



21. April 2011

## Selbstdarstellung des Vereins

Der gemeinnützige Verein **Ohne Schilddrüse leben e.V.** setzt sich für die Informationsbedürfnisse und Interessen von Schilddrüsenpatienten, insbesondere von Schilddrüsenkrebspatienten ein.

Der Verein wurde im Januar 2005 gegründet und betreibt vor allem das **1999** aus einer Patienteninitiative entstandene Selbsthilfe-Forum „Ohne Schilddrüse leben ?!“ - [www.sd-krebs.de](http://www.sd-krebs.de)

Wir sind Mitglied in der *Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.*, der *Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.*, der *Thyroid Federation International (TFI)* und in der *Thyroid Cancer Alliance (TCA)* sowie Förderndes Mitglied der *Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE)*.

### Laut §2 der Satzung gehören zu den Aufgaben des Vereins:

- Kontaktvermittlung von Betroffenen und von Angehörigen mit Hilfe eines Internet-Forums für den Erfahrungsaustausch.
- Weitergabe von allgemein verständlichen Informationen auf medizinischem und sozialem Gebiet an Betroffene und ihre Angehörigen über das Internet.
- Intensivierung der Kooperation zwischen Patienten, Ärzten, Therapeuten und Kliniken.
- Die Bereitstellung von allgemein verständlichen, gedruckten Informationen
- Schaffung von mehr Bewusstsein in der Öffentlichkeit über die Situation von Schilddrüsenkrebspatienten.
- Die Durchführung von Infoveranstaltungen und Treffen für Menschen, die an der Schilddrüse erkrankt sind, sowie für deren Angehörigen.
- Die Gründung und Unterstützung lokaler Selbsthilfegruppen
- Zusammenarbeit mit gleichartigen, steuerbegünstigten Vereinen, Arbeitsgruppen und Gesellschaften
- Teilnahme und Beteiligung an Kongressen

An Schilddrüsenkrebs erkranken jährlich ca. 5.000 Menschen, dies sind weniger als 1% aller Krebserkrankungen. Schilddrüsenkrebs gehört damit zu den seltenen Krebserkrankungen. Für Patienten ist es daher überaus schwer, Betroffene für den Erfahrungsaustausch zu finden, es gibt bislang daher auch nur sehr wenige lokale Selbsthilfegruppen für Schilddrüsenkrebs. Lokale Gruppentreffen über unser Forum gibt es inzwischen in Berlin, Bremen, Düsseldorf, Hamburg, Hannover, Karlsruhe, München, Nürnberg, im Rhein-Main-Gebiet sowie in der Region Saarland-Rheinland-Pfalz.

Das Internet hat sich dabei als ideales Medium bewährt, Betroffene zusammenzubringen.

Das Selbsthilfe-Forum ist offen und frei zugänglich, d.h. eine Registrierung als Mitglied ist nicht notwendig, um das Selbsthilfe-Forum zu nutzen. Das Forum spricht alle Menschen mit einer Schilddrüsenerkrankung an, bzw. die ohne Schilddrüse leben müssen, jedoch insbesondere Menschen mit Schilddrüsenkrebs.



Ohne Schilddrüse leben e.V. bietet u.a. an:

- einfacher und anonymen **Erfahrungsaustausch** mit anderen Betroffenen und Angehörigen über das Online-Selbsthilfe-Forum
- über 3.900 registrierte Mitglieder, überwiegend Schilddrüsenkrebspatienten
- eine **FAQ-Hilfe**, in der auf die häufigsten Fragen von Schilddrüsenpatienten allgemein verständliche Antworten mit weiterführenden Links gegeben werden
- ein **Glossar**, in der medizinische Fachausdrücke kurz erklärt werden
- gedruckte **Informationen und Broschüren** sowie die mehrmals jährlich erscheinende „**www.sd-krebs.de – OFFLINE**“
- Informationen über **regionale Treffen** und Veranstaltungen
- Suchmöglichkeiten um Betroffene in der eigenen Region zu finden
- ein **zentrales Jahrestreffen** zum persönlichen Kennenlernen
- ein **GruppenleiterInnen-Treffen** zur Einbindung der regionalen Gruppen in bundesweite Diskussionsprozesse
- ein großes Linkverzeichnis zu Schilddrüsen- und Krebserkrankungen

**Telefonische Kontaktvermittlung und Hilfestellung** für Patienten, denen das Internet als

Informationsmedium noch fremd ist: **01805-6 4 6 3 7 3**

**01805-OHNE SD** (0,14 €/Min. aus dem deutschen Festnetz)

Vorstand:

Jan der Vries, Düsseldorf (1. Vorsitzender)

Geschäftsführer:

Harald Rimmel, Berlin

Weitere Mitglieder des Vorstands und des Mitglieder-Beirats:

siehe [www.sd-krebs.de](http://www.sd-krebs.de) → Verein → Vorstand - Beirat

Wissenschaftlicher Beirat:

Prof. Dr. med. H. Dralle	Direktor der Universitätsklinik für Chirurgie der Universität Halle
Prof. Dr. med. George J. Kahaly	Oberarzt an der I. Medizinischen Klinik und Poliklinik der Johannes Gutenberg Universität Mainz
Dipl. Med. Burkhardt Link	Oberarzt Chirurgie Klinik St. Marienstift Magdeburg
Prof. Dr. med. Markus Luster	Klinik und Poliklinik für Nuklearmedizin, Universität Ulm
Prof. Dr. med. Thomas J. Musholt	Leitender Oberarzt der Universitätsklinik und Poliklinik für Allgemein- und Abdominalchirurgie der Johannes Gutenberg Universität Mainz
Prof. Dr. Christian Sittel	Klinikum Stuttgart, Katharinenhospital: Klinik für Hals-, Nasen-, Ohrenkrankheiten, Plastische Operationen
Dr. med. Rainer Steinke	Radiologischen Praxis Magdeburg-Sudenburg

Der Vorstand erklärt, dass er den Leitsätzen der BAG SELBSTHILFE für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen insbesondere mit Unternehmen der pharmazeutischen Industrie zustimmt und sie anwendet. Seit dem 6.9.2007 nehmen wir keine finanziellen Mittel mehr von Pharma-Firmen entgegen, da wir großzügig durch die **Deutsche Krebshilfe** gefördert werden.



**Ohne Schilddrüse leben e.V.**

Rungestraße 12  
D - 10 179 Berlin  
[www.sd-krebs.de](http://www.sd-krebs.de)  
[info@sd-krebs.de](mailto:info@sd-krebs.de)

Tel: 030 – 27 58 11 46  
Fax: 030 – 27 58 11 47

**Spendenkonto**

Geldinstitut GLS Gemeinschaftsbank eG  
Bankleitzahl 430 609 67  
Kontonummer 4007214800