



Netzwerk Hypopara
www.hypopara.de



Das Netzwerk Hypopara stellt sich vor

Das Netzwerk Hypopara ist eine Arbeitsgruppe im



Bundesverband Schilddrüsenkrebs
Ohne Schilddrüse leben e.V.

Mehr Infos und Kontakt

Wenn Sie mehr über uns wissen oder unsere Arbeit aktiv unterstützen möchten, schauen Sie doch mal auf:
www.hypopara.de

Sie können natürlich auch per E-Mail an info@hypopara.de oder per Post Kontakt mit uns aufnehmen.

Erfahrungsaustausch im Internet-Forum
www.hypopara.de/forum



Bundesverband Schilddrüsenkrebs
Ohne Schilddrüse leben e.V.

Netzwerk Hypopara
Rungestraße 12 • 10179 Berlin
Tel. 030-27 58 11 46 • info@hypopara.de
Spendenkonto: GLS Gemeinschaftsbank
IBAN: DE52 4306 0967 4007 2148 00
BIC: GENODEM1GLS

Druck und Versand des Flyers
gefördert durch die **DAK - Gesundheit**
(Förderung der Selbsthilfe auf Bundesebene nach §20c SGB V)



Bundesverband Schilddrüsenkrebs
Ohne Schilddrüse leben e.V.

Schriftliche Informationen

Merkblatt Hypoparathyreoidismus
zur Aufklärung vor einer Schilddrüsenoperation
kostenlos bestellbar unter
info@sd-krebs.de

Hypoparathyreoidismus
Behandlungsausweis
für Erwachsene mit
Nebenschilddrüsenunterfunktion
Als Druckversion für die Brieftasche
bestellbar unter
info@sd-krebs.de

Offizielle Empfehlung der Sektion
Schilddrüse der Deutschen Gesellschaft
für Endokrinologie (DGE) zur
Behandlung des postoperativen
Hypoparathyreoidismus

Kostenlos erhältlich als Download unter
hypopara.de/post-op-therapie

ESE Broschüre (europäische Patienteninformation)
hypopara.de/infomaterial

V.i.S.d.P: Harald Rimmele



info@hypopara.de
www.hypopara.de

Ich möchte **Fördermitglied** werden im **Bundesverband Schilddrüsenkrebs - Ohne Schilddrüse leben e.V.**

Ich richte einen Dauerauftrag ein und überweise ___ mal jährlich ___ Euro.

Die Höhe des Mitgliedsbeitrages liegt im Ermessen des einzelnen Vereinsmitgliedes. Der Mindestbeitrag beträgt 5 Euro im Jahr. Die Mitgliederversammlung empfindet einen Jahresbeitrag von 40 Euro im Jahr.

Bundesverband Schilddrüsenkrebs
Ohne Schilddrüse leben e.V.
Netzwerk Hypopara
Rungestraße 12
10179 Berlin

Absender:

Vorname und Name

Straße

PLZ, Ort

Telefon

E-Mail

Forumname

Datenschutzhinweis: Mit Ihrer jeweiligen Unterschrift erklären Sie sich mit der Speicherung Ihrer angegebenen Daten durch die Bundesgeschäftsstelle unseres Vereins einverstanden. Wir speichern und verarbeiten personenbezogene Daten nach dem Datenschutzgesetz falls gewünscht für den Versand unserer weiteren/regelmäßigen Informationen bzw. für unsere Mitgliederverwaltung. Die Daten werden nicht an Dritte weitergegeben. Auf Wunsch bzw. nach Beendigung der Mitgliedschaft werden alle Daten gelöscht.

Datum

Unterschrift

Das Problem und die Folgen

Bei Schilddrüsenoperationen kommt es in 1 % bis 4 % der Fälle zur versehentlichen Entfernung bzw. Beeinträchtigung der Nebenschilddrüsen, was eine vorübergehende oder bleibende Nebenschilddrüsenunterfunktion (Hypoparathyreoidismus) hervorruft.

Die Folgen können für die Betroffenen erheblich sein:

- Kribbeln in Händen, Füßen, Gesicht
- Muskelkrämpfe
- Tetanien (Krampfanfälle) sowie
- unerklärliche Angstgefühle

Dies sind nur einige der Symptome des Hypoparathyreoidismus, dessen vielfältige Erscheinung die Behandlung oft problematisch gestaltet. Die derzeit bestehenden Behandlungsmöglichkeiten (mit Calcium und Vitamin D-Präparaten) beheben das Problem oft nur unzureichend. Weil diese Krankheit sehr selten ist, sind Hausärzt*innen mit der Krankheit häufig wenig vertraut.

Umso wichtiger ist es, als Patient*in möglichst viel über diese Erkrankung und deren Behandlung zu erfahren.

www.hypopara.de

Die Arbeitsgruppe Hypopara

Vor diesem Hintergrund hat sich im Jahr 2009 die Arbeitsgruppe **Hypopara** gegründet, um die bestmögliche Therapie für alle Hypoparathyreoidismus-Betroffenen zu erreichen.

Seit 2015 nennt sie sich **Netzwerk Hypopara**

im **Bundesverband Schilddrüsenkrebs Ohne Schilddrüse leben e.V.**

Um die Situation der Patient*innen zu verbessern, ist ein intensiver Austausch zwischen allen Beteiligten unverzichtbar.

Weil man gemeinsam viel mehr erreichen kann, setzt das Netzwerk Hypopara auf **Vernetzung** mit anderen Selbsthilfeorganisationen im In- und Ausland sowie mit Kliniken, Ärzt*innen und ärztlichen Fachgesellschaften.

www.hypopara.de

Beispiele aus unserer Arbeit

- Erstellung und laufende Aktualisierung einer Liste von Antworten auf oft gestellte Fragen (FAQ = frequently asked questions)
- Kontakte zu Hypopara-Organisationen und -Experten im Ausland
- Unterstützung lokaler Hypopara-Selbsthilfegruppen
- Durchführung von Patient*innen-Treffen auf Bundesebene
- Teilnahme an Kongressen und Tagungen ärztlicher Fachgesellschaften
- Teilnahme an Informations- und Fortbildungsveranstaltungen von Kliniken
- Erkundung der Möglichkeiten für ein Calciummessgerät zur Selbstmessung durch den Betroffenen
- Förderung und Unterstützung von Forschungsprojekten zu Hypoparathyreoidismus

www.hypopara.de

Ich möchte informiert werden:

per E-Mail und/oder per Brief zu den Treffen zum Thema **Nebenschilddrüsenunterfunktion**

— Expl. „www.sd-krebs.de - OFFLINE“ (zweimal jährlich unser gedruckter Newsletter)

Ich möchte kostenlos:

— Expl. Br.: **Knoten der Schilddrüse und ihre Behandlung**

— Expl. Broschüre: **Mit Schilddrüsenhormonen leben.**

Was bei der Einnahme von Schilddrüsenhormonen zu beachten ist.

— Expl. Broschüre: **Krebs der Schilddrüse** (Blauer Ratgeber Nr. 9 der Deutschen Krebshilfe)

— Expl. Broschüre: **Diagnose: Medulläres Schilddrüsenkarzinom (C-Zell-Karzinom)**

— Expl. Broschüre: **Das familiäre medulläre Schilddrüsenkarzinom (MEN 2)**

— Expl. Broschüre: **Anaplastisches Schilddrüsenkarzinom**

— Expl. Broschüre: **Psychoonkologie. Psychosoziale Unterstützung für Krebspatienten und Angehörige**

— Expl. Broschüre: **Wegweiser Sozialleistungen** (Blauer Ratgeber Nr. 40 der Deutschen Krebshilfe)

— Expl. Faltblatt: **AHB*/ Reha bei Schilddrüsenkrebs. Was bringt mir das?**

— Expl. **Nachsorgeheft - differenzierter Schilddrüsenkrebs**

— Expl. **Nachsorgeheft - medullärer Schilddrüsenkrebs**

— Expl. Broschüre: **Ratgeber für Patientenrechte**

— Expl. Broschüre: **Wer wir sind. Was wir machen.** Bundesverband Schilddrüsenkrebs - Ohne Schilddrüse leben e.V.

— Expl. **Hypoparathyreoidismus Behandlungsausweis** für Erwachsene mit Nebenschilddrüsenunterfunktion

— Expl. Faltblatt: **Behandlung des chronischen Hypoparathyreoidismus** (Nebenschilddrüsenunterfunktion)

— Expl. Broschüre: **Ernährung beim Hypoparathyreoidismus**

Merkblätter:

— Expl. **Arzt-Patienten-Gespräch**

— Expl. **Hypoparathyreoidismus** (= Nebenschilddrüsenunterfunktion) Informationen vor einer Schilddrüsenoperation

— Expl. **Jodarme Ernährung vor Radioiodtherapie (RIT)**

— Expl. **Strahlenschutz nach einer RIT**

— Expl. **Kariesschutz. Schutz der Mund- und Ohrspeicheldrüsen nach einer RIT**

Datum, Unterschrift

(Version 1.2021)

gefördert durch