brainstorm

Newsletter der Deutschen Hirntumorhilfe e.V.

Sonderausgabe

20 JAHRE
IM DIENST
VON PATIENTEN

HOFFNUNG DURCH
NEUE CHEMOTHERAPIE

EINE KÄMPFERNATUR

HEIKO HERRLICH IM INTERVIEW

10 Fakten
zum Thema Hirntumor

1. Jeden Tag wird bei **19 Menschen** in Deutschland ein bösartiger Hirntumor diagnostiziert.

2. Die Erkrankung Hirntumor betrifft **Menschen in jedem Alter**.

3. Es gibt mehr als **150 verschiedene Hirntumortypen**.

4. Die **Ursachen** für Hirntumoren sind **derzeit noch unbekannt**.

5. Hirntumoren sind die **zweithäufigste Krebserkrankung bei Kindern.**

6. Hirntumoren betreffen Männer und Frauen **gleichermaßen**.

7. Der häufigste Hirntumor bei Erwachsenen ist das **Glioblastom**. Er ist zugleich der aggressivste.

8. Hirnmetastasen treten bei **20–30%** aller Tumorpatienten auf.

9. Hirntumoren bilden selbst **keine Metastasen** in anderen Organen.

10. Kopfschmerzen und epileptische Anfälle sind die **häufigsten Symptome** bei Hirntumoren.

Liebe Leserin, lieber Leser,

Sven Schaaf
Vorstand
Deutsche Hirntumorhilfe e.V.

seit nunmehr 20 Jahren engagieren wir uns für Hirntumorpatienten und ihre Familien. In diesen zwei Jahrzehnten konnten wir in der Versorgung von Betroffenen zu zahlreichen Fortschritten beitragen. Angefangen bei einer besseren und unabhängigen Information über die seltene Erkrankung bis hin zur Sicherstellung einer psychoonkologischen Begleitung an zertifizierten Hirntumorzentren haben wir mit unserer Arbeit immer wieder die Patientenperspektive in den Fokus gerückt. An den Schnittstellen zwischen Medizininformation, Öffentlichkeitsarbeit und Gesundheitspolitik versteht sich die Deutsche Hirntumorhilfe als Mittler zwischen Arzt und Patient. Ein wichtiges Anliegen ist es uns daher, auf den Hirntumor-Symposien Fachleute und Betroffene zusammenzubringen. So konnten wir auf dem 43. Informationstag vor wenigen Wochen mit Professor Herrlinger aus Bonn einen renommierten Experten begrüßen, der über seine aktuellen, ermutigenden Studienergebnisse noch vor der offiziellen Veröffentlichung im Rahmen unserer Veranstaltung berichtete. Lesen Sie mehr darüber auf Seite 12. Einen prominenten Mutmacher stellen wir Ihnen ebenfalls vor: Bayer Leverkusens Trainer Heiko Herrlich spricht im Interview offen über seine Hirntumorerkrankung und wie sie seine Lebensperspektive verändert hat.

Und auch wir bleiben am Ball: Erfahren Sie, wie vor 20 Jahren die Geschichte der Deutschen Hirntumorhilfe begann und wie aus einer Idee eine der größten gemeinnützigen Organisationen im Bereich der Neuroonkologie wurde. Dass wir unsere Arbeit fortsetzen können, haben wir vor allem Ihnen, unseren Spendern, und unseren ehrenamtlichen Helfern zu verdanken. Wir sind sehr froh, dass uns Menschen aus allen Bereichen der Gesellschaft auch in diesem Jahr wieder tatkräftig geholfen oder mit Spenden unterstützt haben. Nur so lassen sich unsere vielfältigen Aktivitäten realisieren, denn wir verzichten bewusst auf Pharmasponsoring und öffentliche Mittel stehen nicht zur Verfügung.

In dieser Ausgabe kommen außerdem Menschen zu Wort, die unsere Anliegen mit kreativen Benefiz- und Spendenideen unterstützt haben. Ihre Spende ist all jenen zugutegekommen, die unsere kostenfreien Informationsmaterialien gelesen, unseren telefonischen Hirntumor-Informationsdienst angerufen, Rat am Sorgentelefon eingeholt oder eine unserer Veranstaltungen besucht haben. Einige von ihnen durften wir auf dem Hirntumor-Informationstag fotografieren. Sie stehen stellvertretend für hunderte Patienten und Familien, deren Leben durch die Diagnose Hirntumor urplötzlich auf den Kopf gestellt wurde. Den Sorgen, Nöten und Anliegen dieser Menschen gilt unser Tun.

Die Krankheit Hirntumor muss heilbar werden – so schnell wie möglich. Dafür setzen wir uns ein. Ich möchte Sie einladen, uns auf diesem Weg zu begleiten und unsere Arbeit zu unterstützen.

Ihr

Sven Schaaf

„Eine großartige Herausforderung“

Im Gespräch mit Vereinsvorstand Sven Schaaf

Seit 20 Jahren steht die Deutsche Hirntumorhilfe Patienten, Angehörigen und allen Menschen, die sich rund um das Thema Hirntumoren im Bereich Forschung, Therapie und Diagnostik informieren möchten, als unabhängiger Ansprechpartner zur Seite. Mona Auth von der Brainstorm-Redaktion sprach mit Gründungsmitglied und Vereinsvorstand Sven Schaaf über die Arbeit von Deutschlands erster und einziger Einrichtung, die sich exklusiv für die Verbesserung der Patientenversorgung und Förderung der neuroonkologischen Forschung einsetzt.

Wie kam es zur Gründung der Deutschen Hirntumorhilfe?

Der Verein ist in den 1990er Jahren aus einer Interessengemeinschaft entstanden. Damals war es für Patienten und Angehörige ungleich schwerer als heute, außerhalb der ärztlichen Sprechzimmer Informationen zum seltenen Krankheitsbild Hirntumor zu erhalten. Betroffene, Interessierte, aber auch Wissenschaftler tauschten sich über themenspezifische Mailinglisten aus. So auch die elf Gründungsmitglieder, die sich über ein solches Verteilernetzwerk zum Thema Neuroonkologie kennenlernten. Wir sahen Defizite bei der Behandlung von Hirntumorpatienten in Deutschland und schrieben uns auf die Fahne, die neuroonkologische Forschung zu fördern und zur Verbesserung der Versorgungsqualität der Patienten beizutragen.

Mit welchen Vorhaben wurde damals begonnen?

Wir suchten einen Weg, Betroffene schnellstmöglich über neue Erkenntnisse aus der Krebsforschung zu informieren. Die Informationen sollten gebündelt und auch jenen Menschen zugänglich gemacht werden, die nicht über die technologischen Möglichkeiten verfügten, Texte und Dokumente elektronisch zu empfangen. Das Internet steckte damals noch in den Kinderschuhen und stand längst nicht flächendeckend in privaten Haushalten zur Verfügung. Ebenso wichtig war es, sämtliche Materialien so aufzubereiten, dass sie auch für medizinische Laien verständlich und in deutscher Sprache bereitstehen. Aus unserer ersten

1998 BIS 2018

1067
Mitglieder

36.129
telefonisch beantwortete Anfragen beim Hirntumor-Informationsdienst

43
Informationstage

Informationsbroschüre zum Thema Hirntumor ist später unser Magazin Brainstorm entstanden. Brainstorm hat heute eine Auflagenhöhe von über 30.000 Stück, wird kostenfrei verschickt und ist auch in Fachkreisen geschätzte Lektüre.

Ein wichtiger Teil der Arbeit der Deutschen Hirntumorhilfe besteht in gesundheitspolitischer Öffentlichkeitsarbeit. Welche Projekte haben sich in diesem Bereich entwickelt?

Mit unseren regelmäßigen Informationstagen, den Aktionen zum Welthirntumortag und der Präsenz auf Fachmessen und Tagungen machen wir stetig auf die Situation von Hirntumorbetroffenen aufmerksam. Zudem setzen wir uns als themenspezifische Vertreter in Ausschüssen des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) und Zertifizierungskommissionen für die Verbesserung der Versorgungssituation von Hirntumorpatienten ein. Wenn man so will, leisten wir „Schnittstellenarbeit", fungieren als Mittler zwischen Arzt und Patient und versuchen so, die Neuroonkologie voranzubringen. Der Kölner Neurochirurg Professor Goldbrunner hat auf einer der letzten Veranstaltungen formuliert: „Die Deutsche Hirntumorhilfe ist das Beste, was der Neuroonkologie in Deutschland in den letzen Jahren passiert ist." Das ist natürlich ein tolles Kompliment und zeigt aus Sicht eines Experten, dass durch die Arbeit der Deutschen Hirntumorhilfe vieles im Sinn der Patienten verbessert werden konnte. Es belegt auch, wie gut sich die Zusammenarbeit von Medizinern und der Deutschen Hirntumorhilfe entwickelt hat – ein Ansporn, unsere Arbeit so fortzuführen.

Wie sehen Sie die Informationssituation für Hirntumorpatienten heute, und inwiefern hat sich die Aufgabe der Deutschen Hirntumorhilfe seit der Gründung verändert?

Wo es zuvor ein dramatisches Defizit gab, sind Patienten und Angehörige heute mit einer schier unglaublichen Masse an Informationen konfrontiert, die es für sie zu sortieren, zu bewerten und einzuordnen gilt. Die Schwierigkeit besteht heute nicht mehr darin, überhaupt etwas zum Thema zu finden, sondern seriöse, relevante Beiträge von bestenfalls harmlosen, mitunter aber auch gefährlich unseriösen Inhalten zu unterscheiden. Die Überfülle an teils widersprüchlichen Ratschlägen und Weisungen läuft ebenso ins Leere wie die damalige frustrierende Situation, überhaupt nichts zu wissen. Unsere Aufgabe hat sich also gar nicht so sehr verändert: Es geht nach wie vor darum, als unabhängige Institution Aufklärungsarbeit zu leisten und Patienten so zu informieren, dass sie mündig und selbstbestimmt Entscheidungen treffen können.

Hat sich aus Ihrer Sicht die Situation für Hirntumorpatienten verbessert?

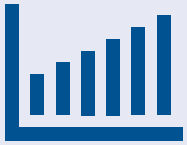
Ja, eindeutig. Es gab in den letzten Jahren große Fortschritte in der medizinischen Versorgung. Wissenschaft und Forschung entwickeln immer präzisere, zukunftsweisende Diagnose- und Therapieverfahren. Es gibt heute hochspezialisierte Hirntumorzentren, die hervorragende Arbeit und eine umfassende Betreuung leisten. Es werden zudem mehr klinische Studien angeboten, Patienten bekommen so zusätzliche Chancen, frühzeitig vom medizinischen Fortschritt zu profitieren. Das macht Mut.
Mindestens ebenso wichtig aber ist das neue Verständnis einer gelungenen Arzt-Patienten-Beziehung. Heute kommunizieren Mediziner und Patienten auf Augenhöhe. Damit meine ich, dass Patienten in der heutigen Zeit viel umfassender aufgeklärt und in alle Behandlungs- und Entscheidungsprozesse aktiv einbezogen werden.
Neben dieser sehr positiven Entwicklung wächst die Sensibilität für die psychischen Auswirkungen einer schweren Erkrankung. Die psychoonkologische Versorgung von Hirntumorpatienten und ihren Angehörigen verbessert sich zunehmend. Es ist mittlerweile Standard, dass ein zertifiziertes Hirntumorzentrum

211
Veranstaltungen zum Welthirntumortag

25
Brainstorm-Ausgaben

89.445
Beiträge im Hirntumor-Forum

18.390.168
Homepage-Besucher



Meistangefragte Themen unserer Anrufer beim Hirntumor-Informationsdienst

1. Medizinische Begriffe
2. Leistungsdaten Kliniken
3. Klinische Studien
4. Psychosoziale Aspekte
5. Komplementäre Methoden
6. Psychoonkologische Aspekte

Häufigste Suchbegriffe 2018 im Forum:

1. Methadon
2. Bevacizumab
3. Weihrauch
4. CCNU
5. Cannabis

Meistgelesene Beiträge im Forum haben den Titel:

1. Wie merkt man, dass das Sterben kommt?
2. Lohnt es sich, gegen ein Glioblastom zu kämpfen?
3. Wie lange lebt ihr schon mit dem Glioblastom?
4. Warum sind die Prognosen bei Hirnmetastasen so schlecht?
5. Chemokombination erfolgreich gegen das Glioblastom

auch einen Psychoonkologen vorhalten muss. Noch ist der Bedarf längst nicht ausreichend gedeckt, aber die positive Resonanz auf die bestehenden Angebote hat Signalwirkung.

Welche Herausforderungen bringt die Arbeit für den Verein mit sich?

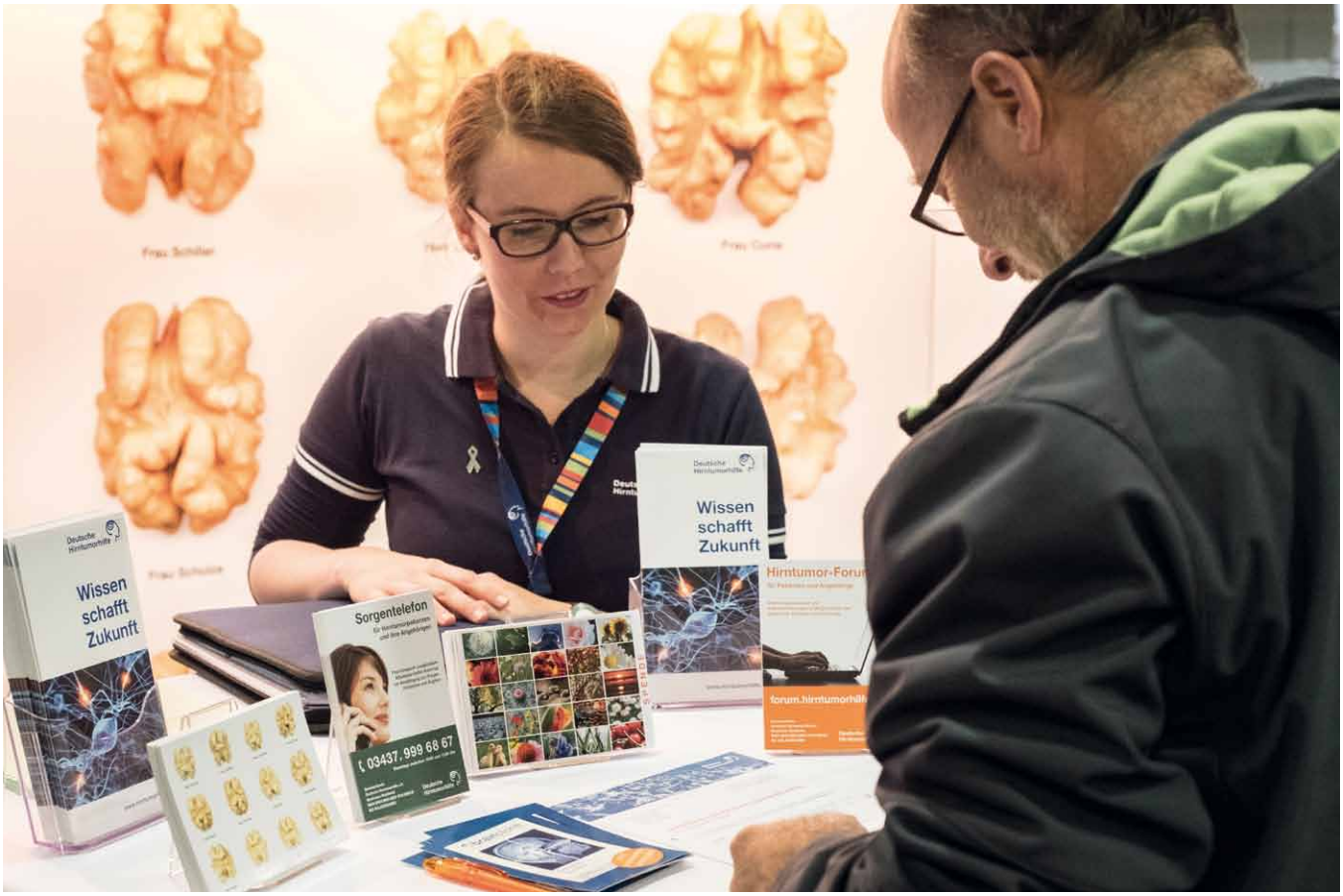
Es gilt immer, einen Weg zu finden zwischen dem, was wir uns für die Verbesserung der Patientenversorgung wünschen und verwirklichen möchten, und dem, was realistisch und mit den vorhandenen Ressourcen umsetzbar ist. Wir können nur so viel investieren, wie wir an Spendengeldern erhalten haben. Konkret bedeutet dies, dass ein Teil unserer Arbeit immer der Sicherung unserer aktuellen Projekte gewidmet sein muss – was sehr nervenaufreibend sein kann. Zugleich gilt es, den Verein als wachsende Organisation mit neuen Ideen voranzubringen. Die Arbeit für die Deutsche Hirntumorhilfe erfordert viel Herzblut. Sie ist zugleich eine großartige Herausforderung: Zu erleben, dass wir mit der guten Sache Betroffenen helfen können, in ihrem Sinn etwas bewegen, ist immer wieder Motivation und Antrieb zugleich.

Wie lautet Ihr Fazit nach 20 Jahren Deutscher Hirntumorhilfe?

Dass die Deutsche Hirntumorhilfe in diesem Jahr ihren 20. Geburtstag feiern konnte, ist nur dem großen ehrenamtlichen Engagement unserer Vereinsmitglieder und Helfer, dem täglichen Einsatz unserer Mitarbeiter sowie den großzügigen Spendern zu verdanken.
Wir haben nicht nur dafür gesorgt, dass Menschen mit Hirntumor heute eine starke Interessenvertretung haben und sich fundiert und unabhängig zu ihrem Erkrankungsbild informieren können. Wir haben auch dazu beigetragen, dass die psychische Ausnahmesituation, in der sich Hirntumorpatienten befinden, neben der Therapie des Tumors eine Rolle im Behandlungskonzept spielt – ein enormer Fortschritt, der die Lebensqualität vieler Patienten maßgeblich verbessert.
Aus einer Idee hat sich innerhalb von 20 Jahren kontinuierlich eine der größten unabhängigen, privaten Organisationen zum Thema Neuroonkologie entwickelt. Es macht mich stolz, Teil davon zu sein und dass wir gemeinsam so viel erreicht haben. Und es geht weiter! Nie wurde so viel geforscht, die Therapiemöglichkeiten verbessern sich stetig. Wir werden noch große Fortschritte in der Behandlung von Hirntumorpatienten erleben. Je mehr wir uns dafür einsetzen, desto schneller werden sie den Patienten zugutekommen.

Nah am Patienten

So machen wir uns für Hirntumorpatienten stark



Informieren, vernetzen, beraten

Ein wichtiger Teil unserer Arbeit sind Projekte, die Patienten und Angehörigen unmittelbar zugutekommen. Dazu gehören

der telefonische Informationsdienst
Medizinisch geschulte Mitarbeiter erteilen Auskunft über die verschiedenen neuroonkologischen Krankheitsbilder, Diagnose- und Therapieverfahren.
Tel.: 03437.702 702
Montag bis Freitag von 10:00 bis 16:00 Uhr

die Hirntumor-Informationstage
Zweimal jährlich finden unsere großen Patientensymposien statt. Lesen Sie mehr hierzu auf S. 10.

unser Forum
Unter https://forum.hirntumorhilfe.de tauschen sich Patienten und Angehörige in geschütztem Rahmen aus.

das Sorgentelefon
Psychoonkologische Beratung und Beistand in allen nichtmedizinischen Anliegen rund um die Erkrankung.
Tel.: 03437.999 68 67
Dienstags zwischen 10:00 und 15:00 Uhr

Brainstorm
Aktuelle Nachrichten aus der neuroonkologischen Forschung und Praxis, von führenden Medizinern vorgestellt und verständlich aufbereitet – das ist unser kostenfreies Magazin Brainstorm.

der Welthirntumortag
Zahlreiche Kliniken nehmen als Kooperationspartner den von der Deutschen Hirntumorhilfe initiierten Aktionstag zum Anlass, zum Krankheitsbild zu informieren, besondere Angebote vorzustellen und wichtige Aufklärungsarbeit zu leisten.

Einfluss nehmen, vertreten, bewerten

Ein weniger sichtbarer, aber ebenso maßgeblicher Teil unserer Arbeit besteht in der Einflussnahme und Interessenvertretung im Gesundheitswesen. Hierzu gehören folgende wichtige Aufgaben, mit denen wir eine verbesserte Patientenversorgung fördern:

Zertifizierungskommission neuroonkologischer Zentren

Die Deutsche Hirntumorhilfe ist Teil der Zertifizierungskommission Neuroonkologische Tumoren der Deutschen Krebsgesellschaft. Aufgabe dieser interdisziplinären Kommission ist die Erstellung und Weiterentwicklung eines Katalogs fachlicher Anforderungen zur Vergabe eines Gütesiegels für Hirntumorzentren. Wir bestimmen mit: Welche Voraussetzungen muss eine Klinik erfüllen, damit sie sich Hirntumorzentrum nennen darf? Neu aufgenommen im Katalog ist beispielsweise die Vorgabe, dass psychoonkologische Unterstützung angeboten werden muss – ein Fortschritt, von dem viele Patienten und ihre Familien profitieren.

Gremienarbeit im G-BA

Der G-BA ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland. Er bestimmt die Richtlinien für den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV). Der Leistungskatalog legt fest, welche medizinischen Versorgungsleistungen von der GKV erstattet werden. Zudem beschließt der G-BA Maßnahmen der Qualitätssicherung für den ambulanten und stationären Bereich des Gesundheitswesens.

Ob bei Methodenbewertungen, Arzneimitteln, ambulanter Versorgung oder der Qualitätssicherung: Wir beraten den G-BA bei allen Beschlüssen

und Richtlinien zum Thema Hirntumoren. Dabei sind wir unmittelbar in Entscheidungsprozesse involviert und sorgen dafür, dass auch die Patientenperspektive eingebracht wird. 2018 haben wir uns bei folgenden Themen für die Verbesserung der Patientenversorgung eingesetzt:

- Off-Label-Use von Temozolomid bei Gliomen
- Verordnungsfähigkeit von zulassungsüberschreitender Anwendung von Medikamentenkombinationen in der Behandlung von Gliomen bei Kindern
- Partikeltherapie bei Gliomen
- Antrag zur Methodenbewertung eines Medizinproduktes auf Langwellenbasis bei Patienten mit neu diagnostiziertem Glioblastom
- Erprobung von Radiochirurgie bei verschiedenen Hirntumorarten

Wenn wir mit Entscheidungen des G-BA nicht einverstanden sind, können wir den G-BA auffordern, alte Regeln zu Gesundheitsleistungen zu überprüfen. Dies kann dazu führen, dass es für ausgewählte Gesundheitsleistungen neue Bestimmungen gibt.

Keine klinische Studie in der Neuroonkologie ohne die Deutsche Hirntumorhilfe

Ganz so weit ist es noch nicht, aber ein erfreulicher Trend zeichnet sich deutlich ab: Immer mehr Fördermittelgeber verlangen bei der Erstellung von Studienprotokollen explizit, dass die Patientenperspektive Berücksichtigung findet. Die Deutsche Hirntumorhilfe wird daher von universitären Forschungseinrichtungen immer öfter als sachkompetenter Vertreter angefragt. Wir begrüßen die Entwicklung ausdrücklich und sind bereits Kooperationspartner mehrerer Kliniken.

Mehr Wissen, mehr Zuversicht: Informationstage für Patienten und Angehörige

Die Hirntumor-Informationstage sind eine feste Größe und wichtiger Termin für Patienten und Angehörige. Zweimal im Jahr veranstaltet die Deutsche Hirntumorhilfe an wechselnden Standorten ein Symposium, auf dem erfahrene Mediziner und anerkannte Wissenschaftler aus dem Bereich Neuroonkologie einen kompakten Überblick zu den verschiedenen Therapiekonzepten bei Hirntumoren geben sowie neueste Forschungserkenntnisse vorstellen. Bei Vorträgen, Diskussions- und Fragerunden haben Interessierte die Gelegenheit, sich aktuell und umfassend zu informieren. Bei Podiumsdiskussionen können auch individuelle Fragen eingebracht werden. Im Rahmen von kurzen Erfahrungsberichten kommen zudem Patienten zu Wort, die über ihren persönlichen Weg erzählen und Mut machen möchten.

Die Tagesveranstaltung hat sich zum zentralen Treffpunkt für Patienten und ihre Familien etabliert. Zwischen den Fachvorträgen zu Standardtherapien und neuen Ansätzen aus Klinik und Forschung können sich die Gäste bei Snacks und Getränken mit Gleichbetroffenen austauschen. Hier treffen

sich Menschen, die erst seit kurzem mit der Erkrankung konfrontiert wurden, aber auch Patienten, die bereits seit Jahren mit ihrer Diagnose leben, und knüpfen wichtige Kontakte. Wer als „alter Hase“ die Informationstage regelmäßig besucht, der tut dies nicht zuletzt aufgrund der besonderen Atmosphäre und des intensiven Austauschs der Besucher untereinander – denn allein mit seiner seltenen Erkrankung ist hier niemand.

In diesem Jahr sind wieder 20 Experten aus ganz Deutschland unserer Einladung gefolgt und haben Verfahren der Neurochirurgie, Strahlen- und Chemotherapie sowie neueste Erkenntnisse im Bereich der Supportivmedizin vorgestellt. Darüber hinaus konnten sich unsere insgesamt 1137 Gäste aus erster Hand über klinische Studien informieren und erfuhren, wie Patienten und Angehörige von psychoonkologischer Unterstützung profitieren können. Die Informationstage bieten zudem eine Plattform für aktuelle Debatten: So wurde auch der Off-Label-Einsatz von Cannabis, Methadon und Metformin in der Hirntumortherapie diskutiert.

Neue Chemotherapie macht Hoffnung

Auf dem Hirntumor-Informationstag 2018 stellte Prof. Dr. med. Ulrich Herrlinger ermutigende Studienergebnisse vor

Im Wissenschaftsjahr 2018 haben die Ergebnisse der NOA-09-Studie hohe Wellen geschlagen und sind für viele Hirntumorpatienten von besonderer Bedeutung. Glioblastome gehören zu den häufigsten, aber bis heute auch zu den am schwersten zu behandelnden Hirntumorerkrankungen. Untersuchungen lieferten nun klare Hinweise auf eine deutliche Verbesserung der Behandlung für einen großen Teil dieser Patientengruppe. Noch vor der offiziellen Publikation der Studienergebnisse stellte der Neurologe und Studienleiter Prof. Dr. med. Ulrich Herrlinger vom Universitätsklinikum Bonn am 27. Oktober 2018 auf dem Hirntumor-Informationstag in Göttingen die Ergebnisse seiner Arbeitsgruppe vor und erklärte, für wen der neue Therapieansatz infrage kommt.

Bekannte Wirkstoffe, neue Kombination

Seit 2005 hat sich in der Behandlung von Glioblastomen das sogenannte Stupp-Schema etabliert. Die Behandlung umfasst die operative Entfernung des Tumors sowie eine Strahlenchemotherapie mit dem Zytostatikum Temozolomid, gefolgt von 6 weiteren Zyklen Temozolomid. Um die Behandlung zu optimieren, wurden im Rahmen von Untersuchungen verschiedene Medikamente mit Temozolomid kombiniert, darunter auch der Nitrosoharnstoff CCNU, ein unter dem Arzneimittelnamen Lomustin bekanntes Zytostatikum, das bereits seit vielen Jahren zu den regelmäßig eingesetzten Medikamenten in der Behandlung von höhergradigen Gliomen zählt. Die Kombination aus Temozolomid und CCNU dagegen ist neu.

Methylierung macht den Unterschied

Untersucht wurde die Wirkung der Kombinationstherapie bei Glioblastompatienten mit methyliertem MGMT-Promotor in der Erstbehandlung. Die MGMT-Promotormethylierung im Tumorgewebe ist eine für die Chemotherapie günstige Voraussetzung und betrifft ca. 40% der Glioblastompatienten.
Voruntersuchungen hatten gezeigt, dass Patienten mit Glioblastom und methyliertem MGMT-Promotor von der Chemokombination profitierten. Aus diesem Grund wurden in die NOA-09-Studie nur Patienten mit dem Merkmal einer Methylierung eingeschlossen. Die untersuchten Patienten befanden sich im Alter von 18 bis 70 Jahren.

Ermutigende Ergebnisse

Um einen sicheren Nachweis erbringen zu können, ob die Kombination von CCNU und Temozolomid tatsächlich überlegen ist oder nicht, wurde eine zufällige Auswahl, eine Randomisierung, vorgenommen: Die Hälfte der Patienten erhielt die kombinierte Chemotherapie, die andere Hälfte die Standardbehandlung nach Stupp-Schema. Das Ergebnis zeigt, dass die kombinierte Therapie mit CCNU und

316 **Kilo Vitamine:** So viel Obst essen unsere Gäste zwischen den spannenden Vorträgen.

28 **ehrenamtliche Helfer** sorgen bei jedem Informationstag für einen reibungslosen Ablauf.

44% unserer **Gäste** besuchen den Hirntumor-Informationstag mehr als ein Mal.

1137 **Teilnehmer** konnten wir im Jahr 2018 auf den Hirntumor-Informationstagen insgesamt begrüßen.

Temozolomid die Prognose der Patienten erheblich verbessert. Betrachtet man in der Datenanalyse den sogenannten Hazard Ratio, zeigt sich im Arm der kombiniert behandelten Patienten eine 40-prozentige Verringerung des Risikos, an der Erkrankung zu versterben. „Und das ist ein recht beeindruckender Wert“, so Professor Herrlinger, der weiter ausführte: „Die Ergebnisse der NOA-09-Studie zeigen einen sehr deutlichen Unterschied in Bezug auf das mediane Gesamtüberleben zugunsten der Kombination aus CCNU und Temozolomid.“

Dosissteigerung bringt Vorteile

Im Unterschied zur derzeitigen Standardbehandlung ist keine tägliche Einnahme von Temozolomid parallel zur Strahlentherapie vorgesehen. Die medikamentöse Behandlung erfolgt von Anfang an in Zyklen, was für manche Patienten verträglicher sein kann. Im Rahmen der Studie wurde die Dosis des Temozolomids von 100 mg/m² im ersten Zyklus nach Möglichkeit sukzessive bis auf 200 mg/m² gesteigert. Die Datenauswertung ergab Hinweise, dass das Erreichen der höheren Dosierung prognostisch günstig sein könnte, ein verfrühtes Absetzen vor Abschluss des 5. Zyklus wirkte sich dagegen eher negativ aus. Unerheblich schien jedoch, wenn ein einzelner Zyklus verzögert durchgeführt wurde. Eine längere Pause zwischen den Zyklen scheint die Wirksamkeit nicht zu beeinträchtigen.

Insgesamt stellten die Forscher bei etwas erhöhter Toxizität im Vergleich zur Standardtherapie eine durchaus zufriedenstellende Verträglichkeit fest: So konnte die Hälfte der Patienten in der Studie 5 der 6 vorgesehenen Zyklen mit CCNU und Temozolomid absolvieren. Etwa 40% der Patienten erreichten die Maximaldosis. Im Hinblick auf die Lebensqualität zeigen sich keine Unterschiede der beiden Therapiearme.

Noch Off-Label, bald neue Leitlinie?

Die Kombination von CCNU und Temozolomid verbessert die Prognose der Patienten mit methyliertem MGMT-Promotor – und das bei guter Verträglichkeit. Zudem handelt es sich um eine gut verfügbare Therapie. Formal handelt es sich bei der Kombination noch um eine Off-Label-Anwendung, da die Medikamentenkombination nicht im Leitlinienkatalog zur Behandlung von Glioblastomen verankert ist.

Inwieweit die neue Kombination aus zwei Chemotherapien bei älteren Patienten mit Glioblastom wirkungsvoll eingesetzt werden kann, muss im individuellen Fall entschieden werden.

Die Ergebnisse der Studie legen jedoch nahe, dass künftig jeder Patient mit der Diagnose Glioblastom seinen MGMT-Status kennen sollte und bei vorliegender Methylierung die Kombinationstherapie aus CCNU und Temozolomid angeboten wird.

Nur **20%** der **Kosten** zur Durchführung eines Informationstages werden durch die Tagungspauschale gedeckt.

100% **der geladenen Referenten** verzichten auf ein Honorar.

43 **Informationstage** wurden bereits ausgerichtet.

0% **Pharmasponsoring.** Auf Hirntumor-Informationstagen finden Sie keine Angebote von Pharmaunternehmen oder Medizingeräteherstellern: Wir informieren unabhängig und verzichten auf öffentliche oder industrielle Zuwendungen.

„Wenn das mein Weg ist, dann werde ich ihn gehen“

Unsere Redaktion im Gespräch mit Bayer Leverkusens Cheftrainer Heiko Herrlich

Heiko Herrlich gehörte zu den besten deutschen Stürmern. Bis Ärzte beim Dortmunder Fußballprofi im Jahr 2000 einen inoperablen Hirntumor feststellten. Eine Diagnose, die sein Leben radikal veränderte. Tore, Titel und Tabellenplätze spielten plötzlich keine Rolle mehr. Kampfgeist und Glaube des gebürtigen Mannheimers dafür umso mehr.
Heute ist Heiko Herrlich längst ins Stadion zurückgekehrt. Als Cheftrainer bei Bayer Leverkusen dreht sich beruflich wieder alles ums runde Leder, der Terminkalender ist eng gestrickt. Doch die Erkrankung hat ihn geprägt. Auch jenseits des Rasens möchte Heiko Herrlich deshalb Mut machen.

Sie sind als topfitter Leistungssportler an einem Hirntumor erkrankt. Die Symptome dieser Erkrankung sind häufig sehr unspezifisch. Mit welchen Beschwerden sind Sie damals zum Arzt gegangen?

Bei mir fing es mit Sehstörungen an. Ich habe Doppelbilder gesehen. Damals lag ich auf der Massagebank und habe den neben mir liegenden Spieler plötzlich zwei Mal gesehen. Beim Dehnen auf dem Platz sah ich die Schriftzüge der Werbebanden ebenfalls doppelt. Und, für mich als Mittelstürmer das Schlimmste: Ich traf plötzlich den Ball nicht mehr, trat daneben, verfehlte das Tor. Ich wusste, da stimmt etwas nicht, und informierte unsere Teamärzte. Es folgten neurologische Tests. Ich hatte Mühe, auf einer Linie am Boden zu gehen. Schließlich wurde eine MRT-Untersuchung anberaumt, die letztlich zu der Diagnose führte.

Als der Begriff „Hirntumor“ im Raum stand, war Ihnen sofort bewusst, was das bedeutet?

Ich habe gleich gefragt, ob es hier um mein Leben geht. Dass die Situation sehr ernst war, war klar. Denn noch bevor die Ärzte erkennen konnten, um welche Art Tumor es sich überhaupt handelt, stand bereits fest, dass eine Operation aufgrund der ungünstigen Lage nahezu ausgeschlossen war. Ich hätte nach einem solchen Eingriff mit schwersten Beeinträchtigungen rechnen müssen.

Was war Ihre erste Reaktion auf die Nachricht?

Meine erste Reaktion war, aufzustehen und meine damalige Frau in den Arm zu nehmen, die im dritten Monat schwanger war. Ich bin ein gläubiger Mensch, ich habe gesagt: Lieber Gott, wenn das der Weg ist, den Du für mich bestimmt hast, dann werde ich ihn gehen.

Wie lautete Ihre Diagnose, und welchen Behandlungen mussten Sie sich unterziehen?

Um den Tumor zu klassifizieren, wurde eine Biopsie durchgeführt. Die Befürchtung, dass es sich um eine bösartige Neubildung handeln könnte, bestätigte sich. Ich hatte ein Germinom, einen malignen Keimzelltumor, der typischerweise eher bei Kindern und Jugendlichen auftritt.
Eine Operation kam nicht infrage, stattdessen wurde eine Strahlentherapie über fünf Wochen anberaumt.

Was hat Ihnen in dieser Zeit die meiste Kraft abverlangt?

Ich hatte die Strahlentherapie unterschätzt. Als Leistungssportler war ich in bester körperlicher Verfassung und dachte, ich stecke die Behandlung einfach so weg. Ein Irrtum: Mein Kopf schmerzte ständig, mir gingen die Haare aus. Ich konnte nicht mehr riechen und schmecken und litt unter extremer Appetitlosigkeit. Innerhalb kurzer Zeit nahm ich sechs, sieben Kilo ab. Auch mein Antrieb kam mir vollkommen abhanden, ich fühlte mich nur noch matt und ausgelaugt. Nach Ende der Therapie dauerte es noch weitere drei oder vier Monate, bis es mir wieder besser ging.
Doch die Strapazen zahlten sich aus, der Tumor reagierte sehr empfindlich auf die Therapie.

Eine schwere Erkrankung ist nicht nur körperlich, sondern auch mental eine große Herausforderung. Was hat Ihnen Halt und Zuversicht gegeben?

Ich hatte die ganze Zeit meine Familie an meiner Seite. Sie hat mir besonders beigestanden. Dann war da natürlich die Vorfreude auf die Geburt meiner Tochter, wobei ich zugleich darunter litt, in dieser Zeit für meine damalige Frau nicht so da sein zu können, wie ich es mir gewünscht hätte. Ich habe zudem Halt und Zuversicht in meinem Glauben gefunden, der mir dabei half, mich mit dem Thema Tod auseinanderzusetzen.

Meine Erkrankung hat mich daran erinnert, bestimmte Dinge in meinem Leben zu ordnen, ins Reine zu bringen. Wer bei einem Unfall stirbt, hat so eine Gelegenheit nicht. Und für diese Chance war ich dankbar.

Viele Patienten berichten, dass es ihnen trotz erfolgreicher Behandlung schwerfiel, das Vertrauen in den eigenen Körper zurückzugewinnen. Können Sie dieses Gefühl nachvollziehen?

Ja, vollkommen. Auch ich habe lange gebraucht, um wieder Vertrauen in meinen Körper zu haben. Beim kleinsten Zipperlein machte ich mir große Sorgen, dass es etwas Schlimmes bedeuten könnte. Da gab es große Ängste bei mir, die mich trotz der erfolgreichen Behandlung noch lange begleiteten.

Am 15. September 2001 feierten Sie Ihr Comeback auf dem Rasen, 2004 beendeten Sie Ihre Karriere als aktiver Spieler. Würden Sie sagen, dass die Erkrankung Ihre Perspektive auf das alltägliche Leben verändert hat?

Auf jeden Fall! Ich empfinde jetzt eine ganz andere Wertschätzung für die Gesundheit, nicht nur für meine eigene. Natürlich war es toll, nach der lebensbedrohlichen Erkrankung noch einige Jahre Leistungssport betreiben zu können. Doch letztendlich hat mir die Rückkehr aufs Spielfeld eigentlich gar nicht so viel bedeutet. Viel wichtiger war es, überhaupt wieder am Leben teilnehmen zu können. Die schwere Zeit hat mich demütig gemacht und meinen Blick für die wirklich wichtigen Dinge geöffnet. Tore und Titel gehören da nicht dazu. Dass es den Menschen gut geht, die einem nahe stehen, ist dagegen ein unschätzbar hohes Gut.

Sie setzen sich heute aktiv dafür ein, Krebspatienten zu sportlicher Betätigung zu ermutigen und über die positiven Effekte regelmäßiger Bewegung aufzuklären. Wie haben Sie das selbst erlebt?

Zunächst muss ich klarstellen, dass die Dinge natürlich immer individuell zu betrachten und in Rücksprache mit dem behandelnden Arzt erfolgen sollten. Der eine Patient ist in der Akutphase überhaupt nicht belastbar, der andere kann bereits sehr früh wieder mit einem moderaten Training beginnen. Bei mir selbst ging zunächst einmal buchstäblich gar nichts.
Dann fing ich irgendwann mit kleinen Spaziergängen an und konnte die Belastung schließlich Stück für

Stück steigern. Sobald ich wieder in der Lage dazu war, hat mir die Bewegung sofort gutgetan und mich physisch, aber auch mental gestärkt. Ich habe also selbst erlebt, wie körperliche Aktivität Therapie- und Genesungsprozesse sehr wirkungsvoll unterstützen kann, und wünsche mir, dass so viele Patienten wie möglich diese wertvolle Ressource für sich nutzen können.

Sie haben sich dazu entschlossen, über Ihre Erkrankung auch öffentlich zu sprechen. Warum ist es Ihnen wichtig, Stellung zu beziehen?

Ich fühle mich in der Verantwortung. Mir hat damals der Erfahrungsbericht des Radsportlers Lance Armstrong, der offen über seine Krebserkrankung berichtete, Mut gemacht. Wenn ich als mehr oder weniger bekannte Person des öffentlichen Lebens anderen Menschen Antrieb geben kann, dann ist es gut so. Deswegen rede ich über meine Erkrankung von damals. Und ich betone dabei immer, dass ich keine bessere Behandlung bekommen habe als andere. Wenn es um Leben oder Tod geht, dann gibt es keine Unterschiede zwischen Privat- oder Kassenpatienten, zwischen prominent oder unbekannt. Da gibt jeder sein Bestes.

Mit welchen Reaktionen sind Sie konfrontiert worden?

Viele Menschen haben mir geschrieben und mir von ihren persönlichen Fällen erzählt. Sie suchen Hoffnung, Hilfe, sie wollen Ratschläge. Oft sind sie verzweifelt, das geht mir natürlich nahe und es ist schwer, immer die richtigen Antworten zu finden, aber ich versuche es. Es geht darum, dass Menschen sich nicht alleine fühlen in solch schwierigen Situationen, dass sie sich nicht aufgeben, sondern weiter nach vorn blicken können.

Was ist Ihre persönliche Botschaft an Menschen, die einen Schicksalsschlag wie eine Hirntumorerkrankung verkraften müssen?

Aus meinem Glauben heraus habe ich einen Standpunkt entwickelt, der mir persönlich geholfen hat und immer noch hilft: Selbst wenn ich die Krankheit überwunden habe, so werde ich irgendwann doch sterben. Ich versuche deshalb, in jeder Situation im Hier und Jetzt zu bleiben und das Schöne darin zu erkennen. Auf diese Weise mache ich mich frei von der Krankheit – ob ich sie nun schon habe, hatte oder vielleicht irgendwann einmal bekommen könnte. Im Moment zu leben, das ist mir wichtig. Und das ist es auch, was mich durch die Zeit getragen hat, als es mir schlecht ging.

Helfen hilft: Wie Sie uns unterstützen können

Während in vielen Bereichen der Krebsmedizin in den vergangenen Jahren beachtliche Fortschritte erzielt werden konnten, sind die Behandlungsmöglichkeiten bei Hirntumoren nach wie vor unzureichend. Weil Hirntumoren zu den seltenen Erkrankungen gehören, sind die eingesetzten Mittel für Wissenschaft und Forschung vergleichsweise gering.

Sie wollen sich einmalig oder regelmäßig für Hirntumorpatienten engagieren? Wunderbar! Sehen Sie hier, welche Möglichkeiten Sie haben, unsere Arbeit nachhaltig zu fördern.

Vereinsmitgliedschaft

Dabei sein: Mit einem Jahresbeitrag von nur 60 Euro helfen Sie uns als Fördermitglied dabei, langfristig zu planen und unsere zahlreichen Vorhaben auch zukünftig aufrechterhalten zu können. Zudem tragen Sie dazu bei, dass die Deutsche Hirntumorhilfe e.V. als wachsende Interessengemeinschaft gestärkt wird, und setzen sich so aktiv für Patienten ein.

Trauerfallspende

Zeichen setzen: Sie haben einen schmerzlichen Verlust erlitten und denken trotz Ihrer Trauer an andere Menschen in schweren Situationen – eine wundervolle Geste, der wir mit höchster Achtung begegnen. Bei der Trauerfallspende wird im Rahmen der Feierlichkeiten üblicherweise auf Kränze und Blumengrüße verzichtet und die Trauergemeinde stattdessen um eine Kondolenzspende gebeten. Auf diese Weise können Sie ein besonderes Anliegen im Sinne ihres verstorbenen Angehörigen fördern.
Übrigens: Wenn Ihr Angehöriger Fördermitglied der Deutschen Hirntumorhilfe war, können Sie sein Wirken für Hirntumorpatienten fortsetzen, indem Sie seine Mitgliedschaft übernehmen. Ein Anruf bei uns genügt.

Online-Spende

Hoffnung schenken: Schnell, bequem und sicher geht's mit unserem Online-Spendenformular. Tragen Sie unter https://spenden.hirntumorhilfe.de Ihren gewünschten Spendenbetrag ein und geben Sie an, ob sie uns einmalig oder regelmäßig unterstützen möchten.

Benefizaktionen

Aktiv werden: Ob Spendenlauf, Tombola, Kuchenbasar, Konzertabend oder, oder, oder – es gibt unzählige Möglichkeiten, sich im Rahmen einer Benefizaktion für die Anliegen von Hirntumorpatienten zu engagieren. Vielleicht ergibt sich an Ihrer Arbeitsstelle, Ihrer Gemeinde oder im Verein eine passende Gelegenheit? Wir sind immer wieder beeindruckt vom Einfallsreichtum unserer Benefiz-Initiatoren, und helfen gern dabei, Ihre Veranstaltung im Vorfeld zu bewerben.

Jubiläumsspende

Freude teilen: Ob Geburtstag, Jubiläum oder Firmenfest – es tut gut, in schönen Momenten auch an andere zu denken. Bitten Sie Ihre Gäste doch mal um Spenden statt Blumen und schenken Sie gemeinsam Hoffnung! So unterstützen Sie uns gleich doppelt: Neben der Spendensumme profitieren wir auch davon, dass Sie andere Menschen auf die Anliegen von Hirntumorpatienten aufmerksam machen.

Erbschaft

Spuren hinterlassen: Wenn Ihnen die Fortschritte der Neuroonkologie und die Belange von Hirntumorpatienten am Herzen liegen, können Sie die Deutsche Hirntumorhilfe testamentarisch bedenken. Sie helfen so dabei, die Zukunft anderer Menschen mitzugestalten. Als anerkannter gemeinnütziger Verein ist die Deutsche Hirntumorhilfe e.V. von der Erbschaftssteuer befreit. Wir tragen Sorge dafür, dass Ihr Nachlass sinnvoll und würdig im Sinne von Patienten und ihren Familien eingesetzt wird.

Sie haben Fragen? Sprechen Sie uns an!
Bei allen Anliegen rund ums Thema Spenden und Benefizaktionen stehen Ihnen unsere Mitarbeiter jederzeit gern unter der Telefonnummer **0341.590 93 96** sowie per E-Mail unter **info@hirntumorhilfe.de** zur Verfügung.

Warum ist die Deutsche Hirntumorhilfe auf Spenden angewiesen?

Sämtliche Aktivitäten der Deutschen Hirntumorhilfe werden ausschließlich aus Spenden und Zuwendungen finanziert. Öffentliche Mittel stehen nicht zur Verfügung. Als unabhängige Institution sind wir der Neutralität verpflichtet und verzichten daher bewusst auf Sponsoring aus Industrie und Wirtschaft.

Warum brauchen Hirntumorpatienten besondere Hilfsangebote?

Hirntumoren sind eine besonders tückische Erkrankung, weil sie unseren sensibelsten Körperteil betreffen: Unsere „Schaltzentrale“ für sämtliche Körperfunktionen, den Sitz unserer Persönlichkeit. Patienten leiden – je nachdem, welche Hirnregion betroffen ist – sowohl unter körperlichen Symptomen wie Gang- oder Sehstörungen, Kopfschmerzen und epileptischen Anfällen als auch unter Konzentrationsminderung und belastenden Wesensveränderungen. Die Unberechenbarkeit der Erkrankung ist besonders beängstigend, Krankheitsbild und -verlauf sind stets höchst individuell. Deshalb brauchen Hirntumorpatienten und ihre Familien spezifische Beratungs- und Unterstützungsangebote. Die Deutsche Hirntumorhilfe ist deutschlandweit die einzige Organisation, die sich speziell an Betroffene mit dem Krankheitsbild Hirntumor/Hirnmetastasen richtet.

Wofür wird meine Spende eingesetzt?

Sämtliche Spenden kommen direkt und ohne Abzug von Gebühren unseren Projekten für Patienten zugute. Wir setzen uns für die umfassende Aufklärung rund um Erkrankung, Diagnose, Therapie, medizinische Nachsorge und psychosoziale Versorgung ein und schaffen öffentliche Aufmerksamkeit. Auf unserer Website finden Sie hierzu detaillierte Informationen. Im jährlichen Tätigkeitsbericht sind ebenfalls alle Projekte aufgelistet.

Verfügt die Deutsche Hirntumorhilfe über ein Spenden-Siegel?

Die Deutsche Hirntumorhilfe erfüllt alle Voraussetzungen zur Erlangung des sogenannten Spenden-Siegels des Deutschen Zentralinstituts für Soziale Fragen (DZI). Träger des DZI-Spenden-Siegels sind allerdings dazu verpflichtet, neben der Zahlung einer einmaligen Gebühr auch einen prozentualen Anteil der jährlichen Spendensumme an das DZI abzugeben. Damit die Spendengelder abzugsfrei und in voller Höhe unseren Projekten zufließen können, haben wir uns bewusst gegen die Beantragung des Spenden-Siegels entschieden. Wir möchten damit im Sinne unserer Unterstützer und jener Menschen, denen wir mit unserer Arbeit helfen können, handeln. Die Deutsche Hirntumorhilfe unterzieht sich jährlich einer freiwilligen Prüfung durch eine unabhängige Wirtschaftsprüfungsgesellschaft. Hierbei wird ein Testat über unsere Einnahmen und deren ordnungsgemäße Verwendung ausgestellt.

Ist meine Spende steuerlich absetzbar?

Ja. Zuwendungen an die Deutsche Hirntumorhilfe sind steuerlich abzugsfähig.

„Ein wichtiger Wegbegleiter“

Immer wieder sind wir überwältigt und beeindruckt vom Engagement und Ideenreichtum unserer Freunde, Spender und Förderer, die mit ihren **Spenden- und Benefizaktionen** unsere Arbeit unterstützen und Aufmerksamkeit schaffen. Sie alle eint die Erfahrung, wie die schwere Erkrankung Hirntumor das Leben von Patienten und ihren Familien buchstäblich auf den Kopf stellt, und möchten etwas zurückgeben.

Wenn auch Sie eine Benefizaktion zugunsten der Deutschen Hirntumorhilfe durchführen wollen, lassen Sie uns davon wissen und wir unterstützen Ihr Engagement! Schicken Sie uns Ihre Idee per E-Mail an info@hirntumorhilfe.de oder rufen Sie uns unter 0341.590 93 96 an.

„Mit dem Rad bin ich auf Spendentour quer durch Deutschland gereist. Unterwegs erzählte ich auf meinem Blog von den vielen Erlebnissen, traf Zeitungsredakteure und wurde sogar in eine TV-Sendung eingeladen. Neben den Spendengeldern kam es mir auch darauf an, Öffentlichkeit zu schaffen. Ich freue mich über jeden, den ich mit meiner Botschaft erreicht habe.“
Stephanie H.

„Unsere Mirabellenernte ist dieses Jahr sehr groß ausgefallen. Wir haben kiloweise Früchte zu Konfitüre verarbeitet, die wir gegen eine Spende zugunsten der Deutschen Hirntumorhilfe angeboten haben. Die Aktion kam bei den Marktbesuchern super an. Eine tolle Erfahrung und die Spendendose füllte sich schneller als erwartet.“
Sabrina L.

„Ich habe an meinem 50. Geburtstag das Sparschwein auf den Gabentisch gestellt. Blumen sind schön, aber ich brauche keine Sträuße und Pralinen! Meine Gäste waren begeistert von der Idee und haben großzügig gespendet. Besonders freut es mich, dass ich auf diese Weise wieder ein paar Menschen auf die seltene Erkrankung hinweisen konnte.“
Margret M.

„Im Trikot der Deutschen Hirntumorhilfe helfe ich dabei, Bewusstsein für die seltene Erkrankung zu schaffen und die Belange von Patienten und Angehörigen in die weite Welt hinauszutragen. Das Langstreckenlaufen gibt mir Energie. So kann ich meiner Frau jeden Tag Kraft, Mut, Liebe und Zuversicht zu schenken, um den Weg mit ihrer Erkrankung weiterzugehen.“
Peter F.

„Ich bin Fördermitglied bei der Deutschen Hirntumorhilfe und regelmäßig als Helferin auf den Hirntumor-Informationstagen im Einsatz. Es ist toll, mit den Menschen in Kontakt zu kommen, für die wir da sind, und zu erleben, was wir gemeinsam erreichen können."
Claudia B.

„Ich bin leidenschaftlicher Freizeitsportler – und Hirntumorpatient. Zum Welthirntumortag habe ich in diesem Jahr einen Jedermann-Spendenlauf organisiert und konnte zahlreiche Teilnehmer gewinnen. Natürlich bin ich selbst auch mitgelaufen – Ehrensache!"
Stefan D.

„Mein Sohn Felix ist im Alter von 22 Jahren an seiner Hirntumorerkrankung verstorben. Er konnte die Hochzeit von meiner Partnerin und mir nicht miterleben – und war doch die ganze Zeit dabei: Wir haben unsere Gratulanten gebeten, uns nicht mit Geschenken, sondern einer Spende zu erfreuen. Voller Dankbarkeit konnten wir eine beachtliche Summe überweisen, die Patienten und ihren Familien hilft."
Mattias H.

„100 Kilometer zu Fuß in 24 Stunden – der Weg war das Ziel bei meinem ‚Megamarsch'. Für jeden Kilometer, den ich geschafft habe, wurde gespendet. Das hat mich doppelt motiviert, und ich habe tatsächlich die gesamte Strecke absolviert."
Maren B.

„Die Hirntumorhilfe war uns während der langen Erkrankung meines Mannes Peter ein wichtiger Wegbegleiter. Zum 70. Geburtstag meines Vaters haben wir daher die Spendendose auf den Gabentisch gestellt. Es war eine schöne Feier mit Familie, Freunden, Nachbarn und Geschäftsfreunden, die unsere Anliegen gern unterstützt haben.
Lieselotte A.

„Ich bin Musikerin. Beim Konzertabend bat ich um Spenden, anstatt Eintrittsgelder zu erheben. Das Ergebnis war eindrucksvoll und erfüllt mich mit großer Freude. Mit so großzügigen Gaben hätte ich nicht gerechnet!"
Claudia T.

Wir bedanken uns herzlich bei allen genannten und ungenannten Spendern und freuen uns sehr, wenn Sie auch in diesem Jahr an uns denken.

Anni & Roswitha

Ein informativer und ermutigender Tag.
Wir haben so viele tolle Menschen getroffen!

Miccaela

Die Diagnose Hirntumor ändert alles.
Betroffene brauchen unsere Hilfe!

Uwe & Jutta

Die Deutsche Hirntumorhilfe fördert Austausch und Vernetzung. Deshalb spenden wir.

Kenan & Finja

Mehr Wissen, mehr Zuversicht:
Die Deutsche Hirntumorhilfe informiert unabhängig.

Max

Der Informationstag schenkt Hoffnung.

IMPRESSUM

Herausgeber
Deutsche Hirntumorhilfe e.V.
Karl-Heine-Str. 27
04229 Leipzig
0341.590 93 96
www.hirntumorhilfe.de

Verantwortlich
Sven Schaaf

Redaktion
Mona Auth

Redaktionsanschrift
Deutsche Hirntumorhilfe e.V.
Redaktion Brainstorm
Gerichtswiesen 3, 04668 Grimma
Tel.: 03437.70 27 00
brainstorm@hirntumorhilfe.de

Satz und Layout
michaelkewitsch.com

Bildnachweise
Titelbild: Bayer 04 Leverkusen
S. 8/9: G-BA, © Svea Pietschmann
S. 14/16/17: Bayer 04 Leverkusen

Die Zeitschrift sowie alle in ihr enthaltenen einzelnen Beiträge und Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, auch auszugsweise, bedarf der vorherigen schriftlichen Zustimmung des Herausgebers. Dies gilt insbesondere für Vervielfältigung, Bearbeitung, Übersetzung, Mikroverfilmung, die Speicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen sowie die Wiedergabe und den Nachdruck von Beiträgen und Informationen aus „Brainstorm“.

ISSN 1619-0750

Christian
& Christine

”

Der Informationstag ist wichtig, weil hier Wissen von Fachleuten vermittelt wird.

Sonja
& Philipp

”

Hirntumoren sind eine seltene Erkrankung. Hier treffen wir Menschen, mit denen wir unsere Erfahrungen teilen können.

Hirntumor-Informationstag – wir waren dabei!

Vanessa
& Ramona

”

Wir wissen, was die Diagnose Hirntumor für Familien bedeutet, und engagieren uns als ehrenamtliche Helfer.

20 Jahre Patienten im Fokus

1067 Mitglieder. 43 Informationstage. 25 Brainstorm-Ausgaben. 18 Welthirntumortage. Die Deutsche Hirntumorhilfe ist jetzt 20 Jahre alt! Seit ihrer Gründung am 1. August 1998 in Leipzig setzt sich die gemeinnützige Organisation für Hirntumorpatienten und ihre Angehörigen im gesamten Bundesgebiet ein. Möglich gemacht und getragen wird die Arbeit von den Beiträgen unserer Mitglieder, Spender und dem unermüdlichen Einsatz ehrenamtlicher Helfer.

Wir danken allen Förderern, Unterstützern und Medizinern, die sich seither mit uns gemeinsam für die neuroonkologische Forschung und eine verbesserte Patientenversorgung einsetzen.

www.hirntumorhilfe.de

Spendenkonto Sparkasse Muldental
IBAN DE 83 8605 0200 1010 0369 00

1998-2018 JAHRE Deutsche Hirntumorhilfe