

Die Harnblase



*Selbsthilfe-Bund
Blasenkrebs e.V.*



*Wir wünschen frohe und besinnliche Festtage
und ein gutes und gesundes neues Jahr 2024*



Inhalt

Editorial

Inhalt	2
Editorial	3

Aktuell

DGU-Kongress 2023	4 - 5
Fachtagung für Gruppensprecher im Roncalli-Haus in Magdeburg	6 - 7
Offene Krebskonferenz 2023	8 - 9
Tag der Krebs-Selbsthilfe 2023	10
NRW-Gruppensprechertagung	11

Medizin

Blasenkrebs: Immuntherapie könnte nach erfolgreicher Chemotherapie Blase erhalten	12
Die Krankheit nach der Krankheit: Physiotherapie bei Long- und Post-COVID	13 - 14
Neues zum Urothelkarzinom	15
Die Zystoskopie - Detaillierte Informationen	16

Aus den Verbänden

Kurzbericht und Ergebnisse des Projekts Gesundheitskompetenz, Selbsthilfeaktivitäten und Versorgungserfahrung von Menschen mit Krebs (gesa-K)	17 - 19
Betrachtungen zur 2. Nationalen Konferenz – Patienten als Forschungspartner	20 - 21

Gesundheits- und Sozialpolitik

Die elektronische Patientenakte	22
Pflegeentlastungsgesetz beschlossen	23

Lebensqualität

Mit körperlicher Aktivität die Lebensfreude erhalten – Ein persönlicher Erfahrungsbericht	24 - 26
---	---------

ShB intern + Aus den Gruppen

Rheinland-Pfalz Tag 2023	27
Die SHG-Hannover feierte ihr zehnjähriges Bestehen	27
14. Thüringer Krebskongress 2023	28
Online-Selbsthilfegruppe	29
Jubiläen 2023	29
Termine 2024	30

Ein Wort zum Schluss

Nachhaltigkeit	31
----------------------	----

Selbsthilfegruppen Blasenkrebs

Selbsthilfegruppen	32 - 33
Bestellformular	34
Impressum	35

Liebe Leserinnen und Leser der „Harnblase“!

Also, wer diese „Harnblase“ durchliest, wird um Vieles schlauer sein, wenn sich die Zeit genommen wird, den einen oder anderen Artikel aufmerksam zu lesen. Es warten eine Menge medizinischer Artikel auf die Leserinnen und Leser. Es wird Stellung genommen zur Offenen Krebskonferenz in Stuttgart, zum Tag der Krebs Selbsthilfe in Bonn Bad Godesberg und zur NRW-Gruppensprechertagung in Königswinter. Es gibt praktische Hinweise, wie zu Long-Covid vorgegangen werden kann. Was bedeutet neoadjuvante und adjuvante Therapie? Und was sollte man seinen Operateur vor dem großen Eingriff unbedingt fragen? Wir werden zudem darüber informiert, welche wichtige Rolle die Selbsthilfe in der Entscheidungsfindung spielt. Wer sind unsere Partner in der Patientenbeteiligung und wie wichtig ist eine sportliche Betätigung bei der Bewältigung einer Krebserkrankung? Irmelin von Brömse gibt uns so nebenbei eine gute Kochempfehlung.

Diese Ausgabe zeigt ebenfalls, mit wieviel Engagement unser Selbsthilfebund in diesem Jahr bundesweit tätig war. Wir hatten zwei erfolgreiche Tagungen in Bochum und in Magdeburg und auf beiden viel dazugelernt und gesehen. Wir mussten auch von unserem Vorsitzenden Artur Krzyzanowski Abschied nehmen, dessen plötzlicher Tod uns alle sehr getroffen hat.

So geht dieses Jahr mit gemischten Ereignissen zu Ende. Wie könnte es anders sein, in dieser aufgewühlten Zeit, in der Europa wieder einen sinnlosen Vernichtungskrieg erleben muss.

Hoffen wir darauf, dass wir alle im nächsten Jahr gesund und unsere Mitarbeiterinnen in der Geschäftsstelle uns erhalten bleiben und wir uns - jede und jeder - vor Ort mit Freude und Engagement der Selbsthilfe widmen können.

*Für den Vorstand
Dr. med. Edmond Schiek-Kunz*



DGU-Kongress 2023

75. Jahrestagung – Eine Nachlese

75 KONGRESS DER
DEUTSCHEN GESELLSCHAFT
FÜR UROLOGIE E. V.
20. – 23. 9. 2023 Congress Center Leipzig



#urologie
#interdisziplinär
#voraus



Dem Trend zur Online-Fortbildung zum Trotz: Der DGU-Kongress ist stärker denn je! Mehr als 6200 nationale und internationale Teilnehmer haben die 75. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Urologie e.V. (DGU) vom 20. bis 23. September 2023 im Congress Center Leipzig (CCL) besucht. „Damit liegt Leipzig annähernd gleichauf mit dem bekanntlich bisher besten Standort Hamburg“, so Generalsekretär Prof. Dr. med. Maurice Stephan Michel. Er hatte nach vier ereignisreichen Kongresstagen allen Grund zur Freude. „Die große Zahl der Besucher zeigt, wie wichtig Wissenstransfer und persönlicher Austausch vor dem Hintergrund der aktuellen fundamentalen Umwälzungen im Gesundheitssystem sind“, resümierte DGU- und Kongresspräsident Prof. Dr. med. Martin Kriegmair, der die wohl am stärksten berufspolitisch geprägte Jahrestagung der wissenschaftlichen Fachgesellschaft geleitet hatte.

DGU stellt Algorithmus für ein risikoadaptiertes, PSA-basiertes Screening vor

Im hochsommerlichen Leipzig legte die DGU am Eröffnungstag ihres 75. Jubiläumskongresses erneut einen Turbostart hin, und bereits auf der gut besuchten Pressekonferenz setzte der DGU-Generalsekretär die erste und wahrscheinlich wichtigste Botschaft aus Leipzig ab. Michel stellte der Öffentlichkeit einen Algorithmus für ein risikoadaptiertes, PSA-basiertes Screening mit ggf. anschließender multiparametrischer Magnetresonanztomografie (mpMRT) vor und appellierte an die Verantwortlichen, die EU-Ratsempfehlung für ein Prostatakrebs-Früherkennungsprogramm als Leistung der gesetzlichen Krankenkassen umzusetzen. „Es darf nicht sein, dass Deutschland zum Schlusslicht in der Früherkennung des Prostatakarzinoms in Europa wird“, so der Generalsekretär. Mit dem offiziellen Eröffnungs-Gongschlag im DGU-Plenum folgte, quasi auf dem Fuße, das nächste Kongress-Highlight, das heiße gesundheitspolitische Eisen auf der Agenda hatte. Ambulantes Operieren könne nach Worten des Präsidenten eine Erfolgsstory werden, dafür brauche es eine hohe Fallzahl und eine eigene organisato-

rische, personelle und bauliche Infrastruktur, die Vergütung müsse ausreichend und entsprechende Investitionsmittel vorhanden sein. Mit Blick auf das Krankenhausstrukturgesetz unterstrich Generalsekretär Michel, dass die Urologie für die kommenden Veränderungen sicher aufgestellt sei und es für den dritten Sektor bislang stationärer Leistungen enger Kooperationen und regionaler Vernetzungen bedürfe.

Nicht weniger dynamisch ging es durch die folgenden Kongresstage mit einem wissenschaftlichen Programm, das sechs Plenen, u.a. zum Prostata- und zum Harnblasenkarzinom, 36 Foren und 365 angenommene Abstracts in 40 Vortragssitzungen umfasste. Über 30 nichturologische Referenten widmeten sich folgenden Themen: der Aktualisierungen der S3-Leitlinie Harnwegsinfektionen, der S2e-Leitlinie Diagnostik, der Therapie des Benignen Prostatasyndroms (BPS) sowie der S2k-Leitlinie Varianten der Geschlechtsdifferenzierung. Weitere Themen wie Fachkräftemangel, Nachwuchsbindung, neue Versorgungs- und Kooperationsmodelle, Digitalisierung der Urologie, Telehealth, Apps, Künstliche Intelligenz und Co. waren ebenfalls auf der Agenda.

Novum: Protestaktion von Urologen

Für Aufsehen sorgte am Ende des Plenums die, soweit bekannt, erste Protestaktion auf einem DGU-Kongress, mit der Urologen ihrem Unmut gegen die derzeitige Gesundheitspolitik Ausdruck gaben. „Keine Staatsmedizin!“, „Für den freien Arztberuf!“ oder „Sichere Finanzierung für Praxis und Klinik!“ war auf den Schildern zu lesen, die nahezu das komplette Auditorium Richtung Berlin adressierte.

Traditionell fanden im Rahmen der DGU-Jahrestagung ein Pflegekongress für die urologischen Pflege- und Assistenzberufe, ein Schülertag sowie ein Studierendentag für den dringend gebrauchten medizinischen Nachwuchs im Zukunftsfach Urologie statt.

Der weltweit drittgrößte Urologie-Kongress endete mit mehr als 6200 Teilnehmenden am Samstag, den 23. September 2023 mit dem Gongschlag und der traditionellen Amtsübergabe: Prof. Dr. med. Martin Kriegmair übergab die Präsidentschaft an Prof. Dr. med. Jürgen Gschwend, München, der den 76. DGU-Kongress vom 25. bis 28. September 2024 im Congress Center Leipzig leiten wird. Weitere Informationen sind auf www.urologenportal.de erhältlich.

*Bettina-Cathrin Ihnen, Sabine Martina Glimm
(DGU-Pressestelle)*



Teilnehmer vor dem Kongresscenter

Fachtagung für Gruppensprecher im Roncalli-Haus in Magdeburg

Vom 13. bis 15. Oktober 2023 fand zum 15. Mal die Fachtagung für Gruppensprecher statt. Dieses Mal wurde die Veranstaltung in den Räumlichkeiten des Roncalli-Hauses in Magdeburg ausgerichtet. Nachdem die Tagung in der Vergangenheit schon fast routinemäßig in Schwerte stattgefunden hat, hatte man die Idee in diesem Jahr Richtung Osten aufzubrechen.

Das Roncalli-Haus in Magdeburg ist ein Bildungshaus des Bistums Magdeburg. Der Name des Hauses geht auf den bürgerlichen Namen des Papstes Johannes XXIII., Angelo Giuseppe Roncalli (1881–1963), zurück.

Mit der tatkräftigen Unterstützung von unserem Gruppensprecher vor Ort, Ulrich Lehmann, konnten wir eine erfolgreiche Veranstaltung ausrichten. An dieser Stelle nochmals ein herzliches Dankeschön an Ulrich Lehmann. Er hat uns nicht nur bei der Unterkunftssuche und der Gestaltung des Rahmenprogramms mit Rat und Tat zur Seite gestanden, sondern auch bei der Auswahl der Referenten und deren Ansprache tatkräftig unterstützt.

Von Seiten des ShB-Vorstands nahmen Dr. med. Edmond Schiek-Kunz und Thomas Müller teil. Wolfgang Wagner hatte sich aus Krankheitsgründen entschuldigt. Der kommissarische Vorsitzende Dr. Edmond Schiek-Kunz begrüßte die Teilnehmenden und stellte Frau Erna-Rosa Landrock vor, die sich bereit erklärt hat, den Vorstand künftig zu unterstützen und zu verstärken. Der Vorstand würde sich über eine Frau in seinen Reihen besonders freuen. Dr. Schiek-Kunz ging kurz auf den Tod unseres im Mai verstorbenen Vorsitzenden Artur Krzyzanowski ein und es wurde eine Gedenkminute eingelegt.

Danach erwartete die rund 34 Teilnehmenden ein hochkarätiges Vortrags-Programm:

- Dr. med. Heiko Primus, Facharzt für Urologie und Oberarzt der Rehabilitationsklinik Bad Salzelmen, referierte anschaulich zur „Uro-onkologischen Rehabilitation nach Therapie eines Blasenkrebses“.

- Prof. Dr. med. Uwe-Bernd Liehr, Stellvertretender Direktor der Klinik für Urologie und Uroonkologie von der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg, sprach auf hohem Niveau über die „Harnableitung bei urothelinvasiven Harnblasen-Karzinomen: „Can do“ – does not mean – „Should do““.
- Das spannende Thema von Prof. Dr. med. Georgios Gakis, Leitung der Universitätsklinik und Poliklinik für Urologie der Universitätsmedizin Halle, war die „Instillationstherapie beim nicht-muskelinvasiven Harnblasenkarzinom“.
- PD Dr. med. habil. Nils Kröger, Facharzt für Urologie, Medikamentöse Tumortherapie und Lehrbeauftragter der Universitätsmedizin Greifswald, brachte und das nicht einfache, aber aktuelle Thema „Immuntherapie des Harnblasenkarzinoms“ gut verständlich näher.

Zahlreiche Fragen und Nachfragen aus dem Auditorium konnten von allen Referenten verständlich und ausführlich beantwortet werden.

Am Ende des zweiten Tages fand der Erfahrungsaustausch der Gruppensprecher statt. Besonders gelobt wurde der Vortrag von Prof. Dr. Leithold (SHG Gießen), der „Vielseitige und interessante Organisation und Moderation einer Gruppensitzung“ vorstellte. Hartmut Schäfer (SHG Westfalica) informierte über seine Tätigkeit in der Rehaklinik. Auch hier waren die Teilnehmenden von den Möglichkeiten der Zusammenarbeit positiv beeindruckt. Mario Wiemers stellte seine Arbeit mit und in der SHG Wismar vor. Werner Schmachtenberg (SHG Darmstadt) sprach über seine Tätigkeit im „Patient Participation Board (Patientenbeteiligungsrat, PPB)“ des Universitären Centrum für Tumorerkrankungen (UCT) der Universitätsmedizin Mainz. Manch ein Teilnehmender war so interessiert, dass das Gespräch am Abend fortgesetzt wurde. Überhaupt gab es jeden Abend die Möglichkeit zum Beisammensein und dem weiteren Austausch untereinander.

Viel zu schnell gingen die Tage vorbei. Am Abreisetag konnte, wer wollte, noch die Stadtführung mit Dombesichtigung bei strahlendem Sonnenschein, wenn auch etwas kühlen Temperaturen, genießen.

Corinna Busch

Impressionen von der Tagung



Der Tagungsraum im Roncalli Haus



Das Wahrzeichen
- Der Magdeburger Dom



Hundertwasserhaus



Prof. Dr. med.
Uwe-Bernd Liehr (r.)



Dr. med. Edmond Schiek-Kunz (r)
während der Moderation



Günter Burmeister (l.) mit
Prof. Dr. med. Georgios Gakis



Gruppenfoto der Teilnehmer



Dr. med. Heiko Primus



Innenstadt Magdeburg



Teilnehmer auf der Tagung



PD Dr. med. habil. Nils Kröger



Erfahrungsaustausch

Offene Krebskonferenz 2023

Informationstag für Krebsbetroffene und Angehörige

Offene Krebskonferenz 2023

Gemeinsam stark fürs Leben

21. Oktober 2023 in Stuttgart und Online



„Gemeinsam stark fürs Leben!“: So lautete das Motto der Offenen Krebskonferenz (OKK). Die Veranstaltung fand am 21. Oktober 2023 in der Liederhalle in Stuttgart statt. Der ShB war mit Klaus Blarr (Gruppensprecher Stuttgart) und Brigitte Papayannakis (ShB-Geschäftsstelle) mit einem gemeinsamen Stand mit der ILCO e. V. vertreten. Viele Sitzungen wurden live online übertragen. Experten hielten Vorträge zu verschiedenen Krebsarten, Nebenwirkungen und Folgen der Erkrankung.

Die OKK ist kostenfrei und richtet sich mit vielen Informationsangeboten an Krebsbetroffene, Angehörige und Interessierte.

In Deutschland erkranken jährlich etwa 500.000 Personen an Krebs. Rund 1,6 Millionen Menschen in Deutschland leben mit einer Krebserkrankung, die in den letzten fünf Jahren diagnostiziert wurde (Quelle: Robert Koch-Institut). Der Beratungsbedarf ist entsprechend groß.

Mit der OKK erhalten Betroffene kompakte und verständliche Informationen rund um die Erkrankung und zu Unterstützungsangeboten. In der Liederhalle Stuttgart waren viele Selbsthilfegruppen und Organisationen zudem mit Informationsständen vor Ort. Das INFONETZ KREBS, der Informations- und Beratungsdienst der Deutschen Krebshilfe und die Deutsche Rentenversicherung Baden-Württemberg boten zudem die Möglichkeit einer kostenfreien und persönlichen Beratung an.

Erstmalig zeigte das Haus der Krebs-Selbsthilfe-Bundesverband e. V. (HKSH-BV), zusammen mit Patientenvertretern des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen (NCT) und des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ) Krebsbetroffenen Möglichkeiten auf, wie sie sich konkret in die Krebsforschung einbringen können.

Krebsbetroffene konnten sich in 19 Expertenvorträgen umfassend über die Erkrankung informieren, unter anderem über verschiedene Tumorarten, über das Thema Lebensqualität bei Krebs, die Personalisierte Medizin oder die Onkologische Reha. Bei Mitmachstationen hatten die Teilnehmenden die Möglichkeit, unterstützende Angebote kennenzulernen, wie Akupressur oder Qi-Gong. Viele Sitzungen wurden live online übertragen, etwa zu Brustkrebs, zu Nebenwirkungen der Krebstherapie und zu psychischen Herausforderungen, die mit einer Krebserkrankung einhergehen können. So konnten auch mobilitätseingeschränkte Betroffene und Patienten aus ganz Deutschland die Vorträge verfolgen. Eine Diskussionsrunde zu dem Thema Krebs und Armutsrisiken rundete das vielfältige Programm ab.

Fazit: Die Veranstaltung war hervorragend organisiert, die Themen spannend und aktuell. Der ShB konnte vor Ort einzelne Beratungsgespräche führen. Leider fiel die Präsenz im Gegensatz zu der Teilnahme online deutlich geringer aus. Dies war zwar schade, aber jede Beratung zählt!

Die nächste OKK findet 2024 in Kiel statt.

Brigitte Papayannakis

Impressionen vom Kongress



Bernd Crusius,
Geschäftsstellenleiter HKSH-BV



Hedy Kerek-Bodden,
Vorsitzende HKSH-BV



Prof. Dr. Michael Schlander,
Deutsches Krebsforschungszentrum



Vorträge im großen Saal



Klaus Blarr, Brigitte Papayannakis



Interessierte und Teilnehmende
auf der OKK



Rudolf Hauke,
Patientenbeirat Krebsforschung DKFZ

Tag der Krebs-Selbsthilfe 2023



Podiumsdiskussion auf dem Tag der Krebs-Selbsthilfe

Erstmals seit der Pandemie hat der „Tag der Krebs-Selbsthilfe“ am 08. November 2023 wieder in Präsenz in der Redouté in Bonn-Bad Godesberg stattgefunden. Dies freute alle Teilnehmenden sehr.

Das Thema lautete „Bedarf und Wirklichkeit – Kooperation zwischen der Krebs-Selbsthilfe und Versorgungseinrichtungen“. Nach Impulsvorträgen fanden bis zur Mittagspause verschiedene Workshops mit allen Teilnehmenden statt. Hier galt es, Probleme zu erörtern, Bedarfe herauszustellen und entsprechende Lösungen zu erarbeiten. Dies wurde in einem zweiten Workshop nach der Mittagspause fortgesetzt. Abschließend folgte mit den Erkenntnissen aus den Workshops eine Podiumsdiskussion zu den Themen: Wo sind die größten Baustellen in den drei genannten Bereichen und was kann und muss konkret verbessert werden.

Wie immer führte Journalistin Christiane Poertgen souverän durch das Programm. Die Workshops waren intensiv und sehr kenntnisreich. Der rege, persönliche Austausch war für alle Teilnehmenden nach längerer Auszeit sehr positiv.

Brigitte Papayannakis

NRW-Gruppensprechertagung

Programmvorschlage fur Gruppen



Prof. Dr. med. Manuel Ritter (r.) wahrend seines Vortrags

Vom 03. bis 04. November 2023 fand in Konigswinter bereits die 5. Zusammenkunft der NRW-Gruppensprechersprecher statt. Der Erfahrungsaustausch tragt dazu bei, die Zusammenarbeit unter den bestehenden Gruppen zu starken und einander bei der Programmplanung Anregungen zu geben.

Fur den medizinischen Fortbildungsteil hatten die Veranstalter mit Prof. Dr. med. Manuel Ritter und PD Dr. med. Stefan Hauser den Direktor der Universitatsklinik Bonn und dessen Stellvertreter gewinnen konnen. Beide berichteten von beachtlichen Fortschritten sowohl in der medikamentosen als auch in der operativen Blasenkrebsbehandlung. Blasenerhaltende Verfahren sind auf dem Vormarsch und werden durch neu entwickelte Chemotherapien unterstutzt. Ein relevantes Hindernis seien dabei aber teils immer noch gravierende Nebenwirkungen.

Daneben informierten die Bonner Urologen uber die „Ambulante Spezialfacharztliche Versorgung“ (ASV), die dort seit 2019 angeboten wird. Dabei erhalten Patienten mit bosartigem Tumor abgestimmte Therapieangebote, an denen Arzte verschiedener Fachrichtungen beteiligt sind.

In den Gesprachsrunden der Sprecher wurden u. a. auch Programmangebote erortert, die sich in einzelnen Gruppen bereits bewahrt haben und die eventuell die Planung anderer Gruppen bereichern konnten.

Hier drei Beispiele:

Das Thema Komplementarmedizin

Hier muss langfristig geplant werden, da es nicht immer leicht ist, kompetente Vortragende in der naheren Umgebung ausfindig zu machen.

Das Thema Pflegeberatung

Hufig wird bei fortschreitender Erkrankung und hohem Lebensalter externe Unterstutzung erforderlich. Um Leistungen der sozialen Pflegeversicherung zu erlangen, muss der individuelle Hilfebedarf erfasst werden. Wie das geschieht und was zu beachten ist, daruber informieren – auch in Selbsthilfegruppen – Pflegeberatende zum Beispiel aus dem Paritatischen Wohlfahrtsverband und anderen Tragern.

Das Thema Patientenverfugung

Sollten eigentlich alle haben. Aber hufig bleibt es bei der guten Absicht. Kompetente Vertreter aus Betreuungsvereinen haben rechtssicheres Material bei der Hand, mit dem man in den meisten Fallen das vorhandene Defizit rasch beheben kann.

Fur das kommende Jahr ist wieder eine Tagesveranstaltung voraussichtlich in Dortmund vorgesehen.

Klaus Schuhmacher

Blasenkrebs: Immuntherapie könnte nach erfolgreicher Chemotherapie Blase erhalten



Harnblase

Bei Patienten mit muskelinvasivem Blasenkrebs, die unter einer Chemotherapie eine komplette Remission erzielen, kann möglicherweise auf die heute übliche Zystektomie verzichtet werden. In einer Phase-2-Studie wurden die Patienten stattdessen mit einem Checkpoint-Inhibitor weiterbehandelt. Nach den in *Nature Medicine* (2023; DOI: 10.1038/s41591-023-02568-1) vorgestellten Ergebnissen wurden die wenigen Rezidive zumeist rechtzeitig erkannt. Die meisten Patienten konnten ihre Blase langfristig behalten.

Patienten mit einem muskelinvasiven Blasenkrebs, der noch nicht in die Lymphknoten oder andere Orte metastasiert hat, wird heute zu einer radikalen Zystektomie geraten. Die Behandlung kann den Krebs bei vielen Patienten heilen. Der Verlust der Blase ist wegen der Notwendigkeit einer künstlichen Harnableitung mit einem deutlichen Verlust an Lebensqualität verbunden. Hinzu kommt, dass sechs bis acht Prozent der Patienten den Eingriff nicht überleben.

Es wird deshalb nach Alternativen gesucht, bei der die Blase erhalten bleiben kann. Frühere Studien hatten gezeigt, dass eine neoadjuvante (also präoperative) Chemotherapie häufig zu einer kompletten pathologischen Remission führt: In der entfernten Blase sind dann keine Krebszellen mehr nachweisbar. Auf eine Zystektomie hätte

dann rückblickend verzichtet werden können (sie wurde paradoxerweise notwendig, um die komplette pathologische Remission zu belegen). US-Mediziner untersuchen derzeit, ob bei bestimmten Patienten ganz auf eine Zystektomie verzichtet werden kann. An der von Ärzten initiierten Phase-2-Studie nahmen 76 Patienten mit einem muskelinvasiven Blasenkrebs im Stadium cT2–T4N0M0, also ohne regionale oder Fernmetastasen teil. Bei allen war in einer Katheterbehandlung der sichtbare Tumor entfernt worden.

Sie erhielten danach zunächst vier Zyklen einer Chemotherapie mit Gemcitabin plus Cisplatin sowie gleichzeitig eine Immuntherapie mit dem Checkpoint-Inhibitor Nivolumab. Danach folgte ein sorgfältiges klinisches Restaging mit Biopsie, Harnzytologie und Magnetresonanztomografie. Bei 33 Patienten (43 %) wurde in keiner der Untersuchungen Hinweise auf ein Krebswachstum gefunden. Nur diesen Patienten wurde ein Verzicht auf die Zystektomie angeboten. Stattdessen sollten sie acht weitere Zyklen Nivolumab erhalten. Die Immuntherapie sollte das Immunsystem dabei unterstützen, eventuell noch vorhandene Krebszellen zu beseitigen.

Wie Matthew Galsky vom Tisch Cancer Institute in New York und Mitarbeiter berichten, nahmen 32 Patienten das Angebot an. Nach 18 bis 42 Monaten ist es bei acht Patienten zu einem Rezidiv gekommen. Bei diesen Patienten wurde eine Zystektomie durchgeführt: Bei sieben der acht Patienten war der Tumor auf die Blase beschränkt.

Ein weiteres Fernrezidiv trat bei einem Patienten auf, bei dem die Blase nicht entfernt worden war. Insgesamt ist es nur bei zwei der 32 Patienten zu Fernmetastasen gekommen. Die anderen 24 dürfen nach median 30 Monaten darauf hoffen, dass sie auch ohne Entfernung der Blase ihren Krebs überleben werden. Nach einer Chemotherapie kommt es erfahrungsgemäß in den ersten beiden Jahren zum Rezidiv.

Quelle: [rme/aerzteblatt.de](https://www.aerzteblatt.de)

Die Krankheit nach der Krankheit: Physiotherapie bei Long- und Post-COVID



Post-COVID beschreibt Beschwerden, die mehr als zwölf Wochen nach einer Infektion bestehen bleiben.

Über den Sommer war die Corona-Pandemie aus der öffentlichen Wahrnehmung fast verschwunden: Die Zahl der akut Erkrankten ist merklich zurückgegangen und viele berichten eher von erkältungsähnlichen Symptomen. Wenn Erkrankte allerdings nach einer überstandenen Corona-Infektion nicht wieder auf die Beine kommen oder sich plötzlich neue Symptome einstellen, spricht man von Long- oder Post-COVID. Allein in Deutschland gehen Wissenschaftler von mindestens einer Million Betroffenen aus.

Manche Patienten, die an Long-/Post-COVID erkrankt sind, haben auch noch Wochen und Monate nach der eigentlichen Infektion Beschwerden und Schwierigkeiten, wieder in den Alltag zurückzufinden. Die Behandlung von Long-/Post-COVID-Patienten beinhaltet oft das Zusammenspiel verschiedener Professionen im Gesundheitswesen – auch die Physiotherapie spielt dabei eine wichtige Rolle.

Eine Krankheit, viele Symptome

Wenn nach einer Corona-Infektion gesundheitliche Einschränkungen noch länger als vier Wochen anhalten oder neue hinzukommen, spricht man von Long-COVID. Die Bezeichnung Post-COVID beschreibt Beschwerden, die mehr als zwölf Wochen nach einer Infektion mit dem Corona-Virus bestehen bleiben oder im Zusammenhang damit neu auftreten. Die Symptome von Long- und Post-CO-

VID können je nach Patient und Krankheitsverlauf sehr unterschiedlich ausgeprägt sein. „Die Forschung ist in diesem Bereich noch am Anfang, aber wir wissen mittlerweile aus verschiedenen Quellen, dass sich einige Symptome von Long- und Post-COVID mit Physiotherapie behandeln lassen“, so Ute Repschläger, Vorstandsvorsitzende des Bundesverbands selbstständiger Physiotherapeuten – IFK e. V. und selbst Physiotherapeutin.

Häufige Beschwerden sind beispielsweise Atembeschwerden, die bei körperlicher Aktivität auftreten, eine eingeschränkte körperliche Belastbarkeit oder eine schnelle und ausgeprägte Erschöpfung, Fatigue genannt. Nehmen die Beschwerden bereits nach kleinerer Anstrengung deutlich zu und können auch durch Erholung und Schlaf nicht gelindert werden, spricht man von einer Post-exertionellen Malaise (PEM) oder Belastungsintoleranz. Auch Muskel- und Gliederschmerzen, Kopfschmerzen sowie Störungen des Geruchs- und Geschmackssinns können als Folge einer Corona-Infektion auftreten.

„Interessant ist, dass die Stärke der Symptome bei Long- oder Post-COVID nicht zwingend in Zusammenhang mit der Schwere der Beschwerden bei der akuten Corona-Infektion stehen müssen“, erklärt Repschläger. „Selbst wenn die Corona-Infektion mild verlaufen ist, kann sich eine Long- oder Post-Covid-Erkrankung einstellen.“

Das richtige Maß

Bei einer eingeschränkten körperlichen Belastbarkeit muss die Therapie individuell an den Patienten angepasst werden. Dies ist besonders relevant, wenn eine Belastungsintoleranz vorliegt, damit es nach der Behandlung nicht zu einer Symptomverschlechterung kommt. Die Orientierung an den eigenen Belastungsgrenzen und das Belasten unterhalb dieser wird „Pacing“ genannt. „Es ist für die Patienten wichtig, zu erkennen, wo ihre Belastungsgrenzen liegen. Beim Pacing führt man stets weniger Aktivitäten aus, als man Energie zur Verfügung hat. Das ist nicht nur während der Physiotherapie, sondern auch im Alltag essenziell. Körperliche Bewegung allgemein und gezielte Übungen für den Bewegungsapparat im Speziellen bleiben aber weiter wichtig für die Gesundheit. Kurze Übungseinheiten sind dabei besser geeignet als lange“, erläutert die IFK-Vorstandsvorsitzende.

Die Physiotherapie

Nicht nur Fachärzte (zum Beispiel Lungenfachärzte und Orthopäden), sondern auch Allgemeinmediziner können eine Verordnung für eine physiotherapeutische Behandlung bei Long- und Post-COVID ausstellen. Verordnet wird beispielsweise Krankengymnastik, gerätegestützte Krankengymnastik oder Manuelle Therapie. Hinzu kommen gegebenenfalls ergänzende Heilmittel, wie Wärmetherapie mit der heißen Rolle (Behandlung mit feuchtwarmen Tüchern). Durch die unterschiedlichen Symptome, die bei einer Long- oder Post-COVID-Erkrankung auftreten können, muss die Therapie individuell angepasst werden.

Bei Atemproblemen oder anhaltendem Husten, beispielsweise nach einer Corona-Infektion mit Beatmung auf einer Intensivstation oder einer langfristigen Schädigung der Lunge, kann Atemtherapie helfen, die Symptome zu lindern. Dabei führt der Therapeut gezielte Griffe durch, um das Bewusstsein des Patienten für die Atmung zu fördern, das Zwerchfell zu entspannen oder die Rippen zu mobilisieren. Der Patient spürt seiner Atmung nach und erlernt beispielsweise die Brust- und die Bauchatmung. Auch Hustentechniken, um das Abhusten von den Bronchien zu erleichtern, werden geübt.

Bei Patienten mit einer Belastungsintoleranz werden in der physiotherapeutischen Behandlung vor allem Entspannungsübungen, Wahrnehmungsschulungen und Atemtherapie durchgeführt. Auch kleine Übungsprogramme werden zusammen mit dem Patienten erarbeitet. Wichtig ist dabei, dass der Therapeut beachtet, welche körperlichen Kapazitäten der Patient hat. Auch das selbstständige Führen von Pacing-Protokollen und Symptomtagebüchern, um die Grenzen der eigenen Belastbarkeit im Blick zu behalten, ist im Rahmen der physiotherapeutischen Behandlung dieser Patienten sinnvoll.

Individuelle Behandlung wichtig

Nicht jeder Long- oder Post-COVID-Patient hat eine Belastungsintoleranz. Je nach individuellem Krankheitsverlauf kann die Physiotherapie daher auch einen Schwerpunkt auf das Training von Kraft und Ausdauer legen. Gerade Patienten mit langer Bettlägerigkeit benötigen in der Regel ein klassisches Rehabilitationsprogramm mit einer kontinuierlichen Steigerung der Belastung. Hier hilft der Therapeut bei der angemessenen Dosierung des Trainings. Auch Koordination und Gleichgewicht müssen in diesen Fällen häufig geschult werden.

„In der Physiotherapie, besonders auch bei der Behandlung von Long- und Post-COVID-Patienten, ist es wichtig, individuell auf die Symptome und Bedürfnisse der Patienten einzugehen“, schließt die IFK-Vorstandsvorsitzende Repschläger.

Bei der Suche nach einem Physiotherapeuten hilft der IFK gerne weiter. Dazu können Patienten die IFK-Therapeutesuche nutzen.



Weitere Informationen
ifk.de



Therapeutesuche
ifk.de/patienteninformation/was-ist-physiotherapie

Quelle: IFK

Neues zum Urothelkarzinom

Wie kann die Lage für diejenigen Patienten verbessert werden, die nicht zu den 75 Prozent (pTa,pT1, Carcinoma in situ) gehören, bei denen also eine Muskelinvasivität vorliegt. Wenn in diesem Fall keine Metastasen nachgewiesen wurden, stellt die Zystektomie mit Harnableitung die einzig heilende Therapie dar.

Diese Betroffenen sollten unbedingt eine neoadjuvante oder eine adjuvante Therapie begleitend bekommen. Neoadjuvant heißt: vor der Entfernung der Blase. Adjuvant: danach.

In der Regel werden drei bis vier Zyklen verabreicht. Verwendet werden die gängigen Chemotherapeutika. Sollten diese nicht vertragen werden, wenn also schwerwiegende Nebenwirkungen auftreten, kann als Ersatz eine Immuntherapie versucht werden. Immuntherapeutika, die sogenannten Immuncheckpoint-Inhibitoren sind besser verträglich als die herkömmlichen cisplatinhaltigen Chemotherapeutika.

Leider bieten viele Kliniken, die zwar gut in der Entfernung von Blasen sind, gar keine Therapie vor dem Eingriff an. Man sollte also als Betroffener unbedingt nachfragen, ob das Angebot einer neoadjuvanten Therapie besteht. Wurde diese Therapie nicht durchgeführt, sollte dann aber nach der Entfernung der Blase eine Chemotherapie, ebenfalls in drei bis vier Zyklen erfolgen.

Diese Art des Vorgehens bezeichnet man als multimodal und diese Art ist wichtig, um das Gesamtüberleben zu verbessern.

Und ganz wichtig: Man sollte vor einer Zystektomie den Operateur fragen, ob er gefäß- und nervenschonend operiert. Das ist im Hinblick auf die Lebensqualität eine ganz wichtige Frage.

Ein weiterer wichtiger Punkt: Es heißt nicht umsonst Urothelkarzinom und nicht Blasenkarzinom, wo es am häufigsten auftritt. Nein, es kann eben auch im Nierenbecken, in den Harnleitern und der Harnröhre entstehen. Es wird Urothelkarzinom des oberen Harntraktes genannt (UTUC).



Urothelkarzinom

Es ist seltener, hat die gleichen Ursachen und auch eine schlechtere Prognose. Die Therapie hängt, wie beim Blasenkarzinom vom Stadium und der Bösartigkeit des entstandenen Tumors ab.

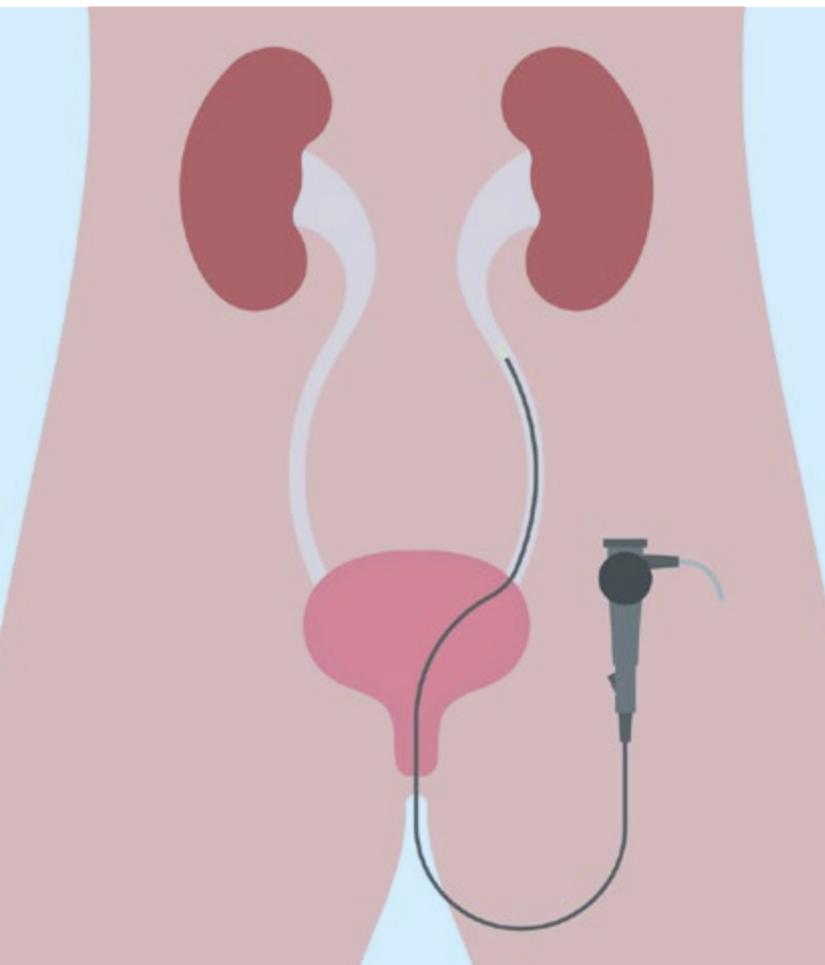
Zum Glück tritt es nicht so häufig auf wie das Blasenkarzinom. Es sind auch hier eher Männer betroffen, allerdings ist das Geschlechterverhältnis ausgeglichener.

Rauchen, Alkoholkonsum erhöhen das Risiko so einen Krebs zu entwickeln. Und auch hier ist es wie beim Blasenkarzinom: das Auftauchen von Blut im Urin, was den Verdacht erregt und Anlass zu weiterer Diagnostik sein sollte: Bildgebung, Zytologie und zystoskopische Abklärung.

Die operative Herausforderung ist enorm und für die Betroffenen stark lebensverändernd. Es kann erforderlich werden, die Niere, die Harnleiter und Teile der Blase zu entfernen.

Dr. med. Edmond Schiek-Kunz

Die Zystoskopie – Detaillierte Informationen



Zystoskopie

Wie sieht es eigentlich mit den Zystoskopien aus? Viele von uns Betroffenen bekommen in der Nachsorge oder zur Entdeckung eines Harnblasenkarzinoms eine Zystoskopie vorgeschlagen.

Zystoskopien wurden bereits 1806 von einem Frankfurter Arzt unter Kerzenbeleuchtung durchgeführt wurden. Heute verfolgen wir eine Zystoskopie mit Weißlicht sowie mit flexiblen Endoskopen zur Entdeckung von Harnblasenkarzinomen. Die Weißlichtzystoskopie wurde fortwährend zur besseren Erkennung der Karzinome verbessert.

Eine weitere Verbesserung bedeutet die photodynamische Verbesserung (PDD) mit blauem Licht. Mit dem blauen Licht können 20 Prozent mehr

Tumore festgestellt werden. Das Carcinoma in situ kann damit sogar um 40 Prozent besser erkannt werden. Deswegen findet sie eine nahezu flächendeckende Anwendung. Gerade auch in der Nachsorge wird die Rezidiv-Entdeckungsrate um 20 Prozent erhöht.

Es wird auch ein optischer Filter (NBI) benutzt, der gerade bei dem nichtinvasiven Blasenkarzinom eine Reduktion der Wiederkehr des Krebses ermöglicht.

Die Untersuchung wird in der Regel ohne Narkose durchgeführt. Die Folgen einer Zystoskopie können aber auch immer moderate bis starke Schmerzen hervorrufen, die lange nachwirken. Deswegen empfiehlt sich bei Männern die Benutzung eines lokalanästhetischen Gleitgels. Bei Frauen bringt es keinen Nutzen.

Eine interessante Option ist: eine zweiminütige Ruhepause vor dem Zurückziehen des Zystoskops am Ende der Zystoskopie einzulegen. Warum? Das basiert auf der psychologischen Beobachtung, dass wir bei der Beurteilung in der menschlichen Erinnerung nicht den Gesamtablauf beurteilen, sondern den positiv oder negativ wahrgenommen abschließenden Moment. Schmerzen und Angst (vor dem nächsten Eingriff) können so um die Hälfte reduziert werden.

Mit derartigem Wissen ausgerüstet, können wir im Sinne der gemeinsamen Entscheidungsfindung unsere urologischen Untersucher schon beeindrucken, meine ich.

Dr. med. Edmond Schiek-Kunz

Kurzbericht und Ergebnisse

des Projekts Gesundheitskompetenz, Selbsthilfeaktivitäten und Versorgungserfahrung von Menschen mit Krebs (gesa-K)



In einer bundesweiten, von der Stiftung Deutsche Krebshilfe geförderten Studie (01/2019-07/2022) haben das Institut für Medizinische Soziologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), und das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH-BV) untersucht,

- wie gut sich von Krebs betroffene Menschen beraten und versorgt fühlen,
- wie gut sie sich mit Krebs auskennen,
- aus welchen Gründen und
- auf welchen Wegen sie in eine Krebs-Selbsthilfegruppe (SHG) gefunden haben, und
- was ihnen die SHG gebracht hat.

Im Folgenden sind zentrale Ergebnisse zusammengefasst. Grundlage ist ein Kurzbericht des Instituts für Medizinische Soziologie am UKE.

Beratung und Versorgung – Erfahrungen von Krebs-Patienten

An der gesa-K-Teilstudie zu den Erfahrungen von Krebsbetroffenen haben sich 1.121 Personen zwischen Oktober 2020 und November 2021 beteiligt. Der Fragebogen konnte online oder als postalische Papierversion ausgefüllt werden. Es beteiligten sich mit fast 55 Prozent etwas mehr Frauen als Männer. Die Hälfte der Teilnehmenden war 62 Jahre oder jünger.



Die große Mehrheit der Befragten, rund 88 Prozent, gab an, mit ihrer Versorgung zufrieden zu sein

Die große Mehrheit der Befragten, nämlich fast 88 Prozent, gab auf einer Fünferskala von sehr unzufrieden bis sehr zufrieden an, mit ihrer Versorgung insgesamt zufrieden bzw. sehr zufrieden zu sein. Im Durchschnitt waren die Befragten mit der Qualität in der Wechselbeziehung zwischen Arzt sowie Patient (Arzt-Patient-Interaktion) während der Akutbehandlung zufrieden. Männer beurteilten sie übrigens deutlich besser als Frauen. Doch ein Drittel aller Teilnehmenden empfanden ihre Einbeziehung als nicht ausreichend.

Der zeitliche Abstand zur Diagnose stand in einem Zusammenhang mit der Unzufriedenheit mit der Versorgung. Gleiches gilt für eine negativere Bewertung der Qualität der Arzt-Patient-Interaktion. Daraus lässt sich eine leichte Tendenz erkennen, dass die Zufriedenheit in jüngerer Zeit gegenüber den zurückliegenden Jahren gewachsen ist. Auch die Zustimmung über ausreichende Unterstützung während der Akutbehandlung, ausreichend Informationen zum Zeitpunkt der Entlassung und Berücksichtigung eigener Wünsche zur Weiterbehandlung deuten in ihrer Gesamtheit auf eine etwas besser erlebte Versorgung über die Zeit hin. Erfolgreiche Neuerungen der onkologischen Versorgung zeigten sich z. B. darin, dass Beschlüsse der Tumorkonferenzen, laut Aussage der jünger diagnostizierten Patienten, eher mit ihnen diskutiert werden würden. Darüber hinaus seien ihnen häufiger psychoonkologische Beratung sowie vermehrt zentrale Ansprechpersonen, wie beispielsweise Onkolotsen, angeboten worden. Wenn es solche zentralen Ansprechpersonen, psychoonkologische Beratungen sowie Angebote von SHGs gab, stieg die Versorgungszufriedenheit der Patient:innen deutlich. Alter, Geschlecht oder eine spezifische Krebs-Entität (Krebs-Art) spielten dabei keine Rolle.

In Freitext-Kommentaren nannten 411 Patienten außerdem Wünsche und Bedürfnisse an ihre bisherige onkologische Versorgung. Am häufigsten wurde der Wunsch nach mehr Aufklärung und Information hinsichtlich der Befunde, Risiken, Nebenwirkungen und Folgen der Behandlung genannt, sowie eine differenziertere Therapiewahl. Weitere Wünsche bezogen sich auf bessere Arzt-Patient-Kommunikation, die Rahmenbedingungen in den Versorgungseinrichtungen und verstärkte soziale Unterstützung, wie z. B. stärkerer Einbezug von psychoonkologischen und Selbsthilfe-Angeboten als eine Art „Mitbetreuung“, „zu jedem Behandlungsschritt“. Auch verbesserte Nachsorge und Kooperation zwischen Ärzten, Kliniken und Rehabilitationseinrichtungen wurden als Bedarfe geäußert. Als möglicher Lösungsansatz einiger der genannten Probleme und Bedarfe wurde eine zentrale Ansprechperson genannt, die flächendeckend integriert werden sollte. Es zeigt sich somit, dass diejenigen, die ihre Versorgung als weniger zufriedenstellend bewertet haben, im Großen und Ganzen die Maßnahmen einfordern, die bei den anderen zu einer positiven Bewertung geführt haben.

Wissenstest entwickelt – Mitglieder von Selbsthilfegruppen sind etwas besser informiert

Eine weitere zentrale Frage von gesa-K war, ob und inwieweit sich das Wissen über Krebs zwischen Mitgliedern von Krebs-SHG und Nicht-Mitgliedern unterscheidet und welche weiteren Faktoren mit krebsspezifischem Wissen im Zusammenhang stehen. Das UKE-Team hat dazu gemeinsam mit Onkologen und Vertretern der Krebs-Selbsthilfe einen Wissenstest mit 14 Fragen entwickelt. Grundlage dafür waren zuvor geführte Interviews mit Leiter:innen von Krebs-SHG. Hier konnten 14 Punkte erzielt werden, wenn alle Fragen richtig beantwortet wurden. Tatsächlich schnitten die SHG-Mitglieder im Durchschnitt um einen Punkt besser ab als die Nichtmitglieder. Dies ist ein Unterschied, allerdings nicht sehr groß. Dabei fiel aber auf, dass die SHG-Mitglieder insbesondere bei krebsspezifischen Definitionen und Fachbegriffen ein besseres Wissen hatten. Auch in Bezug auf (sozial-)rechtliche Aspekte zeigten sich Unterschiede zugunsten der Selbsthilfe-Aktiven. Dagegen zeigten sich bei rechnerischen Fähigkeiten (z. B. zur Wirksamkeits- oder Risikoeinschätzung) keine Unterschiede.

Vor allem höhere Bildung und eine erhöhte Internetaufnutzung erhöhten die Wahrscheinlichkeit für ein besseres Testergebnis. Aber auch jüngeres Alter, weibliches Geschlecht und ein größerer zeitlicher Abstand zur Krebsdiagnose standen mit einem höheren krebsbezogenen Wissen im Zusammenhang.

Zusammengefasst ergibt sich daraus der Schluss, dass insbesondere bei neu diagnostizierten Patienten im höheren Alter und mit geringerer Bildung das krebsspezifische Wissen gefördert und Angebote der Selbsthilfe stärker und frühzeitig unterbreitet werden sollten.

Wege in die Selbsthilfegruppe und Kooperationserfahrungen

Eine weitere gesa-K-Teilstudie (05/2019-09/2019) befasste sich mit den Erfahrungen der Leiter von Krebs-SHG. 266 von ihnen füllten den entsprechenden Online-Fragebogen vollständig aus. Nach ihren Angaben zu den Wegen in die Selbsthilfe finden etwa 80 Prozent der Neu-Zugänge primär über andere Betroffene den Weg in eine SHG und nur 50 Prozent häufig bis sehr häufig über Krankenhäuser oder Rehabilitationskliniken, d. h. primär über Personen aus dem persönlichen sozialen Umfeld und seltener über Versorgungsinstitutionen. Ungeachtet dessen wird aber die Qualität der Zusammenarbeit mit Krebszentren, Krankenhäusern und Rehabilitationskliniken von mehr als 70 Prozent der Befragten als gut bis sehr gut bewertet.

In der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe etabliert sich seit ein paar Jahren das Konzept der Selbsthilfefreundlichkeit (SHF), das eine systematische und verlässlichere Kooperation zwischen Selbsthilfe und Versorgungseinrichtungen zum Ziel hat. Die SHG-Leiter waren gebeten, ihre Kooperationserfahrungen anhand der SHF-Qualitätskriterien einzuschätzen. Und tatsächlich werden neun von zehn dieser Kriterien von den Haupt-Kooperationspartnern der SHG vollständig oder zumindest teilweise umgesetzt, die Werte schwanken hier zwischen 53 und 87 Prozent. Auch in einer Globaleinschätzung fühlen sich 58 Prozent der SHG-Leiter gut bis sehr gut in die Versorgungseinrichtungen integriert. Die Ergebnisse zeigen somit eine insgesamt gute Kooperation zwischen SHG und onkologischen Zentren, welche sicherlich fortgeschrittener ist als in anderen gesundheitlichen Versorgungsbereichen, – von der diesbezüglich tief verankerten Sucht-Selbsthilfe einmal abgesehen.

In Freitext-Kommentaren nannten 226 SHG-Leiter förderliche Faktoren für die Zusammenarbeit mit onkologischen Versorgungseinrichtungen. Am häufigsten wurden persönliche Ansprechpartner oder „Schlüsselpersonen“ mit regelmäßigem Austausch genannt. Weitere häufige Nennungen waren die gegenseitige Wertschätzung „auf Augenhöhe“, Unterstützung bei der Öffentlichkeitsarbeit sowie formale und dokumentierte Kooperationsvereinbarungen, eine verlässliche Zuweisung von Patienten an ihre Gruppen sowie verfügbare

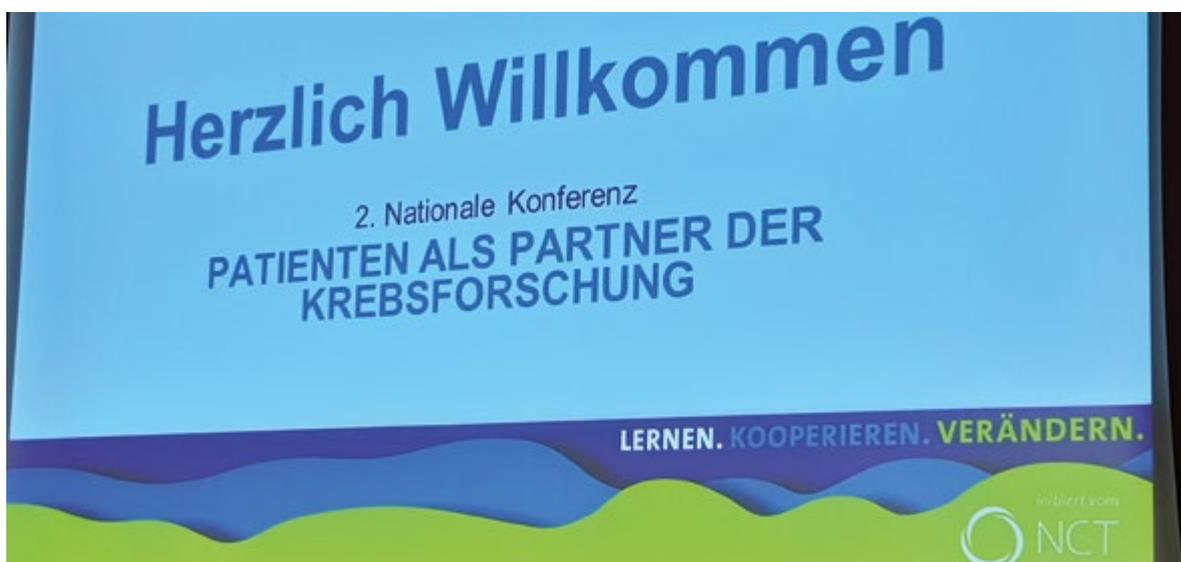
Räume und Infrastruktur. Interessanterweise sind dies alles die zentralen Kriterien für SHF. Hinderliche Faktoren wurden von 213 SHG-Leiter:innen genannt und umfassten Zeitmangel des Personals, mangelndes Interesse bei den Mitarbeitenden in den Versorgungseinrichtungen oder gar eine grundsätzliche Ablehnung der SHG-Angebote, fehlender Kontakt und fehlende Kommunikation, Hierarchie- und Konkurrenzdenken sowie falsche Vorstellungen über SHGs. Hierbei fällt auf, dass es sich überwiegend um personale Kooperationshindernisse handelt. In manchen Kliniken scheint wohl noch über Selbsthilfe aufgeklärt oder die Haltung dazu überdacht werden zu müssen.



Weitere Informationen gibt es auf der Projekt-Homepage uke.de/gesa und den entsprechenden Fachpublikationen.

*Autoren: Elâ Ziegler M.Phil., Dr. Jens Klein und Dr. Christopher Kofahl (Projektleitung),
Bearbeitung: Heike Bruland-Saal, Referentin Gesundheitspolitik HKSH-BV e. V. und
Brigitte Papayannakis, Referentin des Vorstands Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.*

Betrachtungen zur 2. Nationalen Konferenz Patienten als Forschungspartner



Willkommensgruß zu Beginn

„Patienten als Partner der Krebsforschung“, so lautete der Titel der 2. Nationalen Konferenz, die Mitte September im Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) in Heidelberg stattfand. Wie schon bei der ersten Veranstaltung, im Jahr zuvor, war der Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs (ShB) wiederum mit drei seiner Mitglieder vertreten. Zudem war unsere Bonner Dachorganisation, der Bundesverband „Haus der Krebs-Selbsthilfe e. V. (HKSH)“ Kooperationspartner der Veranstaltung und, hochrangig vertreten, auch aktiv an Workshop-Leitung und Moderation beteiligt.

Wie der Veranstaltungstitel zum Ausdruck bringt, beanspruchen die Veranstalter um Markus Wartenberg, Sprecher des Patientenforschungsrates im National Cancer Tumorboard (NCT), die aktive Beteiligung von Patienten bei Studien und anderen Forschungsvorhaben nicht nur zu ermöglichen und zu intensivieren, vielmehr durchgängig verpflichtend im deutschen Gesundheitssystem zu verankern und entsprechend finanziell auszustatten. Ohne die bestätigte Patientenbeteiligung keine Forschungsmittel aus dem Bundesministerium für Forschung und Wissenschaft. Verstärkt werden soll dies durch internationale Kooperationen wie sie beispielsweise in Großbritannien und den USA teils seit Jahrzehnten üblich sind und dort auch in Kooperation mit forschenden Pharmaunternehmen organisiert werden. Wer – aus der regionalen Selbsthilfe kommend – einer solchen Veranstaltung beiwohnt, ist mit einem Kosmos von Organisationen und Regelungsabläufen konfrontiert, die mit der örtlichen

Selbsthilfe und den Erwartungen ihrer Mitglieder so gut wie nichts zu tun haben. Besonders Mitglieder und Angehörige in Verbänden, wie dem Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs, die deutlich im Senium angekommen sind (unser statistisches Ersterkrankungsalter liegt bei 74/75 Jahren!) werden nur in seltenen Fällen forschungsgeleitete Interessen haben. Natürlich wünschen wir uns (im ShB) alle, dass zuverlässige, erträgliche Früherkennung die Sterblichkeit bei Blasenkrebs deutlich reduzieren hilft, aber das ist aus heutiger Sicht ein unserer aktiven Mitwirkung weitgehend entzogener „frommer Wunsch“.

In den verschiedenen Vorträgen bei den Nationalen Kongressen wurde immer wieder deutlich, dass die Patienten-Mitwirkung im Forschungskontext höchst unterschiedlich aussehen kann. Besonders plausibel und aus Selbsthilfe-Sicht leistbar erscheint eine Feststellung, in der Prof. Dr. med. Reinhard Büttner (Köln), im kommenden Jahr Präsident des Deutschen Krebskongresses in Berlin, nachdrücklich darauf hinwies, dass nur aufgeklärte und an ihrer Erkrankung geschulte Patienten Forschungspartner sein könnten. Sie müssten zumindest in der Lage sein, ihre Beobachtungen und Empfindungen einzuordnen und zutreffend zu charakterisieren. Eine Vorgabe, die in jeder Form von Selbsthilfe eingeübt werden kann und die Kommunikation mit Behandlern fördert. Und, die nicht unbedingt von Vorbildung abhängt und auch im Alter noch vorhanden ist.



Teilnehmende auf der Veranstaltung

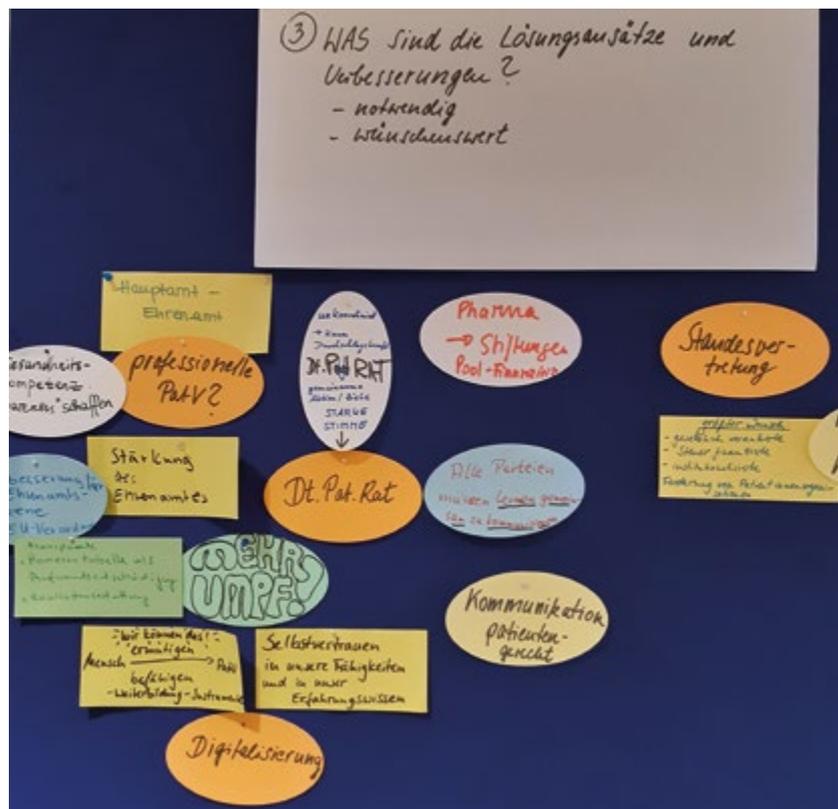
Im Übrigen sind die Anforderungen und Erwartungen an Patienten, die als Forschungspartner in Frage kommen, enorm. Sie übersteigen deutlich das aktuelle Potential ehrenamtlicher Strukturen, wie sie bei den meisten im HKSH-BV zusammengeschlossenen Mitgliedsverbänden erkennbar ist. Es müssen passgenaue Forschungsvorhaben beschrieben werden, die die Hürden der Begutachtung zeitnah überwinden, es soll auf Augenhöhe – tunlichst auch auf englisch – fach- und sachgerecht korrespondiert, parliert und diskutiert werden. Und manche würden gerne als Ko-Forscher den Gang der Projekte von Anfang bis Ende mitbestimmen. Vieles ist da noch offen, allenfalls in skizzenhaften Beiträgen angerissen.

Klar ist aber schon jetzt, dass die auf den Nationalen Konferenzen dargestellten Formen der Patientenbeteiligung starker Strukturen bedürfen, die auch im Rahmen der Nationale Dekade gegen Krebs weiter bedacht werden. Es ist klar, dass für diese weitreichenden Formen der Partizipation das Ehrenamtsverständnis und dessen personelle und finanzielle Ausstattung, wie wir es aus der verbandlichen Selbsthilfe kennen, unzureichend ist. Und auch das Postulat der Pharmafreiheit, wie es für die unter der fürsorgenden Obhut der Deutschen Krebshilfe wirkenden Verbände gilt, wäre im internationalen Kontext neu und vermutlich ganz anders als bisher zu beschreiben.

Ich habe bei den bisherigen Kongressen in Heidelberg vieles gelernt: Allem voran, dass Patienten- und Selbsthilfeinteressen ohne ein starkes Backup, also die engagierte Unterstützung durch anerkannte Experten renommierter Kliniken und Forschungsinstitutionen kaum die erforderliche Reichweite haben, um auf Dauer Gehör zu finden. Es bleibt zu wünschen, dass sich zahlreiche Patienten finden, die bereit sind, einen Teil der geforderten Kompetenzen zu erlernen, zu vertiefen und möglichst langfristig selbstbewusst zu vertreten. Vielleicht sind die entitätsübergreifend besetzten Patientenbeiräte der großen CCC-Kompetenzzentren auf dem richtigen Weg. Aber auch die Selbsthilfe-Organisationen aus dem Haus der Krebs-Selbsthilfe sollten geeignete Vertreter qualifizieren. Wie daraus eine Win-Win-Situation ohne Schwächung örtlicher und regionaler Selbsthilfe erwachsen kann, erscheint mir derzeit unklar.

Das erfordert sicher vermehrte konzeptionelle Anstrengungen seitens der Selbsthilfe-Organisationen und von den Gruppen einen entspannten Umgang mit den Autoritäten aus der Welt der Behandelnden. Und schließlich benötigen wir mehr Licht im Umgang mit potenziellen Partnern, nicht nur aus der Pharmabranche, die für sie nützliche Patienten-Partnerschaften auch ohne uns kreieren und dank hoher Reichweiten zu gesellschaftlicher Beachtung verhelfen.

Klaus Schuhmacher



Arbeitstafel auf der Veranstaltung

Die elektronische Patientenakte



Nach einem aktuellen Urteil steht Patienten eine Kopie ihrer elektronischen Akte zu

Aufforderung zum Mitmachen

Liebe Leute, ich wende mich heute persönlich an Euch: Es geht um die elektronische Patientenakte (ePA). Wir haben 74 Millionen gesetzlich Versicherte in Deutschland und nur ein Prozent nutzen sie. Das schadet uns allen.

Warum? Eine ePA soll die gesamte Krankengeschichte eines Patienten umfassen. Alle Daten können dann von berechtigten Personen, wie Ärzten beispielsweise, heruntergeladen werden. Danach können Mehrfachuntersuchungen und auch Arzneiwechselwirkungen vermieden werden. Es bleibt vielmehr Zeit für die Behandlung und Gespräche.

Bin ich noch „Herr meiner Daten?“ Ja, jeder kann der Ausstellung der ePA widersprechen. Bei sensiblen Daten, beispielsweise einer psychischen Erkrankung, wird man nochmals extra befragt. Man wird auch darüber informiert, wer auf die Daten zugegriffen hat. Der Patient benutzt also eine App und die ist dann mit einer persönlichen PIN gesichert.

Gibt es dann noch das alte Rezept? Anders, als bei der ePA kann das E-Rezept nicht abgelehnt werden.

Wozu dient das alles? Es kann uns nur nützen. Es sind dann Daten in riesigen Mengen vorhanden, die ausgewertet werden können. Gerade bei Krebs und Demenz ist das von Interesse um Therapien, Leitlinien, Medikamente und Behandlungen zu verbessern.

Auch wenn wir eine alternde Gesellschaft sind, bleibt uns keine Wahl, wenn wir nicht gänzlich abgehängt werden möchten. Wir alle müssen uns mit mehr Elektronik beschäftigen. Die bisherigen

analogen Wege wird es immer weniger geben. Und übrigens: Lasst Euch, wenn der nächste Covid-Impfstoff zur Verfügung steht und ihr über 65 Jahr alt seid und zur Risikogruppe gehört, noch in diesem Jahr wieder impfen, und dies möglichst auch gegen Grippe.

Dr. med Edmond Schiek-Kunz

Aktuelles Urteil zur elektronischen Patientenakte

Der Europäische Gerichtshof stärkt die Patientenrechte. Nach einem aktuellen Urteil steht Patienten eine kostenlose Kopie ihrer Akte zu.

Ein Patient aus Deutschland hatte sich an den Europäischen Gerichtshof, das oberste rechtssprechende Organ in der Europäischen Union, gewandt, um seinen Fall zu klären. Er fühlte sich von seiner Zahnärztin falsch behandelt und forderte eine Kopie seiner Patientenakte.

Die Ärztin war bereit ihm diese anzufertigen, verlangte jedoch, wie nach deutschem Recht üblich, dass der Patient die Kosten dafür übernimmt. Der deutsche Bundesgerichtshof legte den Fall zur Vorabentscheidung dem Europäischen Gerichtshof vor.

Anspruch auf kostenfreie Kopie der Patientenakte

Der Europäische Gerichtshof urteilte, dass in der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) das Recht des Patienten verankert sei, eine erste Kopie seiner Patientenakte zu erhalten, und zwar grundsätzlich, ohne dass ihm hierdurch Kosten entstehen. Patienten seien auch nicht dazu verpflichtet, ihren Antrag zu begründen. Erst das Herausgeben einer weiteren Kopie könne in Rechnung gestellt werden.

Nach dem Urteil steht Patienten eine vollständige Kopie der Dokumente in der Patientenakte zu. Dazu zählen Diagnosen, Untersuchungsergebnisse, Befunde der behandelnden Ärzte und Angaben zu Behandlungen oder Eingriffen

SoVD-Gutachten zu Patientenrechten

Der Sozialverband Deutschland (SoVD) hat sich in seinem Gutachten „Stärkung und Weiterentwicklung der Patientenrechte in Deutschland“ intensiv mit dem Thema befasst und Forderungen zur Verbesserung der Lage formuliert.

Quelle: SoVD

Pflegeentlastungsgesetz beschlossen

„Viele haben mehr erwartet“

Die Reform, das Pflegeunterstützungs- und -entlastungsgesetz (PUEG), ist am 26. Mai 2023 mit den Stimmen von SPD, Grünen und FDP beschlossen worden. Schon vor der Abstimmung räumte Gesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach ein: „Ich weiß, dass dieses Gesetz nicht perfekt ist.“ Eine nächste Reform ist bereits im nächsten Jahr angepeilt. Einen Effekt der Reform konnten viele schon ab 1. Juli bemerken: der Beitragssatz zur Pflegeversicherung ist um 0,35 Prozent des Bruttoeinkommens auf 3,4 Prozent gestiegen. Die Anzahl der Kinder wird bei der Berechnung berücksichtigt, Kinderlose zahlen mehr, Kinderreiche weniger. Lauterbach rechnet ab 2024 mit jährlichen Mehreinnahmen von 6,6 Milliarden: 2,6 Milliarden davon sollen eine strukturelle Finanzlücke füllen, 4 Milliarden sollen in Verbesserungen von Leistungen gesteckt werden.

In der Regel geht es dabei um etwas mehr Geld. Menschen, die zu Hause gepflegt werden, erhalten ab 2024 fünf Prozent mehr Pflegegeld, gleiches gilt für ambulante Sachleistungen. Für Angehörige ist es ab 2024 möglich, pro Kalenderjahr für zehn Arbeitstage Lohnersatzleistungen namens Pflegeunterstützungsgeld zu erhalten. Das war bislang nur einmalig möglich. Leistungen der Verhinderungspflege (bisher bis zu 1.612 Euro) und Kurzzeitpflege (bisher bis zu 1.774 Euro) können ab 2025 flexibel kombiniert werden, für jährlich 3.539 Euro.

In Pflegeheimen ist das Leben teuer. Die Eigenanteile sind stetig gestiegen, jetzt auf durchschnittlich 2.468 Euro pro Monat. Ab 2024 wird es etwas mehr Geld von der Pflegekasse geben, ungefähr fünf Prozent. Aber: die Heimkosten werden weiter kräftig steigen.

Viel Kritik

Viele Verbände haben das Pflegegesetz kritisiert. Maria Loheide, Vorständin Sozialpolitik der Diakonie Deutschland meint: „Dieses Gesetz ist eine Enttäuschung für alle Pflegebedürftigen, Pflegenden und Angehörige. Es lässt vor allen pflegenden Angehörigen im Regen stehen, die nach wie vor die größten Pflegeleistungen schultern.“ Wenn es nicht zu einer grundlegenden Reform komme, würde riskiert, dass Pflegebedürftige nicht mehr professionell versorgt würden und die Angehörigen erschöpft aufgeben müssten. Der Deutsche Pflegerat (DPR)



Viele Verbände üben Kritik am neuen Gesetz

hält das Gesetz nur für eine kurzfristige Rettung des Systems, dass ins spätestens fünf Jahren nicht mehr funktionieren würde. Und der Sozialverband VdK bezeichnet die Reform in ihrer alarmierenden Studie als „Augenwischerei“. Der Titel der Studie „Pflege zu Hause – zwischen Wunsch und Wirklichkeit.“ VdK Präsidentin Verena Bentele sieht Handlungsbedarf: „Es fehlt an allen Ecken und Enden an Tagespflegeplätzen, und ein Online-Portal, das bundesweit freie Plätze anzeigen sollte, ist wieder auch dem Gesetzentwurf verschwunden. Der Ausbau der häuslichen Pflege soll weiter ausgebaut werden- „Aus unserer Sicht braucht es dafür einen Pflege Lohn sowie Rentenversicherungsbeiträge für pflegende Angehörige, um sie vor Altersarmut zu schützen. Das verstehen wir unter einer nachhaltigen Unterstützung der Nächstenpflege.“



Weitere Informationen unter [bundesgesundheitsministerium.de](https://www.bundesgesundheitsministerium.de)



Der Abschlussbericht zur Pflegestudie ist unter [vdk.de](https://www.vdk.de) einsehbar.

Erika Feyerabend

Mit körperlicher Aktivität die Lebensfreude erhalten

Ein persönlicher Erfahrungsbericht



Karl-Heinz Bsufka – „Körperliche Aktivität lohnt sich immer“

Zum Thema „Bewegung und Sport bei Krebs“, so auch der Titel einer Broschüre der Deutschen Krebshilfe, gibt es mittlerweile eine unübersehbare Fülle an Informationen, wissenschaftlichen Studien und Empfehlungen. Sie alle betonen die lange Zeit völlig unterschätzte Rolle körperlicher Aktivität im Rahmen der Krebsbehandlung, bei Prävention, Nachsorge und Rehabilitation. Damit leisten sie einen wertvollen Beitrag zur Aufklärung der Patienten. Doch Wissen allein reicht nicht. Entscheidend ist am Ende die Motivation eines jeden Einzelnen: Was bringt mich dazu, Sport zu treiben oder wie schaffe ich es, unter den Bedingungen meiner Krebserkrankung weiter aktiv zu bleiben? Der nachfolgende Erfahrungsbericht soll diese Fragen aus einer ganz persönlichen Perspektive

heraus beleuchten und Mitbetroffenen helfen, die richtigen Entscheidungen zu treffen.

Wie sicherlich die meisten, die das hier lesen, bin ich kein fanatisch vom Sport Besessener, aber auch kein Bewegungsmuffel. Erst nachdem ich die Fünfzig erreicht hatte und sich das eine oder andere Wehwehchen einstellte, beschloss ich wieder aktiver zu werde. Weil mir das in der Gruppe ungeahnten Spaß bereitete, überraschend abwechslungsreich war und ich mich gesundheitlich zunehmend besser fühlte, wurden daraus bald zwei und schließlich drei Stunden wöchentlich. Damit war der Sport zu einem unverzichtbaren Bestandteil meines Alltags geworden. Vor allem trug er ganz wesentlich zur Freude am Leben bei.

Doch dann kam der Krebs, erwischte mich ausgerechnet im Jahr meines Renteneintritts. Das war 2014, gerade als ich drauf und dran war, noch weitere Aktivitäten wie das Wandern und das Walken für mich zu entdecken. Alles, was ich mir an schönen Dingen – auch über den Sport hinaus – vorgenommen hatte und wofür nun wirklich genügend Raum gewesen wäre, schien auf einen Schlag dahingestellt. Mir erging es hier zunächst genauso wie den meisten anderen, die von einer schweren Krankheit heimgesucht werden. Da stehen, zumal wenn die Diagnose noch sehr frisch ist, plötzlich ganz fundamentale Fragen im Vordergrund:

Werde ich überleben?

Wie groß sind die Heilungschancen?

Mit welchen Einschränkungen muss ich rechnen?

Die Erfahrung zeigt, dass alle, die in ihrem bisherigen Leben nie oder selten Sport getrieben haben, sich damit auch weiterhin schwer tun. Bei mir war es umgekehrt. Ich wollte unbedingt „meinen Sport so weiter machen“, wie mittlerweile gewohnt: in der vertrauten Manier und im Kreise jener Menschen, die durch das jahrelange gemeinsame Training aus meinem sozialen Umfeld nicht mehr wegzudenken waren. Dabei hatte ich den riesigen Vorteil, dass mir ganz spezielle Handicaps, wie sie beim Harnblasenkrebs leider aufzutreten pflegen, erspart geblieben sind. Mit der Diagnose „Carcinoma in situ – highgrade“, also eines oberflächlichen, aber gleichwohl nicht weniger gefährlichen Urothelkarzinoms, war zumindest vorerst die Gefahr einer Zystektomie gebannt. Ich brauchte mir deshalb nicht zu überlegen, wie das Sporttreiben mit einem Urostoma, einer Neoblase oder einer anderen Form der Harnableitung aussehen könnte.

Dennoch gab es eine Menge Unwägbarkeiten, Hindernisse und Beschränkungen. Zu Letzteren zählte das dringende Gebot, sich und den Körper unmittelbar im Anschluss an einen medizinischen Eingriff für eine gewisse Zeit zu schonen. Aber wer kommt da schon auf die Idee, trotzdem zu trainieren? Ich habe vor meinen insgesamt drei transurethralen Resektionen (TUR-B) bei den Ärzten konkret nachgefragt, wann ich mit dem Sport wieder beginnen durfte, mich natürlich an die Empfehlungen gehalten und dann allerdings den Neustart auch keinen einzigen Tag hinausgezögert.



Karl-Heinz Bsufka:

„Ich empfehle, sich einer fachkundig angeleiteten Sportgruppe anzuschließen.“

Weitaus schwieriger zu lösen war für mich die Frage, wie ich die anstehende BCG-Therapie mit meinen festen Sportterminen würde koordinieren können. Vor mir lagen über einen Zeitraum von drei Jahren insgesamt vierundzwanzig Instillationen. In den sogenannten Initialzyklus mit sechs wöchentlichen Spülungen bin ich noch relativ unbedarft hineingegangen. Gravierende Nebenwirkungen stellten sich anfänglich nicht ein, was sich aber schnell änderte und ein Überdenken meiner Sportgewohnheiten nötig machte. Ich einigte mich mit dem Urologen auf einen ganz bestimmten Wochentag, an dem die Instillationen ablaufen sollten, und zwar auf den Dienstag. Denn so konnte ich an der immer schon montags stattfindenden Gymnastikstunde teilnehmen, am folgenden Tag die BCG-Prozedur mit der ebenso unweigerlichen wie heftigen, abends mit etwas Fieber verbundenen Blasenentzündung über mich ergehen lassen, um dann nach dem für die Erholung von den Strapazen willkommenen Mittwoch mit neuen Kräften am Donnerstagabend in die obligatorische Rückengymnastik einzusteigen. Bewusst verzichtet habe ich, jedenfalls während der einzelnen Zyklen, auf das Walken und überhaupt auf Ausdauersportarten. Das betraf zusammengenommen nicht einmal 30 Wochen, was aber, gemessen an der Gesamtdauer der Therapie, zu verschmerzen war. Denn ansonsten habe ich ja alle meine Trainingsstunden wahrnehmen können.



Karl-Heinz Bsufka vor einem Sport-Projekt, welches über eine App den Zugang zu Sportgeräten ermöglicht

Im Nachhinein betrachtet, glaube ich, dass diese Aktivitäten neben dem Rückhalt durch die Selbsthilfegruppe und meine Familie wesentlich zum Erfolg im Kampf gegen den Krebs beigetragen haben.

Die Hauptbotschaft, die ich anderen Betroffenen weitergeben möchte, sollte klar geworden sein: Körperliche Aktivität lohnt sich immer! Egal, welches Stadium der Krebserkrankung erreicht ist – ein moderates, auf die jeweiligen Umstände abgestimmtes Bewegungsprogramm kann helfen, die Krankheit besser zu meistern, Lebensqualität zu erhalten oder sogar zu steigern. Dabei würde ich empfehlen, sich einer fachkundig angeleiteten Sportgruppe anzuschließen. Im günstigsten Fall – und das gilt leider meist nur für größere Städte – gibt es entsprechende und vor allem auch zertifizierte Versorgungseinrichtungen.

Doch die sind kein Muss, es sei denn, man braucht ein ganz spezielles therapeutisches Konzept, wie es etwa von Rehakliniken angeboten wird. In der Regel reicht schon – auch wegen der ganz wichtigen sozialen Komponente – einer der ganz normalen Sportvereine. Angesichts der Tatsache, dass die Lebenserwartung insgesamt gestiegen ist und immer mehr Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen, aber noch recht gutem Allgemeinzustand fit bleiben möchten, hat es dort in den vergangenen zwei, drei Jahrzehnten einen deutlichen Trend weg von der reinen Leistungshin zur Gesundheitsorientierung gegeben. Die Auswahl der Sportangebote in diesem Bereich ist vielfältiger, die Anzahl der Trainingsgruppen größer geworden und gut ausgebildete Übungsleiterinnen und Übungsleiter sind fähig, die Anforderungen nach dem Prinzip „Jeder, wie er kann!“ so moderat zu setzen, dass gerade auch Krebskranke von der Teilnahme jederzeit profitieren können.

Karl-Heinz Bsufka

Rheinland-Pfalz Tag 2023



ShB-Vorstandsmitglied Thomas Müller mit Ministerpräsidentin Malu Dreyer auf dem Rheinland-Pfalz Tag

Bereits zum 37. Mal fand vom 16. bis 18. Juni 2023 der Rheinland-Pfalz Tag statt. Die Veranstaltung wurde dieses Jahr in Bad Ems ausgerichtet. Der Wettergott meinte es fast schon zu gut mit den Veranstaltern und den, laut offiziellen Angaben, 150 000 Besuchern während der drei Festtage. Interesse fand das Thema Blasenkrebs bei erstaunlich Vielen, die, bedingt durch die hervorragende Lage, am Stand des Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs (ShB) vorbei kamen. Blasenkrebs ist scheinbar doch noch ein Tabuthema.

Einige kehrten erst nach etlichen Metern wieder um und suchten das Gespräch, nachdem sie sich Mut geholt hatten. Ermutigt auch durch die Seitenhiebe der Partner, „da vorne stand doch Blasenkrebs, geh doch hin.“ Erstaunlich viel Infomaterial des ShB fand seine Abnehmer, hoffentlich trägt es Früchte. Einige der Honoratioren suchten das Gespräch mit den Vertretern der Selbsthilfe. Darunter auch die Ministerpräsidentin des Landes, Malu Dreyer, selbst Betroffene von Multipler Sklerose. Deren Arbeitsminister Alexander Schweitzer stattete dem Stand ebenfalls einen Besuch ab und informierte sich über das Krankheitsbild. Drei lohnenswerte Tage fanden ihren Abschluss am Sonntag mit dem traditionellen Umzug.

Thomas Müller

Die SHG-Hannover feierte ihr zehnjähriges Bestehen

Die Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Hannover feierte am 09. Oktober 2023 mit Gruppenmitgliedern und Gästen im Besprechungsraum der Urologie der MHH ihr zehnjähriges Bestehen. Von den Gründungsmitgliedern nahmen Christa und Peter Kley sowie Jan Kreuzmann, noch aktiv, an der Gruppenarbeit teil.

Ein Jubiläum ist ein Zeitpunkt, um Danke zu sagen. In erster Linie gilt der Dank zunächst allen Gruppenmitgliedern: altdienten und auch den neu Hinzugekommenen für Ihren Einsatz und Ihre Bereitschaft für andere betroffene Patienten da zu sein. Ihnen zuzuhören und sie zu unterstützen. Alle setzen sich sehr für die Gruppenarbeit ein, haben immer ein offenes Ohr für Mitglieder und Betroffene.



Gruppenmitglieder und Gäste während der Feier

An der Feier nahmen auch die Kooperationspartner der MHH und des Klinikums Großburgwedel durch Vertreter teil. Das Vinzenz-Krankenhaus und die niedersächsische Krebsgesellschaft schickten ebenfalls Grußworte.

Der Leiter der Urologie der MHH, Herr Prof. Kuczyk, nahm persönlich teil, lobte die gute Zusammenarbeit mit der Gruppe und unterstrich nochmal die Wichtigkeit unsere Arbeit für Betroffene. Auch Herr Dr. Lechner vom Klinikum Großburgwedel lobt in seinem Grußwort die gute Zusammenarbeit.

Seitens der MHH nahmen noch unsere Ansprechpartner Herr Dr. Tabrizi und Frau Plunien teil.

Die Vertreterin der niedersächsischen Krebsgesellschaft zitierten wir mit einem kleinen Ausschnitt: „Das zehnjährige Bestehen ist ein Jubiläum, auf das die Mitglieder unserer stolz sein können.“ Stimmt, das sind wir auch und wir werden aktiv weitermachen, um anderen Betroffenen zu helfen. Und hoffen auf weitere erfolgreiche Jahre und den guten Zusammenhalt der Gruppe.

E. Benneckenstein. Ch. Kley

14. Thüringer Krebskongress 2023



Die SHG-Jena um Monika Piehler (mitte) auf der Veranstaltung

Unter dem Motto „Gemeinsam mehr erreichen“ fand der 14. Thüringer Krebskongress am 01. und 02. September 2023 in der Kassenärztlichen Vereinigung Thüringen in Weimar statt. Der ShB war mit einem Stand der SHG aus Jena vertreten.

Die Thüringische Krebsgesellschaft e. V. lud zum 14. Mal ein, dieses Mal unter dem Motto „Gemeinsam mehr erreichen“.

Ärzte sowie medizinisches Fachpersonal erwartete am ersten Tag ein abwechslungsreiches Programm mit aktuellen Fachinformationen für einen intensiven Austausch.

Am zweiten Tag konnten Patienten sowie Interessierte auf dem Patientenforum zu vielfältigen Themen informieren und mit Experten ins Gespräch kommen.

Online-Selbsthilfegruppe



Der ShB bietet 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 komm. Vorsitzender Dr. Edmond Schiek-Kunz regelmäßig teil. Natürlich werden, wie bei Präsenstreffen, auch Vorträge und weitere Informationen von Medizinexperten angeboten.

Die Teilnahme ist kostenfrei. Seien Sie dabei und informieren Sie andere – wir freuen uns sehr Sie virtuell kennenzulernen!

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

Kontakt:

Corinna Busch
Brigitte Papayannakis
☎ 0228 33889-150
✉ info@blasenkrebs-shb.de



Weitere Informationen finden Sie unter:
blasenkrebs-shb.de/Online-SHG

Jubiläen im Jahr



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

5 Jahre	10 Jahre	15 Jahre
SHG Bielefeld SHG Gladbeck SHG Kassel SHG Oldenburg	SHG Bad Soden-Salmünster SHG Bochum SHG Bonn SHG Fulda SHG Gießen SHG Hannover SHG Köln-Süd	SHG Allgäu SHG Hessen SHG Oberhausen

Termine 2024

ShB-Seminar

Nach längerer Pause findet von **Donnerstag, den 01. Februar bis Freitag, den 02. Februar 2024** in der Mildred-Scheel-Akademie in Köln das **ShB-Seminar** zum **Thema „Kooperationen zwischen Lust und Frust“** statt. Klaus Schuhmacher, ShB-Regionalbeauftragter des Landes NRW, richtet das Seminar aus.

Hier ein Auszug aus dem Programm: *„Wir laden Selbsthilfe-Aktive ein, die bereits Erfahrungen mit Kooperationen haben, aber auch solche, die noch nicht genau wissen, worauf es dabei ankommt. Wir möchten ins Gespräch kommen mit begleitenden Selbsthilfeorganisationen und Zertifizierern, die die Rahmensezung der Vereinbarungen verantworten.“*

Veranstaltungsort

Dr. Mildred Scheel Akademie
Kerpener Str. 62
50937 Köln

Anmeldung

Sie können sich ab sofort bei der ShB-Geschäftsstelle anmelden - gerne per Mail info@blasenkrebs-shb.de. Das Seminar ist für ShB-Funktions-träger kostenfrei.

Delegiertenversammlung 2024

Unsere Delegiertenversammlung findet von Samstag, den 06. bis Sonntag, den 07. April 2024 in Bonn statt.

Veranstaltungsort

Gustav Stresemann-Institut e. V. (GSI)
Grabenweg 68
53175 Bonn

Anmeldung

Die Delegierten des ShB erhalten eine persönliche Einladung.

ShB-Mitglieder können ebenfalls teilnehmen, haben jedoch kein Stimmrecht.

Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die ShB-Geschäftsstelle:

☎ 0228 33 88 9 150/151

✉ info@blasenkrebs-shsb.de

Fachtagung für Gruppensprecher 2024

Unsere Fachtagung für Gruppensprecher findet vom 18. bis 20.10.2024 in Bonn statt.

ShB-Gruppensprecher und „Nachwuchskräfte“ sind hier herzlich willkommen.

Wir planen nicht nur ein interessantes und hochkarätiges Programm, sondern wollen auch genügend Zeit für Erfahrungsaustausch bieten.



Nachhaltigkeit

Schon immer habe ich gerne gekocht, in meinem Rentnerinnenleben wird diese Leidenschaft weiter ausgebaut. Mit Vergnügen schlendere ich über die Wochenmärkte und bedaure, dass die Stände mit Viktualien immer mehr abnehmen, dafür die Verkaufsstände mit Kleidung (mein Freund Quintus sagt: Plünnen der untersten Art) zunehmen.

Ich konzentriere mich auf Obst und Gemüse. Für meinen - in der Regel 1-Personen-Haushalt - würden ja kleine Mengen der jeweiligen Art genügen, aber kann man so kleine Portionen kochen? Ich jedenfalls nicht und so wird der Einkaufskorb gefüllt. Da gerade Saison ist kommen auch schon mal zwei Kilogramm Tomaten in den Korb und die Möhren sehen auch so knackig und frisch aus. Mein Lieblingsbauer hat auch Kartoffeln, zu meinem Vergnügen auch mehlig kochend, also ab in den Korb.

Auf dem Weg nach Hause wird noch beim Fleischer eingekauft. Er ist noch ein Einzelkämpfer, der den Betrieb von seinen Eltern übernommen hat und Kontakt zu den Produzenten hält. Dass er die von ihm geschlachteten Tiere per Namen kennt, halte ich aber für eine Mär. Natürlich ist der Einkauf bei ihm etwas teurer, aber ich bin seit Jahren auf den Sonntagsbraten umgestiegen und für meine Eintöpfe wird die Brühe selbst gekocht. Heute müssen also Suppenfleisch sowie Mark- und Sandknochen eingekauft werden, das übliche Wurzelwerk habe ich auf dem Markt bekommen bzw. ist im Haus vorhanden.

Bepackt mit zwei großen Einkaufskörben treffe ich zu Hause ein. Kurz darauf steht auch Freund Quintus vor meiner Tür, ein Spontanbesuch. Er kommt gerade recht, kann er mir doch helfen. So sitzen wir eine halbe Stunde später an meinem Küchentisch und putzen Gemüse - ganz meditativ. Die Tomaten werden zu dem besten Tomatensugo der Welt, so jedenfalls die Ansage eines Fernsehkochs. Ich hab's ausprobiert: die Zubereitung

dauert zwar lange, das Ergebnis ist aber sehr gut. Ich koche das Sugo in kleinen bis mittelgroßen Gläsern ein, so habe ich immer einen Vorrat oder auch ein Mitbringsel bei Einladungen. Aus den Möhren mit den Kartoffeln wird Eintopf mit meiner Fleisch-/Knochenbrühe eine Köstlichkeit. Quintus und ich verputzen gleich mal eine Portion, der Rest wird eingefroren.

Leicht geschafft sitzen Quintus und ich im Wohnzimmer und betrachten den Garten. Ob nochmals Krokusse als blaues Band in den Rasen sollen, wir sind nach dem Reinfluss im Pandemiejahr nicht sicher.

Das Telefon klingelt, meine Nichte ruft an: „Wir ertrinken in Pflaumen, darf ich dir welche bringen?“ Natürlich darf sie, Pflaumen sind köstlich und finden vielseitige Verwendung. Quintus macht sich für Pflaumenkuchen stark (er ist der Kuchenbäcker), ich werde Mus kochen und auch Pflaumen dörren. Als meine Nichte aber zwei Eimer Pflaumen bei mir abliefern, steht die Arbeit des nächsten Tages schon fest. Quintus wird Pflaumenkuchen backen.

Der Dörrautomat wird genutzt und das Pflaumenmus wird im Backofen, so er denn frei ist, lange vor sich hin köcheln. Quintus und ich freuen uns schon auf Prummetart mit Zucker und Zimt.

Mit dem Motto „immer nachhaltig“ verbleibe ich

Ihre Irmelin von Brömse



Baden-Württemberg

SHG Blasenkrebs Bodensee

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

SHG Blasenkrebs Böblingen - Sindelfingen

Klaus Blarr
☎ (0711) 514 532
✉ blarris@online.de

SHG Blasenkrebs Mainz-Pouch-Gruppe Karlsruhe

Sendi Mallouh
☎ (0176) 80802781
✉ sendi.mallouh86@googlemail.com

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

Bayern

SHG Allgäu für Blasenkrebs Erkrankte

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

SHG Blasen- und Prostatakrebs Coburg

Dolores Liehr
☎ (0956) 1401
☎ 0176 990 945 67
✉ Dolores.Liehr@gmx.de

Konrad Barth
☎ 03679 789 9098
✉ shg-kb@kabelmail.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

SHG Blasenkrebs Berlin

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
✉ burmeister@blasenkrebs-shb.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

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
✉ Hochstaetter@SHGBH.de

Blasenkrebs-SHG + Harnableitungen Nordhessen - Kassel

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

Ansprechpartner für die Region Klink - Müritz

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@freenetmail.de

Ansprechpartnerin Osnabrück für Frauen mit Blasenkrebs

Karin Rosprich
☎ (05406) 880 006
✉ karin.rosprich@web.de

Ansprechpartner Osnabrück für Männer mit Blasenkrebs

Wolfgang Klimm
☎ 0541 596 658
✉ wokaustos@gmail.com

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 Oeynhausien)
 Klaus Schuhmacher
 ☎ (05734) 444 8
 ✉ schuhmacher@blasenkrebs-shb.de

Hartmut Schäfer

☎ (0571) 398 488 58
 ✉ blasenkrebs-westfalica@t-online.de

SHG Blasenkrebs Bochum

Peter Schröder
 📞 (0172) 265 210 9
 ✉ schroeder@blasenkrebs-shb.de

Torsten Karbaum

☎ 0800 26 555 01 436
 ✉ torsten.karbaum@nw.aok.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@googlegmail.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 Anuebunwa
 ☎ (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

Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Märkischer Kreis - Lüdenscheid

Prof. Dr. Stefan Hautmann
 ☎ 02351 46 3680
 ✉ Stefan.Haumann@klinikum-luedenscheid.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

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-hagen1@web.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
 ☎ (0361) 655 4204
 ✉ kiss@erfurt.de

SHG Harnblasentumor Gera - Thüringen

Helmut Hahn
 ☎ (0365) 420 107 0
 ✉ selbsthilfe-blasenkrebs-gera@t-online.de

Dieter Schultheiß

📞 (0175) 846 711 0
 ✉ dieterschultheiss@yahoo.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

Senden Sie bitte dies an:



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

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

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/



Bestellung von

Informationen **Aufnahmeantrag**

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

Bestellung
Infomaterial

Vorname:

Name:

Straße Hausnr.:

PLZ Ort:

Ort, Datum

Unterschrift



„Die Harnblase“

Dezember 2023 – ISSN 2190-474X

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

Thomas-Mann-Straße 40

53111 Bonn

☎ 0228 338 891 50

✉ info@blasenkrebs-shb.dewww.blasenkrebs-shb.de**Ansprechpartner für „Die Harnblase“:**

Dr. med. Edmond Schiek-Kunz

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

☎ 0228 33889 152

✉ schiek-kunz@blasenkrebs-shb.de**Redaktion:**

Brigitte Papayannakis M.A.

(Gesamtkoordination und Lektorat)

☎ 0228 33889 151

✉ papayannakis@blasenkrebs-shb.de

Dr. med. Edmond Schiek-Kunz

(ShB-Vorsitzender, kommissarisch)

Corinna Busch

*(ShB-Geschäftsstellenleiterin)***Redaktionsmitarbeit:**

Klaus Schuhmacher

(ShB-Landesbeauftragte)

Inge Pothast

(ShB-Gruppensprecherin Duisburg)

Dr. med. Edmond Schiek-Kunz

(ShB-Vorsitzender, kommissarisch)

Corinna Busch

(ShB-Geschäftsstellenleiterin)

Brigitte Papayannakis

(Referentin des ShB-Vorstands, freie Medizinjournalistin)

Karl-Heinz-Bsufka

*(SHG-Gruppensprecher Göttingen)***Fotos:**

Canva

Unrau/DGU

Brigitte Papayannakis, ILCO e. V.

Corinna Busch

tumisu_pixabay

Canva

janeb13_pixabay

HKSH-BV

geralt_pixabay

memory-catcher_pixabay

cnort_pixabay

KitzD66-pixabay

privat

Thomas, Müller, SHG-Hannover

SHG Jena

pixabay

Titelbild, S.3

S. 5

S. 9

S. 7, 10, 11

S. 13

S. 12, 15, 18, 30

S. 18

S. 20, 21

S. 22

S. 23

S. 24

S. 25

S. 26

S. 27

S. 28

S. 31

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
Deutsche Krebshilfe
 HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

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

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

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. 820 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 im Dezember 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