

Partner-Informationsdienste zum Thema Krebs

Selbstdarstellungen

Kompetenznetz und Fachgesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie

www.kinderkrebsinfo.de – Die Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und das Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (KPOH) betreiben mit www.kinderkrebsinfo.de eines der wichtigsten unabhängigen Internetinformationsportale für Eltern, betroffene Kinder und Jugendliche, aber auch für Ärzte und Wissenschaftler. Ausführliche Informationen zu Erkrankungen, zum Klinikaufenthalt, zur Therapie und zur Nachsorge stehen für Eltern und Kinder zur Verfügung. Wer sich ganz allgemein informieren will, kann sich zum Beispiel in einem Glossar Fachbegriffe erklären lassen oder in weiteren Links und Adressen nachschauen. Für Fachleute bietet das Portal einen umfassenden Service, von Leitlinien über Studieninformationen bis hin zu Weiterbildungswissen und Stellenanzeigen. Ein ständig aktualisierter Terminkalender mit relevanten Veranstaltungen rundet das Angebot ab.

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung

www.kinderkrebsstiftung.de – Die Deutsche Kinderkrebsstiftung vertritt die regionalen Elterninitiativen, die sich an den Spezialkliniken für pädiatrische Onkologie für eine hochwertige Versorgung engagieren und betroffenen Familien umfassende Hilfen leisten. Mit ihrem Sozialfonds unterstützt sie Familien, die durch die Erkrankung eines Kindes in finanzielle Schwierigkeiten geraten. Zudem finanziert sie als Partner der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) einen beträchtlichen Teil der Therapiestudien zu Krebserkrankungen im Kindesalter. Eltern und Patienten finden bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung Informationen und Erklärungen zu Krankheit und Therapie. Wir bieten eine Reihe von Broschüren, Büchern, CDs und Videos für betroffene Familien an. Ein Schwergewicht liegt dabei auf Medien, die in kindgerechter Form und Sprache einzelne Aspekte der Erkrankung oder der Behandlung erklären und damit Ängste und Unsicherheit abbauen. Schnellen Zugang zu Informationen hat man durch die Internetseiten unter www.kinderkrebsstiftung.de, die auch Hinweise auf weitere wichtige Webadressen enthalten. Mit einer Vielzahl von Veranstaltungen bietet die Deutsche Kinderkrebsstiftung Foren, bei denen Experten über neue Entwicklungen in der medizinischen Versorgung berichten. Dort können Patienten und betroffene Eltern Erfahrungen austauschen oder spezielle Aspekte der Behandlung mit Studienleitern aus den Kinderkrebszentren diskutieren. Und mit dem Waldpiraten-Camp in Heidelberg bietet die Deutsche Kinderkrebsstiftung eine in Deutschland einzigartige, moderne Freizeitanlage, in der sich krebserkrankte Kinder von Krankheit und Therapie erholen können.

Die Deutsche Krebsgesellschaft

www.krebsgesellschaft.de – Die Deutsche Krebsgesellschaft e.V. ist die größte onkologische wissenschaftliche Fachgesellschaft Deutschlands, in der rund 6.000 Krebs-Experten fachübergreifend als Mitglieder zusammenarbeiten. Als gemeinnütziger Verein finanziert sie sich durch Fördergelder und Mitgliedsbeiträge.

In 26 verschiedenen Arbeitsgemeinschaften erforschen Mediziner und Naturwissenschaftler die grundlegenden Mechanismen der Krebsentstehung, entwickeln neue Diagnosemethoden sowie Therapieformen und verbessern die Prävention sowie Nachsorge von Tumorerkrankungen. Die Ländergesellschaften der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. haben ein Netz von psychosozialen Beratungsstellen in ganz Deutschland aufgebaut. Betroffene und ihre Angehörigen finden hier Informationen und praktische Hilfe – persönlich, telefonisch oder auch schriftlich. Die Kontakt-Adressen der Ländergesellschaften sind im Internet unter www.krebsgesellschaft.de zu finden. Im Jahreswechsel organisiert die Deutsche Krebsgesellschaft e.V. die „Offene Krebskonferenz“ und den „Deutschen Krebskongress“. Weitere Informationen unter www.krebsgesellschaft.de oder service@krebsgesellschaft.de.

Die Deutsche Krebshilfe

www.krebshilfe.de – Nach dem Motto „Helfen. Forschen. Informieren.“ fördert die Deutsche Krebshilfe Projekte zur Verbesserung der Prävention, Früherkennung, Diagnose, Therapie, medizinischen Nachsorge und psychosozialen Versorgung einschließlich der Krebs-Selbsthilfe. Auf dem Gebiet der Krebsforschung ist die gemeinnützige Organisation der größte private Geldgeber in Deutschland. Zudem finanziert sie fast alle der gegenwärtig in Deutschland laufenden Therapiestudien bei Krebserkrankungen im Kindesalter. Unter www.krebshilfe.de bietet die Deutsche Krebshilfe umfangreiche Informationen zum Thema Krebs. Dazu gehören die wichtigsten Fakten zu den häufigsten Krebsarten sowie die Möglichkeiten der Prävention und Früherkennung. Außerdem stehen hier alle „blauen Ratgeber“ als wichtige Informationsquelle rund um das Thema Krebs zum Abruf bereit. Krebskranke, aber auch Angehörige und Freunde, bekommen beim telefonischen Informations- und Beratungsdienst der Deutschen Krebshilfe (auch per E-Mail oder Post erreichbar) persönlichen Rat und Hilfe. Antworten auf häufig gestellte Fragen stehen im Netz.

Inkanet

www.inkanet.de – Das Informationsnetz für Krebs-Patienten und ihre Angehörigen (INKA) will motivieren, sich eigenständig über die Krankheit und die entsprechenden Beratungsangebote zu informieren. INKA gehört zu den ältesten Initiativen, die im Internet von Betroffenen selbst gestartet wurden. Die INKA-Pinnwand war das erste Forum im Internet, in dem sich Krebspatienten untereinander austauschen konnten. Seit 2004 wird das Angebot von der Theodor-Springmann-Stiftung getragen; die weiteren Angebote der Stiftung sind online unter www.patiententelefon.de abrufbar. Viele thematisch gegliederte Informationen und Links erweitern das Angebot.

Das Kompetenznetz Maligne Lymphome

www.lymphome.de – Das Kompetenznetz Maligne Lymphome (KML) liefert mit seinem umfangreichen Internetportal www.lymphome.de aktuelle und verlässliche Informationen zu den verschiedenen Krebserkrankungen des lymphatischen Systems, die sowohl Kinder als auch Erwachsene betreffen können. Patienten, Angehörige und Ärzte finden ausführliche Hintergrundinformationen zu den verschiedenen Krankheitsbildern und die Darstellung der aktuellen klinischen Studien, die von den elf deutschen Lymphom-Studiengruppen des Kompetenznetzes durchgeführt werden. Darunter ist auch die Hodgkin-Studiengruppe der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH-HD), die Studienprotokolle für Kinder mit Hodgkin-Lymphomen entwickelt. Mittels einer Suchfunktion bietet das KML Patienten und Ärzten außerdem die Möglichkeit, unter www.lymphome.de/Zentrumsuche alle Studienzentren zu ermitteln, die aktiv an den Lymphom-Studien des Kompetenznetzes Maligne Lymphome teilnehmen. Damit soll die Kontaktaufnahme zu Ärzten erleichtert werden, die in der Behandlung von Lymphom-Patienten erfahren sind und nach den hohen Qualitätsstandards der KML-Studiengruppen arbeiten. Der halbjährlich erscheinende Newsletter, aktuelle Termine und Hinweise auf Selbsthilfegruppen und psycho-onkologische Angebote sind ebenfalls im Netz abrufbar. Wie alle Kompetenznetze in der Medizin wird auch dieses Netzwerk vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert, um für Lymphompatienten möglichst alle in Deutschland vorhandenen Kräfte zu bündeln.

Onko-Kids-online

www.onko-kids.de – Die Kontaktmöglichkeiten von Kindern und Jugendlichen sind durch ihre Krebserkrankung stark eingeschränkt. Die Beziehungen mit der Familie und den Freunden leiden darunter und können auch nach Ende der Therapie zu vielfältigen Schwierigkeiten und Integrationsproblemen führen. Mit Hilfe des Internets ermöglicht Onko-Kids-online Kindern, Jugendlichen und ihren Familien auch während dem stationären Aufenthalt Kontakt zu halten. Dazu werden den Jugendlichen auf der onkologischen Station Laptops mit Internetzugang zur Verfügung gestellt. Für den Austausch zwischen Betroffenen stellt die Onko-Kids-Website ein Forum und einen Chat bereit. Der Kontakt zur Heimatschule und die Teilnahme am Schulunterricht in der eigenen Klasse kann per Internet und Webcam per Liveschaltung ermöglicht werden. Zur Information von Kindern und Jugendlichen werden eigene multimediale Materialien entwickelt, die in kindgerechter Form über Erkrankung und Therapie aufklären. Diese Informationen sind zum Teil direkt über die Website abrufbar. Onko-Kids-online sind mit dem „Oskar-Kuhn-Preis für Gesundheitskommunikation“ und dem „Wolfgang Heilmann Preis für humane Nutzung der IT-Technologie“ ausgezeichnet worden.

Der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums

www.krebsinformationsdienst.de – Ob gesund oder an Krebs erkrankt, der Bedarf an zuverlässigen Informationen zum Thema Krebs ist in beiden Fällen sehr groß: Wer Krebsrisiken kennt, kann womöglich gezielter vorbeugen; wer über die eigene Krebserkrankung gut aufgeklärt ist, kann Behandlungsabläufe mitbestimmen. Der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums bietet Betroffenen

und Interessierten aktuelle Informationen zu allen krebsbezogenen Themen in verständlicher Sprache. Gefördert wird der Dienst vom Bundesministerium für Gesundheit, unter finanzieller Beteiligung des Sozialministeriums Baden-Württemberg.

Krebsinformation am Telefon: 0800 / 420 30 40, täglich von 8.00 bis 20.00 Uhr. Ein Anruf aus dem deutschen Festnetz ist kostenlos.

Krebsinformation per E-Mail: krebsinformationsdienst@dkfz.de

Krebsinformation im Internet: www.krebsinformationsdienst.de

Stand 19. Dezember 2007