Die Harnblase

Ausgabe Juni 2022

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Inhalt / Impressum

Editorial
Inhalt / Impressum / Editorial 2-3

Aktuell
14. Delegiertenversammlung in Bonn 4-7
Die Pandemie und Krebs - Versorgung darf nicht vernachlässigt werden 8-9
Post-COVID - Mögliche Folgen einer Corona-Erkrankung – wie geht es weiter? 9-11

Medizin
Neues zum nicht-muskelinvasiven Blasenkarzinom 12
Neue Projekte - Krebshilfe fördert Forschung zu ethischer Verantwortung in der Onkologie 13-14

Aus den Verbänden
Besonderes Jubiläum - Die Deutsche ILCO e. V. feiert den 50. Geburtstag 15
Neue Wege - Die Deutsche ILCO e. V. testet Online-Besucherdienst in NRW 16-17
Genomische Medizin – zukünftig ein innovativer Bestandteil der Versorgung von Krebspatientinnen und Krebspatienten 18

Gesundheits- und Sozialpolitik
Hintergrund - Die elektronische Patientenakte 19-20

Lebensqualität
Was sollen wir essen und trinken? Teil 1 21
Training und Bewegung bei Krebs - Gezieltes Kraft- und Ausdauertraining steigert die Lebensqualität 22-23

ShB intern
Trauer um Christel Battling / Trauer um Karl-Heinz Bockelbrink 24
ShB Termine 2022, 2023 / Weitere Termine 2022 - mit ShB Beteiligung 25-28

Verschiedenes
Deutsches Krebsforschungszentrum (dkfz) - Neue Umfrage-Plattform fragdiepatienten.de 29
Bayerisches Zentrum für Krebsforschung (BZKF) - Kostenfreies Bürgertelefon 29

Rezension
Themenheft der BAG Selbsthilfe - „Die Zukunft der Selbsthilfe unter den Rahmenbedingungen des demografischen Wandels“ 30-31

Ein Wort zum Schluss
Wellnessurlaub mit Freundin 32

Selbsthilfegruppen Blasenkrebs 33-35

Impressum

„Die Harnblase“ ist Ihre Zeitschrift. Sie lebt davon, dass auch Sie diese mit Inhalt füllen. Haben Sie einen Hinweis für unsere Leserinnen und Leser? Was verbindet Sie besonders mit dem ***Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.***? Möchten Sie Lob oder Kritik äußern? Teilen Sie uns dies gerne mit!

„Die Harnblase“
Juni 2022 – ISSN 2190-474X

Herausgeber:
Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.
Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn
0228 338 891 50
info@blasenkrebs-shb.de
www.blasenkrebs-shb.de

Ansprechpartner für „Die Harnblase“:
Artur Krzyzanowski

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.
0228 33889 152
krzyzanowski@blasenkrebs-shb.de

Redaktion:
Brigitte Papayannakis M.A.
(Gesamtkoordination und Lektorat)
0228 33889 151
papayannakis@blasenkrebs-shb.de

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

Redaktionsmitarbeit:
Inge Pothast *(ShB-Selbsthilfegruppe Duisburg)*
Dr. med. Edmond Schiek-Kunz *(Stv. ShB-Vorsitzender)*
Corinna Busch *(ShB-Geschäftsstellenleiterin)*
Brigitte Papayannakis *(Referentin des ShB-Vorstands, freie Medizinjournalistin)*
Klaus Schuhmacher *(ShB-Regionalbeauftragter NRW)*
Christian Hobe *(Deutsche ILCO e. V.)*
Silvia Porschen *(Deutsche ILCO e. V.)*
Juliane Friedrichs *(HKSH-BV)*
Victoria Stickler *(MYAIRBAG24.de)*

Fotos:

freepik.com @wirestock	Titelbild, S.3
Tobias Hornig	S. 4
Tobias Hornig	S.7
coyot_pixabay	S. 8
geralt-pixabay	S. 9
istock	S.12
jarmoluk_pixabay	S.13
Janson_G-pixabay	S.15
Porschen	S.16
privat	S.18
1stevepb_pixabay	S.19
Tim Reckmann_pixelio.de	S.20
silviarita_pixabay	S.21
André Forner (c)_OTT myairbag	S.22
OTT	S.23
BAG	S.29
dkfz / BZKF	S.32

Spendenkonto:
Sparkasse KölnBonn
IBAN DE98 3705 0198 1931 2159 80
BIC COLSDE33XXX

Gestaltung:
Kolton Design, Dortmund

Druck:
Wolanski GmbH, Bonn

Erscheinungsweise:
„Die Harnblase“ erscheint im Juni und Dezember eines Jahres.

Bezugsbedingungen:
Die Zeitschrift wird an alle Mitglieder bundesweit kostenlos verschickt. Sie kann außerdem angefordert werden und steht auch im Internet unter www.blasenkrebs-shb.de zum Download bereit. Die Beiträge stimmen nicht zwangsläufig mit der Meinung des Herausgebers überein. Die Autoren erklären sich mit der redaktionellen Bearbeitung ihrer Beiträge einverstanden.

Der ShB wird gefördert von
Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Liebe Leserinnen und Leser der „Harnblase“!

Auf unserer Delegiertenversammlung Ende April standen wichtige Entscheidungen zu Satzungsänderungen an. Es wurde auch ein interessanter Vorschlag eingebracht: Künftig Gruppentreffen als Online- oder Telefonmeeting anzubieten. Wir arbeiten daran. Natürlich hat die Pandemie allen Selbsthilfeorganisationen geschadet. Vor allem wurden vielen Gruppen die Räumlichkeiten gekündigt. Wir wünschen allen Gruppenleiterinnen und Gruppenleitern sowie Sprecherinnen und Sprechern, dass diese Situation noch 2022 wieder gedreht werden kann.

Folgende weitere, interessante Themenbereiche werden in dieser Juni-Ausgabe unserer „Harnblase“ thematisiert:

Beim nichtmuskelinvasiven – dem häufigsten vorkommenden - Blasenkarzinom, besteht auch immer die Gefahr einer Übertherapie. Vielleicht kann in den Gruppengesprächen im Austausch miteinander die eine oder andere therapiereduzierende Empfehlung gegeben werden.

Die ethische Verantwortung in der Onkologie wächst: Was unter dem Schlagwort „Shared decision making“ gemeint ist, setzt eine kenntnisreiche Patientin oder einen Patienten voraus. Auch hier haben wir eine beratende Funktion. Und die ILCO e. V., die älteste Selbsthilfeorganisation, zeigt uns mit ihrem neuen Online-Besucherdienst, welche Wege man zur Mitgliedergewinnung gehen kann.

Was ist genomische Medizin? Ja, irgendwann wird es auf die einzelne betroffene Krebspatientin oder auf einen Krebspatienten eine auf die Bedürfnisse zugeschnittene personalisierte Medizin geben.

Wann kommt endlich die elektronische Patientenakte? Werbt bitte dafür in den Gruppen, dass wir nicht zum Schlusslicht in Europa werden.

Essen und Trinken ist ebenfalls ganz wichtig: In einem ersten Teil gibt es ein Überblick zu sogenannten Diäten. Gerade bei Blasenkrebs, etwa nach einer Zystektomie, ist gesundes Essen und Trinken so nötig.

Kann Selbsthilfe auch ein Integrationsverstärker sein? Unbedingt! Auch dazu gibt es einen Artikel.

So, dann macht Euch mal ran: Es gibt viel Neues und es gibt viel zum Weitergeben. Viel Spaß beim Lesen.

Für den Vorstand
Dr. med. Edmond Schiek-Kunz

14. Delegiertenversammlung in Bonn

Teilnehmende auf der zweitägigen ShB-Veranstaltung

Vom 29. bis 30. April 2022 fand die 14. Delegiertenversammlung des ShB im Gustav-Stresemann-Institut in Bonn statt.

Von 30 Delegierten waren 20 Delegierte anwesend. **Wir hätten uns zwar gewünscht, dass mehr Delegierte Ihre Aufgabe wahrgenommen oder zumindest ihr Stimmrecht auf einen Ersatzdelegierten übertragen hätten**, aber dennoch war die Delegiertenversammlung mit den anwesenden Delegierten beschlussfähig. Neben den Delegierten nahmen noch vier Mitglieder und die beiden Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle teil.

Nach der Begrüßung durch den Vorsitzenden Artur Krzyzanowski wurde Werner Schmachtenberg zum Versammlungsleiter gewählt. Inge Döhring führte die Rednerliste. Der Versammlungsleiter stellte zu Beginn die satzungsgemäße Einberufung, die Beschlussfähigkeit und somit die ordnungsgemäße Durchführung der Versammlung fest.

Der Vorstand präsentierte den Geschäftsbericht (mit dem Bericht des Schatzmeisters) für das Jahr 2021, den Haushaltsplan und die Vorhaben für das Jahr 2022, Inge Pothast und Manfred Kleimeyer den Revisionsbericht 2021. Nachdem noch einige Rückfragen beantwortet wurden, erfolgte die einstimmige Entlastung des Vorstands und die Genehmigung des Haushaltsplans und der Vorhaben 2022.

Interessant wurde es beim Tagesordnungspunkt Anträge. Vor dem Hintergrund, dass bei der vergangenen Delegiertenwahl – gemäß derzeit geltender Satzung - in sieben Bundesländern keine Delegierten gewählt werden konnten, stellten die Delegierten im letzten Jahr den Antrag auf die Gründung einer Arbeitsgruppe. Diese sollte ein Wahlsystem mit einer bundesweiten Delegiertenwahl, durch welches eine demokratische Repräsentation aller Mitglieder erreicht wird, erarbeiten. So überarbeitete die AG – unter Hinzuziehung eines Fachanwalts – sämtliche ShB-Statuten (Satzung, Wahlordnung zur Wahl der Delegierten sowie Geschäfts- und Wahlordnung der Delegiertenversammlung) und legte der Delegiertenversammlung entsprechende Beschlussvorlagen vor.

Wesentlicher Eckpunkt des von der Arbeitsgruppe erarbeiteten neuen Wahlsystems ist, dass sich Kandidaten für die Delegiertenwahl in Zukunft bundesweit zur Wahl stellen können. Alle ShB-Mitglieder können dann ihre Delegierten bundesweit wählen. (Nach den alten Statuten war die Wahl nur innerhalb der Bundesländer möglich). **D.h. künftig wird die Wahl der Delegierten mit einer Bundesliste stattfinden.**

Eine weitere wesentliche Änderung, die in die neuen Statuten eingebracht wurde, ist die Möglichkeit, künftig die Delegiertenversammlungen auch online durchführen zu können. Die Corona-Pandemie hat gezeigt, dass - falls eine Delegiertenversammlung in Präsenz aufgrund zwingender Umstände nicht durchführbar ist - eine Delegiertenversammlung als Videokonferenz zulässig sein sollte. Schließlich wurde der **Antrag des Vorstands auf die Änderungen der Statuten gemäß den Beschlussvorlagen einstimmig angenommen.**

Karl-Heinz Bsufka (SHG Göttingen, Niedersachsen) reichte den Antrag ein, den Vorstand zu beauftragen, für die Durchführung von Gruppentreffen als neue Formen Online- und/oder Telefonmeetings zu initiieren, sodass Betroffene und Angehörige auch in Flächenländern – oder wenn die äußeren Umstände (wie zuletzt während der Pandemie) dies nicht erlauben – regelmäßig und unter erleichterten Bedingungen zusammenkommen können. Auch dieser Antrag wurde einstimmig angenommen.

Hermann-Josef Diegmüller (SHG Kassel, Hessen) reichte den Antrag ein, den Vorstand zu beauftragen, zur Verbesserung der Informationen für hilfesuchende Vereinsmitglieder sowie von Blasenkrebserkrankten und deren Angehörigen rasch auffindbare Inhalte im ShB-Internetauftritt sowie in der Vereinszeitschrift zu den Themen Hilfsmittelversorgung und Pflegegrad einzubringen. Auch dieser Antrag wurde einstimmig angenommen.

Nachdem die Delegierten noch einige Anregungen für die Arbeit des ShB gegeben hatten, konnten alle den Tag bei einer spannenden und zugleich humorvollen Lesung von Jutta Büsscher (Autorin) im Kaminzimmer ausklingen lassen.

Am zweiten Tag standen die Berichte über das Jahr 2021 der Funktionsträger des ShB auf dem Programm.

Udo Walter (ShB-Regionalbeauftragter für Mecklenburg-Vorpommern) war als erster an der Reihe. Nachdem wegen der Corona-Pandemie im Jahr 2021 so gut wie keine Selbsthilfearbeit in Mecklenburg-Vorpommern möglich war, hofft er, dass es jetzt wieder in normalem Umfang weitergehen kann. So ist für 2022 einiges in Planung. Die SHG-Rostock feiert ihr 10jähriges Bestehen. Für das Nord-Treffen, das vom 11.-13. November 2022 in Rostock geplant ist, hat Udo Walter ein interessantes Programm mit Schwerpunkt Blase und Niere, zusammen mit Prof. Dr. Oliver Hakenberg, Direktor der Urologischen Klinik und Poliklinik, Universitätsmedizin Rostock und seinem Team aufgestellt. Udo Walter wies noch einmal auf den Film „Blasenkrebs – wie geht's weiter?" hin, der ebenfalls in Zusammenarbeit mit Prof. Dr. Hakenberg gedreht wurde. Der Film ist auf den ShB-Internetseiten unter der Rubrik „Broschüren, Medien" zu sehen.

Klaus Starker (ShB-Regionalbeauftragter für Niedersachsen und Bremen) berichtete ebenfalls, dass die Corona-Pandemie es 2021 unmöglich machte, Gruppentreffen abzuhalten. Jedoch konnten die Teilnehmer per Telefon und per Videokonferenz Kontakt halten. Für das Jahr 2022 hat auch er einiges geplant. Er ist mit der Krebsgesellschaft Bremen und dem Krankenhaus Westerstede in Kontakt, um den Ausbau des Selbsthilfe-Netzwerks Niedersachsen-Bremen und den Aufbau einer SHG Bremen voranzubringen. Weiter kann er in der Klinik Bad Zwischenhain regelmäßig auf die Selbsthilfe und den ShB hinweisen, da er hier im 4-Wochen-Turnus Vorträge abhalten wird.

Klaus Starker berichtete außerdem zum Projekt DAILY SDM, bei dem er als Patientenvertreter beteiligt ist. Die Abkürzung steht für „Development and Application of an International Approach for Large-Scale Implementation of Shared Decision Making" und bezeichnet eine gemeinsame Entscheidungsfindung. Das Ziel dabei ist, einen Behandlungsplan zu finden, der im jeweiligen Fall medizinisch am sinnvollsten ist und gleichzeitig am besten zur Patientin oder zum Patienten passt, bzw. den der Patient bzw. den sie bevorzugen. Bisher hat Klaus Starker an zwei Terminen – Kick Off und erster Workshop - die online stattgefunden haben, teilgenommen. Da das Projekt aus vielen Teilprojekten mit verschiedenen Arbeitsgruppen und Workshops besteht, müssen sich die Teilnehmenden im nächsten Schritt für die aktive Mitarbeit an bestimmten Themen und Workshops entscheiden. Für die weitere Arbeit sind auch Vorort Termine geplant.

Peter Schröder, der im ShB für Gruppengründungen zuständig ist, berichtete kurz über das Jahr 2021. Leider waren wegen der Corona-Pandemie keinerlei Auftaktveranstaltungen und damit keine Gruppengründungen möglich. Dies führte auch zu erschwerten bzw. nicht möglichen Gruppentreffen. Durch ausscheidende Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter kam es im Jahr 2021 zur Auflösung von sieben Gruppen. Hier gilt es neue Aufbauarbeit zu leisten. Peter Schröder ist zuversichtlich, dass ihm das gelingen wird. Bereits am 13. April 2022 fand die erste Auftaktveranstaltung der SHG-Böblingen-Sindelfingen statt. Weitere Gruppengründungen sind in Coburg, Lüdenscheid, Bergisch Gladbach, Berlin oder Kaiserslautern in Planung.

Als Mann der ersten Stunde war es Peter Schröder ein Anliegen, den Delegierten, die den ShB evtl. noch nicht so lange kennen, einen **kurzen Überblick über den ShB von den Anfängen bis heute** zu geben. Manch ein Delegierter war dann auch sehr erstaunt, welche beträchtliche Entwicklung der ShB seit der Gründung im Jahr 2004 gemacht hat.

Der ShB wurde 2004 von Detlef Höwing (†) gegründet. Damals gab es noch keine eindeutige Trennung zwischen der Selbsthilfegruppe Berlin und dem ShB. Nach Irritationen im Vorstand trat der gesamte damalige Vorstand 2007 zurück. Es kam am 1. Mai 2007 in Dortmund zu einer Neugründung des ShB. Die letzte Mitgliederversammlung des ShB war 2008, am 21. März 2009 fand die erste Delegiertenversammlung in Bad Nauheim statt.

2009 konnte der Amtssitz des ShB von Berlin nach Mülheim a.d.R. verlegt werden. Mülheim a.d.R. deshalb, weil Peter Schröder, der seit 2007 den Vorsitz innehatte, hier seinen Wohnsitz hatte. Peter Schröder schilderte anschaulich, wie damals alle Büroarbeiten in seinem Wohnzimmer stattfanden.

Von nun an wuchs nicht nur die Mitgliederzahl konstant, auch die Arbeit der Vorstandsmitglieder bekam einen immer größeren Rahmen. Die Teilnahme an Kongressen, Patiententagen und Messen rückten den ShB mehr und mehr in die Öffentlichkeit. Patientenvertretungen in verschiedenen Gremien und Projekten wurden in immer größerem Rahmen angefragt und übernommen.

Doch auch die eigenen Veranstaltungen wie Delegiertenversammlung, Medizinische Fachtagung und Gruppenleitertreffen sollten organisiert und durchgeführt werden. Als besonderer Meilenstein konnte 2009 die Stiftung Deutsche Krebshilfe als Förderer gewonnen und 2010 die Aufnahme und der Umzug in das Haus der Krebs-Selbsthilfe in Bonn erreicht werden. Daher wurde der Amtssitz des ShB ab 2013 nach Bonn verlegt.

So war es für den damaligen Vorstand (Peter Schröder - Vorsitzender, Karl-Heinz Bockelbrink (†) - 1. stv. Vorsitzender, Dr. Manfred Petrik (†) - 2. stv. Vorsitzender, Alfred Marenbach - Schriftführer und stv. Vorsitzender und Bernd W. Balser-Schatzmeister) an der Zeit, eine Geschäftsstelle mit einer hauptamtlichen Mitarbeiterin ins Leben zu rufen. Im Oktober 2010 konnte das Büro in der Thomas-Mann-Straße in Bonn bezogen und Corinna Busch als hauptamtliche Mitarbeiterin eingestellt werden.

Der ShB hat nicht nur sein Büro im damaligen „Haus der Krebs-Selbsthilfe“, er ist auch Mitbegründer des Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e. V. (HKSH-BV) und heute als Mitglied dessen ein fester Bestandteil der Interessensvertretung auf Bundesebene. Gemeinsames Ziel der Mitgliedsverbände ist, nachhaltig auf eine Verbesserung der Versorgung der Patientinnen und Patienten hinzuwirken. Hierfür nehmen sie gemeinsam national und international Einfluss auf die Gesundheitspolitik.

Mit diesem wunderbaren Rückblick auf den ShB und seine Geschichte konnten die Delegierten Ihre Heimreise antreten.

Ein herzliches Dankeschön gilt allen Delegierten und Gästen, die an der Delegiertenversammlung teilgenommen haben.

Corinna Busch

ShB-Versammlungsleiter Werner Schmachtenberg

Abstimmung der Delegierten

Rahmenprogramm - Autorin Jutta Büsscher während ihrer Lesung

ShB-Delegierte Prof. Dr. Günter Leithold (l.)
mit Hermann Josef Diegmüller

Reger Austausch
der Teilnehmenden

ShB-Vorstandsmitglied
Wolfgang Wagner

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

ShB-Vorsitzender
Artur Krzyzanowski

Blick durch die Unterlagen -
ShB-Delegierter Karl-Heinz Bsufka

ShB-Revisoren und Delegierte
Inge Pothast und Manfred Kleimeyer

Die Pandemie und Krebs

Versorgung darf nicht vernachlässigt werden

Die Task Force berät und informiert Betroffene

In Zeiten der Corona-Krise sind Menschen mit einer Krebserkrankung besorgt, dass ihre Therapie beeinträchtigt werden könnte. Die Auswirkungen der Corona-Krise könnten zur Folge haben, dass Termine zur Krebsdiagnose aber auch Krebsbehandlungen verschoben werden oder gar ausfallen.

Gefährdet die Krise die Versorgung von Krebspatientinnen und Krebspatienten?

Um Betroffene zu schützen, haben sich im März 2021 die Stiftung Deutsche Krebshilfe, das Deutsche Krebsforschungszentrum (dkfz) und die Deutsche Krebsgesellschaft zusammengeschlossen und eine Task Force (Arbeitsgruppe) gebildet. So können Betroffene besser denn je beraten und mit aktuellen Informationen versorgt werden. „Trotz der sich schnell ausbreitenden COVID-19-Pandemie, die das Gesundheitssystem vor besondere Herausforderungen stellt, darf die Versorgung unter keinen Umständen vernachlässigt werden“, sagt Gerd Nettekoven, Vorstandsvorsitzender der Stiftung Deutsche Krebshilfe.

Corona-Krise: Frühwarnsystem entwickelt

Eine weitere Schutzmaßnahme für Krebspatientinnen und Krebspatienten in der Corona-Krise ist das neue Frühwarnsystem. Es hilft dabei, die Versorgungslage in Deutschland regelmäßig zu prüfen und zu bewerten. Das System stellt sicher, dass Engpässe in der Versorgung frühzeitig erkannt werden. So können politische Entscheidungsträger informiert werden – und schnell handeln.

Frühwarnsystem: Welche Erkenntnisse gibt es bislang?

Während der ersten Welle der Covid-19-Pandemie war es in einigen Bereichen der onkologischen Versorgung vorübergehend zu deutlichen Einschränkung gekommen: Therapien wurden verkürzt oder verschoben, Nachsorge und Früherkennung häufig ausgesetzt. Die zweite und dritte Welle der Covid-19-Pandemie brachte die Kliniken in Deutschland an die Belastungsgrenze. Die Versorgung von Menschen mit schwerwiegenden Erkrankungen, wie Krebs, war dadurch deutlich beeinträchtigt. Onkologische Eingriffe wurden verschoben, diagnostische Untersuchungen und Nachsorge teilweise stark zurückgefahren. Die Corona Task Force warnt davor, dass ein Ansteigen der Corona-Neuinfektionen zu bedrohlichen Situationen für Krebspatientinnen und Krebspatienten führen kann und richtet einen Appell an die Bevölkerung: Wer sich vor Infektionen schützt, schützt auch Krebspatientinnen und Krebspatienten und Menschen mit anderen schweren Erkrankungen.

Symptome abklären

Besonders besorgt ist die Task Force über ausgesetzte Untersuchungen zur Krebsfrüherkennung und Abklärung. Häufig entscheiden sich Menschen selbst gegen den Arztbesuch und schieben damit teilweise wichtige Abklärungsuntersuchungen auf. Jedoch gibt es viele verschiedene Krebsarten und noch mehr Symptome, die ein Warnzeichen oder ein Hinweis auf eine Krebserkrankung sein können.

Hinweis: Nehmen Sie Symptome ernst und scheuen Sie sich trotz der Corona-Krise nicht davor, Ihren Arzt aufzusuchen. Früh erkannt sind die Heilungschancen bei Krebs oft deutlich höher. Eine rechtzeitige Diagnose und die effektive Behandlung der Krebserkrankung sind für das Überleben der Patientinnen und Patienten besonders wichtig.

Corona-Krise: Wann ist es sinnvoll, die Krebstherapie zu verschieben?

Jede Krebspatientin und jeder Krebspatient benötigen eine ganz individuelle Versorgung, auch in Zeiten der Corona-Krise. Die Frage, ob Therapien verschoben werden sollten, ist pauschal nicht zu beantworten. Denn die Verläufe und Therapieverfahren bei Krebs unterscheiden sich je nach Tumorart stark: „Es gibt bei Krebs manchmal Erkrankungssituationen, in denen kein schnelles Handeln erforderlich ist. In anderen Fällen ist eine dringende Behandlung geboten, um Heilungschancen nicht zu gefährden. In wieder anderen Fällen muss die Behandlung aufgrund einer besonderen Infektionsgefährdung von Patienten individuell angepasst werden“, sagt Professor Dr. Michael Baumann, Vorstandsvorsitzender des Deutschen Krebsforschungszentrums. Die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie (DGHO) empfiehlt Patientinnen und Patienten, eine geplante Krebstherapie nicht grundsätzlich zu verschieben. Betroffene mit einer gut beherrschbaren Krebserkrankung können mit ihren Ärztinnen oder Ärzten darüber sprechen, ob sich die Therapie verschieben lässt.

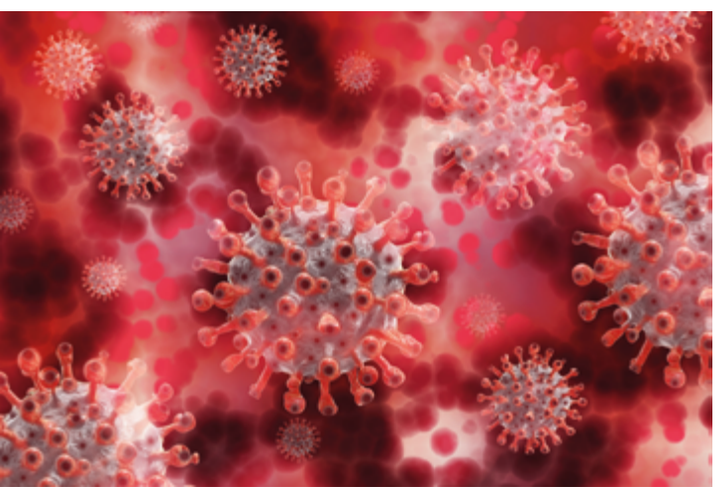
Was können Betroffene tun?

Sie haben Fragen? Das INFONETZ Krebs ist für Sie da – mit verstärkten Kapazitäten in der Corona-Krise.

©Stiftung Deutsche Krebshilfe
Brigitte Papayannakis

Post-COVID

Mögliche Folgen einer Corona-Erkrankung – wie geht es weiter?



Corona-Infektion - Mögliche Langzeitfolgen ernst nehmen

Auch wenn die Meisten von uns in den letzten zwei Jahren der Pandemie alles Mögliche getan haben, um eine Corona-Erkrankung zu vermeiden: Manchmal erwischt es einen unverhofft und mögliche Langzeitfolgen beeinträchtigen die Lebensqualität.

Das Robert Koch-Institut (RKI) hat auf Basis wissenschaftlicher Erkenntnisse dazu hilfreiche Informationen veröffentlicht, die hier zusammengefasst vorgestellt werden.

Wissenschaftliche Studien zeigen, so das RKI, dass nicht nur die akuten Folgen einer SARS-CoV-2-Infektion, sondern auch gesundheitliche Langzeitfolgen der Infektion ernst genommen und besser verstanden werden müssen. Nur so können die von längerfristigen gesundheitlichen Folgen betroffenen Menschen entsprechend ihrer Bedürfnisse unterstützt und das Gesundheitssystem, aber auch die Gesellschaft als Ganzes, auf zukünftige Krisen besser vorbereitet sein.

Was ist Long-COVID bzw. Post-COVID?

Im Zusammenhang mit einer vorangegangenen SARS-CoV-2-Infektion sind zahlreiche mögliche gesundheitliche Langzeitfolgen beobachtet worden. Hierzu zählt eine Vielfalt körperlicher, kognitiver und psychischer Symptome, welche die Funktionsfähigkeit im Alltag und Lebensqualität negativ beeinflussen. Die Beeinträchtigungen treten entweder bereits in der akuten Erkrankungsphase auf und bleiben längerfristig bestehen, oder sie treten im Verlauf von Wochen und Monaten nach der Infektion (wieder) auf. Dabei wird über sehr unterschiedliche Symptome berichtet, die allein oder auch in Kombination auftreten und von sehr unterschiedlicher Dauer sein können.

Der Begriff „Long-COVID" wurde zunächst in sozialen Medien durch Personen geprägt, die nach einer SARS-CoV-2-Infektion über langanhaltende gesundheitliche Einschränkungen berichteten.

Im Oktober 2021 wurde nach einem wissenschaftlich fundierten Abstimmungsprozess eine vorläufige klinische Falldefinition von Post-COVID-19 der Weltgesundheitsorganisation (WHO) veröffentlicht. Gemäß dieser Definition werden unter dem Begriff Post-COVID-19-Zustand gesundheitliche Beschwerden zusammengefasst, die in längerem Abstand (in der Regel drei Monate) im Anschluss an eine durchgemachte SARS-CoV-2 Infektion über längere Zeit fortbestehen und anderweitig nicht erklärbar sind. Dabei werden Symptome und gesundheitliche Einschränkungen berücksichtigt, die über mindestens zwei Monate anhalten oder auch wiederkehrend und in wechselnder Stärke auftreten.

Da nach bisherigen Erkenntnissen auch milde oder gar symptomlose Verläufe einer SARS-CoV-2-Infektion mit entsprechenden Langzeitfolgen einhergehen können und gerade zu Anfang der Pandemie noch kein breites Testangebot verfügbar war, bezieht sich die klinische Falldefinition der WHO sowohl auf Personen mit Labornachweis einer SARS-CoV-2-Infektion, als auch auf Personen, für die eine Infektion mit dem SARS-CoV-2-Virus aufgrund von Krankheitssymptomen oder auch engen Kontakten zu nachweislich Infizierten als wahrscheinlich angesehen werden kann. Die WHO weist ausdrücklich darauf hin, dass es sich weiterhin um eine vorläufige Falldefinition handelt, die in Anpassung an neue wissenschaftliche Erkenntnisse fortlaufend aktualisiert werden muss. Darüber hinaus ist laut WHO aufgrund der eingeschränkten Datenlage noch unklar, inwieweit die vorgelegte Falldefinition auch auf Kinder und Jugendliche übertragbar ist.

Welche Symptome haben Menschen mit gesundheitlichen Langzeitfolgen von Post-COVID?

Eine Liste von gesundheitlichen Symptomen und Beschwerden, welche die Definitionskriterien des Post-COVID-19-Zustands nach bisherigem Wissensstand erfüllen, wurde von der WHO hinterlegt. Darüber hinaus wurde ein „Core Outcome Set" für Post-COVID in einem internationalen Delphi-Verfahren zwischen Expertinnen und Experten abgestimmt. Zu den in wissenschaftlichen Studien am häufigsten beobachteten Symptomen, die einzeln oder in Kombination auftreten können, gehören Müdigkeit, Erschöpfung und eingeschränkte Belastbarkeit (sog. Fatigue), Kurzatmigkeit, Konzentrations- und Gedächtnisprobleme (sog. „brain fog"), Schlafstörungen, Muskelschwäche und -schmerzen, psychische Probleme, wie z. B. depressive Stimmung und Angstsymptome, sowie Riech- und Schmeckstörungen. Die Symptome sind mit einer Beeinträchtigung der Lebensqualität und Einschränkungen der Funktionsfähigkeit im Alltag assoziiert. Bei einem Teil der Personen entwickelt sich infolge der SARS-CoV-2-Infektion zudem ein Symptomkomplex, der Ähnlichkeit mit dem chronischen Erschöpfungssyndrom (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrom, ME/CFS) aufweist. Die Ursachen für CFS/ME sind bislang ebenfalls ungeklärt, Immunreaktionen nach Virusinfektionen spielen nach bisherigen Erkenntnissen eine wichtige Rolle. Schwere chronische Beeinträchtigungen der körperlichen und psychischen Funktionsfähigkeit und eine ausgeprägte Verschlechterung nach leichter körperlicher Belastung sind charakteristisch für das Krankheitsbild einer ME/CFS und haben bleibende Behinderungen bei der Ausübung von Alltagsfunktionen und Verluste an Lebensqualität und gesellschaftlicher Teilhabe zu Folge. Bislang ist unklar, wie groß der Anteil der so betroffenen Personen nach SARS-CoV-2-Infektion ist.

Wie häufig gesundheitliche Langzeitfolgen nach einer COVID-19-Erkrankung auftreten, kann noch nicht verlässlich geschätzt werden. Je nach Datenbasis, Falldefinition und Studienmethodik (wie z. B. der Dauer der Nachbeobachtungszeit, der Anzahl der erfassten Symptome und Gesundheitsprobleme oder dem Vorhandensein einer Kontrollgruppe) kommen unterschiedliche Studien zu sehr unterschiedlichen Schätzungen. So zeigt eine Bestandsaufnahme einer Studie von 23 Übersichtsarbeiten und 102 Originalarbeiten (veröffentlicht in Public Health Rev, März 2022), dass der Anteil von Erwachsenen mit gesundheitlichen Langzeitfolgen einer SARS-CoV-2-Infektion in Studien von Erwachsenen, die nicht wegen COVID-19 im Krankenhaus behandelt werden mussten, stark variierte und zwischen 7,5% und 41% lag. Bei Erwachsenen, die wegen einer COVID-19-Erkrankung im Krankenhaus behandelt werden mussten, wurden bei 37,6% gesundheitliche Langzeitfolgen berichtet.

Sind Faktoren bekannt, die die Langzeitfolgen möglicherweise beeinflussen?

Nach bisherigen Erkenntnissen steigt das Risiko für Langzeitfolgen einer SARS-CoV-2-Infektion mit dem Schweregrad der COVID-19-Erkrankung. Darüber hinaus scheinen eine Reihe von vorbestehenden Erkrankungen und Gesundheitsrisiken das Risiko für Langzeitfolgen von COVID-19 zu erhöhen. Beides ist sowohl für Erwachsene als auch für Kinder und Jugendliche beschrieben. Eine umfassende medizinische Untersuchung von Erwachsenen mit COVID-19 über drei Zeitpunkte zeigte, dass das Risiko für gesundheitliche Langzeitfolgen bereits zum Zeitpunkt der SARS-CoV-2-Infektion erheblich variiert und besonders stark zunimmt, wenn einer der folgenden Faktoren vorliegt: hohe Viruslast, im Blut nachweisbare spezifische Autoantikörper, labormedizinischer Nachweis einer früheren Infektion mit dem Epstein-Barr-Virus, vorbestehender Diabetes mellitus. Übereinstimmend ist in vielen Studien beobachtet worden, dass Mädchen und Frauen (insbesondere Frauen im jüngeren und mittleren Erwachsenenalter) häufiger von Long-COVID/Post-COVID betroffen sind als Jungen und Männer dieser Altersgruppen. Unter Kindern und Jugendlichen scheinen die Teenager deutlich häufiger betroffen zu sein als jüngere Kinder, wohingegen sich bei Erwachsenen der Häufigkeitsgipfel für bislang bekannte Langzeitfolgen im jüngeren und mittleren Erwachsenalter zeigt. Einige bevölkerungsbezogene Studien zeigen, dass Angehörige von Gesundheitsberufen und Menschen in sozial benachteiligten Regionen besonders häufig von Langzeitfolgen einer COVID-Erkrankung betroffen sind, was allerdings bislang durch das deutlich höhere Infektionsrisiko zu erklärt werden scheint.

© Robert Koch-Institut
Brigitte Papayannakis

Weitere Informationen und Kontakt

Patientenleitlinie "Post-COVID/ Long-COVID"

Website der BZgA

Selbsthilfegruppen in Deutschland für Personen mit Long COVID

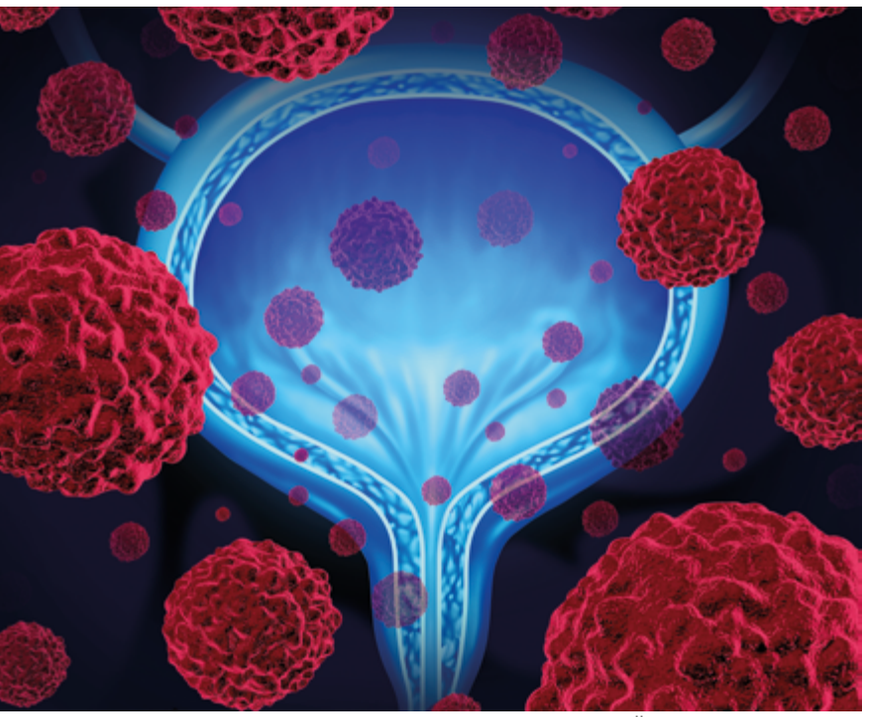
Fatigue Centrum Berlin

Longcovid Deutschland

Reha bei Post-/ Long-COVID

Sprechstunden/ Ambulanzen

Neues zum nicht-muskelinvasiven Blasenkarzinom



Beim mittleren Risiko kann es zu einer Übertherapie kommen

Beim nichtinvasiven Blasenkarzinom besteht eine hohe Rate der Wiederkehr (80%) . Diese hängt davon ab, wie es eingeschätzt wird. Besteht ein hoher Bösartiggeitsgrad? Ist ein Carcinoma insitu mit diagnostiziert worden? Und wie groß ist der Ursprungstumor?

Es kann also durchaus sein, dass der Urologe von der üblichen Behandlung abweicht (TUR-Blase) und eine Frühzystektomie empfiehlt.

Ist es zu einer TURB gekommen, sollte bei den Patientinnen und Patienten, bei denen ein kleiner Tumor (kleiner als 3 cm) entdeckt wurde, der auch nur an einer Stelle auftauchte, dann kann mit einer Chemofrühinstallation begonnen werden. Dieses sogenannte Low-risk-NMIBC sollte nur mit einer TURB ohne einer Chemotherapie behandelt werden. Besteht ein mittleres Risiko, wird anschließend mit Mitomycin oder BCG für maximal ein Jahr weiterbehandelt. Kommt es hier zu einer Wiederkehr sollte eine BCG-Therapie erfolgen. Sollte ein Blasenkarzinom mit niedrigem Risiko chemotherapeutisch vorbehandelt werden? Das nennt man eine Chemoablation. Die bisherigen Daten sprechen mehr und mehr dafür.

Bei einem“ high-risk“ nicht-muskelinvasiven Blasenkarzinom ist die BCG-Installation indiziert. Diese geht dann drei Jahre lang. Erstmal wöchentlich für sechs Wochen, dann wöchentlich für drei Wochen - drei, sechs und 12 Monate nach Beginn der Therapie. Versagt diese Therapie, was häufig ist, könnte künftig Pembrolizumab in Frage kommen. Dieses Medikament ist aber in Deutschland noch nicht zugelassen. Und es ist immer möglich, dass die Therapie abgebrochen werden muss und dem Patienten eine Zystektomie empfohlen wird.

Einigen urologischen Kliniken in Deutschland ist aufgefallen, daß die Nachsorge des nicht-muskelinvasiven Harnblasenkarzinoms, die immer invasiv ist (Zystoskopie, Bildgebung Urinzytologie), zu einer Übertherapie führen kann. Das heißt, es besteht das Risiko von Nebenwirkungen und es ist sehr kostentreibend. Gerade beim Karzinom mit einem mittleren Risiko kann es zu einer Übertherapie kommen. Einen Rat von außen zu geben ist naturgemäß schwer. Auf jeden Fall muss drei Monate nach einer TURB eine Zystoskopie erfolgen. Besteht ein hohes Risiko muss in den ersten zwei Jahren alle drei Monate eine Zystoskopie erfolgen. Im dritten und vierten Jahr alle sechs Monate. Ab dem 5. Jahr einmal jährlich. Vor allem die mittlere Gruppe ist von einer Überdiagnostik betroffen.

Besteht ein hohes Risiko für eine Wiederkehr des Krebses (Cis, Befall der Lymphknoten) wird man sich beim nicht-muskelinvasivem Harnblasenkarzinom für eine sogenannte Frühzystektomie entscheiden müssen. Die betroffenen Patientinnen und Patienten profitieren davon.

Natürlich muss dabei auch berücksichtigt werden, welche zusätzlichen Erkrankungen bestehen, die das Operationsrisiko erhöhen.

Dr. med. Edmond Schiek-Kunz

Neue Projekte

Krebshilfe fördert Forschung zu ethischer Verantwortung in der Onkologie

Betroffene können immer besser behandelt werden

Die Stiftung Deutsche Krebshilfe will in den nächsten Jahren ethische Aspekte der Onkologie wissenschaftlich untersuchen, definieren und Lösungskonzepte entwickeln. Dazu hat sie das Förderprogramm „Ethische Verantwortung in der modernen Krebsmedizin" initiiert.

Insgesamt zehn interdisziplinäre Projekte, an denen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler aus der Medizin, den Naturwissenschaften, der Ethik, Philosophie, Theologie und Soziologie beteiligt sind, werden von ihr in den kommenden drei Jahren mit rund 3,8 Millionen Euro gefördert.

Die jetzt ausgewählten Projekte konzentrieren sich unter anderem auf eine bessere Wissensvermittlung, auf Therapieentscheidungen in Grenzfällen sowie den Einfluss ökonomischer Faktoren auf onkologische Therapieentscheidungen.

„Die Krebsforschung und -medizin voranzubringen, sind zentrale Anliegen der Deutschen Krebshilfe", sagte Gerd Nettekoven, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Krebshilfe, bei der Vorstellung des neuen Förderschwerpunktprogramms.

Einen großen Teil der anvertrauten Spendengelder investiere man in innovative und zukunftsweisende Projekte und trage somit zu stetigen Weiterentwicklungen in der Krebsbekämpfung bei. „Bei allen Fortschritten sind uns bei der Versorgung krebskranker Menschen, aber auch ethische Aspekte enorm wichtig", sagte er. Man wolle einen Beitrag dazu leisten, der ethischen Verantwortung in der modernen Krebsmedizin gerecht zu werden.

„Ärztinnen und Ärzte haben immer auch eine ethische Verantwortung gegenüber ihren Patientinnen und Patienten," unterstrich Wolf-Karsten Hofmann, Direktor der Klinik für Hämatologie und Onkologie am Universitätsklinikum Mannheim und Vorsitzender des Fachausschusses „Versorgung" der Stiftung Deutsche Krebshilfe.

Dank enormer wissenschaftlicher Fortschritte in den letzten Jahrzehnten könne man Betroffene immer besser behandeln. „Allerdings stellen diese therapeutischen Erfolge uns Ärzte auch vor eine große Herausforderung. Während wir früher in der Regel keine Wahl hatten, welches Medikament oder welche Therapie wir einsetzen, müssen wir heute abwägen: In welcher Situation ist welche diagnostische oder therapeutische Maßnahme im Sinne des Patienten angeraten?"

Die moderne Krebsmedizin sei oftmals sehr kostenintensiv, betonte Hofmann. „Und wir bewegen uns nicht in ökonomiefreiem Raum." Zudem müssten Ärztinnen und Ärzte häufig auch ethisch-moralisch urteilen und ihre Patienten zum Thema „Leben mit Krebs" beraten. „Dies ist keine einfache Aufgabe."

Eine zunehmend wichtige Rolle spielen die Kommunikation mit dem Patienten und die gemeinsamen Entscheidungen. Die derzeit existierenden medizinischen Aufklärungsbögen leisteten allerdings nicht das, was sie sollten, bedauerte Jan Schildmann, Direktor des Instituts für Geschichte und Ethik der Medizin der Universitätsmedizin Halle.

Die Patientinnen und Patienten müssten die medizinischen Sachverhalte tatsächlich richtig verstehen können, um die Informationen abzuwägen und vor dem Hintergrund eigener Werthaltungen die für sie richtige Entscheidung zu treffen. Oftmals sei das momentan jedoch nicht der Fall, sagte er bei der Vorstellung seines Projekts.

„Mögliche Einschränkungen der Entscheidungsfähigkeit sind eine Komplexität der Informationen und Handlungsoptionen, zeitweise kognitive Einschränkungen aufgrund von psychischen und sozialen Belastungen, ein verminderter Bildungsgrad oder kognitive Defizite“, erläuterte der Arzt und Medizinethiker.

Im Rahmen seines Projekts, bei dem die Onkologie, Ethik, Soziologie und das Medizinrecht miteinander verwoben werden, sollen die Aufklärungsbögen verändert werden. Eine vereinfachte beziehungsweise klare Sprache, Visualisierung sowie digitale Unterstützung in Form von Videos sind einige Ansätze für eine verbesserte Vorbereitung auf das ärztliche Aufklärungsgespräch.

Schildmann erwartet in den nächsten Jahren mehr Wissen über individuelle Merkmale für Vulnerabilität der Entscheidungsfähigkeit der Patientinnen und Patienten sowie mehr Informationen über institutionelle Barrieren. Gefunden werden sollen auch neue Lösungsstrategien zur Unterstützung der Entscheidungsfähigkeit in der Onkologie.

Der Frage, welchen Einfluss ökonomische Faktoren auf onkologische Therapieentscheidungen haben, wird Sara Lückmann vom Institut für Medizinische Epidemiologie, Biometrie und Informatik der Universitätsmedizin Halle nachgehen. Sie wolle im Rahmen ihres Projekts erstmals umfassende Daten zur ökonomischen Beeinflussung onkologischer Therapieentscheidungen in Deutschland zur Verfügung stellen, sagte sie.

Gleichzeitig wolle ihr Team Strategien und Handlungsmöglichkeiten zur Minimierung ökonomischer Einflüsse auf Therapieentscheidungen in der Onkologie entwickeln. „Häufig ist der erste Impuls, dass es doch keinen Einfluss ökonomischer Faktoren auf onkologische Therapieentscheidungen geben darf. Es ist aber so“, sagte die Versorgungsforscherin.

Beispiele seien die Einführung des morbiditätsorientierten Risikostrukturausgleichs im ambulanten Sektor. Dieser hätte zu einem überproportionalen Anstieg relevanter Diagnosen geführt. Und auch die Manipulation des Geburtsgewichtes in der Neonatologie sei ein Ausdruck des Kostendrucks. „Studien zeigen, dass Ärztinnen und Ärzte einem wachsenden Druck ausgesetzt sind, bei patientenbezogenen Entscheidungen betriebswirtschaftliche Interessen zu berücksichtigen“, erklärte sie.

In den kommenden drei Jahren will Lückmann Erklärungsansätze für die Wirkung der Finanzierungen des Gesundheitssystems auf Therapieentscheidungen finden. Dazu will sie qualitative Interviews mit Ärzten, Ärztinnen und Studierenden führen, um zu analysieren, wie diese die ökonomische Beeinflussung in der Onkologie wahrnehmen. Gleichzeitig sollen die Daten der Krankenkassen und Krebsregister quantitativ analysiert werden.

Ob Gespräche zu Lebensende, Sterben und Tod durch eine App unterstützt werden können, wird Carola Seifart von der Arbeitsgruppe Ethik in der Medizin der Universität Marburg untersuchen. „Gerade bei Patientinnen und Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen sind gemeinsame Gespräche zur Therapiezielfindung erforderlich, die Erwartungen hinsichtlich eines zu erzielenden Gesundheitszustandes widerspiegeln“, erläuterte sie. „Wenn Krebs nicht heilbar ist, werden andere Aspekte für Lebensqualität wichtig.“

Momentan würden diese Therapiezielfindungsgespräche jedoch noch viel zu selten geführt, so Seifart. Ursachen seien vielfältige Barrieren, sowohl auf ärztlicher als auch auf der Seite der Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen. In ihrem Projekt will Seifart deshalb untersuchen, ob durch einen strukturierten Einsatz von interaktiven Apps die Anzahl an Therapiezielfindungsgesprächen und gesundheitsbezogenen Vorausplanungen (Advance Care Planning, ACP) erhöht und die Patientenkompetenz bezüglich der fortgeschrittenen Krankheitssituation verbessert werden kann.

„Therapiezielfindungsgespräche generell sind assoziiert mit weniger Aufnahmen auf Intensivstationen, höherer Lebensqualität in der letzten Lebensphase, einer Stärkung des Arzt-Patienten-Verhältnisses, einer geringeren familiären Belastung und verminderten Gesundheitskosten“, erläuterte sie.

Stefanie Houwaart, Patientenbeauftragte der Stiftung Deutsche Krebshilfe, begrüßte den Start der zehn ausgewählten Projekte. Sie seien von „höchster Relevanz und Brisanz“ und legten den Finger in die Wunde, sagte sie. „Es ist gut, dass die Krebshilfe sie mutig fördern kann.“ Es dürfe nicht nur die klinische und wissenschaftliche Evidenz im Mittelpunkt stehen, sondern auch die Patientenpräferenzen und deren moralische Ansprüche. „Jeder muss individuell für sich eine gute Versorgung finden können.“

© ER/aerzteblatt.de

Besonderes Jubiläum

Die Deutsche ILCO e. V. feiert den 50. Geburtstag

Im Jahr 2022 feiert die ILCO den 50. Geburtstag

Das Jahr 2022 ist für die Deutsche ILCO e. V. ein Besonderes: Der Verband feiert seinen 50. Geburtstag. Am 28. Januar 1972 hatten 15 Personen, die sich in der Privatwohnung des ILCO-Gründers und Arztes Dr. Konrad Arnold in Wiesbaden trafen, die Gründungsurkunde des Verbandes unterzeichnet. Der Mediziner hatte während eines Fortbildungsaufenthalts an einem Krankenhaus in England dort einen ganz anderen Umgang mit Stomapatienten als in Deutschland und den Gedanken der Selbsthilfe kennengelernt. Zurück in der Heimat hat er sich dann mit ganzer Kraft dafür engagiert, auch hier eine Selbsthilfeorganisation für Stomapatientinnen und -patienten ins Leben zu rufen. Dies gelang ihm 1972 und der Verband trug fortan den Namen Deutsche ILCO e. V.. Noch heute ist die „Dr. Konrad-Arnold-Dankesplakette" die höchste Auszeichnung in der ILCO, die nur an besonders engagierte, ehrenamtlich Aktive verliehen wird.

In den 50 Jahren des Bestehens hat die gemeinnützige Organisation viel erreicht: Durch die verbesserten Versorgungsmaterialien haben sich die Lebenssituation und die sozialen Möglichkeiten vieler Betroffener stark verbessert. Das Konzept der Selbsthilfe als wichtige Säule der deutschen Gesundheits- und Sozialpolitik ist mittlerweile etabliert. Dank wissenschaftlicher Forschung und Fortschritten in der Medizin sind die Perspektiven von Patientinnen und Patienten, die heutzutage an Darmkrebs erkranken oder aus anderen Gründen ein Stoma benötigen, deutlich besser als in den ILCO-Gründungstagen. Das Wichtigste ist aber, dass Darmkrankheiten und Krebserkrankungen innergesellschaftlich nicht länger als absolute Tabuthemen gelten, über die man nicht reden kann. Auf allen diesen Feldern hat es die ILCO geschafft, durch eine engagierte Interessenpolitik für die Mitglieder sowie die kontinuierliche Zusammenarbeit mit Medizinern, Berufsverbänden, der Politik, anderen Selbsthilfe-Organisationen und den Herstellern die Situation der Betroffenen zu verbessern.

Für die Zukunft hat sich die ILCO noch viel vorgenommen: Für Stoma-Trägerinnen und -Träger ist die volle gesellschaftliche Teilhabe ohne Diskriminierungen längst noch nicht erreicht. Man denke nur an die Arbeitswelt oder die angespannte finanzielle Situation vieler chronisch kranker Menschen. Kooperationen mit der Stiftung Deutsche Krebshilfe, anderen Selbsthilfeorganisationen, medizinischen Institutionen und anderen Beteiligten werden immer wichtiger. Daher engagiert sich die ILCO auf diesem Feld sehr aktiv. So haben beispielsweise der Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs (ShB) und die ILCO im Jahr 2021 eine Kooperationsvereinbarung für eine engere Zusammenarbeit abgeschlossen. Nicht erst seit Corona ist klar, dass die ILCO auch in der digitalen Welt präsent sein muss. Daher nehmen digitale Angebote immer breiteren Raum ein. Die Arbeit und die Ziele gehen der ILCO auch in Zukunft nicht aus.

Der Höhepunkt des Jubiläumsjahrs werden die ILCO-Tage vom 9. – 11. September 2022 in Verbindung mit einer Festveranstaltung zum 50-jährigen Jubiläum in Mannheim sein. Dort treffen sich ILCO-Aktive, um gemeinsam zu feiern, aber auch um im inhaltlichen Teil sich mit medizinischen Komplikationen für Stomaträger, der Situation der Angehörigen oder den Anliegen der Jungen ILCO zu beschäftigen.

Die höchste Auszeichnung für Ehrenamtliche in der ILCO

© ILCO e. V.

Neue Wege

Die Deutsche ILCO e. V. testet Online-Besucherdienst in NRW

Die Corona-Pandemie hat auch den traditionell persönlichen Besucherdienst der ILCO über Monate blockiert. Der Landesverband NRW nahm das zum Anlass, ein Konzept für einen Online-Besucherdienst zu entwickeln und in der Praxis zu erproben. An jedem Tag der Woche sind Expertinnen und Experten der ILCO während einer Stunde für neu Betroffene via Tablet zu sprechen. Nicht nur unter Corona-Bedingungen bietet das Konzept für die Zukunft der ILCO Perspektiven.

„Wer nicht mit der Zeit geht, geht mit der Zeit" (Friedrich Schiller)

Das Zitat von Schiller aus dem 18. Jahrhundert ist erstaunlich aktuell. Die neuen digitalen Veränderungen erfordern von uns ein hohes Maß an Anpassungsfähigkeit. Eine Herausforderung für uns alle, ob jung oder alt. Sie erfasst alle Lebensbereiche. Für Selbsthilfegruppen, wie die ILCO, stehen bewährte Kommunikationswege, wie der persönliche Besucherdienst, plötzlich nicht mehr zur Verfügung. Gewohnte und vertraute Wege fallen weg. Umdenken ist gefragt, neue Überlegungen sind gefordert. Es bedeutet unser Engagement neu auszurichten, Situationen neu zu bewerten und Ressourcen neu und anders zu bündeln. Wir sind alle gefordert, eine neue Richtung einzuschlagen, aufkommenden Schwierigkeiten zu trotzen, all den neuen Herausforderungen etwas Positives abzugewinnen. Mein Motto kommt mir unweigerlich in den Sinn. Wenn ich meine lieb gewonnenen Wege verlassen muss, sage ich mir: „Auf zu neuen Ufern!"

Autorin Silvia Porschen auf dem Weg zu neuen Ufern

Im Januar 2021, nach fast einem Jahr Pandemieerfahrung, überlegte der Landesvorstand NRW, wie mithilfe der neuen Medien ein Besucherdienst für neu betroffene Patienten in den Akutkliniken angeboten werden könnte. Wie ließe sich der bis dahin angebotene persönliche Besucherdienst direkt am Krankenbett mit der digitalen Technik umsetzen?

In der zweiten Jahreshälfte 2020 sammelten ehrenamtlich tätige Mitarbeiter der ILCO im internen Kontakt bereits erste Erfahrungen mit den digitalen Kommunikationsmitteln. Überrascht stellten wir fest, wie einfach es ist, moderne Technik zu nutzen und durch sie in Kontakt zu treten.

Die Vorteile lagen auf der Hand: Sich endlich zu sehen und auszutauschen und dazu brauchen wir nicht einmal das gemütliche Zuhause zu verlassen – das alles absolut risikofrei und coronakonform. Diese positiven Erfahrungen ließen erste Gedankenspiele zu. „Wie kann ein Online-Treffen für Patienten in den rund 60 zertifizierten Darmkrebszentren in NRW aussehen?" fragten sich Martina Richter und Bernd Krämer (Landesverband NRW). Eine neue Idee nahm langsam Gestalt an.

Die Idee, einen Online-Besucherdienst anzubieten, stellte Martina Richter erst einmal auf einem regionalen Austauschtreffen vor. Wie sollte das in der Praxis konkret funktionieren? Über eine täglich einstündige Online-Präsenz! Jeder Tag von Montag bis Sonntag sollte abgedeckt werden. Dazu bedurfte es einer ordentlichen Anzahl an Freiwilligen, die bereit waren und sind, jede Woche an einem Tag für eine Stunde am PC ihre Zeit zur Verfügung zu stellen. Im Idealfall bedeutete das 14 Aktive, damit auch Urlaubs- und Krankheitstage abgedeckt werden können. Ein solches Angebot benötige viele Schultern, die mit Motivation und Ideen die Lasten tragen würden.

Als Martina Richter die Idee präsentierte, fanden sich auf Anhieb viele Freiwillige. Die erste Hürde war geschafft. Jetzt rückte die Flyergestaltung in den Fokus. In einem Austausch-Workshop präsentierten Martina und Bernd die Idee, die Ansprache der Patientinnen und Patienten in Form eines angedachten Tablets zu gestalten. Geniale Idee fanden die Workshop-Teilnehmenden. Der Text und das Outfit benötigten eine kleine „Generalüberholung". Zügig fand sich ein kleines Team, welches gerne mit seinen Ideen unterstützend zur Seite stehen wollte. Ein gemeinsames Zoom-Treffen brachte den gewünschten Durchbruch. Aus dem Entwurf entstand die endgültige Druckvorlage. Der Flyer wurde auf 450 Gramm schwerem Papier gedruckt. Die Haptik, das Gefühl beim Berühren, spielte eben für uns Menschen eine große Rolle und sollte berücksichtigt werden. Wir freuten uns über das gute Ergebnis in diesem Projekt und hofften sehr, dass sich die Patientinnen und Patienten angesprochen fühlten, wenn sie den Tablet-Flyer in der Hand halten würden.

Parallel wurde bereits der nächste Projektworkshop, den wir „Wir sind auch online für Sie da“ nannten, für Mitte April organisiert. Das Ergebnis des „Tablets“ wurde an diesem Tag allen 14 Aktiven präsentiert. Der Workshop, geleitet von Andrea Brüske, versprach sehr kurzweilig zu sein. Wir waren uns einig: Die Kranken brauchten unsere Hilfe, wir könnten Mut machen, wir hören zu. Hilfe zur Selbsthilfe – wir sind da.

Wir starteten gut motiviert in den Tag. Viele Aufgaben standen an. Für jeden Wochentag bildeten wir eine Zweiergruppe. Diese beiden Ehrenamtlichen sprachen sich ab, ob sie am Anfang zu zweit die Gesprächsrunde bestreiten oder ob sie die Stunde abwechselnd organisieren wollten. Wichtig war und ist, dass zur angebotenen Sprechstunde täglich jemand zur Verfügung stehen würde und auch eine Vertretung sichergestellt wäre.

Im Anschluss erarbeiteten wir einen Gesprächsleitfaden für den Ablauf im Online-Raum. Er half uns, den Gesprächen eine Struktur zu verleihen. Auch ein Kodex wurde vereinbart. Wir alle sicherten Vertraulichkeit zu und hielten uns an die Datenschutz-Grundverordnung. Bei allem Engagement müssten gesetzliche Regeln beachtet werden.

Für uns stand im Vordergrund: Wir wollten wieder sichtbarer werden. Wir wollten zudem, dass das Angebot schnell bekannt, angenommen und eines Tages über die Region hinaus bei der ILCO etabliert würde. Und vor allem: Wir wollten die Patientinnen und Patienten endlich wieder erreichen. Wir wünschten uns sehr, dass diese unser Angebot zahlreich annehmen würden. Gute Ideen zu haben ist eine Sache, sie auf die Bahn zu bringen und die nötige Akzeptanz zu finden, eine andere. Wir waren bereit und hoch motiviert den Weg zu beschreiten.

Nach gut einem Jahr Erfahrung mit den digitalen Medien hoffen wir nun, dass die Patientinnen und Patienten und vielleicht auch ihre Familien ihre Scheu vor der Technik verloren haben und bereit sind, ihr Smartphone, das Tablet oder den Laptop während des Klinikaufenthalts für den Erstkontakt zu nutzen. Damit die Kontaktaufnahme erleichtert wird, haben wir den „Flyer“ mit einem QR-Code entwickelt. Dieser führt die Interessenten direkt zur Begrüßungsseite der ILCO (nrw.ilco.de/Akutklinik). Dort werden weitere Informationen angeboten, aber vor allem ist dort der Link, der direkt zum täglich stattfindenden Online-Besucherdienst-Angebot weiterleitet.

Die Flyer werden zusammen mit einem Anschreiben an die entsprechenden Akutkliniken versendet. Wir bitten die Kliniken, den Flyer den Patientinnen und Patienten mit ein paar aufmunternden Worten auszuhändigen. Sie sollen wissen, dass sie mit ihrem Schicksal nicht alleine stehen und den Mut finden, das Online-Treff-Angebot wahrzunehmen.

Unterstützt wird unser digitales Angebot durch die AOK Rheinland/Hamburg sowie die Arbeitsgemeinschaft für Krebsbekämpfung (ARGE Krebs).

Das digitale Zeitalter ist nicht mehr aufzuhalten. Es verändert zunehmend täglich all unsere Lebensbereiche. Auch Selbsthilfegruppen, wie die ILCO, müssen sich anpassen und neue Wege finden. Wir denken, dass dies eine erste gute Möglichkeit darstellen kann, um mit der sich schnell wandelnden Zeit Schritt zu halten.

Silvia Porschen,
ILCO-Gruppe Rhein-Erft-Sieg

Der Tablet-Flyer des digitalen Besucherdienstes

genomDE Genomische Medizin

– zukünftig ein innovativer Bestandteil der Versorgung von Krebspatientinnen und Krebspatienten

Das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) fördert die Initiative zum Aufbau einer bundesweiten Plattform für medizinische Genomsequenzierung

Am 1. Oktober 2021 ist die vom BMG geförderte Initiative zum Aufbau einer bundesweiten, eigenständigen Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung genomDE gestartet und in die nationale Strategie für Genommedizin des Ministeriums mit eingebunden. **genomDE** soll innovativer Bestandteil einer zukünftigen Versorgung in Deutschland werden. Im Projekt wird zunächst die Anwendung auf Seltene Erkrankungen und Tumorerkrankungen beschränkt. Prinzipiell soll die Genommedizin für eine Vielzahl weiterer Erkrankungen etabliert werden und verspricht einen wichtigen Beitrag zur Schaffung eines modernen Gesundheitssystems in Deutschland.

Was ist genomische Medizin?

Die Möglichkeiten der genomischen Diagnostik haben sich in den letzten Jahren rasant weiterentwickelt. Die Analyse spielt auch für medizinische Versorgungskonzepte im Sinne einer „Personalisierten und individualisierten Medizin" eine immer bedeutendere Rolle. Durchgeführt werden Analysen von Ganzgenom, Exom (Teil des Genoms) und/oder Panels (mehrere Gene). So nachgewiesene Veränderung im menschlichen Erbgut können die Grundlage für eine Diagnosestellung und weitere Behandlungsschritte sein.

Geplante erste Schritte und Perspektive der Initiative

genomDE ist eine interdisziplinäre wissenschaftliche Plattform aus bundesweiten Exzellenz-Initiativen der Genommedizin und führender Forschungsinfrastrukturen sowie medizinischen Netzwerken, Konsortien und Fachgesellschaften. Ziel ist die Sequenzierung und Datennutzung in der Medizin voranzutreiben und dabei bereits etablierte Strukturen in Versorgung und Forschung zusammenzuführen, zu erhalten, Synergien zu nutzen und weiterzuentwickeln. Die TMF-Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e. V. (TMF) koordiniert das genomDE-Verbundprojekt. Von vornherein wurden Patientenverbände mit ihren besonderen Anliegen und Erfahrungswissen eingebunden. So arbeiten das Haus der Krebs-Selbsthilfe-Bundesverband e. V. (HKSH-BV) und die ACHSE – Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen seit Antragstellung im Projekt mit. Insbesondere im Bereich Öffentlichkeitsarbeit und Kommunikation werden sie die Perspektive der Patientinnen und Patienten einbringen.

Versorgungsbezug – Mehrwert

Ziel von genomDE ist der verbesserte Zugang möglichst vieler Patientinnen und Patienten zu Versorgungsstrukturen, so dass genomische Diagnostik wesentlich zur Verbesserung der Diagnose, Therapie und Prävention zum Wohle der Patientinnen und Patienten genutzt werden können. Voraussetzung dafür ist die interdisziplinäre Zusammenarbeit, z.B. von Humangenetik und Pathologie sowie eine gesicherte Finanzierung durch die Kostenträger. Der gesetzliche Rahmen wird aktuell im § 64e des SGB V abgebildet. genomDE soll unterstützen, diese Vorgabe in der Praxis umzusetzen. Durch das Verfügbarmachen der entstehenden genetischen und klinischer Daten kann genomDE auf der Basis entsprechender Patienteneinwilligungen auch nationale und internationale medizinische Versorgungsanstrengungen und Forschung stärken. Ähnliche Strategien sind in anderen europäischen Ländern gestartet.

Die Genommedizin hat weitreichende ethische, rechtliche und gesellschaftliche Bedeutungen, die berücksichtigt werden müssen, damit Patientinnen und Patienten sicher von den Errungenschaften profitieren können. Darüber hinaus unterliegt genomDE den höchsten Regularien bei der Beachtung und Einhaltung von Datenschutz und Datensicherheit.

Die Etablierung der genomischen Medizin in Deutschland ist wichtig, vielfältig, bedeutet Hoffnung für jetzige und zukünftige Krebspatient:innen. Wir freuen uns als Patientenvertretende die Entwicklung konstruktiv mitzubegleiten.

Juliane Friedrichs, HKSH-BV

Weiterführende Informationen:
www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/gesundheitswesen/personalisierte-medizin/genomde-de.html
- Eine eigene Homepage ist im Aufbau

Kontakt:
Juliane Friedrichs,
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
HKSH-BV

friedrichs@hausderkrebsselbsthilfe.de
oder/und
hksh-genomde@hausderkrebsselbsthilfe.de

Hintergrund

Die elektronische Patientenakte

Die elektronische Patientenakte (kurz: ePA) - seit 20 Jahren geplant - ist nun Realtität. Seit Januar 2021 offiziell eingeführt und kann von allen gesetzlich Versicherten genutzt werden.

In der ePA können Patientinnen und Patienten selber Dokumente einstellen. Ab dem 1. Juli 2021 wurden auch die Leistungserbringer (beispielsweise Ärztinnen und Ärzte) an die „Telematikinfrastruktur" angebunden. Sie können in einem eigenen Ordner innerhalb der Akte ihre Dokumente hinterlegen. Das könnten zum Beispiel Diagnosen oder Daten zu Befunden sein. Seit Anfang 2022 ist es den Patientinnen und Patienten möglich, gezielt zu bestimmen, welcher Arzt welche Dokumente anschließend sehen darf. Seit 2022 wurde ein differenzierteres Berechtigungskonzept eingeführt. Die Patientin oder der Patient können Berechtigungsfreigaben auf Basis von Dokumenten- bzw. Facharztgruppen oder Vertraulichkeitsstufen erteilen oder Dokumente einzeln zu Einsicht freigeben.

Die Telematikinfrastruktur ist die Bezeichnung für das digitale Netz, das alle Akteurinnen und Akteure im Gesundheitsbereich in Deutschland miteinander verbinden soll. Es umfasst alle Ärztinnen und Ärzte sowie Krankenhäuser, die Krankenkassen und zukünftig auch Apotheken, sowie Alten- und Pflegeheime. Die Patientinnen und Patienten können über Schnittstellen zum Internet darauf zugreifen. Das ist in aller Regel mit einem Smartphone möglich.

Die wichtigste Entwicklung in den letzten Jahren betrifft die Zugriffsmöglichkeit durch die Patientinnen und Patienten. Dabei geht es darum, das höchste Maß an Sicherheit zu gewährleisten, sodass keine Unbefugten Zugriff auf die sensiblen Daten erhalten.

Die Versicherten müssen sich als erstes die App Ihrer Kasse über die großen Plattformen, den „App Stores" von Apple oder „Google Play" von Google auf ihr Smartphone laden. Auf der Internetseite der gematik (das mit der Umsetzung betraute Konsortium) findet sich dafür eine Aufstellung aller Apps der verschiedenen Krankenkassen. Anschließend erfolgt eine „Authentifizierung"

Der Zugriff erfolgt über das Smartphone

(Verifizierung der Identität) der Versicherten über einen Code, der von den allermeisten Kassen per Post versendet wird. Nach Eingabe dieses Codes kann man die App für die Kommunikation mit der Krankenkasse nutzen. Möchten die Versicherten die App öffnen, müssen sie dennoch immer ein Passwort eingeben. Das schützt die Versicherten bei Diebstahl oder Verlust des Smartphones.

Welche Funktionen zur Verfügung stehen, hängt sehr von der jeweiligen Krankenkasse ab. Einige Krankenkassen lassen beispielsweise schon länger die Versicherten Krankmeldungen per Foto über die App einreichen oder stellen Bescheinigungen automatisch aus. Bei anderen Kassen wird die elektronische Patientenakte erst einmal die einzige Funktion sein. Um sie zu nutzen, müssen sich alle Nutzerinnen und Nutzer an dieser Stelle in einem zweiten, strengeren Verfahren ausweisen. Dabei soll sichergestellt werden, dass das Smartphone auch tatsächlich im Besitz der Versicherten ist. Die Zusendung eines Codes per Post reicht dafür nicht aus, schließlich können durchaus mehrere Personen in einem Haushalt leben und auf die Post Zugriff haben. Es bleiben den Versicherten daher zwei Möglichkeiten:

Sie können sich entweder persönlich in einer Geschäftsstelle seiner Krankenkasse vorstellen. Nachdem ihre Identität vor Ort nachgewiesen wurden, kann die ePA genutzt werden. Allerdings wird für den Zugriff bei diesem Verfahren anschließend immer auch die neuste elektronische Gesundheitskarte benötigt werden, die über die sogenannte NFC-Funktion verfügt. Die meisten Versicherten werden sich diese Karte erst einmal zusenden lassen müssen. Das erledigen die Krankenkassen aber in der Regel schnell und kostenlos.

Der Zugriff auf Akten ist über die Versichertenkarte möglich

Die zweite Alternative ist die Nutzung eines „Signaturdienstes". Dabei wird die Identität von einem externen Dienstleister überprüft. Der erstellt für die identifizierte Person eine digitale Signatur: einen besonders fälschungssicheren Schlüssel. Mit diesem Schlüssel wird anschließend die Identität gegenüber der Krankenkasse nachgewiesen. Der derzeit meistgenutzte Dienstleister für dieses Verfahren ist die Deutsche Post. Im sogenannten Postident-Verfahren wird man in einer Postfiliale vorstellig und weist sich mit dem Reisepass oder Personalausweis aus. Die Post übermittelt daraufhin die verschlüsselte Bestätigung an die Stelle, die nach der Identifizierung gefragt hat.

Da das keine große Erleichterung gegenüber dem Gang zur Niederlassung der Krankenkasse ist, bieten viele Dienstleister die Identifizierung online an. Auf diese Weise kann der Vorgang in zehn bis zwanzig Minuten von zu Hause aus abgeschlossen werden. Wieder muss zunächst eine App über die großen Portale auf das Handy geladen werden. Dann nimmt der Nutzer ein Video von sich und von seinem Personalausweis mit der Kamera des Smartphones auf. Der Dienstleister überprüft in der Folge automatisch, ob das Video mit dem Bild auf dem Personalausweis übereinstimmt. Bei erfolgreicher Identifizierung wird der Krankenkasse anschließend bestätigt, dass das Smartphone mit der ePA tatsächlich in den Händen des Versicherten ist.

Noch bieten nicht alle Krankenkassen die Zusammenarbeit mit einem externen Dienstleister an. In dem Fall bleibt vorerst nur der Gang zur Geschäftsstelle. Gleiches gilt auch für alle, die ihre Personaldaten nicht einem kommerziellen Unternehmen anvertrauen möchten. Parallel zu der ePA werden alle Patientenakten außerdem weiterhin im alten System geführt. Die Informationen werden also in den „Praxisverwaltungssystemen" der Ärztinnen und Ärzte, bzw. Krankenhäuser gespeichert. Alle Versicherten können daher in Ruhe abwarten, bis die elektronische Akte den vollen Funktionsumfang bietet. Sollte die Patientenakte selber noch einige „Kinderkrankheiten" aufweisen, sind diese bis dahin hoffentlich auskuriert.

Den mutigen Pionieren bietet die Akte aber bereits jetzt einige Vorteile: So können zum Beispiel bestimmte Notfalldaten, wie die Blutgruppe hinterlegt werden und bei Bedarf von Notfallsanitätern sofort ausgelesen werden. Patientinnen und Patienten, die bei der Bewältigung einer Krankheit mehrere Ärztinnen und Ärzte zu Rate ziehen müssen, profitieren davon, dass alle Beteiligten auf die gleichen Informationen und Befunde zugreifen können. Natürlich behält die Patientin und der Patient dabei immer die Kontrolle über die Informationen in seiner Akte.

Christian Hobe,
Referent Verbandsorganisation
Deutsche ILCO e. V.

2021

- ePA für alle gesetzlich Versicherten als App verfügbar.
- Anbindung von Praxen und Krankenhäusern ab Juli 2021.

2022

- Betroffene können detailliert festlegen, welcher Arzt welche Informationen einsehen kann.
- Integration von Impfpass, Zahnarzt-Bonusheft, Mutterpass und Kinder Untersuchungsheft in die ePA
- Einführung des E-Rezeptes
- Krankenkassen stellen Abrechnungsdaten auch in die ePA ein

ab 2023

- Bereitstellung von Daten für die Forschung möglich
- Schnittstelle für „Digitale Gesundheitsapps"
- Grenzüberschreitende EU-e-health Services

Was sollen wir essen und trinken?

Teil 1

Wer sich hauptsächlich vegetarisch orientiert, lebt eindeutig gesünder

In der Dezemberausgabe unserer Harnblase erschien ein Artikel unter der Überschrift „Die Krebszelle aushungern", die Empfehlung eine Ketodiät anzuwenden. Die in dem Artikel vorgestellte These, dass eine Reduzierung von Kohlehydraten in unserem Essen möglicherweise das Krebsaufkommen eindämmen könnte, ist nicht verifizierbar.

Der Arbeitskreis „Ernährung, Prävention und Integrative Onkologie" der Deutschen Krebsgesellschaft nimmt dazu eindeutig Stellung: Zum jetzigen Zeitpunkt liegen keine Humanstudien vor, die belegen, das eine ketogene Diät das Wachstum oder die Metastasierung beim Menschen verhindern bzw. zurückdrängen kann.

Ich werde in Teil II meiner Ausführungen in der Dezemberausgabe darauf hinweisen, was nach Empfehlung der Deutschen Gesellschaft für Ernährung sinnvoll ist und möchte den Anlass nutzen, um einen Überblick über die derzeit angesagten alternativen Ernährungsformen zu geben. Bis zu 18% der in Deutschland lebenden Bevölkerung versuchen sich bewusst vom Trend, der eher zu Übergewicht führt, abzusetzen und leben, was Essen und Trinken angeht einen bewusst alternativen Trend.

Ganz vorne liegt da die vegetarische und vegane Essensweise. Vegetarierinnen und Vegetarier verzehren neben pflanzlichen Lebensmittel nur solche Produkte, die von lebenden Tieren stammen, beispielsweise Milch, Eier und Honig. Die vegane Ernährung zeichnet sich dagegen dadurch aus, dass keinerlei vom Tier stammende Produkte verzehrt werden, auch kein Honig. Wer sich hauptsächlich vegetarisch orientiert und dazu Milchprodukte und Eier, reichlich Hülsenfrüchte, Obst, Vollkornprodukte, Samen und Nüsse dazu nimmt, lebt eindeutig gesünder: Es führt zu weniger Übergewicht, Diabetes, Bluthochdruck, weniger erhöhten Fettwerten, weniger Schlaganfällen und tatsächlich sind die Krebserkrankungen deutlich gemindert.

Das Gleiche gilt für die vegane Ernährungsform: Sie ist auf jeden Fall gesünder, es könnte allerdings wegen des Wegfalls tierischer Produkte zu einem Vitaminmangel, insbesondere der B-Vitamine, führen. Deshalb ist bei dieser Ernährungsform die Einnahme von Nahrungsergänzungsmitteln erforderlich. Eine Unterform der vegetarischen Form sind die Teilzeitvegetarier oder auch Flexitarier genannt. Menschen, die vorwiegend vegetarisch leben, selten aber Fleisch oder Fisch verzehren. Vor allem die, die ausschließlich vegetarisch und Fisch zu sich nehmen, die aus Deutschland in die USA eingewanderten Adeventisten, machen das so, haben besonders günstige Fettstoffwerte und leben durchschnittlich sehr lange.

Die Paleo-Diät, (Steinzeiternährung), glaubt daran, so zu essen, wie 1,8 Millionen bis 10 000 Jahre vor Christus. Sie empfiehlt Fleisch, Fisch, Meeresfrüchte, Eier, Knollengewächse, Blattgemüse, Früchte und Beeren, Nüsse und Honig. Meiden sollte man Getreide, Milch, und Milchprodukte, Hülsenfrüchte, Speiseöle und Salz. Das ist eine Essenform, die erstaunlicherweise gute Daten (Fette und Zuckerwerte, Vermeidung von Bluthochdruck) hat, sich aber in der Bevölkerung nicht durchgesetzt hat und ist eher auf eine akademische Minderheit, weltweit beschränkt. Wegen der selektiven Auswahl ist diese Diät jedoch nicht für eine dauerhafte Essweise geeignet.

Eine weitere mögliche Form der Diät ist das in Mode gekommene Intervallfasten: Bis zu 24-Stunden nichts essen, dann aber ohne jegliche Beschränkung alles, was als eher ungesund gilt. Viel Fleisch, wenig Kohlenhydrate. Das mag sich zum Abnehmen eignen, ist aber für eine dauernde Ernährungsform eher ungeeignet.

Wir sind nun mal von Kindesbeinen an, daran gewöhnt dreimal am Tag zu essen. Die Atkins-Diät ähnelt der Ketodiät und ist für an Krebs Erkrankte abzulehnen, aber auch sonst nicht für ein dauerhaftes Essen geeignet. Die Rohkosternährung, eine weitere mögliche Ernährungsform, ist eher auch ideologisch bestimmt. Es soll nichts Erhitzes gegessen werden. Das kann auf keinen Fall empfohlen werden. Es könnte zu einer Nährstoffunterversorgung (Vitamine) führen und Risikogruppen sollten diese nicht anwenden.

Was das Trinken betrifft: Da gibt es das sogenannte „French-Paradox". Jeden Tag ein Glas Rotwein kann sich günstig auf die Lebensdauer auswirken. French-Paradox bedeutet: So zu essen wie die Franzosen. Viel Fleisch, Meeresfrüchte, tierische Fette und täglich Rotwein dazu, kann eine Empfehlung sein. Wer täglich hingegen bis zu einem Liter Bier trinkt, kann irgendwann ein Problem mit dem Übergewicht bekommen. Aber Bier unter einem Liter ist ernährungsphysiologisch nicht ungesund. Wieviel soll man trinken? Am besten ist eine Trinkmenge bis zu 1,5 Liter pro Tag. Ganz ungünstig ist das Trinken von Süssgetränken und sollte unterbleiben. Orangensäfte bestehen oft zu 50% aus Zucker. Auch gesüßte Tees und Cola sind mit die Hauptgründe für Übergewicht.

Dr. med. Edmond Schiek-Kunz

Training und Bewegung bei Krebs

Gezieltes Kraft- und Ausdauertraining steigert die Lebensqualität

Die Sicherheit und Wirksamkeit von Bewegungstherapie ist erwiesen

Eine angeleitete und individualisierte Bewegungstherapie reduziert Nebenwirkungen und verbessert die Lebensqualität von Krebspatientinnen und Krebspatienten deutlich. **[2, 4]** Die am Centrum für Integrierte Onkologie an der Uniklinik Köln in Zusammenarbeit mit der Deutschen Sporthochschule entwickelte Onkologische Trainings- und Bewegungstherapie® stellt eine evidenzbasierte und wirksame Möglichkeit dar, krankheits- und therapiebedingte Nebenwirkungen bei Krebspatientinnen und Krebspatienten zu reduzieren. Die supervidierte und personalisierte OTT® kommt vor, während sowie nach der medizinischen Therapie zum Einsatz und hat einen positiven Einfluss auf krebsbedingte Nebenwirkungen und den Therapieverlauf. **[4, 5]**

Das American College for Sports Medicine hielt 2019 fest, dass die Lebensqualität von Krebspatientinnen und Krebspatienten durch eine Kombination aus moderatem Kraft- und Ausdauertraining für zwei bis drei Einheiten pro Woche über mindestens drei Monate gesteigert werden kann. Dabei ist die Lebensqualitätssteigerung durch ein angeleitetes Bewegungsprogramm höher, als beim Training allein oder zu Hause. Als allgemeine Empfehlung für Krebspatientinnen und Krebspatienten wird eine Kombination aus je zwei- bis dreimal pro Woche durchgeführtem moderaten Ausdauer- und Krafttraining für mindestens 30 Minuten bzw. in zwei Zyklen zu je 8-15 Wiederholungen ausgesprochen. **[2]**

Eine der häufigsten Nebenwirkungen einer Krebserkrankung und dessen medizinischer Therapie, die durch Bewegungstherapie reduziert werden kann, ist das Fatigue-Syndrom. **[3]** Mehr als die Hälfte aller Krebspatientinnen und Krebspatienten leiden vor allem nach Chemotherapie und Bestrahlung am Fatigue-Syndrom, welches als subjektiver Müdigkeits- und Erschöpfungszustand beschrieben wird, der in keiner Relation zur erbrachten Leistung steht. Es beeinflusst die Lebensqualität der Krebspatientinnen und Krebspatienten negativ, kann mitunter erst in der Nachsorge auftreten und lange andauern. **[6]** In einer Meta-Analyse konnte gezeigt werden, dass sowohl Bewegungstherapie als auch psychoonkologische Betreuung in der Reduktion des Fatigue-Syndroms während und nach der medizinischen Behandlung signifikant wirksamer sind als Pharmazeutika. **[3]**

Neben der Fatigue können mit der OTT® viele andere Nebenwirkungen reduziert bzw. vorgebeugt werden, wie bspw. das sekundäre Lymphödem, die Polyneuropathie, Osteoporose und Arthralgien. **[4]** Auch die Harninkontinenz kann durch gezieltes Schließmuskeltraining positiv beeinflusst werden. Vor allem angeleitetes Beckenbodentraining, das mind. dreimal pro Woche stattfindet, kann die Harninkontinenz effektiver reduzieren als unbetreutes oder kein Training. **[1]**

Bei der OTT® steht die Anpassung des modularen Trainingstherapieplans an die Zielsetzung der Patientinnen und Patienten, Krebserkrankung, Nebenwirkungen sowie die Bewegungserfahrung im Vordergrund. Die Patientinnen und Patienten können selbstwirksam aktiv sein und positiv auf ihre Lebenssituation einwirken. Daraus ergeben sich biopsychosoziale Effekte, die zu einer Verbesserung der Lebensqualität führen. **[5]**

Die Evidenz zur Bewegungs- und Trainingstherapie in der Onkologie wird derzeit in einer eigenen S3-Leitlinie nach wissenschaftlichen Kriterien zusammengefasst. Dadurch steht den Ärztinnen und Ärzten zukünftig eine systematische Hilfe in der supportiv-medizinischen Betreuung ihrer Krebspatientinnen und Krebspatienten zur Verfügung. Der Vorantrag zur S3-Leitlinie „Bewegungstherapie bei onkologischen Erkrankungen" der Arbeitsgemeinschaft Supportive Maßnahmen in der Onkologie (AGSMO) wurde von der Leitlinienkommission der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) genehmigt. Der Hauptantrag bei der DKG befindet sich derzeit in Umsetzung. **[5]**

Die Wirksamkeit von Bewegungstherapie für Krebspatientinnen und Krebspatienten sind erwiesen. Nun ist es notwendig, Versorgungslücken zu schließen, um den Betroffenen möglichst wohnortnahe bewegungstherapeutische Angebote machen zu können. Um die Leistungsfähigkeit und Lebensqualität der Patientinnen und Patienten während und nach einer Krebstherapie aufrecht zu erhalten, ist es notwendig, Physiotherapeutinnen, Physiotherapeuten, Sportwissenschaftlerinnen, Sportwissenschaftler zu schulen sowie Pflegepersonal, Ärztinnen und Ärzte, Psychoonkologinnen und Psychoonkologen sowie Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Krebsberatungsstellen über Therapiemöglichkeiten wie die OTT® aufzuklären und zu informieren.

Victoria Stickler, BSc BA E.MA, Geschäftsleitung
MYAIRBAG-Training gegen Krebs GmbH

Victoria Stickler, BSc BA E.MA

Kontakt:

Für Therapeutinnen und Therapeuten
aus dem ambulanten/niedergelassenen Sektor:
OTT® Zertifizierungs- und Zuweisungsmanagement,
MYAIRBAG – Training gegen Krebs GmbH

0221/ 800 108 95
ott@myairbag24.de

Für TherapeutInnen aus dem stationären Sektor:
OTT-Akademie der Uniklinik Köln

0221/ 478 329 93
ott@uk-koeln.de

Literatur:

[1] *Baumann, F.T.; Reimer, N.; Gockeln, T. et al. (2021). Supervised pelvic floor muscle exercise is more effective than unsupervised pelvic floor muscle exercise at improving urinary incontinence in prostate cancer patients following radical prostatectomy – a systematic review and meta-analysis. In: Disability and Rehabilitation, 22: 1-12.*
[2] *Campbell, K.L.; Winters-Stone, K.M.; Wiskemann, J. et al. (2019). Exercise Guidelines for Cancer Survivors: Consensus Statement from International Multidisciplinary Roundtable. In: Official Journal of the American College of Sports Medicine, 1530-0315 (Electronic), 2375-2390.*
[3] *Mustian, K.M.; Alfano, C.M.; Heckler, C. et al. (2017). Comparison of Pharmaceutical, Psychological, and Exercise Treatments for Cancer-Related Fatigue. In: JAMA Oncology, 3 (7): 961-968.*
[4] *Niels, T.; Schürhörster, A.; Wirtz, P. et al. (2018). Die Onkologische Trainings- und Bewegungstherapie® (OTT). In: B&G Bewegungstherapie Und Gesundheitssport, 34 (01): 50-54.*
[5] *Wiskemann, J.; Baumann, F. (2020). S3-Leitline Bewegungstherapie bei onkologischen Erkrankungen nimmt erste Hürde. In: Forum, 35 (5): 379-380.*
[6] *Zimmer, P.; Rüffer, JU. (2012). Fatigue-Syndrom. In: Baumann, F.T.; Jäger, E. et al. (Hrsg.) Sport und körperliche Aktivität in der Onkologie. Berling, Heidelberg: Springer.*

Trauer um Christel Battling

Christel Battling

Geboren am 05.04.1943
Verstorben am 20.12.2021

Der ShB trauert um Christel Battling, die unerwartet und plötzlich verstarb. Noch im November 2021 durften wir sie als aktive Teilnehmerin beim NRW-Treffen in Duisburg erleben.

Wir kannten Christel Battling als prägende Persönlichkeit, deren Engagement von Hilfsbereitschaft und Verantwortungsbewusstsein geprägt war. Sie hat sich um die Entwicklung und den Fortbestand der SHG Bochum, die sie im Jahr 2013 mitgründete und bis zu Ihrem Tod geleitet hat, in großem Maße verdient gemacht. Gemeinsame Gespräche mit ihr waren immer anregend. Die Ideen, Initiativen und das Engagement ebenso immer unermüdlich. Sie wird stets ein Vorbild sein.

Der ShB ist sehr dankbar für alles, was Christel Battling für die Selbsthilfearbeit geleistet hat. Der ShB und die SHG Bochum verlieren mit Christel Battling ein langjähriges und engagiertes Mitglied. Sie hinterlässt eine große Lücke, der ShB wird ihr Andenken stets in Ehren halten.

Trauer um Karl-Heinz Bockelbrink

Geboren am 1.12.1941
Verstorben am 17.2.2022

Karl-Heinz Bockelbrink

Karl-Heinz Bockelbrink war ein Mann der ersten Stunde und eine tragende Säule des ShB. Von 2009 bis 2013 lenkte er die Geschicke des ShB als stellvertretender Vorsitzender.

Bereits im Januar 2004 gründete er die SHG Blasenkrebserkrankungen Dortmund und machte diese zu einer der erfolgreichsten und größten Blasenkrebsselbsthilfegruppen Deutschlands.

Für den ShB und die Dortmunder Gruppe leistete er wertvolle Arbeit. Es gelang ihm - sowohl im ShB als auch in seiner Gruppe - Strukturen aufzubauen, zu festigen und – wo nötig - zu verändern. Reger und offener Erfahrungsaustausch und die Integration von neu an Blasenkrebs erkrankten Menschen waren ihm immer sehr wichtig. Mit seiner Broschüre „Leben mit Blasenkrebs – Berichte von Betroffenen und Angehörigen“, die 2014 erschien und nach wie vor beim ShB zu beziehen ist, erreicht er - auch über seinen Tod hinaus – viele Betroffene. Unauslöschlich in unserer Erinnerung bleiben viele schöne Begegnungen mit Karl-Heinz Bockelbrink. Ganz besonders gerne denken wir an unsere ShB-Versammlungen und Gruppentreffen, bei denen wir uns mit Karl-Heinz Bockelbrink austauschen konnten. Für diese Begegnungen sind wir dankbar - wir werden ihn sehr vermissen.

Vom Schriftsteller Vinzenz Erath stammt das Trauerzitat: „Das kostbarste Vermächtnis eines Menschen ist die Spur, die seine Liebe in unseren Herzen zurückgelassen hat.“

Karl-Heinz Bockelbrink hat im Sinne dieses Zitats ganz sicher viele schöne Spuren in unseren Herzen hinterlassen, die unauslöschlich sind.

Corinna Busch,
Brigitte Papayannakis

ShB-Termine 2022, 2023

ShB – Seminar

vom 22. bis 23.9.22 in Köln

Das Seminar bietet Gelegenheit, aktuelle und drängende Probleme der Selbsthilfegruppenarbeit zu thematisieren und schwerpunktmäßig zu bearbeiten. Das Seminar ist in zwei Themenblöcke unterteilt. Der erste Teil informiert über den Selbsthilfe-Bund-Blasenkrebs e. V., seine Strukturen, Funktionsweise und Organe sowie über die Grundlagen zur Selbsthilfearbeit. Der zweite Seminarteil vermittelt praxisbezogene Informationen für die Selbsthilfe- und die Gruppenarbeit. Wie gehe ich mit Konflikten um? Welches Handwerkszeug kann ich mir aneignen? Wie bekomme ich Sicherheit in unterschiedlichen Situationen? Es werden zudem die medizinischen Aspekte von der Diagnose bis zur Therapie des Blasenkrebs vorgestellt. Zielgruppe: Gruppensprecherinnen und Gruppensprecher und aktive Gruppenmitglieder im Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V. (ShB). Die Teilnehmerzahl ist auf 14 begrenzt.

ShB-Fachtagung für Gruppensprecherinnen/-sprecher

vom 14. bis 16.10.2022 in Schwerte

Die Tagung soll unsere engagierten Funktionsträgerinnen und Funktionsträger in ihrem täglichen Handeln unterstützen und Ihnen die Möglichkeit geben, ihre Kenntnisse und Erfahrungen auszutauschen. Neben Erfahrungsaustausch bietet die Veranstaltung Vorträge zu verschiedenen Themen, die für die Arbeit der Gruppensprecher*innen von Interesse sind. Dies können z.B. Vorträge zu psychoonkologischen, sozialrechtlichen oder die Lebensqualität betreffende Themen sein. Die Gruppensprecherinnen und Gruppensprecher sowie Funktionsträgerinnern und Funktionsträger des ShB erhalten eine persönliche Einladung. Unterkunft-, Verpflegung- und Reisekosten werden vom ShB übernommen. Auch interessierte Mitglieder können teilnehmen.

ShB-Süd-Treffen

vom 28. bis 30.10.22 in Meersburg-Bodensee

Wie der Name schon sagt, treffen sich hier die ShB-Gruppensprecherinnen und Gruppenprecher aus den südlichen Teilen Deutschlands. Das Treffen soll in erster Linie die Möglichkeit bieten, Kenntnisse und Erfahrungen auszutauschen. Hinzu kommt ein interessantes Vortrags-Programm, das Wolfgang Wagner (ShB-Vorstandsmitglied) zusammen mit folgenden Referentinnen und Referenten, plant:

- Dr. med. Jens Tonhauser, Kommissarischer Chefarzt, Facharzt für Urologie, Leiter Prostatakarzinom-Zentrum, Nierenkrebs-Zentrum, Uroonkologisches Zentrum, Hegau Bodensee-Klinikum
- Prof. Dr. med. Florian Jentzmik , Chefarzt der Klinik für Urologie und Kinderurologie, Leiter des Prostatakarzinomzentrums, Oberschwabenklinik Ravensburg
- Prof. Dr. phil. Joachim Weis, Professor für Selbsthilfeforschung mit Schwerpunkt Krebs-Selbsthilfe, Universitätsklinikum Freiburg

Wenn Sie sich für eine Teilnahme interessieren, jedoch nicht aus dem Süden Deutschlands sind, sind Sie natürlich ebenfalls herzlich willkommen, sofern noch Plätze zur Verfügung stehen. Die Teilnehmerzahl ist auf 20 begrenzt. Unterkunft-, Verpflegung- und Reisekosten für die Funktionsträger*innen des ShB, werden vom ShB übernommen. Auch interessierte Mitglieder können teilnehmen.

ShB-NRW-Treffen
vom 04. bis 05.11.22 in Bonn

Dieses Treffen wird von Klaus Schuhmacher (ShB-Regionalbeauftragter NRW) für die Gruppensprecherinnen und Gruppensprecher in NRW initiiert.

Die Gruppensprecherinnen und Gruppensprecher sollen befähigt werden, die an Harnblasenkrebs Erkrankten besser bei der Bewältigung ihrer Krankheit zu unterstützen und die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern. Auch bei diesem Treffen wird dem Erfahrungsaustausch genug Raum gegeben werden. Die Gruppensprecherinnen und Gruppensprecher sollen im Erfahrungsaustausch voneinander lernen sowie ihr Netzwerk stärken und ausbauen können.

Neben den gruppenspezifischen Themen ist ein medizinischer Schulungs- und Qualifizierungspart zum Blasenkrebs geplant. Hierzu werden Ärzte aus dem Fachbereich der Urologie als Referenten eingeladen. Geplant ist z.B. bei Prof. Dr. med. Manuel Ritter, Universitätsklinikum Bonn und Prof. Dr. Freerk Baumann, Onkologische Trainings- und Bewegungstherapie (OTT), Uniklinik Köln anzufragen.

Wenn Sie sich für eine Teilnahme interessieren, jedoch nicht aus NRW sind, sind Sie natürlich ebenfalls herzlich willkommen, sofern noch Plätze zur Verfügung stehen. Die Teilnehmerzahl ist auf 20 begrenzt. Unterkunft-, Verpflegung- und Reisekosten für die Funktionsträger*innen des ShB, werden vom ShB übernommen. Auch interessierte Mitglieder können teilnehmen.

ShB-Nord-Treffen
vom 11. bis 13.11.22 in Rostock/ Warnemünde

Wie der Name auch hier schon sagt, treffen sich die ShB-Gruppensprecherinnen und Gruppensprecher aus den nördlichen Teilen Deutschlands. Auch dieses Treffen soll den Teilnehmenden in erster Linie die Möglichkeit bieten, Kenntnisse und Erfahrungen auszutauschen.

Daneben erwartet Sie ein interessantes Programm mit Schwerpunkt Blase und Niere, das von Udo Walter (ShB-Regionalbeauftragter Mecklenburg-Vorpommern) zusammen mit Prof. Dr. med. Oliver Hakenberg, Direktor der Urologischen Klinik und Poliklinik, Universitätsmedizin Rostock und seinem Team gestaltet wird.

Wenn Sie sich für eine Teilnahme interessieren, jedoch nicht aus dem Norden Deutschlands sind, sind Sie natürlich ebenfalls herzlich willkommen, sofern noch Plätze zur Verfügung stehen. Die Teilnehmerzahl ist auf 20 begrenzt. Unterkunft-, Verpflegung- und Reisekosten für die Funktionsträgerinnen und Funktionsträger des ShB, werden vom ShB übernommen. Auch interessierte Mitglieder können teilnehmen.

Medizinische Fachtagung und 15. Delegiertenversammlung des ShB
05. bis 07.05.2023 in Bochum

Veranstaltungsort ist: H+ Hotel Bochum, Stadionring 22, 44791 Bochum, info.bochum@h-hotels.com

Unter dem Stichwort „*ShB e. V. 2023*“ können Sie schon jetzt - spätestens bis zum 17.03.2023 - Zimmer reservieren. Vorzugsweise über die o.g. E-Mail-Adresse. Das Einzelzimmer kostet 105,- €, das Doppelzimmer 125,- €.

Die Kosten für ShB-Gruppensprecherinnen und Gruppensprecher und ShB-Delegierte übernimmt zwar der ShB, dennoch müssen Sie Ihre Zimmer bitte selbst reservieren.

Melden Sie sich einfach per
Telefon 022833 88 9 150 oder per
E-Mail info@blasenkrebs-shb.de.

Weitere Termine 2022 mit ShB-Beteiligung

Tagung der Bayerischen Urologenvereinigung und Österreichischen Gesellschaft für Urologie und Andrologie

19. bis 22. 05.2022 in Lindau

Die Teilnahme ist mit einem ShB-Vertreter geplant.

www.uro-tagung.de

Nordkongress Urologie

08. bis 10.06. 2022 in Erfurt

Der ShB wird mit einem Stand, der durch Mitglieder der SHG Suhl betreut wird, vertreten sein.

www.nordkongress2022.de

Aktionswoche Selbsthilfe 2022

Vom 03. bis 11. September 2022

Zum zweiten Mal findet die Aktionswoche Selbsthilfe statt

Der Paritätische Gesamtverband lädt alle Gruppen, Organisationen und Kontaktstellen der Selbsthilfe innerhalb und außerhalb des Paritätischen ein, sich an der Aktionswoche zu beteiligen. Unter dem Motto “Wir hilft” sollen im Rahmen der Aktionswoche bundesweit Informationsveranstaltungen und Aktionen in der Selbsthilfe stattfinden. Als Startsignal für die bundesweiten Aktivitäten und um eine hohe Aufmerksamkeit in Gesellschaft, Politik und Medien zu erreichen, wird der Gesamtverband am 1. September 2022 eine Auftaktveranstaltung zur Aktionswoche durchführen. Es wird allen an der Mitwirkung interessierten Selbsthilfe-Akteuren empfohlen, bereits für 2022 geplante Veranstaltungen in den Zeitraum der Selbsthilfewoche zu legen. Unterstützung in der Öffentlichkeitsarbeit sowie die Bewerbung der Aktionswoche erhalten sie durch den Gesamtverband.

www.der-paritaetische.de

Kongress der Deutschen Gesellschaft für Urologie

21. bis 24. 09.2022 in Hamburg

Der ShB wird mit einem Stand, der durch ShB-Vorstandsmitglieder und ShB-Funktionsträger betreut wird, dabei sein.

www.urologenportal.de

ILCO-Tage mit Festveranstaltung der Deutschen ILCO e. V. zum 50-jährigen Jubiläum

09. bis 11.09.2022 in Mannheim

Vom 09. bis zum 11. September feiert die ILCO in Mannheim u.a. ihr 50-jähriges Bestehen. Interessante Workshops, informative Vorträge und eine Abendveranstaltung mit Speis und Trank sind geplant. Der Freitagnachmittag steht ganz im Zeichen des 50-jährigen Jubiläums und einer Festveranstaltung. Als Kooperationspartner der ILCO wird ein ShB-Vorstandsmitglied unsere Glückwünsche persönlich überbringen. Teilnehmen kann jeder Interessierte, ob ILCO-Mitglied oder nicht: Stomaträgerinnen und Stomaträger (auch nach Rückverlagerung), Darmkrebsbetroffene, Angehöriginnen und Angehörige, Fachleute. Interessierte wenden sich bei Fragen bitte an Martina Jäger, Leiterin der Bundesgeschäftsstelle: 0228 – 338894-50 oder per Mail: martina.jaeger@ilco.de

www.ilco-50jahre.org

Deutscher Krebskongress

13. bis 16. 11.2022 in Berlin

Der ShB wird zusammen mit den Mitgliedsverbänden des Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e. V. (HKSH-BV) mit einem Stand, der vom ShB-Vorstand und ShB-Funktionsträgern betreut wird, dabei sein. Artur Krzyzanowski (ShB-Vorsitzender) und Dr. med. Edmond Schiek-Kunz (stv. ShB-Vorsitzender) werden die Schnittstellen-Sitzung „Leben nach und mit Harnblasenkrebs" am 13.11.2022 leiten und sind mit dem Vortrag „Wie die Selbsthilfe Betroffene unterstützen kann" beteiligt. Weitere Vorträge innerhalb der Sitzung sind: „Harnblasenkarzinom – was kommt nach der OP? Nachsorge, und was können Betroffene, Angehöriginnen und Angehörige machen?" und „Einfluss der Rehabilitation auf die zukünftige Lebensgestaltung".

www.deutscher-krebskongress.de

10. Krebsaktionstag 2022 – Virtuell

19.11.2022

Der 10. Krebsaktionstag findet im Rahmen des 35. Deutschen Krebskongresses - erstmals in virtueller Form - statt. Die Teilnahme am Krebsaktionstag ist kostenfrei. Eine Anmeldung ist nicht erforderlich. Betroffene, Angehörige sowie Interessierte können sich in Live-Vorträgen über verschiedene Krebsarten informieren. In weiteren Veranstaltungen werden Krebserkrankungen in unterschiedlichen Lebensphasen aus psychosozialer Sicht beleuchtet. Schnupperkurse bieten die Möglichkeit, kleine Auszeiten vom Alltag zu nehmen. Expertinnen und Experten ermöglichen in den Sitzungen „10 Jahre KAT/Innovationen", „Krebs und Armut" und „Covid-19 und Krebs" Einblicke in aktuelle Themenfelder. Veranstalter sind die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG) und die Deutsche Krebshilfe (DKH).

www.krebsaktionstag.de

Deutsches Krebsforschungszentrum (dkfz)

Neue Umfrage-Plattform fragdiepatienten.de

Das Deutsche Krebsforschungszentrum (dkfz) hat gemeinsam mit Vertretenden der Frauenselbsthilfe Krebs, dem Bundesverband Prostatakrebs-Selbsthilfe und dem Hautkrebsnetzwerk Deutschland online die neue Umfrage-Plattform fragdiepatienten.de entwickelt. Das Projekt wird vom Bundesministerium für Gesundheit finanziert. Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler schalten dort zu ihrem Forschungsprojekt aus dem Bereich der Onkologie eine Meinungs-Umfrage, an der je nach Krebspatientinnen, Krebspatienten, Angehöriginnen, Angehörige oder Interessierte anonym teilnehmen können. „So haben Betroffene die Möglichkeit, ihre persönliche Perspektive anonym und ohne großen Aufwand aktiv in aktuelle Forschungsprojekte zu Krebs einzubringen", erklärt Dr. Susanne Weg-Remers, Leiterin des Krebsinformationsdienstes (KID) des dkfz. Derzeit läuft beispielsweise auf der Plattform eine Umfrage zum Thema „Einsatz von Künstlicher Intelligenz in der Krebs-Früherkennung".

Deren Arbeitsgruppe möchte wissen, unter welchen Bedingungen sich Betroffene den Einsatz von Künstlicher Intelligenz vorstellen können. „Dies ist eine spannende Umfrage zu einem echten Zukunftsthema", so Weg-Remers. Mit der Plattform möchte das dkfz einen Beitrag leisten, Betroffene stärker in die Krebsforschung einzubinden. Weitere Informationen finden Sie auf der Homepage des Bundesverbandes sowie direkt beim dkfz.

Kontakt: Krebsinformationsdienst KID des dkfz

Dr. Susanne Weg-Remers (Ltg.)
s.weg-remers@dkfz.de
Dr. Uta Meyer zum Büschenfelde (Wiss. MA)
uta.meyerzumbueschenfelde@dkfz-heidelberg.de
www.dkfz.de

Bayerisches Zentrum für Krebsforschung (BZKF)

Kostenfreies Bürgertelefon

Das Bayerische Zentrum für Krebsforschung (BKFZ) wurde im November 2019 gegründet. Das BKFZ verfolgt das Ziel allen Bürgerinnen und Bürgen in Bayern, unabhängig von ihrem Wohnort, Zugang zu bestmöglichen, neusten und innovativen Therapien zu ermöglichen. Mit dem dortigen Zusammenschluss der sechs bayerischen Universitätskliniken wird nicht nur die Krebsforschung gefördert, sondern Betroffenen eine flächendeckende und interdisziplinäre Versorgung angeboten.

Zudem hat das BZKF als Anlaufstelle für alle Bürgerinnen und Bürger das BürgerTelefonKrebs initiiert. Dieser bayernweiter Telefonservice zum Thema Krebs steht allen Interessierten kostenfrei zur Verfügung. Unter der Telefonnummer **0800 85 100 80** können sich Bürgerinnen und Bürger individuell zu allen Fragen bezüglich einer Krebserkrankung beraten lassen. Weitere Informationen finden Sie auch hier auf der Homepage des Bundesverbandes sowie direkt beim BZKF.

Kontakt:
Beratungszeit:
Montag bis Freitag, 8:30 bis 12:30 Uhr

Telefon (kostenfrei):
0800 85 100 80

Außerhalb der Beratungszeit:
buergertelefon@bzkf.de

Die Zukunft der Selbsthilfe unter den Rahmenbedingungen des demografischen Wandels

Betrachtungen zum Themenheft der BAG Selbsthilfe

Zukunft der Selbsthilfe ist immer ein Thema! Gerade jetzt, wo sich nach zwei Jahren manifester Beeinträchtigung durch Corona abzeichnet, was von den Gruppen und Aktivitäten noch übrig ist. Besondere Selbsthilfeaktivitäten in Konstellationen mit hohem Altersdurchschnitt sind erheblich in Bedrängung geraten: Erst sollten wir als vulnerabler Teil der Bevölkerung am besten ganz zu Hause bleiben, aktuell wird erprobt, wieviel Maske und späte Testkultur eine Selbsthilfegruppe erträgt, mundtot. Und dann noch der bange Blick Richtung Jahresende: Wer gewinnt, wir oder das Virus? Zu den Befindlichkeiten hinzu kommen Fakten: Gruppenräume sind ersatzlos abhanden gekommen; Sprecher, die sich sehnlich Nachfolgende gewünscht hatten, fehlt jetzt die Kraft, noch einmal frisch anzufangen.

Nun ist die Fragestellung, die im Themenheft der BAG Selbsthilfe die Zukunft der Selbsthilfe beschrieben wird, deutlich vor Corona entstanden und langfristig „unter den Rahmenbedingungen des demografischen Wandels" angelegt. Für Winfried Kösters, dem Verfasser wesentlicher Teile des Heftes, ist das Thema Demografie nicht neu. Die Schlüsselbegriffe „weniger", "älter", „bunter", die das Cover des vorliegenden Heftes zieren, stehen schon im Titel seiner früherer Demografie-Betrachtungen (1). Wer halbwegs wach durchs Leben geht, kann das auch selbst in Erfahrung bringen: Wir werden älter als frühere Generationen, wir haben (durchschnittlich) weniger Kinder als unsere Eltern, werden also als (Gesamt-)Bevölkerung nicht größer und die Menschen, die in Deutschland leben, sind gegenüber früheren Dekaden vermehrt zugewandert (Stichwort: Migrationshintergrund). Unsere Gesellschaft wird also bunter – will man diesen komplexen Sachverhalt mit einem fröhlich klingenden Begriff kennzeichnen.

All dies lässt sich mit Zahlen, Statistiken und Schaubildern belegen und über Länder und Kontinente hinweg vergleichen. Und wenn die Betrachtung von Bevölkerungsentwicklungen wissenschaftlich fundiert ist, lassen sich daraus begründete politische Forderungen und Folgerungen herleiten.

Als seinen Beitrag skizziert Kösters insgesamt acht Handlungsfelder, die er aufgrund des bereits erfolgten wie auch des absehbaren demografischen Wandels als gesellschaftliche Problemzonen identifiziert: Gesundheit, Pflege, Arbeit, Engagement, Familie, Migration, Wohnen und Mobilität. Und – wahrscheinlich, weil es die Publikation so erfordert – schiebt er all diese Themen der Selbsthilfe als Handlungsfelder hin. Um es am Thema Pflege (S. 21 ff.) exemplarisch zu verdeutlichen: Die Notwendigkeit zur

Selbsthilfe hätte das Potential zum Integrationsverstärker

Inanspruchnahme pflegerischer Unterstützungsleistungen steigt permanent; eine logische Konsequenz alternder Gesellschaften. Qualifizierte Leistungserbringer – die Coronapandemie aber auch der gesamte Altenpflegesektor führen das drastisch vor Augen – sind bei weitem nicht in der erforderlichen Anzahl vorhanden. Die Folge ist eine, besonders betroffene und derer Umfeld beängstigende, teils skandalöse Unter- oder bis Nicht-Versorgung. Zweifellos ist das ein Gegenwartsthema von hoher politischer und gesellschaftlicher Brisanz. Die zentrale These: „Selbsthilfe wird ihre Lobby- und Öffentlichkeitsarbeit stärker pflegepolitisch ausrichten," kommt da doch sehr oberflächlich daher, wenn man weiß, dass etliche Träger der Freien Wohlfahrtspflege nicht nur als Hüter der Selbsthilfe, sondern vor allem auch als Anstellungsträger und Veranstalter von Pflegediensten und -einrichtungen unterwegs sind.

Recht gegenwartsblind erscheinen mir die als „Handlungsoptionen" gelisteten Anregungen an die Selbsthilfe, wie zum Beispiel: „Eine Rollenklärung kann helfen, ob sich Selbsthilfe vor Ort zu einem familienähnlichen Solidarverband entwickelt, der Pflegeverantwortung für langjährige Mitglieder oder deren Angehörige übernimmt." Als wäre das noch nicht genug, „könnte geklärt werden, ob zum Beispiel die Selbsthilfe Aufgaben der Betreuung und Begleitung älter werdender Menschen mit Behinderung übernehmen, … (S. 24). Ein Blick in die Altersstatistiken z.B. der Krebsselbsthilfeorganisationen sollte reichen, um die Realitätsferne solcher Vorschläge zu erkennen.

Interessierten an Perspektiven familienähnlicher Solidarverbände, sei ein Gespräch mit der wahrscheinlich letzten noch lebenden Leiterin, z.B. der kirchlichen Frauenhilfsgruppen, oder eines längst aufgelösten örtlichen Pflegevereins empfohlen. Auch die flehentlichen Appelle um ehrenamtliche Unterstützung, wie sie an den Mitteilungstafeln vieler Alten- und Pflegeeinrichtungen aushängen, zeigen den stets vorhanden Bedarf an. Respekt all jenen, die solche Aufgaben - ehrenamtlich und auf Zeit - übernehmen! Pflegeverantwortung aber würde jede Form von Selbsthilfe strangulieren.

Noch eine kurze Einlassung zum Realitätspotential dieses Kapitels. Das Thema Migration und Selbsthilfe hat es Wilfried Kösters aber auch anderen Experten sozusagen angetan. Die Motive sind klar und ehrenswert: Selbsthilfe hätte das Potential zum Integrationsverstärker, könnte Migranten an ein Gesundheitssystem heranführen, das in vielfacher Hinsicht erklärungsbedürftig ist, und könnte gegebenenfalls Türen öffnen, die sonst unerkannt blieben. Dies scheint wenig zu funktionieren – trotz aller vorhandener Untersuchungen, Strategiepapieren und Modellprojekten. Ist es aber gerechtfertigt, von einer Vernachlässigung der Zielgruppe der Zugewanderten zu sprechen?

Wer in diesen Jahren Flüchtlingen im Alltag dabei hilft, in dieser Gesellschaft heimisch zu werden und auch das Gesundheitssystem zu verstehen, stellt rasch fest, dass das Thema Selbsthilfe aus vielerlei Gründen nachrangig ist. Von existentieller Bedeutung ist das Bemühen um eine transparente, verlässliche, finanzierbare medizinische Versorgung in Arztpraxen und Krankenhäusern. Das ist kein leichter Weg! Es ist auch in unseren derzeitigen Gruppen so, dass die Teilnehmerinnen und Teilnehmer den Weg in die Selbsthilfe erst finden, wenn sie von einer (Krebs-)Erkrankung manifest betroffen sind. Und dann ja auch nicht massenweise!

Angesichts der Fülle und der Tragweite all dieser skizzierten Handlungsoptionen lande ich unwillkürlich bei der Frage: Was machen wir eigentlich jetzt? Hat die real existierende Selbsthilfe keine überzeugenden Handlungsfelder? Erfordert das Faktum, „dass immer weniger Ehrenamtliche da sind", uns neu erfinden zu müssen, mit dem Ziel, erhöhte Aufmerksamkeit, stärkeren Zulauf, jedenfalls aber mehr offizielle Anerkennung zu erhalten. Vielleicht auch, um den finanziellen Aufwand zu rechtfertigten, den die Gesetzlichen Krankenkassen aber auch etliche andere fördernde Institutionen mit dem Etikett Selbsthilfe versehen, Jahr um Jahr bereitstellen. Natürlich spielt die finanzielle Ausstattung für den organisatorischen Fortbestand eine grundlegende Rolle: 1,15 Euro pro gesetzlich Versichertem sind es im Jahr 2020 gewesen. Pro Jahr also rund 84 Millionen Euro (S.19, 64). Ein schönes Sümmchen! Aber gemessen an was?

Kösters Frage lautet: „Was muss heute getan werden, damit dies auch in Zukunft im öffentlichen Diskurs zur Verteilung öffentlicher Gelder von einer politischen Mehrheit akzeptiert wird?" Auf das verzwirbelt formulierte Problem gibt es eine simple Antwort: Die geförderten Organisationen sollen transparent darlegen, wofür sie das Geld ausgeben und worin der beabsichtigte Selbsthilfe-Nutzen besteht. Und das nicht in Darlegungen, die selbst Insidern langes Suchen abverlangen, sondern als Bringschuld, gut sichtbar auf den je aktuellen Homepages, in den Newslettern und Verbandsnachrichten. Nur so kann dem an der Basis, in den Gruppen, durchaus verbreiteten Argwohn begegnet werden, dass ein zu großer Teil der jährlichen Budgets nicht in erster Linie der Selbsthilfe nützt, sondern der Prosperität diverser Trägerorganisationen.

Örtliche oder regionale Selbsthilfegruppen mit ihren indikationsspezifischen Themen dürften eigentlich in keine verzwickte Finanzlage geraten, sofern sie mit den für sie geltenden Förderrichtlinien vertraut sind. Dass man hier nach Corona im kommunikationstechnischen Bereich nachsteuern sollte, um den Erwerb von Hardware zu unterstützen, liegt ebenso auf der Hand wie die großzügigere Regelung bei der Aufwandserstattung für Menschen mit besonderem Unterstützungsbedarf (wg. Behinderungen oder Mobilitätseinschränkungen im Alter). Aber das sollte sich klären lassen?!

Und so sind es nicht so sehr demographische Faktoren, die den Fortgang der Selbsthilfe vor Herausforderungen stellen. Wir alle sind längst unentrinnbar Teil dieser aus den Fugen geratenen vormaligen Pyramide. Es gilt das Augenmerk auf die Soziografie zu richten, um den radikalen Wandel nahezu sämtlicher Gesellungsformen mikroskopisch zu verstehen und zu handhaben. Das ist nicht einfach und erfordert Zeit. Den Expertinnen und Experten, die es gut mit der Selbsthilfe meinen, möchte ich einen Tipp mit auf den Weg geben: „Ihr müsst dichter ran gehen!"

Klaus Schuhmacher

(1) Kösters Winfried: Weniger, bunter, älter. Den demografischen Wandel aktiv gestalten, 2. Auflage 2011, München

Themenheft der BAG Selbsthilfe
Die Zukunft der Selbsthilfe unter den Rahmenbedingungen des demografischen Wandels
Betrachtungen zum neuen Themenheft der BAG Selbsthilfe

Autor: Dr. Winfried Kösters;
Autorin des Anhangs: Dr. Petra Schmidt-Wiborg

Herausgeber:
Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e. V. (BAG), 2020, Düsseldorf

Den Text finden Sie unter www.bag-selbsthilfe.de

Wellnessurlaub mit Freundin

Henrietta van den Hassel, Freundin aus Kindertagen (damals noch einfach Krause und nur Henni genannt), hatte das liebevolle große Glück gefunden in Gestalt des Juniorchefs der örtlichen größten Baufirma.

Damit verbunden waren zunehmend auch Repräsentationspflichten an der Seite ihres Mannes. Trotzdem schaute sie immer mal bei mir rein, wenn sie ihre Eltern (nur zwei Häuser weiter wohnend) besuchte. So blieben wir in Kontakt und für mich war sie immer Henni, auch wenn sie jetzt auf Henrietta bestand.

Als ihr Mann vor sechs Jahren (plötzlich und unerwartet, wie es die Zeitung damals berichtete) einem Herzinfarkt erlag und der erwachsene Sohn die Firmenleitung übernahm, wurde es still um Henni. Der gepflegte Freundeskreis bestand ja aus Geschäftspartnerinnen und -partnern, Golffreundinnen und -freunden ihres Mannes. Hier brach die "Freundschaft" sehr schnell ab.
Als Ende August die Zeit kam, in der sie früher mit ihrem Mann für eine Woche in ein berühmtes deutsches Bad fuhr (er, um Golf zu spielen, sie um die SPA-Abteilung des Hotels zu frequentieren) verfiel Henni in Trübsinn, andere Menschen sagten gar: sie wurde depressiv.

Bei einer unserer nunmehr häufigeren Teestunden sprach ich Henni darauf an. Nein, allein wolle sie nicht in dieses Bad und in das Hotel, damit seien zu viele Erinnerungen verbunden. Andererseits fehle ihr die Abwechslung eines gepflegten
Urlaubs zum nunmehr doch recht überschaubaren Haushalt ohne die früheren Einladungen und der damit verbundenen Aufgaben.

Ich machte daraufhin Henni den Vorschlag: „Wenn wir zusammen in ein anderes Bad und zu einer anderen Zeit verreisten – würde Dir das gefallen?"

Mir war durchaus bewusst, dass so ein gemeinsamer Urlaub auch eine Gefahr für unsere Freundschaft sein könnte, es bedurfte einiger Absprachen.

So wollten wir nach einigen Teestunden, langen Gesprächen und der Festlegung einiger Eckpunkte erstmals einen gemeinsamen Urlaub wagen.
Die Eckpunkte waren: Einzelzimmer, Anreise per Auto, aber getrennt. Kein Zwang, alles gemeinsam zu unternehmen. Fixpunkte waren aber das gemeinsame Frühstück und das Abendessen. Für gemeinsame Unternehmungen gab es eine rote Geldbörse, die paritätisch gefüllt wurde.

So fuhren wir, gut 1 1/2 Jahre nach dem Tod ihres Mannes, in einen Wellness-Urlaub.

Das von uns ausgesuchte Schlosshotel in der Eifel stellte sich als Glücksgriff raus. Das hauseigene Schwimmbad, die Sauna und die SPA-Abteilung erfüllten unsere recht unterschiedlichen Wünsche auf angenehme Weise. Die Abendessen erfreuten Magen und Herz.

Mittlerweile sind wir schon zum vierten Mal dort eingekehrt, nur die getrennte Anreise haben wir aus unseren Eckpunkten gestrichen.

So ist aus einer Kinderfreundschaft eine verlässliche Altersfreundschaft geworden. Obwohl wir uns nicht jede Woche sehen, haben die gemeinsamen Unternehmungen (z.B. Konzerte und Theater) zugenommen und das Telefonat am Sonntagmorgen ist ein Fixpunkt.

In diesem Sinne - auf die Freundschaft!

Ihre Irmelin von Brömse

Baden-Württemberg

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

SHG Heilbronn
Karl Dagenbach
(07133) 901 164 1
k.dagenbach@t-online.de

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

SHG Reutlingen - Tübingen
Alexandra Plew
(07127) 570 715
(01525) 40 248 721
selbsthilfegruppe.blasenkrebs@gmail.com

SHG Blasenkrebs Böblingen - Sindelfingen
Monika Burkhardt
(07033) 321 86
monika.burkhardt1@web.de

SHG Blasenkrebs Südbaden / Freiburg
Gaby Stünzi
(07631) 731 50
(0173) 840 727 5
gamave@web.de

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

SHG Blasenkrebs Stuttgart
Klaus Blarr
(0711) 514 532
blarris@online.de

Hannelore Deinhardt
(0711) 508 737 35
hanne@deinhardt-feldenkrais.com

Selbsthilfegruppe für Menschen mit urologischen Krebserkrankungen und deren Angehörigen Schwarzwald-Baar-Heuberg
Dieter Brammertz
(07720) 449 7
info@shg-Uro-SBh.de

Bayern

SHG Allgäu für Blasenkrebserkrankte
Margot Sammet
(08370) 922 620
(0151) 122 75 649
margot_lothar_sammet@web.de

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

SHG Blasenkrebs / Ersatzblase Nürnberg
Helga Rottkamp
(09122) 889 770 6
helga.rottkamp@web.de

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

Berlin

Selbsthilfe Harnblasenkrebs
Petra Höwing-Kuhn
(030) 744 007 3

Hamburg

SHG Blasenkrebs Hamburg
Elisabeth Natschke
(040) 648 618 94
eh.natschke@gmx.net

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

Hessen

SHG Blasenkrebs Hessen
Franz Hagenmaier
(06039) 931 094
Hagenmaier@SHGBH.de

Blasenkrebs-SHG Bad Soden-Salmünster
Detlef Wacker
(0170) 180 809 1
Wacker@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Darmstadt
Werner Schmachtenberg
(06155) 665 786
Schmachtenberg@SHGBH.de

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

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

Blasenkrebs SHG Fulda
Detlef Wacker
(0170) 180 809 1
Wacker@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Gießen
Uwe Helm
(0151) 237 513 84
Helm@SHGBH.de

Prof. Dr. Günter Leithold
(06403) 968 649 6
Leithold@SHGBH.de

Blasenkrebs + Prostatakrebs - Selbsthilfegruppe Heppenheim
Klaus Rickl
(0176) 802 238 35
Rickl@SHGBH.de

Dieter Hochstätter
(06251) 780 511 3
(0157) 732 971 94
Hochstaetter@SHGBH.de

Blasenkrebs-SHG + Harnableitungen Nordhessen - Kassel
Hermann Josef Diegmüller
(0561) 827 063
Diegmueller@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Wetterau
Franz Hagenmaier
(06039) 931 094
Hagenmaier@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Wiesbaden
Bärbel Springer
(0151) 271 900 25
Springer@SHGBH.de

Mecklenburg-Vorpommern

Blasenkrebs SHG Mecklenburgische Seenplatte
Udo Walter
(038203) 649 983
(0177) 479 812 0
blasenkrebs-rostock-shg@t-online.de

Dietmar Schudek
(0172) 971 259 2

Blasenkrebs - SHG Rostock
Udo Walter
(038203) 649 983
(0177) 479 812 0
blasenkrebs-rostock-shg@t-online.de

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

Heike Studnitz
(038294) 168 555
h.studnitz@web.de

Niedersachsen

SHG Blasenkrebs Hannover (in der MHH)
Christa Kley
(05191) 931 950
WolfPeterKley@web.de

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

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

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

SHG Blasenkrebs Oldenburg
Klaus Starker
(0441) 405 791 69
(0159) 052 503 95
klaus.starker@freeenetmail.de

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

Selbsthilfegruppen Blasenkrebs

Nordrhein-Westfalen

SHG Blasenkrebserkrankungen Aachen
Horst Beer
(0241) 524 343
(0173) 403 112 4
horst.beer@gmail.com

SHG Blasenkrebs Bielefeld
Dorothea Kohlrausch
(0521) 556 189 06
dorothea.kohlrausch@web.de

SHG Blasenkrebs Westfalica (Bad Oeynhausen)
Klaus Schuhmacher
(05734) 444 8
schuhmacher@blasenkrebs-shb.de

Hartmut Schäfer
(0571) 398 488 58
blasenkrebs-westfalica@t-online.de

SHG Blasenkrebs Bochum
Torsten Karbaum
(0234) 958 762 1
torsten.karbaum@nw.aok.de

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

SHG Blasenkrebs Bonn
Alfred Marenbach
(02133) 453 65
(0175) 475 898 6
marenbach@blasenkrebs-shb.de

SHG Blasenkrebserkrankungen Dortmund
Eliane Denucé
(0231) 721 225 4
0157 757 440 80
e.denuce@gmx.net

Inge Döring
(0231) 446 106 3
(0157) 778 449 38
dingedo@dokom.net

Jürgen Kampmann
(02306) 493 37
(0176) 363 850 12
juergen.kampmann@aol.de

Petra Kämmers
(0231) 137 483 14
(0157) 725 294 49
pkaemmers@googlemail.com

SHG Blasenkrebs Duisburg
Inge Pothast
(0203) 594 303
ingept@t-online.de

Wolfram Jezierski
(0176) 549 959 69

SHG Blasenkrebs Düsseldorf
Carlo Coosmann
(0211) 598 252 82
shg@coosmann.name

SHG Blasenkrebs Essen
Elke Anuebunwa
(0201) 340 164
(0173) 430 7 862
elkeanuebunwa@yahoo.de

SHG Blasenkrebs Gladbeck
Rolf Kickum
(02041) 340 18
(0173) 607 303 9
rolf.kickum@t-online.de

SHG Blasenkrebs Köln Nord am Heilig-Geist-Krankenhaus Köln Longerich
Alfred Marenbach
(02133) 453 65
(0175) 475 898 6
marenbach@blasenkrebs-shb.de

SHG Blasenkrebs Köln Süd St. Hildegardis
Franz-Xaver Corneth
(0178) 839 019 2
corneth@mieterverein-koeln.de

SHG Blasenkrebs Neuss
Alfred Marenbach
(02133) 453 65
marenbach@blasenkrebs-shb.de

SHG Blasenkrebs Niederrhein (Oberhausen)
Peter Schröder
(0172) 265 210 9
schroeder@blasenkrebs-shb.de

SHG Blasenkrebs Wuppertal - Bergisches Land
Artur Krzyzanowski
(02195) 7978
(0160) 578 374 5
artur.krzyzanowski@t-online.de

Rheinland-Pfalz

SHG Blasenkrebs Kaiserslautern
Walter Schitterle
(06381) 5785

SHG Blasenkrebs Koblenz
Irmgard Häckmanns
(02607) 974 32 73
(0172) 78 68 238
irmgard.haeckmanns@web.de

Saarland

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

Sachsen

SHG Blasenkrebs Zwickau
Jürgen Löffler
0375) 296 455
juergen.loeffler@blasenkrebs-shg-zwickau.de

Sachsen-Anhalt

SHG Blase Magdeburg
Ulrich Lehmann
(0391) 531 247 7
Selbsthilfe-Blase-Magdeburg@t-online.de

Schleswig Holstein

SHG Blasenkrebs Flensburg
Rolf Hagen
(0461) 311 254
r-hagen@online.de

Michael Becker
(0461) 303 19
becker.flensburg@t-onlin.de

SHG Blasenkrebs Westküste (Itzehoe)
Michael Hollerith
(04821) 892 052
blasenkrebs_shg@m-hollerith.de

SHG Blasenkrebs Kiel
Gerhard Webers
(04642) 655 6
gerhardwebers@yahoo.de

SHG Blasenkrebs Lübeck
Jörg Bleuß
(0451) 132 349
joerg.bleuss@web.de

Thüringen

SHG Harnblasenkrebs Erfurt - Thüringen
Wolfgang Ullmann
(036201) 850 57
wsullmann@freenet.de

Elke Neuschulz
(0361) 733 362

SHG Harnblasentumor Gera - Thüringen
Helmut Hahn
(0365) 420 107 0
selbsthilfe-blasenkrebs-gera@t-online.de

SHG Harnblasentumor Jena - Thüringen
Monika Piehler
(036601) 555 640
blasenkrebs.jena@gmail.com

Ute Sadowski
(036424) 233 89

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

Selbsthilfegruppe Blasen- und Prostatakrebs Suhl
Dieter Werner
(03681) 700 586
die.werner@gmx.net

Jürgen Weisheit
(03681) 761 628
juergen.weisheit@gmx.de

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

Senden Sie bitte dies an:

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

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

Liebe Betroffene, liebe Angehörige,

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

Bestellung

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

Bestellung von

☐ **Informationen** ☐ **Aufnahmeantrag**

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

Anzahl	Titel
_____	ShB Flyer „Leben mit Blasenkrebs“ Flyer DIN lang - 6 Seiten
_____	ShB Flyer „Wie viele Blasenkrebs-operationen gab es in welcher Klinik?“ Flyer DIN lang - 6 Seiten
_____	ShB Flyer „Ehrenamtliches Engagement . Bei uns gibt es viele Betätigungsfelder!“ Flyer DIN lang - 6 Seiten
_____	Blasenkrebs und Selbsthilfe. Wir über uns Broschüre - 19 Seiten
_____	Blasenkrebs - was nun? Broschüre - 51 Seiten
_____	Blasenkrebs - was tun? Broschüre - 56 Seiten
_____	Kleines Wörterbuch Blasenkrebs Broschüre - 49 Seiten

Anzahl	Titel
_____	Harnableitungen - Entscheidungshilfen für Betroffene - Broschüre - 44 Seiten
_____	Leben mit Blasenkrebs. Erfahrungen von Betroffenen und Angehörigen Broschüre - 98 Seiten
_____	Zeitschrift „Die Harnblase“ Aktuelle Ausgabe
_____	Patientenleitlinie Blasenkrebs Broschüre - 170 Seiten Bestellung oder Download bei: Stiftung Deutsche Krebshilfe Buschstr. 32, 53113 Bonn Telefon: 0228 7 29 90-0 E-Mail: deutsche@krebshilfe.de Internet: www.krebshilfe.de

Bestellung Infomaterial

Vorname:

Name:

Straße Hausnr.:

PLZ Ort:

Ort, Datum **Unterschrift**

Gemeinsam sind wir stärker – darum:

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Mitglied werden im ShB
und Mitglieder werben
für den ShB!

Jetzt handeln!

Liebe Leserin, lieber Leser, sehr geehrte Damen und Herren!

Viele von Ihnen wissen es:
Der ***Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.*** **(ShB)** ist eine bundesweit tätige Vereinigung von an Blasenkrebs erkrankten Menschen und deren Angehörige sowie von Selbsthilfegruppen Blasenkrebs.

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

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

Die nächste Ausgabe „Die Harnblase“ erscheint im Dezember 2022.

Unsere Ziele

Wir wollen

- über die Krankheit Blasenkrebs, die Risikofaktoren und die Therapiemöglichkeiten informieren
- medizinische, psychosoziale und versorgungsrechtliche Informationen zum Thema Blasenkrebs verständlich aufbereiten und bereitstellen
- erreichen, dass die Früherkennung von Blasenkrebs, insbesondere für Risikogruppen, erheblich verbessert wird
- bestehende Selbsthilfegruppen fördern und die Gründung neuer Gruppen unterstützen
- die Interessen der Betroffenen bündeln und vertreten