



brainstorm

Magazin der Deutschen Hirntumorhilfe e.V.

Ausgabe 3/2019



FORSCHUNG

**Neue Chemotherapie
macht Hoffnung**

PSYCHOONKOLOGIE

**Lebensqualität
im Fokus**

Wir machen uns stark

20 Jahre im Dienst von Patienten

10 Fakten zum Thema Hirntumor



Jeden Tag wird bei **19 Menschen** in Deutschland ein bösartiger Hirntumor diagnostiziert.



Es gibt mehr als **150 verschiedene Hirntumortypen**.



Die Erkrankung Hirntumor betrifft **Menschen in jedem Lebensalter**.



Hirntumoren bilden in der Regel selbst **keine Metastasen** in anderen Organen.



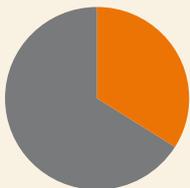
Die **Ursachen** für Hirntumoren sind **derzeit noch unbekannt**.



Nach einer Operation am Gehirn hat der Hirntumorpatient **drei Monate Fahrverbot**. **Zwölf Monate** Fahrverbot sind es nach einem epileptischen Anfall.



Der häufigste Hirntumor bei Erwachsenen ist das **Glioblastom**. Er ist zugleich der aggressivste.



Hirnmetastasen treten bei **20–30%** aller Tumorpatienten auf.



Kopfschmerzen und epileptische Anfälle sind die **häufigsten Symptome** bei Hirntumoren.



Bundesweit gibt es **38 DKG-zertifizierte Hirntumorzentren**.

Liebe Freunde und Unterstützer der Deutschen Hirntumorhilfe, liebe Leserinnen und Leser,



jede schwere Erkrankung ist ein tiefer Einschnitt ins Leben der Patienten und ihrer Angehörigen, eine Ausnahmesituation. Dementsprechend gehört die Diagnose Hirntumor zu den Ausnahmen unter den Ausnahmen. Nicht allein, dass sie zu den seltenen Befunden gehört: Je nach Zelltyp und Lage sind Symptomatik, Therapiemöglichkeiten und auch der Krankheitsverlauf bei Hirntumoren individuell sehr unterschiedlich. Der Weg mit der Erkrankung ist unwägbar – eine enorme Herausforderung für Betroffene, die das Verarbeiten und den Umgang mit der Diagnose zusätzlich erschwert.

Psychoonkologische Begleitung kann hierbei eine wichtige Stütze sein. Wissenschaftlich gilt längst als erwiesen, dass zu Therapieerfolg, Erholung und Wiedergewinnung von Lebensqualität Körper und Seele gleichermaßen gehören. In der Zertifizierungskommission für Neuroonkologische Tumorzentren haben wir die Einführung dieser wichtigen Therapieoption vorangetrieben und begleitet.

Als die Deutsche Hirntumorhilfe vor über 20 Jahren ihre Arbeit begann, waren wir von begleitenden, Lebensqualität verbessernden Therapieoptionen weit entfernt. Mit fundierten, unabhängigen Informationsangeboten und Netzwerkarbeit bis hin zur gesundheitspolitischen Einflussnahme rücken wir gemäß unserem Motto „Wissen schafft Zukunft“ seit 1998 konsequent die Patientenperspektive in den Fokus. An den Schnittstellen zwischen Klinik, Forschung und Öffentlichkeitsarbeit verstehen wir uns als Mittler zwischen Arzt und Patient. Über die Jahre hat sich die Deutsche Hirntumorhilfe zu einer der größten gemeinnützigen Organisationen im Bereich der Neuroonkologie entwickelt.

Dass wir unsere Arbeit fortsetzen können, ist vor allem unseren Spendern, Mitgliedern und vielen ehrenamtlichen Helfern zu verdanken. Auch in den vergangenen Monaten durften wir uns über zahlreiche neue Fördermitglieder freuen, die unsere Vorhaben mit ihren Beiträgen regelmäßig unterstützen. Freunde der Deutschen Hirntumorhilfe wie unser Titelpaar Ute und Andreas Ludwig haben ihren Ideenreichtum mit kreativen Benefizaktionen unter Beweis gestellt, Aufmerksamkeit geschaffen und Spendengelder für unsere Projekte gesammelt.

Vielleicht haben Sie bereits einen Informationstag besucht, im Hirntumor-Forum gestöbert oder den medizinischen Informationsdienst genutzt? Lernen Sie unsere Arbeit und Angebote auf den folgenden Seiten kennen und erfahren Sie, wie wir uns für Hirntumorpatienten stark machen.

Hirntumoren müssen heilbar werden – so schnell wie möglich. Dafür machen wir uns stark. Ich lade Sie herzlich dazu ein, uns auf diesem Weg zu begleiten! Wie Sie mithelfen und Hoffnung schenken können, erfahren Sie in diesem Heft.

Eine informative Lektüre wünscht Ihnen

Sven Schaaf
Vorstand

Eine großartige Herausforderung

Seit mehr als 20 Jahren steht die Deutsche Hirntumorhilfe Patienten, Angehörigen und allen Menschen, die sich rund um das Thema Hirntumoren im Bereich Forschung, Therapie und Diagnostik informieren möchten, als unabhängiger Ansprechpartner zur Seite. Über die Anfänge, Herausforderungen und Visionen von Deutschlands erster und einziger Einrichtung, die sich exklusiv für Hirntumorpatienten und ihre Angehörigen einsetzt, spricht Gründungsmitglied und Vereinsvorstand Sven Schaaf im Interview mit Mona Auth.

Ein Blick zurück: Wie kam es zur Gründung der Deutschen Hirntumorhilfe?

Der Verein ist 1998 aus einer Interessengemeinschaft entstanden. Damals war es für Hirntumorpatienten und Angehörige ungleich schwerer als heute, jenseits der ärztlichen Sprechzimmer Informationen zu dem seltenen und komplexen Krankheitsbild zu erhalten. Betroffene, Interessierte, aber auch Wissenschaftler tauschten sich über themenspezifische Mailinglisten aus. So auch die elf Gründungsmitglieder, die sich über ein solches Verteilernetzwerk zum Thema Neuroonkologie kennenlernten. Wir sahen Defizite bei der Behandlung von Hirntumorpatienten in Deutschland und schrieben uns auf die Fahne, neuroonkologische Forschung zu fördern und zur Verbesserung der Versorgungsqualität der Patienten beizutragen.

Mit welchen Vorhaben wurde damals begonnen?

Wir suchten einen Weg, Betroffene schnellstmöglich über neue Erkenntnisse aus der Hirntumorforschung zu informieren. Die Informationen sollten gebündelt und auch jenen Menschen zugänglich gemacht

werden, die nicht über die technologischen Möglichkeiten verfügten, Texte und Dokumente elektronisch zu empfangen. Das Internet steckte damals noch in den Kinderschuhen und stand längst nicht flächendeckend in privaten Haushalten zur Verfügung. Ebenso wichtig war es, sämtliche Materialien so aufzubereiten, dass sie auch für medizinische Laien verständlich und in deutscher Sprache bereitstehen. Aus unserer ersten Informationsbroschüre zum Thema Hirntumor ist später unser Magazin **brainstorm** entstanden. Heute haben wir eine Auflagenhöhe von über 30.000 Stück, **brainstorm** wird kostenfrei verschickt und ist auch in Fachkreisen geschätzte Lektüre.

Die gesundheitspolitische Öffentlichkeitsarbeit ist ein wichtiger Teil der Arbeit des Vereins. Welche Projekte wurden in diesem Bereich entwickelt?

Mit unseren halbjährlichen Patientensymposien, zahlreichen Aktionen zum Welthirntumortag und der Präsenz auf Fachmessen und Tagungen machen wir stetig auf die Situation von Patienten und ihren Familien aufmerksam. Darüber hinaus setzen wir uns als themenspezifische Vertreter in Ausschüssen des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) und Zertifizierungskommissionen für die Verbesserung der Versorgungssituation von Hirntumorpatienten ein. Wenn man so will, leisten wir „Schnittstellenarbeit“, fungieren als Mittler zwischen Arzt und Patient und versuchen so, die Neuroonkologie voranzubringen. Der Kölner Neurochirurg Professor Goldbrunner hat auf einer der letzten Veranstaltungen formuliert: „Die Deutsche Hirntumorhilfe ist das Beste, was der Neuroonkologie in Deutschland in den letzten Jahren passiert ist.“ Das ist natürlich ein tolles Kompliment und zeigt aus Sicht eines Experten, dass durch die Arbeit der Deutschen Hirntumorhilfe vieles im Sinn der Patienten verbessert werden konnte. Es belegt auch, wie gut sich die Zusammenarbeit von Medizinern und der Deutschen Hirntumorhilfe entwickelt hat – ein Ansporn, unsere Arbeit so fortzuführen.

Das Internet macht viele Informationen heute einfacher verfügbar. Hat sich die Aufgabe der Deutschen Hirntumorhilfe dadurch verändert?

Wo es zuvor ein dramatisches Defizit gab, sind Patienten und Angehörige heute mit einer schier unglaublichen Masse an Informationen konfrontiert, die es für sie zu sortieren, zu bewerten und einzuordnen gilt. Die Schwierigkeit besteht heute nicht mehr darin, überhaupt etwas zum Thema zu finden, sondern seriöse, relevante Beiträge von bestenfalls harmlosen, mitunter aber auch gefährlich unseriösen Inhalten zu unterscheiden. Die Überfülle an teils widersprüchlichen Ratschlägen und Weisungen läuft ebenso ins Leere wie die damalige frustrierende Situation, überhaupt nichts zu wissen. Unsere Aufgabe hat sich also gar nicht so sehr verändert: Es geht nach wie vor darum, als unabhängige Institution Aufklärungsarbeit zu leisten und Patienten so zu informieren, dass sie mündig und selbstbestimmt Entscheidungen treffen können.

Hat sich die Situation für Patienten aus Ihrer Sicht in den vergangenen Jahren verbessert?

Ja, eindeutig. Es gab in den letzten Jahren große Fortschritte in der medizinischen Versorgung. Wissenschaft und Forschung entwickeln immer präzisere, zukunftsweisende Diagnose- und Therapieverfahren. Es gibt heute hochspezialisierte Hirntumorzentren, die hervorragende Arbeit und eine umfassende Betreuung leisten. Es werden zudem mehr klinische Studien angeboten, Patienten bekommen so zusätzliche Chancen, frühzeitig vom medizinischen Fortschritt zu profitieren. Das macht Mut.

Mindestens ebenso wichtig aber ist das neue Verständnis einer gelungenen Arzt-Patienten-Beziehung. Heute kommunizieren Mediziner und Patienten auf Augenhöhe. Damit meine ich, dass Patienten in der heutigen Zeit viel umfassender aufgeklärt und in

1998
bis
2018



1.067
Mitglieder



36.129
telefonisch beantwortete
Anfragen beim
Hirntumor-
Informationsdienst



43
Informationstage

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.

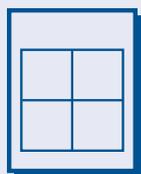


Das Team der Deutschen Hirntumorhilfe auf dem Hirntumor-Informationstag in Göttingen 2018



211

Veranstaltungen zum
Welthirntumortag



25

brainstorm-
Ausgaben



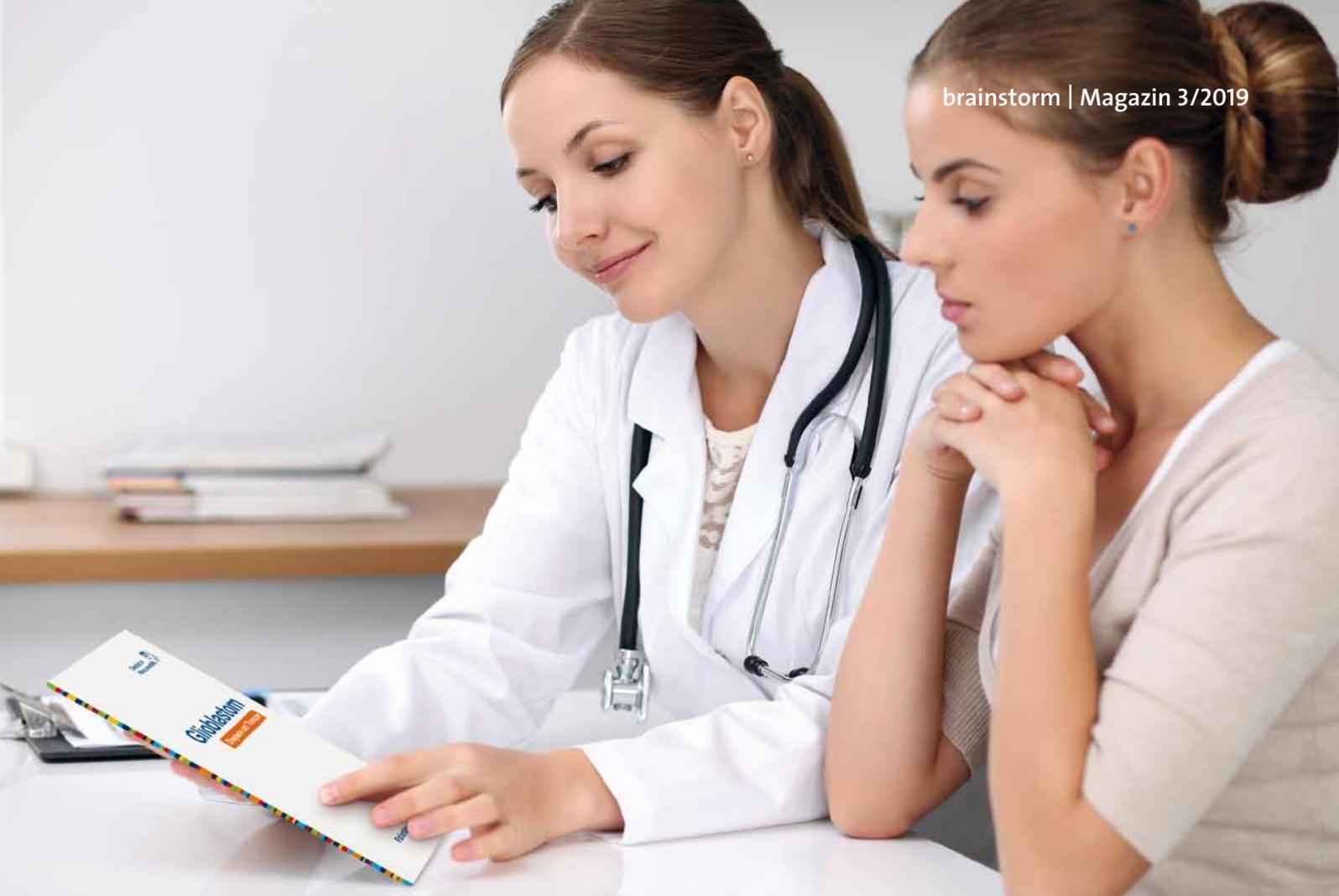
89.445

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

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 Hirntumortherapie 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



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 Medizinern 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.



Omar



Heike & Evelyn

WIR



Krimhild

M



Florian & Eva

UNS



Kristina & Kilian



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.

Cora & Maria



Dilek & Birgül



Rüdiger



Janina & Stephan



AACHEN

Sebastian, Sylvia & Wolfgang



Michaela

STARK

Gary & Carola



Bernd





Neue Chemotherapie macht Hoffnung

Glioblastome gehören zu den häufigsten, aber bis heute auch zu den am schwersten zu behandelnden Hirntumorerkrankungen. In der medikamentösen Therapie blieben innovative Entwicklungen über viele Jahre aus. Umso höher waren die Wellen, die die Ergebnisse der NOA-09-Studie 2018 schlugen. Studienleiter Prof. Dr. med. Ulrich Herrlinger vom Universitätsklinikum Bonn stellte die wegweisenden Resultate seiner Arbeitsgruppe bereits vor ihrer Publikation auf dem Hirntumor-Informationstag in Göttingen am 27. Oktober 2018 vor. Die neue Kombinationschemotherapie ist inzwischen für einen erheblichen Teil der Glioblastompatienten die Therapie erster Wahl.

Bekannte Wirkstoffe, neue Kombination

Seit 2005 hat sich das sogenannte Stupp-Schema in der Behandlung von Glioblastomen etabliert. Es umfasst zunächst die operative Entfernung des Tumors sowie eine Strahlenchemotherapie mit dem

Zytostatikum Temozolomid (TMZ), gefolgt von sechs weiteren Zyklen TMZ. Um die Therapie zu verbessern, kombinierten Forschungsgruppen nun verschiedene Medikamente mit Temozolomid, darunter erstmalig auch den Nitrosoharnstoff CCNU, ein unter dem Arzneimittelnamen Lomustin bekanntes Zytostatikum, das zu den regelmäßig eingesetzten Medikamenten in der Behandlung von höhergradigen Gliomen zählt. Die neue Kombination der beiden bisher isoliert verabreichten Wirkstoffe TMZ und CCNU brachte schließlich für eine Patientengruppe den entscheidenden Vorteil.

Methylierung macht den Unterschied

Im Rahmen der NOA-09-Studie wurde die Wirkung der Kombinationstherapie bei Glioblastompatienten mit methyliertem MGMT-Promotor untersucht. Die MGMT-Promotormethylierung im Tumorgewebe ist eine für die Chemotherapie günstige Voraussetzung. Sie betrifft ca. 40% der Glioblastompatienten. Die in

die Studie eingeschlossenen Patienten im Alter von 18 bis 70 Jahren befanden sich in der Erstbehandlung.

Ermutigende Ergebnisse

Um einen sicheren Nachweis erbringen zu können, ob die Kombination von CCNU und TMZ tatsächlich überlegen ist oder nicht, erhielt die Hälfte der Patienten die neue Kombinationstherapie, die andere Hälfte die Standardbehandlung nach Stupp-Schema. Die Auswertung zeigte, dass die Therapie mit CCNU und TMZ die Prognose der Patienten erheblich positiv beeinflusste. Durch das neue Therapiekonzept konnte die Lebenszeit der Patienten durchschnittlich von 31,4 Monaten (bei alleiniger Behandlung mit TMZ) auf durchschnittlich 48,1 Monate (bei kombinierter Gabe von CCNU und TMZ) gesteigert werden. „Ein beeindruckender Wert“, so Studienleiter Herrlinger, der weiter ausführte: „Die Ergebnisse der NOA-09-Studie zeigen einen sehr deutlichen Unterschied in Bezug auf das mediane Gesamtüberleben zugunsten der Kombination aus CCNU und Temozolomid.“

Dosissteigerung bringt Vorteile

Das neue Therapieschema sieht im Gegensatz zur vorherigen Behandlungsempfehlung keine tägliche Einnahme von Temozolomid – parallel zur Strahlentherapie – vor. Die medikamentöse Behandlung erfolgt von Anfang an in Zyklen, was für manche Patienten verträglicher sein kann. Im Rahmen der Studie wurde die Dosis des Temozolomids von 100 mg/m²

im ersten Zyklus nach Möglichkeit bis auf 200 mg/m² gesteigert. Die Datenauswertung ergab Hinweise darauf, dass das Erreichen der höheren Dosierung prognostisch günstig sein könnte, ein verfrühtes Absetzen vor Abschluss des 5. Zyklus wirkte sich dagegen eher negativ aus. Unerheblich schien jedoch, wenn ein einzelner Zyklus verzögert durchgeführt wurde. Eine längere Pause zwischen den Zyklen scheint die Wirksamkeit ebenfalls nicht zu beeinträchtigen.

Insgesamt stellten die Forscher bei leicht erhöhter Toxizität im Vergleich zur Standardtherapie eine durchaus zufriedenstellende Verträglichkeit fest: So konnte die Hälfte der Patienten in der Studie 5 der 6 vorgesehenen Zyklen mit CCNU und TMZ absolvieren. Etwa 40% der Patienten erreichten die Maximaldosis. Im Hinblick auf die Lebensqualität zeigten sich in den Therapiearmen keine Unterschiede.

Bevorzugte Therapiewahl

Die Kombination von CCNU und Temozolomid ist inzwischen die bevorzugte Therapiewahl für jene Patienten, die einen methylierten MGMT-Promotor aufweisen – und das bei guter Verträglichkeit.

Inwieweit die kombinierte Chemotherapie auch bei älteren Patienten und bei der Patientengruppe mit nicht-methyliertem MGMT-Promotor wirkungsvoll eingesetzt werden kann, muss im individuellen Fall entschieden werden.



Zeit für Nachfragen: Prof. Dr. Ulrich Herrlinger beim Hirntumor-Informationstag 2018 in Göttingen



PD Dr. med. Dorothee Wiewrodt, Fachärztin für Neurochirurgie und Psychoonkologin, war über viele Jahre täglich mit der operativen Behandlung von Hirntumoren betraut. Sie vermisste begleitende Therapieangebote für ihre Patienten. Heute leitet sie den Schwerpunkt Psychoonkologie am Hirntumorzentrum des Universitätsklinikums Münster. Im Gespräch mit *brainstorm* erklärt sie, wie Psychoonkologie die Tumorthherapie sinnvoll ergänzt und wie Patienten und Angehörige profitieren können.

Lebensqualität im Fokus

Wie psychoonkologische Begleitung helfen kann

Wissenschaft und Forschung sind sich einig: Komplexe Erkrankungen betreffen häufig Körper und Seele gleichermaßen. Ängste, Sorgen und endlose Gedankenschleifen mindern die Lebensqualität und rauben Kraft für Therapie, Erholung und Rehabilitation. Zwei gute Gründe, Betroffene rechtzeitig und zielgerichtet zu unterstützen. Die Deutsche Hirntumorhilfe setzt sich daher seit vielen Jahren für eine flächendeckende psychoonkologische Versorgung ein und konnte erwirken, dass inzwischen jedes zertifizierte Hirntumorzentrum ein entsprechendes Angebot vorhält. Ein Meilenstein! Doch noch gibt es zu wenig Spezialisten – und viele Patienten wissen gar nicht, welche Möglichkeiten die Begleittherapie bietet.

Frau Dr. Wiewrodt, bitte erklären Sie uns doch erst einmal, was „Psychoonkologie“ eigentlich ist.

Psychoonkologie oder auch psychosoziale Onkologie setzt sich aus den Begriffen Psychologie und Onkologie (Krebsmedizin) zusammen. Sie bezeichnet eine spezielle Form der Psychotherapie, die sich mit den psychischen, sozialen und sozialrechtlichen Folgen und Begleiterscheinungen von Krebserkrankungen befasst. Sie ergänzt und begleitet die reine Tumortherapie und kann Betroffene in jeder Phase der Erkrankung unterstützen: Rund um die Diagnose, während der Therapie und auch beim Wiedereinstieg in den Alltag. Es gibt akute psychoonkologische Hilfen im stationären Bereich, und nach der Entlassung kann eine ambulante Weiterbehandlung erfolgen.

Reicht es nicht, nur den Tumor zu behandeln?

Eine erstklassige medizinische Versorgung ist die Grundlage jeder onkologischen Behandlung. Dabei darf die emotionale Situation der Patienten aber nicht unterschätzt werden! Die Diagnose ist immer ein einschneidendes Ereignis. Viele Tumorpatienten erleben insbesondere in der ersten Zeit nach der Diagnose Ängste und Niedergeschlagenheit bis hin zu Anpassungsstörungen und Depressionen. Lebensqualität und Therapiecompliance¹ werden dadurch negativ beeinflusst. Untersuchungen zeigen, dass fehlende Unterstützung weitreichende Folgen haben kann: Neuroonkologische Patienten, denen es dauerhaft psychisch sehr schlecht geht, leiden häufiger unter Komplikationen wie vermehrten Infektionen



Gemeinsam Hürden überwinden: Dr. Dorothee Wiewrodt arbeitet mit Neurochirurg Dr. Lars Lemcke und Sporttherapeut Ralf Brandt am Hirntumorzentrum in Münster eng zusammen.

oder tiefen Beinvenenthrombosen. Auch zeigen sie weniger Eigenverantwortung, was beispielsweise Unregelmäßigkeiten in der Medikamenteneinnahme oder bei der Wahrnehmung von Kontrollterminen zur Folge hat. Dies führt so weit, dass solche Patienten sogar eine geringere Lebenserwartung aufweisen.

Psychoonkologische Verfahren sollen deshalb nicht nur in der Behandlung, sondern bereits zur Vorbeugung dieser weitreichenden Auswirkungen eingesetzt werden. Sie sind also weit mehr als ein „Nice-to-have“, sondern wichtige therapeutische Maßnahmen, die allen Patienten bei Bedarf zur Verfügung stehen sollten. Sie sollten kein Extra, sondern Standard einer zeitgemäßen neuroonkologischen Versorgung sein.

Mit welchen Herausforderungen sind Hirntumorpatienten konfrontiert?

Zunächst haben wir es mit einer seltenen Erkrankung zu tun, die den meisten Betroffenen bis zur Diagnosestellung völlig unbekannt war. Das löst große Unsicherheit aus und kann sogar traumatisierend wirken. Häufig fehlen vor allem bei Beginn der

¹ Bereitschaft des Patienten zur aktiven Mitwirkung an therapeutischen Maßnahmen wie beispielsweise regelmäßige und vorschriftsmäßige Medikamenteneinnahme

Erkrankung verständliche, fundierte Informationen über Diagnose und Therapie. Hinzu kommt, dass mit dem Gehirn die „Schaltzentrale“ des Körpers betroffen ist, was sowohl körperliche als auch psychische Beeinträchtigungen mit sich bringen kann. Die Angst vor der Unberechenbarkeit der Erkrankung, insbesondere auch vor Persönlichkeitsveränderungen, ist für viele Patienten ein wichtiges Thema.

In einen Alltag mit der Erkrankung zu finden, ist nicht einfach – plötzlich dreht sich alles um Behandlungen, Untersuchungen, Einschränkungen. Häufig wird die Situation als ein Totalverlust erlebt, ein Herausfallen aus allen bekannten Rollen – ob als Partner, Elternteil, Arbeitnehmer, Freund etc. Übrig bleibt nur die Rolle des Kranken, des Patienten. Viele Betroffene fühlen sich ausgeliefert und hilflos. Trauer, Wut und Angst müssen verarbeitet werden, um neue Perspektiven zu schaffen. Psychoonkologen unterstützen darin, den Fokus vom reinen „Patient-Sein“ wieder auf das ganze „Mensch-Sein“ zu legen, vom passiv Behandelten zum aktiv Handelnden zu werden.

Wie kann ich mir eine psychoonkologische Behandlung vorstellen?

Die typische Therapiesituation ist das Einzelgespräch mit dem Patienten selbst. Es gibt aber immer auch die Möglichkeit, auf Wunsch seine Angehörigen mitzubringen. Der Patient kann ansprechen, was ihn aktuell am meisten belastet. Das kann vom Frust, nicht mehr Autofahren zu dürfen, über finanzielle Sorgen, Partnerschaftsprobleme, Angst vor klinischer

Verschlechterung bis hin zur Patientenverfügung alles sein. Auch die Frage nach Tod und Sterben wird regelmäßig thematisiert.

Die größte Aufmerksamkeit liegt in Krisenzeiten auf allem, was nicht mehr oder nicht mehr so gut funktioniert. Das Gefühl, ständig an die eigenen Grenzen zu kommen, sei es körperlich oder auch geistig, frustriert ungemein. Die Aufgabe des Therapeuten besteht darin, Impulse zu geben, wie eine solche Situation akzeptiert und eine neue Perspektive entwickelt werden kann. Er soll ermutigen und dabei helfen, den Fokus auf die gesunden Anteile zu richten. Manchmal werden Alltagspläne erstellt, um wieder eine Tagesstruktur zu bekommen, ein anderes Mal üben wir im Rollenspiel, schwierige Situationen zu meistern. Ein weiterer Aspekt ist das Erlernen von Entspannungsverfahren, Atemtechniken und Achtsamkeitsübungen, die bei Angst- und Anspannungszuständen eingesetzt werden können. Sie helfen beispielsweise vor MRT-Untersuchungen oder Arztgesprächen, den Stress zu reduzieren.

Wichtig ist, den Patienten individuell in seiner schwierigen Situation zu entlasten, bekannte und vielleicht auch neue Ressourcen (Kraftquellen) wiederzuentdecken und nutzbar zu machen. Das können Naturerlebnisse, Treffen mit Freunden, Hobbys, ein Theater- oder Kinobesuch und vieles andere mehr sein. In unseren Gesprächen wird übrigens auch viel gelacht. Menschen dabei zu begleiten, Autonomie und Lebensmut zurückzugewinnen, zu erleben, wie neue Ziele erreicht werden und jemand



Wenn Worte fehlen: Farben und Formen können dabei helfen, Gefühle auszudrücken. Diese Patientenbilder entstanden im Rahmen der Kunsttherapie am Universitätsklinikum Münster.



sich beispielsweise traut, wieder auf Reisen zu gehen, das ist die schöne Seite meines Berufes.

Inwiefern können künstlerische Tätigkeiten ein wichtiges Werkzeug der Psychoonkologie sein?

In Studien sind die Effekte von Kunst- und Musiktherapie bislang wenig untersucht. Dennoch wurde im Expertenkonsens des DKG-Leitlinienprogramms „Psychoonkologie“ festgelegt, dass diese Verfahren zu den wirksamen Interventionen gehören. Kreative Tätigkeiten können innere Prozesse anstoßen, mentale Veränderungen schaffen und Ausdrucksmöglichkeit für alles bieten, was sich schwer in Worte fassen lässt. Die Beschäftigung mit verschiedenen Farben, Materialien und Arbeitstechniken schafft einen Zugang zur eigenen Gefühls- und Gedankenwelt und hilft dabei, sich mit der Erkrankung aktiv auseinanderzusetzen. Ein Bild, eine Collage oder eine Tonskulptur können im Gespräch zum „Türöffner“ für ein schwieriges Thema werden. Künstlerische Vorerfahrungen sind dabei nicht nötig.

Wann sollten Hirntumorpatienten eine psychoonkologische Begleitung in Erwägung ziehen?

Lieber zu früh als zu spät! Wenn Gedanken wie „Mir wird alles zu viel!“ oder „Ich schaffe das nicht!“ überhand nehmen, ist es gut, sich Unterstützung zu suchen. In stationären Einrichtungen gibt es oft sogenannte psychoonkologische Screeninginstrumente, das sind meist einseitige Fragebögen zur aktuellen Stimmungslage, die einen ersten Hinweis

geben, ob ein supportives Angebot hilfreich sein könnte. Außer dem Patientenwunsch müssen aber grundsätzlich keine Bedingungen für eine psychoonkologische Begleitung erfüllt werden, und keinesfalls sollte abgewartet und ausgeharrt werden, bis eine akute Krisensituation vorliegt!

In der Regel gibt es dann ein Erstgespräch, um gemeinsam zu erörtern, wie schwerwiegend die aktuelle Belastung ist und in welchem Bereich Unterstützung sinnvoll sein könnte. Bisweilen ist dieser Termin schon ausreichend, um Fragen zu klären und den nächsten Schritt in Angriff nehmen zu können. Andere Patienten brauchen in den ersten Wochen eine regelmäßige Begleitung, manche machen prophylaktisch mit jedem MRT-Termin einen Gesprächstermin aus und wieder andere begleite ich in wechselnder Intensität über Jahre. Es gibt auch Betroffene, denen genügt die Kontaktadresse in der Schublade: Zu wissen, dass es Ansprechpartner für den Krisenfall gibt, vermittelt bereits viel Sicherheit.

Können auch Angehörige eine psychoonkologische Begleitung in Anspruch nehmen?

Ja. Untersuchungen zeigen, dass Angehörige ebenfalls stark belastet sind, denn auch ihre Rolle in der neuen Situation muss neu definiert werden. Sie stehen häufig vor organisatorischen, pflegerischen und finanziellen Herausforderungen. Gerade zu Beginn besteht die Gefahr, dass sie sich – mit bester Absicht – überfordern. Wenn Angehörige das Gefühl haben, den Aufgaben nicht (mehr) gewachsen zu



Komplexe Auseinandersetzung: Der Hirntumor lauert hier als Krake im Labyrinth. Erst im Nachhinein, so erzählt die Künstlerin, wurde ihr bewusst, dass die verschlungenen Pfade einerseits an ein Gehirn erinnern, andererseits ein Symbol für den schwierigen Weg der Therapie darstellen.

Eine andere Patientin hat den Fokus auf das Gesunde in ihr gerichtet. „Mein heiler Kern“ hat sie ihr Bild genannt.



sein, geht dies häufig mit Scham- und Schuldgefühlen einher. Gerade Pflegende müssen ermutigt werden, bei aller Fremdfürsorge auch die Selbstfürsorge nicht zu vernachlässigen. Denn nur wer seinen eigenen „Akku“ geladen hat, kann für den Betroffenen da sein.

Der Austausch mit Menschen in ähnlicher Situation kann dabei viele positive Impulse geben. Vernetzungsmöglichkeiten wie die Informationstage und das Online-Forum der Deutschen Hirntumorhilfe, regionale Patientengruppen oder Aktionen rund um den Welthirntumortag sind wichtige Angebote.

Wohin kann ich mich wenden, wenn ich nach psychoonkologischer Unterstützung suche?

Durch die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG) zertifizierte Hirntumorzentren müssen grundsätzlich ein psychoonkologisches Angebot vorhalten. Wer außerhalb eines Tumorzentrums behandelt wird, der kann zunächst den Sozialdienst seines Klinikums konsultieren. Krebsberatungsstellen und der Krebsinformationsdienst vermitteln Kontakte zu wohnortnahen psychoonkologischen Angeboten, auch die Deutsche Hirntumorhilfe stellt Informationen bereit.

Auf dem Land ist das psychoonkologische Versorgungsnetz häufig noch nicht engmaschig genug. In solchen Fällen können Psychologen, Selbsthilfegruppen oder auch Angebote von Beratungsstellen weiterhelfen.

Welche Ausbildung haben Psychoonkologen?

Psychoonkologen verfügen über eine mindestens zweijährige, von der Deutschen Krebsgesellschaft zertifizierte Zusatzausbildung. Voraussetzung sind ein qualifizierender Berufsabschluss und Erfahrung in der Arbeit mit Krebspatienten: So können etwa Mediziner und Fachärzte, Psychologen und Psychotherapeuten, Sozialarbeiter oder auch Klinikseelsorger die Weiterbildung absolvieren.

Was empfehlen Sie zusätzlich, um Wohlbefinden und Lebensqualität positiv zu beeinflussen?

Körperliche Aktivität hat nicht nur bei gesunden Menschen zahlreiche positive Gesundheitseffekte, sondern auch bei Tumorpatienten. Nach einer Hirntumoroperation hilft körperliche Aktivität dabei, wieder Vertrauen in den eigenen Körper zu gewinnen, motorisch fitter und im Alltag wieder selbstständiger zu werden. Regelmäßiges, angepasstes Fitnesstraining verbessert die Kognition und Koordination, auch Sprachstörungen können positiv beeinflusst werden. Bewegung ist zudem eine hervorragende Strategie zur Verbesserung der Stimmung, Erhöhung des Selbstwertgefühls und Verminderung der sogenannten Fatigue (anhaltende Müdigkeit und Erschöpfung, Anm. d. Red.), unter der viele Tumorpatienten im Behandlungsverlauf leiden.

„ Psychoonkologische Begleitangebote sollten kein Extra, sondern Standard in der neuroonkologischen Therapie sein.

Sport kann also buchstäblich eine Menge bewegen! Halten Sie zunächst Rücksprache mit Ihrem Arzt und erkundigen Sie sich nach Angeboten in Ihrem Behandlungszentrum. Auch Rehabilitations- und Gesundheitssportvereine haben häufig ein breit gefächertes Kursangebot und können eine interessante Anlaufstelle sein.

Wer trägt die Kosten für die Behandlung?

Grundsätzlich steht jedem Krebspatienten eine psychoonkologische Betreuung zu. Wenn im Laufe der Therapie keine psychoonkologische Unterstützung angeboten wurde, sollten Patienten sich nicht scheuen, ihren Arzt danach zu fragen. Die Krankenkassen tragen sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich die Kosten. Ambulant wird die psychoonkologische Versorgung meist über das Leistungsangebot Psychotherapie abgerechnet, daher wird die Behandlung oft von psychologischen und ärztlichen Psychotherapeuten mit entsprechender psychoonkologischer Ausbildung angeboten.

Wer aktiv werden will, kann z.B. Angebote wie Physiotherapie oder Rehasport nutzen. Spezifische Begleitangebote wie Kunst- oder Sporttherapie



Neue Perspektiven: Die aktive Auseinandersetzung mit der Erkrankung hilft dabei, Lebensmut und Souveränität zurückzugewinnen.

fallen nicht unter die kassenärztlichen Leistungen. Im Einzelfall kann es sich aber lohnen, beim jeweiligen Träger zu erfragen, ob die Angebote zumindest bezuschusst werden.

Was können Hirntumorpatienten noch für sich tun?

Zunächst ist es wichtig, über seine Erkrankung gut informiert zu sein, denn Wissen schafft Sicherheit. Wichtig ist auch, Vertrauen in das Behandlungsteam zu haben. Im Zweifel ist es empfehlenswert, eine weitere Expertenmeinung einzuholen, um selbstbestimmt und mit einem guten Gefühl den nächsten Therapieschritt entscheiden zu können. Trotzdem werden viele Betroffene lernen müssen, mit einer gewissen Unsicherheit über den weiteren Krankheitsverlauf zu leben. Manchen erleichtert es, Dinge wie Patientenverfügung, Pflegeverantwortung etc. frühzeitig zu klären, um daran keine Gedanken mehr verschwenden zu müssen.

Auf der anderen Seite ist eine aktive Konfrontation mit Gedanken und Themen jenseits der Erkrankung essenziell. Daher: Umgeben Sie sich mit Menschen,

die Ihnen gut tun! Werden Sie körperlich aktiv! Nehmen Sie Aktivitäten wieder auf, die Ihnen vor der Erkrankung Freude gemacht haben. Und wenn Sie es nicht alleine schaffen, fordern Sie professionelle Hilfe ein!

Das Leben will gelebt werden – auch mit der Diagnose Hirntumor. Meine Aufgabe sehe ich darin, Impulse zu setzen, damit das wieder besser möglich wird. Wichtig ist dabei, sich kleine und realistische Ziele zu setzen und Perspektiven zu entwickeln: Wohin soll es die nächsten Wochen, Monate gehen, was möchte ich erreichen, worauf freue ich mich? Das kann ein gutes Frühstück mit Freunden nach einem stabilen MRT-Befund, der erste vorsichtige Spaziergang nach einer Phase des Rückzugs oder auch der 10-Kilometer-Lauf als Trainingsziel sein.

Zu guter Letzt: Erfahrungsaustausch ist Gold wert! Den positiven Effekt eines Gesprächs unter Gleichbetroffenen unterschätzen viele – kein Arzt und kein Psychotherapeut kann ersetzen, was Patienten und Angehörige einander vermitteln können.

Nur Mut!

Graue Schleife, buntes Programm: Welthirntumortag 2019

Über 30 Kliniken, Behandlungszentren und private Initiatoren aus dem gesamten Bundesgebiet stellten zum Welthirntumortag am 8. Juni ein vielfältiges Aktionsprogramm auf die Beine. Im Rahmen von Vorträgen, Ausstellungen, Führungen, Benefizaktionen und Mitmach-Angeboten erfuhren die Veranstaltungsbesucher allerhand Wissenswertes zu medizinischen und sozialen Zusammenhängen rund um die komplexe Erkrankung Hirntumor. Eine tolle Chance, Mediziner, Fachkliniken und Gleichbetroffene vor Ort kennenzulernen.



Informieren

Informationen aus erster Hand: Wie wird sichergestellt, dass beim chirurgischen Eingriff keine wichtigen Hirnareale verletzt werden? Wie funktionieren roboterassistierte stereotaktische Behandlungsmethoden? Patienten und Angehörige nutzten den Welthirntumortag, um einen Blick hinter die Kulissen ihres Klinikums zu werfen.

Ausprobieren

Vom Klassenzimmer ins Klinikum: Im Mikrochirurgiekurs versuchten sich Schüler an Kokosnüssen, Kiwis und Orangen. Klingt erst einmal lecker, erfordert aber vor allem eine ruhige Hand, um mit Operationsbesteck, Ultraschallgerät und Präparationsutensilien erstaunliche Ergebnisse zu erzielen.



Aufklären

Leben mit der Erkrankung Hirntumor – was bedeutet das für Betroffene? Neben aktuellen Therapieverfahren wurden auch Themen wie psychoonkologische Begleitung, Kinderwunsch und Schwangerschaft, Selbsthilfestrategien, Rehabilitation und berufliche Reintegration diskutiert.



Der Welthirntumortag

findet jährlich am 8. Juni statt und wurde von der Deutschen Hirntumorhilfe im Jahr 2000 ins Leben gerufen. Anliegen ist es, ein erweitertes öffentliches Forum für Austausch und Vernetzung zu generieren, Aufmerksamkeit für die seltene Erkrankung und eine Sensibilisierung für die Situation von Betroffenen zu schaffen, allgemeine Aufklärungsarbeit zu leisten sowie Forschung und Wissenschaft zu fördern.



Die Graue Schleife, internationales Symbol der Solidarität mit Hirntumorpatienten, gibt's gegen eine kleine Spende als Ansteckbutton bei uns.

Aufmerksamkeit schaffen

Bei Jedermann-Spendenläufen in Stuttgart, Muggensturm, Zwickau und Vreden kamen in diesem Jahr über 33.000 Euro zusammen. Unbezahlbarer Nebeneffekt: der öffentliche Hinweis auf die Situation von Hirntumorpatienten und ihren Angehörigen. Freunde, Familien, regionale Unternehmen, Sportvereine – knapp 1.000 kleine und große Läufer sowie Walker spulten zusammen hunderte Spendenkilometer ab, bezwangen Wälle aus Strohballen, Kriechpassagen und Wassergräben. Dabei sorgten fleißige Helfer für Erfrischungen, Imbiss und Musik.

Mut machen

Wertvolle Impulse: Viele Veranstaltungen wurden von eindrucksvollen Patientenbeiträgen bereichert. Triathlon mit Hirntumor? Fliegen trotz Hirn-OP? Aber ja! Lebensmut und Lebenslust standen im Mittelpunkt der Mutmacher-Berichte.



Zeichen setzen für Hirntumorpatienten

Immer wieder sind wir überwältigt und beeindruckt vom Engagement und Ideenreichtum unserer Freunde, Spender und Förderer, die mit ihren Spenden- und Benefizaktionen unsere Arbeit unterstützen und Aufmerksamkeit schaffen. Sie alle eint die Erfahrung, wie die schwere Erkrankung Hirntumor das Leben von Patienten und ihren Familien buchstäblich auf den Kopf stellt, und möchten etwas zurückgeben.

Jedes Jahr eine neue Idee

Ute und Andreas Ludwig gehen die Ideen nie aus: Seit über zwölf Jahren unterstützen sie die Arbeit der Deutschen Hirntumorhilfe mit großem Einsatz und kreativer Tatkraft. Regelmäßig produzieren die ambitionierten Hobbyfotografen liebevoll gestaltete Wandkalender, bestückt mit den schönsten Motiven ihrer Fototouren. Aus atmosphärischen Detail- und Panoramaaufnahmen und sorgfältig ausgewählten Aphorismen entstehen individuelle Jahresbegleiter, deren Verkaufserlös der Deutschen Hirntumorhilfe zugutekommt.

„Als unsere damals 15-jährige Tochter 1999 an einem Hirntumor erkrankte, war nichts mehr wie zuvor“, erinnert sich Ute Ludwig. Die aufwühlende Zeit hat die Familie geprägt. „Wir haben selbst Hilfe erfahren, wollten etwas zurückgeben. Aus unserer Liebe zur Natur und Begeisterung für Fotografie entstand die Kalender-Idee.“ Den Ludwigs liegt dabei insbesondere die Sensibilisierung der Öffentlichkeit für die seltene Erkrankung am Herzen. Und die Stadt zieht mit: „Die Umsetzung unserer Benefiz-Ideen ist nur



durch die tatkräftige Unterstützung von Freunden und Händlern hier in Angermünde möglich, die uns bei der Produktion unterstützen und unsere Kalender auslegen und verkaufen“, erklärt Ute Ludwig. Bislang konnten bereits Erlöse von über 19.000 Euro an die Deutsche Hirntumorhilfe weitergeleitet werden.

Zuletzt legten die Ludwigs eine kleine Kalender-Pause ein, ließen sich aber nicht lumpen und schnürten zum Jahresende wieder ein dickes Gabensäckel: Über die vergangenen Monate sammelten sie bei verschiedenen Gelegenheiten Spendengelder für die Deutsche Hirntumorhilfe. Ob bei einer vorweihnachtlichen Fotoaktion, dem Engagement auf einer Seniorenfeier, der Teilnahme bei den regionalen Wirtschafts- und Kulturtagen und, und, und – die Spendenbox war stets dabei, und Familie Ludwig wusste die Angermünder Bürger für ihr Anliegen zu gewinnen. Dabei konnten Ute und Andreas einmal mehr auf die Hilfe regionaler Unternehmen und Vereine setzen, die mit Hand und Herz anpackten und schließlich sogar die Spendensumme noch einmal kräftig aufrundeten. Ein toller Einsatz – und wer weiß, was die Ludwigs sich wohl als Nächstes einfallen lassen ...



Außergewöhnliches Engagement: Andreas und Ute Ludwig sammelten bereits über 19.000 Euro Spendengelder.



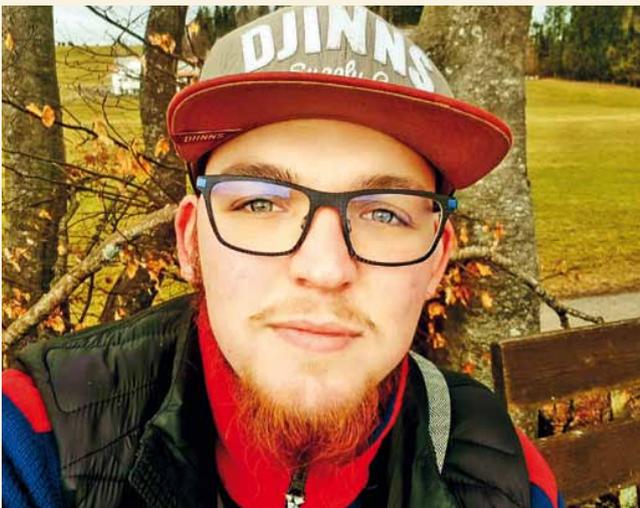
Wildes Treiben in Börwang

In Börwang, einer beschaulichen Gemeinde im Oberallgäu, ist es in einer kalten Novembernacht vorbei mit der Ruhe im Idyll: Die Klausen sind los! Bei Einbruch der Dunkelheit ziehen wilde Gestalten mit zotteligen Fellen und furchteinflößenden Fratzen durch die Straßen, schwenken Ruten, Rasseln, Schellen und Fackeln. Unter dem Motto „Börwang brennt“ fliegen Funken in den schwarzen Himmel. Mittendrin: Tim Heydenreich. Nimmt er seine finster dreinblickende Maske ab, kommt ein verschmitztes Lächeln zum Vorschein. Der 21-Jährige gehört zum Brauchtumsverein Börwanger Klausen: „Das Klausentreiben geht auf eine alte Tradition im Alpenraum zurück“, erklärt er.



Bei dem schaurig-schönen Spektakel zogen schon zu mittelalterlichen Zeiten junge Männer in phantastischen Kostümen durch die Straßen und vertrieben zum Jahresende mit Rauch und Glockengeläut böse Geister. Im 20. Jahrhundert wurde der Brauch in der Alpenregion wiederbelebt. Heute läuten die Klausen gemeinsam mit ihren Begleiterinnen, den Bärbele, die Weihnachtszeit ein und sorgen mit Pyrotechnik, Höllenlärm und deftigen Leckerbissen für ausgelassene Stimmung.

Doch in diesem Jahr steckt noch mehr dahinter: Während unliebsame Dämonen vertrieben werden, werden gute Geister zum Spenden aufgerufen. Tim ist seit 2017 mit der Diagnose Glioblastom konfrontiert und Initiator der Benefizaktion. „Ich habe den Hirntumor-Informationstag besucht und war begeistert von der tollen Organisation. Ich weiß, wie wichtig öffentlichkeitswirksame Aktionen sind, um die Arbeit der Deutschen Hirntumorhilfe zu fördern, und möchte einen Beitrag dazu leisten. So ist aus dem Klausentreiben ein Spendentreiben geworden“, erklärt Tim.



Guter Geist hinter schauriger Maske: Initiator Tim Heydenreich.

Die Rauchschwaden sind längst verzogen, die Wintergeister in die Flucht geschlagen, da wird ein eindrucksvoller Spendscheck übergeben. Tim lässt es sich nicht nehmen, hierfür noch einmal seine Schauer montur überzuwerfen. Ein Dämonenschreck, der Hoffnung schenkt – und der Angst das Fürchten lehrt.

GEMEINSAM STARK

Wenn auch Sie eine Benefizaktion zugunsten der Deutschen Hirntumorhilfe durchführen wollen, lassen Sie uns davon wissen – wir unterstützen Ihr Engagement! Anregungen finden Sie auf unserer Homepage.



www.hirntumorhilfe.de



info@hirntumorhilfe.de



0341.590 93 96

„Mit dem Rad bin ich auf Spenden-tour quer durch Deutschland ge-reist. Unterwegs erzählte ich auf meinem Blog von den vielen Erleb-nissen, traf Zeitungsredakteure und wurde sogar in eine TV-Sendung ein-geladen. Neben den Spendengeldern kam es mir auch darauf an, Öffent-lichkeit zu schaffen. Ich freue mich über jeden, den ich mit meiner Bot-schaft erreicht habe.“

Stephanie



„Ich habe an meinem 50. Geburtstag das Spar-schwein auf den Gabentisch gestellt. Blumen sind schön, aber ich brauche keine Sträuße und Pralinen! Meine Gäste waren begeistert von der Idee und haben groß-zügig gespendet. Besonders freut es mich, dass ich auf diese Weise wieder ein paar Menschen auf die seltene Erkrankung hinweisen konnte.“

Margret



„Unsere Mirabellenernte ist dieses Jahr sehr groß ausge-fallen. Wir haben kiloweise Früchte zu Konfitüre verarbeitet, die wir gegen eine Spende zugunsten der Hirntumorhilfe angeboten haben. Die Aktion kam bei den Marktbesuchern super an. Eine tolle Erfahrung, und die Spendendose füllte sich schneller als erwartet.“

Sabrina



„100 Kilometer zu Fuß in 24 Stunden – der Weg war das Ziel bei meinem ‚Mega-marsch‘. Für jeden Kilometer, den ich geschafft habe, wurde gespendet. Das hat mich doppelt motiviert, und ich habe tatsächlich die gesamte Strecke absolviert.“

Maren



„Mein Sohn Felix ist im Alter von 22 Jahren an seiner Hirn-tumorerkrankung verstorben. Er konnte die Hochzeit von meiner Partnerin und mir nicht miterleben – und war doch die ganze Zeit dabei: Wir haben unsere Gratulanten gebeten, uns nicht mit Geschenken, sondern einer Spende zu erfreuen. Voller Dankbarkeit konnten wir eine beachtliche Summe überweisen, die Patienten und ihren Familien hilft.“

Mattias

„Ich bin Fördermitglied bei der Deutschen Hirntumorhilfe und regelmäßig als HelferIn auf den Hirntumor-Informationstagen im Einsatz. Es ist toll, mit den Menschen in Kontakt zu kommen, für die wir da sind, und zu erleben, was wir gemeinsam erreichen können.“

Claudia



„Mit dem Logo der Hirntumorhilfe auf meinem Laufshirt helfe ich dabei, Bewusstsein für die seltene Erkrankung zu schaffen und die Belange von Patienten und Angehörigen in die weite Welt hinauszutragen. Das Langstreckenlaufen gibt mir Energie. So kann ich meiner Frau jeden Tag Kraft, Mut, Liebe und Zuversicht schenken, um den Weg mit ihrer Erkrankung weiterzugehen.“

Peter

„Ich bin leidenschaftlicher Freizeitsportler – und Hirntumorpatient. Zum Welthirntumortag habe ich in diesem Jahr einen Jedermann-Spendenlauf organisiert und konnte zahlreiche Teilnehmer gewinnen. Natürlich bin ich selbst auch mitgelaufen – Ehrensache!“

Stefan



„Die Hirntumorhilfe war uns während der langen Erkrankung meines Mannes Peter ein wichtiger Wegbegleiter. Zum 70. Geburtstag meines Vaters haben wir daher die Spendendose auf den Gabentisch gestellt. Es war eine schöne Feier mit Familie, Freunden, Nachbarn und Geschäftsfreunden, die unsere Anliegen gern unterstützt haben.“

Lieselotte

„Ich bin Musikerin. Beim Konzertabend bat ich um Spenden, anstatt Eintrittsgelder zu erheben. Das Ergebnis war eindrucksvoll und erfüllt mich mit großer Freude. Mit so großzügigen Gaben hätte ich nicht gerechnet!“

Claudia



Lisa, Bernd, Marina und Ansgar (v.r.) organisierten 2019 den Vredener Spendenlauf und sammelten über 13.500 Euro.

Helfen hilft

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

Hoffnung schenken: Online-Spende

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

 <https://spenden.hirntumorhilfe.de>

Aktiv werden: Benefizaktionen

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

Freude teilen: Jubiläumsspende

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

Spuren hinterlassen: Trauerfallspende

Die Trauerfallspende ist eine besondere, weitsichtige Geste im Sinne des Verstorbenen. Auf Blumengrüße und Kränze wird verzichtet und die Trauergemeinde stattdessen um eine Kondolenzspende zur Förderung eines ausgewählten Anliegens gebeten.

Sinn stiften: Erbschaft

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

Zeichen setzen: Vereinsmitgliedschaft

Als Fördermitglied helfen Sie uns mit einem Jahresbeitrag von 60 Euro, langfristig zu planen und wichtige Informations- und Hilfsangebote 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

Warum ist die Deutsche Hirntumorhilfe auf Spenden und Erbschaften angewiesen?

Unser Verein arbeitet gemeinnützig. Wir sind frei von Phasmasponsoring. 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.

Mit Erbschaft und Vermächtnis helfen

Viele Menschen möchten sich langfristig engagieren und die Zukunft über die eigene Lebenszeit hinaus mitgestalten. Wenn auch Ihnen die Fortschritte in der Neuroonkologie und die Belange von Hirntumorpatienten am Herzen liegen, können Sie die Deutsche Hirntumorhilfe testamentarisch bedenken. Als anerkannter gemeinnütziger Verein sind wir von der Erbschaftssteuer befreit. Wir tragen Sorge dafür, dass Ihr Nachlass sinnvoll und würdig in Ihrem Sinne für Hirntumorpatienten eingesetzt wird.

Ich habe ein handschriftliches Testament verfasst und möchte sicherstellen, dass dieses nach meinem Tod auch gefunden wird. Was muss ich tun?

Hinterlegen Sie Ihr Testament beim Nachlassgericht. Das Nachlassgericht ist das Amtsgericht an Ihrem Wohnort. Die Gebühr für die Hinterlegung kostet 75 Euro, hinzu kommen pauschal 15 Euro für die Registrierung im zentralen Testamentsregister bei der Bundesnotarkammer in Berlin. Nach Ihrem Tod wird die Bundesnotarkammer automatisch vom Standesamt informiert, sie prüft, ob ein Testament registriert ist, und unterrichtet dann Ihr örtliches Nachlassgericht. Auf diesem Weg wird gewährleistet, dass Ihr hinterlegtes Testament tatsächlich und schnell aufgefunden wird. Der Inhalt des Testaments wird nicht registriert. Auskünfte aus dem zentralen Testamentsregister erhalten nur Notare und Gerichte, nicht aber Ihre potenziellen oder vermeintlichen Erben. Ihre Erben erfahren erst nach Eröffnung des Testaments durch das Nachlassgericht vom für sie relevanten Inhalt.

Ich habe mein Testament beim Nachlassgericht hinterlegt. Nun möchte ich einige Vermächtnisse aus dem Testament ändern. Muss ich dazu das gesamte Testament neu errichten, oder reicht es, wenn ich nur die zu ändernden Vermächtnisse neu formuliere?

Es reicht aus, nur die Änderungen in einem zusätzlichen Testament festzulegen. Auch dieses Testament sollten Sie beim Nachlassgericht hinterlegen. Nach Ihrem Tod werden dann beide Testamente eröffnet und die in beiden Testamenten genannten Personen von dem sie betreffenden jeweiligen Inhalt informiert. Wenn Sie nicht wollen, dass die gestrichenen Vermächtnisnehmer davon erfahren, dass sie gestrichen worden sind, müssten Sie das erste Testament aus der Hinterlegung nehmen und das zweite Testament tatsächlich komplett neu verfassen. Generell gilt: Bei einer schweren Erkrankung ist es ratsam, für die Erstellung eines Testaments einen Notar hinzuzuziehen. Dieser wird sich von Ihrer Testierfähigkeit überzeugen.

Kann ich anstatt meiner Hinterbliebenen die Deutsche Hirntumorhilfe als Alleinerben einsetzen, oder braucht es dazu besondere Gründe?

Nein, für die Begünstigung der Deutschen Hirntumorhilfe anstatt Ihrer Hinterbliebenen müssen Sie keinerlei Gründe angeben. Nötig ist allerdings ein Testament, in dem Sie die Deutsche Hirntumorhilfe als Ihren Erben einsetzen. Üblich ist ein Zusatz im Testament, beispielsweise dass eine bestimmte Person ein Vermächtnis erhalten soll oder die erbberechtigten Nachkommen nur den Pflichtteil. Den Pflichtteilsanspruch müssen Ihre Nachkommen gegenüber Ihrem testamentarisch eingesetzten Erben, also der Deutschen Hirntumorhilfe, geltend machen.

Mein Mann und ich haben in unserem gemeinschaftlichen Testament unsere Tochter als Alleinerbin nach dem Tod des Letztversterbenden eingesetzt. Falls unsere Tochter vor ihrem Mann versterben sollte, möchten wir aber, dass das Erbe nicht an ihren Mann, sondern an die Deutsche Hirntumorhilfe geht. Ist dies überhaupt möglich?

Ja, eine solche Erbfolge kann durch die sogenannte Vor- und Nacherbschaft geregelt werden. Diese bewirkt, dass Ihre Tochter das Erbe des Letztversterbenden von Ihnen praktisch nur auf Zeit erbt und im Falle ihres Todes das verbleibende Restvermögen an die Deutsche Hirntumorhilfe weitervererbt wird. Den Nacherbfall sollte man so definieren, dass er eintritt, wenn Ihre Tochter ohne Hinterlassung von eigenen Kindern oder Enkeln verstirbt.

Sie könnten also wie folgt formulieren: „Wir [Name] setzen uns hiermit gegenseitig zum Alleinerben ein. Erbe des Letztversterbenden von uns wird unsere Tochter [Name]. Unsere Tochter soll jedoch nur befreite Vorerbin sein. Nacherbe sind beim Tod unserer Tochter eventuell vorhandene leibliche Abkömmlinge unserer Tochter. Sollte unsere Tochter ohne leibliche Abkömmlinge versterben, ist Nacherbe die Deutsche Hirntumorhilfe e.V.“

22 Jahre Patienten im Fokus



1.186 Mitglieder. 45 Informationstage. 27 brainstorm-Ausgaben. 20 Welthirntumortage. Die Deutsche Hirntumorhilfe ist jetzt 22 Jahre alt! Seit ihrer Gründung 1998 setzt sich die gemeinnützige Organisation für Hirntumorpatienten und ihre Familien im gesamten Bundesgebiet ein. Möglich gemacht und getragen wird die Arbeit von den Beiträgen unserer Mitglieder, Spender und dem unermüdlichen Einsatz ehrenamtlicher Helfer. Machen auch Sie sich stark!

