



## HAUS DER KREBS-SELBSTHILFE

Bundesverband e.V.

### LEBEN MIT KREBS GEMEINSAM GEGEN KREBS

*Manchmal muss man sich querstellen*



**Unser Titelbild spiegelt die bunte Vielfalt unseres Vereins wider;  
neun ganz unterschiedliche Bundesverbände – aber alle gegen Krebs.**

Das Format ist Programm: Bei Bedarf stellen wir uns quer; wir wahren die Interessen unserer Patienten. Und wir sind und suchen – Querdenker. Auch Optimisten, Visionäre und Realisten sind willkommen. Neue Wege entstehen beim Gehen. Manchmal ist auch seitwärts die richtige Richtung – wie beim Krebs.

Seien Sie neugierig, verschaffen Sie sich einen Eindruck!

Ralf Rambach  
Vorsitzender

## INTERESSENVERTRETUNG



*Wir setzen da an, wo es weh tut.*

**Derzeit leben etwa 4 Millionen an Krebs erkrankte Menschen in Deutschland, jährlich gibt es eine halbe Million Neuerkrankungen.**

Die Mitgliedsverbände des Hauses der Krebs-Selbsthilfe – BV decken dabei 78 % aller Krebserkrankungen ab. Die Interessen der Betroffenen und ihrer zahllosen Angehörigen bundespolitisch zu vertreten, ist Ziel und Aufgabe des Hauses der Krebs-Selbsthilfe – BV.

Das können wir beispielsweise erreichen, indem ...

- ... die Patientenkompetenz zur gemeinsamen Therapieentscheidung gestärkt wird,
- ... Erkrankte kundig durch eine ihnen fremde Welt gelotst werden,
- ... die Psychoonkologie grundsätzlich erstattet wird,
- ... Ärzte angemessen entlohnt werden für Diagnosegespräch und Therapieberatung,
- ... Arzneimittel auch nach Zulassung Wissen generierend auf ihren Nutzen hin geprüft werden.

## MITBESTIMMUNG



*Wir lassen die Entscheider nicht aus den Augen.*

**Täglich werden in Deutschland Entscheidungen gefällt, die die Versorgung von Patienten beeinflussen. Dabei muss nicht nur über uns, sondern mit uns gesprochen werden.**

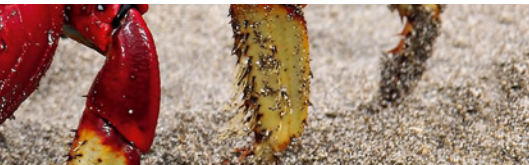
Deswegen sitzen wir mit am Tisch, schauen genau hin, bringen unsere Sicht ein und entlassen niemanden aus der Pflicht, bis das Ergebnis stimmt.

Krebs-Selbsthilfe ist kein Ersatz für fehlende Leistungen des Gesundheitssystems, sondern bringt eigene Kompetenz aus der persönlichen Betroffenheit ein, z. B.:

- bei der Arzneimittelbewertung und Preisfindung
- bei der Qualitätssicherung in den onkologischen Zentren
- bei Behandlungs- und Patientenleitlinien
- bei der Fortschreibung der Krebsregister

Neutralität und Unabhängigkeit sind zentrale Grundsätze unseres Handelns, wir fühlen uns ausschließlich den Betroffenen und deren Angehörigen verpflichtet.

## UNTERSTÜTZER



*Wir brauchen jeden, der zupackt.*

**Die tragende Säule unserer Arbeit sind das Ehrenamt und die Menschen, die es ausfüllen.**

Für die Interessenvertretung und Mitbestimmung brauchen wir noch deutlich mehr Mitwirkende. Wir laden daher bundesweit alle engagierten von Krebs betroffene Menschen ein, uns zu unterstützen, jeder mit seinen Talenten, jeder mit seinen Erfahrungen.

Schirmherr und Hauptförderer unserer Arbeit und der unserer Mitgliedsverbände ist die Stiftung Deutsche Krebshilfe, für deren großzügiges Engagement wir uns sehr bedanken.

Diese Unterstützung macht uns unabhängig von Interessen und finanziellen Mitteln der Pharmaindustrie und anderer Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens.

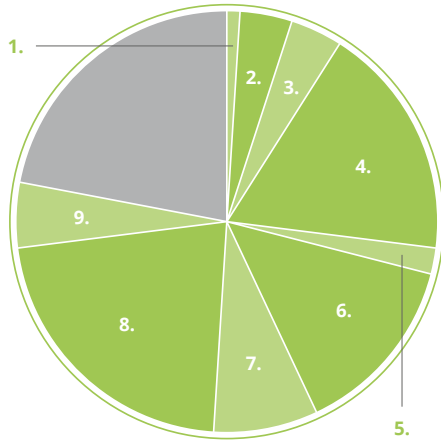
## SELBSTHILFE

**Neun bundesweit organisierte gemeinnützige Verbände der Krebs-Selbsthilfe mit insgesamt 1.500 Selbsthilfegruppen sind im Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. vereint.**

Die Maxime der neun Verbände ist die Unterstützung an Krebs erkrankter Menschen und derer Angehörigen. Die Selbsthilfe bietet ihnen einen Austausch jenseits des Arztgesprächs. Sie vermittelt umfassende, unabhängige und kostenlose Informationen zu den verschiedenen Krebserkrankungen und zu einem guten Umgang mit der Erkrankung. Außerdem bietet sie den Betroffenen eine Anlaufstelle in den Gruppen vor Ort, mit Besuchsdiensten im Krankenhaus, am Patienten-Telefon oder in moderierten Foren.

## 9 BUNDESVERBÄNDE

## BILDEN DAS HAUS DER KREBS-SELBSTHILFE – BV



© Robert-Koch-Institut, Zentrum für Krebsregisterdaten,  
Relative 5-Jahres Prävalenz aller Krebserkrankungen in  
Deutschland Zahlenbasis 2013, [www.krebsdaten.de/abfrage](http://www.krebsdaten.de/abfrage)

In Deutschland leben 4 Millionen Menschen mit Krebs.

Ihre Erkrankungen sind folgendermaßen auf unsere Bundesverbände verteilt:

- |    |   |      |
|----|---|------|
| 1. | Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V. – Bauchspeicheldrüsenerkrankte | 1 %  |
| 2. | BRCA-Netzwerk e. V. – Hilfe bei fam. Brust- und Eierstockkrebs            | 4 %  |
| 3. | Bundesverband der Kehlkopfoperierten e. V.                                | 4 %  |
| 4. | Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V.                             | 18 % |
| 5. | Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e. V.            | 2 %  |
| 6. | Deutsche ILCO e. V. – Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma                 | 14 % |
| 7. | Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH)                            | 8 %  |
| 8. | Frauenselbsthilfe nach Krebs – Bundesverband e. V.                        | 22 % |
| 9. | Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.  | 5 %  |

**Gesamt 78 %**



## BAUCHSPEICHELDRÜSENKREBS UND -ERKRANKUNGEN

Jährlich erkranken in Deutschland mehr als 16.500 Menschen an einem Tumor der Bauchspeicheldrüse. Ca. 65.000 Menschen sind von einer chronischen Bauchspeicheldrüsenentzündung betroffen. Die schwierigen und vielfältigen Situationen nach einer Operation an der Bauchspeicheldrüse brachten Betroffene sowie Experten verschiedener Fachrichtungen 1976 in Heidelberg auf die Idee, einen Arbeitskreis der Pankreatektomierten (AdP) zu gründen. Hauptaugenmerk ist die Gesundheit und Rehabilitation von Menschen mit Bauchspeicheldrüsenkrebs oder anderen Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse.

### Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V.

Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn

**Telefon:** 0228 / 33 88 9 -251

**Telefax:** 0228 / 33 88 9 -253

**E-Mail:** [bgs@adp-bonn.de](mailto:bgs@adp-bonn.de)

**Web:** [www.adp-bonn.de](http://www.adp-bonn.de)

Im Laufe seiner über 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. Der AdP hat über 60 Regionalgruppen in ganz Deutschland und derzeit 1300 Mitglieder.





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

Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn

**Telefon:** 0228 / 33 88 9 -100

**Telefax:** 0228 / 33 88 9 -110

**E-Mail:** [info@brca-netzwerk.de](mailto:info@brca-netzwerk.de)

**Web:** [www.brca-netzwerk.de](http://www.brca-netzwerk.de)

## FAMILIÄRER BRUST- U. EIERSTOCKKREBS, ERBLICHER KREBS

Jährlich erkranken rund 70.000 Frauen neu an Brust- 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. Brustkrebs), die auch an ihre Kinder vererbt werden kann. In den betroffenen Familien kommen Krebserkrankungen deshalb 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.

Das BRCA-Netzwerk ist offen für Betroffene, Ratsuchende und Angehörige aus Familien mit erblichem Krebsrisiko.



## KEHLKOPFKREBS, RACHENKREBS

In Deutschland erkranken jedes Jahr über 17.000 Menschen im Kopf-Hals-Bereich an Krebs. Kehlkopfkrebs weist dabei die größte Anzahl an Neuerkrankungen in diesem Bereich auf.

### **Bundesverband der Kehlkopferierten e. V.**

Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn

**Telefon:** 0228 / 33 88 9 -300

**Telefax:** 0228 / 33 88 9 -310

**E-Mail:** geschaeftsstelle  
@kehlkopferiert-bv.de

**Web:** [www.kehlkopferiert-bv.de](http://www.kehlkopferiert-bv.de)

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 Kehlkopferierten, Kehlkopflosten, Halsatmer sowie an Rachen- und Kehlkopfkrebs Erkrankten sowie Ihre Angehörigen und klärt auf, wie ein Leben ohne Kehlkopf möglich und lebenswert ist.



## PROSTATAKREBS

Prostatakrebs ist die häufigste Krebserkrankung der Männer. Jedes Jahr erhalten 65.000 Männer die Diagnose Prostatakrebs und mindestens 500.000 Männer leben mit dieser Erkrankung in Deutschland.

Im Jahr 2000 wurde der BPS gegründet und aktuell gehören ihm 237 Selbsthilfegruppen an. Mit den regelmäßigen Treffen der Selbsthilfegruppen, Online-Vorträgen, Präsenzseminaren, dem BPS Magazin, der BPS-Homepage, einem Online-Forum und der BPS Telefon-Hotline informiert und hilft der BPS Patienten und ihren Angehörigen. In ihrem Interesse nehmen Vertreter des BPS Einfluss in den Gremien des Gesundheitssystems.

### **Bundesverband**

### **Prostatakrebs Selbsthilfe e. V.**

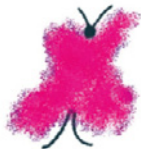
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn

**Telefon:** 0228 / 33 88 9 -500

**Telefax:** 0228 / 33 88 9 -510

**E-Mail:** [info@prostatakrebs-bps.de](mailto:info@prostatakrebs-bps.de)

**Web:** [www.prostatakrebs-bps.de](http://www.prostatakrebs-bps.de)



## SCHILDDRÜSENKREBS

An Schilddrüsenkrebs erkranken jährlich ca. 7.300 Menschen, dies sind weniger als 1 % aller Krebserkrankungen. Schilddrüsenkrebs gehört damit zu den seltenen Krebsarten. Für Erkrankte oder ihre Angehörige ist es daher überaus schwer, Betroffene für den Erfahrungsaustausch zu finden.

**Bundesverband Schilddrüsenkrebs  
Ohne Schilddrüse leben e. V.**  
Rungestraße 12, 10179 Berlin

**Telefon:** 030 / 27 58 11 46

**Telefax:** 030 / 27 58 11 46

**E-Mail:** [info@sd-krebs.de](mailto:info@sd-krebs.de)

**Web:** [www.sd-krebs.de](http://www.sd-krebs.de)

Das Selbsthilfe-Forum „Ohne Schilddrüse leben?!“ ist 1999 aus einer Betroffenen-Initiative entstanden und wird seit 2005 durch den gemeinnützigen Verein „Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e. V.“ betrieben.

Er setzt sich für die Informationsbedürfnisse und Interessen von Menschen ein, die an der Schilddrüse, insbesondere an Schilddrüsenkrebs erkrankt sind. Dabei hat sich das Internet als ideales Medium bewährt, Betroffene sowohl virtuell als auch real in inzwischen 30 regionalen Selbsthilfegruppen zusammenzubringen.



## STOMATRÄGER, DARMKREBS

In Deutschland leben ca. 150.000 Stomaträger (Menschen mit künstlichem Darmausgang oder künstlicher Harnableitung). An Darmkrebs – einer der Hauptgründe für einen künstlichen Darmausgang – erkranken jährlich rund 60.000 Menschen.

Seit ihrer Gründung im Jahr 1972 hat es sich die ILCO zur Aufgabe gemacht, den Betroffenen beizustehen, damit sie auch mit ihrer Krankheit oder mit einem Stoma selbstbestimmt und selbstständig leben und handeln können.

Bundesweit gehören etwa 7.300 Mitglieder zur ILCO. Mehr als 700 ehrenamtliche, selbst betroffene Mitarbeiter stehen im Jahr ca. 20.000 Betroffenen bei Besuchen im Krankenhaus, auf Informationsveranstaltungen und bei Gruppentreffen mit Rat und Tat zur Seite. Der Name ILCO leitet sich von den Anfangsbuchstaben der medizinischen Bezeichnungen Ileum (= Dünndarm) und Colon (= Dickdarm) ab.

### **Deutsche ILCO e. V.**

Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn

**Telefon:** 0228 / 33 88 94 50

**Telefax:** 0228 / 33 88 94 75

**E-Mail:** [info@ilco.de](mailto:info@ilco.de)

**Web:** [www.ilco.de](http://www.ilco.de)



**Deutsche Leukämie- &  
Lymphom-Hilfe e. V.**

Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn

**Telefon:** 0228 / 33 88 9 -200

**Telefax:** 0228 / 33 88 9 -222

**E-Mail:** [info@leukaemie-hilfe.de](mailto:info@leukaemie-hilfe.de)

**Web:** [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de)

## LEUKÄMIEN, LYMPHOME, MYELOM

An einer Leukämie oder einem Lymphom erkranken in Deutschland jährlich rund 37.000 Erwachsene und 800 Kinder.

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

Die DLH unterstützt seit 1995 die lokalen und regionalen Selbsthilfeinitiativen 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).



## ALLE KREBSARTEN

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 Angehörige können an den Treffen teilnehmen. Teilnahmegebühren müssen nicht gezahlt werden.

### **Frauenselbsthilfe nach Krebs – Bundesverband e. V.**

Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn

**Telefon:** 0228 / 33 88 9 -400

**Telefax:** 0228 / 33 88 9 -401

**E-Mail:** [kontakt@frauenselbsthilfe.de](mailto:kontakt@frauenselbsthilfe.de)

**Web:** [www.frauenselbsthilfe.de](http://www.frauenselbsthilfe.de)

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.



## HARNBLASENKREBS

Harnblasenkrebs ist mit 30.000 Neuerkrankungen pro Jahr keine seltene Krebsart. In mehr als der Hälfte der Fälle wird bei der Erstdiagnose ein fortgeschrittenes Stadium festgestellt. Häufig ist eine Entfernung der Harnblase notwendig.

Der Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V. wurde 2004 als ein bundesweiter Zusammenschluss von Einzelpersonen und Selbsthilfegruppen gegründet, 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.

### **Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.**

Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn

**Telefon:** 0228 / 33 88 9 -152

**Telefax:** 0228 / 33 88 9 -155

**E-Mail:** [info@blasenkrebs-shb.de](mailto:info@blasenkrebs-shb.de)

**Web:** [www.blasenkrebs-shb.de](http://www.blasenkrebs-shb.de)



[www.infonetz-krebs.de](http://www.infonetz-krebs.de)

---

# INFONETZ KREBS

---

WISSEN SCHAFFT MUT

Ihre persönliche  
Beratung

Mo bis Fr 8 – 17 Uhr



0800

80708877

kostenfrei



Deutsche Krebshilfe  
HELFFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

DKG  
KREBSGESELLSCHAFT

**Bildquellen:**

Foto Krebs: Yulia Vybornyh / Shutterstock

**Konzeption und Text:**

Haus der Krebs-Selbsthilfe –  
Bundesverband e. V.

**Stand:** Oktober 2017

**Herausgeber:**

Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V.  
Thomas-Mann-Straße 40 · 53111 Bonn

Telefon: 0228 33889 -540

Telefax: 0228 33889 -549

E-Mail: [info@hausderkrebsselbsthilfe.de](mailto:info@hausderkrebsselbsthilfe.de)

Web: [www.hausderkrebsselbsthilfe.de](http://www.hausderkrebsselbsthilfe.de)



**Ich möchte mich ehrenamtlich für die Interessenvertretung von Krebspatienten, bei der Mitbestimmung oder für die Krebs-Selbsthilfe engagieren**

Bitte nehmen Sie Kontakt mit mir auf.

---

Name

---

E-Mail

---

Telefonnummer

Ihre Daten werden nicht elektronisch gespeichert oder an Dritte weitergegeben, sondern nur zum Zweck der ersten Kontaktaufnahme verwendet und anschließend vernichtet. Bitte beachten Sie, dass Ihre Daten auf dem Postweg nicht geschützt sind und verwenden Sie ggf. einen Briefumschlag.

Porto zahlt  
Empfänger

**Deutsche Post**   
**WERBEANTWORT**

Haus der Krebs-Selbsthilfe –  
Bundesverband e. V.  
Thomas-Mann-Straße 40  
53111 Bonn

