Die Harnblase

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Ausgabe 19 | 2014

Leben mit Blasenkrebs

Erfahrungen von Betroffenen und Angehörigen

SHB ALLGEMEIN

Inhalt/ Impressum 2
Editorial 3

SHB INTERN

Delegiertenversammlung des Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. (ShB) in Bonn 4-5
31. Deutscher Krebskongress (DKK) in Berlin - Erfahrungsaustausch auf Rekordniveau 6-9
Leitlinienentwicklung: Pflicht oder Chance der Selbsthilfe 10-11
Leben mit Blasenkrebs 12

MEDIZIN

Epidemiologie, Risikofaktoren, Prävention und Früherkennung des Harnblasenkarzinoms 12-14

LEBENSQUALITÄT

Meine Onkologische Nachsorge - Ein Erfahrungsbericht 15
Meine Begegnung mit der Zeitschrift „Die Harnblase“ 16
Neue Selbsthilfegruppen (SHG) Blasenkrebs in 2014 gestartet - Bochum, Hamburg-Harburg und Kiel 17
Die Selbsthilfegruppen des Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. - Persönliche Hilfe vor Ort 18-19
Neue Selbsthilfegruppen Blasenkrebs im Aufbau 19
Die Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Bocholt stellt sich vor 19

VERSCHIEDENES

Erfolgreich im Internet - Online-Auftritt des Krebsinformationsdienstes feiert 15. Geburtstag 20
Aktualisiertes Angebot vom Krebs-Informationsdienst 20
Literaturvorstellung:
Diagnose KREBS ... was mir jetzt hilft - Komplementäre Therapien sinnvoll nutzen 21
Zwischen Himmel und Hölle oder Blase und Prostata 21
Mensch bleiben im Krankenhaus. Zwischen Alltag und Ausnahmesituation 21

IMPRESSUM

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 Blasekrebs e.V.? Oder möchten Sie Lob oder Kriktik äußern? Es gibt vieles, das uns und die Leserinnen und Leser interessiert. **Also teilen Sie es uns mit!**

Die Harnblase
Nr. 19, Mai 2014 / ISSN 2190-474X

Herausgeber:
Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.
Thomas Mann-Straße 40
53111 Bonn
Kontakt:
☎ (0228) 338 891 50
E-Mail: info@blasenkrebs-shb.de
www.blasenkrebs-shb.de

Ansprechpartner für die Harnblase:
Günter Burmeister
Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.
☎ (040) 761 154 00
E-Mail: burmeister@blasenkrebs-shb.de

Gisela und Rainer Lemke
SHG Blasenkrebs Hamburg
☎ (040) 278 080 02
E-Mail: lemke@blasenkrebs-shb.de

Redaktionsmitarbeit:
Franz Hagenmaier *(Fachgruppe Internet)*Alfred Marenbach *(Vorstand ShB)*
Dr. Manfred Petrik *(Vorstand ShB)*
Peter Schröder *(SHG Bocholt)*
Heinz-Georg Steinke *(Bad Frankenhausen)*
Udo Walter *(SHG Rostock)*

Fotos:
Heinz Georg Steinke
Dr. Manfred Petrik
Udo Walter
Rainer Lemke
Presse DKK 2014
Uniklinikum RWTH Aachen

Gestaltung:
Kolton Design, Dortmund

Druck:
Druckwerk GmbH, Dortmund

Erscheinungsweise:
Die Harnblase erscheint im Mai und November eines Jahres.

Bezugsbedingungen:
Die Zeitschrift wird an alle Mitglieder bundesweit kostenlos verschickt. Sie kann außerdem angefortet 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.

Der ShB wird gefördert von

Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Liebe Leserinnen und Leser der Harnblase.

Sie erhalten heute die neugestaltete Ausgabe der Harnblase. Wir haben unsere Mitgliederzeitschrift komplett überarbeitet, und das ist auch der Grund für die verspätete Auslieferung. Die nächste Ausgabe kommt wieder pünktlich im November 2014.

„Die Harnblase“ richtet sich in erster Linie an Betroffene und deren Angehörige. Wir wollen deshalb zukünftig mehr Themen aus dem Bereich Lebensqualität behandeln, medizinische Informationen möglichst allgemeinverständlich darstellen und mehr über die Aktivitäten unserer Selbsthilfegruppen berichten. Neben den redaktionellen Änderungen wurde auch die Optik etwas überarbeitet, um „Die Harnblase“ lesefreundlicher zu gestalten. Unser Ziel ist es, noch mehr auf Ihre Interessen einzugehen, und wir sind dabei auf Ihre Unterstützung angewiesen. Dieser Ausgabe ist deshalb ein kleiner Fragebogen beigefügt, den sie auch anonym beantworten können. Wir sind gespannt auf Ihre Rückmeldungen! Sie können uns auch gern Leserbriefe zur Veröffentlichung in der nächsten Ausgabe schreiben.

In den letzten Jahren sind zahlreiche neue Selbsthilfegruppen Blasenkrebs entstanden, weitere sind in Vorbereitung. Darüber wollen wir berichten. Die Selbsthilfearbeit lebt von Personen, die sich ehrenamtlich engagieren. Wer sind die Gruppensprecher/innen, welche Erfahrungen haben sie gemacht, was unterscheidet bzw. verbindet die einzelnen Gruppen? Daraus soll eine Serie entstehen, in dieser Ausgabe starten wir mit Peter Schröder und der Selbsthilfegruppe Bocholt.

Medizinisches Schwerpunktthema bildet der Artikel *„Epidemiologie, Risikofaktoren, Prävention und Früherkennung des Harnblasenkarzinoms“* von unserem Medizinischen Beirat, Herrn Prof. Dr. med. Axel Heidenreich. Wir berichten außerdem über die Delegiertenversammlung und die Aktivitäten des ShB beim Deutschen Krebskongress.

Das neue Buch des ShB *„Leben mit Blasenkrebs“*, in dem Angehörigen und Betroffene über ihre Erfahrungen berichten, haben wir inzwischen an alle Mitglieder verschickt. In dieser Ausgabe finden sie ebenfalls persönliche Erfahrungsberichte. Das Redaktionsteam bedankt sich bei allen Autoren und freut sich über Anregungen und viele Informationen aus den Selbsthilfegruppen.

Viel Spaß beim Lesen wünscht der
ShB-Vorstand!

Delegiertenversammlung des Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. (ShB) in Bonn

Die Delegiertenversammlung fand dieses Jahr vom 28. bis 29.03.2014 im Gustav-Stresemann-Institut in Bonn statt. Am 28.03. wurde auch die regelmäßige Vorstandssitzung von 10 bis 11:30 Uhr durchgeführt. Parallel hat sich auch die Fachgruppe *„Internet“* getroffen. Den Bericht finden Sie im Anschluss.

Joachim Weier (Vorsitzender) eröffnete die Delegiertenversammlung und schlug als Versammlungsleiter Dr. Manfred Petrik vor. Der Vorschlag wurde einstimmig angenommen. Die Versammlung wurde dann offiziell eröffnet. Dr. Manfred Petrik stellte die Beschlussfähigkeit der Delegiertenversammlung fest.

Im Rahmen der Präsentation des Vorstandes wurden die einzelnen Tagungspunkte abgearbeitet. Schwerpunkt bildeten die Berichte des Vorstandes zum Geschäftsjahr 2013 und der Bericht des Schatzmeisters für das Geschäftsjahr 2013 mit der anschließenden Aussprache mit den Delegierten.

Im Anschluss an die Aussprache haben die Revisoren ihren Bericht abgegeben und festgestellt, dass die Geschäftsführung ordnungsgemäß ausgeführt wurde. Die Revisoren empfahlen den Delegierten, dem Vorstand Entlastung zu erteilen.

Der Antrag wurde mit einer Gegenstimme angenommen. Im Anschluss wurden die Anträge des Vorstandes zu Änderungen in folgenden Vereinsordnungen

1. **Satzung des ShB**
2. **Finanzordnung**
3. **Wahlordnung zur Wahl der Delegierten**
4. **Selbstverpflichtung**

behandelt, ausführlich diskutiert und von den Delegierten mehrheitlich angenommen. Da die Diskussion bis 19 Uhr dauerte und noch nicht alle Punkte der Tagesordnung erledigt waren, wurde nach dem Abendessen bis 21 Uhr weiterdiskutiert und abgeschlossen.

Der Abend klang dann in der Hausbar aus. Die Delegierten und mit angereiste Mitglieder des ShB pflegten hier den Gedankenaustausch. Am Samstag war ein Ausflug zum Haus der Geschichte in Bonn vorgesehen, der von vielen Teilnehmern angenommen wurde.

Besonderer Dank gilt Frau Corinna Busch für die hervorragende Organisation. Der Vorstand wünscht allen Teilnehmern, dass sie gesund nach Hause gekommen sind.

Günter Burmeister

Fachgruppe Internet

Die Fachgruppe Internet nutzte die Gelegenheit der Delegiertenversammlung – und um Reisekosten zu sparen – vor und nach den offiziellen Programmpunkten zu einem persönlichen Treffen. Franz Hagenmaier, der die Fachgruppe leitet, diskutierte mit sechs Ansprechpartnern von Selbsthilfegruppen aus dem gesamten Bundesgebiet, die bereits Erfahrungen im aktiven Umgang mit dem ShB-Internetauftritt haben, mit Corinna Busch und dem zuständigen Vorstandsmitglied, Dr. Manfred Petrik, über die zukünftige, gemeinsame Weiterentwicklung des Internetauftritts www.blasenkrebs-shb.de.

Die Fachgruppe wird vorhandene Inhalte kontrollieren, ergänzen, aktualisieren, neue Inhalte von Autoren abfordern, den Internetauftritt weiterentwickeln, neue Ansprechpartner der Gruppen für Berichte der Selbsthilfegruppen anfangs unterstützen und damit die Internetseite für Betroffene und Angehörige durch Informations- und Erfahrungsaustausch zur Bewältigung der Krankheit interessant und lebendig halten. Die Berichte aus den Selbsthilfegruppen sollen außerdem zur Gründung von neuen Selbsthilfegruppen animieren.

Neben einer Aufgabenverteilung wurde dem Vorstand ein Vorschlag unterbreitet, welche Kollegen für welche einzelne Internetseiten des gesamten Auftritts verantwortlich zeichnen sollten. Die Fachgruppe wird über das Content-Management-System des Internetauftritts virtuell weiter zusammenarbeiten, bis sie sich in Schwerte vor dem Treffen der Ansprechpartner/innen der SHG am 22. Oktober wieder persönlich trifft.

Franz Hagenmaier

31. Deutscher Krebskongress (DKK) in Berlin

- Erfahrungsaustausch auf Rekordniveau

Der **Deutsche Krebskongress (DKK)** ist der größte und wichtigste deutschsprachige Kongress zum Thema Krebsdiagnostik und Krebstherapie. Vom 19. bis 22. Februar 2014 trafen sich mehr als 10.000 Experten aus Medizin, Politik, Industrie und Gesundheitswesen in Berlin, um sich über Innovationen zu informieren und sich fachübergreifend über Krebsdiagnose und Krebstherapien, aber auch über die politischen Rahmenbedingungen für das Gesundheitswesen der Zukunft auszutauschen. Die Teilnehmerzahl erreichte damit ein Rekordniveau in der Geschichte des Kongresses.

Im Rahmen des DKK wurde am 22. Februar auch der Krebsaktionstag, ein Forum für Patienten, Angehörige und Interessenten, ausgerichtet, zum dem weitere 2.200 Teilnehmer begrüßt wurden.

Zwei starke Partner im Kampf gegen den Krebs

(v. l.) Pleitgen, Hallek, Schmiegel

Seit 2012 arbeiten die Deutsche Krebsgesellschaft und die Deutsche Krebshilfe im Rahmen einer Kooperation verstärkt zusammen. Beide Organisationen haben das Ziel der Krebsbekämpfung und den DKK 2014 deshalb erstmals gemeinsam ausgerichtet. Die gebündelte Kompetenz der beiden Organisationen ermöglicht es, den alle zwei Jahre stattfindenden Kongress thematisch und organisatorisch weiterzuentwickeln.

Neu beim DKK 2014 war erst mal eine klare Trennung des wissenschaftlichen Bereichs (Kongress) und des Industriebereichs (Forum): und zwar finanziell, räumlich, organisatorisch und thematisch. Diese Trennung entspricht zum einen den Regelungen der Deutschen Krebshilfe zur Zusammenarbeit mit Pharma- und anderen Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen. Zum anderen werden auch die Grundsätze der Transparenz, die bei der Deutschen Krebsgesellschaft festgeschrieben sind, eindeutig umgesetzt.

In seinem Grußwort zur Kongresseröffnung skizzierte Prof. Dr. Wolff Schmiegel, Präsident der Deutschen Krebsgesellschaft, die enormen Herausforderungen, vor denen die Krebsmedizin steht: *„Die Zahl der Krebsneuerkrankungen pro Jahr dürfte in den nächsten zehn Jahren um 30 Prozent auf weltweit 20 Millionen ansteigen.“* Dies geht einher mit enormen volkswirtschaftlichen Kosten, allein in der EU ein dreistelliger Milliardenbetrag pro Jahr.

Die **Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (DKG)** ist eine Nachfolgeorganisation des bereits 1900 gegründeten „Comité für Krebssammelforschung“ mit 16 Landeskrebsgesellschaften, über 7.100 Krebsexperten aus allen Fachgebieten sowie 34 Fördermitgliedern. Sie ist die größte wissenschaftlich-onkologische Fachgesellschaft im deutschsprachigen Raum und engagiert sich für die Krebsversorgung auf Basis von evidenzbasierter Medizin, Interdisziplinarität und konsequenten Qualitätsstandards.

Die **Deutsche Krebshilfe e.V. (DKH)** wurde 1974 von Dr. Mildred Scheel mit dem Ziel gegründet, Krebskrankheiten in all ihren Erscheinungsformen zu bekämpfen. Unter dem Motto „Helfen. Forschen. Informieren.“ fördert die DKH Projekte zur Verbesserung der Prävention, Früherkennung, Diagnose, Therapie und der medizinischen Nachsorge. Die Deutsche Krebshilfe ist der wichtigste private Geldgeber auf dem Gebiet der Krebsforschung in Deutschland und Förderer der Krebs-Selbsthilfe.

Intelligente Konzepte in der Onkologie

So lautete das Motto des DKK 2014. *„Die Onkologie gehört zu den medizinischen Fachgebieten, die sich derzeit am schnellsten und spannendsten entwickeln. Es gibt vielversprechende Erfolge in der Behandlung von Krebs, auch wenn wir das Ziel einer dauerhaften Heilung bei allen Krebserkrankungen noch nicht erreicht haben“*, sagte Kongresspräsident Professor Dr. Michael Hallek, Direktor der Klinik I für Innere Medizin an der Universität zu Köln, auf der Auftaktpressekonferenz. *„Dieses Ziel motiviert zu Innovationsgeist und zur Zusammenarbeit.“*

Prof. Dr. Michael Hallek

Das Kongressprogramm konzentrierte sich deshalb auf drei wesentliche Herausforderungen, mit denen sich die Krebsmedizin derzeit beschäftigt: verstärkte Förderung von Interdisziplinarität, zügige Integration und Finanzierung von Innovationen und zunehmende Individualisierung von Therapieentscheidungen nach einer molekular-genetischen Diagnostik. *„All das ist komplex und erfordert ‚intelligente Konzepte in der Onkologie (iKON)“,* so Professor Hallek.

Stagnation der Erkrankungszahlen in Deutschland – Häufigkeit von Krebserkrankungen sind zu einem gewisse Maße beeinflussbar

Dr. Klaus Kraywinkel vom Zentrum für Krebsregisterdaten im Robert Koch-Institut Berlin hat in seinem Vortrag *„Aktuelle epidemiologische Daten zu Krebs in Deutschland“* auf einige positive Entwicklungen hingewiesen: *„Nach aktuellen, noch vorläufigen Auswertungen von Daten der epidemiologischen Krebsregister bis zum Jahr 2011 verstärkt sich der Eindruck, dass sich für die vergangenen drei bis vier Jahre eher eine Stagnation der Erkrankungszahlen abzeichnet. Dieser Trend zeigt sich trotz der weiteren Zunahme des Anteils älterer Menschen in unserer Bevölkerung.“* Insbesondere beim Darmkrebs ist sogar ein Rückgang der Neuerkrankungen zu beobachten. Andererseits müsse man bei den schwer behandelbaren Tumoren der Leber und Bauchspeicheldrüse weiterhin eher von steigenden Zahlen ausgehen. Die Daten zeigen aber, dass die Häufigkeit von Krebserkrankungen zu einem gewissen Maße beeinflussbar ist. *„Möglich ist dies unter anderem durch Bewegung, gesunde Ernährung, Prävention bestimmter Infektionen und für einige Krebsarten auch durch Diagnose und Behandlung von Krebsvorstufen.“* Wichtigster beeinflussbarer Risikofaktor ist der Tabakkonsum, der etwa 15 Prozent der Krebsfälle in Deutschland verursacht.

Im Mittelpunkt der Patient

„Angesichts seiner potenziell lebensbedrohlichen Erkrankung möchte jeder Krebspatient vor allem eines: die individuell auf ihn abgestimmte, bestmögliche medizinische Versorgung. Die maßgeschneiderte Behandlung ist daher das vorrangige Ziel moderner Krebsmedizin“, sagte Dr. Fritz Pleitgen, Präsident der Deutschen Krebshilfe, auf der Auftaktpressekonferenz des DKK. *„Zu einer individualisierten Krebstherapie gehört aber auch der menschliche Aspekt. Der Patient soll nicht nur medizinisch im Mittelpunkt stehen, auch seine individuellen seelischen Bedürfnisse und eine vertrauensvolle Beziehung zwischen ihm und dem Arzt spielen eine wichtige Rolle für den Behandlungserfolg.“*

Auch die Seele leidet mit – Deutsche Krebshilfe und Deutsche Krebsgesellschaft fordern flächendeckende psychoonkologische Versorgung

Etwa ein Drittel der Betroffenen, die die Diagnose Krebs erhalten haben, leiden so sehr unter der Erkrankung, dass sie psychologische Hilfe benötigen. Es werden aber bundesweit noch nicht alle Patienten adäquat und nach gleichen Qualitätsstandards versorgt. Betroffene, die unter Depressionen leiden, brauchen dringend Unterstützung. Sozialer Rückzug, Schlafstörungen, Ängste oder andere psychische Störungen sind ebenfalls Hinweise darauf, dass psychoonkologische Hilfe notwendig sein könnte. Ideal wäre eine enge Zusammenarbeit eines Versorgungsteams: Ärzte, Psychologen, Pflegende, Sozialarbeiter, Seelsorger und Physiotherapeuten. Selbsthilfegruppen können diese Arbeit sinnvoll ergänzen, denn ihre Hilfe beruht auf persönlicher Betroffenheit.

Krebserkrankungen betreffen aber nicht nur Patienten, sondern auch Partner, Familie und Freunde, die sich ebenfalls Sorgen machen und verunsichert sind. In einer Studie der Klinik für Allgemeine Medizin und Psychosomatik am Universitätsklinikum Heidelberg wurden neben Belastungen deshalb auch die krankheitsbezogene Kommunikation zwischen den Paaren untersucht. Ergebnis: Angehörige leiden umso mehr unter Ängsten, je weniger der Patient von sich preisgibt. Eine offene Kommunikation über die Erkrankung tut vor allem dem Angehörigen gut.

Sport unterstützt Krebstherapie

Im Rahmen von Studien der Deutschen Sporthochschule Köln und der Uniklinik Köln im Centrum für Integrierte Onkologie CIO Köln/Bonn haben Wissenschaftler festgestellt, dass sich intensive Ausdauerbelastung bei Krebspatienten positiv auf die körpereigene Tumorabwehr auswirkt. Nach ersten Erkenntnissen verfügt das menschliche Immunsystem über Abwehrzellen, die in der Lage sind, Tumorzellen zu erkennen und abzutöten. Die Untersuchungen deuten darauf hin, dass leistungsfähigere Krebspatienten besser gerüstet sind für den Kampf gegen das Wiederauftreten ihrer Erkrankung. Die Deutsche Krebshilfe unterstützt deshalb zurzeit mit rund 1,4 Millionen Euro verschiedene Studien, die dazu beitragen sollen, die Auswirkung körperlicher Aktivität auf verschiedenen Krebsarten zu belegen.

(v.l.n.r.) V. Mewes, J. Weier, R. Lemke, P. Schröder

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs auf dem DKK

Der ***Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs*** (ShB) war auf dem DKK 2014 mit einem Infostand und einem kleinen Team präsent. Neben der Information über aktuelle Themen diente der Kongress auch der Kontaktpflege. Vorstandsmitglieder des ShB waren außerdem in verschiedene Veranstaltungen des wissenschaftlichen Programms eingebunden.

Joachim Weier moderierte z. B. eine Veranstaltung zum Thema „Selbsthilfe-Kümmerer in Rehabilitationskliniken – Brückenbauer für eine Beteiligung an der Selbsthilfearbeit am Heimatort", an der auch das Mitglied des medizinischen Beirats, Dr. Stefan Buntrock, teilnahm. Dr. Manfred Petrik beteiligte sich an der Veranstaltung *„Zusammenarbeit von Forschern und Selbsthilfe in Forschung, Strukturentwicklung und Qualitätssicherung"* mit einem Beitrag zum Thema *„Leitlinienentwicklung: Pflicht oder Chance der Selbsthilfe"*, und Alfred Marenbach gab am Krebsaktionstag im Rahmen der Veranstaltung *„Urologische Tumoren"* einen Überblick zum Thema Harnblasenkrebs.

Rainer Lemke

(v.l.n.r.) J. Weier, Dr. M. Petrik im Gespräch mit Dr. Klaus Kraywinkel, Leiter des Zentrums für Krebsregisterdaten am Robert Koch-Institut Berlin

Leitlinienentwicklung:
Pflicht oder Chance der Selbsthilfe

Dr. Manfred Petrik

Ein Beitrag auf dem 31. Deutschen Krebskongress 2014 vom 19. bis 22.2.2014 in Berlin, Veranstaltung am 22. Februar zum Oberthema „Zusammenarbeit von Forschern und Selbsthilfe in Forschung, Strukturentwicklung und Qualitätssicherung“. Die beiden anderen Themen zu diesem Oberthema waren „Strittige Themen zwischen Patientenvertretern und Medizinern in Leitlinien-, Zertifizierungskommissionen und Gemeinsamem Bundesausschuss“ und „Wie kommen wir gemeinsam weiter? Eine Programmentwicklung am Beispiel der AG PRIO*“. Zu jedem Thema referierte jeweils ein Vertreter der medizinisch-fachlichen Seite und der Selbsthilfe. Bei dem o.g. Beitrag waren dies Dr. Markus Follmann, Leitlinienprogramm Onkologie, Deutsche Krebsgesellschaft e.V., der über das System der Entwicklung onkologischer Leitlinien berichtete, und der Autor dieses Beitrags.

Pflicht oder Chance der Selbsthilfe?

Das Oberthema und der Titel dieses Beitrags sind ein positives Zeichen dafür, dass die Selbsthilfe seit geraumer Zeit als Partner akzeptiert wird. Sie wird auch von den Krankenkassen im GKV** finanziell gefördert, die Krebsselbsthilfe außerdem von der Deutschen Krebshilfe. Darüber hinaus werden Krebs-Selbsthilfe-Organisationen bereits an der Entwicklung neuer bzw. der Aktualisierung bestehender Leitlinien beteiligt. Ein uns nahe liegendes Beispiel sind die medizinische und die zugehörige Patientenleitlinie zum Prostatakarzinom, an denen der Bundesverband Prostatakrebs e.V. (BPS) intensiv mitgearbeitet hat. Eine gute Entwicklung ─ zweifellos.

Bei flüchtiger Betrachtung kann man also sagen: Wenn die Möglichkeit besteht, ist es eine Pflicht für eine Selbsthilfeorganisation, die für „ihre“ Mitglieder eintritt, an einer Leitlinienentwicklung mitzuarbeiten, denn damit eröffnet sich auch die Chance, Patientenbelange mit einzubringen. Das ist richtig, aber welche Voraussetzungen müssen erfüllt sein, damit das auch gelingt?

Verschiedene Erfahrungsbereiche treffen aufeinander

Die Pflicht, diese Chance zu nutzen, kann auch eine große Bürde sein. Wir Patientenvertreter sind im Team der Leitlinienbearbeiter eine Minderheit. Die weitaus größere Gruppe besteht aus den „Profis“ der verschiedenen Fachgebiete der Medizin, die zur Entwicklung einer Leitlinie benötigt werden. Sie sind Experten auf ihrem Gebiet. (Das heißt aber natürlich nicht, dass es da nicht auch verschiedene Meinungen zu einem Thema gibt.)

Wir Patientenvertreter bringen dagegen unsere persönlichen Erfahrungen mit der Krankheit und das gesammelte Erfahrungswissen unserer Organisation mit. Es erstreckt sich über alle Phasen der Krankheit und alle beteiligten Fachbereiche von der ersten Diagnose über die Therapiestadien bis zum Tod. Wir sind aber nicht als Patienten dabei, sondern als Beauftragte. Das heißt in einem Leitlinienprojekt treffen sehr unterschiedliche Sichtweisen, Strukturen und Interessen aufeinander. Die Beteiligten müssen erst einmal lernen, miteinander zu sprechen und sich zu verstehen. Damit ist nicht die Aneignung der

*__AG PRIO:__ Arbeitsgemeinschaft Prävention und integrative Onkologie
**__GKV:__ Spitzenverband der Gesetzlichen Krankenkassen

Fachsprache gemeint, die selbstverständlich bis zu einem gewissen Grad zu lernen ist, sondern der respektvolle Umgang miteinander in der Absicht, gemeinsam ein gutes Ergebnis zu erreichen. Dabei kann es nicht das Ziel und die Aufgabe der Patientenvertreter sein, sich Anerkennung auf *„Augenhöhe"* verschaffen zu wollen, indem sie sich bei rein medizinischen Fragestellungen als *„Laienmediziner"* gebärden. Das kann nur schiefgehen. Wir müssen den hohen Stellenwert anerkennen, den die „evidenzbasierte Medizin (EBM)" zu Recht in der Methodik der Erarbeitung von Leitlinien hat. Aber es gibt auch Bereiche einer Krankheit und ihrer Therapien, in denen solche Ergebnisse noch nicht vorliegen oder schwierig zu erhalten sind. Dass sich die Selbsthilfe nicht zuletzt um solche Bereiche zu kümmern hat, weil es hier Defizite bzw. Lücken im System gibt, deren Behebung eine deutlich verbesserte Situation für Betroffene bedeuten würde, entspricht ihrem Grundgedanken. Wir als Patientenvertreter stellen dann Fragen an die Fachleute aus der Medizin, die nicht evidenzbasiert beantwortet werden können, weil es noch keine oder nicht hinreichend bewertete Studien gibt. Sollen wir uns damit zufriedengeben oder sind wir aufgefordert, weiter auf eine Bearbeitung zu dringen und von den Fachleuten zu erwarten, dass auch sie sich ernsthaft an der Suche nach Lösungsmöglichkeiten beteiligen? — Wenn wir den Auftrag ernst nehmen, den wir von unseren Mitgliedern erhalten haben, ist die Antwort klar: Wir sind gefordert. Nicht nur als Beispiel dient die aktuelle Situation der Früherkennung des Blasenkrebses.

Früherkennung des Harnblasenkarzinoms (HBK)

Aus Sicht des Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. und seiner Mitglieder ist die Situation der Früherkennung des HBK außerordentlich unbefriedigend: Unbefriedigend deshalb, weil in der Primärdiagnose in ca. 30 Prozent der Fälle bereits ein invasives Stadium festgestellt wird, obwohl nach allgemeinem Konsens die Frühform des HBK weit überwiegend oberflächlich ist. In nicht wenigen Fällen wird also der Blasenkrebs erst spät erkannt.

Im Zuge der Bearbeitung der neuen S3-Leitlinie hat die Expertengruppe kürzlich nach einer Literaturauswertung berichtet, dass sie keinen der vorhandenen Urinmarker für Reihenuntersuchungen zur Früherkennung des HBK empfehlen könne.

Bisher gibt es keine erkennbare Strategie, diese vor allem für die Betroffenen, aber auch aus Kostengründen ungute Situation zu verbessern. Wir sind jedoch überzeugt, dass bei entsprechendem Bemühen Maßnahmen und Methoden zur Verbesserung der Situation gefunden werden können.

Voraussetzung dazu wäre allerdings eine Untersuchung/Analyse der Gründe für die vielen späten Diagnosen. Nach unserer Erfahrung ist das Problem vielschichtig und umfasst das ganze Spektrum der Möglichkeiten vom Bekanntheitsgrad des HBK in der Öffentlichkeit angefangen über das individuelle Verhalten von Menschen bei Veränderungen, die sie an sich beobachten, bis hin zu den Untersuchungsmethoden und verordneten Ersttherapien. Wenn diese Gründe systematisch geklärt werden, ist die Chance nach unserer Überzeugung groß, daraus eine Strategie zur Verbesserung der Früherkennung zu entwickeln. An einer Fragebogenaktion würde sich der ShB natürlich beteiligen.

Wenn es gelingt, auch für solche Probleme zu einer gemeinsamen Lösung zu kommen, kann gesagt werden: Leitlinienentwicklung — Pflicht und Chance für Selbsthilfe und Medizin.

Aktuelle Ergänzung

Unsere Stellungnahme wurde der Arbeitsgruppe übermittelt, die sich unter anderem mit der Früherkennung und den Methoden zum frühen Nachweis des Blasenkrebses befasst. Zu dieser Gruppe gehört auch der Autor dieses Beitrags. Insgesamt ist der ShB mit zwei Mitgliedern des Vorstands an der Erarbeitung der neuen Leitlinie beteiligt. Wir werden berichten, wie es weitergeht.

Dr. Manfred Petrik

Leben mit Blasenkrebs –
Erfahrungen von Betroffenen und Angehörigen

So lautet der Titel eines ganz besonderen Buchprojektes des ***Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.*** mit 24 Erfahrungsberichten von Betroffenen und Angehörigen, die sehr offen über die Krankheit und die ganz persönliche Situation berichteten. Das Buch konnte Dank finanzieller Unterstützung durch die DAK realisiert werden und wurde allen Mitgliedern des ShB im Mai zur Verfügung gestellt.

Auch an dieser Stelle noch einmal herzlichen Dank allen, die sich an diesem Projekt beteiligt haben. Über Rückmeldungen würden wir uns sehr freuen und diese gern in der nächsten Ausgabe der Harnblase veröffentlichen.

Epidemiologie Risikofaktoren, Prävention und Früherkennung des Harnblasenkarzinoms

Prof. Dr. med. Axel Heidenreich,
Mitglied im medizinischen Beirat des ShB

Prof. Dr. med. Axel Heidenreich
Euregionales, interdisziplinäres Harnblasenkarzinomzentrum der Klinik für Urologie, Universitätsklinikum RWTH Aachen

Allgemeines

Das Harnblasenkarzinom ist der häufigste solide Tumor des Harntraktes, der die Organe Niere, Harnleiter und Harnblase einschließt. Entsprechend der Statistik des Robert-Koch-Instituts sind in den Jahren 2002 und 2004 18.800 bzw. 21.410 Männer und 7.100 bzw. 7.380 Frauen an einem Harnblasenkarzinom erkrankt. Gegenüber 1980 hat sich damit die Zahl der Neuerkrankungen bei beiden Geschlechtern mehr als verdoppelt. Frauen sind somit um den Faktor 2-3 seltener betroffen als Männer, was im Wesentlichen an der geringeren Rate des Nikotingenusses liegt.

Das Harnblasenkarzinom zeigt eine strenge Abhängigkeit vom Alter: Beträgt die Erkrankungshäufigkeit 0,2 Fälle pro 100.000 Einwohner bei den 20-Jährigen, steigt diese bei den über 80-Jährigen auf über 200 Neuerkrankungen pro 100.000 Einwohner an. Der Altersgipfel zum Zeitpunkt der Neudiagnose liegt um das 60. bis 65. Lebensjahr. Bei Patienten mit einer beruflichen Exposition gegenüber bestimmten Umweltgiften (siehe unten) liegt der Erkrankungsgipfel bei einem Alter von 45 bis 50 Jahren.

Risikofaktoren

Das Rauchen stellt den größten Risikofaktor dar und führt zu einem 6-fach erhöhten Erkrankungsrisiko gegenüber Nichtrauchern. Die Exposition gegenüber Umweltgiften bei bestimmten Berufen (Lack- und Lederindustrie, Friseur, Reinigungskräfte) stellten weitere Risikofaktoren dar. Die berufliche Tätigkeit der Patienten mit einem neu diagnostizierten Harnblasenkarzinom muss deshalb exakt erfasst werden, da die Erkrankung bei den genannten Berufen als Berufserkrankung von den Berufsgenossenschaften anerkannt wird. Ebenso zeigt sich ein erhöhtes Erkrankungsrisiko bei einer chemotherapeutischen Therapie mit Cyclophosphamid sowie einem langjährigen Gebrauch des Schmerzmittels Phenacetin (9-fach erhöhtes Risiko). Weitere Risikofaktoren stellen Bestrahlungstherapien der Organe des kleinen Beckens (Prostata, Enddarm, Gebärmutter) mit einem ca. 1,5- bis 2-fach erhöhten Risiko sowie chronische Infektionen bei Dauerkatheterträgern, Blasensteinen etc. dar.

Feingewebliche Klassifikation der Blasenkarzinome

Über 90 Prozent der Harnblasenkarzinome sind so genannte typische Urothelkarzinome, d. h., sie gehen aus der Schleimhaut der Harnblase hervor, ohne dass lokale Begleiterkrankungen vorliegen. Ca. 5 Prozent der Tumoren sind Plattenepithelkarzinome, die praktisch immer mit langjährigen, wiederholt auftretenden Infektionen oder chronischen Entzündungen durch Blasensteine oder Dauerkatheter einhergehen. Adenokarzinome und andere feingewebliche Subtypen treten nur in ca. 1 Prozent aller Harnblasenkarzinome auf.

Symptome

Der sichtbare oder mikroskopische Nachweis von Blut im Urin ohne begleitende Schmerzen stellt das häufigste Symptom eines Blasenkarzinoms dar. Der sichtbare Blutnachweis (Makrohämaturie) ist bei ca. 20 Prozent, der mikroskopische Blutnachweis bei 25 bis 30 Prozent der Patienten das Leitsymptom. Trügerisch dabei ist, dass der sichtbare nicht kontinuierlich vorhanden ist, sondern dass sich akute Episoden mit langen Episoden der Symptomfreiheit abwechseln können, die den Patienten und den unerfahrenen Arzt in falscher Sicherheit wiegen. Es gilt deshalb in der Urologie das Leitmotiv, dass der schmerzlose Blutnachweis im Urin so lange als tumorverdächtig gilt, bis das Gegenteil bewiesen ist. Beschwerden beim Wasserlassen wie Schmerzen, plötzlicher und häufiger Harndrang, häufiges Wasserlassen in kurzen Intervallen können andere unspezifische Symptome darstellen, die einer weiteren Abklärung bis hin zur Blasenspiegelung bedürfen.

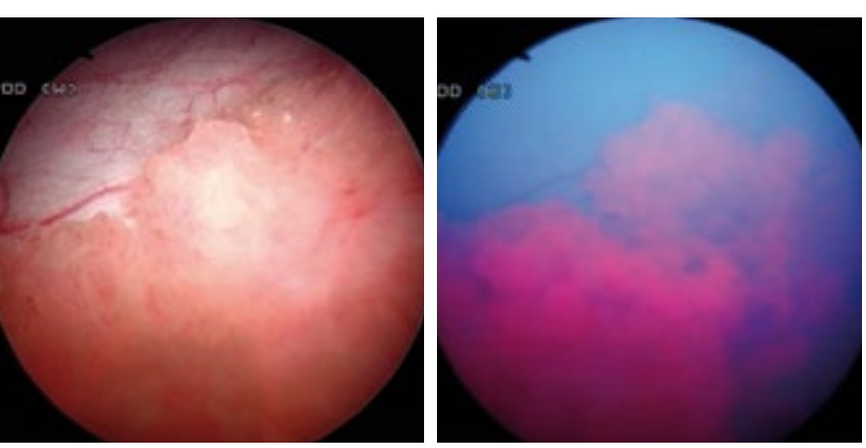
Diagnosestellung Urinanalyse

Die so genannte Urinzytologie, d. h. die mikroskopische Betrachtung von Zellen der Harnblasenschleimhaut im Spontanurin oder einem durch Blasenspiegelung gewonnenen Urin, gehört zur Standarddiagnostik und kann erste Hinweise auf das Vorliegen eines Blasenkarzinoms geben. Voraussetzung ist, dass die Untersuchung von einem erfahrenen Urologen oder Pathologen durchgeführt wird. Liegen aggressive Harnblasenkarzinome vor, hat die Urinzytologie eine Treffsicherheit von ca. 90 Prozent, bei günstig differenzierten Harnblasenkarzinomen liegt diese nur bei ca. 20 bis 30 Prozent. Neben der Urinzytologie stehen verschiedene kommerzielle Markersysteme zur Verfügung, die Tumorzellen durch monoklonale Antikörper tumorassoziierte Antigene immunhistochemisch oder immunzytologisch in einer Urinprobe sichtbar machen sollen. Zielsetzung dieser Markersysteme ist eine Verbesserung der Früherkennung eines Blasenkarzinoms und der Verzicht auf kontrollierende Blasenspiegelungen nach erfolgter Entfernung des Blasentumors (siehe Seite 14). Die derzeit verfügbaren Testsysteme erkennen das Blasentumor-assoziierte Antigen, NMP22 und bestimmte Chromosomenanomalien mittels Fluoreszenz in-situ Hybridisierung.

Die Markersysteme zeigen gegenüber der Zytologie eine Überlegenheit bei gut differenzierten Tumoren und eine deutlich geringere Treffsicherheit bei gering differenzierten, aggressiven Karzinomen. Entzündliche und infektiöse Erkrankungen des Harntraktes sowie Nierensteine, einliegende Katheter führen zu falsch positiven Werten. Aufgrund der geringen Treffsicherheit haben sich die Systeme im klinischen Alltag nicht als Diagnosemittel durchsetzen können und werden auch von den aktuellen Leitlinien nicht empfohlen.

Harnblasenspiegelung und Ersttherapie

Die Diagnose eines Blasenkarzinoms wird durch eine Blasenspiegelung und eine nachfolgende endoskopische Abtragung des Tumors in Narkose gestellt. In Zentren wird die Operation durch eine so genannte photodynamische Diagnostik nach präoperativer Eingabe eines Farbstoffes (Hexaminolävulinsäure) in die Harnblase optimiert. Der Farbstoff wird in die Tumorzellen aufgenommen und kann durch ein Licht bestimmter Wellenlänge als fluoreszierender Farbstoff sichtbar gemacht werden (Abb. 1). Dadurch heben sich auch kleinste tumoröse Raumforderungen von der nicht fluoreszierenden Umgebung ab, können besser erkannt und dadurch komplett operativ entfernt werden. Innerhalb der ersten sechs Stunden nach Entfernung des Blasentumors sollte eine Chemotherapie mit Mitomycin in der Blase erfolgen (Frühinstillation), um die Gefahr eines Rezidivs deutlich abzusenken.



Darstellung eines zystoskopischen Befundes in der Weißlicht- und der PDD-Zystoskopie

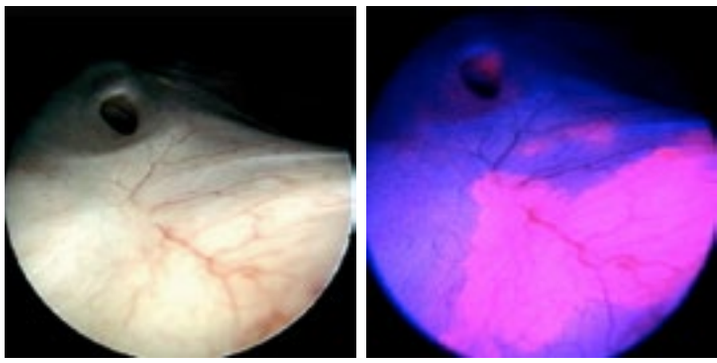


Abbildung 1:
Darstellung eines Carcinoma-in-situ in Weißlicht- (links) und Hexvixzystoskopie

Feingewebliche Untersuchung

Nach der Entfernung des Blasentumors sollte dieser durch einen spezialisierten Pathologen nach den gängigen Leitlinien analysiert werden. Im Idealfall werden die Befunde in einer interdisziplinären Konferenz, wie an unserem Zentrum, den Urologen, Onkologen und Strahlentherapeuten demonstriert, um die individuell beste weitergehende Therapie festzulegen. Basierend auf dem feingeweblichen Befund, weisen ca. 75-80% der Patienten zum Zeitpunkt der Diagnose ein auf die oberflächlichen Wandschichten der Harnblase beschränktes (nicht muskelinvasives) Blasenkarzinom auf. Ein Viertel der Patienten zeigt ein in Muskulatur oder darüber hinaus wachsendes Blasenkarzinom.

Meine onkologische Nachsorge

Ein Erfahrungsbericht von Udo Walter, SHG Rostock und Klink/Müritz

Die Vorgeschichte: Udo Walter, 56 Jahre alt, hatte im September 2012 eine radikale Zystektomie mit Ileum-Konduit Anlage pT4a , N0, M0, G3. Im Oktober 2012 war er zur Anschlussheilbehandlung in der KMG Klinik Plau – Silbermühle und im Januar 2014 zur Festigungskur in der Müritz Klinik Klink.

Als onkologische Nachsorgeleistungen gelten so genannte Nach- und Festigungskuren bei Krebserkrankungen. Sie zählen zur medizinischen Rehabilitation und müssen beim Rentenversicherungsträger beantragt werden. Informationen erteilen die Beratungsstellen der Rentenversicherungsträger vor Ort oder im Internet unter: www.deutsche-rentenversicherung.de. Ich habe meine Festigungskur in der Müritz Klinik Klink, Fachklinik für Rehabilitation und Prävention, mit den Fachbereichen Orthopädie, Kardiologie, Rheumatologie, Urologie, Transplantation und Dialyse, absolviert. http://www.mueritz-klinik.de/urologie.html.

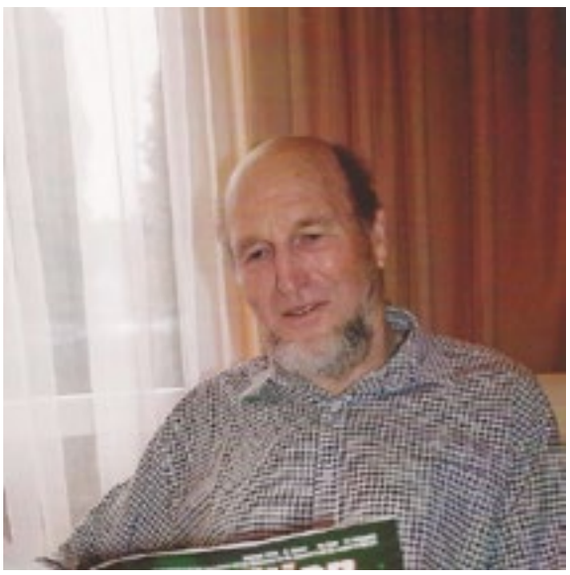
Die Müritz Klinik Klink liegt im Herzen der Mecklenburger Seenplatte direkt am größten Binnensee Deutschlands, umgeben von dichten Buchen- und Kiefernwäldern. Einen Katzensprung ist es bis zum Nachbarsee, dem Kölpinsee. Direkt gegenüber befindet sich der Müritz Nationalpark mit seinen zahlreichen vom Aussterben bedrohten Tier- und Pflanzenarten. Die sehr gute Wasserqualität der Müritz und der Luft sprechen für eine intakte Natur.

Nach einem sehr freundlichen Empfang durch die Mitarbeiterinnen der Rezeption konnte ich mein Zimmer beziehen, das wie alle Zimmer barrierefrei gestaltet ist. Kaum im Zimmer angekommen, das wie viele Zimmer über einen Blick zur Müritz verfügt, gab es leckeres Mittagessen. Das Mittagessen ist sehr abwechslungsreich, jeden Tag stehen drei Gerichte zur Auswahl, die entsprechend der Empfehlung des Deutschen Instituts für Ernährungsforschung Potsdam-Rehbrücke (DIfE) zubereitet werden. Zum Frühstück und zum Abendessen wird ein leckeres, abwechslungsreiches Buffet aufgebaut, an dem sich jeder Patient selbst bedienen kann. Für Patienten mit Handicap (Gehhilfen, Rollatoren etc.) stehen die Damen und Herren vom Service zur Unterstützung bereit. An die kurze Mittagspause schloss sich die Visite bei meinem mich hier behandelnden Urologen an. Gemeinsam vereinbarten wir meine Rehaziele. Es wurden mir die entsprechenden Behandlungsmaßnahmen ausführlich erläutert. Eine Reihe von Einweisungen in den verschiedenen Bereichen der Klinik, die für uns Patienten relevant sind, folgte. Nach dem Abendessen war ich froh, in meinem Zimmer zu sein und die vielen neuen Eindrücke verdauen zu können.

An den folgenden Tagen wechselten sich die verschiedensten Behandlungen, wie zum Beispiel die Medizinische Trainingstherapie an Geräten (MTT) oder kurz im Patientensprachgebrauch auch Muckibude genannt, die physikalische Therapie in Form von klassischer Massage, Fango-Packungen oder medizinischen Bädern, mit der Ergotherapie, der Ernährungsberatung und der psychologischen Therapie mit Einzelgesprächen ab. In verschiedenen medizinischen Seminaren erläuterten unsere Fachärzte die einzelnen Erkrankungen. Die Seminare waren sehr informativ und lehrreich, da sie leicht verständlich dargeboten wurden. Wir Patienten hatten genug Gelegenheit, in den Seminaren Fragen zu stellen, die sofort von den Referenten beantwortet wurden. Nicht nur Anwendungen und Seminare standen auf dem Programm, auch für Abwechslung in der therapiefreien Zeit wurde gesorgt. Neben der Möglichkeit, den Wellness-Bereich mit Sauna, Schwimmhalle und Wärmebecken zu nutzen, gab es Angebote zu Tischtennis, Badminton, Volleyball, Bogenschießen und Radfahren.

Auch die Kultur kam nicht zu kurz. Regelmäßige Kinoabende, Konzerte oder Lichtbildervorträge über die Schönheiten der Umgebung und der Natur gehörten ebenso zu den Angeboten wie der Auftritt einer Line Dance Formation. Rundum ein volles Programm, das zur Erreichung der Therapieziele beiträgt. Was wäre die Fachklinik für Rehabilitation und Prävention ohne die vielen „guten Geister“, die im Hintergrund wirken und durch ihre unermüdliche Arbeit zu unserem Wohlbefinden beitragen. Durch das sehr gute Zusammenspiel aller Beschäftigten konnte ich meine Therapieziele erreichen und sehr viel Neues lernen.

Meine Begegnung mit der Zeitschrift „Die Harnblase“



Heinz-Georg Steinke aus Bad Frankenhausen

Nach meinem Schicksalsjahr 2011 mit drei Operationen TUR, Nachresektion und Prostata-OP in 33 Tagen im Eichfeldklinikum in Reifenstein und sofortiger Anschlussheilbehandlung in der Onkologischen Klinik in Tabarz im Thüringer Wald befinde ich mich in ständiger vierteljährlicher Nachsorge bei meinem Urologen. Zwischenzeitlich habe ich zwei weitere Nachsorgekuren in Tabarz verbringen dürfen.

Mitte Januar 2014 war wieder einmal ein Nachsorgetermin bei meinem Urologen fällig. Vierteljährlich erfolgen im Wechsel Blut- und Urinlaboruntersuchungen mit Sonographie von Blase, Leber und Nieren, im nächsten Quartal eine Blasenspiegelung. Bisher ist nach Aussage meines Urologen alles im *„grünen Bereich“*. Allerdings sagt er mir immer, das Harnblasenkarzinom sei zwar recht harmlos, aber es kommt gern wieder. Wir müssen dranbleiben.

Im Wartezimmer kam mir erstmalig die Zeitschrift „Die Harnblase“ in die Hände. Beim Durchblättern der Zeitschrift erregte der Beitrag „Das Harnblasenkarzinom“ mein Interesse. Darin besonders die photodynamische Diagnostik. Diese Diagnostik war mir bisher unbekannt. Ich bin auch nie darauf hingewiesen worden. Als ich meinen Urologen bei der Sonographie daraufhin ansprach, meinte er, das gebe es und könne man machen, wäre aber bei mir nicht nötig.

Bisher habe ich mich auf der sicheren Seite gefühlt. Ich bin nicht unbedingt verunsichert, doch aber sehr nachdenklich geworden. Ein Senken der Fehlerquote von bis zu 20 Prozent ist doch schon sehr erheblich. Ich werde mich nun noch ein wenig gründlicher mit meiner Blase und dieser photodynamischen Diagnostik befassen, vor allem aber erkunden, wo und unter welchen Voraussetzungen diese möglich ist.

Beim weiteren Studium der Zeitschrift hat mich der Beitrag *„Urologische Wasserfälle“* von Franz Pölking sehr amüsiert, habe ich doch meine Krankengeschichte in einem Büchlein *„Zwischen Himmel und Hölle oder Blase und Prostata“* (siehe Seite 21) ebenfalls auf humorvolle Art und Weise für mich aufgearbeitet. Nach meinen Erfahrungen mit Betroffenen schätze ich Franz Pölking als einen starken Mann ein, der nur nach vorne schaut. Solche Beiträge machen Betroffenen Mut. Das wollte ich mit meinem Büchlein auch erreichen. Deshalb war meiner ersten Buchlesung während meiner Anschlusskur 2013 in Tabarz auf Anraten der Klinikleitung eventuell auch ein guter Erfolg beschieden.

Abschließend möchte ich ausdrücken: Die Zeitschrift „Die Harnblase“ hat mir viel gegeben. Inzwischen habe ich meinen Mitgliedsantrag an den ***Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.*** abgeschickt.

Heinz-Georg Steinke

Neue Selbsthilfegruppen (SHG) Blasenkrebs in 2014 gestartet

Bochum, Hamburg-Harburg und Kiel

Die SHG Bochum wurde Ende Januar 2014 gegründet. Vorangegangen waren zwei Auftaktveranstaltungen mit Peter Schröder (Fachgruppe Neugründungen des ShB) in der Augusta-Klinik in Bochum. Gruppensprecherin ist Frau Battling, die durch die Zeitung von der Info-Veranstaltung erfahren hat. Sie hat ihre Blase noch und fand es sehr interessant, von den unterschiedlichen Harnableitungen zu erfahren. Von Beruf ¬Frau Battling war Krankenhaus-Sozialarbeiterin ¬ ist sie für diese Aufgabe prädestiniert. Frau Battling hat sich deshalb spontan dazu bereiterklärt, sich als Gruppensprecherin zu engagieren.

Beim ersten Gruppentreffen hatte Frau Battling 28 Teilnehmer/innen. Im Schnitt sind es immer über 20 Teilnehmer/innen. Die Selbsthilfegruppe ist für sie zu einer interessanten Aufgabe geworden. Es ist ihr wichtig, das Interesse der Teilnehmer/innen wachzuhalten.

Die Gruppentreffen finden jeden 4. Dienstag im Monat von 16 bis 17.30 Uhr in den Räumlichkeiten der Augusta-Klinik in Bochum, Institutsgebäude, 1.Stock, Seminarraum 2, statt. Das Krankenhaus unterstützt die SHG auch durch Vorträge der Ärzte. So ist demnächst ein Vortrag über die Behandlung von Harninkontinenz geplant.

Ansprechpartnerin:
Christel Battling
☎ (0234) 496 720
E-Mail: ch-battling@t-online.de

Am 11. Februar 2014 um 18 Uhr fand die Auftaktveranstaltung zur Gründung einer neuen SHG in der Asklepios-Klinik in Hamburg-Harburg statt. Nach einem Vortrag von Prof. Dr. med. Thorsten Bach zum Thema Harnblasenkrebs informierte Gisela Lemke, in Vertretung von Günter Burmeister, der den Kontakt zur Klinik aufgebaut hat, die anwesenden elf Teilnehmer/innen über die Arbeit einer Selbsthilfegruppe. Die SHG trifft sich jeden 2. Dienstag im Monat von 17 bis 19 Uhr in der Asklepios-Klinik Harburg, Eißendorfer Pferdeweg 52, 21075 Hamburg, Haus 3, EG, Raum 3.0.

Ansprechpartner:
Günter Burmeister
☎ (040) 761 15 400
E-Mail: guenter.burmeister@t-online.de

Nach der Auftaktveranstaltung am 5. März 2014 im Rahmen des UKSH Gesundheitsforums im CITTI-Park in Kiel (siehe Bericht auf Seite 18 + 19) fand am 11. April das erste Gruppentreffen der SHG Kiel statt. 18 Personen hatten sich bei der Auftaktveranstaltung in eine Interessenliste eingetragen, zum ersten Gruppentreffen sind dann aber leider doch nur vier Personen gekommen. Ein Grund dafür war der ungünstige Termin an einem Freitag. Es besteht aber ein großes Interesse an einer SHG in Kiel, und der Regeltermin wurde deshalb auf Mittwoch verlegt. Die vier Mitglieder wollen sich außerdem dafür einsetzen, dass die erste SHG Blasenkrebs in Schleswig-Holstein ein Erfolg wird.

Gisela Lemke (Landesbeauftragte des ShB für Hamburg und Schleswig-Holstein) hatte sich schon um die Räumlichkeiten gekümmert und wird die Gruppe bei den nächsten Treffen begleiten und unterstützen. Die Treffen finden immer am 2. Mittwoch im Monat von 16 bis 18 Uhr bei der KIBIS Kiel, Kontakt, Information, Beratung im Selbsthilfebereich in den Gruppenräumen in der Lerchenstr. 22 (Vorderhaus), 24103 Kiel, statt.

Vorläufige Ansprechpartnerin:
Gisela Lemke
☎ (040) 278 080 02
E-Mail: giselalemke@gmx.de

Gisela und Rainer Lemke

Die Selbsthilfegruppen des Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. –

Persönliche Hilfe vor Ort

Inzwischen gibt es in Deutschland 42 Selbsthilfegruppen Blasenkrebs. Wer sind die Menschen, die sich dafür besonders engagieren? Wie sind die Gruppen entstanden? Welche Besonderheiten zeichnen sie aus? Dies soll in einer Serie in den nächsten Ausgaben unserer Mitgliederzeitschrift behandelt werden. Angeboten hat es sich, mit Peter Schröder zu beginnen, der die Selbsthilfegruppe Bocholt leitet und beim ***Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.*** (ShB) auch für die Neugründungen von Selbsthilfegruppen als Koordinator zuständig ist. Das Gespräch der Redaktion mit Peter Schröder fand am 5. März anlässlich der Auftaktveranstaltung zur Gründung einer Selbsthilfegruppe Blasenkrebs in Kiel statt.

Peter Schröder

Peter Schröder, Mülheim an der Ruhr, 66 Jahre, verheiratet, zwei erwachsene Kinder, war 22 Jahre als Bezirksschornsteinfegermeister tätig. Bei der Berufsgenossenschaft der Bauwirtschaft hat er einen Antrag zur Anerkennung als Berufskrankheit gestellt, der auch bewilligt wurde.

„Im Juni 1999 wurde bei mir Blasenkrebs festgestellt. Ich habe eine Neoblase erhalten und war mit anschließender Chemotherapie 70 Wochen krankgeschrieben. Gemeinsam mit einem Bekannten, der auch Blasenkrebs hatte und eine Neoblase bekam, haben wir im Internet recherchiert und sind auf die Gruppe Bocholt gestoßen. Der Besuch der Gruppe hat uns beiden sehr gut getan, und wir haben auch in Einzelgesprächen viel Unterstützung bekommen. Besonders geholfen hat mir, dass ich über Inkontinenz und andere Probleme sehr offen sprechen konnte. 2002 habe ich dann die Gruppe in Bocholt als Gruppensprecher übernommen. Von Mai 2007 bis September 2011 war ich außerdem Vorsitzender des ShB und bin jetzt für Neugründungen von Selbsthilfegruppen in Deutschland zuständig.“

Das Thema Berufskrankheit und welche Probleme bei der Anerkennung entstehen können, wird in der nächsten Ausgabe in einem gesonderten Artikel behandelt. Wer kann etwas dazu beitragen und/oder hat eigene Erfahrung gemacht? Die Redaktion freut sich über Ihre Beiträge: lemke@blasenkrebs-shb.de

Neue Selbsthilfegruppen Blasenkrebs im Aufbau

Ein Interview mit Peter Schröder

Ein Ziel des Vorstands ist es, den Aufbau neuer Selbsthilfegruppen zu unterstützten. Wie bist du dabei vorgegangen? *„Im Jahr 2013 ging es los. Da haben wir uns zunächst angesehen, wo noch weiße Flächen auf der Landkarte sind. Zum Beispiel im Saarland, in Bremen und Schleswig-Holstein. Wir haben aber festgestellt, dass wir uns zerreißen, wenn wir gleichzeitig überall starten. Es hat keinen Zweck, wenn wir in Bremen eine Gruppe aufmachen und eine in Flensburg, denn die liegen zu weit auseinander. Besser ist es, gezielt vorzugehen. Wenn die Gruppen näher dran sind, können sie sich auch untereinander besser austauschen. Deshalb ist eine Selbsthilfegruppe in Kiel und eine in Flensburg in Vorbereitung bzw. geplant.“*

Was konntest du inzwischen erreichen? *„Im Sommer 2013 war ich an der Ostsee im Urlaub und habe das zum Anlass genommen, einen Termin in Kiel abzustimmen. Zusammen mit Gisela Lemke, die als Landesbeauftragte für Hamburg und Schleswig-Holstein zuständig ist, haben wir Prof. Dr. Klaus-Peter Jünemann, Direktor der Klinik für Urologie und Kinderurologie, in Kiel besucht, der uns dann seine Unterstützung zugesagt hat. Es hat dann noch etwas gedauert, aber am 5. März 2014 wurde im Rahmen des ‚Gesundheitsforums im CITTI-Park Kiel‘, das vom Universitätsklinikum Schleswig-Holstein ausgerichtet wird, das Thema ‚Fokus Harnblasenkrebs – Neue Selbsthilfegruppe‘, behandelt. Die Veranstaltung war mit über 40 Teilnehmern sehr gut besucht und nach dem Vortrag von Oberarzt Dr. Moritz Hartmann konnte ich den Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. und die wichtige Arbeit der Selbsthilfegruppen vorstellen. Gisela Lemke hatte bereits Gruppenräume bei KIBIS in Kiel organisiert. Es haben sich 18 Teilnehmer in die Interessenliste eingetragen, und somit konnte die neue Gruppe am 11. April starten.“*

„In Flensburg hatte ich auch schon Kontakt zu Prof. R. Tillmann Loch, Chefarzt der Urologischen Klinik am Diakonissenkrankenhaus Flensburg, und nach Kiel soll dort die 2. Gruppe in Schleswig-Holstein aufgebaut werden."

Hast du noch weitere Kontakte zu Kliniken? *„In Kontakt bin ich zurzeit mit acht Kliniken. In Bochum und Kiel sind Gruppengründungen mit Unterstützung der Kliniken gestartet bzw. in Vorbereitung. Außer Flensburg habe ich noch eine Anfrage aus Montabaur bekommen und prüfe außerdem, ob in Düsseldorf auch etwas zu machen ist. In Göttingen haben wir etwas Spezielles vor: Im Mai findet die Auftaktveranstaltung zur Gründung einer Selbsthilfegruppe im Uniklinikum Göttingen statt. Herr Heise, der dort eine Tinnitus-Gruppe leitet, ist auch an Blasenkrebs erkrankt und hat sich bereit erklärt, auch die Selbsthilfegruppe Blasenkrebs aufzubauen. Außerdem gibt es in Göttingen noch zwei weitere Kliniken. Dort wollen wir Gruppentreffen organisieren, ohne dass eine weitere Selbsthilfegruppe gegründet werden muss."*

Was motiviert dich bei deiner Arbeit? *„Am meisten Spaß macht, dass man Kontakt aufnimmt zu den Klinikärzten und sie i.d.R. jederzeit bereit sind, einen Termin mit mir abzustimmen. Dabei habe ich festgestellt, dass die Ärzte teilweise gar nicht wissen, dass es den ShB gibt, uns bei unserer Arbeit aber gern unterstützen. Ich habe deshalb auch immer Broschüren und Flyer vom ShB dabei."*

Was sind die größten Probleme bei der Neugründung von Selbsthilfegruppen? *„Am besten kommt man an interessierte Teilnehmer über die Kliniken, die ihre Blasenkrebspatienten direkt auf die Gründung einer Selbsthilfegruppe und Unterstützung durch den Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. ansprechen. Das Hauptproblem besteht dann aber darin, Leute zu finden, die so eine Gruppe als Gruppensprecher leiten."*

Die Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Bocholt stellt sich vor

Die Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Bocholt wurde bereits im Juni 1994 als „Selbsthilfegruppe für Träger einer Ersatz-Blase Bocholt (STEBB) e.V." gegründet und wird in diesem Jahr 20 Jahre alt. Sie ist damit die älteste Gruppe im ***Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.***

Wo und wie oft trifft sich die Gruppe? *„Die Gruppe trifft sich alle zwei Monate immer im ungeraden Monat in der Familienbildungsstätte Bocholt (FABI). Wir zahlen im Jahr 15 € als Spende und können die Räume kostenlos nutzen."*

Wie setzt sich die Gruppe zusammen? *„Zu den Treffen kommen regelmäßig immer so 10 bis 12 Leute. Die meisten haben eine Neoblase, aber auch ein Mainz Pouch ist dabei. Weil die Ehepartner beim Bundesverband ebenfalls Mitglieder sind, kommen wir insgesamt auf 32 Leute. Die Ehepartner kommen zwar nicht immer mit, aber wenn wir etwas als Gruppe unternehmen, sind wir fast immer komplett. Unser Problem ist, dass wir leider kaum neue Teilnehmer bekommen. Wir haben nicht das Problem, unsere Gruppe bekannt zu machen, denn unsere Mitglieder sprechen ihren Hausarzt oder Urologen an. Das Problem ist dabei, dass wir aus der Klinik kaum neue Patienten bekommen, obwohl unser Flyer und Unterlagen vom ShB dort ausliegen. Wir müssen das Thema deshalb am besten mit dem Chefarzt direkt besprechen."*

Wie sehen eure Treffen aus? *„Zu unseren Veranstaltungen laden wir z. B. Mitarbeiter von Krankenkassen, Ärzte, medizinisches Personal etc. als Referenten ein. Die FABI hat uns z. B. einen Referenten gestellt, der bei uns einen Vortrag zum Thema Patientenverfügung gehalten hat. Ganz aktuell haben wir einen Mitarbeiter von einer Hilfsmittelfirma eingeladen, die spezielle Artikel für Blasenkrebs-Erkrankte, wie z. B. Katheter, anbietet. Alles, was den Bedarf bei Blasenkrebs abdeckt, auch die Versorgung von Urostoma. Zu bestimmten Themen trennen wir die Gruppe aber auch, um mit den Männern beispielsweise spezielle Männerprobleme zu besprechen. Das machen wir ein- bis zweimal im Jahr. Für unsere Aktivitäten haben wir eine eigene Kasse, in die alle Mitglieder einzahlen. In der Weihnachtszeit gehen wir z. B. gemeinsam essen, wir haben eine Fahrt mit einem Raddampfer gemacht, einen Zoo in Holland besucht, waren in einem Café frühstücken oder einfach nur mal gemeinsam Kaffee trinken. Das Interesse ist da, sich mit Gleichgesinnten zu treffen."*

Welche Unterstützung wünscht ihr euch vom ShB? *„Es gibt ja bereits eine finanzielle Förderung für die Gruppe. Wir bekommen z. B. Flyer und Roll-up-Banner oder auch Büroartikel vom ShB finanziert. Wünschen würde ich mir ein Fortbildungsangebot für die Gruppensprecher."*

Vielen Dank für das Gespräch und viel Erfolg bei deiner Selbsthilfearbeit!

Gisela und Rainer Lemke

Erfolgreich im Internet -

Online-Auftritt des Krebsinformationsdienstes feiert 15. Geburtstag

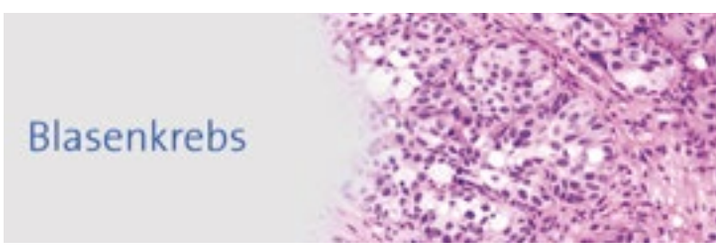
Am 30. März 1999 ging der erste Internetauftritt vom Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums online: www.krebsinformationsdienst.de.

Das Angebot bestand anfänglich aus etwa 160 Einzelseiten, inzwischen können sich Besucher auf über 600 Themen- und 200 Nachrichtenseiten informieren. Auf der Seite sind jetzt auch ausführliche Informationen zum Thema Blasenkrebs (Blasenkrebs – ein Überblick für Betroffene und Interessierte) zu finden, an denen der Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. mitgearbeitet hat: http://www.krebsinformationsdienst.de./tumorarten/harnblasenkrebs/index.php

Vorläufer des Internetangebotes war eine telefonische Beratung von Patienten und Angehörigen durch den Krebsinformationsdienst seit 1986. Mit dem rasanten Wachstum des Internets wurde es Mitte der 90er Jahre möglich, mit einem eigenen Internetauftritt immer größere Anteile der Bevölkerung zu erreichen. Besuchten im Jahr 1999 etwa 5.000 Nutzer pro Monat den Internetauftritt, so waren es 2013 bereits durchschnittlich 257.000!

Ein wichtiges Ziel des Internetangebotes vom Krebsinformationsdienst ist es, Betroffenen den Dialog mit ihren behandelnden Ärzten zu erleichtern und so einen Beitrag zu einer Patientenversorgung nach aktuellem Wissensstand zu leisten. Neben den Antworten auf Fragen zur Behandlung einzelner Tumorarten oder zu Untersuchungsmethoden geht es bis heute auch um das Leben mit der Krankheit Krebs. Zu finden sind außerdem Hinweise auf kostenlose Broschüren zum Thema Krebs sowie Adressen von Krebsberatungsstellen, Selbsthilfegruppen und vielen weiteren Anlaufstellen. In den vergangenen 15 Jahren hat sich viel getan: Im Oktober 2001 wurde der E-Mail-Service des Krebsinformationsdienstes eingerichtet. Seither können Interessierte individuelle und vertrauliche Anfragen nicht nur am Telefon, sondern auch per E-Mail an den Krebsinformationsdienst richten, und seit dem 1. März 2012 ist der Krebsinformationsdienst auch mit einer eigenen Seite bei Facebook am Start: https://www.facebook.com/krebsinformationsdienst.

Aktualisiertes Angebot vom Krebs-Informationsdienst



Der Krebs-Informationsdienest (KID) am Deutschen Krebsforschungszentrum Heidelberg (DKFZ) hat die Informationen zum Thema Harnblasenkrebs komplett überarbeitet und Mitte Februar 2014 auf: http://www.krebsinformationsdienst.de/tumorarten/harnblasenkrebs/index.php veröffentlicht.

Ausführliche Informationen sind nach Rubriken geordnet: Häufigkeit/ Risiko/ Symptome; Untersuchungen bei Verdacht; Behandlung – nichtmuskelinvasive Tumoren; Behandlung – muskelinvasive Tumoren; Leben mit Krebs; Adressen/ Links/ Quellen.

Fragen werden beantwortet unter:
☎ (0800) 420 30 40
E-Mail: krebsinformationsdienst @dkfz.de

Rainer Lemke

Diagnose KREBS ...was mir jetzt hilft - Komplementäre Therapien sinnvoll nutzen

Eine Rezension von Alfred Marenbach

Viele Krebspatienten/innen fragen auch in der Selbsthilfe, was sie neben der schulmedizinischen Behandlung ihrer Erkrankung zusätzlich machen können, um die Erkrankung zu besiegen oder aufgetretene Beschwerden zu lindern. Das bezieht sich auch besonders auf die Nebenwirkungen der Chemotherapie. Dabei geht es um die unterstützende zusätzliche Behandlung mit immunstimulierenden Mitteln oder Heilpflanzen. Das Ganze fällt unter das Spezialfach *„Komplementärmedizin“*. Die Autorin, Frau Dr. Hübner, eine bekannte Expertin in der Krebsmedizin, ist auf dem Gebiet der Komplementärmedizin besonders fachkundig.

In ihrem zweiten Buch, stellt sie neben aktuellen schulmedizinischen Behandlungsmöglichkeiten viele Wirkstoffe und Methoden vor, die unterstützend und ergänzend eingesetzt werden können. Sie weist auf Neben- und Wechselwirkungen hin und bezieht eindeutig Stellung: Was ist zur Ergänzung der Behandlung sinnvoll? Was können Sie ausprobieren? Von was sollten Sie die Finger lassen? In einem eigenen Abschnitt erfahren Sie, was Sie nach dem neuestem Stand der Forschung vorbeugend oder therapiebegleitend speziell bei Ihrer Krebserkrankung tun können, welche Behandlungsmöglichkeiten die Medizin insgesamt anbietet. Ganzheitliche Therapiekonzepte stehen ganz bewusst im Vordergrund dieses Ratgebers, der im Auftrag der Deutschen Krebsgesellschaft und unter Mitarbeit weiterer namhafter Experten erarbeitet wurde.

Das Buch ist mit seinen zahlreichen farbigen Bilddarstellungen außergewöhnlich gut gestaltet. Ich habe mich nach dem ersten Durchblättern schon darin festgelesen und empfehle es allen Krebsbetroffenen und Angehörigen sowie allen interessierten Personen sehr.

Dr. med. Jutta Hübner:
Diagnose KREBS... was mir jetzt hilft - Komplementäre Therapien sinnvoll nutzen

Mit Geleitworten von Prof. Werner Hohenberger, Deutsche Krebsgesellschaft. Dr. Rolf-Ulrich Schlenker, BARMER GEK – 2011, 198 Seiten, zahlreiche vierfarb. Abb., kartoniert. Das Buch ist schon 2011 im Schattauer Verlag unter der ISBN-Nr. 978-3-7945-2830-1 erschienen und kostet 24,99 €. Es ist auch als eBook PDF erhältlich unter 978-3-7945-6658-7

Zwischen Himmel und Hölle, oder Blase und Prostata

Eine Rezension von Alfred Marenbach

Der Autor, Heinz-Georg Steinke, Jahrgang 1942, hat sich nach Handwerkslehre und Studium in verantwortliche Ingenieursstellungen im Bauwesen hochgearbeitet. Begleitet hat ihn als Hobby sein ganzes Leben lang der Sport im Bereich des Marathonlaufs. Dieser hat ihn geprägt und gestählt. Aus diesem Blickwinkel betrachtet er auch seine urologischen Erkrankungen, Prostatakrebs und Blasenkrebs, die er gerne sportlich zu bewältigen sucht. Dass er dabei als Sieger hervorgeht, beschreibt er anschaulich in seinem Büchlein.

Die Schilderungen mit Rückblicken auf sein Leben, mit der Unterstützung der geliebten Ehefrau und der Familienangehörigen, der Blick auf die ärztlichen und klinischen Behandlungen und Rehabilitationen sowie die Schilderungen der Genesungsurlaube, sind herzerfrischend und ehrlich.

Manche Situationen und Notfallbehandlungen sind jedoch aus Betroffenensicht und Sicht der modernen Medizin gewöhnungsbedürftig. Ich empfehle dieses Büchlein allen Betroffenen und Zweiflern, die mit ihrer Erkrankung hadern, als Aufmunterung für ihren Genesungsweg. Es bringt ihnen eine neue Sicht auf den Umgang mit der Erkrankung. Das sportliche Motto heißt *„Siegen“*. Danke an den Autor!

Ihr Alfred Marenbach

Privatdruck: zu beziehen bei
Heinz-Georg Steinke
Am Teichfeld 46
06567 Bad Frankenhausen
Preis: 8 €

Mensch bleiben im Krankenhaus. Zwischen Alltag und Ausnahmesituation

Ein Krankenhaus ist ein Mikrokosmos, in dem sich die ganze Bandbreite menschlichen Lebens zeigt. Doch es ist weder eine Reparaturwerkstatt noch ein Hotel, sondern eine Einrichtung mit eigenem moralischen Leben. Wie fühlt es sich an, in einem Krankenhaus zu arbeiten? Was bedeutet es, wenn man dort als Patient ist? Wie steht es um die Menschen in einem Krankenhaus? Was macht das Krankenhaus aus ihnen? Diesen und weiteren Fragen geht Dr. Clemens Sedmak in seinem Buch *„Mensch bleiben im Krankenhaus“* nach.

Das Krankenhaus ist der Ort großer Hoffnungen und unangenehmer Wahrheiten, doch auch hier gibt es zwischen all den individuellen Situationen eine Struktur, die geprägt ist von Abläufen. Was ist eigentlich Gesundheit? Jedes Nachdenken darüber ist auch ein Nachdenken über ein ernsthaftes Leben, das auch von Sorge um sich selbst, von Ansprüchen und Zielen geprägt ist. Gesundheit und das *„Ja zu sich selbst“* sind untrennbar miteinander verknüpft. In diesem Buch werden Anhaltspunkte einer Ethik im Krankenhausalltag zusammengetragen – insbesondere auch für die Institution mit ihren ethischen Herausforderungen als *„menschlichem Krankenhaus“*.

Über den Autor

Dr. Clemens Sedmak, geboren 1971 in Bad Ischl, Oberösterreich, studierte Theologie, Philosophie, Christliche Philosophie und Sozialwissenschaften in Innsbruck, Linz, New York und an der ETH Zürich (Dr. phil., Dr. theol., Dr. phil. fac. theol.). Er ist Leiter des Zentrums für Ethik und Armutsforschung der Universität Salzburg, Präsident der Salzburg Ethik Initiative und lehrt Sozialethik am King‘s College London. Autor zahlreicher Bücher, bei Styriabooks erschien der Band *„Geglücktes Leben. Eine Ethik für meine Kinder“*.

Dr. Clemens Sedmak
Mensch bleiben im Krankenhaus
Zwischen Alltag und Ausnahmesituation
2013, 176 Seiten
Hardcover mit Schutzumschlag
Styria premium
ISBN 978-3-222-13399-2
Preis: 19,99 €

Selbsthilfegruppen Blasenkrebs

Baden-Württemberg

SHG Mainz Pouch Gruppe **Karlsruhe**
Hildegard Verron-Beetz
☎ (0721) 689 118
verron-beetz@t-onlline.de

SHG Blasenkrebs **Karlsruhe**
Rudi Schneider
☎ (07247) 218 39
schneider.rs@t-online.de
Josef Dietz
☎ (07252) 38 71
Josef_Dietz-Betten@web.de

DRK Selbsthilfegruppe Blasenkrebs
Schwäbisch Gmünd
Josef Saxa
☎ (07171) 844 20

SHG Blasenkrebs **Südbaden (Breisgau)**
Gaby Stünzi
☎ (07631) 731 50
gamave@web.de

Bayern

SHG **Allgäu** f. Blasenkrebserkrankte
Margot Sammet
☎ (08370) 922 620
☎ (0160) 967 145 38
margot_lothar_sammet@web.de

SHG Blasenkrebs **Erlangen**
Gerhard Müller
☎ (09131) 281 40
Mueller.bubenreuth@web.de

SHG Blasenkrebs **München**
Kurt Wagenlehner
☎ (089) 141 514 5
☎ (0151) 552 337 87
kh.wagenlehner@t-online.de

SHG Blasenkrebs/Ersatzblase **Nürnberg**
Helga Rottkamp
☎ (09122) 889 770 6
helga@rottkamp.web.de

Berlin

SHG Blasenkrebs **Berlin** in der.
Selbsthilfe-Harnblasenkrebs e.V
www.selbsthilfe-harnblasenkrebs.de
Detlef Höwing
☎ (030) 744 007 3
☎ (0178) 277 713 2
info@selbsthilfe-harnblasenkrebs.de

Hamburg

SHG Blasenkrebs **Hamburg**
Gisela Lemke
☎ (040) 278 080 02
giselalemke@gmx.de
www.shg-blasenkrebs-hamburg.net
Horst Speetzen
☎ (04152) 743 99
horst.speetzen@freenet.de

SHG Blasenkrebs **Hamburg – Harburg**
Günter Burmeister
☎ (040) 761 154 00
Guenter.burmeister@t-online.de

Hessen

SHG Blasenkrebs **Wetterau**
www.Blasenkrebs-SHG.de/Wetterau
Winfried Sowa
☎ (06045) 86 12
☎ (0170) 902 425 3
sowa@shgbh.de

SHG Blasenkrebs **Bad Soden-Salmünster**
Alfred Goltz
☎ (06663) 960 911
goltz@shgbh.de
Winfried Sowa
☎ (06045) 86 12
☎ (0170) 902 425 3
sowa@shgbh.de

SHG Blasenkrebs **Darmstadt**
www.Blasenkrebs-SHG.de/Darmstadt
Werner Schmachtenberg
☎ (06155) 635 02
Werner.Schmachtenberg@web.de

Blasenkrebs-SHG **Frankfurt**
www.Blasenkrebs-SHG.de/Frankfurt
Franz Hagenmaier
☎ (06039) 931 094
☎ (0171) 7255900
Hagenmaier@SHGBH.de

SHG Blasenkrebs **Fulda**
Edith Meyer
☎ (0179) 489 632 8
Meyer@SHGBH.de
Winfried Sowa
☎ (06045) 86 12
☎ (0170) 902 425 3
sowa@shgbh.de

SHG Blasenkrebs **Gießen**
www.Blasenkrebs-SHG.de/Giessen
Uwe Helm
☎ (0641) 494 766
☎ (0151) 237 513 84
Helm@SHGBH.de
Prof. Günter Leithold
☎ (06403) 9686496
Guenter.leithold@gmx.net

Blasenkrebs SHG **Hessen**
www.SHGBH.de
Franz Hagenmaier
☎ (06039) 931 094
☎ (0171) 7255900
Hagenmaier@SHGBH.de

Mecklenburg-Vorpommern

Blasenkrebs SHG **Rostock**
Udo Walter
☎ (038203) 649 983
☎ (0177) 479 812 0
blasenkrebs-rostock-shg@t-online.de

Blasenkrebs SHG **Klink/Müritz**
Udo Walter
☎ (038203) 649 983
☎ (0177) 479 812 0
blasenkrebs-rostock-shg@t-online.de

Niedersachsen

SHG Blasenkrebs **Hannover**
In der Medizinischen Hochschule MHH
Günter Hasselmann
☎ (05131) 456 976
g.ham@t-online.de
Erika Benneckenstein
☎ (0176) 43062416
Erika.benneckenstein@t-online.de

SHG Blasenkrebs **Lüneburg**
www.shg-blasenkrebs-lueneburg.net
Günter Burmeister
☎ (040) 761 154 00
Guenter.burmeister@t-online.de

Nordrhein-Westfalen

SHG Blasenkrebserkrankungen **Aachen**
Gerhard Balzer
gerd.balzer@web.de
☎ (02227) 18 66
Walter Bogman
☎ (0241) 172 364
bogmanw@web.de

SHG Blasenkrebs **Bocholt**
www.shg-blasenkrebs-bocholt.de
Peter Schröder
☎ (0208) 621 960 41
Peter Schröder
☎ (0172) 265 210 9
peter.schroeder48@gmx.de

SHG Blasenkrebs **Bochum**
Christel Battling
☎ (0234) 496720
ch-battling@tonline.de

SHG Blasenkrebs **Bonn**
Alfred Marenbach
☎ (02133) 453 65
☎ (0175) 475 898 6
marenbach@blasenkrebs-shb.de
marenbach.bonn@blasenkrebs-rhld.de
Christian Frommhold
☎ (0228) 925 034 0
chris.bn@frommhol.de

SHG Blasenkrebserkrankungen **Dortmund**
Karl-Heinz Bockelbrink
☎ (0231) 403 676
☎ (0171) 844 949 8
www.shg-blasenkrebs-do.de

SHG Blasenkrebs **Duisburg**
Antonia Wessels
☎ (02065) 768 45
antonia.wessels@gmx.de

SHG Harnblasenkrebs **Essen**
Elke Anuebunwa
☎ (0201) 340 164
☎ (0173) 430 786 2
elkeanuebunwa@yahoo.de
Hans Stephan
☎ (0201) 264 134
hans.stephan@gmx.net

SHG Blasenkrebs **Köln-Nord**
Heilig Geist KH Köln-Longerich
Alfred Marenbach
☎ (02133) 453 65
☎ (0175) 475 898 6
marenbach@blasenkrebs-shb.de

SHG Blasenkrebs **Köln-Süd**
Franz-Xaver Corneth
☎ (0221) 348 990 1
☎ (0178) 839 019 2
corneth@rheinauhafen-koeln.de

SHG Blasenkrebs **Niederrhein Oberhausen**
Hans-Peter Jelissen
☎ (0203) 730 187
Peter Schröder
☎ (0208) 421 511
☎ (0172) 265 210 9
peter.schroeder48@gmx.de

SHG Blasenkrebs/Cystektomie **Recklinghausen**
Franz Pölking
☎ (02361) 456 79

SHG Nieren- und Harnblasen-Krebs **Rhein-Kreis Neuss**
Manfred Papenheim
☎ (02131) 541 242
manfredpapenheim@web.de
Alfred Marenbach
☎ (02133) 453 65
☎ (0175) 475 898 6
amarenbach@web.de

Blasenkrebs SHG **Velbert**
Wolfgang Schmäing
☎ (02051) 810 91
wolfgang@familie-schmaeing.de
Peter Schröder
☎ (0208) 421 511
☎ (0172) 265 210 9
peter.schroeder48@gmx.de

Sachsen

SHG Blasenkrebs **Zwickau**
Jürgen Löffler
☎ (0375) 296 455
jue@loez.de

Schleswig-Holstein

SHG Blasenkrebs **Kiel**
Gisela Lemke (vorläufig)
☎ (040) 278 080 02
giselalemke@gmx.de

Thüringen

SHG Harnblasentumor **Eisenach**
Inka Pokrandt
☎ (036920) 811 46
Selbsthilfe-blasenkrebs-ea@t-online.de
Holger Fuß
☎ (036295) 911 15
HolgerFuss64@web.de

SHG Harnblasentumor **Gera**
Manfred Schönemann
☎ (0365) 711 855 5
Helmut Hahn, Gera
☎ (0365) 420 107 0
selbsthilfe-blasenkrebs-gera@t-online.de

SHG Harnblasentumor – **Jena**
Claus Hofmann, Weimar
☎ (03643) 500 370
☎ (0176) 510 364 21
Ute Sadowski, Kahla
☎ (036423) 233 89
Bernhard Ludwig, Rudolstadt
☎ (03672) 352 750
Dieter Neubert, Jena
☎ (03641) 829 029
selbsthilfe-blasenkrebs-jena@t-online.de
www.harnblasentumor-thueringen.de

SHG Blasenkrebs **Suhl**
Dieter Werner
☎ (03681) 700 586
Die.werner@gmx.de
Herbert Hofmann
☎ (03681) 762 498
☎ (0172) 794 193 6
HHofmann.Suhl@kabelmail.de

Bundesweit: Online-Forum

Online SHG Blasenkrebs
www.forum-blasenkrebs.net
Eckhard Petersmann
☎ (02331) 463 547
info@pit-germany.de

Sollten Sie in Ihrer Region keine Blasenkrebs-SHG finden und/ oder an Ihrem Ort selbst eine SHG Gründen wollen, dann fragen Sie bitte in unserem ShB-Büro in Bonn nach.

ShB-Büro Bonn
Thomas Mann-Straße40
53111 Bonn
Kontakt:
☎ (0228) 338 891 50
info@blasenkrebs-shb.de
www.blasenkrebs-shb.de

Vorstände:

Joachim Weier
(Vorsitzender)
Weier@blasenkrebs-shb.de

Dr. Manfred Petrik
(stv. Vorsitzender)
Petrik@blasenkrebs-shb.de

Günter Burmeister
(stv. Vorsitzender)
Burmeister@blasenkrebs-shb.de

Alfred Marenbach
(Schriftführer)
Marenbach@blasenkrebs-shb.de

Vinzenz Mewis
(Schatzmeister)
Mewis@blasenkrebs-shb.de

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: _____ **Telefon:** _____

PLZ/ Ort: _____ **Fax:** _____

Bundesland: _____ **E-Mail:** _____

☐ Ich möchte ordentliches Mitglied des ShB werden.
☐ Ich bin Blasenkrebspatient/in
☐ nach TUR* ☐ mit Neoblase* ☐ mit Pouch* ☐ mit Urostoma* ☐ mit Harnleiter-Hautfistel* ☐ Sonstiges*
☐ Ich möchte ordentliches Mitglied werden
☐ Ich möchte außerordentliches (förderndes) Mitglied werden.
☐ Ich bin Angehörige/r bzw. Lebenspartner/in von _____
der/die Blasenkrebspatient/in ist.
Name, Vorname des/r Blasekrebspatienten/in
☐ Ich bin Mitglied der Selbsthilfegruppe _____

* freiwillige Angabe

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.*** **(ShB)** 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 800 Mitglieder, und das müssen noch mehr werden, damit der ShB die Interessen der Blasenkrebserkrankten 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:

ShB *Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.*

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Thomas-Mann-Straße 40

53111 Bonn

Mitgliedsbeiträge werden nicht erhoben.
Die Mitgliedschaft beginnt mit dem Datum der Annahme Ihres Antrages durch den Vorstand des ShB. Sie erhalten vom Vorstand des ShB eine schriftliche Bestätigung Ihrer Mitgliedschaft mit der gültigen Satzung. 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:** _____