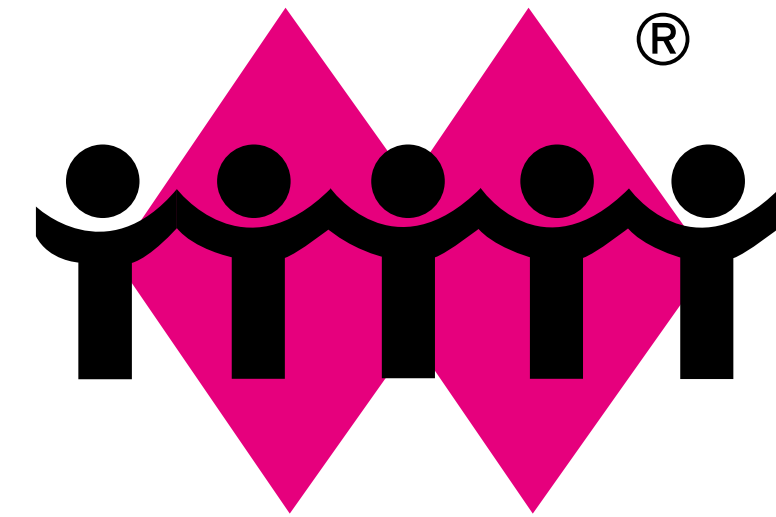


**HERZLICH  
WILLKOMMEN**



**S**childdrüsen**L**iga **D**eutschland e.V.



# INHALT

1

## SCHILDDRÜSENLIGA DEUTSCHLAND E.V.

- ▶ Wer wir sind
- ▶ Was wir wollen
- ▶ Was wir machen

2

## ORGANISATION

- ▶ Aufbau
- ▶ Vorstand
- ▶ Sekretariat
- ▶ Wissenschaftlicher Beirat
- ▶ Selbsthilfegruppen
- ▶ Mitglieder

3

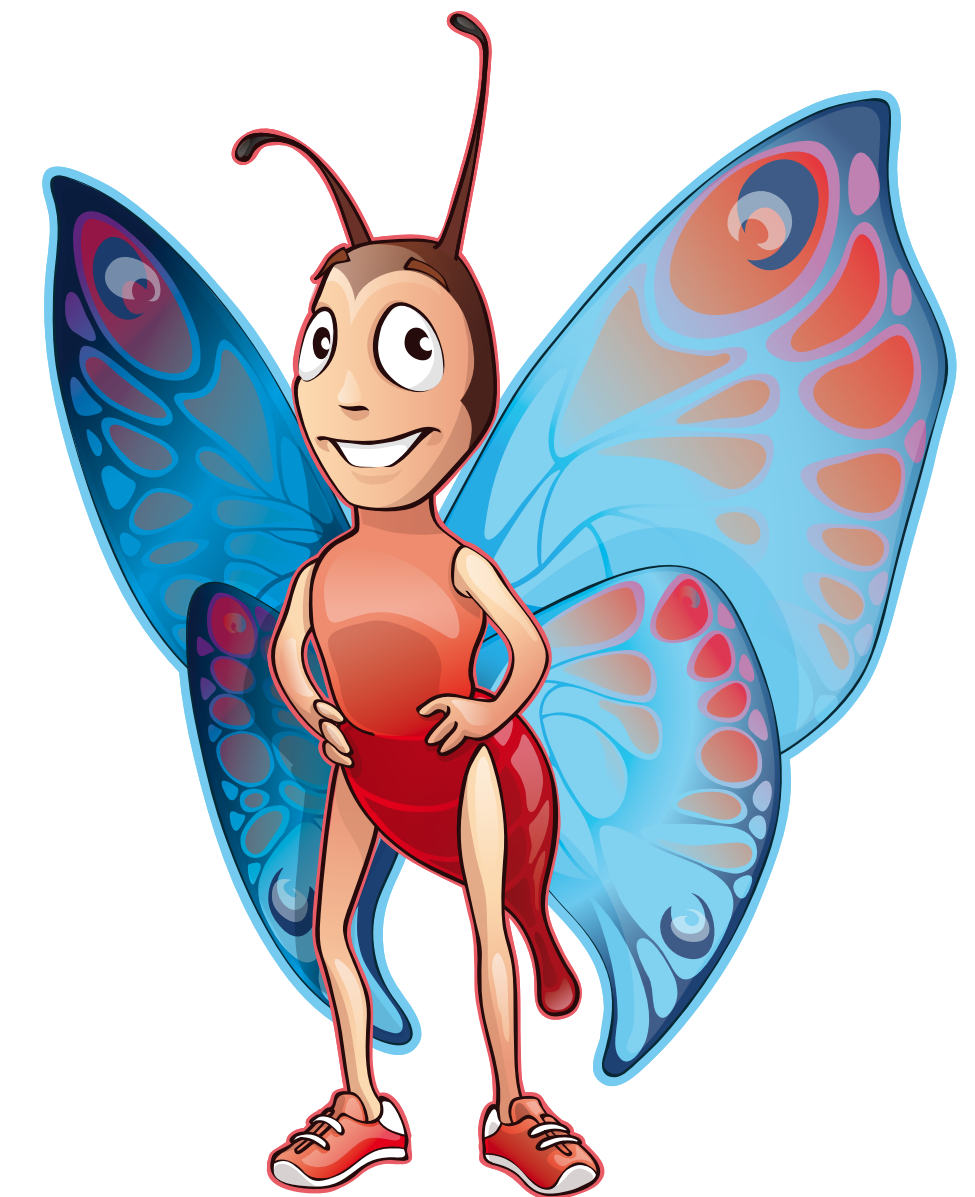
## INFORMATIONEN

- ▶ Medien + Aktivitäten
- ▶ Website
- ▶ Flyer + Broschüren
- ▶ Selbsthilfegruppen
- ▶ Wissenschaftlicher Beirat
- ▶ Arzt-Patienten-Seminare

4

## MACH MIT!

- ▶ Leitfaden zur Gründung einer Selbsthilfegruppe



1

# WER WIR SIND

## SCHILDDRÜSENLIGA DEUTSCHLAND e.V.

***Jeder dritte Deutsche leidet an einer Schilddrüsenerkrankung.***

*Damit gehören Störungen der Schilddrüsenfunktion zu den häufigsten Krankheiten in Deutschland. Insbesondere chronische Schilddrüsenkrankheiten sind für Betroffene sehr belastend.*

*Viele erfahren durch ihre chronische Erkrankung tiefgreifende Veränderungen, z.B. können geringere Belastbarkeit, oftmals fehlendes Verständnis am Arbeitsplatz und in der Familie zu Problemen im gewohnten Umfeld führen.*

*Zusätzlich fehlt es manchen Betroffenen an den nötigen Informationen über Ihre Erkrankung und deren Behandlungsmöglichkeiten.*



***Wir haben es uns zur Aufgabe gemacht, Betroffene mit allen uns zur Verfügung stehenden Mitteln zu unterstützen. **MACHEN SIE MIT!*****



**Dachverband der Selbsthilfegruppen für Schilddrüsenkranke und Angehörige**

**Mitglied der Thyroid Federation International (TFI)**

**Förderndes Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie (DGE)**

1

# WAS WIR WOLLEN

## SCHILDDRÜSENLIGA DEUTSCHLAND e.V.



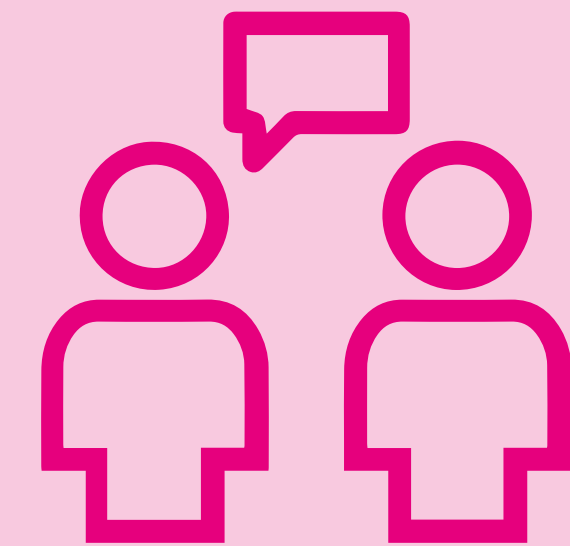
### Wissen vermitteln

Förderung des Wissens um die Krankheiten der Schilddrüse, ihre Vorbeugung, Früherkennung und bestmögliche Behandlung.



### Zusammenhalt fördern

Zusammenbringen von Schilddrüsenexperten und Patienten.



### Selbsthilfegruppen

Verständnis und Unterstützung in der Gruppe: Patienten und ihre Angehörigen bei der Bildung von Selbsthilfegruppen unterstützen.



# 1

## WAS WIR MACHEN SCHILDDRÜSENLIGA DEUTSCHLAND e.V.

Die Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V. hat sich zur Aufgabe gesetzt, Schilddrüsenexperten und Patienten an einen Tisch zu bringen. Ziele sind die Förderung des Wissens um die Krankheiten der Schilddrüse, ihre Vorbeugung, Früherkennung und bestmögliche Behandlung.

- ▶ Beantwortung schriftlicher oder mündlicher **Anfragen** von Betroffenen durch SelbsthilfegruppenleiterInnen und telefonische AnsprechpartnernInnen
- ▶ Beantwortung von schwierigen **medizinischen Fragen** durch ÄrztInnen aus unserem wissenschaftlichen Beirat
- ▶ Unterstützung und Information von Betroffenen, Fachkreisen sowie der Öffentlichkeit durch **Informationsmaterial** sowie online über **www.schilddruesenliga.de**
- ▶ Hilfe bei der Suche nach Spezialisten, Selbsthilfegruppen und Ansprechpartnern
- ▶ Hilfe bei Gründung und Koordination regionaler Selbsthilfegruppen
- ▶ Hilfe bei Fragen im **Schwerbehindertenrecht**
- ▶ **Informationsveranstaltungen** sowie **Messeauftritte**
- ▶ **Förderung wissenschaftlicher Untersuchungen** in Zusammenarbeit mit Schilddrüsen spezialisten und medizinischen Fachgesellschaften
- ▶ **Arzt-Patienten-Seminare**
- ▶ **Mitgliedszeitschrift** „Blickpunkt Schilddrüse“

# 2

# AUFBAU ORGANISATION

*"Sweety ist mein Name und ich bin wirklich wichtig für die Schilddrüse.*

*Tagaus-tagein schleppe ich Jod herbei, da ein Faktor für eine gesunde Schilddrüse die ausreichende Jod-Versorgung ist."*



## MITGLIEDSCHAFTEN



Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie  
Hormone und Stoffwechsel



# 2

## VORSTAND ORGANISATION



### VORSITZENDE

**Barbara Schulte, Bonn**

Trägerin der Verdienstmedaille des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland

### VORSTANDS-MITGLIEDER



**Der Vorstand besteht zur Zeit aus weiteren vier Mitgliedern und setzt sich wie folgt zusammen:**

**Prof. Dr. med. Michael Cordes, Nürnberg**

**RA Hans-Hermann Heyland, Wittibreit**

**Prof. Dr. med. Markus S. Kupka, Hamburg**

**Kirstin Roos, Bonn**



*“Aus eigener Betroffenheit heraus habe ich die Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V., nach Prof. Pfannenstiel, von Grund auf erneuert, erweitert, gefestigt und bin seit vielen Jahren Vorsitzende.*

*Mein Bestreben den Betroffenen Hilfe zukommen zu lassen, brauchte einige Zeit. Nun haben wir aber einen Verein, der seine satzungsmässigen Aufgaben erfüllt, um den Betroffenen oder auch Ratsuchenden mit Broschüren, Selbsthilfegruppen und Ansprechpartnern, unseren Internetseiten und mit dieser Präsentation weiterhelfen zu können.”*



# 2

# SEKRETARIAT ORGANISATION



## ANSPRECHPARTNERIN

Kirstin Roos und Janine Stieler

## ADRESSE

Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V.

Sekretariat

Postfach 1123

53333 Meckenheim

 0228 / 386 90 60

 [www.schilddruesenliga.de](http://www.schilddruesenliga.de)

 [sekretariat@schilddruesenliga.de](mailto:sekretariat@schilddruesenliga.de)

 Montag bis Donnerstag 09:00 – 15:00 Uhr  
Freitag 09:00 – 13:30 Uhr



# 2

# WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT ORGANISATION



## VORSTAND

Prof. Dr. med. Michael Cordes,  
Nürnberg

## MITGLIEDER

Prof. Dr. med. Costanza Chiapponi, Köln  
Prof. Dr. med. Anja Eckstein, Essen  
Dr. med. Kevin Hansen, Köln  
Dr. med. Sophie Huttmann, Köln  
Prof. Dr. med. Markus S. Kupka, Hamburg  
PD Dr. med. Udo Siebolts, Köln



## FACHGEBIETE

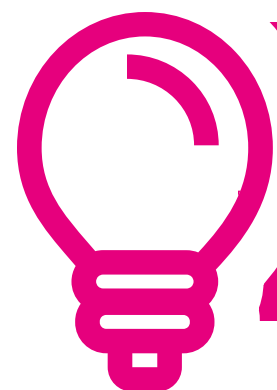
Augenheilkunde  
Chirurgie  
Endokrinologie  
Innere Medizin  
Nuklearmedizin  
Pathologie  
Psychotherapie  
Reproduktionsmedizin

# 2

# SELBSTHILFEGRUPPEN + TEL. ANSPRECHPARTNER ORGANISATION

Die Schilddrüsenliga Deutschland e.V. arbeitet deutschlandweit mit einer großen Anzahl an Selbsthilfegruppen und telefonischen Ansprechpartnern zusammen.

Auf der Website [www.schilddruesenliga.de](http://www.schilddruesenliga.de) sind alle Adressen und Ansprechpartner hinterlegt.



## GRÜNDEN SIE IHRE SELBSTHILFEGRUPPE

Wir helfen Ihnen mit Tipps und Tricks weiter und informieren Sie, was beim Aufbau einer Selbsthilfegruppe beachten werden muss.



# 2

## MITGLIEDER ORGANISATION



### JETZT SPENDEN UND UNTERSTÜTZEN!

#### WERDEN SIE MITGLIED

Neben dem telefonischen Beratungsangebot bekommen Sie die Einladung zu Veranstaltungen in der Region sowie unsere quartalsweise erscheinende Mitgliedszeitschrift „Blickpunkt Schilddrüse“.

Ihre kleinen aber regelmäßigen Jahresbeiträge bilden das Fundament der Vereins-Finanzierung und versetzen uns in die Lage, unsere umfangreichen Aktivitäten zum Nutzen aller Schilddrüsenkranken langfristig planen zu

können. Des Weiteren tragen sie dazu bei, das Wissen um die Krankheiten der Schilddrüse, ihre Vorbeugung, Früherkennung und bestmögliche Behandlung in einem Dialog zwischen Schilddrüsenexperten und Patient zu fördern. Sie unterstützen die Bildung von Selbsthilfegruppen, in denen sich Schilddrüsen-Patienten und deren Angehörige zusammenfinden und sich gegenseitig unterstützen.



#### WERDEN SIE FÖRDERER

Wenn Sie darüber hinaus in der Lage sind, unsere Tätigkeit finanziell zu fördern, dann bitten wir Sie herzlich um Ihre Unterstützung. Wir sind beim Finanzamt als gemeinnützig anerkannt, darum ist Ihre Spende voll absetzbar. Bei einem Spendenbetrag unter € 300,00 wird das Finanzamt die Vorlage Ihres Bankbeleges anerkennen. Bei Zuwendungen über € 300,00 erhalten Sie eine Spendenbescheinigung.

Kontoverbindung:

SozialBank AG

IBAN: DE28 3702 0500 0008 0483 00 | BIC: BFSWDE33XXX

Betreff: Spende / Mitgliedschaft



**Allen Förderern und Sponsoren danken wir für die finanzielle und praktische Unterstützung unserer Arbeit!**

# 3

## MEDIEN + AKTIVITÄTEN INFORMATIONEN

### Website

Betroffene, Fachkreise und die Öffentlichkeit informieren wir online über unsere Website.

### Flyer/Broschüren

Wir haben für Sie die wichtigsten Informationen in verschiedenen Broschüren zusammengefasst.

### Selbsthilfegruppen

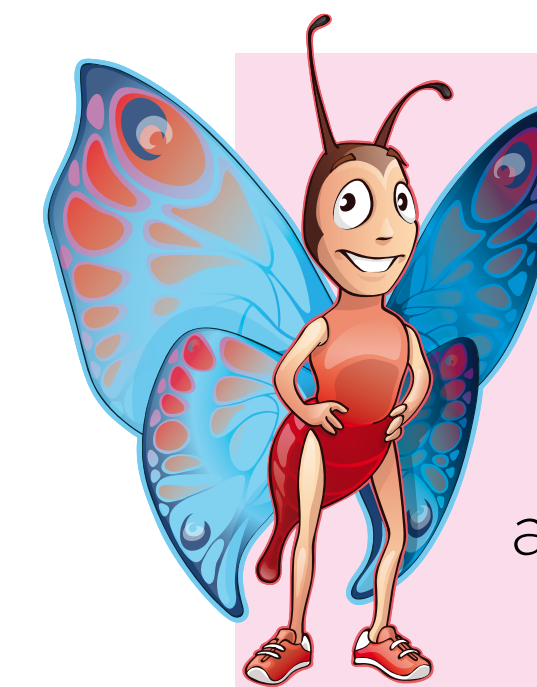
Selbsthilfegruppen bieten ein Forum, um über eigene Belastung zu sprechen und sie aufzuarbeiten.

### Wissenschaftl. Beirat

Unser medizinisches Rückgrat für eine fundierte Aufklärungsarbeit und neueste wissenschaftliche Studien.

### Arzt-Patienten-Seminar

Vermittlung von Fachwissen und Förderung des aktiven Austauschs zwischen Betroffenen und Experten.



### MACHEN SIE MIT!

Unterstützen Sie uns aktiv oder über eine Spende.



3

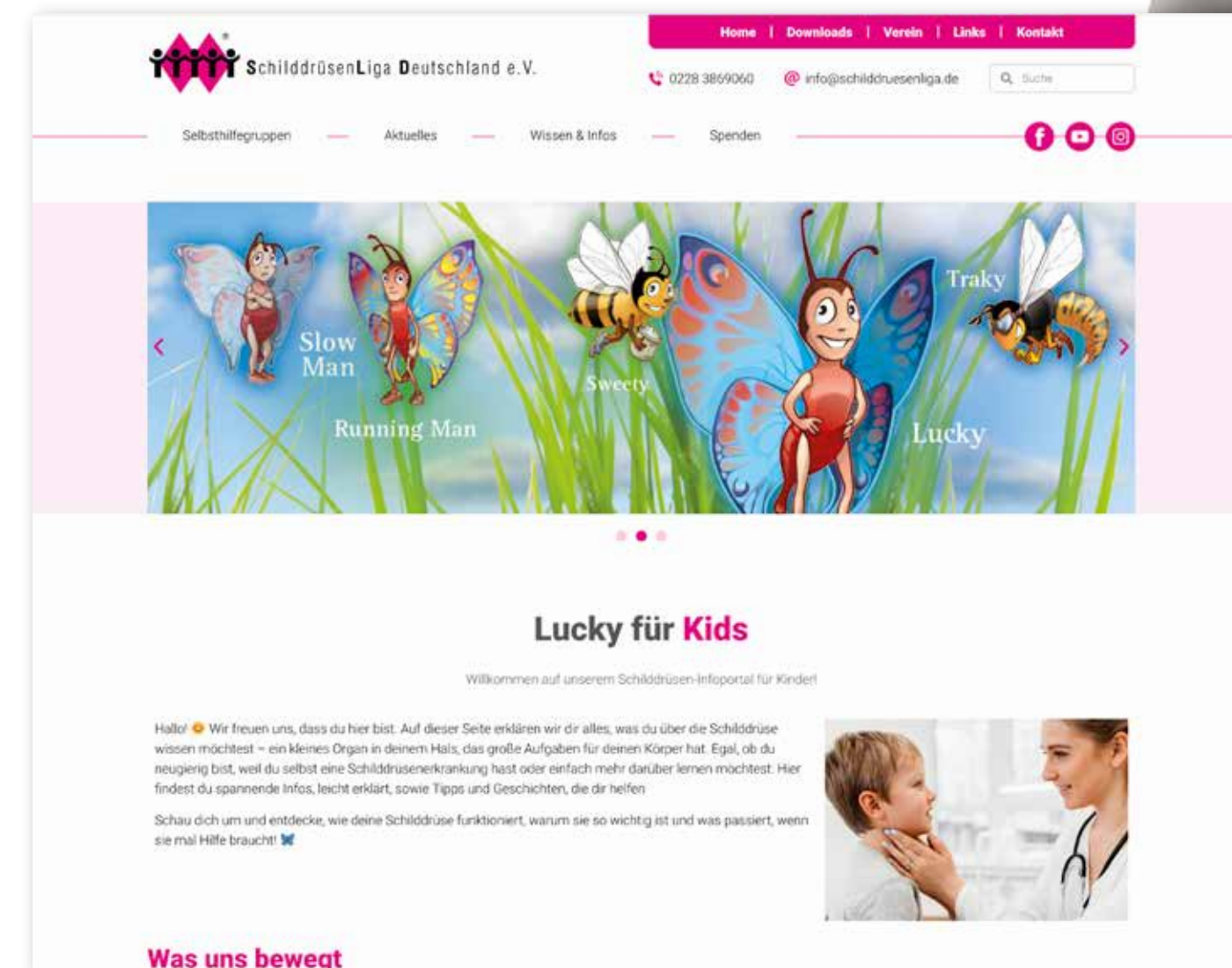
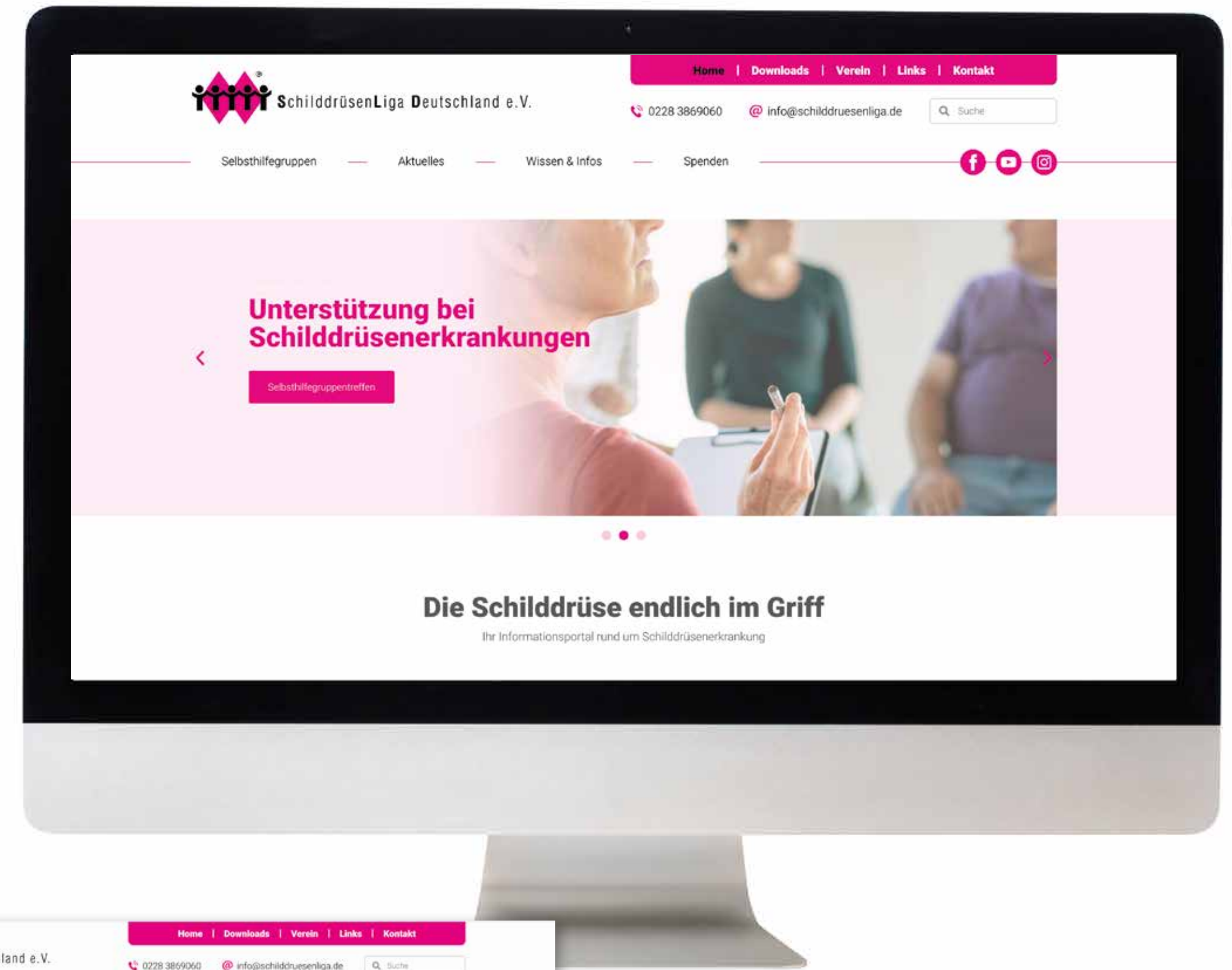
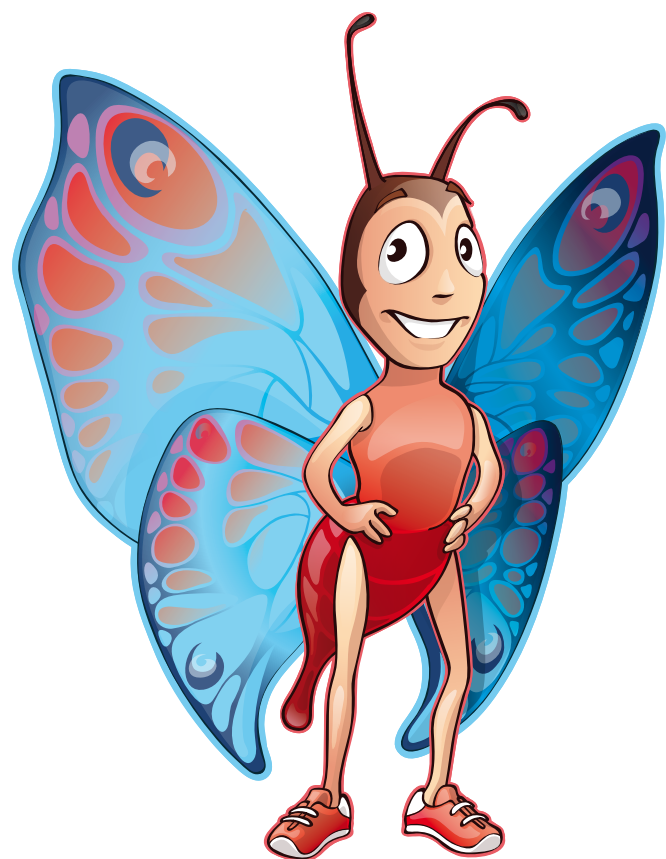
# WEBSITE INFORMATIONEN

Betroffene, Fachkreise und die Öffentlichkeit informieren wir online über unsere Website

[www.schilddruesenliga.de](http://www.schilddruesenliga.de)

Informationen zu Funktionen und Erkrankungen der Schilddrüse kindgerecht mit Illustrationen, Malbögen und Geschichten aufgemacht unter [www.schilddruesenliga.de/lucky](http://www.schilddruesenliga.de/lucky)

*„Mein Name ist Lucky, und ich symbolisiere die Schilddrüse.“*



# 3

## FLYER + BROSCHÜREN INFORMATIONEN

Wir haben für Sie die wichtigsten Informationen in verschiedenen Broschüren zusammengefasst.

**Bestellen** Sie bequem über unser Onlineformular, über die Bestellliste als PDF oder telefonisch.

Sie finden Broschüren zu folgenden Schwerpunkten:

- ▶ Schilddrüsenerkrankungen - Übersicht **Blindenschrift**
- ▶ Struma nodosa - Schilddrüsenknoten **Blindenschrift** **englisch / arabisch / türkisch**
- ▶ Autoimmunthyreoiditis (Hashimoto) **Blindenschrift** **englisch / arabisch / türkisch**
- ▶ Morbus Basedow **Blindenschrift** **englisch / arabisch / türkisch**
- ▶ Schilddrüsenoperationen
- ▶ Schilddrüsenkrebs
- ▶ Nebenschilddrüsenerkrankungen
- ▶ Schilddrüsenkrankheiten bei Kindern
- ▶ Perniziöse Anämie / Vitamin B 12 Mangel **Blindenschrift**
- ▶ Endokrine Orbitopathie
- ▶ Radiojodtherapie
- ▶ Wechselwirkungen von Medikamenten



### SCHILDDRÜSEN-PASS

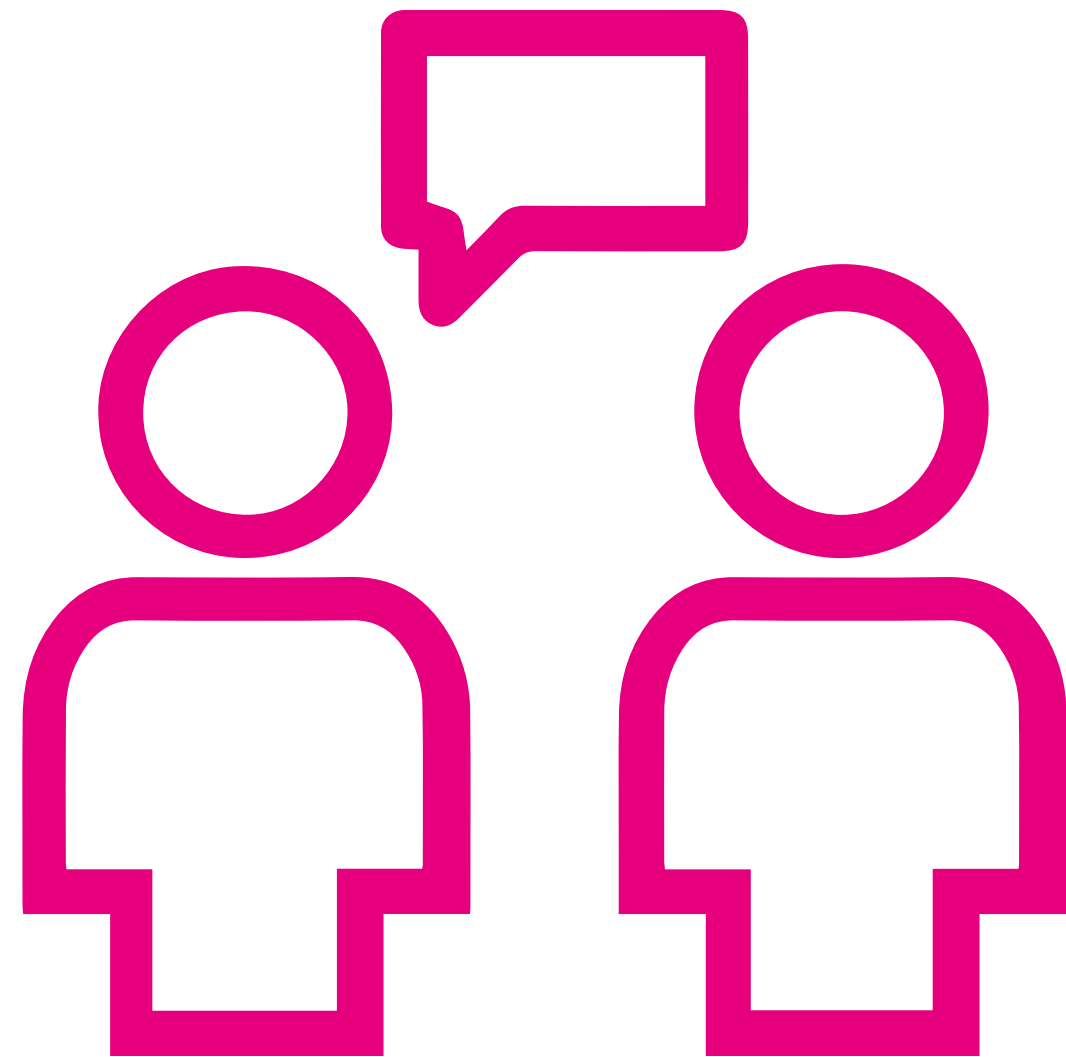
Alle Werte immer griffbereit. Ab sofort neu im Scheckkartenformat für den Geldbeutel!



# 3

## SELBSTHILFEGRUPPEN INFORMATIONEN

**Selbsthilfe kann nicht nur gute Informationen liefern, sondern vor allem vermitteln: Du bist nicht allein!**



**Es ist unumgänglich, auch den Angehörigen ein Forum zu bieten, ihnen die Möglichkeit zu geben, über die eigene Belastung zu sprechen und sie aufzuarbeiten.**

**Der Austausch mit Gleichbetroffenen kann dazu beitragen, sich selbst wieder wohler zu fühlen. Dies ist ein wesentlicher Aspekt der Arbeit der Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V. ihren Selbsthilfegruppen und Ansprechpartnern.**



**Diese Gruppen sind eben mehr als bloße Schicksalsgemeinschaften.**

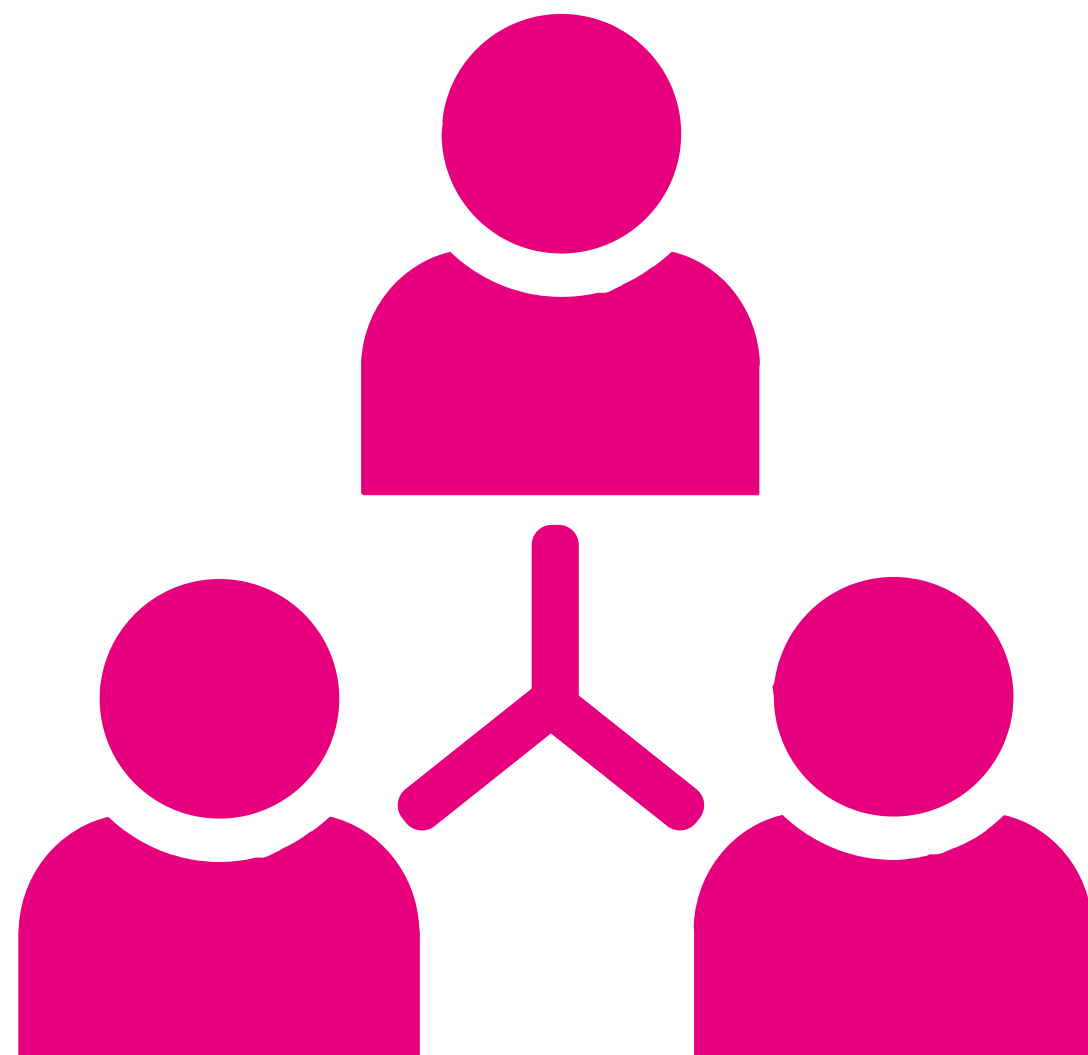
**Ihre Mitglieder unterstützen sich gegenseitig, die wachsenden Anforderungen in verschiedenen Lebenssituationen zu bewältigen.**

**Dabei können sie durch die eigene Betroffenheit mehr leisten, als professionelle Anbieter zu leisten in der Lage wären.**

# 3

## WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT INFORMATIONEN

Die Mitglieder unseres Wissenschaftlichen Beirats sind ein großer Bestandteil der Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V.



Sie helfen den SelbsthilfegruppenleiterInnen eine solide Aufklärungsarbeit zu leisten und geben uns neue wissenschaftliche Studien weiter.

Unsere Aufklärung und Beratung in den Gruppen aber auch die telefonische Beratung ist somit auf dem neuesten Stand und wir können das Wissen an Ratsuchende und Betroffene weitergeben.

**Unterstützen Sie uns gerne mit Ihrer fachlichen Kompetenz!**



### FACHGEBIETE

Augenheilkunde  
Chirurgie  
Endokrinologie  
Innere Medizin  
Nuklearmedizin  
Pathologie  
Psychotherapie  
Reproduktionsmedizin

# 3

# ARZT-PATIENTEN-SEMINAR INFORMATIONEN

Ziel unserer jährlich stattfindenden Arzt-Patienten-Seminare ist die Vermittlung von Fachwissen und die Förderung des aktiven Austauschs zwischen Betroffenen und Experten.

**SchildrüsenLiga Deutschland e.V.**  
**Arzt-Patienten-Seminar 2018**  
der Schildrüsen-Liga Deutschland e.V.

**THEMEN**

- SCHILDRÜSE/KINDERWUNSCH/SCHWANGERSCHAFT**  
Prof. Dr. M. Kupka, Hamburg
- SCHILDRÜSE UND RHEUMA**  
PD Dr. H. Franck, Bonn
- SCHILDRÜSE UND DIABETES**  
Prof. Dr. W. A. Scherbaum, Düsseldorf

**TERMIN:** 13. Oktober 2018  
**UHRZEIT:** 13.00 Uhr  
**ORT:** Universitätsclub Bonn  
(Verein zur Förderung der wissenschaftlichen Kommunikation der Universität Bonn e.V., Konviktsstr. 9, 53113 Bonn)

**KONTAKT**  
Geschäftsstelle der Schildrüsenliga e.V.  
Johannes-Gentle-Waldkrankenhaus  
Mühlstraße 71, 53177 Bonn  
Telefon 02 28 / 3 96 90 40  
E-Mail info@schildruesenliga.de  
Web www.schildruesenliga.de

Moderation: Prof. Dr. M. Cordes, Nürnberg  
Fragen und Antworten zu den vorgestellten Themen  
16.00 Uhr Ende der Veranstaltung mit anschließendem Kaffee und Kuchen

Aktuelle Erkenntnisse in der Wissenschaft und Forschung werden vorgestellt. Ein besonderer Fokus liegt jedoch auf dem Austausch zu persönlichen Anliegen der Besucher.

Viele Betroffene haben ähnliche Probleme und Fragen, die so gemeinsam mit den Vortragenden Ärzten besprochen und geklärt werden können.





# 4

# SELBSTHILFEGRUPPE GRÜNDEN

## MACH MIT!



Wenn Sie gerne an einer Selbsthilfegruppe für Schilddrüsenkranke teilnehmen möchten, in Ihrer Nähe jedoch keine existiert, dann wollen wir Ihnen Mut machen, selbst eine Gruppe zu gründen.

In unserem ausführlichen online hinterlegten Leitfaden finden Sie Anregungen und Tipps, die Ihnen den Start erleichtern können: [www.schilddruesenliga.de/gruendungsleitfaden](http://www.schilddruesenliga.de/gruendungsleitfaden)

### 1. Was kann eine Selbsthilfegruppe tun?

Unterstützung und Verständnis helfen, den Umgang und das Leben mit der Krankheit zu erleichtern ...

### 2. Der Anfang

Wenn Sie sich zum Aufbau einer Selbsthilfegruppe entschlossen haben, besteht der erste Schritt darin, weitere Interessenten zu suchen ...

### 3. Der Raum

Erste Interessenten haben sich gefunden und ein Gruppentreffen steht an. Doch wo soll es stattfinden? Sie müssen sich ...

### 4. Die Gruppengröße

Bei einer Größe von ungefähr 10 bis 15 Personen ist ein Gruppengespräch gut möglich ...

### 5. Die Gruppentreffen

Bei den ersten Zusammenkünften ist es wichtig, daß die Gruppe zunächst festlegt, was sie tun möchte ...

### 6. Tipps für den Verlauf einer Gruppensitzung

Ihre Gruppe hat sich zusammengefunden, und nun kann es losgehen. Bevor Sie jedoch beginnen ...

### 7. Wie soll sich die Selbsthilfegruppe finanzieren?

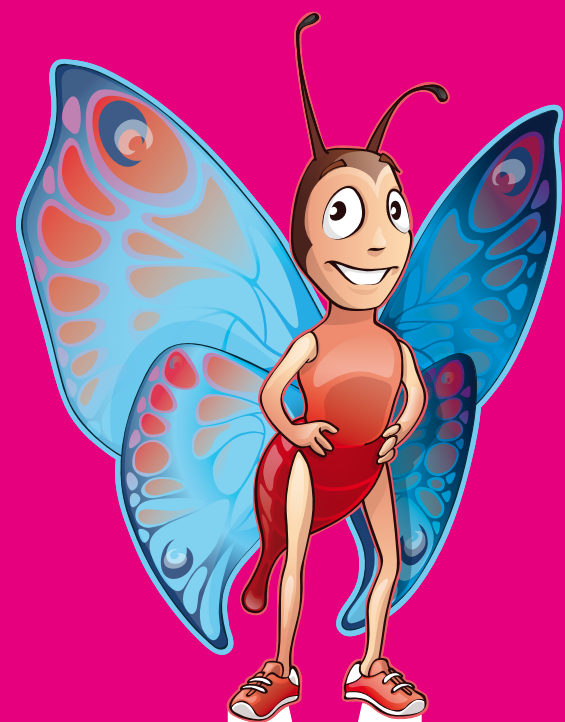
Krankenkassen und ihre Verbände fördern Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen ...

### 8. Wozu Öffentlichkeitsarbeit?

Auch wenn sich der Großteil der Arbeit innerhalb der Gruppe abspielt, ist es manchmal von Vorteil ...

### 9. Wann ist Hilfe von außen sinnvoll und wer kann diese Hilfe geben?

Gerade in der Anfangsphase einer Selbsthilfegruppe, in der ...



# Machen Sie mit!

Schilddrüsen-Liga Deutschland e.V.  
Sekretariat  
Postfach 1123 | 53333 Meckenheim

☎ 0228 / 386 90 60  
🌐 [www.schilddruesenliga.de](http://www.schilddruesenliga.de)  
✉ [info@schilddruesenliga.de](mailto:info@schilddruesenliga.de)

Mit freundlicher  
Unterstützung  
der Hexal AG



## JETZT SPENDEN UND UNTERSTÜTZEN!

SozialBank AG  
IBAN: DE28 3702 0500 0008 0483 00 | BIC: BFSWDE33XXX  
Betreff: Spende

