

Die Harnblase

Ausgabe Mai 2018



*Selbsthilfe-Bund
Blasenkrebs e.V.*



Editorial

Inhalt/Impressum	2
Editorial	3

Medizin

Klinische Studien beim Harnblasenkrebs	4-6
Professur für Selbsthilfeforschung mit Schwerpunkt Krebsselfsthilfe	7
Interview mit Professor Joachim Weis	8

Aktuell

Delegiertenversammlung 2018 in Bonn	9
-------------------------------------	---

Lebensqualität

Krebserkrankung und Lebensqualität. Fragen über Fragen	10-13
Umwandlung der Neoblase in ein Urostoma?	14-15
„Ausschreibung zur Versorgung mit Stoma-Artikeln nicht zweckmäßig“	15
Was hilft bei Darmfunktionsstörungen nach urologischen Harnblasenersatz?	16

ShB intern

Der ShB hat einen neuen Schatzmeister	17
Bericht zum Deutschen Krebskongress und Krebsaktionstag 2018	17-18
Gesundheitstage Nordhessen 2018	19
EAM 2018 in Wismar	19
Neue Gruppen im ShB	20

Verschiedenes

Der Krebsinformationsdienst in Heidelberg stellt sich vor	20-21
---	-------

Bundesweite Ansprechpartner/innen

Selbsthilfegruppen Blasenkrebs	22-23
--------------------------------	-------

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 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 gerne mit!

„Die Harnblase“

Mai 2018 – ISSN 2190-474X

Herausgeber:

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn

☎ 0228 338 891 50

✉ info@blasenkrebs-shb.de

www.blasenkrebs-shb.de

Ansprechpartner für „Die Harnblase“:

Joachim Weier

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

☎ 02302 32196

✉ weier@blasenkrebs-shb.de

Redaktion:

Bettina Lange (Gesamtkoordination)

☎ 0228 338 891 51

✉ lange@blasenkrebs-shb.de

Gisela und Rainer Lemke

SHG Blasenkrebs Hamburg

Hartmut Schäfer

SHG Blasenkrebs Westfalica (Bad Oeynhausen)

Brigitte Papayannakis M.A.

Freie Medizinjournalistin (auch Lektorat)

Redaktionsmitarbeit:

Günter Burmeister (Landesb. Niedersachsen)

Corinna Busch (ShB-Geschäftsstelle)

Franz Hagenmaier (Landesb. Hessen)

Alexandra Hennemann (KID, Heidelberg)

Alfred Marenbach (Vorstand ShB)

Dr. med. Guido Müller (UKR, Bad Wildungen)

Prof. Dr. med. C.-H. Ohlmann (Malteser Krh, Bonn)

Prof. Dr. med. Ullrich Otto (UKR, Bad Wildungen)

Dr. Manfred Petrik (Vorstand ShB)

Kai Schmutzler (UKR, Bad Wildungen)

Peter Schröder (Kordinator SHG-Neugründungen)

Joachim Weier (Vorstand ShB)

Prof. Dr. phil. Joachim Weis (Uniklinik Freiburg)

Mario Wiemers (SHG Wismar)

Udo Walter (Landesb. Meck-Pom)

Fotos:

Elke Anuebnwa (S. 11)

Franz Hagenmaier (S. 19)

Dorothea Kohlrausch (S. 13)

© Krebsinformationsdienst (S. 21)

Artur Krzyzanowski (S. 17)

Bettina Lange (Titel (Nordseedüne), S. 3)

Gisela Lemke (S. 14)

Prof. Dr. med. C.-H. Ohlmann (S. 4)

Dr. Manfred Petrik (S. 17, 18)

© pixabay, antonika (S. 12)

© pixabay, szjeno09190 (S. 16)

Hartmut Schäfer (S. 9)

Udo Walter (S. 19)

Prof. Dr. phil. Joachim Weis (S. 7)

Spendenkonto

Sparkasse KölnBonn

IBAN DE98 3705 0198 1931 2159 80

BIC COLSDE33XXX

Gestaltung:

Kolton Design, Dortmund

Druck:

Wolanski GmbH, Bonn

Erscheinungsweise:

„Die Harnblase“ erscheint im Mai und November eines Jahres.

Bezugsbedingungen:

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



Die Harnblase

Ausgabe Mai 2018

Liebe Leserinnen und liebe Leser der „Harnblase“!

unser Titelbild zeigt einen Weg. Stellen Sie sich vor, dass Sie sich dort befinden und gleich das Meer sehen. Sie atmen tief durch und entspannen sich. In diesem intensiven Moment am Meer würde fast jeder seine Lebensqualität als hoch beschreiben. Auch trotz oder mit Krebserkrankung.

Jeder, der schon mal eine Sanddüne hochgelaufen ist, weiß, dass es schön aber auch teilweise mühsam sein kann. Unser Leben besteht ja nicht nur aus diesen besonderen Momenten: Sie alle haben Ihren Alltag auch mit der Diagnose Blasenkrebs zu bewältigen. Sie versuchen, über unterschiedliche Wege das Leben wieder zu genießen. Wir haben uns daher gefragt: Was heißt eigentlich Lebensqualität? Eine Rubrik in unserer Zeitschrift trägt diesen Namen. Was verbirgt sich dahinter? Daher haben wir einmal recherchiert, wie Lebensqualität definiert werden kann. Ergänzend dazu hat das Redaktionsteam einigen ShB-Mitgliedern genau diese Frage gestellt: Was bedeutet Lebensqualität für SIE?

In der Rubrik Medizin gibt uns Prof. Dr. Carsten-Henning Ohlmann einen Überblick über den aktuellen medizinischen Forschungsstand zum Blasenkrebs. Er erklärt speziell für Sie als „Nicht-Mediziner“ die laufenden Studien zum oberflächlichen Blasenkrebs bis hin zum fortgeschrittenen Stadium. Prof. Dr. Weis stellt seine neue Stiftungsprofessur Selbsthilfeforschung vor. Er hat sich die Zeit für ein ausführliches Interview genommen.



Aktuell ist der Bericht über die ShB-Delegiertenversammlung 2018. Wir begrüßen Artur Krzyzanowski jetzt als gewählten Schatzmeister. Darüber hinaus gab es Änderungen in der Wahlordnung für die Delegiertenwahlen. Die grundsätzliche Wahlstruktur bleibt erhalten, aber der Aufwand wird reduziert.

Übrigens, im Januar 2018 war es soweit: wir haben nun über 1500 Mitglieder! Das motiviert uns sehr für die Zukunft. Werden auch Sie Mitglied und unterstützen unsere Arbeit auch in der Vertretung der Interessen der Blasenkrebskranken!

Das Redaktionsteam bedankt sich recht herzlich bei allen Autoren und Mitwirkenden dieser Ausgabe und freut sich über Anregungen unserer Leserinnen und Leser. Wir sind auch über Facebook erreichbar!

*Viel Spaß beim Lesen wünschen
der ShB-Vorstand und das Redaktionsteam*



Neue ShB-Broschüre „Harnableitungen. Entscheidungshilfen für Betroffene“

Die Broschüre befindet sich derzeit in Bearbeitung und wird im Sommer 2018 erscheinen. Vorbestellungen bitten wir an folgende Adresse zu richten:

✉ info@blasenkrebs-shb.de oder
☎ 0228- 33889150

Als Betroffene haben wir ein großes Interesse an Verbesserungen zur Diagnose und Therapie der Blasenkreberkrankung und beobachten im ShB die neuen Entwicklungen. Es ist uns auch sehr wichtig, Ihnen den aktuellen Wissensstand zu vermitteln. Wir setzen darauf, dass die Betroffenen damit neue und effektivere Behandlungsmöglichkeiten nutzen können. Beim fortgeschrittenen Harnblasenkrebs läuft derzeit die Forschung mit neuen immuntherapeutischen Substanzen auf Hochtouren. Zurzeit werden diese Therapien überwiegend als Zweitlinientherapie der fortgeschrittenen Erkrankung eingesetzt. Z.B., wenn eine Chemotherapie nicht mehr geeignet ist. In den Studien zur Erstlinientherapie der fortgeschrittenen Blasenkreberkrankung haben die Medikamente allerdings bisher keine Verbesserungen gebracht. In weiteren Studien wird die Kombination Immun- und Chemotherapie getestet. Herausfordernd bleibt hierbei ein Abwägen zwischen dem Nutzen und den Risiken, vor allem hinsichtlich der Nebenwirkungen. Einige der immuntherapeutischen Medikamente sind inzwischen zugelassen, die Krankenkasse übernimmt somit deren Bezahlung. Weitere werden nur in speziellen Studien angewendet. Darüber werden Sie in den Ausführungen von Herrn Prof. Dr. Ohlmann informiert.

Der ShB-Vorstand

Klinische Studien beim Harnblasenkrebs



Prof. Dr. Carsten-Henning Ohlmann
Chefarzt - Klinik für Urologie

Einleitung

Klinische Studien sind ein wichtiges Element nicht nur für die Zulassung neuer Medikamente, sondern auch für die Untersuchung des Nutzens eines diagnostischen Verfahrens oder einer operativen Therapie. Vor allem die Arzneimittelstudien unterliegen strengen gesetzlichen Vorgaben und einer besonderen Kontrolle durch die Arzneimittelbehörden. Daher erfolgt die Therapie im Rahmen einer Studie nach einem Protokoll, in dem Untersuchungen und die Therapie mit dem Medikament genau geregelt sind. Dabei werden in der Regel hier vier Phasen der klinischen Prüfung unterschieden:

Phase I: Erste Anwendung bei gesunden Probanden oder Patienten, Dosisfindung, Verträglichkeitsprüfung

Phase II: Erste Überprüfung der Wirksamkeit, Verträglichkeitsprüfung

Phase III: Prüfung der Wirksamkeit für die Zulassung des Medikamentes

Phase IV: Weitere Verträglichkeitsprüfung nach Zulassung des Medikamentes, um vor allem seltene Nebenwirkungen zu dokumentieren

In der Phase III, aber auch teilweise in der Phase II werden die Patienten in Gruppen nach dem Zufallsprinzip eingeteilt. Ziel ist dabei der Vergleich des neuen Medikamentes mit einer zur Verfügung stehenden Standardtherapie. Nur dann, wenn keine Standardtherapie existiert, ist der Vergleich mit einer Placebo-Gruppe erlaubt. Klinische Studien bei Krebspatienten beinhalten daher nur sehr selten eine Placebo-Gruppe, d.h. ein Teil der Patienten erhält keine wirksame Therapie. Informationen über derzeit laufende Studien sind in verschiedenen Registern gespeichert, die auf Internetseiten eingesehen werden können:

www.clinicaltrials.gov (englisch, Studiennummer NCT)
www.drks.de/DGU/DGU-Forschung%20Studienregister.htm#
(deutsch, Deutsche Gesellschaft für Urologie, Studiennr.DRKSxxx)
www.auo-online.de
(deutsch, Arbeitsgemeinschaft Urologische Onkologie)

Über diese Internetseiten sind Informationen über das Design der Studie und die Studienzentren erhältlich, die an der Studie teilnehmen. Die Studien sind für eine bessere Identifizierung mit einer Studiennummer versehen, die je nach Register entweder mit NCT- oder DRKS- beginnen. Die Arbeitsgemeinschaft Urologische Onkologie (s.o.) steht darüber hinaus als Unterstützung bei der Suche nach einer geeigneten Studie oder einem Studienzentrum zur Verfügung.

Für den Einschluss in eine klinische Studie werden die Patienten zunächst umfassend über den Zweck der Studie, den Ablauf sowie die möglichen Risiken und Nebenwirkungen informiert. Nach der schriftlichen Einwilligung zur Teilnahme werden dann die Ein- und Ausschlusskriterien zur Teilnahme überprüft. Nach Abschluss dieser Überprüfung, wofür ggf. auch weitere Untersuchungen notwendig sind, erfolgt dann erst der Beginn der Therapie. Die Teilnahme an der Studie kann jederzeit aus medizinischen Gründen oder auf Wunsch des Patienten beendet werden. Zudem besteht in jeder Studie ein Versicherungsschutz für die Patienten, über den diese finanziell bei Schäden durch die Studienteilnahme absichert.

Aktuelle Studien beim Harnblasenkrebs

Derzeit werden eine Vielzahl von Studien in den verschiedenen Stadien beim Harnblasenkrebs durchgeführt. Dazu zählen Studien beim **oberflächlichen Harnblasenkrebs** sowie Studien in Zusammenhang mit der **operativen Entfernung der Harnblase** (Zystektomie) und bei Patienten mit einem **fortgeschrittenen (=metastasierten) Harnblasenkrebs**. Bei vielen Studien zum fortgeschrittenen Harnblasenkrebs werden auch Patienten mit einem Harnleiter- oder Nierenbeckenkrebs mit eingeschlossen, da diese Krebsarten sich biologisch sehr ähnlich sind. Alle drei Krebs-Arten werden häufig als Urothelkarzinom zusammengefasst. Die folgende Übersicht kann nur schwerlich über alle laufenden oder geplanten Studien berichten. Informationen zu weiteren Studien sind in den oben genannten Registern zu finden.

Studien beim oberflächlichen Harnblasenkrebs:

Studien zur Operation (transurethrale Resektion, TUR)

In Deutschland ist es Standard, dass nach einer ersten operativen Entfernung (transurethrale Resektion) des Tumors nach 4-6 Wochen eine erneute Operation erfolgt, als sogenannte Nachresektion. Dieses Vorgehen ist international noch kein Standard, weshalb derzeit eine Studie durchgeführt wird, um den Nutzen der Nachresektion zu belegen:

Studienübersicht:

A Superiority Trial to Compare Re-resection of High-grade T1 Bladder Urothelial Carcinoma to no Re-resection for Improving Progression Free Survival (RESECT) (NCT03266900)

Studien zur medikamentösen Rezidivprophylaxe

Beim oberflächlichen Harnblasenkrebs werden derzeit sog. Instillationstherapien (z.B. Mitomycin, BCG) eingesetzt, um das Wiederauftreten bzw. das Fortschreiten des Tumors zu verhindern bzw. hinaus zu zögern (Rezidivprophylaxe). Hierzu werden verschiedene Medikamente entweder einmalig nach der Operation oder wiederholt über einen definierten Zeitraum mit einem Katheter für eine bestimmte Zeit (meist ca. 1h) in die Harnblase instilliert. In den derzeitigen Studien wird untersucht, ob eine Optimierung dieser Instillationstherapie über verschiedene Maßnahmen möglich ist.

Studienübersicht:

1. Unmittelbar präoperative Instillation (IPOI) von Mitomycin C im Vergleich zur zur frühen postoperativen Instillation (IPOP) beim Nicht-muskelinvasiven Blasenkarzinom (IPOI vs IPOP) (NCT02075060)
2. Eine offene Phase I/II Studie zur Prüfung der Sicherheit und Wirksamkeit der Verabreichungen von VP-M1002BC in die Harnblase bei Patienten mit erneutem nicht-muskelinvasivem Blasenkrebs nach vorangehender BCG Therapie (DRKS00012770)

Studien beim muskelinvasiven Harnblasenkrebs

Studien zur radikalen Zystektomie

Die komplette operative Entfernung der Harnblase (radikale Zystektomie) ist in bestimmten Stadien des Harnblasenkrebses die Standardtherapie. Gerade bei älteren Patienten sowie bei Patienten mit relevanten Nebenerkrankungen besteht ein erhöhtes Risiko, dass es im Rahmen der Operation und im nachfolgenden Verlauf zu Komplikationen kommt. Zudem steigt mit der zunehmenden Lebenserwartung der Bevölkerung auch der Anteil an Patienten, die sich in höherem Lebensalter (>70 Jahre) dieser Operation unterziehen. Daher werden derzeit Konzepte entwickelt, um durch geeignete Maßnahmen vor- und nach der Operation das Komplikationsrisiko zu reduzieren.

Studienübersicht:

1. Prospektive Evaluation eines präoperativen geriatrischen Assessments zur Beurteilung des Outcomes nach großen urologischen Tumoroperationen (DRKS-ID: DRKS00009825)

Studien zur medikamentösen perioperativen Therapie

Bei Patienten, bei denen der Harnblasenkrebs sich bereits außerhalb der Harnblase ausbreitet oder bereits Metastasen in Lymphknoten vorhanden sind, ist eine begleitende (=perioperative) medikamentöse Therapie sinnvoll, um das Wiederauftreten des Harnblasenkrebs zu verzögern oder zu verhindern. Bisher werden hierzu klassische Chemotherapien eingesetzt, die entweder vor (neo-adjuvante Chemotherapie) oder nach der Entfernung der Harnblase (adjuvante Chemotherapie) verabreicht werden. Nachdem die Immuntherapie im fortgeschrittenen (=metastasierenden) Stadium bereits für die Therapie zugelassen ist, wird derzeit in Studien untersucht, ob der Einsatz der Immuntherapie auch begleitend zur Zystektomie sinnvoll ist.

Studienübersicht:

1. Eine Phase-II-Studie zur Untersuchung von präoperativem MPDL3280A bei operablem Übergangszellkarzinom der Blase (ABACUS) (DRKS00010846)

In dieser Studie wird eine Immuntherapie mit Nivolumab vor einer geplanten operativen Entfernung der Harnblase eingesetzt.

2. Studie mit Atezolizumab versus Überwachung als adjuvante Therapie bei Patienten mit hoch-Risiko Muskel-invasivem Urothelkarzinom (UC) nach operativer Entfernung (IMvigor010)

In dieser Studie können Patienten mit einem Harnblasen, Harnleiter oder Niebenbeckenkrebs nach operativer Entfernung des Primärtumors eingeschlossen werden, falls keine adjuvante Chemotherapie (nach der Operation) möglich oder gewünscht ist. Die Therapie erfolgt als Infusion alle drei Wochen über einen Zeitraum von 1 Jahr.

Studien beim fortgeschrittenen Harnblasenkrebs

Beim fortgeschrittenen (=metastasierten) Harnblasenkrebs ist derzeit die Chemotherapie noch die Standardtherapie. Mit der Zulassung verschiedener Immuntherapeutika zur Therapie nach erfolgter Chemotherapie oder in den Fällen, in denen eine Chemotherapie nicht möglich oder gewünscht ist, haben sie die Therapiemöglichkeiten bereits deutlich erweitert. Allerdings ist nicht jeder Patient für diese Therapie geeignet und eine Wirksamkeit zeigt sich nur bei jedem dritten bis vierten Patienten.

Die aktuellen Studien zielen vor allem darauf ab, die Immuntherapie in Kombination mit der Chemotherapie einzusetzen. Darüber hinaus werden Studien durchgeführt, die durch geeignete Kombination der Immuntherapie mit anderen Medikamenten die Effektivität der Immuntherapie zu verbessern.

Neue Therapieansätze werden ebenfalls in Studien untersucht. Hierbei wird häufig zunächst das Erbgut des Krebsgewebes untersucht, um dann gezielt Medikamente einzusetzen, die bei vorhandenen Veränderungen im Erbgut wirksam sein können.

1. Epacadostat plus Pembrolizumab bei Patienten mit fortgeschrittenen Urothel-Karzinom (ECHO-202/KEYNOTE-037)

Pembrolizumab ist bereits als Monotherapie für den Einsatz beim fortgeschrittenen Blasenkrebs für die Therapie zugelassen. Das Problem der Immuntherapie liegt darin, dass nur ca. 20-30% der Patienten von der Therapie profitieren. Daher wird in dieser Studie das Pembrolizumab mit einer weiteren Immuntherapie kombiniert (Epacadostat), was zu einer Verbesserung der Wirksamkeit führen soll.

2. Überwindung der Checkpoint-Inhibitor Resistenz durch eine epigenetische Therapie beim Urothelkarzinom (NCT03179943)

Die Immuntherapien werden vielfach auch als Checkpoint-Inhibitoren bezeichnet. Auch in dieser Studie wird durch eine Kombination aus Immuntherapie (Atezolizumab) plus Guadecitabine untersucht, ob die Wirksamkeit der Therapie verbessert werden kann.

3. Sapanisertib zur Therapie bei Patienten mit einem lokal fortgeschrittenen oder metastasierten Harnblasenkarzinom mit TSC1 und/oder TSC2 Mutationen (NCT03047213)

In ca. zehn Prozent der Patienten mit einem Urothelkarzinom finden sich Veränderungen des Erbgutes im TSC-Gen (TSC=Tuberous sclerosis complex). Das Sapanisertib ist ein Medikament, welches vor allem dann wirksam sein soll, wenn diese Veränderungen vorliegen. Daher werden in diese Studie nur die Patienten eingeschlossen, bei denen diese Veränderungen im Krebsgewebe nachgewiesen werden kann.

4. Phase II Studie mit Tipifarnib beim fortgeschrittenen HRAS mutierten Urothelkarzinom (NCT02535650)

Das Medikament Tipifarnib wurde bereits in der Vergangenheit unselektiv beim Urothelkarzinom in Studien untersucht, in denen keine überzeugende Wirksamkeit nachgewiesen werden konnte. In der aktuellen Studie wird ebenfalls zunächst das Krebsgewebe untersucht, ob hier Veränderungen um sog. HRAS-Gen vorliegen. Nur Patienten, bei denen das Krebsgewebe diese Veränderung aufweist, können an dieser Studie teilnehmen und erhalten dann das Medikament Tipifarnib.

5. Gemcitabine/Cisplatin +/- ATR-Kinase Inhibitor VX-970 beim metastasierten Urothelkarzinom (NCT02567409)

Eine Chemotherapie mit Gemcitabine und Cisplatin verursacht Schäden im Erbgut der Krebszellen, die sich dann selbst zerstören. Manche Krebszellen können diese Schäden jedoch reparieren und überleben so die Chemotherapie. VX-970 ist ein Medikament, was die Reparatur der Schäden am Erbgut verhindern soll. Mit der Kombination aus der Chemotherapie plus VX-970 wird eine bessere Wirksamkeit der Chemotherapie erwartet.

6. Olaparib in der Therapie von Patienten mit metastasierten oder fortgeschrittenen Urothelkarzinom und DNA-Reparatur Defekten (NCT03375307)

Olaparib ist ebenfalls ein Medikament, welches die Reparatur des Erbguts der Krebszelle verhindern kann. In dieser Studie wird es als Monotherapie bei Patienten eingesetzt, bei denen der Reparatur-Mechanismus bereits teilweise defekt ist – hier kann das Olaparib dann besonders wirksam sein.

7. Rucaparib bei Patienten mit lokal fortgeschrittenem oder metastasierten Urothelkarzinom (ATLAS) (NCT03397394)

Rucaparib zählt zur gleichen Klasse der Medikamente wie das Olaparib. In dieser Studie wird jedoch zunächst nicht untersucht, ob bereits ein Defekt in der Reparatur des Erbguts der Krebszellen vorliegt. Alle Patienten, die bereits eine Chemotherapie oder eine Immuntherapie erhalten haben, können in diese Studie aufgenommen werden.

8. Randomisierte multi-Medikamente, Biomarker-gerichtete, Phase 1b Studie bei Patienten mit metastasiertem Harnblasenkarzinom (BISCAY) (NCT02546661)

Im Unterschied zu den zuvor vorgestellten Studien werden in dieser Studie nicht eine bestimmte, sondern verschiedene Veränderungen im Erbgut der Krebszellen vor Therapiebeginn untersucht. Je nachdem, welche Veränderung vorliegt, wird dann das jeweilige Medikament im Rahmen der Studie verwendet, welches die höchste Aussicht auf eine Wirksamkeit hat.

9. Gen-basierte Zuteilung der Therapie beim fortgeschrittenen Urothelkarzinom (NCT02788201)

In dieser Studie wird nahezu das gesamte Erbgut der Krebszellen analysiert. Das Ergebnis wird dann mit den Ergebnissen in einer Datenbank verglichen, in der die Wirksamkeit verschiedener Medikamente bei Patienten und im Labor an Krebszellen gespeichert ist. Der Vergleich mit der Datenbank führt dann zu einer Auswahl eines Medikamentes, welches die höchste Aussicht auf eine Wirkung bei dem speziellen Patienten hat.

Klinische Studien sind notwendig, um die Therapiemöglichkeiten zu erweitern und zu verbessern. Daher ist es wichtig, dass viele Patienten an Studien teilnehmen, damit neue Therapien zeitnah auch außerhalb der Studien für alle Patienten einsetzbar sind. Viele der aktuell durchgeführten Studien werden dazu beitragen, dass in Zukunft die Therapien individualisiert und auf den Patienten zugeschnitten erfolgen können.

Prof. Dr. Carsten-Henning Ohlmann
Chefarzt

Klinik für Urologie
Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg

Kontakt:
Von-Hompesch-Str. 1
53123 Bonn

✉ carsten.ohlmann@malteser.org

Professur für Selbsthilfeforschung mit Schwerpunkt Krebsselfhilfe



Prof. Dr. phil. Joachim Weis
Universitätsklinikum Freiburg

Auf Initiative der Stiftung Deutsche Krebshilfe (DKH) wurde vor vielen Jahren eine Professur für Selbsthilfeforschung mit Schwerpunkt Krebsselfhilfe konzipiert und im Jahre 2011 als Stiftungsprofessur ausgeschrieben. Auf diese Ausschreibung konnten sich interessierte Universitäten im Jahr 2012 bewerben. Nach einem aufwändigen Auswahlverfahren mit vor Ort Visitationen erhielt die Universität Freiburg den Zuschlag für die Einrichtung der Stiftungsprofessur. Nach einer im akademischen Bereich üblichen Ausschreibung zur

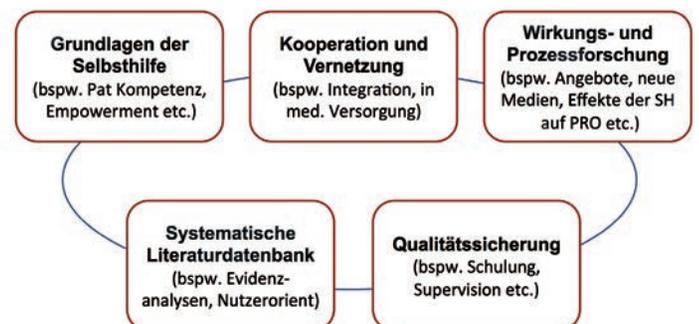
Besetzung dieser Professur, konnte die Medizinische Fakultät der Universität Freiburg im Oktober 2017 befristet für fünf Jahre die Stiftungsprofessur der Deutschen Krebshilfe (DKH) einrichten. Die spezifische Ausrichtung der Professur liegt im Themenbereich „Patientenkompetenz und Krebsselfhilfe“.

Übergeordnetes Ziel ist es, die Selbsthilfe sowohl im Hinblick auf Grundlagenforschung als auch im Hinblick auf Versorgungsforschung zu entwickeln. Die Aufgaben der geplanten Professur werden sowohl im Hinblick auf Forschung und Lehre als auch in Richtung der Versorgung im Bereich der Schulung von Selbsthilfe und Qualitätsverbesserung dargestellt. Die Forschungsschwerpunkte der Selbsthilfeforschung liegen in folgenden Bereichen (siehe auch Abb 1):

- Grundlagen der Selbsthilfe: v.a. Motivation, Beweggründe, Wirkmechanismen Unterstützungsbedarf der einzelnen und der Organisation, Selbsthilfe und Patientenkompetenz, Bedarf aus Sicht der Betroffenen.
- Versorgungsforschung: Beschreibung der Entwicklung, Formen und Verbreitung gemeinschaftlicher Selbsthilfe und deren Kooperation mit professionellen Akteuren des Gesundheitssystems unter Einbeziehung neuer Medien.
- Wirkungs- und Prozessforschung: Untersuchung der Prozesse, Wirkmechanismen und Auswirkungen gemeinschaftlicher Selbsthilfe auf Gesundheit und Lebensqualität
- Erstellung einer systematischen Literaturdatenbank: verfügbare nationale wie internationale Literatur zu den oben genannten thematischen Schwerpunkten.
- Unterstützung der Bemühungen zur Qualitätssicherung: Etablierung und Evaluation von Fortbildung, Schulung sowie Supervision der Mitglieder und Gruppenleiter, Qualitätsmanagement, Organisationsentwicklung in Selbsthilfeorganisationen.

Selbsthilfeforschung stellt besondere Anforderungen sowohl an die Wissenschaft als auch an die Selbsthilfe. Es bedarf einer engen Kooperation mit den Selbsthilfeverbänden in der Planung, Durchführung und Umsetzung der Forschungsaufgaben. Thematische Schwerpunkte der Lehre liegen in den Bereichen Patientenorientierung und Partizipation in der Medizin, insbesondere Onkologie, Bedeutung der Selbsthilfe in der medizinischen Versorgung, Konzepte der Patientenkompetenz und ihre Förderung sowie in der Kommunikativen Kompetenz und patientenorientierten Aufklärung und Information. Dem Wunsch nach Autonomie der Betroffenen (Selbstbestimmung) steht die Wissenschaft als Bewertungsinstanz (Fremdbestimmung) gegenüber. Ebenso muss eine permanente Reflexion des Erkenntnisinteresses sowie die Nutzung von Synergien zwischen wissenschaftlicher Forschung und Selbsthilfe erfolgen.

Übersicht: Selbsthilfe Forschung



Weitere Aufgaben der Professur sind:

- Vernetzung der Selbsthilfeforschung mit der onkologischen Versorgungsforschung (Nationaler Krebsplan insbesondere Arbeitsgruppen 2 und 4).
- Stärkung der Patientenorientierung in der Medizin (Stärkung der Patientenkompetenz)
- Verbesserung der kommunikativen Kompetenz und partizipativen Entscheidungsfindung.
- Aufgaben in der Lehre: Vermittlung der Bedeutung der Krebsselfhilfe in der akademischen Ausbildung von Medizinern und Psychologen

Prof. Dr. phil. Joachim Weis

Universitätsklinikum Freiburg
Tumorzentrum / CCC Freiburg
Stiftungsprofessur Selbsthilfeforschung
Hugstetter Str. 49
79106 Freiburg
☎ +49 (0) 761 270 71561 (Sekretariat)
✉ joachim.weis@uniklinik-freiburg.de

Interview mit Professor Joachim Weis

Brücken bauen zwischen Selbsthilfe und Forschung

Die Stiftung Deutsche Krebshilfe (DKH) hat erstmals im Oktober 2017 eine Stiftungsprofessur für die Selbsthilfeforschung eingerichtet, die zunächst auf fünf Jahre befristet ist. Bettina Lange hat Professor Weis auf dem Tag der Krebs-Selbsthilfe im November in Bonn getroffen. Seine spontane Interviewzusage wurde im März 2018 telefonisch umgesetzt.

Vita:

Vor der Berufung war der Wissenschaftler 27 Jahre in der Psychoonkologie tätig. Er war u.a. Vorstandssprecher der Arbeitsgruppe Psychoonkologie der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG), hat als Experte an der S3-Leitlinie Psychoonkologie und am Nationalen Krebsplan mitgewirkt.

B.L.: Sie haben Ihre Stiftungsprofessur im Oktober 2017 angetreten und waren z.B. beim Tag der Krebs-Selbsthilfe sowie beim Deutschen Krebsskongress/Krebsaktionstag dabei. Was sind die ersten Eindrücke Ihrer Tätigkeit?

J.W.: Ich bin ja seit vielen, vielen Jahren auf dem Deutschen Krebsskongress und durch meine neue Funktion ist mir die große Präsenz der verschiedenen Selbsthilfeverbände und Selbsthilfegruppen besonders aufgefallen. Sei es, dass ich jetzt mehr Aufmerksamkeit darauf gelegt habe. Sei es, dass sich in den letzten Jahren die Funktion der Selbsthilfeverbände zentraler vermittelt. Sehr beeindruckt war ich davon, dass neben den Verbänden, die ich über das Haus der Krebs-Selbsthilfe kenne, auch viele freie Gruppen den Zugang zum DKK gefunden haben.

Ich habe mich gefreut, dass das Thema Selbsthilfeforschung auf offene Ohren stößt und die Gruppen Interesse haben. Natürlich aber auch sehr weit gefasste Vorstellungen darüber haben, was Selbsthilfeforschung alles machen kann. Da ist sicher Gesprächsbedarf. Der letzte Tag des DKK läuft immer als Krebsaktionstag (siehe im Beitrag Seite 17 bis 18). Der Krebsaktionstag hat sehr großen Zuspruch gefunden und hat viele Themen neben der Weiterentwicklung der Behandlungen im Programm gehabt, beispielsweise Psychoonkologie und Komplementärmedizin. Ich habe sehr viel mitgenommen. Für die Etablierung der Selbsthilfeforschung, die nächsten Schritte, für die Kommunikation mit den Selbsthilfegruppen. Es ist erfreulich, dass da eine große Bereitschaft ist.

B.L.: Das freut uns zu hören und wir sind sehr bereit mitzuwirken. Wir haben uns auf dem Tag der Krebs-Selbsthilfe getroffen. Dort hatten Sie erwähnt, eine Abfrage oder Studie durchzuführen, da es sehr viele Krebspatienten gibt, die aber gar nicht an die Selbsthilfe angebunden sind. Das ist ja ein Thema, das uns gleichermaßen wie Sie interessiert.

J.W.: Eines der ersten großen Projekte im Rahmen der Selbsthilfe-Professur soll eine Bestandsaufnahme sein. Wie erleben Krebspatienten, die sich in der Krebs-Selbsthilfe engagieren, die Selbsthilfeunterstützung? Das betrifft sowohl Fragen, was das

direkte Gruppengeschehen angeht, oder Fragen zur Struktur des Verbandes. Es sollen die Vorsitzenden der jeweiligen Struktur (Bundes- und Ländervorstände etc.) angesprochen werden, aber auch die Basis, die Mitglieder oder Teilnehmer/innen der Selbsthilfegruppen. Da wollen wir Themen wie Patientenkompetenz und Erwartungen erfragen und ebenso, in welchen Bereichen fühlen sie sich überfordert? Was reizt sie besonders an der Selbsthilfe? Wie haben sie den Weg dorthin gefunden? Als eine Teilstudie wollen wir auch eine ausgewählte Stichprobe von Patienten untersuchen, die nicht in der Selbsthilfe engagiert sind. Wir erhoffen uns Erkenntnisse darüber, ob es sich um einen bestimmten Patiententyp handelt, der den Zugang zur Selbsthilfe findet? Sind die Patienten gar nicht informiert? Sind es falsche Vorstellungen, die die Patienten haben? Als psychologische Berater weisen wir beispielsweise grundsätzlich in unserer Rehaklinik auf die Selbsthilfe-Gruppen hin. Aber wir haben häufig die Reaktion erhalten „Ach nein, in eine Gruppe möchte ich nicht. Da werde ich runtergezogen, wenn ich das Schicksal anderer mitanhöre.“ Wir wissen aus der Forschung zur Krankheitsverarbeitung, dass die Konfrontation mit dem Schicksal anderer eher als bedrohlich empfunden werden kann und daher abgewehrt wird. Die einen Menschen haben das Bedürfnis und die anderen eben nicht. Tatsächlich ist es ja so, dass sich nur ein ganz geringer Prozentsatz, man schätzt etwas fünf Prozent, in der Selbsthilfe engagiert. Aber für DIE ist es genau das Richtige. Und die dies nicht brauchen, die finden vielleicht andere Wege. Von daher erhoffen wir uns viele Erkenntnisse aus dieser ersten großen Studie.

B.L.: Wir haben natürlich für unsere Leser und Mitglieder eine praktische Frage. Was haben die Mitglieder im ShB von Ihrer neuen Selbsthilfe-Professur?

J.W.: Ein wichtiger Punkt ist, dass sie die Themen, die sie beschäftigen, an mich adressieren können. Ich werde dann im Gespräch mit Ihnen ausloten: ist dies eine Fragestellung, die man wissenschaftlich untersuchen kann oder sollte oder handelt es sich eher um ein gesundheitspolitisches Thema? Das habe ich schon in verschiedenen Gesprächen, auch mit Vertretern ihres Verbandes, diskutiert. Sie haben natürlich ganz viele Themen und Anliegen sowie hohe Erwartung an die Stiftungsprofessur.

B.L.: Auf jeden Fall. Ganz herzlichen Dank. Es klingt danach, dass die Forschung, die sich für uns im Selbsthilfealltag erstmal weit weg anfühlt, in Zukunft eine Brücke zur Selbsthilfe hat. Und dass diese Brücke von beiden Seiten begehbar ist.

J.W.: Genau. Und so soll es auch sein.

B.L.: Das ist schön und wir freuen uns auf die Zukunft.

Das Gespräch führte
Bettina Lange

Delegiertenversammlung 2018 in Bonn

Die Delegiertenversammlung hat vom 20. bis 21. April 2018 bei sommerlichen Ambiente in Bonn getagt. Wer hätte vorher gedacht, dass wir uns im Sonnenschein und bei knapp 30 Grad treffen würden. Die Versammlung hatte einige substanzielle Themen für den ShB auf der Tagesordnung.

Schatzmeister



Der Wahlleiter gratuliert dem neuen Schatzmeister

Der kommissarische Schatzmeister des ShB, Artur Krzyzanowski, wurde von den Delegierten einstimmig zum Schatzmeister des ShB gewählt. Wir gratulieren ganz herzlich und wünschen ihm viel Freude sowie Erfolg bei seiner Arbeit. Wir stellen Ihnen Artur Krzyzanowski in einem kleinen Portrait auf S. 17 vor.



Vorstand und Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle

Danach erhalten alle Mitglieder die Briefwahlunterlagen mit Wahlzettel wie bisher persönlich per Post. Details sind gerne bei der Geschäftsstelle zu erfragen. Die nächste Delegiertenwahl findet im Jahr 2020 statt.



Delegiertenversammlung in Bonn

Erfahrungsberichte

Der zweite Tag der Delegiertenversammlung war geprägt von den Berichten der Landesbeauftragten und Fachgruppen. Dieser gegenseitige Erfahrungsaustausch gab viele Anregungen und Ideen für die Selbsthilfearbeit. Die Lebendigkeit und Vielfältigkeit unserer Selbsthilfearbeit zeigte sich u.a. in: der Vorstellung des YouTube-Kanals einer Gruppe, die Bedeutung der Nachsorge für den Gruppenalltag, die Nutzungsmöglichkeiten der ShB-Fallzahlentabelle und der Strategie der Gruppengründungen. Der neue Landesbeauftragte für NRW, Klaus Schuhmacher, präsentierte seine Ideen. Er und sein Team werden ab jetzt ihre Arbeit aufnehmen.

ShB-Homepage prämiert

Der ShB-Internetauftritt wurde mit dem 1. Preis der „Marion und Bernd Wegener Stiftung“ ausgezeichnet. Von 100 Internetseiten wurden zwei regionale und zwei bundesweite Selbsthilfegruppen ausgewählt. Franz Hagenmaier hat für die SHG Hessen am 07. April 2018 in Wiesbaden den Preis entgegen genommen.

Nächstes Jahr findet die Delegiertenversammlung Anfang April in Verbindung mit einer Medizinischen Fachtagung statt. Unser Tagungsort im Jahr 2019 ist Kassel; die Details sowie die Einladung werden in der November-Ausgabe veröffentlicht.

Bettina Lange und Corinna Busch

Krebserkrankung und Lebensqualität

Fragen über Fragen

Eine Krebserkrankung wirft einen zunächst aus der Bahn. Angst und Ungewissheit bestimmen den Alltag. Man fühlt sich allein, man glaubt nicht, dass man jemals wieder auf die Beine kommt. Es ändert sich viel im Alltag der Betroffenen und das hat natürlich auch Einfluss auf die Lebensqualität.

Lebensqualität ist ein weiter Begriff. Fachleute verstehen darunter, wie zufrieden ein Mensch mit seinem Leben ist. Experten der Weltgesundheitsorganisation (WHO) weisen darauf hin, dass Lebensqualität eine sehr persönliche Sache ist (siehe auch im folgenden unter Definitionen). Ähnliche Umstände können von verschiedenen Menschen ganz unterschiedlich bewertet werden. Es spielt außerdem auch eine Rolle, in welcher Phase der Therapie man sich befindet.

Aber was macht Lebensqualität für den Einzelnen aus? Welche Rolle spielt die Angst vor einem Wiederauftreten der Krebserkrankung? Gibt es Einschränkungen im Beruf, kann man seinen Job wieder aufnehmen? Kommen evtl. finanzielle Sorgen hinzu? Wie sieht es aus mit Depressionen? Mit Schlafstörungen? Niedergeschlagenheit? Antriebsschwäche? Kann man liebgewonene Hobbys wieder aufnehmen, Sport betreiben? Wird Hilfe vom Pflegedienst (z.B. beim Stomawechsel) gebraucht?

Blasenkrebspatienten sieht man nicht an, dass sie an Krebs erkrankt sind. Anders ist es z.B. bei Kehlkopfkrebspatienten. Dafür leiden Blasenkrebspatienten häufig an Inkontinenz oder sind durch Darmfunktionsstörungen eingeschränkt. Kommt dadurch evtl. auch eine Stigmatisierung hinzu?

Ist es hilfreich, sich zu informieren und so viele Informationen wie möglich über die Krankheit zu bekommen? Oder schafft „Dr. Google“ noch mehr Unsicherheit? Muss ich mein Gesundheitsverhalten (Fitness, Ernährung, Diät, etc.) ändern?

Kann ich in der Familie oder mit Freunden über die Krebserkrankung sprechen? Nimmt sich der behandelnde Urologe die Zeit, auch über Ängste zu sprechen oder hat er jemals gefragt, wie man mit der Erkrankung zurechtkommt?

Gibt es einen Zusammenhang zwischen Psyche und Krebs? Der Glaube daran führt oft dazu, dass man versucht, selbst eine Erklärung für die Diagnose zu finden und diese in die eigene Lebensgeschichte einzuordnen. Was bedeutet es, wenn jemand sagt „Ich will die Krankheit bekämpfen?“ Eine positive Lebenseinstellung ist bestimmt hilfreich, die Überzeugung dadurch die Prognose zu verbessern, kann Betroffene aber auch unter Druck setzen. Hilfreich sein kann dagegen das Zulassen von Gefühlen wie Angst, Traurigkeit oder Wut, die eine schwere Erkrankung mit sich bringt.

Alles Fragen, die aufzeigen, wie die Krankheit die Lebensqualität beeinflussen kann. Auf den nächsten Seiten berichten ShB-Mitglieder, wie sie sich ihre Lebensqualität zurückgeholt haben.

Der Begriff Lebensqualität („quality of life“) wurde erstmals in den 1920er-Jahren vom britischen Ökonom Arthur Cecil Pigou verwendet. US-Präsident Lyndon B. Johnson benutzte ihn 1964 in seinem Präsidentschaftswahlkampf und später in einer Rede zur Lage der Nation. Im deutschen Sprachraum gehörte der ehemalige Bundeskanzler Willy Brandt den Quellen zufolge zu den ersten, die ihn öffentlich in einer Regierungserklärung nutzten. In der Medizin spielt er seit den 80er-Jahren eine größere Rolle.¹

Verschiedene Definitionen

Gesundheitspolitischer Ausschuss (G-BA)²

- keine allgemein anerkannte Definition
- ein relationaler Begriff, mehrdimensionales Konstrukt
- Bewertung dessen, was einer hat bzw. erwartet (Erwartung = Zufriedenheit)
- Abhängigkeit von objektiven und subjektiven Komponenten

WIKIPEDIA

- Sammelbegriff für all jene Faktoren, welche die positiven Lebensbedingungen einer Gesellschaft für deren Mitglieder ausmachen
- subjektives Wohlbefinden einer einzelnen Person oder einer Gruppe
- wichtiger Faktor ebenfalls materieller Lebensstandard
- Einflüsse u.a. Berufschancen, sozialer Status, Gesundheit, Natur
- Einschätzung eigener Lebensqualität erfolgt oftmals nach subjektiven Kriterien

Weltgesundheitsorganisation (WHO)

- Subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertesystemen, in denen sie lebt
- Begriff umfasst in Anlehnung an Gesundheit das körperliche, psychische und soziale Befinden eines Individuums
- Bezugsrahmen liegt auf Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen
- Terminus steht in Verbindung zu sozialer Zugehörigkeit oder Selbstverwirklichung

Lebensqualität wissenschaftlich/aus Patientensicht

- Multidimensionales Konstrukt, das in Teilbereichen über Indikatoren abgebildet werden kann
- Messbarkeit wird in objektiven und subjektiven theoretischen Ansätzen definiert und kann individuell sowie kollektiv in theoretischen Ansätzen gemessen werden:
- objektiver Ansatz - identifizierbare Grundbedürfnisse vorhanden, deren Befriedigung das Wohlbefinden bestimmen
- subjektiver Ansatz - individuelle Wahrnehmungen betonen eigene Lebenssituation
- Empfindung wird auch im Zuge gesellschaftlicher Entwicklung durch immaterielle Werte wie Glück, Zufriedenheit oder auch durch Ängste bestimmt

Rainer Lemke

Brigitte Papayannakis



Kunst

„Im März 2007 erfuhr ich, dass ich an Harnblasenkrebs erkrankt war. Durch diese Diagnose bekam ich große Ängste und war sehr hoffnungslos. Ich entwickelte zusätzlich eine behandlungsbedürftige Depression. Während meiner Reha bekam ich das erste Mal Kontakt zum Thema Kunsttherapie. Diese Art von Kreativität hat mich sofort fasziniert und gefesselt. Zu Hause habe ich die Kunsttherapie einmal wöchentlich weitergeführt. Durch das Malen hatte ich eine passende Ressource gefunden, die mir bei der großen Aufgabe der Krankheitsbewältigung half. Mittlerweile ist das Malen zu meinem Hobby geworden und ich nutze es vor allem zur Entspannung, aber auch als Unterstützung bei Problemlösungen, die das tägliche Leben manchmal so mit sich bringt. Wenn ich male, vergesse ich Raum und Zeit, meine Gedanken fließen und ich fühle mich auf eine besondere Art und Weise frei und losgelöst vom Alltag. Hermann Hesse beschrieb es sehr gut in seinem Roman „Demian“:

„...mit einer ganz neuen Freude und Hoffnung trug ich in meinem Zimmer schönes Papier, Farben und Pinsel zusammen, machte Palette, Glas, Porzellanschalen, Bleistifte zurecht. Die feinen Temperafarben, die ich gekauft hatte, entzückten mich. Es war ein feuriges Chromoxydgrün dabei, das ich noch zu sehen meine, wie es erstmals in der kleinen weißen Schale aufleuchtete. Ich begann mit Vorsicht...Manchmal verlor ich mich ganz in dies spielende Tun, war glücklich wie ein Kind mit einer Farbenschachtel...mit träumerischem Pinsel Linien zu ziehen und Flächen zu füllen, die sich aus spielendem Tasten, aus dem Unbewussten ergaben...“

Mein Leben ist durch die Kreativität sehr bereichert worden. Ich kann nur jedem Menschen empfehlen seine eigene Ressource, die zu ihm passt, zu suchen und zu finden.“

Elke A.

Familie / Freunde

„Von 2005 bis November 2015 wurden bei mir 19 Operationen durchgeführt, seit 2015 habe ich ein Urostoma. Dazu musste ich noch verkraften, dass meine Ehefrau, mit der ich fast 55 Jahre verheiratet war, im Februar 2015 an einem schnell wachsenden Krebstumor verstarb. Jetzt wurde mir von der Redaktion „Die Harnblase“ die Frage nach meiner heutigen Lebensqualität gestellt.

- Ich bin von Haus aus ein positiv denkender Mensch!
- Die Stomaversorgung mit den dazu gehörenden Hilfsmitteln klappt hervorragend. Einschränkend sei gesagt, wenn ich außer Haus gehe, muss ich immer Ersatzversorgung-Wäsche bei mir haben, denn es passiert schon mal, dass sich das Stoma von der Bauchwand löst...
- Ich kann Autofahren, sportlich kann ich mich mit Gymnastik, Wassergymnastik und Wandern fit halten.
- Das Umfeld Familie (drei Kinder, drei Enkelkinder), Freundeskreis ist voll zufriedenstellend, zu jeder Zeit ist Hilfsbereitschaft da.
- Auch eine neue Lebenspartnerin hat sich eingefunden, mit der ich vieles gemeinsam unternehmen kann.
- Mein Gesundheitszustand kann ich wohl als zufriedenstellend bezeichnen, bis auf meinen Narbenbruch, der trotz zwei Operationen in 2017 noch nicht endgültig behoben ist, aber ich bin zuversichtlich, dass sich auch dieses Problem lösen lässt.

Zusammenfassend kann ich sagen, meinem Alter entsprechend bin ich mit meiner derzeitigen Lebensqualität voll auf zufrieden.“

Herbert P.

Selbsthilfearbeit

„Die Selbsthilfegruppenarbeit in Kiel hat viel Spaß gemacht. Als die Entscheidung zum Umzug nach Oldenburg anstand, habe ich festgestellt, dass es im ganzen Raum keine Gruppe gibt. Dann habe ich sofort den Kontakt mit der Selbsthilfekontaktstelle (BeKoS) aufgebaut.

Die Selbsthilfearbeit erleichtert mir das Ankommen hier in Oldenburg. Zudem möchte ich daran arbeiten, dass ich mich weiterbilde. Ich möchte wissen, was es Neues gibt, das bekomme ich vom Arzt nicht mitgeteilt. Dass die Gruppe so gut anläuft, damit habe ich selber nicht gerechnet. Ich bin jetzt 71 Jahre alt. Wenn der Aufbau beendet ist, möchte ich die Selbsthilfegruppe übergeben.“

Klaus S.



Sport

„Nach meiner Krebsdiagnose Ende 2012, den Operationen und der weiteren Behandlung begann ich mein Leben umzustellen, um die Risikofaktoren für die Krebserkrankung zu verringern. Von meinem Arbeitgeber gab es 2016 das Angebot in den Vorruhestand zu gehen, welches ich annahm. Dadurch konnte ich Stress weitestgehend vorbeugen.

Bei meinen Hobbies kamen ein paar Umstellungen, der Bereich Computer wurde etwas eingeschränkt. Bei der Fotografie mache ich nun nicht mehr jedes Foto-Shooting mit, sondern suche mir nur Themen heraus, die mir gefallen.

Dafür treibe ich jetzt mehr Sport. Das ist einmal Tai Chi, welches Entspannung und Körperwahrnehmung bietet, aber auch als Kampfkunst und Selbstverteidigung ausgebaut werden kann. Ich kann beim Trainieren die Intensität nach meinem jeweiligen Zustand und Wohlbefinden auswählen. Zusätzlich nehme ich an einem regelmäßigen Fitnessstraining teil und bewege mich im Alltag viel mehr als vorher. Die Fotografie und mein Sport tun mir sehr gut und geben mir die Möglichkeit, meine Energie los zu werden.“

Hartmut S.

Psychotherapie

„Mit der Krebsdiagnose vor über zehn Jahren begann für mich ein Lebensabschnitt zunehmender Ängste und Verunsicherungen. Der Einstieg in eine psychotherapeutische Behandlung half mir, den Gedanken „Damoklesschwert Krebs“ nachzugeben und mit ihm leben zu lernen. Es half mir auch, dadurch meine gegenwärtige Situation realistischer einzuschätzen. So konnte ich mich wieder auf mich selbst und meine mir verbliebenen Fähigkeiten besinnen, ohne ständig an den Krebs und seine eventuellen Folgen für mich zu denken.

Wenn eine Krebserkrankung diagnostiziert wird, muss der Erkrankte auch ins Kalkül ziehen, dass er eventuell neben anderen medizinischen Maßnahmen vor allem psychisch daran bis an sein Lebensende zu tragen hat. Deshalb ist aus meiner Sicht eine begleitende psychotherapeutische Behandlung in vielen Fällen unabdingbar. Was ich am Beginn meines Krankheitsverlaufs überhaupt nicht in Betracht gezogen hatte, war die Erkenntnis: kannst du einen Feind, in dem Fall den Krebs, nicht besiegen, dann musst du versuchen, eine Zusammenarbeit, eine Koexistenz sozusagen, hinzubekommen. Die Krebserkrankung wird nicht mein Freund, das ist gewiss. Respekt - ja. Mich von der Angst davor beherrschen lassen - nein. Ich konnte mit psychotherapeutischer Hilfe lernen, mit dem Gedanken an den Krebs zu leben, ohne daran zu zerbrechen.“

Ulrich L.

Anmerkung: Der komplette Erfahrungsbericht erscheint in der nächsten Ausgabe der „Harnblase“.



Nachsorge = Lebensqualität

„Was hat Nachsorge mit Lebensqualität zu tun? Eine ganze Menge, denn nach erfolgreicher Therapie (Neoblase, Pouch oder Stoma) kommt eine wichtige Zeit, die für das weitere Wohlbefinden verantwortlich ist. Die regelmäßige Kontrolle der verschiedenen Parameter zum Beispiel von den Blutwerten, die Blutgasanalyse, CT der harnableitenden Organe und viele weitere wichtige Daten. Hier kann uns die S3-Leitlinie Blasenkrebs eine wichtige Hilfe sein, in der die im zeitlichen Ablauf aufgeführten Untersuchungen dargestellt sind. Diese regelmäßigen Untersuchungen sollten Bestandteil der eigenen Nachsorge sein und immer vorgenommen werden.

Jeder Betroffene selbst kann hier auch einen wichtigen Teil zur Nachsorge selbst beitragen, um zum Beispiel seine Blutgaswerte zu beeinflussen durch eine entsprechende Ernährung, die überwiegend basisch ausgerichtet sein sollte. In der entsprechenden Literatur gibt es viele Hinweise für eine ausgeglichene Ernährung. Ganz wichtig ist es, die Nachsorgetermine einzuhalten. So wird frühzeitig auf Veränderungen hingewiesen und durch eine entsprechende Therapie die Lebensqualität gefördert.

Ich wünsche allen Betroffenen eine gute Zeit und freue mich auf Rückmeldungen zu diesem Thema unter:

✉ burmeister@shb-blasenkrebs.de

Günter Burmeister

Achtsamkeit

„Frauen und Sexualität nach Zystektomie! Wer spricht darüber? Der Urologe? Der Gynäkologe? Es wird nicht darüber gesprochen mit den Betroffenen und auch Angehörigen. Die Aufklärung ist sehr schwach. Bei den Männern wird offen geredet und diskutiert. Denn es ist gewiss, das weiß jeder, wenn sie aus der Operation kommen, sind sie impotent. Was ist mit uns Frauen?

Ich bin 61 Jahre und lebe seit 16 Jahren mit meiner Neoblase. Ich wusste zum Zeitpunkt der Operation, dass die Blase, die Eileiter, Gebärmutter, Eierstöcke entnommen und das obere Scheidendach gekürzt wird. Über mögliche sexuelle Probleme wurde nicht im Vorfeld aufgeklärt.

Die ersten Wochen war nach der Operation nicht an Sex zu denken. Als ich jedoch bald einen Versuch mit meinem damaligen Mann startete, merkte ich bald, ich bin nicht mehr die Alte. Es funktionierte nicht. Die Scheide war zu eng, zu trocken, die Angst vor der Inkontinenz, die Angst vor den Keimen, ließen mich ganz schnell „impotent“ werden. Meine Ehe hielt der Belastung nicht stand.

Warum wurde ich vorher nicht aufgeklärt, was da auf mich, auf uns zukommen könnte. Es wäre einfacher gewesen. Wir Frauen können nach der Operation eventuell eine Scheidenenge haben, die je nach Beschaffenheit des Mannes, keinen Sexualverkehr mehr zulässt.

Nach meiner Trennung wollte ich nur noch einen Mann, mit dem ich einfach nur Zärtlichkeiten austauschen konnte und ich keine Schuldgefühle mehr haben müsste.

In den letzten Jahren habe ich festgestellt, mit viel Achtsamkeit, Einfühlsamkeit und Zärtlichkeit funktioniert auch die Sexualität. Trotzdem bleibt, dass ich oft mit Infektionen und Schmerzen zu kämpfen habe, da bin ich weit entfernt an Sex zu denken. So tut es gut, liebevoll in den Arm genommen zu werden.

Ich würde mir daher für die Zukunft wünschen, dass mehr prae- und postoperative Gespräche stattfinden.“

Gaby S.



Wandern

„So, die Blase war raus, der Urinbeutel klebte am Bauch. Wie ging es weiter? Als schwer beschäftigte 66-jährige „Unruheständlerin“, vierfache Oma und Hundebesitzerin, wäre es schön gewesen, schnell wieder zu Kräften zu kommen. Die Reha in Bad Wildungen trug dazu bei. Vorsichtig begann ich mit der Wassergymnastik, ist alles dicht? Es tat gut, sich

im warmen Wasser zu bewegen. Jeden Tag wurde es lebendiger im Pool. Die ersten Spaziergänge durch den Ort standen an und wurden gut gemeistert. Wieder zu Hause lockte das Fahrrad. Auch das war nach circa drei Monaten wieder möglich...jetzt wurden auch die Spaziergänge auf kleine Wanderungen ausgebaut. Im Sommer ging es ins Elbsandsteingebirge.

Momentan schaffe ich gut 15 km. Danach mit der Gruppe zusammensitzen und zu entspannen, all das ist Lebensqualität pur.“

Dorothea K.

Modetipps

Auch für Neoblasen-Patienten sind die alten Hosen oft zu unbequem. Eine Nummer größer tragen erhöht den Komfort sehr. Oder weitere Hosen kaufen und mit Gürtel angepasst an die Tagesform tragen.

Für Frauen:

Kleider und Röcke sind sehr zu empfehlen.

Praxistipp für Trägerinnen mit eines Urostomas oder einer Neoblase:

Umstandshosen haben einen weichen Bund eignen sich sehr gut. Auch wenn Sie nicht die klassische Zielgruppe für diese Kleidung sind. Auch finden Frauen in der Regel bei Anbietern von größeren Größen (ab Größe 40) eine große Auswahl von Hosen mit weichen Gummibändern.

Eine gute Übersicht über die Hersteller spezieller Mode – auch Bademode- bietet diese Homepage: www.stoma-welt.de
Das Selbsthilfeportal für Stomaträger

Umwandlung der Neoblase in ein Urostoma? Ein Nachbericht



Gisela Lemke

In der November-Ausgabe 2017 unserer Mitgliederzeitschrift habe ich über die schleichende Entstehung meiner Niereninsuffizienz 4. Grades und meinen Wunsch, die Neoblase in ein Urostoma umoperieren zu lassen, berichtet.

Nachdem die bildgebenden Verfahren (Nierenzintigraphie und MRT) keine weiteren Erkenntnisse gebracht haben, bin ich von meinem Vorhaben zu dieser Operation aber komplett abgekommen. Dazu ermuntert hat mich auch die große Resonanz auf meinen Artikel in „Die Harnblase“.

Ich möchte mich ganz herzlich für die vielen Anrufe und Zuschriften per E-Mail bedanken. Ein Gruppensprecher hat mir sogar einige Päckchen Tee gegen die Schleimbildung geschickt. Aus dem ganzen Bundesgebiet habe ich viel Zuspruch bekommen. Ich konnte feststellen, dass es auch andere ShB-Mitglieder gibt, die entweder eine ähnliche Geschichte zu erzählen oder ähnliche Erfahrungen mit Ärzten und Krankenhäuser gemacht haben. Besonders zu denken gaben mir die persönlichen Erfahrungen von Betroffenen zum Thema Verwachsungen und der dadurch stark eingeschränkten Lebensqualität. Das hat mich in meiner Entscheidung ganz besonders bestärkt, keine Operation mehr machen zu lassen.

Schon bei meinem letzten Termin im Krankenhaus hatte mich der Chefarzt der Urologie auf die Risiken der Verwachsungen (Adhäsionen) hingewiesen. Verwachsungen bestehen aus neu gebildeten Gewebesträngen, die Organe, die zuvor frei beweglich nebeneinander lagen, in der

Bauchhöhle untereinander oder mit dem Bauchfell verbinden. Der körpereigene Reparaturmechanismus sorgt dafür, dass sich nach operativen Eingriffen Narbengewebe bildet. Verwachsungen sehen manchmal aus wie dünne Plastikfolien oder auch wie dicke Gewebestränge, die an innere Organe haften. Dies geschieht nach jeder Operation, egal ob es sich um eine Laparoskopie (Bauchspiegelung) oder eine Laparotomie (Bauchschnitt) handelt.

Eine Umwandlung der Neoblase in ein Urostoma wäre deshalb mit erheblichen Komplikationen verbunden. Die Neoblase und die Harnleiter müssen herausgeschnitten und dabei können auch Blutgefäße versehentlich zerstört werden. Außerdem kann es bei der Operation zu verwachsungsbedingten Darmperforationen (Verletzung des Darmes) kommen. Jeder neue Eingriff in der Bauchhöhle erhöht das Risiko für weitere Verwachsungen und diese können noch schlimmer und verstärkt wiederkommen.

Durch Verwachsungen kann auch die Lebensqualität der Patienten stark eingeschränkt werden. Es können Verwachsungsschmerzen in den Beinen oder Bauchraum auftreten und es kann zu chronischen Bauchschmerzen kommen. Verwachsungen mit Beteiligung von Darmabschnitten können einen Darmverschluss (Ileus) nach sich ziehen. Teile des Darmtrakts werden blockiert, was in der Regel Verdauungsstörungen verursacht und massive Beschwerden und Schmerzen hervorruft. Um das zu vermeiden, können die Lebensmittel dann oft nur in pürierter Form gegessen werden.

Ich fühle mich inzwischen sehr gut – der Kreatininwert ist sogar gesunken. Wenn ich den jetzigen Zustand erhalten kann, dann habe ich mein Ziel auch ohne Operation erreicht. Mittlerweile habe ich mich an den Dauerkatheter und den Fußgänger-Beinbeutel so dermaßen gewöhnt, dass ich mich sogar unsicher fühle, wenn ich mal ohne meine Versorgung unterwegs bin. Außerdem ist meine Neoblase so dermaßen geschrumpft, dass nur noch wenige Milliliter hineinpassen.

Meine Lebensqualität hat sich auch deutlich verbessert. Wenn ich z.B. ins Schwimmbad gehe, entferne ich den Dauerkatheter und benutze Einmalkatheter. Oder ich mache einfach den Beutel ab und stecke einen Stöpsel in die Öffnung des Dauerkatheters, damit nichts auslaufen kann. Ansonsten mache ich alles, was mir gefällt und habe keinerlei Einschränkungen. Fahrrad fahren, Fitness-Studio, im Urlaub wandern – alles ist einfacher geworden, weil ich nicht andauernd auf der Suche nach einer Toilette bin.

Ein Mitglied hat mir einen Zeitungsartikel zugeschickt, in dem stand, dass Harnwegsinfekte durch den Einsatz von Dauerkathetern gefördert werden. Keime wie E.coli könnten mit ca. 1 cm pro Stunde auf Oberflächen wandern und am Katheter entlang in die Blase gelangen. Um diese Gefahr nicht zu provozieren, sollte man daher nicht vom ISK (intermittierender Selbstkatheterismus) auf einen Dauerkatheter wechseln. Da ich bereits seit 2015 einen Dauerkatheter in der Nacht trage und seit Mai letzten Jahres auch tagsüber, kann ich diese Aussage nicht bestätigen. Im Gegenteil, früher hatte ich mindestens drei bis viermal im Jahr eine bakterielle Infektion in der Blase.

In den letzten Jahren habe ich einige Beratungsgespräche mit Frauen geführt, die vor einer Operation standen bzw. Probleme mit der Neoblase hatten. Dabei habe ich festgestellt, wie schwierig es ist, für welche Harnableitung man sich entscheidet. Damals im Alter von 55 Jahren wäre ich über ein Stoma totunglücklich gewesen. Jetzt im Nachhinein mit den heutigen Erkenntnissen rate ich zu einem Stoma bei der Frau, weil das die einfachere Lösung mit am meisten Lebensqualität ist.

Gisela Lemke

Haben Sie Interesse an einem Netzwerk in dem sich betroffene Frauen mit Neoblase im ShB austauschen können?

Bitte melden Sie sich in der Geschäftsstelle bei Bettina Lange,
☎ 0228 33889-151, ✉ lange@blasenkrebs-shb.de

„Ausschreibung zur Versorgung mit Stoma-Artikeln nicht zweckmäßig“

In der letzten Ausgabe der „Harnblase“ haben wir über das neue Heil- und Hilfsmittelversorgungsgesetz berichtet. Einige Leserinnen und Leser haben uns Ihre Erfahrungen mitgeteilt. Herzlichen Dank dafür. So lernen wir aus der Praxis und können dieses Wissen an andere Betroffene weitergeben.

Was hat sich in der Hilfsmittelversorgung getan

Eine Krankenkasse hat im November 2017 die Produktgruppen 29 und 15 (Stomaartikel und Inkontinenzhilfen) ausgeschrieben und ließ einen Anbieter pro Los zu. Ein „Los“ deckt ein geographisches Ausschreibungsgebiet ab.

Jedem Versicherten sollte laut Ausschreibung ab dem 1. April 2018 zwei Produkte im Rahmen der gesetzlichen Zuzahlung angeboten werden. Was passiert, wenn sich diese beiden Produkte für den Betroffenen nicht eignen? Dann sollte eine höherwertige Versorgung angeboten werden, die natürlich einer entsprechenden Zuzahlung bedarf.

Was bedeutet „Zweckmäßigkeit“

Im Heil- und Hilfsmittelversorgungsgesetz ist festgelegt, dass bei Hilfsmittelversorgungen mit „hohem Dienstleistungsanteil“ Ausschreibungen nicht zweckmäßig sind. Es gibt bis jetzt jedoch keine offizielle Definition was den Leistungsumfang des „hohen Dienstleistungsanteils“ umfasst.

Der ShB sieht dies mit großer Sorge. Werden individuell zwingend erforderliche Hilfsmittel und Inkontinenzmaterialien nur noch mit Zuzahlungen erhältlich sein und werden andere Krankenkassen noch folgen? Um die Lage der ShB-Mitglieder als direkt Betroffene zu schildern, hatte sich der ShB-Vorstand schriftlich an den Krankenkassen-Vorstand sowie an gesundheitspolitische Verantwortliche gewandt.

Ausschreibung wird derzeit nicht umgesetzt

Dann erhielten wir kurz vor Redaktionsschluss eine positive Nachricht: Nach Angaben des Bundesversicherungsamtes (BVA) seien die ausgeschriebenen Stoma-Artikel mit einem „hohen Dienstleistungsanteil“ versehen. Deshalb sei die Ausschreibung wie es auch im Heil- und Hilfsmittelversorgungsgesetz festgelegt ist – nicht zweckmäßig. Das heißt, sie darf zunächst nicht umgesetzt werden. Das BVA ist also derselben Meinung wie der ShB und die Deutsche ILCO. Damit ist diese Ausschreibung erstmal außer Kraft gesetzt. Dies ist eine bedeutsame Etappenrunde. Allen, die uns unterstützt haben, Danke!

Bettina Lange und Joachim Weier

Was hilft bei Darmfunktionsstörungen nach urologischen Harnblasenersatz?



Nicht jedes Obst ist geeignet

Zum echten Kurzdarmsyndrom mit dauerhaft wässrigem Stuhlgang kommt es nach Entfernung von mehr als 40% des Dünndarms (bei 5-6m Gesamtlänge des Dünndarms), was bei darmversorgendem Gefäßverschluss oder bei ausgedehnten Entzündungen des Darms (wie z.B. beim Morbus Crohn) erforderlich werden kann.

Für die Anlage einer Darmersatzblase (Neoblase oder Pouch) werden maximal 70 cm Dünndarm verwendet. Trotzdem kann es gelegentlich auch hiernach zu einer dauerhaften Durchfallsymptomatik kommen, wie die Umfrage des Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs ergeben hat.

Entscheidend ist das Ausmaß der Darmresektion und ob der Übergang von Dünndarm zu Dickdarm (Ileozökalklappe mit Ventilfunktion) erhalten werden konnte.

Patienten mit Kurzdarmsyndrom leiden unter schweren Durchfällen und haben eine gestörte Nährstoffaufnahme (Mangelversorgung mit Wasser, Makro- und Mikro-Nährstoffen (Eiweiß, Fett, Elektrolyte, Calcium, Magnesium, wasser- und fettlösliche Vitamine, insbesondere Vitamin-B12), so dass Mangelerkrankungen und Gewichtsverlust resultieren.

Folgende Maßnahmen sind beim Kurzdarmsyndrom anzuraten:

Die Kost soll wenigstens 2500 kcal beinhalten und vorwiegend leicht verdauliche Kohlehydrate (Nudeln, Reis, Kartoffeln, Graubrot) und Eiweiß (Fisch, Quark, Hühnerfleisch) enthalten, wogegen der Fettanteil weniger als 40 g am Tag betragen sollte. Zur Energieversorgung sollten mittelkettige Fettsäuren herangezogen werden (spezielle Präparate z.B. aus Palmöl), da sie direkt aufgenommen werden und keine Fettstühle verursachen.

Regelmäßig ist auf die Ergänzung von Vitaminen (v.a. Vitamin B-Komplex), Körpersalzen (Kalium, Chlorid, Magnesium und Calcium) sowie die Gabe von essentiellen Fettsäuren und Spurenelementen (Zink, Cobalt, Mangan, Eisen) zu achten.

Spezielle Medikamente wie Loperamid setzen die Darmperistaltik herab, verlängern dadurch den Schleimhautkontakt der Nahrungsmittel und vermindern so den Durchfall und den damit verbundenen Flüssigkeitsverlust.

Ein gallensäurebindendes Mittel (Cholestyramin) kann den Flüssigkeits- und Salzverlust über die Darmpassage ebenfalls reduzieren. Häufig gibt es eine Überproduktion von Magensäure beim Kurzdarmsyndrom, so dass Medikamente zur Reduzierung der Säureproduktion dazu eingesetzt werden, um die säurebedingte Flüssigkeitsmenge im Dünndarm zu reduzieren. Bei erheblichem Flüssigkeitsverlust durch das Kurzdarmsyndroms kann eine intravenöse Infusionsbehandlung zur Ernährung und Flüssigkeitsgabe erforderlich werden.

Um den Flüssigkeitsverlust einzuschätzen, sind tägliche Gewichtskontrollen und eine Kontrolle der Trinkmenge sowie der Ausscheidungsmenge hilfreich.

Bei ausgeprägter Kurzdarmsymptomatik ist es unabdingbar, ein spezialisiertes medizinisches Zentrum aufzusuchen, damit eine spezifische grundlegende Diagnostik erfolgt und ein schlüssiges Ernährungsprogramm zur Langzeit-Versorgung dieser Patienten aufgestellt wird.

Diätempfehlungen in den ersten sechs Monaten nach einer Harnableitungsoperation unter Verwendung von Darmanteilen:

- leicht verdauliche Kost (faserhaltige Lebensmittel wie Orangen, Spargel, Blattspinat, rohes Gemüse und Salat meiden!)
- geeignet sind fermentierte Milchprodukte (Joghurt) und Obst in kleinen Mengen oder auch gedünstetes Gemüse, etwas gut verdauliches Fleisch wie Geflügel oder Fisch
- regelmäßig kleine Mahlzeiten
- moderate Bewegung nach den Mahlzeiten (Spaziergehen)
- Achten auf Unverträglichkeiten und entsprechendes Weglassen von unverträglichen Nahrungsmitteln
- reichlich trinken – im allgemeinen ca. 2 l / Tag (bevorzugt stilles Wasser und Kräutertee)
- Überprüfung des Vitamin-B12-Spiegels im Blut ca. drei Jahre nach der Operation und entsprechende intramuskuläre Gabe bei nachgewiesenem Mangel.
- Verringerung der Schleimbildung in den Dünndarmanteilen, die als Blasenersatz fungieren, durch schleimlösende und schleimreduzierende Medikamente, Preiselbeersaft oder gerbsäurehaltige Kräutertees.

Eine professionelle Ernährungsberatung (Oecotrophologie) ist Krankenkassenleistung.

Kai Schmutzler
(Facharzt für Allgemeinmedizin, Ernährungsmedizin)
Dr. med. Guido Müller
(Facharzt für Urologie, Oberarzt UKR)
Prof. Dr. med. Ullrich Otto
(Facharzt für Urologie, Ärztlicher Direktor des UKR)

Kontakt:

Urologisches Kompetenzzentrum für die Rehabilitation (UKR)
Kliniken Hartenstein
Günter-Hartenstein-Straße 8
34537 Bad Wildungen

Der ShB hat einen neuen Schatzmeister



Artur Krzyzanowski

Am 12. Oktober 2017 wurde Artur Krzyzanowski vom Vorstand zum kommissarischen Schatzmeister ernannt. Auf der Delegiertenversammlung in Bonn wurde er am 20. April 2018 nun offiziell zum Schatzmeister im Vorstand des **Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.** (ShB) gewählt.

Artur Krzyzanowski wurde 1956 in Remscheid geboren. Er ist verheiratet, lebt im Bergischen Land und ist der heimatlichen Region eng verbunden. Seit 44 Jahren arbeitet er in der metallverarbeitenden Industrie und im Maschinenbau, derzeit als Werks- und Produktionsleiter eines mittelständischen Unternehmens.

In 2013 erhielt Artur Krzyzanowski die Diagnose Blasenkrebs, 2014 wurde er Mitglied im ShB. Angeregt durch seinen Psychotherapeuten entstand die Idee, sich mit der Selbsthil-

fe zu beschäftigen und gleichbetroffene Personen zu finden. Da es in seiner Heimatregion keine Selbsthilfegruppe gab, lag es nahe, selber eine Gruppe zu gründen. So entstand 2016 die Selbsthilfegruppe Bergisch Land in Wuppertal.

Das Mitwirken beim ShB, aber auch die Weiterentwicklung seiner Selbsthilfegruppe sind für ihn ein ganz persönliches Anliegen und eine Herausforderung. Außerdem liegt ihm das Thema „psychoonkologische Versorgung“ besonders am Herzen. Wir freuen uns, dass er seit September aktiv im Vorstand mitarbeitet.

Die ehrenamtliche Tätigkeit neben dem Beruf, als verantwortliche Führungskraft in einem Industriebetrieb, ist zwar eine nicht unerhebliche Belastung, doch es macht ihm Freude, anderen Betroffenen ein wenig zur Seite stehen zu können und ihnen mit seiner Erfahrung zu helfen.

Seine beruflichen Erfahrungen wird er auch in die Vorstandsarbeit des ShB einbringen und wir wünschen ihm dabei viel Erfolg.

Rainer Lemke

Bericht zum Deutschen Krebskongress und Krebsaktionstag 2018

Der 33. Deutsche Krebskongress (DKK) fand vom 21.-23. Februar 2018 in Berlin statt. Der größte und wichtigste deutschsprachige Kongress zur Krebsdiagnostik und -therapie verzeichnete mit 12.000 Experten einen neuen Teilnehmerrekord. Der DKK wird von der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) und der Deutschen Krebshilfe (DKH) gemeinsam ausgerichtet.

Perspektiven verändern Krebs - Krebs verändert Perspektiven – Diagnose, Therapie, (Über-)Leben

Prof. Dr. Thomas Wiegel erläuterte als Kongresspräsident das Motto am Eröffnungstag: „Ohne Innovationen in der Diagnostik ist die moderne Präzisionsmedizin in der Onkologie nicht denkbar – sie eröffnen neue Perspektiven in der Onkologie.“ Den Kongress eröffneten u.a. auch der geschäftsführende Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe und DKH-Präsident Fritz Pleitgen. Prof. Dr. Peter Albers, Präsident der DKG, forderte eine interdisziplinäre Zusammenarbeit verschiedener Experten, zum Beispiel aus Chirurgie, Strahlentherapie, medikamentöser Tumorthherapie, Pflege und Psychoonkologie.

Neu bei diesem alle zwei Jahre stattfindenden DKK war der Gemeinschaftsstand des HKSH-BV unter dessen Dach sich die Mitgliedsorganisationen, so auch der ShB erfolgreich präsentieren konnten. Viele Gespräche konnten geführt, neue Kontakte geknüpft und alte Verbindungen gefestigt werden.



DKK Übersicht über den Gemeinschaftsstand

Drei Säulen der Patientenorientierung

Gerd Nettekoven, Vorstandsvorsitzender der DKH plädierte dafür, bei allen wissenschaftlichen und medizinischen Zielen und Innovationen, die für weitere Verbesserungen in der Versorgung zwingend seien, auch die Patientenorientierung immer und verstärkt im Blick zu haben. Die Patientenorientierung bildete ein Schwerpunktthema des Kongresses, was wir als ShB sehr begrüßen. Er gab ein Statement zu den drei Säulen der Patientenorientierung ab:

- Patientenkompetenz
- ärztliche Kommunikationskompetenz
- partizipative Entscheidungsfindung



Er betonte, dass der moderne Patient nicht mehr der folgsame Dulder sein möchte, sondern ein mündiger, kompetenter Gesprächspartner. Der Patient möchte in die Entscheidungen mit einbezogen und als Individuum mit eigenen persönlichen Bedürfnissen betrachtet und behandelt werden – und dies als gleichberechtigter Partner des Arztes. Das komplette Statement ist auf der Homepage der DKH abrufbar (Pressearchiv).

ShB-Forum zum Harnblasenkrebs

Mit unserem Forum konnten wir ein Beispiel für das diesjährige Motto des DKK geben. Auch wir als ShB sprechen von Perspektivwechsel bzw. –erweiterung:

- Wir lernen nicht nur Medizinisches kennen – wir werden auch zum Impulsgeber.
- Wir versuchen Blasenkrebsbetroffene zu bestärken, dass sie Therapien verstehen und sich aktiv an Entscheidungen zu ihrer Krankheitsbewältigung beteiligen können.



Unter Vorsitz von Prof. Dr. Axel Merseburger, Lübeck und Joachim Weier, ShB-Vorsitzender, stellte Prof. Dr. Carsten Ohlmann, Bonn „Neue Forschungsansätze (-ergebnisse) zur Behandlung des Harnblasenkarzinoms“ vor. Dr. Marie Christine Hupe berichtete über Ergebnisse einer Studie, die unter Beteiligung vieler ShB-Mitglieder zu „Darmproblemen nach Zystektomie“ durchgeführt wurde. Erste Eindrücke zur neuen Patientenleitlinie Harnblasenkarzinom stellte Dr. Manfred Petrik, stv. ShB-Vorsitzender dar. Als Datenbasis dienten die Ergebnisse unserer verbandsinternen Umfrage.

Neue Perspektive – Fokus auf Interessenvertretung

Unter diesem Titel fand unter Vorsitz von Gerd Nettekoven und Joachim Weier ein Forum statt, in dem es um zukünftige Entwicklungen der Selbsthilfearbeit ging. In Folge weiter fortschreitender medizinischer Erfolge in der akuten Krebsbekämpfung wird Krebs mehr und mehr auch zur chronischen Erkrankung. Betroffene werden damit immer älter und bedürfen oft langer medizinischer Begleitversorgung und dauerhaft geeigneter Hilfsmittel. „Oft genug fehlen soziale Kontakte, sodass es vermehrt sozialer Netzwerke – wie sie über Selbsthilfegruppen angeboten werden – und der Interessenvertretung Betroffener bedarf.“ – so Joachim Weier in seiner Einführung. Ralf Rambach, Vorsitzender HKSH-BV, stellte in seinem Referat neue Organisationsformen und Abgrenzung zur traditionellen Selbsthilfe vor. Wie Interessenvertretung vor Ort im klinischen Bereich wahrgenommen wird, wurde von Prof. Jens Huober, Ulm berichtet. Der unparteiische Vorsitzende des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) Prof. Josef Hecken, Berlin informierte zu der Wahrnehmung der Interessenvertretung im institutionellen Bereich.



Krebsaktionstag

Im Anschluss an den Fachkongress fand der 8. Krebsaktionstag statt. Etwa 1.600 Besucher nutzten den freien Eintritt und informierten sich über allgemeine Themen rund um „Krebs“ und auch zu krankheitsspezifischen Fragestellungen.

Im Programmpunkt „Blasen- und Nierenkrebs“ berichtete PD Dr. Carsten Kempkensteffen, Berlin über „Aktuelles zur Therapie und Leitlinien-gestützten Nachsorge: Harnblasenkarzinom“ u.a. auch zu den Chancen und Risiken der Immuntherapien. Prof. Dr. Jan Roigas referierte zum Nierenzellkarzinom. Joachim Weier gab Hinweise dazu, wie nach der „Diagnose Blasenkrebs“ die Selbsthilfe Betroffene unterstützen kann. Und auch welche Beteiligungsmöglichkeiten Betroffene haben, im ShB sich mit eigenen Erfahrungen einzubringen: Gemeinsam sind wir stärker!

Bettina Lange und Joachim Weier

KONTAKT
 Telefon: 0228 33889-540
 ehrenamt@hausderkrebs-selbsthilfe.de
 Mo. - Fr.: 10.00 - 13.00 Uhr

HAUS DER KREBS-SELBSTHILFE
 Bundesverband e.V.

Wir haben Hunderttausende von Menschen, die das gleiche Schicksal teilen: Krebs. **Wir** vertreten unsere Interessen und setzen da an, wo es weh tut. **Wir** bestimmen mit und lassen die Entscheider nicht aus den Augen. **Wir** brauchen jeden, der zupackt.

WIR SUCHEN

EHRENAMTLICHE HELFER ALS ...

(EHEMALIGE) FACHLEUTE
... der Sparten Finanzen, Recht, Politik Öffentlichkeitsarbeit, Medizin, Pharmazie, Projektarbeit, Vereinsführung, zur Unterstützung unserer ehrenamtlichen Vorstände.

PATIENTENVERTRETER
... in den zehntausenden Organen der Selbstverwaltung, in denen Patienten Mitspracherecht haben, z. B. im Gemeinsamen Bundesausschuss.

In internationalen Gremien in Europa

oder bei der Erstellung von Behandlungs- und Patientenleitlinien und Studienkonzepten.

ONKOLOTSEN
... die neu diagnostierten Mitmenschen in ihrer Umgebung bei den ersten Schritten im Neuland „Krebs“ helfen und ihnen sagen, wie, wo und wann es Rat und Unterstützung gibt.

DEUTSCHLANDWEIT

Sie haben Ihren Krebs „im Griff“, neue Erfahrungen gesammelt und dabei alte nicht vergessen. Mut verloren und wiedergefunden, Lust auf was Neues. Und **Sie** haben den Willen zum Engagement. **Sie** wollen wieder etwas tun und gestalten, andere Betroffene unterstützen. Ihre privaten und beruflichen Fähigkeiten einbringen, einfach helfen! **Sie** können Zeit und Kraft für eine gute Sache einbringen. **Sie** suchen nach einem Weg, das alles unter einen Hut zu bringen.

SIE!

UNTERSTÜTZER · MUTIMACHER · ORGANISATOREN (VOR)DENKER · IDEENGEBER · KRITIKER · VERHANDLER

SIE
... können in Teams und Arbeitskreisen arbeiten. Sie suchen nach einer Möglichkeit, mit Ihren ganz speziellen Fähigkeiten die Arbeit unserer Mitglieds-Verbände und / oder des Hauses der Krebs-Selbsthilfe zum Wohl vieler Krebspatienten und ihrer Angehörigen zu unterstützen.

SIE
... haben sich intensiv mit Ihrer Erkrankung und den Behandlungsmethoden beschäftigt, sind vielleicht sogar naturwissenschaftlich ausgebildet. Sie wollen Ihr Wissen nicht für sich behalten, sondern auch anderen zugutekommen lassen. Sie suchen einen Weg, den Entscheidern die Sicht der Betroffenen nahezubringen. Sie können sich Dienstreisen vorstellen.

Manche von Ihnen haben vielleicht auch gute Englischkenntnisse und gar internationale Verhandlungserfahrung.

Sie können wissenschaftlich arbeiten. Sie suchen nach und glauben an Evidenz. Sie haben entsprechendes Fachwissen und -erfahrung. Sie wollen dies einer neuen „Nutzung“ zuführen.

SIE
... haben die Erfahrung schon gemacht, wie schwer es ist, nach dem Schock der Diagnose überhaupt einen klaren Gedanken zu fassen. Sie wollen Ihre Erfahrung weitergeben. Sie können sich vorstellen, anderen Menschen mit einem ähnlichen familiären und sozialen Hintergrund wie Ihrem „erste Hilfe“ zu leisten. Sie suchen nach Möglichkeiten, Schreck und Schmerz Ihrer Leidensgenossen zu lindern.

IM TEAM ODER ALLEIN, ACHTSAM UND WILLENS!



Haus der Krebs-Selbsthilfe - Bundesverband e.V.
 Thomas-Mann-Straße 48 · 33114 Bielefeld
 Telefon: 05228 33889-540 · Telefax: 05228 33889-540
 ehrenamt@hausderkrebs-selbsthilfe.de
 www.hausderkrebs-selbsthilfe.de

Der Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. hat am Weltkrebstag (04.02.2018) mit dieser Anzeige ehrenamtliche Helfer gesucht. Natürlich wurde diese „Stellenanzeige“ auch auf dem Kongress in Berlin verteilt.

Gesundheitstage Nordhessen 2018

Die **Gesundheitstage Nordhessen 2018** von Fr., den 16. bis Sa., den 17. März im Kongress Palais Kassel, waren für den ShB und für die Gruppen aus Hessen eine willkommene Gelegenheit, erneut für die Gründung einer neuen SHG zu werben.

Die Eröffnung der Gesundheitstage stand im Zeichen der traditionellen chinesischen Medizin. Bei über 70 Vorträgen im Laufe der beiden Tage wurden Betroffene und Interessierte, Lehrer und Schüler, sowie Ärzte und medizinisches Fachpersonal informiert und fortgebildet. Darunter neun Vorträge von Selbsthilfegruppen, wie auch der von uns über Blasenkrebs.

40 Selbsthilfegruppen konnten sich an den vom KISS organisierten Infoständen präsentieren. So auch wir von der Blasenkrebs-Selbsthilfe. Der Besucherandrang an unserem Stand war zwar überschaubar, dafür waren die Gespräche aber sehr intensiv.

Zum Abschluss konnte der Landesbeauftragte Franz Hagenmaier bei seiner Moderation zum Vortrag Prof. Dr. Björn Volkmer (Kassel) „Blasenkrebs – Leben mit und ohne Harnableitung“ die über 20 Zuhörer zu der neuen Blasenkrebs Selbsthilfegruppe Kassel einladen. Die Auftaktveranstaltung der SHG ist für Donnerstag, den 21. Juni 2018 vorgesehen. Die Interessenten werden dazu für 18 Uhr in die Räume der KISS Kassel, Treppenstr. 4 eingeladen. Dort werden dann auch die Gruppentreffen stattfinden.



Franz Hagenmaier

EAM 2018 in Wismar

Blasenkrebs Selbsthilfegruppe Wismar bei Ehrenamtsmesse mit dabei

Aufgrund unserer guten Erfahrungen im letzten Jahr hat die Gruppe beschlossen, in diesem Jahr wieder dabei zu sein. An unserem Stand herrschte auch in diesem Jahr reger Betrieb. Sehr viele Besucher haben sich über unsere Angebote, wie der monatliche Erfahrungsaustausch oder unsere Exkursionen, informiert.



Es wurde durch unseren Gruppensprecher die Möglichkeit genutzt, mit Vertretern anderer Selbsthilfeeinrichtungen ins Gespräch zu kommen und Möglichkeiten der Zusammenarbeit ausgelotet. Sehr erfreut waren wir, dass unser Landesbeauftragter des ShB uns am Sonntag tatkräftig unterstützt hat.

Für unsere Gruppe war es eine gelungene Veranstaltung, da auch einige interessierte Betroffene den Kontakt zu uns gesucht haben, die wir zu unseren Treffen eingeladen haben.

Blasenkrebs SHG Wismar

Neue Gruppen im ShB

Am 5. März 2018 startete die neue Selbsthilfegruppe Blasenkrebs **Oldenburg**. Ansprechpartner ist Klaus Starker, ☎ 0441 40579169. Dieser ist von Kiel erfolgreich nach Oldenburg umgezogen und hat direkt mit dem Aufbau einer neuen SHG begonnen. Die Gruppe trifft sich jeden ersten Montag von 18.00 bis 19.30 Uhr im BeKoS Oldenburg. - Beratungs- und Koordinationsstelle für Selbsthilfegruppen Oldenburg - Lindenstraße 12 a, 23123 Oldenburg ☎ 0441-884848.

In Brandenburg ist eine erste Selbsthilfegruppe Blasenkrebs in **Neuruppin** im Aufbau. Behilflich bei der Information der umliegenden Kliniken ist die Kontakt- und Beratungsstelle in Oranienburg. Die niedergelassenen Urologen werden regelmäßig über das Onkologische Zentrum der Ruppiner Kliniken auf die Gruppe hingewiesen. Im Landkreis Ostprignitz-Ruppin gibt es leider keine Kontaktstelle. Erste Treffen fanden im November 2017 und Januar 2018 statt, ein/e Gruppensprecher/in hat sich leider noch nicht gefunden. Udo Walter (Landesbeauftragter für Mecklenburg-Vorpommern) wird die Gruppe deshalb zunächst beim Aufbau unterstützen. Die Treffen finden jeden vierten Mittwoch im Monat um 14.00 Uhr im Haus der Begegnung Neuruppin, Franz-Künstler-Straße 8, 16816 Neuruppin statt. Auskünfte erteilt: Herr Bamberg, Neuruppin ☎ 0173 70 78 480, Frau Lehmann, Wittstock/ Dosse ☎ 03394 44 19 03, Frau Leskau, Haus der Begegnung Neuruppin ☎ 03391 29 34.

In **Osnabrück** ist eine Selbsthilfegruppe für Frauen mit Blasenkrebs in Planung. Blasenkrebs erkrankte, die sich gern mit anderen betroffenen Frauen über ihre Erfahrungen und den Umgang mit ihrer Erkrankung austauschen möchten, sind hierzu eingeladen. Ansprechpartnerin ist Karin Rosprich ✉ karin.rosprich@web.de ☎ 0540-6880006. Unterstützt wird der Aufbau der neuen SHG durch das Büro für Selbsthilfe und Ehrenamt.

Eine weitere Selbsthilfegruppe ist in **Bielefeld** in Planung. Am 12. März 2018 fand dazu ein Treffen mit Prof. Dr. med. Jesco Pfitzenmaier Chefarzt der Klinik für Urologie im Evangelischen Klinikum Bethel (EvKB) statt. Gestartet wird die Gruppe mit einer Auftaktveranstaltung am 11. Juli 2018, Ansprechpartnerin der neuen Selbsthilfegruppe ist Dorothea Kohlrausch ☎ 0521- 556 189 06.

GruppensprecherInnen tauschen sich aus

Am 5. Februar 2018 fand in Bonn erstmalig ein Treffen der GruppensprecherInnen aus **Nordrhein-Westfalen** statt, an dem sich 14 der 18 Selbsthilfegruppen beteiligt haben. Es wurde zusammen beschlossen, dass es zukünftig einen Landesbeauftragten NRW mit Team geben soll. Das Team besteht aus dem Landesbeauftragten Klaus Schuhmacher (SHG Westfalica), Peter Schröder (SHG Bocholt, Niederrhein/Oberhausen und Velbert) und Hartmut Schäfer (SHG Westfalica). Es ist angedacht, die Selbsthilfegruppen in NRW besser zu vernetzen und die Kommunikation untereinander zu stärken. Weitere Treffen der GruppensprecherInnen sollen deshalb geplant werden.

Für die GruppensprecherInnen aus **Baden-Württemberg** ist ebenfalls ein Treffen geplant.

*Peter Schröder,
Koordinator für Neugründungen von Selbsthilfegruppen im ShB*

Der Krebsinformationsdienst in Heidelberg stellt sich vor

Die Diagnose Blasenkrebs erleben Patienten und ihre Angehörigen häufig als einen tiefen Einschnitt im Leben. Wie es jetzt weitergeht und wer bei der Bewältigung der nächsten Schritte helfen kann – das sind wichtige Fragen für Betroffene. Wissen kann helfen, Ängste abzubauen und mehr Sicherheit im Umgang mit der Erkrankung und den behandelnden Ärzten zu bekommen. Mehr Wissen bedeutet auch, mehr Mitsprachemöglichkeiten bei der weiteren Behandlung zu haben.

Sie suchen ein offenes Ohr, weil Sie selbst oder ein Ihnen nahestehender Mensch an Blasenkrebs erkrankt sind? Sie wollen sich einen Überblick über ihre Behandlungsmöglichkeiten verschaffen? Sie wünschen sich Adressen qualifizierter Ansprechpartner? Beim Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums beantwortet seit über 30 Jahren ein hochqualifiziertes Team vielfältige Fragen zum Thema Krebs

– verständlich, aktuell und wissenschaftlich fundiert. Als erste Anlaufstelle dienen Betroffenen häufig die Internetseiten des Krebsinformationsdienstes. Informationen speziell zum Harnblasenkarzinom sind online unter www.krebsinformationsdienst.de/tumorarten/harnblasenkrebs/ zu finden: angefangen von Häufigkeiten, Symptomen und diagnostischen Möglichkeiten über Behandlung und Nachsorge bis zum Leben mit Harnblasenkrebs. Patienten und Angehörige finden zudem hilfreiche Adressen und Links. Ergänzt wird das Internet-Angebot durch Informationsblätter und Broschüren, die unter: www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/iblatt heruntergeladen oder in gedruckter Form bestellt werden können. Das breitgefächerte Internetangebot des Krebsinformationsdienstes haben 2017 im Schnitt rund 674.000 Besucher pro Monat genutzt.



Oft geht das von Patienten und Angehörigen benötigte Wissen jedoch über das hinaus, was man in Broschüren oder auf Internetseiten nachlesen kann. Dann sind auf die eigene Situation zugeschnittene Informationen gefragt. Ein Team von Ärztinnen und Ärzten hilft Ratsuchenden per Telefon oder E-Mail mit individuellen Antworten weiter: mit aktuellen und verlässlichen Informationen auf der Grundlage einer umfassenden Wissens- und Adressdatenbank.

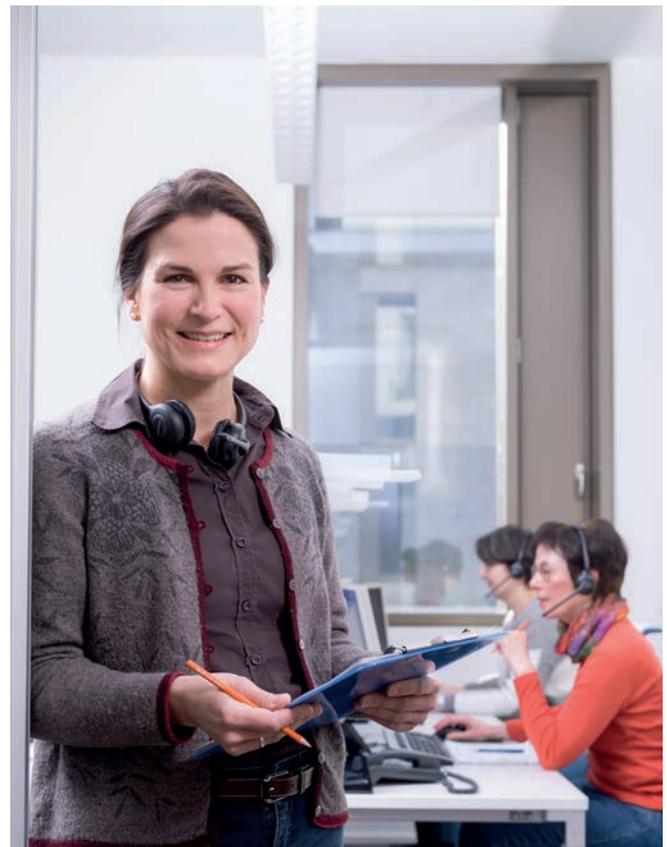
Dieser kostenfreie Informations- und Beratungsservice wird auch von Blasenkrebspatienten und ihren Angehörigen genutzt. So erhielt der Krebsinformationsdienst im letzten Jahr mehr als 1.600 Anfragen zum Thema Harnblasenkarzinom. Das sind knapp 5 % aller Anfragen an den KID und entspricht in etwa dem Anteil der Harnblasenkarzinome (4,5 %) an den jährlichen Krebsneuerkrankungen in Deutschland. Insgesamt wurden etwa 33.500 Anfragen individuell beantwortet, davon knapp 80 % am Telefon, der Rest vorwiegend per E-Mail.

Um so viele Fragen persönlich zu beantworten, braucht man ein entsprechend großes Team: insgesamt arbeiten derzeit 66 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Krebsinformationsdienst. Dazu gehören neben den 37 Ärzten in Telefondienst und E-Mail-Service die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter in Internetredaktion, Wissensmanagement und Dokumentation. In diesen Bereichen recherchiert im Hintergrund ein interdisziplinäres Team aus Medizinern, Biologen, Psychoonkologen, Pharmazeuten, und Wissenschaftsjournalisten. Grundlage aller vermittelten Informationen ist eine umfassende Wissensdatenbank, die auf medizinischen Leitlinien, Übersichtsarbeiten, wissenschaftlichen Fachpublikationen und weiteren qualitätsgeprüften Quellen aufbaut. Eine bundesweite Adressdatenbank zu psychosozialen Angeboten ergänzt das Angebot.

Die weitergegebenen Informationen unterliegen einem ständigen Qualitätsmanagement: den Rahmen für die Recherche, Texterstellung und individuelle Beantwortung von Anfragen bilden Beantwortungsrichtlinien und Handbücher. Kontinuierliche Fortbildungen der Mitarbeiter in den Bereichen Onkolo-

gie und Gesundheitskommunikation, Gesprächsanalysen und Supervisionen sorgen für einen hohen Qualitätsstandard. Das gesamte Angebot wird auf der Basis regelmäßiger Nutzerumfragen kontinuierlich weiterentwickelt.

Als Abteilung des Deutschen Krebsforschungszentrums in Heidelberg – der größten biomedizinischen Forschungseinrichtung in Deutschland – wird der Krebsinformationsdienst zu 90 % vom Bundesforschungsministerium (BMBF) und zu 10 % vom Wissenschaftsministerium des Landes Baden-Württemberg finanziert. So ist sichergestellt, dass der Dienst seine Nutzer kostenfrei, unabhängig und neutral informieren kann.



Eine Möglichkeit, das Team des Krebsinformationsdienstes persönlich kennenzulernen, bietet im Jahr 2018 das Patientenforum unter dem Titel „Krebsselbsthilfe 2018 – zwischen Gruppentreffen, Chats und Online-Foren“. Auch Vertreter des Selbsthilfebundes Blasenkrebs sind zu dieser Veranstaltung herzlich Willkommen. Sie findet am 10. November 2018 im Deutschen Krebsforschungszentrum statt.

Fragen zu Krebs? Wir sind für Sie da.

Kontakt für Patienten, Angehörige und interessierte Bürger:

☎ 0800 – 420 30 40, täglich von 8 bis 20 Uhr

✉ krebsinformationsdienst@dkfz.de

www.krebsinformationsdienst.de

Baden-Württemberg

SHG Heilbronn
www.blasenkrebs-shb.de/category/heilbronn
 Karl Dagenbach
 ☎ (07133) 901 164 1
 ✉ k.dagenbach@t-online.de
 Dietmar Gerli
 ☎ (06264) 140 0
 ✉ dietmar-gerli@t-online.de

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

SHG Blasenkrebs Karlsruhe
www.blasenkrebs-shb.de/category/karlsruhe
 Rudi Schneider
 ☎ (07247) 218 39
 ✉ schneider.rs@t-online.de
 Josef Dietz
 ☎ (07252) - 38 71
 ✉ Josef_Dietz-Bretten@web.de

SHG Blasenkrebskrankungen Schwäbisch Gmünd
www.blasenkrebs-shb.de/category/schwaebischgmuend
 Theo Heidenreich
 ☎ (07161) 525 63
 ✉ heidenreichgmbh@t-online.de

SHG Blasenkrebs Südbaden / Freiburg
www.blasenkrebs-shb.de/category/freiburg
 Gaby Stünzi
 ☎ (07631) 731 50
 ☎ (0173) 840 727 5
 ✉ gamave@web.de
 Andrea Frömming
 ☎ (0157) 752 867 27
 ✉ andrea.froemming@googlemail.com

SHG Reutlingen - Tübingen
www.blasenkrebs-shb.de/category/reutlingen
 Alexandra Plew
 ☎ (07127) 570 715
 ☎ (01525) 40 248 721
 ✉ selbsthilfegruppe.blasenkrebs@gmail.com

SHG Blasenkrebs Stuttgart
www.blasenkrebs-shb.de/category/stuttgart
 KLaus Blarr
 ☎ (0711) 514532
 ✉ blarris@online.de
 Hannelore Deinhardt
 ☎ (0711) 508 737 35
 ✉ hanne@deinhardt-feldenkrais.com

Selbsthilfegruppe für Menschen mit urologischen Krebserkrankungen und deren Angehörigen Schwarzwald-Baar-Heuberg
www.shg-uro-sbh.de
 Dieter Brammertz
 ☎ (07720) 449 7
 ✉ info@shg-Uro-SBh.de

Bayern

SHG Allgäu für Blasenkrebskranke
 Margot Sammet
 ☎ (08370) 922 620
 ☎ (0160) 967 145 38
 ✉ margot_lothar_sammet@web.de

Blasenkrebs Selbsthilfegruppe Bamberg
 Margot Forster
 ☎ (0951) 47174
 ✉ forster.margot@web.de

SHG Blasenkrebs Coburg
www.blasenkrebs-shb.de/category/coburg
 Norbert Scholz
 ☎ (09571) 708 11
 ✉ mail@norbert-scholz.de
SHG Blasenkrebs München
www.blasenkrebs-shb.de/category/muenchen
 Kurt Wagenlehner
 ☎ (089) 141 514 5
 ☎ (0151) 552 337 87
 ✉ kh.wagenlehner@t-online.de

SHG Blasenkrebs / Ersatzblase Nürnberg
www.blasenkrebs-nuernberg.de
 Helga Rottkamp
 ☎ (09122) 889 770 6
 ✉ helga.rottkamp@web.de

Berlin

Selbsthilfe Harnblasenkrebs
www.selbsthilfe-harnblasenkrebs.de
 Detlef Höwing
 ☎ (030) 744 007 3
 ☎ (0178) 277 132
 ✉ info@selbsthilfe-harnblasenkrebs.de

Hamburg

SHG Blasenkrebs Hamburg in Hamburg-Wandsbek
www.blasenkrebs-shb.de/category/hamburg-wandsbek
 Gisela Lemke
 ☎ (040) 278 080 01
 ✉ gisela Lemke@gmx.de

SHG Blasenkrebs Hamburg in Hamburg-Harburg
www.shg-blasenkrebs-hamburg.net
 Günter Burmeister
 ☎ (040) 761 154 00
 ✉ gburmeister@shg-blasenkrebs-hamburg.net

Hessen

SHG Blasenkrebs Hessen
www.shgbh.de
 Franz Hagenmaier
 ☎ (06039) 931 094
 ✉ Hagenmaier@SHGBH.de

Blasenkrebs-SHG Bad Soden-Salmünster
www.Blasenkrebs-SHG-Bad-Soden-Salmuenster.de
 Detlef Wacker
 ☎ (0170) 180 809 1
 ✉ Wacker@SHGBH.de
 Winfried Sowa
 ☎ (0170) 902 425 3
 ✉ Sowa@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Darmstadt
www.Blasenkrebs-SHG-Darmstadt.de
 Werner Schmachtenberg
 ☎ (06155) 635 02
 ✉ Schmachtenberg@SHGBH.de
 Helge Morche
 ☎ (06150) 592 582
 ✉ Morche@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Frankfurt
www.Blasenkrebs-SHG-Frankfurt.de
 Jürgen Martin
 ☎ (0177) 792 1980
 ✉ Martin@SHGBH.de
 Franz Hagenmaier
 ☎ (06039) 931 094
 ✉ Hagenmaier@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Fulda
www.Blasenkrebs-SHG-Fulda.de
 Edith Meyer
 ☎ (0179) 489 632 8
 ✉ Meyer@SHGBH.de
 Winfried Sowa
 ☎ (0170) 902 425 3
 ✉ Sowa@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Gießen
www.Blasenkrebs-SHG-Giessen.de
 Uwe Helm
 ☎ (0151) 237 513 84
 ✉ Helm@SHGBH.de
 Prof. Dr. agrar. Günter Leithold
 ☎ (06403) 968 649 6
 ✉ Leithold@SHGBH.de

Blasenkrebs + Prostatakrebs - Selbsthilfegruppe Heppenheim
www.blasenkrebs-shb.de/category/heppenheim
 Rudolf Unger
 ☎ (06252) 762 70
 ☎ (0160) 944 344 34
 ✉ rudolf.peter.unger@gmail.com
 Klaus Rickl
 ☎ (06206) 703 901
 ☎ (0176) 802 238 35
 ✉ klausrickl@t-online.de

Blasenkrebs SHG Wetterau
www.Blasenkrebs-SHG-Wetterau.de
 Therese Jaglarz
 ☎ (06031) 93 216
 ✉ Jaglarz@SHGBH.de
 Franz Hagenmaier
 ☎ (06039) 931 094
 ✉ Hagenmaier@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Wiesbaden
www.Blasenkrebs-SHG-Wiesbaden.de
 Bärbel Springer
 ☎ (01520) 887 825 0
 ✉ Springer@SHGBH.de

Mecklenburg-Vorpommern

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

Blasenkrebs - SHG Pasewalk
www.blasenkrebs-shb.de/category/pasewalk
 Rita Blankenfeld
 ☎ (03974) 85 02 54
 ✉ blankenfeld40@web.de
 Doris Barnewske
 ☎ (03973) 21 58 3

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

Blasenkrebs - SHG Wismar
www.blasenkrebs-shb.de/category/wismar
 Mario Wiemers
 ☎ (03841) 661 275 7
 ☎ (0174) 694 081 3
 ✉ mario.wiemers@web.de

Niedersachsen

SHG Blasenkrebs Hannover (in der MHH)
www.blasenkrebs-shb.de/category/hannover
 Christa Kley
 ☎ (05191) 931 950
 ✉ WolfPeterKley@web.de
 Erika Benneckenstein
 ☎ (0176) 430 624 16
 ✉ erika.benneckenstein@t-online.de
SHG Blasenkrebs Göttingen
www.blasenkrebs-shb.de/category/goettingen
 Reinhard Heise
 ☎ (05502) 944 100
 ✉ reinhard.heise@t-online.de

SHG Blasenkrebs Lüneburg
www.shg-blasenkrebs-lueneburg.net
 Günter Burmeister
 ☎ (040) 761 154 00
 ✉ info.burmeister@shg-blasenkrebs-lueneburg.net

SHG Blasenkrebs Oldenburg
www.blasenkrebs-shb.de/category/oldenburg
 Klaus Starker
 ☎ (0441) 405 791 69
 ☎ (0159) 052 503 95
 ✉ klaus.starker@freenet.de

SHG Blasenkrebs Wilhelmshaven
www.blasenkrebs-shb.de/category/wilhelmshaven
 Andreas Dengler
 ☎ (04421) 778 371 1
 ☎ (0173) 807 662 8
 ✉ andreas.dengler@online.de

Nordrhein-Westfalen

SHG Blasenkrebskrankungen Aachen
www.blasenkrebs-shb.de/category/aachen
 Gerhard Balzer
 ☎ (02227) 18 66
 ✉ gerd.balzer@web.de
 Walter Bogmann
 ☎ (0241) 172 364
 ✉ bogmanw@web.de

SHG Blasenkrebs Bielefeld
 Dorothea Kohlrusch
 ☎ (0521) 556 189 06
 ✉ dorothea.kohlrusch@web.de

SHG Blasenkrebs Westfalica (Bad Oeynhausen)
www.blasenkrebs-shb.de/category/bad-oeynhausen
 Klaus Schuhmacher
 ☎ (05734) 444 8
 ✉ klaus-schuhmacher@web.de
 Hartmut Schäfer
 ☎ (0571) 398 488 58
 ✉ blasenkrebs-westfalica@t-online.de

SHG Blasenkrebs Bocholt
www.blasenkrebs-shb.de/category/bocholt
www.bocholt.forum-blasenkrebs.info
 Peter Schröder
 ☎ (0208) 421 511
 ☎ (0172) 265 210 9
 ✉ schroeder@blasenkrebs-shb.de
 Friedrich Seelbach
 ☎ (02874) 983 05
 ✉ f.seelbach@t-online.de

SHG Blasenkrebs Bochum

www.blasenkrebs-shb.de/category/bochum

Christel Battling
 ☎ (0234) 496 720
 ✉ ch-battling@t-online.de
 Torsten Karbaum
 ☎ (0234) 958 762 1
 ✉ torsten.karbaum@nw.aok.de

SHG Blasenkrebs Bonn

www.blasenkrebs-shb.de/category/bonn

Alfred Marenbach
 ☎ (02133) 453 65
 ☎ (0175) 475 898 6
 ✉ marenbach@blasenkrebs-shb.de

SHG Blasenkrebskrankungen Dortmund

www.blasenkrebs-shb.de/category/dortmund
www.shg-blasenkrebs-do.de

Karl-Heinz Bockelbrink
 ☎ (0231) 403 676
 ☎ (0171) 844 949 8
 ✉ info@shg-blasenkrebs-do.de
 Eliane Denucé
 ☎ (0231) 721 225 4

SHG Blasenkrebs Duisburg

www.blasenkrebs-shb.de/category/duisburg

Antonia Wessels
 ☎ (02065) 768 45
 ✉ antonia.wessels@gmx.de
 Inge Pothast
 ☎ (0203) 594 303
 ✉ ingept@t-online.de

SHG Blasenkrebs Düsseldorf

www.blasenkrebs-shb.de/category/duesseldorf

Carlo Coosmann
 ☎ (0211) 598 252 82
 ✉ shg@coosmann.name

SHG Blasenkrebs Essen

www.blasenkrebs-shb.de/category/essen

Elke Anuebnwa
 ☎ (0201) 340 164
 ☎ (0173) 430 7862
 ✉ elkeanuebnwa@yahoo.de

SHG Blasenkrebs Köln Nord

am Heilig-Geist-Krankenhaus Köln Longerich
www.blasenkrebs-shb.de/category/koelnord

Alfred Marenbach
 ☎ (02133) 453 65
 ☎ (0175) 475 898 6
 ✉ marenbach@blasenkrebs-shb.de

SHG Blasenkrebs Köln Süd

St. Hildegardis
 Franz-Xaver Corneth
 ☎ (0221) 348 990 1
 ☎ (0178) 839 019 2
 ✉ corneth@mieterverein-koeln.de

SHG Blasenkrebs Lüdenscheid

www.blasenkrebs-shb.de/category/luedenscheid

Friedhelm Langemann
 ☎ (02354) 3792
 ✉ f.langemann@gmx.de

SHG Blasenkrebs Neuss

www.blasenkrebs-shb.de/category/neuss

Alfred Marenbach
 ☎ (02133) 453 65
 ✉ marenbach@blasenkrebs-shb.de

SHG Blasenkrebs Niederrhein (Oberhausen)

<http://oberhausen.forum-blasenkrebs.info>

Hans-Peter Jellisen
 ☎ (0203) 730 187
 Peter Schröder
 ☎ (0208) 421 511
 ☎ (0172) 265 210 9
 ✉ schroeder@blasenkrebs-shb.de

SHG Blasenkrebs Velbert

www.blasenkrebs-shb.de/category/velbert

www.velbert.forum-blasenkrebs.info
 Peter Schröder
 ☎ (0208) 421 511
 ☎ (0172) 265 210 9
 ✉ schroeder@blasenkrebs-shb.de

SHG Blasenkrebs Wuppertal - Bergisches Land

www.blasenkrebs-shb.de/category/wuppertal

Artur Krzyzanowski
 ☎ (02195) 7978
 ☎ (0160) 578 374 5
 ✉ artur.krzyzanowski@t-online.de

Rheinland-Pfalz

SHG Blasenkrebs Kaiserslautern

Walter Schitterle
 ☎ (06381) 5785

Saarland

SHG Blasenkrebs Saarbrücken

www.blasenkrebs-shb.de/category/saarbruecken
 Information über die Geschäftsstelle des ShB
 ☎ (0228) 33 88 9 150

Sachsen

SHG Blasenkrebs Zwickau

www.blasenkrebs-shb.de/category/zwickau

Jürgen Löffler
 ☎ (0375) 296 455
 ✉ juergen.loeffler@blasenkrebs-shg-zwickau.de

Sachsen-Anhalt

SHG Blasenkrebs Halle a.d. Saale

(Südliches Sachsen-Anhalt)

www.blasenkrebs-shb.de/category/halle

Fred-Johannes Twarde
 ☎ (0345) 685 882 8

SHG Blase Magdeburg

www.blasenkrebs-shb.de/category/magdeburg

Sonja Knoche
 ☎ (0391) 55559083
 ✉ jolanda-2012@web.de
 Ulrich Lehmann
 ☎ (0172) 683 407 2
 ☎ (0172) 683 407 2
 ✉ uli.lehmann@t-online.de

Schleswig Holstein

SHG Blasenkrebs Flensburg

www.blasenkrebs-shb.de/category/flensburg

Rolf Hagen
 ☎ (0461) 311 254
 ✉ rhagen@versanet.de
 Michael Becker
 ☎ (0461) 303 19
 ✉ becker.flensburg@t-onlin.de

SHG Blasenkrebs Westküste (Itzehoe)

www.blasenkrebs-shb.de/category/itzehoe

Michael Hollerith
 ☎ (04821) 892 052
 ✉ blasenkrebs_shg@m-hollerith.de

SHG Blasenkrebs Kiel

www.blasenkrebs-shb.de/category/kiel

Information über die Geschäftsstelle des ShB
 ☎ (0228) 33 88 9 150

SHG Blasenkrebs Lübeck

www.blasenkrebs-shb.de/category/luebeck

Jörg Bleuß
 ☎ (0451) 132 349
 ✉ joerg.bleuss@web.de

Thüringen

SHG Harnblasentumor Eisenach - Thüringen

www.harnblasentumor-thueringen.de

Inka Pokrandt
 ☎ (0369) 208 114 6
 ✉ selbsthilfe-blasenkrebs-ear@t-online.de
 Holger Fuß
 ☎ (0369) 259 111 5
 ✉ holgerfuss64@web.de

SHG Harnblasentumor Erfurt - Thüringen

www.blasenkrebs-shb.de/category/erfurt

www.harnblasentumor-thueringen.de

Wolfgang Ullmann
 ☎ (036201) 850 57
 ✉ wsullmann@freenet.de
 Elke Neuschulz
 ☎ (0361) 733 362

SHG Harnblasentumor Gera - Thüringen

www.harnblasentumor-thueringen.de

Helmut Hahn
 ☎ (0365) 420 107 0
 ✉ selbsthilfe-blasenkrebs-gera@t-online.de
 Manfred Schönemann
 ☎ (0365) 711 855 5
 ✉ selbsthilfe-blasenkrebs-gera@t-online.de

SHG Harnblasentumor Jena - Thüringen

www.harnblasentumor-thueringen.de

Monika Piehler
 ☎ (036601) 555 640
 ✉ shg-jena-mp@harnblasentumor-thueringen.de
 Claus Hofmann
 ☎ (03643) 212 008 9
 ☎ (0176) 510 394 21
 ✉ shg-jena-ch@harnblasentumor-thueringen.de
 Dieter Neubert
 ☎ (03641) 829 029
 ✉ SHG-Blasenkrebs-Jena-DN@t-online.de
 Ute Sadowski
 ☎ (036424) 23389

Selbsthilfegruppe Blasen- und Prostatakrebs Suhl

www.harnblasentumor-thueringen.de

Dieter Werner
 ☎ (03681) 700 586
 ✉ die.werner@gmx.net

Bundesweit

Online SHG Blasenkrebs

www.forum-blasenkrebs.net

Rainer Günzel
 ☎ (02402) 763 776 5
 ✉ guenzel.r@t-online.de



Ja, ich habe Interesse am **Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.**

Hiermit bitte ich um Zusendung von Informationen über den **Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.**

Name / Vorname: _____

Geb.-Datum: _____

Telefon: _____

Straße / Nr. _____

Fax: _____

PLZ / Ort: _____

E-Mail: _____

Bundesland: _____

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 1.500 Mitglieder, und es müssen noch mehr werden, damit der ShB die Interessen der Blasenkrebs erkrankten 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.

Die nächste Ausgabe „Die Harnblase“ erscheint im November 2018.



Senden Sie bitte dies an:



**Selbsthilfe-Bund
Blasenkrebs e.V.**

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Thomas-Mann-Straße 40

53111 Bonn

Bitte um

- Informationen
- Aufnahmeantrag

Die Daten werden nicht an Dritte weitergegeben und nur zum Zweck der Versendung genutzt. Die Daten werden danach gelöscht.

Datum: _____

Unterschrift: _____