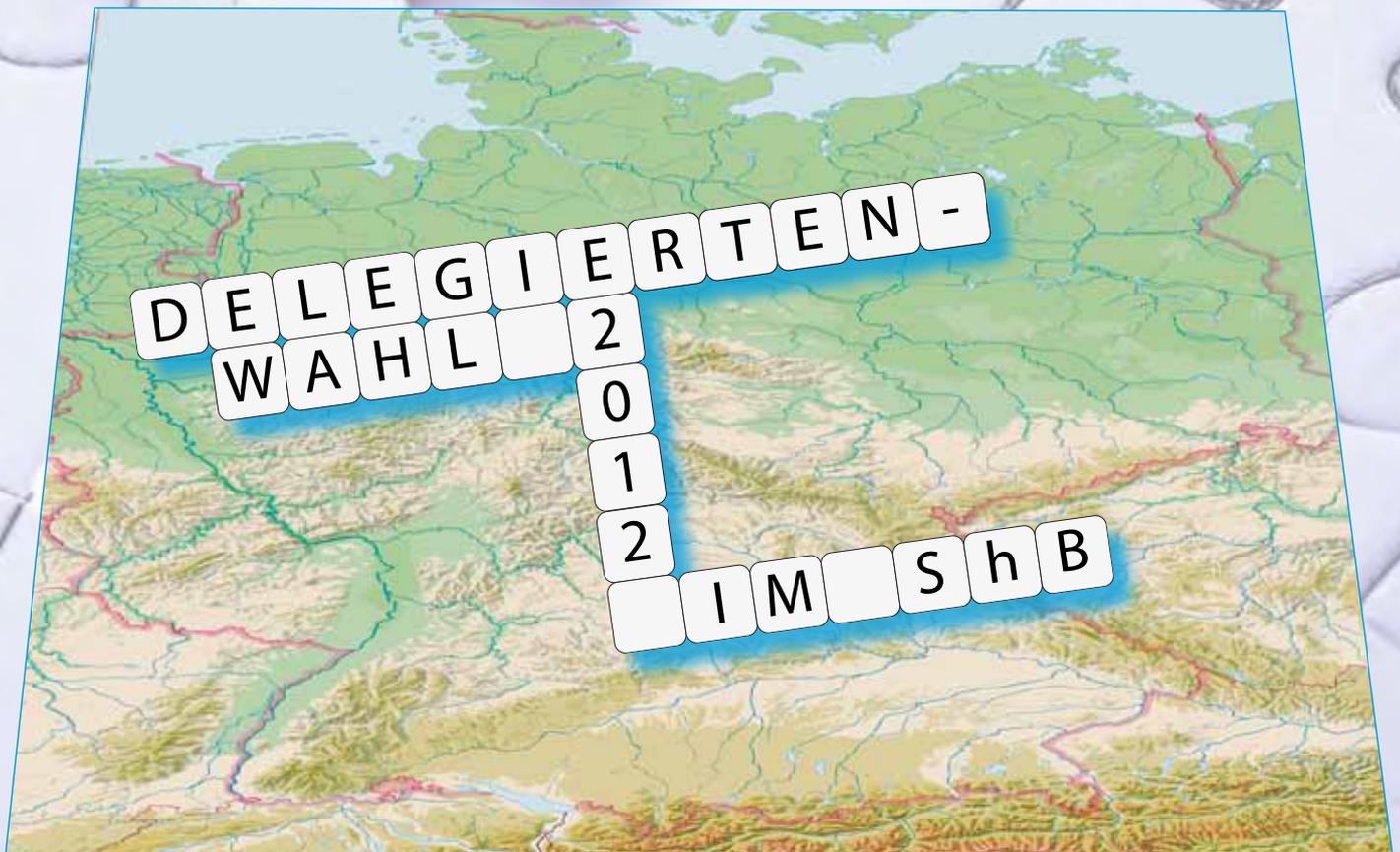


Die Harnblase



Zeitschrift des
Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Ausgabe 1 | 2012





Das Original ist
blau.



NMP22® BladderChek® Test

Seit 10 Jahren Qualitätsmaßstab der Blasenkrebsfrüherkennung

Alere NMP22® BladderChek® Test ist ein schneller und schmerzfreier Urintest, der gemeinsam mit herkömmlichen Diagnoseverfahren die Erkennung und Überwachung von Blasenkrebskrankungen unterstützt.

Vorsorge – Jährliche Testung von Risikopatienten

Nachsorge – Frühzeitiges Aufspüren von Tumor-Rezidiven

Sicherheit – Optimale Ergänzung der Zystoskopie

Sprechen Sie mit Ihrem Arzt. Eine frühzeitige Diagnose und ein engmaschiges Monitoring sichern Ihre Lebensqualität und Gesundheit.

INHALT

	Seite
Inhalt / Impressum	3
Pathologie und Blasenkrebs	4
Erinnerungen, Zahlen, Fragen, Korrelationen aus 16 Jahren Leben mit einer Ileumneoblase	6
Mutige Männer.....	11
Gut vorbereitet ins Krankenhaus	12
Buchbesprechungen.....	14
Delegiertenversammlung 2012.....	15
Wahl der Delegierten im Herbst 2012 Aufstellen lassen und wählen!.....	15
Vereinsangaben Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.	16
Gemeinsam sind wir stärker – darum: Mitglied werden im ShB und Mitglieder werben für den ShB	17
Selbsthilfegruppen Harnblasenkrebs in Deutschland.....	18
Adressen hilfreicher Organisationen	19

Die Harnblase ist Ihre Zeitschrift. Sie lebt davon, dass auch Sie diese mit Inhalt füllen. Haben Sie einen Hinweis für unsere

Leserinnen und Leser? Was verbindet Sie besonders mit dem Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.? Oder möchten Sie Lob

oder Kritik äußern? Es gibt vieles, das uns und die Leserinnen und Leser interessiert. Also teilen Sie es uns mit!

IMPRESSUM

Die Harnblase

Nr.15, Mai 2012

ISSN 2190-474X

Herausgeber

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

Ansprechpartner in dieser Angelegenheit:

Karl-Heinz Bockelbrink

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

Telefon:0231 403676

E-Mail: bockelbrink@blasenkrebs-shb.de

Redaktion, V.i.S.d.P.

Karl-Heinz Bockelbrink

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

Redaktionsmitarbeit

Corinna Busch

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

Franz Hagenmaier

SHG Blasenkrebs Hessen

Gisela Lemke, Fotos Seite 11

SHG Blasenkrebs Hamburg

Dr. Manfred Petrik, Foto Seite 13

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

Gestaltung, Layout, Anzeigenverwaltung

Karl-Heinz Bockelbrink

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

Karte Titelseite: © Bundesamt für Kartographie und Geodäsie, Frankfurt am Main

Druck

druckwerk gmbh, schwanenstraße 30,
44135 dortmund, telefon: 0231 5860915
www.druckwerk.info

Erscheinungsweise

Die Harnblase erscheint im Mai und November eines Jahres.

Bezugsbedingungen

Die Zeitschrift wird bundesweit kostenlos verteilt und verschickt. Sie kann außerdem angefordert werden und steht auch im Internet unter www.-blasenkrebs-shb.de zum Download bereit.

Namentlich gekennzeichnete Beiträge stimmen nicht zwangsläufig mit der Meinung des Herausgebers überein.

Die Autoren erklären sich mit der redaktionellen Bearbeitung ihrer Beiträge einverstanden.

Diese Zeitschrift kann u. a. werbliche Informationen über verschreibungspflichtige und frei verkäufliche Arzneimittel erhalten. Ihre Anwendung ersetzt aber keinesfalls die Inanspruchnahme eines Arztes.

Alle in der Werbung angebotenen Produkte stellen keine Empfehlung des Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. dar. Eine Haftung für die Richtigkeit der Veröffentlichungen kann trotz sorgfältiger Prüfung durch die Redaktion vom Herausgeber nicht übernommen werden.

Wir danken

recht herzlich allen Förderern, Spendern und Partnern, die die Herstellung unserer Zeitschrift unterstützen:

TM
Am Wasserturm 28
50829 Köln
Deutschland

P.I.T. Federn GmbH

Petersmann Innovative Technik
Schützenstr. 35
58135 Hagen/Germany

Deutsche Krebshilfe e. V.

 **Deutsche Krebshilfe**
HELFFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Pathologie und Blasenkrebs

Als Betroffene wissen viele Patienten: die Gewebeprobe, die vom behandelnden Urologen entnommen wird, muss zur Untersuchung ins „Labor“ geschickt werden.

Was aber viele nicht wissen: das Gewebe wird dort von einem Arzt, nämlich dem Pathologen, unter dem Mikroskop betrachtet. Das Ergebnis dieser optischen Untersuchung gibt Auskunft darüber, auf welche Art das entnommene Gewebe erkrankt ist.

Pathologen – kenn ich doch aus dem Krimi!

Nun werden einige von Ihnen denken: Pathologen – die kenne ich aus dem Fernsehen! Aber weit gefehlt: die Helden der Krimiserien wie Professor Börne aus dem Münsteraner Tatort sind nicht Pathologen, sondern Gerichtsmediziner. Die Verwechslung ergibt sich aus dem angelsächsischen Sprachgebrauch, wo diese und der Beruf des Labormediziners als „Pathologist“ zusammengefasst sind. Daher ist kaum ein Beruf so sehr mit Vorurteilen behaftet wie der des Pathologen, der in der öffentlichen Meinung als kriminalistisch tätiger Leichenöffner wahrgenommen wird.

Sie als betroffener Patient oder Angehöriger wissen vielleicht schon: Der Pathologe ist als Arzt in der Regel am lebenden Patienten tätig, und nur durch seinen Untersuchungsbefund lässt sich eine Krebserkrankung definitiv sichern.

Die technische Bearbeitung des Gewebes

Wie aber wird aus einer Gewebeprobe ein Pathologiebefund? Welche technischen Schritte sind zur Verarbeitung des Gewebes nötig? Und warum dauert die Befunderstellung (zumindest gefühlt) immer so lange?

Der behandelnde Urologe entnimmt in der Regel während einer Blasenspiegelung (Cystoskopie) Biopsien, also einige Millimeter kleine Gewebstückchen, aus einem verdächtigen Bezirk der Blasenschleimhaut. Oder entfernt (reseziert) ganze Tumorherde bei der Blasenspiegelung, das sogenannte transurethrale Resektatmaterial. Bei der operativen Ent-

fernung fortgeschrittener Tumore müssen manchmal auch die ganze Harnblase oder andere Teile des ableitenden Harnwegssystems operativ entfernt werden.

In jedem Fall wird das Gewebe nach Entnahme zunächst in eine Fixierlösung eingelegt. Dadurch werden die Eiweißstrukturen im Gewebe vernetzt und das Gewebe behält sein Aussehen. Ohne diese Behandlung mit Fixierlösung, in der Regel Formalinlösung, würden die Eiweiße und Gewebestrukturen zerfallen und sich zersetzen, letztlich sogar faulen. Dann könnte der Pathologe nichts mehr erkennen. Es ist also sehr wichtig, dass das Gewebe ausreichend lange und mit einer ausreichenden Menge Fixierlösung durchtränkt wird. Anschließend werden kleine Gewebeproben komplett, größere in Anteilen, einem Prozess der Entwässerung zugeführt. Sobald das Wasser dem Gewebe entzo-



Chefarztin PD Dr.
Andrea Maria Gassel
Institut für Pathologie
Evangelisches Krankenhaus
Oberhausen

gen wurde, was in der Regel über Nacht geschieht, folgt ein weiterer Schritt: die Probe wird mit flüssigem Paraffinwachs durchtränkt. Dieses Wachs lässt man anschließend erkalten und erhält dadurch letztlich ein kleines Paraffinwachsblöckchen.

Dieser komplizierte Prozess ist notwendig, um das Gewebe zusammen mit dem kalten Wachs in hauchdünne Schnitte schneiden zu können. Die Schnitte dürfen nur ca. 3 bis 4 Mikrometer dünn sein und werden auf speziellen Messerschlitzen mit der Hand angefertigt, anschließend werden die entstandenen Scheibchen auf einen Glasobjektträger aufgezogen (Abb. 1).

In einem weiteren chemischen Prozess wird diesen Schnitten das Wachs wieder entzogen und man kann die verbleibenden Gewebeschnitte mit verschiedenen Farbstoffen anfärben.



Abbildung 1: Aufgezogene Wachs-scheibchen mit enthaltenem Gewebe auf einem Glasobjektträger.

Was sieht der Pathologe?

Wie auf der Abb.2 erkennbar, färben sich dadurch die Gewebsstrukturen unterschiedlich an. So sind die Zellkerne zum Beispiel dunkler als der Zellleib.

Der Pathologe hat in seiner Ausbildung gelernt, diese Gewebsstrukturen unter dem Mikroskop zu erkennen und einzuordnen, ob sie z.B. gut- oder bösartig sind.

Auch die verschiedenen Arten von Tumoren und ihr biologisches Verhalten lassen sich aus dem Bild des Gewebes, der Morphologie, erkennen. Vereinfachend lässt sich sagen: je ähnlicher der Tumor seinem Ursprungsgewebe sieht, umso weniger aggressiv ist der Tumor. Diese Erkenntnis haben Pathologen und klinisch tätige Ärzte gemeinsam durch den Vergleich der Morphologie von Tumoren mit den Überlebensdaten von Patienten gewonnen.

Aber nicht nur den Tumor selbst kann der Pathologe beurteilen, sondern auch sein Verhalten gegenüber dem vorbestehenden Organgewebe, z.B. den verschiedenen Schichten der Harnblase. Je tiefer der Tumor in die Harnblasenwand eingedrungen ist, umso umfassender müssen die Behandlungsmaßnahmen sein. Auch Absiedlungen von Krebszellen in die Lymphknoten im Becken, sog. Lymphknotenmetastasen, kann nur der Pathologe mit einer mikroskopischen Untersuchung dieser Lymphknoten ausschließen.

Also: von der Entnahme der Gewebeprobe bis zum fertigen schriftlichen Befund muss einige Zeit vergehen, um eine qualitätsgesicherte Verarbeitung zu gewährleisten!

Neue Klassifikation von Harnblasenkrebs

Auf dem Boden dieser Erkenntnisse wurde die Klassifikation des Harnblasenkarzinoms insofern erweitert, als man im Wesentlichen nur noch aggressive („hochmaligne“ oder englisch „high grade“) Karzinome von weniger aggressi-

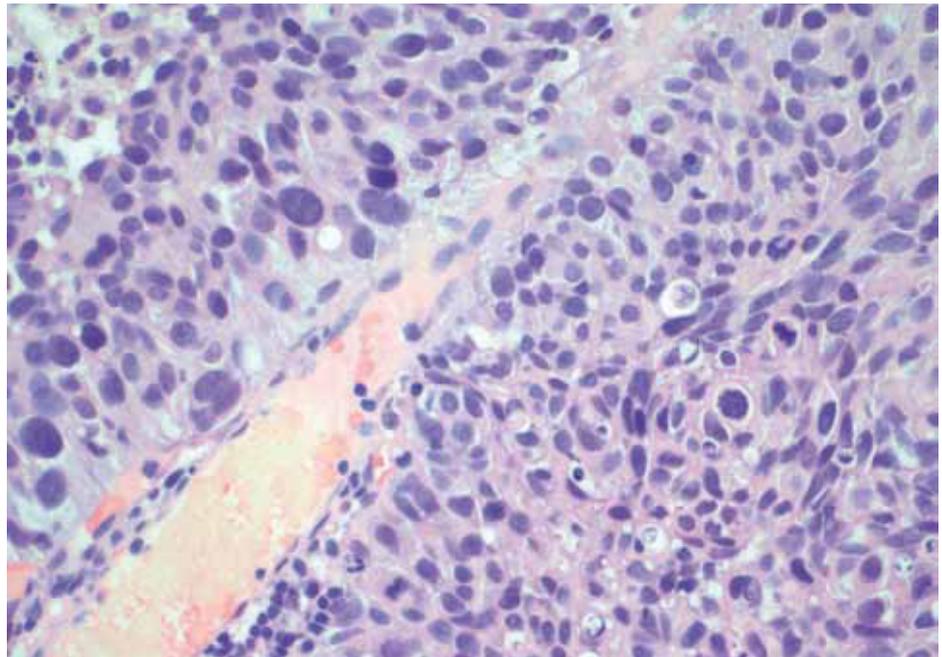


Abbildung 2: Mikroskopisches Bild eines Karzinoms der Harnblasenschleimhaut. Die Kerne der Tumorzellen sind extrem vielgestaltig und es finden sich viele Zellteilungsfiguren. Es handelt sich daher um ein schlecht differenziertes (high grade, s.u.) Karzinom.

ven („niedrigmalignen“ oder englisch „low grade“) Karzinomen unterscheidet. Während die low grade – Karzinome lange Zeit an der Oberfläche der Schleimhaut bleiben können, besteht bei high-grade Karzinomen früh die Gefahr einer Infiltration in tiefere Schichten der Harnblase. Daher ist die regelmäßige Kontrolle durch den behandelnden Arzt so wichtig.

Eine Besonderheit des Harnblasenkarzinoms gegenüber vielen anderen bösartigen Tumoren ist die Tatsache, dass es an mehreren Lokalisationen der Harnwege gleichzeitig oder nacheinander entstehen kann.

Tumore, die häufig wiederkehren (rezidivieren) oder an mehreren Stellen (multifokal) entstehen, tragen neueren Erkenntnissen zufolge eine andere Chromosomenausstattung als Tumore ohne Rezidivneigung. Dabei sind es gerade die lokal weniger aggressiven low grade Tumore, die häufiger multifokal oder rezidivierend auftreten.

Auch aus diesem Grund ist eine regelmäßige Kontrolluntersuchung notwendig, um neue Tumore rechtzeitig erkennen und lokal entfernen zu können, solange sie noch nicht in tiefere Schichten

eingewachsen sind. Nur dadurch kann einer Entfernung der Harnblase auch langfristig verhindert werden.

Der Pathologe – Lotse der Therapie

Sie als Betroffener oder Angehöriger lernen den Pathologen meist nicht persönlich kennen. Häufig kann der behandelnde Arzt aber erst in Kenntnis des pathologischen Befundes seine weitere Behandlung planen. Man nennt die Pathologen daher auch die „Lotesen der Therapie“. Und Sie wissen jetzt:

Jede definitive Krebsdiagnose wird von einem Pathologen gestellt.

Chefärztin
Privatdozentin Dr. med.
Andrea Maria Gassel
E-Mail: andrea.gassel@eko.de
Tel.: 0208 881 3151,
Fax: 0208 881 3155.
Internet: www.eko.de

Erinnerungen, Zahlen, Fragen, Korrelationen –

aus 16 Jahren Leben mit einer Ileumneoblase

In der letzten Ausgabe unserer Vereinszeitschrift ‚Die Harnblase‘ Nr. 2/2011 waren zwei Beiträge enthalten, die mich in besonderer Weise ansprachen und die es in der Tat nach meiner Auffassung verdienen, innerhalb dieser Ausgabe wesentlich näher zueinander positioniert zu werden, da sie in einem engen Zusammenhang stehen. Es ist der Beitrag von Prof. Heidenreich ‚Wie radikal muss die Zystektomie sein?‘ und der Tatsachenbericht von unserem ShB-Mitglied Wilfried Betzinger. Dieser Bericht bestätigt Erkenntnisse aus unserer Selbsthilfearbeit, dass nicht ganz widerspruchsfrei zu vielen Studien mit guten Operationsergebnissen der Ileumneoblase wiederholt auch erhebliche Wünsche und manche irreparable Mängel von den Betroffenen zeitlebens bewältigt werden müssen. Und so – und das ist für mich der wesentliche Zusammenhang beider Beiträge – ist es mehr als zu begrüßen, dass der Beitrag von Prof. Heidenreich erneut auch für den Fall der Notwendigkeit einer radikalen Therapie des Harnblasentumors unter Beachtung strenger Kriterien eine ‚reduzierte Operationsradikalität‘ thematisiert.

Dieser aus meiner Sicht der Dinge sehr begrüßenswerte Handlungsansatz, der auch in anderen Bereichen der Urologie existiert, ist uns, die wir bereits längere Zeit im Rahmen unseres ShB Blasenkrebs e.V. mit diesem Thema verbunden sind, nicht neu. Und wir alle, die den aktuellen Beitrag mit positiver Hinwendung lesen, sollten aber auch die seit dem 29. 11. 2004 unverändert im Internet nachlesbare offizielle Stellungnahme der DGU zu den Risiken einer so reduzierten Operationsradikalität kennen. Hier ergibt sich für mich und unser Wirken in der Selbsthilfe dann ein schwieriges Terrain, wenn wir verantwortlich – auch vor uns selbst – tätig sein wollen. Als Betroffener – also aus einer ganz spezifischen und somit subjektiven Position und Erfahrung heraus – will ich im Weiteren versuchen, dazu einige komplexe und Probleme anzusprechen.

1. Ich – ein Betroffener

Wenn man annähernd 17 Jahre mit einem Harnblasentumor und seinen Folgen konfrontiert gelebt hat

– erst im stillen, dann diagnostiziert und letztlich radikal therapiert – gibt es viel zu berichten – Wichtiges, Unwichtiges und ich denke mitunter für Außenstehende auch nur schwer Verständliches.

Im Sommer 1995 schloss ich mich im 54. Lebensjahr stehend freiwillig einer berufsgenossenschaftlichen Reihenuntersuchung an. Mit der Auffälligkeit ‚minimale Menge Blut im Urin‘ verlief der übliche Weg vom Hausarzt zum Urologen – alles zügig. Schon in 8/1995 eine CT – glückstrahlend ohne Befund. Weitere Verfolgung der anhaltenden Anormalität nach fachärztlicher Vorgabe. Ende 2/1996 die 1. TUR-B; wenige Tage später das Ergebnis: ein Tumor T1G3. Auf der Grundlage mir damals unbekannter Vorgaben entwickelte sich fast ein Automatismus - im zeitlichen Takt weitere 3 TUR-B. Am Ende stand das Ergebnis, dass meine Harnblase raus muss! Aus dem großen zeitlichen Abstand heutiger Sicht halte ich meinen damaligen Zustand für trance-ähnlich. Da ich



Claus Hofmann
SHG Harnblasentumor Thüringen
(in Jena)

mit Ausnahme eines jahrzehntelangen Blutspendens als Folge meines guten Gesundheitszustandes bis dahin mit großer innerlicher und auch tatsächlicher Distanz zu allem Medizinischem gelebt hatte, habe ich das, was da auf mich zukam, in der ganzen Breite und Tiefe nicht aufgenommen. Informationsmöglichkeiten, die die Arztgespräche hätten ergänzen können, konnte ich mit Ausnahme eines vielleicht 3-seitigen Beitrages in einer Apotheken-Zeitung nicht feststellen. In meiner Gedankenwelt ist eine sehr dominante und bis heute nicht schlüssig beantwortete Frage erinnerlich, was diesen Tumor verursacht haben könnte: Stets überzeugter Nichtraucher, fern jeder Chemie – bei einem leicht sportlichen Lebensansatz!? Alles eigene Erfahrungen, die mein Tun bis heute anhaltend und nachhaltig beeinflussen.

Wie auch immer – die Uhr tickte unerbittlich. Im alleinigen Vertrauen auf ärztliche Empfehlungen und solche aus dem Bekanntenkreis suchte ich mir für **meine** schwere Operation eine mir empfohlene große Operationsklinik, die dann außerhalb Thüringens lag. - Alles verlief zügig; meine Barmer Ersatzkasse genehmigte mir diese Operation in einem anderen Bundesland; Operation und anschließende Wundheilung erfolgten komplikationslos im bekannten Zeitlimit. Dies

lag auch genau in meinem Sinne, wollte ich doch schnellstmöglich in die Lebensnormalität zurückkehren. Das hieß auch, noch vor Vollendung des 55. Lebensjahr wieder die Berufstätigkeit aufzunehmen. Das aber sollte sich alsbald überraschend schwierig gestalten! Wieso?

Der Übergang von der Akut-Klinik in eine Anschlussheilbehandlung (damals noch 4 Wo. + 2 Wo. individuelle Verlängerung) im urologischen Reha-Mekka von Deutschland (Bad Wildungen) gelang fast nahtlos. Ca. 7 Monate später erfolgte am gleichen Ort ein 4-wöchiger Reha-Aufenthalt. Das gesamte Reha-Ambiente super! Aber ich war primär nicht dort, um mir in einem angenehmen Umfeld die 15 verlorenen Kilo Körpergewicht wieder ‚anzufuttern‘, sondern um zügig arbeitsfähig zu werden! Jedoch bereits in dieser Phase wurde mir bewusst, dass ich mit der anhaltenden Harninkontinenz – am Tage leicht, in der Nacht schwer – ein großes, aber bekanntes Problem bewältigen musste. Viel schwerer aber wog der Sachverhalt, dass die Existenz massiver Durchfälle und weiterer diesbezüglicher Unregelmäßigkeiten in der gesamten Verdauung auf ärztliche Unkenntnis und damit negierende Kenntnisnahme stieß. Dies nach dem Motto: ‚Das verwächst sich schon!‘ (Wörtlich!) Also ich ein lebendes Unikat?? Nicht verhindern konnte ich gute Heilungserfolge dokumentierende Abschlussberichte durch die Reha-Klinik. Eine insgesamt äußerst unangenehme Situation, die ich keinem Erkrankten wünsche und mental Gift für einen endgültigen Sieg über den Tumor ist! Die Situation eskalierte dann so weit, dass ich mich – mit ärztlichen Sanktionsandrohungen für den Fall einer Nichtbefolgung – einer psychosomatischen Behandlung unterziehen musste. Dies war erwarteter sinnloser Aktionismus!

Einer anderen ärztlichen Empfehlung folgend schloss ich mich im Weiteren über viele Jahre einer sehr aktiven SHG im Umfeld der damaligen GIH – die heutige Kontinenzgesellschaft – an. Positive Akzente direkter Art blieben für

mich aus, da sich die GIH zwar sowohl um die Harn- als auch die Stuhlinkontinenz kümmert, aber zumindest damals nicht als Folge einer radikalen Zystektomie mit Neoblase. -Wie in meiner Krankengeschichte mehrfach festzustellen, kam völlig unerwartet ein ganz wichtiger Erkenntniszugewinn als Nebenprodukt einer Teilnahme an dem Jahres-Kongress 2000 der GIH. Ich stieß dabei auf einen Fortsetzungsbeitrag einer Fachschwester in dem ‚Magazin Stoma + Inkontinenz‘ unter der Überschrift ‚Die Ileum-Neoblase‘. Ein aus meiner Sicht bis heute aktueller, komplexer und insofern hervorragender Beitrag, der ganz überwiegend in einer für uns betroffene Nicht-Mediziner verständlichen Sprache geschrieben ist. Verständlich spätestens unter Hinzuziehung eines normalen Wörterbuches! Vor allem wird darin auch die umfangreiche, häufig unverhältnismäßig vernachlässigte Nachsorgethematik gut erläutert. Für mich trat hier sofort ein enormer und allseitiger Erkenntnis- und Verständniszugewinn ein. Damit war zwar mein gesundheitliches Folgeproblem nicht beseitigt, aber ich wusste zuverlässig, dass es derartige Verdauungsprobleme geben kann! Das wirkt enorm entlastend!

Zwischenbemerkung:

Ich halte es bereits an dieser Stelle im Vorgriff auf die aktuelle Situation für angezeigt, auf ein ganz zentrales Problem im Umfeld des Harnblasentumors und seiner zahlreichen Therapien hinzuweisen. In vielen Fachbeiträgen wird ärztlicherseits immer wieder darauf hingewiesen, dass für einen endgültigen Sieg über den Harnblasentumor eine aktive Kooperation vom Betroffenen erforderlich ist; dies läuft auch unter dem Begriff der ‚Compliance‘. Aus meiner Erfahrung unterstütze ich das aus vollster Überzeugung. Aber? Dazu muss den/uns Betroffenen permanent aktiv seriöses (Hintergrund-)Wissen zum Nachlesen/Aneignen angeboten werden. Das muss in der AHB/Reha unter Anleitung von erfahrenen Urologen und Fachschwestern beginnen, um es dann in der Phase der ambulanten, lebenslangen Betreuung fortsetzen zu können. Hier gibt es

noch immer Lücken! Ich bin der Überzeugung, dass viele gute radikale Zystektomien und Harnableitungen ein auf längere Sicht bessere Lebensqualität aufweisen könnten. Ein erstes gutes Beispiel hierfür ist eine Initiative aus Karlsruhe und Essen mit der Herausgabe der großen Broschüre ‚Leben mit Mainz Pouch I‘ – Bei dieser Gelegenheit sei ferner bemerkt, dass die ärztliche Einschätzung der individuellen Kooperationsbereitschaft und -fähigkeit auch in die Auswahl der vorzuschlagenden Harnableitungsvariante eingehen sollte.

Nach dieser scheinbaren Abschweifung will ich das Thema ‚meiner Betroffenheit‘ fortsetzen. – Obwohl ich bereits in den Jahren seit 1997 in verschiedenen (Fach-) Bibliotheken zu meinen Problemen recherchiert hatte, war also der zitierte Fortsetzungsbeitrag ein großer Erkenntnisfortschritt – auch bezüglich diverser Funktionszusammenhänge im Dickdarm und deren unvermeidliche Veränderungen als eine Operationsfolge! Es war viel Verständnis für meine Situation, aber für sich allein noch keine ‚Mängelbeseitigung‘!

Weitere Details ließen sich nun noch darstellen, worauf ich jedoch verzichten will. Eine für einen Arbeitgeber zumutbare Arbeitsfähigkeit konnte auch im weiteren Verlauf nicht erreicht werden, sodass ich im Laufe des Jahres 2002 aus dem aktiven Arbeitsleben ausschied. Ein schon schmerzender Vorgang! Aber es zeigte sich im Weiteren, dass die Beseitigung des latenten Druckes auf irgendeine Art und Weise in und mit der normalen Arbeitswelt zurecht kommen zu müssen, eine deutliche mentale Entlastung darstellte. Die Probleme hielten an(noch), aber es ging merklich aufwärts. Einschränkungen und angepasstes Verhalten blieben; ferner schon mal gelegentliche KH-Aufenthalte wegen Harnwegsinfekten. Umfangreiche Detailsachverhalte hierzu habe ich ausgeblendet.

Wie unplanbare Zufälle in jedem Leben so auftreten, gab es im November 2004 für mich insofern eine folgenreiche Begegnung, als noch im Januar 2005 unsere SHG Harnblasentumor Thüringen in Jena

gegründet wurde. Mit meiner Situation war ich zu diesem Zeitpunkt – trotz einiger Fortschritte – unverändert nur mäßig zufrieden. Ein noch heute in unserer SHG aktives Mitglied machte mich auf einen bedenklichen Nierenwert aufmerksam. Weitere Details der Sache außen vor! Mit großer ärztlicher Autorität und mit Nachdruck wurde ich dann darauf hingewiesen, wenn ich nicht umgehend die Hürde des intermittierenden Selbstkatheterismus nehme, werde sich die bereits 3 Jahre anhaltende Negativentwicklung des Kreatininwertes mit bitteren Konsequenzen unaufhaltbar fortsetzen. Ich nahm diese Hürde! Der ISK ist nicht schön, aber der Kreatininwert hat sich in den verflissenen 6 Jahren nicht im Geringsten weiter verschlechtert. Nicht alle Harninkontinenzprobleme sind damit gelöst, aber als Rentner mit persönlicher Zeithoheit und dem Wissen über den bevorstehenden Tagesablauf gewinnt man damit aus meiner Sicht deutlich an Lebensqualität. Nun hoffe ich noch auf ein Wunder und beobachte intensiv die ‚urologische Szene‘, um hinsichtlich der unverändert, teils sehr dominant und unkalkulierbar kurzfristig wechselnden Verdauungsverhältnisse nochmals einen bessernden Schritt vollziehen zu können. Im wahrsten Sinne des Wortes ist die Situation am letzten Schließmuskel teils schon ätzend, aber dann auch wieder verhaltend. Letzteres wirkt sich auf meine körperliche Leistungsfähigkeit sofort noch viel stärker negativ aus.

2. Mein Credo:

Wir – die Betroffenen – müssen mehr über unseren Harnblasentumor wissen! Lebenslange Informationskooperation ist zwingend erforderlich.

3. Meine Beobachtungen

Unsere eigene schwere Tumorerkrankung ist uns sehr wichtig! Als Betroffene neigen wir dazu, die eigene Erkrankung in ihrer allgemeinen Bedeutung und Häufigkeit zu überschätzen. Bei unseren permanenten Bemühungen diverser Fachwissen in unsere Selbsthilfearbeit einfließen zu lassen, stoßen wir auf viele interessante Details. Volkmer, Petervari und de Geeter schreiben in einem Beitrag in ‚Der

Fallzahlen radikaler Operationen des Harnblasentumors in Thüringen im Jahre 2010

OPS als 4-Steller mit Bezeichnungen der Operationen	5-575	5-576	5-564	5-565	5-566	5-577
	Operative Teilentf. der Harnblase	Operative Entfernung der Harnblase	Harnleiter-hautfistel	Stoma	Pouch	Operativer Ersatz der Harnblase (Neoblase)
Krankenhäuser in						
04600 Altenburg	-/+1					
06567 Bad Frankenhausen	-/+1	-/+1		-/+1		
07381 Saalfeld	x	17/-	1/-	14/-		1/-
07548 Gera	x	1/+3	49/+3		1/-	6/-
07743 Jena	x	9/+2	36/-	1/+7	32/+1	1/+4
07973 Greiz	x	-/+3	12/-	1/-	7/-	
37355 Eichsfeld	x	2/+1	21/-	2/-	14/-	2/-
96515 Sonneberg		-/+1				
98527 Suhl	x	-/+3	9/+3	-/+2	10/+1	
98617 Meiningen	x	7/+2	13/-	-/+2	1/+1	1/-
98693 Ilmenau	x	-/+1	2/+1	1/+2		1/-
99089 Helios Erfurt	x	1/+1	11/-	2/+5	10/-	2/+1
99097 KKH Erfurt	x	1/+1	4/+1		10/+1	3/-
99437 Bad Berka		-/+1		-/+1		
99444 Blankenhain	x	1/+1	4/-		1/-	1/-
99510 Apolda		-/+2				
99610 Sömmerda		-/+1	-/+1		-/+1	
99706 Sondershausen		-/+1	-/+1		-/+1	
99734 Nordhausen	x	-/+1	7/-		12/-	1/-
99817 Eisenach	x	-/+1	3/-	2/-	1/-	1/-
99867 Gotha	x	-/+3	9/+1		7/+2	1/-
99947 Bad Langensalza	x	1/+2	1/+1		-/+1	1/-
Summe Thüringen		23/+34	198/+14	10/+18	163/+15	16/+5
Gesamtsumme Thüringen		57	212	28	178	21
Zum Vergleich:						
52074 Aachen (Uni-Urologie)	x	3/+3	41/-	2/-	22/+3	1/-
44627 Herne (Marienhospital)	x	3/-	64/+2		82/+3	3/-

Bemerkungen:

Quelle dieser Fallzahlen ist ausschließlich die "Weisse Liste AOK" am 31.01.2012. Widersprüche zu diesen Fallzahlen sind bitte individuell über das entsprechende Angebot in der "Weißen Liste AOK" zu klären.

x = Krankenhaus mit urologischer (Beleg-) Abteilung/Klinik

+ = Fallzahlen in nichturologischen Abteilungen/Kliniken dieses KH

OPS = Operationen- und ProzedurenSchlüssel

Weitere Erkenntnisse können auch mit einem Blick in "Die Harnblase" Ausg. Nr. 2/2010 - S. 10 + 11 erlangt werden.

(www.blasenkrebs-shb.de)

Urologe' Nr. 1/2011 davon, dass ‚in der Urologie die Zystektomie einer der aufwändigsten Eingriffe ist, der überwiegend beim Harnblasenkarzinom durchgeführt wird.‘ Im Rahmen des abschließenden Fazits führen die gleichen Verfasser dem Sinne nach aus, dass insgesamt 500 urologische Strukturbereiche in Deutschland zusammen jährlich rund 6000 Zystektomien durchführen. Im Weiteren nochmals als Zitat: ‚Damit handelt es sich bei der Zystektomie für die einzelne urologische Abteilung eher um einen seltenen Eingriff.‘ Ich gehe davon aus, dass die ohnehin geringe Anzahl von Zystektomien im Regelfall durch die verschiedenen Harnableitungsvarianten weiter differenziert wird! – Mich jedenfalls überraschte diese Größenordnung; hatte mir dazu aber bisher auch keine weiteren Gedanken gemacht. Ich selbst machte die Feststellung und entsprechend

auch die Beobachtungen anderer Zystektomierter, dass man stets zeitgleich mit einer Reihe weiterer Zystektomierter in der Klinik lag – in der Annahme/Übereinstimmung mit der großen Bedeutung unserer Krankheit und Häufigkeit der Operation. Neue Überlegungen hierzu weckten mein Interesse an einer fachlichen Vertiefung.

Mir Erinnerung ist, dass für mich im 2. Halbjahr 2008 u.a. 2 Bemerkungen zum Harnblasentumor publik wurden:

1. Es ist der teuerste Tumor!

2. Es ist der vergessene Tumor!

Die erste Aussage überraschte mich; die zweite Aussage interessierte mich!

Anfangs habe ich über den möglicherweise selbstkritischen Ansatz des Vergessens noch verständnisvoll gelächelt – mit einem ‚das kann ja passieren‘. Aber mit der Zeit des Überlegens und Nachdenkens ver-

ging mir etwas die verständnisvolle Leichtigkeit meiner Interpretation, ging es doch um unseren Harnblasentumor in Verbindung – wie ich nun weiß – mit dem möglicherweise erforderlichen schwersten urologischen Eingriff in der Urologie oder anderen, teils langwierigen Krankheitsverläufen. In diesem Kontext ist die Begrifflichkeit ‚vergessen‘ einfach zu negativ besetzt. (Der Absturz des Air-France-Flugzeuges über dem Südatlantik soll u.a. auf das Vergessen des Umlegens eines einzigen Hebels zurückzuführen sein!) Da kommen einem aus der eigenen Betroffenheit heraus solche Fragen wie:

1. War es nur Vergesslichkeit, den Fristablauf der Nachsorgeleitlinie für den Harnblasentumor zum 15. 09. 2004 mittels einer Überarbeitung zu vermeiden?
2. Warum gibt es für unseren Harnblasentumor keine - analog dem Hodentumor – Zweitmeinungszentren?
3. Warum gibt es für unseren Harnblasentumor keine – analog dem Prostata tumor – zertifizierten Behandlungszentren?
4. Warum gibt es für den Prostata tumor eine hochwertige S-3-Leitlinie, während die Erarbeitung einer gleichwertigen Leitlinie für unseren Harnblasentumor gerade erst beginnt?

Die zurückliegend auszugsweise aus einem Fachbeitrag zitierten Erkenntnisse regen an, weniger das oder ein Vergessen unseres Harnblasentumors anzunehmen, als mit den uns zur Verfügung stehenden Mitteln Größenordnung und Bedeutung der radikalen Zystektomie in Verbindung mit den diversen Harnableitungsvarianten besser zu erkennen. Das will ich im Folgenden versuchen, wobei ich gleich nochmals betone, dass es dabei nur um die jeweilige ‚Größenordnung‘ gehen kann – nicht um ein punkt- und kommagenaues Addieren im Einzelfall. Das geben die von mir benutzten Quellen vermutlich nicht in jedem Falle her!

4. Unvermeidbar viele Zahlen und ähnliche Angaben

Ich beginne für eine komplexe Darstellung mit vielfach Bekanntem, wenn ich aus der 7. Ausg.

des Robert Koch-Instituts ‚Krebs in Deutschland 2005/2006‘ entnehme, dass die Zahl der Neuerkrankungen am Harnblasentumor im Jahre 2006 in Deutschland 8090 Frauen und 19360 Männer betraf. Summe: 27450 Neuerkrankungen – ca. 30 % Frauen und 70 % Männer. In der Summe ist er damit der fünfthäufigste Tumor.

Nach den Angaben aus unterschiedlichen Quellen ist ein Viertel bis mindestens ein Fünftel aller diagnostizierten Harnblasentumore muskelinvasiver Art und bedürfen – so wie es Prof. Heidenreich dargestellt hat – einer radikalen chirurgischen Therapie. Interessant ist hier die folgende Ermittlung unter der rechnerischen Durchschnittsannahme, dass ein Viertel aller Harnblasentumore als Folge ihres fortgeschrittenen Stadiums zystektomiert werden müssen. Das ergäbe bezogen auf die Gesamtzahl der jährlichen Neuerkrankungen ca. 6900 Zystektomien, für die allein ein fortgeschrittener Harnblasentumor die Ursache ist. (Im Falle eines Fünftels – also 20 % muskelinvasive Harnblasentumore – ergäben sich ca. 5500 Zystektomien/anno.) Die Größenordnung der überschlägig angegebenen 6000 Zystektomien/anno ist also überzeugend verständlich abgesichert!

Trotz bescheidener Möglichkeiten können für Deutschland im Jahre 2010 noch etwas genauere Angaben gemacht werden: ca. 6500 Zystektomien (OPS 5-576) in wenig mehr als 430 Krankenhäusern. Das sind pro anno im Durchschnitt ca. 15 Zystektomien/KH – de facto zwischen minimal 1/KH und maximal 85/KH. Aber die Differenzierung setzt sich noch weiter fort! Die operativ anspruchsvolle Neoblase (OPS 5-577) wurde im Jahre 2010 in Deutschland knapp über 2000 x angelegt; dies in wenig mehr als 330 Krankenhäusern. Das ergibt einen Jahresdurchschnitt von etwas mehr als 6 Neoblasen/KH – zwischen minimal 1/KH und maximal 49/KH. Auf die Gesamtzahl der radikalen Zystektomien kommt nicht ganz ein Drittel an Neoblasen. – Mit wenig über 4000 urologische Stomata in 2010 in Deutschland in knapp unter 400 KH werden die Relationen dieser beiden Harnab-

leitungsvarianten deutlich. Das sind im Jahre 2010 im Durchschnitt wenig mehr als 10 Stomata/KH. Der Anteil des Stoma (OPS 5-565) bezogen auf die radikale Zystektomie beträgt über 60 %. Damit beträgt der Gesamtanteil von den beiden dominierenden Harnableitungsvarianten – Neoblase und Stoma – bezogen auf die Anzahl der radikalen Zystektomien über 9/10 – bei überdeutlicher Stomadominanz!

An diesem Punkt angekommen erscheint es angebracht, einen kurzen Blick auf die diesbezüglichen Zahlen in unserem Bundesland Thüringen zu werfen. Die Struktur der Fallzahlen weicht in Teilen etwas von denjenigen der gesamten BRD ab; grundsätzliche Proportionen sind jedoch sehr ähnlich. Auch hier eine überragende Bedeutung des Stomas. – Um ‚unseren Harnblasentumor‘ mit seinen radikalen Therapievarianten mit besserem Verständnis als bisher zu beurteilen, ist ein kurzer Blick auf unseren ‚kleinen stillen Beteiligten‘ – die Prostata – zu werfen – natürlich richtigerweise auf den Prostata tumor – hier besser noch auf die Prostatektomie (OPS 5-604). Diese erfolgte im Jahre 2010 in Thüringen an insgesamt 15 KH über 800 x. Das ist das rund 4-fache an radikalen Zystektomien im gleichen Zeitraum.

In der gesamten BRD wurden im Jahre 2010 Prostatektomien an über 420 Krankenhäusern durchgeführt. Die Gesamtfallzahl wurde nicht ermittelt, aber die Tatsache, dass in einer Reihe von KH 400 – 800 Prostatektomien/anno durchgeführt wurden – in einem Sonderfall fast 2000(!) – so zeigt allein das in eindrucksvoller Weise die sehr unterschiedlichen Größen- und damit Bedeutungsverhältnisse von Prostatektomie zu radikaler Zystektomie und diversen Harnableitungen im KH-Alltag.

Nach dieser Erkenntnis glaube ich nicht mehr so sehr an einen bzw. unseren, ‚vergessenen‘ Harnblasentumor als an eine zwar für uns unverändert nicht so sehr schöne, aber rational gut erklärbare Folge von Realitäten.

5. Resümee

Der Einstieg in diesen Beitrag war auch die sehr begrüßenswerte Frage nach ‚Wie radikal muss die Zystektomie sein?‘ Diese Fragestellung nach der erforderlichen Radikalität enthält im letzten Teil zwei wichtige Feststellungen.

1. Nur knapp 10 % der Männer kommen für eine solche reduzierte Operationsradikalität in Frage! Unter der fehlerhaften Annahme, dass im Jahre 2010 in Deutschland alle Neoblasen nur Männer erhalten hätten/haben, dann wären das ca. 200 Männer. Wer soll auf welche Weise diesen kleinen Teil – verstreut über nahezu alle deutschen urologischen Kliniken – gezielt herausfiltern? Aus meiner Sicht geht es nur auf die Art und Weise, dass Urologische Kliniken mit einem solchen speziellen Angebot auf sich aufmerksam machen. Entweder wohnt man im Umfeld einer solchen Klinik (Glück!) oder reist auf Verdacht. – Wie schwierig dieser Problemkreis ist, wird auch bei einem Blick auf Tabelle 3 des Beitrages von Prof. Heidenreich deutlich. Hinter den Namen der Autoren können urologische Akut-Kliniken angenommen werden. Selbst unter der Annahme eines deutlich über 10 % hinaus erhöhten Anteiles von in ihrer Radikalität reduzierter Operationen (Fallzahlen ‚n‘) würden sich – wie aus den hier gewonnenen Erkenntnissen hervorgeht – für deutsche Verhältnisse ungewöhnlich hohe Fallzahlen an Neoblasen/anno und Klinik ergeben. Oder aber es handelt sich bei diesen Fallzahlen ‚n‘ – was mit einer gewissen Sicherheit angenommen werden kann – um über viele Jahre hinausgehende Betrachtungszeiträume.

2. Der Leitbeitrag von Prof. Heidenreich schließt mit dem Hinweis (Zitat):

‚Die Operationstechnik sollte aufgrund der besonderen Auswahlkriterien und der besonderen operativen Expertise an ausgewählten Zentren durchgeführt werden.‘ Auch hier ein Blick auf die Realitäten des Jahres 2010 – Fallzahlen Neoblase in den Urologischen Kliniken von Thüringen sowie 2 bekannte Urologen in NRW. An dieser Stelle halte ich es für erforderlich, nochmals auf die bereits festgestellte Komplexität der radikalen Zystektomie und Harnableitung Bezug zu nehmen und aus einem Fachbeitrag von Gschwend, Albers und Schrader in ‚Der Urologe‘ Nr. 8/2011 ab S. 921 auszugsweise, aber wörtlich zu zitieren: ‚So läge eine jährliche Mindestzahl von 25 radikalen Prostatektomien/Operateur bei einer nachzuweisenden Gesamtzahl von mindestens 100 radikalen Prostatektomien/Operateur weit unter den in der Literatur genannten Mindestzahlen, die zu einer signifikanten Verbesserung des Operationsergebnisses führten. – Vickers et al. zeigten, dass bei der radikalen Prostatektomie die Erfahrungskurve eines Operateurs zunächst steil verläuft und sich erst nach einer Gesamtzahl von 250 durchgeführten Eingriffen ein Plateau einstellt. Gleiches gilt für die Anzahl/anno durchgeführter radikaler Prostatektomien. Hier stellt sich ein positiver Effekt erst ab einer Mindestzahl von 75 Operationen/anno und Operateur ein.‘

Ich möchte all diese Angaben nicht kommentieren, auch – weil es mir fachlich nicht zusteht. Wir sollten

aber diese Sachverhalte zur Kenntnis nehmen und auch schon in unsere Selbsthilfearbeit einfließen lassen. Etwas ketzerisch formuliert, steht die eigentlich glückliche Tatsache von ‚nur‘ um die 6000 radikalen Zystektomien und diversen Harnableitungen/anno in Deutschland dem Fortschritt im Wege! Aber ich bin überzeugt, dass die zurückliegende Formulierung des ‚vergessenen‘ Harnblasentumors in Vorsorge, Diagnose und Therapie so nicht mehr – sollte es je der Falle gewesen sein – den Tatsachen entspricht. Die reduzierte Operationsradikalität des invasiven Harnblasentumors lebt! Sie muss als Teil einer Gesamtstrategie mit dem Ziel einer Verbesserung der postoperativen Lebensqualität der Betroffenen weiterverfolgt werden. Dies gilt auch für den Fall, dass dieser Aktivität – zumindest momentan – manch schlüssiger Sachverhalt und manche Norm entgegenstehen.

Bemerkung:

Als Folge der dem Verfasser zur Verfügung stehenden Daten war es in Teilen unvermeidlich, Angaben aus unterschiedlichen Jahren in Beziehung zueinander zu setzen. Das beeinflusst die getroffenen Aussagen nur unwesentlich.

Einige Abkürzungen:

AHB = Anschlussheilbehandlung (Reha unmittelbar nach Verlassen der Akut-Klinik)
 Compliance = Bereitschaft eines Patienten zur aktiven Mitwirkung an therapeutischen Maßnahmen
 CT = Computertomographie (Röntgenschnittuntersuchung)
 DGU = Deutsche Gesellschaft für Urologie e.V. in 40474 Düsseldorf
 KH = Krankenhaus (bzw. Klinik)
 Korrelation = Wechselbeziehung
 Kreatinin = Wichtiger Laborwert zur Beurteilung der Leistungsfähigkeit der Niere
 Plateau = obere ebene Fläche eines Berges
 TUR-B = Transurethrale Resektion Blase (Entfernung von erkranktem Gewebe über die Harnröhre aus der Harnblase)

Aktuelles

Wie beantrage ich eine Maßnahme zur Rehabilitation?

Wenn Sie eine Rehabilitationsleistung in Anspruch nehmen möchten, sprechen Sie als Erstes mit Ihrem Arzt. Er muss bestätigen, dass eine Rehabilitationsleistung medizinisch notwendig ist. Anschließend reichen Sie den Antrag bei Ihrer Krankenkasse ein, die über

die Bewilligung entscheidet. Oftmals ist nach einer Operation oder nach einem Krankenhausaufenthalt wegen einer schweren Erkrankung – beispielsweise nach einem Herzinfarkt, einer Hüftoperation oder einer Tumorerkrankung – eine direkte Anschlussrehabilitation bzw. Anschlussheilbehandlung notwendig. Um den nahtlosen Übergang von der Krankenhaus- in die Anschlussbehandlung zu gewähren, sollte der Antrag hierfür bereits im Krankenhaus gestellt werden. Sprechen Sie deshalb

frühzeitig mit dem behandelnden Arzt oder dem Sozialdienst der Klinik. Wenn sich nach dem Krankenhausaufenthalt ambulante Maßnahmen wie beispielsweise eine Bestrahlung oder Chemotherapie anschließen, leitet der hier behandelnde Arzt, also etwa ein niedergelassener Onkologe, die Anschlussheilbehandlung ein.

Diese muss spätestens 14 Tage nach dem letzten Behandlungstermin beginnen.

Mutige Männer

Bericht über eine TV-Aufzeichnung von Gisela Lemke (SHG Hamburg)

Anfang Januar 2012 hatte sich die Produktionsfirma AVE Gesellschaft für Fernsehproduktion mbH bei unserer Selbsthilfegruppe gemeldet. Gesucht wurden Interviewpartner für die Sendung X:enius auf ARTE zum Thema „Tabu Impotenz“. Ich habe daraufhin einige Männer unserer SHG angerufen. In einer Selbsthilfegruppe über erektile Dysfunktion zu sprechen, ist für viele kein Problem, sich im Fernsehen zu äußern, dazu gehört sehr viel Mut. Ich war deshalb ganz erfreut, dass Dieter Schnoor, Peter Grimm und Karl (Charly) Vietense spontan zugesagt haben.

Nachdem die Interviewpartner feststanden und nach zahlreichen Mails und Telefongesprächen mit der Produktionsfirma und der Regisseurin ging es an die Konkretisierung. Ich bekam zunächst eine Mail mit allen Namen des Drehteams und war erstaunt, dass 8 Personen für die Aufzeichnung notwendig waren: die Regisseurin, der Aufnahmeleiter, zwei Kameraleute, Ton, Maske sowie die beiden Moderatoren Dörthe und Pierre.

Als nächstes wurden Drehtermin und Drehort abgestimmt. Ich hatte KISS-Harburg (Kontaktstelle Hamburg-Harburg)vorgeschlagen, die sehr kooperativ waren und gern die Räumlichkeiten zur Verfügung gestellt haben. Aufgezeichnet werden sollte am Freitag, den 3. Februar 2012. Vorgesehen war zunächst ein ganzer Drehtag bei KISS, die Produktionsfirma hat dann aber umdisponiert und das erste Interview in der Wohnung von Dieter Schnoor und seiner Partnerin Magdalena Ossenbrüggen aufgezeichnet. Wie das abgelaufen ist, schildern die beiden selbst:

„Morgens um 9.00 Uhr stand das gesamte Team bei uns vor der Tür mit Kameras, Lampen und Kisten mit Zubehör. Als erstes wurde unsere Wohnung umgeräumt, Tische, Stühle, Sofas

wurden verrückt, Steckdosen gesucht, Beleuchtung für das Interview aufgebaut. Sofa und Sessel wurden zwei Meter von der Wand gerückt und standen jetzt mitten im Wohnzimmer. Weil die Uhr zu laut tickte und bei der Aufnahme störte, mussten wir sie abstellen. Wir wurden verkabelt, gepudert, Händchen haltend aufs Sofa gesetzt, ausgeleuchtet und dann erst begann das Interview: Frage der Moderatoren, Antwort, Frage dazwischen geworfen, abgebrochen, weiter mit der nächsten „Klappe“. Nach ca. 10 Klappen war der Beitrag abgedreht. Die Begrüßung und Verabschiedung wurden im Treppenhaus gedreht. Auch hierfür waren wieder zahlreiche Einstellungen erforderlich und weckten die Neugier unserer Nachbarn. Überall gingen die Türen auf, alle wollten hören, was im Treppenhaus passiert. Pierre kam in seiner Anmoderation auf Viagra zu sprechen und die Nachbarn mussten wohl denken, dass wir einen Großhandel für Potenzmittel haben. Wir gingen dann zum X:enius-Bus, der ca 200 m von unserem Haus entfernt stand. Es sollte so aussehen, als ob wir einsteigen und mit nach Harburg fahren und dann wieder zurückkommen und aussteigen – ein ziemlicher Aufstand! Um 13.15 Uhr war alles gefilmt und das Filmteam ist

mit dem X:enius-Bus weitergefahren. Da es an dem Tag geschneit hat und die Straßen gestreut waren, haben wir noch schnell Treppenhaus und Wohnung vom Granulat, das das Drehteam ins Haus getragen hat, gesäubert und unsere Wohnung wieder eingeräumt. Dann sind wir mit unserem PKW nach Harburg zum Dreh bei KISS mit Peter und Charly gefahren.“

Um 16.00 Uhr traf das sehr nette Drehteam bei KISS-Harburg ein: Jacken wurden ausgezogen, Ärmel hochgekrepelt, der Gruppenraum um- und die Beleuchtung aufgebaut. Da war aber noch eine weiße Wand, deshalb wurde kurzerhand ein Tisch hochkant gestellt und die Tischplatte mit Flyern, die im Gruppenraum reichlich vorhanden waren, vollgeklebt. Peter und Charly waren auch schon da, der Kaffee gekocht, Wasserflaschen geöffnet, Kekse standen bereit und nachdem Dieter und Magdalena eingetroffen sind, konnte es losgehen. Schminken der Moderatoren, Pudern und Verkabeln der Gesprächsteilnehmer, Stühle im Kreis aufgestellt, ausgeleuchtet und das Interview begann. Das gesamte Team war beeindruckt von der Offenheit und dem Mut der Teilnehmer sich öffentlich zu diesem sensiblen Thema zu äußern. Gegen 19.00 Uhr war der Dreh abgeschlossen und alle erleichtert, dass es so gut geklappt hat.

Mit freundlichen Dankesworten wurden wir verabschiedet.

Wir sind jetzt alle ganz gespannt auf die Sendung, die auf Arte um ausgestrahlt wird.

Als Gruppenleiterin der Selbsthilfegruppe Hamburg bedanke ich mich bei allen Beteiligten und sage ganz besonderen Dank an Magdalena Ossenbrüggen und die mutigen Männer für ihre Bereitschaft das Thema „Tabu Impotenz“ im Fernsehen zu öffnen.

Den Sendetermin bzw. eine Wiederholung finden Sie im Internet unter www.arte.tv/de



X:enius ist ein Wissensmagazin, das sich besonderen Themen aus dem Alltagsleben, der großen Welt der Natur- und Gesellschaftswissenschaften und der aktuellen Forschung widmet. Jede Ausgabe behandelt ein alltagsbezogenes Thema mit Hilfe von unterschiedlichen Beitragsgenres. Das Magazin wendet sich an Wissensinteressierte aller Altersgruppen und wird von Montag bis Freitag jeweils um 8.30 Uhr, um 13.00 und um 17.55 Uhr bei Arte ausgestrahlt.

Gut vorbereitet ins Krankenhaus

Welche Wünsche haben Ärzte und Assistenz-Personal an die Patienten?

Was müssen Sie – als Patientin/Patient – alles bedenken?

1. Vor und bei der Ein- bzw. Überweisung

Sie haben vom Urologen Ihre Diagnose mitgeteilt bekommen und er hat Ihnen gesagt, dass die weitere Abklärung und die Behandlung im Krankenhaus erfolgen müssen. Erfragen Sie diese geplanten Behandlungsvarianten und diagnostischen Möglichkeiten von Ihrem Urologen. Er kann Ihnen sagen, warum die Behandlung nur mit den Möglichkeiten des Krankenhauses erfolgen kann.

Lassen Sie sich von Ihrem Arzt erklären, ob die Behandlung ambulant (mit einem Vorkontakt) oder stationär, gegebenenfalls dann auch mit einer vorstationären Kontaktaufnahme, erfolgen soll. Es sind dann evtl. mehrere Fahrten ins Krankenhaus nötig. Klären Sie, falls Sie niemanden haben, der Sie fahren kann und auch der ÖPNV (öffentlicher Personennahverkehr) nicht infrage kommt, ob die Krankenkasse Ihnen ein Taxi bezahlt.

Sie müssen erfahren, ob Sie – was nur selten nötig ist – nüchtern kommen sollen. Wenn Sie ein Diabetik-Patient sind und am Morgen Ihre Tabletten oder gar Ihr Insulin genommen haben, sollten Sie etwas Süßes dabei haben, damit es nicht zur Unterzuckerung kommt, falls die Aufnahmeuntersuchungen länger dauern.

Fragen Sie nach der voraussichtlichen Aufenthaltsdauer im Krankenhaus. Wenn Sie bei einer privaten Krankenversicherung versichert sind, müssen Sie im Vorfeld klären, ob Sie dadurch ein An-

recht auf Chefarzt-Leistung und/oder auf Ein- bzw. Zweibettzimmer haben. Im Zweifelsfall sollten Sie vorher noch einmal in Ihre Verträge sehen. Hierbei ist es auch wichtig, ob es sich um eine reine Privatversicherung oder um eine Zusatzversicherung handelt, das macht insbesondere bei ambulanten Eingriffen einen Unterschied.

Es gibt keine Garantie, am Aufnahmetag auch das gewünschte Zimmer zu bekommen.

Erfragen Sie, ob Medikamente abgesetzt werden sollen. Setzen Sie bitte keine Medikamente selbstständig ab!

Denken Sie an Blutverdünner wie Marcumar, ASS (zum Beispiel Aspirin), Clopidogrel (z.B. Iscover, Plavix) und weisen Sie Ihren Einweiser darauf hin. Gegebenenfalls muss er mit dem behandelnden Internisten abklären, ob diese Blutverdünner ersatzlos pausiert werden dürfen.

Fragen Sie ihren Urologen, ob er Befundberichte erstellt hat und nehmen Sie diese mit. Auch Bilder vom urologischen Röntgen, vom CT, vom MRT usw. sind wichtige Informationen fürs Krankenhaus. Sie sollten mitgebracht werden, wenn möglich auch mit dem schriftlichen Befund.

Wenn Sie Medikamente einnehmen müssen (z.B. vom Hausarzt verordnet), bringen Sie bitte eine Liste mit deren Namen bzw. Wirkstoff, der Dosierung (morgens, mittags, abends) und der Milligramm-Zahl mit. Da nicht alle Medikamente im Krankenhaus so-



Matthias Anger
Evangelisches und
Johanniter Klinikum
Niederrhein
Johanniter Kranken-
haus Oberhausen

fort verfügbar sind und ggf. erst bestellt werden müssen, bringen Sie bitte die Medikamente für die ersten beiden Tage ebenfalls mit. Augentropfen und sehr seltene Medikamente sollten Sie für die gesamte geplante Aufenthaltsdauer aus eigenem Bestand verfügbar haben.

Einzelne Aufnahmeuntersuchungen dauern zuweilen länger als 15 bis 20 Minuten. Bringen Sie deshalb viel Zeit mit. Untersuchungen vor ambulanten Eingriffen oder vorstationäre Untersuchungen können 5-6 Stunden Aufenthalt im Krankenhaus bedeuten, bevor Sie wieder nach Hause fahren können.

Auch Sie selbst oder andere Patienten können evtl. nicht pünktlich im Krankenhaus sein (aufgrund z.B. Verkehrsstau, Mitteilung falscher Uhrzeit, Parkplatzsuche). Dadurch entstehen Engpässe an den unterschiedlichen Anmeldungen und Untersuchungsräumen. Auch Notfälle können den Zeitplan im Bereich der Untersuchungsräume oder der untersuchenden Ärzte durcheinander bringen. Und: Je mehr Informationen fehlen, desto zeitintensiver ist die Untersuchung!

Sollten Sie nicht über ausreichende Deutschkenntnisse verfügen, benötigen Sie und wir einen Dolmetscher. Das sind am besten Familienangehörige, die die deutsche Sprache gut beherrschen. Benötigen Sie eine Lesebrille? – Es müssen Verträge unterzeichnet, Aufklärungen unterschrieben

und Fragebögen ausgefüllt werden. Sinnvoll ist es auch, einen Kugelschreiber mitzubringen.

Benutzen Sie ein Hörgerät? – Es werden (Aufklärungs-) Gespräche mit Ärzten erfolgen über Therapien und Diagnostik, die Krankenschwestern und Krankenpfleger müssen sich mit Ihnen verständigen. Nehmen Sie eine Ersatzbatterie mit.

Haben Sie einen Allergiepass? Bringen Sie ihn mit.

Haben Sie einen Röntgenpass? Bringen Sie ihn mit.

Tragen Sie einen Herzschrittmacher oder Defibrillator? Bringen Sie den Pass mit.

Leiden Sie unter einem therapierten Schlaf-Apnoe-Syndrom? Vergessen Sie Ihr CPAP-Gerät nicht. Haben Sie noch Befunde und Briefe von Vor-Krankenhausaufenthalten? Bringen Sie sie mit.

Existiert eine Vorsorgevollmacht oder Patientenverfügung? Diese sollte für den Notfall, der hoffentlich nie eintritt, als Kopie in die Krankenakte.

Sagen Sie uns Sonderwünsche, z.B. bezüglich des Essens (vegetarisch, religiöse Besonderheiten, Nahrungsmittelunverträglichkeiten usw.), des Zimmers, einer Bettverlängerung, besonderer Matratzen, notwendiger und in Ihrem Zimmer unterzubringender Begleitpersonen, ausreichendem Platz für Rollstühle oder besonderer Geräte. Das alles sagen Sie uns schon am besten zur Anmeldung.

Nennen Sie uns Name, Adresse und Telefonnummer naher Angehöriger und sagen Sie uns, wer worüber informiert werden darf.

Sind Auskünfte auch telefonisch erlaubt?

Erfragen Sie, wann Besuchszeiten sind.

Scheuen Sie aber auch nicht, uns zu sagen, wer keine Informationen bekommen oder wer Sie gar nicht erst nicht besuchen soll.

Teilen Sie uns Name und Adresse des Hausarztes mit, falls Informationen nötig sind.

Lassen Sie besonders wertvolle Dinge daheim. Schmuck und teure elektronische Geräte oder Kredit- und EC-Karten benötigen Sie im Krankenhaus nicht. Mitgebrachte Geldsummen sollten deutlich unter 100 € liegen.

2. Während des Krankenhausaufenthaltes

Wenn Sie Fragen zur Nachsorge bzw. zur weiteren Therapie haben, stellen Sie diese Fragen frühzeitig, nicht erst am Entlassungstag. Fragen Sie nach Informationsbroschüren und Adressen von Selbsthilfegruppen. Auch Ihren Wunsch nach einer Anschlussheilbehandlung/Rehabilitation sollten sie rechtzeitig äußern, denn es müssen Termine in den Kurkliniken abgesprochen werden.

Alle Ihnen wichtig erscheinenden Fragen sollten Sie notieren und bei den Visiten ansprechen. Es ist im normalen Stationsalltag nicht möglich, am Entlassungstag bei der Morgenvisite noch 10 bis 15 Fragen detailliert zu beantworten. Notieren Sie auch die erhaltenen Antworten.

Auch der Wunsch nach einem Extra-Entlassungsgespräch mit dem Oberarzt oder dem Chefarzt sollte rechtzeitig geäußert werden, ggf. soll ja auch die Familie dabei sein. Reichen Sie Formulare, z.B. von Versicherungen, frühzeitig ein.

Sind Sie noch berufstätig? Dann benötigen Sie eine Arbeits- oder Dienstunfähigkeitsbescheinigung. Sagen Sie uns das am besten schon am Aufnahmetag.

Sie möchten, dass Entlassungsberichte auch an andere Ärzte gehen? Sie möchten einen Bericht für sich selbst? Sagen Sie es uns vor der Entlassung, damit Sie die Berichte alle rechtzeitig erhalten und mitnehmen können. In diesem Zusammenhang eine wichtige Information: Falls Sie ihren Urologen wechseln wollen, muss der einweisende Urologe per Post trotzdem einen Bericht bekommen (das ist

gesetzlich vorgeschrieben), der zweite Bericht geht natürlich über Sie dann an den neuen Urologen. Wenn Sie vom Urologen Röntgenbilder mitgebracht haben, fordern Sie diese beim Personal an, denn diese gehören Ihrem Arzt.

Wenn Sie Originalbefunde aus Ihren eigenen Unterlagen abgegeben haben, sollten Sie diese auch wieder mitnehmen, denn die fehlen Ihnen sonst beim nächsten Arztbesuch.

Nach den Operationen können Sie, sobald Sie aufstehen dürfen und können, auch duschen. Das Pflegepersonal wird Ihnen helfen. Es gibt kaum Eingriffe, bei denen das Duschen nach der Operation nicht erlaubt ist.

Wenn Sie ambulant in Narkose operiert worden sind, sind Sie am Operationstag nicht fahrtauglich und dürfen kein Fahrzeug, auch kein Fahrrad, benutzen.

Wir Ärzte und das Assistenzpersonal wünschen, dass Ihnen die oben ausgeführten Ratschläge die Vorbereitung auf einen Krankenhausaufenthalt und den Aufenthalt im Krankenhaus erleichtern mögen.

Broschüre „Blasenkrebs-was nun?“

Mit dieser kleinen Schrift wird versucht, die Schritte nachzuvollziehen, die wahrscheinlich gemacht wurden oder gemacht werden müssen, bis die Diagnose Blasenkrebs feststeht.

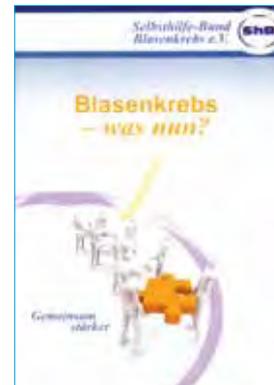
Ist der Verdacht schon beunruhigend, so ist seine Bestätigung ein schmerzhafter Bruch im bisherigen Leben. Abhängig von den Details des Befundes werden wichtige Entscheidungen zu den Therapiemaßnahmen abverlangt. Die Betroffenen und die Angehörigen müssen verstehen, was gemacht werden soll und welche Auswirkungen die Maßnahmen haben können.

Aus der Sicht von selbst Betroffenen werden in dieser Broschüre die Probleme und Fragen angesprochen, die neu Erkrankte nach der Erstdiagnose, bei der Therapieentscheidung, aber auch in und zwischen den Phasen der Therapie und zur Nachsorge haben.

Die Broschüre soll Hilfestellung geben, die Erkrankung als das eigene Thema anzunehmen, sich über die Krankheit kundig zu machen, Kontakt zu gleich oder ähnlich Betroffenen aufzunehmen und vorbereitet in die Gespräche mit den Ärzten zu gehen.

Die Broschüre soll helfen, die eigene Orientierung wieder zu gewinnen und das Gefühl des Ausgeliefertseins zu überwinden.

Diese Broschüre ist kostenlos erhältlich: **Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.**
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
E-Mail: info@blasenkrebs-shb.de



Vom Verzehr wird abgeraten

Wie uns die Industrie mit Gesundheitsnahrung krank macht
 von Hans-Ulrich Grimm, 320 Seiten
 Droemer Verlag, München 2012

Wir wollen uns gut ernähren und gesunde Lebensmittel zu uns nehmen und greifen im guten Glauben zu den falschen Produkten.

Der Ernährungsexperte Hans-Ulrich Grimm hat neueste Untersuchungen ausgewertet, die sich mit industriell veränderten, aufgepumpten Produkten beschäftigen, dem sogenannten Functional Food. Was der Handel will, haltbare, stapelbare Lebensmittel mit konstantem Geschmack, kann nicht die Landwirtschaft, sondern muss die Industrie liefern und das hat Nebenwirkungen.

So sorgt die fettarme Margarine *Becel pro activ* für zerstörte Herzklappen, Schlaganfall, Herzinfarkt. Der zentrale Wirkstoff in Actimel wird in der Hühner-, Puten-, Schweinezucht eingesetzt – zum schnellen Wachstum der Tiere.

Über den probiotischen Joghurt *Activia* schreibt Hans-Ulrich Grimm: „Immer wieder erkranken vor allem immunschwache, häufig ältere Patienten in Krankenhäusern an einer Entzündung der Herzhaut, ausgelöst durch einen probiotischen Joghurt, der „Ihr Darmwohlbefinden verbessern“ soll.

Sein Ergebnis ist eindeutig: biologisch, also ökologisch erzeugte Nahrung ist anderer gesundheitlichen überlegen. Diese Erkenntnis gilt allerdings nur bis zum Tor des Nahrungsmittelherstellers. Industriell veränderte Nahrung auf Basis biologisch erzeugter Rohstoffe besitzt keine Vorzüge mehr.

Grimm legt die unheilige Allianz aus Lebensmittel- und Pharmaindustrie, privater und öffentlicher Forschung und Politik dar, und untersucht die Folgen und Begleiterscheinungen dieser Entwicklung. Ein Buch, das Ihr Einkaufsverhalten verändern sollte!



Der König aller Krankheiten

Krebs – eine Biografie
 von Siddhartha Mukherjee, 670 Seiten
 DuMont Verlag, Köln 2012
 aus dem Englischen von Barbara Schaden
 mit einem Vorwort von Fritz Pleitgen, Präsident der Dt. Krebshilfe e. V.

Seit über 5000 Jahren lebt die Menschheit mit Krebs. Ebenso lange stirbt sie daran. Und doch gilt Krebs als eine „moderne“ Erkrankung, weil keine Krankheit unsere Zeit dermaßen prägt. Bezeichnend sind die Namen, die man dem Krebs gegeben hat: „König aller Krankheiten“ oder „ein Monster uner sättlicher als die Guillotine“.

In seiner perfiden Perfektion, in seiner Anpassungsfähigkeit und seiner Widerstandskraft nimmt der Krebs beinahe menschliche Züge an. Seine Geschichte gleicht einer Biografie: Es ist die Geschichte von Leid, von Forscherdrang, Ideenreichtum und Beharrlichkeit – aber auch von Hochmut, Arroganz und unzähligen Fehleinschätzungen.

Siddhartha Mukherjee widmet sich seinem Thema mit der Präzision eines Zellbiologen, mit der Kenntnis eines Historikers und mit der Passion eines Biografen. Fesselnd erzählt er von der persischen Prinzessin Atossa, deren griechischer Sklave sie möglicherweise von ihrem Brustkrebs geheilt hat, von Erkrankten im 19. Jahrhundert, die erste Bestrahlungen und Chemotherapien über sich ergehen lassen mussten – und immer wieder von seinen eigenen Patienten.

„Der König aller Krankheiten“ wirft einen faszinierenden Blick in die Zukunft der Krebsbehandlung und liefert eine brillante neue Perspektive auf die Art, wie Ärzte, Wissenschaftler, Philosophen und Laien den kranken – und den gesunden – Körper während Jahrtausenden begriffen haben.

Delegiertenversammlung 2012

Blauer Himmel, laues Lüftchen, erste Frühlingstage 2012 in Bonn und zum ersten Mal eine Delegiertenversammlung des ShB in Bonn.

Den Delegierten musste der Vorstand keinen Frühling beim ShB versprechen. Vieles wächst und gedeiht bereits, d. h. der ShB ist „Weiter auf dem Weg“ – so auch das Motto dieser Delegiertenversammlung.

Insgesamt nahmen 26 Personen an der Delegiertenversammlung teil. 13 der 16 Delegierten waren anwesend und somit war die Delegiertenversammlung beschlussfähig. Der Bericht des Vorstandes über das Berichtsjahr 2011 umfasste vier Hauptgebiete:

- Satzungsgemäße Aufgaben
- Öffentlichkeitsarbeit
- Weiterentwicklung des Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.
- Kooperation im Haus der Krebs-Selbsthilfe / Gesundheitspolitik

Besonders hervorzuheben ist aus diesem Bericht,

- dass über die Hotline des ShB 175 Anfragen gestellt wurden,
- dass 92 dieser Anfragen nicht nur mündlich, sondern auch schriftlich beantwortet wurden,
- dass die Mitgliederzahlen im ShB steigen (am 1.01.2011 waren es 434 Mitglieder, 560 Mitglieder am 29.02.2012),
- dass es in NRW 242 Mitglieder gibt, gefolgt von Baden-Württemberg mit 70 Mitgliedern,



- dass die Blasenkrebs Online-Selbsthilfegruppe mittlerweile über 1 000 Mitglieder hat,
 - dass täglich durchschnittlich 11 Beiträge in das Forum eingestellt werden,
 - dass 12 neue Selbsthilfegruppen in 2011 gegründet wurden,
 - dass 2 Broschüren „Kleines Wörterbuch“ und „Blasenkrebs – was nun?“ fertiggestellt wurden,
 - dass ein Patientenforum zum Thema Blasenkrebs auf dem DGU-Kongress durchgeführt wurde,
 - dass auf der Internet-Seite des ShB ein Starterpaket für die Neugründung von Selbsthilfegruppen eingestellt wurde,
 - dass der ShB bei der Erstellung der S3-Leitlinie Harnblasenkarzinom mitarbeitet.
- Nach dem Bericht des kommissarischen Schatzmeisters über das Finanzjahr 2011

und dem Bericht der beiden Revisoren wurde der Vorstand auf Vorschlag der Revisoren durch die anwesenden Delegierten einstimmig - bei Enthaltung des Vorstandes - für das Jahr 2011 entlastet.

Aufgrund des Einspruches eines Mitglieds gegen die Wahl von Joachim Weier zum Schatzmeister des ShB bei der Delegiertenversammlung 2011 musste diese Wahl aus formalen Gründen wiederholt werden. Die Delegierten wählten Joachim Weier einstimmig zum Schatzmeister.

Nach der Vorstellung und Aussprache über die Vorhaben 2012 und den Haushaltsplanentwurf 2012 wurden diese von den Delegierten einstimmig genehmigt.

Falls Sie das Protokoll über die Delegiertenversammlung 2012 haben möchten, fordern Sie es bitte im Büro Bonn an.

Wahl der Delegierten im Herbst 2012 Aufstellen lassen und wählen!

Die Delegiertenversammlung ist das oberste Organ des ShB. Sie besteht aus den von den ordentlichen Mitgliedern in den einzelnen Bundesländern gewählten Delegierten und den Mitgliedern des Vorstandes als Delegierte kraft Amtes.

Die Delegiertenversammlung ist für alle Angelegenheiten zuständig, die nicht ausdrücklich einem anderen Vereinsorgan zugewiesen sind.

Ihr obliegt u. a.

- die Entscheidung über grundsätzliche Fragen der Vereinsarbeit,
- die Entscheidung über Satzungsänderungen,
- die Genehmigung des Haushaltsplans für das kommende Geschäftsjahr,
- die Entgegennahme und Genehmigung des Geschäftsberichtes,
- die Entlastung, Wahl und vorzeitige Abberufung des Vorstandes,
- die Wahl eines Revisors sowie seines Stellvertreters für 2 Jahre.

Für 15 ordentliche Mitglieder je Bundesland wird eine Delegierte bzw. ein Delegierter für die Dauer von 4 Jahren gewählt. Es wird die gleiche Anzahl Ersatzdelegierter gewählt.

Die letzte Delegiertenwahl fand im Herbst 2008, die konstituierende Sitzung der gewählten Delegierten im März 2009 statt. Somit muss nach der Satzung des ShB im Herbst 2012 die Wahl der Delegierten für die nächsten 4 Jahre erfolgen. Die konstituierende Sitzung der gewählten Delegierten ist dann am 16. März 2013 auf der Delegiertenversammlung 2013 in Fulda.

Stellen Sie sich vor, es ist Wahl der Delegierten beim ShB und es sind nur wenige da, die gewählt werden wollen und nur wenige, die wählen. Damit das nicht geschieht heißt es „Aufstellen lassen und wählen!“

Damit eine Wahl zustande kommt, braucht es möglichst viele Kandidaten und Kandidatinnen. Vielerlei Gaben, Fähigkeiten und Kompetenzen sind gefragt – aus der Medizin, der Organisation, den Finanzen, aber auch aus Kreativität und Fantasie. Melden Sie sich als Kandidat/in beim Vorstand!

Wir hoffen, dass es genügend Mitglieder gibt, die 4 Jahre lang diese wichtige Aufgabe für den ShB, für die Selbsthilfe auf sich nehmen. Helfen Sie bitte mit, für die Delegiertenwahl 2012 zu werben, Kandidatinnen und Kandidaten zu finden und wählen Sie bitte.

Die Frist zur Abgabe der Wahlvorschläge ist bis zum 30. September 2012. Die öffentliche Auszählung der per Briefwahl abgegebenen Stimmen ist am 4. Dezember 2012 im Büro in Bonn. Alle Mitglieder werden rechtzeitig über Ablauf und Termine der Wahl schriftlich informiert.

Die Harnblase 1/2012

Termine	Aktivität	Bemerkungen
im Juni 2012	Beginn der Wahl der Delegierten	gemäß Wahlordnung vom 05.04.2008
bis 30. Juni 2012	Wahlkommission durch den Vorstand bestellen	mindestens 3 Personen
am 31. Juli 2012	Feststellen: Anzahl der Mitglieder Anzahl der wahlberechtigten Mitglieder Festlegen: Anzahl der pro Bundesland zu wählenden Delegierten und Ersatzdelegierten	4 Monate vor Wahltermin pro angefangene 15 Mitglieder eines Bundeslandes ein Delegierter / eine Delegierte
bis 31. August 2012	Aufforderung an Mitglieder, Kandidaten und Kandidatinnen für die Wahl zu benennen	3 Monate vor Wahltermin
bis 30. September 2012	Rückmeldung der vorgeschlagenen vorgeschlagenen Kandidaten / Kandidatinnen	6 Wochen vor Wahltermin
bis 31. Oktober 2012	Einverständnis der Kandidaten / Kandidatinnen schriftlich einholen Kandidatenlisten für die einzelnen Bundesländer erstellen Wahlunterlagen erstellen Versenden der Wahlunterlagen	
bis 01. Dezember 2012	Rücksendung der ausgefüllten Stimmzettel	
am 04. Dezember 2012	Wahltermin Auszählung der abgegebenen Stimmen und Wahlergebnis feststellen	in Bonn
bis 20. Dezember 2012 bis 31. Januar 2013	Wahlergebnis veröffentlichen Einladung zur Delegiertenversammlung mit Benennung der Kandidaten für die Vorstandswahl verschicken	
16. März 2013	Konstituierende Sitzung der Delegiertenversammlung mit Vorstandswahlen	in Fulda
15 bis 17. März 2013	Medizinische Fachtagung	in Fulda

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

Der Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V. ist eine bundesweit tätige Selbsthilfeorganisation für an Harnblasenkrebs erkrankte Personen und deren Angehörige sowie die Dachorganisation von lokalen Selbsthilfegruppen. Er wurde am 14.12.2004 in Berlin gegründet, um die Öffentlichkeit über die Erkennung sowie die Behandlung von Blasenkrebs und alle damit zusammenhängenden Probleme aufzuklären, den Selbsthilfegedanken bei Betroffenen und ihren Angehörigen zu fördern sowie deren Interessen zu bündeln und zu vertreten und sie in ihrer Lebenssituation zu unterstützen und zu beraten. Im ShB haben sich Einzelpersonen und Selbsthilfegruppen zusammengeschlossen.

Der ShB ist ein eingetragener Verein mit anerkannter Gemeinnützigkeit. Die rechtliche Grundlage ist die Satzung in der Fassung vom 24.04.2009. Sie enthält wichtige Bestimmungen und konkrete organisatorische Regelungen. Der ShB verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige und mildtätige Zwecke. Er ist selbstlos tätig und die Mittel dürfen nur für satzungsgemäße Zwecke verwendet werden. Die Delegiertenversammlung ist das oberste Organ des ShB. Sie

besteht aus den von den ordentlichen Mitgliedern in den einzelnen Bundesländern gewählten Delegierten. Die Delegiertenversammlung tritt einmal pro Jahr zusammen. Der Vorstand besteht aus dem Vorsitzenden und mindestens zwei, höchstens vier weiteren Mitgliedern.

Finanzen

Durch Spenden, Fördermittel und Sponsorengelder finanziert sich der ShB. Mitgliedsbeiträge werden nicht erhoben.



Kontakt Daten des Vorstands

Peter Schröder, Vorsitzender
Telefon: 0208 421511

E-Mail: schroeder@blasenkrebs-shb.de

Karl-Heinz Bockelbrink,
1. stv. Vorsitzender
Telefon: 0231 403676

E-Mail: bockelbrink@blasenkrebs-shb.de

Dr. Manfred Petrik,
2. stv. Vorsitzender
Telefon: 02304 239860

E-Mail: petrik@blasenkrebs-shb.de

Alfred Marenbach, Schriftführer
Telefon: 02133 45365

E-Mail: marenbach@blasenkrebs-shb.de

Joachim Weier,
Schatzmeister
Telefon: 02302 32196

E-Mail: weier@blasenkrebs-shb.de

Seit April 2009 gehört der ShB zum **HAUS DER KREBS-SELBSTHILFE** in Bonn.



HAUS DER KREBS-SELBSTHILFE

Kontakt

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

Geschäftsstelle:
Siepmanns Hof 9
45479 Mülheim an der Ruhr

Telefon-Hotline: 0208 62 19 60 41

Büro im Haus der Krebs-Selbsthilfe Bonn
Postanschrift: Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn

Telefon: Zentrale ShB 0228 33889 150
Vorstand 0228 33889 151
Büro 0228 33889 152

Fax: 0228 33889 155

E-Mail: info@blasenkrebs-shb.de

Internet: www.blasenkrebs-shb.de

eingetragen unter
VR 51704 Amtsgericht Duisburg
Steuer-Nr.: 120/5702/1288
Finanzamt Mülheim an der Ruhr

Bankverbindung:

Konto-Nr.: 15339995
Bankleitzahl: 660 908 00
Kreditinstitut: BBBank

Der ShB wird gefördert durch



Deutsche Krebshilfe
HELFFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Gemeinsam sind wir stärker – darum: Mitglied werden im ShB und Mitglieder werben für den ShB! Jetzt handeln!

Liebe Leserin, lieber Leser, sehr geehrte Damen und Herren,

viele von Ihnen wissen es:

Der Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V. ist eine bundesweit tätige Vereinigung von an Blasenkrebs erkrankten Menschen und deren Angehörige sowie von Selbsthilfegruppen Blasenkrebs.

Aktuell hat dieser Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. über 560 Mitglieder und das müssen noch mehr werden, damit der ShB die Interessen der Blasenkrebskranken und deren Angehörige noch stärker vertreten kann. Nur gemeinsam können wir die Entscheidungen in der Gesundheitspolitik und bei den Gesundheitsbehörden zugunsten von uns Patienten und unseren Angehörigen beeinflussen. Ferner ist das Harnblasenkarzinom ein bisschen das vernachlässigte Kind der Forschung. Dies bedeutet, dass in der Grundlagenforschung sowie in der klinischen Anwendungsforschung beim Harnblasenkarzinom nur wenig geforscht wird. Mit einer großen Mitgliederzahl können wir unseren Wunsch nach intensiverer Forschung nachdrücklicher aussprechen.

Werden Sie Mitglied im Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. und werben Sie bitte weitere Mitglieder.

Senden Sie bitte die ausgefüllte Beitrittserklärung an:

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.
Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn

Antwort: Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V., Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn

Beitrittserklärung

Ja, ich werde Mitglied im Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Hiermit beantrage ich meine Mitgliedschaft im Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Name: Vorname:

Geb.-Datum:

Straße, Nr.: PLZ/Ort:

Telefon: Fax:

E-Mail:

Ich bin Blasenkrebspatient/in
 nach TUR mit Neo-Blase mit Pouch mit Stoma mit Hautfistel seit
und möchte ordentliches Mitglied werden.

Ich bin Angehörige/r bzw. Lebenspartner/in von
und möchte ordentliches Mitglied werden.

Ich möchte außerordentliches/förderndes Mitglied werden.

Ich bin Mitglied der Selbsthilfegruppe

Mitgliedsbeiträge werden nicht erhoben. Die Mitgliedschaft beginnt mit dem Datum Ihres Antrags. Der Austritt ist jederzeit möglich und erfolgt durch schriftliche Erklärung gegenüber dem Vorstand.

Ich bin darüber informiert, dass der Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. zur Erfüllung seiner satzungsgemäßen Aufgaben und unter Beachtung der datenschutzrechtlichen Vorschriften personenbezogene Daten mit Hilfe von Computern verarbeitet. Die Daten werden nicht an Dritte weitergegeben.

Datum:

Unterschrift:



Selbsthilfegruppen Harnblasenkrebs

Stand: 10.04.2012

Aachen

SHG Blasenkrebskrankungen Aachen
Ansprechpartner: Karl-Heinz Bockelbrink
Telefon: 0231 403676

Allgäu

SHG Allgäu für Blasenkrebsserkrankte
Ansprechpartnerin: Margot Sammet
Telefon: 08370 922620

Bad Nauheim

Blasenkrebs Selbsthilfegruppe Wetterau
Ansprechpartner: Franz Hagenmaier
Telefon: 06039 931094
Ansprechpartner: Winfried Sowa
Telefon: 0170 9024253

Berlin

SHG Blasenkrebs Berlin
in der Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V.
Ansprechpartner: Detlef Höwing
Telefon: 030 7440073
Mobil: 0178 2777132
www.selbsthilfe-harnblasenkrebs.de

Bocholt

SHG für Träger einer Ersatzblase Bocholt (STEBB) e. V.
Ansprechpartner: Peter Schröder
Telefon: 0208 421511
www.stebb-blasenkrebs-bocholt.de.ms

Bonn

SHG Blasenkrebs Bonn
Ansprechpartner: Alfred Marenbach
Telefon: 02133 45365

Darmstadt

Blasenkrebs Selbsthilfegruppe Darmstadt
Ansprechpartner: Franz Hagenmaier
Telefon: 06039 931094
Ansprechpartner: Winfried Sowa
Telefon: 0170 9024253
www.blasenkrebs-shg.de/Darmstadt

Dortmund

SHG Blasenkrebskrankungen Dortmund
Ansprechpartner: Karl-Heinz Bockelbrink
Telefon: 0231 403676
Ansprechpartner: Walter Gabelmann
Telefon: 0231 251429
www.shg-blasenkrebs-do.de

Duisburg

SHG Blasenkrebs Duisburg
Ansprechpartner: Peter Schröder
Telefon: 0208 421511

Ellwangen

Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Ellwangen
Ansprechpartnerin: Andrea Bolsinger
Telefon: 07961 8785459

Essen

SHG Harnblasenkrebs Essen
Ansprechpartnerin: Monika Pulfrich
Telefon: 0201 587954
Ansprechpartner: Hans Stephan
Telefon: 0201 264134
Ansprechpartnerin: Elke Annebunwa
Telefon: 0173 4307862

Frankfurt

Blasenkrebs Selbsthilfegruppe Frankfurt
Ansprechpartner: Franz Hagenmaier
Telefon: 06039 931094
Ansprechpartner: Winfried Sowa
Telefon: 0170 9024253
www.blasenkrebs-sgh.de/Frankfurt

Friesland

SHG Blasenkrebs Friesland
Ansprechpartner: Jens Uwe Pawlowski
Telefon: 04422 999237

Gera

SHG Harnblasentumor Gera
Ansprechpartner: Manfred Schönemann
Telefon: 0365 7118333

Halle (Saale)

SHG Erektile Dysfunktion + Blasenkrebs Halle
Ansprechpartner: Fred-Johannes Twarde
Telefon: 03456 858828

Hamburg

SHG Blasenkrebs Hamburg (Harburg)
Ansprechpartner: Günter Burmeister
Telefon: 040 76960348
Ansprechpartnerin: Gisela Lemke
Telefon: 040 27808001

Hamburg

SHG Blasenkrebs Hamburg (Wandsbek)
Ansprechpartnerin: Gisela Lemke
Telefon: 040 27808001
Ansprechpartner: Horst Speetzen
Telefon: 04152 74399

Hessen

Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Hessen
Ansprechpartner: Franz Hagenmaier
Telefon: 06039 931094
Ansprechpartner: Winfried Sowa
Telefon: 0170 9024253
www.shgbh.de

Karlsruhe

SHG Mainz Pouch Gruppe Karlsruhe
Ansprechpartnerin: Hildegard Verron-Beetz
Telefon: 0721 689118

Karlsruhe

SHG Blasenkrebs Karlsruhe
Ansprechpartner: Rudi Schneider
Telefon: 07247 21839
Ansprechpartner: Josef Dietz
Telefon: 07252 3871

Köln

SHG Blasenkrebs Köln
Ansprechpartner: Friedrich Wauer
Telefon: 02203 9095765
www.shg-blasenkrebs-koeln.de

Köln

SHG Blasenkrebs
Heilig-Geist-Krankenhaus, Köln-Longerich
Ansprechpartnerin: Gabriele Schwersen
Telefon: 0221 7491-8264

Lüneburg

SHG Blasenkrebskrankungen Lüneburg
Ansprechpartner: Günther Burmeister
Telefon: 040 76115400
www.shg-blasenkrebs-lueneburg.net

Leipzig

SHG Mainz-Pouch I Leipzig
Ansprechpartnerin: Renate Fränkel
Telefon: 0341 2321368

Mannheim

SHG Blasenkrebs Mannheim
Ansprechpartnerin: Ute Kamp
Telefon: 0621 7003747
Ansprechpartnerin: Gundula von Bothmer
Telefon: 0621 735487

München

SHG Blasenkrebs München
Ansprechpartnerin: Barbara Rüter
Telefon: 089 762903

Niederrhein (Oberhausen)

SHG Blasenkrebs Niederrhein (Oberhausen)
Ansprechpartner: Wolfram Brüggemann
Telefon: 02041 51085
Ansprechpartner: Hans-Peter Jelissen
Tel.: 0203 730187

Nürnberg

SHG Ersatzblase Nürnberg 1
Ansprechpartnerin: Helga Rottkamp
Telefon: 0911 6320540

Nürnberg

SHG Blasenkrebs Nürnberg 2
Ansprechpartnerin: Monika Hollweck
Telefon: 09101 997708

Online - Forum

Online Selbsthilfegruppe Blasenkrebs
Ansprechpartner: Eckhard Petersmann
Telefon: 02331 463547
www.forum-blasenkrebs.de

Recklinghausen

SHG Blasenkrebs / Cystektomie Recklinghausen
Ansprechpartner: Franz Pölkling
Telefon: 02361 45679

Rhein-Kreis Neuss

SHG Nieren- und Harnblasen-Krebs
Rhein-Kreis Neuss
Ansprechpartner: Manfred Papenheim
Telefon: 02131 541242

Rhein-Main-Gebiet

SHG Männer aktiv gegen Krebs e. V.
Ansprechpartner: Thorsten Fittkau
Telefon: 06182 947676
www.maenner-aktiv-gegen-krebs.de

Schwäbisch Gmünd

SHG Blasenkrebskrankungen
Schwäbisch-Gmünd
Ansprechpartner: Josef Saxa
Telefon: 07121 84420
Ansprechpartnerin: Andrea Bolsinger
Telefon: 07961 8785459

Südbaden

SHG Blasenkrebs Südbaden (Breisgau)
Ansprechpartnerin: Gaby Stünzi
Telefon: 07631 73150

Thüringen

SHG Harnblasentumor Thüringen (Jena)
Ansprechpartner: Claus Hofmann
Telefon: 03643 500370
www.harnblasentumor-thueringen.de

Velbert

SHG Blasenkrebs Velbert
Ansprechpartner: Peter Schröder
Telefon: 0208 421511

Zwickau

SHG Blase-Prosta-Krebs
Ansprechpartner: Jürgen Löffler
Telefon: 0375 296455

Gründung neuer Selbsthilfegruppen Blasenkrebs

In folgender Region soll eine neue Selbsthilfegruppe Blasenkrebs gegründet werden:

Bochum

Haben Sie Interesse? Wollen Sie mehr wissen?
Fragen Sie in unserem Büro in Bonn nach.
Telefon: 0228 33889 150

**Deutsche Krebshilfe e.V.**

Buschstraße 32, 53113 Bonn
 Telefon: 0228 729900
 Fax: 0228 7299011
 Informations- und Beratungsdienst 0800 4203040
www.krebshilfe.de

Deutsche Krebsgesellschaft e.V.

Kuno-Fischer-Str. 8, 14057 Berlin
 Telefon: 030 32293290
 Fax: 030 322932966
www.krebsgesellschaft.de

**Deutsches Krebsforschungszentrum
Krebsinformationsdienst**

Im Neuenheimer Feld 280, 69120 Heidelberg
 Telefon: 06221 420
 Fax: 06221 422995
 Service-Telefon Krebsinformationsdienst
 0800 4203040
www.dkfz.de

Gesellschaft für Biologische Krebsabwehr e.V.

Voßstrasse 3, 69115 Heidelberg
 Telefon: 06221 138020
 Fax: 06221 1380220
www.biokrebs.de

Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.

Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn
 Telefon: 0228 33889500
 Fax: 0228 33889510
 Beratungs-Hotline: 0800 7080123
www.prostatakrebs-bps.de

Deutsche ILCO e.V.

(künstliche Harnableitung,
 künstlicher Darmausgang)
 Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn
 Telefon: 0228 33889450
 Fax: 0228 33889475
www.ilco.de

Deutsche Fatigue Gesellschaft e.V.

(tumorbedingte Erschöpfung)
 Maria-Hilf-Straße 15, 50667 Köln
 Telefon: 0221 9311596
 Fax: 0221 9311597
www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de

Inkontinenz Selbsthilfe e.V.

(ungewollter Verlust von Harn)
 Kirchgasse 9, 35305 Grünberg
 Telefon: 06401 225350
www.inkontinenz-selbsthilfe.com

Deutsche Kontinenz Gesellschaft e.V.

Friedrich Ebert-Straße 124, 34119 Kassel
 Telefon: 0561 780604
 Fax: 0561 776770
www.kontinenz-gesellschaft.de

**Selbsthilfegruppe Erektile Dysfunktion
(Impotenz)**

Weierweg 30A, 82194 Gröbenzell
 Telefon: 08142 597099
www.impotenz-selbsthilfe.de

Die Harnblase 1/2012

ICA-Deutschland e.V.

Förderverein Interstitielle Cystitis
 (chronische Entzündung der Blasenwand)
 Untere Burg 21, 53881 Euskirchen
 Telefon: 0163 9084493
www.ica-ev.de, www.multinationalica.org

Bundesministerium für Gesundheit

Rochustr. 1, 53123 Bonn
 Telefon: 0228 9944100
www.bmg.bund.de

**Beauftragter der Bundesregierung für die
Belange der Patientinnen und Patienten**

Friedrichstraße 108, 10117 Berlin
 Telefon: 030 184413420
 Fax: 030 184413422
www.patientenbeauftragte.de

**Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
(BZgA)**

Ostmerheimer Straße 220, 51109 Köln
 Telefon: 0221 89920
www.bzga.de

Unabhängige Patientenberatung Deutschland

UPD gemeinnützige GmbH
 21 Beratungsstellen in Deutschland
 Beratungstelefon: 0800 0117722
www.upd-online.de

**INKA – Informationsnetz für Krebspatienten
und Angehörige e.V.**

Theodor Springmann Stiftung,
 Patientenberatungsstelle
 Reuchlinstraße 10 – 11, 10553 Berlin
 Patiententelefon: 030 44024079
 Fax: 030 44024099
www.inkanet.de

Nakos

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
 zur Anregung und Unterstützung
 von Selbsthilfegruppen
 Wilmersdorfer Straße 39, 10627 Berlin
 Telefon: 030 31018960
 Fax: 030 31018970
www.nakos.de

BAG SELBSTHILFE e.V.

Interessenvertretung behinderter und
 chronisch kranker Menschen
 Kirchwälderstr. 149, 40215 Düsseldorf
 Telefon: 0211 310060
www.bag-selbsthilfe.de

Was hab´ ich ? | washabich.de

Medizinstudenten übersetzen Ihnen
 medizinischen Befund in eine verständliche Sprache.
 Kostenlos.
 Netzmanufaktur GmbH
 Telefon: 0351 4188900
www.washabich.de

P.I.T.
Die Feder an sich!

Vorsprung durch Innovation

HOCHLEISTUNGS

- Federn
- Plunger
- Stoßdämpfer
- Federdämpfer
- Kettenspanner

HÖCHSTE KRAFTAUFNAHME
auf kleinstem Raum



Selbstverständlich stehen wir Ihnen mit unserem Konstruktionsbüro für jegliche Problemlösung sowie ausgefallenen Sonderkonstruktionen jederzeit zur Verfügung.

Unsere Flexibilität zeigt sich sowohl in der Einzelanfertigung als auch in der Serienproduktion bei sehr kurzen Lieferzeiten.

P.I.T. Federn GmbH
Schützenstraße 35
D - 58135 Hagen

Tel.: (+49) 02331 - 46 35 47
Fax.: (+49) 02331 - 46 35 49
Email: info@pit-germany.de
URL : www.pit-germany.de