

60

Die blauen Ratgeber

KLINISCHE STUDIEN

ANTWORTEN. HILFEN. PERSPEKTIVEN.



Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

DKG 
KREBSGESELLSCHAFT

**Diese Broschüre entstand in Zusammenarbeit der Deutschen Krebshilfe
und der Deutschen Krebsgesellschaft.**

Herausgeber

Stiftung Deutsche Krebshilfe
Buschstraße 32
53113 Bonn
Telefon: 02 28 / 7 29 90-0
E-Mail: deutsche@krebshilfe.de
Internet: www.krebshilfe.de

Medizinische Beratung

Prof. Dr. med. W. Schmiegel
Direktor der Medizinischen Universitätsklinik
Ruhr Universität Bochum
Knappschafts-Krankenhaus
In der Schornau 23 – 25
44892 Bochum

Prof. Dr. med. R.-D. Hofheinz
III. Medizinische Klinik
Hämatologie und Internistische Onkologie
Universitätsmedizin Mannheim
Theodor-Kutzer-Ufer 1 – 3
68167 Mannheim

Text und Redaktion

Isabell-Annett Beckmann, Stiftung Deutsche Krebshilfe

Stand 2 / 2019

ISSN 0946-4816
060 0010

Dieser blaue Ratgeber ist Teil einer Broschürenserie, die sich an Krebsbetroffene, Angehörige und Interessierte richtet. Die Broschüren dieser Reihe informieren über verschiedene Krebsarten und übergreifende Themen der Krankheit.

Die blauen Ratgeber geben **ANTWORTEN** auf medizinisch drängende Fragen. Sie bieten konkrete **HILFEN** an, um die Erkrankung zu bewältigen. Und zeigen **PERSPEKTIVEN** auf für ein Leben mit und nach Krebs.

INHALT

VORWORT 4

EINLEITUNG 6

WAS SIND KLINISCHE STUDIEN? 8

WELCHE STUDIEN GIBT ES? 9

Präklinische Studien 9

Klinische Arzneimittelprüfungen 10

Phase-I-Studie 10

Phase-II-Studie 11

Phase-III-Studie 11

Phase-IV-Studie 12

Therapieoptimierungsprüfungen (TOP) 12

WIE WERDEN STUDIEN DURCHGEFÜHRT? 14

Randomisierung 14

Plazebo 15

Verblindung 15

Doppelblindstudie 16

Sicherheit im Studienablauf 16

DAS IST WICHTIG FÜR SIE 18

Schutz der Studienteilnehmer 18

 Patientenrechte 18

 Rechte und Pflichten als Studienteilnehmer 22

Ethikkommission 23

Behörden 24

Ihre Ansprechpartner 25

FRAGEN SIE IHREN ARZT 28

ES GIBT GUTE GRÜNDE 30

HIER ERHALTEN SIE INFORMATIONEN UND RAT 31

Informationen im Internet 37

ERKLÄRUNG VON FACHAUSDRÜCKEN 43

INFORMIEREN SIE SICH 47

SAGEN SIE UNS IHRE MEINUNG 52

VORWORT

Liebe Leserin, lieber Leser,

Krebs. Eine Diagnose, die Angst macht. Die von Trauer, manchmal Wut und oft Hilflosigkeit begleitet wird. Eine Zeit, in der die Betroffenen selbst, aber auch ihre Familien und Freunde Unterstützung und viele Informationen benötigen.

Allerdings sind viele Krebserkrankungen und Krebsarten heute längst kein Todesurteil mehr. Je nach Tumorart und -stadium liegen Heilungsraten bei Erwachsenen durchschnittlich bei fast 50 Prozent, bei bestimmten Tumorarten sogar bei 80 Prozent und mehr. Bei Kindern überleben im Durchschnitt fast 80 Prozent die Erkrankung.

Diese ermutigenden Erfolge sind in erster Linie auf eine systematische Fortentwicklung der medikamentösen Therapien und der Strahlentherapie zurückzuführen sowie auf immer perfektioniertere Operationstechniken. Dennoch sind in der Krebsmedizin und -forschung weiterhin große Herausforderungen zu bewältigen, um die Diagnose und Therapie weiter zu verbessern.

Um stetige Verbesserungen in der Krebsbehandlung zu erzielen, sind sogenannte Therapiestudien notwendig. Sie dienen dazu, für die Krebspatienten optimale Behandlungsstrategien zu entwickeln. Und optimal aus der Sicht der Betroffenen bedeutet: so wirksam wie möglich, aber auch so nebenwirkungsarm wie möglich.

Viele Krebspatienten haben jedoch noch nie von Therapiestudien gehört. Nur eine geringe Zahl der Patienten werden im Rahmen

von klinischen Studien behandelt. Dabei können solche Studien dem Betroffenen neue Behandlungsmöglichkeiten und damit auch eine Chance zur Krankheitsbewältigung bieten.

In dieser Broschüre finden Sie grundlegende Informationen über solche Studien. Vielleicht wurden Sie von Ihrem Arzt auch angesprochen, ob Sie an einer Studie teilnehmen wollen, oder Sie haben von einer für Sie interessanten Studie erfahren. Die Informationen, die wir Ihnen mit dieser Broschüre geben, sollen Ihnen bei Ihrer Entscheidung für oder gegen eine Studienteilnahme helfen. Eine Sammlung von Fragen kann Ihnen Anregungen geben, was Sie noch mit Ihrem Arzt besprechen könnten.

Die Broschüre kann und darf jedoch den persönlichen Kontakt zum Arzt nicht ersetzen. Vielmehr möchten wir Ihnen in allgemeinverständlicher Form erste Informationen vermitteln, die den Einstieg in das notwendige Gespräch mit Ihrem Arzt oder Ihrem Behandlungsteam erleichtern.

Wir hoffen, dass wir Sie mit diesem Ratgeber dabei unterstützen können, das Leben mit Ihrer Erkrankung zu bewältigen, und wünschen Ihnen alles Gute. Darüber hinaus helfen Ihnen die Mitarbeiter der Deutschen Krebshilfe auch gerne persönlich weiter. Wenn Sie Fragen haben, rufen Sie uns an!

**Ihre
Deutsche Krebshilfe und
Deutsche Krebsgesellschaft**

EINLEITUNG

Nur für etwa ein Drittel aller bekannten Erkrankungen gibt es eine wirksame Behandlungsmöglichkeit. Daher müssen neue, sichere und bessere Therapiemethoden gefunden werden.

Neue Behandlungsmethoden sorgfältig prüfen

Viele Krebspatienten setzen ihre Hoffnung auf die Fortschritte der Medizin. Von der ersten Entdeckung eines neuen Wirkstoffs in der Natur oder seiner Herstellung im Labor bis zur Verschreibung als hochwirksames Arzneimittel ist es jedoch ein weiter Weg. Auch neue Operations- oder Bestrahlungstechniken müssen sorgfältig überprüft werden, bevor sie regelmäßig eingesetzt werden können.

Eine solche Überprüfung erfolgt in sogenannten klinischen Studien. Ihnen verdanken wir die Erfolge in der Behandlung von Krebs bei Kindern und Erwachsenen.

Beispiel Brustkrebs

Ein gutes Beispiel liefert die Therapie bei Brustkrebs: Früher wurden den Frauen bei der Operation die gesamte betroffene Brust und der große Brustmuskel entfernt. Zusätzlich zur psychischen Belastung litten die erkrankten Frauen infolge dieses radikalen Eingriffs unter deutlichen Bewegungseinschränkungen des Armes. In einer großen klinischen Studie, an der mehrere Tausend Patientinnen teilnahmen, konnte gezeigt werden, dass die psychisch und körperlich weniger belastende brusterhaltende Behandlung genauso erfolgreich ist. Hierbei wird nur der Tumor – umgeben von einem ausreichend großen Rand gesunden Brustgewebes – entfernt, daran schließt sich eine Bestrahlung der Brust an. Die Patientinnen profitieren von dieser Behandlung in zweierlei Hinsicht: Das kosmetische Ergebnis des Eingriffs ist

besser, und die Nebenwirkungen fallen geringer aus als bei der vorher üblichen Behandlung. Die Heilungschancen sind erwiesenermaßen genauso gut wie bei der radikalen Therapie.

Solche Erfolge zeigen, dass klinische Studien im Interesse der Kranken unverzichtbar sind.

Finanziert werden Studien entweder durch die jeweiligen Auftraggeber – also zum Beispiel vom Hersteller eines neuen Medikaments – oder auch durch unabhängige Förderinstitutionen / -organisationen wie das Bundesministerium für Bildung und Forschung, die Deutsche Forschungsgemeinschaft oder die Deutsche Krebshilfe.

So ist die Deutsche Krebshilfe der größte private Förderer von Therapiestudien in Deutschland: Jedes Jahr unterstützt sie klinische Studien mit erheblichen Mitteln. Im Bereich der Behandlung von Krebserkrankungen im Kindesalter (*Pädiatrische Onkologie*) werden derzeit fast alle Therapiestudien von der Deutschen Krebshilfe gefördert.

WAS SIND KLINISCHE STUDIEN?

Bevor neue Behandlungsverfahren und Medikamente routinemäßig zum Einsatz kommen, werden sie umfangreich und gründlich geprüft.

Neue Therapieverfahren oder Medikamente zu entwickeln und zu erproben, erfordert Geduld, Ausdauer und vor allem System. Denn die Behandlung einzelner Patienten kann zwar erste Erfahrungen vermitteln – verallgemeinern lassen diese sich jedoch nicht. Der Grund hierfür: Die individuellen Unterschiede zwischen Patienten sind groß, und dieselbe Erkrankung kann ganz unterschiedlich verlaufen. Einzelerfahrungen können deshalb immer ein Zufallsergebnis sein. In klinischen Studien werden daher Therapien an einer größeren Anzahl von Patienten statistisch geplant, systematisch überprüft und sorgfältig ausgewertet.

Nur so kann zuverlässig festgestellt werden, wie wirksam und wie verträglich Arzneimittel, Operationsmethoden oder Bestrahlungen wirklich sind.

Durch die Ergebnisse klinischer Studien gewinnen Ärzte eine größere Sicherheit im Umgang mit neuen Behandlungsmethoden. Sie können mit höherer Wahrscheinlichkeit vorhersagen, für welche Patienten die neue Therapie geeignet ist und welchen Nutzen sie hat.

Dabei müssen Patienten immer die beste Behandlungsmöglichkeit erhalten, die bekannt ist.

Ärzte und Kliniken, die Studien durchführen, haben besondere Erfahrung und sind sehr gut qualifiziert.

WELCHE STUDIEN GIBT ES?

Bei neuen Arzneimitteln und Verfahren steht vor dem Einsatz beim Menschen die Erprobung im Labor.

Strenge Vorschriften

Für neue Behandlungsverfahren und Medikamente gibt es in Deutschland strenge Reglementierungen und festgelegte Verfahren, die durchlaufen werden müssen, bevor sie auf breiter Basis am Kranken angewendet werden dürfen.

Grundsätzlich unterscheidet man zwischen Studien, die im Labor erfolgen (*präklinische Studien*), klinischen Arzneimittelprüfungen, bei denen die Wirkung von Medikamenten am Menschen untersucht wird, und sogenannten Therapieoptimierungsprüfungen, die darauf abzielen, erprobte Behandlungen weiter zu verbessern.

Präklinische Studien

Die Suche nach erfolgreicheren Wegen in der Krebstherapie beginnt im Labor. Denn bevor ein Arzneimittel zum ersten Mal bei einem Menschen eingesetzt werden kann, müssen die Eigenschaften des neuen Stoffes soweit wie möglich bekannt sein.

Tests im Labor

Zunächst werden im Labor die physikalischen und chemischen Eigenschaften eines neuen Wirkstoffes oder einer neuen Behandlungstechnik in sogenannten präklinischen Studien untersucht. Um den Einfluss des Arzneimittels auf den Stoffwechsel und mögliche Nebenwirkungen (*Toxikologie*) zu untersuchen, werden Tests im Experiment durchgeführt. Präklinische Versuche liefern Hinweise zum Wirkmechanismus, zur Dosierung und zur Verträglichkeit einer neuen Substanz.

Nur diejenigen Wirkstoffe und Behandlungsmethoden, die sich als sicher und erfolgversprechend erwiesen haben, werden danach in der zweiten Stufe auch am Menschen geprüft.

Klinische Arzneimittelprüfungen

In Deutschland dürfen nur solche Arzneimittel verschrieben und verkauft werden, deren Wirksamkeit und Unbedenklichkeit nachgewiesen sind. Hierzu müssen sie vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) offiziell zugelassen werden. Voraussetzung für diese Zulassung ist, dass alle drei Phasen der sogenannten klinischen Arzneimittelprüfung der Reihe nach erfolgreich durchgeführt wurden.

Prüfung erfolgt in drei Phasen

Ähnliche Vorschriften gibt es für die Überprüfung von technischen Geräten in der Medizin, den sogenannten Medizinprodukten. Dazu gehören zum Beispiel Spritzen, Herzschrittmacher oder auch Ultraschallgeräte.

Klinische Arzneimittelprüfungen – und damit der erste Einsatz eines Medikaments am Menschen – dürfen jedoch erst erfolgen, wenn die Ergebnisse in der präklinischen Phase erfolgversprechend ausgefallen sind.

Phase-I-Studie

In diesem ersten von drei Schritten überprüft man die Verträglichkeit des Arzneimittels zunächst an einer kleinen Gruppe von Studienteilnehmern. Untersucht wird außerdem, in welchen Mengen das neue Medikament am besten verabreicht werden kann (*Dosierung*), wie der Wirkstoff im Körper aufgenommen wird, welche Konzentrationen in Blut und Urin erreicht werden und wie Abbau- und Ausscheidungsvorgänge ablaufen. Des-

Überprüfung an einer kleinen Gruppe von Teilnehmern

wegen sind viele Blutentnahmen, Urinproben und eine ständige Überwachung notwendig.

Es dürfen jedoch nur solche Patienten in eine Phase-I-Studie aufgenommen werden, für deren Erkrankung es noch keine wirksame Therapie gibt. Der Ehrlichkeit halber muss man an dieser Stelle darauf hinweisen, dass sich Risiken für die Beteiligten in dieser Phase nicht vollständig ausschließen lassen. Und dennoch: Es könnte für Sie eine Chance sein, erstmals Zugang zu einem neuen, wirksamen Medikament zu erhalten.

Beraten Sie sich mit Ihrem Arzt und mit Ihren Angehörigen, wägen Sie sorgfältig das Für und Wider ab, und treffen Sie erst dann Ihre Entscheidung.

Phase-II-Studie

Auf den Informationen und ersten Erfahrungen aus der Phase-I-Studie baut die Phase-II-Studie auf. Nachdem am Ende der ersten Phase zum Beispiel eine bestimmte Dosierung des neuen Arzneimittels beim Menschen vorgeschlagen wurde, erfolgt in der zweiten Phase deren weitere Überprüfung. Anhand der Ergebnisse der Phase II wird dann der optimale Dosierungsbereich festgelegt.

Phase-III-Studie

Phase-III-Studien sollen den Beleg für die Wirksamkeit des neuen Medikaments liefern. An dieser letzten Stufe vor der Zulassung ist eine große Anzahl von Patienten (100 bis 1.000) beteiligt, die sorgfältig ausgewählt werden und bestimmte Ein- und Ausschlusskriterien erfüllen müssen.

Wirksamkeit soll belegt werden

Teilnehmer in zwei Gruppen aufgeteilt

Die Studienteilnehmer sind meistens in zwei Gruppen aufgeteilt: Eine wird mit dem neuen Arzneimittel behandelt, die andere nach der allgemein anerkannten Behandlung (*Standardtherapie*). So ist ein direkter Vergleich zwischen „alt“ und „neu“ möglich.

Wenn es für eine Erkrankung noch keine Behandlungsmöglichkeit gibt, ist der Vergleich mit einem Scheinmedikament ohne wirksame Inhaltsstoffe (*Plazebo*) für eine sogenannte Kontrollgruppe vorgeschrieben. Treten Nebenwirkungen auf, werden diese sorgfältig registriert und dokumentiert.

Neben den Ergebnissen aller vorhergehenden Untersuchungen ist das Ergebnis der Phase-III-Studie ausschlaggebend für die abschließende Entscheidung des Bundesinstituts für Arzneimittel und Medizinprodukte, ob ein neues Arzneimittel zugelassen wird oder nicht.

Phase-IV-Studie

Auch nach erfolgter Zulassung kann ein Arzneimittel weiter untersucht werden. In sogenannten Phase-IV-Studien stehen zugelassene Medikamente weiterhin auf dem Prüfstand.

Denn während in der Phase III nur eine begrenzte Anzahl an Patienten behandelt wurde, kann jetzt ein wesentlich größerer Kreis von Patienten an der Studie teilnehmen, und zwar auch solche, die bisher dafür nicht in Frage kamen, wie zum Beispiel ältere Menschen, Kinder oder Personen, die gleichzeitig an mehreren Erkrankungen leiden. So lassen sich auch seltenere Nebenwirkungen entdecken oder Wechselwirkungen mit anderen Medikamenten, die häufig gleichzeitig eingenommen werden.

Therapieoptimierungsprüfungen (TOP)

Sich auf Erreichtem nicht ausruhen, sondern immer wieder nach Verbesserungen suchen: Die Erfolge in der Behandlung von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen kommen nicht von ungefähr.

Behandlungsergebnisse verbessern

Gerade bei Krebserkrankungen werden Therapieoptimierungsprüfungen besonders häufig durchgeführt. Ziel ist dabei immer, die Behandlungsergebnisse zum Nutzen des Betroffenen zu verbessern, indem die Heilungschancen vergrößert oder die Lebensqualität verbessert werden.

Meistens wendet man dabei verschiedene Behandlungsmethoden mit erwiesener Wirksamkeit in anderer zeitlicher Abfolge oder mit anderen Dosierungsschemata an oder kombiniert sie neu. Der Unterschied zur allgemein üblichen Therapie ist nicht sehr groß, das Risiko für den beteiligten Patienten ist dementsprechend gering und kann besser eingeschätzt werden.

Solche Therapieoptimierungsprüfungen haben zum Beispiel dazu beigetragen, dass immer mehr an Krebs erkrankte Kinder geheilt und die Nebenwirkungen der Behandlung verringert werden konnten.

Überprüfung zugelassener Medikamente an vielen Teilnehmern

WIE WERDEN STUDIEN DURCHGEFÜHRT?

Das Ergebnis einer Studie hat Einfluss auf die zukünftige Behandlung von Patienten. Deshalb müssen Studienergebnisse zuverlässig sein.

Denn wenn sich eine Therapie als besser erweist, wird sie andere, weniger erfolgreiche Behandlungsmethoden ablösen. Deswegen muss man sich auf die Studienergebnisse verlassen können.

Grundvoraussetzung ist daher, dass Studien im Voraus sorgfältig geplant und äußere Einflussfaktoren auf die Studienergebnisse soweit wie möglich eingeschränkt, besser noch ausgeschlossen werden.

Faktoren, die Studienergebnisse beeinflussen können, sind zum Beispiel das Alter oder das Geschlecht des Betroffenen, der Trainingszustand, der unterschiedliche Schweregrad einer Erkrankung oder auch persönliche Einstellungen. Durch verschiedene Maßnahmen kann man jedoch weitgehend gleiche Ausgangsvoraussetzungen schaffen und sicherstellen, dass bestimmte Einflussgrößen zumindest in den beiden Vergleichsgruppen der Studie gleich häufig vorkommen.

Randomisierung

Für jede Studie gibt es eine zentrale Leitstelle, bei der alle Fäden zusammenlaufen. Diese Leitstelle nimmt eine zufällige Zuteilung

der Studienteilnehmer zu den Behandlungsgruppen vor (*Randomisierung*). So wird eine objektive Zuordnung sichergestellt und gewährleistet, dass nicht zum Beispiel in einer Gruppe vorwiegend die jüngeren Patienten oder nur diejenigen zusammengefasst sind, die schwerer erkrankt sind. In einem solchen Fall wären die Studienergebnisse nicht mehr miteinander zu vergleichen.

Plazebo

Es gibt die Möglichkeit, das neue Medikament mit einem „Scheinmedikament“, einem sogenannten Plazebo, zu vergleichen. Der Vorteil dabei ist, dass sich psychisch beeinflusste Wirkungen von den tatsächlichen Arzneimittelwirkungen abgrenzen lassen. Solche Studien gibt es in der Krebsmedizin allerdings sehr selten. Aus ethischen Gründen haben in jüngster Zeit nicht nur Betroffene, sondern auch Ärzte und Mitglieder von medizinischen Fachgesellschaften darüber nachgedacht, ob solche Studien hier überhaupt vertretbar sind.

Verblindung

„Glaube versetzt Berge“ sagt der Volksmund. Und so kann allein der Glaube, ein wirksames Medikament zu erhalten, bereits dazu führen, dass sich bei einem Patienten Wirkungen und sogar Nebenwirkungen zeigen. Damit Studienergebnisse nicht durch solche „Erwartungshaltungen“ verfälscht werden, wird bei einer Verblindung unter Verschluss gehalten, welches Präparat der Patient bekommt. Erst zum Zeitpunkt der Studiauswertung wird die Zuteilung in die Plazebo- beziehungsweise Medikamentengruppe offengelegt.

Doppelblindstudie

Damit auch die Ärzte nicht unbewusst Einfluss nehmen können, gibt es sogenannte Doppelblindstudien, bei denen weder der Arzt noch der Patient weiß, welches Präparat ein bestimmter Teilnehmer erhält. Denn auch bei einem Arzt lässt sich nicht ausschließen, dass er sich den Patienten gegenüber verschieden verhält. So könnte es zum Beispiel sein, dass er die Patienten, die ein neues Arzneimittel bekommen, intensiver betreut oder dass er bei ihnen auftretende Nebenwirkungen unterschätzt oder überbewertet.

In dringenden Fällen (zum Beispiel bei schwerwiegenden Nebenwirkungen) dürfen und müssen die Informationen über die genaue Behandlungszuteilung jedoch von der Studienzentrale offengelegt werden.

Sicherheit im Studienablauf

Sicherheit ist wichtig, umso mehr, wenn es um die menschliche Sicherheit bei der Erprobung neuer Therapien geht.

Daher werden Studien nach internationalem Standard geplant und durchgeführt, den sogenannten „Good Clinical Practice“ (wörtlich übersetzt gute klinische Praxis)-Leitlinien. Es gibt viele qualifizierte Gremien, die die Qualität von Studienplänen überprüfen, noch bevor der erste Patient behandelt wird.

Für die sorgfältige Planung, ein durchdachtes Studienprotokoll und die korrekte Studiendurchführung ist der Studienleiter verantwortlich. Er muss nachweisen, dass er auf diesem Gebiet ausreichende Erfahrung hat.

Der gesamte Ablauf der Studie und die Arbeit des Prüfarztes werden ständig überwacht.

Es kann auch vorkommen, dass eine laufende Studie vorzeitig abgebrochen wird. Dies passiert, wenn das zu untersuchende Medikament eine überragende Wirkung zeigt. Denn dann wären die Teilnehmer in der Kontrollgruppe benachteiligt. Auch wenn bei einem oder mehreren Patienten schwerwiegende Nebenwirkungen auftreten, wird die Studie nicht weitergeführt. Zeigt sich schon während der Studie, dass das neue Medikament / die neue Methode weniger wirksam ist als die alte, wird die Studie ebenfalls beendet.

DAS IST WICHTIG FÜR SIE

Wenn Sie an einer klinischen Studie teilnehmen, haben Sie Rechte und Pflichten. Bestimmte Grundsätze sollen Sie vor Risiken schützen.

Schutz der Studienteilnehmer

Neu- oder Weiterentwicklungen von Arzneimitteln und Behandlungsstrategien betreten immer Neuland und sind dementsprechend mit Unsicherheiten verbunden.

Trotzdem können Sie sicher sein, dass Sie als Studienteilnehmer keinem unnötigen Risiko ausgesetzt werden.

Der Weltärztebund hat die Grundsätze zum Schutz von Studienteilnehmern in seiner Deklaration von Helsinki bereits im Jahre 1964 verankert. Hierzu gehört, dass die Risiken für Sie als Patient genau abgeschätzt und gegenüber dem möglichen Nutzen abgewogen werden. Eine Studie muss sorgfältig geplant und in einem Prüfplan (oder Studienprotokoll) beschrieben werden, der genau eingehalten wird. Nur Ärzte mit besonderer Erfahrung dürfen klinische Studien durchführen und müssen Sie mit der besten bekannten Therapie behandeln.

Patientenrechte

Wenn die linke Hand nicht weiß, was die rechte tut, kommt meistens nichts Gutes dabei heraus. Genauso ist es, wenn mehrere Ärzte und Therapeuten einen Kranken behandeln und einer nichts vom anderen weiß. Die Klinik, an die Ihr Arzt Sie nach der Diagnose überwiesen hat, ist auf die Diagnostik und Behandlung Ihrer Krebserkrankung spezialisiert. Sie können Ihren Arzt aber

dennoch fragen, ob die Klinik wirklich qualifiziert ist, Ihre Erkrankung zu behandeln.

In der ersten Behandlungsphase werden Sie von einer ganzen Reihe von Ärzten betreut, denn bei einer Krebserkrankung müssen verschiedene Spezialisten Hand in Hand zusammenarbeiten. Dazu kommen das Pflegepersonal, Psychologen, Sozialarbeiter oder Seelsorger. Nicht zuletzt werden Ihnen Ihre Familie und Ihr Freundeskreis helfend und unterstützend zur Seite stehen.

Am besten suchen Sie sich aus dem Kreis der Ärzte einen heraus, zu dem Sie das meiste Vertrauen haben und mit dem Sie alles, was Sie bewegt und belastet, besprechen können. Dazu gehören auch die Entscheidungen über die verschiedenen Behandlungsschritte.

Achten Sie darauf, dass Sie Ihren Arzt verstehen und fragen Sie nach, wenn Sie etwas nicht verstanden haben. Lassen Sie sich unbekannte Fremdwörter erklären. Viele Ärzte bemerken oft nicht, dass sie Fachwörter benutzen, die Sie nicht kennen.

Die Deutsche Krebshilfe gibt die Broschüre „Krebswörterbuch – Die blauen Ratgeber 41“ heraus, in der medizinische Fachbegriffe laienverständlich erläutert werden (Bestellformular ab Seite 47).

Manchmal ist es im hektischen Krankenhaus- oder Praxisalltag leider so, dass für Gespräche zwischen Arzt, Patient und Angehörigen zu wenig Zeit bleibt.

Wenn sich Ihr Arzt nicht genug Zeit für Sie nimmt, fragen Sie ihn, wann Sie ein ausführlicheres Gespräch mit ihm führen können. Oft ist dies möglich, wenn der Termin zu einer anderen Uhrzeit stattfindet, etwa am Ende der Praxiszeit.

**Spezialisten
arbeiten
zusammen**

**> Ratgeber
Krebswörterbuch**

**Prüfplan genau
einhalten**

Nehmen Sie jemanden zu dem Gespräch mit

Es ist sehr hilfreich, einen Familienangehörigen, einen Freund oder eine Freundin zu dem Gespräch mitzunehmen. Bei einem Nachgespräch zeigt sich häufig, dass vier Ohren mehr gehört haben als zwei. Damit Sie sich nicht alles merken müssen, können Sie sich die wichtigsten Antworten des Arztes auch aufschreiben.

► Ratgeber Patienten und Ärzte als Partner

Wertvolle Tipps für ein vertrauensvolles Patienten-Arzt-Verhältnis finden Sie in der Broschüre „Patienten und Ärzte als Partner – Die blauen Ratgeber 43“ der Deutschen Krebshilfe (Bestellformular ab Seite 47).

Patientenrechtegesetz

Ein Patient, der gut informiert ist und seine Rechte kennt, kann den Ärzten, der Krankenkasse oder auch dem Apotheker als gleichberechtigter Partner gegenüberreten. Das Patientenrechtegesetz stärkt die Stellung der Patienten im Gesundheitssystem. Arzt und Patient schließen einen Behandlungsvertrag; alle dazugehörigen Rechte und Pflichten sind im Bürgerlichen Gesetzbuch (BGB) verankert.

Die Regelungen

Niedergelassene Ärzte und Krankenhausärzte müssen ihre Patienten über alle erforderlichen Untersuchungen, über Diagnose und Behandlung verständlich und umfassend informieren; ein persönliches Gespräch muss rechtzeitig geführt werden.

Es ist heute durchaus üblich, dass sich Krebspatienten bei Zweifeln oder Unsicherheiten eine zweite oder sogar dritte ärztliche Meinung einholen. Das Patientenrechtegesetz enthält diesen Anspruch auf eine ärztliche Zweitmeinung, allerdings nur unter bestimmten Umständen. Bis zu einem gewissen Grad kann eine Krankenversicherung selbst bestimmen, ob sie die Kosten dafür übernimmt. Fragen Sie deshalb bei Ihrer Krankenkasse vorher, ob sie diese Leistung bezahlt.

Der Patient hat das Recht, seine Patientenakte einzusehen. Die Unterlagen müssen vollständig und sorgfältig geführt werden. Im Konfliktfall wird eine nicht dokumentierte Behandlung so bewertet, als wäre sie gar nicht erfolgt. Sind bei der Behandlung eines Patienten grobe Behandlungsfehler unterlaufen, muss der Arzt darlegen, dass und warum seine Therapie richtig war. Bei nicht groben Behandlungsfehlern muss allerdings nach wie vor der Betroffene nachweisen, dass ein solcher Fehler vorliegt. Ärzte sind verpflichtet, im Bedarfsfall die Patientenakte offenzulegen. Bei Verdacht auf einen Behandlungsfehler sind die Krankenkassen verpflichtet, ihre Versicherten zu unterstützen, zum Beispiel in Form von Gutachten.

Über Leistungen, für die bei der Krankenkasse ein Antrag gestellt werden muss (zum Beispiel für bestimmte Heil- oder Hilfsmittel), hat die Krankenkasse innerhalb von drei Wochen zu entscheiden. Wird ein medizinisches Gutachten benötigt, verlängert sich diese Frist auf fünf Wochen. Nach Ablauf dieser Frist gilt der Antrag als genehmigt.

Ihre Rechte als Patient

Sie haben

Anspruch auf

- Aufklärung und Beratung
 - Unter bestimmten Voraussetzungen auf eine zweite ärztliche Meinung (*second opinion*)
 - Angemessene und qualifizierte Versorgung
 - Selbstbestimmung
 - Vertraulichkeit
 - Freie Arztwahl
 - Einsicht in Ihre Patientenakte
 - Dokumentation und Schadenersatz im Falle eines Behandlungsfehlers
-

➤ **Internetadressen** Weitere Informationen zum Thema Patientenrechte finden Sie auf den Internetseiten www.bmg.bund.de/themen/praevention/patientenrechte/patientenrechte.html, www.patienten-rechte-gesetz.de/ und www.kbv.de/html/patientenrechte.php.

Rechte und Pflichten als Studienteilnehmer

Wenn Sie sich zur Teilnahme an einer Studie entschlossen haben, dann sollten Sie zusätzlich genau wissen, welche Rechte Sie als Studienteilnehmer haben. Ebenso genau sollten Sie über Ihre Pflichten Bescheid wissen, denn für den erfolgreichen Abschluss einer Studie ist auch die Zuverlässigkeit der Teilnehmer ausschlaggebend.

Ihre Rechte und Pflichten als Studienteilnehmer

Ihre Rechte

- Sie haben das Recht, ausführlich informiert zu werden. Fragen Sie nach einem Ansprechpartner, der Ihnen über alles, was mit der Studie zusammenhängt, Auskunft geben kann.
- Ihre medizinischen Daten, die in der Studie gesammelt und dokumentiert werden, sind streng vertraulich. Sie dürfen nur anonym, das heißt nicht in Verbindung mit Ihrem Namen, ausgewertet werden.
- Für klinische Studien ist eine besondere Versicherung (Probandenversicherung) vorgeschrieben.
- Sollten während der Studie unerwartet erhebliche Nebenwirkungen oder andere schwere Komplikationen auftreten, dann muss der betreuende Arzt die Behandlung beenden.
- Wenn Sie an einer Studie nicht mehr teilnehmen möchten, können Sie Ihre Zustimmung jederzeit wieder rückgängig machen, ohne dass Sie einen Nachteil davon haben.

Ihre Pflichten

- Mit der Unterzeichnung einer Einverständniserklärung stimmen Sie der vorgesehenen Behandlung zu.
- Es ist wichtig, dass Sie zu den vereinbarten Behandlungs- und Kontrollterminen erscheinen.
- Über alle gesundheitlichen Veränderungen und Auffälligkeiten sollten Sie den Studienarzt informieren.
- Nehmen Sie weitere Arzneimittel ein, die nicht Bestandteil der Studie sind, oder führt der Hausarzt zusätzliche Behandlungen durch, so muss der Studienarzt hierüber Bescheid wissen.
- Häufig wird erwartet, dass Studienteilnehmer Fragebögen zu ihrem Befinden oder ihren Beschwerden beantworten.
- Wechseln Sie den Wohnort oder den betreuenden niedergelassenen Arzt, informieren Sie bitte Ihren Studienarzt.
- Im Zusammenhang mit den Qualitätskontrollen durch Monitore, Auditoren und Inspektoren müssen die erhobenen Daten anhand Ihrer Krankenakte überprüft werden. Geben Sie dazu bitte Ihr Einverständnis.

Ethikkommission

Unabhängiges Kontrollorgan

Für jede geplante Studie gibt es ein übergeordnetes, unabhängiges Kontrollorgan, von dem die Studienärzte sich die Zustimmung für ihr Vorhaben geben lassen müssen: die Ethikkommission. In dieser Kommission, die sich unter anderem an jeder Universität findet, sind neben Ärzten und Juristen, die mit klinischen Studien vertraut sind, auch medizinische Laien vertreten. Sie überprüfen sehr genau, ob alle Schutzbestimmungen eingehalten werden.

Fragen zur Einhaltung der Schutzbestimmungen

- Werden die Patienten eventuell unnötigen Gefahren ausgesetzt?
- Sind die Informationen und die Einverständniserklärung für medizinische Laien verständlich?
- Werden die gesetzlichen Bestimmungen beachtet?
- Ist eine besondere Probandenversicherung notwendig?

Kommission auf dem Laufenden halten

Werden von der Ethikkommission Mängel entdeckt, dann müssen diese zunächst beseitigt werden, bevor mit der Studie begonnen werden darf. Auch während die Studie läuft, muss die Ethikkommission über alle Ereignisse oder Erkenntnisse informiert werden, welche die Sicherheit der Patienten gefährden könnten. Unter Umständen muss eine Studie dann abgebrochen werden.

Behörden

Studien müssen aufwändig genehmigt werden

Nach dem Arzneimittelgesetz von 2004 ist der Aufwand zur Initiierung und Genehmigung klinischer Studien wesentlich erhöht worden. Damit wird vom Gesetzgeber beabsichtigt, den Schutz für Patienten zu verstärken. Aus Sicht der Leiter klinischer Studien sind allerdings der bürokratische Aufwand und die damit verbundenen Kosten so erheblich gestiegen, dass die Zahl der durchführbaren Studien mit großer Wahrscheinlichkeit deutlich abnehmen wird. Aktuell muss jede Studie bei der europäischen Kontrollbehörde gemeldet werden. Von dort wird ihr eine bestimmte Kennziffer zugeordnet. Anschließend muss sie bei der Ethikkommission des Studienleiters eingereicht und zusätzlich vom Bundesinstitut für Arzneimittel- und Medizinprodukte genehmigt werden. Bei Blutprodukten und Impfstoffen erfolgt dies beim Paul-Ehrlich-Institut – Bundesamt für Sera und Impfstoffe. Die Aufsichtsbehörden des Bundes entscheiden letztendlich darüber, ob eine Studie den gesetzlichen Bedingungen entspricht und damit genehmigt werden kann.

Bei neuen Studien ist ein erheblicher Aufwand notwendig, um Nebenwirkungen zu erfassen und zu melden sowie um die Dokumentation der klinischen Daten vor Ort zu verifizieren. Besondere Auflagen existieren darüber hinaus für Studien, bei denen Medikamente außerhalb der zugelassenen Indikation eingesetzt werden. Studien mit nicht zugelassenen Substanzen sind nach der aktuellen Rechtsprechung nur dann möglich, wenn sich entweder das pharmazeutische Unternehmen, das diese Substanz herstellt, oder das durchführende Krankenhaus beziehungsweise die durchführende Praxis zur Übernahme der Gesamtkosten verpflichtet.

Ihre Ansprechpartner

Bevor Sie sich für die Teilnahme an einer Studie entscheiden, führen Sie mit dem betreuenden Arzt ein persönliches, ausführliches Aufklärungsgespräch. Lassen Sie sich die vorgesehenen Behandlungsschritte und alles, was sonst noch wichtig für Sie ist, genau erläutern. Ergänzend zu dem Aufklärungsgespräch erhalten Sie schriftliche Informationen über die Studie.

[Lesen Sie sich diese Erklärungen in Ruhe durch, und nehmen Sie sich ausreichend Zeit, um auf der Basis dieses Wissens Ihre Entscheidung zu treffen. Vielleicht möchten Sie auch mit Ihrem \(Ehe-\) Partner oder einem Angehörigen darüber sprechen.](#)

Ausführliches Aufklärungsgespräch

Schriftliches Einverständnis

Wenn Sie sich zur Teilnahme entschließen, unterschreiben Sie gemeinsam mit Ihrem Arzt eine entsprechende Einverständniserklärung.

Im Folgenden geben wir Ihnen noch ein paar Tipps, wie Sie sich auf die Gespräche mit dem Arzt vorbereiten und wie Sie sie erfolgreich führen können.

Die Gesprächsatmosphäre

- Legen Sie sich in der Zeit vor dem Gespräch einen Zettel und Stift in Reichweite und schreiben Sie sich alle Fragen auf, die Ihnen durch den Kopf gehen.
- Wenn Sie glauben, die wichtigsten Fragen notiert zu haben, bringen Sie die Liste in eine Reihenfolge, die Ihnen sinnvoll erscheint.
- Stellen Sie sicher, dass für wichtige Fragen ein passender Rahmen geschaffen wird. Das Gespräch sollte in einer geeigneten Umgebung stattfinden – also nicht auf dem Flur, bei offener Tür oder im Vorübergehen – und nicht durch andere Personen oder das Telefon unterbrochen werden.
- Es sollte genügend Zeit zur Verfügung stehen.
- Wenn Sie bei dem / den Gespräch(en) nicht allein sein möchten, nehmen Sie einen Freund / eine Freundin / einen Familienangehörigen mit. Später zeigt sich oft, dass vier Ohren wirklich mehr hören als zwei und Sie selbst Dinge nicht aufgenommen haben, die Ihr Begleiter registriert hat und umgekehrt. So haben Sie schließlich zusammen mehr Informationen gesammelt als allein.
- Nehmen Sie etwas zum Schreiben mit, damit Sie sich Notizen machen können.

Die Gesprächsführung

- Achten Sie darauf, dass Sie Ihren Arzt verstehen, und fragen Sie konsequent nach, wenn Sie etwas nicht verstanden haben.
- Wenn Sie sich nicht sicher sind, ob Sie die Erklärungen Ihres Arztes verstanden haben, wiederholen Sie das Gesagte in eigenen Worten und fragen Sie ihn, ob Sie alles richtig verstanden haben.
- Lassen Sie sich unbekannte Fremdwörter erklären. Viele Ärzte sind so in ihrem beruflichen Alltag mit den medizinischen Fachausdrücken verhaftet, dass sie gar nicht bemerken, wie viele Ihnen unverständliche Fachwörter sie benutzen.

- Prüfen Sie in Ruhe, ob der Arzt Ihre Fragen beantwortet hat und ob Sie die Antworten des Arztes verstanden haben.
- Lassen Sie den Arzt ausreden und fordern Sie das auch für sich selbst ein.
- Scheuen Sie sich nicht, während des Gespräches mit dem Arzt die wichtigsten Antworten aufzuschreiben. Bringen Sie Ihre Notizen zum nächsten Gespräch wieder mit.

FRAGEN SIE IHREN ARZT

Wenn Sie darüber nachdenken, ob Sie an einer Studie teilnehmen möchten, sprechen Sie mit Ihrem Arzt darüber. Überlegen Sie sich vorher, welche Auskünfte Sie von ihm haben möchten.

Offene Fragen überlegen

Am besten formulieren Sie vor dem Gespräch die dafür passenden Fragen. Stellen Sie diese möglichst als sogenannte offene Fragen, das heißt als Fragen, auf die man nicht mit ja oder nein antworten kann. So vermeiden Sie, dass Sie dem Arzt schon eine Antwort vorschlagen, und erhalten bessere Informationen. Wenn Sie sich zum Beispiel nach den Nebenwirkungen der Behandlung erkundigen möchten, können Sie formulieren „Mit welchen Nebenwirkungen muss ich rechnen?“ anstatt zu sagen „Gibt es Nebenwirkungen?“

Im Folgenden finden Sie eine Liste von Fragen, die häufig gestellt werden, auch wenn es natürlich keine Standardfragen geben kann. Und noch etwas: Es gibt keine unwichtigen Fragen, denn jede Frage und die Antwort darauf ist für Sie ganz persönlich wichtig.

Zur Studie

- Was ist der Zweck der Studie?
- In welcher Phase der klinischen Prüfung befindet sich das Arzneimittel?
- Welche Vorteile könnte die neue Behandlung für mich haben und worauf beruht dies?
- Ist die Behandlung vorher bereits getestet worden?
- Wie lange dauert die Studie?

Ihre Behandlung

- Welche Risiken gehe ich ein?
- Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es sonst noch für mich?
- Werde ich wissen, welche Behandlung ich bekomme?
- Woran merke ich, ob die Behandlung anschlägt?
- Wo wird die Studie stattfinden?
- Wie und durch wen wird die Behandlung überwacht?
- Ist ein Krankenhausaufenthalt notwendig?
- Ist eine längere Nachsorge vorgesehen?
- Wer wird mich während der Studie betreuen?

Ihre Sicherheit

- Wurde das Studienprotokoll vorher überprüft?
- Wurde die Studie von einer Ethikkommission genehmigt?
- Gibt es eine besondere Studienversicherung?
- Welche Verpflichtungen hat die Teilnahme für mich?
- Entstehen mir Kosten? (nein!)
- Was passiert mit meinen medizinischen Daten?
- An wen kann ich mich wenden, wenn ich noch Fragen habe?

ES GIBT GUTE GRÜNDE

Klinische Studien sind wichtig. Nur wenn genügend Betroffene an Therapiestudien teilnehmen, lassen sich immer weitere Verbesserungen erreichen.

Nachdem Sie diese Broschüre bis zu diesem Kapitel gelesen haben, konnten wir Ihnen hoffentlich aufzeigen, warum es wichtig ist, dass sich Menschen als Teilnehmer an klinischen Studien zur Verfügung stellen.

Der mit Abstand wichtigste Grund – und darauf sei an dieser Stelle nochmals deutlich hingewiesen – ist, dass jede Studie und damit auch jeder Teilnehmer an einer solchen Studie dazu beiträgt, neue, innovative Therapiemöglichkeiten zu entwickeln oder vorhandene Behandlungsmethoden zu verbessern.

Jeder Einzelne kann also seinen ganz persönlichen Beitrag zum Erkenntnisgewinn für die Gesellschaft leisten.

Wenn Sie als Patient an einer Studie teilnehmen, erhalten Sie die beste zur Zeit bekannte Therapie. Sie werden besonders intensiv betreut, regelmäßig untersucht, engmaschig überwacht und nach Methoden behandelt, die alle Anforderungen der Qualitätssicherung erfüllen.

Klinische Studien sind sicher. Sie werden nach internationalen Qualitätsstandards geplant, von erfahrenem, qualifiziertem Personal durchgeführt und von unabhängigen Gremien überprüft.

HIER ERHALTEN SIE INFORMATIONEN UND RAT

Die Deutsche Krebshilfe ist für Sie da: Sie hilft, unterstützt, berät und informiert Krebskranke und ihre Angehörigen – selbstverständlich kostenlos.

Die Diagnose Krebs verändert häufig das ganze Leben. Ob Sie selbst betroffen sind, ob Sie Angehöriger oder Freund eines Erkrankten sind – die Deutsche Krebshilfe und die Deutsche Krebsgesellschaft möchten Ihnen in dieser Situation mit Informationen und Beratung zur Seite stehen. Das Team des INFONETZ KREBS beantwortet Ihnen in allen Phasen der Erkrankung Ihre persönlichen Fragen nach dem aktuellen Stand von Medizin und Wissenschaft. Wir vermitteln Ihnen themenbezogene Anlaufstellen und nehmen uns vor allem Zeit für Sie.



Beratungsthemen INFONETZ KREBS

Krebs erkennen und behandeln

- Diagnosemethoden
- Operation, Chemo- und Strahlentherapie
- Neue Behandlungsverfahren / personalisierte Medizin
- Nebenwirkungen
- Schmerzen
- Komplementäre Verfahren
- Krebsnachsorge
- Palliative Versorgung
- Klinische Studien
- Klinik- / Arztsuche

Leben mit Krebs

- Belastungen im Alltag
- Chronische Müdigkeit (Fatigue)
- Ernährung bei Krebs
- Bewegung bei Krebs
- Vorsorgevollmacht / Patientenverfügung
- Kontakte zu
 - Krebsberatungsstellen
 - Psychoonkologen
 - Krebs-Selbsthilfe
 - Wohnortnahen Versorgungsnetzwerken

Soziale Absicherung

- Krankengeld
- Zuzahlungen
- Schwerbehinderung
- Rehamaßnahmen
- Beruf und Arbeit / Wiedereinstieg
- Erwerbsunfähigkeit
- Finanzielle Hilfen

Krebsprävention

- Allgemeine Krebsrisikofaktoren
- Möglichkeiten der Krebsprävention

Krebsfrüherkennung

- Gesetzliche Krebsfrüherkennungsuntersuchungen
- Informierte Entscheidung

Die Mitarbeiter des INFONETZ KREBS stehen Ihnen bei allen Ihren Fragen, die Sie zum Thema Krebs haben, zur Seite. Wir vermitteln Ihnen Informationen in einer einfachen und auch für Laien verständlichen Sprache. So möchten wir eine Basis schaffen, damit Sie vor Ort Ihren weiteren Weg gut informiert und selbstbe-

stimmt gehen können. Sie erreichen uns per Telefon, E-Mail oder Brief.

Immer wieder kommt es vor, dass Betroffene Probleme mit Behörden, Versicherungen oder anderen Institutionen haben. Die Mitarbeiter des INFONETZ KREBS beraten Betroffene und ihre Angehörigen auch in sozialrechtlichen Fragen. Eine juristische Vertretung der Ratsuchenden durch die Deutsche Krebshilfe ist allerdings nicht möglich.

Hilfe bei finanziellen Problemen

Manchmal kommen zu den gesundheitlichen Sorgen eines Krebskranken noch finanzielle Probleme – zum Beispiel, wenn ein berufstätiges Familienmitglied aufgrund einer Krebserkrankung statt des vollen Gehalts zeitweise nur Krankengeld erhält oder wenn durch die Krankheit Kosten entstehen, die der Betroffene selbst tragen muss. Unter bestimmten Voraussetzungen kann aus dem Härtefonds der Deutschen Krebshilfe Betroffenen, die sich in einer finanziellen Notlage befinden, ein einmaliger Zuschuss gewährt werden. Das Antragsformular erhalten Sie bei der Deutschen Krebshilfe oder im Internet unter www.krebshilfe.de/haertefonds.

> Internetadresse

Wer Informationen über Krebserkrankungen sucht, findet sie bei der Deutschen Krebshilfe. Ob es um Diagnostik, Therapie und Nachsorge einzelner Krebsarten geht oder um Einzelheiten zu übergeordneten Themen wie Schmerzen, Palliativmedizin oder Sozialleistungen: „Die blauen Ratgeber“ erläutern alles in allgemeinverständlicher Sprache.

Die Präventionsfaltblätter und -broschüren der Deutschen Krebshilfe informieren darüber, wie sich das Risiko, an Krebs zu erkranken, verringern lässt. Sämtliche Informationsmaterialien finden Sie im Internet unter www.krebshilfe.de. Sie können diese auch per E-Mail, Fax oder über den Postweg kostenlos bestellen.

> Internetadresse

> **Spots auf
YouTube**

Spots und Videos der Deutschen Krebshilfe zu verschiedenen Themen gibt es auf YouTube. Den entsprechenden Link finden Sie auf www.krebshilfe.de.

> **Adresse**

Stiftung Deutsche Krebshilfe

Buschstraße 32 Postfach 1467
53113 Bonn 53004 Bonn

Zentrale: 02 28 / 7 29 90 - 0 (Mo bis Fr 8 – 17 Uhr)
Härtefonds: 02 28 / 7 29 90 - 94
(Mo bis Do 8.30 – 17 Uhr, Fr 8.30 – 16 Uhr)
Telefax: 02 28 / 7 29 90 - 11
E-Mail: deutsche@krebshilfe.de
Internet: www.krebshilfe.de

Ihre persönliche Beratung INFONETZ KREBS

Telefon: 0800 / 80 70 88 77 (kostenfrei Mo bis Fr 8 – 17 Uhr)
E-Mail: krebshilfe@infonetz-krebs.de
Internet: www.infonetz-krebs.de

**Dr. Mildred Scheel
Akademie**

Betroffene, Angehörige, Ärzte, Pflegepersonal, Mitarbeiter in Krebsberatungsstellen, Mitglieder von Krebselbsthilfegruppen, Seelsorger, Psychotherapeuten, Studenten – wer immer täglich mit Krebs und Krebskranken zu tun hat, kann an Seminaren der Dr. Mildred Scheel Akademie für Forschung und Bildung teilnehmen. Auf dem Gelände des Universitätsklinikums Köln bietet die Weiterbildungsstätte der Deutschen Krebshilfe ein vielseitiges Programm an. Dazu gehören beispielsweise Seminare zur Konflikt- und Stressbewältigung, zu Verarbeitungsstrategien für den Umgang mit der Krankheit, Gesundheitstraining oder Seminare zur Lebensgestaltung.

> **Internetadresse**

Das ausführliche Seminarprogramm finden Sie im Internet unter www.krebshilfe.de/akademie. Dort können Sie sich auch anmelden. Oder fordern Sie das gedruckte Programm an.

> **Adresse**

**Dr. Mildred Scheel Akademie
für Forschung und Bildung gGmbH**

Kerpener Straße 62
50924 Köln
Telefon: 02 21 / 94 40 49 - 0
Telefax: 02 21 / 94 40 49 - 44
E-Mail: msa@krebshilfe.de
Internet: www.krebshilfe.de/akademie

**Weitere nützliche
Adressen**

Deutsche Krebsgesellschaft e.V.

Kuno-Fischer-Straße 8
14057 Berlin
Telefon: 0 30 / 322 93 29 0
Telefax: 0 30 / 322 93 29 66
E-Mail: service@krebsgesellschaft.de
Internet: www.krebsgesellschaft.de

**KID – Krebsinformationsdienst des
Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg**

Telefon: 0800 / 420 30 40 (täglich 8 – 20 Uhr,
kostenlos aus dem deutschen Festnetz)
E-Mail: krebsinformationsdienst@dkfz.de
Internet: www.krebsinformationsdienst.de

Arbeitsgruppe Integrative Onkologie

Universitätsklinik für Innere Medizin 5
 Schwerpunkt Onkologie / Hämatologie
 Paracelsus Medizinische Privatuniversität
 Prof.-Ernst-Nathan-Straße 1
 90340 Nürnberg
 Telefon: 09 11 / 398 - 30 51 / 30 52
 Telefax: 09 11 / 398 - 35 22
 E-Mail: agio@klinikum-nuernberg.de
 Internet: www.agbkt.de

Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.

Münchener Straße 45
 60329 Frankfurt am Main
 Telefon: 0180 / 44 35 530
 E-Mail: info@hkke.org
 Internet: www.hkke.org

Bundesministerium für Gesundheit

11055 Berlin
 E-Mail: poststelle@bmg.bund.de
 Internet: www.bmg.bund.de
 Bürgertelefon (Mo bis Do 8 – 18 Uhr, Fr 8 – 12 Uhr)
 0 30 / 340 60 66 - 01 Bürgertelefon zur Krankenversicherung
 0 30 / 340 60 66 - 02 Bürgertelefon zur Pflegeversicherung
 0 30 / 340 60 66 - 03 Bürgertelefon zur gesundheitl. Prävention

Servicestellen für ambulante Versorgung und Notfälle

Bundesweit einheitliche Notdienstnummer
 Telefon: 116 117 (24 Stunden / 7 Tage)

**Vergabe von
Arztterminen****Informationen im Internet**

Immer häufiger informieren sich Betroffene und Angehörige im Internet. Hier gibt es sehr viele Informationen, aber nicht alle davon sind wirklich brauchbar. Deshalb müssen – besonders wenn es um Informationen zur Behandlung von Tumorerkrankungen geht – gewisse (Qualitäts-)Kriterien angelegt werden.

Anforderungen an Internetseiten

- Der Verfasser der Internetseite muss eindeutig erkennbar sein (Name, Position, Institution).
- Wenn Forschungsergebnisse zitiert werden, muss die Quelle (z. B. eine wissenschaftliche Fachzeitschrift) angegeben sein.
- Diese Quelle muss sich (am besten über einen Link) ansehen beziehungsweise überprüfen lassen.
- Es muss eindeutig erkennbar sein, ob die Internetseite finanziell unterstützt wird und – wenn ja – durch wen.
- Es muss eindeutig erkennbar sein, wann die Internetseite aufgebaut und wann sie zuletzt aktualisiert wurde.

Auf den nachfolgend genannten Internetseiten finden Sie sehr nützliche, allgemeinverständliche medizinische Informationen zum Thema Krebs. Auf diese Seiten kann jeder zugreifen, sie sind nicht durch Registrierungen oder dergleichen geschützt.

**Medizinische
Informationen
zu Krebs****www.krebsinformationsdienst.de**

KID – Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums Heidelberg

www.krebsgesellschaft.de

Umfangreiche Informationen der Deutschen Krebsgesellschaft für Ärzte, Betroffene und medizinische Fachkräfte

www.inkanet.de

Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige

www.patienten-information.de

Qualitätsgeprüfte Gesundheitsinformationen über unterschiedliche Krankheiten, deren Qualität das Ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin gemeinsam mit Patienten bewertet

www.gesundheitsinformation.de

Patientenportal des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen

www.medinfo.de

Einer der größten Webkataloge im deutschsprachigen Raum für Medizin und Gesundheit; bietet systematisch geordnete und redaktionell zusammengestellte Links zu ausgewählten Internetquellen

www.laborlexikon.de

Online-Lexikon mit ausführlichen, allgemeinverständlichen Erklärungen von Laborwerten

www.agbkt.de

Arbeitsgruppe Integrative Onkologie

www.cancer.gov/cancerinfo

Amerikanisches National Cancer Institute (nur in Englisch)

www.cancer.org

American Cancer Society, aktuelle Informationen zu einzelnen Krebsarten und ihren Behandlungsmöglichkeiten (nur in Englisch)

Informationen zu Patienten- rechten

www.bmg.bund.de/themen/praevention/patientenrechte/patientenrechte.html

www.kbv.de/html/patientenrechte.php

www.patienten-rechte-gesetz.de

Sozialrechtliche Informationen

www.schwerbehindertenausweis.de/nachteilsausgleich-suche
Suche nach Nachteilsausgleichen, die für Ihren Grad der Behinderung und für Ihre Merkzeichen zutreffen

Informationen zu Leben mit Krebs und Neben- wirkungen

www.dapo-ev.de

Deutsche Arbeitsgemeinschaft für psychosoziale Onkologie e.V.; diese Seiten enthalten unter anderem Adressen von Psychotherapeuten, Ärzten, Sozialarbeitern und -pädagogen, Seelsorgern, Supervisoren und Angehörigen anderer Berufsgruppen, die in der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie e.V. mitwirken.

www.psycho-onkologie.net/finder/suche.html

Beratungsportal für Krebsbetroffene, mit Suchfunktion nach Angeboten und Orten

www.vereinlebenswert.de und **www.pso-ag.org**

Seiten mit Informationen über psychosoziale Beratung

www.fertiprotekt.com

Netzwerk für fertilitätserhaltende Maßnahmen

www.dkms-life.de

Kosmetikseminare für Krebspatientinnen

www.bvz-info.de

Seite des Bundesverbandes der Zweithaarspezialisten e.V. u. a. mit Adressensuche qualifizierter Friseure

www.kompetenzzentrum-deutscher-zweithaarprofis.de
Internetseite mit Adressen von besonders qualifizierten
Zweithaarspezialisten

www.kinder-krebskranker-eltern.de
Beratungsstelle Flüsterpost e.V. mit Angeboten für Kinder,
Jugendliche und Erwachsene

www.hkke.org
Hilfe für Kinder krebskranker Eltern e.V.

www.medizin-fuer-kids.de
Die Medizinstadt für Kinder im Internet

www.onko-kids.de
Informations- und Kommunikationsseiten für krebskranke Kinder
und Jugendliche, ihre Geschwister und Familien

www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de
Umfangreiche Hinweise auf Kliniken und Patientenorganisatio-
nen, Linktipps und Buchempfehlungen; spezielle Informationen
zu Psychoonkologie und dem Fatigue-Syndrom

Palliativmedizin und Hospize

www.dgpalliativmedizin.de
Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.

www.dhpv.de
Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V.

www.deutscher-kinderhospizverein.de
Deutscher Kinderhospizverein e.V.

www.bundesverband-kinderhospiz.de
Bundesverband Kinderhospiz e.V.

Informationen zur Ernährung

www.dge.de
Deutsche Gesellschaft für Ernährung e.V.

www.was-essen-bei-krebs.de
Kooperationsprojekt von Eat What You Need e.V. und dem
Comprehensive Cancer Center (CCC) München

www.vdoe.de und **www.vdoe.de/expertenpool.html**
Berufsverband Oecotrophologie e.V. (VDOE)

www.vdd.de
Verband der Diätassistenten – Deutscher Bundesverband e.V.;
auf diesen Seiten finden Ratsuchende Adressen von gut ausge-
bildeten und erfahrenen Ernährungstherapeuten und -beratern
in der Nähe des Wohnortes.

Informationen zu Sozialleistungen

www.deutsche-rentenversicherung.de
Deutsche Rentenversicherung u. a. mit Informationen zu Rente
und Rehabilitation

www.bagp.de
Bundesarbeitsgemeinschaft der Patientenstellen und -initiatoren;
mit Liste von Beratungseinrichtungen, die von den gesetz-
lichen Krankenkassen gefördert werden.

www.bmg.bund.de
Bundesministerium für Gesundheit mit Informationen zu den
Leistungen der Kranken-, Pflege- und Rentenkassen sowie zu
Pflegebedürftigkeit und Pflege

www.medizinrechtsanwaelte.de
Medizinrechtsanwälte e.V.; bundesweit kostenfreie Erstbera-
tungen bei Konflikten zwischen Patienten und Ärzten sowie bei
Problemen mit Kranken-, Renten- oder Pflegeversicherung

Arzt- und Kliniksuche

www.oncomap.de

Internetseite mit Adressen der von der Deutschen Krebsgesellschaft zertifizierten Krebszentren; mit Suchfunktion

www.weisse-liste.de

Unterstützt Interessierte und Patienten bei der Suche nach dem für sie geeigneten Krankenhaus; mit Suchassistent zur individuellen Auswahl unter rund 2.000 deutschen Kliniken

www.vdk.de und **www.sovd.de**

Sozialpolitische Interessenvertretung

www.zqp.de

Zentrum für Qualität in der Pflege; mit Suchfunktion nach Pflegestützpunkten.

www.kbv.de/arztsuche/

Datenbank der Kassenärztlichen Bundesvereinigung zur Suche nach spezialisierten Ärzten und Psychotherapeuten

www.arzt-auskunft.de

Datenbank der Stiftung Gesundheit; Ärzteverzeichnis, das alle 290.000 niedergelassenen Ärzte, Zahnärzte, Psychologischen Psychotherapeuten, Kliniken und Chefärzte enthält; mit genauer Suchfunktion nach Schwerpunkten und Orten

www.arbeitskreis-gesundheit.de

Gemeinnütziger Zusammenschluss von Kliniken verschiedener Fachrichtungen; Homepage mit Verzeichnis von Rehakliniken

ERKLÄRUNG VON FACHAUSDRÜCKEN

Audit

Soll die Qualität klinischer Studien sichern; durch ein Team von unabhängigen Experten werden der Ablauf der Studie vor Ort kontrolliert und die Studiendaten überprüft

Chemotherapie

Behandlung mit chemischen Substanzen, die das Wachstum von Tumorzellen im Organismus hemmen. Der Begriff steht meistens speziell für die Bekämpfung von Tumorzellen mit Medikamenten, die die Zellteilung hemmen (*zytostatische Chemotherapie*);

➤ *Zytostatikum*

Doppelblind-Studie

Methode, um die tatsächliche Wirkung eines Arzneimittels zu überprüfen; weder die Untersuchungsteilnehmer noch der Prüfarzt wissen, welcher Therapiegruppe sie zugeordnet sind; ➤ *Verblindung*; ➤ *Studie, klinische*

Ethikkommission

Ein unabhängiges Gremium, das die ethischen und rechtlichen Auswirkungen von klinischen Studien bewertet und den Schutz der Studienteilnehmer gewährleistet. Neben Ärzten, die sich beruflich mit klinischen Studien beschäftigen, sind dort auch Juristen und medizinische Laien vertreten.

Good Clinical Practice

Gute klinische Praxis; internationale Leitlinien für die ordnungsgemäße Durchführung von klinischen Prüfungen

Kontrollgruppe

In einer klinischen Studie ist die Kontrollgruppe diejenige Gruppe, die die Standard-Behandlung erhält oder – wenn dies möglich ist – unbehandelt bleibt und im Rahmen der Studie nur beobachtet wird.

Plazebo-Effekt

Alle Wirkungen (und Nebenwirkungen), die durch ein Scheinmedikament ausgelöst werden und für die es keine wissenschaftlichen Erklärungen gibt; sie beruhen auf psychischen Wirkungen auf den Körper, die noch nicht vollständig erforscht sind.

Proband

Studienteilnehmer

Prüfplan

Siehe ► *Studienprotokoll*

psychisch

Seelisch

Randomisierung

Teilnehmer an einer klinischen Studie werden nach dem Zufallsprinzip einer Behandlungsgruppe zugeordnet; damit sollen unbekannte Einflussfaktoren gleichmäßig in den Untersuchungsgruppen verteilt werden.

Standardtherapie

Eine anerkannte und üblicherweise angewandte Behandlungsmethode, deren Wirksamkeit durch vorangegangene Therapiestudien und klinische Erfahrungen belegt ist

Studie

Wissenschaftliche Untersuchung unter vorher genau festgelegten Bedingungen

Studie, klinische

Systematische Untersuchung am Menschen mit dem Ziel, abgesicherte Erkenntnisse über diagnostische Verfahren oder Behandlungsmethoden zu gewinnen

Studie, präklinische

Systematische Untersuchung, die nur im Labor erfolgt

Studienprotokoll

Handlungsanleitung, in der der Ablauf einer klinischen Studie genau festgelegt ist

Therapie

Behandlung

Therapie-Optimierungs-Prüfungen (TOP)

► *Studien*, die zur weiteren Verbesserung von Standardtherapien durchgeführt werden

Therapie, palliative

In der Krebsbehandlung wird die palliative ► *Therapie* zur Linderung von Beschwerden wie Schmerzen, Übelkeit, Appetitlosigkeit oder Müdigkeit eingesetzt. Ihr Ziel ist es, die Lebensqualität zu erhalten oder zu verbessern.

Verblindung

Bei klinischen Studien: Methode zur Prüfung der tatsächlichen Wirkungen eines Arzneimittels. In verblindeten Studien wissen die Untersuchungsteilnehmer nicht, welcher Therapiegruppe sie zugeordnet sind. Dies verhindert, dass persönliche Eindrücke und Erwartungen oder äußere Einflüsse das Ergebnis verfälschen können.

Zytostatikum (Pl. Zytostatika)

Medikament, das das Wachstum von Tumorzellen hemmt, aber auch gesunde Zellen in gewissem Ausmaß schädigen kann. Ziel ist dabei, die Zellteilung zu verhindern; Zytostatika werden in einer ► *Chemotherapie* eingesetzt

Für Ihre Notizen

In eigener Sache

Wir hoffen, dass wir Ihnen mit dieser Broschüre helfen können. Bitte lassen Sie uns wissen, ob uns das auch wirklich gelungen ist. Auf dem Fragebogen am Ende der Broschüre können Sie uns Ihre Meinung mitteilen. Auf diese Weise können wir den Ratgeber immer weiter verbessern. Vielen Dank!

Damit unsere Broschüren besser lesbar sind, verzichten wir darauf, gleichzeitig männliche und weibliche Sprachformen zu verwenden. Sämtliche Personenbezeichnungen schließen selbstverständlich alle Geschlechter ein.

INFORMIEREN SIE SICH

Das folgende kostenlose Informationsmaterial können Sie bestellen.

Deutsche Krebshilfe
Buschstr. 32
53113 Bonn

Telefon: 02 28 / 7 29 90 - 0
Telefax: 02 28 / 7 29 90 - 11
E-Mail: bestellungen@krebshilfe.de

Informationen für Betroffene und Angehörige**Die blauen Ratgeber (ISSN 0946-4816)**

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> 001 Ihr Krebsrisiko – Sind Sie gefährdet? | <input type="checkbox"/> 020 Leukämie bei Erwachsenen |
| <input type="checkbox"/> 002 Brustkrebs | <input type="checkbox"/> 021 Hodgkin-Lymphom |
| <input type="checkbox"/> 003 Krebs der Gebärmutter und Eierstöcke | <input type="checkbox"/> 022 Plasmozytom / Multiples Myelom |
| <input type="checkbox"/> 005 Hautkrebs | <input type="checkbox"/> 023 Chronische lymphatische Leukämie |
| <input type="checkbox"/> 006 Darmkrebs | <input type="checkbox"/> 024 Familiärer Brust- und Eierstockkrebs |
| <input type="checkbox"/> 007 Magenkrebs | <input type="checkbox"/> 040 Wegweiser zu Sozialeleistungen |
| <input type="checkbox"/> 008 Gehirntumoren | <input type="checkbox"/> 041 Krebswörterbuch |
| <input type="checkbox"/> 009 Krebs der Schilddrüse | <input type="checkbox"/> 042 Hilfen für Angehörige |
| <input type="checkbox"/> 010 Lungenkrebs | <input type="checkbox"/> 043 Patienten und Ärzte als Partner |
| <input type="checkbox"/> 011 Krebs im Rachen und Kehlkopf | <input type="checkbox"/> 046 Ernährung bei Krebs |
| <input type="checkbox"/> 012 Krebs im Mund-, Kiefer-, Gesichtsbereich | <input type="checkbox"/> 048 Bewegung und Sport bei Krebs |
| <input type="checkbox"/> 013 Krebs der Speiseröhre | <input type="checkbox"/> 049 Kinderwunsch und Krebs |
| <input type="checkbox"/> 014 Krebs der Bauchspeicheldrüse | <input type="checkbox"/> 050 Schmerzen bei Krebs |
| <input type="checkbox"/> 015 Krebs der Leber und Gallenwege | <input type="checkbox"/> 051 Fatigue. Chronische Müdigkeit bei Krebs |
| <input type="checkbox"/> 016 Hodenkrebs | <input type="checkbox"/> 053 Strahlentherapie |
| <input type="checkbox"/> 017 Prostatakrebs | <input type="checkbox"/> 057 Palliativmedizin |
| <input type="checkbox"/> 018 Blasenkrebs | <input type="checkbox"/> 060 Klinische Studien |
| <input type="checkbox"/> 019 Nierenkrebs | |

Sonstiges

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> 230 Leben Sie wohl. Hörbuch Palliativmedizin | <input type="checkbox"/> 100 Programm der Dr. Mildred Scheel Akademie |
| <input type="checkbox"/> 080 Nachsorgekalender | <input type="checkbox"/> 101 INFONETZ KREBS –
Ihre persönliche Beratung |

Name: _____

Straße: _____

PLZ | Ort: _____

Gesundheits- / Patientenleitlinien

Gesundheitsleitlinien

- | | |
|------------------------------------|---------------------------------------|
| — 170 Prävention von Hautkrebs | — 187 Früherkennung von Prostatakrebs |
| — 185 Früherkennung von Brustkrebs | — 197 Früherkennung von Darmkrebs |

Patientenleitlinien

- | | |
|--|--|
| — 174 Supportive Therapie | — 186 Metastasierter Brustkrebs |
| — 175 Psychoonkologie | — 188 Magenkrebs |
| — 176 Speiseröhrenkrebs | — 189 Morbus Hodgkin |
| — 177 Nierenkrebs im frühen und lokal fortgeschrittenen Stadium | — 190 Mundhöhlenkrebs |
| — 178 Nierenkrebs im metastasierten Stadium | — 191 Melanom |
| — 179 Blasenkrebs | — 192 Eierstockkrebs |
| — 180 Gebärmutterhalskrebs | — 193 Leberkrebs |
| — 181 Chronische lymphatische Leukämie | — 194 Darmkrebs im frühen Stadium |
| — 182 Brustkrebs im frühen Stadium | — 195 Darmkrebs im fortgeschrittenen Stadium |
| — 183 Prostatakrebs I – Lokal begrenztes Prostatakarzinom | — 196 Bauchspeicheldrüsenkrebs |
| — 184 Prostatakrebs II – Lokal fortgeschrittenes und metastasiertes Prostatakarzinom | — 198 Palliativmedizin |

Informationen zur Krebsfrüherkennung

- | | |
|-------------------------------------|--|
| — 425 Gebärmutterhalskrebs erkennen | — 431 Informieren. Nachdenken. Entscheiden. – Gesetzliche Krebsfrüherkennung |
| — 426 Brustkrebs erkennen | — 500 Früherkennung auf einen Blick – Ihre persönliche Terminkarte |
| — 427 Hautkrebs erkennen | |
| — 428 Prostatakrebs erkennen | |
| — 429 Darmkrebs erkennen | |

Name: _____

Straße: _____

PLZ | Ort: _____

Informationen zur Krebsprävention

Präventionsratgeber (ISSN 0948-6763)

- | | |
|---|---|
| — 401 Gesundheit im Blick – Gesund leben – Gesund bleiben | — 407 Sommer. Sonne. Schattenspiele. – Gut behütet vor UV-Strahlung |
| — 402 Gesunden Appetit! – Vielseitig essen – Gesund leben | — 408 Ins rechte Licht gerückt – Krebsrisikofaktor Solarium |
| — 403 Schritt für Schritt – Mehr Bewegung – Weniger Krebsrisiko | — 410 Riskante Partnerschaft – Weniger Alkohol – Mehr Gesundheit |
| — 404 Richtig aufatmen – Geschafft – Endlich Nichtraucher | |

Präventionsfaltblätter (ISSN 1613-4591)

- | | |
|---|---|
| — 411 Prozentrechnung – Weniger Alkohol – Mehr Gesundheit | — 438 Aktiv Krebs vorbeugen – Selbst ist der Mann |
| — 412 Leichter leben – Übergewicht reduzieren – Krebsrisiko senken | — 439 Schritt für Schritt – Mehr Bewegung – Weniger Krebsrisiko |
| — 430 10 Tipps gegen Krebs – Sich und anderen Gutes tun | — 440 Gesunden Appetit! – Vielseitig essen – Gesund leben |
| — 432 Kindergesundheit – Gut geschützt von Anfang an | — 441 Richtig aufatmen – Geschafft – Endlich Nichtraucher |
| — 433 Aktiv gegen Brustkrebs – Selbst ist die Frau | — 442 Clever in Sonne und Schatten – Gut geschützt vor UV-Strahlen |
| — 435 Aktiv gegen Darmkrebs – Selbst bewusst vorbeugen | — 447 Ins rechte Licht gerückt – Krebsrisikofaktor Solarium |
| — 436 Sommer. Sonne. Schattenspiele. – Gut behütet vor UV-Strahlung | — 494 Clever in Sonne und Schatten – Checkliste UV-Schutztipps für Kleinkinder |
| — 437 Aktiv gegen Lungenkrebs – Bewusst Luft holen | — 495 Clever in Sonne und Schatten – Checkliste UV-Schutztipps für Grundschüler |
| | — 565 Bewegung gegen Krebs |

Informationen über die Deutsche Krebshilfe

- | | |
|---|--|
| — 601 Geschäftsbericht (ISSN 1436-0934) | — 603 Magazin Deutsche Krebshilfe (ISSN 0949-8184) |
| | — 660 Ihr letzter Wille |

Name: _____

Straße: _____

PLZ | Ort: _____

Wie alle Schriften der Deutschen Krebshilfe wird auch diese Broschüre von ausgewiesenen onkologischen Spezialisten auf ihre inhaltliche Richtigkeit überprüft. Der Inhalt wird regelmäßig aktualisiert. Der Ratgeber richtet sich in erster Linie an medizinische Laien und erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Er orientiert sich an den Qualitätsrichtlinien DISCERN und Check-In für Patienteninformationen, die Betroffenen als Entscheidungshilfe dienen sollen.

Die Deutsche Krebshilfe ist eine gemeinnützige Organisation, die ihre Aktivitäten ausschließlich aus Spenden und freiwilligen Zuwendungen der Bevölkerung finanziert. Öffentliche Mittel stehen ihr für ihre Arbeit nicht zur Verfügung. In einer freiwilligen Selbstverpflichtung hat sich die Deutsche Krebshilfe strenge Regeln auferlegt, die den ordnungsgemäßen und wirtschaftlichen Umgang mit den ihr anvertrauten Spendengeldern sowie ethische Grundsätze bei der Spendenakquisition und der Annahme von Spenden betreffen. Informationsmaterialien der Deutschen Krebshilfe sind neutral und unabhängig abgefasst.

Diese Druckschrift ist nicht zum Verkauf bestimmt. Nachdruck, Wiedergabe, Vervielfältigung und Verbreitung (gleich welcher Art), auch von Teilen, bedürfen der schriftlichen Genehmigung des Herausgebers. Alle Grafiken, Illustrationen und Bilder sind urheberrechtlich geschützt und dürfen nicht verwendet werden.

„Deutsche Krebshilfe“ ist eine eingetragene Marke (DPMA Nr. 396 39 375).



Allgemeiner Hinweis zum Datenschutz

Verantwortliche Stelle im Sinne des Datenschutzrechts ist die Stiftung Deutsche Krebshilfe, Buschstr. 32, 53113 Bonn. Dort erreichen Sie auch unseren Datenschutzbeauftragten.

Die von Ihnen übermittelten Adressdaten verarbeiten wir nach Art. 6 Abs. 1 (a; f) DSGVO ausschließlich dafür, Ihnen die bestellten Ratgeber zuzusenden, die angeforderten Informationen zu unserem Mildred-Scheel-Förderkreis zu übermitteln bzw. Sie, falls gewünscht, in unseren Newsletterversand aufzunehmen. Weitere Informationen, u. a. zu Ihren Rechten auf Auskunft, Berichtigungen, Widerspruch und Beschwerde, erhalten Sie unter www.krebshilfe.de/datenschutz.

Die Antworten auf die am Ende unserer Broschüre gestellten Fragen werden von uns in anonymisierter Form für statistische Auswertungen genutzt.

Liebe Leserin, lieber Leser,
die Informationen in dieser Broschüre sollen Ihnen helfen, Ihrem Arzt gezielte Fragen über Ihre Erkrankung stellen zu können und mit ihm gemeinsam über eine Behandlung zu entscheiden.
Konnte unser Ratgeber Ihnen dabei behilflich sein? Bitte beantworten Sie hierzu die umseitigen Fragen und lassen Sie uns die Antwortkarte baldmöglichst zukommen. Vielen Dank!

Deutsche Krebshilfe
Buschstraße 32

53113 Bonn

Kannten Sie die Deutsche Krebshilfe bereits?

Ja Nein

Beruf: _____

Alter: _____ Geschlecht: _____

Ihre Angaben werden selbstverständlich vertraulich behandelt.

SAGEN SIE UNS IHRE MEINUNG

Die Broschüre hat meine Fragen beantwortet

Was klinische Studien sind
 1 2 3 4 5

Wie klinische Studien durchgeführt werden
 1 2 3 4 5

Zu meinen Rechten und Pflichten
 1 2 3 4 5

Der Text ist allgemeinverständlich
 1 2 3 4 5

1 stimmt vollkommen 2 stimmt einigermaßen
3 stimmt teilweise 4 stimmt kaum
5 stimmt nicht

060 0029

Ich bin

Betroffener Angehöriger Interessierter

Ich habe die Broschüre bekommen

Vom Arzt persönlich Im Wartezimmer
 Krankenhaus Apotheke
 Angehörige / Freunde Selbsthilfegruppe
 Internetausdruck Deutsche Krebshilfe

Das hat mir in der Broschüre gefehlt

Ich interessiere mich für den Mildred-Scheel-Förderkreis.
(Dafür benötigen wir Ihre Anschrift.)

Bitte senden Sie mir den kostenlosen Newsletter der
Deutschen Krebshilfe zu.
(Dafür benötigen wir Ihre E-Mailadresse.)

Name: _____

Straße: _____

PLZ | Ort: _____

E-Mail: _____



Deutsche Krebshilfe
MILDRED-SCHEEL-FÖRDERKREIS

Cornelia Scheel,
Vorsitzende des
Mildred-Scheel-Förderkreises



www.mildred-scheel-foerderkreis.de

DER KAMPF GEGEN KREBS IST EIN DAUER AUFTRAG

Machen Sie mit und werden Sie Förderer

Krebs geht uns alle an und kann jeden treffen. Eine Chance gegen diese lebensbedrohliche Krankheit haben wir nur, wenn wir uns alle gegen sie verbünden. Je mehr Menschen sich dauerhaft engagieren, desto besser können wir nach dem Motto der Deutschen Krebshilfe – Helfen. Forschen. Informieren. – vorgehen und dem Krebs immer mehr seinen Schrecken nehmen. Werden Sie deshalb mit Ihrer regelmäßigen Spende Teil des Mildred-Scheel-Förderkreises und unterstützen Sie die lebenswichtige Arbeit der Deutschen Krebshilfe dauerhaft. So ermöglichen Sie, was im Kampf gegen den Krebs unverzichtbar ist: Durchhaltevermögen, Planungssicherheit und finanzieller Rückhalt.

Schon mit einer monatlichen Spende ab 5 Euro

- Unterstützen Sie **dauerhaft** die Krebsbekämpfung auf allen Gebieten
- Ermöglichen Sie **zuverlässig** wichtige Fortschritte in der Krebsforschung
- Fördern Sie **nachhaltig** unsere Aktivitäten zur Prävention und Früherkennung von Krebs

Als Förderer / Förderin werden Sie regelmäßig zu Veranstaltungen des Förderkreises und der Deutschen Krebshilfe eingeladen. Außerdem erhalten Sie 4 x jährlich das „Magazin der Deutschen Krebshilfe“, in dem wir über die Wirkung Ihrer Spenden berichten.

Für Ihr Engagement bedanken wir uns schon jetzt von Herzen.



Bildnachweis: Deutsche Krebshilfe, Getty Images/E-/kupico



Bitte ausfüllen, abtrennen und an uns zurücksenden!

JA, ich werde Förderer / Förderin im Mildred-Scheel-Förderkreis und unterstütze die Deutsche Krebshilfe regelmäßig

mit einer **monatlichen** Spende

von 5 Euro 10 Euro 20 Euro
 _____ Euro (Betrag Ihrer Wahl).

Bitte buchen Sie **meinen Monatsbeitrag** ab dem _____ (Monat/Jahr)

monatlich vierteljährlich halbjährlich jährlich
von meinem Konto ab.

Ich ermächtige die Stiftung Deutsche Krebshilfe, Zahlungen von meinem Konto mittels SEPA-Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von der Stiftung Deutsche Krebshilfe auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen. Hinweis: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Rückstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten dabei die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen.

Mandatsreferenz: wird separat mitgeteilt
Gläubiger-Identifikationsnummer: DE80ZZ00001556446

Meine regelmäßige Hilfe kann ich jederzeit ohne Angabe von Gründen beenden.

Ort, Datum und Unterschrift

520020934

Wichtige Informationen zum Datenschutz:

Verantwortliche Stelle im Sinne des Datenschutzrechts ist die Stiftung Deutsche Krebshilfe, Buschstr. 32, 53113 Bonn. Dort erreichen Sie auch unseren Datenschutzbeauftragten. Ihre in dem Überweisungsträger bzw. Spendenformular angegebenen Daten verarbeiten wir nach Art. 6 (1) (b) DSGVO für die Spendenabwicklung. Ihre Adressdaten verarbeiten wir für ausschließlich eigene Zwecke nach Art. 6 (1) (f) DSGVO, um Sie postalisch z. B. über unsere Arbeit und Projekte zur Krebsbekämpfung zu informieren. Einer zukünftigen Nutzung Ihrer Daten können Sie jederzeit [gegenüber schriftlich oder per E-Mail an \[stam@krebshilfe.de\]\(mailto:stam@krebshilfe.de\)](mailto:stam@krebshilfe.de) unter Angabe Ihrer vollständigen Adresse widersprechen. Weitere Informationen u. a. zu Ihren Rechten zur Auskunft, Berichtigung und Beschwerden erhalten Sie unter www.krebshilfe.de/datenschutz

Vorname (Name (Kontoinhaber)) _____

Straße/Nr. _____

PLZ/Ort _____

E-Mail _____

Kreditinstitut _____

IBAN DE _____

Telefon _____

BIC _____

Ja, ich möchte per E-Mail regelmäßig über die Arbeit der Deutschen Krebshilfe informiert werden.
Diese Zustimmung kann ich jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen.

Bitte einsenden, per Fax schicken an: 0228/72990-11 oder online anmelden unter www.mildred-scheel-foerderkreis.de

HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Unter diesem Motto setzt sich die Deutsche Krebshilfe für die Belange krebserkrankter Menschen ein. Gegründet wurde die gemeinnützige Organisation am 25. September 1974. Ihr Ziel ist es, die Krebskrankheiten in all ihren Erscheinungsformen zu bekämpfen. Die Deutsche Krebshilfe finanziert ihre Aktivitäten ausschließlich aus Spenden und freiwilligen Zuwendungen der Bevölkerung. Sie erhält keine öffentlichen Mittel.

- Information und Aufklärung über Krebskrankheiten sowie die Möglichkeiten der Krebsvorbeugung und -früherkennung
- Verbesserungen in der Krebsdiagnostik
- Weiterentwicklungen in der Krebstherapie
- Finanzierung von Krebsforschungsprojekten / -programmen
- Bekämpfung der Krebskrankheiten im Kindesalter
- Förderung der medizinischen Krebsnachsorge, der psychosozialen Betreuung einschließlich der Krebs-Selbsthilfe
- Hilfestellung, Beratung und Unterstützung in individuellen Notfällen

**INFONETZ
KREBS**

WISSEN SCHAFFT MUT

Ihre persönliche
Beratung
Mo bis Fr 8 – 17 Uhr

0800
80708877



kostenfrei

Die Deutsche Krebshilfe ist für Sie da.

Deutsche Krebshilfe

Buschstraße 32

53113 Bonn

Telefon: 02 28 / 7 29 90-0

E-Mail: deutsche@krebshilfe.de

Internet: www.krebshilfe.de



Es sind nicht die großen Worte, die in der
Gemeinschaft Grundsätzliches bewegen:
Es sind die vielen Kleinen Taten der Einzelnen.“

Dr. Mildred Scheel

Stiftung Deutsche Krebshilfe
Mildred-Scheel-Förderkreis
Buschstr. 32
53113 Bonn



Spendenkonten

Kreissparkasse Köln

IBAN DE65 3705 0299 0000 9191 91

BIC COKSDE33XXX

Commerzbank AG

IBAN DE45 3804 0007 0123 4400 00

BIC COBADEFFXXX

Volksbank Köln Bonn eG

IBAN DE64 3806 0186 1974 4000 10

BIC GENODED1BRS



Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.