den ambulanten und stationären Bereich des Gesundheitswesens.

Ob bei Methodenbewertungen, Arzneimitteln, ambulanter Versorgung oder der Qualitätssicherung: Wir beraten den G-BA bei allen Beschlüssen und Richtlinien zum Thema Hirntumoren. Dabei sind wir unmittelbar in Entscheidungsprozesse involviert und sorgen dafür, dass auch die Patientenperspektive eingebracht wird. In den vergangenen drei Jahren haben wir uns bei folgenden Themen für die Verbesserung der Patientenversorgung eingesetzt:

- Off-Label-Use von Temozolomid bei Gliomen
- Partikeltherapie bei Gliomen
- Antrag zur Methodenbewertung eines Medizinproduktes auf Langwellenbasis bei Patienten mit neu diagnostiziertem Glioblastom
- Erprobung von Radiochirurgie bei verschiedenen Hirntumorarten

Wenn wir mit Entscheidungen des G-BA nicht einverstanden sind, können wir den G-BA auffordern, alte Regeln zu Gesundheitsleistungen zu überprüfen. Dies kann dazu führen, dass es für ausgewählte Gesundheitsleistungen neue Bestimmungen gibt.

### Bewertung von Studienprotokollen

Immer mehr Fördermittelgeber verlangen bei der Erstellung von Studienprotokollen explizit, dass die Patientenperspektive Berücksichtigung findet. Die Deutsche Hirntumorhilfe wird daher von universitären Forschungseinrichtungen immer öfter als sachkompetenter Vertreter angefragt. Wir begrüßen die Entwicklung ausdrücklich und sind bereits Kooperationspartner mehrerer Kliniken.



Patientenvertreter: Die Deutsche Hirntumorhilfe ist in die Gremienarbeit des Gemeinsamen Bundesausschusses einbezogen.



# Mehr Wissen, mehr Zuversicht: Informationstage für Patienten und Angehörige

Die Hirntumor-Informationstage sind eine bundesweit einzigartige Veranstaltung und längst feste Größe im Terminkalender von Hirntumorpatienten und Angehörigen. Zweimal im Jahr veranstaltet die Deutsche Hirntumorhilfe an wechselnden Standorten ein Symposium, auf dem erfahrene Mediziner und anerkannte Wissenschaftler aus dem Bereich Neuroonkologie einen Überblick zu den verschiedenen Therapiekonzepten bei Hirntumoren geben sowie neueste Forschungserkenntnisse und aktuelle klinische Studien vorstellen. Im Mittelpunkt stehen die Betroffenen: Die Fachvorträge zu Verfahren der Neurochirurgie, Strahlen- und Chemotherapie, Supportivmedizin und Psychoonkologie werden von den Experten kompakt, fundiert und verständlich gestaltet. In anschließenden Diskussions- und Fragestunden oder auch im persönlichen Gespräch haben Interessierte zudem die Gelegenheit, individuelle

Fragen einzubringen. Die geladenen Referenten aus verschiedenen Kliniken und Kompetenzzentren sind renommierte Experten ihres Fachs und schaffen einen verständlichen Überblick über den aktuellen Stand der Hirntumorthherapie in Deutschland. Das Besondere: Die Mediziner engagieren sich auf den Hirntumor-Informationstagen unentgeltlich. Die unabhängige Veranstaltungsreihe wird ausschließlich durch Spendengelder finanziert und zeichnet sich durch einen konsequenten Verzicht auf Pharmasponsoring oder anderweitige Industriebeteiligungen aus.

Als zweite Säule und wichtiges Argument für die Teilnehmer gilt der Erfahrungsaustausch. Denn seltene Erkrankungen können einsam machen: Selbst an großen Kliniken besteht häufig kaum Gelegenheit zur Kontaktaufnahme mit Gleichbetroffenen, die die eigene, herausfordernde Situation nachvollziehen





können. Auf den Informationstagen treffen sich Familien, die erst seit Kurzem mit der Erkrankung konfrontiert sind, aber auch Patienten, die bereits seit vielen Jahren mit ihrer Diagnose leben. Die Tagesveranstaltung hat sich in den vergangenen Jahren zum zentralen Treffpunkt entwickelt. Durchschnittlich 500 Teilnehmer aus ganz Deutschland reisen an, um sich tagesaktuell und aus erster Hand zu informieren, Zweitmeinungen einzuholen, aber auch, um wichtige Kontakte zu knüpfen und vom Wissensschatz anderer zu profitieren. Im Rahmen des Vortragsprogramms kommen regelmäßig Patienten zu Wort, die über ihren persönlichen Weg mit der Erkrankung erzählen, wertvolle Hinweise geben und Mut machen. Bei Snacks und Getränken besteht die Möglichkeit, auch jenseits des Hörsaals miteinander ins Gespräch zu kommen. Welche Therapien und Rehabilitationsmaßnahmen haben andere Hirntumorpatienten angewandt? Wie

gehen sie mit den Einschränkungen im Alltag um? Was hilft durch schwere Stunden? An diagnosespezifischen Treffpunkten finden Interessierte den richtigen Ansprechpartner. Wer als „alter Hase“ die Informationstage regelmäßig besucht, der tut dies nicht zuletzt aufgrund der besonderen Atmosphäre und des intensiven Austauschs der Besucher untereinander – denn allein mit seiner seltenen Erkrankung ist hier niemand. Mehr dazu auf den Folgeseiten.

Informationen zu den nächsten Veranstaltungsterminen erhalten Sie rechtzeitig unter:



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



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



0341.590 93 96



# Patienten fragen – Experten antworten

## Kann ich mit Weihrauchpräparaten die Hirntumorthherapie unterstützen?



**Prof. J. Hübner, Jena:** Es gibt einige wenige Fallberichte, dass Weihrauch bzw. Boswellia-extrakte bei Hirnmetastasen und/oder Hirntumoren eine abschwellende Wirkung haben. Mit Sicherheit lässt sich das zum aktuellen Zeitpunkt nicht sagen, hierzu fehlt eine umfassende Studie. Vor diesem Hintergrund würde ich immer zu einer engen Absprache mit allen behandelnden Medizinerinnen raten.

## Vor einem Jahr wurde bei mir ein malignes Gliom operativ entfernt. Ich fühle mich gut und bislang ist kein Rezidiv aufgetreten. Reicht es nicht, wenn ich nur noch zwei Mal im Jahr zur Kontrolle gehe?



**Dr. M. Löhr, Würzburg:** Bitte bleiben Sie auch bei stabilem Verlauf bei Ihren dreimonatigen Kontrollintervallen. Veränderungen sind nicht vorhersehbar, aber je früher sie festgestellt werden, desto effektiver kann gehandelt werden.

## Ist beim Meningeom eine Strahlentherapie der Operation vorzuziehen?



**Prof. U. Schick, Münster:** Das ist pauschal nicht zu beantworten. Bei jeder Therapieentscheidung sind verschiedene, individuelle Faktoren zu berücksichtigen, etwa die Lage des Tumors, die zu erwartenden Nebenwirkungen eines chirurgischen

Eingriffs, das Alter des Patienten und natürlich das bisherige Wachstumsverhalten des Tumors. Ist das Meningeom sehr schnell gewachsen und möglicherweise ungünstig lokalisiert, dann wird man trotz erhöhtem Risiko eher operieren. Verhält es sich unauffällig und verursacht keine Beschwerden, kann durchaus erst einmal nur beobachtet und aufmerksam kontrolliert werden.



Mutmacher: Langzeitüberlebende erzählen ihre Geschichte.



Auf den **Hirntumor-Informationstagen** kommen Patienten, Angehörige und Mediziner zusammen. Das große neuroonkologische Patientensymposium bietet zwei Mal im Jahr fundierte Fachinformation, aktuelles Wissen aus Klinik und Forschung sowie persönlichen Erfahrungsaustausch aus erster Hand.



Wegbegleiter: Austausch mit Gleichbetroffenen kann viel bewegen.

### Soll man beim Rezidiv erst operieren, wenn Beschwerden auftreten?



**Prof. J.-Chr. Tonn, München:** Nein, immer gleich! Das gilt übrigens auch für die Re-Bestrahlung. Wir machen kurzfristige Kontrollen, damit wir ein Rezidiv sehen, bevor Sie es merken. Wenn der Patient den Progress bemerkt, dann

sind schon Funktionen beeinträchtigt, die Operation entweder schon nicht mehr komplett möglich oder riskanter. Je kleiner das Rezidiv ist, desto besser kann operiert bzw. bestrahlt werden.

### Woher weiß ich, ob neurologische Ausfälle wie Sprachstörungen epileptische Anfälle sind oder vom Tumor kommen?



**Dr. St. R. G. Stodieck, Hamburg:** Das wichtigste Indiz ist der Zeitablauf. Eine anfallbedingte Sprachstörung tritt plötzlich auf und bessert sich relativ rasch wieder. Tumorbedingte Sprachstörungen bleiben meist bestehen. Bei unklarer Situation

sollte der Patient stationär aufgenommen werden und mittels Video-EEG untersucht werden.

### Ist es sinnvoll, etablierte Therapieverfahren durch zusätzliche Anwendungen wie etwa Methadon zu ergänzen?



**Dr. A. Korfel, Berlin:** Solange die zusätzlichen Anwendungen nicht schaden bzw. die Therapie nicht behindern, spricht nichts dagegen. Allerdings müssen Patienten akzeptieren, dass Ärzte ungeprüften Ansätzen nicht ohne Weiteres zustimmen.

Bei Methadon muss man darauf hinweisen, dass es eben nicht völlig harmlos ist. Es neigt dazu, sich im Gewebe anzureichern. Dadurch sind potenzielle Nebenwirkungen schwer berechenbar. Zudem kann Methadon die Wirkung anderer Substanzen und Medikamente beeinflussen. Grundsätzlich gilt, dass alle zusätzlichen Anwendungen unbedingt mit den Ärzten besprochen werden müssen. Nur so lässt sich die Therapie zum Wohle des Patienten steuern.

Heike &  
Evelyn

Omar

**WIR**

Krimhild

Florian &  
Eva

**M**

Kristina &  
Kilian

**UNS**

Tadeo

Pauline

Die Deutsche Hirntumorhilfe  
bedankt sich bei allen Helfern,  
Vereinsmitgliedern, Spendern,  
Veranstaltungsbesuchern,  
Benefiz-Initiatoren, Mutmachern,  
Freunden und Förderern, deren  
Unterstützung und Engagement  
unsere Arbeit erst möglich macht.







































