

# Die Harnblase



*Selbsthilfe-Bund  
Blasenkrebs e.V.*



# Inhalt

## Editorial

Inhalt .....	2
Editorial .....	3

## Aktuell

Gruppensprechertagung in Bonn - 20 Jahre ShB: Mitgestalten am Patientenwohl .....	4 - 5
Durchgestartet: Neuer Vorstand im Amt .....	6
76. Kongress DGU-Kongress in Leipzig: Ein bisschen Selbsthilfe ist immer dabei .....	7 - 8
3. Nationale Konferenz – Höhere Qualität der Krebsforschung durch Patientenbeteiligung .....	9 - 11

## Medizin

Neues zum Harnblasenkarzinom .....	12
------------------------------------	----

## Aus den Verbänden

Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V.: MID e.V. ist elftes Mitglied .....	13
Kompaktausgabe Urostomie .....	14
Hedy Kerek-Bodden in den Ethikrat berufen .....	14

## Lebensqualität

Drei Dinge - Was wir brauchen, wenn wir besser altern wollen? .....	15
Ist es euch auch schon so gegangen? .....	16

## ShB intern + Aus den Gruppen

20 Jahre Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Dortmund .....	17
Ausflug zur Irma, „Internationale Reha- und Mobilitätsmesse für Alle“ in Hamburg“ .....	18
Unser Aktiv-Tag in der Rehaklinik .....	18
22. Jahrestagung des Tumorzentrums Oberfranken e. V. ....	19
Gemeinsam gegen Krebs .....	19
Baden-Württemberg - 4 Verbände .....	19
Telefonberatung in der Selbsthilfe .....	20
ShB-Termine 2025 .....	21
Gruppenjubiläen im Jahr 2024 / Wir begrüßen die neu gegründeten Gruppen .....	22
Tagungen / Kongresse 2025 .....	22

## Verschiedenes

Broschüre zu 20 Jahren Patientenbeteiligung .....	23
Broschüre „Sozialleistungen bei Krebserkrankungen“ .....	23
Der genomDE-Erklärfilm ist online .....	24
Krebs in NRW: Neuer Jahresbericht .....	24
Das Haus der Krebs-Selbsthilfe und seine Mitgliedsverbände gratulieren zu 50 Jahre Deutsche Krebshilfe .....	25 - 26

## Ein Wort zum Schluss

Wie gesund ernähren wir uns? .....	27
------------------------------------	----

## Selbsthilfegruppen Blasenkrebs

Selbsthilfegruppen .....	28 - 29
Bestellformular .....	30
Impressum .....	31

## Liebe Leserinnen und Leser,

wir haben ein erfolgreiches Jahr hinter uns. Zwei Konferenzen und eine außerordentliche Delegiertenversammlung (s.u. Aktuell). Wir haben mit Erna Rosa Landrock eine neue Schatzmeisterin.

Der DGU-Kongress in Leipzig hat wieder mal gezeigt, dass die Beteiligung ein Muss für uns ist. Unter anderem haben wir dort auch Kontakt zu dem Verein der niedergelassenen Urologen aufgenommen.

Auf der Nationalen Konferenz in Dresden wurde klar, wie wichtig die Beteiligung der Selbsthilfe ist. Da wurde auch ein neues radiologisches Verfahren (Protonenstrahlentherapie) zur Krebsbehandlung vorgestellt. Was aber nicht für das Blasenkarzinom gilt. Und dass die künstliche Intelligenz die Medizin revolutionieren wird. Das haben wir in diesem Jahr zweimal erfahren.

In Sachen „Neues zum Urothelkarzinom“ wird von therapeutischen Erweiterungen berichtet.

Es gibt eine neue Gruppe im Haus der Krebs-selbsthilfe: Melanom Info Deutschland. Eine sehr gute Übersicht bietet in diesem Jahr die Zeitschrift der ILCO: Kompaktausgabe Urostomie.

Ein immer wiederkehrendes Medienthema: Wie können wir besser altern wird von mir zweimal behandelt. Wir haben dieses Mal sechs Gruppenleiter\*innen Raum zum Berichten gegeben.

Auf die Wichtigkeit der Zusammenarbeit der Krebs Selbsthilfe und der Stiftung Deutsche Krebshilfe wird hingewiesen.

Und zu guter Letzt gibt uns Irmelin von Brömse tolle Hinweise zum guten Essen und Trinken.

Leute, habt Spaß beim Lesen und wir, die Macher können stolz sein, dank der großartigen Unterstützung und dem Einsatz von Klaus Schuhmacher und der Geschäftsstelle, diese Ausgabe selbst gefertigt zu haben.

*Dr. Edmond Schiek-Kunz*



# Gruppensprechertagung in Bonn

## 20 Jahre ShB: Mitgestalten am Patientenwohl



Aussprache im Plenum



Teilnehmen am Gruppenbild

(ks) Ohne aktive Selbsthilfegruppen würde es den Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs (ShB) nicht geben. Also war die diesjährige Gruppensprechertagung, vom 18.-20. Oktober in Bonn, der passende Rahmen für eine kleine Rückbesinnung auf die Anfänge vor 20 Jahren. Vor allem aber waren perspektivische Betrachtungen angesagt, angesichts zahlreicher Herausforderungen, vor denen die Selbsthilfe allgemein und somit auch der ShB stehen.

Im Anschluss an seine Begrüßung der Sprecherinnen und Sprecher fasste Dr. Edmond Schiek-Kunz, amtierender Vorsitzender des Verbandes, die verschiedenen Aspekte einer Harnblasenkarzinom-Erkrankung anschaulich zusammen. Trotz beträchtlicher Fortschritte in der Behandlung sind die Erkrankung und ihre Nachwirkungen häufig mit erheblichen Einschränkungen an Lebensqualität verbunden. Der vertrauensvolle Austausch in der Selbsthilfegruppe stellt einen zentralen Beitrag dar, um sich angesichts gravierender Veränderungen neu zu orientieren und damit auch einen wichtigen Beitrag zur gesellschaftlichen Orientierung zu leisten.

Der Bonner Professor Yon-Dschun Ko, Ärztlicher Direktor der Johanniter-Kliniken, begeisterte seine Zuhörerschaft mit einem rasanten Vortrag über die Fortschritte der Krebsmedizin in den vergangenen Jahren. Die Möglichkeiten, die sich aus dem Einsatz hochwirksamer Medikamente und computergestützter Operationsmethoden ergeben, sind noch gar nicht abzusehen. Neben den erheblichen Fortschritten darf keinesfalls die Problematik übergangen werden, die sich aus teils lebensbedrohenden Nebenwirkungen ergeben.



Dr. Edmond Schiek-Kunz



Prof. Dr. Yon-Dschun Ko

Es bedarf großer internationaler Anstrengungen, um gemeinsam Lösungen bei offenen Fragen zu finden. Einen hohen Stellenwert misst Professor Ko dabei der Künstlichen Intelligenz (KI) zu, die er angesichts der enormen Daten- und Bildmengen sowie deren Vergleiche und die Einbindung in Forschungsabläufe für unabdingbar hält. KI kommt dennoch immer nur eine dienende Funktion zu.



Prof. Dr. Nicole Ernstmann

Professorin Dr. Nicole Ernstmann, Lehrstuhl für Versorgungsforschung an der Universität Köln, besprach die Probleme von Krebserkrankten nach ihrer Diagnose und einem operativen Eingriff. Gerade beim Blasenkrebs sind die seelischen und materiellen Auswirkungen nicht unerheblich.

Etwa ein Drittel der Betroffenen benötigt psychotherapeutische Unterstützung. Da die nicht vom Angebot ausreichend geleistet werden kann, sind wir als Selbsthilfe ein ganz wichtiger Mitspieler. Die Verbesserung der Versorgung liegt in der patientenzentrierten Versorgung. Die Universität Köln bietet da vorbildlich Angebote an. Der Familienaufklärer, der Wiedereinstieg in das Arbeitsleben, die Betreuung von Kindern von Krebserkrankten sind dazu Beispiele. Die Kommunikation mitzugestalten sollte in unseren Selbsthilfegruppen Thema sein.



Klaus Schuhmacher

Im abschließenden Beitrag dieser Sprechertagung skizzierte Klaus Schuhmacher, ShB-Vorstandsmitglied seit Juni des Jahres, Zusammenhänge zwischen den epidemiologischen Krebsregisterdaten und der Entwicklung einzelner Krebs-selbsthilfeorganisationen. Angesichts des hohen Durchschnittsalters der von Blasenkrebs Betroffenen, sei die Entstehung neuer Gruppen sowie der Wechsel von Gruppensprecherinnen und -Sprechern deutlich erschwert im Vergleich mit Entitäten, die ein jüngeres Ersterkrankungsalter aufzuweisen haben. Statistisch betrachtet, so Schuhmacher, „ist jede funktionierende Blasenkrebs-Selbsthilfegruppe ein kleines Wunder.“ Zu ihrer Stabilisierung sollten regionale Netzwerke und Kooperationsvereinbarungen mit Kliniken und urologischen Zentren genutzt werden.



Besuch im Bonner Haus der Geschichte

Im Rahmenprogramm besuchten die Sprecherinnen und Sprecher das Haus der Geschichte um sich dort die aktuelle Sonderausstellung „Nach Hitler. Die deutsche Auseinandersetzung mit dem Nationalsozialismus“ zeigen zu lassen.



Fachtagung für  
Gruppensprecher\*innen

17. - 19.10.2025

im Gustav-Stresemann-Institut e.V.  
in Bonn

## Durchgestartet: Neuer Vorstand im Amt

(ks) Bei der außerordentlichen Delegiertenversammlung am 02.07.2024 in Bonn wurden weitreichende Veränderungen im Vorstand des Selbsthilfe-Bundes Blasenkrebs e.V. (ShB) beschlossen: Der bisher kommissarisch amtierende Vorsitzende Dr. Edmond Schiek-Kunz, Frankfurt, wurde durch Delegiertenwahl bestätigt. Neu in den Vorstand gewählt wurde Klaus Schuhmacher, Bad Oeynhausen, der zuvor bereits die Regionalbeauftragung für Nordrhein-Westfalen wahrgenommen hat. Weiterhin zum Vorstand gehört Erna Rosa Landrock, Oberursel. Sie hat zwischenzeitlich auch die Aufgaben der Schatzmeisterin übernommen.

Nicht mehr zum ShB-Vorstand gehören Wolfgang Wagner und Thomas Müller. Die ebenfalls vakant gewordenen Aufgaben in der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit - darunter die redaktionelle Zuständigkeit für „Die Harnblase“ – werden bis auf weiteres durch die Geschäftsstellenleiterin Corinna Busch koordiniert und vom Vorstand gemeinsam verantwortet.

Angesichts der weitreichenden Veränderungen war eine Neuorganisation der Arbeit des Vorstandes erforderlich. Der revidierte Geschäftsverteilungsplan wurde

bei der Fachtagung für Gruppensprecher\*innen, 18.-20. Oktober, erstmals vorgestellt. Dabei wurde auch deutlich, dass einige zentrale Aufgaben der Vereinsarbeit im ShB wieder verstärkt wahrzunehmen sind. Dazu zählen die Gruppenneugründungen ebenso wie die Ausweitung der strukturierten Präsenz in Bundesländern und Regionen.

Unbeeinträchtigt davon ist die Vorbereitung zur Durchführung der Delegiertenwahl, die zu Beginn kommenden Jahres durchgeführt wird. Sie wurde in bewährter Zusammenarbeit zwischen Wahlkommission und Geschäftsstelle organisiert. Der nach gut einem halben Jahr seiner Tätigkeit dann auch nicht mehr ganz neue Vorstand dankt insbesondere den Sprecherinnen und Sprechern der Gruppen für Anregungen und Unterstützung. Um das vielfältige Leben in den Gruppen transparenter machen zu können, sind Wünsche aber auch Berichte von besonderen Aktivitäten und Veranstaltungen in der Geschäftsstelle immer sehr willkommen – auch um über die Homepage oder „Die Harnblase“ weiter bekannt gemacht zu werden.



**Erna Rosa Landrock**

Jahrgang 1951. 2018 wurde bei ihr ein Harnblasenkarzinom festgestellt. 2020 in der Coronazeit kam ein Rezidiv. Dadurch hat sie 2022 zur Selbsthilfegruppe Frankfurt gefunden. Sie hat in München Betriebswirtschaft studiert und lange bei einer amerikanischen IT-Firma in verschiedenen Positionen gearbeitet. Vor ihrer Diagnose war sie bei der Tafel aktiv. Der Erfahrungsaustausch in der Selbsthilfegruppe hat ihr sehr geholfen und hilft immer noch. Deshalb hat sie sich dazu entschlossen, im Vorstand des ShB ehrenamtlich mitzuarbeiten.



**Klaus Schuhmacher**

Jahrgang 1950. Soziologe M.A., über 30 Jahre berufstätig als Referent für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit. Blasenkrebs wurde 2013 diagnostiziert (Carcinoma in situ). 2015 gründete er die SHG Westfalica, Bad Oeynhausen, und ist bis heute deren Sprecher - gemeinsam mit Hartmut Schäfer. Er ist seit 2017 ShB-Regionalbeauftragter für NRW und vertritt den ShB im Beirat des NRW-Landeskrebsregisters sowie bei der Landeskrebsgesellschaft NRW.



**Dr. med. Edmond Schiek-Kunz**

Jahrgang 1949. Er war 29 Jahre als Hausarzt in Frankfurt tätig. 2017 erhielt er die Diagnose Blasenkrebs. 2018 fand er den Weg in die Selbsthilfe und wurde zum Sprecher der SHG Frankfurt. Da ihm die Gruppe bei der Nachbearbeitung der massiven Nebenwirkungen der Zystektomie sehr geholfen hat, entschloss er sich, sich im Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs zu engagieren und wurde am 30.9.2020 zum kommissarischen Vorstandsmitglied benannt und 2021 in den Vorstand gewählt. Am 16. Mai 2023 – nach dem Tod von Artur Krzyzanowski, der damals den Vorsitz inne hatte - wurde er kommissarisch zum ShB-Vorsitzenden benannt.

# 76. DGU-Kongress

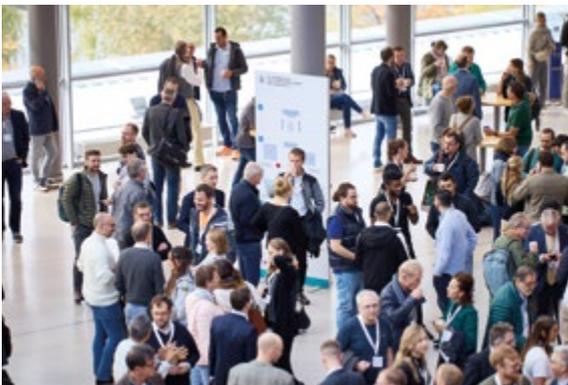
## Ein bisschen Selbsthilfe ist immer dabei



Außenansicht Congress Center Leipzig



Im Zeichen der Urologie



Geschäftige Kongressteilnehmende



Professionelle Präsentationen

Vom 25.-28. September 2024 fand in Leipzig der 76. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Urologie (DGU) statt. Unter den 6.300 Teilnehmenden war auf Einladung des Veranstalters auch eine Delegation des Selbsthilfe-Bundes Blasenkrebs (ShB) mit einem Informationsstand im Aufgang der Messehalle vertreten. Ein guter Standort, um Teilnehmende mit Interesse an Selbsthilfe Auskünfte zu geben und über Materialangebote des ShB zu informieren. Zudem gab es etliche freundschaftliche Gespräche und Begegnungen mit Kongressbeteiligten, die uns zuhause in den Gruppen unterstützen oder auch schon als Referenten an ShB-Veranstaltungen teilgenommen haben.

Dankbar war die ShB-Delegation auch für ein Gespräch mit Spitzenvertretern des Berufsverbandes der Deutschen Urologie (BvDU). Zusammen mit der ebenfalls in Leipzig vertretenen Delegation des Bundesverbandes Prostata Selbsthilfe (BPS) versprach man einander eine engere Zusammenarbeit, die künftig auf der Basis einer noch zu verabschiedenden gemeinsamen Erklärung praktiziert werden soll.



Am ShB-Stand: Prof. Dr. med. Günter Niegisch, Alfred Marenbach, Dr. med. Edmond Schiek-Kunz

Trotz dieser guten Gespräche und Kontakte ist diese Veranstaltung in erster Linie ein Fachkongress für Urologinnen und Urologen unter Berücksichtigung der auszubildenden Ärztinnen und Ärzte sowie Angeboten für medizinische Fachangestellte. Die Teilnehmenden können Punkte erwerben, die ihnen zur Fortbildung angerechnet werden. Und wie berufsständischen Veranstaltungen üblich, wurde auch viel gewählt und geehrt, verabschiedet und politisch gefordert: Die wohl deutlichste gesundheitspolitische Botschaft des Kongresses war an das Bundesgesundheitsministerium gerichtet und bekräftigte die DGU-Forderung, dringend ein evidenzbasiertes organisiertes risikoadaptiertes Prostatakarzinomfrüherkennungsprogramm als Leistung der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) in Deutschland zu etablieren. Aber ganz zweifellos wurde in diesen Tagen auch viel gearbeitet. Ganz im Sinne des Kongress-Mottos: „Wissen schafft Evidenz, Heilung und Innovation“ waren 506 sogenannte Abstracts – also Kurzbeschreibungen für ein Referat – eingereicht worden. Zwei Drittel davon wurden für die Veranstaltung angenommen und auch für die Fachöffentlichkeit dokumentiert.

Einige dieser Vorträge haben wir auch besucht: Ich will gerne eingestehen, dass ich mitunter nicht viel von den Zusammenhängen verstanden habe. Dennoch gibt es auf so einem Kongress immer wieder Anregungen und auch Beiträge in den reichlich zur Verfügung stehenden Fachzeitschriften, die ‚selbsthilfetauglich‘ sind und auch in den Gruppen auf Resonanz stoßen, wenn sie entsprechend aufbereitet werden: Beiträge zur Psychoonkologie oder zur Palliativtherapie bei fortgeschrittenem Krebs. Auch neue Ansätze bei Behandlungsmethoden und die Befassung mit den Möglichkeiten der Künstlichen Intelligenz (KI) lassen sich laienverständlich übertragen und können in Selbsthilfegruppen Anlass sein, neue Pers-

pektiven für die eigene Erkrankung zu entdecken. Ähnlich anregend wie die Vortragsveranstaltungen könnte auch der Besuch der Industrieausstellung und ihrer Begleitveranstaltungen sein, der den Vertretern der Selbsthilfe allerdings noch immer untersagt ist. Wie im Kongresskatalog nachzulesen, sind dort unter vielen anderen Ausstellern auch bekannte Reha-Kliniken zu finden, die mit Anschlussheilbehandlungen und weiteren Rehabilitationskonzepten dazu beitragen, Krebspatienten postoperativ zu unterstützen und auf die Wiedereingliederung ins Arbeitsleben vorzubereiten. Auch die zahlreichen Neu- und Weiterentwicklungen zum Beispiel zur Unterstützung von Inkontinenzbehandlungen sind interessant, weil danach in den Selbsthilfegruppen durchaus gefragt wird. Achselzucken ist dann auch keine Antwort – ebenso wenig wie bei den neu konzipierten Apps zur mentalen Unterstützung, die überall dort kreierte werden, wo personale Unterstützung ins Stocken gerät.



Kongressgetümmel

Aber auch darüber sind wir ins Gespräch gekommen und im nächsten Jahr finden einige Regionalkongresse statt, bei denen der ShB sehr gerne dabei wäre – wenn wir uns auch über die Foyers hinaus ein wenig umschauchen dürfen. Der 77. Bundeskongress findet vom 17.-20. September 2025 in Hamburg statt.

*Klaus Schuhmacher*

## 3. Nationale Konferenz

### Höhere Qualität der Krebsforschung durch Patientenbeteiligung



NCT  
NATIONALES CENTRUM  
FÜR TUMORERKRANKUNGEN

3. Nationale Konferenz  
Patienten als Partner  
der Krebsforschung  
20. bis 22. September 2024

LERNEN.  
KOOPERIEREN.  
VERÄNDERN.

Patienten als Partner der Krebsforschung



Starke Resonanz auf den Patientenkongress

„Die Beteiligung der Krebspatienten ermöglicht eine 360-Grad-Betrachtung der Erkrankung und eine bessere Erforschung der Krankheit.“ Mit diesen Worten leitete Michael Baumann, wissenschaftlicher Vorstand des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ) Heidelberg, in seiner Videobotschaft den 3. Nationalen Patientenkongress ein. In der Kunsthalle des Dresdner Penck-Hotels verfolgten Vertreterinnen und Vertreter der Krebspatientenvereinigungen aus ganz Deutschland Baumanns Ansprache auf dem großen Bildschirm und quittierten seine Worte mit Zustimmung und Applaus.

Nur durch die enge Zusammenarbeit zwischen Patienten, Forschenden und Medizinern können Krebstherapien und die Betreuung der Betroffenen verbessert werden. Zum dritten Mal trafen sich daher Vertreterinnen und Vertreter aller Gruppen vergangenes Wochenende in Dresden zum gemeinsamen Austausch.

Auch Fürsprecher Hanno Glimm, Leiter der Abteilung Translationale Medizinische Onkologie des Nationalen Centruns für Tumorerkrankungen (NCT) in Dresden, sprach sich überzeugt für das gemeinsame Ziel aus. Die Perspektive und Erfahrung der Betroffenen und ihrer Angehörigen habe die Krebsforschung am NCT auf ein neues Niveau gehoben, berichtet er. Aus diesem Grund seien inzwischen an allen sechs deutschen NCT-Standorten Patientenräte eingeführt worden, die unter anderem in die Planung und Durchführung klinischer Studien eingebunden sind.



Neue Erkenntnisse zur Protonenstrahltherapie.

### Vom Betroffenen zum Experten: Schulungen ermöglichen wertstiftende Teilhabe

Noch steckt die Patientenbeteiligung in Deutschland in den Kinderschuhen. Erst seit 2019 hat dieses Konzept mit der Unterstützung der Nationalen Dekade gegen Krebs vom Bundesforschungsministerium (BMBF) Fahrt aufgenommen. 150 Millionen Euro zusätzlicher Fördergelder für die Krebsforschung wurden seitdem im Rahmen der Dekade bewilligt. Patientinnen und Patienten zu beteiligen, sei dabei Maßgabe, so Alexia Parsons, Leiterin der Projektgruppe Nationale Dekade gegen Krebs im BMBF.

Auch Markus Wartenberg, Sprecher des Patientenforschungsrats am NCT in Dresden und Träger des Patientenforschungspreises 2024, bewertet die Entwicklung positiv – sieht aber gleichzeitig noch einen langen Weg zu gehen: „In der Wirtschaft läuft es schon lange so: Kunden und Kundinnen werden frühzeitig in die Entwicklung neuer Produkte einbezogen“, erläutert Wartenberg. Damit sich Patientinnen und Patienten jedoch genauso zielführend einbringen können, ist es wichtig, dass sie über eine gewisse Expertise verfügen. Statt nur „Probanden“, sollten sie echte Partner sein. Dafür wurde die Patienten-Experten-Akademie (PEAK) gegründet, wo Betroffene zum Beispiel erfahren, wie klinische Studien aufgebaut sind und wie sie ablaufen. Auf einer geplanten Studienplattform sollen sie sich frühzeitig einbringen und sogar eigene Themen platzieren können.

### Wirksamkeit gibt Recht: Therapieerfolge dank klinischer Studien mit Patientenbeteiligung

Was ist noch wichtig, damit echte Partnerschaft zwischen Patientinnen und Patienten sowie Forschenden und Medizinerinnen und Medizinern gelingen kann? Dieser Frage versuchten sich die Teilnehmenden der Patientenkonferenz gemeinsam anzunähern. Verständliche Kommunikation auf Augenhöhe, ein vertrauensvolles Miteinander sowie mehr Offenheit und Ehrlichkeit waren häufig genannte Bedürfnisse. Auch das Thema klinische Studien, bei denen sich Betroffene mehr einbringen möchten, kam immer wieder zur Sprache. Ulla Ohlms, Patientenforschungsrätin am NCT in Berlin, hat genau das bereits erfahren und konnte den Anwesenden spannende Einblicke in ihre Beteiligung an der klinischen Studie zur CAR-T-Zelltherapie gegen Leukämie und Lymphome geben. Mit-Initiatorin und Ärztin Antonia Busse, Berliner Charité, lobte den eindrucksvollen Erfolg der Studie: 50 Prozent der Patientinnen und Patienten können dank der bahnbrechenden Verbesserung dieser Therapie mit speziellen Immunzellen inzwischen geheilt werden.

Auch Medizinerinnen des Dresdner NCTs stellten moderne Behandlungsmöglichkeiten für Krebspatientinnen und -patienten vor. Mechthild Krause, eine der Direktorinnen des NCT Dresden, zeigte beispielsweise, wie mit der äußerst präzisen Protonenstrahltherapie vor allem Hirntumoren bei Kindern erfolgreich behandelt werden. Die Chirurgin Johanna Kirchberg gab anhand beeindruckender Fotos und Videos einen Einblick, wie mit Hilfe von Robotik und Künstlicher Intelligenz bei Krebsoperationen die chirurgische Qualität verbessert und Komplikationen vermieden werden können.



Personalisierte Medizin - ein hochinteressantes Thema

## Geben und Nehmen: Patientinnen und Patienten als Forschungsmotoren

Wie genau sich Patientinnen und Patienten direkt an der Forschung beteiligen können, gehörte ebenfalls zu den Fragen, mit denen man sich in Dresden auseinandergesetzt hat. Der Bundesverband Der Bundesverband Haus der Krebs-Selbsthilfe e.V. stellte das Projekt genomDE vor und berichtete, wie die Patientenbeteiligung hier unterstützt und organisiert wird. Ziel des Projekts ist es, durch Genomsequenzierungen möglichst gezielte Therapien für seltene genetische und onkologische Erkrankungen zu finden.

Cindy Körner, Krebsforscherin und Patientenvertreterin zugleich, stellte das Forschungsprojekt DECIPHER vor, das zum Ziel hat, Künstliche Intelligenz zur früheren Erkennung und besseren Vorhersage von Metastasierung zu nutzen. Bei DECIPHER brachte ein von Patientenvertreterinnen und -vertretern erstellter Fragebogen, der mit einem Rücklauf von fast 900 Betroffenen ein Meinungsbild zu Metastasen-Diagnostik und KI abbildete, deren Perspektive bereits im For-

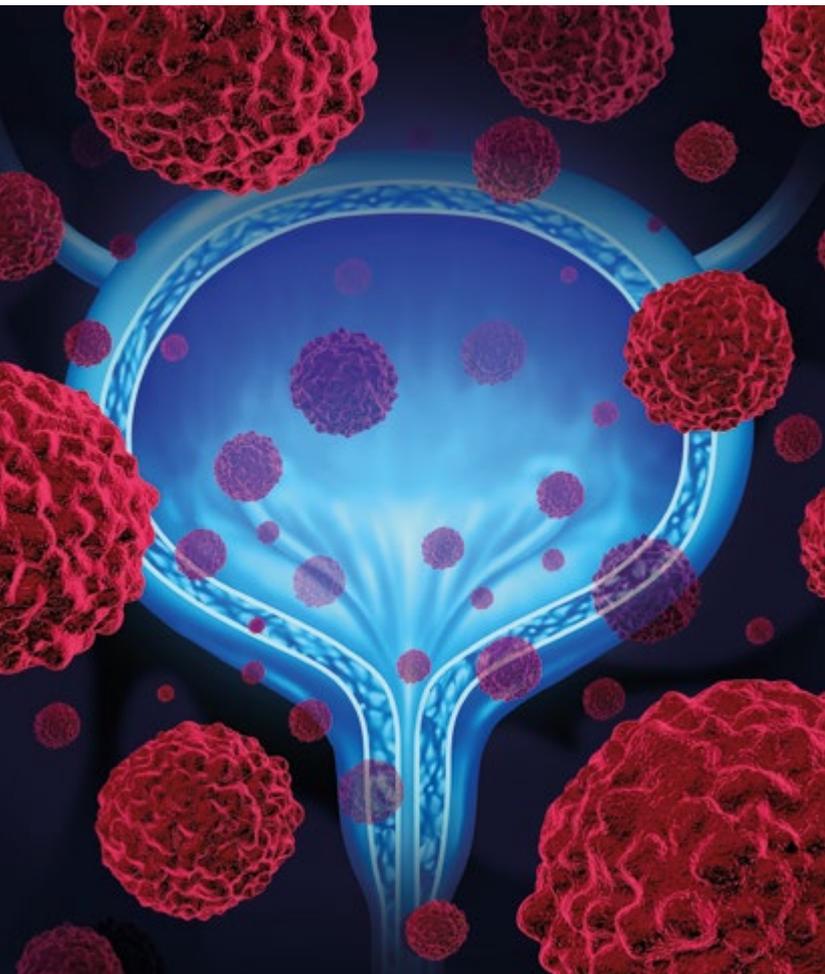
schungsantrag an das BMBF umfassend ein. DECIPHER ist ein Best-Practice-Beispiel dafür, wie die frühe Einbindung von Patientenvertretenden Forschungsvorhaben unterstützen und inhaltlich voranbringen kann. Der Fall zeigte auch deutlich, dass Anträge mit einer klar dargestellten Patientenbeteiligung bessere Aussicht auf Erfolg haben.

Was der Forschung hilft, hilft letztlich auch den von einer Krebserkrankung Betroffenen – darüber waren sich in Dresden alle einig.

Der ShB war in Dresden durch seine Schatzmeisterin Erna Rosa Landrock vertreten.

*Die Veranstaltung wurde von der Nationalen Dekade gegen Krebs unterstützt.*

## Neues zum Harnblasenkarzinom



Harnblasenkarzinom

Gibt's denn überhaupt was Neues zu berichten? Klar: Neu bei der Behandlung des Harnblasenkarzinoms sind vor allem die Einführung der Immuntherapie und das TAR 200-System.

### Aber zunächst sei nochmal die bewährte Behandlung erwähnt:

Der erste diagnostische Schritt bei dem Harnblasenkarzinom ist die TUR-Blase, und die muss muskeltief erfolgen, um eine ordentliche Diagnose zu bekommen. Dann erfolgt eine Nachresektion möglichst innerhalb von 6 Wochen. Sollte das Ergebnis der Untersuchung sein, dass ein „*very high risk*“ nicht-muskuläres Karzinom vorliegt und nicht nur ein „*high risk*“, sollte man eine Frühzystektomie empfohlen bekommen. Das heißt, die Blase soll raus.

Als Alternative dazu kann eine intravesikale Instillationstherapie mit BCG erfolgen, wenn eine Operation nicht möglich ist oder auch das Alter dagegenspricht.

Wenn dann zystoskopisch Tumorfreiheit besteht, wird die sogenannte Erhaltungstherapie mit BCG fortgesetzt. Wenn nicht, muss auch eine Entfernung der Blase erwogen werden.

Da muss dann in strenger Abfolge untersucht werden. Entstehen neue Tumore unter der BCG-Therapie bleibt eigentlich keine andere Wahl als die Entfernung der Blase.

Und es ist auch nach jetzigem Stand klar: Wenn bereits Metastasen entstanden sind, gilt beim Blasenkarzinom: Es sollte eine Chemo- und Immuntherapie erfolgen.

Operieren und behandeln lassen sollte man sich eigentlich nur an einem zertifizierten Zentrum, das genügend Operationserfahrung und den Überblick haben.

Wichtig ist auch die Frage vor einer Entfernung der Blase, ob eine neoadjuvante Therapie angeboten wird, d.h. eine vorbereitende Chemotherapie. Man gerät sicherer in den Bereich der Tumorfreiheit.

Ermutigend sind die vielversprechenden Studien, weltweit, wir haben auf dem Urologen Kongress davon gehört, mit unterschiedlichen Immuntherapeutika, die Liste wird ständig erweitert, die dann mit einem Chemotherapeutikum kombiniert werden.

Die Überlebenszeiten vergrößern sich.

Und vor allem eins ist wichtig: Nehmt Angehörige, den Partner oder einen Freund oder Freundin zu den Gesprächen mit den Behandlern mit. Der betroffene Krebserkrankte befindet sich da schon in einem „Tunnel“ und vergisst evtl. die eine oder andere Frage, auch wenn er es sich anders vorgenommen hat.

Dürfen wir als Gruppenleiter medizinische Ratschläge erteilen? Ja, wenn wir uns an die wissenschaftlich erstellte Leitlinie halten. Vorsicht ist geboten bei Ratschlägen aus der Naturheilkunde.

Und immer gilt: Cool bleiben!

*Dr. Edmond Schiek-Kunz*

# Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V.

## MID e.V. ist elftes Mitglied



(ks) Melanom Info Deutschland – abgekürzt MID e.V. - ist eine Patientenorganisation für Betroffene von Hautkrebs und deren Angehörige. Sie setzt sich für evidenzbasierte und laienverständliche Informationen ein und möchte Bewusstsein für einen gesunden Umgang mit UV-Strahlung schaffen. Der 2017 gegründete Verband entstand aus einer Facebook-Gruppe, die sich drei Jahre zuvor gebildet hatte. Das Besondere an dieser Gruppe ist ihre ausgeprägte Social-Media-Kompetenz und ihre daraus erwachsende Kampagnenfähigkeit.

Damit ist MID sicherlich ein Vorbild für andere Organisationen im Haus der Krebs-Selbsthilfe (HKSH), deren Kommunikationsstrukturen vor allem im Bereich der Printmedien liegen. Gründerinnen und Vereinsvorsitzende sind Astrid Doppler und Katharina Kaminski, die durch ein ganzes Netzwerk social-media-affiner Personen unterstützt werden.

Hedy Kerek-Bodden, Vorsitzende des HKSH-BV, äußerte sich erfreut, dass nun auch Betroffene von Hautkrebskrankungen und deren Angehörige zum Bundesverband HKSH gehören. Mit jährlich über 200.000 Neuerkrankungen beim weißen Hautkrebs und mehr als 23.000 beim malignen Melanom, auch schwarzer Hautkrebs genannt, vertritt MID eine relevante Krebsentität. Bei Frauen nimmt der schwarze Hautkrebs Rang 4 und bei den Männern Rang 5 bei den Neuerkrankungen ein.

*„Wir erwarten auch neue Impulse für alle Mitgliedsverbände durch MID, das besonders in der digitalen Vernetzung der Mitglieder und Betroffenen langjährige Erfahrungen gesammelt hat und ein dynamisch wachsender Verein ist“, so Kerek-Bodden.*

Die beiden Vereinsvorsitzenden Astrid Doppler und Katharina Kaminski, die selbst am Hautkrebs erkrankt waren, haben den Wunsch, dass ihre Organisation als Mitglied in einer starken Gemeinschaft zusätzliche Durchschlagskraft gewinnt und deren finanzielle Unabhängigkeit von externen Zuwendungen gewahrt bleibt.



Astrid Doppler (l.) Katharina Kaminski (r.)



Wer sich ein detailliertes Bild von der neuen HKSH-Mitgliedsorganisation machen möchte, empfehlen wir die Seite [melanominfo.com](https://www.melanominfo.com)

## Kompaktausgabe Urostomie



(ks) Die Deutsche ILCO e.V. hat die neueste Ausgabe ihrer Zeitschrift „ILCO Praxis“ dem Schwerpunktthema Urostomie gewidmet. In diesem Kontext wird auch auf die gute Zusammenarbeit mit dem Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs hingewiesen und dessen Beitrag zur Befassung mit dieser Thematik gewürdigt.

Der ShB und die Deutsche ILCO sind einander durch eine besondere Kooperationsvereinbarung sowie die gemeinsame Zusammenar-

beit unter dem Dach des Hauses der Krebsselfthilfe eng verbunden. Einzelne Selbsthilfegruppen beider Organisationen pflegen enge Kontakte und nehmen gemeinsame Aktivitäten wahr.

Organisatorisch betrachtet ist die Deutsche ILCO mit ihrer über 60jährigen Tradition, mit verschiedenen

Landesverbänden und einer weitgehend flächendeckenden Gruppenstruktur ein Schwergewicht in der hiesigen Selbsthilfelandchaft. Aufgrund der Häufigkeit von Darmkrebs haben sich bei dieser Entität stabile internationale Kontakte entwickelt, die auch mit entsprechenden Forschungsaktivitäten einhergehen. Kooperationsvereinbarungen unterhält der Verband seit 2006. Damit verfügt er über langjährige Erfahrung hinsichtlich der Zertifizierungen durch die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG).

Für Menschen mit Urostoma ist auch die regelmäßige Rubrik der „ILCO Praxis“ von Interesse, in der neue Produkte auf dem Versorgungsmittelmarkt vorgestellt und auch einer fundierten Nutzenbetrachtung unterzogen werden.

Die Kompaktausgabe Urostomie kann bei der Deutschen ILCO und - für ShB-Mitglieder kostenlos - auch in der ShB-Geschäftsstelle bestellt werden. Die Postadressen beider Organisation sind gleichlautend: Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn.

## Hedy Kerek-Bodden in den Ethikrat berufen

(ks) Hedy Kerek-Bodden, Vorsitzende des Bundesverbandes Haus der Krebs-Selbsthilfe, ist mit sofortiger Wirkung zum Mitglied im Deutschen Ethikrat berufen worden. Sie ist dort die einzige Patientenvertreterin. Die 26 Mitglieder dieses unabhängigen Gremiums werden paritätisch von der Bundesregierung und dem Bundestag benannt. Eine Amtsperiode dauert vier Jahre.

„Ich freue mich über die Berufung in den Deutschen Ethikrat und sehe sie als große Wertschätzung für die Arbeit der unabhängigen Krebs-Selbsthilfe“, so Hedy Kerek-Bodden, die auch in verschiedenen Ämtern der Frauenselbsthilfe Krebs engagiert ist. Vor diesem Hintergrund möchte sie die Perspektive und Belange der an Krebs Erkrankten sowie der durch erbliche Veranlagung von Krebs bedrohten Personen und der Angehörigen in den Deutschen Ethikrat einbringen. „Entsprechend dem Leitbild im Haus der Krebs-Selbsthilfe setze ich mich für eine bestmögliche medizinische sowie psychosoziale Versorgung, aber auch für die größtmögliche soziale Teilhabe der Betroffenen ein“, fasst Kerek-Bodden ihre Motivation zusammen.

Zu den Aufgaben des Deutschen Ethikrats gehört es, aktuelle ethische, gesellschaftliche, naturwissenschaftliche, medizinische und rechtliche Themen zu behandeln. Seine Mitglieder sollen dabei die möglichen Folgen für den Einzelnen und die Gesellschaft im Blick haben,

die sich aus Forschung und Entwicklung insbesondere auf dem Gebiet der Lebenswissenschaften ergeben. Dies umfasst insbesondere die Information der Öffentlichkeit und die Förderung der Diskussion in der Gesellschaft. Der Ethikrat erarbeitet Stellungnahmen sowie Empfehlungen für die Bundesregierung und den Deutschen Bundestag; er kooperiert er mit anderen nationalen Ethikräten und vergleichbaren Einrichtungen anderer Staaten und internationaler Organisationen.



Hedy Kerek-Bodden

Der Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs (ShB) gratuliert Hedy Kerek-Bodden zu dieser ebenso ehrenvollen wie auch verantwortungsbeladenen Aufgabe: „Wir begrüßen es sehr, wenn die Perspektive von Menschen mit Krebserkrankungen auch in diesem herausragenden Gremium auf der Basis von Betroffenenenerfahrung nachhaltig Gehör findet.“

# Drei Dinge

## Was wir brauchen, wenn wir besser altern wollen?



Fangen wir mit der sozialen Aktivität an: Der Plausch mit dem Nachbarn, der KassiererIn an der Kasse, sie freut sich, angesprochen zu werden, das Telefonieren mit Freunden, der Treff zum Kaffeeklatsch mit einem guten Stück Kuchen, das sind so Kleinigkeiten, die jeden Tag passieren sollten. Oder der Treff zu den Karten- oder Dominospielen, mit Freunden, immer zum gleichen Zeitpunkt, der gemeinsame Besuch einer Ausstellung in einem neu eröffneten Museum: das sind so die Dinge, die wir im Alter beibehalten und aufrechterhalten sollten.

Nur noch zu Hause sitzen, gar vor dem Fernseher und sich nur noch von der Küche zum Sofa bewegen: Ganz schlecht. Die Coronapandemie hat ja gezeigt, eine Zeit, in der wir zur Isolation gezwungen waren, wie Geist und Seele verkümmern können, wenn man nur noch mit sich selbst beschäftigt ist.

Klar, wer ein Instrument spielen kann, und das noch zusammen mit anderen, hat einen ganz großen Vorteil. Wir wäre es mit gemeinsamem Singen? Meldet euch beim örtlichen Gesangsverein, der freut sich über den Zuwachs. Haben wir nicht alle, als wir Kinder waren, gern und häufig gesungen?

Klar, wer will, kann auch die Altersuniversität besuchen und dabei mit anderen über ein gerade gehörtes Thema diskutieren. Oder etwas studieren, an dem man immer schon interessiert war. Dabei erfüllt man sich dann auch einen lang gehegten Wunsch.

Die Selbsthilfe ist doch das beste Beispiel für eine sinnvolle soziale Aktivität. Wir stützen uns gegenseitig, geben uns praktische Tipps und gehen wieder wohlgenut nach Hause.

Die körperliche Aktivität ist ganz wichtig! Wenn wir dann achtzig Jahre alt geworden sind, haben wir bereits 50% unserer Muskelmasse eingebüßt. Deswegen sollten wir nicht nur regelmäßig Gehen, Laufen und Fahrradfahren, sondern auch Krafttraining

machen. Das macht uns sicherer bei unseren alltäglichen Verrichtungen. Sport hilft so ziemlich gegen alles. Wir können eine depressive Verstimmung verhindern und die seelische Labilität, die gerade uns Krebserkrankten betrifft, reduzieren.

Ja, wir können sogar eine Demenzerkrankung verhindern. Vier von zehn Demenzerkrankungen lassen sich verhindern, wenn wir täglichen Ausdauersport betreiben. Und natürlich gehört auch dazu auf das Rauchen zu verzichten, Übergewicht zu vermeiden, den Alkoholkonsum zu reduzieren und ausreichend zu schlafen.

Essen und Trinken, und das möglichst gesund, ist für uns Krebskranke eine der wichtigsten Strategien. Eigentlich wissen wir alle, was gutes und schlechtes Essen ist, nur befolgen tun es in der Bevölkerung nur wenige, was daran erkennbar ist, dass nur noch eine Minderheit unserer Bevölkerung normalgewichtig ist. Selbstkochen gehört auch dazu. Esst viel Gemüse, Hülsenfrüchte, Obst, Joghurt, keine Tiefkühlpizza, nicht so viel rotes Fleisch, einmal Fisch pro Woche und benutzt pflanzliche Fette zum Essen und Kochen. All das reduziert die Entzündungsprozesse in unserem Körper und verhindert weitere Krebserkrankungen. So bekommen wir und erhalten uns auch ein gutes Mikrobiom in unserem Darm. Und seid kritisch bei der Antibiotikaeinnahme. Denn die zerstören unser Mikrobiom. An der häufigen Antibiotikaeinnahme sind beide Seiten schuld: Die Verordner und die Patienten, die ein Antibiotikum bei harmlosen Infektionen einfordern.

Ausreichend zu schlafen, sich einen Mittagsschlaf zu gönnen, gehört auch zur Gesundheitsstrategie. Wenn ihr also zu den „*Superagern*“ gehören und gesünder altern wollt: Diese drei Dinge tun.

*Dr. Edmond Schiek-Kunz*

## Ist es euch auch schon so gegangen?



Beim Scrollen am Computer auf der Suche nach seinem Geburtsdatum müssen die meisten von uns doch schon ziemlich weit nach unten scrollen, um ihr Datum zu finden.

Und da stellt sich doch die Frage können auch wir in unserem Alter noch zum Beispiel eine neue Sprache lernen, einen Berggipfel erklimmen oder eine Doktorarbeit in Philosophie schreiben.

Oder gilt der Spruch, den wir alle kennen: „Was Hänschen nicht lernt, lernt Hans nimmermehr?“ . Also diesen Spruch können wir getrost vergessen. Wenn auch unser Gehirn bereits im zarten Alter von 25 seinen Höhepunkt überschritten hat und tatsächlich auf der biologischen Ebene es zu Abbauprozessen unseres Gehirns kommt: Wenn wir so um die fünfzig sind, beginnen die meisten von uns über das Gedächtnis zu klagen. Und das gilt für das Langzeit- und Kurzzeitgedächtnis. Wie hieß der oder die nochmal gleich? Die schöne Straße in Hamburg, wo wir so oft flanierten, Mensch mir fällt der Name im Moment echt nicht mehr ein. War das der Eppendorfer Baum oder die Isestraße?

Meistens können wir unsere Gedächtnislücken, so um die fünfzig mit der bereits erworbenen Lebenserfahrung kompensieren. Es liegt unter anderem daran, dass unser Gedächtnisraum riesig geworden ist. Was haben wir uns schon alles an Namen und Fakten gemerkt. Der Datenspeicher ist voll, und um so schwieriger fällt es uns auf eine gezielte Information zuzugreifen. Deswegen ist

das Vergessen von Namen, die wir auch gar nicht mehr brauchen, gar nicht schlecht. Das macht Platz für neue Information.

Wenn unser Gehirn schon so voll ist, wird mehr Energie benötigt für neu Erlerntes z. B. eine Sprache. Wobei es sicher nicht sinnvoll ist jenseits der fünfzig noch Chinesisch zu lernen. Italienisch wäre dann schon leichter.

Klar, unser Kurzzeitgedächtnis lässt nach, zumal wenn es, wie bei vielen von uns Betroffenen nach der Operation zum Müdigkeitssyndrom gekommen ist. Die Konzentrationsfähigkeit nimmt ab. Auch hier leidet das Kurzzeitgedächtnis. Eine seelische Instabilität kann sich jeden Tag einstellen, die zusätzliche unsere Aktivität hemmt. Doch das heißt nicht, dass wir im Alter nicht mehr lernen können. Wir können da nicht mehr mehrere Stunden nacheinander lernen. Und man muss sich helfen. Notizen machen z.B., Dinge, die wir anderen erzählen wollen: Aufschreiben.

Wie steht es mit der Psyche? Ist das, was wir als unsere Psyche beschreiben, also unsere Persönlichkeit im Alter von 30 Jahren endgültig ausgeformt? Nein, auch hier gilt: Nichts ist endgültig. Es kommt auf die entstandene Situation ist. Stellen wir uns vor, dass wir im Alter von 60-65 unsere Eltern pflegen müssen. Das ist eine Herausforderung, der wir nicht entgegen können und ihr stellen müssen.

Unser Gehirn ist nicht „fertig“. Es kann, genauso wie unsere Muskeln, auch noch im Alter wachsen. Wir minimieren das Risiko eine Alzheimer-Demenz zu bekommen, wenn wir körperlich und geistig aktiv bleiben. Und wenn eine Aufgabe, die wir haben anspruchsvoll ist und uns fordert, wie zum Beispiel diesen Artikel zu schreiben, umso besser ist es.

Die Selbsthilfe, alle, die eine Gruppe leiten, wissen das, ist immer wieder eine Herausforderung, die sich lohnt.

Und wenn wir dann noch etwas machen auf das wir Lust haben oder was wir schon immer machen wollten und aufgeschoben haben, oder wenn wir ein altes Hobby wieder aufnehmen, umso besser. Und Erfolg sollte sich auch einstellen, denn der schüttet Glückshormone aus.

*Dr. Edmond Schiek-Kunz*

## 20 Jahre Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Dortmund



SHG Dortmund auf dem Schiff



Teilnehmende unserer Gruppentreffen äußerten sich so oder so ähnlich:

*„Duschen mit Stomabeutel – endlich weiß ich, wie das richtig gut geht!“*

*„Frauen und Männer sind auch bei Problemen mit der Neo-Blase sehr unterschiedlich...“*

*„Was soll ich bloß machen: Neoblase oder Stoma? Hier war mir die Gruppe eine große Entscheidungshilfe!“*

*„Wir haben uns über die angenehme, anregende und ermutigende Atmosphäre bei den Gruppentreffen sehr gefreut.“*

*„Wie schön, dass es für alle Formen der Harnableitung persönlich erfahrene Spezialistinnen und Spezialisten bei euch gibt!“*

*„Schade, dass ich den Weg in die Gruppe nicht mehr schaffe! Aber gelegentliche Briefe, z.T. noch in Papierform, und Telefonkontakte halten mich auf dem Laufenden.“*

*„Wir haben auch gelacht!“*

**...und immer wieder so: „Vielen Dank!“**

*Inge Döring*

Am 5. Juli feierte die SHG-Blasenkrebs Dortmund ihr 20-jähriges Bestehen mit einem geselligen Schiffsausflug auf dem Hengsteysee und einem anschließenden Abendessen beim Griechen. Die Gruppensprecherin erinnerte an das große Engagement der Gründungsmitglieder, die Probleme während der Pandemie und die wieder positive Entwicklung der Selbsthilfearbeit danach. Ein intensiver Erfahrungsaustausch und Referate von Fachleuten bestimmen die Gestaltung der Treffen. Diese finden i.d.R. am 1. Montag eines Monats um 17.00 h im Katholischen Centrum zu Dortmund, Propsteihof statt. Weitere Betroffene und deren Angehörige, Freundinnen und Freunde sind herzlich willkommen.

### Die Harnblase

Ausgabe Dezember 2024

## Ausflug zur Irma, „Internationale Reha- und Mobilitätsmesse für Alle“ in Hamburg“



Dorothea Kohlrausch



Besucher auf der IRMA

Es ist 6 Uhr früh, der erste Zug Richtung Hamburg ist pünktlich, schon mal ein schöner Anfang. Ich besitze das Deutschlandticket und somit die Berechtigung jeden Nahverkehrszug zu nutzen und die Eintrittskarte zur Irma (Geschenk eines ShB-Mitglieds).

Immer mal wieder umsteigen macht die 4-Stunden-Reise kurzweilig. Immer wieder neue Leute, kurze Gespräche und Impulse. Fußball, Europameisterschaft in Hamburg ist angesagt, unter anderem Georgien gegen Albanien und jede Menge Fans. Ich bin überrascht, wie angenehm der Umgang miteinander ist. Leise Kommunikation und Vorfreude auf das Spiel lässt mich nachfragen und ich werde sehr freundlich aufgeklärt.

Ohne Verspätung erreiche ich das Messegelände. Eine ausgesprochen entspannte, fröhliche Atmosphäre erwarten mich. Ich habe das Gefühl alle kennen sich und freuen sich, sich zu sehen und wollen einen tollen Tag miteinander verbringen. Das Angebot von z.T. selbstfahrenden Behindertenfahrzeugen ist sehr groß. Die Quirligkeit der ausprobierenden Fahrer, auch Kinder, besticht - alle Möglichkeiten werden ausgetestet. Pflegebetten, in verschiedene Richtungen klappbar erstaunen mich.

Ich bin auf der Suche nach „Verschönerungsmaterialien“ meines Uro-Stomas, nicht unbedingt ein Eye-Catcher in der öffentlichen Sauna... Gern hätte ich ein etwas unauffälliges, dezentes Dessous, was nicht weiter stört, zur Abdeckung. Sinnvoll wäre es gewesen ich hätte mir im Vorfeld schon mal die Ausstellerliste auf diverse Händler hin angesehen, so war im Endeffekt die Firma Coloplast der einzige, aber tolle Ansprechpartner, der aber nur die reine Versorgung in exzellenter Qualität anbietet, aber keinerlei „Nettigkeiten“. Man hat sich am Stand große Mühe gegeben, mir online entsprechende Anbieter rauszusuchen, aber ich hätte sie ja gern in „natura“ gesehen.

Es war ein schöner Tag, Hamburg ist immer eine Reise wert und ich bin beeindruckt, auf dieser Messe so viel gute Laune und Freude erleben zu dürfen. Danke!

Dorothea Kohlrausch

## Unser Aktiv-Tag in der Rehaklinik

Am 24. September dieses Jahres haben wir, die Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Magdeburg, mit 10 Teilnehmern an einem Aktiv-Tag in der Rehabilitationsklinik Bad Salzelmen in der Nähe von Magdeburg teilgenommen. Im Laufe des Tages haben wir sowohl aktiv bei einer Gruppengymnastik unter Anleitung eines erfahrenen Sporttherapeuten Übungen zur Stabilisierung unseres Körpers als auch passiv Methoden der Entspannung nach Jacobson kennenlernen und durchführen können.

Ein Vortrag von Oberarzt Dr. Primus frishte unsere Kenntnisse über die Entstehung von Tumoren wieder auf. Nach einem sehr guten Mittagessen und der passiven Entspannung rundete den schönen Tag in der Rehaklinik eine sanfte, aber doch für einige anspruchsvolle Wassergymnastik im Bewegungsbad ab.



Wassergymnastik

Unser Dank geht an die Rehaklinik für die reibungslose Durchführung des Aktiv-Tages und der AOK für die Finanzierung.

Fazit: Ein insgesamt interessanter und ereignisreicher Tag, der alle Teilnehmer zwar gefordert, aber nicht überfordert hat.

Ulrich Lehmann

## 22. Jahrestagung des Tumorzentrum Oberfranken e. V.



Dolores Liehr

Am 21.09.2024 wurde ich von PD Dr. med. K. Weingärtner zur Jahrestagung des Tumorzentrum Oberfranken als Referentin und Vertreterin des ShB nach Himmelkron eingeladen. Das Hauptthema dieses Jahr war das muskelinvasive Harnblasenkarzinom.

Neben einer Menge interessanter Fachvorträge zum Thema Blasenkrebs, hatte ich die Möglichkeit den ShB und die Wichtigkeit einer Selbsthilfegruppe dem Publikum näher zu bringen. Mein Vorredner – Prof. Gabenbauer, Chefarzt der Strahlenklinik Coburg, fand es schade, dass sich kaum jemand eine Zweit- oder Drittmeinung vor einer OP einholt, und somit eine mögliche Strahlentherapie bei einem Harnbla-

senkarzinom entfällt. Hier konnte ich gut anschließen, und dem Publikum die Lage eines Patienten erklären. Nach der Erstdiagnose sitzt bei jedem erst einmal der Schock tief. Der Hauptgegner heißt jetzt erst mal „Zeit“. Man ist quasi gezwungen seinem behandelnden Arzt zu vertrauen, und es ist schier unmöglich, innerhalb kürzester Zeit einen Termin bei einem Facharzt zu bekommen. Anschließend stellte ich die Struktur und Aufgaben unserer Selbsthilfegruppe vor. Sehr gelobt wurden die Infobroschüren des ShB. Wesentlich besser als die üblichen blauen Hefte bekam ich immer wieder zu hören. Im Anschluss konnten wertvolle Kontakte in der oberfränkischen Region geknüpft werden. Auch wurden wir auf der Internetseite des Tumorzentrum Oberfranken gelistet und mit dem SHB verlinkt.

Resümee: Eine rundum gelungene Veranstaltung – jederzeit gerne wieder!

*Dolores Liehr*

## Gemeinsam gegen Krebs



Wolfgang Klimm

Unter diesem Motto veranstaltete das Klinikum Osnabrück am 27.10.24 die jährliche Großveranstaltung des „Krebskompetenz-Zentrum Osnabrück“. In drei Konferenzräumen fanden zeitgleich Fachvorträge zu verschiedenen Krebserkrankungen

statt. Daneben präsentierten sich auch einige Selbsthilfegruppen, so auch die erst 2024 gegründete SHG

Blasenkrebs Osnabrück mit dem Sprecher Wolfgang Klimm. Aufgrund der Vielzahl an Besuchern ergaben sich am Stand auch einige gute Kontakte mit Betroffenen. Ebenso wurde Gespräche und Kontakte mit dem neuen Chefarzt der Urologie, Prof. Wiesner sowie der neuen Leiterin der Strahlentherapie, Frau Dr. Blumstein, geführt und ausgebaut.

Die SHG Osnabrück hatte nach einer Anlaufphase im ersten Halbjahr den ersten Gruppenabend im Oktober, der vielversprechend lief und dem künftig regelmäßige Gruppentreffen folgen.

*Wolfgang Klimm*

## Baden-Württemberg – 4 Verbände

Vor 10 Jahren haben sich drei Landesverbände in Baden-Württemberg zusammengeschlossen: Frauenselbsthilfe Krebs, Prostatakrebs-Selbsthilfe und die ILCO. Man hat sich zum Austausch getroffen und so wurde aus anfänglichem Konkurrenzdenken ein großes Gefühl der Zusammengehörigkeit.

Dieses Jahr wurde der ShB erstmalig in die Runde eingeladen und viele gemeinsame Interessen konnten entdeckt werden, so dass der ShB auch künftig dazu gehören wird. Das nächste Austauschtreffen der Verbände wird vom 14.-16.03.25 in Herrenberg stattfinden.

Die Verbände werden auch im Jahr 2025 gemeinsam an Veranstaltungen teilnehmen – z. B.:

- Tagung der Arbeitsgemeinschaft der Transdisziplinären Onkologischen Versorgung (ATO) in Baden-Württemberg am 08.11.24 in Singen mit dem interessanten Thema: Tatort Onkologie, Opfer Patient.
- REHAB 2025 - Fachmesse für Rehabilitation, Therapie, Pflege und Inklusion - 22.05.-24.05. 2025 in Karlsruhe

*Gaby Stünzi*

## Telefonberatung in der Selbsthilfe



Neues zur Telefonberatung

Am 20. September fand in Münster ein Austauschtreffen zum Thema „*Telefonberatung in der Selbsthilfe weiterentwickeln*“ statt. Im Mittelpunkt des gleichnamigen Projektes, gefördert von der AOK Rheinland/Hamburg und der AOK Niedersachsen, stand die Auswertung einer Online-Befragung. Sie war bis Mitte des Jahres bei den Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen in NRW und Niedersachsen durchgeführt worden. Die Ergebnisse lieferten einen guten Überblick über die aktuelle Situation der telefonischen Beratung sowohl durch Ehren- wie Hauptamtliche. Dabei wurde auch deutlich, dass die Beratungsintensität stark abhängig ist von der Größe und dem Organisationsgrad der jeweiligen verantwortlichen Verbände.

Über den rechtlichen Rahmen und wichtige juristische Aspekte bei der Telefonberatung referierte der Bonner Rechtsanwalt Holger Borner. Zahlreiche Rückfragen am Ende seiner Präsentation verdeutlichten den hohe Klärungsbedarf bei dieser Thematik. Auf großes Interesse stieß auch der Vortrag von Heike Morris. Sie arbeitet als juristische Leitung bei der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD) und berichtete darüber, wie diese Organisation derzeit aufgestellt ist und betonte den professionellen Anspruch an die eigene Beratungsqualität.

„Wie können die Qualifizierung und die Begleitung der Telefonberater\*innen auch in kleinen Verbänden umgesetzt werden?“, dieser Frage ging die Freiburger Organisationsentwicklerin Christine Kirchner nach. Sie zeigte verschiedene Methoden auf, die eine Weiterentwicklung und Qualitätssteigerung im Rahmen der Organisationsentwicklung in Verbänden jeder Größe ermöglichen.

Zum Abschluss des Treffens entwarf der BAG-Geschäftsführer Dr. Martin Danner einen Ausblick zur Qualitätsentwicklung in der Telefonberatung und stellte dabei auch Kooperationen mit der UPD und mit der Fachstelle Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) in Aussicht. Als nächster Projektschritt soll nun ein Handlungsleitfaden erstellt und allen Verbänden zur Verfügung gestellt werden.



Austauschtreffen im Tagungsraum

Von Seiten des Selbsthilfe-Bundes Blasenkrebs nimmt der Moderator unserer Online-SHG und Regionalbeauftragte Niedersachsen-Bremen Klaus Starker an den BAG-Veranstaltungen zum Thema Telefonberatung teil. Er hat die Kontakte zur BAG Selbsthilfe und deren Partnerorganisationen als hilfreich erlebt: „*Hier gibt es verbindliche Auskünfte und Unterstützung für Patientinnen und Patienten, die ihre Rechte wahrnehmen müssen.*“

*Klaus Schuhmacher*

## ShB-Termine 2025

### Wahltermin: Delegiertenwahl

Am **07.01.2025** wird sich die Wahlkommission zur Auszählung der eingegangenen Wahlbriefe in der Geschäftsstelle in Bonn treffen.

**Die Unterlagen zur Wahl haben alle Mitglieder im November erhalten. Einsendeschluss für die Wahlbriefe ist der 30.12.2024.**

Die Auszählung ist offen für alle Mitglieder.



### Medizinische Fachtagung mit Delegiertenversammlung

**09. - 11.05.2025**

im Mercure Hotel & Residenz  
Frankfurt Messe

### Fachtagung für Gruppensprecher\*innen

**17. - 19.10.2025**

im Gustav-Stresemann-Institut e.V. in Bonn

Gruppensprecher\*innen und Delegierte erhalten eine persönliche Einladung. Die Teilnahme ist auch für Mitglieder möglich.



Bei Interesse wenden Sie sich bitte an die ShB-Geschäftsstelle

☎ 0228 33 88 9 150

✉ [info@blasenkrebs-shb.de](mailto:info@blasenkrebs-shb.de)



### Treffen der ShB-Online SHG

Unsere Online-Selbsthilfegruppe trifft sich weiterhin am letzten Dienstag eines Monats.

- Di. 28.01.2025
- Di. 29.04.2025
- Di. 25.02.2025
- Di. 27.05.2025
- Di. 25.03.2025
- Di. 24.06.2025



Teilnahme ist ohne Voranmeldung möglich. Den barrierefreien Zugang finden Sie auf unserer Internetseite.

🔗 [blasenkrebs-shb.de/online-shg](https://blasenkrebs-shb.de/online-shg)

## Gruppenjubiläen im Jahr 2024

	Einige ShB-Selbsthilfegruppen feierten dieses Jahr ein Jubiläum. <b>Wir gratulieren allen Selbsthilfegruppen sehr herzlich!</b>		
	5 Jahre	10 Jahre	20 Jahre
	SHG Koblenz	SHG Westfalica – Bad Oeynhausen	SHG Nürnberg SHG Dortmund

## Wir begrüßen die neu gegründeten Gruppen

 Zollernalb / Sigmaringen	 Bad Vilbel	 Osnabrück
------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------

## Tagungen / Kongresse 2025

 Was?	 Wann?	 Wo?
69. Kongress der Nordrhein-Westfälischen Gesellschaft für Urologie	03.04. - 04.04.2025	Münster
19. Nordkongress Urologie	11.06. - 13.06.2025	Berlin
65. Jahrestagung der Südwestdeutschen Gesellschaft für Urologie e.V.	25.06. - 26.06.2025	Ludwigshafen
77. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Urologie	17.09. - 20.09.2025	Hamburg

## Broschüre zu 20 Jahren Patientenbeteiligung



Mit ihrem Antrags- und Mitberatungsrecht setzen sich die meist ehrenamtlich arbeitenden Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter seit zwei Jahrzehnten aktiv für eine bessere Gesundheitsversorgung ein. Sie setzen Themen und wichtige Impulse, bringen die Perspektive der Betroffenen ein und kennen die Versorgungssituation. Die Broschüre enthält eine Grußbotschaft des Bundespräsidenten sowie Kurzbetrachtungen wichtiger Akteure mit Würdigungen. Sie gibt zudem Einblicke in die spannende und vielfältige Arbeit der Patientenvertretung im G-BA aus den letzten 20 Jahren. Die Beiträge zu den unterschiedlichen Themen werden von Statements der Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter begleitet. Eine Umfrage aus dem Jahr 2024 lässt die Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter über Ihre Erfolge sprechen.

(ks) Das Jahr 2024 steht auch für die Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss – kurz G-BA – unter einem besonderen Vorzeichen: die Patientenvertretung feiert ihr 20-jähriges Jubiläum.

Am 01.01.2024 wurden die Beteiligungsrechte der Patientenvertretung durch das GKV-Modernisierungsgesetz erstmals festgeschrieben. Anlässlich dieses Jahrestages ist nun die Broschüre „*Unser Wissen, unsere Stärke. 20 Jahre Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss*“ erschienen.

Der Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs (ShB) ist derzeit durch Alfred Marenbach (Dormagen) in der G-BA Patientenvertretung aktiv. Insgesamt setzen sich 273 aktive Personen für die Belange der Patientinnen und Patienten ein. Derzeit umfasst Patientenbeteiligung fast 90 aktive Arbeitsgruppen.



Die Bestelladresse und weitere Informationen:

✉ [patientenbeteiligung@g-ba.de](mailto:patientenbeteiligung@g-ba.de)  
 📄 [patientenvertretung.g-ba.de](http://patientenvertretung.g-ba.de)

## Broschüre „Sozialleistungen bei Krebserkrankungen“

(ks) Die Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e.V. bietet eine überarbeitete Neuauflage des Ratgebers „*Sozialleistungen bei Krebserkrankungen*“. Die Broschüre gibt eine erste Orientierung, welche Leistungen der Kranken- und Pflegeversicherung Betroffenen zustehen, welche Möglichkeiten der finanziellen Absicherung bestehen, wenn über längere Zeit keine Berufstätigkeit ausgeübt werden kann und welche anderen vielfältigen Hilfen im Krankheitsfall zur Verfügung stehen.

Alle Broschüren und Flyer der Krebsgesellschaft NRW e.V. können über [krebsgesellschaft-nrw.de](http://krebsgesellschaft-nrw.de) kostenfrei heruntergeladen und bestellt werden. Bestellungen werden auch telefonisch entgegengenommen unter ☎ 0211 15760990.



## Der genomDE-Erklärfilm ist online

Im Rahmen der Begleitkommunikation zu genomDE, der vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Initiative genomDE zum Aufbau einer bundesweiten Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung, wurde ein Erklärfilm produziert. Dieser ist eine Kombination aus Realfilm mit Interviews sowie einem Animationsfilm, der anschaulich die wichtigsten Informationen zu Genommedizin und Genomsequenzierung erklärt.

Der Film vermittelt die wichtigsten Aspekte der Genommedizin und Genomsequenzierung und soll dabei helfen, die komplexen Themen Genommedizin und Genomsequenzierung zu verstehen. Die wichtigsten Fragen werden im Film sachlich-informativ und dennoch emotional ansprechend beantwortet.

Hauptzielgruppen sind Patientinnen und Patienten sowie Betroffene, bzw. potentiell Betroffene und deren Angehörige. Auch die allgemeine Öffentlichkeit und weitere Interessierte sollen sich durch diesen Film informieren können. Der genomDE-Erklärfilm bietet neben einer Gesamtfassung auch modulare und sequenzielle Filmausschnitte, die zum Beispiel unterstützend in Aufklärungs- und Beratungsgesprächen eingesetzt werden können.

*Heike Bruland-Saal*



genomDE-Erklärfilm: Genommedizin und Genomsequenzierung verstehen!



Den Gesamtfilm und die Playlist mit den einzelnen Filmmodulen können Sie sich auf dem YouTube-Kanal ansehen: genomDE-Erklärfilm:

[bit.ly/3XJCWtW](https://bit.ly/3XJCWtW)



Playlist mit den einzelnen Modulen:

[bit.ly/3VN73xT](https://bit.ly/3VN73xT)

### Wichtiger Hinweis!



Sollten Sie als Betroffene und auch als Angehörige weitere Fragen haben, können Sie sich zunächst an unterschiedliche Anlaufstellen wenden und dort beraten lassen. Eine Übersicht finden Sie dazu auf der Website in der Rubrik

[genom.de/de/informationen-und-anlaufstellen](https://genom.de/de/informationen-und-anlaufstellen)

## LKR|NRW Krebs in NRW: Neuer Jahresbericht



(ks) Das Landeskrebsregister NRW macht seinen neuen Jahresbericht zum Krebsgeschehen erstmals als Online-Bericht zugänglich. Der Jahresbericht 2022 enthält alle bis Juli 2024 registrierten Krebsneuerkrankungen. Der Online-Bericht zeigt detaillierte Auswertung von 26 Krebs-Entitäten – darunter auch das Harnblasenkarzinom – zu Inzidenz, Prävalenz, Mortalität und Überlebenschancen. Darüber hinaus können individuelle Auswertungen und Diagramme erstellt sowie Factsheets heruntergeladen werden. Die Daten werden halbjährlich aktualisiert.



Das komplette NRW-Angebot kann unter [landeskrebsregister.nrw](https://landeskrebsregister.nrw) erprobt werden. Die aktuellen Krebszahlen aus weiteren Bundesländern sind auf den Seiten der jeweiligen Landeskrebsgesellschaften zu finden.

Aus Sicht der Blasenkrebs-selbsthilfe ist interessant, dass alle Landeskrebsregister nach dem gleichen Schema zählen und die ICD-10 Kennzahlen C 67, D09.9 und D41.4 zur Gesamtzahl an Blasenkrebs Erkrankter aufaddieren.

# Das Haus der Krebs-Selbsthilfe und seine Mitgliedsverbände gratulieren zu 50 Jahre Deutsche Krebshilfe



DKH Festakt 50 Jahre

Sehr geehrte Frau Mutter,  
sehr geehrter Herr Dr. Faber,  
sehr geehrter Herr Nettekoven,  
sehr geehrter Herr Dr. Kohlhuber,

zum 50-jährigen Bestehen der Stiftung Deutsche Krebshilfe am 25. September 2024 gratulieren wir, der Bundesverband Haus der Krebs-Selbsthilfe und seine elf Mitgliedsverbände, herzlich! Die fünf Jahrzehnte, auf die die Deutsche Krebshilfe zurückblicken kann, zeigen eine beeindruckende Erfolgsgeschichte im Einsatz für Menschen mit Krebs. Es erfüllt uns mit großer Dankbarkeit und Stolz, dass auch wir Teil dieser Geschichte sind.

Die Deutsche Krebshilfe hat in dieser Zeit beachtliche Leistungen erbracht. Mit der direkten Unterstützung von Betroffenen – und ganz konkret auch durch den Härtefonds – wurde vielen Menschen in schwierigen Situationen geholfen. S3-Leitlinien und das INFONETZ KREBS, das evidenzbasierte Informationen bereitstellt, sind unverzichtbare Ressourcen für Patient:innen und deren Angehörige.

Dank der Förderung der Deutschen Krebshilfe hat sich die onkologische Forschung und Versorgung in Deutschland deutlich verbessert. Sie hat maßgeblich zur Etablierung der Kinderonkologie, der Psychoonkologie und der Palliativmedizin beigetragen. Die Einrichtung von Comprehensive Cancer Centers und die Unterstützung des Zertifizierungssystems insgesamt sind ein entscheidender Schritt für eine optimierte Versorgung von Krebs-Patient:innen, wie die WiZen-Studie zur Wirksamkeit der Versorgung in onkologischen Zentren eindrücklich belegt hat. Diese Entwicklungen haben seit der Gründung der Deutschen Krebshilfe vor 50 Jahren zu einer signifikanten Verbesserung der Lebensqualität und Betreuung von Menschen, die an Krebs erkrankt sind, geführt.

Ein weiterer wichtiger Erfolg der Deutschen Krebshilfe ist, dass Krebs durch ihre öffentlichkeitswirksamen Maßnahmen heute kein Tabuthema mehr ist. Sie hat die Diskussion über die Krankheit in die Gesellschaft getragen und so das Bewusstsein für Krebserkrankungen erhöht.



Gründungssitzung DKH 1974

Die gute Zusammenarbeit zwischen der Deutschen Krebshilfe und der Krebs-Selbsthilfe ist ein besonderer Meilenstein. Dank der verlässlichen Förderung der Verbände wurde es möglich, eine starke, von wirtschaftlichen Interessen unabhängige Krebs-Selbsthilfe aufzubauen.

2006 konnte in den ehemaligen Räumlichkeiten der Deutschen Krebshilfe das Haus der Krebs-Selbsthilfe in der Thomas-Mann-Straße in Bonn eröffnet werden: Ein wichtiger Schritt für uns Selbsthilfeorganisationen auf dem Weg zu einer starken Gemeinschaft und der Gründung des Dachverbands 2015.



Selbsthilfegruppe beim Tee in Köln 1983



Mildred Scheel Kreis 1978



Portrait Mildred Scheel

Sie ist für die Betroffenen von großem Wert, garantiert sie doch ein ausschließlich auf deren Belange ausgerichtetes Engagement – in der direkten Betreuung oder als Patientenvertretende.

Besonders hervorzuheben ist die Einbeziehung von Patient:innen in die Gremienarbeit und Projekte der Deutschen Krebshilfe. Die Einrichtung des Fachausschusses „Krebs-Selbsthilfe/Patientenbeirat“ zeigt, wie bedeutsam die Perspektive der Betroffenen für die Gestaltung von Forschung und Versorgungsstrukturen ist. Auch die Stiftungsprofessur für Selbsthilfeforschung belegt, wie die Deutsche Krebshilfe die Selbsthilfe als wichtigen Akteur im Gesundheitswesen unterstützt.

Für die Zukunft wünschen wir der Stiftung Deutsche Krebshilfe weiterhin viel Erfolg bei ihrer wertvollen Arbeit. Wir freuen uns darauf, die vertrauensvolle Zusammenarbeit fortzusetzen, um gemeinsam noch mehr für an Krebs erkrankte Menschen mit einer erblichen Disposition für eine Krebserkrankung sowie für ihre Angehörigen zu erreichen.

Mit freundlichen Grüßen

## Für den Bundesverband

**Hedy Kerek-Bodden**, *Vorsitzende*  
Haus der Krebs-Selbsthilfe  
– Bundesverband e. V.

## Für die Mitgliedsverbände

**Lutz Otto**, *Vorsitzender*  
Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V.  
– Bauchspeicheldrüsenerkrankte

**Werner Seelig**, *Vorsitzender*  
Bundesverband Prostatakrebs  
Selbsthilfe e. V.

**Traudl Baumgartner**, *Vorsitzende*  
BRCA-Netzwerk e. V.  
– Hilfe bei familiären Krebserkrankungen

**Herbert Hellmund**, *Präsident*  
Bundesverband Kehlkopf- und  
Kopf-Hals-Tumore e. V.

**Beate Hardtke**, *Vorsitzende*  
Bundesverband Schilddrüsenkrebs  
– Ohne Schilddrüse leben e.V.

**Rainer Göbel**, *Vorsitzender*  
Deutsche Leukämie- &  
Lymphom-Hilfe e. V.

**Elke Naujokat**, *Vorsitzende*  
Frauenselbsthilfe Krebs – Bundesverband e. V.

**Peter Berszuck**, *Vorsitzender*  
Deutsche ILCO e. V.  
– Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma

**Jörg Hennigs**, *Vorsitzender*  
Selbsthilfenetzwerk  
Kopf-Hals-M.U.N.D-Krebs e. V.

**Astrid Doppler, Katharina Kaminski**,  
*Vorsitzende*  
Melanom Info Deutschland – MID e. V.

**Dr. Edmond Schiek-Kunz**, *Vorsitzender*  
Selbsthilfebund Blasenkrebs

## Wie gesund ernähren wir uns?

Angeregt durch einen Bericht im WDR3 über einen Obstanbauhof in der Nachbarstadt, hier speziell über die Möglichkeit des Selbstpflückens von Äpfeln, kam es zwischen meinem Freund Quintus und mir zu einem Gespräch über unsere Ernährung. Da wir beide gerne kochen und dies in den gemeinsamen Kur-Urlauben z.T. auch zelebrieren – jeder auf seine Art – einigten wir uns für den anstehenden Urlaub auf ein Experiment.

1. Woche: Wir kochen wie immer und lassen uns dabei vom Marktangebot und unseren Essensgelüsten leiten. Wenn die Möglichkeit von Sonderangeboten besteht, greifen wir zu. Eintopfgerichte werden auch für 2 Tage gekocht und eventuell eingefroren.
2. Woche: Vegetarische Küche ist angesagt; d.h. Quintus kocht –gemäßigt vegetarisch– ohne Fleisch, aber mit Fisch, Ei ist auch erlaubt. Ich koche ohne Fleisch, Fisch und Ei = Gemüse ist angesagt.
3. Woche: Wir wollen rein vegan kochen. Neben Fleisch, Fisch, Ei sind auch Milch und Milchprodukte sowie Honig nicht erlaubt. Weitere Einschränkungen wie z.B. das Tragen von Lederschuhen lassen wir beiseite.

Die Erfahrungen aus unserem Experiment sind vielschichtig.

Während der 1. Woche war unser Speiseplan nicht viel anders als üblich, nur da wir uns dies bewusster machten und zum Urteil kamen: Wir sind Flexitarier. Das heißt bei uns: 2x Fleisch, 1 bis 2x Fisch, ansonsten Gemüse in allen Formen und Zubereitungen, auch mal eine Eierspeise oder Pfannkuchen – jeweils pro Woche.

In der 2. Woche hat Quintus die wenigsten Einschränkungen = mit Fischgerichten und Eierspeisen kommt er gut über die Runden.

Meine vegetarische Woche gestaltet sich etwas anspruchsvoller, muss ich für die Gemüse doch neue Zubereitungsformen und Würzungen finden. Ich entdecke Tofu und die geliebten Kartoffeln in verschiedenen Aufläufen. Das Dr. Oetker-Kochbuch für fleischlose Tage hat gute Dienste geliefert.

Die 3. Woche hatte es in sich. Geschmacksträger wie Butter oder Sahne waren tabu. Auch den Löffel Honig im morgendlichen Apfelessig-Honig-Wasser gab's nicht. Kein sonntägliches Frühstücksei. Meine Erfahrungen mit Tofu aus der Vorwoche sind nützlich, für uns aber auf Dauer nicht das Nonplusultra. Hafer- und Mandelmilch sind eine neue Erfahrung. Hinzu kamen die Schwierigkeiten beim Einkauf – vorproduzierte vegane Lebensmittel haben eine endlose Liste der Zusatzstoffe (E#), die wir grundsätzlich ablehnen. Gewürze und Kräuter sind in der Urlaubsküche nur eingeschränkt vorhanden.

Fazit:

Quintus und ich sind durch das Kochexperiment nicht „vom Fleisch gefallen“, vieles war neu in Geschmack und einiges wird unseren Küchenzettel in Zukunft bereichern. Insgesamt bekennen wir uns als Flexitarier, freuen uns auf ein gut geschmortes Paprika-Gulasch, die Kartoffel-Lauch-Suppe (ohne Wurst) oder die Gemüselasagne. Das sonntägliche Frühstücksei wird mit Genuss verspeist, insbesondere wenn uns die Vermieter der FeWo einen 6er-Pack mit Eiern ihrer Grünleger überlassen.

Guten Appetit – flexitarisch, vegetarisch oder vegan – ganz nach Ihrem Geschmack wünscht

*Ihre Irmelin von Brömse*



## Baden-Württemberg

### SHG Blasenkrebs Böblingen - Sindelfingen

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

### SHG Blasenkrebs

#### Mainz-Pouch-Gruppe Karlsruhe

Sendi Mallouh  
☎ 0176 808 027 81  
✉ 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 Zollernalb / Sigmaringen

Frau S. Hauler  
☎ (07571) 518 38  
✉ shg.zasig@web.de

### 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  
✉ w.k.king@t-online.de

## Berlin

### Selbsthilfe Harnblasenkrebs

Petra Höwing-Kuhn  
☎ (030) 744 007 3

Ute Zimmermann

☎ (0176) 93 77 60 90

## Hamburg

### SHG Blasenkrebs Hamburg

Elisabeth Natschke  
☎ (040) 648 618 94  
✉ eh.natschke@gmx.net

Günter Burmeister

☎ (040) 761 154 00  
✉ burmeister@blasenkrebs-shb.de

## Hessen

### SHG Blasenkrebs Hessen

Franz Hagenmaier  
☎ (06039) 931 094  
✉ Hagenmaier@SHGBH.de

### Blasenkrebs SHG Bad Vilbel

Sigrid Altendorfer  
☎ (0157) 808 527 08  
✉ Altendorfer@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  
☎ (0177) 479 812 0  
✉ blasenkrebs-rostock-shg@t-online.de

Dietmar Schudek

✉ (0172) 971 259 2

### Blasenkrebs - SHG Rostock

Udo Walter  
☎ (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 Erkrankungen 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@freenet.de

Hans-Peter Rethberg

☎ (0169) 6238561  
✉ rethberg@aol.com

## **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  
 ✉ wokausos@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 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  
 ☎ 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

☎ (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  
 ☎ (0176) 43211771  
 ✉ shg-blasenkrebs-dus@coosmann.eu

### **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**

Olaf P. Jungmann  
 ☎ (0221) 4003 8429

### **SHG Blasenkrebs Märkischer Kreis - Lüdenscheid**

Prof. Dr. Stefan Hautmann  
 ☎ (02351) 463 680  
 ✉ Stefan.Hautmann@klinikikum-luedenscheid.de

### **SHG Blasenkrebs Neuss**

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

### **SHG Blasenkrebs Niederrhein (Oberhausen)**

Peter Schröder  
 ☎ (0172) 265 210 9  
 ✉ peter.schroeder48@gmx.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 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-online.de

### **SHG Blasenkrebs Westküste (Itzehoe)**

Michael Hollerith  
 ☎ (04821) 892 052  
 ✉ blasenkrebs\_shg@m-hollerith.de

### **SHG Blasenkrebs Lübeck**

Jörg Bleuß  
 ☎ (0451) 40276  
 ✉ joerg.bleuss@web.de

## **Thüringen**

### **SHG Harnblasenkrebs Erfurt - Thüringen**

Info über KISS 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@gmail.com

### **SHG Blasen- und Prostatakrebs Suhl**

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

Jürgen Weisheit

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

## **Bundesweit**

### **ShB-Online SHG**

Klaus Starker  
 ☎ (0441) 405 791 69  
 ☎ (0159) 052 503 95  
 ✉ starker@blasenkrebs-shb.de



**„Die Harnblase“**

Dezember 2024 – ISSN 2190-474X

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

Thomas-Mann-Straße 40

53111 Bonn

☎ 0228 338 891 50

✉ [info@blasenkrebs-shb.de](mailto:info@blasenkrebs-shb.de)[www.blasenkrebs-shb.de](http://www.blasenkrebs-shb.de)**Herausgeber:**Dr. med. Edmond Schiek-Kunz, *Vorsitzender*✉ [schiek-kunz@blasenkrebs-shb.de](mailto:schiek-kunz@blasenkrebs-shb.de)**Redaktion:**Klaus Schuhmacher, *Vorstandsmitglied*✉ [schuhmacher@blasenkrebs-shb.de](mailto:schuhmacher@blasenkrebs-shb.de)**Redaktionsmitarbeit:**

Dr. med. Edmond Schiek-Kunz

Klaus Schuhmacher (ks)

Erna Rosa Landrock

Inge Pothast, *SHG Blasenkrebs Duisburg*Corinna Busch, *Geschäftsstellenleiterin*Dorothea Kohlrausch, *SHG Blasenkrebs Bielefeld*Ulrich Lehmann, *SHG Blasenkrebs Magdeburg*Dolores Liehr, *SHG Blasenkrebs Coburg*Inge Döring, *SHG Blasenkrebs Dortmund*Wolfgang Klimm, *SHG Blasenkrebs Osnabrück*Gaby Stünzi, *SHG Blasenkrebs Südbaden – Freiburg*Heike Bruland-Saal, *Haus der Krebs-Selbsthilfe - Bundesverband e.V.***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.

**Fotos:**

Hartmut Schäfer	Titelbild, S. 3
Hartmut Schäfer	S. 4, 5
Erna Rosa Landrock (priv.)	S. 6
Klaus Schuhmacher (priv.)	S. 6
Dr. Edmond Schiek-Kunz (priv.)	S. 6
©INTERPLAN	S. 7
Klaus Schuhmacher	S. 7, 8
© DKFZ NCT André Wirsig	S. 9
© Nationale Dekade gegen Krebs / Petra Dahl	S. 10
© DKFZ/NCT / André Wirsig	S. 11
iStock	S. 12
Melanom Info Deutschland,	S. 13
Astrid Doppler, Katharina Kaminski	S. 13
ILCO, Hedy Kerek-Bodden	S. 14
CANVA	S. 15
CANVA	S. 16
Inge Döring	S. 17
Dorothea Kohlrausch	S. 18
© Escales-Verlag	S.18
Ulrich Lehmann	S. 18
Dolores Liehr	S. 19
Wolfgang Klimm	S. 19
Katja Mirring – BAG	S. 20
©Mercure Hotel & Residenz Frankfurt Messe	S. 21
© GSI Lucas Pietka	S. 21
Heike Bruland-Saal	S. 24
LKR NRW	S. 24
© Deutsche Krebshilfe / Regina Brodehser	S. 25
©Deutsche Krebshilfe/Konrad Rufus Müller	S. 26
©Deutsche Krebshilfe/Ulrich Wienke	S. 26
Pixabay	S. 27

**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](http://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
- 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.** knapp tausend 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 noch mehr geforscht werden kann. Mit einer großen Mitgliederzahl können wir unseren Wunsch nach intensiverer Forschung nachdrücklicher aussprechen.



**Internetseite**

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

[www.blasenkrebs-shb.de](http://www.blasenkrebs-shb.de)



**Online Selbsthilfegruppe**

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

[www.blasenkrebs-shb.de/online-shg](http://www.blasenkrebs-shb.de/online-shg)



**Worum geht es? Der Imagefilm**

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

[www.blasenkrebs-shb.de](http://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 2025.

## 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 ✓