

Die Harnblase

Ausgabe Dezember 2022



*Selbsthilfe-Bund
Blasenkrebs e.V.*



*Wir wünschen frohe und besinnliche Festtage
und ein gutes und gesundes neues Jahr 2023*



Editorial

Inhalt / Impressum / Editorial	2-3
--------------------------------	-----

Aktuell

DGU-Kongress 2022	4-6
Fachtagung für Gruppensprecherinnen und Gruppensprecher in Schwerte	7-8
35. Deutscher Krebskongress in Berlin	9-10
10. Krebsaktionstag 2022 – Online gemeinsam gegen Krebs	11

Medizin

Blasenkrebs als Berufskrankheit	12-13
Berufsbedingter Blasenkrebs - Interview mit Peter Schröder	14
Blasenkrebs – Berufliche Ursachen	15

Aus den Verbänden

Bundeskongress der Frauenselbsthilfe Krebs	16
ILCO-Tage 2022	17-18
Wirkliche Beteiligung – Wie sich Patientenvertretende in Forschungsprojekte einbringen	19-20

Lebensqualität

Was sollen wir essen und trinken?	21
-----------------------------------	----

ShB intern

Neuigkeiten vom Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V. (ShB)	22
Neues kommissarisches ShB-Vorstandsmitglied	23
4. NRW-Landestreffen - Unterwegs zu personalisierten Therapieangeboten	24
SHG-Gruppensprecher Wolfgang Ullmann verstorben	25
Jubiläen im Jahr 2022	25
Termine 2023	26

Verschiedenes

Buchtip: „Krisenfest statt windelweich – Mit Resilienz zur Kontinenz“	27
---	----

Ein Wort zum Schluss

„Es sind noch Plätzchen da!“	28
------------------------------	----

Selbsthilfegruppen Blasenkrebs

29-32

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.**? Möchten Sie Lob oder Kritik äußern? Teilen Sie uns dies gerne mit!

„Die Harnblase“

Dezember 2022 – 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

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

☎ 0228 33889 152

✉ krzyzanowski@blasenkrebs-shb.de

Redaktion:

Brigitte Papayannakis M.A.

(Gesamtkoordination und Lektorat)

☎ 0228 33889 151

✉ papayannakis@blasenkrebs-shb.de

Dr. med. Edmond Schiek-Kunz (Stv. ShB-Vorsitzender)

Artur Krzyzanowski (ShB-Vorsitzender)

Corinna Busch (ShB-Geschäftsstellenleiterin)

Redaktionsmitarbeit:

Inge Pothast (ShB-Selbsthilfegruppe Duisburg)

Dr. med. Edmond Schiek-Kunz (Stv. ShB-Vorsitzender)

Corinna Busch (ShB-Geschäftsstellenleiterin)

Brigitte Papayannakis (Referentin des ShB-Vorstands,

freie Medizinerjournalistin)

Klaus Schuhmacher (ShB-Regionalbeauftragter NRW)

Geschäftsstelle (Deutsche ILCO e. V.)

Heike Bruland-Saal (HKSH-BV)

Frauenselbsthilfe Krebs (FSH)

Ute Schmuck (Physiotherapeutin)

Fotos:

freepik.com @wirestock

Brigitte Papayannakis S.4, 5, 6

Corinna Busch S.6

Brigitte Papayannakis, S. 7, 8

Hartmut Schäfer, Wolfgang Wagner S.9,10

ShB-Vorstand S.11

krebsaktionstag.de S.12

istock Peter Schröder (privat) S.14

istock S.15

FSH S.16

Klaus Bolz S.17, 18

HKSH-BV S.19,20

congerdesign_pixabay S.21

ShB S.22

Harmut Fürch S.23

Privat S.25

Freepik S.26

Spendenkonto:

Sparkasse KölnBonn

IBAN DE98 3705 0198 1931 2159 80

BIC COLSDE33XXX

Gestaltung:

Kolton Design, Dortmund

Druck:

SP Medienservice, Köln

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 Leserinnen und Leser der „Harnblase“!

Ein ereignisreiches Jahr neigt sich schon wieder dem Ende zu. Scheint die Pandemie bei vielen Menschen schon fast wieder vergessen, beeinflussen nun die nächsten Krisen unser aller Leben ungewollt: der Ukrainekrieg, die Energiekrise und der bedrohlich fortschreitende Klimawandel. Sorgen und Ängste machen sich breit. Natürlich werden diese Ereignisse auch in unseren Selbsthilfegruppen angesprochen. Das ist gut so, sich im Kreise Gleichbetroffener darüber auszutauschen, denn damit stärken wir unsere Psyche, die durch unsere Erkrankung ohnehin geschwächt ist. Aus der Selbsthilfegruppe schöpfen wir Kraft, ja sie ist ein Bestandteil unserer Therapie zur Überwindung unserer Erkrankung.

Jedoch sind viele betroffene Mitglieder aus unterschiedlichen Gründen, nach der Pandemie, noch nicht oder nicht mehr zu ihren Gruppentreffen zurückgekehrt. Selbsthilfegruppen verkleinern sich, ja geben auf und existieren nur noch auf dem Papier. Der ShB wird damit auch geschwächt und verliert möglicherweise an Bedeutung.

Umso wichtiger scheint es, dieser Entwicklung entgegenzuwirken. Mitgliedergewinnung und auch Gruppenneugründungen wollen wir im Vorstand unterstützen. Auch möchten wir eine regionale Gruppengründung gemeinsam mit der ILCO initiieren. Damit soll die Kooperationsvereinbarung auch aktiv gelebt werden und wir wollen voneinander lernen. Eine einvernehmliche Beitragsregelung bei einer Doppelmitgliedschaft wird im neuen Jahr vereinbart und in Kraft treten.

Unser Projekt „Aktiv im ShB“ möchten wir im kommenden Jahr wieder deutlich vorantreiben, denn auch unsere Funktionsträgerinnen und Funktionsträger werden älter und werden ihre Arbeit früher oder später nicht mehr wahrnehmen können. An Nachwuchs mangelt es bereits heute.

Zum DKK in Berlin wurde von Fachleuten festgestellt, dass sich die Selbsthilfe zur vierten Säule im deutschen Gesundheitswesen entwickelt hat. Diese Aussagen stärken unsere Arbeit in der Wahrnehmung der Öffentlichkeit, sowie bei den Akteuren in der Gesundheitspolitik. Auch der gemeinsame Auftritt aller Verbände im Haus der Krebsselfhilfe – Bundesverband e. V. (HKSH-BV) war ein voller Erfolg und fand Beachtung.

Ebenfalls wurde unser Infostand auf dem diesjährigen DGU-Kongress in Hamburg viel beachtet und gut besucht. Gute Gespräche mit Ärztinnen und Ärzten und Fachpersonal aus dem Gesundheitswesen erweitern unser Netzwerk deutlich. Viele interessante Vorträge von namhaften Urologen und Wissenschaftlern aus der Krebsforschung erzählten von ausgezeichneten Fortschritten in der Medizin und der Pharmazie, die unsere urologische Krebserkrankung bekämpfen werden. Individualisierte Medizin und Therapien hört man in allen Gesprächen mit den Fachärztinnen und Fachärzten und den Vorträgen auf Krebskongressen.

Auch unsere Fachtagung für Gruppensprecherinnen und -sprecher und das NRW-Treffen haben wieder in Präsenz stattgefunden. Es war wohltuend, vertrauten Menschen wieder zu begegnen und sich mit ihnen auszutauschen. Online-Treffen während der Pandemie haben dazu beigetragen, die wichtigen Kontakte nicht zu verlieren, können aber die so wichtigen Präsenztreffen nicht ersetzen.

Während meines Besuchs des Bundeskongresses der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) in Magdeburg durfte ich miterleben, wie engagiert und aktiv Frauen ihre Selbsthilfe leben. Auch davon können wir lernen.

Mit viel Einsatz, auch von der Geschäftsstelle, wurden wichtige Projekte für unseren Auftritt in der Öffentlichkeit mit großem Erfolg abgeschlossen. Unsere neu gestaltete Homepage hat vielerorts bereits sehr positive Beachtung gefunden. Auch der sehr gelungene Imagefilm kommt ausgezeichnet an.

Um Menschen erreichen zu können, die weit entfernt von einer Selbsthilfegruppe leben, haben wir zudem eine Onlinegruppe ins Leben gerufen, um ihnen den Kontakt zum ShB zu ermöglichen.

Auch die Teilnahme an vielen Studien, Befragungen, Workshops oder dem Krebsaktionstag sowie an Arbeitsgruppen zur Entwicklung (OE-Prozess) des HKSH-BV sind wichtige Aktionen im Rahmen der im Gesundheitswesen geforderte Patientenbeteiligung.

Wir wünschen Ihnen nun viel Freude beim Lesen der Harnblase.

*Für den Vorstand
Artur Krzyzanowski*



DGU-Kongress 2022

74. Jahrestagung – Erstmals mit einer Frau an der Spitze des Kongresses



Intensive Gespräche auf der Tagung

Mehr als 6.500 Teilnehmende aus Deutschland und der Welt lassen keine Zweifel: Der DGU-Kongress ist in voller Stärke zurück. Der Fachgesellschaft glückte im dritten Jahr der Pandemie bei der Premiere im rundum sanierten Congress Center Hamburg (CCH) ein unbeschwerter Präsenzkongress voller menschlicher Begegnungen. Mehr noch – die 74. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Urologie e.V. (DGU) vom 21. bis 24. September 2022 in Hamburg schrieb ein Stück Urologie-Geschichte: mit Prof. Dr. med. Margit Fisch hatte in der über 100-jährigen Historie der Fachgesellschaft erstmals eine Frau das Amt der DGU-Präsidentin bekleidet und den weltweit drittgrößten Urologie-Kongress geleitet. „La première“ markierte den Aufbruch in die Zukunft und hat unter ihrem Kongressmotto „Gemeinsam Zukunft Gestalten“ die großen Herausforderungen für die

Urologie in den Fokus geschoben. So rückten die individualisierte und interdisziplinäre Medizin, vor allem in der Uro-Onkologie, die Nachwuchsgewinnung und Förderung der Frauen in der Urologie sowie die Strukturen der sektorenübergreifenden Versorgung und erstmals auch eine nachhaltige Urologie in der Hansestadt in den Mittelpunkt. Der ShB war auch dieses Jahr mit einem Stand vor Ort vertreten. Artur Krzyzanowski (ShB-Vorsitzender), Corinna Busch (ShB-Geschäftsstellenleiterin), Peter Schröder (ShB-Gruppenführungen) und Mario Wiemers (ShB-Gruppensprecher Wismar) informierten rund um das Erkrankungsbild und führten gute Gespräche mit Medizinerinnen, Medizinern und Interessierten.

Trotz Digitalisierung: Nichts geht über den Fachkongress in Präsenz

Wie vor der Pandemie zog es Urologinnen und Urologen aus nah und fern, nicht zuletzt aus Brasilien, Japan, Neuseeland und aus den Emiraten, auf den DGU-Kongress, der seine Türen im CCH bei strahlendem Sonnenschein öffnete. Hell, modern und großzügig gestaltet, überzeugte das neu-sanierte Kongresszentrum mitten im Herzen der Metropole Hamburg auf den ersten Blick, sensationell kurze Wege und eine höchst kompakte Industrieausstellung begeisterten nachhaltig. „Nach zwei Jahren Fortbildung am Bildschirm mit überwiegend Frontalvorträgen soll der DGU-Kongress möglichst interaktiv sein“, betonte die DGU-Präsidentin Prof. Fisch im gut besuchten Eröffnungsplenum.



Vor dem Eingang zum Kongresscenter (CCH)



Halle im Eingangsbereich

Die Fachgesellschaft berichtete über aktuelle DGU-Projekte, wie die Urologische Stiftung Gesundheit und gab Einblicke in die Arbeit ihrer Ressorts zu Fortbildung und Forschung. DGU-Generalsekretär Prof. Dr. med. Maurice Stephan Michel beleuchtete die von der Forschung identifizierten großen Zukunftsthemen Humane Ressourcen, Netzwerke und Innovationen samt ihrer Umsetzung in der Urologie und kündigte eine urologische sektorenübergreifende Versorgungskonferenz mit dem Berufsverband und dem Netzwerk von Nachwuchswissenschaftlerinnen und -wissenschaftlern (GeSRU) an.



Peter Schröder, Artur Krzyzanowski, Mario Wiemers
(v.l.n.r.) am ShB-Stand

Das Plenum der Präsidentin

Zu den weiteren Highlights gehörte auch das „Plenum der Präsidentin“, in dem Prof. Fisch die große Bedeutung der Urologie bei der Versorgung der alternden Bevölkerung in Deutschland betonte und angesichts des Fachkräftemangels in allen Gesundheitsberufen zum gemeinsamen Handeln aufrief. „Wir können uns gemeinsam mit dem urologischen Pflege- und Assistenzpersonal für bessere Arbeitsbedingungen, intelligenteren Technologien und neue Aufgabenverteilungen zwischen den Professionen einsetzen.“ Neben den Herausforderungen der Arbeitswelt sprach die DGU-Präsidentin über die Zukunft der individualisierten Medizin und die Lehren aus der COVID-19-Pandemie.



Stände in der Industrieausstellung

Die Harnblase

Ausgabe Dezember 2022



Anmeldebereich des Kongresscenters

DGU-Pressekonferenz präsentierte das neue Patientenportal

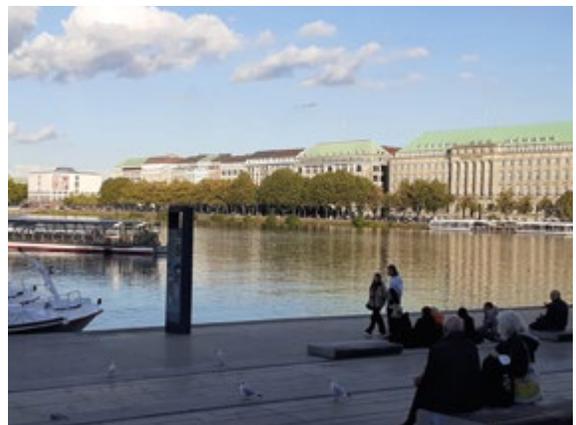
Die gut 80 akkreditierten Journalistinnen und Journalisten zeigten das große öffentliche Interesse an der Urologie. Auf der DGU-Pressekonferenz stellte DGU-Pressesprecher Prof. Dr. med. Christian Wülfing das neue Patientenportal der „Urologischen Stiftung Gesundheit“ der DGU vor, mit dem die Fachgesellschaft unter www.urologische-stiftung-gesundheit.de die urologische Gesundheitskompetenz der Bevölkerung stärken will. Nach sieben Jahren und dem Ablauf seiner zweiten Amtszeit, O-Ton „länger ging nicht“, übergab Prof. Wülfing schließlich den Staffelstab des Schriftführers und DGU-Pressesprechers an seinen in Hamburg frisch gewählten Nachfolger Univ.-Prof. Dr. med. Axel Merseburger aus Lübeck.

Appell der Präsidentin: Mehr Nachhaltigkeit in Klinik und Praxis

Das wissenschaftliche Programm blieb am Kongress-Freitag mit zwei weiteren Plenen hochspannend und bot mit dem „Tumorboard: Nierenzellkarzinom, Hodentumor, Urothelkarzinom, Peniskarzinom“ eine der meist besuchten Veranstaltungen. Mit dem Umwelt-Plenum setzte DGU-Präsidentin Prof. Fisch ein starkes Zeichen für die Zukunftsorientierung und Innovationsfähigkeit der Urologie.

Das Patientenforum

Wie üblich veranstaltete die DGU auch anlässlich ihres 74. Kongresses ein Patientenforum, auf dem sich Interessierte am letzten Tag des Kongresses im CCH kostenlos über die Enuresis beim Kind, Harnwegsinfekte und Inkontinenz der Frau sowie die Prostatakrebsfrüherkennung im Rahmen von Experten-Vorträge informieren konnten. Ausgerichtet wurde die Veranstaltung von der Urologischen Stiftung Gesundheit der DGU in Kooperation mit der Gesundheitsakademie UKE und der Patienten Akademie der DGU. Auf dem anschließenden „Markt der Gesundheit“ erhielten die Besucherinnen und Besucher die Möglichkeit, mit den verschiedenen Selbsthilfegruppen in Kontakt zu treten, an einem psychologischen Resilienz-Training teilzunehmen oder selber neueste OP-Verfahren am Simulator kennenzulernen.



Hamburg, Binnenalster - Austragungsort des DGU-Kongresses

Mit der traditionellen Amtsübergabe endete der 74. DGU-Kongress: Prof. Dr. med. Margit Fisch übergab die Präsidenschaft an Prof. Dr. med. Martin Kriegmair, Chefarzt und Klinikdirektion der Urologischen Klinik München-Planegg. Die 75. Jahrestagung wird vom 20. bis 23. September 2023 in Leipzig stattfinden.

DGU-Pressestelle, Brigitte Papayannakis

Fachtagung für Gruppensprecherinnen und Gruppensprecher in Schwerte

Neuer Tagungsort, intensive Gruppengespräche, spannende Vorträge



Innenhof der Tagungsstätte

Mitte Oktober fand zum 14. Mal die Fachtagung für Gruppensprecherinnen und -sprecher in Schwerte statt. Die Präsenzveranstaltung wurde vom 14. bis 16. Oktober 2022, erstmals im Haus Villigst, Sitz des Evangelischen Studienwerks Villigst und der Evangelischen Akademie Villigst, ausgerichtet. Ein Rittergut wurde auf diesem Boden urkundlich erstmals im Jahre 1170 erwähnt.

Die rund 30 Teilnehmenden erwarteten vier Vorträge von externen Medizin- und Sportexpertinnen und -experten. Ein weiterer Schwerpunkt lag auf internen Gesprächen zur Mitgliedergewinnung und zu Neuerungen aus dem ShB. Bewusst wurden im Vergleich zu 2021 externe Vorträge reduziert, da das Programm letztes Jahr mit sechs großen Themenschwerpunkten die Teilnehmenden etwas überfordert hatte.

Vom ShB-Vorstand nahmen Artur Krzyzanowski, Dr. Edmond Schiek-Kunz und Wolfgang Wagner teil, ebenfalls neu für die Vorstandsarbeit Thomas Müller (ShB-Mitglied). Er stellte sich den Teilnehmenden am ersten Tag kurz vor. Schon jetzt ist er in mehreren Arbeitsgruppen (AGs) und Projekten des Vorstands tätig, so insbesondere für die AG ShB-Imagefilm (mehr zum Film in der Rubrik ShB intern). Wolfgang König konnte krankheitsbedingt leider nicht teilnehmen. Die externen Vortragenden referierten zu folgende Themen: Prof. Dr. med. Maximilian Kriegmair, Leiter Harnblasenkrebszentrum, Uniklinikum Mannheim, zu „Entschei-

dungshilfe zu Harnblasenkrebs“, Heike Schneiderreit-Mauth, Ev. Pfarrerin und Praxisinhaberin Coaching, Supervision und Gestaltungstherapie, Mettmann, zu „Selbsthilfe & Selbstfürsorge“, Victoria Stickler, Geschäftsleitung OTT, MYAIRBAG, Köln, zu „Bewegung und Sport bei Krebs“ sowie Dr. med. Ulrich Witzsch, Chefarzt Urologie, Krankenhaus Nordwest, Frankfurt a.M., zur „Hyperthermie, Behandlung des Urothelkarzinoms“.

Der stellvertretende ShB-Vorsitzende, Dr. med. Edmond Schiek-Kunz, sprach über die Gestaltung einer Gruppenstunde. Nach seinem Vortrag folgte ein Erfahrungsaustausch der Teilnehmenden und dies sehr intensiv jeweils nach den Abendessen an beiden Abenden.



Teilnehmende auf der Tagung

Am letzten Tag stellte die ShB-Geschäftsstelle, vertreten durch Corinna Busch und Brigitte Papayannakis, Neuerungen aus dem ShB vor. Und da hatte sich im vergangenen Jahr viel getan. So berichteten der Vorstand und die Mitarbeiterinnen zu den neuen Internetseiten, dem Imagefilm, der Online-SHG und zu den Broschüren (mehr dazu in der Rubrik ShB intern). Der ShB bedankt sich für die positiven Rückmeldungen der Teilnehmenden nach der Tagung und freut sich auf ein Wiedersehen auf der Medizinischen Fachtagung mit Delegiertenversammlung vom 5. bis 7. Mai 2023 in Bochum. Die nächste Fachtagung für Gruppensprecherinnen- und -sprecher findet im Oktober 2023 in Magdeburg statt.

Brigitte Papayannakis



Innenhof der Tagungsstätte



Schilder der Teilnehmenden



Tagungsraum



Interessante Vorträge, intensive Gespräche



Prof. Dr. med. Maximilian Kriegmair,
Gf. Oberarzt, Uniklinik Mannheim



Ev. Pfarrerin und
Coach Heike Schneidereit-Mauth

Impressionen aus Schwerte



ShB-Vorstand mit Thomas Müller (3.v.l.)



Victoria Stickler, Geschäftsleitung OTT,
MYAIRBAG, Köln



Leichte Übungen unter Anleitung
von Victoria Stickler



Dr. med. Ulrich Witzsch, Lt. Oberarzt,
Krankenhaus Nordwest Frankfurt



Dr. med. Edmond Schiek-Kunz,
stellv. ShB-Vorsitzender



Gruppenfoto der Teilnehmenden

35. Deutscher Krebskongress in Berlin

Schnittstellen zwischen Innovation und Versorgung entscheidend für den Behandlungserfolg bei Krebs



Peter Schröder (l.), Wolfgang Wagner

Die Diagnose Krebs schockt Jahr für Jahr rund 500.000 Menschen in Deutschland. Durchschnittlich jeder Zweite ist hierzulande im Laufe des Lebens von einem Krebsleiden betroffen. Die wissenschaftliche Forschung ist breit aufgestellt, doch gelangen die Erkenntnisse auch und vor allem zeitnah in die praktische Versorgung der Krebspatientinnen und -patienten?

Auf dem 35. Deutschen Krebskongress (DKK) im Berliner City Cube tauschten sich dazu vom 13. bis 16. November 2022 rund 10.000 Vertreterinnen und Vertreter aus Wissenschaft, Medizin, Gesundheitswesen, Politik und Pflege unter dem Motto „Krebsmedizin: Schnittstellen zwischen Innovation und Versorgung“ aus. Gemeinsam organisiert von der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) und der Stiftung Deutsche Krebshilfe ging es in rund 300 Sitzungen um neueste Erkenntnisse aus der Forschung und Versorgung. Nahezu der gesamte ShB-Vorstand um Artur Krzyzanowski, Dr. med. Edmond Schiek-Kunz und Wolfgang Wagner waren ebenfalls vor Ort sowie Peter Schröder, ShB-Gruppengründungen. Schiek-Kunz und Krzyzanowski gestalteten am ersten Kongresstag gemeinsam mit Dr. med. Guido Müller, Chefarzt der Urologie der Klinik Quellental in Bad Wildungen,

die Schnittstellen-Sitzung „Leben nach und mit Harnblasenkrebs“. Schiek-Kunz referierte schwerpunktmäßig zur Nachsorge, Krzyzanowski sprach zu Unterstützungsmöglichkeiten der Selbsthilfe für Betroffene. Müller erklärte in seinen Ausführungen, wie eine Rehabilitation entscheidend auf die zukünftige Lebensgestaltung einwirkt.



Wolfgang Wagner am ShB-Stand im Gespräch



Reges Treiben im Ausstellungsbereich

Insbesondere wurden auf dem Kongress eine intensive Vernetzung, klare Strukturen, die Qualität von Zentren und Zertifizierungen, die Nutzung der Künstlichen Intelligenz und die Förderung des Nachwuchses diskutiert. „Auch wenn die Kliniken noch mit der Bewältigung der Folgen der Corona-Pandemie beschäftigt sind, so darf die Aufmerksamkeit für Patientinnen und Patienten, die an Krebs erkranken und behandelt werden müssen, nicht nachlassen“, sagte Kongresspräsident Prof. Dr. med. Michael Ghadimi, Direktor der Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Kinderchirurgie vom Universitätsklinikum Göttingen, in der Auftaktpressekonferenz. „Die Schnittstellen der Versorgung von Betroffenen sind entscheidend für den Behandlungserfolg.“

Auch der Vorstandsvorsitzende der Stiftung Deutsche Krebshilfe, Gerd Nettekoven, betonte die Notwendigkeit der Vernetzung von Strukturen. „Ein herausragendes Beispiel hierfür sind die 2007 von der Deutschen Krebshilfe initiierten sogenannten Onkologischen Spitzenzentren oder Comprehensive Cancer Center. Diese Zen-

tren haben nicht nur eine Patientenversorgung auf höchstem medizinischen Niveau zur Aufgabe, sondern auch die Entwicklung von Innovationen – wie innovativen Krebstherapien – und letztlich den Transfer neuer Entwicklungen in andere Versorgungsstrukturen im jeweiligen Umfeld.“ Das Wissen über die Krankheit Krebs werde immer größer und die Krebsmedizin immer komplexer. Das mache Tumorerkrankungen heute „viel besser behandelbar als noch vor zwanzig, vor zehn oder sogar vor fünf Jahren“. Umso wichtiger sei es, dass von dem aus der Forschung generierten Wissen auch die gesamte Versorgungslandschaft profitiere. Die Stiftung Deutsche Krebshilfe habe daher den Comprehensive Cancer Centern eine enge Zusammenarbeit mit Krankenhäusern und niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten der jeweiligen Region zur Vorgabe gemacht. Dieses Zusammenwirken müsse allerdings weiter verbessert und ausgebaut werden, sagte Nettekoven. Er nannte das von der Stiftung Deutsche Krebshilfe geförderte „Nationale Netzwerk Genomische Medizin Lungenkrebs“ als weiteres Beispiel. „Dieses Netzwerk baut unter anderem an allen Comprehensive Cancer Center-Standorten regionale Netzwerke auf, die möglichst umfassend Kliniken und Praxen zusammenführen, in denen Lungenkrebspatienten versorgt werden.“

Prof. Ghadimi zog zum Ende des Kongresses ein positives Fazit: „Wir sind sehr glücklich über die große Resonanz bei unseren Kolleginnen und Kollegen. Das konnten wir in diesen Krisen-Zeiten so nicht erwarten.“ Zusammengefasst – es gibt noch viel zu bewältigen, vieles ist aber bereits auf den Weg gebracht.

Auszüge aus verschiedenen Pressemitteilungen der Stiftung Deutsche Krebshilfe/Brigitte Papayannakis

10. KREBSAKTIONSTAG 2022

GEMEINSAM GEGEN KREBS

Forum für Betroffene, Angehörige und Interessierte

Erstmals online – der beliebte Krebsaktionstag 2022

10. Krebsaktionstag 2022

Online gemeinsam gegen Krebs

So lautete das Motto des 10. bundesweiten Krebsaktionstags am 19. November 2022. Um eine sichere und krisenfeste Veranstaltung durchführen zu können, fand der Krebsaktionstag zum ersten Mal als virtuelle Veranstaltung statt. Betroffene, Angehörige und Interessierte konnten sich in Live-Vorträgen über verschiedene Krebsarten informieren. Der stellvertretende ShB-Vorsitzende, Dr. med. Edmond Schiek-Kunz teilte den Vorsitz mit Barbara Kempf von der Berliner Krebsgesellschaft zu dem Thema „Krebs im höheren Lebensalter“.

In weiteren Veranstaltungen wurden Krebserkrankungen in unterschiedlichen Lebensphasen aus psychosozialer Sicht beleuchtet. Schnup-

perkurse boten die Möglichkeit, kleine Auszeiten vom Alltag zu nehmen. Der Krebsaktionstag 2022 stand unter der Schirmherrschaft von Anne-Sophie Mutter, Präsidentin der Stiftung Deutsche Krebshilfe.

Der Krebsaktionstag ist ein Informationstag für die Öffentlichkeit im Rahmen des Deutschen Krebskongresses. Veranstalter sind die Berliner Krebsgesellschaft e. V., Stiftung Deutsche Krebshilfe und die Deutsche Krebsgesellschaft. Das Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e. V. unterstützt ebenfalls den Krebsaktionstag.

www.krebsaktionstag.de/BrigittePapayannakis

Blasenkrebs als Berufskrankheit

In manchen Berufen sind Beschäftigte bestimmten chemischen Stoffen ausgesetzt, die das Risiko für Blasenkrebs erhöhen. Dann kann es sein, dass die Krankheit als Berufskrankheit anerkannt wird. Dies wiederum ist wichtig für Rehabilitationsmaßnahmen oder Sozialleistungen. Ausgehend von wissenschaftlichen Untersuchungen, die Zusammenhänge zwischen bestimmten Berufen oder Arbeitsplätzen und Krankheiten überprüft haben, hat der Ordnungsgeber eine ganze Reihe von Erkrankungen als Berufskrankheit eingestuft. Es ließ sich nämlich nachweisen, dass die Krankheiten durch „...besondere Einwirkungen verursacht sind, denen bestimmte Personengruppen durch ihre versicherte Tätigkeit in erheblich höherem Grade als die übrige Bevölkerung ausgesetzt sind...“ (Siebtes Buch Sozialgesetzbuch – Gesetzliche Unfallversicherung, §9 Berufskrankheiten SGBVII).

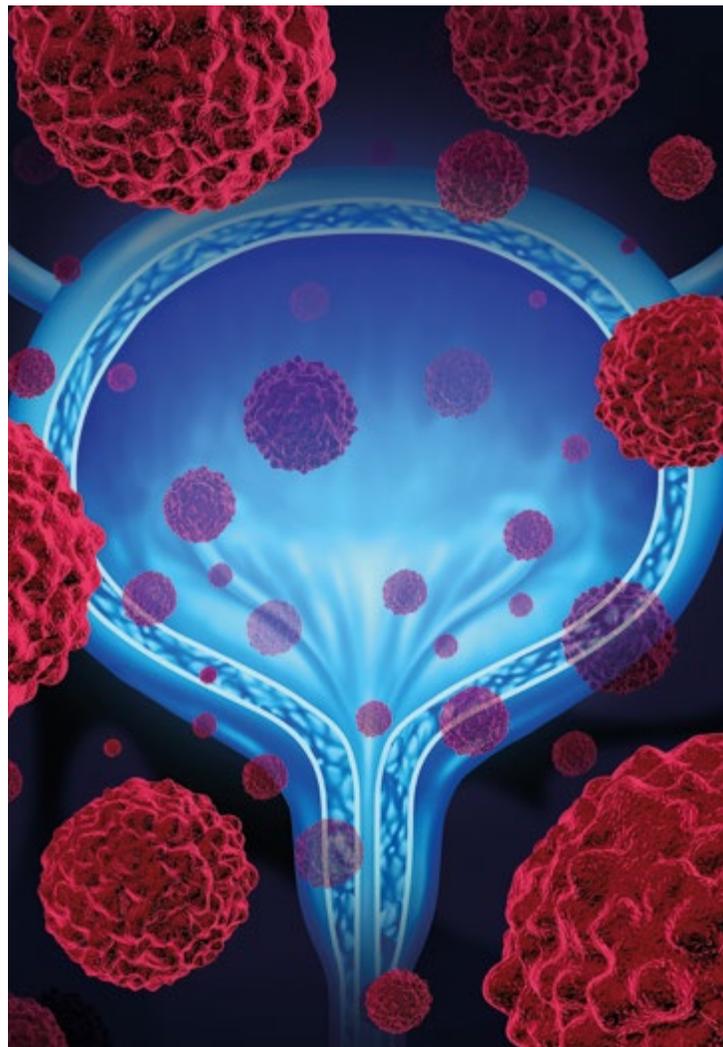
Wirtschaftszweige, in denen Blasenkrebs als Berufskrankheit anerkannt wurde

- Chemie
- Bau
- Gesundheitsdienst
- Feinmechanik, Elektrotechnik (ab 2008), Textil
- Metall
- Bergbau
- Handel und Verwaltung
- Textil und Leder (ab 2008 nur Leder)
- Holz
- Verkehr
- Gas, Fernwärme und Wasser

Blasenkrebs durch Chemikalien

Es gibt verschiedene chemische Verbindungen, die Blasenkrebs hervorrufen können:

- Beta-Naphtylamin
- Benzidin
- 4-Aminodiphenyl
- 4-Chlor-o-Toluidin
- o-Toluidin
- Cyclophosphamid
- Chlornaphazin
- Phenazetin
- Aristolochiasäure
- Azofarbstoffe, aus denen aromatische Amine freigesetzt werden können



Als besonders gefährlich haben sich die sogenannten aromatischen Amine herausgestellt, die in die höchste Gefahrenstufe K1 als „eindeutig krebserregend“ eingeordnet wurden. Diese Stoffe wurden und werden in verschiedenen Branchen verwendet, etwa in der chemischen Industrie bei der Herstellung von Azofarbstoffen, Isocyanaten oder Polyurethanen, in Friseurchemikalien oder als Härter für Epoxidharze. Aromatische Amine finden sich aber auch in Teer und Pech und können bei industriellen Prozessen entstehen, zum Beispiel bei bestimmten Vorgängen in Gießereien. Azofarbstoffe werden zum Färben von Textilien, Leder, Holz, Papier oder Mineralölprodukten verwendet.

Die Berufskrankheit BK 1301 umfasst Neubildungen der Harnwege durch aromatische Amine. Das aus dem Jahr 1963 stammende Merkblatt wurde 2011 und 2015 durch wissenschaftliche Stellungnahmen aktualisiert. Gefährdet sind unter anderen Chemiarbeiter, Lackierer, Automechaniker, Beschäftigte in der Gummiverarbeitung, der Stahl- und Lederindustrie, Friseure und Zahntechniker. Das Urothelkarzinom wird als Berufserkrankung anerkannt, wenn die Beschäftigten den Giftstoffen über einen entsprechenden Zeitraum ausgesetzt waren.

Obwohl die gefährlichsten Stoffe inzwischen aus der Produktion der chemischen Industrie sowie der Gummi-, Leder-, Textil- und Farbstoffverarbeitung entfernt wurden, werden auch heute noch berufsbedingte Urothelkarzinome festgestellt, weil die Entwicklungszeit (Latenzzeit) dieses Krebses sehr lang ist.

Anerkennung von Blasenkrebs als Berufskrankheit

Damit Blasenkrebs als Berufskrankheit anerkannt wird, muss unter anderem belegt sein, dass die Person arbeitsbedingt ein höheres Erkrankungsrisiko hat als der Rest der Bevölkerung. Wenn dies zutrifft und jemand jahrelang krebserzeugenden Stoffen im Beruf ausgesetzt war, gibt es einen begründeten Verdacht. Die Ärztin oder der Arzt ist dann verpflichtet, dies an die zuständige Berufsgenossenschaft zu melden. Als Betroffene können Sie sich auch selbst an die Unfallversicherungsträger wenden. Aber die Chancen auf Anerkennung stehen besser, wenn der Betroffene

ärztliche Unterstützung hat. Wird der Blasenkrebs als Berufskrankheit anerkannt, können Betroffene Therapien, Reha-Maßnahmen und gegebenenfalls Rente oder eine Entschädigung finanziert bekommen.

Wichtig: Wurde bei Ihnen Blasenkrebs festgestellt und haben Sie lange Jahre in einem der oben genannten Bereiche gearbeitet, sollten Sie einen Antrag auf Anerkennung als Berufskrankheit stellen. Ihre Hausärztin oder Hausarzt wird Ihnen dabei helfen.

Wenn Sie diese Fragen mit „ja“ beantworten können, liegt der Verdacht nahe, dass Ihre Blasenkrebs-Erkrankung beruflich bedingt ist:

- Hatten Sie einmal (oft) über einige Tage (längere Zeit) Schmerzen beim Wasserlassen?
- Hatten Sie einmal (des öfteren) Blut im Harn?
- Wurden bei Ihnen im Zusammenhang mit Ihrer Berufstätigkeit Zeichen der Blausucht (Zyanose) festgestellt?
- Wurde bei Ihnen im Zusammenhang mit Ihrer Berufstätigkeit eine Umwandlung des roten Blutfarbstoffs (Hämoglobin) in Metahämoglobin festgestellt?
- Sind solche Befunde oder Beschwerden (Punkt 1 – 4) nach Ihrer Kenntnis bei Arbeitskollegen vorgekommen?
- Wurde bei Ihnen bereits einmal eine harnzytologische Untersuchung durchgeführt? Wenn ja, aus welchem Anlass?

Informieren Sie sich, selbstverständlich auch in unserer Geschäftsstelle – jederzeit. Wir sind für Sie da!

Stiftung Deutsche Krebshilfe/ Brigitte Papayannakis



Peter Schröder (privat)

Berufsbedingter Blasenkrebs – Interview mit Peter Schröder „Blasenkrebs veränderte mein Leben“

Fragen von Brigitte Papayannakis an Peter Schröder, Fachgruppenleiter für ShB-Gruppen Gründungen und ehemaliger Schornsteinfegermeister aus Mülheim an der Ruhr. Der 74-jährige erhielt 2009 die Diagnose Blasenkrebs, seine Krebserkrankung wurde berufsbedingt von der Berufsgenossenschaft eingestuft.

Wie wurde festgestellt, dass Deine Erkrankung möglicherweise auf Deinen Beruf zurückzuführen ist?

In der Zeit nach der Operation wurde mit mir und anderen Betroffenen der Bundesverband Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V. (ShB) neu gegründet. Ich war als damaliger Vorsitzender viel unterwegs, um den Verband bekannt zu machen. Unter anderem auch in Berlin. Da gab es eine Veranstaltung der damaligen Uro-Onkologen in Deutschland e. V. (IQUO), wo es einen Vortrag über Berufskrankheiten und deren Anerkennung von Dr. Zellner aus Bad Füssing gab, den ich mir angehört habe. In seinen Ausführungen zählte der Mediziner auch den Beruf des Schornsteinfegers bei den Berufskrankheiten mit auf. In einem anschließenden Gespräch mit Dr. Zellner über meine Krankheit und dem ausgeübten Beruf meinerseits sagte er mir zu, mich beim Antrag bei der Berufsgenossenschaft auf berufsbedingten Blasenkrebs zu unterstützen.

Hallo Peter, zunächst vielen Dank, dass Du für das Interview zur Verfügung stehst. Wann hast Du die Diagnose Blasenkrebs erhalten?

Im Mai 1999 wurde ich vom Urologen in das evangelische Johanniter Krankenhaus Oberhausen überwiesen. Es wurde Gewebe entnommen und entsprechend untersucht. Am 2. Juni 1999 ging der Befund zum Krankenhaus. Die Diagnose lautete: Blasenkarzinom (pt3bpN9M9 Grad III). Zehn Jahre später hatte ich dann eine weitere Operation: 2009 wurde mir eine Niere entfernt.

Wie weit war der Tumor damals fortgeschritten und was genau wurde entfernt?

Nach dem Befund Blasenkrebs wurde ich zeitnah am 7. Juni 1999 von Prof. Dr. Hutschenreiter, damaliger Chefarzt der Urologie, operiert. Entfernt wurde die Blase mit der Prostata. Ich erhielt eine Ersatzblase aus dem Dünndarm. Die anschließende Therapie begann mit einer adjuvanten Polychemotherapie Cisplatin/Methotrexat, geplant waren drei Zyklen. Der Krankenhausaufenthalt dauerte insgesamt sieben Wochen.

Wie ging es Dir nach der Operation?

Blasenkrebs veränderte mein Leben. Durch die Chemotherapie war ich sehr stark eingeschränkt: Übelkeit, Gewichtsverlust, Lustlosigkeit plagten mich. Ich litt unter körperlichen Einschränkungen und blieb zu Hause. Da ich als Schornsteinfeger, Handwerksmeister, selbstständig war, musste der Betrieb ohne mich weitergehen. Da hatte ich die Unterstützung meiner Gattin und meines Sohnes. Mein Sohn war bei mir angestellt.

Welche Schritte wurden für Dich bzw. hast Du eingeleitet?

Den Antrag hatte ich bei der Berufsgenossenschaft Bau (BG Bau) gestellt. Diese antwortete, dass ich ein Gutachter beauftragen sollte. Durch meine Tätigkeit im ShB kannte man Ärztinnen und Ärzte, die Informationen hatten, wer da in Frage käme. Durch meinen Anruf in Dortmund beim Institut für Berufskrankheiten bekam ich die Adresse eines Arztes, der mein Gutachten schrieb.

Die Berufsgenossenschaft hat Deine Erkrankung als berufsbedingten Blasenkrebs anerkannt. Was ist seitdem geschehen?

Am 12. März 2014 wurde von der BG Bau meine Krankheit als Berufskrankheit anerkannt. Ich bekam eine Nachzahlung und beziehe seitdem eine monatliche Rente. Die BG Bau meldet sich jährlich, ob eine Verschlimmerung da ist oder andere Dinge zum täglichen Gebrauch benötigt werden

Peter, ich danke Dir sehr für das Gespräch.

Peter Schröder/Brigitte Papayannakis

Blasenkrebs – Berufliche Ursachen



Bestimmte Berufsgruppen können der Auslöser für ein Urothelkarzinom sein

Krebserkrankungen können durch berufliche Ursachen ausgelöst werden. Das Harnblasenkarzinom ist die häufigste beruflich bedingte Tumorerkrankung. Aromatische Amine und aromatische Kohlenwasserstoffe sind die meisten Ursachen, wobei es interessant ist, dass die Gefährdung von den Herstellern von Farben z.B. zu den Anwendern gewandert ist. Es sind nicht mehr die Arbeiterinnen und Arbeiter in der chemischen Industrie, sondern Malerinnen, Maler, Friseusen und Friseure, die davon betroffen sind. Wenn ein Harnblasenkarzinom festgestellt wird, was durch eine berufliche Einwirkung entstanden sein könnte, ist es Aufgabe aller in Deutschland tätigen Ärztinnen und Ärzte eine Verdachtsanzeige auf eine Berufserkrankung bei der Berufsgenossenschaft zu stellen. Es besteht eine Meldepflicht und es ist von Vorteil eine Berufsanamnese seit Beginn der Erwerbstätigkeit zu erheben. Das Alter der betroffenen Patientin oder des Patienten ist unerheblich. Der Tumor erscheint ja häufig erst im Rentenalter. Und auch hier sind es die Männer, die häufiger betroffen sind.

Es gibt Risikoberufe, wie schon erwähnt sind

- Malerinnen, Maler,
- Lackiererinnen, Lackierer
- Friseusen, Friseure
- Rissprüferinnen, Rissprüfer
- Binnenschifferinnen, Binnenschiffer
- Chemiarbeiterinnen, Chemiarbeiter
- Dachdeckerinnen, Dachdecker
- Erdölraffineriearbeiterinnen, Erdölarbeiter
- Fliesenlegerinnen, Fliesenleger
- Gießereiarbeiterinnen, Gießereiarbeiter
- Gleisbauarbeiterinnen, Gleisbauarbeiter
- Holzimprägniererinnen, Holzimprägnierer
- Kabelentsorgerinnen, Kabelentsorger
- Kokereiarbeiterinnen, Kokereiarbeiter
- in der Lederverarbeitung Tätige
- Parkettlegerinnen, Parkettleger
- Schornsteinfegerinnen, Schornsteinfeger
- KFZ-Mechanikerinnen, KFZ-Mechaniker
- Museumsrestauratorinnen, Museumsrestauratoren
- Schreinerinnen, Schreiner
- Straßenbauerinnen, Straßenbauer
- Tankreinigerinnen, Tankreiniger
- in der Gummiindustrie Tätige

betroffen. Ein Sonderfall bildet die Querschnittslähmung. Sollte sie z.B. durch einen Wegeunfall entstanden sein, kann auch das möglicherweise die Ursache für die Entstehung eines Harnblasenkarzinoms sein. Richtiger heißt es ja eigentlich Urothelkarzinom, weil es ja nicht nur in der Blase entstehen kann, sondern überall da, wo das Gewebe mit Urothel ausgekleidet ist. Eine Querschnittslähmung ist eben auch eine Ursache für die Entstehung von Krebs im Urothel. Ist die Erkrankung als Berufserkrankung anerkannt, wird vom Tage der Anzeige an eine steuerfreie Rente von der Berufsgenossenschaft gewährt. Und es gilt auch hier, wie bei der Einschätzung des Grades der Behinderung: Einer Ablehnung ist mit einem Widerspruch zu begegnen.

Dr. med. Edmond Schiek-Kunz

Bundeskongress der Frauenselbsthilfe Krebs

Gemeinsam stark gegen Krebs



Teilnehmende auf der Veranstaltung

Wer an Krebs erkrankt, braucht ein starkes Netz, das ihn auffängt. Für viele Menschen ist das nach der niederschmetternden Diagnose die Frauenselbsthilfe Krebs (FSH), die im gesamten Bundesgebiet Selbsthilfegruppen für Betroffene und deren Angehörige anbietet. Vom 26. bis 28. August 2022 haben sich die Gruppenleitungsteams aus ganz Deutschland zu ihrem Bundeskongress in Magdeburg getroffen.

Neben der Mitgliederversammlung dient das Treffen dazu, gemeinsam Zukunftsvisionen zu entwickeln, Aktuelles aus Gesundheitspolitik und Forschung zu erfahren und Erfahrungen aus dem Gruppenalltag auszutauschen.

„Der Bundeskongress ist für uns jedes Jahr ein besonders Ereignis“, so Hedy Kerek-Bodden, FSH-Bundsvorsitzende, in ihrer Eröffnungsrede. „Wir bieten den Mitgliedern die Möglichkeit sich fortzubilden und diskutieren gemeinsam über neue Möglichkeiten der Krebs-Selbsthilfe.“

Das Gefühl, Teil einer großen Gemeinschaft zu sein, zeige sich in Magdeburg besonders deutlich. „Hier wird spürbar, dass wir unseren Slogan mutig, bunt, aktiv, tatsächlich leben“, so Kerek-Bodden. „Die Eindrücke, die wir dort sammeln, geben uns noch lange Kraft und Mut für unser persönliches Schicksal und für die Unterstützung anderer Betroffener.“

Es folgte nach der Eröffnungsrede eine Videobotschaft von Gerd Nettekoven, Vorstandsvorsitzender der Stiftung Deutsche Krebshilfe, zu den Teilnehmenden. Er betonte: „Es ist unsere Wahrnehmung und fes-

te Überzeugung, dass Ihre engagierte Arbeit für viele Gleichbetroffene wirksam ist und Sie auch auf politischer Ebene seit vielen Jahren im Sinne von Krebspatientinnen und -patienten hilfreich agieren.“ Er ergänzte: „Ich muss gestehen, auch mir ist erst jetzt in den letzten Jahren mehr und mehr bewusster geworden, wie wichtig die Beteiligung von Patientinnen und Patienten für die Weiterentwicklung der Krebsmedizin, der Forschung von Versorgungsstrukturen, supportiven Maßnahmen, oder auch von Informationsmaterialien zum Thema Krebs ist.“

Ein weiteres Grußwort sprach die FSH-Projekt-Botschafterin von „Mutig, bunt, aktiv – leben mit Metastasen“, Bloggerin und Influencerin, Claudia Altmann-Pospishek. „Als ich damals im Jahr 2013 an Brustkrebs mit Metastasen in Leber und Knochen erkrankt bin, habe ich mich allein gefühlt – schrecklich allein. Schock, Angst und Verzweiflung waren meine Begleiter. Deshalb brauchen wir gezielte Unterstützung, um wieder Land zu sehen. Das hat die FSH erkannt und mit dem Projekt „Mutig – bunt – aktiv“ einen neuen Rettungsanker ausgeworfen.“ Dazu zählten die Angebote von Online-Selbsthilfetreffen, die regelmäßig mit Fachleuten stattfänden sowie zum anderen stärkende Wochenenden mit einem speziell abgestimmten Info-, Vernetzungs- und Wohlfühlprogramm, erklärte die Bloggerin.

In Magdeburg wurde diese Gemeinschaft um eine weitere Person bereichert: Die FSH ernannte Dr. Mario Marx, Standortleiter des zertifizierten Brustzentrums am Elblandklinikum Radebeul, in einem Festakt zum offiziellen FSH-Botschafter. „Sein Engagement für Frauen mit einer Brustkrebserkrankung im Allgemeinen und für die Frauenselbsthilfe Krebs im Besonderen ist seit mehr als zwei Jahrzehnten überdurchschnittlich“, begründete Kerek-Bodden die Ernennung. „Dr. Marx ist überzeugt von der Idee der Krebs-Selbsthilfe, empfiehlt uns weiter und setzt sich in jeder Hinsicht für uns ein.“

Zu seiner Ernennung als FSH-Botschafter sagte Dr. Marx: „Diese Auszeichnung stellt für mich eine der wertvollsten Anerkennungen dar, die ich als leidenschaftlicher Senologe je bekommen habe. Sie ist eine große Motivation für meine Arbeit. Dank der Frauenselbsthilfe Krebs gelingt es, das System der zertifizierten Brustzentren in Deutschland zum Wohle der Patientinnen stetig weiter zu verbessern.“

Pressemitteilung FSH/Brigitte Papayannakis

ILCO-Tage 2022

Viele Informationen und rege Diskussionen



Der ILCO-Vorsitzende Erich Grohmann (2.v.l.) mit internationalen Gästen aus der Schweiz, Österreich und Luxemburg

Alle drei Jahre versammelt sich die ILCO zu den ILCO-Tagen. Dieses Bundestreffen findet jeweils in wechselnden Städten statt. Auf der Tagesordnung stehen Fachvorträge und Arbeitsgruppen rund um das Leben mit einem Stoma und die persönlichen Begegnungen zwischen Mitgliedern aus allen Regionen Deutschlands. Im Jubiläumsjahr 2022 fanden die ILCO-Tage vom 9. bis 11. September 2022 in der Stadt Mannheim (Baden-Württemberg) statt. Fast 300 Teilnehmerinnen und Teilnehmer nutzten die Chance, sich nach zwei Jahren Corona wiederzusehen.

Das Programm der ILCO-Tage in Mannheim war prall gefüllt; für viele Teilnehmerinnen und Teilnehmer stand zu Beginn das persönliche Wiedersehen nach zwei Jahren Corona im Mittelpunkt. Viele ILCO-Mitglieder begrüßten sich beim Warten auf die Registrierung besonders herzlich, um die durch die Pandemie erzwungene soziale Distanz möglichst schnell zu überwinden.

Die Wartezeit auf das gemeinsame Abendessen am Freitag verkürzte das Komikerduo „Koch&Keller“ mit seinen Späßen. Dann begrüßte der ILCO-Vorsitzende Erich Grohmann alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer der ILCO-Tage 2022. Besonders hob er dabei den langjährigen IL-

CO-Vorsitzenden Prof. Gerd Englert, die ehemalige Leiterin der Bundesgeschäftsstelle Helga Englert, den Vorsitzenden der Europäischen Stomavereinigung Jón Thorkelsson und das Gründungsmitglied Horst Stadtmüller hervor. Anschließend verlas Erich Grohmann noch Auszüge des Grußwortes der Deutschen Krebshilfe.

Der Samstag startete mit der 90-minütigen Feier zum Jubiläum. Nach den Grußworten von Erich Grohmann, Patrick Schloss für den gastgebenden Landesverband Baden-Württemberg, Jón Thorkelsson für die europäische Stomavereinigung und des Mannheimer Bürgermeisters Dirk Grunert, schlossen sich die Geburtstagswünsche der internationalen Gäste von den Stomaverbänden aus Österreich und der Schweiz an. Anschließend bat Erich Grohmann alle Anwesenden, sich im Gedenken an den im Dezember 2021 verstorbenen „Gründer“ der ILCO, Dr. Konrad Arnold, für eine Minute von den Plätzen zu erheben. An der Veranstaltung nahm auch die Ehefrau von Konrad Arnold, Ingola Arnold, teil. Zum Abschluss der Feierstunde ließen Gerd und Helga Englert, die seit fast 50 Jahren in der ILCO aktiv sind, Thomas Krebs aus Aschaffenburg (etwa 25 Jahre Mitglied) und Sophia Habscheid, seit 2020 dabei und eine der Co-Sprecherinnen der Jungen ILCO, in einer Gesprächsrunde zentrale Ereignisse und Entwicklungen der ILCO und der Situation von Stomaträgern Revue passieren. Sie schlossen damit ab, der Versammlung kurz ihre jeweiligen Vorstellungen und Ideen für die Zukunft der ILCO vorzustellen.



Der Vorsitzende der europäischen Stomavereinigung Jón Thorkelsson (aus Island) übergab Erich Grohmann ein Geburtstagsgeschenk.



Etwa 300 Teilnehmende kamen zu den ILCO-Tagen 2022

Den ganzen Tag gaben ILCO-Landesverbände und Gruppen in einer Ausstellung mit Postern und Infotafeln einen Einblick in ihre aktuellen Projekte. Auch die Deutsche Morbus Crohn/Ulcerosa Vereinigung (DCCV e. V) und das „Zentrum für Kompetenzentwicklung“ aus Freiburg nahmen mit



ILCO-Gruppen und Landesverbände gaben mit Postern und Infotafeln einen Einblick in aktuelle Projekte.

Infoständen an der Präsentation teil. Unter dem Motto „Vermeidung von Stomakomplikationen“ starteten die fachlichen Vorträge zur Information und zum Austausch. Dr. Peter Ambe, Chirurg aus Bergisch Gladbach, eröffnete mit seinem Vortrag zur „Vermeidung und Behandlung von Stomakomplikationen“ diesen Teil. Mit seinen umfangreichen Erfahrungen, besonders zur individuell richtigen Positionierung eines Stoma, sowie seiner humorvollen und einfühlsamen Vortragsweise fesselte er die Zuhörerinnen und Zuhörer. Der zweite Vortrag zum Thema „Unvermeidbar? – Stomakomplikationen und Spätfolgen der Behandlung aus Sicht der Stomatherapeuten“ übernahm Werner Droste von der Fachgesellschaft Stoma, Kontinenz und Wunde (FgSKW). Besondere Aufmerksamkeit fand seine Abbildung, durch angepasste Bewegungsabläufe beim Aufstehen aus Bett und Sesseln sowie beim Heben, das Entstehen von parastomalen Hernien zu vermeiden und das entsprechende Gewebe gezielt zu trainieren.



Der Nachmittag gehörte den neun Arbeitsgruppen. Hier ein Bild aus dem Tanzworkshop.

Der Nachmittag gehörte den Arbeitsgruppen:

- AG 1** – Stomakomplikation: Hernie
- AG 2** – Stomakomplikation: Hautprobleme
- AG 3** – Stomakomplikation: Stenosen und Fisteln
- AG 4** – Angehörige (Lesung von Susanne Schleicher „Die Puppenspielerin“)
- AG 5** – Stomakomplikation: Urostomie
- AG 6** – Alt werden mit Stoma
- AG 7** – Jung und chronisch krank (mit Online-Referentin)
- AG 8** – Fatigue und Polyneuropathie, anschließend Tanzen als Therapie
- AG 9** – Crashkurs – Vorteile digitaler Medien/Abbau von Hürden und Ängsten

Die Ergebnisse dieser Arbeitsgruppen fließen in die künftige Arbeit der ILCO und die Themenschwerpunkte der ILCO-PRAXIS ein. Gesellschaftlicher Höhepunkt des Tages war die Abendveranstaltung ab 19:00 Uhr. Vor der Eröffnung nutzte Erich Grohmann die Gelegenheit, verdiente Aktive aus der ILCO für ihr langjähriges Engagement auszuzeichnen. Nach den Ehrungen startete der gesellige Teil der ILCO-Tage und das musikalische Duo „Paddy n Sandra“ unterhielten das Publikum mit Liedern aus den 1970er und 1980er Jahren.

ILCO-Geschäftsstelle

Wirkliche Beteiligung

Wie sich Patientenvertretende in Forschungsprojekte einbinden



Vorstellungsrunde im Workshop

Ein Bericht zum Kompaktworkshop Partizipative Gesundheitsforschung (PGF) am 17. September 2022 für die Mitgliedsverbände im Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH-BV) in Bonn

Was ist Partizipative Gesundheitsforschung? Wie lässt sich ein partizipatives Projekt planen und durchführen? Um diese Fragen ging es beim Kompaktworkshop Partizipative Gesundheitsforschung am 17. September 2022 in Bonn. Unter der Moderation von Dr. Theresia Krieger, Uniklinik Köln, und Sandra Salm, M.Sc., Goethe-Universität Frankfurt am Main, kamen neun Vertreterinnen und Vertreter aus den Mitgliedsverbänden und dem Bundesverband zum gemeinsamen Arbeiten zusammen. Erfreulich: sechs ehrenamtlich Tätige hatten den Weg nach Bonn gefunden. Organisiert hat die Veranstaltung die Geschäftsstelle des HKSH-BV. In Zukunft soll es regelmäßig Fortbildungsveranstaltungen für ehren- und hauptamtlich Tätige geben.

Partizipative Gesundheitsforschung ist eine Haltung, wie Forschende und so genannte Co-Forschende, d.h. die weiteren Beteiligten wie zum Beispiel Mitglieder einer Selbsthilfegruppe, versorgende Medizinerinnen und Mediziner und ggf. weitere Stakeholder, in einem Projekt miteinander interagieren. Partizipation bedeutet, dass sich Patientenvertretende bzw. Bürgerinnen und Bürger schon vor der eigentlichen Antragstellung mit ihrem Erfahrungswissen und ihren Sichtweisen einbringen können. Dafür muss das eigene Rollenverständnis geklärt sein. Voraussetzung für eine gleichberechtigte Forschungszusammenarbeit ist außerdem, dass alle Beteiligten den gleichen projektbezogenen Wissenstand haben.

Doch warum sollte überhaupt partizipativ geforscht werden?

Da gibt es mehrere Vorteile:

- Es wird (neues) Wissen aus allen Perspektiven gewonnen.
- Veränderungen werden gemeinsam angestoßen.
- Alle am Prozess Beteiligten werden gestärkt und die individuelle Situation kann so verbessert werden.
- Es gibt ein kollektives Lernen.
- Passgenaue Angebote werden entwickelt.

Die Teilhabe kann unterschiedlich gestaltet sein – von der Kooperation bis zum kollektiven Handeln. Innerhalb eines Projekts ist das Wechseln zwischen unterschiedlichen Beteiligungsstufen möglich, beispielsweise weil die Co-Forschenden nicht mehr die zeitliche Ressource haben, sich umfänglich einzubringen, oder weil Veränderung der Lebensumstände es nun ermöglichen, mehr im Projekt zu arbeiten. Die höchste Stufe der Partizipation ist nicht automatisch die beste. Es geht darum, die geeignete Form der Partizipation je nach Forschungsprojekt zu finden. Sie richtet sich am Ziel und den Bedingungen aus.

Das im Workshop erlangte theoretische Wissen konnte an einem Fallbeispiel umgesetzt werden: Die Teilnehmenden stellten zusammen, welche Überlegungen und Schritte notwendig sind, um Informationsmaterialien für ein lokales Patientinnen- und Patienteninformationszentrum partizipativ zu entwickeln. Dabei lernten sie, wie Stakeholder identifiziert und Teams zusammengesetzt werden können. Unterschiedliche Typen von Forschungsfragen und ein Instrumentenkoffer wurden weiter vorgestellt. Geübt wurde mit den Methoden Storytelling (individuelle Geschichten mit persönlicher Erfahrung) und Photovoice (Bilddokumentation und Erzählung), um neue Perspektiven beim Erstellen von Materialien einzubringen. Tipps zur Projektplanung und Datenerhebung rundeten diesen Teil des Workshops ab. Aus dieser Arbeit resultierte ein Vorschlag der Workshop-Gruppe für ein ergänzendes Instrument im Instrumentenkoffer, die Videovoice (Film und Erzählung).

An einem weiteren Fallbeispiel wurde das Bewusstsein geschärft, welche Position Patientenvertreter bei Forschungsprojekten einnehmen sollten. Inhaltlich ging es um den „Klassiker“: Ein Antragsteller bittet um einen allgemeingefassten „Letter of Intent“ von der Selbsthilfe. Doch es gibt keine weiteren Informationen und oder eine Einbettung des Projekts. Die Absichtserklärung muss aber wegen der Einreichungsfrist bereits innerhalb von zwei Tagen abgegeben werden. Das ist keine ernsthafte Patientenbeteiligung: Denn sie muss von Beginn an, auf Augenhöhe erfolgen, damit die Co-Forschenden ihr Erfahrungswissen auch wirkungsvoll einbringen können. Dazu gehört auch, dass Patientenvertreter ihre Erwartungen klar formulieren.

Resümee

Partizipative Gesundheitsforschung ist ein Prozess. Mitunter ist der Projektverlauf mühsam. Nach der Aufbruchs- und Orientierungsphase kann es durchaus Konflikte geben, bevor es über Reorganisation zu einer Hochleistungszeit kommt. Am Ende steht oft eine Umorientierungsphase, da sich Projektbeteiligte neue Aufgaben und Tätigkeitsbereiche suchen müssen. Durch den Workshop wurde der Kompetenzaufbau unterstützt. Die Teilnehmenden sind sensibilisiert für die Bedeutung der eigenen Erfahrungsexpertise. Sie erhielten Rüstzeug, um gestärkt und aktiv echte Patientinnen- und Patientenbeteiligung bei For-

schungsfragen einzufordern. Zugleich wurden sie ermutigt, eigene Projekte anzugehen. Herausforderungen und Schwierigkeiten, die Partizipative Forschung mit sich bringen, wurden ebenfalls angesprochen. Die Teilnehmenden nutzten die Veranstaltung zum Austausch und Vernetzung und wünschten sich eine Vertiefung des Gelernten.

Weiterführend: Berufsbegleitende Weiterbildung PGF in der Uniklinik Köln

Zielgruppen: Professionelle und ehrenamtliche Patientenvertretungen, Praktikerinnen und Praktiker (z. B: Pflegekräfte, Case Manager oder Gesundheitsmentoren), professionell Forschende im Gesundheitswesen (z.B. Versorgungsforscher)

Informationen im Netz, Ansprechpartnerin:

Dr. Theresia Krieger

✉ theresia.krieger@uk-koeln.de

Text und Kontakt:

Heike Bruland-Saal

Referentin

Gesundheits- und Sozialpolitik

HKSH-BV e. V.

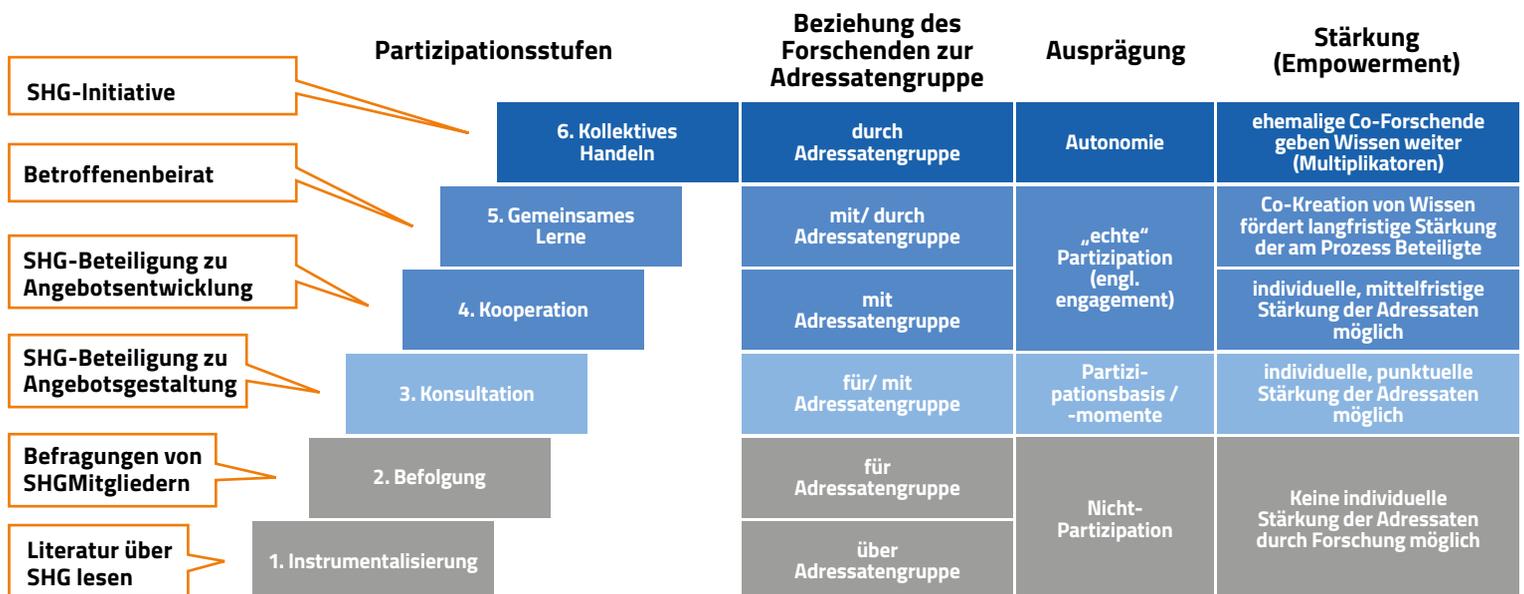
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn

☎ 0228 33889 544

✉ brulandsaal@hausderkrebsselfhilfe.de

🌐 www.hausderkrebsselfhilfe.de

Einschätzung von Partizipation mit einer Stufenleiter



Quelle: Houwaart, Stefanie; Salm, Sandra; Krieger, Theresia (2021). Was ist Partizipative Gesundheitsforschung und welche Chancen bietet sie für die organisierte Selbsthilfe? Selbsthilfegruppenjahrbuch 2021. Gießen: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen. Adaptiert nach Cornwall, 1996

Was sollen wir essen und trinken?



„Genießt die Lebensmittelvielfalt“
– Dr. med. Edmond Schiek-Kunz

Was sollen wir als Betroffene essen und trinken? Es gibt eine große Anzahl von Ratschlägen, Hinweisen und Verboten. Würden wir in einer Gesellschaft leben, in der es nichts zu essen gibt oder wenig, würden wir uns die Frage gar nicht stellen. Aber bei uns ist es nun mal so, dass wir das so richtig problematisieren können. Wenn es um Ernährung geht, melden sich von Unberufenen bis zu professionell Ausgebildeten alle zu Wort. Aber ernähren wir uns eigentlich? Oder essen wir? Wir sagen ja nicht: „Komm lass uns was ernähren gehen“, sondern „lass uns essen gehen.“ Und da fängst es nämlich schon an. Wenn das Wort „Ernährung“ fällt, ist das, was für uns so selbstverständlich ist, gefühltermaßen ein Stück weit weggerückt, und hat dann nicht mehr so viel mit uns zu tun. Also besser von Essen und Trinken reden. Der Begriff „Diät“ ist ebenso wenig gebrauchsfähig, wenn es um eine Verhaltensänderung gehen soll und deswegen gilt auch hier: Am besten gar nicht benutzen. Krebsdiät, wie das schon klingt, nein, brauchen wir nicht. Deswegen gibt auch keine eigentliche „Diät“ für Krebserkrankte, sondern es sollte das gelten, was für alle gilt: Gesundes Essen und Trinken. Können wir das? Wenn wir uns umsehen, sieht das nicht so aus. Zwei Drittel der deutschen und migrantischen Bevölkerung sind übergewichtig und davon ein Viertel schon extrem. Und wer das erstmal geworden ist, dem fällt die Umkehr schwer. Wir sind stammesgeschichtlich eben so angelegt, daß wir Gespeichertes nicht so gerne wieder abgeben. Keiner zieht freiwillig in ein kleineres Haus um. Nach einer Operation oder längeren Krankenhausaufenthalt kann man auch schon mal ins Untergewicht geraten. Aber letztendlich können wir uns da selbst vertrauen. Der Körper versucht wieder zu seinem alten Zustand zurückzukehren. Also keine spezielle Diät bei Krebs, sondern gesundes Essen und Trinken.

Hier einige Hinweise, die sinnvoll sind:

1. Genießt die Lebensmittelvielfalt: Nicht immer das Gleiche essen und vor allem im pflanzlichen Bereich schauen, was schmeckt: Zwei bis dreimal am Tag Gemüse, zweimal ein beliebiges Obst dazu. Insbesondere Linsen, Erbsen, Bohnen, Nüsse.
2. Auf Vollkornprodukte achten, Milch, Yogurt und Käse einmal täglich. In der Woche ein- bis zweimal Fisch, pflanzliche Öle benutzen
3. Mit Zucker und Salz nicht übertreiben.
4. Zeitlassen beim Essen.
5. Sich täglich bewegen: Fahrradfahren oder Spazierengehen: Eine halbe Stunde am Tag.

Braucht man eine tablettenmäßige Zufuhr von Vitaminen? Nein. Wer abwechslungsreich isst und trinkt braucht das nicht. Eine Ausnahme gibt es: Für Zystektomierte gilt mindestens zweimal im Jahr eine Vitamin B12 Zufuhr, aber dann nur mittels einer Spritze.

Und Leute: Esst nicht so viel Fleisch und Wurst! Wollt ihr das Fleisch so schlecht behandelter Tiere essen? Wir sperren unsere Mitgeschöpfe ein, zwingen soziale Wesen in die Isolation, lassen Schweinebabys nicht zu ihrer Mutter. Mit so gutmütigen Wesen, wie mit unseren Kühen, wird in den Großbetrieben und Schlachthöfen doch genauso schändlich umgegangen. Und sie haben immer geschwiegen dazu und sich alles gefallen lassen. Es reicht. Außerdem gibt es noch das ökologische Argument. Für das Futter der Tiere wird bis zu 60% unserer landwirtschaftlich genutzten Fläche verwendet. Die anfallende Gülle verseucht unser Trinkwasser und die Böden.

Menschen, denen die Blase entfernt wurde, sollten darauf achten, basisch zu essen und zu trinken und da treffen genau die angegebenen Tipps zu. Fleischhaltiges Essen ist sauer und eben nicht basisch. Gemüse und Obst sind dagegen basisch. Wie steht es mit dem Trinken? Viel Trinken ist ja zur weltweiten Mode geworden. Menschen mit Wasserflaschen und Trinkbechern gehören mittlerweile zum Alltag. Es gibt aber wissenschaftlich kein Hinweis, dass „viel Trinken“ sinnvoll ist. Wer es schafft 1,5 Liter am Tag zu trinken, hilft sicher seinen Nieren. Und was sollen wir trinken? Was ihr wollt! Außer Süßgetränke.

Weiterhin guten Appetit!

Dr. med. Edmond Schiek-Kunz

Neuigkeiten vom Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V. (ShB)



Die neuen ShB-Internetseiten

ShB-Homepage

In den vergangenen Monaten haben wir unsere Internetseiten vollständig überarbeitet und freigeschaltet.



Unter blasenkrebs-shb.de finden Sie alle bewährten Informationen – nun im neuen Design - vor.

ShB-Imagefilm

Wir haben vor kurzem unseren ersten Image-Film veröffentlicht. Wir möchten auf diesem Weg über weitere Kanäle Betroffene erreichen und über die Aufgaben und Arbeit des ShB informieren. Den Film finden Sie auf unseren Internetseiten, direkt auf der Einstiegsseite unter blasenkrebs-shb.de.



Wir haben auch einen Kanal auf YouTube eingerichtet.

Hier finden Sie den Film unter:

youtube.com/watch?v=k-HX7RNGzQ8k



Online-Selbsthilfegruppe

Ab sofort bieten wir eine Online-Selbsthilfegruppe an. Die Treffen werden jeden letzten Dienstag eines Monats ausgerichtet. Klaus Starker (Regionalbeauftragter Niedersachsen/Bremen) moderiert die Treffen. Von ärztlicher Seite aus nimmt unser stellv. Vorsitzender Dr. med. Edmond Schiek-Kunz regelmäßig teil. Natürlich werden, wie bei Präsenstreffen, auch Vorträge und weitere Informationen von Medizinerinnen und Mediziner angeboten. Die Teilnahme ist kostenfrei. Seien Sie dabei und informieren Sie andere – wir freuen uns sehr, Sie virtuell kennenzulernen!



Weitere Informationen finden Sie unter:

blasenkrebs-shb.de/online-shg

Für Rückfragen stehen wir selbstverständlich gerne zur Verfügung, der ShB freut sich sehr über Ihre Rückmeldungen.

Brigitte Papayannakis



Die neue Online-Gruppe trifft sich dienstags, alle vier Wochen

Neues kommissarisches ShB-Vorstandsmitglied

Kurz vor Redaktionsschluss erreichte uns die Nachricht, dass Wolfgang König aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr für den ShB-Vorstand tätig sein kann. Wir wünschen an dieser Stelle eine baldige, gute Genesung und hoffen ihn auf den kommenden Veranstaltungen 2023 wiederzusehen. Der ShB-Vorstand wird nun von Thomas Müller unterstützt. Der 65-Jährige wurde in der Vorstandssitzung am 23. November 2022 kommissarisch zum Vorstandsmitglied benannt. Bereits in Schwerte war er auf der Fachtagung für Gruppensprecherinnen und Gruppensprecher im Oktober dabei und hat 2022 das Projekt der AG-Imagefilm tatkräftig gestaltet und begleitet. Thomas Müller möchte sich allen Mitgliedern, Leserinnen und Lesern an dieser Stelle kurz selbst vorstellen:

Thomas Müller



„Geboren am 7. August 1957 in Pirmasens/Rheinland-Pfalz. Meine erste Krebsdiagnose erhielt ich im Januar 1981 in der HNO Klinik in Kaiserslautern, woraufhin innerhalb eines halben Jahres beide Stimmbänder entfernt wurden (Chordektomie zuerst links, dann später rechts). Nach meiner, durch die Diagnose notwendig gewordenen, Umschulung vom Zahntechniker zum Physiotherapeut, folgten Jahre in Festanstellung bei einem Internisten und anschließender Selbstständigkeit. Mit eigener physiotherapeutischer Praxis bis zur zweiten Krebsdiagnose im Januar 2006, der die totale Laryngektomie folgte. Seit Ende 2019 habe ich nunmehr auch die Diagnose Blasenkrebs erhalten.“

Mit allen Folgen und Einschränkungen kann ich sehr gut umgehen und gebe meine Erfahrungen und Kenntnisse gerne im Rahmen der Selbsthilfe an Betroffene und Angehörige sowie Interessierte weiter. Verbandsarbeit bedeutet für mich Aufklärung, Wahrnehmen und Umsetzen der Interessen von Betroffenen und Angehörigen und die Darstellung der Krankheitsbilder in einer breiten Öffentlichkeit.“

Der ShB-Vorstand freut sich sehr, dankt ihm schon jetzt für sein ehrenamtliches Engagement und wünscht ihm für seine Arbeit alles erdenklich Gute.

Der SHB-Vorstand

4. NRW-Landestreffen

Unterwegs zu personalisierten Therapieangeboten



Prof. Dr. med. Carsten-Henning Ohlmann während seines Vortrags im GSI

Im Bonner Gustav-Stresemann-Institut (GSI) fand vom 4. bis 5. November 2022 das vierte Treffen der Gruppensprecherinnen und Gruppensprecher der Blasenkrebs-Selbsthilfegruppen in Nordrhein-Westfalen (NRW) statt.

Im Zentrum der Veranstaltung standen zwei medizinische Fortbildungsvorträge. Prof. Dr. med. Yon-Dschun Ko, Ärztlicher Direktor der Johanniter-Kliniken in Bonn, informierte in einem mitreißenden Beitrag über aktuelle Fortschritte in der Krebstherapie. Ursächlich dafür seien die Weiterentwicklung der Chemotherapie aber auch der Durchbruch in der Immunonkologie. Prof. Ko hob hervor, dass bei nahezu allen Krebsentitäten deutliche Verbesserungen der Heilungsraten zu verzeichnen sind. Zugleich zeigte er sich davon überzeugt, dass die begonnene Dynamik hin zu einer Individualisierung der Krebsbehandlungen erst an ihrem Beginn stehe. Der damit einhergehenden Kostendynamik hielt er entgegen, dass die Heilungschancen bei personalisierten Therapien deutlich zunehmen. Angesichts weltweit steigender Betroffenzahlen, aufgrund erhöhter Lebenserwartung gelte es, die Behandlungszyklen so zu gestalten, dass wiederholte Operationen und damit einhergehende Rehabilitationsmaßnahmen

möglichst entfallen. Auf lange Sicht könnte sich also die personalisierte Therapie auch unter ökonomischen Gesichtspunkten durchaus nahelegen. Im Rahmen der Entität Blasenkrebs trifft die von Prof. Ko geschilderte Entwicklung vor allen auf die fortgeschrittenen Phasen zu – also bei Metastasen.

In seinem Beitrag „Die operative Therapie des Blasenkarzinoms“ vermittelte Prof. Dr. med. Carsten-Henning Ohlmann einen Überblick über die einzelnen Aspekte von Blasenkrebskrankungen, ihre Therapie und über die unterschiedlichen Formen der Harnableitung nach erfolgter Operation. Bei diesem, für die Selbsthilfearbeit im ShB grundlegenden Thema ergaben sich zahlreiche Nachfragen, die Prof. Ohlmann, Standortleiter Urologie am Bonner Johanniter-Krankenhaus, kenntnisreich und mit viel Empathie für persönliche Fragestellungen beantwortete.



Prof. Dr. med. Yon-Dschun Ko

In den Ausspracherunden zum aktuellen Geschehen in den Blasenkrebs-Selbsthilfegruppen, zeigte sich einmal mehr, dass das Corona-Geschehen noch immer starke Auswirkungen hat. In den traditionell gut aufgestellten Gruppen gehen die Treffen ohne Einschränkungen weiter – teils wird verstärkte Nachfrage verzeichnet. Andere Gruppen, die immer noch auf ihre angestammten Räumlichkeiten oder auf Unterstützung durch ihre Klinik warten, tun sich schwer mit einem kraftvollen Wiedereinstieg.

Klaus Schuhmacher

SHG-Gruppensprecher Wolfgang Ullmann verstorben



Wolfgang Ullmann



Der ShB trauert um Wolfgang Ullmann. Er leitete die Gruppe in Erfurt seit ihrer Gründung mit Empathie und viel Engagement. Der ShB ist Herrn Ullmann für seine Tätigkeit für die Selbsthilfe sehr dankbar und wünscht den Angehörigen viel Kraft in dieser schweren Zeit.

Jubiläen im Jahr



Einige ShB-Selbsthilfegruppen feierten dieses Jahr ein Jubiläum.
Wir gratulieren allen Selbsthilfegruppen sehr herzlich!

5 Jahre

SHG Heppenheim

SHG Kaiserslautern

SHG Göttingen

10 Jahre

SHG Duisburg

SHG Rostock

Termine 2023

Einladung zur Medizinischen Fachtagung und Delegiertenversammlung vom 5. bis 7. Mai 2023 im H+Hotel in Bochum

Wir laden herzlich zu unsere Medizinischen Fachtagung und Delegiertenversammlung **von Freitag, den 5. bis Sonntag, den 7. Mai 2023** nach Bochum ein.

Es erwartet Sie ein interessantes und hochkarätiges Programm. Sobald es fertig gestellt ist, finden Sie dieses auf unserer Internetseiten.

Veranstaltungsort

H+ Hotel Bochum
Stadionring 22
44791 Bochum

Programm

- Freitag, 05.05.2023
– ab 15 Uhr Begrüßung der Teilnehmenden
- Samstag, 06.05.2023
– ab 10 Uhr Medizinische Fachtagung, Ende ca. 15 Uhr
- ab 15 Uhr ShB-Delegiertenversammlung des ShB (intern)
- Sonntag, 07.05.2023
– ab 10 Uhr Rahmenprogramm, Ende ca. 13 Uhr

Anmeldung / Organisation

Für Gruppensprecherinnen und -sprecher, Delegierte, Funktionsträgerinnen und -träger und Nachwuchsinteressierte übernimmt der ShB die Reise- und Hotelkosten. Mitglieder müssen Ihre Hotel- und Reisekosten selbst tragen.

Kosten für Verpflegung während der Veranstaltung übernimmt der ShB. Das Einzelzimmer kostet 105,- Euro, das Doppelzimmer 125,- Euro.

Sofern Sie Interesse an der Teilnahme haben, melden Sie sich bitte – spätestens bis zum 10. März 2023 – bei der ShB-Geschäftsstelle an (gerne per E-Mail info@blasenkrebs-shb.de).

Nennen Sie in der Anmeldung bitte:

- Ihren vollständigen Namen
- Ihre Adresse
- Zimmerwunsch (Einzel- oder Doppelzimmer)
- Übernachtungsdaten (mit Anzahl der Nächte)
- Angabe der Teilnahmepunkte: Begrüßung, Medizinische Fachtagung, Delegiertenversammlung, Rahmenprogramm

Für ShB-Delegierte

Die Delegierten werden eine persönliche Einladung zur Delegiertenversammlung erhalten.

Rückfragen / Details

Gerne können Sie sich mit Ihren Fragen an die Geschäftsstelle wenden.

☎ 0228 33 88 9 150/151

✉ info@blasenkrebs-shb.de

Safe the Date

ShB-Fachtagung für Gruppensprecherinnen und -sprecher vom 13. bis 15. Oktober 2023 in Magdeburg

Unsere ShB-Fachtagung für Gruppensprecherinnen und -sprecher ist **von Freitag den 13.10. bis Sonntag, den 15. Oktober 2023** in Magdeburg geplant. Auch hier planen wir ein hochkarätiges Programm für Sie. Beginn ist Freitag um 15 Uhr, das Ende Sonntag um 13 Uhr vorgesehen.

Gruppensprecherinnen und -sprecher und Nachwuchsinteressierte erhalten eine persönliche Einladung. Der ShB übernimmt deren Reise- und Hotelkosten.

Sofern Sie Interesse oder Fragen haben, wenden Sie sich bitte an die Geschäftsstelle.

☎ 0228 33 88 9 150/151

✉ info@blasenkrebs-shb.de



„Krisenfest statt windelweich – Mit Resilienz zur Kontinenz“



Das Buch „Krisenfest statt windelweich“ – Mit Resilienz zur Kontinenz, beschreibt den aufreibenden Weg, von der Erstuntersuchung bis zur Diagnose und Therapie am Beispiel des Prostatakarzinoms. Dabei ist es der Autorin wichtig, aktive Maßnahmen und Übungen aufzuzeigen, die aus der Passivität und Ohnmacht herausführen. Je aktiver der Patient ins Geschehen eingebunden ist, umso größer wird die Widerstandskraft und das Selbstvertrauen, so die These. Hierzu wird eine Vielzahl an Übungen vorgestellt, die das vegetative Nervensystem beruhigen und die Resilienz stärken sollen. Techniken zur Affirmation, Training geeigneter Glaubenssätze, Übungen für mehr Achtsamkeit und Dankbarkeit sind ebenso zu finden, wie Techniken zur Stärkung des Beckenbodens und des Harnröhrenverschlussystems. Die Therapie beginnt nicht erst nach gelungener Operation, sondern ist ein stärkender Dauerbegleiter, Antreiber und Motivator im gesamten Krankheitsprozess.



Autorin

Die Autorin Ute Schmuck ist Physiotherapeutin, diplomierte Medizinpädagogin und Dozentin und in der Aus- und Weiterbildung. Sie ist Expertin auf dem Gebiet der urologischen Rehabilitation prostatektomierter Männer. Zu diesem Thema entwickelte sie 2003 ein eigenes Nachbehandlungskonzept und veröffentlichte bei Elsevier „Beckenbodentraining für Männer“, 6. Aufl. 2021.

Ute Schmuck lebt und arbeitet im Rheingau, wo sie in eigener Praxis niedergelassen ist.

www.uteschmuck.de

Wir sind umgeben von Krisensituationen, doch kommen diese uns nie so nah, wie körperlich spürbare Symptome, für die es einen Namen gibt. Ein langer Hürdenlauf durch den diagnostischen Urwald schleust uns mehr oder weniger passiv durch die Apparaturen, bis eine Diagnose sicher ist. Bereits dieser Weg kostet Kraft und Nerven und entlässt die Gedanken ins Ungewisse abschweifen. Was wäre, wenn? – kreist es unablässig im Kopf. Dabei fängt die Prozedur jetzt erst an. Jeder kennt das Gefühl, das mit einer derart bedrohlichen Ungewissheit einhergeht. Jeder kennt den Druck in der Magengegend, die Appetitlosigkeit und Erschöpfung. Gleich welche Diagnose sich am Ende manifestiert, die emotionale Achterbahnfahrt hat jeder schon einmal erlebt, der mit einer herausfordernden Diagnose konfrontiert worden ist. Blasentumor, Prostatakarzinom, Hodenkrebs. Die Palette an urologischen Tumorerkrankungen ist vielfältig und Teil des Praxisalltags. Die Inzidenz nimmt stetig zu, und das Alter der Betroffenen stetig ab. Junge Biografien werden durcheinandergewirbelt, Lebensentwürfe umgeschmissen, Krankheitsbewältigung steht plötzlich ganz oben auf der Agenda.

„Es sind noch Plätzchen da!“

Schon seit langer Zeit liebäugle ich mit einer neuen Küchenmaschine. Sie wissen schon – die, die in den Küchenverkaufsprospekten so dekorativ auf der Granitarbeitsplatte steht.

Die Granitplatte habe ich mir vor Jahren bei der Umgestaltung meiner Küche geleistet, die Küchenmaschine mit den gewünschten Zusätzen war mir immer zu teuer.

Außerdem besaß ich ja das Erbstück meiner Mutter – einen Starmix aus den 50er-Jahren und der Handrührer tat auch zuverlässig seinen Dienst.

Aber dann gab der Starmix seinen Geist auf und im Repair-Cafe konnte mir bzw. dem Gerät nicht geholfen werden.

Da gleichzeitig mein Konto durch eine Steuererstattung „zu Blut“ gekommen war wurde die Sehnsuchts-Küchenmaschine gekauft.

Mein Freund Quintus Riebesehl war erstaunt und hocherfreut. Spontan verkündete er: „Dieses Jahr werden die Weihnachtsplätzchen bei Dir gebacken!“

So stand er acht Tage später mit den Backzutaten vor meiner Tür. In der 4,6 Liter-Rührschüssel wur-

den Teige für Lebkuchen, Heidesand, Nussplätzchen, Spritzgebäck und zwei Stollen gerührt und geknetet. Quintus war vom Planetenrührwerk ganz begeistert und hätte gern noch mehr Teige angesetzt.

Nach acht Stunden Backarbeit waren Heidesand, Nussplätzchen und Spritzgebäck abgekühlt in den Vorratsdosen verstaut. Der Lebkuchenteig und der Stollenteig mussten noch ruhen. Zum Abbacken wollte Quintus fünf Tage später kommen. Gesagt, getan. So sind nun vier große Vorratsdosen mit Plätzchen und zwei Stollen in meinem Vorratskeller und warten auf hungrige Kaffeegäste.

Zwischenzeitlich habe ich auch einen Teil der Zusatzgeräte ausprobiert. Die selbstgemachten Nudeln oder auch die Königsberger Klopse aus gewolfem Kalbfleisch erfreuten sich regen Zuspruchs und gipfelten in der Aussage: Die Maschine wird ein Erbstück!

Aktuell kann ich nur sagen:
„Es sind noch Plätzchen da!“

*Mit vorweihnachtlichen Grüßen
Ihre Irmelin von Brömse*



Baden-Württemberg**SHG Blasenkrebs Bodensee**

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

SHG Reutlingen - Tübingen

Alexandra Plew
 ☎ (07127) 570 715
 ☎ (01525) 40 248 721
 ✉ selbsthilfegruppe.blasenkrebs@gmail.com

SHG Blasenkrebs Böblingen - Sindelfingen

Monika Burkhardt
 ☎ (07033) 321 86
 ✉ monika.burkhardt1@web.de

SHG Blasenkrebs Südbaden / Freiburg

Gaby Stünzi
 ☎ (07631) 731 50
 ☎ (0173) 840 727 5
 ✉ gamave@web.de

Andrea Frömming
 ☎ (0157) 752 867 27
 ✉ andrea.froemming@googlemail.com

SHG Blasenkrebs Stuttgart

Klaus Blarr
 ☎ (0711) 514 532
 ✉ 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 Blasenkrebs Erkrankte**

Margot Sammet
 ☎ (08370) 922 620
 ☎ (0151) 122 75 649
 ✉ margot_lothar_sammet@web.de

SHG Blasenkrebs München

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

SHG Blasenkrebs / Ersatzblase Nürnberg

Helga Rottkamp
 ☎ (09122) 889 770 6
 ✉ helga.rottkamp@web.de

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

Berlin**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
 ☎ (0157) 732 971 94

Blasenkrebs-SHG + Harnableitungen Nordhessen - Kassel

Hermann Josef Diegmüller
 ☎ (0561) 827 063
 ✉ Diegmüller@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

Heike Studnitz
 ☎ (038294) 168 555
 ✉ h.studnitz@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

Nordrhein-Westfalen

SHG Blasenkrebskrankungen 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 Bochum

Torsten Karbaum
☎ (0234) 958 762 1
✉ torsten.karbaum@nw.aok.de

Peter Schröder

☎ (0172) 265 210 9
✉ schroeder@blasenkrebs-shb.de

SHG Blasenkrebs Bonn

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

SHG Blasenkrebskrankungen Dortmund

Eliane Denucé
☎ (0231) 721 225 4
☎ 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

Inge Pothast
☎ (0203) 594 303
✉ ingept@t-online.de

Wolfram Jezierski

☎ (0176) 549 959 69

SHG Blasenkrebs Düsseldorf

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

SHG Blasenkrebs Essen

Elke Anuebnwa
☎ (0201) 340 164
☎ (0173) 430 7 862
✉ elkeanuebnwa@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 Wuppertal - Bergisches Land

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

Rheinland-Pfalz

SHG Blasenkrebs Kaiserslautern

Walter Schitterle
☎ (06381) 5785

SHG Blasenkrebs Koblenz

Irmgard Häckmanns
☎ (02607) 974 32 73
☎ (0172) 78 68 238
✉ irmgard.haackmanns@web.de

Saarland

SHG Blasenkrebs Saarbrücken

Info über KISS Kontakt - und Informationsstelle für Selbsthilfe im Saarland
☎ (0681)960 21 30
✉ kontakt@selbsthilfe-saar.de

Sachsen

SHG Blasenkrebs Zwickau

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

Sachsen-Anhalt

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) 655 6
✉ gerhardwebers@yahoo.de

SHG Blasenkrebs Lübeck

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

Thüringen

SHG Harnblasenkrebs Erfurt - Thüringen

KISS (Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen) Erfurt
☎ 0362 655 4204
✉ kiss@erfurt.de

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) 233 89

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

☎ (03681) 761 628
✉ juergen.weisheit@gmx.de

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 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.



Internetseite
Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

www.blasenkrebs-shb.de



Online Selbsthilfegruppe
Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

www.blasenkrebs-shb.de/online-shg



Worum geht es? Der Imagefilm
Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

www.blasenkrebs-shb.de

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

Die nächste Ausgabe „Die Harnblase“ erscheint im Juni 2023.

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 fördern und die Gründung neuer Gruppen unterstützen
- ✓ die Interessen der Betroffenen bündeln und vertreten