

Kopf-Hals-M.U.N.D-Krebs e.V.

Bösartige Tumore der Mundhöhle und des Rachens betreffen in Deutschland jedes Jahr mehr als 13.000 Männer und Frauen und stehen bei Männern bei der Häufigkeit der Tumorerkrankungen an fünfter Stelle.

Das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs ist ein Verband von Krebspatienten in Deutschland und wurde 2015 gegründet. Es unterstützt Menschen die an einem Kopf-Hals-Tumor erkrankt sind sowie deren Angehörige. Das Selbsthilfenetzwerk gibt Rat und Hilfe bei Krebs-Erkrankungen der Mundhöhle (Mundhöhlenkarzinom) d. h. Tumoren von Lippen, Zunge, Mundboden, Gaumen, Mandel, Speicheldrüsen, des Rachens (Pharynxkarzinom), der Nase und der Nasennebenhöhle.

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Der Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. ist ein bundesweiter Zusammenschluss von Einzelpersonen und Selbsthilfegruppen, die sich in ehrenamtlicher Arbeit um an Blasenkrebs erkrankte Menschen und deren Angehörige kümmern.

Wir fördern bestehende Selbsthilfegruppen und unterstützen die Gründung neuer Gruppen. Wir wissen aus eigener Erfahrung, was die Diagnose Blasenkrebs auslöst und wie häufig sich der Einzelne in seiner Situation überfordert fühlt. Hier wollen wir Gesprächspartner sein, Erfahrungen austauschen, beraten, begleiten und über die Krankheit, die Risikofaktoren und die Therapiemöglichkeiten informieren.

Wir setzen uns ein für eine bessere Versorgung der an Blasenkrebs erkrankter Menschen, indem wir die Interessen der Erkrankten und deren Angehörigen auf der Ebene der Gesundheitspolitik, bei Krankenkassen, Ärzteorganisationen und beim Gesetzgeber vertreten.

Deutsche ILCO e.V. – Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma

Die Deutsche ILCO ist die Solidargemeinschaft von Stomaträgern (Menschen mit künstlichem

Darmausgang oder künstlicher Harnableitung) und von Menschen mit Darmkrebs sowie deren Angehörigen. Ihre Arbeit ist bestimmt von den Prinzipien der Selbsthilfe, des Ehrenamtes sowie der inhaltlichen und finanziellen Unabhängigkeit. Sie hat sich selbst verpflichtet, allen Betroffenen in Deutschland beizustehen, dass sie auch mit dem Stoma und mit einer Darmkrebserkrankung selbstbestimmt und selbständig handeln können.

Die Deutsche ILCO bietet dazu Betroffenen Unterstützung an

- durch Gespräche und Erfahrungsaustausch mit Gleichbetroffenen, insbesondere zu Fragen des täglichen Lebens mit einem Stoma oder der Darmkrebserkrankung
- durch Information

sowie unabhängige Interessenvertretung bei stoma- und bei darmkrebsbezogenen Anliegen.

Die Deutsche ILCO bemüht sich um den Abbau der Tabuisierung des Stomas und des Darmkrebses. Sie setzt sich für eine hochwertige qualitätsgesicherte professionelle Versorgung ein und dafür, dass die benötigten Stomaartikel und Arzneimittel ohne unzumutbare finanzielle Belastung zur Verfügung stehen. Die Deutsche ILCO unterstützt Initiativen zur Förderung der Ursachenforschung und der Prävention. Die dabei erzielten Erkenntnisse werden durch Veröffentlichungen und Informationsveranstaltungen zum Zwecke der Prävention durch die Deutsche ILCO bekannt gemacht.

Frauenselbsthilfe nach Krebs – Bundesverband e.V.

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) ist eine der größten und ältesten Krebs-Selbsthilfeorganisation in Deutschland. Sie verfügt bundesweit über ein dichtes Netz an regionalen Gruppen und bietet ein moderiertes Forum im Internet an. Die Gruppentreffen der FSH stehen jedem Menschen offen, der an Krebs erkrankt ist, unabhängig von Alter, Geschlecht und Art der Krebserkrankung. Auch Angehörigen können an den Treffen teilnehmen. Teilnahmegebühren müssen nicht gezahlt werden.

Das Konzept der FSH besteht aus einer Kombination von psychosozialer Betreuung, Information und Beratung. Die FSH-Mitglieder, alles selbst Betroffene, werden regelmäßig geschult, damit sie den vielfältigen Aufgaben in der Betreuung von Menschen mit Krebs gewachsen sind.

Unter dem Dach der FSH gibt es ein Netzwerk für Männer mit Brustkrebs und eines für junge Frauen mit Krebs.

Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V.

- Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V. ist eingemeinnütziger, bundesweiter Selbsthilfeverein von Schilddrüsenpatienten.
- Wir setzen uns für die Interessen von Schilddrüsen-, insbesondere von Schilddrüsenkrebspatienten ein.
- Unser Verein betreibt u.a. ein Selbsthilfe-Forum auf www.sd-krebs.de.
Das Selbsthilfe-Forum dient dem Erfahrungsaustausch und bringt Menschen zusammen, die ohne Schilddrüse insbesondere nach einer Krebsdiagnose leben müssen.
- Wir unterstützen und vernetzen regionale Selbsthilfegruppen zu Schilddrüsenerkrankungen und Schilddrüsenkrebs.

BRCA-Netzwerk e.V. – Hilfe bei fam. Brust- und Eierstockkrebs

Jährlich erkranken rund 70.000 Frauen neu an Brustkrebs und 4.000 an Eierstockkrebs. Die auslösende Ursache bleibt meist unklar. Anders ist die Situation für ca. 20 % der Erkrankten. Sie haben eine genetische Veränderung z.B. in den sogenannten BRCA-Genen (BRCA1/2 engl. BRCA1/2 Cancer engl. Brustkrebs), die auch an ihre Kinder vererbt werden kann. In den betroffenen Familien kommen Krebserkrankungen deutlich häufiger vor und das oftmals in einem sehr frühen Alter. Als Vertretung selbst Betroffener wurde 2010 der Verein BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V. gegründet. Ziel ist es, leicht zugänglich Austausch- und Informationsmöglichkeiten aufzubauen. Aus der eigenen Erfahrung heraus wissen die Initiatorinnen, welche besonderen Entscheidungen von gesunden oder bereits erkrankten Angehörigen aus Risikofamilien getroffen werden müssen. Soll ich einen Gentest machen? Wie soll ich mit dem Ergebnis des Tests leben? Welche Krebsfrüherkennungsuntersuchungen sind sinnvoll? Soll ich mir vorsorglich die Brüste oder die Eierstöcke entfernen lassen? Was sage ich meinen Angehörigen? Dieses sind nur einige Fragen. Neben einer ärztlich-medizinischen Betreuung kann das Erfahrungswissen aus dem BRCA-Netzwerk bei Entscheidungen unterstützen. BRCA steht deshalb hier auch synonym für – Betroffenen reden – Chancen aktiv nutzen-. Dieses Motto gilt nicht nur für Personen mit familiärem Brust- und Eierstockkrebs

sondern auch für weitere Tumorerkrankungen, die auf Grundlage einer genetischen Veränderung entstehen. Das BRCA-Netzwerk ist daher auch offen für Angehörige aus Familien mit anderen, das Krebsrisiko erhöhenden Mutationen.

Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V.

Der Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V. (BPS) ist ein gemeinnütziger Verein zur Unterstützung von Männern, die an Prostatakrebs erkrankt sind.

Gegründet 2000 gehören dem BPS mittlerweile 237 Selbsthilfegruppen an (Stand: Dezember 2016). Der BPS ist europaweit die größte und weltweit die zweitgrößte Organisation von und für Prostatakrebspatienten.

Unterstützt wird er von der Stiftung Deutsche Krebshilfe.

Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. – Bauchspeicheldrüsenerkrankte

Die schwierigen und vielfältigen Situationen nach einer Operation an der Bauchspeicheldrüse brachten Betroffene 1976 in Heidelberg auf die Idee, einen Arbeitskreis der Pankreatektomierten zu gründen. Es war genau die Zeit, in der sich in Deutschland Menschen zusammenfanden, um lebenswichtige Probleme unter dem Motto „Hilfe durch Selbsthilfe“ lösen zu wollen.

Von Anfang an waren Ärzte und Diätassistentinnen an unserer Seite. Ursprünglicher Zweck des AdP war allein die Förderung der Gesundheit und Rehabilitation von partiell und total Pankreasoperierten. Seit ca. 1995 beziehen wir auch Menschen, die an anderen Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse leiden – chronische Erkrankungen, Auto-Immunerkrankungen und Erkrankungen mit einem Neuroendokrinen Tumor -, in unsere Tätigkeit ein. Jährlich erkranken inzwischen in Deutschland mehr als 16.500 Menschen an einem Tumor der Bauchspeicheldrüse. Wir schätzen, dass jährlich ca. 65.000 Menschen an einer chronischen (Bauchspeicheldrüsenentzündung) in Deutschland erkranken.

Seit 1979 ist der AdP ein eingetragener Verein. Wir sind gemeinnützig tätig. Im Laufe seiner 40-jährigen Geschichte hat der AdP mit der Hilfe von Ärzten verschiedener Disziplinen,

Ernährungswissenschaftlern, Psychologen und Sozialexperten ein gut funktionierendes System der Hilfe nach einer Erkrankung der Drüse entwickelt, das allseitig Anerkennung findet.

Der AdP ist Mitglied im Paritätischen Wohlfahrtsverband, in der Gesellschaft für Rehabilitation bei Verdauungs- und Stoffwechselerkrankungen e.V. (GVR5), im Deutschen Pankreasclub, in der deutschen Diabetes Föderation und in der Gastro-Liga e.V.

Der AdP wird von der Deutschen Krebshilfe umfassend finanziell gefördert.

Ein wissenschaftlicher Beirat von Pankreasexperten der unterschiedlichsten medizinischen Bereiche unterstützt den Vorstand des AdP und die über 60 Regionalgruppen in ganz Deutschland mit wichtigen, aktuellen medizinischen und gesundheitspolitischen Informationen.

Augenblicklich sind 1300 Mitglieder im AdP organisiert.

Bundesverband der Kehlkopffoperierten e. V.

In Deutschland erkranken jedes Jahr über 17.000 Menschen im Kopf-Hals-Bereich an Krebs. Mit einer absoluten Zahl von 2.990 Männern und 530 Frauen im Jahre 2013 (Robert-Koch-Institut 11/2016) weist Kehlkopfkrebs dabei die größte Anzahl an Neuerkrankungen in diesem Bereich auf.

Seit über 40 Jahren führt der Bundesverband bundesweit Menschen zusammen, deren Kehlkopf ganz oder teilweise entfernt wurde oder die auf Grund einer Rachen- bzw. Kehlkopfkrebserkrankung behandelt wurden. Er unterstützt die Kehlkopffoperierten, Kehlkopflösen, Halsatmer sowie an Rachen- und Kehlkopfkrebs Erkrankten sowie Ihre Angehörigen und klärt auf, wie ein Leben ohne Kehlkopf möglich und lebenswert ist.

Patientenbetreuer des Verbandes stehen Erkrankten bereits vor und nach der Operation und bei möglichen Therapien zur Seite.

Der Bundesverband ist selbstlos tätig, ist zentrale Anlaufstelle für die Betroffenen und Ihre Angehörigen und berät und informiert:

- Erkrankte und vermittelt Kontakte für Betroffene zu Bezirks- und Ortsvereinen, Selbsthilfegruppen, Ärzten, Logopäden und Physiotherapeuten;
 - bei sozialrechtlichen Problemen und unterstützt bei der Beantragung von
-

Schwerbehindertenausweisen, bei Problemen mit der Krankenkasse sowie bei Rentenfragen

- in der vierteljährlich veröffentlichten Verbandszeitung „SPRACHROHR“ und auf der eigenen Internetseite zu aktuellen Themen über Krebserkrankungen im Kopf-Hals-Bereich
- allgemeinverständlich in Informationsbroschüren und Ratgebern

Der Bundesverband verfolgt folgende Ziele:

- Stärkung der stimmlichen, medizinischen, gesundheitlichen und beruflichen Rehabilitation
- Förderung des Erfahrungsaustausches unter den Mitgliedern
- Information der Behörden und politischen Gremien über die Probleme der Betroffenen
- Vertretung der Anliegen von Betroffenen in der Öffentlichkeit

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH)

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. (DLH) ist der Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen.

Ein Arbeitsschwerpunkt liegt bei der Unterstützung lokaler und regionaler Selbsthilfeinitiativen (SHI). Die DLH unterstützt die Initiativen mit Informationsmaterial, bei speziellen Fragen und Problemen die in der Betreuung von Betroffenen und Angehörigen auftreten, durch Seminare und Foren zur Fortbildung und zum Erfahrungsaustausch. Zudem besteht die Möglichkeit auf finanzielle Unterstützung sowie auf Hilfe bei organisatorischen Fragen (z.B. Aufbau und Gründung von Selbsthilfegruppen).

Darüber hinaus vertritt die DLH gebündelt die Interessen von erwachsenen Patienten mit Blut- und Lymphsystemerkrankungen, ihren Angehörigen und Freunden gegenüber der Politik, den Krankenkassen, ärztlichen Organisationen und anderen Institutionen. Des Weiteren in der DLH-Geschäftsstelle ein Patientenbeistands-Team Betroffenen und Angehörigen bei Fragen und Problemen hilfreich zur Seite.



HAUS DER KREBS-SELBSTHILFE
Bundesverband e.V.

