

Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V.

Patienten-Selbsthilfeorganisation
für
Bauchspeicheldrüsenerkrankte



Fachtagung Selbsthilfe 18.10.2008

Workshop 2:

Medizinisches Informationsangebot in den

Medien:

Erfahrungen und Probleme

- Diagnose → **Betroffener** sucht selbständig nach **Informationen** über die Erkrankung und die weitere Lebensbewältigung
- Das medizinische Informationsangebot in den Medien
 - Internet**
 - Hörfunk**
 - Fernsehen**
 - Printmedien**konfrontiert die erkrankten Menschen mit einer unüberschaubaren
→ **Informationsflut.**
- Es gilt nun qualifizierte, bei den anstehenden Entscheidungen weiterführende und individuell passende **Quellen auszuwählen.**
- Die **Probleme** der Betroffenen:
→ **Zeit, Kraft, Erfahrung** und **Wissen** zur Selektion fehlen.

Wie können in dieser Situation Selbsthilfeorganisationen die Betroffenen unterstützen?

Potential von Patienten-Selbsthilfeorganisationen

- Wissen und Erfahrung der organisierten, jahrelang gewachsene Betroffenenkompetenz
- **Kontakte** zu Spezialisten
- **Zusammenarbeit** mit Spezialisten
- gesammelten **Wissen** und **Erfahrungen** der Spezialisten

→ Eine Möglichkeit, den Betroffenen bei der Informationseinholung zu unterstützen:

**eigene sachgerechte Informations-Präsenz
der Selbsthilfe in den Medien**

Inhalt dieses **Impuls**referates

- Am Beispiel des Arbeitskreises für Bauchspeicheldrüsenerkrankte aufzuzeigen, wie Patienten-Selbsthilfeorganisationen das Informationsangebot der **Medienlandschaft durch eigene Projekte mitgestalten** und dadurch auch verändern können.
- Ziel: krankheitsrelevante **Informationen** und Sachverhalte anzubieten, die **überschaubar** und **an den Bedürfnissen der Betroffenen orientiert** sind.

Projekte zur Informations-Präsenz in den Medien

➤ Printmedien

- Mitglieder-Handbuch als Loseblatt-Sammlung
- Bücher von Mitgliedern des Wiss. Beirates
 - * „Bauchspeicheldrüsenerkrankungen“ (Büchler, Friess, Singer, et. al.)
 - * „Ernährungsmedizin und Diätetik für Pankreasoperierte“ (Willig)
 - * „Tumorerkrankungen der Bauchspeicheldrüse“ (Klapdor)
- Patientenleitlinie „Bauchspeicheldrüsenkrebs“
- krankheitsspezifische Artikel in medizinischen Fach-Zeitschriften
- Selbstdarstellungs-Artikel in verschiedenen Zeitschriften
- Selbsthilfe-Informationsflyer

Projekte zur Informations-Präsenz in den Medien

➤ Internet

- Diskussionsforen
- Linkempfehlungen
- Pankreas-Studien
- Ernährungsspezifische Unterstützung

Projekte zur Informations-Präsenz in den Medien

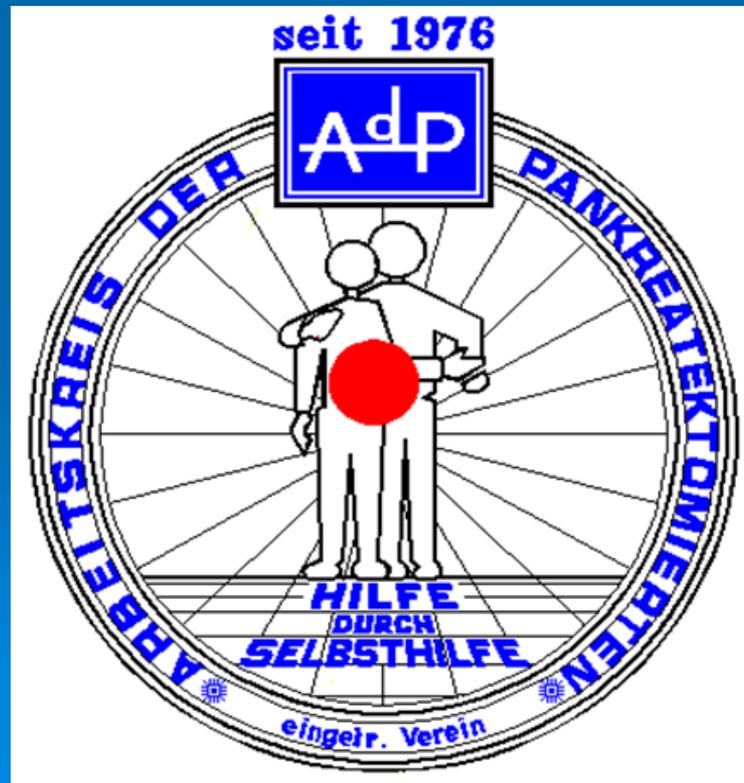
➤ Fernsehen und Hörfunk

- Erfahrungsberichte von Betroffenen in einem Patienteninformationsfilm (DVD)
- **Berichterstattung in Lokalsender über bundesweite Aktionen:**
 - * Aktionstag Bauchspeicheldrüse 2007
 - * Vortragsreihe „Patientenkongress“

Dies waren einige
Projekte
einer Selbsthilfeorganisation
zur
sachgerechten,
krankheitsrelevanten
und
bedürfnisorientierten
Informations-Präsenz
in den Medien

Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V.

Patienten-Selbsthilfeorganisation
für
Bauchspeicheldrüsenerkrankte



*Vielen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit und
Ihr Interesse.*

