Die Harnblase





Der ShB geht neue Wege

Kooperationsvereinbarung mit der ILCO e. V.











Inhalt / Impressum

Editorial	
Inhalt / Impressum / Editorial	2-3
Aktuell	
ILCO-Kooperationsvereinbarung Endlich wieder live - 13. Fachtagung für Gruppensprecher in Königswinter DGU-Kongress 2021 Offene Krebskonferenz 2021	5-7 8-9 10
Medizin	
Neues zum Urothelkarzinom Kann Krebs erblich sein? Virtueller Patientenkongress Deutliche Einbrüche bei Krebsprävention und Operationen durch Coronapandemie	11 12-14 15 16
Lebensqualität	
Die Krebszelle aushungern	17-18
ShB intern	
Jubiläen im Jahr 2021 Trauer um Detlef Höwing – Gründer des ShB	19 20
Aus den Netzwerken	
Mit Stoma intime Momente genießen	21
Verschiedenes	
Kurzgeschichten gegen Krebs Buchtipp: "Ihr Weg durch die Krebserkrankung"	22 23
Ein Wort zum Schluss	
Renovieren in Corona-Zeiten kann auch bunt enden	24
Selbsthilfegruppen Blasenkrebs	25-28

Impressum

"Die Harnblase" ist Ihre Zeitschrift. Sie lebt davon, dass auch Sie diese mit Inhalt füllen. Haben Sie einen Hinweis für unsere 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 Leser interessiert. Also teilen Sie es uns gerne mit!

"Die Harnblase"

Dezember 2021 – 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": Artur Krzyzanowski

krzyzanowski@blasenkrebs-shb.de

Brigitte Papayannakis M.A. (Gesamtkoordination und Lektorat) 0228 33889 151

papayannakis@blasenkrebs-shb.de

Dr. med. Edmond Schiek-Kunz (Stellv. ShB-Vorsitzender) Artur Krzyzanowski (ShB-Vorsitzender) Corinna Busch (ShB-Geschäftsstellenleiterin)

Redaktionsmitarheit:

Inge Pothast (ShB-Selbsthilfegruppe Duisburg) Dr. med. Edmond Schiek-Kunz (Stv. ShB-Vorsitzender) Artur Krzyzanowski (ShB-Vorsitzender) Corinna Busch (ShB-Geschäftsstellenleiterin)
Brigitte Papayannakis (ShB-Geschäftsstelle, freie Medizinjournalistin) Wolfgang Wagner (ShB-Vorstandsmitglied)

Brigitte Papayannakis, Deutsche ILCO e. V., BRCA-Netzwerk e. V. (Titelseite, S.3, 4) Brigitte Papayannakis, Hartmut Schäfer (S. 5, 6) Hans G. Unrau (S.7) ShB (S. 7, 8) Staatskanzlei Saarland (S.9) iStock (S. 10, 14) George Bratoev (S.13) Tumiso_pixabay (S.15)

Genderhinweis:

privat (S.20)

Allein aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird in der Zeitschrift auf die gleichzeitige Verwendung weiblicher und männlicher Sprachformen verzichtet und das generische Maskulinum verwendet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.

Spendenkonto:

Sparkasse KölnBonn IBAN DE98 3705 0198 1931 2159 80 BIC COLSDE33XXX

Gestaltung: Kolton Design, Dortmund

Wolanski GmbH, Bonn

Erscheinungsweise:

"Die Harnblase" erscheint im Juni und Dezember 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



Liebe Leser der "Harnblase"!

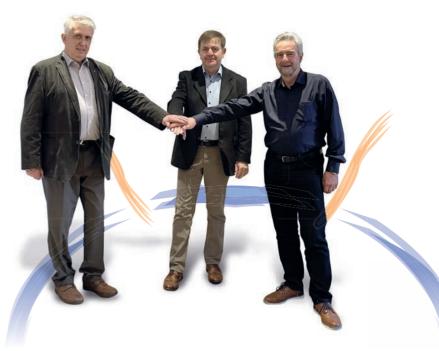
das Titelbild unserer aktuellen Ausgabe symbolisiert unsere gute und enge Zusammenarbeit in der Thomas-Mann-Str. in Bonn mit anderen Krebs-Selbsthilfe-Verbänden und dem Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH-BV).

Die Deutsche ILCO e. V. und der ShB e. V. haben Ende Oktober eine Kooperationsvereinbarung unterzeichnet. Dies begrüßt auch der HKSH-BV. Entitätsübergreifende und effektive Zusammenarbeit ist das Zauberwort der Zeit. Voneinander lernen und das Nutzen von Synergien führen schneller zum Ziel.

Das gilt auch für beide gemeinnützige Organisationen, die in Zukunft ergänzend zusammenarbeiten werden. Aus der Sicht des ShB ein sehr sinnvolles Engagement, welches allen Beteiligten Vorteile bietet. Aber es ist auch wichtig zu wissen, dass dies für alle kein "Muss oder Zwang darstellt", sondern je nach Situation individuell entschieden werden kann. Jeder Verband bleibt für sich autark. Im Herbst fand zudem nach langer Zeit unter Pandemiebedingungen erstmals wieder eine Präsensveranstaltung in Königswinter bei Bonn statt: der neue Vorstand richtete gemeinsam mit der Geschäftsstelle die jährliche Gruppensprechertagung aus und diese mit sehr informativen, fachlich hervorragenden Vorträgen. Der Vorstand bedankt sich im Nachgang noch einmal herzlich bei den Referenten, den Teilnehmenden und dem Organisationsteam. Auch der rege und sehr interessante Austausch am Abend hat viel Positives und Interessantes hervorgebracht.

Die Herausforderungen in dieser sehr schwierigen Zeit sind für alle enorm. Die Digitalisierung in der Selbsthilfe, die durch die Pandemie schnell voranschreitet, ist auch für den ShB eine große Aufgabe. Viele Besprechungen und Tagungen finden bereits online statt.

Da die Pandemie alle wieder eingeholt hat und die Zahlen nichts Gutes verheißen, ist es erneut schwierig sich in Gruppen zu treffen. Aufgrund der



(v.l.n.r.) Erich Grohmann (Vorsitzender, Deutsche ILCO e. V.), Bernd Crusius (Geschäftsstellenleiter, HKSH-BV) und Artur Krzyzanowski (Vorsitzender, ShB)

momentanen Lage gilt es daher gut abzuwägen, ob Treffen zwingend in Präsenz stattfinden müssen oder ob auf andere Weise Kontakt gehalten werden kann, per Telefon- oder Videokonferenzen. Bei den Gruppentreffen ist neben der Einhaltung von Hygiene- und Abstandsregelungen zu beachten, dass eine Teilnahme nur mit vorheriger Anmeldung erfolgen darf und die Kontaktdaten der Teilnehmer zur Nachverfolgung von Infektionsketten datenschutzkonform dokumentiert werden müssen.

Wir möchten Sie in dieser Zeit ermutigen, den Versuch zu starten positives Denken mit auf Ihren Tagesplan zu setzen. Denn genau wie Sie beispielsweise eine neue Sprache oder den Umgang mit einem neuen Medium Iernen können, so können Sie auch dies möglicherweise Iernen. Besinnen Sie sich auf Ihre Stärken, schöpfen Sie aus Ihrem Leben neue Kraft. Genießen Sie das Positive in Ihrem Leben!

Wir wünschen Ihnen nun viel Freude beim Lesen der "Harnblase".

Ihr ShB-Vorstand

"Gemeinsam stärker"







(v.l.n.r.) Erich Grohmann (Vorsitzender, Deutsche ILCO e. V.), Artur Krzyzanowski (Vorsitzender, ShB) und Bernd Crusius (Geschäftsstellenleiter, HKSH-BV)

In der Juni-Ausgabe 2021 der Harnblase berichteten wir über eine zwölfmonatige Absichtserklärung einer Kooperationsvereinbarung mit der Deutsche ILCO e. V. und dem ShB. Die ShB-Delegierten hatten dieser Vereinbarung mehrheitlich auf der Delegiertenversammlung Ende Mai 2021 zugestimmt.

Zur Stärkung der Krebs-Selbsthilfe-Arbeit wollen beide Bundesverbände enger zusammenarbeiten. Unter Beibehalt der rechtlichen Selbstständigkeit sollen Rahmenbedingungen den regionalen und örtlichen Selbsthilfegruppen beider Verbände als Handlungsempfehlungen zu Kooperationsmöglichkeiten vorgeschlagen werden. Allerdings ist es wichtig darauf hinzuweisen, dass die Gruppen in ihrem Handeln autonom bleiben. Die Identitäten beider Bundesverbände sowie die der regionalen Gruppen bleiben vollumfänglich erhalten – eine gute Zusammenarbeit wird auf allen Ebenen unterstützt.

Wenige Monate später wurde nun am 28. Oktober 2021 die Kooperationsvereinbarung beider Verbände unterzeichnet. "Die letzten Monate verliefen sehr gut, die Abstimmung in den Gruppen ist hervorragend. Gemeinsame Treffen wurden und werden realisiert. Alles passt!", betont der ShB-Vorsitzende Artur Krzyzanowski. Beide Verbände werden vorhandene Synergien weiter nutzen und intensivieren.

Die Zusammenarbeit beider Verbände wird als zukunftweisendes Projekt innerhalb des Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH-BV) gesehen, um zum Wohle der betroffenen Erkrankten und ihrer Angehörigen durch gemeinsames Nutzen örtlicher Gegebenheiten Verbesserungen zu ermöglichen – dies nach dem ShB-Motto "Gemeinsam stärker".

Für den Vorstand Dr. med. Edmond Schiek-Kunz und Artur Krzyzanowski

Endlich wieder live – 13. Fachtagung für Gruppensprecher in Königswinter

Hochkarätige Vorträge mit Experten und intensive Gruppengespräche



Dr. Johannes Rückker Deutsche Krebsgesellschaft, *Berlin*



Dr. Tim Reuter Helios Universitäsklinikum, *Wuppertal*



Bernd Crusius Haus der Krebs-Selbsthilfe -Bundesverband e.V., *Bonn*



Gernot Mittermeier Sozialverband VdK Kreisverband *Bonn/Rhein -Sieg*



Claudia Heinzen Sozialverband VdK Kreisverband *Bonn/Rhein-Sieg*



Timo Niels Zentrum für Integrierte Onkologie, Universitätsklinikum, *Köln*



Prof. Dr. med. Michael PinkawaMEDICLIN Robert Janker
Klinik *Bonn*

Anfang Oktober war es soweit: Das erste Mal seit Beginn der Pandemie fand die 13. Gruppensprechertagung vom 7. bis 9. Oktober 2021 als Präsensveranstaltung in Königswinter bei Bonn statt.

Es war wirklich ein straffes Programm, welches die rund 40 Teilnehmer erwartete. Aufgrund bestehender Corona-Richtlinien durften maximal 40 Mitglieder teilnehmen, der neue Vorstand und die ShB-Geschäftsstelle entschieden sich sicherheitshalber, auch wegen des besonderen Erkrankungsbildes, für die Teilnahme nach der 2G-Regelung.

Nach dieser langen Zeit hatte die ShB-Geschäftsstelle mit dem Vorstand ein Expertenteam zu verschiedenen Themen rund um Blasenkrebs eingeladen.

Die Teilnehmer lobten die Vorträge: Dr. Johannes Rückkehr (Deutsche Krebsgesellschaft, Berlin, zu zertifizierte Harnblasenkrebszentren), Dr. Tim Reuter (Helios Universitätsklinikum Wuppertal, zu Selbsthilfe & Psychoonkologie), Bernd Crusius (Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V., Bonn, zu den Verbandsstrukturen und Aufgaben des Verbands), Gernot Mittermeier mit Claudia Heinzen (Sozialverband VdK, Bonn/Rhein-Sieg-Kreis zum Schwerbehindertenrecht), Prof. Dr. med. Michael Pinkawa (MEDICLIN Robert Janker Klinik, Bonn, zu metastasierten Harnblasenkrebs), Timo Niels (Centrum für Integrierte Onkologie, Universitätsklinikum Köln, zu Bewegungstherapie bei Krebs).



Artur Krzyzanowski ShB-Vorsitzender



Dr. Edmond Schiek-Kunz stellv. ShB-Vorsitzender



Wolfgang Wagner ShB-Vorstandsmitglied

Der neue Vorstand mit Artur Krzyzanowski, Dr. med. Edmond Schiek-Kunz und Wolfgang Wagner, ergänzten die Vorträge um aktuelle Informationen aus dem ShB zu belastenden Themen und zur Lebensqualität sowie Sport. Wolfgang König konnte krankheitsbedingt leider nicht teilnehmen.

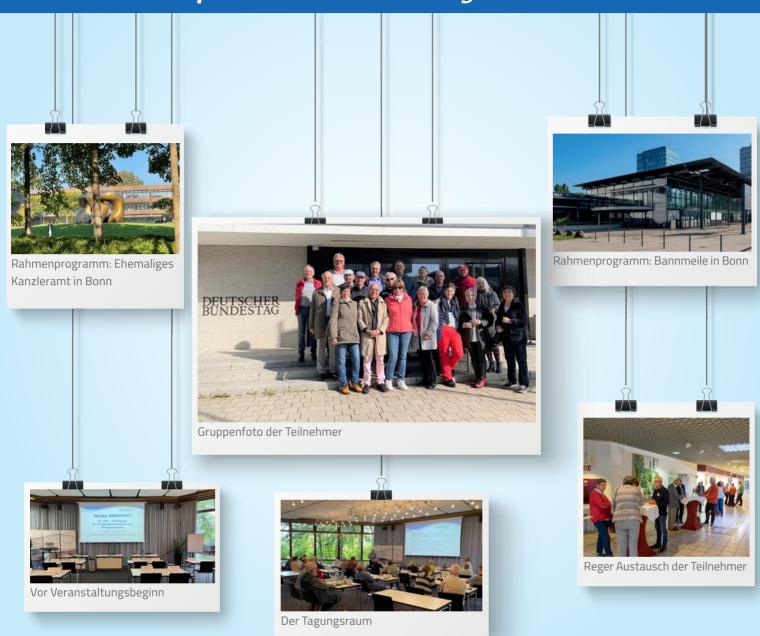
Alle Referenten und Teilnehmer freuten sich sehr, sich wieder austauschen zu können. Der Tagungsraum mit Blick ins Grüne und zum Rhein rundete das positive Gesamtbild der Rückkehr zu einer gewissen Normalität ab. Der intensive Erfahrungsaustausch nach dem Abendessen endete jeweils zur späten Stunde. Manche Teilnehmer empfanden den "Vortragsmarathon" etwas eng getaktet. Die ShB-Geschäftsstelle und der Vorstand hatten sich bewusst nach der langen pandemiebedingten Pause für ein konzentriertes Programm entschieden. Sicherlich wird das nächstes Jahr bei der neuen Planung für die Gruppensprechertagung berücksichtigt.

Am Abschlusstag konnte, wer noch Lust hatte, am Rahmenprogramm einer Führung durch das ehemalige Bonner Regierungsviertel in der Bannmeile teilnehmen. Dies wurde sehr gerne wahrgenommen und den Teilnehmern gefiel die zu Fuß geführte Tour bei strahlendem Sonnenschein sehr gut.

Fazit: Ein rundum gelungener Wiederauftakt einer ShB-Präsensveranstaltung unter der Leitung des neuen Vorstands. Wir hoffen sehr, dass wir dies 2022 wiederholen können.

Brigitte Papayannakis

Impressionen aus Königswinter



DGU Kongress 2021

Weltweit größter Präsenzkongress für Urologie



Starkes analoges Comeback in Stuttgart für den DGU-Kongress

Positives Fazit für die erste Präsensveranstaltung der Deutsche Gesellschaft für Urologie e. V. (DGU) seit Beginn der Pandemie: Gut 4 600 Teilnehmende aus dem In- und Ausland haben den 73. DGU-Kongress vom 15. bis 18. September 2021 vor Ort im Internationalen Congresscenter Stuttgart (ICS) besucht und die Gelegenheit zum persönlichen fachlichen Dialog genutzt. Der ShB war ebenfalls mit einem Stand vor Ort vertreten. Peter Schröder, verantwortlich für die Gründungen von Selbsthilfegruppen im ShB und der neue ShB-Vorsitzende, Artur Krzyzanowski, informierten dort rund um das Erkrankungsbild und führten gute Gespräche mit Interessierten.

Ein Livestream aus dem wissenschaftlichen Programm unter der Leitung von Prof. Dr. med. Dr. h.c. Arnulf Stenzl konnte ebenfalls virtuell verfolgt werden.

"Wir sind sehr froh, dass es uns gelungen ist, dem wissenschaftlichen Austausch in unserem Fach wieder den gewohnt konstruktiven und persönlichen Rahmen zu geben und haben mit dem Livestream das Beste aus zwei Welten zusammengeführt. Damit hat die DGU ein Veranstaltungsmodell der Zukunft umgesetzt, das den Anforderungen zeitgemäßer Medizinkongresse entspricht", resümierte Kongress-Präsident Prof. Stenzl. Der Ärztliche Direktor der Klinik für Urologie, Tübin-

gen, hatte unter dem Kongressmotto "eUrologie" sowohl die "Eurologie" im Sinne der europäischen Zusammenarbeit in der Urologie, etwa bei der Erstellung europäischer Leitlinien, als auch die Digitalisierung im urologischen Alltag und außerdem das Spannungsfeld zwischen Medizin und Ökonomie in den Fokus gestellt. Zum Kongress-Auftakt richtete Bundesgesundheitsminister Jens Spahn eine Video-Botschaft an die Urologen.



Peter Schröder (Mitte) im Gespräch mit Kongress-Teilnehmern



Artur Krzyzanowski (I.) mit Peter Schröder am ShB-Stand

Das wissenschaftliche Programm des 73. DGU-Kongresses bildete aktuelle Erkenntnisse aus allen Bereichen der Urologie ab: Updates zu allen urologischen Tumoren, zu uro-onkologischen Leitlinien, aktuelle Erkenntnisse zu personalisierten onkologischen Therapien und zu minimalinvasiven Therapien von Harnsteinen, der gutartigen Prostatavergrößerung und der Harninkontinenz gehörten dazu. Auch die Virologie mit dem Urologen als Impfarzt und dem Appell zur HPV-Impfung für Jungen, Antibiotikaresistenz in Europa und interdisziplinäre Leitlinien in der Kinderurologie standen auf der Agenda. Genetische Ursachen des unerfüllten Kinderwunsches beim Mann, Kryokonservierung von Spermien und Hodengewebe als Kassenleistung und männliche Infertilität als Spiegel der Gesundheit lauteten aktuelle Themen aus der Andrologie.

Nobelpreisträger Prof. Harald zur Hausen und der ehemalige Ministerpräsident von Baden-Württemberg und EU-Kommissar Günther Oettinger zählten zu den prominenten Referenten vor Ort in Stuttgart. Mit Blick auf die Männergesundheit richtete DGU-Pressesprecher Prof. Dr. med. Christian Wülfing einen dringenden Appell zur COVID-19-Impfung.

Begleitend fanden auf der DGU-Jahrestagung ein Pflegekongress für die urologischen Pflege- und Assistenzberufe sowie ein Studententag für den urologischen Nachwuchs von morgen statt. Das DGU-Patientenforum informierte im Atrium Sport über die Prävention urologischer Erkrankungen und ist in Kürze für alle Interessierten online auf www.urologenportal.de abrufbar.

Mit der traditionellen Amtsübergabe endete der 73. DGU-Kongress: Prof. Dr. med. Dr. h.c. Arnulf Stenzl übergab die Präsidentschaft an die erste Frau an der Spitze der Fachgesellschaft.

Prof. Dr. med. Margit Fisch, Direktorin der Klinik und Poliklinik für Urologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, wird den 74. DGU-Kongress vom 21. bis 24. September 2022 im Congress Center Hamburg leiten.

DGU-Pressestelle, Brigitte Papayannakis

Offene Krebskonferenz 2021

Hybridveranstaltung mit vielen Teilnehmern, SHG war vor Ort dabei



Michael Ernst und Michael Wein von der SHG-Saarbrücken im Gespräch mit Tobias Hans, Ministerpräsident des Saarlands (v.l.n.r.)

Bei herrlichem Wetter und vor der wunderschönen Kulisse des Schlosses in Saarbrücken, fand am 9. Oktober 2021 die 9. Offene Krebskonferenz (OKK) statt. Betroffene, Angehörige und Interessierte konnten sich umfassend über verschiedene Krebsarten und zu übergreifenden Themen informieren. Die Teilnahme war kostenfrei.

Einen bundesweiten Hybrid-Kongress für Patienten und Angehörige in Pandemiezeiten auf die Beine zu stellen, war eine große Herausforderung. Diese wurde hervorragend nach dem Motto "Gemeinsam stark" von der Saarländischen Krebsgesellschaft e. V., der Deutschen Krebsgesellschaft e. V., der Stiftung Deutsche Krebshilfe und dem Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. sowie den Selbsthilfegruppen gemeistert.

Der durchweg reibungslose Ablauf, das große Interesse und die herzlichen und positiven Rückmeldungen vieler Besucher bestätigen den Erfolg der Veranstaltung. Es wurden deutschlandweit um die 5 000 Menschen erreicht und ein unglaublich brei-

tes Spektrum höchst qualitativer Informationen konnte gesammelt und weitergegeben werden. Eine geballte Dichte an fachlich hochkarätigen und vor allem 100 % patientenorientierten Vorträgen, die man selten findet.

Durch das starke Netzwerk der Aussteller (vor Ort und online) wurden – neben dem fachlichen Wissen – auch ganz praktische Hilfsangebote und Anlaufstellen für Betroffene aufgezeigt.

Hier war unsere Selbsthilfegruppe Saarbrücken mit dabei: Bei dem schönen Wetter ließen die Besucher nicht lange auf sich warten, sodass Michael Wein und Michael Ernst als Standbetreuer vor Ort mit vielen Interessierten sprechen, Informationen weitergeben und Fragen beantworten konnten. Sogar der Ministerpräsident des Saarlandes, Tobias Hans, war am Stand der SHG Saarbrücken zu Besuch.

Corinna Busch

Neues zum Urothelkarzinom

Mit etwa 30 000 Neuerkrankungen pro Jahr zählt das Harnblasenkarzinom zu den häufigsten Tumorerkrankungen des höheren Lebensalters, am vierthäufigsten beim Mann, am neunthäufigsten bei der Frau. Schmerzloses Blut im Urin weist den Weg zum Urologen, der sonografisch weiter abklärt und eine zystoskopische Untersuchung vornimmt. Die Erkennungsrate steigt, wenn fluoreszenzgestützte, im Gegensatz zur Weißlichtzystoskopie untersucht wird, insbesondere das Carcinom in Situ (Cis) wird besser gesehen.

Bei Erstdiagnose eines muskelinvasiven Blasenkarzinoms (MIBC) gilt es keine Zeit zu verlieren. Hier muss dann auch eine Cisplatin basierte Chemotherapie erfolgen. In letzter Zeit haben sich Immun-Checkpoint-Inhibitoren als Therapiealternative angeboten. Das sind die Medikamente, die immer auf-umab enden, z. B. Atezolizumab. Die Nebenwirkungen sind allerdings auch, wie bei den klassischen Chemotherapeutika, nicht unerheblich und zwingen manchmal zum Therapieabruch. Die Wirkungsweise dieser Medikamente ist: Wiedererkennung der Krebszellen durch das Immunsystem.

Letztendlich bleibt nur die radikale Zystektomie ab Tumoren mit dem Staging ab T1, wenn eine besondere Bösartigkeit und Cis hinzukommt.

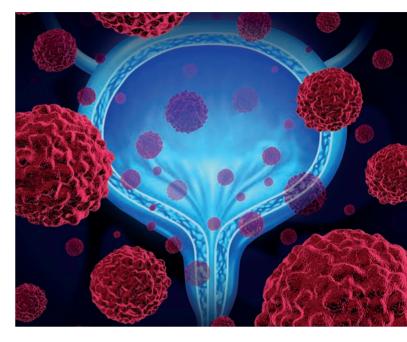
Beim bereits metastasierten Blasenkarzinom kann auch immer eine Radiochemotherapie erwogen werden. Etwa gleich gute Behandlungsergebnisse, wie bei der Zystektomie. Die Entscheidung zur Entfernung der Blase sollte innerhalb von 90 Tagen nach der Diagnosestellung erfolgen.

Die Wahl der Harnableitung hängt vom Allgemeinzustand des Patienten ab.

Nach einer Zystektomie mit dem Anlegen einer Neoblase muss mit einer Azidose, einer Ansäurerung des Blutes, vor allem in den ersten zwei Jahren gerechnet und entsprechend therapeutisch (Bicarbonat) eingesetzt werden. Über gesundes Essen, basisch mit viel Gemüse und dem Trinken bicarbonathaltigem Wasser kann hier eine Menge erreicht werden.

Eine neoadjuvante Therapie bedeutet: Einsatz eines Chemotherapeutikums (Cisplatin) vor dem operativen Eingriff verbessert die Heilungschancen.

Die Ursache des Harnblasenkarzinoms ist häufig berufsbedingt. Aromatische Amine und polyzyklische aromatische Kohlenwasserstoffe, in der chemischen Industrie vorkommend, hat früher die Arbeiter betroffen. Heute ist die Ursache zu den Anwendern von Farbstoffen gewandert: Maler, Friseure, pharmazeutische Labormitarbeiter und Arbeiter. Die häufigste Ursache ist allerdings der Tabakkonsum.



Tumorkonferenzen in den Kliniken beziehen bei der Entscheidung zu wenig die Radioonkologen ein.

Eine nur teilweise Entfernung der Harnblase beim muskelinvasiven Karzinom gibt es heute nicht mehr. Wird der Weg der Radiochemotherapie gewählt, muss engmaschig nachuntersucht werde, z. B. eine TUR, 4-6 Wochen nach Abschluss der Therapie.

Eine adjuvante Therapie muss beim organüberschreitenden (T3) eingesetzt werden (Cisplatin oder eventuell ein Checkpoint-Inhibitor).

Die Erstdiagnose eines Harnblasenkarzinoms verschiebt sich altermäßig nach hinten, die Leute werden älter und erfahren dann erst die Diagnose.

Es zeichnet sich eine molekulare Diagnostik und Therapie beim fortgeschrittenen Harnblasenkarzinom ab. Das ist eine molekulargenetische Untersuchung des Krebsmaterials aus der Blase mit dem Ziel bestimmte Medikamente, wie ausgewählte Checkpointinhibitoren oder andere Chemotherapeutika, einzusetzen. Das ganze wird Präzisionsdiagnostik genannt. Wenn sich bei uns Patienten in einem fortgeschrittenen Stadium melden, könnten sie z. B. an einer Uniklinik in einer Studie eingeschlossen und dieser Weg verfolgt werden, um zu einer gezielteren Therapie zu kommen und damit eben zu einer Lebensverlängerung.

Dr. med. Edmond Schiek-Kunz

Kann Krebs erblich sein?

Informationen zu und Selbsthilfeangebote bei familiären Krebserkrankungen



Erblicher Krebs: Was ist das eigentlich?

Gehäuftes Auftreten einer oder mehrerer Krebserkrankungen in einer Familie und/oder Krebs im jungen Alter können Hinweise auf eine erbliche Krebserkrankung sein. Ursache dafür ist möglicherweise eine angeborene Veränderung in den Erbanlagen (Keimbahn-Mutation), die über Generationen weitergegeben werden kann. Sowohl Vater als auch Mutter können Anlageträger einer solchen Genmutation sein und sie vererben.

Angelina Jolie hat 2013 ihre Entscheideng öffentlich gemacht. BRCA1 und BRCA2 (engl. BReast CAncer = Brustkrebs) sind die in der Bevölkerung bekanntesten Gene, die bei Mutationsnachweis die Wahrscheinlichkeit einer Krebserkrankung erhöhen. Das Medienecho trug dazu bei, das Thema Erblichkeit und Krebs bekannt zu machen, auch für die vorbeugende Entfernung der Brustdrüse und/oder der Eierstöcke und Eileiter wurde sensibilisiert. Weniger bekannt ist allerdings, dass Alternativen zur Entfernung von Organen über eine risikoangepasste Krebsfrüherkennung bestehen und dass es weitere erbliche Krebserkrankungen gibt. Beispielsweise sind Mutationen bekannt, die die Wahrscheinlichkeit für Gebärmutterschleimhaut-, Bauchspeicheldrüsen-, Prostatakrebs und ebenso für Krebs in den ableitenden Harnwegen erhöhen können.

Erblichkeit und familiäre Belastung auch beim Blasenkrebs?

Gleich vorweg, die wenigsten Krebserkrankungen, es sind 5-10 %, entstehen mitursächlich durch eine angeborene Veranlagung. Ebenso bedeutet der Nachweis einer Veränderung in einem Risikogen nicht zwangsläufig, dass allein durch eine Mutation eine Krebserkrankung ausgelöst wird. Auch für Personen aus Risikofamilien gilt, es kommen weitere Faktoren hinzu, die den Krebs mit verursachen. Welche diese genau sind, bleibt leider oftmals unklar. Risikofaktoren sind bekannt, die sich mehr oder weniger beeinflussen lassen. Der Lebensstil spielt eine große Rolle. Bekannterweise erhöht unter anderem regelmäßiger Nikotinkonsum das Risiko einer Erkrankung, unter anderem auch für Blasenkrebs. In Studien konnte zudem gezeigt werden, dass das Risiko eines Blasenkarzinoms steigt, wenn Verwandte ersten Grades bereits daran erkrankten. Umso wichtiger also, auf sich zu achten.

In Familien mit erblicher Veranlagung fallen nicht nur Brust- und Eierstockkrebserkrankungen auf. Es können auch Krebserkrankungen der ableitenden Harnwege (Urothelkarzinome), des Dünndarms, des Magens, der Gebärmutterschleimhaut (nicht Gebärmutterhals), der Eierstöcke, der Bauchspeicheldrüse, der Gallenwege, des Gehirns oder der Talgdrüsen aufgetreten sein. Es ist also immens wichtig, ärztlicherseits eine genaue Familienanamnese zu erheben und diese auch selbst wahrzunehmen.

Warum es so wichtig ist, zwischen erblichem und nicht erblichem Krebs zu unterscheiden

Tritt Krebs in einer Familie gehäuft auf, stellt sich für weitere gesunde Familienmitglieder sehr schnell die Frage, ob sie selbst auch betroffen sein können. Die Wahrscheinlichkeit liegt bei 50 %, genauso hoch ist die Wahrscheinlichkeit, sie NICHT zu vererben. Sie haben somit kein erhöhtes Krebsrisiko, sind entlastet. Eine genetische Untersuchung (Gentest) trägt zur Klärung bei, ob eine genetische Veränderung vorliegt, vererbt werden kann oder eben Entlastung möglich ist.

Nicht jede Person mit einer genetischen Veranlagung erkrankt im Laufe des Lebens. Die Ausprägungen sind innerhalb der Familien sehr unterschiedlich. Wenn eine erhöhte Wahrscheinlichkeit zu erkranken bekannt ist, besteht eine große Chance durch die Anpassung des Lebensstils und der Früherkennung, Krebs früh zu erkennen und möglicherweise zu verhindern. Die sogenannte risikoangepasste Krebsfrüherkennung beginnt sehr viel früher, und es kann notwendig sein, auf eine erhöhte Wahrscheinlichkeit für weitere Krebserkrankungen zu achten und erweiterte Früherkennungsmaßnahmen zu nutzen.

Aktiv werden statt resignieren

Mit finanzieller Unterstützung der Stiftung Deutsche Krebshilfe wurden in Deutschland spezialisierte Zentren für familiäre Krebserkrankungen etabliert, die bundesweit mit Kooperationspartnern zusammenarbeiten. Die Kontaktdaten sind über www.krebshilfe.de/helfen/rat-hilfe/familiaerer-krebsabrufbar. Menschen mit bestätigtem oder vermutetem genetischen Krebsrisiko finden hier kompetente Anlaufstellen, die Beratung, Gentest, Diagnostik, Behandlung und Forschung aus einer Handanbieten. Über eine langfristige Betreuung der Familien soll sichergestellt werden, dass zukünftig noch passgenauere Empfehlungen der Vorbeugung und Behandlung von Krebs speziell für Risikofamilien entwickelt werden können.

Krebs-Selbsthilfe hilft: Das BRCA-Netzwerk

Durch das Wissen um eine erblich bedingt erhöhte Wahrscheinlichkeit, an Krebs zu erkranken, entstehen bei den betroffenen Personen besondere Fragen und Belastungen:

- Soll ich einen Gentest machen?
- Welche Konsequenzen hat das Ergebnis des Gentests für mich und meine Angehörigen?
- Was bedeutet die genetische Belastung für meine Partnerschaft und die Familienplanung?
- Welche Früherkennungsuntersuchungen passen für mich?
- Soll ich mich vorsorglich operieren lassen?
- Wie sage ich es meinen Kindern?
- Wo gibt es Unterstützung und Versorgungsangebote?
- Was muss ich bei Versicherungen beachten?

Das BRCA-Netzwerk e.V. - Hilfe bei familiären Krebserkrankungen wurde 2010 von Brustkrebspatientinnen mit einer familiären Belastung gegründet. Nach mehr als zehnjähriger Erfahrung als Krebs-Selbsthilfeorganisation mit Schwerpunkt im Bereich des familiären Brust- und Eierstockkrebses ist deutlich geworden, dass eine Erweiterung der Vereinstätigkeit auch auf andere Krebserkrankungen gewünscht ist.

Das BRCA-Netzwerk unterstützt als bundesweite Selbsthilfeorganisation sowohl gesunde als auch bereits erkrankte Menschen, ist Ansprechpartner für Betroffene, Ratsuchende und Familien, erkrankte als auch nicht erkrankte Personen ohne Mutationsnachweis.

Um Entscheidungen zu treffen, kann die gelebte Erfahrung von Menschen in ähnlichen Situationen unterstützen und Perspektiven aufzeigen. **BRCA** steht daher nicht nur für die bekannten Brustkrebsgene, sondern seit Gründung des BRCA-Netzwerks synonym für: Betroffene reden - Chancen aktiv nutzen.

Betroffenen Familien wird eine Selbsthilfe-Plattform angeboten, die es ihnen ermöglicht, sich im geschützten Rahmen auszutauschen, zu informieren und zu stärken. Neben den bestehenden Gesprächskreisen mit dem Schwerpunkt familiärer Brust- und Eierstockkrebs sind weitere zum familiären Darm- und Magenkrebs hinzugekommen.



Gemeinsam für Familien mit erblichen Krebserkrankungen

Das BRCA-Netzwerk engagiert sich für eine Verbesserung des Wissens über erbliche Krebserkrankungen und macht sich für die Weiterentwicklung von risikoangepassten Präventionskonzepten auf unterschiedlichen Ebenen und in Gremien stark. Wissenschaftliche Forschungsprojekte werden initiiert und unterstützt, sowie medizinische Entwicklungen verfolgt, um neue Erkenntnisse verständlich zu vermitteln.

Darüber hinaus ist das BRCA-Netzwerk Mitglied im Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. und schätzt die Zusammenarbeit sowie den Aus- und Aufbau von Kooperationen mit bestehenden Selbsthilfe- und Patientenorganisationen. Die sich ergänzenden Expertisen, auch über den Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs (ShB), sind ausgesprochen wertvoll. Der ShB weiß, was eine Blasenkrebserkrankung bedeutet. Das BRCA-Netzwerk hat langjähriges "genetisches" Wissen und Erfahrung. Gemeinsam können wir für Krebspatienten und bis dato gesunde Personen aus Familien mit erhöhtem Krebsrisiko viel erreichen.

Traudl Baumgartner, Andrea Hahne und Ursel Wirz

Weiter Informationen und Kontakt gerne über:

BRCA-Netzwerk e. V.

- Hilfe bei familiären Krebserkrankungen Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn

U 0228 / 338 89-100

0228 / 338 89-110

info@brca-netzwerk.de

www.brca-netzwerk.de

Deutliche Einbrüche bei Krebsprävention und Operationen durch Coronapandemie



Erhebliche Folgen für Prävention und Operationen seit Pandemiebeginn

Bei den Krebsfrüherkennungsuntersuchungen für gesetzliche Krankenversicherte gab es vor allem in der ersten Coronapandemiewelle im Frühjahr 2020, aber auch in der zweiten Welle von Oktober 2020 bis Februar 2021, starke Einbrüche. Gleichzeitig war ein deutlicher Rückgang bei den Krebsoperationen zu verzeichnen. Das zeigt eine heute vorgestellte Auswertung des Wissenschaftlichen Instituts der AOK (WIdO).

Laut einer Langzeitanalyse des WIdO konnte zudem bereits vor der Coronapandemie ein relevanter Teil der anspruchsberechtigten Menschen nicht von der Krebsfrüherkennung erreicht werden. Mit einer entsprechenden Kampagne will die AOK das Thema Krebsfrüherkennung deshalb noch stärker in den Fokus der Öffentlichkeit rücken und so die Menschen motivieren, die gesetzlich vorgesehenen Untersuchungen wahrzunehmen.

"Mit diesen Kommunikationsmaßnahmen wollen wir gerade jetzt, in der nach wie vor andauernden Pandemie, einen Anstoß geben, einen Termin bei seinem Arzt oder bei seiner Ärztin zu vereinbaren und gegebenenfalls versäumte Untersuchungen nachzuholen", erklärte Martin Litsch, Vorstandsvorsitzender des AOK-Bundesverbandes. Er betonte, die Arztpraxen seien auch unter Pandemiebedingungen sichere Orte – zudem stelle die Arzt-Patienten-Beziehung die vertrauensvolle Grundlage für Gespräche zur unter Umständen

schwierigen Thematik dar.

Litsch verwies dazu auf die Ergebnisse einer aktuellen Forsa-Befragung im Auftrag des AOK-Bundesverbandes, die zeige, dass es sich oft um schambesetzte Untersuchungen handelt. So gaben 42 Prozent der Befragten an, selten oder nie im persönlichen Umfeld über Gesundheitsvorsorge oder Vorsorgeuntersuchungen zu sprechen.

Etwa jedem fünften Befragten (21 Prozent) ist es sehr beziehungsweise ein wenig unangenehm oder peinlich, im Bekannten-, Freundes- oder Kollegenkreis darüber zu sprechen. Bei Männern unter 45 Jahren trifft dies fast auf jeden Dritten zu (31 Prozent). 35 Prozent der Befragten erklärten, dass die Beschäftigung mit Früherkennung und Vorsorge nach ihrer Einschätzung durch Tabus beeinträchtigt wird.

Grundsätzlich steht jedoch ein überwiegender Teil der Menschen in Deutschland dem Thema Krebsvorsorge laut den Ergebnissen der Forsa-Befragung sehr offen gegenüber. Zwei Drittel der Befragten stimmen der Aussage zu, dass sie regelmäßig zu Krebsvorsorgeuntersuchungen gehen. Auf der anderen Seite gibt fast jeder vierte Befragte an, dass er sich nicht für Krebsvorsorge interessiert. Die Ergebnisse zeigen auch, dass Frauen dem Thema grundsätzlich offener gegenüberstehen als Männer.

Die teilweise ausgebliebene Diagnostik dürfte nach Einschätzung der Experten gesundheitliche Folgen haben, wenn Tumore erst später erkannt werden. Darauf deutet: "Mittelfristig könnte sich dies in einem größeren Anteil höherer Schweregrade bei den Erkrankungen zeigen und auf die Sterblichkeit auswirken", erläuterte WIdO-Geschäftsführer Jürgen Klauber. Allerdings seien die Daten bisher schwer zu bewerten, da vieles noch nicht seriös quantifizierbar sei.

© aerzteblatt.de

Virtueller Patientenkongress

Brigitte Papayannakis während der Moderation mit Referent Stefan Klees auf der Hauptbühne





Erstmals fand aufgrund der pandemischen Lage am 4. September 2021 der Patientenkongress der Stiftung Deutsche Krebshilfe als Online-Veranstaltung statt. Das beliebte Veranstaltungsformat bietet Patienten und Angehörigen ein umfangreiches Angebot an Informationen rund um verschiedene Krebserkrankungen sowie zu Aktuellem aus der Krebsmedizin.

Von 13:00 Uhr bis 17:00 Uhr standen Experten der Onkologie und Vertreter von Krebs-Selbsthilfeorganisationen für Fragen zur Verfügung. Auch der Informations- und Beratungsdienst der Deutschen Krebshilfe (KID) war online vertreten sowie die seitens der Krebshilfe geförderten Bundesverbände und der Dachverband, das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH-BV).

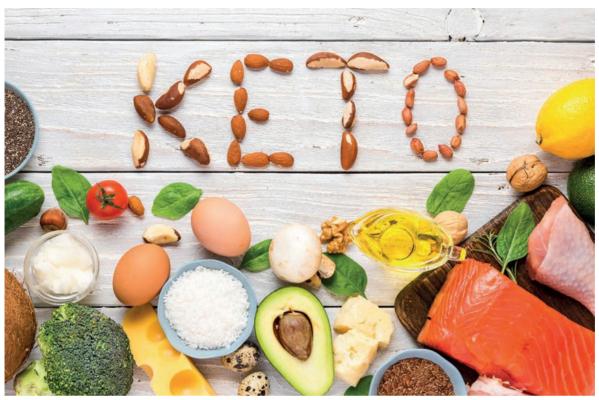
Der ShB war mit Corinna Busch und Brigitte Papayannakis mit einem eigenen virtuellen Stand dabei. Frau Papayannakis übernahm auf der Hauptbühne zudem die Moderation zum Thema "Sozialrecht bei onkologischen Erkrankungen". Sie stellte zu Beginn des Vortrags kurz den ShB vor und verwies auf den Kongressstand.

Für viele Online-Besucher war insbesondere die Teilnahme in Form eines Avatars eine kleine Herausforderung. Dieser wurde bei der jeweiligen Anmeldung seitens der Teilnehmer selbst erstellt, damit sich jeder für alle kenntlich an den virtuellen Ständen austauschen und in den Vortragsräumen den entsprechenden Präsentationen folgen konnte. Diese waren wie immer spannend: Das Thema Sport und Krebs, Sozialrecht bei onkologischen Erkrankungen sowie Fatigue bei Krebs standen dieses Mal im Fokus der Vorträge. Natürlich wurden auch die Entitäten, so auch das Thema Blasenkrebs in Präsentationen vorgestellt.

Fazit: Für das erste Mal ist solch ein Online-Kongress aus Sicht des ShB gelungen, der Anmeldeprozess noch verbesserungswürdig, sprich zu vereinfachen. Natürlich ersetzt dies in keinster Weise das übliche Veranstaltungsformat. Aber in Zeiten einer Pandemie ist dies die beste Möglichkeit, sich weiterhin austauschen zu können.

Brigitte Papayannakis

Die Krebszelle aushungern



Die ketogene Diät

Die Wissenschaft beschäftigt sich seit geraumer Zeit mit der Auswirkung unseres Nahrungsverhaltens vor allem auf Krebserkrankungen und deren Verlauf. Dabei ist man dem Stoffwechsel der Krebszelle auf der Spur und sieht in der Umstellung auf ketogene Kost, das bedeutet eine fettreiche und kohlehydratarme Ernährung, die Steigerung der Heilungschance von Krebspatienten.

"Der Energiestoffwechsel in menschlichen Zellen ist eine elementare Stelle, an der wir auch über die Ernährung Einfluss nehmen können, damit mehr als nur jeder 2. Krebsfall geheilt werden kann", konstatieren viele Forscher. Ihrer Meinung nach sollte der Stoffwechsel der Krebszelle für die Therapie genutzt werden, da etwa die Hälfte aller Tumore einen aktivierten Zuckerstoffwechsel aufweist, der den Verlauf der Krebstherapie

negativ beeinflusst. Insbesondere die Gruppe von Kohlenhydraten mit hohem glykämischen Index üben einen sehr negativen Einfluss auf das Krebsgeschehen aus. Dies wurde durch eine Vielzahl von Studien bewiesen. An der EPIC-Studie, an der auch das Deutsche Krebsforschungszentrum beteiligt war, nahmen insgesamt 334 849 Frauen im Alter von 34 bis 66 Jahren teil. Das Auftreten von postmenopausalem Brustkrebs korrelierte dabei mit dem glykämischen Index der Nahrung und der Menge aufgenommener Kohlenhydrate (glykämische Last). In einer koreanischen Studie konnten diese Ergebnisse erneut bestätigt werden. Bei Darmkrebs zeigte das amerikanische Dana-Farber Krebsforschungsinstitut, dass die Aufnahmemenge von Kohlenhydraten mit dem Wiederauftreten der Krebserkrankung und dem Versterben der Patienten korrelierte.

Metabolische Therapien, wie Fasten und ketogene Ernährung während einer Standardtherapie, gewinnen in der onkologischen Fachwelt immer mehr an Bedeutung. Gestützt auf die aktuelle Studienlage haben diese stoffwechselbasierten Therapien das Potential, die Wirksamkeit von Strahlen- und Chemotherapie zu steigern. Eine in der Fachzeitschrift Nutrition and Cancer veröffentlichte Patientenstudie demonstrierte, dass eine ketogene Ernährung bei Krebspatienten die Milchsäure-Bildung in den Tumor-Geweben hemmt. Der Zuckerstoffwechsel des Tumors, der die Basis der Milchsäurebildung in Tumoren ist, wird demnach eindeutig durch die Ernährung beeinflusst. In einem Mausmodell verringerte sich die Gefahr der Metastasierung dadurch um 75 Prozent. Auch die Patientenstudie der Uniklinik Frankfurt (Glioblastom) ergab unter einer ketogenen Ernährung bessere Therapieerfolge und wird fortgesetzt. In einer veröffentlichten Studie der Zeitschrift Nutrition wurden Patienten mit zuckerabhängigen Tumoren auf eine vierwöchige ketogene Ernährung umgestellt. Dabei führte das Ausmaß der Ketonkörper-Bildung zu einer Stabilisierung der Erkrankung, in einigen Fällen sogar zur partiellen Rückbildung des Tumors. Diese zunehmenden Erkenntnisse und Fakten sollten überzeugen und zu einem Umdenken führen und sowohl bei der Prävention als auch in der Behandlung von Krebserkrankungen berücksichtigt werden.

Viele Krebsdiäten basieren auf dem sogenannten Warburg-Effekt. Er zeigt, dass Tumorzellen für ihren Stoffwechsel keinen Sauerstoff benötigen, wie es bei einem normalen Stoffwechsel – dem Verbrennungs-Stoffwechsel – der Fall ist. Stattdessen können Tumorzellen ihre Energie nur aus Kohlenhydraten gewinnen. Sie betreiben einen Vergärungs-Stoffwechsel und brauchen dafür große Mengen an Kohlenhydraten. Daraus folgt die Annahme, dass man durch einen Kohlenhydrat-Entzug die Krebszellen regelrecht aushungern kann.

Auf diesem Warburg-Effekt basiert die ketogene Diät. Sie streicht Kohlenhydrate und Zucker kurzerhand aus dem Speiseplan. Dafür werden umso mehr Fett und Eiweiß verzehrt. Durch diese kohlenhydratarme Ernährung erhofft man sich, das Krebswachstum zu reduzieren.

Was darf man bei der Ketogenen Diät essen?

Erlaubte Lebensmittel:

- jegliche Art von Fleisch, z.B. Steak, Hähnchen, Schinken, Pute, Bacon
- Fisch wie Lachs, Forelle, Thunfisch
- Eiei
- Milchprodukte wie Käse, Sahne, Milch, Butter
- Nüsse und Samen
- kohlenhydratarmes Gemüse wie Spinat, Salate, Tomaten, Gurke
- gesunde Öle, wie Oliven- und Kokosöl

Nicht erlaubte Lebensmittel:

- Getreide/Getreideprodukte wie Brot, Pasta, Müsli
- Hülsenfrüchte
- Knollen- und Wurzelgemüse
- Süßigkeiten und Kuchen
- Früchte, ausgenommen kleine Mengen von Beeren
- Ketogene Diät als Therapie

Eine Kritik an der ketogenen Diät ist, dass sie zu Mangelernährung führen kann. Gewichtsverlust, Muskelabbau und Nährstoffmangel sind mögliche Folgen – ein Problem, unter dem Krebspatienten ohnehin leiden. Zudem ist es nicht gesundheitsförderlich, wenn in der ketogenen Diät vor allem tierische Fett- und Eiweiß-Lieferanten verspeist werden.

Der extreme Verzicht auf Kohlenhydrate soll nicht nur Abnehmwilligen helfen, er kommt auch in der Medizin bei diversen Krankheitsbildern und Beschwerden zum Einsatz. So wird die ketogene Diät beispielsweise Kindern mit Epilepsie, bei Diabetes Typ 2 oder Alzheimerpatienten empfohlen. Auch bei Herzkrankheiten, Akne und Krebserkankungen wird sie teilweise als unterstützende Maßnahme, immer in Absprache mit dem Arzt, verordnet.

Ohne Absprache mit dem Arzt sollen Menschen mit Leber- oder Nierenerkrankungen auf jeden Fall von der Keto-Diät absehen. Auch für Schwangere, kranke oder untergewichtige Menschen ist diese Ernährungsweise ungeeignet.

Dr. Johannes F. Coy (ehemals DKFZ), Wolfgang Wagner

Einige ShB-Selbsthilfegruppen feierten dieses Jahr ein Jubiläum, dies gestaltete sich in der Pandemie sicherlich schwierig.

Wir gratulieren allen Selbsthilfegruppen sehr herzlich!



5 Jahre	
Coburg	
Düsseldorf	
Itzehoe	
Reutlingen	

10 Jahre Aachen Bad Nauheim/Wetterau Darmstadt Frankfurt Gera Köln Nord München Suhl

Termine

= 29./30.04.2021 - Delegiertenversammlung des ShB / Bonn

Die Delegierten erhalten eine persönliche Einladung. Die Delegiertenversammlung ist offen für Mitglieder. Sofern Sie als Mitglied an einer Teilnahme interessiert sind, melden Sie sich bitte bis zum 25.2.22 in der Geschäftsstelle an.

iii 22./23.09.2022 - ShB Seminar / Köln

Das Seminar richtet sich an die Gruppensprecher der ShB-Selbsthilfegruppen und an aktive ShB-Mitglieder. Es bietet Gelegenheit, aktuelle und drängende Probleme der Selbsthilfegruppenarbeit zu thematisieren und schwerpunktmäßig zu bearbeiten. Neben praxisbezogenen Informationen für die Selbsthilfe- und die Gruppenarbeit, informiert das Seminar über den Selbsthilfe-Bund-Blasenkrebs e.V., seine Strukturen, Funktionsweise und Organe sowie über die Grundlagen zu Selbsthilfearbeit.

14. - 16.10.2022 – ShB-Fachtagung für Gruppensprecher*innen / Schwerte

Treffen der Gruppensprecher des ShB – bundesweit - zum Erfahrungsaustausch, zur fachlichen Weiterbildung und zur Vernetzung.

iii 11. - 13.11.2022 – ShB-Fachtagung der Gruppensprecher*innen im Norden / Rostock

Treffen der Gruppensprecher des ShB der Norddeutschen Länder (Niedersachsen, Schleswig – Holstein, Bremen, Hamburg und Mecklenburg-Vorpommern) zum Erfahrungsaustausch, zur fachlichen Weiterbildung und zur Vernetzung.

Bei Interesse und für weitere Information steht Ihnen die Geschäftsstelle gerne zur Verfügung:

Q 0228 33 88 9 150/151

info@blasenkrebs-shb.de

Neue ShB-Broschüre: "Blasenkrebs – was tun?"

Die neue ShB-Broschüre informiert über die Diagnose Blasenkrebs, das Erleben der Krankheit sowie zu den Formen und Therapiemöglichkeiten. Das Besondere: Erstmals wird aus der Sicht der Selbsthilfe – des ShB – berichtet. Und wie der Verband die Betroffenen während ihres Weges durch die Krankheit unterstützt. Die Journalistin Dr. Franziska Roosen versteht es hervorragend ShB-Inhalte und fachliche Informationen rund um das Thema Blasenkrebs verständlich dem Leser zu liefern. Einzelne Interviews von Betroffenen zeigen die unterschiedlichen Formen des Erkrankungsbildes auf und geben auch einen Einblick in die Gefühlswelt. Behutsam und mit Würde kommen die Betroffenen zu Wort. Am Ende der Broschüre wird das Thema Lebensqualität besprochen. Hier berichtet ein weiterer Betroffener, wie er trotz seiner schweren Erkrankung seine Lebensfreude wiedergefunden hat und der ShB bis heute für ihn eine große Stütze darstellt. Die Broschüre befindet sich derzeit im Druck, kann aber schon jetzt telefonisch in der Geschäftsstelle, 📞 0228 33889-150, oder über 🔀 <u>info@blasenkrebs-shb.de</u> kostenfrei bestellt werden. Natürlich auch über das Bestellformular auf den ShB-Internetseiten unter www.blasenkrebs-shb.de. Dort steht sie auch zum Download bereit.



Brigitte Papayannakis

Trauer um Detlef Höwing – Gründer des ShB

Der ShB trauert um Detlef Höwing, der am 12. August 2021 verstarb.



Detlef Höwing

Detlef Höwing, geboren am 27. September 1954, war der Gründer des ShB:

Bereits im Juli 2002 initiierte Detlef Höwing aus Berlin das Forum Blasenkrebs, als erste Online-Plattform für Blasenkrebserkrankte.

In einem Artikel aus dem Jahre 2003 ist zu lesen: "Am Anfang habe ich das eigentlich aus Wut gemacht", erinnert sich Detlef Höwing, wenn man ihn auf seine Aktivitäten anspricht. Höwing ist Initiator des bundesweiten "Selbsthilfe-Bundes Blasenkrebs e. V.". Der Verein wurde am 22. März 2003 in Berlin offiziell gegründet. Wütend war Höwing, als er nach der Diagnose Blasenkrebs im April 2002 feststellen musste, dass es für seine Krankheit keine Selbsthilfegruppe gab. Keine Anlaufstelle, um sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Niemand, um sich erklären zu lassen, was es tatsächlich bedeutet, wie in seinem Fall ohne Blase zu leben. Höwing fühlte sich allein gelassen mit seinen vielen Fragen. Er wandelte seine Wut in Engagement um, schuf einen umfangreichen Internetauftritt und rief im März 2003 die Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Berlin ins Leben. Die Gründungsversammlung des "Selbsthilfe-Bundes Blasenkrebs e. V." am 14. Dezember 2004 war der vorläufige Höhepunkt".

Detlef Höwing war sprichwörtlich unermüdlich in Sachen Blasenkrebs unterwegs. Mit seinem Blasenkrebs-Mobil ging er 2006 auf seine erste Deutschlandtour, um möglichst viele Menschen über Blasenkrebs und Risiken, die Diagnostik und Therapie aufzuklären.



Höwing fuhr über 3.000 km mit diesem Mobil, um zu informieren.

Reisestationen dieser ersten Tour waren: Berlin, Dresden, Zwickau, von Hof bis zu den Alpen, der Bodensee, Freiburg, Ulm, Koblenz. Insgesamt fuhr er über 3.000 km und erreichte viele Menschen mit der Botschaft des Blasenkrebs-Mobils: "Blasenkrebs-Früherkennung kann Leben retten" und informierte über seine Webprojekte, deren Internetadressen auf dem Foto vom Blasenkrebsmobil zu finden waren.

Im Jahr 2007 kam es zu Irritationen in der Führung des ShB und demzufolge zum Rücktritt von Detlef Höwing und des gesamten damaligen Vorstands. Dennoch blieb Detlef Höwing dem ShB bis zu seinem Tod als Mitglied verbunden.

Wir sprechen den Angehörigen unser herzlichstes Beileid aus.

Mit Stoma intime Momente genießen

Bundes-Urostomie-Tag der ILCO mit Schwerpunkt Sexualität







Am 14. August 2021 veranstaltete die Deutsche ILCO online den Bundes-Urostomie-Tag. Die beiden Landesverbände Nordrhein-Westfalen und Niedersachsen/ Bremen richteten die Tagung gemeinsam mit dem Bundesverband aus. Sie konnten auch Mitglieder des Selbsthilfebund Blasenkrebs e.V. als Teilnehmer begrüßen. Neben dem Austausch zwischen Betroffenen und der Begegnung lag der Schwerpunkt auf dem Thema Sexualität nach einer Krebserkrankung.

Vorstandsmitglieder der gastgebenden Landesverbände begrüßten 33 Teilnehmer aus dem gesamten Bundesgebiet, die sich via Internet zugeschaltet hatten.

Mit Praxistipps zum Thema Reisen mit einem Stoma begann die Veranstaltung. Diese reichten von der Planung, welche Mengen an Stomamaterialien benötige ich am Zielort, über das Mitführen eines Stoma-Wörterbuchs für die gängigen Sprachen, der Notwendigkeit einer Auslandskrankenversicherung bis hin zum internationalen Reisezertifikat. Das ist mehrsprachig verfasst und damit bestätigen die behandelnden Ärzte mit Stempel und Unterschrift die medizinische Notwendigkeit der mitgeführten Versorgung. Das Zertifikat kann etwaige Sicherheitskontrollen bei Auslandsreisen sehr erleichtern. Möglich ist auch, vor Antritt einer Flugreise mit der Fluggesellschaft über eine kostenfreie Mitnahme von Übergepäck aufgrund des mitgeführten Stomamaterials zu verhandeln.

Abgerundet wurde der Vormittag durch den Vortrag der Stomatherapeutin Ute Marienfeld, vom Beirat Selbsthilfe der Fachgesellschaft Stoma, Kontinenz und Wunde e. V. Zu Beginn stellte sie die verschiedenen Formen vor, wie Mediziner heute bei Patienten ein Urostoma anlegen. Anschließend gab sie Hinweise und Tipps, wie sich die häufigsten Komplikationen, wie z. B. das toxische Kontaktekzem, chronische Hautfeuchtigkeit, Hyperkeratose, Keimbefall und allergische Probleme an den Ableitungen, vermeiden lassen. Eine der zentralen Maßnahmen ist natürlich der regelmäßige Wechsel der Versorgung.

Die Harnblase

Sexualität – auf Nähe und Gefühle kommt es an

Der Nachmittag gehörte dem Thema "Sexualität nach einer Krebserkrankung, speziell nach einer Darmkrebs- oder Blasenkrebserkrankung." Die Referentin Birte Schlinkmeier ist beruflich seit 14 Jahren als "Breast Cancer Nurse" an einer Reha-Klinik beschäftigt und dort auch als Selbsthilfebeauftragte aktiv. Zu Beginn stellte sie klar, dass Sexualität ein großes Thema ist, aber es sollte auch für Menschen nach einer Krebserkrankung oder mit einem Stoma kein Tabu sein.

Ihr wichtigster Ratschlag ist, beim Umgang mit Sexualität sich nicht ausschließlich auf den Genitalbereich des Körpers und den klassischen Orgasmus zu fixieren, sondern den ganzen Körper, die Gefühle und die Fantasie einzubeziehen. Der Kern der menschlichen Sexualität ist die körperliche Nähe, der Wunsch, einen anderen Menschen zärtlich zu berühren oder sich berühren zu lassen. Das Beglückende beim Sex findet überwiegend im Kopf statt. Es braucht vielleicht nach einem medizinischen Eingriff etwas Mut, aber es lohnt sich, offen mit der Partnerin oder dem Partner über Bedürfnisse und Möglichkeiten zu sprechen.

Es ist normal und es braucht Zeit, sich mit körperlichen Veränderungen wie Abgeschlagenheit, Wechseljahre und Fatigue zu arrangieren, sich mit Ängsten wie Libidoverlust, Erektionsstörungen oder Pannen mit dem Stoma auseinanderzusetzen und Strategien gegen Beschwerden und Schmerzen zu entwickeln. Wichtig dabei ist, sich nicht selbst unter Druck zu setzen und das Thema entspannt anzugehen. Für manche Paare können auch erotische Kleidung und Sexspielzeuge einen Weg darstellen, wenn es sich für beide Partner stimmig anfühlt. Grundsätzlich ist ein Stoma oder eine Krebserkrankung kein Hindernis, weiterhin glückliche intime Momente zu genießen.

Zum Abschluss beantwortete Frau Schlinkmeier die Fragen der Teilnehmenden. Auf Anfrage steht sie auch überörtlich als Referentin für dieses Thema zur Verfügung.

Gaby Stünzi



für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs sowie deren Angehörige

Deutsche ILCO

Kontakt:

Q 0228 33889 450 info@ilco.de www.ilco.de

Die Selbsthilfevereinigung

"Kurzgeschichten gegen Krebs"



Krebs ist eine der häufigsten Todesursachen in Deutschland. Früher oder später kommt jeder mit ihm in Berührung. Im schlimmsten Fall sind die Menschen betroffen, die nahestehen: die Eltern, der Partner, das eigene Kind – oder man selbst. Sobald er sich festsetzt, bleibt nichts wie es war. Von einem Tag auf den anderen ist alles anders. Menschen, die an Krebs leiden, brauchen daher vor allem eines: Unterstützung!

22 Autoren haben sich zusammengetan, um eine Sammlung von Kurzgeschichten herauszugeben. Thomas Gengler aus dem bayerischen Strullendorf hat unter seinem Pseudonym Jonas Philipps 32 Kurzgeschichten zu einem Buch gegen Krebs zusammengestellt. Alle Autoren arbeiten honorarfrei, ihre Einnahmen gehen komplett an die Stiftung Deutsche Krebshilfe. Besondere Präsenz zeigten zahlreiche Schriftsteller aus dem fränkischen Raum.

"In den letzten Jahren hatte ich so viele Krebsfälle im Bekanntenkreis wie nie zuvor", berichtet der oberfränkische Autor Jonas Philipps, der das Projekt ins Leben gerufen hat. "Enge Verwandte, gute Freunde, nette Arbeitskollegen. Man möchte in dieser Situation helfen, aber leider sind ja die Möglichkeiten begrenzt. Da kam mir die Idee, eine Kurzgeschichtensammlung zusammenzustellen und die Gewinne zu spenden." 22 Autorenkollegen aus ganz Deutschland folgten seinem Aufruf im Februar 2021 und steuerten insgesamt 32 Geschichten bei. Herausgekommen ist eine Sammlung zu allen möglichen Themen, die zum Schmunzeln, Staunen, Hoffen und Nachdenken anregen.

"Auch von mir selbst sind drei Kurzgeschichten von meinem beiden Pseudonymen Jonas Philipps und Tom Davids mit dabei", erzählt Thomas Gengler. Als Jonas Philipps hatte er in den vergangenen vier Jahren mit den beiden humorvollen Romanen "Sonntagsschüsse" und "Wer probt hat's nötig" erste regionale Erfolge in Franken feiern können. "Diesmal geht es jedoch um mehr als den reinen Unterhaltungswert der Geschichten. Mit diesem Projekt wollen wir Menschen helfen, diese hinterlistige Krankheit zu vermeiden oder zu besiegen! Dabei ist komplett transparent, welche Spendensumme wir Autoren durch den Verkauf der Bücher generieren – über eine Aktionsnummer der Stiftung Deutsche Krebshilfe."

Jonas Philipps

Zu beziehen:

"Kurzgeschichten gegen Krebs" ist überall erhältlich, wo es Bücher gibt – als E-Book für 5,99 € und als Paperback für 11,99 € (ISBN: 9 783753 479750).

Über den Autoren

Jonas Philipps lebt mit seiner Frau und seinen beiden Söhnen im Landkreis Bamberg. Er schreibt unterhaltsame Romane über Sport und Musik. Aus vielen Ideen und zahlreichen Gedanken zu seiner Vergangenheit als Amateurkicker und Bandmitglied entstehen witzige Romane, die Lesespaß garantieren. www.jonas-philipps.de

"Ihr Weg durch die Krebserkrankung"

Jede Phase einer Krebserkrankung ist von ihren eigenen Herausforderungen geprägt: vom Schock der Diagnose und der teilweise belastenden Behandlung, von der Rehabilitation, der Nachsorge und der oft schwierigen Rückkehr in den Alltag. Mit der neuen Broschüre "Ihr Weg durch die Krebserkrankung" bietet der Krebsinformationsdienst (KID) des Deutschen Krebsforschungszentrums

worten auf Fragen, die fast alle Menschen mit Krebs und auch ihre Angehörigen beschäftigen.

Die Broschüre soll Patienten, ihren Angehörigen und Freunden Hilfestellung bieten. Ziel der Broschüre ist es, Krebspatienten mit praktischen Tipps, Fakten und Hintergründen Orientierung und Hilfestellung zu geben – denn der Weg durch die Erkrankung ist lang und wechselvoll. "Wir möchten mit der Broschüre Krebspatienten bei der Bewältigung der vielfältigen Herausforderungen und vor wichtigen Entscheidungen unterstützen. Das Gespräch mit Ärzten oder auch anderen Fachleuten kann und soll diese Broschüre natürlich nicht ersetzen", betont Dr. Birgit Hiller, Autorin der Publikation. Neben medizinischen Themen, wie Untersuchungsverfahren, Therapieoptionen und die Vorbeugung von Langzeitfolgen, geht es auch um Aspekte der Krankheitsverarbeitung, wie etwa psychoonkologische Hilfen und Anlaufstellen für eine Unterstützung. Auch auf den Umgang mit einem Rückfall und das Leben mit einer voraussichtlich unheilbaren Erkrankung wird ausführlich eingegangen. Angehörigen und Freunden ist ein eigenes Kapitel gewidmet. Dabei geht es um den kommunikativen Umgang mit Erkrankten, Alltagsorganisation und Tipps zur eigenen Entlastung.

Hilfestellung für den Alltag

"Aufgrund unserer zahlreichen Kontakte zu Patienten und Angehörigen kennen wir viele Fragen, Probleme und Unsicherheiten, die Menschen in



den unterschiedlichen Erkrankungsphasen beschäftigen", so Hiller. "Daran haben wir uns inhaltlich orientiert: Es war uns wichtig, die Bedürfnisse der Betroffenen möglichst gut zu treffen." Besonders am Herzen liegen Hiller ganz praktische Aspekte. Deshalb gibt es in der Broschüre auch optisch herausgehobene kurze Zusammenfassungen, Tipps und Checklisten, die bei der Auseinandersetaktiven zung mit der Erkrankung

unterstützen: Wie bereite ich mein Arztgespräch, den Kliniktermin oder die psychoonkologische Beratung am besten vor? Was ist bei Themen wie Krankmeldung, Krankengeld, Reha und Rente zu beachten? Wie lässt sich der Alltag während einer ambulanten Behandlung organisieren und wie gelingt es mir, gut für mich selbst zu sorgen? Ergänzt werden diese Tipps durch eine umfangreiche Linkund Adressliste.

Entscheidungen informiert treffen

Sich ein eigenes Bild von der Situation zu machen und selbst aktiv zu werden – dieses Bedürfnis haben viele Krebspatientinnen und -patienten. Voraussetzung dafür sind verständliche und fundierte Informationen. Denn Wissen hilft gegen Angst und gibt mehr Sicherheit.

"Wer zum Beispiel mit Blick auf die eigene Therapieplanung über Verfahren, Alternativen sowie Vorund Nachteile Bescheid weiß, kann besser eine bewusste Entscheidung treffen", erläutert Dr. Susanne Weg-Remers. Sie leitet den Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums. Genauso wichtig und manchmal ein dringendes Bedürfnis: Auszeiten, in denen Menschen mit Krebs und ihre Angehörigen nichts hören, nichts lesen und erst recht nichts entscheiden möchten. Solche Phasen lassen sich nutzen, um neue Kraft zu schöpfen – auch darauf macht die neue Broschüre des Krebsinformationsdienstes aufmerksam.

Krebsinformationsdienst, DKFZ

Zu beziehen:

Die Broschüre ist kostenfrei online abrufbar unter: https://bit.ly/3aUtPwN . Die Printausgabe ist telefonisch unter der Rufnummer https://bit.ly/3E1ADFg .

Renovieren in Corona-Zeiten kann auch bunt enden

Anfang April entschloss ich mich den Teppichboden auf der Treppe ins Obergeschoß und auf dem oberen Treppenpodest erneuern zu lassen, auch war bei der Gelegenheit ein Anstrich der Wände fällig.

Die Überlegung, dies in der Ankleide auch machen zu lassen kam 2 Tage später.

Seit Jahren werden Malerarbeiten von einer gemeinnützigen GmbH bei mir ausgeführt. Der Malermeister kam zur Besichtigung, um einen Kostenvoranschlag zu machen. Im Gespräch wurde die Renovierung der beiden Schlafzimmer im OG einbezogen. Nach einer Bedenkzeit und Rücksprache mit meinem Freund Quintus Riebesehl (Zitat: "Ich helfe beim UMRÄUMEN") war die Entscheidung gefallen: Treppe und das gesamt OG werden renoviert = Teppichboden und alle Wände. Auch das vor Jahren selbst gebaute Bett nebst Matratze sollte ersetzt werden.

Beginnend mit der Ankleide (dort mussten nur das alte Vertiko meiner Großmutter und ein Hocker geräumt werden) war ich guter Dinge, die Arbeiten innerhalb von drei Wochen beendet zu haben.

Die ersten Schwierigkeiten kamen mit dem Ausräumen meines Schlafzimmers. Das gebaute Bett musste an Ort und Stelle zersägt werden – nur so waren die Einzelteile durch das schmale Treppenhaus zu transportieren. Quintus half nach Kräften, auch beim Transport der alten Matratze, welche sich als sehr störrisch erwies. Am Abend hatte er "Rücken" und konnte sich kaum noch bewegen. So stand ich für den Fortgang der Räumarbeiten allein da. Zimmer für Zimmer wurde umgeräumt. Das Bad und die jeweils anderen Zimmer wurden mit Möbeln und Umzugkartons vollgestellt – ich lernte den Segen von Rollbrettern kennen. Meine Schlafstätte war das Gästebett, umgeben von Kartons.

Zwischenzeitlich hatte sich der Malermeister das Coronavirus eingehandelt. Da die übrigen Handwerker nur auf Anweisung des Meisters arbeiteten, stand meine Baustelle für knapp zwei Wochen still. Mit dem Verlegen des Teppichbodens auf der Treppe – der Anfang aller Überlegungen – wurden die Renovierungsarbeiten fast abgeschlossen. Jetzt musste noch das neue Bett und drei neue Türblätter kommen. Der Schreiner, welcher die Türblätter besorgen und einhängen sollte, kürzte noch meine Haustür, welche durch einen Wasserschaden etwas aufgequollen war. Die alten Zimmertüren könne er ja schon mitnehmen, denn morgen käme er mit den neuen Türen, so seine Aussage. Der Morgen kam - aber nur 2 neue Türblätter. Der Pandemie geschuldet war ausgerechnet die Tür zum Gäste-WC nicht geliefert worden. Da das Gäste-WC aber direkt gegenüber meiner Haustür liegt, war jetzt guter Rat gefragt. Mein Freund Quintus hatte die Idee mit einer textilen Staub-/ Renovierungstür. Diese sind allerdings hellgrau und leicht durchsichtig, also keine ideale Lösung. Jetzt kamen die Maltalente meiner Großneffen zum Einsatz. Mit Plakatfarbe wurde die eine Seite dunkelblau und die andere Seite mit Blumen und Automotiven grell und bunt gestaltet. Drei Wochen später kam dann doch die bestellte Tür, meine Gäste fanden die bunte Zwischenlösung aber ganz passabel.

Insgesamt haben die Renovierungsarbeiten fast drei Monate gedauert, jetzt aber bin ich ganz zufrieden und kann mich neuen Aufgaben widmen.

Im diesem Sinn mit herzlichen Grüßen



Selbsthilfegruppen Blasenkrebs

Baden-Württemberg

SHG Heilbronn

Karl Dagenbach

- (07133) 901 164 1
- k.dagenbach@t-online.de

Dietmar Gerli

- (06264) 140 0
- dietmar-gerli@t-online.de

SHG Blasenkrebserkrankungen Schwäbisch Gmünd

Theo Heidenreich

- (07161) 525 63
- heidenreichgmbh@t-online.de

SHG Blasenkrebs Bodensee

- Wolfgang Wagner (0152) 317 022 01
- wagner@blasenkrebs-shb.de

SHG Blasenkrebs Sindelfingen

Monika Burkhardt

- (07033) 32186
- monika.burkhardt1@web.de

SHG Blasenkrebs Südbaden / Freiburg

Gaby Stünzi

- (07631) 731 50
- (0173) 840 727 5
- gamave@web.de

Andrea Frömming Mobil: (0157) 752 867 27

andrea.froemming@googlemail.com

SHG Reutlingen - Tübingen

Alexandra Plew

- (07127) 570 715
- [] (01525) 40 248 721
- selbsthilfegruppe.blasenkrebs@gmail.com

SHG Blasenkrebs 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

Dieter Brammertz

- **(** (07720) 449 7
- info@shg-Uro-SBh.de

Bayern

SHG Allgäu für Blasenkrebserkrankte

Margot Sammet

- (08370) 922 620
- [] (0151) 122 75 649
- margot_lothar_sammet@web.de

SHG Blasenkrebs Coburg

Norbert Scholz

- (09571) 708 11
- mail@norbert-scholz.de

SHG Blasenkrebs München

Kurt Wagenlehner

- (089) 141 514 5
- (0151) 552 337 87
- kh.wagenlehner@t-online.de

SHG Blasenkrebs / Ersatzblase Nürnberg

Helga Rottkamp

- (09122) 889 770 6
- helga.rottkamp@web.de

- Wolfgang König (0171) 772 876 5
- koenig@blasenkrebs-shb.de

Selbsthilfe Harnblasenkrebs

Petra Höwing - Kuhn (030) 744 007 3

Hamburg

SHG Blasenkrebs Hamburg

Elisabeth Natschke

- (040) 648 618 94
- eh.natschke@gmx.net

Günter Burmeister

- (040) 76115400
- guenter.burmeister@t-online.de

Hessen

SHG Blasenkrebs Hessen

Franz Hagenmaier

- (06039) 931 094
- Hagenmaier@SHGBH.de

Blasenkrebs-SHG Bad Soden-Salmünster

Detlef Wacker

- (0170) 180 809 1
- Wacker@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Darmstadt

- Werner Schmachtenberg
- (06155) 665 786
- Schmachtenberg@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Frankfurt

- Dr. med. Edmond Schiek-Kunz
- (0151) 175 746 18
- Schiek-Kunz@SHGBH.de

Jürgen Martin

- (0177) 792 1980
- Martin@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Fulda

- Detlef Wacker
- [] (0170) 180 809 1
- Wacker@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Gießen

Uwe Helm

- (0151) 237 513 84
- Helm@SHGBH.de

Prof. Dr. Günter Leithold

- (06403) 968 649 6
- Leithold@SHGBH.de

Blasenkrebs + Prostatakrebs -Selbsthilfegruppe Heppenheim

- Klaus Rickl
- (0176) 802 238 35 Rickl@SHGBH.de

- Dieter Hochstätter
- (06251) 780 511 3
- Hochstaetter@SHGBH.de

Blasenkrebs-SHG + Harnableitungen Kassel

Hermann Josef Diegmüller

- (0561) 827 063
- Diegmueller@SHGBH.de

Löffelmann Vorderes Eisfeld 31

34212 Melsungen

✓ Loeffelmann@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Wetterau

Franz Hagenmaier

- (06039) 931 094
- Hagenmaier@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Wiesbaden

Bärbel Springer

- [] (0151) 271 900 25
- Springer@SHGBH.de

Mecklenburg-Vorpommern

Blasenkrebs SHG Mecklenburgische Seenplatte

Udo Walter

- (038203) 649 983
- (0177) 479 812 0 blasenkrebs-rostock-shg@t-online.de

Dietmar Schudek

[] (0172) 971 259 2

Blasenkrebs - SHG Rostock

Udo Walter

- **(**038203) 649 983
- (0177) 479 812 0
- blasenkrebs-rostock-shg@t-online.de

Blasenkrebs - SHG Wismar

- Mario Wiemers (03841) 661 275 7
- (0157) 580 802 20
- mario.wiemers@web.de

Niedersachsen

SHG Blasenkrebs Hannover (in der MHH)

- Christa Kley
- (05191) 931 950

WolfPeterKley@web.de

- Erika Benneckenstein
- [] (0176) 430 624 16 erika.benneckenstein@t-online.de

SHG Blasenkrebs Göttingen

- Karl-Heinz Bsufka
- (0551) 703 634
- (0151) 172 408 95 bsufka.karl-heinz@t-online.de

SHG Blasenkrebs Lüneburg

- Günter Burmeister (040) 761 154 00
- burmeister@blasenkrebs-shb.de

SHG Blasenkrebs Oldenburg

Klaus Starker

- (0441) 405 791 69
- (0159) 052 503 95
- klaus.starker@freeenetmail.de

Alle Selbsthilfegruppen online unter: www.blasenkrebs-shb.de/selbsthilfe

Selbsthilfegruppen Blasenkrebs

Nordrhein-Westfalen

SHG Blasenkrebserkrankungen Aachen

Horst Beer

(0241) 524 343

(0173) 403 112 4

horst.beer@gmail.com

SHG Blasenkrebs Bielefeld

Dorothea Kohlrausch

(0521) 556 189 06

dorothea.kohlrausch@web.de

SHG Blasenkrebs Westfalica (Bad Oeynhausen)

Klaus Schuhmacher

(05734) 444 8

schuhmacher@blasenkrebs-shb.de

Hartmut Schäfer

(0571) 398 488 58

blasenkrebs-westfalica@t-online.de

SHG Blasenkrebs Bocholt

Geschäftsstelle

(0228) 33889 150/151

info@blasenkrebs-shb.de

SHG Blasenkrebs 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

Alfred Marenbach

(02133) 453 65

(0175) 475 898 6

marenbach@blasenkrebs-shb.de

SHG Blasenkrebserkrankungen Dortmund

Eliane Denucé

(0231) 7212254 0157 757 440 80

e.denuce@gmx.net

Inge Döring

(0231) 446 106 3

(0157) 778 449 38

dingedo@dokom.net

Jürgen Kampmann

(02306) 493 37 (0176) 363 850 12

juergen.kampmann@aol.de

Petra Kämmers

(0231) 137 483 14

(0157) 725 294 49

pkaemmers@googlemail.com

SHG Blasenkrebs Duisburg

Antonia Wessels

(02065) 768 45

antonia.wessels@gmx.de

Inge Pothast

(0203) 594 303

ingept@t-online.de

SHG Blasenkrebs Düsseldorf

Carlo Coosmann

(0211) 598 252 82

SHG Blasenkrebs Essen

(0201) 340 164 (0173) 430 7 862

elkeanuebunwa@yahoo.de

SHG Blasenkrebs Gladbeck

Rolf Kickum

(02041) 340 18

(0173) 607 303 9

rolf.kickum@t-online.de

SHG Blasenkrebs Köln Nord am Heilig-Geist-Krankenhaus Köln Longerich

Alfred Marenbach

(02133) 453 65

(0175) 475 898 6

marenbach@blasenkrebs-shb.de

SHG Blasenkrebs Köln Süd

St. Hildegardis

Franz-Xaver Corneth

[] (0178) 839 019 2 corneth@mieterverein-koeln.de

SHG Blasenkrebs Neuss

Alfred Marenbach

(02133) 453 65

marenbach@blasenkrebs-shb.de

SHG Blasenkrebs Niederrhein (Oberhausen)

Peter Schröder

[] (0172) 265 210 9

schroeder@blasenkrebs-shb.de

SHG Blasenkrebs Velbert

Geschäftsstelle

((0228) 33889 150/151

info@blasenkrebs-shb.de

SHG Blasenkrebs Wuppertal - Bergisches Land

Artur Krzyzanowski

(02195) 7978

(0160) 578 374 5

artur.krzyzanowski@t-online.de

SHG Blasenkrebs Koblenz

Irmgard Häckmanns

. oaru ⊓ackmanns (02607) 974 32 73

irmgard.haeckmanns@web.de

SHG Blasenkrebs Saarbrücken Info über KISS Kontakt - und Informationsstelle (03681) 761628

für Selbsthilfe im Saarland

(0681)960 21 30

kontakt@selbsthilfe-saar.de

Sachsen

SHG Blase Magdeburg

Ulrich Lehmann

(0391) 531 247 7

Selbsthilfe-Blase-Magdeburg@t-online.de

Schleswig Holstein

SHG Blasenkrebs Flensburg

Rolf Hagen

(0461) 311 254

r-hagen@online.de

Michael Becker

(0461) 303 19

becker.flensburg@t-onlin.de

SHG Blasenkrebs Westküste (Itzehoe)

Michael Hollerith

(04821) 892 052

blasenkrebs_shg@m-hollerith.de

SHG Blasenkrebs Kiel

Gerhard Webers

(04642)6556

gerhardwebers@yahoo.de

SHG Blasenkrebs Lübeck

Jörg Bleuß

(0451) 132 349

joerg.bleuss@web.de

Thüringen

SHG Harnblasenkrebs Erfurt - Thüringen

Wolfgang Ullmann

(036201) 850 57

wsullmann@freenet.de

Elke Neuschulz (0361) 733 362

SHG Harnblasentumor Gera - Thüringen

Helmut Hahn

(0365) 420 107 0

selbsthilfe-blasenkrebs-gera@t-online.de

SHG Harnblasentumor Jena - Thüringen

Monika Piehler (036601) 555 640

blasenkrebs.jena@gmail.com

Ute Sadowski

(036424) 23389

Dieter Neubert

((03641) 829 029 SHG-Blasenkrebs-Jena-DN@t-online.de

Selbsthilfegruppe Blasen- und Prostatakrebs

Suhl

Dieter Werner

(03681) 700 586 die.werner@gmx.net

Jürgen Weisheit

juergen.weisheit@gmx.de

Senden Sie bitte dies an:



Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Thomas-Mann-Straße 40 53111 Bonn

Bestellung von

Informationen

Aufnahmeantrag

Liebe Betroffene, liebe Angehörige,

unsere Informationsmaterialien sind kostenlos zu bestellen. Über eine Spende würden wir uns aber freuen.

Bestellung

per Post oder online: blasenkrebs-shb.de/bestellformular/









Ihre Daten werden nicht an Dritte weitergegeben und nur zum Zweck der Versendung genutzt. Die Daten werden danach gelöscht. Ihre Angaben werden vor dem Zugriff Dritter nach Maßgabe des Bundesdatenschutzgesetzes angemessen geschützt.

Anzahl Titel

ShB Flyer "Leben mit Blasenkrebs"
---- Flyer DIN lang - 6 Seiten

ShB Flyer "Wie viele Blasenkrebsoperationen gab es in welcher Klinik?"
---- Flyer DIN lang - 6 Seiten

ShB Flyer "Ehrenamtliches
Engagement . Bei uns gibt es viele
Betätigungsfelder!"
---- Flyer DIN lang - 6 Seiten

Blasenkrebs und Selbsthilfe.
Wir über uns
---- Broschüre - 19 Seiten

Blasenkrebs - was nun?
Broschüre - 51 Seiten

Blasenkrebs - was tun?

Broschüre - 56 Seiten

Kleines Wörterbuch

Blasenkrebs

Broschüre - 49 Seiten

Anzahl Titel

Harnableitungen - Entscheidungshilfen für Betroffene ------ Broschüre - 44 Seiten

Leben mit Blasenkrebs.
Erfahrungen von Betroffenen und Angehörigen

––– Broschüre – 98 Seiten

Zeitschrift "Die Harnblase"

Aktuelle Ausgabe

Patientenleitlinie Blasenkrebs Broschüre - 170 Seiten Bestellung oder Download bei: Stiftung Deutsche Krebshilfe Buschstr. 32, 53113 Bonn Telefon: 0228 7 29 90-0 E-Mail: deutsche@krebshilfe.de

Internet: www.krebshilfe.de

Unterschrift

tellun fomaterial

orname:	
ame:	
traße Hausnr.:	
LZ Ort:	



Ort, Datum

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.* ca. 850 Mitglieder, und es müssen noch mehr werden, damit der ShB die Interessen der Blasenkrebserkrankten und deren Angehörige noch stärker vertreten kann. Nur gemeinsam können wir die Entscheidungen in der Gesundheitspolitik und bei den Gesundheitsbehörden zugunsten von uns Patienten und unseren Angehörigen beeinflussen. Ferner ist das Harnblasenkarzinom ein bisschen das vernachlässigte Kind der Forschung. Dies bedeutet, dass in der Grundlagenforschung sowie in der klinischen Anwendungsforschung beim Harnblasenkarzinom nur wenig geforscht wird. Mit einer großen Mitgliederzahl können wir unseren Wunsch nach intensiverer Forschung nachdrücklicher aussprechen.

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

Die nächste Ausgabe "Die Harnblase" erscheint im Juni 2022.

Unsere Ziele

Wir wollen

- über die Krankheit Blasenkrebs, die Risikofaktoren und die Therapiemöglichkeiten informieren
- medizinische, psychosoziale und versorgungsrechtliche Informationen zum Thema Blasenkrebs verständlich aufbereiten und bereitstellen
- erreichen, dass die Früherkennung von Blasenkrebs, insbesondere für Risikogruppen, erheblich verbessert wird
- bestehende Selbsthilfegruppen f\u00f6rdern und die Gr\u00fcndung neuer Gruppen unterst\u00fctzen
- die Interessen der Betroffenen bündeln und vertreten