

20 Jahre

Selbsthilfe Schilddrüsenkrebs

26. Oktober 2019 in Berlin



Symposium zum Thema

Lebensqualität von Schilddrüsenkrebspatient*innen
mit anschließendem Festabend

Die Teilnahme ist kostenlos – eine Anmeldung ist zwingend erforderlich!



Bundesverband Schilddrüsenkrebs
Ohne Schilddrüse leben e.V.
www.sd-krebs.de

Liebe Leser*innen,
 liebe durch Schilddrüsenkrebs Betroffene und Interessierte,



wir möchten Sie und Euch ganz herzlich zu unserem **Symposium Lebensqualität von Schilddrüsenkrebspatient*innen** zum Anlass **von 20 Jahre Selbsthilfe Schilddrüsenkrebs** mit anschließendem **Festabend** einladen.

Mit dem Aufkommen des Internets boten sich für Betroffene von seltenen Erkrankungen wie dem Schilddrüsenkarzinom neue Möglichkeiten sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. So liegen die Ursprünge unseres **Bundesverbandes Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V.** in einer privaten Initiative, die am 3. Mai **1999** mit einem Online-Selbsthilfe-Forum startete, mit dem Ziel sich mit anderen Betroffenen, die ohne Schilddrüse leben müssen, auszutauschen.

Mit den Jahren ist das **Selbsthilfe-Forum** auf **www.sd-krebs.de** gewachsen und wird heute von unserem Bundesverband getragen. Über das Selbsthilfe-Forum sind zudem zahlreiche **regionale Selbsthilfegruppen** – für den Erfahrungsaustausch vor Ort – entstanden. Wir verbinden so neue und althergebrachte Formen des Erfahrungsaustausches.

Erfahrungsaustausch in der Selbsthilfe und erst recht in einem öffentlichen Selbsthilfe-Forum im Internet führt immanently zu einer Wahrnehmung, in der die Probleme überwiegen.
 Kommerzielle Soziale Medien wie Facebook, Twitter, Youtube etc. sowie Suchmaschinen wie Google verstärken durch

ihre Algorithmen diese Tendenz: Die Betroffenen sollen möglichst lange auf einer Seite verweilen. Erfahrungsaustausch, welcher Hilfe zur Selbsthilfe bieten soll, wird dabei zu einem nachrangigen Ziel. Der Eröffnungsvortrag von Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt beschäftigt sich mit der Frage, wie die Digitalisierung die Kommunikation und Wahrnehmung in der Selbsthilfe verändert hat: **Online-Selbsthilfe – Zwischen Ausbruch aus der Vereinzelung und digitaler Aufgeregtheit.**

In **vier Podiumsdiskussionen** möchten wir an diesem Nachmittag das Thema **Lebensqualität von Schilddrüsenkrebspatient*innen** - und was Selbsthilfe dazu beitragen kann - aus verschiedenen Perspektiven konkret beleuchten.

In einer **ersten Runde** gehen wir der Frage nach, **wie Selbsthilfe die Wahrnehmung der Lebensqualität beeinflusst**, so dass Aussagen wie **Seien Sie froh, dass es Schilddrüsenkrebs ist!** hoffentlich immer seltener zu hören sind. Wir werfen dabei einen Blick zurück einmal aus der Perspektive der Betroffenen und einmal aus der Perspektive der Behandler*innen.

Die **zweite Podiumsdiskussion** handelt von der **Wirkung der Selbsthilfe auf die Lebensqualität der Betroffenen**. In den Input-Vorträgen geht es um die psychische Belastung und um das Wohlbefinden von Schilddrüsenkrebspatient*innen. Mit den Referent*innen diskutieren Betroffene aus dem Online-Selbsthilfe-Forum und den regionalen Selbsthilfegruppen.

Im zweiten Teil des Symposiums wenden wir uns der Frage zu, was Ärzt*innen und Selbsthilfe bei der Einschätzung und Bewertung von Therapien und ihrer Risiken hinsichtlich der Auswirkungen auf die Lebensqualität leisten können.

In der **dritten Podiumsdiskussion** geht es zunächst um die therapeutischen Optionen des **gut differenzierten Schilddrüsenkarzinoms**. In den Inputvorträgen aus Pathologie, Chirurgie und Nuklearmedizin wird das Für und Wider von Therapien in Abhängigkeit vom Malignitätspotenzial erörtert. In der anschließenden Podiumsdiskussion mit Betroffenen wird es um die Fragen gehen: **Ganze oder halbe Schilddrüse? Radioiodtherapie: ja oder nein?**

In der **vierten Podiumsdiskussion** wenden wir uns den fortgeschrittenen Schilddrüsenkarzinomen (radioiod-refraktär, medullär und anaplastisch) und den verschiedenen Therapieoptionen zu. Gemeinsam mit den Ärzt*innen wollen wir mit Betroffenen auch hier diskutieren, wie Erfahrungsberichte eine Hilfe bei der Abwägung von therapeutischen Optionen sein können: **Therapie versus Lebensqualität?**

Nach diesem informativen und hoffentlich auch sehr anregenden Nachmittag möchten wir am Abend gemeinsam mit Ihnen und Euch **20 Jahre Selbsthilfe feiern**. Wir haben dazu ganz in der Nähe des Tagungshotels den für uns passenden Ort zum Feiern gefunden: Das **Ballhaus Berlin** gehört zu den ältesten seiner Art, es verfügt über - seiner Zeit sehr modernes **Kommunikationsmittel zur Kontaktaufnahme – Tischtelefone**. Modern war unser Selbsthilfe-Forum 1999, um weiterhin auf der Höhe der Zeit zu sein, braucht unser Selbsthilfe-Forum dringend eine Modernisierung (siehe Kasten-**Spendenaufwurf: Modernisieren und Erhalten**).



Foto: Ballhaus

Wir freuen uns sehr, wenn wir Sie und Euch auf unserem Symposium begrüßen können und Sie/Ihr mit uns am Abend gemeinsam im Ballhaus Berlin feiern/feiert. Wir hoffen auf viele altbekannte Gesichter, viele neue Kontakte und anregende Gespräche. Die Teilnahme am Symposium und am Festabend ist kostenlos, eine **Online-Anmeldung** bis zum 30.09.2019 auf www.sd-krebs.de/20Jahre ist jedoch erforderlich. Insbesondere bei der Teilnahme an der Abendveranstaltung freuen wir uns über eine Spende (Empfehlung 40 € pro Person, gerne auch mehr).



Foto: Anjali Esther Nair

Dr. Karl Rinast, Bianca Schmid-Schulz, Johanna Schittkowski und Ingrid Techlin
(Bundesvorstand und im Namen des Mitglieder-Beirates)

Harald Rimmele
(Bundesgeschäftsführer im Namen der Bundesgeschäftsstelle)

MODERNISIEREN UND ERHALTEN Unser Selbsthilfe-Forum braucht dringend einen Relaunch. Moderne Funktionen sowie Erhalt unserer Erfahrungsgeschichten sind Ziele der Überarbeitung des Selbsthilfe-Forums. Hierzu brauchen wir auch Ihre/Deine finanzielle Unterstützung. Wir freuen uns über jede Spende.

Bundesverband Schilddrüsenkrebs • GLS Gemeinschaftsbank eG • IBAN: DE52 4306 0967 4007 2148 00

Veranstalter:

Bundesverband Schilddrüsenkrebs - Ohne Schilddrüse leben e.V., Rungestr. 12, 10179 Berlin, Tel.: 030 - 27 58 11 46

Get-together: Freitag, 25.10.2019, 19.00 Uhr
im Hotel Aquino, mit gemeinsamem Abendessen

Symposium: Samstag, 26.10.2019, 12.00 Uhr
Hotel Aquino, Hannoversche Str. 5b, 10115 Berlin
www.hotel-aquino.de

Festabend: Samstag, 26.10.2019, 18.30 Uhr
Ballhaus Berlin, Chausseestr. 102, 10115 Berlin
www.ballhaus-berlin.de



Foto: Hotel Aquino

Von und zum Hauptbahnhof mit der Tramlinie M5, Haltestelle Naturkundemuseum (2 Stationen) oder Oranienburger Tor (3 Stationen). Die U-Bahnstation und die Straßenbahnhaltestelle Oranienburger Tor liegt 4, der Berliner Hauptbahnhof 15 und das Ballhaus Berlin 10 Gehminuten entfernt.

Das Symposium wird gefördert durch die **Stiftung Deutsche Krebshilfe** und nach §20h SGB V durch den **AOK Bundesverband**.



12.00 Uhr
–
13.00 Uhr

Empfang
mit einem kleinen Mittagsimbiss

13.00 Uhr
–
13.10 Uhr

Begrüßung durch den Bundesvorstand
Dr. Karl-Albert Rinast, Bianca Schmid-Schulz, Johanna Schittkowski und Ingrid Techlin

13.10 Uhr
–
13.25 Uhr

Vortrag:
Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt, Universität Köln
Online-Selbsthilfe – Zwischen Ausbruch aus der Vereinzelung und digitaler Aufgeregtheit.
Die Digitalisierung verändert die Kommunikation und die Wahrnehmung der Selbsthilfe.

PODIUMS-DISKUSSION

mit Betroffenen aus den Anfängen des Selbsthilfe-Forums

**Seien Sie froh, dass es Schilddrüsenkrebs ist!**

„Im Allgemeinen sind die Patienten nach abgeschlossener Wundheilung und bei gut eingestellter Hormonsubstitution, sofern kein Hinweis auf ein Rezidiv besteht, wieder voll arbeitsfähig.“

(AWMF-Leitlinie: Maligne Schilddrüsentumoren, Nov. 1998-2006)

Moderation:

Bianca Schmid-Schulz, Bundesvorstand, Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V.

Prof. Dr. Markus Luster; Nuklearmedizin, Philipps-Universität Marburg

13.25 Uhr

14.05 Uhr

Input-Vorträge:

Harald Rimmele, Gründer des Online-Selbsthilfe-Forums und Bundesgeschäftsführer

Auf dem Weg zur Gründung der Selbsthilfe Schilddrüsenkrebs: 1999: Wollen Sie gedopt werden? oder Ohne Schilddrüse leben?!

13.25 Uhr

14.05 Uhr

Prof. Dr. Dr. h.c. Christoph Reiners, ehemaliger Direktor der Nuklearmedizinischen Klinik der Universitätsklinik Würzburg

Wie die Patientenselbsthilfe meine Einstellung zu den Patient*innen in der Nachsorge verändert hat.

Prof. Dr. Susanne Singer, Epidemiologie, Universität Mainz

Die Einbeziehung von Betroffenen bei der Entwicklung eines internationalen Fragebogens zur Erfassung der Lebensqualität bei Schilddrüsenkrebs.

PODIUMS-DISKUSSION

mit Betroffenen aus dem Selbsthilfe-Forum und den Selbsthilfegruppen

14.05 Uhr

Endlich nicht mehr allein!*Es ist gut zu wissen, andere haben/hatten die gleichen oder ähnliche Probleme.*

14.45 Uhr

Moderation:**Bianca Schmid-Schulz**, Bundesvorstand, Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V.**Prof. Dr. Susanne Singer**, Epidemiologie, Universitätsmedizin MainzInput-Vorträge:**PD Dr. Ina Binse**, Nuklearmedizin, Universitätsklinik Essen***Essener Screening zum psychoonkologischen Bedarf mittels iPad und ihre Erfahrungen in der klinischen Routine***

14.05 Uhr

Matthias Büttner, M.Sc. Epidemiologie, Universität Mainz***Lebensqualität und psychische Belastung bei Hypoparathyreoidismus nach Schilddrüsenkrebs***

14.45 Uhr

Anne-Kathrin Kleine, M.Sc. Psychologie, Universität Groningen***Einflussfaktoren auf das Wohlbefinden Krebsbetroffener - eine psychologische Perspektive***

14.45 Uhr

Kaffee-Pause

15.30 Uhr



PODIUMS-DISKUSSION

mit Betroffenen aus der Selbsthilfe mit differenziertem Schilddrüsenkrebs



15.30 Uhr
–
16.10 Uhr

Therapie des differenzierten Schilddrüsenkarzinoms.

Unterschiedliche Malignitätspotentiale und ihre Auswirkungen:

Ganze oder halbe Schilddrüse? Radioiodtherapie: ja oder nein?

Was können Ärzt*innen und Selbsthilfe bei der Einschätzung/Bewertung von Risiken für die Lebensqualität leisten?

Moderation:

Dr. Karl-Albert Rinast, Bundesvorstand, Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V.

Prof. Dr. Andreas Bockisch, Leitlinienkoordinator für die S3-Leitlinie Schilddrüsenkarzinom

15.30 Uhr
–
16.10 Uhr

Input-Vorträge:

Prof. Dr. Kurt Werner Schmid, Pathologie, Universitätsklinik Essen

Schilddrüsenneoplasien mit unsicherem/(extrem) geringem Malignitätspotential

Prof. Dr. Kerstin Lorenz, Endokrine Chirurgie, Universitätsklinik Halle

Management der Risiken einer Schilddrüsenoperation

Der Einfluss der Chirurg*innen auf das Risiko der Nebenwirkungen: Zentren vs. ortsnahe Kliniken

Prof. Dr. Matthias Schmidt, Nuklearmedizin, Universitätsklinik Köln

Wirkung der Radioiodtherapie beim differenzierten Schilddrüsenkarzinom und Management von Nebenwirkungen

PODIUMS-DISKUSSION

mit Betroffenen aus der Selbsthilfe mit fortgeschrittenem Schilddrüsenkarzinom

16.10 Uhr
–
16.50 Uhr

Therapie der fortgeschrittenen Schilddrüsenkarzinome

Therapie versus Lebensqualität?**Erfahrungsberichte – eine Hilfe bei der Abwägung von therapeutischen Optionen?**Moderation:**Dr. Karl-Albert Rinast**, Bundesvorstand, Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V.**Prof. Dr. Dr. Dagmar Führer**, Endokrinologie, Universitätsklinik Essen16.10 Uhr
–
16.50 UhrInput-Vorträge:**Prof. Dr. Kerstin Lorenz**, Endokrine Chirurgie, Universitätsklinik Halle**Therapieoption: Operation. Wann ist die chirurgische Entfernung von Metastasen sinnvoll?****Prof. Dr. Michael Kreißl**, Nuklearmedizin, Universitätsklinik Magdeburg**Therapieoptionen beim fortgeschrittenen radioiod-refraktären Schilddrüsenkarzinom****PD Dr. Dr. Matthias Kroiß**, Endokrinologie, Universitätsklinik Würzburg**Therapieoptionen beim medullären und anaplastischen Schilddrüsenkarzinom**16.50 Uhr
–
17.00 Uhr

Schlussworte - Bundesvorstand

ab
18.30 Uhr**Festabend im Ballhaus Berlin**

Feiern Sie mit uns 20 Jahre Selbsthilfe Schilddrüsenkrebs! Bei der Teilnahme an der Abendveranstaltung freuen wir uns über eine Spende (Empfehlung 40 € pro Person, gerne auch mehr).

Get-together: Freitag, 25.10.2019, 19.00 Uhr
im Hotel Aquino, mit gemeinsamem Abendessen

Symposium: Samstag, 26.10.2019, 12.00 Uhr
Hotel Aquino, Hannoversche Str. 5b, 10115 Berlin
www.hotel-aquino.de

Festabend: Samstag, 26.10.2019, 18.30 Uhr
Ballhaus Berlin, Chausseestr. 102, 10115 Berlin
www.ballhaus-berlin.de

Festabend mit Buffet, Getränken und Musik in nostalgischer und feierlicher Atmosphäre des Ballhauses Berlin - Wir feiern 20 Jahre Selbsthilfe Schilddrüsenkrebs! Über festliche Wohlfühlkleidung würden wir uns freuen.

DIE TEILNAHME IST KOSTENLOS!

**WIR FREUEN UNS ABER
ÜBER SPENDEN!**

Insbesondere bei der Teilnahme
an der Abendveranstaltung
(Empfehlung 40 € pro Person,
gerne auch mehr).

**Die Online-Anmeldung ist zwingend
erforderlich bis 30.09.2019 unter:
www.sd-krebs.de/20Jahre**

Dort finden Sie auch Hinweise
zu Übernachtungsmöglichkeiten.



Bundesverband Schilddrüsenkrebs
Ohne Schilddrüse leben e.V.
www.sd-krebs.de