



Selbstdarstellung des Vereins

Der gemeinnützige **Bundesverband Schilddrüsenkrebs - Ohne Schilddrüse leben e.V.** setzt sich für die Informationsbedürfnisse und Interessen von Schilddrüsenpatient*innen, insbesondere von Schilddrüsenkrebspatient*innen ein.

Der Verein wurde im Januar 2005 unter dem Namen „Ohne Schilddrüse leben e.V.“ gegründet und betreibt vor allem das **1999** aus einer Patienteninitiative entstandene Selbsthilfe-Forum auf **www.sd-krebs.de**

Wir sind Mitglied in der *Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.*, der *BAG Selbsthilfe*, der *Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.*, im *Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.* und der *Thyroid Federation International (TFI)* 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. 6.100 Menschen, dies sind weniger als 1% aller Krebserkrankungen. Schilddrüsenkrebs gehört damit zu den seltenen Krebserkrankungen. Für Patient*innen ist es daher überaus schwer, Betroffene für den Erfahrungsaustausch zu finden, es gibt bislang daher nicht in allen Regionen lokale Selbsthilfegruppen für Schilddrüsenkrebs. Lokale Gruppentreffen und Ansprechpartner*innen gibt es in 36 Regionen, u.a. in Aurich, Berlin, Braunschweig, Coburg, Düsseldorf, Erfurt, Essen, Hamburg, Hannover, Köln/Bonn, Kiel, Leichlingen, Magdeburg, Mannheim, Mönchengladbach, Münster Hypopara, Nürnberg-Erlangen, Oldenburg, Wilhelmshaven, Witmund, Wuppertal und Würzburg.

Das Internet hat sich zudem 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.

Bundesverband 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 6.250 registrierte Nutzer*innen, überwiegend Schilddrüsenkrebspatient*innen
- 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 **Treffen der Gruppenleiter*innen** zur Einbindung der regionalen Gruppen in bundesweite Diskussionsprozesse
- ein großes Linkverzeichnis zu Schilddrüsen- und Krebserkrankungen

Telefonische Kontaktvermittlung und Hilfestellung für Patient*innen, 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)

Bundeschvorsand:

Thorsten Bösche, Wolfenbüttel (Bundeschvorsitzender)

Weitere Mitglieder des Bundeschvorsands und des Mitglieder-

Beirats: siehe www.sd-krebs.de → Verein → Vorstand - Beirat

Wissenschaftlicher Beirat:

Prof. Dr. med. H. Dralle: Leiter der Sektion Endokrine Chirurgie in der Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Transplantationschirurgie

Prof. Dr. Dr. med. Dagmar Führer: Direktorin der Klinik für Endokrinologie und Stoffwechselerkrankungen am Universitätsklinikum Essen

Prof. Dr. med. George J. Kahaly: Oberarzt an der I. Medizinischen Klinik und Poliklinik der Johannes Gutenberg Universität Mainz

Prof. Dr. med. Rainer Gorges: Gemeinschaftspraxis für Nuklearmedizin, Duisburg

Prof. Dr. med. Michael Kreißl: Leiter Nuklearmedizin der Universitätsklinik für Radiologie und Nuklearmedizin, der Otto-von-Guericke-Universität 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. med. Dr. Dipl.-Phys. Wolfgang Schäfer: Chefarzt der Klinik für Nuklearmedizin, Kliniken Maria Hilf, Mönchengladbach,

Prof. Dr. Susanne Singer, Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik

Dipl.-Psych. MSc Epidemiology Abt. Epidemiologie und Versorgungsforschung der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

Prof. Dr. Christian Sittel Klinikum Stuttgart, Katharinenhospital: Klinik für Hals-, Nasen-, Ohrenkrankheiten, Plastische Operationen

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. Wir nehmen keine finanziellen Mittel von Pharma-Firmen entgegen, da wir großzügig durch die **Stiftung Deutsche Krebshilfe** gefördert werden.

