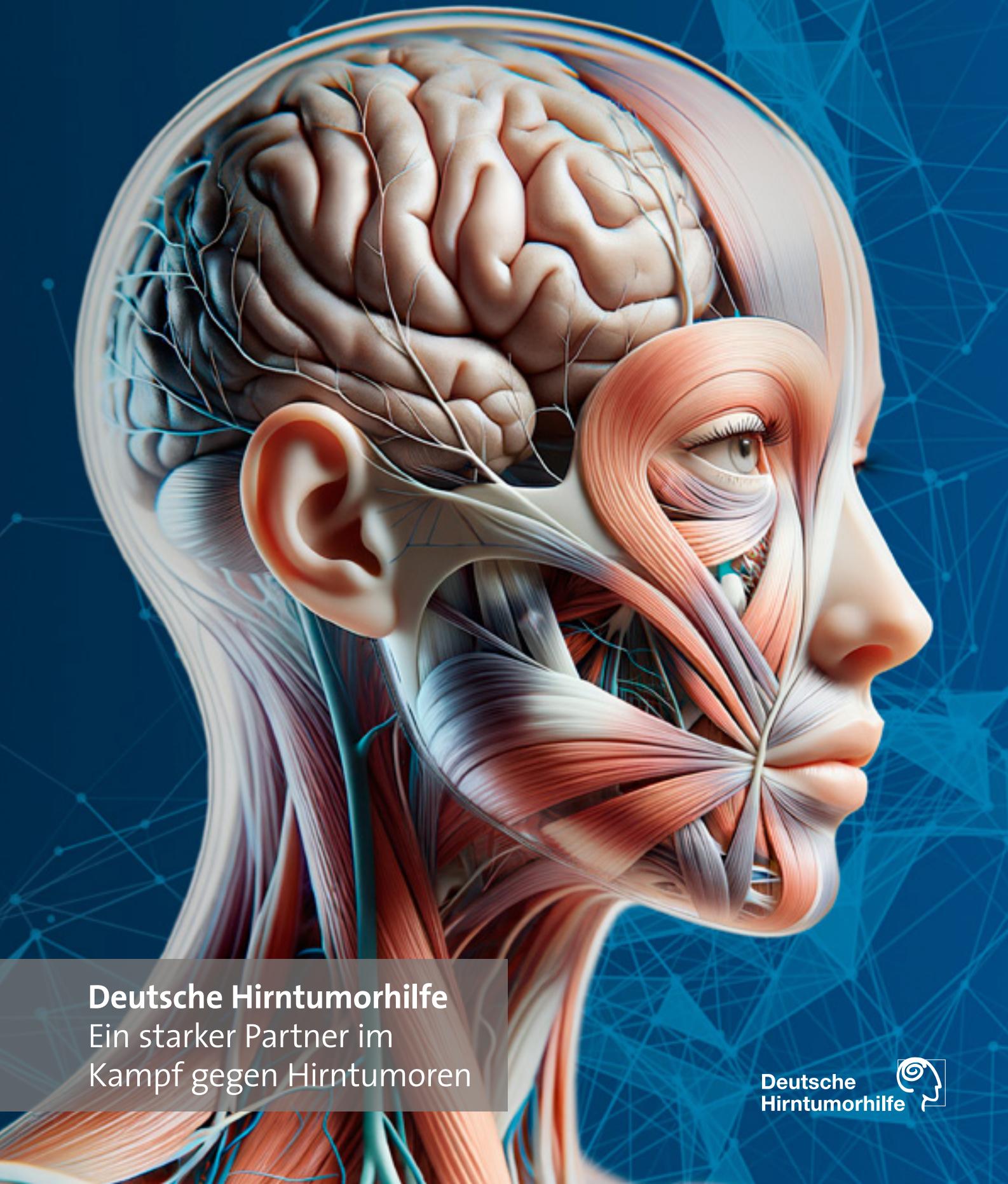


brainstorm

Magazin der Deutschen Hirntumorphilfe e.V.

Sonderausgabe 01/2026



Deutsche Hirntumorphilfe
Ein starker Partner im
Kampf gegen Hirntumoren

Deutsche
Hirntumorphilfe



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

Liebe Leserin, lieber Leser,

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

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

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

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



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

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

Wir freuen uns auf Sie!

Ihr

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Sven Schaaf".

Sven Schaaf
Vorstand Deutsche Hirntumorphilfe e.V.

Lernen Sie uns kennen

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



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

Wir helfen:

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

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

Warum sind die Angebote kostenfrei möglich?

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

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

Was möchte die Hirntumorphilfe erreichen?

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

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

Wer steht hinter der Hirntumorphilfe?

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



Das Team der Deutschen Hirntumorphilfe beim Hirntumor-Informationstag.

Woher bezieht die Hirntumorphilfe ihr Wissen?

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

Wie kann ich die Hirntumorphilfe unterstützen?

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

Werden Sie Helfer.

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

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

Werden Sie Mitglied.

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

Werden Sie Multiplikator.

Teilen Sie unsere Neuigkeiten in Ihren Social-Media-Kanälen. So tragen Sie dazu bei, dass unsere Organisation und das Thema Hirntumor bekannter werden und noch mehr Betroffene von unseren Angeboten profitieren.
<facebook.com/hirntumorphilfe>

Werden Sie Spender.

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

Oder direkt an:

Deutsche Hirntumorphilfe
Sparkasse Muldental
IBAN DE83 8605 0200 1010 0369 00
BIC SOLADES1GRM

Weitere Auskünfte erhalten Sie von den Mitarbeitern unserer Geschäftsstelle.

0341.590 93 96

Nutzen Sie unsere Angebote



Expertentelefon

Individuelle Informationen von wissenschaftlichen Mitarbeitern.

03437.702 702



GBM-Studienhotline

Informationen zu klinischen Studien und neuen Therapieansätzen.

03437.702 700



Servicetelefon

Alles über unsere Angebote für Betroffene und Angehörige.

0341.590 93 96



Deutsche Hirntumorphilfe



Experten-Vorträge

Renommierte Fachleute informieren über Neuigkeiten.

www.hirntumorphilfe.de/termine



Online-Forum

Sie fragen online. Experten und Betroffene antworten Ihnen.

forum.hirntumorphilfe.de



Informationsmaterialien

Laienverständliche Inhalte über Diagnose und Therapie in Form von Broschüren.

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



Internetseite

Wissenswertes über Hirntumoren allgemeinverständlich erklärt.

www.hirntumorphilfe.de



Onkolotsen

Begleitung und Orientierung bekommen.
Erste Hilfe in der Neuroonkologie.

[03437.999 68 67](tel:034379996867)



Mut machen

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

info@hirntumorphilfe.de



IKOS Hirntumor

Bundesweit zentrale Vermittlung von Patientengruppen in Ihrer Nähe.

[03437.999 68 68](tel:034379996868)



Wissen austauschen

Informationen über soziale Netzwerke erhalten und weitergeben.

instagram.com/deutsche_hirntumorphilfe
facebook.com/hirntumorphilfe
twitter.com/dhirntumorphilfe



Hirntumor-Informationsdienst

Fundiert, verständlich, patientennah

Wer die Deutsche Hirntumorphilfe kennt, der kennt zumeist auch unseren bundesweit zentralen Hirntumor-Informationsdienst. Patienten und Angehörige erhalten hier telefonisch Auskunft zu den aktuellen Standards der Diagnose und Therapie von Hirntumoren, Hinweise zu klinischen Studien, Unterstützung bei der Suche nach spezialisierten Kliniken und Behandlungszentren sowie begleitenden Therapieverfahren. Als zentrale Orientierungshilfe und Wegweiser zählt er seit vielen Jahren zu den wichtigsten Angeboten für Betroffene.

Klarheit schaffen: Die Diagnose Hirntumor trifft Patienten und Angehörige meist völlig unerwartet. Die seltene Erkrankung umfasst über 150 verschiedene Neubildungen, die im Gehirn oder an den umgebenen Hirnhäuten entstehen. Je nach Art, Lage und Größe des Tumors variiert das Beschwerdebild stark. So kann sich ein Hirntumor durch einen erstmals auftretenden epileptischen Anfall äußern, oder aber durch eine große Bandbreite an unspezifischen Symptomen wie Sprach- und Sehstörungen, motorische Ausfallscheinungen oder Kopfschmerzen, für die zunächst keine Ursache gefunden werden. Umso größer der Schock, wenn am Ende eines mitunter langen Untersuchungsverfahrens die Diagnose Hirntumor steht.

Die Fülle an neuen Informationen, die im Arztgespräch mitgeteilt werden, ist in dieser Situation nur schwer zu erfassen. Der Hirntumor-Informationsdienst hilft dabei, grundlegende Fragen zu klären: Was bedeutet die Diagnose überhaupt? Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Was kann ich tun, um die Therapie bestmöglich zu unterstützen?

Details verstehen: Ein wichtiger Schritt ist mit dem Anruf beim Hirntumor-Informationsdienst bereits getan: Fundierte Informationen schaffen Sicherheit und sind die Basis für eine optimale Behandlung.

Geschulte Mitarbeiter helfen dabei, den Befund zu verstehen, erläutern Wirkungsweise und Ablauf therapeutischer Maßnahmen ausführlich und bieten eine unabhängige Orientierungshilfe im Umgang mit der Erkrankung. Dabei ist die Klärung bestimmter Fachbegriffe und Diagnosedetails, die beispielsweise im Arztbericht vermerkt sind, besonders bedeutend. Ob Befund aus der Gewebeuntersuchung, Medikamente im Rahmen der Chemotherapie oder Details der Strahlentherapie – die Mitarbeiter des Informationsdienstes nehmen sich Zeit, Arztgespräche vor- oder nachzubereiten, weiterführende Fragen an den behandelnden Mediziner zusammenzustellen und einen umfassenden Überblick über Therapie und Nachsorge zu gewinnen.

Optionen prüfen: Dazu gehört auch, die zusätzlichen Behandlungsmöglichkeiten zu erörtern und richtig einzuordnen: Ab wann gelten Erkenntnisse als gesichert, unter welchen Voraussetzungen wird eine Therapie zugelassen und auf welche Forschungsergebnisse kann man sich berufen? Ziel ist, eine fundierte Entscheidungsbasis zu vermitteln und durch umfassende, individuelle Patienteninformation die Selbstbestimmung zu unterstützen.

Ein weiterer Schwerpunkt gilt klinischen Studien: Informationen zu aktuellen Untersuchungen, formalen Teilnahmebedingungen sowie Ansprechpartnern an den jeweiligen Studienzentren werden regelmäßig erfragt. Darüber hinaus kann Auskunft über die sogenannten Leistungsdaten von Kliniken eingeholt werden. Diese dokumentieren, wie häufig bestimmte Erkrankungen am jeweiligen Standort behandelt werden, und können als Hinweis dienen, über wie viel Erfahrung ein Krankenhaus bei der Behandlung der einzelnen Hirntumorarten und mit speziellen Therapiemethoden verfügt.

Experten finden: Der Informationsdienst unterstützt die Suche nach spezialisierten Behandlungszentren und Fachärzten im gesamten Bundesgebiet, die in der individuellen Situation – beispielsweise vor der Entscheidung für oder gegen eine bestimmte Therapie – eine weitere Perspektive aufzeigen könnten. Dabei treibt manchen Anrufer die Sorge um, durch das Einholen einer Zweitmeinung den aktuell behandelnden Arzt zu verärgern. Aufgabe des Informationsdienstes ist daher auch, Aufklärungsarbeit zu leisten: Insbesondere dann, wenn mehrere Behandlungsoptionen zur Verfügung stehen oder eine bestimmte Therapie am derzeit behandelnden Klinikum nicht angeboten wird, ist das Hinzuziehen eines weiteren Experten eher Regel als Ausnahme.

Erfahrungen weitergeben: Gut ein Drittel der Anrufer wenden sich mehrfach an den Hirntumor-Informationsdienst. Auf diese Weise erhalten die Mitarbeiter wichtige Rückmeldungen darüber, wie sich der Klinikalltag für Patienten aktuell gestaltet: Wie viel Zeit können sich die Mediziner nehmen, wo wird psychoonkologische Begleitung angeboten, welche Stolpersteine und Fallstricke in den Versorgungsstrukturen tauchen immer wieder auf? Sämtliche Erfahrungen fließen in die Arbeit der Deutschen Hirntumorhilfe ein und helfen dabei, Angebote für Patienten und deren Familien noch besser an deren Bedürfnisse anzupassen.

Hirntumor-Informationsdienst auf einen Blick

- Was?**
- Informationen über Diagnose und Behandlung von Hirntumoren
 - Auskünfte zu aktuellen klinischen Studien in der Neuroonkologie
 - Recherche zu Leistungsdaten von Kliniken und spezialisierten Behandlungszentren
 - Hilfe bei Vor- und Nachbereitung des Arztgesprächs

- Wie?**
- kostenfrei und unabhängig
 - fundiert und verständlich
 - aktuell und patientennah

Wann? Montag bis Freitag
07:00 – 16:00 Uhr.

Um mit ausreichend Zeit auf die individuellen Anliegen der Anrufer eingehen zu können, finden Gespräche mit dem Informationsdienst in der Regel nach Terminvereinbarung statt.

Kontakt:  03437-702 702

 info@hirntumorhilfe.de



Hirntumor-Forum

Aktuelles Wissen, neue Perspektiven, mehr Zuversicht

Informationen aus erster Hand und Zuspruch von Menschen, die wissen, wie die Diagnose Hirntumor das Leben auf den Kopf stellt: Im **Online-Forum** der Deutschen Hirntumorphilfe ist seit Jahren die bundesweit größte Patientencommunity aktiv. Der Treffpunkt im Netz ist Wissensdatenbank und Kommunikationsplattform, fördert Erfahrungsaustausch, Entscheidungskompetenz und unterstützt Betroffene auf ihrem individuellen Weg der Krankheitsbewältigung. Herzlich willkommen!

Der Tag, der sein Leben für immer verändert, ist ein Mittwoch im Juni 2017. Bereits morgens staut sich die Hitze in den Straßen. Martin, damals 54 Jahre alt, ein fitter Freizeitsportler, freut sich aufs Bahnenziehen im Schwimmbad. Doch im Büro bricht er bewusstlos zusammen – ein Krampfanfall. „Bis zu diesem Tag war ich praktisch nie krank, es ging mir blendend. Und dann heißt es plötzlich: Hirntumor, Lebensgefahr, Operation so schnell wie möglich. Das war völlig surreal.“

Er ist an einem Glioblastom erkrankt. Die Diagnose nach einem erstmalig aufgetretenen epileptischen Anfall ist nicht untypisch für die tückische Hirntumorerkrankung: Sie trifft Patienten und Angehörige völlig unerwartet – und es sollte rasch gehandelt werden. Die folgenden Arztgespräche und Untersuchungen ziehen wie ein böser Traum an Martin vorbei: „Ich habe einfach alles abgenickt, was vorgeschlagen wurde. Weder war ich psychisch dazu in der Verfassung, Nachfragen zu stellen, noch hätte ich gewusst, was ich überhaupt fragen soll.“

Die Tumoroperation verläuft gut, körperlich erholt er sich rasch von dem Eingriff und kann die Klinik bereits nach zwei Wochen wieder verlassen. Nach dem Entlassungsgespräch drückt ihm der Stationsarzt noch eine Liste mit Anlaufstellen für Hirntumorpatienten in die Hand. Der Zettel verschwindet ungelesen in

Martins Jackentasche. „Ich habe beim Thema Selbsthilfe nur an Kaffeekranz gedacht. Und da habe ich mich nicht gesehen.“

Zurück zu Hause aber beginnt das Gedankenkreisen: Wie geht es jetzt weiter? Freunde und Familie sind für ihn da, einen Rat geben können sie ihm nicht: Über seine Erkrankung weiß ja nicht einmal Martin selbst richtig Bescheid. „Irgendwann habe ich gemerkt, dass das Einzige, was mir jetzt hilft, aktuelle, verständliche Informationen sind.“ Aber wo mit der Suche beginnen? Wer das Wort „Glioblastom“ bei Google eingibt, erhält zahllose Ergebnisse. Zu viel, zu unübersichtlich – frustriert bricht Martin die Suche ab. „Das richtungslose, blinde Herumsurfen hat nicht weitergeholfen. Ich versuchte gezielt zu recherchieren.“ Dass das Hirntumor-Forum genau dafür ein gutes Instrument sein kann, hat ihn überrascht. „Ich bin an anderen Stellen immer wieder auf Hinweise zum Forum gestoßen, das hat meine Neugier schließlich geweckt“, so Martin. Viele Inhalte sind auch ohne Anmeldung einsehbar und lassen seine Vorurteile rasch verfliegen: „Das Forum ist keine Plauderecke, sondern ein Ort, wo Fachwissen zusammengetragen und diskutiert wird. Und das war genau das, was ich in diesem Moment brauchte.“

Wissens- und Erfahrungsschatz

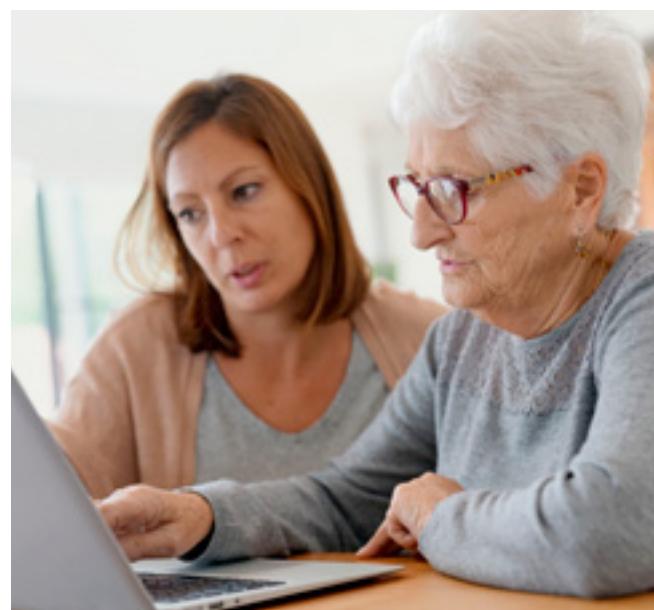
Als bundesweit einzigartiges, spezifisches Angebot ist das Hirntumor-Forum seit 2001 zentrale Anlaufstelle für Hirntumorpatienten, ihre Angehörigen und Unterstützer. Interessierte finden hier einen aktuellen, stets weiter wachsenden Wissens- und Erfahrungsschatz. In einem geschützten Rahmen werden aktuelle Informationen, Hinweise und Erlebnisberichte ausgetauscht. Andrea bezeichnet das Hirntumor-Forum als ihre „Online-Bibliothek von Patienten für Patienten“: Die 63-Jährige lebt bereits seit neun Jahren mit ihrer Erkrankung und ist fast ebenso lang im Forum aktiv. Das dominante Gefühl in der ersten Zeit nach der Diagnose ist ihr bis heute präsent: „Es war der totale Kontrollverlust. Nicht zu verstehen, was eigentlich los ist und warum welche Behandlung erfolgt, hat mich sehr belastet.“ Andrea schätzt ihre behandelnden Ärzte, das Verhältnis ist gut – doch der eng getaktete Klinikalltag lässt nicht genug Zeit für detaillierte Nachfragen. „Ich hatte nach jeder Sprechstunde eigentlich mehr Fragen als zuvor. Irgendwann hat mich meine Ärztin dann auf das Hirntumor-Forum hingewiesen, das war die Rettung für uns beide“, erinnert sie sich schmunzelnd. „Die Beitragsqualität ist wirklich hoch, etliche Teilnehmer sind extrem gut informiert. Es hat mich immer wieder beeindruckt, wie viele sachkundige Antworten, Tipps und Hinweise ich auch auf sehr spezifische Fragen erhalten habe.“

So geht es auch Martin kurz nach seiner Anmeldung im Forum. Auf die Weiterbehandlung mit Strahlen- und Chemotherapie fühlt er sich „informell und mental nicht ausreichend vorbereitet“. Im Hirntumor-Forum findet er Gleichgesinnte – und wichtige Neuigkeiten: „Ich habe meine Situation geschildert und von anderen Glioblastompatienten erfahren, dass nach aktuellen Untersuchungen die medikamentöse Therapie in Abhängigkeit von Biomarkern optimiert werden könnte.“ Er spricht seinen behandelnden Arzt darauf an, die Therapie wird umgestellt – ein entscheidender Vorteil im Behandlungsverlauf.

„Ich habe gemerkt, dass aktuelle und verständliche Informationen das Einzige sind, was mir jetzt hilft.

Martin

Manuela zählt sich selbst „zu den stillen Mitleserinnen“. Ihr Lebensgefährte gilt 2016 als austherapiert. Abfinden kann sie sich damit nicht. „Die Ärzte vor Ort waren mit ihrem Latein am Ende. Uns war klar: Wenn wir jetzt noch irgendwas probieren wollen, dann müssen wir die Dinge selbst in die Hand nehmen.“ Lange Zeit hing die Karte mit den Kontaktinformationen unbeachtet am Kühlschrank. Dann wird das Forum zum Ausgangspunkt ihrer Suche nach zusätzlichen Behandlungsmöglichkeiten. Abend für Abend durchforstet sie die Beiträge anderer



Wer mit moderner Technik noch nicht vertraut ist, kann sich von Angehörigen bei der Anmeldung im Forum helfen lassen.

25 Jahre Patienten im Fokus



Jährlich erkranken in Deutschland mehr als 7.000 Menschen an einem bösartigen Hirntumor. Wir setzen uns für diese Patienten ein. Seit 25 Jahren fördern wir die Erforschung der Krankheit und engagieren uns für eine bessere Behandlungsqualität. Hirntumoren müssen heilbar werden – so schnell wie möglich. Helfen auch Sie! Unterstützen Sie unsere Arbeit für Hirntumorpatienten mit Ihrer Spende.



Unser Leistungsversprechen:

Ihre Spenden kommen den Patienten direkt zugute!

Spendenkonto Sparkasse Muldental
IBAN DE83 8605 0200 1010 0369 00

Deutsche
Hirntumorphilfe

Nutzer: „Obwohl ich zunächst gar nicht in Austausch gegangen bin, sondern nur mitgelesen habe, war das Forum ein wichtiger Anker: Ich wusste, da sind Tag und Nacht Leute, die vorbehaltlos ihr Wissen teilen – alles Wichtige, alle relevanten Neuigkeiten aus Wissenschaft und Forschung, werden hier diskutiert. Das hat mich sehr motiviert und mir Zuversicht gegeben.“

“ Im Hirntumor-Forum sind alle Nutzer als Experten in eigener Sache unterwegs – das ist geballte Schwarmintelligenz.

Manuela

Im Forum lassen sich mithilfe der Suchfunktion auch ältere Beiträge gezielt durchstöbern. So kann beispielsweise diagnosespezifisch recherchiert werden, aber auch nach bestimmten Therapien sowie Beiträgen, die die Nachsorge betreffen. Ziel ist, Patienten und Angehörige zu kompetenten Partnern im Arztgespräch zu machen und die Selbstbestimmung zu fördern. Für Andrea ein wichtiger Aspekt: „Man muss nicht Medizin studiert haben, um zu verstehen, um was es geht. Ich habe durch die intensive Auseinandersetzung mit meiner Erkrankung enorm viel Sicherheit und Souveränität zurückgewonnen.“

Dazu trägt auch die fachliche Unterstützung durch Mediziner bei, die sich im Hirntumor-Forum ehrenamtlich engagieren. Sie schätzen gut informierte Patienten, denn die ungefilterte Informationsflut im Internet hat ihre Tücken: Unseriöse Quellen und ungesichertes Wissen lassen sich nicht ohne Weiteres auf den ersten Blick erkennen. Gefährlich wird es dann, wenn die verzweifelte Situation von Hirntumorkranken genutzt wird, um wirkungslose Anwendungen und Therapien zu verkaufen, die einen negativen Einfluss auf geprüfte Behandlungsverfahren haben können. Ein Schaden, der leider stets auf Kosten der Lebensqualität der Patienten geht und zudem das Vertrauensverhältnis von Arzt und Patient nachhaltig belasten kann, wenn die vermeintlichen „Wunderbehandlungen“ ohne Rücksprache erfolgen. Das Hirntumor-Forum trägt dazu bei, dass Nutzer die Qualität von Informationen sicher beurteilen können und Therapieentscheidungen partnerschaftlich getroffen und getragen werden können.

Auch Andrea hat ihre Angst vor dem Ausgeliefertsein im Zusammenhang mit ihrer Hirntumorerkrankung überwunden. Heute ist sie weniger als Ratsuchende, sondern häufiger als Ratgebende im Forum unterwegs und steht dort Gleichbetroffenen zur Seite. „Im Rahmen meiner Behandlung wird keine Entscheidung getroffen, hinter der ich nicht selbst zu 100% stehe.“ Selbstbestimmung ist für sie ein besonders wichtiger Faktor in puncto Lebensqualität. Ihr wichtigster Tipp lautet deshalb: „Nachfragen, verstehen und dann entscheiden. Das ist ein gutes Gefühl.“

Bei Manuela ist es ebenfalls der Hinweis einer anderen Forumnutzerin, der die Wende bringt. Sie berichtet von ihrer geplanten Teilnahme an einer der klinischen Therapiestudien. Alle Voraussetzungen stimmen – eine echte Chance für Manuela. „Ich habe irgendwann begriffen: Wenn man sich nicht selbst schlau macht, dann weiß man immer nur so viel, wie der Arzt einem sagt. Und in unserem Klinikum hat uns niemand über aktuelle neuroonkologische Studien aufgeklärt. Ein Fall wie unserer kommt dort alle Jubeljahre einmal vor. Da fehlt einfach die Erfahrung“, so Manuela. „Im Hirntumor-Forum sind alle Nutzer als Experten in eigener Sache unterwegs – das ist geballte Schwarmintelligenz.“ Der Tipp erweist sich als Glücksfall. Schnell sind die nötigen Informationen zum verantwortlichen Studienzentrum ausgetauscht, Manuela kontaktiert die Studienleiterin. „Binnen Stunden hat sich unsere Situation komplett gedreht. Wir hatten plötzlich wieder eine Perspektive.“ Die Behandlung schlägt an. Zwei Jahre später ist der Befund noch immer stabil. „Für uns hat sich gezeigt, wie wichtig es sein kann, selbst aktiv zu werden und zu fragen, wie andere mit der Erkrankungssituation umgehen“, fasst Manuela zusammen. Die Info-Karte hängt weiterhin an der Kühlschrantür, für alle Fälle: „Es ist einfach gut zu wissen, dass jemand da ist.“



Überregional und jederzeit erreichbar: das Online-Forum der Deutschen Hirntumorphilfe.



Unterwegs im Internet: Im Forum der Deutschen Hirntumorphilfe unterstützen sich Nutzer als Experten in eigener Sache.

Austausch mit Gleichbetroffenen

Patienten und ihre Angehörigen finden im Hirntumor-Forum nicht nur das gesammelte Wissen hunderter aktiver Nutzer, sondern auch Mitstreiter und moralische Unterstützung auf dem Weg durch den Alltag mit ihrer Erkrankung. Die Diagnose ist stets ein einschneidendes Erlebnis und nicht leicht zu verkraften. „Das alte Leben endet mit einem Schlag. Es ist alles anders, beängstigend. Und niemand da, der wirklich nachvollziehen kann, wie es einem gerade geht“, beschreibt Martin die erste Zeit nach der Diagnose. Patienten erleben eine extreme Ausnahmesituation, die aufgrund der Seltenheit der Erkrankung im nahen persönlichen Umfeld in der Regel noch niemandem widerfahren ist. Und so wichtig die Unterstützung von Familie und Freunden ist – der Austausch mit Menschen, die Ähnliches erlebt haben und die gleichen Nöte teilen, ist für viele Betroffene im Prozess der Krankheitsbewältigung besonders wertvoll. So auch für Andrea: „Zu sehen, dass ich nicht allein in dieser Situation bin, war in dieser Phase vielleicht das Wichtigste“, erinnert sie sich. „Dass es Menschen gibt, die wirklich wissen, was ich gerade durchmache, hat mir sofort Hoffnung gegeben.“

Als Raum für alle Fragen, die Außenstehende kaum beantworten können, bietet das Hirntumor-Forum eine einfache Möglichkeit, miteinander ins Gespräch

zu kommen. Gefragt wird, was auf dem Herzen liegt – ob es nun um medizinische Details oder die Suche nach emotionalem Beistand geht: Was hat dabei geholfen, die Diagnose zu verkraften und wieder nach vorn zu schauen? Leben Gleichbetroffene in meiner Nähe? Welche zusätzlichen Behandlungsoptionen gibt es? Flugreise mit Hirntumor – wer hat's gemacht und worauf muss ich achten? Wo bekomme ich psychoonkologische Unterstützung?

„Wer sich nicht selbst schlaumacht, weiß nur so viel, wie der Arzt sagt.“

Manuela

Das Forum lebt von seinen zahlreichen engagierten Nutzern, von denen viele bereits seit Jahren dabei sind. Für Martin wird der allabendliche Log-in zum Ritual, der Austausch mit Gleichbetroffenen zum Logbuch der Höhen und Tiefen während der Strahlen-/Chemotherapie und auf dem langen Weg der Rehabilitation. Die Solidarität der Nutzer untereinander schenkt ihm Kraft – und das bis heute. „Ich nutze das Forum weiterhin – für mich die schönste Art, um auf dem Laufenden zu bleiben.“

Überregional und anonym

Das Forum hat einen großen Vorteil: Es ist überregional verfügbar. Gerade im ländlichen Raum erschwert die Seltenheit der Erkrankung den Austausch vor Ort in regionalen Patientengruppen. Online treffen sich Nutzer aus dem gesamten Bundesgebiet. Und doch: Sich mit dieser Erkrankung auseinanderzusetzen, darüber zu sprechen, zu schreiben und zu erzählen, ist nicht immer einfach, berührt viele sensible Bereiche des Privatlebens. Auch Martin, Andrea und Manuela

„Ich bin aus meinem Leben herausgefallen. Die Community hat mich aufgefangen.“

Andrea

möchten ihre vollständigen Namen nicht veröffentlichen. „Genau dafür ist das Forum ja da: Als Einladung und Erleichterung, überhaupt ins Gespräch zu gehen“, sagt Manuela. Das Hirntumor-Forum bietet einen sicheren, geschützten Rahmen und ausreichend Anonymität, um den eigenen Bedürfnissen entsprechend Kontakte aufzunehmen. Nach einem ersten Kennenlernen und einer Konversation in der Gruppe sind weitere Kontakte jederzeit möglich. Auch bei Martin und Andrea sind aus einigen Kontakten persönliche Bekanntschaften erwachsen. Auch wenn sie heute nicht mehr ganz so oft online unterwegs ist, möchte Andrea die Gemeinschaft im Forum und die stete Möglichkeit zum Austausch nicht missen: „Ich bin damals, als mir die Diagnose mitgeteilt wurde, aus meinem Leben einfach herausgefallen. Und es war nicht zuletzt diese Community, die mich aufgefangen und wieder auf die Beine gestellt hat.“ Denn neben all dem ganzen Expertenwissen, fasst Andrea zusammen, „ist da auch ganz viel Herz“.

mau

Das Hirntumor-Forum Die größte digitale Plattform für Patienten mit Hirntumor

- | | |
|-------------|---|
| Was? | <ul style="list-style-type: none">▪ Neuigkeiten erfahren▪ Experten befragen▪ Erkenntnisse teilen▪ Unterstützung erhalten |
| Wie? | <ul style="list-style-type: none">▪ Anonym▪ Sicher und werbefrei▪ Rund um die Uhr▪ Kostenfrei und unabhängig |
| Wo? | <ul style="list-style-type: none">▪ forum.hirntumorphilfe.de |

Das Hirntumor-Forum steht für einen angst- und tabufreien Umgang mit der Krankheit Hirntumor. Patienten und Angehörige können sich hier jederzeit tagesaktuell, anonym und unkompliziert mit anderen Betroffenen austauschen, Ansprechpartner in ihrer Nähe finden oder Tipps von Experten erhalten.

Das Forum fördert den Dialog sowie den Informations- und Erfahrungsaustausch zwischen Gleichbetroffenen: direkt und auf Augenhöhe, von Mensch zu Mensch.

Sie haben Fragen zur Anmeldung und Nutzung des Hirntumor-Forums? Wir helfen Ihnen gern weiter.

Informations- und Kontaktstelle für Hirntumor-Selbsthilfeaktivitäten IKOS:

 03437.999 68 68



IKOS Neuroonkologie

Gleichbetroffene finden, Erkenntnisse teilen, Unterstützung erhalten

IKOS ist Deutschlands zentrale Informations- und Kontaktstelle für Hirntumor-Selbsthilfektivitäten, leistet umfassende Hilfe bei der individuellen Krankheitsbewältigung, versorgt Betroffene und Angehörige mit verlässlichen Informationen und vermittelt Kontakte zu Gleichbetroffenen und Selbsthilfegruppen. Die Vernetzung soll es Hirntumorpatienten erleichtern, Wissen und ihre Erfahrungen auszutauschen, um schwierige Situationen in der Gemeinschaft besser meistern zu können.

So urlaubsreif wie im Spätsommer 2019 hat sich Sandra noch nie gefühlt. Schon seit Tagen wird die 48-Jährige frühmorgens von sehr heftigen Kopfschmerzen geweckt, sie ist müde und wirkt bei der Arbeit zunehmend fahrig und unkonzentriert. Nur mühsam schleppt sie sich durch ihre letzten Bürotage vor der Abreise nach Südtirol. „Ich dachte, ich bin einfach völlig überarbeitet, und habe den Urlaub regelrecht herbeigesehn“, erinnert sich die Rheinländerin. Doch auch in Südtirol geht es ihr nicht besser. Im Gegenteil: Während einer Bergwanderung kann die Journalistin plötzlich kaum noch sprechen und macht einen verwirrten Eindruck – ein medizinischer Notfall! Sandras Urlaub endet schon am zweiten Tag im Zentralkrankenhaus Bozen.

Eine Computertomographie bringt schnell Klarheit darüber, was mit ihr nicht stimmt. Sie hat einen Hirntumor und muss so schnell wie möglich operiert werden. An diese erste Diagnose kann sich Sandra kaum erinnern. Sie ist durcheinander, es geht ihr einfach zu schlecht. Die Krankheit beginnt für sie erst nach dem Eingriff, genau in dem Moment, als ihr der Chefarzt knapp mitteilt, sie habe ein Glioblastom, einen bösartigen Hirntumor, der fast vollständig entfernt werden konnte. „Doch was das für mich bedeutet, hat mir der Arzt nicht erklärt. Vielleicht sind auch alle Erklärungen an mir vorbeigerauscht,

weil ich nach der Operation und der Glioblastom-diagnose noch immer völlig neben mir stand.“ Was trotz des Diagnoseschocks bei Sandra hängenbleibt, sind diese drei Worte ihres Arztes: fast vollständig entfernt. „Was soll das heißen? Ist da noch etwas in meinem Kopf? In Bozen hat mir diese Fragen bisher niemand beantworten können oder wollen. Ich hatte wahnsinnige Angst und war total verunsichert.“

Als Sandra nach zehn Tagen in der Südtiroler Klinik endlich wieder zu Hause ist, beginnt sie sofort damit, mehr über ihre Krankheit in Erfahrung zu bringen. Doch schon nach kurzer Zeit gibt sie die Suche im Internet auf. „Obwohl das Recherchieren zu meinem Beruf gehört, war ich vollkommen überfordert damit, mich über meine eigene Krankheit und mögliche Therapien zu informieren. Ich habe mich regelrecht im Netz verlaufen.“ Eine frustrierende Erfahrung für die Redakteurin.

Viele Infos, die Sandra im Internet über ihre Krankheit findet, sind teilweise widersprüchlich. Einige sind sogar offensichtlich falsch oder vollkommen veraltet. Ein befreundeter Kinderarzt klärt Sandra schließlich in groben Zügen darüber auf, was die Diagnose bedeutet und wie es jetzt weitergeht. „Der kleine Grundkurs hat mir immerhin ein wenig weitergeholfen“, sagt Sandra.

IKOS vernetzt Hirntumorpatienten

Noch mehr hilft ihr aber ein zusätzlicher Tipp des Arztes: Er rät ihr, über das IKOS-Projekt der Deutschen Hirntumorhilfe aktuelle, unabhängige Informationen einzuholen und gegebenenfalls Kontakt zu Gleichbetroffenen zu suchen. „Das war so etwas wie ein Wendepunkt für mich“, sagt die heute 51-Jährige. Schon nach wenigen Tagen vermittelt IKOS einen telefonischen Kontakt zu einer anderen Hirntumorpatientin direkt in der Nähe, die seit fast drei Jahren mit einem Glioblastom lebt. Sie erklärt Sandra ganz genau, was jetzt vor ihr liegt. Schließlich hat sie all das schon selbst durchgemacht und spricht aus eigener Erfahrung. „Da war endlich jemand, der sich auskennt und auch noch wusste, wie ich mich gerade fühle“, sagt Sandra. „Es war genau der Kontakt, den ich in meiner Situation gebraucht habe. Auch, um meine Angst in den Griff zu bekommen.“ Obwohl nicht alles, was sie über ihre Krankheit erfährt, wirklich beruhigend ist und Hoffnung macht. „Aber ich hatte jetzt verlässliche Informationen aus erster Hand und wusste viel besser, woran ich bin.“

Die beiden Frauen reden über die bevorstehende Strahlen- und Chemotherapie, über neue Behandlungsmethoden, die Sinnhaftigkeit, an einer klinischen

IKOS – Informations- und Kontaktstelle für Hirntumor-Selbsthilfeaktivitäten

Was leistet IKOS?

- schnelle und unkomplizierte Kontaktvermittlung zu Gleichbetroffenen
- Neuigkeiten teilen, Wissen vermitteln, Experten finden
- Vernetzung mit krankheitsspezifischen Ansprechpartnern aus der Region
- psychosozialen Beistand
- Informationen über Aktivitäten von Patientengruppen in der Nähe
- Hilfe beim Aufbau von Patientengruppen
- regionale Informationsveranstaltungen

Studie teilzunehmen, und worauf sich Sandra in den nächsten Monaten einstellen muss. Sandra hat viele Fragen: Welche Therapieschritte erwarten mich nun? Wie kann ich mich darauf vorbereiten? Wie sage ich es meiner Familie? Was muss ich jetzt organisieren? Die Frauen sprechen auch über ganz praktische Probleme, die die Krankheit mit sich bringt, zum Beispiel über Schwierigkeiten bei der Zahlung von Krankengeld. „Meine Krankenkasse hatte sich zwischendurch geweigert, weiter Krankengeld zu zahlen, weil es wegen mehrerer Feiertage eine dreitägige Lücke in meiner Krankschreibung gab. Das Problem haben wir gemeinsam gelöst.“

Inzwischen telefoniert Sandra mindestens einmal pro Woche mit ihrer neuen Freundin. Ungefähr im Monatsrhythmus sehen sich die Frauen und tauschen ihre Krankheitserfahrungen und ihr Wissen, aber auch andere private Dinge aus. „Wir profitieren gegenseitig voneinander. Es gibt zwar nicht jeden Tag gute Nachrichten. Aber wir fangen uns auf.“ Durch den ständigen Austausch weiß Sandra nun so viel über ihre Krankheit, dass sie in der Lage ist, fast auf Augenhöhe mit ihrer Onkologin zu sprechen. Sie kann jetzt viel gezielter danach fragen, welche weiteren Behandlungsschritte in ihrem Fall sinnvoll sind. „Der Rat meiner Ärztin ist mir natürlich sehr wichtig, doch genau genommen

diskutieren wir die Möglichkeiten gemeinsam aus und entscheiden dann auch gemeinsam.“ Sandra fühlt sich endlich wieder selbstbestimmt. Nichts läuft mehr an ihr vorbei. Eigentlich eine Selbstverständlichkeit, denn schließlich geht es hier um sie.

Mittlerweile ist ein weiterer Betroffener zu den beiden Frauen gestoßen. Bei Carsten wurde Ende 2021, mitten im Corona-Lockdown, ebenfalls ein Hirntumor vom Typ Glioblastom diagnostiziert. Nach der OP bleibt er pandemiebedingt lange Zeit mit seinen Sorgen allein und fühlt sich isoliert. Nur alle vier Wochen, während der Chemotherapie, hat er kurz Kontakt zu seinem Onkologen. „Da ging es ausschließlich um meinen körperlichen Zustand und darum, wie ich die Chemo vertrage.“ Fachlich fühlt sich Carsten in der onkologischen Praxis immer sehr gut aufgehoben. „Aber es war niemand da, dem ich einfach mal mein Herz ausschütten und dem ich sagen konnte, wie es gerade in mir aussieht.“ Das ist kein Wunder, denn aufgrund der Seltenheit der Diagnose sind Ansprechpartner vor Ort oft nur schwer zu finden.

Dank IKOS, der bundesweit zentralen Informations- und Kontaktstelle für Hirntumor-Selbsthilfeaktivitäten von Hirntumor- und Hirnmetastasen-Patienten, hat sich das für Carsten geändert. Schon seit 1998 unterstützt IKOS Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige und Freunde bei der Bewältigung der Krankheit. Mittels des unkomplizierten IKOS-Angebots können sich Betroffene einen umfassenden Überblick über Therapiemöglichkeiten, Experten sowie den technischen und medizinischen Standard bei der Versorgung von Hirntumorpatienten verschaffen. Zudem vermittelt IKOS schnell und unkompliziert krankheitsspezifische Kontakte zu kompetenten Ansprechpartnern und Patientengruppen in der Region.

Damit schließt das IKOS-Projekt eine Lücke im Versorgungsangebot für Hirntumorpatienten. Denn im Klinik- oder Praxisalltag ist immer weniger Zeit für die psychosoziale Betreuung Betroffener und ihrer Angehörigen. Viele Ärzte bleiben emotional auch ganz bewusst auf Distanz zu ihren Patienten, um sich selbst nicht zu stark zu belasten. Dabei sind Zuwendung und menschliche Nähe für Betroffene in Ausnahmesituationen wie bei einer Hirntumordiagnose enorm wichtig, damit sie schwierige Situationen besser meistern und ihre Krankheit angehen und bewältigen können.

Auch der fachliche Austausch zwischen Arzt und Hirntumorpatient kommt oft einmal zu kurz. Für den behandelnden Onkologen ist die Therapie klar, nicht aber für den Patienten. Für Patienten ist die

ärztliche Aufklärung über die Erkrankung und die intensive Therapiebegleitung nicht immer zufriedenstellend. So ging es auch Bernd. Er hätte sich nach seiner Diagnose viel mehr Erklärungen von seinem Arzt gewünscht. „Aber da kam nur der Hinweis, die Behandlung richte sich nach dem CeTeG-Schema. Nur wusste ich viel zu wenig über mein Glioblastom, und vom CeTeG-Schema hatte ich noch nie gehört“, sagt der pensionierte Lehrer. „Darum konnte ich nicht einmal gezielt Fragen stellen, obwohl ich wirklich nicht auf den Mund gefallen bin.“

„ Wir sitzen im selben Boot. Wir rudern gemeinsam. Und IKOS macht das Rudern leichter.

Darum holen sich Bernd und seine Frau Rita zunächst Rat im Hirntumor-Forum der Deutschen Hirntumorfür hilfe. Dort stößt Rita auf IKOS und kommt so schnell in Kontakt zu einer Patientengruppe in der Nähe. Durch den Austausch mit Gleichbetroffenen lernt Rita viel über die Erkrankung ihres Mannes. „Ich war am Anfang genauso geschockt, sprachlos und mit der Situation überfordert wie Bernd“, gesteht sie. „Auch unsere Freunde waren unsicher und wussten nicht, wie sie sich uns nähern und wie sie helfen können. Wir haben uns ziemlich allein und verloren gefühlt.“

Das ändert sich aber durch den Austausch mit anderen Hirntumorpatienten. „Wir waren ab da plötzlich keine Einzelkämpfer mehr“, sagt Rita. „Vor allem psychisch hat uns die kleine Gruppe Gleichbetroffener unheimlich geholfen. Wir fangen uns sehr oft gegenseitig auf, bestärken uns und freuen uns gemeinsam über gute Nachrichten.“ Zusätzlich profitiert das Paar von den gesammelten Erfahrungen der Gruppenmitglieder. Mittlerweile kennt sich Bernd gut mit seiner Krankheit aus, ist vom reinen Fragensteller auch zum Antwortgeber geworden. „Immer häufiger kann ich jetzt den anderen mit meinem Wissen helfen, und das hilft auch mir selbst. Ich lerne dazu, werde gebraucht und kann etwas zurückgeben. Mit jedem Gespräch verarbeite ich meine Krankheit auch ein Stück selbst, es ist eine Art Therapie. Am Ende gewinnen wir alle.“ Bernd hat die Erfahrung gemacht, dass der Austausch mit Gleichbetroffenen wegen ihrer ähnlichen Erfahrungen mit der Krankheit und gemeinsamer Ängste eine ganz besondere Tiefe haben. „Nichts gegen unsere Freunde, die inzwischen zu einer großen Hilfe geworden sind“, sagt Rita. „Aber sie können nicht all den Gesprächsbedarf abdecken, den die Erkrankung mit sich bringt.“

Hilfe aus erster Hand von Gleichbetroffenen

IKOS ist auch für Mariane zu ihrem persönlichen Rettungsanker in schwierigen Zeiten geworden. Vor zwei Jahren erkrankte sie an bösartigem Brustkrebs, kurz darauf wurden bei ihr auch noch zwei Metastasen im Gehirn diagnostiziert. „Aus Patientensicht kann sich ein Arzt in so einer Situation gar nicht genug Zeit für Gespräche nehmen“, sagt die Unternehmensberaterin. „Ganz egal, wie lange wir geredet haben: Sobald ich aus der Tür gegangen bin, waren da schon wieder neue Fragen.“ Darum hat auch Mariane über IKOS Kontakt zu Gleichbetroffenen gesucht und schließlich gemeinsam mit ihnen eine Patientenhilfegruppe gegründet. Dabei stand die Anlaufstelle IKOS mit ihrem flächendeckenden Netz von Ansprechpartnern in Deutschland, Österreich und der Schweiz Pate und hat schnell Kontakte zu Gleichbetroffenen oder deren Angehörigen geknüpft.

Die organisatorische Hilfe für den Aufbau einer regionalen Patientengruppe war für die 41-Jährige sehr wichtig. „Schließlich musste ich mich auch noch um meine Familie und die Krankheit kümmern. Allein hätte ich nicht mal gewusst, was ich tun muss, um eine Selbsthilfegruppe zu gründen.“ Über IKOS bekommt Mariane schnell Kontakt zu Gleichbetroffenen in der Nähe, die wie sie einem Austausch mit anderen Erkrankten zugestimmt haben. Mittlerweile zählt Marianes Gruppe sechs Mitglieder, die intensiv über ihre Hirntumorerkrankungen und die damit verbundenen alltäglichen Schwierigkeiten in der Familie, im Freundeskreis oder im Beruf sprechen. Großen Raum nimmt der Austausch über Therapien ein. Hier gehen die Gruppenmitglieder, bedingt durch ihre spezifische Diagnose und den individuellen Krankheitsverlauf, teilweise sehr unterschiedliche Wege. Marianes Hirnmetastasen konnten aber zwischenzeitlich operativ entfernt werden, bei anderen war eine Bestrahlung des gesamten Kopfes oder die punktgenaue Bestrahlung eines Tumors per Radiochirurgie das Mittel der Wahl. „Wegen der unterschiedlichen Therapieansätze haben wir als Gruppe sehr viel Wissen und Erfahrungen gesammelt, die für jeden von uns auch in Zukunft noch sehr hilfreich sein können“, sagt die Gruppengründerin.

Besonders wertvoll sind für sie und die anderen die zahlreichen Kontakte zu Spezialisten. Wer eine Zweiteinigung braucht, bekommt aus der Gruppe heraus Tipps für mögliche Ansprechpartner. „Wir nutzen Synergien.“ Da spricht die Unternehmensberaterin.

Bei all ihren Aktivitäten sind die Patientengruppen nicht auf sich allein gestellt, sondern erhalten vielfältige Unterstützung von IKOS. So versorgen die

Projektmitarbeiter die vielen Gruppen mit aktuellen, verständlichen und verlässlichen Informationen zu Hirntumorerkrankungen – angesichts der kaum überschaubaren und manchmal zweifelhaften Inhalte im Internet eine wichtige Orientierungshilfe für Betroffene und deren Angehörige.

Die Leiterinnen und Leiter regionaler Hirntumor-Patientengruppen unterstützt IKOS in besonderer Weise. Denn sie sind die unverzichtbaren Bindeglieder zwischen IKOS und den Betroffenen in den Gruppen und tragen aufgrund ihrer Führungsrolle eine große Verantwortung. In jährlich stattfindenden Workshops vermitteln ihnen Fachleute das nötige Knowhow, damit sie ihre wichtige Funktion innerhalb der Patientengruppe bestmöglich wahrnehmen können. Zusätzlich stellt IKOS ihnen Informationsmaterialien für die Gruppenarbeit zur Verfügung, organisiert regionale Patientenveranstaltungen und sorgt für die umfassende Vernetzung von Gruppenleiterinnen und -leitern. „Kurz gesagt hält IKOS uns Betroffenen mit all der Hilfe den Rücken frei“, sagt Gruppenleiterin Mariane. Die Gruppenmitglieder können sich völlig darauf konzentrieren, wozu sie sich zusammengeschlossen haben: die gegenseitige Unterstützung. Mariane fasst dies so zusammen: „Wir sitzen im selben Boot. Wir rudern gemeinsam. Und IKOS macht das Rudern leichter.“

Über IKOS

Ziel ist es, die Selbsthilfeaktivitäten von Hirntumorpatienten zu fördern und Kontakte zwischen Gleichbetroffenen zu vermitteln, um den Informations- und Erfahrungsaustausch zu stärken, damit sie schwierige Situationen besser meistern können.

Rufen Sie uns an!

☎ 03437.999 68 68

Montag bis Freitag
von 7:00 bis 16:00 Uhr



Heidi Löscher
Koordinatorin IKOS



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 Hirntumorphilfe 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 Fragerunden 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 Hirntumorthерапie 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 Hirntumorthерапie 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 zweimal 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 zweimal im Jahr fundierte Fachinformation, aktuelles Wissen aus Klinik und Forschung sowie persönlichen Erfahrungsaustausch aus erster Hand.



Wegbegleiter: Austausch mit Betroffenen 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.

Zehn gute Gründe, die Deutsche Hirntumorhilfe zu unterstützen

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

1. Erkrankten und Angehörigen helfen

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

2. Wissenschaft und Forschung unterstützen

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

3. Unabhängigkeit der Hirntumorhilfe sichern

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

4. Engagement gegen die Erkrankung bündeln

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

5. Patienten Orientierung geben

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

6. Interessenvertretung stärken

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

7. Planungssicherheit geben

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

8. Gutes tun und darüber reden

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

9. Auf Augenhöhe mitreden können

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

10. Ihre Spende hilft den Betroffenen direkt

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

Helfen hilft

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

Freude teilen: Jubiläumsspende

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

Spuren hinterlassen: Kondolenzspende

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



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



Warum ist die Deutsche Hirntumorphilfe auf Spenden und Erbschaften angewiesen?

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

Aktiv werden: Benefizaktionen

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

Hoffnung schenken: Online-Spende

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

Sinn stifteten: Erbschaft

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

Zeichen setzen: Vereinsmitgliedschaft

Als Fördermitglied helfen Sie uns mit einem Jahresbeitrag ab 60 Euro, langfristig zu planen und wichtige Informations- und Hilfsangebote weiter aufrechterhalten zu können. Die Deutsche Hirntumorphilfe 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@hirntumorphilfe.de

Neuestes Wissen für Hirntumorpatienten

Es gibt mehr als 120 verschiedene Tumoren des zentralen Nervensystems. Die bösartigen Hirntumoren, an denen jährlich 7.700 Menschen in Deutschland erkranken, sind nur ein Teil davon. Hinzu kommen gutartige Tumoren sowie Hirnmetastasen aufgrund anderer Krebserkrankungen im fünfstelligen Bereich.

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

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

0341.590 93 96
info@hirntumorphilfe.de



www.hirntumorphilfe.de

facebook.com/hirntumorphilfe

instagram.com/deutsche_hirntumorphilfe

twitter.com/dhirntumorphilfe

Deutsche Hirntumorphilfe Ein starker Partner im Kampf gegen Hirntumoren

IMPRESSIONUM

Herausgeber

Deutsche Hirntumorphilfe e.V.
Karl-Heine-Straße 27
04229 Leipzig

Verantwortlich

Sven Schaf

Redaktion

M. Staegge, R. Cejka,
M. Auth

Redaktionsanschrift

Deutsche Hirntumorphilfe e.V.
Redaktion brainstorm
Gerichtswiesen 3
04668 Grimma
Tel.: 03437.70 27 00
brainstorm@hirntumorphilfe.de
www.hirntumorphilfe.de

Satz und Layout

michaelkewitsch.com

Bildnachweise

Cover: shutterstock AI Generator, S. 5, 20, 21, 22, 23; Detlev Ulrich, S. 8: istockphoto – SDI Productions, S. 10: shutterstock – fizes, S. 11: shutterstock – goodluz, S. 13: shutterstock – metamorworks, S. 14: shutterstock – Ground Picture, S. 16: shutterstock – Dragana Gordic, S. 19: DHH, S. 25: privat, U4: shutterstock.com – steklo

Schutzgebühr

Sonderausgabe 15,30 Euro

ISSN 1619-0750

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

Helfen auch Sie und unterstützen Sie die Deutsche Hirntumorphilfe mit Ihrer Spende!

„In der Familie habe ich selbst erlebt, wie die Diagnose Hirntumor das Leben von einem auf den anderen Tag verändern kann. Wir mussten lernen, dass es trotz großer Fortschritte in der Medizin Erkrankungen gibt, die heute noch nicht heilbar sind. Um das zu ändern, sind Wissenschaft und klinische Studien unentbehrlich. Medizinische Forschung kann nie genug unterstützt werden, und dafür ist jede Form von Aufmerksamkeit hilfreich. Seit 1998 leistet die Deutsche Hirntumorphilfe hier großartige Arbeit. Darum freue ich mich, die Organisation bei ihrer wichtigen Aufgabe zu unterstützen.“

Helfen auch Sie! Mit Ihrer Spende leisten Sie einen sehr wertvollen Beitrag dafür, dass die Hirntumorforschung gefördert wird und Hilfsangebote für Betroffene ausgebaut werden können.“

Spendenkonto

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



Deutsche Hirntumorphilfe



Sebastian Vettel
ehem. Formel-1-Rennfahrer



Wissen schafft Zukunft.

Neuroonkologie im Fokus



Jährlich erkranken in Deutschland mehr als 7.000 Menschen an einem bösartigen Hirntumor. Zusätzlich werden bei einer Vielzahl von Krebspatienten Hirnmetastasen diagnostiziert. Hirntumoren müssen heilbar werden – so schnell wie möglich.

Für eine erfolgreiche Behandlung von Hirntumoren unterstützen wir Wissenschaft und Forschung bei der Therapieentwicklung. Helfen auch Sie!



Unser Leistungsversprechen:

Ihre Spenden kommen den Patienten direkt zugute!

Spendenkonto Sparkasse Muldental
IBAN DE83 8605 0200 1010 0369 00

Deutsche Hirntumorforschung