

Die Harnblase

Ausgabe Juni 2024



*Selbsthilfe-Bund
Blasenkrebs e.V.*



Inhalt

Editorial

Inhalt	2
Editorial	3

Aktuell

16. ShB-Delegiertenversammlung in Bonn	4 - 5
Delegiertenwahl 2024	6 - 8
Anschreiben des Wahlleiters an alle Mitglieder des ShB	9
Vorschlagsliste für Kandidatinnen und Kandidaten für die Delegiertenwahl 2024	10
Deutscher Krebskongress 2024 in Berlin	11 - 13
ShB-Seminar zu Kooperationsvereinbarungen	14 - 15

Medizin

Wenn der Krebs uns trifft	16
Neues zum Urothelkarzinom	17
Gibt es eine Alternative zur Zystektomie für T2-T4 Tumore mit der sogenannten trimodalen Therapie?	18
Neue Optionen bei der Instillationstherapie beim Blasenkarzinom	19-21

Aus den Verbänden

Neustart im Web: Internetseiten des Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V.	22
Projekt OPTILATER sucht Teilnehmende	23

Lebensqualität

Vorsorge und Rehabilitation – ShB-Film zu Beckenbodengymnastik veröffentlicht	24
---	----

ShB intern + Aus den Gruppen

Rückblick Familien-Infotag „Aktiv gegen Krebs“	25
10. Krebsinformationstag im Schweriner Schloss	26
Termine 2024	27
Tagungen / Kongresse 2024	28

Verschiedenes

Neue Broschüre der BAG Selbsthilfe	29
50 Jahre Deutsche Krebshilfe	30

Ein Wort zum Schluss

Zwischen Vergesslichkeit und dem Handbuch zur Smartphone-Nutzung	31
--	----

Selbsthilfegruppen Blasenkrebs

Selbsthilfegruppen	32 - 33
Bestellformular	34
Impressum	35

Liebe Leserinnen und Leser,

wir hatten im April eine erfolgreiche Delegiertenversammlung in Bonn-Bad Godesberg. Klar, sind wir immer auf der Suche nach neuen Mitmachern und auch nach weiteren Delegierten.

Schaut in Eure Gruppen und sprecht mögliche Kandidaten an. Neue Delegierte können gleich in eine Liste eingetragen werden.

Der Deutsche Krebskongress in Berlin, das Großereignis, wurde von einigen von uns besucht. Zu unserer großen Freude stellten wir fest, dass wir auch in der Hauptstadt eine funktionierende Gruppe haben.

Und es gab einen besonderen Abend mit Bundesgesundheitsminister Karl Lauterbach.

In zwei Artikeln wird auf die TAR 200-Behandlung hingewiesen. Eine Revolution, die sich da anbahnt, in der Behandlung von Blasenkrebs.

Optilater ist ein Forschungsprojekt zu den Langzeitfolgen von Krebs. Und Irmelin von Brömse gibt herrliche Hinweise zur Optimierung unseres Alltages.

Insgesamt ist in dieser Ausgabe erkennbar, wie aktiv unsere Mitglieder sind. Danke dafür. Viel Spaß beim Lesen. Es lohnt sich.

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



16. ShB-Delegiertenversammlung in Bonn



Begrüßung durch Dr. Edmond Schiek-Kunz

Der Vorstand gab bekannt, dass – nach dem Tod von Artur Krzyzanowski, der bis zum Mai 2023 den Vorsitz innehatte – Dr. Edmond Schiek-Kunz zum kommissarischen Vorsitzenden und Frau Erna-Rosa Landrock zum kommissarischen Vorstandsmitglied benannt wurde. Diese kommissarische Benennung soll bis zur nächsten turnusmäßigen Vorstandswahl im Jahr 2025 bestehen bleiben. So wird eine „Zwischenwahl“ vermieden.

Am 6./7. April 2024 fand die 16. Delegiertenversammlung des ShB im Gustav-Stresemann-Institut in Bonn statt.

Von 29 Delegierten waren 18 stimmberechtigte Delegierte anwesend. Neben den Delegierten nahmen noch drei Mitglieder und die beiden Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle teil.

Nach der Begrüßung durch den kommissarischen Vorsitzenden, Dr. Edmond Schiek-Kunz, wurde Werner Schmachtenberg zum Versammlungsleiter gewählt. Inge Döring führte die Rednerliste. Der Versammlungsleiter stellte zu Beginn die satzungsgemäße Einberufung, die Beschlussfähigkeit und somit die ordnungsgemäße Durchführung der Versammlung fest.

Der Vorstand stellte den Geschäftsbericht für das Jahr 2023 sowie den Haushaltsplan und die Vorhaben für das Jahr 2024 vor. Die Revisoren stellten den Revisionsbericht vor. Nachdem noch einige Rückfragen beantwortet wurden und die Revisoren einige Hinweise für die Arbeit des ShB gegeben hatten, erfolgte die einstimmige Entlastung des Vorstands und die Genehmigung des Haushaltsplans und der Vorhaben.



v.l.n.r.: Corinna Busch, Dr. Edmond Schiek-Kunz und Erna-Rosa Landrock

Der Vorstand informierte weiter, dass Mitte dieses Jahres die Wahl der Delegierten – nach dem neuen Wahlverfahren - bei dem die Delegierten bundesweit gewählt werden können, starten wird. Die dann gewählten Delegierten werden im Mai 2025 auf ihrer konstituierenden Sitzung turnusmäßig einen neuen Vorstand wählen.



Wolfgang Wagner (stehend) während der Präsentation des neuen ShB-Films zu Beckenbodengymnastik

Es ging ein Antrag seitens eines Delegierten ein: Der Vorstand wurde beauftragt sich um das Thema Hilfsmittelversorgung zu kümmern und dazu Kontakt mit der ILCO aufzunehmen. Dies auch vor dem Hintergrund, dass zwischen dem ShB und der ILCO seit dem Jahr 2021 eine Kooperationsvereinbarung besteht.

Am zweiten Tag stellte der Vorstand den Erklärfilm Beckenbodengymnastik vor. Der Film wurde als Projekt – mit Unterstützung der Techniker Krankenkasse – realisiert und ist auf der Internetseite des ShB sowie auf YouTube zu finden.

Im Nachgang zum ShB-Seminar, das am 1./2. Februar 2024 in Köln stattgefunden hatte, ging der Vorstand noch einmal auf das Thema Kooperationsvereinbarungen ein. Die Federführung für das Seminar hatte Klaus Schuhmacher. Er steht bei Fragen zum Thema zur Verfügung. Die Delegierten hatten einige Anregungen, die der Vorstand als Aufgabe gerne mitgenommen hat.

Die Veranstaltung schloss am Sonntagmittag ab und die Teilnehmenden konnten bei strahlendem Sonnenschein nach Hause reisen.

Corinna Busch



Gruppenfoto der Teilnehmenden

Delegiertenwahl 2024

Was machen Delegierte?

Die Delegiertenversammlung (DV) ist das höchste Entscheidungsgremium des ShB. Hier werden die Grundsätze und Inhalte unserer Selbsthilfe-Arbeit festgelegt. Die einmal jährlich tagende Delegiertenversammlung ist unser „Parlament“, in der alle wesentlichen Vorgänge, die den ShB und seine Mitglieder betreffen, diskutiert und die erforderlichen Beschlüsse gefasst werden. Im inneren Bereich werden z. B. Satzungsänderungen beschlossen und die Arbeit des Vorstands nach dessen Rechenschaftsbericht gewürdigt. Außerdem ist die DV zuständig für die Wahlen in die Organe des ShB: Vorstand, Revision, Schlichtungskommission, Medizinischer Beirat.



Als Delegierte oder Delegierter erhalten Sie direkt die jeweils aktuellen Informationen des ShB. Dazu zählen neben erkrankungsspezifischen Neuigkeiten und Hinweisen zur Lebensqualität auch innerverbandliche, sozialpolitische und rechtliche Informationen. Sie bekommen - wie die GruppensprecherInnen - Zugang zum internen Bereich unserer Homepage mit den dort enthaltenen Informationen.

Persönliche Kontakte und ein weiterer Erfahrungsaustausch gehören ebenfalls zu den angebotenen Möglichkeiten. So finden neben den jährlichen Delegiertenversammlungen Weiterbildungstreffen und alle zwei Jahre medizinische Fachtagungen (in Verbindung mit der Delegiertenversammlung) statt.



Abstimmung der Delegierten

Warum Delegierte bzw. Delegierter werden?

Als Delegierte haben Sie die Möglichkeit, direkt im ShB mitzuwirken, dessen Hauptanliegen es ist, die Situation der von Blasenkrebs betroffenen Menschen zu verbessern. Diese ehrenamtliche Aufgabe ist – wie auch die Mitwirkung in anderen Ehrenämtern des ShB – zwar mit Arbeit und Mühe, aber auch mit großer persönlicher Befriedigung verbunden. Sie erfahren selbst und unmittelbar, dass unser Slogan „Gemeinsam stärker“ nicht nur eine Worthülse ist.

Wie können Sie dabei jetzt mitwirken?

Sprechen Sie in Ihrer örtlichen Selbsthilfegruppe über die Wahl und motivieren Sie deren Mitglieder zur Kandidatur.

Wir möchten Sie auch persönlich bitten, sich für eine Kandidatur zur Verfügung zu stellen, denn gemeinsam sind wir stärker!

Benennen Sie sich oder alle zur Kandidatur bereitstehenden, ordentlichen Mitglieder mit der „Vorschlagsliste für Kandidaten und Kandidatinnen für die Delegiertenwahl 2024“, welche Sie auf Seite 10 finden.



Delegiertenversammlung in Bochum 2023

Was ist neu bei der kommenden Delegiertenwahl?

Erstmalig nach dem neuen Wahlsystem – eine bundesweite Wahl!

Nach vier Jahren sind unsere Delegierten von den Mitgliedern neu zu wählen. Das geschieht nach einem in der Satzung und in der Wahlordnung zur Wahl der Delegierten festgelegten Verfahren.

Die bisherige Satzung gab ein Wahlsystem mit Listen innerhalb der Bundesländer vor.

Da bei der vergangenen Delegiertenwahl durch dieses System in einigen Bundesländern keine Delegierten gewählt werden konnten, wurde auf der Delegiertenversammlung 2022 eine Änderung von Satzung und Wahlordnung beschlossen und so ein Wahlsystem geschaffen, das eine bundesweite Delegiertenwahl ermöglicht.

Der ShB hat jetzt ein Wahlsystem mit einer bundesweiten Delegiertenwahl, durch welches eine demokratische Repräsentation aller ordentlichen Mitglieder erreicht wird. Jedes Mitglied kann kandidieren, jedes Mitglied kann wählen!

Hier die wichtigsten Punkte zur Wahl (aus § 15.3 der Satzung)

- Die Wahl findet mit einer Bundesliste statt
- Jedes ordentliche Mitglied hat drei Stimmen.
- Pro Kandidierenden können ein bis drei Stimmen vergeben werden.
- Gewählt wird grundsätzlich ein/e Delegierte/r pro 30 ordentliche Mitglieder des ShB.
- Die Anzahl der Delegierten muss zwischen 20 und 40 liegen.

Wie ist der Ablauf der Wahl?

1

Alle Mitglieder können jetzt Kandidaten bzw. Kandidatinnen für die Delegiertenwahl benennen

- Alle Mitglieder werden vom Wahlleiter aufgefordert, Kandidatinnen und Kandidaten für die Delegiertenwahl zu benennen.

Das Schreiben des Wahlleiters finden Sie auf Seite 9 in dieser Zeitschrift.

- Die Mitglieder benennen Ihre Wunschkandidaten, in dem sie das Formblatt auf Seite 10 dieser Zeitschrift zur Kandidatenbenennung ausfüllen und an den ShB zurücksenden. Sie können sich selbstverständlich auch selbst zur Kandidatur melden.



Werner Schmachtenberg
Wahlleiter

Tragen Sie Ihre Kandidatenvorschläge für die Delegiertenwahl in das Formblatt auf Seite 10 in dieser Zeitschrift ein und senden dieses bis zum 30. August 2024 an den ShB zurück.

Sie können sich gerne auch selbst für die Kandidatur Verfügung stellen und als Kandidat vorschlagen.

2

Alle ordentlichen Mitglieder erhalten die Wahlunterlagen mit den Stimmzetteln für die Delegiertenwahl per Post und wählen in einer geheimen Briefwahl Ihre Kandidaten

- Aus den von den Mitgliedern eingereichten Kandidatenvorschlägen wird die Kandidierenden-Liste und daraus der Stimmzettel erstellt.
- Die Wahlunterlagen mit den Stimmzetteln werden allen ordentlichen Mitgliedern per Post zugeschickt.
- Auf dem Stimmzettel finden Sie die Namen aller Kandidaten, die sich zur Wahl stellen. Sie können Ihren Wunschkandidaten zwischen einer und drei Stimmen geben, insgesamt haben Sie drei Stimmen.



3

Auszählen der eingegangenen Stimmzettel am Wahltermin

- Die eingegangenen Wahlunterlagen werden von der Wahlkommission am Wahltermin (07. Januar 2025) geöffnet und die Stimmzettel ausgezählt. Beginnend mit der höchsten Stimmenzahl gelten so viele Kandidierende als gewählte Delegierte, wie insgesamt zu wählen waren. Danach werden aus der restlichen Liste in der Rangfolge ihrer Stimmenzahl die Ersatzdelegierten ermittelt. Bei Stimmgleichheit entscheidet das Los.



Anschreiben des Wahlleiters an alle Mitglieder des ShB

Delegiertenwahl 2024

- Aufforderung zur Benennung von Kandidaten bzw. Kandidatinnen

Sehr geehrte Mitglieder,

wie bereits auf den vorigen Seiten dieser Zeitschrift erläutert, ist in diesem Jahr die Wahl der Delegierten durchzuführen. Die Delegierten vertreten die Mitglieder des ShB in der Delegiertenversammlung. Sie werden von den ordentlichen Mitgliedern für vier Jahre gewählt. Alle Mitglieder (außerordentliche und ordentliche) können Kandidatinnen und Kandidaten für die Delegiertenwahl vorschlagen.

Zur Durchführung der Wahl hat der Vorstand eine Wahlkommission berufen:

- Werner Schmachtenberg – SHG Darmstadt – Wahlleiter
- Inge Pothast – SHG Duisburg – Mitglied der Wahlkommission
- Manfred Kleimeyer – SHG Dortmund – Mitglied der Wahlkommission

Auf Ihre Mitwirkung kommt es bei der Durchführung der Wahl entscheidend an. Als ersten Schritt bitte ich Sie, Ihre Wunschkandidaten auf der Liste „Vorschlagsliste für Kandidatinnen und Kandidaten“ zu nominieren. Wenn Sie persönlich Interesse an einer Kandidatur haben, können Sie sich selbstverständlich auch selbst melden.

Die Liste finden Sie auf der nächsten Seite dieser Zeitschrift.

Schicken Sie Ihre „Vorschlagsliste für Kandidatinnen und Kandidaten“ bitte im verschlossenen Umschlag bis spätestens 30. August 2024 (Datum des Poststempels) an die Geschäftsstelle zurück.

Aus Ihren Kandidatenvorschlägen werden im nächsten Schritt die Wahlunterlagen mit den Stimmzetteln erstellt. **Diese Wahlunterlagen werden den ordentlichen Mitgliedern dann zugeschickt, damit Sie Ihre Delegierten in einer geheimen Briefwahl wählen können.**

Wahltermin ist der 07. Januar 2025. Dann werden die eingegangenen Stimmzettel ausgezählt und das Wahlergebnis festgestellt. Die Auszählung ist offen für Mitglieder.

Die nächste Tagung mit der konstituierenden Sitzung der neu gewählten Delegiertenversammlung ist vom 09. - 11. Mai 2025 in Frankfurt/Main.

Durch Ihr Mitwirken stärken Sie die Fähigkeit unseres Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V., sich für die Interessen aller Betroffenen und ihrer Angehörigen einzusetzen und in der Öffentlichkeit Aufklärungsarbeit über die Früherkennung, Behandlung und Nachsorge des Harnblasenkrebses zu leisten. Wir freuen uns auf Ihre Beteiligung.

Mit freundlichen Grüßen



Werner Schmachtenberg
Wahlleiter

Anlage: Vorschlagsliste für Kandidatinnen und Kandidaten – bitte **bis zum 30. August 2024** (Datum des Poststempels) zurücksenden.

Vorschlagsliste für Kandidatinnen und Kandidaten für die Delegiertenwahl 2024

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

z. H. Wahlkommission
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

Absender:

Vorname, Name:

Straße, Hausnr.:

PLZ, Ort:

Bitte schicken Sie die Liste mit Ihren Vorschlägen spätestens bis zum 30. August 2024 (Datum des Poststempels) zurück.

Nr.	Name	Vorname	Straße / Hausnr. PLZ / Ort	Telefon	Mitglied in SHG ..., Bundesland
1.					
2.					
3.					
4.					
5.					
6.					
7.					
8.					
9.					
10.					

Die Anzahl Ihrer möglichen Kandidatenvorschläge ist nicht begrenzt.



Deutscher Krebskongress 2024 in Berlin

12.500 Teilnehmende diskutierten über die Zukunft der Onkologie



Alfred Marenbach, Dr. Edmond Schiek-Kunz,
Thomas Müller, Klaus Schuhmacher vor Ort (v.l.n.r.)

Bereits zum 36. Mal fand vom 21.02. bis 24.02.2024 der Deutsche Krebskongress (DKK) in Berlin statt. Und dies mit einem bisherigen Rekord an Teilnehmenden: 12.500 Interessierte aus allen an der Onkologie beteiligten Fachdisziplinen nahmen in mehr als 300 Sitzungen am DKK 2024 teil. Der ShB war im Rahmen eines Gemeinschaftsstandes des Haus der Krebselbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH-BV) vor Ort. Der ShB-Vorstand, vertreten durch den komm. Vorsitzenden, Dr. med. Edmond Schiek-Kunz mit Vorstandsmitglied Thomas Müller, sowie der NRW-Regionalbeauftragte Klaus Schuhmacher und Gruppensprecher Alfred Marenbach, informierten sich vier Tage auf dem Kongress zu den neuesten Errungenschaften in der Onkologie.

Jedes Jahr erkranken in Deutschland etwa 500 000 Personen neu an Krebs. Allerdings gibt es enorme Fortschritte in der Therapie, erläuterte Kongresspräsident Prof. Reinhard Büttner, Direktor des Instituts für Allgemeine Pathologie und Pathologische Anatomie an der Uniklinik Köln zum Kongressbeginn. Als Beispiel führte er die genomische Medizin an, die heutzutage eine präzise molekulargenetische Diagnostik ermöglicht, auf deren Grundlage Betroffene häufig eine individualisierte Krebstherapie erhalten können. „Hierfür benötigen wir Expert*innenwissen, das so spezialisiert ist, dass einzelne Behandelnde nicht den alleinigen Überblick über alle neusten Entwicklungen und Therapieansätze behalten können. Interdisziplinarität und Interprofessionalität sind deshalb der Schlüssel zum Erfolg“, so Büttner. Das zeigte sich auch im Kongressprogramm: „Wir haben alle an der Onkologie beteiligten Fachrichtungen eingeladen, um uns zu vernetzen, das Wissen zu erweitern und auch weiterzutragen – ganz im Sinne unseres diesjährigen Kongressmottos Fortschritt gemeinsam gestalten.“



DKK 2024 - Kongresspräsident
Prof. Dr. med. Reinhard Büttner

Gerd Nettekoven, Vorstandsvorsitzender der Stiftung Deutsche Krebshilfe ergänzte: „Über die letzten Jahrzehnte hat sich dank rasanter Fortschritte in der Forschung die Versorgungslage für Krebspatienten kontinuierlich verbessert. Mit diesen Fortschritten wird die Therapie und Versorgung von Krebspatient*innen allerdings auch immer komplexer, weshalb eine weitreichende Zusammenarbeit der verschiedenen Fachbereiche unabdingbar ist.“ Ein gutes Beispiel für die erfolgreiche Vernetzung von Versorgung und Forschung sind die von der Stiftung Deutsche Krebshilfe initiierten und geförderten Comprehensive Cancer Center. In den derzeit 15 geförderten Exzellenzzentren stehen neben einer Patientenversorgung auf höchstem Niveau auch die Forschung, insbeson-

dere die sogenannte translationale Forschung, im Mittelpunkt. Dadurch kommen neue Forschungserkenntnisse sehr rasch auch Betroffenen zugute, während umgekehrt Erkenntnisse aus dem Versorgungsalltag wiederum in die Forschung einfließen. Verbesserungsbedarf besteht allerdings noch in der Verzahnung mit regionalen Versorgungsstrukturen.

Büttner zog auch auf der Abschlussveranstaltung eine positive Bilanz: „Unser diesjähriges Kongressmotto ‘Fortschritt gemeinsam gestalten’ war in den letzten vier Tagen gelebte Realität. Wir haben viel Neues voneinander gelernt, uns vernetzt, andere Perspektiven kennengelernt. So können wir gemeinsam den Fortschritt der Onkologie vorantreiben und die Versorgung von Krebsbetroffenen noch besser gestalten.“

Über den Austausch zu neuesten Erkenntnissen in der Onkologie von der Forschung bis zur Versorgung hinaus lagen die Schwerpunkte auch auf der personalisierten, stärkeren Einbindung von Krebsbetroffenen bzw. deren Selbsthilfeorganisationen sowie auch der Ansprache und Förderung von jungen Onkologen.

Auf der Abschlussveranstaltung des Kongresses wurde die Präsidentschaft für den kommenden DKK verkündet. Büttner freute sich, den Stafelstab für den 37. Deutschen Krebskongress vom 18. bis 21. Februar 2026 an Prof. Anke Reinacher-Schick, Direktorin der Klinik für Hämatologie, Onkologie mit Palliativmedizin, St. Josef-Hospital, Ruhr-Universität Bochum, zu übergeben.

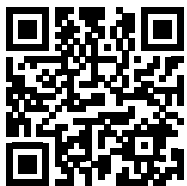


Austausch am Stand des SHB
auf dem DKK



Alfred Marenbach (mitte)
im Gespräch am Stand

Die Ausrichter – starke Partner im Kampf gegen Krebs



Die Deutsche Krebsgesellschaft e. V. (DKG)

– eine Nachfolgeorganisation des 1900 gegründeten „Comité für Krebsforschung“ – ist die größte wissenschaftlich-onkologische Fachgesellschaft im deutschsprachigen Raum. In der DKG vertreten sind über 8.000 Einzelmitglieder in 25 Arbeitsgemeinschaften, die sich mit der Erforschung und Behandlung von Krebserkrankungen befassen. Dazu kommen 16 Landeskrebsgesellschaften und 35 Fördermitglieder. Die DKG engagiert sich für eine Krebsversorgung

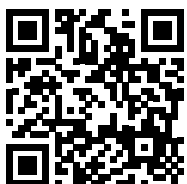
auf Basis von evidenzbasierter Medizin, Interdisziplinarität und konsequenten Qualitätsstandards, ist Mitinitiator des Nationalen Krebsplans und Partner der „Nationalen Dekade gegen den Krebs“. Weitere Infos sind unter [☞ krebsgesellschaft.de](https://www.krebsgesellschaft.de) erhältlich.



Die Deutsche Krebshilfe

wurde am 25. September 1974 von Dr. Mildred Scheel gegründet. Ziel der gemeinnützigen Organisation ist es, Krebserkrankungen in all ihren Erscheinungsformen zu bekämpfen. Unter dem Motto „Helfen. Forschen. Informieren.“ fördert die Stiftung Deutsche Krebshilfe Projekte und Initiativen zur Verbesserung der Prävention, Früherkennung, Diagnose, Therapie, medizinischen Nachsorge und psychosozialen Versorgung, einschließlich der

Krebs-Selbsthilfe. Ihre Aufgaben erstrecken sich darüber hinaus auf forschungs- und gesundheitspolitische Aktivitäten. Sie ist ebenfalls Mitinitiator des Nationalen Krebsplans sowie Partner der „Nationalen Dekade gegen Krebs“. Die Deutsche Krebshilfe ist der größte private Geldgeber auf dem Gebiet der Krebsbekämpfung – unter anderem der Krebsforschung – in Deutschland. Sie finanziert ihre gesamten Aktivitäten ausschließlich aus Spenden und freiwilligen Zuwendungen der Bevölkerung. Weitere Infos sind unter: [☞ krebshilfe.de](https://www.krebshilfe.de) erhältlich.



DKK on demand

Auf dem Portal DKK on demand sind seit dem DKK 2008 alle Sitzungen, sofern die Referenten ihre Zustimmung erteilt haben, als Videomitschnitt veröffentlicht und archiviert. Das Portal ist kostenfrei nutzbar. Eine einmalige Registrierung ist allerdings notwendig. Die Mitschnitte der Sitzungen des DKK 2024 werden – sofern die Zustimmung vorliegt – ebenfalls dort zu finden sein unter: [☞ dkk.conference2web.com](https://www.dkk.conference2web.com)

Deutsche Krebshilfe, DKG, Brigitte Papayannakis



Pressekontakt

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.
Kuno-Fischer-Str. 8
14057 Berlin

Angelina Gromes und Almut Gebhard

☎ +49 (0)30 322 9329-60

✉ presse@dkk2024.de



Deutsche Krebshilfe
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Pressekontakt

Deutsche Krebshilfe
Buschstr.32
53113 Bonn

Charlotte Weiß

☎ +49 (0)228 72990-96

✉ presse@dkk2024.de

ShB-Seminar zu Kooperationsvereinbarungen

„Gemeinsam geht's jedenfalls besser“



Teilnehmende des ShB-Seminars

„Kooperation zwischen Lust und Frust“, so lautete die Überschrift des ShB-Seminars zum Thema Kooperationsvereinbarungen. Es fand vom 01.02. bis 02.02.2024 in den Räumen der altherwürdigen Mildred-Scheel-Stiftung in Köln statt, wo wir vor Corona öfter mal zusammengekommen waren.

Die Befassung mit Kooperationsvereinbarungen, früher auch als K.-Verträge bezeichnet, hat für die Gruppen im Selbsthilfe-Bund seit 2018 besondere Bedeutung erlangt. In diesem Jahr erfolgte die Zertifizierung entsprechender Kliniken als „Uroonkologisches Zentrum“ (1), sofern dazu eine ganze Reihe fachlicher Vorgaben regelmäßig erfüllt werden. Im Rahmen des Zertifizierungsprozesses ist seitens der Klinik ein umfangreicher Erhebungsbogen (2) abzuarbeiten. Dort ist eine Rubrik zur Beteiligung von Patientinnen und Patienten vorgesehen. Darin enthalten (mit Ordnungsnummer 1.6.8) ist das Unterkapitel Selbsthilfegruppen.

Vielleicht, weil diese Kooperationsangebote für große Entitäten, wie Brust- und Prostatakrebs, längst bekannt waren, vielleicht auch, weil sich in zwei Jahrzehnten Zertifizierungspraxis eine schwer zu durchschauende Vielfalt an Mitwirkungsstrukturen herausgebildet hatte: in unserer Organisation wurde diese weitgehend neue Option der Zusammenarbeit mit Fachkliniken nur ganz leise kommuniziert. Der Tenor: Gruppen, die das vor Ort leisten können, sollen es tun. Aber sie dabei regelmäßig organisatorisch zu unterstützen, ist für den Verband schwierig.

So ging – und geht bis heute – der Abschluss einer Kooperationsvereinbarung mit Selbsthilfegruppen aus der näheren Umgebung meist auf die Initiative der Klinikleitung zurück, die sich um die Zertifizierung bemüht. Gelingt diese Suche, erfolgt in aller Regel eine presseöffentliche Unterzeichnung durch Klinikleitung und Selbsthilfe-Aktive. Bild und Text kommen dann später in die Klinik-Zeitschrift. Und dann könnte es eigentlich so richtig losgehen mit der Zusammenarbeit zwischen der ausgewiesenen Fachklinik und den engagierten Patientinnen und Patienten und Angehörigen aus der Selbsthilfegruppe. Leider geht das nicht immer so glatt.



Klaus Schuhmacher während einer Präsentation

So höre ich immer wieder von Aktiven aus unterschiedlichen Selbsthilfeorganisationen, auch aus denen mit langem Erfahrungshintergrund: „Die interessieren sich nur für uns, wenn sie uns brauchen.“ Dabei schwingt die Erwartung mit, dass die Klinik, mit all ihren Möglichkeiten und vermeintlichen personellen Ressourcen, für die Organisation und letztlich für den Erfolg der Vereinbarung zuständig sei. Das ist aber nur ein Teil der Wahrheit. Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisation müssen jedenfalls auch ihre Hausaufgaben machen! Die bestehen in der regelmäßigen (mindestens einmal jährlichen) Befassung mit den verabschiedeten Punkten aus dem Erhebungsbogen. Wenn man sie durchgeht und hinsichtlich ihrer Realisierung überprüft, stellt man fest, dass die Vereinbarungsunterzeichner auf der Klinikseite mit dem Alltagsgeschäft, das aus der Vereinbarung folgt – gar nichts zu tun haben. Oder erwartet jemand ernsthaft, dass Professor X regelmäßig die Aktualität der Selbsthilfe-Lektüre im Schriftenständer seiner urologischen Klinik überprüft? Oder ob er nachfragt, wann er uns denn einmal wieder besuchen darf, um die Gruppe über Fortschritte in der Blasenkrebstherapie zu informieren? Wohl kaum: also müssen wir regelmäßig miteinander reden!

Klar, lassen wir uns auch nicht kurzfristig zu Patientenveranstaltungen zitieren, weil es mit der Einladung nicht so recht klappen wollte. Das ist dann nicht unser Problem. Aber vielleicht hilft es uns weiter, wenn wir die Patientenveranstaltungen, zu denen Kliniken im Rahmen der Zertifizierung verpflichtet sind, auch als Chance sehen, um Patientinnen und Patienten für die Selbsthilfe zu interessieren. Wo haben wir denn sonst die Möglichkeit, mit Betroffenen in Kontakt zu kommen, für die der Besuch einer Selbsthilfegruppe eine hohe Hürde darstellt?

Die erstrebte Zertifizierung bzw. deren Erneuerung erfordert den Nachweis einer Klinik ihrer Zusammenarbeit mit kompetenten Selbsthilfegruppen und -organisationen. Je kleiner die Grundgesamtheit einer Krebsentität ausfällt, desto schwieriger wird es oft schwierig, den Erwartungen der Kliniken zu entsprechen. Häufig gibt es nicht genügend Gruppen. Und hier ist dann auch die Selbsthilfe-Organisation gefragt, wie sie sich der Patientinnen und Patienten annehmen kann, die einen Rückfragebedarf oder den Wunsch nach schriftlicher Selbsthilfeyinformation haben.

Seit dem Kölner Seminar ist die Geschäftsstelle auf Rückfragen aus den ShB-Gruppen zum Thema Kooperationsvereinbarungen jedenfalls gut vorbereitet. Dort können weitere Seminarunterlagen bestellt werden.

Klaus Schuhmacher



(1) oncomap.de Von dort kann man sich bis zu den SHGen durchklicken – und dort manche Überraschung erleben.



(2) Die aktuelle Version des Erhebungsbogens unter: krebsgesellschaft.de/zertdokumente.html dort unter

Uroonkologische Zentren: Erhebungsbogen
Uroonkologische Zentren

Wenn der Krebs uns trifft

Krebs, die Krankheit, die immer nur den anderen zustößt, bis zu dem für alle erinnerlichen Zeitpunkt, wo es uns dann selbst betrifft.

Und dann ist alles anders. Wie die Betroffenen wissen. In Deutschland erfahren 500 000 Menschen jährlich, dass es sie nun auch betrifft.

Und dann wird meist im Zusammenhang mit dieser Zahl im gleichen Atemzug erwähnt, dass es nach den Herzkreislauferkrankungen die zweithäufigste Sterbeursache ist. Liest man nicht gerne.

Aber wenn es dann nun der Fall ist, lautet das wichtigste Motto: Klugen Kopf bewahren, cool bleiben.

Denn, was auch den Medien zu entnehmen ist: die Hälfte der Krebspatienten können geheilt werden. Wir kommen immer mehr in den Bereich der „personalisierten“ Medizin. Was heißt, dass es in den letzten Jahren und Jahrzehnten den Wissenschaftlern und Medizinern gelungen ist, neue Verfahren, Techniken und Medikamente zu entwickeln, die auf den einzelnen Betroffenen abgestimmt sind.

Gerade beim Blasenkrebs tut sich nach Jahren der immer gleichen Therapie etwas. Aber dazu später. Warum entsteht überhaupt Krebs? Unsere Körperzellen teilen sich dauernd und erneuern sich, gerade die Schleimhäute tun das häufig. Bei dieser Erneuerung wird manchmal das Erbmaterial nicht richtig kopiert und wichtige Steuerelemente in der Zelle verlieren die Kontrolle. Die Folge: Ungehindertes Wachstum. Mittlerweile ist in Deutschland fast jedes größere Krankenhaus in der Lage, diese falsche Kopie zu erkennen. Und hier setzt die personalisierte Medizin ein.

Normalerweise ist unser Immunsystem in der Lage, die falsche Kopie zu erkennen und die Zellen zu vernichten. Aber diese Krebsabwehr funktioniert nicht immer. Das Alter spielt dabei eine große Rolle und eben auch die Schäden, die wir uns selber zufügen.

Und deswegen haben sich die Wissenschaftler mit der Stärkung des Immunsystems beschäftigt. Herausgekommen dabei sind unter anderem die Checkpointinhibitoren. Die Krebszellen wollen nämlich vom Immunsystem nicht erkannt werden, damit funktioniert der Checkpoint nicht mehr und genau dieser Mechanismus wird mit den Inhibitoren, den Verhinderern wieder aufgehoben. Bei Checkpoint denken doch alle an Checkpoint-Charlie, eine damals unüberwindliche Grenze zwischen der Bundesrepublik und der ehemaligen DDR. Diese von den Krebszellen geschaffene Grenze heben Checkpointinhibitoren auf. Und von denen gibt es immer mehr für die unterschiedlichen Krebsarten.

Ein weiterer Fortschritt sind die Antikörper-Konjugate. Was verbirgt sich hinter diesem Begriff? Das sind im Labor hergestellte Antikörper, die mit einer Infusion in die Blutbahn gegeben werden. Viel schonender als eine Chemotherapie.

Gibt man diese beiden Mittel zusammen, verlängert sich die Lebenszeit beim fortgeschrittenen Blasenkrebs um das Doppelte. Und schließlich und endlich wird die mRNA-Technik, die wir bei der Coronaimpfung kennengelernt haben, die Krebsbehandlung revolutionieren. Wie eben eine Impfung funktioniert, so werden im Falle des Krebses Tumoreiweiße hergestellt, die unser Immunsystem als fremd erkennt und angreift.

Wichtig ist die Auswahl des Krankenhauses. Wo soll man sich behandeln lassen? Nicht jedem Krankenhaus vertrauen, sondern die von Onkozeit zertifizierten Zentren aufsuchen, die im Auftrag der Deutschen Krebshilfe zertifiziert worden sind. Das sollte man unbedingt die Behandler fragen: Seid ihr entsprechend zertifiziert?

Dr. med. Edmond Schiek-Kunz

Neues zum Urothelkarzinom

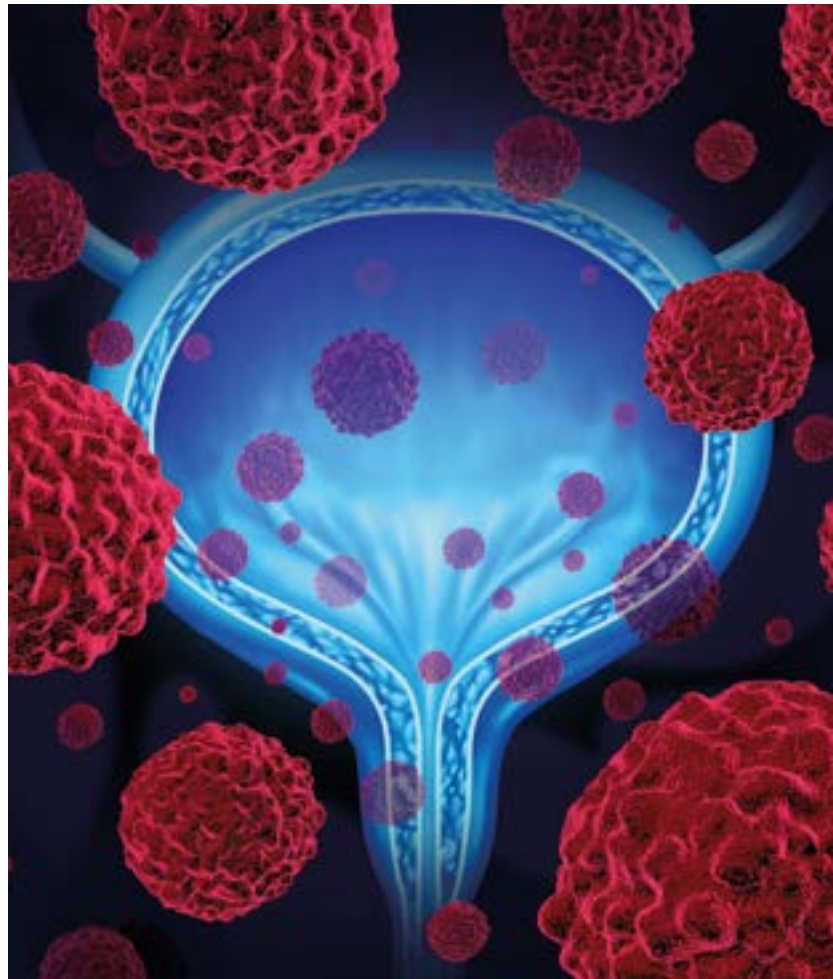
Betroffene mit einem muskelinvasiven Blasenkarzinom (T2-T4), bei denen eine radikale Zystektomie nicht in Frage kommt, oder die so eine einschneidende Maßnahme ablehnen, stellt im Moment die Radiochemotherapie die einzige heilende Maßnahme dar.

Zwei Drittel der Patienten, die mit einer Radiochemotherapie behandelt wurden, haben ein günstiges Ergebnis. Der Tumor gilt als „kontrolliert“. Für ein Drittel besteht eine ungünstige Prognose. Zu den möglichen Nebenwirkungen einer Radiochemotherapie werde ich mich in der nächsten Harnblase äußern.

Nun wurde eine weltweite Studie aufgelegt (SunRISe-2), die einen neuen Behandlungsansatz bietet. Diejenigen, die in Magdeburg dabei waren, haben davon gehört. Es handelt sich um TAR 200. Das ist ein etwa 2-Euro-Stück großes Abgabesystem, welches in die Harnblase eingebracht wird. Ohne den weltweiten Studien vorzugreifen: Es könnte sein, dass diese Methode die Behandlung des Harnblasenkarzinoms revolutioniert. Es tut sich was bei der Therapie des Harnblasenkarzinoms.

Nun zum einzelnen: Dieses Abgabesystem wird mühelos mittels einer Zystoskopie in die Harnblase eingebracht und gibt drei Wochen lang ein Chemotherapeutikum ab (Gemcitabin). Der Vorgang wird je nach Studie in immer längeren Abständen bis zu drei Jahren wiederholt.

Das beste Ergebnis wäre eine deutliche Reduktion der Zystektomien weltweit und damit eine Verbesserung der Lebensqualität. Natürlich muss in einer Studie immer auch eine andere Option dagegen getestet werden. Und das ist die Radiochemotherapie, die in einer kürzeren Zeit abgeschlossen ist. Die Patienten bleiben natürlich auch da unter einer längeren Kontrolle. Und es gibt Ausschlusskriterien: z. B. das Auftreten eines Carcinoma in situ (ein nichtinvasives, flaches, high-grade Urothelkarzinom, CIS) oder Vorbehandlungen mit einem Chemotherapeutikum oder ein weiterer anderer Tumor.



Harnblasenkarzinom

Sollte also in unseren Beratungsgesprächen vor einem Eingriff ein geeigneter Patient auftauchen, der keine Zystektomie will oder der nicht operiert werden kann (Alter), dann bitte die Urologin oder den Urologen auf diese Studie hinweisen.

Dr. med. Edmond Schiek-Kunz

Gibt es eine Alternative zur Zystektomie für T₂-T₄ Tumore mit der sogenannten trimodalen Therapie?



„Es gibt keine gesicherten Langzeitstudien“

Dr. med. Edmond Schiek-Kunz

TUR-B oder Chemo-/Radiotherapie? Für welche Behandlungsmethode sollte sich ein Patient entscheiden? Eine eindeutige Empfehlung kann zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht abgegeben werden.

Prof. Stöckle, Urologe (Universität Homburg/Saar) hat sich eine Studie mit über 1000 Patienten aus den USA angesehen, die zu dem Ergebnis kommt, es bestünde eine Gleichwertigkeit zwischen den beiden Behandlungsmethoden.

Nach seiner Ansicht berücksichtigt die Studie zu wenig Langzeitfolgen einer trimodalen Therapie.

Die kann nämlich sehr toxisch sein, was sich sofort zeigen kann, aber auch später:

Schrumpfblassen, Harnleiterverschlüsse, Fisteln, Strahlenzystitis und einiges mehr. Die Studie war nur auf 4,5 Jahre angelegt. Und im Grunde muss man lebenslang schauen, wenn man sich für eine trimodale Therapie entscheidet. Denn das Risiko einen neuen Tumor zu entwickeln bleibt und das Risiko strahlenbedingte Komplikationen zu entwickeln nimmt im Zeitverlauf wahrscheinlich sogar zu.

Und es können bei einer Strahlentherapie auch Nachbarorgane (Darm) betroffen sein. Es gibt nach wie vor keine gesicherten Langzeitstudien zu diesem Thema.

Natürlich ist ein höheres Alter genug Grund über eine Alternative zur Entfernung der Blase nachzudenken. Für die betroffene Gruppe gibt es jetzt mit dem TAR-200 System, was wir in Magdeburg kennengelernt haben, eine neue Behandlungsoption. Da wird ein mit einem Chemotherapeutikum gefüllter Silikonschlauch in die Blase eingeführt und für drei Wochen belassen. Das kann bis zu zwölfmal, wenn es denn vertragen wird, erfolgen.

Wir sind auf Ergebnisse aus den weltweit laufenden Studien gespannt.

Und wer partout keine Entfernung der Blase wegen der erheblichen Folgen will, dem sollte schon in einem zertifizierten urologischen Zentrum die trimodale (TUR, Chemotherapie, Strahlentherapie) angeboten werden. Wenn er oder sie die Voraussetzung erfüllt: kein Carcinoma in situ, die Tumorgöße kleiner als 3 cm und nur einmal in der Blase vorhanden.

Mit diesem Wissen ausgestattet, kann das alles vor dem Eingriff, möglichst in Anwesenheit eines Partners oder Freundes mit den Behandlern diskutiert werden.

Dr. med. Edmond Schiek-Kunz

Neue Optionen bei der Instillationstherapie beim Blasenkarzinom



Univ.-Prof. Dr. med. Günter Niegisch

Zur Behandlung von Patientinnen und Patienten mit einem nicht-muskelinvasiven (oberflächlichen) Harnblasenkarzinom gehört auch der Einsatz von Instillationstherapien. Dabei wird die Harnblase über einen Katheter mit einem Medikament gespült. Häufig verwendete Medikamente für eine Instillationstherapie sind das Immuntherapeutikum BCG sowie unterschiedliche Chemotherapeutika. Diese werden insbesondere immer dann eingesetzt, wenn ein hohes Rückfallrisiko (Rezidivrisiko) oder ein hohes Risiko für das Fortschreiten der Tumorerkrankung (Progressionsrisiko), also ein Einwachsen des Tumors in die Blasenmuskulatur, besteht.

Leider ist die Wirksamkeit dieser Instillationsbehandlung eingeschränkt. Bei einigen Patientinnen und Patienten sind die eingesetzten Medikamente nicht wirksam, bei anderen wird die Erkrankung anfangs zwar zurückgedrängt, tritt jedoch zu einem späteren Zeitpunkt wieder auf. Oft ist dann die einzige verbleibende Option zur Behandlung der Erkrankung die Entfernung der Harnblase (radikale Zystektomie).

Um diesen radikalen Eingriff zu vermeiden, werden zum aktuellen Zeitpunkt unterschiedliche Ansätze untersucht, wie auch beim Versagen der Standardbehandlung dennoch ein Erhalt der Harnblase ermöglicht werden kann.

Einsatz von intravesikalen Kombinations-Chemotherapien

Eine Möglichkeit, insbesondere bei Patientinnen und Patienten, die nicht auf eine BCG-Behandlung ansprechen, ist der Einsatz einer kombinierten Instillationsbehandlung mit den Chemotherapeutika Gemcitabin und Docetaxel. Hier erfolgt eine Behandlung über sechs Wochen, jeweils einmal pro Woche werden die beiden Medikamente im Abstand von etwa einer Stunde in die Blase gespült. In einer Beobachtungsstudie, in der klinische Daten von 276 Patientinnen und Patienten betrachtet wurden, war zwei Jahre nach Beginn der Therapie bei 60% die Erkrankung nicht wieder aufgetreten [1]. Zum aktuellen Zeitpunkt wird in klinischen Studien untersucht, ob die Ergebnisse dieser Fallbeobachtungen bestätigt werden können. Bei ausgewählten Patientinnen und Patienten ist nach entsprechender Aufklärung eine entsprechende Behandlung aber auch bei uns bereits möglich.

TAR-200 – kontinuierliche Gabe eines intravesikalen Chemotherapeutikums

TAR-200 ist ein System zur intravesikalen Verabreichung von Medikamenten, das eine kontinuierliche, langsame Freisetzung des Chemotherapeutikums Gemcitabin in der Blase ermöglicht. Grundsätzlich handelt es sich dabei um einen durchlässigen Silikonschlauch in Form einer Bretzel, der mit Gemcitabin-Tabletten gefüllt ist [2]. Diese Gemcitabin-Tabletten geben Ihren Wirkstoff nach und nach in den Urin ab. Eingebracht wird dieses System über einen speziellen Katheter, die Entfernung erfolgt durch eine flexible Blasenspiegelung, bei der gleichzeitig auch der Therapieerfolg beurteilt werden kann.

Erste Ergebnisse einer aktuellen Studie zeigten bei 85 Patientinnen und Patienten mit einem Hochrisiko-Blasenkarzinom ein komplettes Tumoransprechen durch eine TAR-200-Monotherapie bei 82,8 %. Drei Viertel der Patientinnen und Patienten mit einem Tumoransprechen waren auch nach einem Jahr noch tumorfrei. Keiner dieser hatte zum letzten Auswertzeitpunkt einen muskelinvasiven Blasenkrebs oder Metastasen entwickelt. Zu den häufigsten unerwünschten Wirkungen gehörten häufiger Harndrang, Beschwerden beim Wasserlassen und Harnwegsinfektionen. Höhergradige Nebenwirkungen traten bei 7 von 85 Betroffenen auf. Die Therapie musste aufgrund von Nebenwirkungen bei 4 von 85 Patientinnen und Patienten abgebrochen werden. Zum aktuellen Zeitpunkt werden eine ganze Reihe klinischer Studien mit dem TAR-200 sowie verwandten Systemen durchgeführt. Dabei werden nicht nur die Wirksamkeit anderer Wirkstoffe (z.B. FGFR-Inhibitoren, sog. zielgerichtete Tumortheraopeutika) und Kombinationsbehandlungen (z.B. mit Immuncheckpoint-Inhibitoren, siehe unten), sondern auch der Einsatz dieser Behandlungsoptionen bei muskelinvasiven Tumoren anstelle z.B. einer Radiochemotherapie untersucht.

Intravesikale Gentherapie

Ein ganz neuer Behandlungsansatz ist die intravesikale Gentherapie. Am weitesten in der Entwicklung und auch klinischen Prüfung ist der Wirkstoff Nadofaragen Firadenovec-vncg (Adstiladrin®, rAd-IFN/Syn3). Hierbei handelt es sich um ein Adenovirus, das nach Instillation in Zellen der oberflächlichen Blasenwand (sowohl gut- als auch bösartige Zellen) aufgenommen wird und dabei die Erbinformation von Interferon- 2b in die Zellen schleust. Interferon- 2b wird daraufhin von diesen Zellen vermehrt gebildet. Durch dieses Gewebshormon, können Tumorzellen entweder direkt (Auslösung des programmierten Zelltods, Verminderung der Durchblutung von Tumorgewebe) oder für das Immunsystem sichtbar gemacht und dann durch Immunzellen abgetötet werden [3].

In einer klinischen Studie wurde die Wirksamkeit von Nadofaragen Firadenovec bei 151 Patientinnen und Patienten mit einem Blasenkarzinom, das nicht (mehr) auf eine BCG-Behandlung angesprochen hat, untersucht. Bei der Hälfte (55 von 103 Teilnehmenden, 53,4%) der Patientinnen und Patienten mit einem Carcinoma in situ (mit oder ohne papillären Tumoranteil) zeigte sich drei Monate nach der ersten Dosis ein vollständiges Tumoransprechen. Bei 25 dieser Teilnehmenden war auch nach zwölf Monaten kein Rezidiv aufgetreten. Selbst nach mehr als vier Jahren waren einige Patientinnen und Patienten noch tumorfrei [4, 5]. Insgesamt war die Behandlung, bei der eine Instillation im dreimonatigen Abstand erfolgte, gut verträglich. Häufige Nebenwirkungen waren Müdigkeit, Blasenkrämpfe und ein ausgeprägter Miktionsdrang. Die Behandlung wurde durch die amerikanische Arzneimittelbehörde FDA bereits zugelassen, eine Zulassung in Europa steht jedoch noch aus.

Immunecheckpoint-Inhibitoren

Auch der Einsatz von Immunecheckpoint-Inhibitoren bei Patientinnen und Patienten, die nicht (mehr) auf eine BCG-Behandlung reagieren, wurde in klinischen Studien untersucht. Zu nennen ist hier insbesondere die KEYNOTE-057-Studie [6, 7]. Hier erhielten die Teilnehmenden im dreiwöchigen Abstand eine Infusion mit dem Wirkstoff Pembrolizumab. Bei Patientinnen und Patienten, die an einem Carcinoma in situ (flächig wachsendes Blasenkarzinom) erkrankt waren, konnte bei über 40% nach drei Monaten Behandlung kein Tumor mehr nachgewiesen werden. Mehr als ein Drittel der Patientinnen und Patienten ohne ein Carcinoma in situ, aber mit einem papillären high-grade Tumor, waren nach einem Jahr noch ohne ein Rezidiv. Dieses gute Tumoransprechen war jedoch in vielen Fällen leider nicht dauerhaft. So waren zwei Jahre nach Behandlungsbeginn nur noch knapp 10% der Carcinoma in situ Patientinnen und Patienten tumorfrei. Auch die Zahl der Patientinnen und Patienten ohne Carcinoma in situ, bei denen eine dauerhafte Krankheitskontrolle möglich ist,

nahm im Verlauf der Untersuchung ab. Außerdem soll an dieser Stelle nicht unerwähnt bleiben, dass durch die systemische (also nicht nur die Blase betreffende) Gabe des Checkpointinhibitors im Gegensatz zu den zuvor genannten Instillationsbehandlungen auch das Risiko von dem gesamten Körper betreffenden immunvermittelten Nebenwirkungen, z. B. Hautausschläge, Störungen der Schilddrüsenfunktion oder immunvermittelte Entzündungsreaktionen anderer Organe besteht. Die Behandlung wurde durch die amerikanische Arzneimittelbehörde FDA bereits zugelassen, eine Zulassung in Europa steht jedoch noch aus.

Es bleibt also festzustellen, dass bei der Behandlung des rezidierten Blasenkarzinoms nach einer BCG-Therapie aktuell viele weitere Optionen untersucht werden, wie eine radikale Zystektomie verhindert oder zumindest hinausgezögert werden kann. Unsere Aufgabe ist es, diese unterschiedlichen Methoden im Rahmen klinischer Studien einzusetzen, zu bewerten und ggf. in die Versorgung betroffener Patientinnen und Patienten einzubinden.

Univ.-Prof. Dr. med Günter Niegisch ^{1,2}

¹ Universitätsklinikum und Medizinische Fakultät der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

² Centrum für Integrierte Onkologie (CIO) Düsseldorf, CIO Aachen-Bonn-Köln-Düsseldorf

Literatur

1. Steinberg, R.L., et al., Multi-Institution Evaluation of Sequential Gemcitabine and Docetaxel as Rescue Therapy for Nonmuscle Invasive Bladder Cancer. *J Urol*, 2020. 203(5): p. 902-909.
2. FJ, P.v.V., et al., The Safety, Tolerability, and Preliminary Efficacy of a Gemcitabine-releasing Intravesical System (TAR-200) in American Urological Association-defined Intermediate-risk Non-muscle-invasive Bladder Cancer Patients: A Phase 1b Study. *Eur Urol Open Sci*, 2024. 62: p. 8-15.
3. Narayan, V.M., et al., Mechanism of action of nadofaragene firadenovec-vncg. *Front Oncol*, 2024. 14: p. 1359725.
4. Boorjian, S.A., et al., Intravesical nadofaragene firadenovec gene therapy for BCG-unresponsive non-muscle-invasive bladder cancer: a single-arm, open-label, repeat-dose clinical trial. *Lancet Oncol*, 2021. 22(1): p. 107-117.
5. Narayan, V.M., et al., Efficacy of Intravesical Nadofaragene Firadenovec for Patients With Bacillus Calmette-Guerin-Unresponsive Nonmuscle-Invasive Bladder Cancer: 5-Year Follow-up From a Phase 3 Trial. *J Urol*, 2024: p. 101097JU00000000000004020.
6. Balar, A.V., et al., Pembrolizumab monotherapy for the treatment of high-risk non-muscle-invasive bladder cancer unresponsive to BCG (KEYNOTE-057): an open-label, single-arm, multicentre, phase 2 study. *Lancet Oncol*, 2021. 22(7): p. 919-930.
7. Necchi, A., et al., Pembrolizumab monotherapy for high-risk non-muscle-invasive bladder cancer without carcinoma in situ and unresponsive to BCG (KEYNOTE-057): a single-arm, multicentre, phase 2 trial. *Lancet Oncol*, 2024.

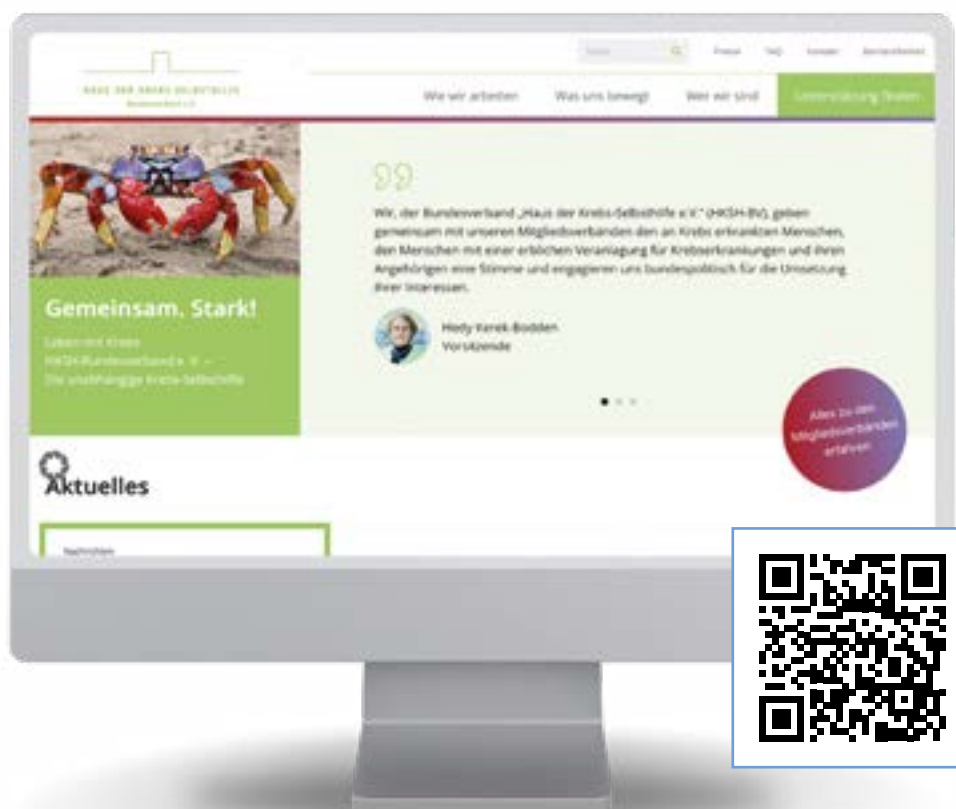
Neustart im Web: Internetseiten des Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. in modernem Design und nutzerfreundlicher

„Nichts ist so gut, als dass es nicht noch verbessert werden könnte.“ Das gilt auch für die Internetseiten des Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH-BV). Nachdem die erste Webpräsenz vor gut sechs Jahren an den Start ging, hat sich der Dachverband mit Unterstützung einer Webdesign-Agentur (TM74 – Digitale Kommunikation) daran gemacht, den optischen Auftritt und die inhaltliche Darstellung sowie Struktur grundlegend zu überarbeiten. Seit Anfang Mai 2024 ist die neue Webpräsenz des Bundesverbandes online. Ziel ist eine technisch zeitgemäße, optisch ansprechende Website, die die bisherigen Kernelemente wie Logo, Hausfarbe und Motive aufgreift und so die Wiedererkennbarkeit sichert. Barrierefreiheit ist ein wichtiges Thema, um allen Interessierten den Zugang zur Website zu erleichtern, und wird weiter ausgebaut. Zugleich sind die Internetseiten nutzerfreundlicher

geworden, damit die Besucherinnen und Besucher schnell zu den gewünschten Informationen gelangen. Dies wird durch eine Startseite, die einen Überblick über Aktuelles verschafft, eine geänderte Menüführung und Icons (Bildzeichen), die Orientierung geben, erreicht. In den Rubriken „Wie wir arbeiten“, „Was uns bewegt“, „Wer wir sind“ erfahren Interessierte, was Mission und Auftrag des HKSH-BV sind. Weiter wird über Struktur und Arbeitsweisen, Partner und Kooperationen sowie aktuelle Projekte informiert. Im Menü „Unterstützung finden“ stellen sich die Mitgliedsverbände des HKSH-BV vor. Ein besonderer Schwerpunkt: Die an Krebs-Erkrankten aus den Mitgliedsverbänden kommen zu Wort und geben damit dem HKSH-BV als Interessenvertretung der unabhängigen Krebs-Selbsthilfe Gesicht und Stimme.

HKSH-BV

Besuchen Sie unsere neu gestaltete Internetseite und erfahren Sie mehr über das HKSH-BV und seine Verbände!



Projekt OPTILATER sucht Teilnehmende

Motivation

Krebserkrankungen sind nach wie vor die zweithäufigste Todesursache in Deutschland. Zugleich führen Fortschritte in der onkologischen Diagnostik und Therapie dazu, dass zunehmend mehr Patientinnen und Patienten mit einer Krebserkrankung (über) leben. Das Projekt „Optimales Langzeitüberleben nach Krebs (Optilater)“ will die deutlichen Wissenslücken insbesondere zu möglichen medizinischen, psychischen und sozialen Langzeit- und Spätfolgen einer Krebserkrankung- und -behandlung füllen. Um Patientinnen und Patienten nach einer überstandenen Krebserkrankung (Langzeitüberlebende) bestmöglich zu betreuen und deren individuelle Probleme und Bedürfnisse adressieren zu können, sind Forschungsprojekte einschließlich Befragungen der Betroffenen und der Behandelnden notwendig.

Über das Projekt

Wie geht es nach einer überstandenen Krebserkrankung weiter? Überlebende müssen sich mit unterschiedlichen Folgen der Krankheit auseinandersetzen, sind darüber jedoch oft unzureichend informiert. Das von Prof. Uta Dirksen und Prof. Viktor Grünwald initiierte und vom Westdeutschen Tumorzentrum (WTZ Essen) koordinierte Forschungsprojekt „Optilater“, möchte das ändern und die Langzeitbetreuung von Menschen verbessern, die Krebs haben oder hatten. Es wird dafür über drei Jahre mit rund 2,3 Millionen Euro vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert.

Ziele

Das Forschungsprojekt wird in umfassenden Untersuchungen herausfinden, wie es um die aktuelle Versorgung von Krebs-Überlebenden steht und was sich die Betroffenen ergänzend wünschen. Welchen Versorgungsbedarf gibt es in den Altersgruppen nach der Krebsdiagnose? Wie sollte mit ihnen abhängig von Alter und Lebenshintergrund kommuniziert werden? Ziel ist, diese Fragen aufzuarbeiten und langfristig ein Programm für Überlebende nach dem Krebs aufzubauen. In verschiedenen Arbeitsbereichen werden multidisziplinäre

Teams des Forschungsprojektes die aktuelle Versorgung der Fokusgruppen analysieren. Dabei gilt es herauszufinden, wie stark die Unterstützung bei Ernährung, Bewegung, Psychoonkologie, Sozialmedizin und spezialisierter Pflege benötigt und in Anspruch genommen wird.

Perspektiven für die Praxis

Die Projektergebnisse sollen zum einen in ein vielfältiges und kultursensibles Informations- und Beratungsangebot für Krebsüberlebende und deren Angehörige münden. Dies kann nachhaltig die Betreuung über die Krebstherapie hinaus verbessern und die Lebensqualität von Krebsüberlebenden steigern. Zum anderen sollen die im Projekt entwickelten Empfehlungen für eine strukturierte Langzeitnachsorge mithilfe der Fachöffentlichkeit verbreitet und genutzt werden. Dabei sollen sich die in NRW erzielten Ergebnisse auch auf andere Regionen in Deutschland übertragen lassen und so möglichst für alle Bürgerinnen und Bürger, die eine Krebserkrankung überlebt haben, von Nutzen sein.

HKSH-BV, WTZ Essen



Kontakt

HKSH-BV
Bernd Crusius
Geschäftsstellenleiter
☎ 0228 33889-540
✉ crusius@hausderkrebsselbsthilfe.de



Westdeutsches Tumorzentrum
(WTZ Essen)
🔗 wtz.nrw/optilater
✉ optilater@uk-essen.de

Vorsorge und Rehabilitation

ShB-Film zu Beckenbodengymnastik veröffentlicht



Ausgangssituation

Die Diagnose Blasenkrebs bringt enorme Ängste für die Betroffenen mit sich. Viele Fragen kommen auf, seien es medizinische, psychische, finanzielle, oder soziale, um die sich der Betroffene nur selten alleine kümmern kann. Oft ist es das persönliche Umfeld, wie Angehörige, Freunde oder Kollegen, die den Betroffenen unterstützen. Sie sind es auch, die häufig die Notwendigkeit sehen, sich und den Betroffenen umfassend beraten zu lassen.

Der ShB-Film zu Beckenbodengymnastik

Die Produktion erfolgte über den Filmemacher Tobias Hornig (Weisse.Wand.Film), dieser hatte bereits 2022 den ShB-Imagefilm realisiert. Bei regelmäßiger Anwendung kann das Training zu einer möglichen Regulierung und Stabilisierung von Inkontinenz führen, es dient auch als Vorsorge und Rehabilitation. Die Übungen können zuhause oder in einer Praxis durchgeführt werden können.

Das Besondere im Film: zwei Akteurinnen, Inge Döring (Selbsthilfegruppe Dortmund) und Victoria Lalla-Stickler (OTT, Onkologische Trainings- und Bewegungstherapie), agieren animiert und real. Fünf Übungen wurden mit einer kleinen Hintergrundgeschichte gedreht. In der 3-D-Animation zeigen die Übungen zusätzlich, was im Inneren des Körpers während des Trainings passiert und stellen somit vereinfacht dar, was die Übungen im Körper bewegen.

Wo ist der Film abrufbar?

Alle Verbände im Haus der Krebs-Selbsthilfe in Bonn haben den Film bereits nach Rücksprache in der AG Presstreffen auf Ihren Internetseiten und in ihren sozialen Netzwerken beworben.

Der Erklärfilm wurde Ende Februar 2024 auf der Einstiegsseite der ShB-Internetseiten unter:



blasenkrebs-shb.de

und auf der



YouTube-Seite des ShB unter:

youtube.com/watch?v=g4l4um97Shc

eingestellt und bislang rund 200 Mal abgerufen.

Die Fachgruppe „Neue Medien“ bedankt sich an dieser Stelle nochmals herzlich bei Inge Döring und Victoria Lalla-Stickler für ihre Mitwirkung. Ebenso dankt die Fachgruppe der Krankenkasse TK für die finanzielle Förderung des Projekts.

*Brigitte Papayannakis, Thomas Müller,
Wolfgang Wagner für die Fachgruppe „Neue Medien“*



Rückblick Familien-Infotag „Aktiv gegen Krebs“

Am 11. November 2023 fand in der Johanniskirche Magdeburg zum 23. Mal der Familien-Infotag unter dem Motto „Aktiv gegen Krebs“ statt, organisiert vom Tumorzentrum Magdeburg/Sachsen-Anhalt e. V.. Professor Dr. Dimitrios Mougiakakos, Vorsitzender des Tumorzentrums und Direktor der Magdeburger Universitätsklinik für Hämatologie und Onkologie Magdeburg, hatte eingeladen, um den etwa 650 Teilnehmenden einen unkomplizierten Austausch mit zahlreichen Expertinnen und Experten aus allen Fachgebieten zu den Themen gesundes Leben, Vorsorge und Krebsfrüherkennung zu ermöglichen.

In diesem Jahr war die gesundheitspolitische Podiumsdiskussion ein besonderes Highlight. Moderiert von der Journalistin Anja Petzold, diskutierten Gäste aus Politik, medizinischer und beratender Versorgung und Betroffene über die moderne Krebsmedizin heute und zukünftig im nördlichen Sachsen-Anhalt. Die Teilnehmenden waren sich darüber einig, dass eine umfassende Unterstützung für Betroffene und ihre Familien sowie die bestmögliche medizinische Versorgung nötig ist und strichen heraus, dass in der Krebsmedizin in den letzten Jahren ein enormer Fortschritt gemacht wurde. Für die Region wurde hervorgehoben, dass die Kliniken sehr gut aufgestellt, spezialisiert und darüber hinaus sehr gut vernetzt sind. Professor Jörg Fahlke, Onkochirurg und ärztlicher Direktor des Johanniter-Krankenhauses Stendal, verwies besonders auf die Bedeutung der nach den Richtlinien der deutschen Krebsgesellschaft zertifizierten Zentren für eine wissenschaftlich nachgewiesene, höchstmögliche Behandlungsqualität.

Laut der Krankenhausreform sollen Krankenhäuser Vorhaltevergütungen statt einer reinen Leistungsvergütung erhalten, um die Grundfinanzierung der medizinischen Versorgung zu sichern. Dr. Katja Knauf von der AOK betonte, dass auch im Bereich der Diagnostik und Nachsorge eine sehr gute Basis vorhanden und aus Sicht einer Krankenkasse der Ausbau dieser Bereiche wichtig sei. Sie sprach sich für eine nachhaltige Finanzierung der Kassen, eine gute, vorausschauende, planbare Gesundheitspolitik, bezahlbare Arzneimittel und die Behandlung aller Krebspatientinnen und -patienten in zertifizierten Zentren aus.



Ulrich Lehmann (r.) und Mitglieder der Selbsthilfegruppe Prostatakrebs auf dem Infotag

Ulrich Lehmann, Sprecher der Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Magdeburg, ergänzte, dass die Arbeit der Selbsthilfegruppen mehr in die Öffentlichkeit rücken und stärker in das medizinische Netzwerk aus behandelnden Ärztinnen und Ärzten und Rehakliniken integriert werden sollte.

Ein roter Faden, der sich inhaltlich durch den Infotag zog, war bereits während der Podiumsdiskussion der Aufruf, die Information und die Motivation der interessierten Besucherinnen und Besucher dazu, Vorsorge- und Früherkennungsangebote aktiv und vermehrt wahrzunehmen.

Mit einem Exkurs in die Wissenschaft über die Bedeutung von Bewegung für ein gesundes Leben und für die Lebensqualität während einer Krebserkrankung sowie einer aktiven Tanneinlage, welche die Teilnehmenden bis in die hintersten Reihen des Kirchenschiffes bewegte, endete das vielfältige Programm auf der Bühne. Der nächste Infotag findet am 09. November 2024 in der Johanniskirche in Magdeburg statt.

Universität Magdeburg, Ulrich Lehmann

10. Krebsinformationstag im Schweriner Schloss



Mario Wiemers auf dem Krebsinformationstag in Schwerin

Am Samstag, 20. April 2024, fand der 10. Krebsinformationstag von Mecklenburg-Vorpommern (MV) im Plenarsaal des Landtags im Schweriner Schloss statt.

Das Thema lautete: „Diagnose Krebs - Vom Verdacht bis zur Behandlung“. Gruppensprecher Mario Wiemers war an diesem Tag mit einem Stand des ShB und der Selbsthilfegruppe (SHG) Blasenkrebs Wismar beim Krebsinformationstag in Schwerin vertreten. Zu Beginn eröffnete Stefanie Drese, Ministerin für Soziales, Gesundheit und Sport des Landes, mit einem Grußwort die Veranstaltung.

In zahlreichen Gesprächen am Stand konnte über die Arbeit des ShB aber auch über die Arbeit der Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Wismar informiert werden. Interessierte konnten Informationsmaterial erhalten. Großen Anklang fand die aktive Arbeit der Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Wismar. In Eigenregie waren Flyer erstellt worden, wo über die Arbeit der SHG berichtet wird. Der Hinweis auf die Internetseite reinzuschauen, hilft sicher mit der Diagnose Blasenkrebs umzugehen.

Die aktive SHG in Wismar ist für Betroffene an Blasenkrebs erkrankte jederzeit Ansprechpartner auf dem Weg in ein erfülltes Leben, trotz der Diagnose Krebs.

Heike Studnitz

Termine 2024



Treffen der ShB-Online SHG

Jeden letzten Dienstag im Monat um 18 Uhr

- Di., 25. Juni 2024
- Di., 30. Juli 2024
- Di., 27. August 2024
- Di., 24. September 2024
- Di., 29. Oktober 2024
- Di., 26. November 2024



Keine Voranmeldung notwendig. Den Einwahllink finden Sie auf unserer Internetseite:

blasenkrebs-shb.de/online-shg

Fachtagung für Gruppensprecher des ShB

Fr., 18.10. bis So., 20.10.2024
– Gustav-Stresemann-Institut (GSI), Bonn



Treffen der ShB-Gruppensprecher in NRW

Di., 12.11.2024
– Haus der Krebs-Selbsthilfe, Bonn

Delegiertenversammlung mit medizinischer Fachtagung 2025

Fr., 09.05. bis So., 11.05.2025
– Mercure Hotel & Residenz, Frankfurt Messe



Tagungen / Kongresse 2024

 Was?	 Wann?	 Wo?
Nordkongress Urologie	Mittwoch, 12. Juni bis Freitag, 14. Juni 2024	Lübeck
Kongress der Südwestdeutschen Gesellschaft für Urologie (SWDGU)	Mittwoch, 19. Juni bis Samstag, 22. Juni 2024	Freiburg
3. Nationale Konferenz Patienten als Partner der Krebsforschung	Freitag, 20. September bis Sonntag, 22. September 2024	Dresden
Kongress der Deutschen Gesellschaft für Urologie	Mittwoch, 25. September bis Samstag, 28. September 2024	Leipzig



Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe (ZfK KSH)

Das Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe (ZfK KSH) der Stiftungsprofessur Selbsthilfeforschung am Universitätsklinikum Freiburg bietet verschiedene Fortbildungsmöglichkeiten für die Mitglieder bzw. Vertreter*innen von Organisationen der Krebs-Selbsthilfe an.

Neben Online- oder Vor-Ort-Präsenzveranstaltungen werden auch E-Learning Einheiten angeboten.

**UNIVERSITÄTS
KLINIKUM** FREIBURG



Weitere Information und Termine
finden Sie unter:

zfk.ksh.uniklinik-freiburg.de

Neue Broschüre der BAG Selbsthilfe

Leistungsansprüche kennen und nutzen

Keine nennenswerten Unterschiede durch das Bundesteilhabegesetz (BTHG) in der Praxis? – Die BAG Selbsthilfe hat Ergebnisse einer nicht repräsentativen Umfrage aufgegriffen und stellt in der Broschüre „Mein Recht auf Rehabilitation und Teilhabe – Was hat sich seit Inkrafttreten des Bundesteilhabegesetzes geändert?“ wesentliche Neuregelungen durch das BTHG seit 2016 vor. Sie wird damit Orientierung zu den neuen Leistungsansprüchen geben und aufzeigen, welche Möglichkeiten bestehen, diese wirksam durchzusetzen.

Aus Sicht der BAG Selbsthilfe ist das BTHG kein zahnlöser Tiger, sondern trägt konkrete Verbesserungen für Anspruchsberechtigte in sich. Etwa die Herauslösung der Eingliederungshilfe aus der Sozialhilfe und deren Verankerung im SGB IX. Damit geht vor allem eine Verbesserung bei der Einkommens- und Vermögensanrechnung einher, wenn Leistungen der Eingliederungshilfe in Anspruch genommen würden. Die wichtigsten Inhalte und Aspekte des BTHG hat die BAG Selbsthilfe auf knapp sieben Seiten zusammengestellt: Sie erläutert kompakt das Wunsch- und Wahlrecht, Änderungen im Reha-Prozess, die Budgets für Arbeit und Ausbildung oder die Stärkung der Schwerbehindertenvertretung und mehr.

Zugleich wird klargestellt, dass eine vollständige Umsetzung im Sinne des Gesetzgebers und der am Gesetzgebungsverfahren beteiligten Akteure noch nicht erwartet werden können. Die letzte der vier Stufen des BTHG, die Anfang 2023 wirksam werden sollte, wurde ausgesetzt. Auf eine Bestimmung des leistungsberechtigten Personenkreises in der Eingliederungshilfe konnte man sich bislang nicht einigen. Teile dessen, was bereits umgesetzt werden konnte, wurden wissenschaftlich evaluiert.

Die Broschüre bietet Leserinnen und Lesern einen Überblick über das Sozialsystem und Teilhaberecht, angefangen bei den Sozialgesetzbüchern und der Sozialversicherung, über die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) und Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) sowie weitere gesetzliche Grundlagen wie dem Behindertengleichstellungs-



gesetz (BGG), Barrierefreiheitsstärkungsgesetz (BFSG) oder Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz (AGG) bis hin zu Merkzeichen und mehr. Abschließend informiert die BAG über Beratungsmöglichkeiten und gibt Hinweise zur Rechtsdurchsetzung. Gefördert wurde die Broschüre durch die Deutsche Rentenversicherung Bund.

BAG Selbsthilfe, Brigitte Papayannakis

Die Broschüre kann kostenfrei als Printversion per E-Mail an [✉ info@bag-selbsthilfe.de](mailto:info@bag-selbsthilfe.de) bestellt oder direkt online als barrierefreies PDF heruntergeladen werden unter:



[bag-selbsthilfe.de/
broschuere-mein-recht-auf-
rehabilitation-und-teilhabe](https://bag-selbsthilfe.de/broschuere-mein-recht-auf-rehabilitation-und-teilhabe)

50 Jahre Deutsche Krebshilfe

Im Mittelpunkt der Mensch



1974 gründete Dr. Mildred Scheel, Ärztin und Ehefrau des damaligen Bundespräsidenten Walter Scheel, die Deutsche Krebshilfe. Anlässlich dieses Jubiläums ist jetzt im PIPER Verlag das Buch „Im Mittelpunkt der Mensch – 50 Jahre Deutsche Krebshilfe – Geschichte einer Bürgerbewegung“ erschienen. Die renommierte Historikerin und Autorin Dr. Heike Specht blickt in diesem Buch auf die Organisation zurück, die in den vergangenen 50 Jahren auf allen Gebieten der Krebsbekämpfung viel bewegt und auf den Weg gebracht hat. „Die Gründerin Dr. Mildred Scheel nahm einer ganzen Gesellschaft Angst und Hilflosigkeit und spendete stattdessen Hoffnung“, so fasst Elke Büdenbender, Verwaltungsrichterin und Ehefrau des Bundespräsidenten Frank-Walter Steinmeier, das Wirken der Deutschen Krebshilfe zusammen. Und auch Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach dankt der Organisation im Buch für ihre einzigartige Arbeit: „Das Verdienst der Deutschen Krebshilfe ist kaum zu ermessen.“

Heike Specht beschreibt die vielen Errungenschaften der Deutschen Krebshilfe – von der Pädiatrischen Onkologie über Krebszentren wie den Comprehensive Cancer Centers, die Psychoonkologie, die Palliativmedizin bis hin zu umfangreicher innovativer Krebsforschung.

„Das Buch bestärkt in beeindruckender Weise alle Bürgerinnen und Bürger, sich mit dem oft angstbehafteten Thema Krebs auseinanderzusetzen. Für die Deutsche Krebshilfe ist gerade das ein bedeutender Aspekt. Denn wie es bereits Mildred Scheel vor 50 Jahren sagte: Nur gemeinsam sind wir erfolgreich gegen den Krebs“, so Gerd Nettekoven, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Krebshilfe.

Pressemitteilung Stiftung Deutsche Krebshilfe



Mehr Informationen zum Jubiläumsjahr der Deutschen Krebshilfe unter: krebshilfe.de/50

„Im Mittelpunkt der Mensch – 50 Jahre Deutsche Krebshilfe - Geschichte einer Bürgerbewegung“, ISBN: 978-3-492-07187-1, Preis: 24,00 € | 24,70 € [A] | 32,50 SFr, 240 Seiten | Hardcover ist ab sofort im Buchhandel erhältlich.

Bestellung von Rezensionsexemplaren per E-Mail unter Christina.Herborg@piper.de oder telefonisch unter [089-381801 588](tel:089-381801588).

Zwischen Vergesslichkeit und dem Handbuch zur Smartphone-Nutzung

Kleinere Gegenstände, die ins Obergeschoss (OG) sollen, werden erst einmal auf die Treppe gelegt. Wenn ich dann aus einem anderen Grund ins OG muss, werden sie mitgenommen. Ich erspare mir so etliche Treppenstufen am Tag. So auch letzte Woche, die neu gekauften dicken Wintersocken wanderten in die große Socken-Schublade. Aber warum war ich ins OG gegangen? Nicht wegen der Socken, aber es fiel mir partout nicht ein, mein Kopf war leer. Noch immer überlegend ging ich wieder runter. Im Esszimmer kam dann die Erleuchtung: eine frische Tischdecke für den schon ausgezogenen Esstisch. Sonntag sollte doch das sechswöchentliche Jourfixe (=Mittagessen mit allen Nichten/Neffen einschl. Anhang) stattfinden. Also wieder nach oben.

Beim Nachmittagstee erzählte ich die kleine Episode meinem Freund Quintus und erinnerte mich gleichzeitig, dass so eine Begebenheit schon vor Wochen vorgekommen war. Ich stand im Vorratskeller und wusste nicht mehr, was ich für den Gemüseintopf noch holen wollte.

Quintus beruhigte mich: das ist nicht schlimm, es kommt im Alter schon mal vor, hat aber mit beginnender Demenz nichts zu tun. Er werde mir ein Buch von Barbara Strauch mitbringen. Danach sollen sich auch noch ab dem 40. Lebensjahr im Gehirn neue Synapsen bilden, wenn andere ausfallen. Beruhigung sieht anders aus: ich bin schließlich schon über 70.

Mit dem angepriesenen Buch „Da geht noch was!“ brachte er mir auch das neue Handbuch zur Nutzung meines Smartphones mit. Damit sollte die Bedienung und Nutzung vielfacher und umfangreicher werden. Er selbst besitzt ein kleines, etwa acht Jahre altes Klapp-Handy und weigert sich es, außer für Telefongespräche und (wenigen) Fotos, anderweitig zu nutzen.

Meinen Einwand: „Auch die weitergehende Nutzung seines Klapp-Handys würde vielleicht auch bei ihm zur Neubildung von Synapsen führen“, bedachte er nur mit: „Ich habe verstanden, mach ich aber nicht!“

So bleibt das Smartphone an mir hängen. Die durch Nichten und Neffen dort installierten für mich nützlichen Apps kann ich ganz gut nutzen, ansonsten halte ich es mit dem Quintus-Ausspruch: „Ich habe verstanden, mach ich aber nicht!“

Diesen kleinen Beitrag habe ich an meinem Laptop geschrieben und per E-Mail versandt. Im privaten Bereich bevorzuge ich noch immer gutes Briefpapier und meinen Füller. Als mein Laptop mal ausfiel und ich einen offiziellen Brief an meine Krankenkasse schrieb, konnte ich im Nachhinein feststellen, dass dieser Brief, nicht wegen des Inhalts sondern wegen der gut leserlichen Handschrift im Gedächtnis geblieben war.

In diesem Sinn - alte Synapsen hegen, pflegen und nutzen!

Ihre Irmelin von Brömse



Baden-Württemberg

SHG Blasenkrebs Bodensee

Wolfgang Wagner
☎ (0152) 317 022 01
✉ blasenkrebs.bodensee@gmail.com

SHG Blasenkrebs Böblingen - Sindelfingen

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

SHG Blasenkrebs Mainz-Pouch-Gruppe Karlsruhe

Sendi Mallouh
☎ 0176 808 027 81
✉ sendi.mallouh86@googlemail.com

SHG Blasenkrebs Südbaden / Freiburg

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

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

SHG Blasenkrebs Zollernalb / Sigmaringen

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

SHG Blasenkrebs Stuttgart

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

Hannelore Deinhardt
☎ ((0711) 508 737 35
✉ hanne@deinhardt-feldenkreis.com

Bayern

SHG Allgäu für Blasenkrebs Erkrankte

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

SHG Blasen- und Prostatakrebs Coburg

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

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

SHG Blasenkrebs München

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

SHG Blasenkrebs / Ersatzblase Nürnberg

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

Wolfgang König
☎ (0171) 772 876 5
✉ w.k.king@t-online.de

Berlin

Selbsthilfe Harnblasenkrebs

Petra Höwing - Kuhn
☎ (030) 744 007 3

Ute Zimmermann
☎ 0176 93 77 60 90

Hamburg

SHG Blasenkrebs Hamburg

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

Günter Burmeister
☎ (040) 76115400
✉ burmeister@blasenkrebs-shb.de

Hessen

SHG Blasenkrebs Hessen

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

Blasenkrebs SHG Bad Vilbel

Sigrid Altendorfer
☎ (0157) 808 527 08
✉ Altendorfer@SHGBH.de

Blasenkrebs-SHG Bad Soden-Salmünster

Detlef Wacker
☎ (0170) 180 809 1
✉ Wacker@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Darmstadt

Werner Schmachtenberg
☎ (06155) 665 786
✉ Schmachtenberg@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Frankfurt

Dr. med. Edmond Schiek-Kunz
☎ (0151) 175 746 18
✉ Schiek-Kunz@SHGBH.de

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
✉ Diegmuller@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Wetterau

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

Blasenkrebs SHG Wiesbaden

Bärbel Springer
☎ (0151) 271 900 25
✉ Springer@SHGBH.de

Mecklenburg-Vorpommern

Ansprechpartner für die Region Klink - Müritz

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

Dietmar Schudek
Mobil: (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 Erkrankungen Lüneburg

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

SHG Blasenkrebs Oldenburg

Klaus Starker
☎ (0441) 405 791 69
☎ (0159) 052 503 95
✉ klaus.starker@freenetmail.de

Ansprechpartnerin Osnabrück für Frauen mit Blasenkrebs

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

Ansprechpartner Osnabrück für Männer mit Blasenkrebs

Wolfgang Klimm
 ☎ (0541) 596 658
 ✉ wokausus@gmail.com

Nordrhein-Westfalen

SHG Blasenkrebskrankungen Aachen

Horst Beer
 ☎ (0241) 524 343
 ☎ (0173) 403 112 4
 ✉ horst.beer@gmail.com

SHG Blasenkrebs Bielefeld

Dorothea Kohlrausch
 ☎ (0521) 556 189 06
 ✉ dorothea.kohlrausch@web.de

SHG Blasenkrebs Westfalica

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

Hartmut Schäfer

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

SHG Blasenkrebs Bochum

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

Torsten Karbaum

☎ 0800 26 555 01 436
 ✉ torsten.karbaum@nw.aok.de

SHG Blasenkrebs Bonn

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

SHG Blasenkrebskrankungen Dortmund

Eliane Denucé
 ☎ (0231) 721 225 4
 ☎ (0157) 757 440 80
 ✉ e.denuce@gmx.net

Inge Döring

☎ (0231) 446 106 3
 ☎ (0157) 778 449 38
 ✉ dingedo@dokom.net

Jürgen Kampmann

☎ (02306) 493 37
 ☎ (0176) 363 850 12
 ✉ juergen.kampmann@aol.de

Petra Kämmers

☎ (0157) 725 294 49
 ✉ pkaemmers@googlemail.com

SHG Blasenkrebs Duisburg

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

Wolfram Jezierski

☎ (0176) 549 959 69

SHG Blasenkrebs Düsseldorf

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

SHG Blasenkrebs Essen

Elke Anuebnwa
 ☎ (0201) 340 164
 ☎ (0173) 430 7 862
 ✉ elkeanuebnwa@yahoo.de

SHG Blasenkrebs Gladbeck

Rolf Kickum
 ☎ (02041) 340 18
 ☎ (0173) 607 303 9
 ✉ rolf.kickum@t-online.de

SHG Blasenkrebs Köln Nord

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

SHG Blasenkrebs Köln Süd St. Hildegardis

Franz-Xaver Corneth
 ☎ (0178) 839 019 2
 ✉ corneth@mieterverein-koeln.de

Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Märkischer Kreis - Lüdenscheid

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

SHG Blasenkrebs Neuss

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

SHG Blasenkrebs Niederrhein (Oberhausen)

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

Rheinland-Pfalz

SHG Blasenkrebs Kaiserslautern

Walter Schitterle
 ☎ (06381) 5785

SHG Blasenkrebs Koblenz

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

Saarland

SHG Blasenkrebs Saarbrücken

Info über KISS Kontakt - und Informationsstelle für Selbsthilfe im Saarland

☎ (0681) 960 21 30
 ✉ kontakt@selbsthilfe-saar.de

Sachsen

SHG Blasenkrebs Zwickau

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

Sachsen-Anhalt

SHG Blase Magdeburg

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

Schleswig Holstein

SHG Blasenkrebs Flensburg

Rolf Hagen
 ☎ (0461) 311 254
 ✉ r-hagen1@web.de

Michael Becker

☎ (0461) 303 19
 ✉ becker.flensburg@t-online.de

SHG Blasenkrebs Westküste (Itzehoe)

Michael Hollerith
 ☎ (04821) 892 052
 ✉ blasenkrebs_shg@m-hollerith.de

SHG Blasenkrebs Lübeck

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

Thüringen

SHG Harnblasenkrebs Erfurt - Thüringen KISS (Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen) Erfurt

☎ (0361) 655 4204
 ✉ kiss@erfurt.de

SHG Harnblasentumor Gera - Thüringen

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

Dieter Schultheiß

Mobil: (0175) 846 711 0
 ✉ dieterschultheiss@yahoo.de

SHG Harnblasentumor Jena - Thüringen

Monika Piehler
 ☎ (036601) 555 640
 ✉ blasenkrebs.jena@gmail.com

Ute Sadowski

☎ (036424) 233 89

Dieter Neubert

☎ (03641) 829 029
 ✉ SHG-Blasenkrebs-Jena-DN@t-online.de

Senden Sie bitte dies an:



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

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

Liebe Betroffene, liebe Angehörige,

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

Bestellung

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



Bestellung von

Informationen

Aufnahmeantrag

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

Anzahl

Titel

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

Anzahl

Titel

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

Bestellung
Informaterial

Vorname:

Name:

Straße, Hausnr.:

PLZ, Ort:

Ort, Datum

Unterschrift



„Die Harnblase“

Juni 2024 – ISSN 2190-474X

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

Thomas-Mann-Straße 40

53111 Bonn

☎ 0228 338 891 50

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

Dr. med. Edmond Schiek-Kunz

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

☎ 0228 33889 152

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

Brigitte Papayannakis M.A.

(Gesamtkoordination und Lektorat)

☎ 0228 33889 151

✉ papayannakis@blasenkrebs-shb.de

Dr. med. Edmond Schiek-Kunz

(ShB-Vorsitzender, kommissarisch)

Corinna Busch

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

Inge Pothast

(ShB-Gruppensprecherin Duisburg)

Dr. med. Edmond Schiek-Kunz

(ShB-Vorsitzender, kommissarisch)

Corinna Busch

(ShB-Geschäftsstellenleiterin)

Brigitte Papayannakis

(Referentin des ShB-Vorstands, freie Medizinjournalistin)

Univ.-Prof. Dr. med. Günter Niegisch

(Lt. Oberarzt, Universitätsklinikum Düsseldorf)

Klaus Schuhmacher

*(ShB-Regionalbeauftragter NRW)***Fotos:**

tuku Pixabay

Corinna Busch, ShB

Hartmut Schäfer, Tobias Hornig

@boykopictures CANVA

Deutsche Krebshilfe, ShB

Corinna Busch

iStock

@gettyimages CANVA

Günter Niegisch

@sparklestroke CANVA

Tobias Hornig

Ulrich Lehmann

SHG-MV

@bendadi-creative CANVA

HKSH-BV

Stiftung Deutsche Krebshilfe

Pixabay

Titelbild, S.3

S. 4, 5

S. 6, 7,

S. 8

S. 11, 12

S. 14, 15

S. 17

S. 18

S. 19

S. 22

S. 24

S. 25

S. 26

S. 27

S. 27

S. 30

S. 31

Spendenkonto:

Sparkasse KölnBonn

IBAN DE98 3705 0198 1931 2159 80

BIC COLSDE33XXX

Gestaltung:

Kolton Design, Dortmund

Druck:

SP Medienservice, Köln

Erscheinungsweise:

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

Bezugsbedingungen:

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

Der ShB wird gefördert von

Deutsche Krebshilfe
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

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

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

Gemeinsam sind wir stärker – darum:

Mitglied werden im ShB
und Mitglieder werben
für den ShB!

Jetzt handeln!



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

Viele von Ihnen wissen es:

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

Aktuell hat dieser **Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.** ca. 820 Mitglieder, und es müssen noch mehr werden, damit der ShB die Interessen der Blasenkrebs erkrankten und deren Angehörige noch stärker vertreten kann. Nur gemeinsam können wir die Entscheidungen in der Gesundheitspolitik und bei den Gesundheitsbehörden zugunsten von uns Patienten und unseren Angehörigen beeinflussen. Ferner ist das Harnblasenkarzinom ein bisschen das vernachlässigte Kind der Forschung. Dies bedeutet, dass in der Grundlagenforschung sowie in der klinischen Anwendungsforschung beim Harnblasenkarzinom nur wenig geforscht wird. Mit einer großen Mitgliederzahl können wir unseren Wunsch nach intensiverer Forschung nachdrücklicher aussprechen.



Internetseite

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

www.blasenkrebs-shb.de



Online Selbsthilfegruppe

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

www.blasenkrebs-shb.de/online-shg



Worum geht es? Der Imagefilm

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

www.blasenkrebs-shb.de

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

Die nächste Ausgabe „**Die Harnblase**“
erscheint im Juni 2024.

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