

Magazin 1/2018

für Prostatakrebserkrankte und Angehörige

10 Jahre Beratungshotline



Überreicht durch:

0800 – 70 80 123

Inhaltsverzeichnis

Heft 1, 2018

Editorial

Aktuell

Zehn Jahre Beratungshotline des BPS – Rückblick und Gegenwart	2
Aktualisierung der S3-Leitlinie zur Früherkennung, Diagnose und Therapie des Prostatakarzinoms	4
Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung	6
Tag der Krebs-Selbsthilfe 2017	7

Diagnose und Therapie

Wann ist ein Prostatakrebs für eine Aktive Überwachung geeignet?	10
Xofigo®: Kontraindikation für Anwendung zusammen mit Zytiga® und Prednison/Prednisolon	13
Studien zum Kastrationsresistenten Prostatakarzinom: Antiandrogene verzögern Metastasenbildung um zwei Jahre	14
Frühbewertung von Arzneimitteln: Abirateron (Zytiga) bei metastasiertem Prostatakrebs	15
Schlechtere Prognose für Diabetiker bei Prostatakarzinom	17
Stressnerven fördern das Wachstum bei Prostatakrebs	17

Verbandsnachrichten

Herzlich Willkommen im BPS	18
Mitgliederversammlung des Landesverbandes Nordrhein-Westfalen	18
20 Jahre SHG Prostatakrebs-Betroffene Nürnberg e.V.	19
Kontinenztraining der SHG Bottrop	20
Oskar Blum, Gründungsmitglied des BPS, plant seinen „Ruhestand“	21
„Auf der Suche nach neuem Vorstand“	22
Männergesundheitstag geht auch gemütlich	22
Jubiläum und Führungswechsel bei der SHG Deggendorf	23
Büro der Selbsthilfe in Soltau	24
Informationstag Prostatakrebs 2017 in Regensburg	25
Aktivitäten der SHG Oschatz und Umgebung	26
Eindrücke vom Offenen Krebskongress in Rostock	27
15-jähriges Bestehen der SHG Verden	28
15 Jahre Prostata Selbsthilfegruppe Gelsenkirchen & Buer e.V.	29
Mehr wissen – besser helfen	30
Preisverleihung an die Prostata-Selbsthilfegruppe Wiesbaden und Umgebung .	31
Wir trauern um Albert Lippert	32

Für Sie notiert

Prostatakrebs – Der Therapiebegleiter für Paare	32
---	----

Titelfoto: Die aktuellen Berater der BPS-Beratungshotline: (oberste Reihe, von links) Dr. Bodo Buecher, Ralf-Rainer Damm, Fritz Dauth, Paul Enders, (mittlere Reihe, von links) Helmut Hönig, Andrea Spakowski (Administration), Günter Kupke, (unterste Reihe, von links) Hans Lehmann, Bernd Reitberger, Reinhard Strozky (Koordinator), Ernst Tennstedt, Grafische Gestaltung: S. Arends

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

Die Redaktion behält sich vor, sinnwählende Kürzungen vorzunehmen.

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

Impressum:

Das BPS-Magazin wird herausgegeben und verlegt vom Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V., gemäß § 26 BGB durch folgende Vorstandsmitglieder vertreten: Günter Feick (Vorsitzender), Dr. Hartmut Härtner (stellv. Vorsitzender, komm.)
 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 Bonn-Innenstadt: 205/5760/1474

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

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

auch wenn wir nur eine kleine Zahl an Jahren vorausschauen können, sehen wir eine große Zahl an Dingen, die wir bewegen wollen. Das waren unsere Gedanken, als wir über die Entwicklung des BPS in den kommenden fünf Jahren nachdachten.

Hierbei war unser Leitfaden, das zu verstehen und zu planen, was für die Gesundheit und Lebensqualität der Patienten und ihrer Nächsten förderlich ist. Das Ergebnis unserer Vorschau bis 2022 haben wir am Tag der Krebs-Selbsthilfe in Bonn im Dezember 2017 wie folgt vorgetragen:

Unterstützung Suchende benötigen wohnortnahe Selbsthilfegruppen. Bis 2022 wollen wir mit fünfzehn neuen Gruppen und einem weiteren Landesverband die Informations- und Beratungsleistung des BPS erweitern. Veränderungen in der Informationssuche wollen wir durch ein neues Angebot virtueller/online Selbsthilfegruppen Rechnung tragen.

Zum Wohle der Patienten effektiv in den Gremien des Gesundheits- und Sozialsystems zu arbeiten, erfordert unabhängige, gut informierte Patientenvertreter. Ihre Zahl wollen wir vergrößern und wünschen uns mehr Ehrenamtliche für diese anspruchsvolle Aufgabe.

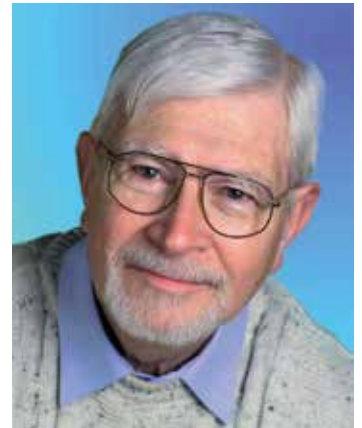
Behandlungsergebnisse sollen sich durch Anwendung identischer, vergleichbarer klinischer und von Patienten berichteter Messgrößen in Kliniken und Praxen verbessern. Daran arbeitet der BPS schon recht erfolgreich, und bis zum Jahr 2022 könnte dieser Prozess bundesweit abgeschlossen sein.

Potentiale guter Behandlungen werden unzureichend genutzt, solange sich Informationen für Patienten nicht verbessern. In Kenntnis dieser Situation informiert der BPS jedes Jahr mehr als 20.000 Patienten durch Selbsthilfegruppen, Seminare, Bratungshotline, BPS-Internetseite mit interaktivem Forum, BPS-Magazin und weitere Druckerzeugnisse. Mit unseren Informationen zur Diagnose, Therapie, Nachsorge und Eigeninitiativen unterstützen wir Prostatakrebs Betroffene auf ihrem Weg zu aufgeklärten, entscheidungskompetenten Patienten. Das werden wir noch weiter entwickeln und die helfende Organisation von Patienten für Patienten bleiben.

Ihr
Günter Feick
– Vorsitzender –

Zehn Jahre Beratungshotline des BPS – Rückblick und Gegenwart

Von Ralf-Rainer Damm, Web-Redakteur und Hotline-Berater des BPS



© privat

Der 5. Februar 2008 war sicher ein kleiner Meilenstein in der damals rund achtjährigen Geschichte des BPS. An diesem Tag – einem Dienstag – nahm die telefonische Beratungshotline des BPS ihren Betrieb auf, und es wurden die ersten Beratungsgespräche geführt. Wer an diesem Tag das allererste Gespräch führte, ist nicht mehr festzustellen. Es war entweder Reinhard Schalla oder der Verfasser.

Vorangegangen war bereits im Jahr zuvor eine intensive Vorbereitung mit mehreren Zusammenkünften, damals noch unter der Leitung des Justitiars des BPS, Kai Mielke. Vor allem mussten Betroffene – am besten erfahrene SHG-Leiter – gefunden werden, die bereit waren und das notwendige Wissen hatten, andere Betroffene zu beraten. Sie fanden sich in ausreichender Anzahl und wurden in der folgenden Zeit noch intensiv medizinisch-fachlich und im Hinblick auf das Führen von Beratungsgesprächen geschult, bevor sie „auf die Menschheit losgelassen“ wurden. Die Berater mussten für ihre Telefonanschlüsse separate Rufnummern besitzen, die für die Beratungsgespräche reserviert werden konnten, was durch ISDN-Anschlüsse sichergestellt war. Die Berater mussten sich für die drei Stunden Bereitschaftszeit der Hotline von allem Anderen frei machen können, in der Regel mussten sie also bereits im Ruhestand sein.

Sehr früh wurde auch Andrea Spakowski von der Geschäftsstelle des BPS mit in die Vorgespräche eingebunden. Sie übernahm dann die Koordination der Hotline und übt diese Funktion bis heute auf das Beste aus.

Ein Beratungsleitfaden war zu erstellen, damit unabhängig vom jeweiligen Berater vergleichbare Beratungsergebnisse sichergestellt werden

können. Ein Telefondienst-Provider musste ausgesucht werden, der die notwendige Infrastruktur für das Weiterleiten der Anrufe zu den zwei jeweils diensttuenden Beratern bereitstellen konnte. Es war die Öffentlichkeitsarbeit zu bedenken, damit überhaupt auf dieses neue Angebot des BPS aufmerksam gemacht wurde, bevor der Wirkbetrieb begann.

Beim Krebsinformationsdienst (KID) in Heidelberg wurde nachgefragt, wie hoch dort das Aufkommen an Prostatakrebs-bezogenen Anrufen war, um abschätzen zu können, was auf die BPS-Hotline zukommen könnte (Auskunft: etwa 4000 Anrufe im Jahr; es wurden dann gut 900). Besonders freut es die Berater übrigens, wenn ein Anrufer erwähnt, dass er vom KID an die BPS-Hotline verwiesen wurde.

Auch die Grenzen der Beratung mussten deutlich herausgestellt werden: Es wird auf der Basis der jeweils aktuellen Fassung der S3-Leitlinie beraten, was es für die Berater erforderlich macht, diesbezüglich laufend auf dem neuesten Stand zu bleiben. Da es trotz allem eine Laienberatung ist, dürfen keine Empfehlungen für bestimmte Therapien sowie bestimmte Kliniken oder Arztpraxen ausgesprochen werden.

Die erste Hotline-Rufnummer war die 01805/287574, und sie war für den Anrufer noch gebührenpflichtig. Sie wurde bald abgelöst durch die für Anrufe aus dem Festnetz kostenlose und eingängige Hotline-Nummer „nullachthundert siebenzig achtzig einzweidrei“.

Von den Beratern der ersten Stunde sind heute

noch vier im Einsatz, das sind Paul Enders, Hans Lehmann, Fritz Dauth und der Verfasser. Viele weitere Männer beteiligten sich im Laufe der zehn Jahre eine Zeitlang und klinkten sich dann aus verschiedenen – häufig gesundheitlichen – Gründen wieder aus. Besonders gedacht sei derjenigen Berater, die Betroffene berieten, bis sie selbst für immer von uns gingen, wie der unvergessene Hansjörg Burger.

Und so läuft der Betrieb heute ab: Anrufe an diese 0800-Nummer („Freephone-Nummer“) gehen beim Dienstprovider ein und werden dort selbsttätig an die jeweils zwei Berater weitergeleitet, die an einem Tag gemeinsam Dienst tun. Dieses „Routing“ wird von Andrea Spakowski jeweils für die drei „Dienst-Tage“ einer Woche konfiguriert. Die beiden Berater einigen sich, wer den ersten Anruf entgegennimmt. Sind beide Berater im Gespräch, werden weitere Anrufer zu einer Sprach-Aufnahmefunktion geleitet, wo sie ihren Wunsch

nach einem Rückruf hinterlassen können. Einer der beiden Berater (welcher, ist vorab festgelegt) hört diese Aufzeichnungen ab und bedient die Rückrufwünsche, notfalls auch noch nach 18 Uhr. Auf diese Weise wird sichergestellt, dass kein Wunsch nach einer Beratung verlorengeht.

Gelegentlich gehen Anfragen als E-Mail (an beratungshotline@prostatakrebs-bps.de oder info@prostatakrebs-bps.de) oder Briefpost (an die Geschäftsstelle) ein. Solche Anfragen werden von zweien der Berater, die sich hierzu bereit erklärt haben, im Wechsel zeitnah und auf gleichem Wege beantwortet.

Ganz überwiegend (zu 92 %) haben die Anrufer medizinische Fragen, also im Wesentlichen Fragen zu Diagnostik und Therapie des Prostatakarzinoms. Etwa 16 % der Anrufer sind Angehörige – Ehefrauen, Partnerinnen, Söhne und Töchter. Es ist ein erstaunliches Phänomen, dass manche Männer sich scheuen, selbst bei der Hotline anzurufen, und stattdessen ihre Ehefrau oder Partnerin vorschicken. Viele Angehörige rufen aber auch von sich aus an, um anschließend dem Betroffenen besser helfen zu können. Erfreulich ist, dass etwa ein Drittel der Anrufer noch keine Therapieentscheidung getroffen haben und sich vor



Die aktuellen Berater der BPS-Beratungshotline: (oberste Reihe, von links) Dr. Bodo Buecher, Ralf-Rainer Damm, Fritz Dauth, Paul Enders, (mittlere Reihe, Reihe, von links) Helmut Hönig, Günter Kupke, Hans Lehmann, Bernd Reitberger, (untere Reihe, von links) Reinhard Strozyk (Koordinator), Ernst Tennstedt sowie Andrea Spakowski (Administration), © alle Fotos: privat

diesem Schritt von selbst Betroffenen beraten lassen möchten.

Die Gesprächsdauer kann zwischen einer und etwa 45 Minuten betragen. Lange Gespräche ergeben sich vor allem mit Männern, die ihre Krebsdiagnose gerade erst bekommen haben und noch voller Ängste und Fragen sind. Die Berater erlegen sich und den Anrufern kein Zeitlimit auf.

Die Berater treffen sich in der Regel zweimal jährlich, um Erfahrungen auszutauschen und zu diskutieren, ob es noch Verbesserungsmöglichkeiten im Ablauf gibt. Zu diesen Treffen werden auch regelmäßig Ärzte eingeladen, um über aktuelle Themen zu referieren, die für die Beratung wichtig sind. Einige Berater besuchen den jährlich stattfindenden Kongress der Deutschen Gesellschaft für Urologie (DGU) und berichten beim nächsten Treffen ihren Kollegen, was sie Neues gesehen und gehört haben.

Es ist den Beratern wichtig, eine hohe Qualität der Beratung sicherzustellen. Dafür werden beim Provider nach dem Zufallsprinzip Gespräche aufgezeichnet. Von ihnen werden einige von jeweils zwei anderen Beratern zusammen mit dem Kollegen, der das Gespräch geführt hatte, durchgesprochen. Gutes wie noch Verbesserungsfähiges

im jeweiligen Gespräch wird herausgearbeitet. Auch in den Beratertreffen werden interessante Fälle aus Beratungsgesprächen vorgestellt und diskutiert: „Wie hättet ihr hier beraten?“ Es zeigt sich, dass die Meinungen erfreulich oft dicht beieinander liegen.

Die Berater arbeiten ehrenamtlich. Ihr Lohn ist es, wenn es am Ende eines Gespräches heißt „es ist toll, dass es diese Einrichtung gibt“ oder sogar „so eine gute Beratung habe ich noch von keinem Arzt bekommen!“.

Derzeit sind zehn Männer als Hotline-Berater tätig. Verstärkung wäre willkommen.

Der Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe (BPS) e. V. bietet eine telefonische Beratungshotline „von Patienten für Patienten“ 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. Weitere Informationen finden Sie hier: <http://www.prostatakrebs-beratung.de/>.

Aktualisierung der S3-Leitlinie zur Früherkennung, Diagnose und Therapie des Prostatakarzinoms (Version 5, April 2018)

Von Udo Ehrmann, Mitglied der Leitlinienkommission und des BPS-Vorstands

Die Patientenvertreter des BPS in der Leitlinienkommission waren an der Beratung und Abstimmung beteiligt und haben zur finalen Version der Leitlinie eine gemeinsame Stellungnahme abgegeben.

Darin stimmen sie den bisher erfolgten Aktualisierungen der Leitlinie zu.



© privat

Wörtlich heißt es:

„Wir begrüßen auch, dass einige unserer Stellungnahmen zur Konsultationsfassung zwar nicht vollständig, aber von der Intention her aufgegriffen wurden. Wir sehen darin Schritte in die richtige Richtung, die bei der nächsten Aktualisierung der Leitlinie ausgebaut werden können.“

Die durch wissenschaftliche Studien beweisgestützte (evidenzbasierte) Leitlinie entspricht der höchsten Qualitätsstufe S3.

Sie ist außerdem eine sog. „living guideline“ (lebendige Leitlinie), da sie im vergleichsweise kurzen Abstand von etwa zwei Jahren aktualisiert wird. Die Patientenvertreter des BPS in der Leitlinienkommission haben dies von Anfang unterstützt.

Kürzlich erhielten wir auch die Zusage, dass bei der nächsten Aktualisierung der Leitlinie eine evidenzbasierte Bewertung der DNA-Zytometrie auf Basis einer systematischen Recherche nach Primärliteratur (Studien) durchgeführt wird. Dies soll klären, ob gemäß unserem Antrag eine DNA-zytometrische Untersuchung zusätzlich zum Gleason Grading empfohlen werden kann, z.B. bei aktiv überwachtem Abwarten.

Die wesentlichen Neuerungen der Aktualisierung 2018 der Leitlinie (Version 5) werden in Kapitel 1.11 wie folgt benannt:

1. In der Primärdiagnostik sollte nach negativer systematischer [Erst-] Biopsie [ohne Krebs] eine Bildgebung mittels MRT [MagnetResonanzTomografie] und ggf. gezielte plus systematische Biopsien erfolgen.

2. Vor Einschluss in die Aktive Überwachung sollte eine Bildgebung mittels MRT erfolgen.

3. Die perkutane Strahlentherapie [von außen] soll in IMRT-Technik [Intensitäts-Modulierte Radio-Therapie] unter Einsatz bildgeführter Techniken (IGRT) [Image-Guided Radio Therapy] durchgeführt werden.

4. Bei lymphknotenpositivem Prostatakarzinom [Lymphknotenmetastase] nach radikaler Prostatektomie und Lymphadenektomie kann eine adjuvante [unterstützende] Bestrahlung in Kombination mit einer hormonablativen Therapie [Testosteronent-

zug] angeboten werden.

5. Bei hormonsensitivem, metastasiertem Prostatakarzinom sollte zusätzlich zur Androgendeprivation [Testosteronentzug] eine Chemotherapie mit Docetaxel oder eine ergänzende antihormonelle Therapie mit Abirateron empfohlen werden.

6. Bei kastrationsresistentem, progredientem Prostatakarzinom sollte bei asymptomatischen Patienten bzw. kann bei symptomatischen Patienten als Erstlinientherapie Abirateron oder Enzalutamid angeboten werden.

7. Bei kastrationsresistentem, progredientem Prostatakarzinom kann nach Ausschöpfen der empfohlenen Therapieoptionen ein Therapieversuch mit Lutetium-177-PSMA angeboten werden [kurzzeitig radioaktives Radionuklid].

8. Im Hormonnaiven Stadium sollten zur Prävention von Komplikationen bei Knochenmetastasen Bisphosphonate nicht eingesetzt werden.

9. Während einer Hormonentzugstherapie sollen rehabilitative Maßnahmen mit Elementen der Bewegungstherapie empfohlen werden.

Eine detaillierte Übersicht der Änderungen der Empfehlungen/Statements im Vergleich zur vorhergehenden Version 3 (2016) befindet sich im Anhang 13.2. der Leitlinie.

Patientenleitlinien Prostatakrebs 2018

Die oben genannten Neuerungen fanden auch Eingang in die ebenfalls aktualisierten evidenzbasierten Patientenleitlinien 2018 „Prostatakrebs I örtlich begrenzter Prostatakrebs“ bzw. „Prostatakrebs II Lokal fortgeschrittenes Prostatakarzinom und metastasiertes Prostatakarzinom“. Die Patientenvertreter des BPS machten auch hier viele Änderungsvorschläge, die teils aufgegriffen und teils auf die nächste Aktualisierung vertagt wurden.

Unser Ziel ist es, dass Ärzte ihren Patienten die Patientenleitlinie aushändigen, um das Beratungsgespräch zu entlasten und das Recht der Patienten auf informierte Entscheidung zu gewährleisten. Dies wird von der Leitlinie unterstützt durch die verpflichtende Empfehlung 8.4 (S.256): „Der Patient soll auf die evidenzbasierten Patientenleitlinien zum Prostatakarzinom hingewiesen werden.“

Leider wird dies bisher von eher wenigen Ärzten (unter 10 %) umgesetzt, wie eine Umfrage unter Selbsthilfegruppenmitgliedern des BPS ergab. Es besteht hier also erheblicher Nachholbedarf.

Ab Juni 2018 sind die neuen Hefte der Patientenleitlinie (z.B. bei BPS, Stiftung Deutsche Krebshilfe) bestellbar oder können als PDF-Datei heruntergeladen und bei Bedarf ausgedruckt werden.

Links

<https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/prostatakarzinom/>

<https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/patientenleitlinien/prostatakrebs/>

<http://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/043-022OL.html>

Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung

Die Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung (ASV) umfasst die Diagnostik und Behandlung komplexer, schwer therapierbarer Krankheiten, die eine spezielle Qualifikation der Behandler, eine interdisziplinäre Zusammenarbeit und eine besondere Ausstattung erfordern. Teilnehmen können sowohl Vertragsärzte als auch Krankenhäuser; es gibt keine Bedarfsplanung. Ihre Qualifikation müssen sie dem erweiterten Landesausschuss der Ärzte, Krankenkassen und Krankenhäuser anzeigen. Welche Erkrankungen im Rahmen der ASV behandelt werden dürfen, legt der Gemeinsame Bundesausschuss in einer Richtlinie fest. Er regelt auch den Behandlungsumfang sowie die materiellen und personellen Voraussetzungen für eine Teilnahme an der ASV. Die Leistungen der ASV werden unmittelbar von den Krankenkassen vergütet. Bis zum Inkrafttreten einer eigenen Gebührenordnung werden sie zu festen Preisen außerhalb der Gesamtvergütung nach dem Einheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM) honoriert. Es existiert keine Mengenbegrenzung.

Mit dem Kapitel „Urologische Tumore“ startet die ambulante spezialfachärztliche Versorgung (ASV) ab dem zweiten Quartal 2018 auch in der Urologie. Innerhalb dieses neuen sektorenübergreifenden Versorgungsangebots übernehmen interdisziplinäre Teams aus Praxis- und Klinikärzten die ambulante hoch spezialisierte und leitliniengerechte Behandlung von Patient(inn)en mit einer seltenen oder schweren Erkrankung. Die Deutsche Gesellschaft für Urologie (DGU) hat vor längerer

Zeit bereits eine Arbeitsgruppe gegründet, um bei der Ausarbeitung der neuen ASV gegenüber den zuständigen Verbänden und Gremien inklusive dem Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) intensiv beratend tätig zu sein. Um die Umsetzung der nun konkretisierten ASV „Urologische Tumore“ in ihrem Fachgebiet zu unterstützen, hat die DGU zum Start der ASV einen Film produziert, der Urologinnen und Urologen über die Teilnahme an der ASV und deren Bedeutung informiert.

Wie funktioniert die urologische ASV ganz praktisch? Welche Teilnahmevoraussetzungen gelten für den Urologen, welchen Patienten kann das Versorgungsmodell angeboten werden? Wie bekommen Urologen Zugang zu neuen innovativen uroonkologischen Forschungsentwicklungen in Diagnostik und Therapie? In dem knapp 20-minütigen Film geben die DGU-Vorstandsmitglieder Prof. Susanne Krege, Prof. Jan Roigas und Dr. Thomas Speck sowie Dr. Claudia Kunz, Leiterin Medizincontrolling, Universitätsmedizin Mannheim, Antworten auf diese und andere Fragen rund um die ASV, die nach Ansicht der Fachgesellschaft eine große Chance bietet, Patienten mit komplexen, schwer therapierbaren Krebserkrankungen vor dem Hintergrund einer fortschreitend individualisierten Medizin innovativ und leitliniengerecht zu versorgen.

Das Video kann über folgenden Link aufgerufen werden: <http://b-p-s.link/6y9>.

Quelle: Deutsche Gesellschaft für Urologie e. V., März 2018

Tag der Krebs-Selbsthilfe 2017

Von Carolin Stock, Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.

Im Dezember 2017 hatte die Stiftung Deutsche Krebshilfe zum jährlich stattfindenden Tag der Krebs-Selbsthilfe nach Bonn geladen. Unter dem Motto „Zukunftswerkstatt Krebs-Selbsthilfe: Herausforderungen, Visionen, Wege“ waren die Verbände im Haus der Krebs-Selbsthilfe aufgefordert, ihre Organisationen in Form von Postern und kurzen Präsentationen vorzustellen.

Gesamtresonanz

Überwiegend waren die rund 90 Teilnehmer positiv angetan von der inhaltlichen und organisatorischen Vorbereitung und Umsetzung sowie der Möglichkeit, sich als Verband zu präsentieren und untereinander auszutauschen. Der Tag wurde als sehr kurzweilig, inhaltsvoll und aufschlussreich wahrgenommen. Es war für jeden etwas dabei, was ihm noch nicht bekannt war und für seine künftige Arbeit von Interesse ist. Mitunter wurde der Wunsch geäußert, in ähnlicher Form für einen längeren Zeitraum erneut zusammen zu kommen.

Die Verbände der Krebs-Selbsthilfe

Die Verbände haben sich in Inhalt und Gestaltung sehr individuell auf Postern und in Präsentationen dargestellt. Das spiegelt die bunte Vielfalt der Verbände wieder. Dennoch zeigt eine Auswertung der Inhalte einige Gemeinsamkeiten bei den Herausforderungen: (Ohne Wertung durch die Reihenfolge)

- Selbsthilfegruppen: Nachfolge, Gruppenzahl, Gruppengröße, neue Betreuungskonzepte, Online-Gruppen, Schulungen,
- Ehrenamt: Komplexität, zeitlicher Anspruch, Vereinbarkeit mit Berufstätigkeit, Überforderung, Arbeitsteilung, Professionalisierung, Unterstützung durch Hauptamt,
- Patientenvertretung: inhaltlicher Anspruch, Kurzfristigkeit und Häufigkeit von Sitzungen und Reisen, Umfang und Wissenschaftlichkeit

der Unterlagen, Koordination und Kommunikation, internationale Gremien, Nachwuchs,

- Digitalisierung, Informationskanäle: Webauftritte, Soziale Medien, Foren, Online-Selbsthilfe, Online-Schulungen, Apps, YouTube,
- Rehabilitation: Kooperationen, Zugang zu Reha.

Recht divergent hingegen scheinen medizinische Aspekte zu sein (in Klammern beispielhafte Verbände):

- Früherkennung und Gentestung (BRCA),
- Problem der Späterkennung (ShB),
- Chronischer Krebs (FSH),
- Seltene Erkrankung (BVSD),
- viele Erkrankungsarten (DLH),
- Schwere der Erkrankung (AdP),
- gute Prognose (BVSD),
- Stoma-Versorgung (ILCO),
- Teiloperierte (BVK),
- Behandlungsmethoden (BPS),
- Junge Betroffene (AdP).

Einzelne Betrachtungs-Schwerpunkte in den Verbänden sind unter anderem:

- Qualität der Versorgung (BPS),
- Big Data, Aufklärung, Ethik (BRCA),
- Besucherdienst (ILCO),
- App und Videoclips (FSH),
- Teilzeit-Ehrenamt (BVSD),
- Familien-Kontext (BRCA),
- Datenbank für Betroffenenkompetenz (AdP),
- Entitätsübergreifende Öffnung bei familiärer Disposition (BRCA),
- Kontakt zu Neuerkrankten vor der OP (BVK)



© privat

- Beauftragter für Gründung von Gruppen (ShB),
- Anpassung des Seminarprogramms an neue Erfordernisse (Überforderung in der Selbsthilfe, Angehörige) (DLH),
- Sichtbarmachung von Selbsthilfe (FSH).

Der Dachverband

Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband deckt mit seinen Mitgliedsverbänden 78% der onkologischen Erkrankungen (5-Jahres-Prävalenz) ab. Seine Aufgaben liegen in der:

- Interessenvertretung: Da ansetzen, wo es wehtut,
- Mitbestimmung: Die Entscheider nicht aus den Augen lassen,
- Unterstützung: Gewinnung von Ehrenamt für Verbandsarbeit, Patientenvertretung, Onkolotsen,
- Synergie bei Vereinsorganisation: Messeauftritte, Datenschutz, Schulung.

Die Diskussion

In Murrelgruppen und in der Podiumsrunde wurde herausgearbeitet, welche der genannten offenen Fragen und drängenden Herausforderungen von den Verbänden selbst und welche vom Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband bearbeitet werden sollen.

Bei den Verbänden wurde verortet:

- Überforderung von Ehrenamt und Nachwuchs,
- Professionalität,
- Betroffene erreichen,
- Digitalisierung.

Für das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband wurden diese Aufgaben gesehen:

- Strukturen im Gesundheitswesen, Kooperationen mit Kliniken,

- Mitbestimmung, Interessenvertretung, Unterstützung der Patientenvertretung,
- Image der Selbsthilfe, Gewinnung von Ehrenamt.

Dokumentation

Folgende Dokumente stehen ergänzend zur Verfügung und sind in einer Zip-Datei zusammengestellt. Diese werden den Verbänden und der DKH zur weiteren Verwendung zur Verfügung gestellt.

- Poster der Verbände,
- Präsentationen der Verbände (Power-Point, Vortragsnotizen),
- Kurzfilme einzelner Verbände,
- Fotos der Stellwände mit den Ergebnissen aus den Murrelgruppen (auch hier im Anschluss).

Ausblick

Der auf dem Tag der Krebs-Selbsthilfe 2017 begonnene Austausch unter den Verbänden und mit dem Dachverband soll 2018 fortgesetzt und vertieft werden. Es soll Gelegenheit gegeben werden, gemeinsame Herausforderungen zu erkennen und erprobte Lösungswege Einzelner mit anderen zu teilen. Hierfür ist eine zweitägige Klausur geplant. Außerdem wird das HKSH-BV Arbeitsgruppen zur Patientenvertretung, zur Gewinnung von Ehrenamt und zur Kooperation mit Zentren etablieren, um eine konkrete Unterstützung der Verbände in diesen Feldern zu erarbeiten.

Dank

Der Deutschen Krebshilfe gilt der Dank des Hauses der Krebs-Selbsthilfe - BV und seiner Mitgliedsverbände, diesen Tag der Krebs-Selbsthilfe 2017 und den dort möglichen Austausch angeregt, organisiert und finanziert zu haben.

„Werden Sie Unterstützer, Organisator, Mutmacher, Ideengeber, Vor-denker, Kritiker, Verhandler für die Krebs-Selbsthilfe, deutschlandweit, im Team oder allein, achtsam und willens!“



HAUS DER KREBS-SELBSTHILFE

Bundesverband e.V.

KONTAKT
Telefon: 0228 33889 -540
ehrenamt@hausderkrebsselfhilfe.de
Mo. – Fr.: 10.00 – 13.00 Uhr

Wir haben Hunderttausende von Menschen, die das gleiche Schicksal teilen: Krebs. **Wir** vertreten unsere Interessen und setzen da an, wo es weh tut. **Wir** bestimmen mit und lassen die Entscheider nicht aus den Augen. **Wir** brauchen jeden, der zupackt.

Sie haben Ihren Krebs „im Griff“, neue Erfahrungen gesammelt und dabei alte nicht vergessen, Mut verloren und wiedergefunden, Lust auf was Neues. Und **Sie** haben den Willen zum Engagement. **Sie** wollen wieder etwas tun und gestalten, andere Betroffene unterstützen, Ihre privaten und beruflichen Fähigkeiten einbringen, einfach helfen! **Sie** können Zeit und Kraft für eine gute Sache einbringen. **Sie** suchen nach einem Weg, das alles unter einen Hut zu bringen.

WIR SUCHEN

SIE!

**EHRENAMTLICHE
HELFER ALS ...**

**UNTERSTÜTZER · (MUT)MACHER · ORGANISATOREN
(VOR)DENKER · IDEENGEBER · KRITIKER · VERHANDLER**

(EHEMALIGE) FACHLEUTE

*... der Sparten Finanzen, Recht, Politik
Öffentlichkeitsarbeit, Medizin, Pharmazie,
Projektarbeit, Vereinsführung, zur Unter-
stützung unserer ehrenamtlichen Vorstände.*

SIE

... können in Teams und Arbeitskreisen arbeiten. Sie suchen nach einer Möglichkeit, mit Ihren ganz speziellen Fähigkeiten die Arbeit unserer Mitglieds-Verbände und / oder des Hauses der Krebs-Selbsthilfe zum Wohl vieler Krebspatienten und ihrer Angehörigen zu unterstützen.

PATIENTENVERTRETER

*... in den zahlreichen Organen der
Selbstverwaltung, in denen Patienten
Mitspracherechte haben, z. B. im
Gemeinsamen Bundesausschuss,*

SIE

... haben sich intensiv mit Ihrer Erkrankung und den Behandlungsmethoden beschäftigt, sind vielleicht sogar naturwissenschaftlich ausgebildet. Sie wollen Ihr Wissen nicht für sich behalten, sondern auch anderen zugutekommen lassen. Sie suchen einen Weg, den Entscheidern die Sicht der Betroffenen nahezubringen. Sie können sich Dienstreisen vorstellen.

in internationalen Gremien in Europa

Manche von Ihnen haben vielleicht auch gute Englischkenntnisse und gar internationale Verhandlungserfahrung.

*oder bei der Erstellung von
Behandlungs- und Patientenleitlinien
und Studienkonzepten.*

Sie können wissenschaftlich arbeiten. Sie suchen nach und glauben an Evidenz. Sie haben entsprechendes Fachwissen und -erfahrung. Sie wollen dies einer neuen „Nutzung“ zuführen.

ONKOLOTSEN

*... die neu diagnostizierten Mit-
menschen in ihrer Umgebung bei den
ersten Schritten im Neuland „Krebs“
helfen und ihnen sagen, wie, wo und
wann es Rat und Unterstützung gibt.*

SIE

... haben die Erfahrung schon gemacht, wie schwer es ist, nach dem Schock der Diagnose überhaupt einen klaren Gedanken zu fassen. Sie wollen Ihre Erfahrung weitergeben. Sie können sich vorstellen, anderen Menschen mit einem ähnlichen familiären und sozialen Hintergrund wie Ihrem „erste Hilfe“ zu leisten. Sie suchen nach Möglichkeiten, Schreck und Schmerz Ihrer Leidensgenossen zu lindern.

DEUTSCHLANDWEIT

IM TEAM ODER ALLEIN, ACHTSAM UND WILLENS!

Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.
Thomas-Mann-Str. 40 · 53111 Bonn
Telefon: 0228 33889 -540 · Telefax: 0228 33889 -549
ehrenamt@hausderkrebsselfhilfe.de
www.hausderkrebsselfhilfe.de



Gefördert von
Deutsche Krebshilfe
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.



Wann ist ein Prostatakrebs für eine Aktive Überwachung geeignet?

Von Prof. Dr. Alfred Böcking, em. Direktor des Instituts für Cytopathologie, Universitätsklinikum Düsseldorf, und Josef Dietz, ehemaliges Mitglied des BPS-Vorstands

Die Beantwortung dieser Fragestellung liefern die Ergebnisse der prospektiven, validierenden DNA-ProKo-Studie. Der Verlauf eines Prostatakarzinoms ist bei jedem Betroffenen unterschiedlich.

Ziel der Studie war Klärung der Frage, wie bei Patienten, die eine Aktive Überwachung ihres frühen Prostatakarzinoms erwägen, eine Nicht-Progression trotz unterbleibender aktiver Therapie sicher vorhergesagt werden kann. Die Herausforderung ist es, diejenigen Prostatakrebsse sicher zu identifizieren, die höchstwahrscheinlich auch ohne Behandlung kaum fortschreiten oder nur sehr langsam und die somit kein Risiko für eine evtl. später zu beginnende, heilende Therapie darstellen. Das Auftreten krankheitsbedingter Symptome ist dann für den Patienten unwahrscheinlich.

Als eine für auf die Prostata begrenzte, wenig bösartige Karzinome geeignete Strategie stellt die S3-Leitlinie außer der Operation, Bestrahlung von innen oder außen und einer Hormonblockade, auch die „Aktive Überwachung“ (Active Surveillance) dar. Die Option für eine später einsetzende, aktive Therapie mit heilender Absicht bleibt dabei bestehen.

Voraussetzung für die Wahl einer Strategie der Aktiven Überwachung sollen folgende Parameter sein: PSA-Wert ≤ 10 ng/ml; Gleason-Score ≤ 6 , bei 3+4 (7a) im Rahmen von Studien; Tumorstadium cT1 (der Tumor ist klein und nicht tastbar, er wird zufällig im Rahmen einer Prostataoperation wegen BPH oder erhöhter PSA-Werte in Stanzbiopsien nachgewiesen) und cT2a (der Tumor nimmt weniger als die Hälfte eines Prostata Seitenlappens ein); Tumor in ≤ 2 Stenzen bei leitliniengerechter Entnahme von 10-12 Stenzen mit einem Anteil von 50% Tumor pro Stanze. Bei der Indikationsstellung

sollen Alter und Komorbidität (Begleiterkrankungen) berücksichtigt werden.

Wenn eines oder mehrere der Einschlusskriterien nicht mehr erfüllt sind, oder sich die PSA-Verdopplungszeit auf weniger als drei Jahre verkürzt, soll zu einer Beendigung der Aktiven Überwachung geraten werden.

Die mikroskopische Beurteilung des individuellen Grades seiner Bösartigkeit an gefärbten Schnitten von Stanzbiopsien mit dem sog. „Gleason-Score“ ist bis heute subjektiv (Schätzung aufgrund von Bildmustern), schlecht reproduzierbar (interindividuelle Reproduzierbarkeit) und von unzureichender Vorhersagekraft (prognostische Validität). In einer Vielzahl von Studien bewegt sich die Reproduzierbarkeit der 2015 aktualisierten Gleason-Gradierung bei Durchführung durch verschiedene Pathologen um einen Mittelwert von nur 65%. Selbst unter den für eine Aktive Überwachung als geeignet angesehenen Krebsen mit Gleason-Score 6 treten innerhalb von fünf Jahren noch in ca. 30% Progression auf, d.h. der Tumor ist trotzdem fortgeschritten.

Es ist daher nachvollziehbar, dass angesichts dieser wissenschaftlich wiederholt nachgewiesenen Unsicherheiten in der Einschätzung des Grades der Bösartigkeit und der Angst vor unkontrolliertem



Prof. Alfred Böcking, © privat



Josef Dietz, © privat

Tumorstadium eines individuellen Prostatakarzinoms, viele Urologen und Patienten bis heute bei der Empfehlung zu einer Aktiven Überwachung zögerlich sind, obwohl sich aus den bisherigen zeitlich limitierten Daten keine schlechtere Prognose ergibt.

Da es sich beim Prostatakarzinom um eine im Allgemeinen langsam progrediente Erkrankung mit langen Gesamtüberlebenszeiten auch ohne therapeutische Intervention handelt, sind die durch eine Therapie gewonnenen Lebensjahre gegen

einen möglichen Verlust an Lebensqualität durch Therapiefolgen abzuwägen. Gravierendste unerwünschte Wirkungen und Folgen der lokalen Therapie des Prostatakarzinoms können Sexualstörungen in Form von erektiler Dysfunktion, Störungen der Kontinenz und Harnblasenfunktion sowie Dick- und Enddarmbeschwerden sein.

Eine objektive Alternative zum subjektiv geschätzten Gleason-Score stellt die Bestimmung des sog. DNA-Malignitätsgrades dar. Er beruht auf der Tatsache, dass die in allen Prostatakarzinomen nachweisbaren Abwei-

Typische DNA-Histogramme	Diagnose DNA-Grad vs. Gleason-Score	Prognose und Therapie
<p>213(n)</p> <p>DNA-Histogramm [c] für 1931-10</p> <p>■ abnormale (A) ■ Fibroblasten (R)</p>	<p>Peridiploide DNA-Verteilung</p> <p>DNA-Grad 1 (Typ A)</p> <p>entspricht etwa GS ≤ 6 (3 + 3 = 6)</p>	<p>Sehr gut</p> <p>Aktive Überwachung/Active Surveillance</p> <p>Befund-Häufigkeit in Stansen: ca. 55% der Fälle</p>
<p>177(n)</p> <p>DNA-Histogramm [c] für 1548-10</p> <p>■ abnormale (A) ■ Fibroblasten (R)</p>	<p>Peritetraploide DNA-Verteilung</p> <p>DNA-Grad 2 (Typ B)</p> <p>entspricht etwa GS 7</p>	<p>Überwiegend gut</p> <p>Für ältere Patienten wie bei Typ A, ggf. Aktive Überwachung/Active Surveillance</p> <p>Befund-Häufigkeit in Stansen: ca. 26% der Fälle</p>
<p>131(n)</p> <p>DNA-Histogramm [c] für 10247b-09</p> <p>■ abnormale (A) ■ Fibroblasten (R)</p>	<p>X-ploide DNA-Verteilung</p> <p>DNA-Grad 3 (Typ C)</p> <p>entspricht etwa GS 8</p>	<p>Unbehandelt ungünstig</p> <p>Behandlung wie bei Prostata-Karzinom mit Gleason ≥ 8</p> <p>Befund-Häufigkeit in Stansen: ca. 10% der Fälle</p>
<p>64(n)</p> <p>DNA-Histogramm [c] für 3554-09</p> <p>■ abnormale (A) ■ Fibroblasten (R)</p>	<p>Multiploide DNA-Verteilung</p> <p>DNA-Grad 4 (Typ C)</p> <p>entspricht etwa GS 9-10</p>	<p>Unbehandelt ungünstig</p> <p>Behandlung wie bei Prostata-Karzinom mit Gleason ≥ 8</p> <p>Befund-Häufigkeit in Stansen: ca. 9% der Fälle</p>

Abb. 1. Vertikale Achse: Zahl der untersuchten Zellkerne, Horizontale Achse: Zahl der Chromosomensätze (DNA-Gehalt der Zellkerne) – je höher/unterschiedlicher die DNA-Gehalte der Tumorzellen umso bösartiger ist der Krebs. Blaue Balken: gesunde Bindegewebszellen mit 2 Chromosomensätzen, Rote Balken: Tumorzellen, © Der Pathologe

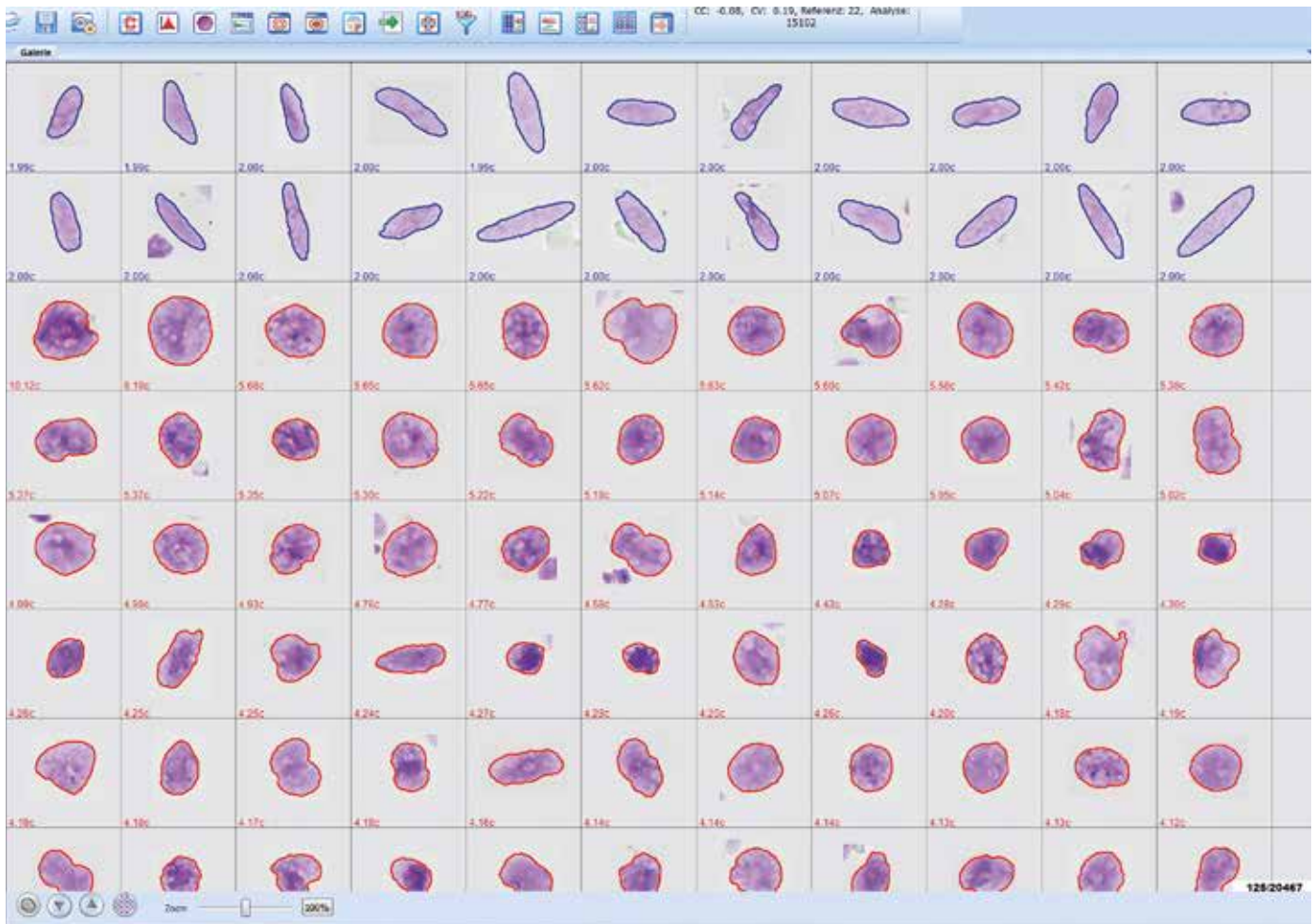


Abb. 2. 22 Zellkerne von gesunden Bindegewebszellen in Zeilen 1 und 2. 66 Zellkerne eines Prostatakarzinoms in Zeilen 3 - 6 mit Angabe der DNA-Gehalte (Bilder vom Monitor eines automatisierten Mikroskops (MotiCyte)).

chungen vom normalen Satz an Chromosomen pro Zellkern (46) in Abhängigkeit vom Grad der Bösartigkeit des Tumors verschieden stark gestört sind (aneuploid). Relativ harmlose Krebse zeigen einen wenig gestörten Satz. Besonders bösartige haben dagegen sehr unterschiedliche Zahlen von Chromosomen in ihren Zellen (genetische Heterogenität). Durch die sog. zytogenetische Tumorprogression kann sich mit der Zeit aus einem anfänglich relativ harmlosen Krebs des Malignitätsgrades 1 einer der Grade 2, noch später von 3 und 4 entwickeln.

Der DNA-Malignitätsgrad wird bestimmt, indem von mehreren hundert, besser tausend Tumorzellkernen ihr Gehalt an Erbsubstanz DNA gemessen wird, was man DNA-Zytometrie nennt. Diese wird

an restlichem Tumorgewebe durchgeführt, welches sich meist noch in den in Paraffin eingebetteten, beim Pathologen archivierten Stanzbiopsien befindet. Obwohl eine Fülle wissenschaftlicher Publikationen die gute Vorhersagekraft dieses seit 1973 für die Prostata bekannten Verfahrens belegt hat, fehlte bis vor kurzem eine prospektive Studie des Oxford-Levels der Evidenz 1, die an unbehandelten Männern mit Prostatakarzinom bewies, dass der DNA-Malignitätsgrad dem Gleason-Score in der Vorhersage des Krankheitsverlaufes überlegen ist. Die Ergebnisse der überwiegend mit Spendengeldern von Patienten finanzierten DNA-ProKo-Studie wurden kürzlich im SM Journal of Urology veröffentlicht.

80 Patienten aus der HAROW-Studie der Stif-

tung Männergesundheit, die ohne Behandlung ihres Prostatakarzinoms unter Aktiver Überwachung standen, wurden 4,1 Jahre nachbeobachtet. Patienten-relevanter Endpunkt war das Auftreten oder Ausbleiben eines sog. Progresses. Sowohl jede Änderung im Vergleich zu den S3-Einschlusskriterien als auch nur ein beobachteter Abfall der PSA-Verdoppelungszeit unter 36 Monate sowie der Nachweis eines pT3-Stadiums wurden als Kriterien eines Progresses untersucht. Neben dem vom Estuntersucher festgestellten Gleason-Score wurde auch der eines erfahrenen Referenzpathologen untersucht. Deren Übereinstimmung betrug lediglich 55%. Die Reproduzierbarkeit des DNA-Malignitätsgrades wird beim Prostatakarzinom dagegen mit mindestens 90,2% angegeben.

40% aller Patienten mit einem lokal begrenzten Prostatakarzinom zeigten den prognostisch sehr günstigen DNA-Malignitätsgrad 1. Während mit einem DNA-Malignitätsgrad >1 100% der 17 im Verlauf aufgetretenen Progresse richtig vorher gesagt werden konnten, gelang dies dem Gleason-

Score des Referenz-Pathologen nur in 23,5%, dem der Erstbefunder nur in 5,9%. Allerdings prognostizierte der DNA-Malignitätsgrad in fast jedem zweiten Fall einen (bisher noch nicht nachweisbar eingetretenen) Progress, der Gleason-Score des Referenzpathologen in 12,7%.

Damit können sich Patienten mit einem lokal begrenztem Krebs ihrer Prostata beruhigt auf die Strategie der Aktiven Überwachung einlassen, sofern an ihren Tumor-tragenden Stanzbiopsien nachträglich nur ein DNA-Malignitätsgrad 1 nachgewiesen werden konnte. Das Auftreten eines Progresses ihres Tumors innerhalb von vier Jahren ist dann extrem unwahrscheinlich.

Schlussfolgerungen: Bei der Entscheidung für eine Aktive Überwachungsstrategie scheint innerhalb von vier Jahren nach Diagnose eines Prostatakrebses die prognostische DNA-Karyometrie wesentlich valider und reproduzierbarer zu sein als der subjektive Gleason-Wert.

Die Literatur liegt bei den Verfassern.

Xofigo®: Kontraindikation für Anwendung zusammen mit Zytiga® und Prednison/Prednisolon

Empfehlung des PRAC

Die Europäische Arzneimittel-Agentur (EMA) hat eine Kontraindikation für die Verwendung des Prostatakrebsarzneimittels Xofigo® (Radium-223-dichlorid) in Kombination mit Zytiga® (Abirateronacetat) und Prednison/Prednisolon aufgrund eines erhöhten Risikos für Todesfälle und Knochenbrüche empfohlen.

Der Ausschuss für Risikobewertung im Bereich der Pharmakovigilanz (PRAC) hat die vorläufigen Daten einer laufenden klinischen Studie bei Patienten mit metastasiertem Prostatakrebs überprüft. In dieser Studie sind 34,7% der Patienten, die mit Xofigo®, Zytiga® und Prednison/Prednisolon behandelt wurden, bisher gestorben, verglichen mit 28,2% der Patienten, die Placebo, Zytiga® und

Prednison/Prednisolon erhielten.

Knochenbrüche traten mit der Xofigo®-Kombination häufiger auf, als mit der Placebo-Kombination (26% versus 8,1%).

Angesichts der Schwere der gemeldeten Fälle hat der PRAC zum Schutz der Patienten vorläufige Maßnahmen empfohlen während die eingehende Überprüfung des Nutzen-Risiko-Verhältnisses von Xofigo® weiterhin fortgeführt wird. Als Teil dieser vorläufigen Maßnahmen hat der PRAC eine Kontraindikation für die Anwendung von Xofigo® eingeführt.

Xofigo® ist derzeit zur Anwendung bei Männern zugelassen, deren Prostatakrebs sich auf die Knochen ausgebreitet hat und Symptome verursacht. Die laufende klinische Studie umfasst Patienten mit

metastasierendem Prostatakrebs, die zuvor keine Chemotherapie erhalten haben und keine oder nur leichte Symptome wie Schmerzen aufweisen. Die Patienten haben den Xofigo®-Teil der Studie abgeschlossen und die Kombination wird nicht mehr verwendet. Alle beteiligten Patienten werden genau überwacht.

Angehörige der Gesundheitsberufe in der EU dürfen keine Kombination von Xofigo® mit dem Antiandrogen Zytiga® und Prednison/Prednisolon anwenden und sollten diese Kombination bei Männern, die derzeit damit behandelt werden, abbrechen und die Behandlung dieser Patienten überprüfen. Angehörige der Gesundheitsberufe werden außerdem darauf hingewiesen, dass die Sicherheit und Wirksamkeit von Xofigo® in Kombination mit der Klasse von Arzneimitteln, die als Androgenrezeptor-Antagonisten der zweiten Generation bezeichnet werden, wie Xtandi® (Enzalutamid), nicht erwiesen ist.

Die Empfehlungen werden an die Europäische Kommission zur sofortigen rechtsverbindlichen Entscheidung übermittelt.

Dies sind vorübergehende Maßnahmen bis die eingehende Prüfung der Vorteile und Risiken von Xofigo® abgeschlossen ist. Die EMA wird zum Abschluss der Überprüfung weiter informieren.

Informationen für Patienten

Ärzte werden darauf hingewiesen, dass das Arzneimittel gegen Prostatakrebs Xofigo® nicht mit

dem Prostatakrebsarzneimittel Zytiga® und Prednison/Prednisolon verwendet werden darf, da es Hinweise gibt, dass die Kombination für die Patienten aufgrund des erhöhten Fraktur- und Sterblichkeitsrisikos schädlich sein könnte.

Wenn Sie derzeit mit dieser Kombination behandelt werden, wird Ihr Arzt/ Ihre Ärztin Ihre Behandlung ändern.

Xofigo® und Zytiga® können gemäß den Empfehlungen in ihren Produktinformationen weiterhin verwendet werden. Wenn Sie mit Xofigo® behandelt werden und Fragen haben, wenden Sie sich an Ihren Arzt/Ärztin.

Informationen für Ärztinnen und Ärzte

Xofigo® darf nicht mit dem Antiandrogen Zytiga® (Abirateronacetat) und Prednison/Prednisolon angewendet werden, da möglicherweise ein erhöhtes Risiko für Frakturen und Mortalität besteht.

Die Sicherheit und Wirksamkeit von Xofigo®, in Kombination mit Androgenrezeptor-Antagonisten der zweiten Generation wie Xtandi® (Enzalutamid), wurde nicht nachgewiesen.

Xofigo® und Zytiga® können gemäß den Empfehlungen in ihren Produktinformationen weiterhin verwendet werden.

Weitere Informationen werden zur Verfügung gestellt, sobald eine laufende Überprüfung der Hinweise abgeschlossen ist.

Quelle: Bundesministerium für Arzneimittel und Medizinprodukte, März 2018

Studien zum Kastrationsresistenten Prostatakarzinom: Antiandrogene verzögern Metastasenbildung um zwei Jahre

(Red ug) Androgene sind ein wichtiger Antreiber des Prostatakarzinoms. Bei der Androgendeprivationstherapie wird durch eine chirurgische Kastration oder durch Medikamente die Produktion der Androgene gestoppt. Dieser Hormonentzug hält das Tumorwachstum für eine gewisse Zeit auf. Früher oder später kommt es jedoch zu einer „Kas-

trationsresistenz“, die sich durch einen erneuten Anstieg des PSA-Werts bemerkbar macht und die Grenze der Androgendeprivationstherapie anzeigt.

Die Ergebnisse aus zwei Phase-3-Studien haben nun gezeigt, dass in dieser Situation die oralen Androgenrezeptor-Inhibitoren „Enzalutamid“ und „Apalutamid“ die Patienten noch über zwei Jah-

re vor den zumeist schmerzhaften Metastasen bewahren können:

Die **SPARTAN-Studie** randomisierte an weltweit 332 Zentren 1.207 Patienten im Verhältnis 2:1 auf eine Behandlung mit Apalutamid oder Placebo. In beiden Gruppen wurde die frühere Androgen-deprivationstherapie fortgesetzt. Bis zum ersten Nachweis von Metastasen vergingen in der Apalutamid-Gruppe 40,5 Monate gegenüber nur 16,2 Monaten in der Placebo-Gruppe. Auch die Zeit bis zum Auftreten von Symptomen wurde verlängert. In der Apalutamid-Gruppe brachen 10,6 Prozent der Patienten die Behandlung wegen Nebenwirkungen vorzeitig ab. In der Placebogruppe waren es 7,0 Prozent. Die häufigsten Nebenwirkungen von Apalutamid waren Hautausschläge (23,8 versus 5,5 Prozent in der Placebo-Gruppe), Schilddrüsenunterfunktion (8,1 versus 2,0 Prozent) und Knochenbrüche (11,7 versus 6,5 Prozent).

An der **PROSPER-Studie** nahmen an weltweit 418 Zentren 1.401 Patienten mit kastrationsresistentem Prostatakarzinom teil, die zu Beginn der Studie noch keine Hinweise auf Metastasen hatten. Sie wurden im Verhältnis 2:1 auf eine Behandlung

mit Enzalutamid oder Placebo randomisiert. Bis zum ersten Nachweis von Metastasen vergingen in der Enzalutamid-Gruppe 36,6 Monate gegenüber 14,7 Monaten in der Placebogruppe. Die Zeit bis zum erneuten Therapieversagen (Beginn einer Chemotherapie) war auf 39,6 Monate gegenüber 17,7 Monaten in der Placebogruppe verlängert. Die Zeit bis zur PSA-Progression stieg auf 37,2 Monate gegenüber 3,9 Monaten in der Placebogruppe. Die Verträglichkeit entsprach den bisherigen Erfahrungen des seit 2013 zugelassenen Medikaments. In der Enzalutamid-Gruppe brachen 10 Prozent der Patienten die Therapie vorzeitig ab gegenüber 8 Prozent in der Placebogruppe. Die häufigsten schweren Nebenwirkungen waren Bluthochdruck (5 versus 2 Prozent) und Müdigkeit (3 versus 1 Prozent).

Beide Hersteller haben bei den Arzneimittelbehörden FDA und EMA die Zulassung beziehungsweise die Erweiterung der Indikation beantragt. Aufgrund der beiden Studien dürfte die Verdoppelung des PSA-Wertes zu einem Kriterium für den Beginn der Therapie mit Antiandrogenen werden.

Quelle: aerzteblatt.de, Februar 2018

Frühbewertung von Arzneimitteln: Abirateron (Zytiga) bei metastasiertem Prostatakrebs

Einleitung

Abirateron (Handelsname Zytiga) ist seit November 2017 für Männer mit neu diagnostiziertem Hochrisiko-metastasiertem Prostatakrebs zugelassen, für die eine Therapie mit einer Hormonblockade infrage kommt.

Bei metastasiertem Prostatakrebs haben sich bereits Tumor-Absiedlungen in anderen Körperbereichen gebildet, sodass eine Heilung nicht mehr möglich ist. Die Krebszellen benötigen männliche Geschlechtshormone, sogenannte Androgene, um zu wachsen. Das wichtigste Androgen ist Testosteron. Wird die körpereigene Androgenproduktion gehemmt, kann das Tumorwachstum gebremst

und die Erkrankung aufgehalten werden. Wenn der Krebs auf eine solche Hormonblockade empfindlich reagiert, sprechen Fachleute von einem „hormonsensitiven“ Prostatakarzinom.

Abirateron wird mit Prednison oder Prednisolon und einer sogenannten Androgendeprivationstherapie (ADT) kombiniert. Bei einer ADT wird die Androgenproduktion in den Hoden durch Medikamente blockiert oder die Hoden werden operativ entfernt. Abirateron soll zusätzlich die Androgenproduktion außerhalb der Hoden, wie beispielsweise in den Nebennieren oder im Tumorgewebe blockieren, um das weitere Tumorwachstum zu hemmen.

Anwendung

Abirateron ist als Tablette in einer Dosierung von 250 mg und 500 mg verfügbar. Es wird einmal am Tag (insgesamt 1000 mg) eingenommen. Man nimmt Abirateron frühestens zwei Stunden nach dem Essen ein und isst danach mindestens eine Stunde lang nichts. Kommt es zu sehr starken Nebenwirkungen, wird die Behandlung beendet.

Andere Behandlungen

Als Standardbehandlung kommt für Männer mit metastasiertem hormonsensitivem Prostatakrebs eine ADT infrage. Die Therapie kann durch nicht steroidale Antiandrogene (wie Flutamid oder Bicalutamid) ergänzt werden.

Bewertung

Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) hat 2018 geprüft, welche Vor- und Nachteile Abirateron für Männer mit metastasiertem hormonsensitivem Prostatakrebs im Vergleich zu den Standardtherapien hat.

Der Hersteller legte zur Auswertung zwei noch laufende Studien vor. In der einen Studie konnten die Daten von 1199 Männern ausgewertet werden, von denen 597 Abirateron und Prednison erhielten und 602 Männer ein Scheinmedikament. Beide Gruppen erhielten zusätzlich eine ADT. In der zweiten Studie wurden die Daten von 1002 Männern ausgewertet, von denen 500 mit Abirateron, Prednison oder Prednisolon und einer ADT behandelt wurden. Die anderen 502 Männer erhielten nur eine ADT.

Welche Vorteile hat Abirateron?

- **Lebenserwartung:** Die Studien belegen, dass Abirateron das Leben verlängern kann. So waren in der größeren Studie nach etwa 3 Jahren etwa 50 von 100 Männer, die der Standardtherapie zugeteilt wurden, noch am Leben. Im Vergleich hierzu waren zum gleichen Zeitpunkt etwa 70 von 100 Männern, die mit Abirateron behandelt wurden, noch am Leben.
- **Knochenereignisse:** Hier weisen die Studien auf einen Vorteil von Abirateron im Vergleich

zu den Standardtherapien hin. Beispielsweise traten Knochenbrüche unter der Abirateron-Therapie seltener auf.

- **Schmerzen:** Bei diesen Beschwerden deuten die vorliegenden Daten einer Studie auf einen Vorteil für Abirateron hin: Mit Abirateron trat eine Zunahme der Schmerzen seltener auf als mit der Standardtherapie.
- **Gesundheitsbezogene Lebensqualität:** Hier deutet eine Studie ebenfalls auf einen Vorteil hin. Bei der Hälfte der mit Abirateron behandelten Männer trat eine Verschlechterung der Lebensqualität innerhalb der ersten 13 Monate auf. Bei der Hälfte der mit der Standardtherapie behandelten Männer war das bereits innerhalb der ersten 8 Monate der Fall.

Welche Nachteile hat Abirateron?

Schwere Nebenwirkungen: Hier deutet eine Studie auf einen Nachteil von Abirateron hin. War die Hälfte der Männer mit Abirateron schon innerhalb der ersten 14 Monate betroffen, war das bei der Hälfte der Männer mit der Standardtherapie erst innerhalb der ersten 20 Monate der Fall.

Wo zeigte sich kein Unterschied?

Es zeigte sich kein spürbarer Unterschied bei:

- Gesundheitszustand
- Erschöpfung
- Beeinträchtigung des Alltags durch Schmerzen oder Erschöpfung
- Lokale Prostatabeschwerden
- Therapieabbrüchen aufgrund von Nebenwirkungen
- Wassereinlagerungen (Ödeme)

Welche Fragen sind noch offen?

Zu Nebenwirkungen wie Herzinsuffizienz oder ischämische Herzkrankheit legte der Hersteller keine verwertbaren Daten vor.

Weitere Informationen

Dieser Text fasst die wichtigsten Ergebnisse eines Gutachtens zusammen, das das IQWiG im Auftrag des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-

BA) im Rahmen der Frühen Nutzenbewertung von Arzneimitteln erstellt hat. Der G-BA beschließt auf Basis des Gutachtens und eingegangener Stel-

lungen über den Zusatznutzen von Abirateron (Zytiga).

Quelle: IQWiG, März 2018

Schlechtere Prognose für Diabetiker bei Prostatakarzinom

(Red. ug) Grundsätzlich deuten Studien darauf hin, dass Menschen mit Typ-2-Diabetes häufiger an Krebs erkranken. Dies gilt aber nicht für Prostatakarzinome. Metaanalysen von Studien haben ergeben, dass Diabetespatienten seltener an diesem Karzinom erkranken. Einmal erkrankt, ist ihre Sterblichkeit allerdings höher.

Ein Forscherteam des Instituts für Diabetesforschung und Metabolische Erkrankungen des Helmholtz-Zentrums München an der Eberhard-Karls-Universität Tübingen (IDM), einem Partner des DZD, in Zusammenarbeit mit der Urologischen Universitätsklinik Tübingen hat kürzlich die Daten von Patienten analysiert, bei denen die Prostata krebsbedingt entfernt worden war. Wie erwartet waren darunter weniger Patienten mit Diabetes als in der Allgemeinbevölkerung. Allerdings hatten Prostatakrebs-Patienten mit Diabetes deutlich

häufiger bereits Metastasen in den Lymphknoten. Zudem war der Anteil der Patienten, die nach den Leitlinien des National Comprehensive Cancer Network (NCCN) zu der sehr hohen Risikogruppe gehören, bei den Betroffenen mit Diabetes signifikant höher.

Wie sich zeigte, wird bei Menschen mit Diabetes der Androgen-Rezeptor verstärkt gebildet. Weiterhin liegt eine besondere Form der Insulinrezeptoren vor, die zum verstärkten Zellwachstum führt, und es sind weniger schützende Östrogen-Rezeptor-Liganden vorhanden. Daher haben Prostatakarzinome bei Männern mit Typ-2-Diabetes eine schlechtere Prognose und müssen laut Arnulf Stenzl, Chefarzt der Urologischen Universitätsklinik Tübingen „eher und umfassender abgeklärt und behandelt werden als ein Prostatakrebs bei Nichtdiabetikern“.

Quelle: aerzteblatt.de, Februar 2018

Stressnerven fördern das Wachstum bei Prostatakrebs

(Red ug) Weil Tumore für ihr Wachstum auf eine ausreichende Blutversorgung angewiesen sind, kommt es bei vielen Tumoren zur Neubildung von Blutgefäßen, deren Hemmung durch Angiogenese-Hemmer (Angiogenesehemmer wirken gegen die Gefäßbildung (Angiogenese) bei Tumor- und anderen Erkrankungen. Bei Tumoren sollen sie das Wachstum unterbinden) wie Bevacizumab eine etablierte Krebsbehandlung ist. Stresshormone, wie Noradrenalin, die von sympathischen Nervenzellen freigesetzt werden, fördern das Wachstum des Prostatakarzinoms, weil die Stresshormone den Energiestoffwechsel in den Endothelien (Zellen

der innersten Wandschicht von Lymph- und Blutgefäßen) regulieren. Durch das Stresshormon stellt die Zelle auf die Glykolyse um, die ohne Sauerstoff auskommt, dafür den Zucker aber nur inkomplett verbrennt. Dies scheint ein wichtiger Reiz für die Bildung von neuen Blutgefäßen zu sein, die der Tumor für ein weiteres Wachstum benötigt.

Tierexperimentelle Studien zeigen, dass die Bildung neuer Blutgefäße, die für das Wachstum des Tumors benötigt werden, ausbleibt, wenn auf den Endothelzellen die Rezeptoren für Noradrenalin (Stresshormon, das in den Nebennieren produziert und ins Blut abgegeben wird) fehlen.

Quelle: [aerzteblatt](http://aerzteblatt.de), Oktober 2017

Herzlich Willkommen im BPS

Wir begrüßen herzlich die seit Dezember 2017 neu aufgenommene Gruppe:

SHG Prostatakrebs Eichsfeld, Dieter Breitenstein, Kreuzweg 5, 37327 Kallmerode,
Tel. 03605- 500861, E-Mail: diebrei@gmx.de

Mitgliederversammlung des Landesverbands Nordrhein-Westfalen

Von Bernd Troche, 1. Vorsitzender Landesverband Nordrhein-Westfalen

Am 27. März 2018 fand die 18. Ordentliche Mitgliederversammlung des Landesverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe Nordrhein-Westfalen e.V. in guter und konstruktiver Atmosphäre statt, zu der 36 Teilnehmer aus insgesamt 51 Gruppen aus Nordrhein-Westfalen im traditionsreichen „Essener Hof“ erschienen waren. Besonders begrüßt wurden die Gruppen aus Wesel (Guido Ostermann), Düren (Friedhelm Wirges) und Neuss (Hans-Jürgen Schulz).

Der Vorstandsvorsitzende des Landesverbandes, Bernd Troche, erläuterte den Geschäftsbericht 2017 und ging näher auf verschiedene Veranstaltungen des Vorjahres ein, darunter unter anderem den Tag der Krebselbsthilfe im Dezember 2017, die Treffen des Verbundes der Landesverbände/Regionalverbände, Neuigkeiten von Progether sowie die Arbeit der zurückliegenden zehn Vorstandstreffen. Breiteren Raum nahm auch die Vorstellung der wichtigsten Forderungen der neuen europäischen Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) ein, die bekanntlich am 28. Mai 2018 in Kraft tritt. Dazu wurden den Mitgliedern des Landesverbandes verschiedene Unterlagen zur Verfügung gestellt, die es zu beachten und zu perfektionieren gilt.

Zwei Anträge aus der SHG Recklinghausen von Horst Bühling wurden in die Satzung aufgenommen und anschließend im Gesamtkontext der neuen Satzung von 2016/2017 einstimmig beschlossen.

Vorstandsmitglied Rainer Kurs ging anschließend auf den Finanzbericht 2017 und den Wirtschaftsplan 2018 näher ein.

Der Landesverband Nordrhein-Westfalen ist seit vielen Jahren aktiv in Projektplanung und -durchführung. Schwerpunkte stellen dabei die Kontinenzschulungen und das Kontinenztraining (organisiert von Martin Buchert), die Zweitmeinungs- und Spezialseminare für Internet und PC sowie die Veranstaltungen zur Verbesserung der Lebensqualität dar. Der LPS bemüht sich dabei, auch Wege zu gehen, die neu sind.

Hohes Interesse hat jedes Jahr das seit 16 Jahren stattfindende Therapieseminar, dessen Planung 2018 Heinz Davidheimann präsentierte.

Bevor die Tagung um 15.00 Uhr vom Versammlungsleiter Helmut Hönig pünktlich geschlossen wurde und sich die Teilnehmer auf den Besuch des Westdeutschen Protonenzentrum Essen (WPE) vorbereiteten, ging ein besonderer Dank an den neuen Schriftführer Karl-Heinz Stein, die neuen



Mitgliederversammlung des LPS NRW, © Foto: B. Troche

Kassenprüfer Walter Kämpfer und Hajo Beckers sowie an Irina Lebedinskaya vom Büro des Landesverbandes Prostatakrebs in Mülheim a. d. Ruhr, die seit vielen Jahren die organisatorische Vorbereitung dieses Treffens wahrnimmt.

Im Anschluss an die Mitgliederversammlung des Landesverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe NRW wurde den Mitgliedern des Landesverbandes eine

Führung durch das Westdeutsche Protonenzentrum Essen ermöglicht. Viele Mitglieder des LPS sind sehr interessiert an dieser Behandlungsmethode, nicht zuletzt deshalb, weil u. a. Studien laufen, die weniger lange Bestrahlungssequenzen zum Inhalt haben und untersuchen, ob die Protonentherapie auch unter diesem Aspekt eine Alternative zur konventionellen Strahlentherapie darstellt.

20 Jahre SHG Prostatakrebs-Betroffene Nürnberg e.V.

Von Ursula Reitberger, Schriftführerin der Selbsthilfegruppe Nürnberg

„Wir haben doch erst das 10-jährige gefeiert!“ „Gibt es unsere SHG wirklich schon so lange?“ Mit ihrem Song „Did I Remember“ gab das Rother Vokalensemble „Flimmer, Glimmer, Schimmer“ zum Auftakt gleich das nötige Stichwort für einen Blick zurück. Tatsächlich, die Nürnberger Gruppe ist älter als der BPS. Ihr Gründer, Dietrich Mergner, war wenig später Gründungsmitglied beim Bundesverband und fungierte über Jahre hinweg als ihr Schatzmeister.

Nach seinem Tod und einer kurzen Interimszeit trat Bernd Reitberger seine Nachfolge an und kann nun selbst schon auf zehn Jahre erfolgreiche Vorstandstätigkeit zurückblicken. Bei seiner Begrüßung freute er sich besonders über die Anwesenheit von drei „Urgesteinen“ aus der Anfangszeit: das Ehepaar Fritz und Anni Wagner (97 und 95 Jahre alt) sowie Mitgründerin Waltraud Mergner, die von der Gruppe mit einem Blumenstrauß beglückwünscht wurde.

Einiges hat sich geändert in diesen 20 Jahren: Die Gruppe ist größer geworden und sogar ein bisschen jünger, sie musste den Tod mancher Mitglieder betrauern, durfte andererseits aber erleben, dass neue Therapien die Lebensqualität und -erwartung von vielen Betroffenen verbessern konnten. In seinem Festvortrag zeigte der „Haus-herr“ des Festaktes, Prof. Dr. Sascha Pahernik vom Klinikum Nord in Nürnberg, wie stark sich die Urologie in dieser Zeit verändert hat, wie viele neue Verfahren und Medikamente entwickelt worden sind. Dass sie einer Vielzahl von Betroffenen zu-

gutekommen, liegt auch daran, dass sich in der Region einige Prostatazentren etabliert haben, die in gutem und engen Kontakt zur Gruppe stehen. Die SHG Nürnberg gehörte zu den ersten, die entsprechende Kooperationsverträge unterzeichnete und wenn Bernd Reitberger auch ein bisschen das Einschlafen der Kontakte beklagte, so betonten andererseits sowohl Prof. Dr. Pahernik, Chef des Prostatazentrum Nürnberg Nord, als auch Dr. Kian Momeni, der Vertreter der niedergelassenen Urologen, wie wichtig ihnen der persönliche Kontakt zu den Selbsthilfegruppen ist, wie sehr sie deren Beteiligung und Rückmeldungen schätzen.

Vieles verändert sich derzeit durch die Möglichkeiten des Internets, die immer neuen medizinischen Plattformen und sozialen Netzwerke, die die Notwendigkeit von SHG überflüssig erscheinen lassen. Die Erfahrungen in Nürnberg zeigen, dass



(von links) Alfons Swaczyna, Prof. Dr. Pahernik, Bernd Reitberger, © B. Reitberger

das Gegenteil der Fall ist, dass gerade die unüberschaubare Informationsflut den direkten, persönlichen Kontakt erfordert, um richtig damit umgehen zu können. Das setzt voraus, dass die Gruppen sich diesen Gegebenheiten anpassen und bereit sind, sich zu verändern.

Markus Bessler, der Geschäftsführer der Bayerischen Krebsgesellschaft, der eigens aus München angereist war, wies in seinem Grußwort auf diesen Wandel hin und bescheinigte der Gruppe, dass sie sich auf dem richtigen Weg befinde.

Elisabeth Benzing von der Kontakt- und Informationsstelle Selbsthilfegruppen in Mittelfranken gratulierte Bernd Reitberger nicht nur zu seiner erfolgreichen Arbeit als Gruppenleiter, Fotograf und Musiker – letzteres zeigte er an diesem Abend beim Einsatz am Kontrabass – sondern ging sogar so weit, ihn und die Gruppe auf ein verdientes Ruhebänkchen zu schicken.

Die Gruppe und ihr Leiter dagegen setzen auf weiteren „Unruhestand“. Entlassmanagement in den Krankenhäusern oder die virtuelle Patientenberatung durch die Ärzte des Klinikums sind nur zwei der anstehenden Projekte. Schwerpunkt bleibt die Verbesserung und Intensivierung der Kontakte mit niedergelassenen Urologen und Prostatazentren.

Werner Seelig, der Vorsitzender des neu ge-

gründeten Landesverbands Bayern, überbrachte dazu die Anerkennung und Ermutigung von Seiten des BPS. Sein persönlicher Gruß und Dank galt ganz explizit auch den anwesenden Partnerinnen der Betroffenen. Schon von Anfang an sind in der Nürnberger Gruppe Frauen nicht nur schmückendes Beiwerk bei festlichen Gelegenheiten, sondern nehmen aktiv an allen Veranstaltungen teil. So auch an diesem Abend: Ursula Reitberger, Ehefrau des Vorsitzenden und Schriftführerin der Gruppe, ergriff das Wort, um aus ihrer Sicht zu schildern, welche gravierenden Belastungen die Erkrankung des Mannes für die Partnerinnen und die Partnerschaft haben kann.

Bei ihrem Song „With a little help from my friends“ haben wohl weder die Beatles noch Joe Cocker an die Selbsthilfegruppen gedacht, aber ist das Lied nicht einfach Appell des gegenseitigen Helfens? Die Anwesenden sangen es gemeinsam, bevor der Festakt in den gemütlichen Teil überging. Die gastgebende Klinik hatte keine Mühen gescheut, der Veranstaltung einen feierlichen Rahmen zu geben: großzügige Räumlichkeiten, exquisiter Blumenschmuck, perfekte Organisation vom Sektempfang bis zum köstlichen Buffet. Die SHG Nürnberg sagt allen Beteiligten, Organisatoren und Förderern ein herzliches Dankeschön!

Kontinenztraining der SHG Bottrop

Von Johannes-Martin Düngelhoff, Stellvertretender Leiter der Selbsthilfegruppe Bottrop

Der Vorsitzende der Selbsthilfegruppe Prostataerkrankungen Bottrop, Rolf Schmidt, begrüßte die Anwesenden im Reha-Zentrum prosper – darunter die Referentin und Leiterin des Trainings, Susanne Lutter sowie Bernd Troche und Karl-Heinz Stein vom Landesverband Prostatakrebs Selbsthilfe (LPS) NRW e. V. – zum Kontinenztraining, das ein Angebot der Bottroper Selbsthilfegruppe und des Landesverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe (LPS) NRW e. V. ist.

Am Vormittag wurden Kenntnisse über Anatomie und Physiologie der Blase, des Schließmuskels und

des Beckenbodens und ihr Zusammenwirken vermittelt. Anschließend stellte Susanne Lutter Krankheitsbilder und mögliche Behandlungsmethoden vor.

Am Nachmittag folgten dann praktische Übungen zur Vermeidung bzw. Minderung belastender Alltagssituationen. Hierzu muss sich der Betroffene darüber im Klaren sein, welche Lebensqualität er derzeit hat, welche er anstrebt und welche Schritte er zur Verbesserung unternehmen muss. Der Austausch mit Ärzten, der Partnerin oder in einer Selbsthilfegruppe kann hier sehr hilfreich sein.

Nach Vorstellung der gebräuchlichen Behand-



Teilnehmer der Veranstaltung und die Referentin,
© Foto: J.-M. Düngelhoff

lungsmethoden des Prostatakrebses sprach Susanne Lutter über die möglichen Behandlungsfolgen, wie Inkontinenz und Impotenz. Belastungsinkontinenz tritt u. a. auf beim Joggen, Husten, Niesen, Heben, Training im Fitness-Studio, Arbeiten im Garten, Trepp- oder Bergabwärtsgehen oder auch nur während des Aufstehens.

Dann schlossen sich praktische Übungen bei Belastungsinkontinenz an, wie Training des Beckens und des Harnröhrenschließmuskels, richtiges Verhalten bei Husten, Niesen und Naseputzen sowie beim Drücken und Ziehen von Gegenständen und beim Bücken.

Dranginkontinenz ist schon möglich bei Wasserfließgeräuschen. Bei einer Dranginkontinenz „meldet“ die Blase schon bei geringer Füllung „Ich muss jetzt sofort zur Toilette.“ Bei Harndrang sollte man Ruhe bewahren, ruhig weiteratmen und Schließmuskeln und Beckenboden durch An- und Entspannen betätigen. Auch sollte man das Speichern des Harns in der Blase üben und schrittweise zu größeren Mengen übergehen.

Wenn eine Prostataoperation bevorsteht, sollte

Harnröhrenschließmuskels und ein Beckenbodentraining enthält. Dadurch besteht die Chance, die möglichen Beschwerden nach der OP besser „in den Griff“ zu bekommen.

Zum Thema „Sexualität/Impotenz“ stellte Susanne Lutter verschiedene Möglichkeiten zur Behandlung der erektilen Dysfunktion vor:

- PDE5-Hemmer wie Viagra und Cialis,
- SKAT-Therapie (Schwellkörper-Autoinjektionstherapie),
- MUSE (Medikamentöses Urethrales System zur Erektion) und
- Vakuumpumpe.

Sie schloss ihren Vortrag mit den Worten: „Ziel einer jeden Therapie muss die Steigerung der Lebensqualität des Betroffenen sein“.

Zum Abschluss bedankte sich Rolf Schmidt bei der Referentin für die hervorragende Veranstaltung. Ein besonderer Dank ging auch an das Knappschafts-Krankenhaus Bottrop und das Reha-Zentrum prosper sowie an die gesetzlichen Krankenkassen, ohne die so eine Veranstaltung nicht möglich gewesen wäre.

Oskar Blum, Gründungsmitglied des BPS, plant seinen „Ruhestand“

Von Werner Seelig, Vorsitzender des Landesverbands Prostatakrebs Selbsthilfe Bayern

Es war der 6. Dezember 2017 als Oskar Blum die Mitglieder seiner Selbsthilfegruppe zum letzten Gruppentreffen des Jahres eingeladen hatte. Der Nebenraum im Gasthaus „Bayerwald“ in Lands-

hut war der Jahreszeit angemessen festlich geschmückt. Jeder der Anwesenden erhielt dem Tag entsprechend einen Schokoladennikolaus.

Nach der Begrüßung und dem Totengedenken

erteilte Oskar Blum Werner Seelig das Wort. Dieser überbrachte die Grüße des Bundesvorstands und des Landesverbands Bayern zum 20-jährigen Jubiläum der Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Landshut e. V. Er versicherte den Mitgliedern der SHG jede notwendige Unterstützung bei dem von Oskar angekündigten Wechsel an der Spitze der Gruppe. Werner Seelig sagte, dass es zu den besonderen Herausforderungen eines SHG-Leiters zähle, einen geeigneten Nachfolger für sich zu suchen und diesen auf seine Aufgaben vorzubereiten. Er forderte die Anwesenden auf, Mut zu beweisen und sich für die Leitung der Gruppe zur Verfügung zu stellen.

Oskar Blum sprach er an dieser Stelle den Dank des Bundesvorstands und aller bayerischen SHG-

Leiter für die erfolgreiche Arbeit in den zurückliegenden 20 Jahren aus.

Auf der Tagesordnung standen dann der Tätigkeitsbericht des Vorstands über die Aktivitäten des Jahres 2017 und der Ausblick auf 2018. Danach gab Kassier August Simon seinen Kassenbericht. Rechnungsprüfer Hans Granda bescheinigte die ordnungsgemäße Buch- und Kassenführung. Nach der Aussprache zu den Berichten erfolgte die Entlastung des Vorstands durch die Mitgliederversammlung.

Im Anschluss an diesen offiziellen Teil saßen alle noch bei einer zünftigen Brotzeit zusammen. In den Gesprächen wurde der Blick auf die bevorstehenden Aufgaben gerichtet.

„Auf der Suche nach neuem Vorstand“

Von Werner Seelig, Vorsitzender des Landesverbands Prostatakrebs Selbsthilfe Bayern

Mit dieser Zeile titelte am 6. Februar 2018 die Landshuter Zeitung einen Bericht über ein Treffen von Oskar Blum mit dem Oberbürgermeister von Landshut, Alexander Putz.

Oskar leitet seit über 20 Jahren die Selbsthilfegruppe in Landshut. Nie mangelte es ihm an Ideen, so auch jetzt nicht, wo es darum geht, einen Nachfolger für sich, oder besser noch ein ganzes Leitungsteam, zu finden. Also ließ er sich einen Termin beim OB geben, informierte die örtliche Presse und beide „OB’s“ diktierten einen Aufruf, sich für die Selbsthilfegruppe stark zu machen, in den Block des Redakteurs.



(von links) Christa Blum, Oskar Blum und Oberbürgermeister Alexander Putz, © Stadt Landshut

So kam es zu einer „Stellenanzeige der etwas anderen Art“, die aber sehr zur Nachahmung zu empfehlen ist.

Männergesundheitstag geht auch gemütlich

Von Werner Seelig, Leiter der Selbsthilfegruppe Hochfranken-Fichtelgebirge

Manchmal dauert es einfach etwas länger, bis eine Idee in die Tat umgesetzt werden kann. Am 17. November 2017 war es dann soweit. Das Kli-

nikum Fichtelgebirge und das dortige Prostatazentrum Hochfranken-Fichtelgebirge hatten zum „Ersten Männergesundheitstag“ eingeladen. Die

Veranstaltung fand aber nicht im Klinikum selbst, sondern in einem gemütlichen oberpfälzer „Stodl“, einer für Veranstaltungen aller Art rustikal eingerichteten ehemaligen Scheune, statt. Da auch für Essen und Getränke, sogar für einige Kästen Freibier, natürlich dem Anlass entsprechend „Leichtes Pils“, gesorgt war, war der Andrang groß.

Privat-Dozent Dr. med. Wolfgang Schafhauser eröffnete mit seinem Vortrag über die Notwendigkeit zur Vorsorge und stellte dabei fest, dass „die meisten Männer lieber ihr geliebtes Auto zur Inspektion bringen, als eine Vorsorgeuntersuchung bei uns Urologen besuchen“. Bei den meisten Männern, die zum ersten Mal einen Urologen aufsuchen, könne aufgrund der dann erfolgten Diagnose nicht mehr von einer Früherkennung gesprochen werden, so Dr. Schafhauser weiter. Er rief zu mehr Verantwortung für sich selbst und gegenüber den Angehörigen auf. Krebs sei schließlich ein Leiden der ganzen Familie.

Im Anschluss daran stellte Werner Seelig die SHG Hochfranken-Fichtelgebirge vor. Er berichtete über seinen Weg in die Selbsthilfe und warum er immer noch dabei geblieben ist. Er informierte über die zahlreichen Aktivitäten der Gruppe und bot allen betroffenen und interessierten Männern und ihren Partnerinnen an, sich in der Gruppe zu informieren. Der von der SHG besetzte Infostand



Männergesundheitstag des Klinikums Marktredwitz, © privat

war rege besucht. Einige Mitglieder der SHG Hof und deren Leiter Wolfgang Bittorf hatten ebenfalls den Weg nach Poppenreuth bei Marktredwitz nicht gescheut.

Nach den weiteren Vorträgen u.a. über Hodenkrebs, Testosteronmangel, Sport und Bewegung bei Krebs, folgte die gemeinsame Brotzeit. Dabei war Gelegenheit, in Gesprächen die Eindrücke aus den Vorträgen zu vertiefen.

Einigkeit herrschte bei allen an der Organisation und Durchführung des Männergesundheitstages Beteiligten, dass dies bei dem großen Interesse keine einmalige Sache bleiben soll.

Jubiläum und Führungswechsel bei der SHG Deggendorf

Von Kurt Imhof, Leiter der Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Deggendorf

Erkundigt man sich unter chroniknet.de nach den Ereignissen des 13. Januar 2003, so wird man enttäuscht feststellen, dass sich an diesem Tag auf der Weltbühne nichts Wesentliches ereignet hat. Nicht so in Deggendorf. Eine junge Ärztin erhielt vom Chef der Urologie am Deggendorfer Klinikum den Auftrag, eine Prostatakrebs SHG zu gründen. Als niemand von den anwesenden Männern Bereitschaft zeigte, die Gruppenleitung zu übernehmen, warf sie am Ende ihrer Bemühungen das mitgebrachte Infomaterial auf den Tisch. Zielgericht lan-



Helmut Mader (links) und Wilhelm Freundorfer (rechts), © P. Tscharke

dete es bei Helmut Mader. Damit war der Gruppenleiter gefunden und ging als „Gründungsvater“ in die Geschichte der Prostatakrebs SHG Deggendorf ein.

In seiner 15-jährigen Amtszeit baute Helmut Mader nicht nur die Gruppe auf, sondern verstand es auch, in Kürze ein Netzwerk zu schaffen, einen Stellvertreter zu rekrutieren und die Gruppe zusammen zu halten.

Helmut Mader verabschiedete sich nun auf eigenen Wunsch zum 31. Dezember 2017 zusammen mit seinem Stellvertreter Wilhelm Freundorfer aus der Gruppenleitung. Anlässlich der gemeinsamen Weihnachtsfeier, bedankte sich sein Nachfolger, Kurt Imhof, mit einer launigen Rede bei den Beiden für die geleistete Arbeit und sprach ihnen höchste Anerkennung aus.

Sexualität und Prostatakrebs

Dass die Sexualität zu den Grundbedürfnissen des Menschen gehört, wissen wir spätestens seit sich Maslow in den 50iger Jahren mit der Bedürfnishierarchie des Menschen beschäftigte. Ein an Pros-

tatakrebs erkrankter und behandelter Mann mag zwar in der Ausübung seiner sexuellen Möglichkeiten eingeschränkt sein, verliert dadurch aber nicht seine Sexualität. Deshalb beschäftigte sich die Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Deggendorf mit dieser Thematik, die aufgrund des heiklen Themas im gewohnt kleinen Rahmen im Hotel Donauhof stattfand. Dazu konnte die Gruppe die Urologin Dr. Maria Bürst vom MVZ Klinikum Deggendorf begrüßen, die nach einer Präsentation von Kurt Imhof in der sich anschließenden Diskussion Rede und Antwort stand.

Diese und alle anderen Themen rund um die Erkrankung werden seit 15 Jahren in der Selbsthilfegruppe Prostatakrebs besprochen, die damit für die Betroffenen ein wichtiger Zufluchtsort ist, um nach gemeinsamen Strategien im Umgang mit der Krankheit zu suchen.

Die Prostatakrebs SHG Deggendorf trifft sich, außer im August, an jedem zweiten Montag des Monats in der Weinstube des Hotels Donauhof Deggendorf um 18 Uhr (Näheres unter: <http://www.prostata-deg.de>).

Büro der Selbsthilfe in Soltau

Von Helmut A. Kurtz, Leiter der Selbsthilfegruppe Heidekreis

Anlässlich des 25-jährigen Bestehens der Selbsthilfe im Heidekreis haben die beiden Organisatoren der Veranstaltung, Silke Meyer (Selbsthilfegruppen „Nicht Allein“ und „Mehr Leben“) und Helmut A. Kurtz (Leiter der Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Heidekreis) die Notwendigkeit eines Büros der Selbsthilfe in Soltau erkannt.

Derzeit haben die Selbsthilfegruppen keinen zentralen Anlaufpunkt, ein Erfahrungsaustausch zwischen den Gruppen findet kaum statt, es fehlt an Außenwirkung der einzelnen Gruppen, die Zahl der Hilfesuchenden im Heidekreis wird immer größer, die Schwelle, an geeignete Informationsquellen heranzukommen ist für die Hilfesuchenden oft unüberwindlich und die Menschen, die im Internet Hilfe und Rat suchen, geraten häufig an falsche Ratgeber.

Daher stellen sich für das Büro der Selbsthilfe folgende Aufgabenbereiche:

- Schaffung eines zentralen Anlaufpunktes,
- Informationszentrum der Selbsthilfe,
- Koordination aller gesundheitsbezogener Aktivitäten,
- Weiterbildungsmaßnahmen der Verantwortlichen in der Selbsthilfe,
- Zusammenarbeit mit Behörden und Leistungsträgern im Gesundheitswesen,
- Hotline-Angebot.

In ehemaligen Praxisräumen in der Nahmhofstraße in 29614 Soltau, wurden nun Räumlichkeiten gefunden, die diesen Zielen und Wünschen gerecht werden. Genutzt werden diese Räume von der SHG „Mehr Leben“ (Thematik Drogen), SHG

„Nicht Allein“ (Angehörige von Suchtkranken), SHG Prostatakrebs, SHG Frauen nach Brustkrebs, SHG Therapeutische Gesprächs- und Malgruppe. Da diese Räumlichkeiten auch das gesamte Pal-

liativnetz mit den Gesprächsgruppen beherbergt, führt diese Symbiose dazu, dass hochqualifizierte ehrenamtliche Unterstützung möglich ist. Alle Aktivitäten werden ehrenamtlich ausgeführt.

Informationstag Prostatakrebs 2017 in Regensburg

Von Alfons Swaczyna, Leiter der PROCAS Regensburg/Oberpfalz

PROCAS war auch im Jahr 2017 wieder Ideengeber und Mitgestalter des Programms des gemeinsam mit dem Prostatakarzinomzentrum Regensburg veranstalteten „6. Informationstages Prostatakrebs 2017“. Um Prostatakrebspatienten einen Weg aufzuzeigen „Was kann ich selbst tun?“, wurde neben der Vermittlung der klassischen Standards bei der Diagnose und Therapie dieses Jahr der Schwerpunkt auf das Thema „Komplementärmedizin in der Behandlung des Prostatakarzinoms“ gelegt.

Unter der Schirmherrschaft der politischen Repräsentanten der Stadt und des Landkreises Regensburg umfasste das Programm die Themen „Aktuelle Diagnostik mittels MRT-Fusionsbiopsie“, „Regensburger Ergebnisse des robotergestützten Operationssystems da Vinci®“, „Ergebnisse der

Radiotherapie“, „Fokale Therapie umschriebener Tumore“, „Komplementärmedizin und Naturheilkunde in der Behandlung des Prostatakarzinoms“ sowie das Angebot der Selbsthilfegruppe PROCAS.

Über Infostände der Bayerischen Krebsgesellschaft, von PROCAS und der AOK konnten Interessierte erreicht werden. Ebenso konnte das Operationssystem da Vinci® hautnah erlebt und verständlich gemacht werden.

In einer Fragestunde, moderiert von einem Redakteur des örtlichen Fernsehsenders, entstand ein intensiver Dialog zwischen den Besuchern und den Referenten zu den einzelnen Themen.

Einen Schwerpunkt des Programms im Jahr 2017 stellte die Komplementärmedizin und Naturheilkunde dar. Laut Robert-Koch-Institut nutzt fast jeder zweite Patient eine alternativmedizinische Therapie oder sogar mehrere – Tendenz steigend. Zur Versachlichung dieses Themas konnte als Referent der bundesweit anerkannte Experte Dr. Axel Eustachi vom Kompetenzzentrum für Komplementärmedizin und Naturheilkunde der Technischen Universität München gewonnen werden.

Er stellte klar, dass muss man falsche Versprechungen vom sinnvollen Einsatz unterscheiden muss, denn die schonende, gegen Krebs wirksame Alternativmedizin gibt es nicht. Er zeigte auf, dass Naturheilkunde und Komplementärmedizin bei einer Krebserkrankung helfen können, die geschwächten Teile des Organismus in ihrer Funktion zu stärken. Damit tragen sie zur Verbesserung der Lebensqualität und möglicherweise auch der Prognose bei. Eine Wunderheilung zu versprechen,



Die Schirm„frauen“ des Informationstages 2017 (von links) Bürgermeisterin Gertrud Maltz-Schwarzfischer und Landrätin Tanja Schweiger eingerahmt von den Organisatoren Alfons Swaczyna (PROCAS) und Prof. Dr. Maximilian Burger (Klinik für Urologie)



Der gut gefüllte Hörsaal am Informationstag Prostatakrebs 2017, © alle Fotos: A. Swaczyna

ist allerdings unverantwortlich. Die Komplementärmedizin kann die klassische Onkologie nur ergänzen. Den Patienten ist deshalb ein selbstkritischer

Blick bei falschen, teuren und erfolglosen Versprechungen von sog. „Wunderheilern“ zu empfehlen.

Auch bei diesem Informationstag war der Hörsaal im Krankenhaus St. Josef wieder überfüllt. Der überaus große Besucherandrang aus nah und fern verdeutlichte das große Interesse am Thema „Prostatakrebs“. Die Gelegenheit zum direkten Gespräch mit den Fachärzten der verschiedenen Fachrichtungen und der Selbsthilfegruppe wurde dankend angenommen. In der Mittagspause wurden die Besucher mit gesundem Essen und Getränken durch das Krankenhaus versorgt.

Fazit: Der Informationstag 2017 in Regensburg in Kooperation zwischen dem Prostatacarzinomzentrum Regensburg und PROCAS war wieder ein voller Erfolg. Ein Ergebnis auch der überaus vertrauensvollen Zusammenarbeit mit dem Team von Prof. Burger.

Aktivitäten der SHG Oschatz und Umgebung

Von Jens-Uwe Spethmann, Selbsthilfegruppe Oschatz und Umgebung

„Tag der Abrechnung“

Am 16. Januar 2018 fand die Mitgliederversammlung der SHG Prostatakrebs Oschatz und Umgebung statt, zu der 75 Prozent der Mitglieder begrüßt werden konnten. In einer Gedenkminute wurde der verstorbenen Mitglieder gedacht und hierbei insbesondere an den ehemaligen Stellvertreter Hilmar Freund: „Wir werden sie nicht vergessen“.

Der Vorsitzende Gerhard Oehmichen stellte den Rechenschafts- und Kassenbericht vor. Auf der Grundlage der Forderungen des Bundesverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. (BPS e. V.) und der Vereinssatzung wurde die vielseitige Vereinsarbeit der letzten Jahre eingeschätzt. Die folgende Diskussion zeigte, dass die durchgeführten Veranstaltungen immer eine nachhaltige Wirkung hatten. Neben lobenden Worten an die Verantwortlichen, wie Gerhard Oehmichen und Frank Haase, gab es auch Vorschläge zur Erweiterung und Qualitätserhöhung.

Die Zufriedenheit innerhalb der SHG wurde ebenfalls deutlich in der Bereitschaft einiger Mitglieder, die Gruppe finanziell durch Spenden zu unterstützen. Der Initiator Franz Hurt begründete die Notwendigkeit, und Ideen zur Sparsamkeit wurden diskutiert. Anschließend wurden der alte und neue Vorsitzende Gerhard Oehmichen, Michael Trotz als Stellvertreter und Peter Zingler als Schatzmeister einstimmig gewählt.

Ein interessantes Treffen

Die wissenschaftliche Einrichtung „Liebscher und Pracht“ stellte einen 90-minütigen Vortrag über die Kernproblematik „Arthrose“ zur Verfügung. Eine besondere Rolle spielt bei dieser Problematik die Ernährungsoptimierung. Gemeint ist damit der Zusammenhang von Nahrungsaufnahme und Bewegung. Aktuell könnten viele Operationen vermieden werden, wenn sich die Menschen mehr bewegen würden. Dabei werden keine sportlichen

Höchstleistungen erwartet, sondern die normale Bewegung der Gelenke. Zur Schmerzlinderung durch Stärkung der Muskeln und des Bindegewebes (Faszien) werden täglich 15 Minuten gezielte Bewegung, Laufleistungen, auf Wegen oder im Fitness-Studio empfohlen. So kann eine bewusste Lebensweise verhindern, dass neben dem Prostataleiden noch ein weiteres dazu kommt.

Wir und der Straßenverkehr

Wir schreiben den 10. April 2018. Die Mitglieder und Ehepartner der SHG Oschatz und Umgebung sowie interessierte Bürger treffen sich zur Verkehrsteilnehmerschulung. Frank Boden, Vorsitzender der Verkehrswacht und Fahrschullehrer spricht über den Straßenverkehr auf den Oschatzer Straßen, Wegen und Plätzen und berichtet über Neuerungen in Regelwerk und Bußgeldkatalog.

Die meisten Anwesenden sind älter als 65 Jahre und nehmen nicht nur mit Auto, Motorrad oder Fahrrad am Straßenverkehr teil, sondern auch zu Fuß. Allerdings ist man nicht mehr so fit wie einst. Altersbedingt treten Probleme mit dem Sehen, mit



Foto: © G. Oehmichen

dem Hören und mit der Reaktionsfähigkeit auf und die Rücksichtnahme der Verkehrsteilnehmer ist auch kritikwürdig.

Frank Boden machte uns auf all diese Probleme aufmerksam und leistet auf diese Art und Weise einen aktiven Beitrag zur Verkehrssicherheit. Lobende Worte der Teilnehmer beenden diese interessante SHG-Veranstaltung und ein besonderer Dank geht an Frank Boden.

Eindrücke vom Offenen Krebskongress in Rostock

Von Christel Prüßner, Leiterin der Selbsthilfegruppe Griese Gegend

Am 18. November 2017 fand in Rostock-Warne-münde der 7. Offene Krebskongress unter dem Motto „Patient-Sein heute: gemeinsam stark!“ statt. Christel Prüßner hat ihre Eindrücke als Referent und Tagungsteilnehmer zusammengefasst:

„Unverständlich bleibt, dass der Veranstaltungsort ausgerechnet am entlegensten Platz von Rostock gewählt wurde und mit öffentlichen Verkehrsmitteln auch nur sehr schlecht erreichbar war. Dennoch ist es allen Beteiligten am Nachmittag – gemäß meiner Einschätzung – sehr gut gelungen, ein rundes Mitdenkfeld vorzustellen. Und dafür bin ich sehr dankbar.

Die Themenkreise sahen auch den Schwerpunkt

„Prostatakrebs“ vor. Holger Hemmer von der SHG Rostock hatte bereits frühzeitig zusammen mit einem Gruppenmitglied einen Infostand übernommen, der immer wieder von Interessierten aufgesucht wurde und es auch längere Gespräche mit Männern(!) gab.

Unter Vorsitz von Dr. med. Patrick E. Ziem, Neubrandenburg und Udo Woggesin (als Patientenvertreter) war ich zu einem Vortrag zum Thema „Mein Leben danach“ eingeladen.

In meiner Erinnerung bewegten sich die Rückfragen aus dem Kreis der Zuhörenden immer wieder mit eigenen ungunstigen Erlebnisse rund um die medizinische Versorgung und um das (Nicht-)Ernst-

nehmen als Patient. Dazu reizte aber auch der für Betroffene geradezu provokante Vortrag von Dr. Kowalski zur „PCO-Studie“, der immer wieder ein

Bild zeichnete, von dem die Mehrzahl der Patienten – wohl auch in naher Zukunft – nur träumen dürfen.“

15-jähriges Bestehen der SHG Verden

Von Helmut A. Kurtz, Vorsitzender des Regionalverbandes Selbsthilfe Niedersachsen/Bremen e.V.

Am 14. März 2018 feierte die Selbsthilfegruppe Verden in den Räumlichkeiten der Kassenärztlichen Vereinigung ihr 15-jähriges Bestehen.

Der 1. Vorsitzende Gerhard Zieseniß sowie die beiden stellvertretenden Vorsitzenden Gerhard Lünning und Hermann Pommeränke konnten zu diesem Ehrentag viele Gäste aus Politik, Wirtschaft und dem Gesundheitswesen begrüßen – schließlich sind 15 Jahre ehrenamtliche Tätigkeit für eine Selbsthilfegruppe nicht alltäglich.

Gerhard Zieseniß stellte in einer bewegenden Begrüßungsrede die wichtigen Funktionen einer Selbsthilfegruppe dar. Er erklärte anschaulich, welche persönlichen Aspekte die Betroffenen bewegen, eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen und wie wichtig Empathie für die sehr persönlichen, teilweise intimen Gesprächen ist: Wie fühlen die Betroffenen? Was wissen sie und welche Erfahrun-

gen haben sie gemacht? Welche Chancen und Hoffnung gibt es für den Einzelnen? Was meinen Experten, Fachärzte und alternative Therapeuten? Er erklärte, wie Selbsthilfegruppen alle Betroffenen zu mündigen Patienten werden lassen – durch Hilfen zur Recherche in Literatur und Internet, durch Informationen von Experten aus Medizin und Forschung, durch Austausch in der Selbsthilfegruppe oder durch den Besuch von Fachmessen und Vortragsreihen.

Das Wissen, das die Sprecher der Selbsthilfegruppen benötigen, beziehen sie aus Besuchen von Fachvorträgen der Krebsorganisationen, in Seminaren des Bundesverbands Prostatakrebs Selbsthilfe e.V., bei Besuchen befreundeter Selbsthilfegruppen, aus gemeinsamen Treffen innerhalb des Regionalverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe Niedersachsen/Bremen e.V., aus der Fachliteratur und Ausgewähltem aus dem Internet sowie Gesprächen mit Medizinern.

Gerhard Zieseniß beendete seinen Vortrag mit einem Zitat des früheren Bundespräsidenten Richard von Weizäcker: „Nicht behindert zu sein ist wahrlich kein Verdienst, sondern ein Geschenk, das jedem von uns jederzeit genommen werden kann.“

Nach einer kurzen Danksagung durch den Bürgermeister, die Kassenärztliche Vereinigung und Vertretern des Gesundheitswesens übermittelte Helmut A. Kurtz, 1. Vorsitzender des Regionalverbandes Niedersachsen/Bremen, den besonderen Dank des Bundesverbands Prostatakrebs Selbsthilfe für die außerordentliche Leistung der gesamten Selbsthilfegruppe Verden. Er richtete seinen Dank auch an die Angehörigen, insbesondere auch an



(von links) Gerhard Zieseniß, Helmut A. Kurtz und „Rose“ Zieseniß, © H. A. Kurtz

Rosemarie Zieseniß, die mit großem Engagement 15 Jahre lang alle Aktivitäten der Selbsthilfegruppe unterstützt haben. Helmut A. Kurtz wies darauf hin, dass nur das große ehrenamtliche Engagement der Verantwortlichen diesen Erfolg gebracht hat. Für die großartigen Leistungen aller Verantwortlichen wurde Gerhard Zieseniß mit der Ehrenurkun-

de des Regionalverbands Prostatakrebs Selbsthilfe Niedersachsen/Bremen e.V. geehrt.

Nach dem offiziellen Teil wurde den Gästen die berühmte Borsteler Hochzeitssuppe serviert. Sie führten noch bis in den späten Abend interessante Gespräche, in denen schon weitere Aktivitäten zum Wohle der Betroffenen geplant wurden.

15 Jahre Prostata Selbsthilfegruppe Gelsenkirchen & Buer e.V.

Von Karl Dahm, Leiter der Selbsthilfegruppe Gelsenkirchen & Buer e. V.

Seine eigene Krebsdiagnose im Jahr 2000 war für Karl Dahm der Anlass, aktiv zu werden: „Nach der Prostata-Operation stand die Reha an. Hier merkte ich sehr schnell, dass Gespräche mit anderen Betroffenen helfen, mit meiner eigenen Erkrankung besser klar zu kommen. Also suchte ich nach einer Selbsthilfegruppe im Raum Gelsenkirchen. Aber es gab keine.“

In den Ärzten der Klinik für Urologie am Bergmannsheil Buer und zwei niedergelassenen Urologen fand Karl Dahm „Verbündete“ für seine Idee, eine Prostata-Selbsthilfegruppe zu gründen. Oberarzt Uwe Forner: „Wir Ärzte können den Betroffenen medizinisch helfen, doch die psychosozialen Probleme der Erkrankten lassen sich leichter im Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen lösen. Die Selbsthilfegruppe ist ein wichtiger Baustein der Krebstherapie.“ Aus der Idee entstand nicht nur eine engagierte Selbsthilfegruppe, sondern die größte Prostata-Selbsthilfegruppe in Nordrhein-Westfalen. Im April 2018 feierte sie ihr 15-jähriges Bestehen.

Keine Frage ist peinlich

Beim ersten Treffen fanden sich 40 interessierte Männer ein – teilweise in Begleitung der Ehefrau. Auch für die Angehörigen ist die Diagnose Krebs ein großer Schock und löst lähmende Angst aus. Schnell sprach sich unter den Prostata-Krebspatienten herum, wie umfassend die Hilfestellung der

Selbstgruppe ist. Mittlerweile sind 193 Mitglieder verzeichnet. Karl Dahm: „Bei unseren Treffen ist keine Frage peinlich. Hier kann alles besprochen werden. Impotenz und Inkontinenz sind Themen, die den Männern unablässig während der Therapie im Kopf kreisen. Wir sprechen offen über unsere Krankheit, tauschen Erfahrungen aus, lernen neue Therapie- und Diagnosemöglichkeiten kennen. Wir reden über unsere Ängste und verlassen die Einsamkeit und Isolation, geben uns Trost und neuen Mut.“

Informationen auf der eigenen Homepage

Wie groß das Interesse an Informationen ist, zeigen auch die Zugriffszahlen der Homepage: www.prostata-gelsenkirchen.de. Im vergangenen Jahr informierten sich hier 23 000 Besucher. Karl Dahm: „Wir greifen auch kontrovers diskutierte Themen wie das „Prostataspezifische Antigen“ auf und stellen Studien und Beiträge online. Die Aussagekraft des PSA-Wertes ist in Fachkreisen umstritten. Wir meinen, derzeit gibt es nichts Besseres als den PSA-Test, dessen Tumormarker einen frühzeitigen Hinweis auf eine mögliche Erkrankung geben.“

Vorträge, Treffen, Aktionen

Jeden ersten Dienstag im Monat um 18.00 Uhr treffen sich rund 50 Betroffene zu den Infoveranstaltungen der Selbsthilfegruppe im Bergmannsheil Buer am Schernerweg. Das Jahresprogramm

ist breitgefächert. Mit Fachvorträgen unterstützen die Urologen die Selbsthilfegruppe. Und wenn der Abend unter dem Titel „Herr Doktor, ich hab’ da ‘mal ‘ne Frage“ steht, sind die Reihen besonders gut gefüllt. An allen anderen Dienstagen bietet die SHG eine Sprechstunde für stationäre Patienten auf der Urologischen Station des Krankenhauses an.

Vorsorge ist die Chance

Karl Dahm und seine Mitstreiter engagieren sich mit großem Elan: „Für Früherkennung – gegen Prostatakrebs“ ist das Motto. „Seit 2005 haben wir in 78 Vorträgen in den verschiedensten Vereinen und Einrichtungen das Thema zur Sprache gebracht. An unserem Info-Stand bei Gesundheitsveranstaltungen kommen wir mit den Männern ins Gespräch. Und wer sagt ‚ich spüre nix, also ist da auch nix‘, der verkennt die Gefahr und vor allem die Chancen der Vorsorge“, betont Karl Dahm und ergänzt: „Oft sind es die Ehefrauen und Partnerinnen, die nach einem Gespräch mit uns den Mann zusätzlich zur Vorsorge motivieren.“

Zum Vorstand gehören Hans Otten, Franz-Josef

Petereit, Dr. Rüdiger Stritzke, Hans Ziegler, Harald Kauffmann und als Erster Vorsitzender Karl Dahm, der schmunzelnd ergänzt: „Wir werden von unseren Ehefrauen bei unserer Arbeit tatkräftig unterstützt.“

Hintergrund

In Gelsenkirchen erkranken rund 160 Männer jährlich an Prostatakrebs. Bundesweit gibt es jedes Jahr 68.000 Neuerkrankungen. Damit steht der Prostatakrebs an Nummer eins der Statistik der Krebsneuerkrankungen. Jeder dritte Mann erkrankt an der Prostata – immer mehr Männer sind jünger als 60 Jahre. Und obwohl bei rechtzeitiger Diagnose und dank neuer Behandlungsmöglichkeiten Prostata-Erkrankungen gute Heilungschancen haben, nutzen nur 18 Prozent der Männer die Vorsorgeuntersuchungen. Deutsche Männer sind Vorsorge-Muffel. Der Urologe Uwe Forner rät Männern ab dem 45. Lebensjahr, einmal jährlich zur Prostata-Vorsorgeuntersuchung zu gehen. Dazu gehören Ultraschalluntersuchung, Urintest und Abtasten der Prostata.

Mehr wissen – besser helfen

Von Hans-Dieter Schaaf, Leiter der Selbsthilfegruppe Königs Wusterhausen

Größeres Wissen ermöglicht bessere Hilfe, denn wenn jeder Mann so sorgsam mit seiner Prostata umgehen würde wie mit seinem Auto, wäre schon viel erreicht. Von diesen Gedanken ließ sich die Selbsthilfegruppe Königs Wusterhausen leiten, als sie Anfang April 2018 eine zweitägige Bildungsfahrt nach Magdeburg und Bad Salzungen unternahm. Ziel der ersten Station war die Urologische Klinik am Universitätsklinikum Magdeburg, wo der Direktor der Klinik, Prof. Dr. med. Martin Schostak, die Gruppe erwartete. Zunächst führte er durch die Einrichtungen der Klinik, die seit Ende 2016 als Interdisziplinäres DKG-Prostatakrebszentrum zertifiziert ist.

Besonders interessant war für viele Gruppenmit-

glieder die Vorführung eines „da Vinci“-Roboters. Und wer wollte, konnte unter sachkundiger Anlei-



Prof. Schostak (Bildmitte) im Kreis der Selbsthilfegruppe



Chefarzt Dr. Angerer (Bildmitte) empfing die Selbsthilfegruppe in der Reha-Klinik Bad Salzelmen, alle Fotos: © W. Leinweber

tung von Prof. Schostak selbst am Roboter Platz nehmen und die Greifarme bewegen. Mehr als 100 Prostatektomien pro Jahr werden von Prof. Schostak und seinem Ärzteteam durchgeführt, davon etwa die Hälfte mit Hilfe des Roboters.

Interessant zu erfahren war auch, dass in der Magdeburger Klinik bei Verdacht auf Prostatakrebs zunächst immer ein MRT gemacht wird. Erst wenn damit ein verdächtiger Herd festgestellt wird, erfolgt eine gezielte Biopsie – eine sehr sinnvol-

le Alternative zu dem häufig noch anzutreffenden Standard der zufallsgesteuerten Ultraschall-Biopsie bei erhöhtem PSA-Wert. Vielen Männern wird so ein zum Teil schmerzhafter Eingriff erspart. Zugleich diagnostiziert man zuverlässiger jene Betroffenen, die wirklich therapiert werden müssen. Ein Vortrag von Prof. Schostak zum Thema „Rezidive bei Prostatakrebs – Möglichkeiten und Grenzen einer Zweitbehandlung“ beschloss den informativen Besuch in der Magdeburger Klinik.

Am folgenden Tag ging es dann weiter nach Bad Salzelmen in die dortige Reha-Klinik. Der Chefarzt Dr. Angerer sprach zur Entstehung von Tumoren. Fragen wie „Was sind die Ursachen für Tumoren?“, „Spielt der Zufall eine Rolle?“ oder „Kann man sein persönliches Risiko für Krebs vermindern?“ wurden ausführlich mit Dr. Angerer diskutiert. Ein Rundgang durch die Reha-Klinik beendete den interessanten Aufenthalt und setzte zugleich den Schlusspunkt unter eine Bildungsreise, die es allen Beteiligten ermöglichte, ihr Wissen über die Diagnostik und Therapie von Prostatakrebs zu erweitern.

Preis an die SHG Wiesbaden und Umgebung verliehen

Von Wolfgang Jacob, Leiter der Selbsthilfegruppe Wiesbaden und Umgebung

Anlässlich des Patiententages der Deutschen Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM) in Wiesbaden, wurde dem Leiter der Prostata-Selbsthilfegruppe Wiesbaden, Wolfgang Jacob, der Förderpreis der Marion und Bernd Wegener Stiftung, in Kooperation mit der DGIM und der Stadt Wiesbaden, übergeben. Der 1. Preis in der Kategorie „Regional“ war mit 1.500 € dotiert. Ausschlaggebend für die Auszeichnung waren die Einrichtung eines Sportangebotes als sinnvolle Therapie und Kommunikationsmöglichkeit, das Aufzeigen von Lösungsmöglichkeiten bei medizinischen Problemfällen, die sehr gute Bewertung langfristig geplanter Aktivitäten, die Vermittlung von wichtigen Adressen und Informationen an Betroffene sowie das

20-jährige Bestehen der SHG im Oktober dieses Jahres.



Wolfgang Jacob (2. von rechts) mit den anderen Preisträgern 2018 und Jurymitgliedern, © W. Jacob

Wir trauern um Albert Lippert

Von Werner Seelig, Vorsitzender des Landesverbands Prostatakrebs Selbsthilfe Bayern

Uns erreichte die traurige Nachricht, dass unser Freund, unser Weggefährte und Mitstreiter, der langjährige Leiter der Selbsthilfegruppe Würzburg/Unterfranken Albert Lippert kurz vor Vollendung seines 92. Lebensjahres gestorben ist.

Solange es ihm möglich war, nahm Albert regen Anteil am Verbandsleben. In den Mitgliederversammlungen suchte er den Gedankenaustausch mit seinen Kollegen SHG-Leitern.

Das schönste Denkmal, das ein Mensch bekommen kann, steht im Herzen seiner Mitmenschen.
Albert Schweitzer

Albert verfügte über einen reichen Erfahrungsschatz in der Führung von Verbänden. Diesen teilte er mit dem BPS-Vorsitzenden, indem er das Geschehen im BPS kommentierte. Albert Lippert ließ nie einen Zweifel an seiner Überzeugung über die Richtigkeit des Auftrages und der Entwicklung des BPS. Betroffene versuchte er, noch in der Zeit eigener krankheitsbedingter Schwäche zu stärken, damit sie Mut und Hoffnung nicht verlieren. Sein Wirken für andere begann jedoch bereits

lange vor seiner Tätigkeit im BPS. Albert gründete 1972 das Schullandheimwerk Unterfranken, dessen Vorsitz er wenig später übernahm. Durch die Gründung der Bayerischen Akademie für Schullandheimpädagogik leistete er einen entscheidenden Beitrag zur Umwelterziehung der jungen Generation. Als Präsident des Bayerischen Schullandheimwerks und Vizepräsident des Deutschen Naturschutzrings konnte er seine Visionen in die Tat umsetzen. Mit seiner Albert-Lippert-Stiftung förderte er die verbandliche Jugendarbeit in Unterfranken. Als Umweltpädagoge und Naturschützer erwarb sich Albert Lippert im Spessart besondere Anerkennung.

Das Leben eines Menschen, der stets an das Wohl der Gemeinschaft dachte, der sich der Jugend und der Umwelt verpflichtet fühlte, dem ehrenamtliche Arbeit eine Selbstverständlichkeit war, hat sich vollendet. Wir, die wir Albert Lippert auf einem Stück seines Weges begleiten durften, werden uns stets dankbar seiner erinnern.



© H. Schreiber, Main-Echo

Prostatakrebs – Der Therapiebegleiter für Paare

Eine Buchbesprechung von Klaus Panzer, Mitglied der PROCAS Regensburg/Oberpfalz

Es gibt wohl kaum einen Krebs, der so viele unterschiedliche Aspekte aufweist, wie der Prostatakrebs. Gerade durch die, heute oft lange, Dauer und die unterschiedlichen Stadien dieser Erkrankung gibt es sehr vieles zu berücksichtigen.

Heute schätzen die meisten Ärzte den informierten Patienten. Die kostbare Zeit während des Arzt-

termins muss nicht mit allgemeinen Erklärungen verbraucht werden und der Patient fühlt sich auch ernst genommen, wenn er Entscheidungen eigenverantwortlich mittragen darf.

Vor allem durch das Internet gibt es eine Fülle von Informationsangeboten, die aber häufig mit großer Vorsicht zu betrachten sind. Gerade hier stellt

dieses Buch eine einmalig gute Zusammenstellung aller Aspekte um diese Krankheit dar. Es kann ein guter Wegbegleiter durch den Verlauf sein.

Der „Anfänger“ sieht, was alles kommen könnte, wenn man nicht frühzeitig alle Chancen nutzt. Der „Fortgeschrittene“ sieht, dass die Aussage, „wir können nur noch palliativ behandeln“, nicht gleich das Todesurteil bedeutet. Der Abschnitt „Den Weg zu Ende gehen“ ist aus meiner Sicht ein wenig kurz geraten, gibt aber trotzdem gute Hinweise. Es ist ja auch nach wie vor schwierig, für jeden Patienten die optimale Therapiesequenz zu finden.

Soviel ich weiß, stirbt der Patient meist nicht am Prostatakrebs selbst, sondern an Begleiterscheitungen. Es würde wohl den Rahmen des Buches sprengen, hier tiefer einzusteigen, zumal, wenn auch noch die Thematik eines selbstbestimmten Todes aufgegriffen würde. Außerdem gibt es zu diesem Thema eine Fülle von Literatur.

Sehr gut finde ich, dass auch die Frau einbezogen ist. Sie leidet ja – wenn auch auf andere Weise – genauso mit. Sie kann sich informieren und dadurch oft ihren Mann besser verstehen. Es wird auf diesem Gebiet sehr viel geforscht und oft über großartige Erfolge berichtet. Manche sind dadurch verunsichert, ob sie wirklich alles bekommen, was möglich ist. Hier vermisse ich etwas den

Hinweis auf die Wichtigkeit der Reihenfolge der Therapien und den Hinweis auf die Erfolge bei einer möglichst frühzeitigen Chemotherapie. Das Buch erscheint mir heute, im Jahr 2018, hochaktuell und ich meine, was hier nicht beschrieben wird, gehört auch eher zu der Rubrik „Strohhalme“, von denen ich persönlich nicht so viel halte.

Ich empfehle allen Mitbetroffenen, Anfängern und Fortgeschrittenen dieses Buch und danke den Autoren für die immense Arbeit, die dahintersteckt!

Info: „Prostatakrebs – Der Therapiebegleiter für Paare“ von Dr. med. Georges Akoa, Prof. Dr. med. Maximilian Burger und PD Dr. med. Wolfgang Otto, TRIAS-Verlag, ISBN 978-3-432-10113-2, 24,99 Euro



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 1/2018

Früherkennung

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

Lokal begrenzter Prostatakrebs

- Patientenratgeber zur S3-Leitlinie Prostatakrebs I

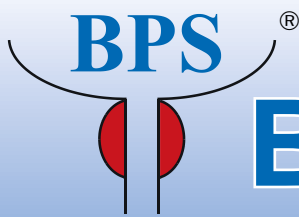
Lokal fortgeschrittener und metastasierter Prostatakrebs

- 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“
- Patientenleitlinie „Supportive Therapie“
- 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



Beratungshotline

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.

www.prostatakrebs-beratung.de

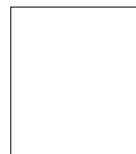


Absender (in Blockbuchstaben):

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.