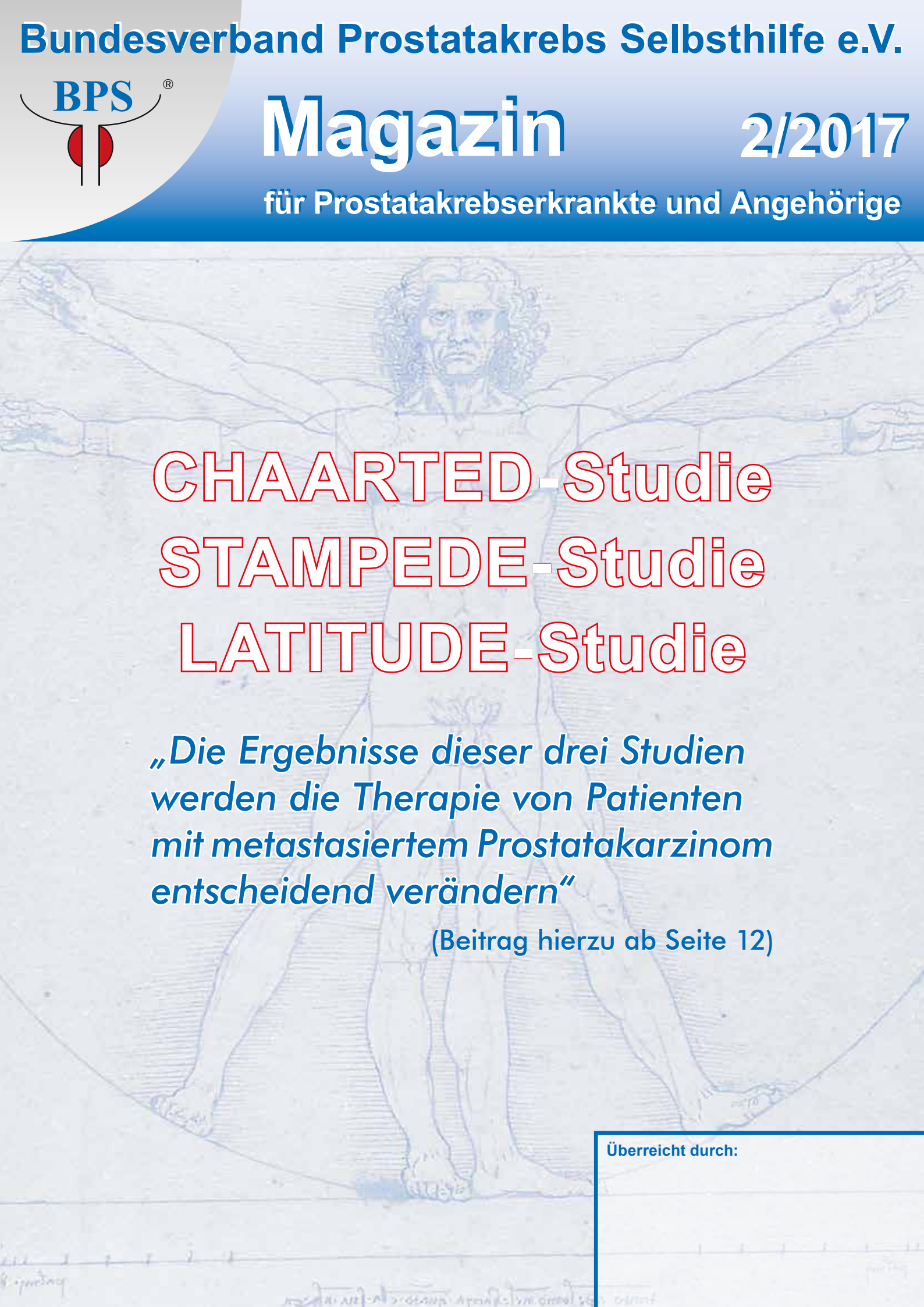


The background of the entire page is a faint, light blue line drawing of Leonardo da Vinci's Vitruvian Man. The figure is standing with arms and legs extended, inscribed within a circle and a square.

CHAARTED-Studie STAMPEDE-Studie LATITUDE-Studie

*„Die Ergebnisse dieser drei Studien
werden die Therapie von Patienten
mit metastasiertem Prostatakarzinom
entscheidend verändern“*

(Beitrag hierzu ab Seite 12)

Überreicht durch:

Inhaltsverzeichnis

Heft 2, 2017

Editorial

Aktuell

17. Jahrestagung und Mitgliederversammlung in Magdeburg	2
Neues von Progether	7
Momentum Projekt Heidelberg	8
Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin begrüßt „Allianz für Gesundheitskompetenz“	10
Ingrid Fischbach ist neue Patientenbeauftragte und Pflegebevollmächtigte der Bundesregierung	11

Diagnose und Therapie

LATITUDE und STAMPEDE werden die Therapie von Patienten mit metastasiertem Prostatakarzinom verändern	12
Entscheidungshilfe Prostatakrebs: Über 2000 zufriedene Nutzer im ersten Jahr	15
Methadon zur Unterstützung während der Chemotherapie? – Stellungnahme ..	18
Was hilft bei Fatigue wirklich?	19

Verbandsnachrichten

Grazina Urmonas ist die neue Bundesgeschäftsstellenleiterin	20
Jahrestagung Regionalverband Neue Bundesländer Prostatakrebs Selbsthilfe .	20
SHG Chemnitz: Eine Exkursion der besonderen Art	21
Die Selbsthilfegruppe Oschatz unterwegs	22
Selbsthilfegruppe Köln-Nord feierte 15-jähriges Bestehen	23
15 Jahre Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Halle	24
Die Selbsthilfegruppe Mariendorf (Berlin) präsentiert sich	25
Therapieseminar der Selbsthilfegruppe Bottrop	25
Selbsthilfegruppe Siegen feiert 15. Geburtstag	27
SHG Nordhausen und Umgebung besucht Thüringer Landtag	28
„Man muss sich einfach auf den Weg machen“	29
10-jähriges Jubiläum der Selbsthilfegruppe Potsdam	29
Treffen des Arbeitskreises Psychoonkologie	30

Für Sie notiert

Thulium-Laserresektion zur Behandlung des benignen Prostatasyndroms wird Kassenleistung	32
Deutsches Register Klinischer Studien jetzt beim DIMDI	32

Impressum:

Das BPS-Magazin wird
herausgegeben und verlegt vom
Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.,
gemäß § 26 BGB durch folgende
Vorstandsmitglieder vertreten:
Günter Feick (Vorsitzender),
Walter Kämpfer (stv. Vorsitzender),
Joachim Böckmann (stv. Vorsitzender)
Schriftleitung: Günter Feick, Ute Gräfen,
Ulf Lümekmann, Werner Seelig

Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.
Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn
Telefon: 0228 33889-500
Fax: 0228 33889-510

E-Mail: info@prostatakrebs-bps.de
Internet: www.prostatakrebs-bps.de

Druck:

C.V. Engelhard
Weidendamm 10
30167 Hannover

Bankverbindung:

Sparkasse Hannover
IBAN DE64250501800007020100
BIC SPKHDE2HXXX

Spendenkonto:

Sparkasse Hannover
IBAN DE62250501800007020621
BIC SPKHDE2HXXX

Eingetragen im Vereinsregister Bonn:
VR-NR. 7824

Gemeinnützigkeit durch
FA Hannover-Land I: 23/210/04694

**Der Bundesverband Prostatakrebs
Selbsthilfe e.V. wird unterstützt durch
die Stiftung Deutsche Krebshilfe
Er finanziert seine Arbeit darüber
hinaus durch Spenden.**

**Die Spenden sind abzugsfähig im
Sinne des § 10 des
Einkommensteuergesetzes.**

Unter der Schirmherrschaft der
Stiftung Deutsche Krebshilfe



Hinweis: Erfahrungsberichte/Leserbriefe geben ausschließlich die Meinung des Verfassers wieder.

Die Redaktion behält sich vor, sinnwahrende Kürzungen vorzunehmen.

Nutzen Sie auch das Informationsangebot im Internet:
www.prostatakrebs-bps.de · forum.prostatakrebs-bps.de

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

eine Prostatakrebs-Früherkennung mithilfe der PSA (= prostataspezifisches Antigen)-Bestimmung ist bedeutsam für den Ausschluss eines aktuellen Prostatakarzinoms oder die Durchführung weiterer Diagnosen. Das wird nun nicht mehr ernsthaft bestritten, spätestens seitdem die gravierenden Fehler der US-amerikanischen Studie „Prostate, Lung, Colorectal, and Ovarian (PLCO) Cancer Screening Trial“ erkannt und öffentlich wurden. Deshalb ist es an der Zeit zu fragen: Hat sich nun die Versorgung der Männer in der Altersgruppe ab 45 und bei familiären Risiko ab 40 Jahren und einer mutmaßlichen Lebenserwartung von mehr als zehn Jahren in Deutschland verändert?

Eine Änderung in der Versorgung ist mir bekannt. Die Versicherten der AOK Baden-Württemberg und der Bosch BKK können jetzt eine kassenfinanzierte PSA-gestützte Früherkennungsuntersuchung erhalten nach Maßgabe der Interdisziplinären Leitlinie der Qualität S3 zur Früherkennung, Diagnose und Therapie der verschiedenen Stadien des Prostatakarzinoms. Für sie ist der PSA-Test während einer Früherkennungsuntersuchung nicht länger eine Individuelle Gesundheitsleistung (IGEL). Dieser Vertrag beinhaltet außerdem eine separate Vergütung der Vertragsärzte und ihre aufgewende-

te Zeit für ausreichende, verständliche Information und Beratung der Patienten.

Die genannten Kassenleistungen basieren auf einem Selektivvertrag gemäß § 140a Sozialgesetzbuch V, geschlossen zwischen AOK Baden-Württemberg, Bosch BKK, MEDI Baden-Württemberg e. V., MEDI Verbund AG, Fachärzten, Berufsverband der Deutschen Urologen e. V. und der Arbeitsgemeinschaft niedergelassener Urologen e. V..

Ich begrüße diesen Vertrag als einen richtigen Schritt auf dem Weg zu einer kassenfinanzierten, PSA-gestützten risikoadaptierten Prostatakrebs-Früherkennung für alle Männer in Deutschland. Das Ziel der wissenschaftlichen Prüfung eines nationalen Prostatakrebs-Früherkennungsprogramms und bei entsprechender Datenlage seine Beantragung im Gemeinsamen Bundesausschuss bleibt ein Ziel des BPS.

Ihr
Günter Feick
– Vorsitzender –

17. Jahrestagung und Mitgliederversammlung in Magdeburg

In diesem Jahr beteiligten sich 160 Vertreter der Selbsthilfegruppen und Regional-/Landesverbände an der BPS-Jahrestagung vom 30. Mai bis zum 2. Juni 2017 in Magdeburg – zum Wissensaustausch, zum Kennenlernen und zur Mitsprache im BPS.

Neben einem prall gefüllten Tagungsprogramm, aus Vorträgen, einer Mitgliederversammlung und Ehrungen waren die Gespräche in Pausen und geselligen Abendrunden wichtig für Informationsaustausch und das Gemeinschaftsgefühl.

Die Mitgliederversammlung

Die 17. Ordentliche Mitgliederversammlung begann mit dem ehrenden Gedenken an die verstorbenen Selbsthilfegruppenleiter Gerhard Hoffmann, Klaus Schmied, Malte Rathmann, Ulrich Rau, Dr. Walter Maul, Hans-Joachim Schulz, Ulrich Kruse, Hardy Schneider.

Die Berichte des Vorstands und der Regional-/Landesverbände, des Fördervereins Hilfe bei Prostatakrebs (FHbP) und ihre Diskussion schlossen sich an. Nach der Präsentation des BPS-Jahresabschlusses, dem Bericht und der Empfehlung der BPS-Kassenprüfer wurde der Vorstand einstimmig entlastet.

Das Vortragsprogramm

PD Dr. Johannes Huber, Oberarzt der Klinik für Urologie am Universitätsklinikum Carl Gustav Carus in Dresden eröffnete das Tagungsprogramm mit seinem Vortrag „Entscheidungshilfe Prostatakrebs: Zwischenbilanz nach einem Jahr“. Dieses Projekt der Patientenakademie der Deutschen Urologen wird vom BPS aktiv unterstützt und erfährt deutschlandweit bereits große Resonanz. Eine Zusammenfassung dieses Vortrags finden Sie auf den Seiten 15 bis 17 dieses Magazins sowie ein Video zum Thema unter <http://b-p-s.link/j4i>.

Dr. Roman Herout, ebenfalls von der Klinik für Urologie am Universitätsklinikum Carl Gustav Carus in Dresden befasste sich laienverständlich mit der komplexen Thematik „Immuntherapie in Forschung und Anwendung“. Nach heutigem Stand der Wissenschaft sind die Erkenntnisse aus der Immun-

therapie bei der Behandlung des Prostatakrebses noch wenig aussagekräftig. Die Erfolge bei anderen Tumorarten sind jedoch bereits vielversprechend (Vortragsfolien unter <http://b-p-s.link/gsz>).

Einen Blick in die „Zukunft der Onkologie“ warf auch Ralf Rambach, Vorsitzender des Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH-BV). Er skizzierte zunächst die Entstehungsgeschichte des HKSH-BV, nannte die Ziele und Aufgaben des Verbandes, stellte die Kooperationspartner vor und gab erste Einblicke in die Tätigkeiten dieses Bundesverbandes (Vortragsfolien unter <http://b-p-s.link/91d>).

Das Vortragsprogramm schlossen Ernst-Günther Carl, BPS-Schatzmeister und Udo Ehrmann, Mitglied im BPS-Vorstand mit dem Thema „GKV-finanzierte Risiko-adaptierte Prostatakrebsfrüherkennung“. Beide sind Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss.

Die Thementische

Wiederbelebt wurden in diesem Jahr die sogenannten Thementische. Hier bieten Moderatoren Gesprächsrunden zu verschiedenen Themen an. Folgende Themen wurden diskutiert:

- Kooperation der Selbsthilfegruppen mit zertifizierten Prostatakrebszentren – 44 Teilnehmer; Moderation: Helmut A. Kurtz, Jürgen Mindermann,
- Verbesserung der Öffentlichkeitsarbeit – 27 Teilnehmer; Moderation: Grazina Urmonas, Werner Seelig,
- Fortgeschrittener Prostatakrebs – 34 Teilnehmer; Moderation: Ernst-Günther Carl, Bernd Troche sowie Günter Kupke und Gerd Studer vom Arbeitskreis Fortgeschrittener Prostatakrebs,
- Arbeit in der Selbsthilfegruppe/Nachfolge und Nachgründungen – 23 Teilnehmer, Moderation: Josef Dietz, Jürgen Reichelt.

Angesichts des starken Interesses und angeregter Diskussionen an allen Thementischen war das vorgegebene Zeitfenster nicht üppig bemessen.

Die Ehrungen während der BPS-Jahrestagung: Wil-de-Jongh-Medaille für Prof. Dr. Uwe Haberkorn

Das Diagnostikum Prostata Spezifisches Membran Antigen 11 (PSMA) und das Theranostikum PSMA 617 haben bei Diagnose und Therapie des schwierig zu behandelnden hormonresistenten Prostatakarzinoms eine große Bedeutung. Für seine bahnbrechende Forschungsleistung bei der Entwicklung beider Wirkstoffe wurde Prof. Dr. Uwe Haberkorn, Ärztlicher Direktor der Abteilung Nuklearmedizin der Universität Heidelberg und Leiter der Klinischen Kooperationseinheit Nuklearmedizin am Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg, mit der Wil-de-Jongh-Medaille 2017 geehrt.

Günter Feick, BPS-Vorsitzender erklärte in seiner Laudatio: „Dass Prof. Dr. Haberkorn das Diagnostikum PSMA 11 nicht patentieren ließ, um es schnellstmöglich Patienten verfügbar zu machen,

beit. Deshalb freue ich mich besonders über meine Ehrung durch einen Patientenverband.“

Mit dieser Ehrung würdigt der BPS Kompetenz, überdurchschnittliches Engagement und insbesondere ausgeprägte Patientenorientierung eines klinisch tätigen oder niedergelassenen Arztes. Der Namensgeber der Ehrung, der Niederländer Wil de Jongh, war selbst an Prostatakrebs erkrankt. Als Patient erwarb er Kenntnisse, die in seiner Zeit ungewöhnlich umfangreich und fundiert waren und die er bereitwillig mit anderen teilte. Sein Beispiel inspirierte Menschen in vielen Ländern, sich mit ihrer Erkrankung Prostatakrebs intensiv zu beschäftigen.

BPS-Ehrennadel in Silber

Für besonderen Verdienste in der Verbandsarbeit des BPS wurden Paul Enders und Jens-Peter Zacharias mit der Verbandsnadel in Silber ausgezeichnet.

Aus der Laudatio für Paul Enders: „Der BPS ehrt Paul Enders für mehr als 16 Jahre ehrenamtlicher Information, Hilfe und Einflussnahme für Männer mit Prostatakrebs und ihren Nächsten. In dieser Zeit war er Stellvertretender Leiter der Selbsthilfegruppe Rhein-Neckar von 2001 bis 2012, Mitgründer der BPS-Hotline im Jahr 2008 und bis heute Berater und Berichterstatter für die Hotline, Stellvertreten-



Prof. Dr. Haberkorn während seiner Dankesrede.

ist ein herausragendes Beispiel für sein ärztliches Ethos und sein altruistisches Handeln als Mensch in unserer Gesellschaft“.

Prof. Haberkorn bedankte sich und erklärte: „Ich sehe den Preis als Herausforderung nicht aufzuhören, Neues zu erforschen und Patienten verfügbar zu machen. Patienten und die Verbesserung ihrer Behandlung sind das Ziel meiner Forschungsar-



Paul Enders erhält die BPS-Ehrennadel in Silber.

der Vorsitzender des BPS von 2008 bis 2015, Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss seit 2008, Vertreter des BPS in der PREFERE-Studie seit 2012, Vertreter des BPS in der Leitlinienkommission Prostatakrebs seit 2006, Vertreter des BPS und der Europäischen Prostatakrebshilfe Europa UOMO in der Prostatakrebs Leitlinienkommission der European Association of Urology. Sein Können war auch gefragt bei der Entwicklung der interaktiven, online-basierten Entscheidungshilfe für nicht-metastasierten Prostatakrebs. Paul Enders hat in allen Funktionen und Aufgaben mit Freundlichkeit, Wissen und Weitblick überzeugt. Mit klaren und fundierten Beiträgen ist er ein gefragter Referent im BPS und auf nationalen und internationalen Kongressen. Der BPS dankt Paul Enders für seine langjährige, vorbildliche, ehrenamtliche Arbeit auf bestem Niveau und zeichnet ihn heute, am 1. Juni 2017, mit der Silbernen Ehrennadel des Verbandes aus.“

Aus der Laudatio für Jens-Peter Zacharias: „Der BPS ehrt Jens-Peter Zacharias für mehr als neun Jahre ehrenamtlicher Information, Hilfe und Einflussnahme für Männer mit Prostatakrebs und ihren Nächsten. In dieser Zeit war er Mitglied des BPS Vorstands von 2008 bis 2015, Gesundheitspolitischer Sprecher des BPS von 2010 bis 2016, Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss seit 2008, BPS-Vertreter in der Leitlinienkommission Prostatakrebs seit 2006, BPS-Vertreter in der PREFERE-Studie von 2012 bis 2015, Mitglied im Deutschen Netzwerk Evidenzbasierte Medizin von 2012 bis 2015.

Jens-Peter Zacharias hat als Gesundheitspolitischer Sprecher den BPS in außergewöhnlich engagierter Manier hervorragend vertreten in einer großen Zahl von Kongressen, Veranstaltungen und Diskussionen. Sein Rat ist geschätzt und sein Vorwärtsdenken wird in den Gremien des Deutschen Gesundheitssystems respektiert. Jens-Peter Zacharias verweilte niemals an einem erreichten Ziel. Er machte sich sofort wieder auf den Weg, um an der Optimierung der Prostatakrebsbehandlung weiterzuarbeiten. Die Akzeptanz unseres Antrags im Gemeinsamen Bundesausschuss zur Qualitätsmessung der Prostatakrebsbehandlung ist eng ver-



Jens-Peter Zacharias erhält die BPS-Ehrennadel in Silber.

bunden mit seiner Arbeit und seinen Fähigkeiten. Das Management des BPS nach definierten Zielen der Verbandsmitglieder hat Jens-Peter Zacharias entscheidend mitgeprägt.

Der BPS dankt Jens-Peter Zacharias für viele Jahre vorbildlicher, ehrenamtlicher Arbeit auf bestem Niveau und zeichnet ihn heute, am 1. Juni 2017, mit der Silbernen Ehrennadel des Verbandes aus.“



Bereits im Jahr 2016 wurde Bernd Knye-Neczas mit der Silbernen Ehrennadel ausgezeichnet. Die Verleihung der Silbernen Ehrennadel konnte aus persönlichen Gründen erst in diesem Jahr erfolgen.

Ehrungen der Selbsthilfegruppenleiter

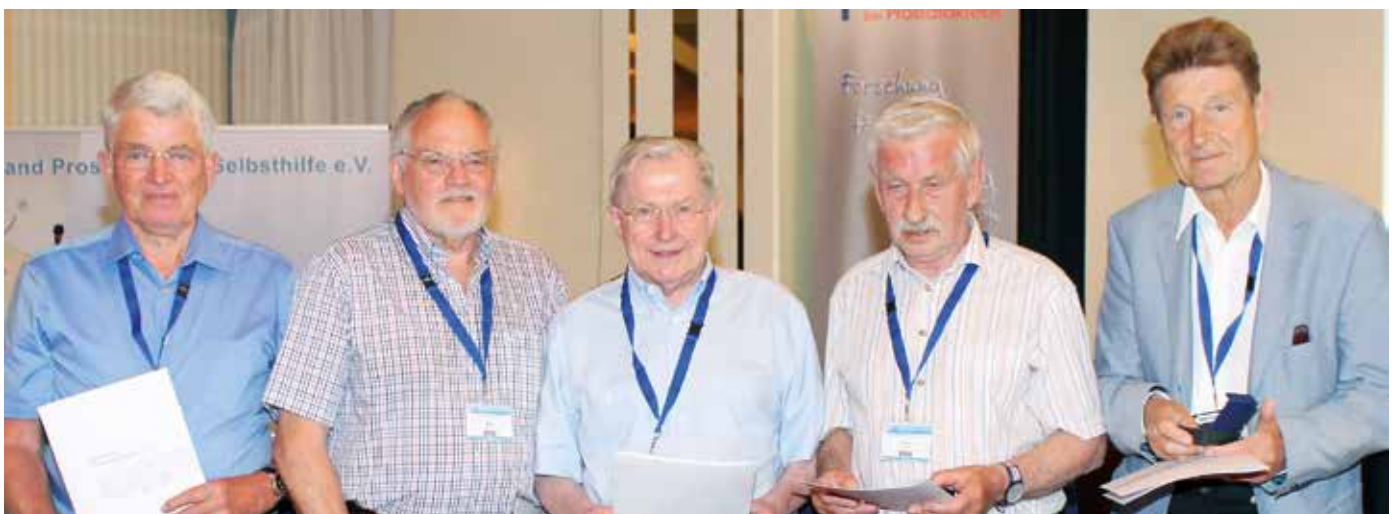
Ein Höhepunkt jeder Mitgliederversammlung sind die Auszeichnungen der Leiter von Selbsthilfegruppen und Regional-/Landesverbänden für langjähriges ehrenamtliches Engagement.

Mit der Verbandsnadel in Bronze für vier Jahre Gruppen-/Verbandsleitung wurden ausgezeichnet: Wilfried Bönisch (Prostatakrebs SHG Bad Neue-

nahr-Ahrweiler), Hans-Joachim Handschuh (PSW Prostatakrebs SHG Wuppertal e.V.), Peter Hartmann (Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Velbert), Jürgen Klein (Prostatakrebs SHG Bergisch-Gladbach), Wolfgang Koehler (Prostatakrebs SHG Erzgebirge), Paul-Dieter Köller (Prostatakrebs-Selbsthilfegruppe Aurich e.V.), Hermann Kunicke (Prostatakrebs Selbsthilfe Aachen), Rainer Kurs (Prostatakrebs Selbsthilfegrup-



Mit der Verbandsnadel in Bronze wurden geehrt (von links): Detlef von Hoerschelmann (SHG Prostatakrebs Weilheim i. OBB), Hartmut Neumann (Selbsthilfegruppe Eisenach/Wartburgkreis), Alfred Marenbach (Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Bonn und Rhein-Sieg-Kreis), Hermann Kunicke (Prostatakrebs Selbsthilfe Aachen (PS-AC)), Josef Weimer (Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Cottbus), Paul-Dieter Köller (Prostatakrebs-Selbsthilfegruppe Aurich e. V.), Wilfried Bönisch (Prostatakrebs SHG Bad Neuenahr-Ahrweiler), Wolfgang Koehler (Prostatakrebs SHG Erzgebirge), Helmut A. Kurtz (Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Landkreis Heidekreis e.V.), Horst Schuhose (Prostatakrebs-Selbsthilfe-Gruppe Mainz und Umgebung), Paul Prus (Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Heinsberg), Werner Seelig (Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Hochfranken-Fichtelgebirge).



Mit der Verbandsnadel in Silber wurden geehrt (von links): Lothar Striene (Prostatakrebs-SHG Dippoldiswalde/Osterzgebirge), Hans Biegert (Prostatakrebs SHG Lörrach), Horst P. Bühling (SHG für Prostatakrebs Recklinghausen), Helmut Müller (Prostatakrebs SHG Brandenburg a.d. Havel), Ernst Tennstedt (Prostatakrebs-Selbsthilfegruppe Hamburg).



Mit der Verbandsnadel in Gold wurden geehrt (von links): Hans Schlichting, Rüdiger Bolze (Prostatakrebs Halle), Waltraud Mergner (SHG Prostatakrebsbetroffene Fürth), Anton Krapf (SHG Prostatakrebs Bietigheim und Umgebung), alle Fotos: © BPS

pe Moers), Helmut A. Kurtz (Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Landkreis Heidekreis e.V.), Alfred Marrenbach (Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Bonn und Rhein-Sieg-Kreis), Hartmut Neumann (SHG Prostatakarzinom Eisenach und Wartburgkreis), Paul Prus (Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Heinsberg), Manfred Schoch (Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Singen), Horst Schuhose (Prostatakrebs-Selbsthilfe-Gruppe Mainz und Umgebung), Werner Seelig (Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Hochfranken-Fichtelgebirge), Detlef von Hoerschelmann (SHG Prostatakrebs Weilheim i. OBB), Manfred von Mackrodt (Prostatakrebs SHG Schönebeck), Josef Weimer (SHG Prostatakrebs Cottbus).

Mit der Verbandsnadel in Silber für acht Jahre Gruppen-/Verbandsleitung wurden ausgezeichnet: Gerhard Beck (Prostatakrebs SHG Bad Buchau-Federsee), Hans Biegert (Prostatakrebs SHG Lörrach), Dr. Bodo Buecher (Prostatakrebs SHG Hersfeld-Rotenburg), Horst P. Bühling (SHG für Prostatakrebs Recklinghausen), Ernst Egner (SHG Prostatakrebs Schwäbisch Hall), Klaus Hemrich (SHG Würzburg VI Prostatakrebs Betroffene), Berthold Isele (Prostatakrebs SHG Freiburg), Karl-Heinz Klein (SHG Prostatakrebs „Rezidiv“ München), Wolfgang Klimm (SHG Prostataerkrankungen Osnabrück Stadt und Umland), Reinhold Kurz (SHG Prostatakrebs Göppingen), Helmut Müller (Prostatakrebs SHG Brandenburg a.d. Havel), Lothar Striene (Prostata-

krebs-SHG Dippoldiswalde/Osterzgebirge), Ernst Tennstedt (Prostatakrebs-Selbsthilfegruppe Hamburg), Heinz Zlotowicz (SHG Prostatakrebs Kassel).

Mit der Verbandsnadel in Gold für zwölf Jahre Gruppen-/Verbandsleitung wurden ausgezeichnet: Rüdiger Bolze (Prostatakrebs Halle), Fritz Dauth (SHG Prostatakrebs Bayerisches Oberland- Bad Tölz), Anton Krapf (SHG Prostatakrebs Bietigheim und Umgebung), Waltraud Mergner (SHG Prostatakrebsbetroffene Fürth), Jürgen Mindermann (Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Burgdorf), Gottfried Staudt (SHG-Prostatakrebs Aschaffenburg-Untermain), Gerhard Zieseniß (SHG Prostatakrebs Verden).

Bis zum nächsten Mal

Reinhard Schalla gestaltete wieder die gut besuchte Morgenandacht und den Reisesegen am letzten Tag der Jahresveranstaltung. Noch schwer vorstellbar, dass uns seine gedankliche und spirituelle Zuwendung in diesen Momenten der Besinnung und Bestärkung, nach elf Jahren ab dem kommenden Jahr, nicht mehr begleiten wird. Reinhard Schalla hat die Morgenandacht 2017 zu seiner letzten im Rahmen der BPS-Jahrestagung erklärt. Lieber Reinhard Schalla, wir werden diese Momente sehr vermissen!

Auf ein Sehen und Wiedersehen in der BPS-Jahrestagung im Mai 2018 in Magdeburg.

Neues von Progether

Von Bernd Troche, Vorsitzender des Landesverbandes Nordrhein-Westfalen

Am 27. Juli traf das Progether-Team um Dr. med. Eva-Maria Schmitz (Medizinische Leitung von Progether) und Sebastian Maier (CTO Progether) mit Helmut Kurtz (LV/RV Bremen/Niedersachsen) und Bernd Troche (LV NRW) in Hamburg zu einer Besprechung über den aktuellen Stand von Progether und einem Informationsaustausch über bisherige und weitere Kooperationen mit dem BPS zusammen.

Diese Zusammenkunft fand vor dem Hintergrund von nahezu 5000 erfassten „Erkrankungsjahren“ von Prostatakrebs-Betroffenen (allein im Zeitraum Mai 2017 bis Ende Juli 2017) statt. Es darf erwartet werden, dass sich diese Zahlen bis Ende 2017 kontinuierlich ausweiten werden, zumal die Registrierungsplattform von Progether sich hin zu mehr Benutzerfreundlichkeit, persönlicher Ansprache und nicht zuletzt dank der Veröffentlichung einer Reihe von Empfehlungen – auch aus unseren Reihen – seit Beginn stark verbessert hat und somit zur Registrierung angesichts einer gelungenen menschlichen Ansprache einlädt. Hinzuweisen ist in diesem Zusammenhang auch noch einmal auf die Tatsache, dass für die Anmeldung bei Progether nur eine

E-Mail-Adresse erforderlich ist (möglichst neutral, damit keinerlei Rückschlüsse auf die Identität gezogen werden können). Das Passwort wird vom Benutzer selbst; der Benutzername vom System generiert, so dass der Datenschutz gewährleistet ist.

In diesem Sinne sind die ersten Erfolge eine sehr ermutigende Initialzündung, was jedoch nicht zu dem Glauben verleiten darf, dass kontinuierliche und noch aktivere Aktionen zusammen mit einem nicht nachlassenden Engagement und einer entsprechenden Motivation für die Ziele von Progether auf dem Weg zu einer besseren Bekämpfung des Prostatakrebses in Zukunft etwa überflüssig wären. Hier werden der BPS und seine Gruppen auch weiterhin tatkräftig zur Verfügung stehen, sei es in Form von Öffentlichkeitsarbeit, Veröffentlichungen und Events (z.B. NRW-Event „Kochen gegen Krebs“, das auch bald den Landesverbänden mit entsprechenden Projektumsetzungsmöglichkeiten angeboten werden kann). Dass ein Co-Marketing (z.B. Anzeigenaktionen auf Social Media Plattformen) erfolgreich sein kann, ist bereits getestet worden und wird auch in Zukunft ein interessanter Ansatz sein, da durch die Synchronizität von Anzeigen und Registrierungen eine Werbeerfolgskontrolle relativ einfach ist. Dem Progether-Team werden weitere kreative Ideen und Ansätze zu noch mehr Registrierungen sicher nicht ausgehen.

Ein Progether-Flyer wurde vor kurzem gedruckt, während die aktuelle Homepage unter <https://www.progether.com/de/> einsehbar und zur Registrierung von Betroffenen bereit ist. Videos zur Benutzung des Systems können als Kurzvideo (<https://goo.gl/nKuenx>) oder als ausführliches Video



© privat



(von links) Sebastian Maier (CTO Progether), Helmut Kurtz (LV/RV Bremen/Niedersachsen), Dr. med. Eva-Maria Schmitz (Medizinische Leitung von Progether) und Bernd Troche (LV NRW), © B. Troche

(<https://goo.gl/jzkMxU>) abgerufen werden. Weitere gut gemachte Informationsvideos und Hinweise stehen nach dem Einloggen ins System zur Verfügung.

Progether arbeitet bereits eng mit dem Internationalen Krebsgenom-Projekt ICGC zusammen und wird zukünftig auch eine Verstärkung

der Zusammenarbeit mit Ärzten, Kliniken sowie international operierenden Organisationen zur Bekämpfung des Prostatakrebses anstreben. Die dadurch zu erwartende massive Verbreiterung der Patientenbasis wird die Vergleichbarkeit der Betroffenen mit Hilfe eines speziellen Algorithmus vorantreiben und allen Betroffenen zugutekommen.

Momentum Projekt Heidelberg: Strategien im Umgang mit einer Krebserkrankung – Perspektiven von Behandelnden und Betroffenen

Von Dr. Nadine Ungar, Prof. Dr. Monika Sieverding, Dr. Martina Gabrian, Universität Heidelberg, Alexander Haussmann, Prof. Dr. Karen Steindorf, Deutsches Krebsforschungszentrum und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg, Dr. Joachim Wiskemann, Angeliki Tsiouris, Universitätsklinikum Heidelberg und Nationales Centrum für Tumorerkrankungen Heidelberg

Hintergrund des Projekts

Eine Krebsdiagnose stellt Betroffene häufig vor große Herausforderungen und Belastungen. Um ihre Lebensqualität dennoch aufrechtzuerhalten und selbst aktiv etwas der Erkrankung entgegenzusetzen, finden es viele Betroffene hilfreich, über die medizinische Therapie hinaus zusätzliche Maßnahmen und Strategien anzuwenden. Dies kann unter anderem ernährungsbezogene Strategien,

körperliche Aktivität, psychologische Unterstützung, Selbsthilfegruppen oder Naturheilverfahren betreffen.

Dabei kommt es stets auf die individuelle Person und die Umstände an, welche der Strategien als besonders sinnvoll oder zufriedenstellend erachtet werden. Noch ist allerdings wenig dazu bekannt, welche Maßnahmen von Betroffenen in welchem Umfang angewandt werden und wovon dies abhängt.



Abb. 1 (von links) Dr. Martina Gabrian, Alexander Haussmann, Prof. Dr. Monika Sieverding, Dr. Joachim Wiskemann, Prof. Dr. Karen Steindorf, Dr. Nadine Ungar, Angeliki Tsiouris, © Momentum

Einladung zur Teilnahme

Gerne können Sie das Momentum Projekt mit Ihrer Studienteilnahme unterstützen. Es werden Männer gesucht, deren Prostatakrebs- bzw. Rezidivdiagnose oder die Diagnose von Metastasen nicht länger als 24 Monate zurückliegt. Grundsätzlich stehen zwei verschiedene Teilnahmeoptionen zur Auswahl.

Teilnahmeoption 1: Falls Ihre Therapie bereits fortgeschritten oder abgeschlossen ist, besteht die Möglichkeit, an einer einmaligen Befragung teilzunehmen. Diese kann entweder online ausgefüllt (www.umfrage.momentum-projekt.de) oder per Post an Sie geschickt werden.

Teilnahmeoption 2: Falls Ihre Therapie kurz bevorsteht oder erst angefangen hat, würde sich das Projektteam freuen, Sie alternativ für die Verlaufs-Befragung gewinnen zu können. Über drei Monate hinweg soll zu vier Zeitpunkten ein kurzer Fragebogen ausgefüllt und teilweise zusätzlich ein kleiner Bewegungsmesser getragen werden, der die alltägliche Bewegung der Teilnehmer aufzeichnet. Die Teilnehmer dieser Studie erhalten eine Aufwandsentschädigung sowie ein individuelles Feedback zu ihrem Bewegungsverhalten.

Bei Anfragen oder Rückfragen zu beiden Teilnahmeoptionen sind Ihre Ansprechpersonen unter folgendem Kontakt zu erreichen: Dr. Nadine Ungar (Projektmanagerin) und das Momentum Projektteam, Tel. 06221-422213, E-Mail: momentum@dkfz.de

Seit 2015 geht das Momentum Projekt dieser Frage nach (Teilnahmemöglichkeiten: siehe oben). Das Projekt basiert auf einer Kooperation der Universität Heidelberg, des Deutschen Krebsforschungszentrums, des Universitätsklinikums Heidelberg sowie des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen und wird von der Deutschen Krebshilfe gefördert. Durch diese institutionsübergreifende Zusammenarbeit sind Wissenschaftler/innen verschiedener Fachrichtungen am Projekt beteiligt, welche die Fragestellung aus verschiedenen Blickwinkeln betrachten.

Ziele und Fragestellungen des Projekts

Zunächst wurden im Rahmen des Projektes deutschlandweit bereits über 900 Ärztinnen und Ärzte sowie Pflegekräfte befragt. Hierbei wurde unter anderem ermittelt, ob und in welcher Weise zusätzliche Strategien und Maßnahmen im Behandlungsalltag Thema sind. Ferner wurde die Einstellung des medizinischen Fachpersonals zu den jeweiligen Strategien und Maßnahmen erfasst sowie Aspekte erfragt, die eine Beratung erschwe-

ren oder sogar verhindern. Ergebnisse dieser Befragung werden zurzeit ausgewertet und im Anschluss in wissenschaftlichen Zeitschriften sowie in Auszügen auf der Internetseite des Projekts (www.momentum-projekt.de) veröffentlicht.

Der vor kurzem angelaufene zweite Teil des Projekts umfasst eine großangelegte Befragung von Menschen mit den Diagnosen Brustkrebs, Prostatakrebs oder Darmkrebs. Betroffene werden dazu befragt, welche Strategien und Maßnahmen sie wie häufig anwenden, welche sie als sinnvoll erachten und was es ihnen vielleicht auch erschwert, zusätzliche Strategien und Maßnahmen (häufiger) umzusetzen. Von besonderem Interesse ist dabei auch, inwieweit Betroffene in Behandlungsgesprächen durch Ärzte/Ärztinnen und Pflegekräfte dazu beraten wurden und ob sie sich in ausreichendem Maße bezüglich der unterschiedlichen Strategien informiert und unterstützt fühlen. Darüber hinaus sollen auch die Angaben des medizinischen Fachpersonals mit denen der Betroffenen verglichen werden, um herauszufinden, bei welchen Punkten sich die Einschätzungen decken und wo eventuell

auch Differenzen bestehen.

Insgesamt werden durch die Studie wertvolle Erkenntnisse zum Umgang Betroffener mit zusätzlichen Strategien und Maßnahmen neben ihrer medizinischen Therapie sowie ihrer Bedeutung im Behandlungsalltag erwartet. Diese sollen genutzt werden, um dabei bestehende Probleme zielgenauer angehen zu können. So sollen auf Basis der Studiener-

gebnisse z.B. Angebote und Informationsmaterialien entwickelt werden, um Menschen mit Krebserkrankung darin zu unterstützen, bestmöglich mit ihrer Erkrankung umzugehen. Ziel ist auch, die Behandlung und Beratung durch Ärztinnen/Ärzte und Pflegekräfte besser an die persönlichen Bedürfnisse von Personen mit Krebserkrankung hinsichtlich zusätzlicher Strategien und Maßnahmen anzupassen.

Das Deutsche Netzwerk Evidenzbasierte Medizin begrüßt „Allianz für Gesundheitskompetenz“

Das Bundesgesundheitsministerium hat im Juni 2017 die „Allianz für Gesundheitskompetenz“ ins Leben gerufen. In dieser verpflichten sich Ärzteschaft, Apotheker, Pflegerat, Krankenkassen und andere Akteure im Gesundheitswesen zur Verbesserung von Gesundheitsbildung, wissenschaftlich gesicherten Gesundheitsinformationen und Entscheidungshilfen sowie der Kommunikation zwischen Ärzten/Gesundheitsprofessionellen und Patienten. Lesen Sie die Pressemitteilung des DNEbM:

„Das Deutsche Netzwerk Evidenzbasierte Medizin e.V. (DNEbM) begrüßt die Initiative des Bundesgesundheitsministeriums zu der am 19. Juni 2017 gegründeten „Allianz für Gesundheitskompetenz“ (www.bundesgesundheitsministerium.de). In dieser verpflichten sich Ärzteschaft, Apotheker, Pflegerat, Krankenkassen und andere Akteure im Gesundheitswesen zur Verbesserung von Gesundheitsbildung, wissenschaftlich gesicherten Gesundheitsinformationen und Entscheidungshilfen sowie der Kommunikation zwischen Ärzten/Gesundheitsprofessionellen und Patienten.

Die Selbstverpflichtungen der „Allianz für Gesundheitskompetenz“ entsprechen jahrelangen Forderungen des DNEbM zur Umsetzung der informierten Patientenentscheidung und kritischer Gesundheitsbildung. Die informierte Beteiligung der Patienten an medizinischen Entscheidungen ist eine Grundsäule der Evidenzbasierten Medizin. In der Praxis wird das Konzept der informierten ge-

meinsamen Entscheidungsfindung bisher jedoch nur ansatzweise angewendet. Es fehlen vor allem evidenzbasierte Patienteninformationen und Entscheidungshilfen. Selbst wenn solche vorhanden sind, kommen sie nur selten zum Einsatz, da es den Ärzten und anderen Gesundheitsprofessionellen häufig an der notwendigen Haltung sowie an den Kompetenzen der Evidenzbasierten Medizin und Risikokommunikation mangelt.

Das DNEbM begrüßt daher ausdrücklich die Unterzeichnung der Selbstverpflichtung zur Umsetzung der Forderungen im Sinne des DNEbM durch den Ärztekammerpräsidenten Montgomery und anderer Verantwortlicher im Gesundheitswesen.

Vorrangig müssen nun medizinische und andere Leitlinien nach Kriterien der Evidenzbasierten Medizin mit transparentem Interessenkonfliktmanagement weiterentwickelt werden, damit wissenschaftlich gesicherte unabhängige und verständliche Informationen und Entscheidungshilfen für Patienten angefertigt und bereitgestellt werden können. Zudem muss sich die Ausbildung in Medizin und anderen Gesundheitsberufen endlich auf die Methoden der Evidenzbasierten Medizin begründen. Das DNEbM bietet durch seine einschlägigen Aktivitäten, insbesondere in den Fachbereichen „Patienteninformation & -beteiligung“ sowie „EbM in Aus-, Weiter- und Fortbildung“, Unterstützung an für die Umsetzung der Ziele der „Allianz für Gesundheitskompetenz“. Zur Entwicklung von Infor-

mationsmaterialien hat das DNEbM die „Gute Praxis Gesundheitsinformation“ und eine Leitlinie erstellt (www.ebm-netzwerk.de). Auch Curricula zur Förderung kritischer Gesundheitsbildung stehen zum Einsatz in allgemeinbildenden Schulen zur Verfügung.

Das Bundesgesundheitsministerium hat das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) damit beauftragt, bis 2018 ein Konzept für ein Nationales Gesundheitsportal

zu erarbeiten. Das Portal soll vertrauenswürdige, wissenschaftlich belegte und unabhängige Gesundheitsinformationen zusammenführen. Das DNEbM wird dieses Projekt gerne unterstützen.

Die Bereitstellung von Patienteninformationen alleine reicht jedoch nicht. Um die Ansprüche der Bürgerinnen und Bürger auf eine evidenzbasierte Medizin und eine informierte Teilnahme an medizinischen Entscheidungen zu realisieren, muss Evidenzbasierte Medizin auch praktiziert werden.“

Ingrid Fischbach ist neue Patientenbeauftragte und Pflegebevollmächtigte der Bundesregierung

(Red. ug) Das Bundeskabinett hat die Parlamentarische Staatssekretärin Ingrid Fischbach in das Amt der Patientenbeauftragten und Pflegebevollmächtigten der Bundesregierung berufen. Sie übernimmt das Amt von Karl-Josef Laumann, der in Nordrhein-Westfalen zum Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales ernannt worden ist.

Fischbach wird die neue Aufgabe mit viel Erfahrung und Leidenschaft angehen: „Aufgrund meiner Erfahrungen in den unterschiedlichen Bereichen werde ich mich dafür einsetzen, die Rechte der Patienten und Pflegebedürftigen weiter zu stärken. Wir brauchen informierte Patienten und dafür vor allem mehr Transparenz in der ärztlichen und pflegerischen Versorgung.“

Selbstverständlich muss der gesetzlich verankerte Leistungszugang für alle gesichert sein: Es kann nicht sein, dass präventive Maßnahmen nicht so wie vom Gesetzgeber gewollt, genehmigt, sondern viel zu häufig abgelehnt werden, obwohl der Anspruch berechtigt ist.

Dies gilt ebenso bei der Verordnung von Rehabilitation für ältere Menschen. Frühzeitige Rehabilitation kann Pflegebedürftigkeit verhindern oder hinauszögern. Eindeutig ausbaufähig sind Reha-Empfehlungen des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung (MDK) bei der Pflegebedürftigkeitsbegutachtung.

Derzeit bekommen hier nur zwei von 100 Pflegebedürftigen eine Empfehlung für Rehabilitation. Erstaunlich ist, dass laut der bereits erwähnten IGES-Studie die Krankenkassen bis zu zwei Drittel aller Reha-Anträge erst nach Widerspruch genehmigen.

Hinzu kommt, dass jeder in der Lage sein muss, seinen Anspruch auf Reha oder andere Gesundheitsleistungen ohne fremde Hilfe durchzusetzen – unabhängig von Bildung oder individueller Gesundheitskompetenz. Deshalb möchte ich in einer Studie die Tätigkeit von Lotsen untersuchen lassen, die bestimmte Patienten durch unser kompliziertes Gesundheitssystem begleiten.

Auch macht mir die Heilmittelversorgung zunehmend große Sorgen. Denn vielerorts werden in Deutschland nicht nur Fachärzte und Pflegekräfte knapp, sondern auch Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und Logopäden. Damit Patienten auch künftig gut versorgt sind, sollten wir die Gesundheitsfachberufe dringend attraktiver machen und aufwerten.“

Quelle: Bundesministerium für Gesundheit



© BMG

LATITUDE und STAMPEDE werden die Therapie von Patienten mit metastasiertem Prostatakarzinom verändern

Von David Mally, Assistenzarzt,
Klinik für Urologie, Universitätsklinikum Düsseldorf



© privat

Einleitung

Das Prostatakarzinom ist das häufigste Krebsleiden des Mannes. Glücklicherweise werden nur weniger als 10% der Männer mit bereits metastasiertem Tumor diagnostiziert. Die Standardtherapie des metastasierten Prostatakarzinoms war über viele Jahrzehnte die hormonablative Therapie, die medikamentöse Reduktion des Testosterons im Blut und im Gewebe in das Kastrationsniveau (Androgendeprivationstherapie, ADT). Im Jahr 2014 wurde erstmals in der sog. CHAARTED-Studie gezeigt, dass die ADT des metastasierten hormonsensitiven Prostatakarzinoms (mhPC) in Kombination mit einer Chemotherapie (Docetaxel) bei Patienten einen deutlichen Überlebensvorteil gegenüber dem alleinigen Einsatz der ADT bietet. Die Ergebnisse zweier weiterer Studien zur Kombinationstherapie, die nun kürzlich auf der Tagung der Amerikanischen Krebsgesellschaft (ASCO) vorgestellt wurden, zeigen, dass die Kombination der ADT mit neuen Antiandrogenen ohne den Einsatz der Chemotherapie zu vergleichbaren Überlebensraten führt wie in der CHAARTED-Studie. Die Ergebnisse der drei Studien wird die Therapie des mhPC entscheidend verändern. So hielt die Kombination aus ADT mit dem frühen Einsatz des Docetaxels für dafür geeignete Patienten Eingang in die S3-Leitlinie des Prostatakarzinoms, die die allgemeine Empfehlungsgrundlage der Therapie darstellt.

Auf dem diesjährigen Kongress der ASCO wur-

den im Juni 2017 die Daten der sog. STAMPEDE- und LATITUDE-Studie vorgestellt und am gleichen Tag im New England Journal of Medicine publiziert. Im experimentellen Arm beider Studien wurde eine Kombination von dem neuen Antiandrogen Abirateron mit Prednison (Abi/Pred) und der ADT gegen die ADT alleine verglichen. Beide Studien wiesen ein signifikant verlängertes progressionsfreies Überleben und ein deutlich verlängertes Gesamtüberleben im experimentellen Arm nach. Der frühe Einsatz von Abi/Pred in Kombination mit der ADT stellt nun den neuen Standard in der Therapie des mhPC dar.

LATITUDE-Studie

Bei der LATITUDE-Studie handelt es sich um eine Phase III-Studie, die insgesamt 1199 Patienten mit einem mhPC mit einem Hochrisikoprofil einschließt. Dieses war definiert als das Vorliegen von mind. zwei der drei folgenden Punkte: Gleason-Score ≥ 8 , ≥ 3 Knochenläsionen und das Vorliegen von Organmetastasen. Die Patienten wurden randomisiert auf zwei Gruppen aufgeteilt, von denen in Gruppe 1 597 Patienten ADT mit Abi/Pred und in Gruppe 2 602 Patienten ADT mit einem Placebopräparat erhielten. In beiden Gruppen waren die Patientenprofile bezüglich der Hochrisikokriterien fast identisch.

Die primären Endpunkte der Studie waren das Gesamtüberleben sowie das radiologische pro-

gressionsfreie Überleben. Als sekundäre Endpunkte wurde die Zeit bis zum erneuten Schmerzprogress, zum PSA-Progress, der nächsten symptomatischen skelettbezogenen Komplikation oder zur Einleitung einer Chemotherapie ausgewertet.

Ergebnisse

Das Risiko, unter einer Kombinationstherapie zu versterben, lag im beobachteten Zeitraum 38 % niedriger als in der Gruppe, die nur ADT erhielt (HR 0,62, $p < 0,001$). Dieser Überlebensvorteil konnte auch für die einzelnen Subgruppen des Studienkollektivs (ECOG-Status, viszerale Metastasen, Gleason-Score und Knochenmetastasen) gezeigt werden. Die Auswertung des zweiten primären Endpunktes, des radiographischen progressionsfreien Überlebens, unterschied sich ebenfalls signifikant: Die mediane Zeitspanne bis zum Progress betrug in der Kombinationsgruppe 33 Monate, während die ADT-Gruppe im Median bereits nach 14,8 Monaten einen Progress aufwies (HR 0,47, $p < 0,001$). Auch in allen sekundären Endpunkten war die Kombinationstherapie signifikant von Vorteil.

Bezüglich der Nebenwirkungen ergaben sich nur wenige Auffälligkeiten. Die für Abirateron bekannte mögliche Nebenwirkung einer Hypokaliämie (= Kaliummangel) führte in der Kombinationsgruppe lediglich in zwei Fällen zu einem Studienabbruch. Todesfälle durch eine Hypokaliämie wurden nicht beobachtet. Beide Studienarme wiesen vergleichbare Raten kardiovaskulärer Zwischenfälle auf: 12 Todesfällen in der Kombinationsgruppe standen 8 in der ADT-Gruppe gegenüber.

STAMPEDE-Studie

Anders als die LATITUDE-Studie weist die STAMPEDE-Studie ein deutlich heterogeneres Studienkollektiv auf. Insgesamt wurden 1917 Patienten eingeschlossen, von denen 52 % primär Metastasen aufwiesen, 20 % wiesen Lymphknotenmetastasen auf oder hatten einen unbestimmten Lymphknotenstatus. 28 % waren weder lymphknoten-, noch organmetastasiert. Darüber hinaus war bereits bei Einschluss in die Studie bei 41 % der Patienten eine zusätzliche Radiotherapie geplant. Es erhielten ins-

gesamt 957 Patienten ADT allein, während 960 Patienten die Kombination aus ADT und Abi/Pred erhielten.

Die Einschlusskriterien waren entsprechend weiter gefasst als in der LATITUDE-Studie. Es handelte sich bei allen Patienten um neudiagnostizierte Karzinome, die entweder lymphknotenmetastasiert waren oder ein Hochrisikoprofil aufwiesen. In diesem Fall war Hochrisiko definiert als das Vorliegen von zwei der folgenden drei Faktoren: klinisches Stadium $\geq T3$, Gleason-Score ≥ 8 oder PSA > 40 ng/ml. Darüber hinaus wurden auch Patienten eingeschlossen, bei denen ein Rezidiv nach bereits erfolgter radikaler Prostatektomie oder Radiotherapie diagnostiziert wurde und die folgenden Kriterien erfüllte: PSA-Wert > 4 ng/ml mit einer Verdopplungszeit < 6 Monate, Gesamt-PSA von > 20 ng/ml, lymphonodaler Progress, Fernmetastasen oder eine ADT-Therapie für weniger als 12 Monate und mindestens 12 darauffolgende Monate ohne Behandlung.

Der primäre Endpunkt der Studie war das Gesamtüberleben. Als sekundäre Endpunkte wurde das Überleben ohne Therapieversagen untersucht. Als Therapieversagen wurden PSA-Progress, lokaler Progress, Lymphknotenprogress, Fernmetastasen oder Tod durch das Prostatakarzinom definiert.

Ergebnisse

Über das gesamte eingeschlossene Patientenkollektiv gemittelt konnte auch die STAMPEDE-Studie einen deutlichen Überlebensvorteil der Kombinationstherapie nachweisen. Das Gesamtüberleben wurde um insgesamt 37 % gesteigert (HR 0,63, $p < 0,001$). Vergleicht man jedoch die metastasierten Karzinome mit denen der nicht metastasierten, so zeigt sich im Falle einer Metastasierung ein deutlich höherer Überlebensvorteil zu Gunsten der Kombinationstherapie (HR 0,61 vs. 0,75). Der Effekt der Kombinationstherapie bei nicht metastasierten Tumoren äußerte sich im gesamten Nachbeobachtungszeitraum im Unterschied von lediglich 8 Todesfällen zu Gunsten der Kombinationstherapie (34 vs. 42 Todesfälle).

Das Überleben ohne Therapieversagen (FFS) zeigte jedoch eine klare Tendenz: 248 Ereignissen

in der Kombinationsgruppe standen 535 in der ADT-Gruppe gegenüber. Im Median betrug die Zeit bis zum Eintritt eines Ereignisses in der Kombinationsgruppe 43,9 Monate, in der ADT-Gruppe hingegen 30,0 Monate. Das 3-Jahres-FFS fiel mit 75% vs. 45% ebenfalls deutlich zu Gunsten der Kombination aus.

In Analogie zu den Ergebnissen der LATITUDE-Studie waren auch in der STAMPEDE-Studie die Nebenwirkungsraten beider Studienarme vergleichbar. Insgesamt standen 9 Todesfällen in der Kombinationsgruppe 3 in der ADT-Gruppe gegenüber.

Diskussion

Beim Vergleich beider Studien fällt deutlich auf, dass das Patientenkollektiv in der LATITUDE-Studie wesentlich homogener als das der STAMPEDE-Studie war. Insbesondere der hohe Anteil nichtmetastasierter Patienten in der STAMPEDE Studie von 48 % sticht dabei ins Auge. Neben diesem Punkt verhindert auch die teils geplante Durchführung einer Radiotherapie die Interpretation und Generalisierbarkeit der Studienergebnisse. In Bezug auf den alleinigen Effekt der Kombinationstherapie wird hiermit die Aussage deutlich erschwert, da der wirkliche Effekt von Abirateron durch solche

Störfaktoren beeinflusst wird.

Um zu klären, welcher Patient von welcher Therapie am meisten profitiert, sind in Zukunft weitere Studien notwendig. Beide Studien können die Frage nicht klären, ob beim mhPC eine ADT überhaupt notwendig ist oder die alleinige Therapie mit Abi/Pred dieselben Ergebnisse erzielt wie die Kombinationstherapie. Vor dem Hintergrund des bisher geringen Effektes von Abi/Pred in nichtmetastasierten Karzinomen stellt sich vordergründig die Frage, ob die Therapie hier gerechtfertigt ist. Inwiefern Abi/Pred bei der Therapie des mhPC einen Vorteil gegenüber dem Chemotherapeutikum Docetaxel aufweist, wird erst in den nächsten Jahren durch die aktuell laufende PEACE1-Studie beantwortet werden können.

Für die Therapie des mhPC kann nach aktuellem Stand die Empfehlung zur Kombination von ADT und Abi/Pred ausgesprochen werden. Dies ist vor allem für Patienten interessant, die für eine Chemotherapie nicht geeignet sind. Aktuell besitzt die Kombinationstherapie lediglich eine Zulassung für eine Therapie nach Versagen der ADT + Docetaxel-Therapie. Ein Einsatz in der Erstlinie stellt somit einen „off-label-use“ dar und wäre aufklärungspflichtig.

Entscheidungshilfe Prostatakrebs: Über 2000 zufriedene Nutzer im ersten Jahr

Von PD Dr. med. Dr. phil. Johannes Huber, Klinik und Poliklinik für Urologie, Medizinische Fakultät Carl Gustav Carus, Dresden



© privat

Die Behandlungsentscheidung beim nicht metastasierten Prostatakarzinom ist besonders anspruchsvoll, da sehr verschiedene Behandlungsoptionen gegeneinander abgewogen werden müssen. Für diese wichtige Situation mit etwa 60.000 Neubetroffenen pro Jahr ist seit dem 1. Juni 2016 die „Entscheidungshilfe Prostatakrebs“ kostenlos online verfügbar.

Die Entscheidungshilfe

Die Entscheidungshilfe Prostatakrebs wurde von der PatientenAkademie der Deutschen Urologen mit Unterstützung des Bundesverbands Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. und der Deutschen Krebshilfe entwickelt. Dienstleister zur Realisation ist die Firma ASD Concepts. Die Erstellung und Implementierung der Software wird durch die Firma Takeda unterstützt.

Die Entscheidungshilfe Prostatakrebs richtet sich an Betroffene kurz nach der Erstdiagnose eines nicht-metastasierten Prostatakarzinoms und soll sie dabei unterstützen, ihre Erkrankung besser zu verstehen und gemeinsam mit dem behandelnden Arzt die individuell beste Behandlung zu wählen (Abb. 1). Das Angebot soll damit Patienten und ihren Familien helfen, sich zusätzlich zum Gespräch mit ihrem Arzt umfassend und in Ruhe zuhause zu informieren. Alle vermittelten Informationen basieren auf der aktuellen deutschen S3-Leitlinie zum Prostatakarzinom.

Die Entscheidungshilfe passt sich interaktiv der individuellen Situation des Patienten an. Dafür ist

es notwendig, medizinische Daten und Informationen zur persönlichen Lebenssituation in die Entscheidungshilfe einzugeben. Alle Angaben fasst die Entscheidungshilfe zum Schluss in einem übersichtlichen Datenblatt zusammen. Diese Zusammenfassung sollte der Nutzer ausdrucken und zum nächsten Arztbesuch mitnehmen. Die „Entscheidungshilfe Prostatakrebs“ vermittelt dabei bewusst keine Therapieempfehlung! Ziel ist es, den Patienten möglichst gut auf das Arztgespräch vorzubereiten.

Der Patient erhält von seinem Arzt eine persönliche Zugangskarte mit folgenden klinischen Daten:

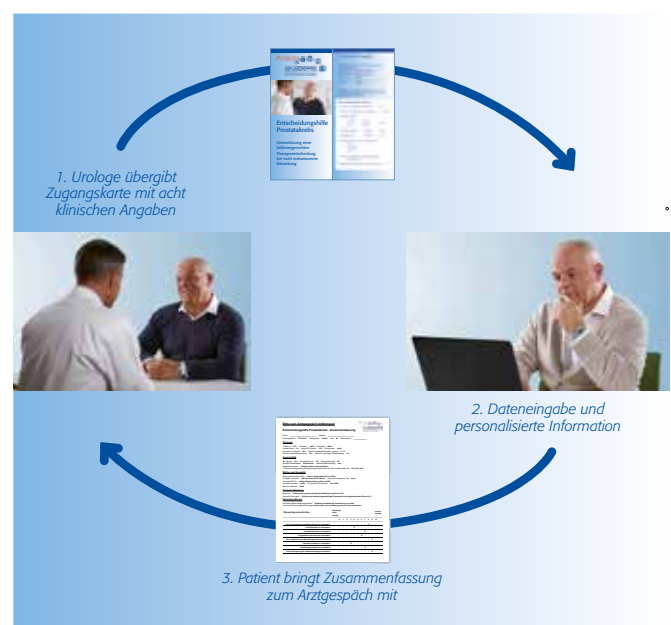


Abb. 1. Einbindung in den Arzt-Patienten-Kontakt

- Monat der Erstdiagnose
- Initialer PSA-Wert
- Gleason-Score
- Klinisches TNM-Stadium
- Anteil positiver Stanzbiopsien
- Maximaler Tumoranteil der positiven Zylinder.

Der Zugang

Die „Entscheidungshilfe Prostatakrebs“ ist leicht über das Internet zugänglich.

Der Patient wird dann durch das Programm geleitet, das aus einer Reihe von kurzen Informationsvideos und drei Frageblöcken besteht (Abb. 2). Insgesamt werden hierfür etwa zwei Stunden benötigt. Die Nutzung kann dabei jederzeit unterbrochen und später fortgesetzt werden. Die Daten bleiben gespeichert, so dass der Patient auch zu einem späteren Zeitpunkt wieder zugreifen kann. Die Datenspeicherung erfolgt anonym; damit ist kein Rückschluss auf die Person des Nutzers möglich.

Abb. 2. Übersicht der Entscheidungshilfe Prostatakrebs, alle Abbildungen: © Akademie der Deutschen Urologen



Welche Möglichkeit hat ein Betroffener, wenn sein behandelnder Urologe die Entscheidungshilfe nicht anbietet?

Bietet der behandelnde Urologe die Entscheidungshilfe noch nicht an, so können sich Betroffene an die BPS-Beratungshotline wenden (0800 70 80 123), um einen Zugang zu erhalten. Der persönlichen Patientenzugangskarte liegen ein Schreiben und eine Informationsbroschüre zur Weitergabe an den behandelnden Arzt bei. So kann dieser das Angebot bei künftigen Patienten nutzen. Bei Fragen oder technischen Problemen können Sie sich gerne an info@entscheidungshilfe-prostatakrebs.de wenden. Allgemeine Informationen finden Sie unter: www.entscheidungshilfe-prostatakrebs.info.

Ein-Jahres-Ergebnisse

Innerhalb des ersten Jahres hat sich die „Entscheidungshilfe Prostatakrebs“ in ganz Deutschland flächendeckend implementiert. Bei monatlich steigenden Nutzerzahlen nutzten während des ersten Jahres 2.346 Betroffene das Online-Angebot; im Monat der stärksten Nutzung waren dies 70 Betroffene pro Woche. Von allen Teilnehmern beantworteten 70% alle enthaltenen Fragen, sodass hier die einseitige Zusammenfassung für das ärztliche Beratungsgespräch verfügbar war.

Bei 1/3 aller Nutzer lag das Alter über 70 Jahre und 64% hatten kein Abitur. Mit der Partnerin gemeinsam informierten sich 58% und 32% beschäftigten sich alleine mit dem Angebot. Insgesamt sprechen diese Zahlen für eine sehr gute Bedienbarkeit. Insbesondere das Vorurteil eines deutlich eingeschränkten Nutzens für ältere Patienten lässt sich damit de facto widerlegen. Die Gesamtzufriedenheit mit der „Entscheidungshilfe Prostatakrebs“ liegt mit 89% in einem sehr guten Bereich.

Eine Vorabauswertung einer Befragung von Urologen (n=56), die das Angebot bereits nutzen, zeigt mit 96% auf ärztlicher Seite eine noch höhere Zufriedenheit. Von ihnen finden 95% die einseitige Zusammenfassung der Patienteneingaben hilfreich und 93% würden die Entscheidungshilfe Prostatakrebs ihren KollegInnen weiterempfehlen. 38% der Urologen berichten über einen unveränderten Zeitbedarf für den Entscheidungsprozess,

während 46% subjektiv Zeit einsparen; 16% geben einen höheren Zeitbedarf an. Vorteile für die Arzt-Patienten-Beziehung sehen die Urologen für die Zufriedenheit mit der Entscheidungsfindung (85%), für die Vorbereitung des Patienten (85%), für die Einbeziehung der Angehörigen (63%) und für die Dokumentation (46%).

Bewertung

Die meisten Befragten gaben an, die Entscheidungshilfe gemeinsam mit ihrer Partnerin genutzt zu haben. Lediglich ein Drittel nutzte sie alleine. Besonders diese erfolgreiche Einbeziehung der Angehörigen stellt einen deutlichen Mehrwert der multimedialen Entscheidungshilfe gegenüber den herkömmlichen Printmedien dar. Denn hier kann die gemeinsame Nutzung und Bewertung deutlich leichter erfolgen. Hieraus kann der Betroffene eine stärkere Sicherheit gewinnen.

Nach dem ersten Jahr zeichnet sich eine sehr gute Etablierung der „Entscheidungshilfe Prostatakrebs“ im klinischen Alltag ab. Zusammenfassend ergibt sich eine sehr positive Gesamtbewertung des Angebots durch die Nutzer: 89% der Betroffenen und 96% der Urologen sind damit zufrieden oder sehr zufrieden.

Fazit

Mit der „Entscheidungshilfe Prostatakrebs“ bieten die deutschen Urologen ihren Patienten eine belastbare und vertrauenswürdige Online-Information an, die das Arzt-Patienten-Gespräch sehr gut vorbereitet. Diese Unterstützung der Entscheidungsfindung macht die Chancen neuer Medien für Patient und Arzt nutzbar und bietet zugleich ein Korrektiv zu möglichen Fehlinformationen aus dem Internet. Dabei bleibt das zentrale Anliegen, den Betroffenen eine zeitgemäße und individuell auf sie zugeschnittene Information anzubieten.

Autor

PD Dr. med. Dr. phil. Johannes Huber, FEBU
Klinik und Poliklinik für Urologie,
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus an der
Technischen Universität Dresden
E-Mail: johannes.huber@uniklinikum-dresden.de

Methadon zur Unterstützung während der Chemotherapie? – Stellungnahme des HKSH–BV

Da die Diskussion um die angebliche Wirksamkeit von Methadongaben als Krebstherapie ein sich selbst verstärkendes Ausmaß erreicht hat, ist es für das Haus der Krebs-Selbsthilfe mit seinen neun Bundesverbänden notwendig geworden, dem nicht nur entschieden entgegen zu treten, sondern Lösungen anzustreben. Wer die mediale Spreu vom medizinischen Weizen trennt, erkennt sehr schnell, dass hier oftmals mit den verständlichen (Lebens-) Ängsten von Krebspatienten unverantwortlich umgegangen wird. Daher tut sachliche Aufklärung dringend Not, die wir hiermit leisten wollen.

Aktuelle Stellungnahmen aus berufenem Mund erhellen die Situation und lassen weder für Patienten noch für Behandler Zweifel, wie riskant, unerprobt und gefährlich die (zusätzliche) Gabe von Methadon sein kann. Es fehlt einfach die erprobte, wissenschaftliche Grundlage. Dazu äußern sich drei Institutionen, deren Ansehen außer Zweifel steht:

Die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie kommt zu der Schlussfolgerung: ^[1]

„Die vorgelegten Daten zur Wirksamkeit von Methadon bei Patienten mit Gliomen beruhen auf einer einzigen, unkontrollierten Studie. Diese Daten müssen in kontrollierten Studien überprüft werden, idealerweise in einer randomisierten Studie, alternativ in einer Fall-Kontroll-Studie. Eine kurzfristige Option ist die Durchführung einer Bestfall-Analyse anhand der vorliegenden Dokumentationen. Hierbei kann die DGHO unterstützend tätig werden. **Auf der Basis der bisher vorliegenden Daten zur Wirksamkeit und des möglichen Risikos einer erhöhten Sterblichkeit ist eine unkritische Off-Label-Anwendung von Methadon nicht gerechtfertigt.**“ *

und schreibt in der Patienteninformation^[2]: „Unser Rat zu Methadon:

- L-Methadon (Levomethadon) ist ein wirksames Mittel bei Krebspatienten mit starken Schmerzen,

- L-Methadon ist ein wirksamer Ersatz bei Hero-inabhängigkeit,
- D,L-Methadon steigert im Labor die Empfindlichkeit von Krebszellen für Chemotherapie. **Auf der Basis der bisher vorliegenden Daten ist ein Einsatz als Krebsmedikament außerhalb von klinischen Studien nicht gerechtfertigt.**“ *

Die Stiftung Deutsche Krebshilfe führt aus: ^[3]

„Vor diesem Hintergrund hält es die Deutsche Krebshilfe derzeit für ethisch geboten, Patienten, die nach diesem Behandlungsansatz fragen, dahingehend zu informieren, **dass es für diese Form der Krebstherapie momentan noch keine belastbaren Daten aus klinischen Studien gibt.**“ *

Der Deutschen Krebshilfe liegt seit kurzem ein Antrag auf Förderung einer randomisierten klinischen Studie vor, bei der die Rolle von Methadon bei Patienten mit Glioblastomen untersucht werden soll. Dieser Studienantrag wird derzeit von ausgewiesenen Experten begutachtet.

Die Universitätsklinik Jena äußert sich: ^[4]

Derzeit ist die Gabe von Methadon bei Patienten mit Tumorerkrankungen mit dem Ziel, den Tumor zu bekämpfen, nicht sinnvoll. Auch wenn die Nachfrage der Patienten aufgrund der zahlreichen Berichte in den Medien verständlich ist, **so muss bei fehlender nachgewiesener Wirkung, aber nachgewiesenen Risiken von der Anwendung von Methadon außerhalb der Schmerztherapie abgeraten werden.**“*

Auf dieser Grundlage empfiehlt das Haus der Krebs-Selbsthilfe – BV allen Patienten, die eine Methadongabe zur Unterstützung ihrer Krebstherapie erwägen, ihren Arzt mit den zitierten Stellungnahmen zu konfrontieren und mit ihm in einen kritischen Austausch zu treten.

(* Hervorhebungen durch HKSH-BV)

Quellen

[1] DGHO: Stellungnahme der DGHO. Methadon bei Krebspatienten: Zweifel an Wirksamkeit und Sicherheit. DGHO e.V., Berlin, 26. April 2017 [pdf],

[2] DGHO: Information für Patienten Methadon in der Krebstherapie. DGHO e.V., Berlin, 10. Juli 2017 [pdf],

[3] Deutsche Krebshilfe: Stellungnahme der Deut-

schen Krebshilfe zu aktuellen Nachfragen zu ‚Methadon in der Krebstherapie‘ sowie geförderten Forschungsarbeiten/klinischen Studien von Frau Dr. Friesen, Universitätsklinikum Ulm, Institut für Rechtsmedizin, Molekularbiologisches Forschungslabor. DKH, Bonn, Juni 2017 [pdf],

[4] Universitätsklinikum Jena: Faktenblatt Methadon, Jena, Mai 2017 [pdf].

Was hilft bei Fatigue wirklich?

(Red ug) Fast alle Krebspatienten fühlen sich während oder nach der Behandlung dauerhaft schlapp, ausgelaugt und müde. Manchmal verschwindet das Erschöpfungssyndrom von selbst, bei vielen halten die Beschwerden über Monate oder Jahre an. Leiden Krebspatienten dauerhaft unter Erschöpfungszuständen, wird üblicherweise mit Sport, Psychotherapie oder Medikamenten versucht gegenzusteuern.

Doch offenbar sind nicht alle Behandlungsansätze gleich wirksam, wie sich in einer US-amerikanischen Metaanalyse kürzlich herausstellte. Onkologen US-amerikanischer Krebszentren haben in einer Metaanalyse von 113 Studien die Wirksamkeit der vier gängigsten Behandlungskonzepte überprüft. Dazu gehören neben Bewegung und Psychotherapie auch die Kombination aus beidem sowie die medikamentöse Behandlung mit Paroxetin, Modafinil beziehungsweise Armodafinil, Methylphenidat beziehungsweise Dexmethylphenidat, Dexamphetamin oder Methylprednisolon.

Die Onkologen berücksichtigten für ihre Metaanalyse nur randomisiert kontrollierte Studien mit erwachsenen Krebspatienten, die explizit die Intensität der tumorbedingten Fatigue als Studienziel definiert hatten und diese nicht nur als Nebenwirkung gängiger Krebstherapien berücksichtigten. Der Einsatz von Erythropoetin war ebenso ein Ausschlusskriterium wie alternativ- oder komplementärmedizinische Therapien.

Den größten Nutzen aus ihrer Therapie zogen Krebspatienten, die mit Sport versuchten, die Fa-

tigue zu lindern. Auch mit Psychotherapie oder der Kombi aus Sport und Psychotherapie ließen sich gute Behandlungserfolge erzielen. Mit Medikamenten hingegen konnte den Patienten kaum geholfen werden.

Entscheidend ist aber auch das Tumorstadium und der Zeitpunkt, zu dem mit der Intervention begonnen wird, also ob der Patient die Krebstherapie bereits hinter sich hat oder noch mitten drin ist. Demnach war der größte Benefit bei Tumoren im Frühstadium sowie abgeschlossener Krebstherapie zu verzeichnen. Gruppen- oder Einzeltherapie beeinflussen die Wirksamkeit ebenso wie ein regelmäßiger persönlicher Kontakt zum Therapeuten, die Psychotherapieform oder das Behandlungskonzept.

Mit Sport, Psychotherapie oder einer Kombination aus beidem lassen sich die Symptome eines tumorbedingten Erschöpfungssyndroms während und nach der Krebstherapie hervorragend verbessern. Von Medikamenten hingegen profitierten die Patienten kaum.

Die Metaanalyse zeige allerdings auch, dass sich die Wirksamkeit von Sport und Psychotherapie mit Fortschreiten der Krebstherapie verändert. So profitieren etwa Patienten, die sich mitten in der Krebstherapie befinden, von körperlicher Bewegung in besonderem Maße. Ist die primäre Therapie hingegen abgeschlossen, ist dem Patienten mit Psychotherapie oder Psychotherapie kombiniert mit körperlicher Bewegung am besten zu helfen.

Quelle: ÄrzteZeitung, März 2017

Grazina Urmonas ist die neue Bundesgeschäftsstellenleiterin

Es hat mich mit großer Freude erfüllt, dass sich der Vorstand bei der Besetzung der Bundesgeschäftsstellenleitung für mich entschieden hat. Am 2. Januar 2017 habe ich meine neue Stelle angetreten und freue mich auf eine intensive und erfolgreiche Zusammenarbeit.

Nach meinem Studium der Germanistik, Geschichte und Medienwissenschaften in Marburg mit dem Abschluss „Magister Artium“ habe ich ein Volontariat in einer Werbeagentur für Gesundheits- und Medizinkommunikation absolviert und danach ein paar Jahre als PR-Beraterin für Kliniken, Ärzte und Pharmaunternehmen gearbeitet. Ein berufsbegleitendes Studium an der FernUni Hagen qualifizierte mich in Betriebswirtschaft und einigen Bereichen der Rechtswissenschaften. Danach arbeitete ich als Pressesprecherin und Geschäftsführerin für ein Medizinisches Versorgungszentrum und für ein Ärztenetz. Bevor ich meine Tätigkeit für den BPS aufnahm, war ich Geschäftsführerin der Deutschen Gesellschaft für Bipolare Störungen e. V.

Als stolze Besitzerin zweier Rhodesian Ridgebacks bin ich täglich mit meinen Hunden in Wald und Flur unterwegs. Ich spiele leidenschaftlich gerne Klavier, versuche mich im Cello-Spiel und sammle Porzellan, Bücher und alte Noten.

Ich werde mein Wissen mit Herzblut und in guter Abstimmung mit Ihnen für die Prostatakrebspatienten und den BPS engagiert einsetzen. Bitte zögern Sie nicht, sich telefonisch oder schriftlich bei mir zu melden – ich bin gerne für Sie da!



© privat

Ihre Grazina Urmonas

Jahrestagung des Regionalverbandes Neue Bundesländer Prostatakrebs Selbsthilfe

Von Christel Prüßner, Leiterin der Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Griesegegend

Die jährliche Zusammenkunft der Gruppenleiter aus den Bundesländern Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen war in diesem Jahr weniger von vereinstypischen Regelwerken geprägt. Wie ein roter Faden zog sich durch die Tagung die Befindlichkeit des Patienten, seine Wahrnehmungen und seine Fragen.

Zunächst erläuterte Günther Carl vom Vorstand des BPS die für unsere Gruppen und den Regionalverband wichtigen Besonderheiten des ab 1. Januar 2018 geltenden europäischen Datenschutzgesetzes. Den allermeisten Teilnehmenden dürfte dabei klar geworden sein, auf welch dünnem Eis

sich die Arbeit einer Selbsthilfegruppe beim Umgang mit persönlichen Daten bewegt.

Auch in diesem Jahr gab es am frühen Abend ein kleines Nebenangebot mit dem Thema „Trauer – Kondolenz – das richtige Wort finden“. Gisela Jung (SHG Finsterwalde) und Christel Prüßner (SHG Griesegegend) leiteten mit wenigen Impulsen das Gespräch, das sich immer wieder um die beiden Fragen bewegte: „Wie finde ich die richtigen Worte?“ und „Wie weit kann ich gehen?“. Die Summe der Erfahrungen der Einzelnen hat den Rückmeldungen zur Folge allen sehr geholfen, bei einer nächsten Gelegenheit, gelöst an die schwere Begegnung mit dem Schwerkranken



Zu den Programmteilen am Samstag sind traditionell auch die Partnerinnen eingeladen, © C. Prüßner

oder den Trauernden heranzugehen. Es gibt keine Patentrezepte, doch es gibt viele Erfahrungen.

Am zweiten Tag stellte Dr. Walter Raaflaub (Schweiz) sein Tagebuch vor, das mit dem Titel „Tote Hose – Worüber Männer schweigen“ schon klar erkennen lässt, dass auch sogenannte Tabu-Themen nicht ausgeklammert werden. Der Autor sprach ohne Schnörkel und wissenschaftliche Umwege, so dass er als Leidensgenosse erkennbar war. Besonders geglückt war die sich anschließende Podiumsdiskussion, die unmittelbar die Fragen der Zuhörer aufnahm. Die Urologen Dr. Plate, Vorsitzender des BDU Sachsen-Anhalt, und Dr. Markov, niedergelassener Urologe in Halle, gingen dabei nicht immer von der selben Einschätzung aus. Dieser Umstand zeigte damit allen, dass die von jedem vor Ort gemachten Beobachtungen gar nicht so selten sind, und die Mündigkeit der Patienten schon sehr wichtig ist. Das Verhältnis Arzt-Patient lebt dabei auch davon, dass der Patient den jeweiligen Arzt in

die Pflicht nimmt, ihn fragt und sich erklären lässt.

Am Nachmittag konnte an einer Führung durch die geschichtsträchtige Altstadt von Schmalkalden oder durch eine Nougat-Manufaktur teilgenommen werden.

Bei der Abschlussrunde am Sonntagvormittag wurde es noch einmal spannend, als Rüdiger Bolze, RNBPS-Vorsitzender, die Rückläufe der Umfrage vortrug, die sich mit den Erfahrungen rund um die Zusammenarbeit mit den Prostata-Krebs-Zentren (PKZ) befasste – zusammenfassend eher „mageres Kraut und wenig Rüben“. Die Versammlung stellte fest, hier muss noch viel getan werden, damit die Zusammenarbeit der Selbsthilfegruppen mit den PKZ den Stellenwert erhalten, der ihnen als Patientenvertretern zusteht.

Die nächsten Termine des RNBPS stehen bereits fest: Vom 6. bis 8. Oktober 2017 trifft sich der RNBPS in Rostock und vom 4. bis 6. Mai 2018 zur Jahrestagung in Tabarz.

SHG Chemnitz: Eine Exkursion der besonderen Art

Von Ralf Rauh und Helmar Frenzel, Selbsthilfegruppe Chemnitz

Im Herbst 2015 hatten wir uns an alle demokratischen Stadtratsfraktionen mit dem dringenden Anliegen gewandt, die Planstelle in der Tumorberatungsstelle des Gesundheitsamtes in Chemnitz neu zu besetzen. Dank unserer Initiative arbeitet seit

Januar 2017 nun wieder eine zweite Mitarbeiterin dort.

Im Rahmen dieser Kontaktaufnahme hat der Bundestags-Abgeordnete Michael Leutert unsere Selbsthilfegruppe mit insgesamt 46 Teilnehmern



Teilnehmer der politisch-kulturellen Bildungsreise nach Berlin, © R. Rauh

im Februar 2017 für eine zweitägige politisch-kulturelle Bildungsreise nach Berlin eingeladen.

Nach einer Stippvisite im Besucherzentrum des Bundespresseamtes starteten wir mit einer Stadtrundfahrt durch den Westteil Berlins. Während einer Führung durch das Reichstagsgebäude konnten wir im Plenarsaal die Vorbereitungen zur Wahl des Bundespräsidenten beobachten, die am kommenden Wochenende stattfinden sollte. Anschließend führte uns Herr Leutert in den Bereich, in denen die Fraktionen untergebracht sind. Ein Besuch der Dachterrasse und der großen Glaskuppel rundeten diesen Ausflugspunkt ab.

Am nächsten Tag fuhren wir zum Bundesministerium für Gesundheit. Hier wurden wir von Ilona

Reichert empfangen. Sie referierte zu den Schwerpunkten der Gesundheit und Gesundheitspolitik, der Prävention, der Pflege und der internationalen Zusammenarbeit. Dabei wurden Probleme der Gesundheitsreform, der Präventions-, Versorgungsstärkungs- und Krankenhausstrukturgesetzgebung sowie der Pflegestärkungsgesetzgebung erläutert und diskutiert.

Gesprochen wurde über das PSA-Screening, die Krankenhaushygiene, den Keimtest, die Medikamentenzulassung, die HPV-Impfung gegen Gebärmutterhalskrebs auch für Jungen und Ältere.

Nach einem Mittagessen besuchten wir das „Dokumentationszentrum Topographie des Terrors“ und traten anschließend eine reibungslose Heimfahrt an.

Die Selbsthilfegruppe Oschatz unterwegs

Von Jens-Uwe Spethmann, Selbsthilfegruppe Oschatz und Umgebung

Ein Tag voller Überraschungen

Im Juni 2017 haben 40 Personen der SHG Oschatz das Prostatakarzinomzentrum der Klinik für Urologie in Dessau-Roßlau und den Wörlitzer Park besucht. Im Klinikum wurden wir vom Chefarzt Prof. Dr. med. Udo Rebmann, Leiter des Prostatakarzinomzentrums am Diakonissenkrankenhaus Dessau und Dr. med. Hugo Plate, Vorsitzender des

Bundesverbandes Deutscher Urologen in Sachsen-Anhalt, herzlich begrüßt. Ein vertrauensvolles Podiumsgespräch und ein Exkurs durch die Klinik folgten. Der Ausflug endete mit einem Besuch des Englischen Landschaftsparks in Wörlitz und einer Gondelfahrt auf der 22ha großen Wasserfläche. Im Schatten unter riesigen Bäumen ließen wir den Tag bei Kaffee und Kuchen ausklingen.



Besuch in Wörlitz und ...



... im Oschatz-Park, © alle Fotos: G. Oehmichen

Eine beeindruckende Gruppenveranstaltung

Am 8. August 2017 haben wir die wunderschöne Blumenhalle im Oschatz-Park, zur Landesgartenschau 2006 eingeweiht, besucht. Das Personal der Lebenshilfe, die auch den Oschatz-Park pflegt, hatte eine beeindruckende Kaffeetafel vorbereitet.

Unser Vorsitzende Gerhard Oehmichen stellt neue Mitglieder vor, begrüßte gesunde Mitglieder und sagte Termine für bevorstehende Gruppennachmittage an. Es wurde auch ein neuer Stellvertreter gewählt. Neue Methoden und Medikamente die Betreuung in den medizinischen Einrichtungen des Landes Sachsen und vieles mehr waren wesentliche Inhalte der Gesprächsrunden. Gemeinsam besuchten wir anschließend bei einem Rundgang durch den Oschatzpark unsere Weide, die wir 2013 gepflanzt hatten, um ein Gruppenfoto aufzunehmen.

Selbsthilfegruppe Köln-Nord feierte 15-jähriges Bestehen

Von Reiner Schorsch, Leiter der Selbsthilfegruppe Köln-Nord

Am 19. Juli 2017 feierten einige Gruppenmitglieder mit Partnerinnen den Geburtstag ihrer Selbsthilfegruppe in der Kölner Altstadt. Gruppenleiter Reiner Schorsch hatte eine kölsche Braukellerführung organisiert. Dazu war auch sein Vorgänger, Heinrich Müller, aus dem Allgäu angereist. Nach einem deftigen Mittagessen in einem kölschen Brauhaus ging es mit einem Gästebetreuer ins Herz der Kölner Altstadt. Drei Braukeller, historische Punkte, Einrichtungen und alte Gewölbe wurden besucht und vom Gästebetreuer erklärt – insgesamt zwei Stunden war die Gruppe unterwegs, bevor ein heftiges Gewitter alle durchnässte. Und dennoch waren alle zehn Teilnehmer trotz des Wetterumschwungs bis zum Schluss guter Laune.



(von links) Hr. Burek, Hr. Langen, Fr. Burek, Hr. Maaßen, verdeckt Hr. Schneider (verdeckt), Gruppenleiter Hr. Schorsch, Fr. Schorsch, Fr. Ludwig, Hr. Müller (ehemaliger Gruppenleiter), Fr. Maaßen, © R. Schorsch

15 Jahre Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Halle

Von Christel Prüßner, Leiterin der Selbsthilfegruppe Griesegend

„Die Selbsthilfegruppe ist für unsere Arbeit eine unverzichtbare Hilfe!“

Am 22. Juni 2002 wurde die SHG Prostatakrebs mit Unterstützung der Sachsen-Anhaltinischen Krebsgesellschaft (SAnhK) in Halle gegründet. Seit dem hat sich diese Gruppe zu einem anerkannten Partner in der Region entwickelt. Die Zusammenarbeit mit den Universitätskliniken in Halle und Weißenfels, aber auch mit der SAnhK sind längst sehr intensiv und werden vielseitig ausgestaltet.

Anlässlich dieses Jubiläums hatte nun die SHG Halle zu einer Geburtstagsfeier nach Halle-Nietleben eingeladen. Von Anfang an war es den Gründern der Selbsthilfegruppe wichtig, dass auch die Ehepartner der Erkrankten zu den Mitgliedern gehören dürften. Es zeigte sich in der Festtagsgesellschaft, wie gut dieses Angebot seitens der Frauen angenommen wird. Eine besondere Erwähnung verdient, dass die vom Gruppenvorstand eingeladenen Ehrengäste nahezu alle gekommen waren und ein Grußwort an die Gruppe richteten.

In den Worten von Prof. Paolo Fornara (Universitätsklinik Halle-Kröllwitz) wurde deutlich, welche enge Verbindung er – wie auch die anderen Ehrengäste aus dem medizinischen Umfeld – zu solch einer Selbsthilfegruppe wahrnimmt: „Die Selbsthilfegruppe ist für unsere Arbeit eine unverzichtbare Hilfe!“. Wenn sich die Aufgabenstellung der Klini-

ken und niedergelassenen Ärzten von denen einer Selbsthilfegruppe auch erheblich unterscheiden, so würde ohne solch eine SHG der Versorgung von PCa-Patienten und ihren Angehörigen ein wesentlicher Teil fehlen.



Abb. 1. Prof. Paolo Fornara bei seinem Grußwort.

Im Rahmen dieser Feier wurde auch an Johannes Bader, den ersten Vorsitzenden der SHG Halle gedacht. Von ihm übernahm im Jahr 2005 Rüdiger Bolze „eigentlich nur vorübergehend“ die Leitung der Gruppe. Im Namen des BPS-Vorstandes überbrachte Jürgen Reichelt die Grüße und Gerhard Oehmichen gratulierte im Namen des Regionalverbands Neue Bundesländer (RNBPS).

Schon am folgenden Tag ging die Arbeit der SHG Halle weiter: Der jährliche Informationsstand zusammen mit den Sachsen-Anhaltinischen Krebsgesellschaft auf dem Marktplatz in Halle anlässlich des Selbsthilfetages wurde aufgebaut.



Abb. 2. Über sechzig Gäste – Gruppenmitglieder und Ehrengäste – haben das Jubiläum gefeiert, © alle Fotos: C. Prüßner

Die Selbsthilfegruppe Mariendorf (Berlin) präsentiert sich

Von Wolfgang Slania, Leiter der Selbsthilfegruppe Mariendorf (Berlin)

Am 24. Juni 2017 war unsere Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Mariendorf (Berlin) e. V. zum 6. Mal auf der 43. Berliner Seniorenwoche am Breitscheidplatz an der Gedächtniskirche mit einem Stand vertreten. Das Interesse war groß und die Interessierten vielfältig.

Im Rahmen des 13. Berliner Krebskongress am 6. Juli hat das Tumorzentrum Vivantes Augusta-Viktoria Klinikum

Berlin unter der Leitung von Dr. Dr. Mario Zacharias den, Leiter der Selbsthilfegruppe Prostatakrebs (Berlin) e. V., Wolfgang Slania, zum zweiten Mal gebeten, an einer Podiumsdiskussion teilzunehmen. Auch dort hatten wir einen Stand.



Stand an der Gedächtniskirche: Udo Nörenberg im Hintergrund und Wolfgang Slania (vorne) im Gespräch.

13. Berliner Krebskongress: Vor dem Hörsaal saßen Chris Metzner (links) und Udo Nörenberg, © alle Fotos: W. Slania



Therapieseminar der Selbsthilfegruppe Bottrop

Von Johannes-Martin Düngelhoff, stellv. Leiter der Selbsthilfegruppe Prostataerkrankungen Bottrop e.V.

Am 19. und 20. Juli 2017 fand das diesjährige Therapieseminar der Selbsthilfegruppe Prostataerkrankungen Bottrop e. V. in der Bildungsakademie „Die Wolfsburg“ in Mülheim an der Ruhr statt. Anlässlich des 15-jährigen Bestehens der Gruppe waren die Partnerinnen der Gruppenmitglieder ebenfalls eingeladen. Der Vorsitzende, Rolf Schmidt, hatte ein abwechslungsreiches Vortragsprogramm mit interessanten Referentinnen und Referenten zusammengestellt.

Zu Beginn gab der Vorsitzende einen kurzen Rückblick auf die Entstehung und Entwicklung der Gruppe, deren Gründung auf Prof. Meyer-Schwickerath, den ehemaligen Leiter der Urologie des Knappschafts-Krankenhaus, zurückgeht. Lo-

bend erwähnte er seine Vorgänger als Vorsitzende, Günter Meinhard und Martin Lehmann, die die Gruppe in der schwierigen Gründungs- und Konsolidierungsphase geleitet hatten.

Nach einer kurzen Vorstellungsrunde eröffnete Gudrun Vater, die Leiterin des Büros des Patientenbeauftragten bei der Landesregierung NRW den Reigen der Vorträge des ersten Tages. Sie stellte Zuständigkeiten, Aufgaben und Tätigkeiten des in der Öffentlichkeit weitgehend unbekannten Patientenbeauftragten dar. Seine Einrichtung geht zurück auf den Koalitionsvertrag der letzten rot-grünen Landesregierung, deren Ziele waren

- eine flächendeckende bedarfsgerechte und ohne Hürden zugängliche gesundheitliche

- und medizinische Versorgung für alle,
- eine nutzer- und patientenfreundliche Gesundheitspolitik und
- die Berufung eines Patientenbeauftragten, um die Interessen der Patientinnen und Patienten mehr in den Mittelpunkt zu rücken.

Im Koalitionsvertrag der neuen Landesregierung ist nur das erste Ziel aufgeführt, sodass die weitere Existenz des Patientenbeauftragten noch in der Schwebe ist. Als Betroffener oder Angehöriger kann man den Rat des Patientenbeauftragten in Anspruch nehmen. Er gibt Auskunft über Patientenrechte und bietet Hilfe und Unterstützung an oder nennt den richtigen Ansprechpartner. Nähere Einzelheiten zum Patientenbeauftragten und zum Patientenrechtegesetz finden sich im Internet unter www.patientenbeauftragter.nrw.de.

An diesen Vortrag schloss sich der Vortrag von Anne Grüter, Leiterin der Krebsberatungsstelle Gelsenkirchen, an, deren Thema „Leben mit Krebs – Praktische Hilfen durch die Psychoonkologie“ war. Sie schilderte die Entstehungsgeschichte der Krebsberatungsstelle, die heute Kooperationen mit Krankenhäusern in der Region und auch eine Zweigstelle in Bottrop beim Paritätischen Wohlfahrtsverband hat und dort Sprechstunden abhält. Die Diagnose „Krebs“ ändert im Leben des Betroffenen und seiner Angehörigen auf einen Schlag alles:

- Zukunftsplanungen müssen geändert werden,
- Ausgaben für teure Medikamente stehen sinkende Einnahmen wegen möglichen Entfall des Gehaltes und Ersatz durch Krankengeld gegenüber,
- Sozialkontakte ändern sich oder entfallen möglicherweise völlig,
- der Lebenspartner/die Lebenspartnerin ist mit betroffen,
- partnerbezogene Krebsängste können entstehen.

Bei einer hierdurch verursachten psychosozialen Belastung kann die Psychoonkologie durch Diagnose, Beratung und Therapie helfen. Diese angemessene psychoonkologische Versorgung ist als Ziel im Nationalen Krebsplan von Januar 2012

enthalten. In diesem Umfeld bietet die Krebsberatungsstelle folgende Hilfen an:

- Beratung und Unterstützung bei Gesprächswünschen über die mit der Krankheit verbundenen Sorgen, Ängsten und Belastungen,
- Information und Beratung,
- Sozialrechtliche Information und Hilfestellung bei der Antragsstellung zum Erhalt von Zuschüssen oder Bewilligung einer Rehabilitationsmaßnahme,
- Vermittlung von Kontakten zu Ärztinnen/Ärzten, Kliniken, Selbsthilfegruppen o. ä.,
- Beratung und Hilfestellung, wenn minderjährige Kinder durch eine Krebserkrankung z. B. eines Elternteils betroffen sind.

Den letzten Vortrag des ersten Tages hielt Prof. Dr. Ullrich Otto vom UKR Klinikum Hartenstein in Bad Wildungen-Reinhardshausen. Er sprach über das Therapiekonzept im UKR der Kliniken Hartenstein, das über ca. 400 Betten verfügt:

- Prostatakrebs als Herausforderung der Zukunft,
- Stellenwert der urologischen Rehabilitation aus der Sicht des UKR,
- Fachspezifische urologische Rehabilitation aus der Sicht des UKR,
- Paradigmenwechsel bei der Therapie des lokalen Prostatakarzinoms,
- Zielsetzung und Therapiekonzept nach primärer Radiotherapie,
- Dokumentationspflicht des Rehabilitationsmediziners im Zeitalter der evidenzbasierten Medizin,
- Eigene Studien des UKR zur Qualität des Behandlungsergebnisses nach radikaler Prostatektomie.

Der zweite Tag begann mit einem Vortrag und praktischen Übungen zum Thema „Muskelentspannung nach Jacobsen“ von Petra Beuker von der Katholischen Familienbildungsstätte in Bottrop. Die Methode stammt aus den USA und wurde Anfang des 20. Jhdts. von Edmund Jacobsen eingeführt. Sie besteht aus Anspannung, Halten und Entspannen der Muskeln. Wichtig ist, dass bei der Muskelanspannung nicht der Atem angehalten, sondern weiter geatmet wird.

Danach folgte der Vortrag von Heribert Gudenoge, dem 2. Vorsitzenden der Prostata-Selbsthilfegruppe Essen zum Thema „Meine Therapie – Bewegung und Ernährung“. Zu Beginn zeigte er einen u.a. mit ihm gedrehten Film des RBB. Danach stellte er sich, seine Krankengeschichte vor und erläuterte seinen Ernährungsplan, den er den Teilnehmern auch überließ.

Den Abschluss des Therapieseminars bildete der Vortrag von Brita Lau „Einführung in die Homöopathie“. Sie begann ihren Vortrag mit einem kurzen Rückblick auf die Geschichte der Homöopathie und ihren Begründer Samuel Hahnemann und erläuterte anschließend die Vorgehensweise in der Homöopathie. Ihre Grundlage ist der Grundsatz „similia similibus curentur“, d. h. „Ähnliches möge durch Ähnliches geheilt werden“. Grundstoffe der Mittel sind u. a. Pflanzen und Metalle, die teilweise in so hohen Verdünnungen angesetzt werden, dass die Ursubstanz in der Verdünnung analytisch nicht mehr nachweisbar ist. Die Ursubstanz verliert im Zuge der Verdünnungsstufen ihre stoffliche Substanz und geht als Energie und Information auf die Trägersubstanz über, in der sie dann wirkt.

An jeden Vortrag schloss sich eine intensive Diskussion des Gehörten an, in der die Teilneh-



Einige Seminarteilnehmer, © J.-M. Düngelhoff

merinnen und Teilnehmer auch ihre persönlichen Erfahrungen einbrachten bzw. ergänzende Informationen erfragten.

Zum Abschluss des Seminars dankte der Vorsitzende Rolf Schmidt allen Anwesenden für ihre Teilnahme und ihr Engagement. Ebenso ging ein Dank an die gesetzlichen Krankenkassen, die über die Projektförderung erst das Seminar ermöglicht haben.

Selbsthilfegruppe Siegen feiert 15. Geburtstag

Von Lothar Stock, Leiter der Selbsthilfegruppe Siegen

Im Jahre 2002 gründete Lothar Stock mit Hilfe der Diakonie und des DRK die „BPS-Prostatakrebs-Selbsthilfegruppe Siegen“, die heute weit über die Grenzen des Siegerlandes bekannt ist und sich großer Akzeptanz erfreut. Die Sorge über die ständig wachsende Zahl der Neuerkrankungen ließ ihn die Initiative dazu ergreifen. Unter dem Motto „Zusammen sind wir stark“ nahm er sich damals vor, auch andere betroffene Männer zu erreichen. Das ist ihm offensichtlich gut gelungen.

In der diesjährigen Mitgliederversammlung wur-

de auf die 15 Jahre zurück geblickt: „Ich erinnere mich noch genau“, sagte Lothar Stock, „dass wir bei der Gründung sechs Männer waren. Und ich hatte nicht daran zu denken gewagt, dass die Gruppe derartig schnell wächst.“ Dieser enorme Zuwachs liegt seiner Meinung nach daran, dass jeder von den Erfahrungen des anderen profitiert. Die Betroffenen treffen sich einmal im Monat und setzen sich mit ihrer Krankheit auseinander. Sie tauschen ihre persönlichen Erfahrungen aus, informieren sich über neueste Therapiemethoden und

helfen sich gegenseitig. Alles wird vertraulich behandelt. „Und in der Gemeinschaft von Betroffenen merkt man, dass man eben doch nicht alleine ist. Auf diese Weise lernt man mit seiner Krankheit besser umzugehen, und so geht es einem gleich besser“, so Stock weiter, der ganz besonders die gute Grundstimmung in der Gruppe und die Hilfsbereitschaft der einzelnen Mitglieder untereinander lobte. Deshalb bedankte er sich bei dieser Gelegenheit auch für das besondere Engagement aller Mitglieder.

In den vergangenen 15 Jahren war die Gruppe recht aktiv: Zuerst schloss man sich dem BPS und später dem Landesverband NRW (LPS) an. Danach wurden drei bekannte Fachärzte als Schirmherren gefunden, die Chefärzte Prof. Dr. Peter Fritz, Dr. Peter Weib und Dr. Johannes Spelz aus Siegen, die der Gruppe immer hilfreich zur Seite stehen und

„schützend ihre Hände“ über sie halten. Häufig wurden Fachleute eingeladen, um den Betroffenen die neuesten Informationen zu übermitteln und sie zu beraten, und nicht nur Ärzte, sondern auch Apotheker, Ernährungsberater, Psychoonkologen, Heilpraktiker, Juristen u.v.a.m.. Vom Finanzamt kam schließlich auch noch die Anerkennung als gemeinnütziger Verein. Außerdem ist die Selbsthilfegruppe offizieller Kooperationspartner der beiden Siegener Prostatakarzinomzentren, die mit der Gruppe einmal jährlich das „Siegener Prostata-Symposium“ als Großveranstaltung gestalten.

Nach 15 Jahren ist diese Gruppe aus der Selbsthilfearbeit der Region nicht mehr wegzudenken. Wer nähere Auskünfte wünscht, wendet sich an Lothar Stock, der noch heute die Gruppe leitet (Tel. 02735-5260). Weitere Informationen auch im Internet unter www.prostatakrebs-siegen.de.

SHG Nordhausen und Umgebung besucht Thüringer Landtag

Von Helmut Krause, Leiter der Selbsthilfegruppe Nordhausen und Umgebung

Die Mitglieder der Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Nordhausen und Umgebung besuchten auf Einladung der Landtagsabgeordneten Katja Mitteldorf den Thüringer Landtag. Dort wurden wir von einem Mitarbeiter des Besucherdienstes des Landtages empfangen, mit Besucherausweisen versehen und über das Verhalten im Landtag informiert. Der Mitarbeiter des Besucherdienstes gab einen Überblick über die Geschichte des Thüringer Landtages, erklärte die Zusammensetzung und die Arbeitsweise des Landtages und beantwortete viele Fragen. Anschließend durften wir auf der Besuchertribüne des Landtages die Plenarsitzung verfolgen. In der Mittagspause der Plenarsitzung trafen wir uns zum gemeinsamen Mittagessen mit der Landtagsabgeordneten Katja Mitteldorf.

Bevor wir die Heimreisen nach Nordhausen antreten, haben wir in Erfurt den Domplatz besucht und uns in der Stadt umgesehen.



Die Mitglieder der SHG Nordhausen im Thüringer Landtag, © H. Krause

„Man muss sich einfach auf den Weg machen“

Von Volker Hingkeldey, Mitglied der Selbsthilfegruppe Wuppertal

Vor vier Jahren war ich gemeinsam mit meiner Frau, unterstützt von der Kölner Sporthochschule, auf eigenen Wunsch auf dem Jakobsweg von Leon nach Santiago de Compostela. Seit 2011 habe ich Prostatakrebs- und Blasenkrebs, außerdem macht mir neuerdings die Parkinsonkrankheit zu schaffen. Es ist erwiesen, dass viel Bewegung, besonders mit Langzeitbelastung, alle medizinischen Werte positiv beeinflusst. So hatte ich mir in den Kopf gesetzt, die spanische Hochebene, die „meseta“, noch zu erleben. Viele Pilger sprechen von dem schwierigsten Teil des spanischen Jakobsweges und Hape Kerkeling schreibt von „der Hölle der Meseta“. Für mich bedeutete es eine Herausforderung mit der der Frage, inwieweit ich diesen Weg schaffe.

Im April dieses Jahres haben wir – meine Frau und ich – uns auf den Weg gemacht und die unendliche Weite der Meseta erwandert und dabei die Natur, viel Stille einerseits, andererseits Herzlichkeit und freundschaftliche Zuwendung von Menschen aus aller Welt erfahren. In sieben Etappen, von Burgos, über Hontanas, Kloster San Anton, Fromista mit einer der ältesten romanischen Kirchen in Spanien (11.Jh.) bis Calzadilla de la Gueza sind wir über 100 km gegangen, immer mit bester



© V. Hingkeldey

Stimmung und guter körperlicher Verfassung, dazu freudiger Zufriedenheit, wenn wir jeden Tag unser Ziel erreicht hatten. Die Einmaligkeit dieser Landschaft und die besondere Spiritualität, das Zurückgeworfen sein auf die eigene Person, liegt an der fast baumlosen Leere und dem endlosen Horizont.

Der Weg war keinesfalls „die Hölle“, im Gegenteil, er gab mir neue Kraft, von der ich heute noch zehre. Man muss sich einfach auf den Weg machen.

10-jähriges Jubiläum der Selbsthilfegruppe Potsdam

Von Andreas Günther, Leiter der Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Potsdam

Mit großer Unterstützung von Gerd Hübner, dem ehemaligen Leiter der SHG Königs Wusterhausen und Leitungsmitglied des Regionalverbandes Neue Bundesländer, wurde unsere SHG Potsdam im Dezember 2007 gegründet. Ihm und den zwölf Gründungsmitgliedern, von denen noch sieben aktiv in der Gruppe mitarbeiten, gebührt unser besonderer Dank.

Andreas Günther kam 2010 in die Gruppe und wurde ein Jahr danach zum Leiter gewählt. In den ersten Jahren wurden wir von der Brandenburger Krebsgesellschaft sehr unterstützt. So konnten wir deren Räume für die monatlichen Tagungen nutzen. Als unsere Gruppe auf etwa 25 Mitglieder anwuchs, brauchten wir einen größeren Beratungsraum. Der neue Chefarzt der Urologie im Klinikum

E. v. Bergmann, Dr. Popken, machte dies möglich, sodass wir nun auch größere Veranstaltungen mit Ärzten durchführen und Vertreter benachbarter Selbsthilfegruppen – vor allem Teltow, Luckenwalde und Königs Wusterhausen – einladen können. So wurde der Erfahrungsaustausch effektiver. Dabei treffen wir immer wieder auf neue Interessenten und Leidensgefährten, die wir mit Sensibilität willkommen heißen und mit unserem stetig steigenden Erfahrungsschatz und Wissen beraten.

Anlässlich zehn erfolgreicher Jahre in der SHG-Arbeit zogen wir Resümee und es kam uns die Idee, ein gutes Projekt zu organisieren. Das Ergebnis: Weiterbildung unserer Mitglieder, hauptsächlich im Rahmen eines Patientenforums in der Uniklinik Magdeburg mit Prof. Schostak. Unsere Frauen/Lebenspartnerinnen haben wir hierzu gleich mit eingeladen. Prof. Schostak hat in bewährter Form die Therapievarianten mit vielen gezielten Ergänzungen für alle verständlich vorgetragen. Die Diskussion wollte kaum enden. Darum wurden zum Teil sofort Beratungstermine mit einigen Betroffenen vereinbart. Wir dankten Prof. Schostak mit einem „Potsdam-Buch“ und luden ihn schon jetzt für 2018 in unsere Selbsthilfegruppe nach Potsdam ein.

Der zweite Tag der Weiterbildung sollte mehr der Diskussion untereinander, Erholung und Abwechslung dienen. Ein geführter Stadtrundgang versetzte



© A. Günther

uns in die Geschichte Magdeburgs, zeigte historische Bauten, aber auch neue, wie das „Hundertwasserhaus“. Vor allem während der vierstündigen Schifffahrt zum Wasserkreuz mit „Schiffshebewerk Magdeburg-Rothensee“ bildeten sich immer wieder kleine Gesprächsrunden, um die neuen Erkenntnisse des Vortages auszuwerten.

Für das Gelingen dieses Gesamtprojektes danken wir vor allem der AOK Nordost, die uns finanziell unterstützte. An diesen zwei Tagen wurden das Zusammengehörigkeitsgefühl und das Verständnis innerhalb der Gruppe gefördert. Unser 10-jähriges Jubiläum und das passende Projekt haben der Selbsthilfegruppe gut getan, und wir blicken optimistischer in die Zukunft.

Treffen des Arbeitskreises Psychoonkologie

Von Manfred Olbrich, Selbsthilfegruppe Südpfalz & Christel Prüßner, Selbsthilfegruppe Griesegend

Zu der Zusammenkunft des Arbeitskreises Psychoonkologie im Juni 2017 in Hannover waren wieder einmal Fachleute eingeladen, die mit ihren Beiträgen aus der Forschung und Praxis für neue Impulse sorgten und damit ein Weitergehen eröffneten.

Aus der langjährigen Praxis – verbunden mit einer sehr persönlichen Erfahrung – stellte Sabine

Malinka, Leiterin der Krebsberatungsstelle Hannover die Bedürfnisse der Krebspatienten und deren Angehörigen vor, wie sie in ihrer Vielfalt so schnell gar nicht erfasst werden können. Die Krebsberatungsstelle Hannover befindet sich als Anlaufstelle an einem geradezu idealen Platz inmitten der viel besuchten Fußgängerzonen (siehe auch bei: <https://www.ka-punkt.de/>).

Prof. Dr. Tanja Zimmermann von der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) stellte mit ihrem Vortrag die Brücke zur Forschung her, die mit immer noch zu vielen Aspekten bezüglich der Versorgung von Krebskranken und deren Angehörigen eher am Anfang steht und sich darum in weiten Bereichen auf Vermutungen und zufälligen Beobachtungen stützt. Allerdings lassen die sich langsam mehrenden Forschungsergebnisse erkennen, dass die Psychoonkologie einen bislang unterschätzten Einfluss auf die Befindlichkeit der Patienten hat und als eine weitere Säule im Heilungsprozess der Patienten zu sehen ist.

„Es ist nicht die Krücke, die für mich läuft, sie ist es, die mir das Laufen wieder ermöglicht!“

Diese Aussage hat Prof. Dr. Tanja Zimmermann getroffen und damit ausgedrückt, wie wichtig die Psychoonkologie für uns Patienten ist.

In der weiteren Beratung wurde deutlich, dass mit den anderen Verbänden im Haus der Krebs-selbsthilfe eine Arbeitsgruppe einberufen werden sollte, die sich mit dem Thema „Psychoonkologie“ verbandsübergreifend befasst, um weitere gemeinsamen Vorgehensweisen zu finden.

Mit den Worten der beiden Fachfrauen wurde deutlich, dass die Akzeptanz der Psychoonkologie erst ganz am Anfang zu sehen ist; und diese Distanzierung ist nicht nur auf Patienten- und Klienten-seite zu erkennen, sondern ebenso beim medizinischen Personal.

Eher weniger überraschend war für die Mitglieder des Arbeitskreises, dass beide Fachfrauen ausdrücklich die Selbsthilfe als einen wesentlichen Anker im Rahmen der Psychoonkologie sehen, als einen begleitenden und stärkenden Schutzraum.

Der Arbeitskreis setzt seine Arbeit im September 2017 in Tabarz fort.

BPS-Beratungshotline

Der Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe (BPS) e. V. bietet eine telefonische Beratungshotline an. Die Berater sind zu erreichen dienstags, mittwochs und donnerstags (außer an bundeseinheitlichen Feiertagen) in der Zeit von 15 Uhr bis 18 Uhr unter der gebührenfreien Service-Rufnummer

0800-70 80 123

Für Anrufe aus dem Ausland und aus in- und ausländischen Mobilfunknetzen wurde die gebührenpflichtige Rufnummer +49(0)228-28 645 645 eingerichtet.

Unsere Beratung erfolgt absolut unabhängig und ohne Einflussnahme durch Kliniken, Ärzte oder Firmen und verfolgt keinerlei finanzielle Interessen.

Der Beratung liegt die „Interdisziplinäre Leitlinie der Qualität S3 zur Früherkennung, Diagnose und Therapie der verschiedenen Stadien des Prostatakarzinoms“ der Deutschen Gesellschaft für Urologie (DGU) in der jeweils aktuellen Fassung zugrunde.

Die Webseite zur Beratungshotline mit weiteren Informationen finden Sie unter <http://www.prostatakrebs-beratung.de/>.

Thulium-Laserresektion zur Behandlung des benignen Prostatasyndroms wird Kassenleistung

Patienten, die an einem benignen Prostatasyndrom (BPS) leiden, können künftig mittels Thulium-Laserresektion (TmLRP) auch ambulant zulasten der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) behandelt werden. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat mit entsprechenden Beschlüssen diese Behandlungsmethode in die vertragsärztliche Versorgung aufgenommen und deren Erforderlichkeit für die stationäre Versorgung bestätigt. Für die ambulante Versorgung wurden zudem Eckpunkte zur Qualitätssicherung festgelegt, beispielsweise die erforderliche fachärztliche Qualifikation und die Gewährleistung einer intensivmedizinischen Notfallversorgung.

„Die Behandlung des benignen Prostatasyndroms ermöglicht Betroffenen, ein Leben mit weniger Einschränkungen und einer höheren Lebensqualität zu führen. Die Thulium-Laserresektion stellt hierbei, verglichen mit der Standardtherapie, eine bessere und risikoärmere Methode zur Versorgung der Patienten dar“, sagte Dr. Harald Deisler, unparteiisches Mitglied des G-BA und Vorsitzender des für Methodenbewertung zuständigen Unterausschusses.

Das benigne Prostatasyndrom ist eine mit zunehmendem Alter häufiger vorkommende gutartige Vergrößerung der Prostata, die abhängig vom Schweregrad zu unterschiedlich ausgeprägten Beschwerden und Einschränkungen der Lebensqualität führen kann. Die Prostataresektion mittels

Thulium-Laser stellt ein nichtmedikamentöses lokales Verfahren dar, bei welchem der vaporisierende Effekt des Lasers genutzt wird, um Gewebe aus der vergrößerten Prostata herauszuschneiden und anschließend durch die Harnröhre zu entfernen.

Die aktuellen Beschlüsse werden dem Bundesministerium für Gesundheit (BMG) zur Prüfung vorgelegt und treten nach erfolgter Nichtbeanstandung und Bekanntmachung im Bundesanzeiger in Kraft. Sobald der Bewertungsausschuss über die Höhe der Vergütung entschieden hat, kann sie von Patienten als abrechnungsfähige ambulante Leistung in Anspruch genommen werden.

Hintergrund – Methodenbewertung

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist vom Gesetzgeber beauftragt zu entscheiden, auf welche medizinischen oder medizinisch-technischen Untersuchungs- und Behandlungsmethoden gesetzlich Krankenversicherte Anspruch haben. Im Rahmen eines strukturierten Bewertungsverfahrens überprüft der G-BA, ob Methoden oder Leistungen für eine ausreichende, zweckmäßige und wirtschaftliche Versorgung der Versicherten unter Berücksichtigung des allgemein anerkannten Standes der medizinischen Erkenntnisse in der vertragsärztlichen und/oder stationären Versorgung erforderlich sind.

Quelle: Pressemitteilung des G-BA

Deutsches Register Klinischer Studien jetzt beim DIMDI

Das Deutsche Register Klinischer Studien (DRKS) wechselt zum 1. Juli 2017 dauerhaft zum Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI). Das Register dokumentiert klinische Studien, um die Öffentlichkeit an der me-

medizinischen Forschung teilhaben zu lassen und die Wissenschaft über laufende Studien zu informieren. Es besteht seit 2008 und ist von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) als einziges deutsches Primär-Register anerkannt.

Das DRKS wurde lange Zeit am Universitätsklinikum Freiburg als vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördertes Projekt betrieben. Der Wechsel zum DIMDI erlaubt nun einen dauerhaften Fortbestand. Das Institut ist eine Behörde im Geschäftsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit. Somit arbeitet das DRKS weiterhin ohne Einfluss kommerzieller Interessen und unterliegt wissenschaftlichen Kriterien. Ein unabhängiges und transparentes Arbeiten in diesem sensiblen Bereich bleibt damit sichergestellt. Für die Nutzerinnen und Nutzer des DRKS ändert sich nichts. Sie finden weiterhin über die bekannte Website kostenlos Informationen auf Deutsch und Englisch zu geplanten, laufenden und abgeschlossenen klinischen Studien in Deutschland oder können dort eigene Studien registrieren.

Wozu ein Studienregister? Das DRKS ermöglicht einen aktuellen, patientenorientierten Überblick über in Deutschland durchgeführte klinische Studien. Neben den bestehenden behördlichen Datenbanken kann es damit Ethikkommissionen und Behörden bei deren Begutachtungs- und Aufsichtsaufgaben unterstützen. Patientinnen und

Patienten und ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte können auf dem Portal speziell nach passenden laufenden Studien für eine Teilnahme suchen. Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler können sich über laufende und abgeschlossene Studien informieren - die transparente Übersicht der Forschung hilft u. a., parallele Studien zu vermeiden, Forschungsgelder sinnvoll einzusetzen sowie die Qualität der klinischen Forschung und die evidenzbasierte Medizin in Deutschland zu fördern. Durch die Registrierung gerade auch von Studien, die nicht dem Arzneimittel- oder Medizinproduktegesetz unterliegen, gehen zudem weniger Studienergebnisse verloren. Der Zugang zum DRKS ist für alle Nutzer kostenlos.

Aktuell sind über 5.800 Studien beziehungsweise Forschungsvorhaben im DRKS registriert. Zu allen Einträgen listet das Register Eckdaten wie Studientitel, Ein- und Ausschlusskriterien, Studienstatus und Endpunkte. Immer enthalten ist zudem eine allgemein verständliche, deutsche Kurzbeschreibung.

Quelle: Deutsches Register Klinischer Studien (DRKS), Juli 2017

Ein Bestellformular – mit weiteren Broschüren, die Sie über das Internet abrufen oder bestellen können – finden Sie auch auf unserer Homepage:
www.prostatakrebs-bps.de/medizinisches/broschueren



Informationsmaterial Heft 2/2017

Früherkennung

- ☐ Patientenratgeber „Früherkennung von Prostatakrebs“
- ☐ „PSA-gestützte Früherkennung von Prostatakrebs“
- ☐ Blauer Ratgeber Nr. 17: Prostatakrebs

Lokal begrenzter Prostatakrebs

- ☐ Patientenratgeber zur S3-Leitlinie Prostatakrebs I

Lokal fortgeschrittener und metastasierter Prostatakrebs

- ☐ Patientenratgeber zur S3-Leitlinie Prostatakrebs II
- ☐ Patienteninformation: Rezidive bei Prostatakrebs – Möglichkeiten und Grenzen einer Zweitbehandlung

Begleitende Informationen zum Thema „Krebs“

- ☐ Komplementärmedizin für Krebspatienten

- ☐ Patientenleitlinie „Palliativmedizin“
- ☐ Patientenleitlinie „Psychoonkologie“
- ☐ Blauer Ratgeber Nr. 40: Wegweiser zu Sozialleistungen
- ☐ Blauer Ratgeber Nr. 42: Hilfen für Angehörige
- ☐ Blauer Ratgeber Nr. 46: Ernährung bei Krebs
- ☐ Blauer Ratgeber Nr. 48 : Bewegung und Sport bei Krebs
- ☐ Blauer Ratgeber Nr. 50: Schmerzen bei Krebs
- ☐ Blauer Ratgeber Nr. 51: Fatigue
- ☐ Blauer Ratgeber Nr. 53: Strahlentherapie
- ☐ Blauer Ratgeber Nr. 57: Palliativmedizin
- ☐ Sonderausgabe des BPS-Magazins 1/2013 „Palliative Versorgung“
- ☐ Prostatakrebs – Beratungs-Hotline:
 - ☐ Postkarten
 - ☐ Visitenkarten

„Es ist die erste Studie, die in dieser Tiefe so deutlich patientenbezogene Daten erhebt, die wir bisher nie hatten. Das heißt, es wird hier nicht nur der medizinische Horizont abgebildet, sondern der Patient wird individuell zu seinen Befindlichkeiten nach der Therapie umfassend befragt.“

Ernst-Günther Carl, Vorsitzender Förderverein Hilfe bei Prostatakrebs e. V.

„Klinische Daten sind für die Krebserforschung wichtig. Klinische Daten mit Informationen zu verbinden, wie es dem Patienten eigentlich geht, ist das, was die Wissenschaft benötigt. Genau das tun wir mit der PCO-Studie.“

Dr. Johannes Bruns, DKG-Generalsekretär Deutsche Krebsgesellschaft e. V.

„Die Prostate Cancer Outcomes Studie macht Behandlungsergebnisse messbar und international vergleichbar auf Basis identischer klinischer und von Patienten berichteter Indikatoren.“

Günter Feick, Vorsitzender Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V.

„Wir halten eine Teilnahme an der Studie für sehr wichtig, weil weltweit ganz viele Männer an ihrem Prostatakrebs therapiert werden, ob es durch Operation oder Strahlentherapie ist – wir aber im Grunde gar nicht wissen, wie gut eigentlich die Ergebnisse im Vergleich sind.“

Dr. Martin Burmester, Prostatakrebszentrum Vinzenz-krankenhaus Hannover

PCO-STUDIE PROSTATE CANCER OUTCOME

PROSTATAKREBS – INTERNATIONALE BEFRAGUNGSSTUDIE ZUR LEBENS- UND BEHANDLUNGSQUALITÄT

Setzen Sie ein Zeichen, helfen Sie uns etwas zu verändern. Helfen Sie uns, die Behandlung des Prostatakarzinoms nachhaltig zu verbessern.

FÜR SIE, FÜR UNS, FÜR ALLE.

In der PCO-Studie wird erstmalig die Lebensqualität von Patienten mit Prostatakarzinom mit einem weltweit einheitlichen Patientenfragebogen gemessen und ausgewertet. Diese Datenerhebung ist ein Meilenstein für die Qualitäts-

sicherung der Patientenversorgung. Sie ist abhängig von Ihrer Teilnahme.

Die Teilnahme ist freiwillig und die ausschließlich pseudonymisierte Datenauswertung soll die Behandlung des Prostatakarzinoms verbessern.

GESUNDHEIT DARF KEIN ZUFALL SEIN! DAFÜR SETZEN WIR UNS TÄGLICH EIN.

Mehr Informationen zur PCO-Studie und unserer Arbeit erhalten Sie unter www.pco-study.com oder sprechen Sie einfach direkt mit Ihrem Arzt oder Ihren Ansprechpartnern in den Zentren darüber.



Sie sind von der Bedeutung der PCO Studie noch nicht überzeugt? Dieser Film wird Sie überzeugen – in nur 5 Minuten.
PCO-Studie – Der Film unter www.pco-study.com

Freiwillige Teilnahme

Patientenbefragung
Prostatakarzinom

DKG
KREBSGESELLSCHAFT

ONKOZERT

BPS
Bundesarbeitsgemeinschaft
Prostatakrebs

Hilfe
bei Prostatakrebs



Absender (in Blockbuchstaben):

Name

Straße / Nr.

PLZ / Ort



Bundesverband
Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.
Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn

Hinweis: Ihre persönlichen Daten werden nicht gespeichert oder an Dritte weitergeleitet.