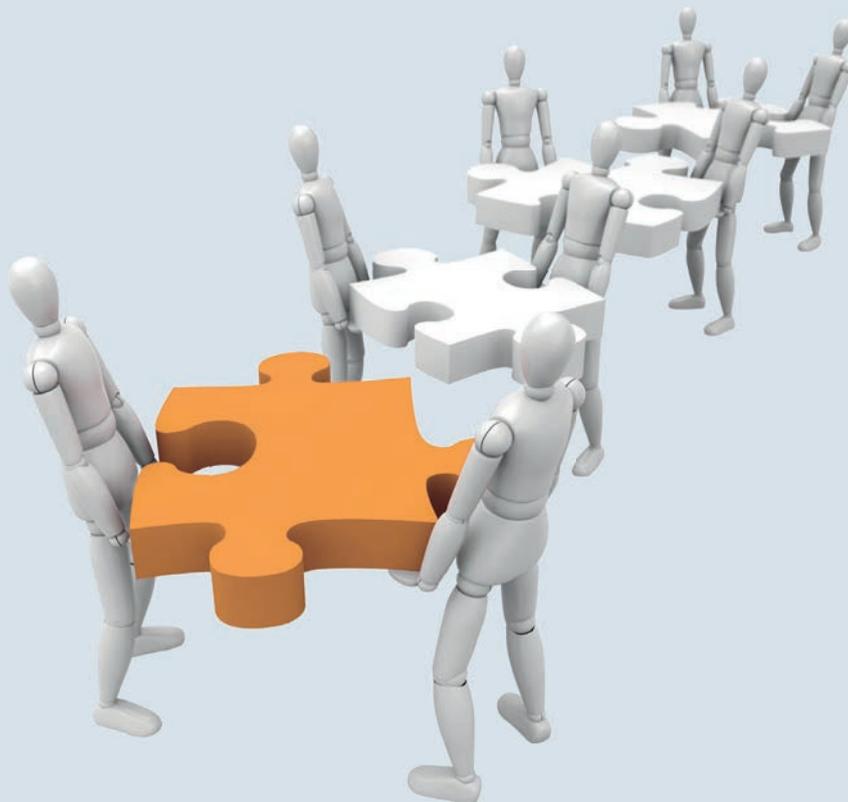




# BLASENKREBS UND SELBSTHILFE

Wir über uns



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

Gemeinsam stärker



## Impressum

Herausgeber: Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. (ShB)  
Thomas-Mann-Straße 40  
53111 Bonn

Redaktion: Joachim Weier, Dr. Manfred Petrik  
Lektorat: Medienbüro federfrei, Bonn  
Grafik: eichenartig, Bonn  
Druck: Druckwerk GmbH, Dortmund

Oktober 2018 © Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. (ShB)

Diese Broschüre wurde von der Techniker Krankenkasse gefördert.



Eingang zu den  
Bundesverbänden  
der Krebs-Selbsthilfe

Titelbild: © depositphotos, Toskanalinc · Seitenbilder oben: © Anja Eichen

## WORUM ES GEHT

**Vorwort** Diese Broschüre informiert über die Arbeit und die Organisation des Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. (ShB). Der 2004 in Berlin gegründete Verein hat sich aus den Anfängen – zunächst in Berlin, Nordrhein-Westfalen (NRW) und Thüringen – schrittweise zu einem bundesweit aktiven Verband entwickelt und ist heute fester Bestandteil der Krebs-Selbsthilfe in Deutschland.



Wir laden Betroffene und Angehörige ein, mit uns Kontakt aufzunehmen, wenn Rat und Unterstützung gesucht wird. Wir laden ebenso dazu ein, sich durch ehrenamtliche Mitwirkung an der Arbeit des ShB zu beteiligen. Selbsthilfe bedeutet ja, dass Betroffene einander unterstützen – sowohl in der Selbsthilfegruppe „vor Ort“ als auch direkt im ShB.

Wir wenden uns aber auch an Ärzte und Ärztinnen, die den Nutzen der partnerschaftlichen Zusammenarbeit mit einer Selbsthilfeorganisation für alle Beteiligten zu schätzen wissen.

Harnblasenkrebs ist mit rund 30.000 Neuerkrankungen keine seltene Krebsart. In 15.400 Fällen, d.h. in mehr als 50 Prozent wurde bei der Erstdiagnose ein bereits invasives Stadium der Erkrankung festgestellt. Frauen sind jeweils zu einem Viertel davon betroffen. Leider gibt es bisher kein einfaches und sicheres Verfahren zur Früherkennung Blasenkrebs. Mit verbesserter Früherkennung könnten nicht nur erhebliche Mittel eingespart, sondern vielen Betroffenen auch großes Leid in langwierigen Therapien erspart werden. Es lohnt sich also aus humaner wie auch aus ökonomischer Sicht, Verbesserungen durch Aufklärung über die Risikofaktoren und gesicherte Erkenntnisse zur Früherkennung zu gewinnen.

Wir wollen deshalb weiter dazu beitragen, dass der Blasenkrebs noch stärker als bisher in der Öffentlichkeit und in der Forschung sowie in den Gremien des Gesundheitswesens Beachtung findet.

Wir wollen auch dazu beitragen, dass Betroffene zu informierten Partnern und Partnerinnen der Ärzte werden, die wissen, welche Fragen für bewusste Entscheidungen zu stellen sind.

Vertreter des ShB haben bereits an der ersten kürzlich veröffentlichten S3-Leitlinie Harnblasenkarzinom mitgearbeitet. Sie wirken auch an der zugehörigen Patientenleitlinie mit, die Anfang 2018 veröffentlicht werden soll.

Lassen Sie uns den begonnenen Weg gemeinsam fortsetzen.

**GEMEINSAM SIND WIR STÄRKER.**

*Der Vorstand des Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. im Februar 2017*



# INHALT

Vorwort..... 3

## Worum es geht

Gliederung..... 4  
Harnblasenkrebs – Die Symptome..... 5  
Der Faktor „Rauchen“..... 6  
Berufsbedingter Blasenkrebs..... 6  
Defizite bei der Früherkennung..... 7  
Risikochek Blasenkrebs..... 7  
Selbsthilfe..... 7

## Wer wir sind

Informationen erhalten – Erfahrungen austauschen..... 7  
Was wir wollen..... 9  
Unsere Entwicklung..... 10  
Struktur und Organe des ShB..... 11  
Die Geschäftsstelle..... 12  
Kompetenz unter einem Dach..... 13

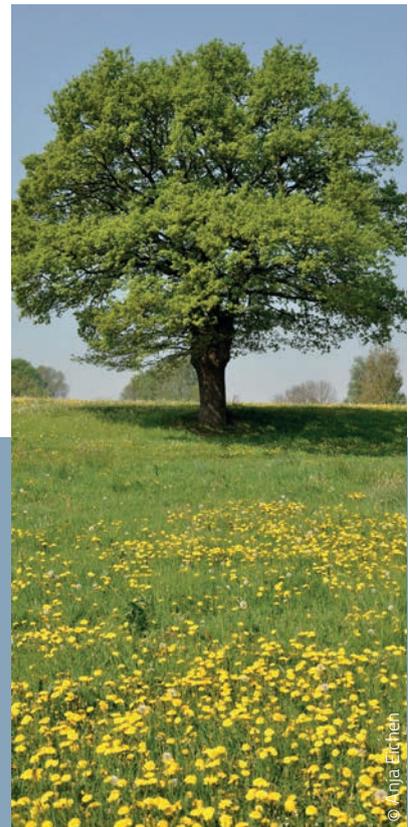
## Was wir tun

Die Selbsthilfegruppen im ShB..... 14  
Wo gibt es eine SHG in erreichbarer Nähe?..... 14  
Eine neue Gruppe gründen..... 15  
Unsere Mitgliederzeitschrift „Die Harnblase“..... 16  
Aktuelle Informationen – Unsere Internetpräsentation..... 17  
Materialien und Serviceangebote..... 18

**Kontakt**..... 19

## WORUM ES GEHT

**Harnblasenkrebs – Die Symptome** Harnblasenkrebs entsteht in der Schleimhaut der Blase, dem Urothel. Als Harnblasenkarzinom (Urothelkarzinom) bezeichnet man einen bösartigen Tumor, der in tiefere Schichten des Organs vordringen und sich auch auf andere Organe ausweiten kann. Trotz des hohen aggressiven Potenzials der Erkrankung kann Blasenkrebs durchaus heilbar sein, besonders, wenn er in einem frühen Stadium erkannt wird. Ist dies nicht der Fall, wird häufig das Entfernen der Harnblase notwendig. Ein Ersatz der natürlichen Harnableitung ist dann unumgänglich. Dies geschieht durch künstliche Harnableitungen, die nach der individuellen Situation ausgewählt werden.



Es ist deshalb wichtig, dass sich auch diejenigen Menschen über Blasenkrebs und seine Symptome informieren, die aktuell nicht von der Erkrankung betroffen sind. Warnsignale, wie häufiger Harndrang, Schmerzen beim Wasserlassen, wiederholte Blasenentzündungen, vor allem aber das Auftreten von Blut im Urin, dürfen keinesfalls ignoriert oder ein Arztbesuch aufgeschoben werden. In diesen Fällen empfiehlt sich dringend der unverzügliche Besuch bei einem Facharzt/einer Fachärztin für Urologie. Dort wird durch weitergehende Untersuchungen geklärt, ob es sich um eine Harnblasenkrebskrankung handelt. Sicherheit über den Befund erfordert allerdings die Entnahme von Gewebeproben aus der Blase und deren Bewertung durch einen Spezialmediziner, den Pathologen.



### WEITERE INFORMATIONEN

AUF UNSERER HOMEPAGE  
[WWW.BLASENKREBS-SHB.DE](http://WWW.BLASENKREBS-SHB.DE) UND IN  
UNSEREN SEPARATEN BROSCHÜREN  
„BLASENKREBS- WAS NUN?“  
UND „BLASENKREBS.  
KLEINES WÖRTERBUCH“.

## WORUM ES GEHT

**Der Faktor „Rauchen“** Tabakkonsum ist die wichtigste Ursache und Mitverursacher für die Entstehung von Blasenkrebs und auch für das Urothelkarzinom im Harnleiter und im Nierenbecken. Die eingeatmeten Giftstoffe gelangen über die Lunge ins Blut und mit dem Blutstrom in die Nieren. Dort werden die giftigen chemischen Abbauprodukte des Tabaks ausgeschieden, mit dem Urin in die Blase transportiert und dort mehr oder weniger lange gespeichert. Die Stoffe lagern sich in der Schleimhaut der Harnblase ab und begünstigen dort das Entstehen von Krebs. Das Rauchen, vor allem von Zigaretten, gilt deshalb als hohes Risiko! Das Risiko steigt mit der Dauer des Rauchens und der Anzahl der gerauchten Zigaretten.



© Fotolia, Janina Diercks



© Fotolia, Janina Diercks



© Europäische Kommission

### INFO

AROMATISCHE AMINE, KÖNNEN HARNBLASENTUMORE AUSLÖSEN. DIE EINZELNEN VERTRETER DIESER STOFFGRUPPE UNTERSCHIEDEN SICH IN IHREM KREBSAUSLÖSENDE POTENZIAL GANZ ERHEBLICH.

DIE BERUFLICHE ERKRANKUNG HARNBLASENKREBS WIRD IN DER BERUFSKRANKHEITENVERORDNUNG ANLAGE 1 UNTER NR. 1301 GEFÜHRT. JEDER ARZT (UROLOGE) IST VERPFLICHTET, DEN VERDACHT EINER BERUFLICHEN EINWIRKUNG DEM VERBAND DER BERUFGENOSSENSCHAFTEN ZU MELDEN.

**Berufsbedingter Blasenkrebs** Blasenkrebs tritt vermehrt bei Menschen auf, die beruflich mit bestimmten chemischen Substanzen zu tun haben. Die wichtigsten Auslöser von Blasenkrebs sind Aromatische Amine, die vor allem in der chemischen Industrie sowie in chemischen Produkten vorkommen. Etliche dieser gefährlichen chemischen Stoffe sind heute in Europa nicht mehr zur Verwendung zugelassen. Es kommen aber auch neue Verbindungen auf den Markt, ohne dass deren Risikopotenziale abschließend beurteilt wurden. Fragen Sie dazu bitte Ihren Arzt.

## WORUM ES GEHT

**Defizite bei der Früherkennung** Die Früherkennung von Blasenkrebs ist noch sehr problematisch: Es gibt derzeit keine wirklich verlässlichen Marker, die eine Erkrankung frühzeitig zuverlässig anzeigen.

Dies hat u.a. zur Folge, dass die Erkrankung in über 50 Prozent der Fälle in bereits fortgeschrittenem Stadium diagnostiziert wird (Robert Koch-Institut (2015) „Krebs in Deutschland 2011/2012“, S. 106. 10. Auflage). Die so Betroffenen müssen sehr belastende Therapien ertragen, die ihnen bei frühzeitiger Diagnose erspart geblieben wären.

Deshalb fordern wir weiterhin Verfahren zu entwickeln, die bei entsprechendem Risiko Blasenkrebs bereits im Frühstadium mit einem leicht anwendbaren und schmerzlosen Testverfahren verlässlich erkennen lassen.



**Achtung:**  
Der Risikocheck kann den Arztbesuch keinesfalls ersetzen!



### **Selbsthilfe** Informationen erhalten – Erfahrungen austauschen

Es gibt wohl kaum einen Menschen, der von der Diagnose Krebs nicht zutiefst betroffen ist und sich nicht aus seinem bisherigen Leben geworfen fühlt. Er sieht sich in seiner gesamten Existenz bedroht und ist extrem verunsichert. Er hat das Gefühl zu wenig über die Krankheit zu wissen, zu wenig zu verstehen, was die Mediziner gesagt haben, um die nächsten Schritte beurteilen und für sich bewerten zu können.

In einer solchen Situation können Menschen, die gleiche oder ähnliche Erfahrungen gemacht haben, eine große Hilfe sein. Selbsthilfe bedeutet hier, dass Betroffene einander unterstützen:

**Erfahrene helfen Neubetroffenen und geben ihre Kenntnisse weiter. Vor allem aber kann miteinander über die Krankheit und die damit verbundenen Sorgen, Nöte und Ängste offen gesprochen werden.**

\* Aktuelle Informationen unter: [www.blasenkrebs-shb.de](http://www.blasenkrebs-shb.de)

### **RISIKOCHECK BLASENKREBS**

PERSONEN, DIE SICH SELBST FÜR GEFÄHRDET HALTEN, KÖNNEN IHR RISIKO AN HARNBLASENKREBS ZU ERKRANKEN, ANHAND DES "RISIKOCHECKS BLASENKREBS" VORKLÄREN. DER RISIKOCHECK STEHT MEHRSPRACHIG IM INTERNET UNTER [WWW.BLASENKREBS.NET](http://WWW.BLASENKREBS.NET) ZUR VERFÜGUNG.

DIE BEWERTUNG DER ERGEBNISSE MUSS IMMER IN ABSTIMMUNG MIT EINEM UROLOGEN ERFOLGEN !

INFO

## WORUM ES GEHT

### Selbsthilfe – Mitsprache

Das Beispiel anderer Gruppenmitglieder zeigt, wie es gelingen kann, mit der Krankheit zu leben und wieder Freude am Leben zu empfinden. Erste Informationen vermitteln unsere Homepage und unsere Broschüren. In den Selbsthilfegruppen des Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs wird auch über neue Diagnose- und Therapiemöglichkeiten informiert, häufig in der Zusammenarbeit mit Fachärzten, die die ergänzende Leistung der Selbsthilfegruppen schätzen und unterstützen. Aus den gesammelten Erfahrungen können Vorschläge zur Verbesserung im Gesundheitswesen für an Blasenkrebs Erkrankte entwickelt werden, die wir als Selbsthilfe Bund Blasenkrebs e.V. in den entsprechenden Gremien vertreten können.



*Gemeinsam stärker!*

**Informierte und aufgeklärte Patientinnen und Patienten, die verstehen, was mit ihnen geschieht, werden zu Partnern der behandelnden Ärzte.**

## WER WIR SIND

### Was wir wollen – Unser Leitbild

Der Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. ist der bundesweite Zusammenschluss von Einzelpersonen und Selbsthilfegruppen, die sich in ehrenamtlicher Arbeit um an Blasenkrebs erkrankte Menschen und deren Angehörige kümmern.

- Wir wissen aus eigener Erfahrung, was die Diagnose Blasenkrebs an Ängsten und Befürchtungen auslöst und wie häufig sich der Einzelne in seiner Situation überfordert fühlt. Hier wollen wir Gesprächspartner sein, Erfahrungen austauschen, informieren, aufklären, beraten und begleiten.
- Wir sehen unsere Tätigkeit als notwendige, unverzichtbare Ergänzung zu den professionellen Aktivitäten im Gesundheitswesen, sind uns jedoch der Grenzen unserer Beratungskompetenz als Laienorganisation bewusst.
- Wir wollen kompetente Partner aller im Gesundheitswesen tätigen Berufsgruppen sein und dazu beitragen, dass noch vorhandene Lücken und Defizite in der medizinischen und psychosozialen Versorgung krebskranker Menschen geschlossen werden.
- Wir binden uns damit ein in die gemeinsamen Ziele und Aufgaben der im Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e. V. vertretenen Selbsthilfe-Bundesorganisationen.

*Mitglied im ShB werden heißt,  
die Gemeinschaft  
der Betroffenen stärken.*



### 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

**Gemeinsam  
stärker!**

## WER WIR SIND



**Unsere Entwicklung** Der ShB wurde am 14. Dezember 2004 von Detlev Höwing und sechs Mitgründern als gemeinnütziger Verein in Berlin gegründet. Aus den Anfängen – zunächst in Berlin, Nordrhein-Westfalen und Thüringen – entwickelte sich der Verein schrittweise zu einem bundesweit aktiven Verband, der heute fester Bestandteil der Krebs-Selbsthilfe in Deutschland ist.

### Von Anfang an ...

- 2004** Gründung des ShB in Berlin
- 2005** Herausgabe der ersten Zeitschrift „Die Harnblase“
- 2008** Letzte Mitgliederversammlung in Jena mit Beschluss der neuen Satzung und der Wahlordnung zur künftigen Wahl von Delegierten in jedem Bundesland  
  
Beginn der jährlichen Fachtagung für Gruppensprecher und -sprecherinnen und der zweijährig stattfindenden Medizinischen Fachtagung
- 2009** 1. Delegiertenversammlung mit Vorstandswahl in Bad Nauheim  
  
Aufnahme des ShB in das Haus der Krebs-Selbsthilfe in Bonn, Förderung von der Deutschen Krebshilfe  
  
Start der verbandseigenen Homepage
- 2010** Bezug des Büros in der Thomas-Mann-Str. 40 (Haus der Krebs-Selbsthilfe)
- 2011** Herausgabe der ersten Auflagen der Broschüren „Wir über uns“, „Blasenkrebs was nun?“ und „Blasenkrebs. Kleines Wörterbuch“
- 2013** Berufung des Medizinischen Beirats  
  
Beginn der Mitarbeit an der neuen S3-Leitlinie Harnblasenkarzinom
- 2014** Herausgabe der Broschüre „Leben mit Blasenkrebs. Erfahrungen von Betroffenen und Angehörigen“.
- 2015** Begrüßung des 1000. Mitglieds  
  
Themenorientierte Patientenvertreter in Arbeitsgruppen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)  
  
Gründungsmitglied des „Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.“
- 2016** Gründung der 50. Blasenkrebs Selbsthilfegruppe

## WER WIR SIND

**Struktur und Organe des ShB** Die Funktionen in der Organisation des ShB werden ehrenamtlich ausgeübt mit Unterstützung von hauptberuflichen Mitarbeiterinnen in der Geschäftsstelle.

Die Delegiertenversammlung (DV) ist das höchste Beschlussorgan des ShB. Sie setzt sich aus den Delegierten zusammen, die alle vier Jahre für jedes Bundesland gewählt werden. Die DV tritt auf Einladung des Vorstands einmal pro Jahr zusammen. Sie wählt und entlastet den Vorstand, wählt die Schlichtungskommission, die Revisoren und bestellt auch den medizinischen Beirat. Des Weiteren ist sie zuständig für das in Kraft setzen und die Änderung der Satzung und der Vereinsordnungen.

Ehrenamtlich tätige Landesbeauftragte und Fachgruppen unterstützen darüber hinaus die ShB-Arbeit. Weitere Unterstützung ist jederzeit willkommen!

Der Vorstand lädt einmal pro Jahr die Sprecher und Sprecherinnen der Selbsthilfegruppen zu einer Fachtagung ein, um den Erfahrungsaustausch mit und zwischen den Gruppen zu fördern. Anhand von Vorträgen und Workshops wird über aktuelle Entwicklungen im ShB und im Gesundheitssystem informiert, fachliche Impulse werden gegeben und Erfahrungen ausgetauscht.



### Die Organisationsstruktur des ShB



## WER WIR SIND

### ERREICHBARKEIT

DIE GESCHÄFTSSTELLE IN BONN  
IST VON MONTAG

BIS FREITAG ERREICHBAR,  
SIEHE UNTER „KONTAKT“.

**Die Geschäftsstelle** Die Geschäftsstelle unterstützt den ehrenamtlich tätigen Vorstand bei seinen Aufgaben organisatorisch und administrativ. Dies umfasst sowohl die Aufbereitung von Themen, die Verbands- und Mitgliederverwaltung, die Veranstaltungsplanung, wie auch die Redaktionskoordination der Mitgliederzeitschrift „Die Harnblase“.

Die Geschäftsstelle informiert Ratsuchende bei Fragen zum Thema Blasenkrebs und vermittelt Kontakte zu erfahrenen Mitgliedern des Verbands oder zu einzelnen Gruppen.



© Dr. Manfred Petrik



© Corinna Busch

## INFO

FÜR DIE KREBSSELBSTHILFE SPIELT DIE „STIFTUNG DEUTSCHE KREBSHILFE“ ALS FÖRDERER UND IMPULSGEBER EINE ZENTRALE ROLLE. DIE DEUTSCHE KREBSHILFE WURDE 1974 VON DR. MILDRED SCHEEL GEGRÜNDET UND FÖRdert PROJEKTE ZUR VERBESSERUNG DER PRÄVENTION, FRÜHERKENNUNG, DIAGNOSE, THERAPIE DER KREBSARTEN, DER MEDIZINISCHEN NACHSORGE UND PSYCHOSOZIALEN VERSORGUNG VON KREBSERKRANKTEN EINSCHLIESSLICH DER KREBSSELBSTHILFE. SIE AGIERT NACH DEM MOTTO „HELFFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.“



Darüber hinaus bietet die Geschäftsstelle verschiedene Serviceleistungen für die Gruppen und Mitglieder: Unterstützung bei der Erstellung von Materialien zur Öffentlichkeitsarbeit, Hilfen für den Internetauftritt der Gruppen und deren Integration auf der ShB-Website. Die Selbsthilfe-Gruppen werden betreut und erhalten Hilfe bei Fragen und auftretenden Problemen.

### Förderung des ShB

Der ShB ist unabhängig von wirtschaftlichen Interessen.

Er wird überwiegend von der Stiftung Deutschen Krebshilfe gefördert, außerdem vom Spitzenverband der Krankenkassen (GKV) sowie durch Projektförderungen verschiedener öffentlicher Krankenkassen.

## WER WIR SIND

**Kompetenz unter einem Dach** Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband (HKSH-BV) wurde 2015 von neun bundesweit organisierten Krebs-Selbsthilfeverbänden gegründet. Das HKSH-BV vertritt bei Interessen von gemeinsamer Bedeutung seine Mitgliedsverbände und Betroffene national und international gegenüber Entscheidern in der Gesundheitspolitik. Es fördert die Ziele und Aufgaben der Krebs-Selbsthilfe und unterstützt die Arbeit seiner Mitgliedsverbände. Das HKSH-BV ist gemeinnützig und steht unter der Schirmherrschaft der Stiftung Deutsche Krebshilfe. Der Bundesverband ist unabhängig von Interessen und finanziellen Mitteln der Pharmaindustrie und anderer Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens.

HAUS DER KREBS-SELBSTHILFE  
Bundesverband e.V.



Der Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs kooperiert seit 2009 mit den von der Deutschen Krebshilfe geförderten Krebs-Selbsthilfeverbänden und ist Gründungsmitglied des HKSH-BV.

Krebs-Selbsthilfe ist fester Bestandteil der Gesellschaft und des Gesundheitssystems und bringt eigene Kompetenz über die persönliche Betroffenheit ein. Das HKSH-BV gibt Impulse und engagiert sich für Vorsorge, Früherkennung, Therapie, Rehabilitation, Forschung und soziale Sicherung sowie für die Verbesserung von Lebensqualität.

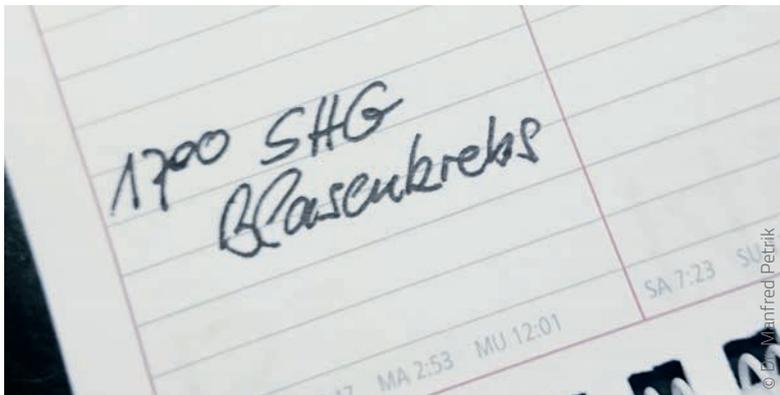
### Das HKSH-BV tritt ein für ...

- Stärkung der Patientenkompetenz
- Bessere Wahrnehmung der Betroffenen in der Öffentlichkeit
- Mitwirkung der Betroffenen in allen relevanten Entscheidungsgremien
- Erhalt und Verbesserung der Qualität der medizinischen und psychosozialen Versorgung
- Gesetzesinitiativen zur Verbesserung der Situation Erkrankter und Angehöriger

## WAS WIR TUN

**Die Selbsthilfegruppen im ShB** Innerhalb des ShB sind zahlreiche Gruppen aktiv (55 Gruppen, Stand: Feb. 2017). Die aktuelle Übersicht zeigt unsere Homepage ([www.blasenkrebs-shb.de/selbsthilfe](http://www.blasenkrebs-shb.de/selbsthilfe)). Alle Gruppen sind ehrenamtlich organisiert. Leider gibt es in manchen Bereichen/Ländern in Deutschland noch kein dichtes Netz an Selbsthilfegruppen, sodass nicht alle Betroffenen eine Gruppe in ihrer Nähe finden können. Wir unterstützen deshalb die Gründung neuer Gruppen in Zusammenarbeit mit Urologischen Kliniken.

Die Selbsthilfegruppen sind lockere Zusammenkünfte ohne eigene rechtliche Rahmensetzung, d.h. der ShB bildet als „Gesamtverein“ die rechtliche Struktur für alle eingetragenen Mitglieder. Hinsichtlich der Gestaltung ihrer Treffen sind die Gruppen weitgehend autonom und entscheiden selbst über die Häufigkeit der Treffen und das Programm. In vielen Gruppen gibt es ein kleines Team, das sich um ein Halb- oder Ganzjahresprogramm kümmert und auch für ein den Bedürfnissen



der Gruppe entsprechendes Verhältnis zwischen Erfahrungsaustausch, Vorträgen und geselligen Ereignissen sorgt. Entscheidend ist, dass sich alle Mitglieder mit- und ernstgenommen fühlen und dass die Kommunikation untereinander gefördert wird. Dann werden die Gruppenstunden zu stärkenden Erlebnissen.

**Wo gibt es eine SHG in erreichbarer Nähe?** Der einfachste Weg ist ein Anruf bei der Geschäftsstelle des ShB oder bei einer Selbsthilfekontaktstelle in Ihrer Nähe.

Vielleicht aber wurden Sie bereits von Ihrem Urologen, in der Klinik oder auch in der Reha-Klinik über die nächste Selbsthilfegruppe informiert.

Die jeweils aktuelle Liste der Selbsthilfegruppen im ShB finden Sie im Internet unter: [www.blasenkrebs-shb.de/selbsthilfe](http://www.blasenkrebs-shb.de/selbsthilfe) sowie in jeder Ausgabe unserer Zeitschrift „Die Harnblase“. Dort sind auch die Kontaktdaten gelistet, unter denen Sie die zuständigen Gruppensprecherinnen und -sprecher erreichen und Verabredungen treffen können.

Wenn Sie die Kontaktdaten einer Gruppe haben, nehmen Sie Kontakt auf zu der benannten Person und stellen Sie Ihre Fragen.

## WAS WIR TUN

Wenn Sie sich zur Teilnahme an Gruppentreffen entschließen, werden Sie schnell feststellen, dass die Gruppenmitglieder gern bereit sind, über ihre eigenen Erfahrungen zu sprechen. Das ist sehr wichtig, aber jeder Fall hat auch seine individuellen Aspekte. Diese Auskünfte ersetzen deshalb nicht die Beratung durch Haus- und Fachärzte. Sie ersetzen auch nicht die sogenannte „Zweitmeinung“, die vor einer schwerwiegenden Therapieentscheidung bei einem zweiten Facharzt eingeholt werden sollte. Das Erfahrungswissen anderer Betroffener und das persönliche Beispiel verbessert jedoch sowohl die Möglichkeiten des Neubetroffenen, seinem behandelnden Arzt solche Fragen zu stellen, die das Verständnis im Blick auf die eigene Krankheit und mögliche Handlungsoptionen fördern, als auch neuen Lebensmut zu gewinnen.

Und vielleicht können und wollen Sie sich dann später sogar mit Ihren Kenntnissen und Erfahrungen selbst in die Gruppenarbeit oder sogar in die Organisation des ShB einbringen. Die das getan haben berichten, dass sie Selbsthilfearbeit auch erst lernen mussten, aber in dieser Aufgabe eine große persönliche Befriedigung erfahren.

SELBSTHILFEGRUPPE BLASENKREBS  
NEUSS

**BLASENKREBS?**

Besuchen Sie unsere  
Selbsthilfegruppe.

Informationen erhalten  
Erfahrungen austauschen

Ansprechpartner, Termine  
und weitere Informationen  
finden Sie im Internet unter:

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

Wir sind Mitglied im  
Selbsthilfe-Bund  
Blasenkrebs e.V.  
Gemeinsam stärker



**WEITERE INFORMATIONEN IM INTERNET**  
[WWW.BLASENKREBS-SHB.DE/](http://WWW.BLASENKREBS-SHB.DE/)  
SELBSTHILFE

**Eine neue Gruppe gründen** Der ShB unterstützt den Aufbau und die Aufrechterhaltung eines möglichst dichten Netzes von Selbsthilfegruppen. Gern nehmen wir dabei auch die Unterstützung durch niedergelassene Urologen, Urologische Kliniken und Rehabilitationseinrichtungen an. Der ShB unterstützt dies mit persönlicher Beratung, Informationsmaterialien sowie Schulungen und hilft mit einer eigenen Fachgruppe „Gruppengründung“ bei der Schaffung der Voraussetzungen für den erfolgreichen Start neuer Gruppen vor Ort.

Wer sich mit dem Gedanken trägt, in einer neuen Gruppe Verantwortung zu übernehmen, kann dabei auf die Unterstützung durch den Bundesverband und die Fachgruppe „Gruppengründung“ zählen. Häufig sind auch selbsthilfereifere Mitglieder aus benachbarten Gruppen bereit, die ersten Schritte mit Rat und Tat zu begleiten.

# WAS WIR TUN

## Unsere Mitgliederzeitschrift

„Die Harnblase“ Mit der Zeitschrift „Die Harnblase“ fördert der Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. den Dialog zwischen Fachleuten und Betroffenen zu allen Aspekten der Erkrankung Blasenkrebs.

Neben der Berichterstattung aus den einzelnen Selbsthilfegruppen, Kongressberichten und Literaturhinweisen sind regelmäßig führende Urologinnen und Urologen eingeladen, neue Aspekte der Blasenkrebsforschung darzulegen und zu erläutern.

Sehr gern werden Beiträge aus Selbsthilfegruppen und Erfahrungsberichte von Einzelpersonen im Rahmen des Gesamtkonzepts der Zeitschrift berücksichtigt. Gerade mit persönlichen Berichten kann gezeigt werden, dass ein erfülltes Leben mit Lebensfreude auch mit Blasenkrebs möglich ist.

Und: Wir berichten natürlich auch in eigener Sache, um die Mitglieder über die weitere Entwicklung des ShB zu informieren.



„Die Harnblase“ erscheint zweimal pro Jahr. Mitglieder erhalten sie kostenlos zugestellt. Einzel-Exemplare können über die Geschäftsstelle angefordert werden.

## WAS WIR TUN

### Aktuelle Informationen

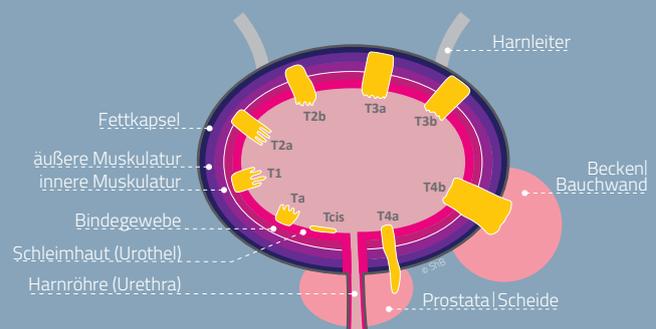
#### Unsere Internetpräsentation

Der ShB und viele seiner Gruppen sind im Internet unter der Web-Adresse [www.blasenkrebs-shb.de](http://www.blasenkrebs-shb.de) zu erreichen.

Die Seiten enthalten neben Informationen zu Medizin und Sozialpolitik aktuelle Hinweise auf Fachtagungen und Kongresse, außerdem die aktuellen ShB-Termine und zahlreiche weitere Informationen für Betroffene, Angehörige und Interessierte. Wer dem ShB beitreten

möchte, findet dort auch das entsprechende Formular für den Antrag auf Mitgliedschaft. Zudem sind die meisten Gruppen mit Eigendarstellungen und Informationen über Gruppentreffen und Berichten zu Veranstaltungen und anderen Vorhaben vertreten.

Die Website verfügt über ein Bestellformular für die ShB-Informationsmaterialien. Des Weiteren können über das Kontaktformular Fragen an den ShB gestellt werden.



Die ShB-Homepage verlinkt zum eigenständig geführten und verantworteten Online-Forum

[www.forum-blasenkrebs.net](http://www.forum-blasenkrebs.net)

Dort können sich Menschen, die von Krebs betroffen sind, und die Angehörigen zu allen Fragen online austauschen, nach Informationen suchen, eigene Erfahrungen bekannt machen und sich an Diskussionen beteiligen. Erfahrene Moderatorinnen und Moderatoren begleiten die vorhandenen Themengruppen und ermöglichen bei Bedarf neue Chat-Gruppen.



#### WEITERE INFORMATIONEN IM INTERNET

[WWW.BLASENKREBS-SHB.DE](http://WWW.BLASENKREBS-SHB.DE)

[WWW.FORUM-BLASENKREBS.NET](http://WWW.FORUM-BLASENKREBS.NET)

## WAS WIR TUN

### Materialien und Serviceangebote

#### Hotline

Der ShB organisiert und betreut eine Hotline unter der

**Telefonnummer 0228 3 38 89 -150 /151**

#### Erreichbarkeit

Montags bis Donnerstags von 10:00 bis 14:00 Uhr

Von Blasenkrebs betroffene Personen und ihre Angehörigen erhalten dort Auskünfte, die ihnen in ihrer persönlichen Situation weiterhelfen. Gegebenenfalls werden sie für detaillierte Informationen an Personen mit entsprechendem Erfahrungshintergrund weitervermittelt.

Auf Wunsch erfolgt die Gesprächsanbahnung gern seitens der Ansprechperson der SHB-Hotline.



**Informationen und Broschüren** Zusätzlich stellt die Geschäftsstelle regelmäßig Newsletter und aktuelle Informationen für Gruppensprecher und Gruppensprecherinnen zur Verfügung. Sie informieren Gruppenmitglieder und Interessierte über aktuelle Themen sowie Vorhaben des Verbands.

Daneben stehen allen Interessierten Broschüren mit Basisinformationen über Blasenkrebs zur Verfügung. Einen besonderen Beitrag aus der Selbsthilfearbeit stellt die Broschüre mit dem Titel „Leben mit Blasenkrebs – Erfahrungen von Betroffenen und Angehörigen“ dar. Hier schildern Betroffene, meist Mitglieder im ShB, offen ihren Alltag mit Blasenkrebs und berichten von Erfolgen, aber auch von schmerzlichen Rückschritten im Verlauf ihrer Erkrankung.

## KONTAKT

### Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Geschäftsstelle  
Thomas-Mann-Straße 40  
53111 Bonn

**Tel.** 0228 33889-150/151

**Fax** 0228 33889-155

**E-Mail** [info@blasenkrebs-shb.de](mailto:info@blasenkrebs-shb.de)

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

Eingetragen beim Amtsgericht Bonn,  
VR-Nr. 9690

### Spendenkonto

Sparkasse KölnBonn

**IBAN** DE98 3705 0198 1931 2159 80

**BIC** COLSDE33XXX

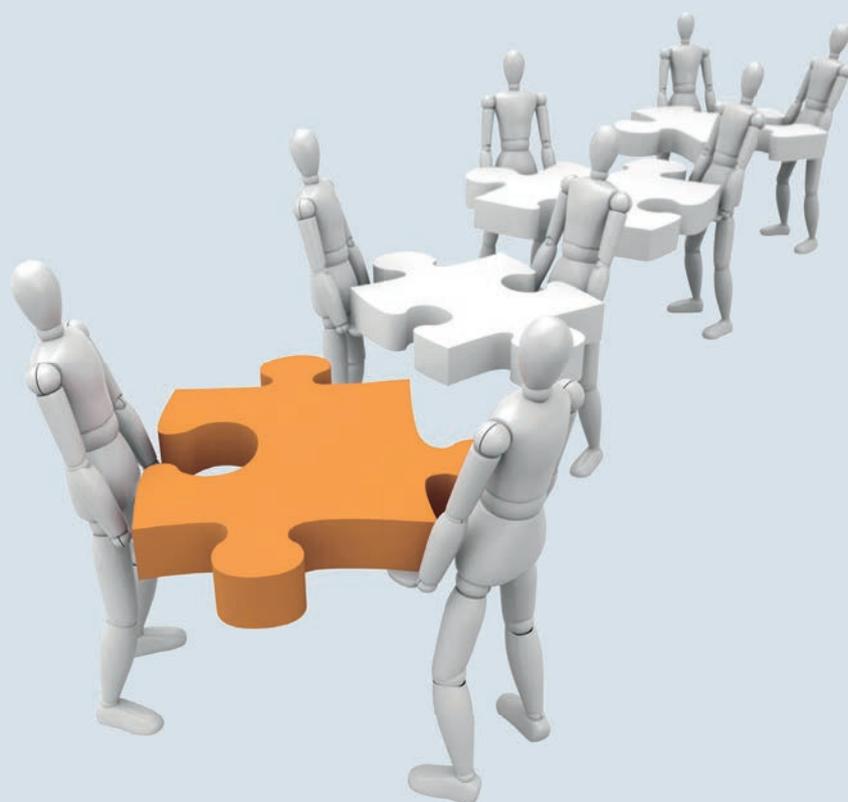


**Impressionen** aus der Verbandsarbeit des ShB aufgenommen bei der Versammlung der Gruppensprecher- und sprecherinnen 2016 und bei der Medizinischen Fachtagung 2015



**LEBEN MIT BLASENKREBS.**

**Gemeinsam stärker!**



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