

50 Jahre Deutsche ILCO

Grußwort des Krebsinformationsdienstes, Deutsches Krebsforschungszentrum

Als 1986 der Krebsinformationsdienst im Deutschen Krebsforschungszentrum etabliert wurde, konnte die Deutsche ILCO schon auf mehr als ein Jahrzehnt erfolgreicher Tätigkeit zurückblicken. Seit 1972 waren die Gründerinnen und Gründer aktiv, und die ILCO gewann schnell weitere Mitglieder, die sich ehrenamtlich engagierten. Sie alle vermittelten eine wichtige Botschaft: Trotz Darmkrebs, Blasenkrebs und trotz eines Stomas wegen einer anderen schweren Erkrankung bleibt das Leben lebenswert - man kann lachen, tanzen, Freunde und Familie haben und vor allem einen ganz normalen Alltag leben.

Diese Information, die persönliche Beratung am Krankenbett sowie der Austausch von Erfahrungen innerhalb der Gruppen sind unendlich wertvoll. Sie helfen Betroffenen und ihren Angehörigen bis heute dabei, nicht an der Krankheit und den Folgen zu verzweifeln, sondern diese aktiv zu meistern.

Seit diesen Anfängen haben Sie als Deutsche ILCO Ihr Angebot kontinuierlich ausgebaut und neue Herausforderungen als Chance begriffen. Wohl die größten Veränderungen brachten das Internet und die sozialen Medien mit sich: Sie haben den Zugang, aber auch die Ansprüche an Gesundheitsinformationen grundlegend gewandelt. Der ILCO gelang der Sprung in diese "neuen Medien". Zum umfangreichen Angebot an Broschüren und Faltblättern kamen Online-Informationen und Diskussionsforen hinzu.

Auch Ihr Engagement für die Belange Betroffener hat sich gewandelt. Planungen und Entscheidungen im Gesundheitswesen sind ohne die aktive Beteiligung der Selbsthilfe kaum noch vorstellbar. Nur einige Beispiele: Vertreterinnen und Vertreter der Deutschen ILCO beteiligen sich an der Erarbeitung von Leitlinien. Viele von Ihnen arbeiten in Gremien auf Bundes- und Landesebene mit. Und da, wo es nötig ist, streiten Sie als Selbsthilfeorganisation weiterhin für eine bessere Berücksichtigung der Belange von Patientinnen und Patienten.

Viele dieser Schritte sind wir vom Krebsinformationsdienst mit Ihnen gegangen. Wir haben gemeinsame Broschüren entwickelt und uns über die Qualität von Gesundheitsinformationen ausgetauscht. Wir haben im Nationalen Krebsplan zusammen an der Stärkung der Patientenorientierung gearbeitet und für einen niederschweligen Zugang zu guten Beratungs- und Hilfsangeboten gekämpft. Auf vielen Kongressen und Patiententagen haben wir uns ausgetauscht und neue Optionen der Zusammenarbeit ausgelotet.

Nun steht eine neue Herausforderung an: die Beteiligung von Patientinnen und Patienten an der medizinischen Forschung. Die Sichtweise Betroffener soll in Zukunft schon bei der Planung von Studien und wissenschaftlichen Vorhaben berücksichtigt werden. Das dafür notwendige Engagement wird mit großer Wahrscheinlichkeit den Rahmen dessen sprengen, was bisher landläufig unter ehrenamtlicher Selbsthilfe verstanden wird. Es wird nicht leicht sein, innerhalb des Gesundheitswesens geeignete Rahmenbedingungen zu schaffen und Menschen zu finden, die bereit sind, diese Aufgabe zu schultern.

Wir vom Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums freuen uns darauf, gemeinsam mit Ihnen auch diese Herausforderung zu meistern. Alles Gute der Deutschen ILCO e.V. und herzliche Glückwünsche zum Jubiläum! Danke allen Mitgliedern für Ihr Engagement!



Dr. med. Susanne Weg-Remers

Leitung des Krebsinformationsdienstes, Deutsches Krebsforschungszentrum