

Herzlichen Dank

für Ihre

NOVEMBER

Spenden

zur

Prostatakrebsforschung

Überreicht durch:

Inhaltsverzeichnis

Heft 3, 2012

Editorial	
Aktuell	
Movember 2012 – Danke	2
Wil-de-Jongh-Medaille für Prof. Huland	4
Ehrenmitgliedschaft für Prof. Denis	5
Ehrung für Selbsthilfegruppenleiter	5
Diagnose und Therapie	
Patienten fragen – Mediziner antworten	8
PREFERE-Studie gestartet	9
Früherkennung bei Prostatakrebs	11
Sport für Krebspatienten	13
Gesundheitspolitik	
Ansprechpartner Selbsthilfe	15
Interview mit Josef Hecken (G-BA)	20
Leserbriefe	
Wissenschaftliche Qualität?	23
Aus den Selbsthilfegruppen und Landesverbänden	
Patienten Mut machen	25
Neu im BPS	26
Herbstseminar Jena	26
SHG Bad Buchau-Federsee beim Aktiv-Tag	27
SHG Gelsenkirchen motiviert Männer	27
SHG Marburg besucht Habichtswaldklinik	28
SHG Landkreis Heidekreis ausgezeichnet	28
SHG Schmalkalden-Meiningen in Würzburg	29
SHG Waltherhausen in Eisenach	29
SHG Chemnitz im Sächsischen Landtag	30
SHG Treffpunkt Prostatakrebs Bremen	30
SHG Gera informiert zur Erektile Dysfunktion	31
SHG Salzgitter: Beckenbodengymnastik	31
SHG PROCAS organisiert Informationstag	32
Regionalverband Nordwest in der Martini-Klinik	32
SHG Oschatz zieht positive Bilanz	33
Nachruf	33
SHG Bielefeld kocht	34
Für Sie notiert	
Deutschland-Radtour 2012	35
Stabwechsel bei der Deutschen ILCO	35
Register 38	
Titel: Grafik S. Arends	
Fotos: Movember.com (S. 2), RWTH Aachen (S. 8), Uni-Klinikum Dresden (S. 9), DKH (S. 12), DSHS Köln (S. 13, 14), G-BA (S. 20, 21), Th. Schmidt (S. 25), J. Ehlers (S. 25), sonstige Privat	
Hinweis: Erfahrungsberichte/Leserbriefe geben ausschließlich die Meinung des Verfassers wieder. Die Redaktion behält sich vor, sinnwahrende Kürzungen vorzunehmen.	
Nutzen Sie auch das Informationsangebot im Internet: www.prostatakrebs-bps.de · forum.prostatakrebs-bps.de	

Impressum:

Das BPS-Magazin wird herausgegeben und verlegt vom Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V., gemäß § 26 BGB durch folgende Vorstandsmitglieder vertreten: Günter Feick (Vorsitzender), Paul Enders (stv. Vorsitzender), Walter Kämpfer (stv. Vorsitzender)
Schriftleitung: Marlene Kühlechner, Günter Feick

BPS Geschäftsstelle Gehrden
BPS e. V.
Alte Straße 4
30989 Gehrden
Telefon: 05108 9266-46
Fax: 05108 9266-47

BPS Geschäftsstelle Bonn
BPS e. V. im Haus der Krebs-Selbsthilfe
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn
Telefon: 0228 33889-500
Fax: 0228 33889-510

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

Erscheinungsweise: 3 x jährlich

Druck:

C.V. Engelhard
Weidendam 10
30167 Hannover

Bankverbindung:

Sparkasse Hannover:
Konto-Nummer 70 20 100
Bankleitzahl 250 501 80

Spendenkonto:

Sparkasse Hannover:
Konto-Nummer 70 20 621
Bankleitzahl 250 501 80

Eingetragen im Vereinsregister Bonn:
VR-Nr. 7824

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

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

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

Unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe e.V.
Movember.com (S. 2),

Liebe Leserinnen und liebe Leser,

bisher konzentrierten sich Gesundheitsreformen in Deutschland auf die Verlangsamung des Kostenanstiegs, und sie erhöhten zugleich den Anteil der Zuzahlungen stärker als in anderen europäischen Ländern. Behandlungsergebnisse werden jedoch nicht verbessert durch Kostenminimierung sondern durch Maximierung des Patientennutzens. Wer mehr Nutzen für Patienten schaffen will, muss die Herangehensweise ändern und die Behandlungsergebnisse je Patient relativ zu ihren Kosten erfassen.

Welche Voraussetzungen müssen für Qualitätsmanagement der Prostatakrebstherapie gegeben sein? Es müssen die besten Behandlungsverfahren dokumentiert sein. Die S3-Leitlinie zur Diagnose und Behandlung des Prostatakrebses stellt sich diesem Anspruch der jeweils besten wissenschaftlich, medizinischen Evidenz.

Für die Therapie des Prostatakrebses ist es notwendig, ihre Ergebnisse zu erfassen, sie zu vergleichen und öffentlich zu machen. Schon der Vergleich alleine verbessert die Behandlungen. Niemand will zu denjenigen mit den schlechten Therapieergebnissen gehören. Den Patienten helfen Veröffentlichungen der Ergebnisse bei ihrer Entscheidung für einen Therapeuten, eine Klinik ihres Vertrauens. Krankenkassen könnten mit einem System der Qualitätsmessung gute Behandlungsergebnisse besser honorieren.

Weiterhin müssen zur Bewertung von Behandlungsqualität die Indikatoren definiert werden, welche den Patientennutzen messen. Mit ihrer Hilfe können Ergebnisse leitliniengerechter Therapien berichtet, geprüft und verglichen werden. Ferner muss die Erfassung des Behandlungsverlaufs und der Lebensqualität eines jeden Patienten zeitlebens erfolgen. Zertifizierte Zentren zur Behandlung des Prostatakrebses erfüllen diese Voraussetzungen.

Qualitätsmessung medizinischer Behandlungen zur Verbesserung des Patientennutzens ist in der aktuellen

Diskussion. Hierzu nehmen Stellung Prof. Michael E. Porter, Harvard Business School und Dr. Clemens Guth, Artemed Kliniken in ihrem Buch „Chancen für das deutsche Gesundheitssystem“. Prof. Porter ist auch Mitbegründer des „International Consortium for Health Outcome Measurement“ (ICHOM), <http://ichom.org>. ICHOM ist eine gemeinnützige Organisation, welche wertbasierte Gesundheitsversorgung mit systematischen Ergebnismessungen zum verbesserten Patientennutzen und zur Finanzierbarkeit des Gesundheitssystems propagiert. Der BPS teilt ICHOM Ansichten und steht seit kurzem mit dem Konsortium in Verbindung.

In der kommenden Aktualisierung der S3-Leitlinie werden Indikatoren zur Messung der Prostatakrebs Behandlungsqualität überprüft und den neuen Erfordernissen angepasst. BPS-Vertreter sind Mitglieder sowohl der Leitlinienkommission als auch der Zertifizierungskommission für Zentren zur Behandlung des Prostatakrebses.

Der BPS hat die Messung und Veröffentlichung der Behandlungsqualität in diesem seiner zehn Ziele wie folgt thematisiert. *Qualitätsindikatoren für die Behandlung des Prostatakrebses: „Für aussagekräftige Langzeitstatistiken sollen Qualitätsindikatoren vereinbart und bundesweit angewendet werden. Damit sollen der Verlauf der Erkrankung und die Lebensqualität erfasst werden. Die Auswertungen der Qualitätsberichte müssen verständlich und öffentlich zugänglich sein. Die Berichte sollen den Qualitätswettbewerb fördern damit Deutschland bei den Behandlungsergebnissen unter den besten Industrienationen sein wird.“*

Ihr
Günter Feick
– Vorsitzender –

Ergebnisse Movember Kampagne 2012

Red. (gf): Movember ist ein Wortspiel aus „Moustache“ (Oberlippenbart) und „November“, und es ist der Name für die aus Australien stammende Spendenkampagne für Prostatakrebsforschung und Männergesundheit. Seit den Anfängen in Melbourne 2003 hat sich Movember zu einer globalen Bewegung entwickelt und im Jahr 2012 haben über 1 Millionen Männer und Frauen an der Movember Spendenkampagne teilgenommen. Die erste offizielle Movember Spendensammlung für die Prostatakrebsforschung wurde in Deutschland 2012 durchgeführt, und der BPS wurde Movember Kooperationspartner.

Movember inspiriert jedes Jahr im November Männer (Moustache Brothers: Mo Bros) sich für die Prostatakrebsforschung zu engagieren. Am 1. November starten die Mo Bros glatt rasiert in ihre „haarige“ Unternehmung und lassen sich im Laufe des Monats einen Schnurrbart wachsen. Der wird den gesamten Monat bis zur Perfektion gepflegt, getrimmt und gekämmt.

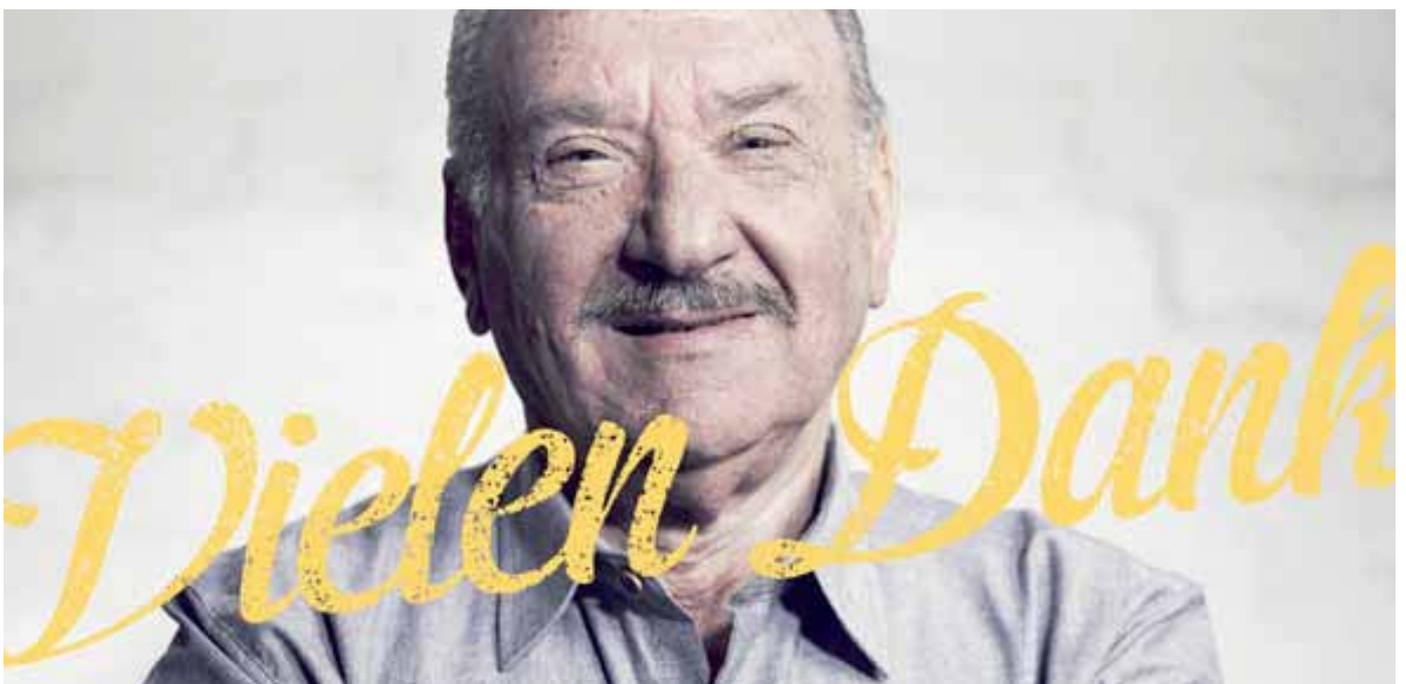
Ihrem Aussehen entsprechend, sind die Mo Bros aufgefordert, sich wie wahre Gentlemen zu benehmen. Mit ihren Worten, Taten und Schnurrbärten sind Mo Bros, unterstützt von ihren Mo Sistas, lebendige Werbeträger für

ein Prostatakrebs Bewusstsein und für die Prostatakrebsforschung. Die Mo Bros geben dem ernstesten Thema ein neues „Gesicht“, bringen es im öffentlichen und privaten Kreis zur Sprache und sammeln Spenden.

Die Idee überzeugt und macht Spaß. Mo Bros und Mo Sistas melden sich mit ihrem Profil auf der web Seite <http://de.movember.com/?home> an und machen Freunde und Bekannte auf die Kampagne aufmerksam. Die Teilnehmer bilden Teams und messen sich mit Anderen um die besten Bärte und größten Spendensummen. Doch auch ohne Bart ist die Teilnahme für jeden möglich. Auf <http://de.movember.com/> kann an einen Mo Bros oder ein Team gespendet werden.

Im ersten Jahr einer Movember Spendenkampagne, 2012, wurden in Deutschland 148.954,00 € von 237 Teams und vielen Einzelspendern gesammelt. Damit werden Projekte für die Forschung und Behandlung des Prostatakrebses unterstützt. Ein Expertengremium wird den BPS bei der Verwendung der Spenden beraten. Die Ergebnisse der unterstützten Projekte wird der BPS öffentlich berichten.

Der BPS bedankt sich herzlich bei allen Spendern, Mo Bros und Mo Sistas und wünscht sich ihre Beteiligung auch an der Movember Kampagne 2013.



Information zu den 2012 gesammelten Movember Spenden:

Land	Registrierte Spender	Gesammelte Spenden in Euro
Kanada	247.429	31.118.909
Vereinigtes Königreich	363.917	25.931.039
Australien	144.133	20.027.387
Vereinigte Staaten	209.288	15.127.785
Irland	17.248	1.711.315
Neuseeland	15.056	945.998
Norwegen	17.297	653.970
Südafrika	30.755	533.197
Niederlande	7.481	499.447
Singapur	2.089	452.611
Sonderverwaltungszone Hongkong	1.818	423.202
Dänemark	14.908	314.796
Finnland	14.921	307.036
Schweiz	2.971	297.571
Deutschland	4.745	148.954
Frankreich	5.370	144.836
Spanien	5.812	86.222
Tschechische Republik	7.412	81.959
Belgien	2.827	62.759
Schweden	2.316	54.201
Österreich	2.307	45.406
Alle anderen Länder	6.849	132.907
Gesamtsumme	1.126.949	99.101.508

Prof. Dr. med. Hartwig Huland mit der Wil-de-Jongh-Medaille ausgezeichnet

Red. (gf): Prof. Dr. med. Hartwig Huland wurde am 24. Oktober 2012 mit der Wil-de-Jongh-Medaille in der Jahrestagung des Bundesverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. ausgezeichnet. Damit werden Prof. Hulands Leistungen für die Forschung und die Behandlung des Prostatakrebses, und seine Unterstützung der Prostatakrebs-Selbsthilfe gewürdigt.

So außergewöhnlich wie sein operatives Können und sein klinisches Wissen, sind Prof. Hulands Konsequenz im Handeln, sein Enthusiasmus und seine Weitsicht mit nur einem Ziel – Patienten mit bestem Wissen, Können und mit Empathie zu behandeln.

Prof. Huland ist Leitender Arzt der Martini-Klinik in Hamburg. Er war Ideengeber und Verantwortlicher für die Spezialisierung der Klinik auf die Behandlung des Prostatakrebses. Mit dieser Fokussierung werden anerkannt gute Therapieergebnisse erzielt, und zugleich wurde eine Voraussetzung für die leistungsfähige Forschungsabteilung der Martini-Klinik geschaffen. Prof. Huland hat einen enormen Beitrag zur Urologie geleistet und eine außerordentlich große und wichtige Datensammlung für die Erforschung des Prostatakrebses geschaffen. Bereits vor zwei Jahrzehnten wurde unter seiner Führung begonnen, eine große Biodatenbank aufzubauen. Dort lagern heute Daten, Blut- und Gewebeprobe von etwa 25.000 Prostatakrebspatienten. Sie sind Grundlage für zahlreiche Forschungsprojekte zur Identifizierung bisher unbekannter genetischer Mechanismen des Prostatakrebses. Veränderungen in den Zellen, die für die Entstehung und die Aggressivität von Prostatakrebs verantwortlich sind, können so auf molekularer Ebene analysiert werden, und sind Ansatzpunkte für neue Therapien.

Die Wil-de-Jongh-Medaille wird an einen klinisch tätigen oder niedergelassenen Arzt verliehen, der sich durch besondere Kompetenz in der Therapie und Forschung des Prostatakrebses, sowie durch eine ausgeprägte Zuwendung zu Patienten ausgezeichnet hat. Der Ausgezeichnete soll andauerndes, überdurchschnittliches Engagement bewiesen haben und soll ein Vorbild als Mensch und Arzt sein.



Prof. Dr. med. Hartwig Huland mit Ehefrau Prof. Dr. Dr. Edith Huland nach der Verleihung der Wil-de-Jongh-Medaille

Der Namensgeber für die Medaille, der Niederländer Wil de Jongh (1931-2004), war Prostatakrebspatient, und seine Kenntnisse über Prostatakrebstherapien waren für seine Zeit ungewöhnlich umfangreich. Er teilte sein Wissen selbstlos mit seinen Schicksalsgenossen in seinem Heimatland, in Deutschland und den USA. Wil de Jongh inspirierte Menschen in vielen Ländern seinem Beispiel zu folgen, „Wissen zu erwerben und zu teilen“.

Auszeichnung für Prof. Dr. med. Louis Denis

BPS verleiht Ehrenmitgliedschaft

Red.(mk): Prof. Louis Denis wurde die Ehrenmitgliedschaft des Bundesverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. im Rahmen der Mitgliederversammlung 2012 verliehen.

Damit würdigt der BPS Prof. Denis Verdienste in der Forschung und Behandlung des Prostatakrebses, sowie sein ausgeprägtes Engagement für das Anliegen der Prostatakrebspatienten und der Prostatakrebs Selbsthilfe. Prof. Denis ist überzeugt, Ärzte sollen die ganze Person, nicht nur den Prostatakrebs behandeln. Die Behandlung sollte multidisziplinär und ganzheitlich sein. Zwar würde heute jungen Ärzten die Zusammenarbeit mit Patienten vermittelt, jedoch mache der technologische Fortschritt es ihnen nicht leichter, die menschlichen Aspekte im Arzt/Patientenverhältnis ausreichend im Blick zu haben. Für Prof. Denis ist Mitgefühl die wichtigste Qualität eines Arztes. Die wirkliche Herausforderung sei es, die richtige Antwort auf die Frage zu

kennen, wie kann ich mich einem Patienten so widmen, dass er spürt meine Zuwendung kommt vom Herzen.

Prof. Denis ist Unterstützer und Freund des BPS. Er setzt sich ein für die BPS-Ziele, besonders für eine koordinierte Prostatakrebsforschung und die Behandlung des fortgeschrittenen Prostatakrebs als auch für gleichgute ärztliche Versorgung in allen Staaten Europas sowie die Stärkung der Prostatakrebs Selbsthilfe dieser Länder.



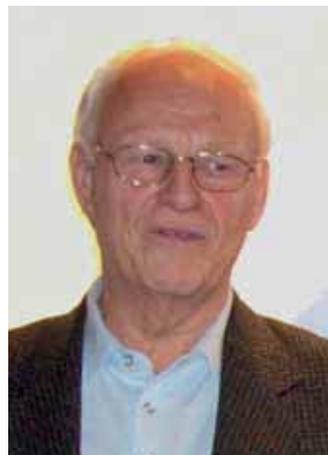
Langjährige Selbsthilfegruppenleiter geehrt

Gold

Mit dem Verbandsabzeichen in Gold für mehr als 12 Jahre Leitung einer Selbsthilfegruppe wurden Norbert Kehl, Manfred Seifert, Rolf Erdmann und Wolfhard D. Frost während der BPS-Jahrestagung 2012 in Magdeburg geehrt. Rolf Erdmann und Wolfhard D. Frost konnten leider nicht persönlich anwesend sein.



Norbert Kehl



Manfred Seifert



Rolf Erdmann



Wolfhard D. Frost



Silber

Mit dem Verbandsabzeichen in Silber für mehr als 8 Jahre Leitung einer Selbsthilfegruppe wurden geehrt:

Gerd Hübner, SHG Prostatakrebs Königs Wusterhausen
Hans Schlichting, SHG Prostatakrebs Reutlingen-Tübingen e.V.
Hans-Jürgen Weth, Prostatakrebs-SHG-Landsberg
Wolfgang Schüppler, Prostatakarzinom SHG Coburg
Roland Lippmann, SHG Prostatakrebs Rosenheim
Rüdiger Beins, Prostatakrebs SHG Celle
Harro Zander, SHG Prostatakrebs Stade
Hans-Helmut Meyer-Landgraf, SHG Prostatakrebs Bramsche
Ulrich Kruse, Prostatakrebs SHG Duisburg
Gerhard Lappenbusch, Prostatakrebs SHG Lippe
Hans-Dieter Rutkowski, Prostatakrebs SHG Bochum
Dieter Claas, Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Düsseldorf
Reinhold Ostwald, Prostatakrebs SHG Westerwald
Günter Pause, Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Bad Schwartau
Werner Heidel, SHG Prostatakrebs Rendsburg
August-Wilhelm Petersen, SHG Prostatakrebs Flensburg
Karl Heinz Bauer, Landesverband Prostatakrebs Selbsthilfe Baden-Württemberg





Bronze

Mit dem Verbandsabzeichen in Bronze für mehr als 4 Jahre Leitung einer Selbsthilfegruppe wurden geehrt:

Hans-Jürgen König, SHG Prostatakrebs Schwerin
 Peter Michalke, SHG Prostatakrebs Teltow
 Hanns-Jörg Fiebrandt, SHG Prostatakrebs Berlin-Mitte
 Walter Meister, Prostatakrebs SHG Bielefeld von 1996
 Wolfgang Slania, SHG Prostatakrebs Mariendorf (Berlin) e.V.
 Gerhard Hoffmann, SHG Prostatakrebs Calw
 Hans Georg Köhninger, SHG Prostatakrebs Renchen
 Alfons Swaczyna, PROCAS Prostatakarzinom SHG Regensburg/Oberpfalz e.V.
 Armin Gerber, Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Herrenberg
 Albrecht Saar, Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Hochfranken-Fichtelgebirge
 Oskar Hutzler, SHG Prostatakrebs-Betroffene Erlangen e.V.
 Folker Keller, SHG krebskranker Männer Oldenburg
 Werner Siebert, Prostatakrebs SHG Emden
 Ralf Kiehne, Prostatakrebs SHG Holzminden/Höxter
 Volker Tobias, Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Wittmund
 Lothar Strauch, Prostatakrebs SHG Borken und Umgegend
 Horst Köller, Prostatakrebs SHG Krefeld
 Martin Lehmann, SHG Prostataerkrankungen Bottrop e.V.
 Manfred Olbrich, Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Südpfalz
 Ernst-Günther Carl, Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Pinneberg
 Hans-Joachim Franke, Prostatakrebs SHG Sangerhausen
 Rainer Meißner, Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Wittenberg
 Rüdiger Bolze, Regionalverband Neue Bundesländer Prostatakrebs-Selbsthilfe e.V.



Patienten fragen – Mediziner antworten

Red. (mk): Seit Heft 3/2011 des BPS-Magazins beantworten Ärzte Fragen von Patienten zur Diagnose und Therapie des Prostatakrebses. Ihre Fragen können Sie per Brief oder Fax an die BPS-Geschäftsstelle in Gehrden senden, oder per E-Mail an Frau Kühlechner: marlene.kuehlechner@prostatakrebs-bps.de.

Patient

Im Februar 2006 erfolgte eine radikale Prostatovesikulektomie mit eingeschränkter pelviner Lymphknotenentfernung, die den patho-histologischen Befund eines organbegrenzten Prostatakarzinoms mit negativen Absetzungsändern und negativen Lymphknoten bei allerdings sehr entdifferenziertem Gleason-Score darstellte.

Knapp 2 Jahre nach der Operation zeigt sich eine PSA-Progression auf 0,72 ng/ml mit relativ rascher Verdopplungszeit, so dass zunächst eine systemische Androgendeprivation mittels einer Jahresdepotspritze Eligard im Juni 2009 eingeleitet wurde. Unter der Therapie zeigt sich eine rasche und signifikante PSA-Regression in nicht nachweisbare Bereiche. Eine erneute PSA-Progression ca. 1 Jahr nach Absetzen der Eligard-Therapie wurde mit dem Antiandrogen Bicalutamid therapiert. Auch hierunter kam es zunächst zu einer PSA-Regression in den nahezu nicht nachweisbaren Bereich, so dass die Medikation zunächst im Juni 2012 beendet wurde. Die Nachsorgeuntersuchungen zeigen eine erneute langsame PSA-Progression.



Aus unserem Expertengremium antwortet Prof. Dr. med. Axel Heidenreich, Direktor der Klinik und Poliklinik für Urologie, RWTH Aachen:

Aufgrund der vorliegenden Befunde zeigt sich bei Ihnen ein PSA-progredientes Adenokarzinom der Prostata nach zweimaliger Androgendeprivation und initialer radikaler Prostatovesikulektomie.

Aufgrund des organbegrenzten Tumorstadiums zum Zeitpunkt der radikalen Prostatektomie und aufgrund des entdifferenzierten Gleason-Wertes kann als Ursache der raschen PSA-Progression nach den unterschiedlichen Formen der Androgendeprivation prinzipiell ein lokoregionäres oder ein systemisches Rezidiv zugrunde liegen.

Aufgrund des organbegrenzten Tumorstadiums zum Zeitpunkt der radikalen Prostatektomie und aufgrund des entdifferenzierten Gleason-Wertes kann als Ursache der raschen PSA-Progression nach den unterschiedlichen Formen der Androgendeprivation prinzipiell ein lokoregionäres oder ein systemisches Rezidiv zugrunde liegen.

Bevor eine erneute Systemtherapie eingeleitet wird, möchte ich empfehlen, den PSA-Verlauf bis in einen Bereich von 1 bis 1,5 ng/ml abzuwarten, um dann eine bildgebende Diagnostik mittels Cholin PET/CT durchzuführen. Bei niedrigen PSA-Serumwerten ist die Cholin-PET/CT-Diagnostik nicht sensitiv, d.h. nicht empfindlich bezüglich der Detektion der für die PSA-Produktion verantwortlichen Metastasenherde. Andererseits bedingt ein Aufschieben der Therapie bis in den Bereich von 1 ng/ml keine therapeutischen Nachteile für Sie.

Entsprechend aktueller retrospektiver Studien, die 1500 Patienten mit einem PSA-Rezidiv nach radikaler Prostatovesikulektomie eingeschlossen haben, zeigt sich, dass bei Patienten mit einem Gleason-Score von 8 eine frühe Hormontherapie erst bei PSA-Werten von 4 bis 5 ng/ml notwendig ist, um das primäre Ziel einer Verbesserung des progressionsfreien Überlebens und des metastasenfren Überlebens zu gewährleisten.

In Abhängigkeit der Metastasenlokalisierung oder möglicherweise der Detektion eines Lokalrezidivs wäre eine perkutane Bestrahlungstherapie, eine operative Resektion oder gar eine medikamentöse Therapie möglich.

Die intermittierende Hormontherapie kann aufgrund des günstigen Ansprechens nach der initialen Behandlung mit Eligard über einen Zeitraum von wahrscheinlich 5 bis 8 Jahren unproblematisch durchgeführt werden. Eine intermittierende Hormontherapie mit Bicalutamid entspricht nicht den aktuellen Erkenntnissen aus prospektiv randomisierten Studien.

Nach Versagen der Hormontherapie ist derzeit nicht unbedingt eine systemische Chemotherapie erforderlich. An vielen Kliniken und Prostatazentren werden verschiedene prospektiv randomisierte Studien angeboten, die den Einsatz spezifischer Antikörper, sowie den Einsatz von prostataspezifischen Impfstoffen anbieten.

Patient

Im Jahr 2002 PSA 11,30 ng/ml vor radikaler Prostataektomie. GS 3 + 4; pT3a, NX, MO. Lymphknoten nicht entnommen. Kein Anhalt auf Fernmetastasen.

PSA-Anstieg bis 4/2004 auf 3,70 ng/ml.

4/2004 Strahlentherapie mit 64,8 Gray in 36 Schritten.

8/2005 erneuter Anstieg auf 3,69 ng/ml. Seitdem Behandlung mit Casodex (später Bicalutamid).

Absenkung des PSA bis 11/2006 auf 0,07 ng/ml. Dann gleichmäßiger Wiederanstieg bis heute auf 1,04 ng/ml.

Bezüglich der weiteren Vorgehensweise vertreten mein Urologe und die zu Rate gezogene Onkologin unterschiedliche Meinungen: Der Urologe schlägt vor, jetzt mit der 1-Monatsspritze Enantone (später 3-Monatsspritze Trenantone) bei weiterer Gabe von Bicalutamid zu beginnen, um solange wie möglich zu verhindern, dass es zu Symptomen kommt. Die Onkologin schlägt vor, dass ich die Behandlung mit Bicalutamid solange fortsetze, bis sich Symptome gebildet haben, die dann behandelt werden können.

Abgesehen von einem Bluthochdruck, der gut eingestellt ist, fühle ich mich gut und treibe viel Sport. Bei einer Behandlung mit Enantone befürchte ich eine deutliche Einschränkung meiner Lebensqualität.



Aus unserem Expertengremium antwortet Prof. Dr. med. Dr. h.c. Manfred Wirth, Direktor der Klinik und Poliklinik für Urologie am Universitätsklinikum, Carl Gustav Carus, Dresden:

Es handelt sich um einen langsamen Anstieg des PSA unter Antiandrogenmonotherapie

bei Z. n. RPE und anschließender Salvage-Radiotherapie. Ein Zuwarten bis zum symptomatischen Progress ist möglich, allerdings halte ich die Umstellung auf einen LH-RH-Agonisten/oder Antagonisten für effektiver. Klare Daten, ob und wie eine weitere Progression verhindert, oder wenigstens verzögert werden kann, gibt es nicht. Allerdings wird eine effektive Testosteronsuppression nach vorliegenden Erkenntnissen das Auftreten von Symptomen eher verzögern. Wenn es aber primär um Lebensqualität geht, kann natürlich auch Bicalutamid bis zum symptomatischen Progress weitergegeben werden.

Prostatakrebs: Großstudie bewertet Therapien

Krankenversicherungen und Deutsche Krebshilfe setzen neue Maßstäbe

Am 22. Januar 2013 fiel der Startschuss zu einer der größten klinischen Studien auf dem Gebiet der Onkologie – der sogenannten PREFERE-Studie. Hierbei werden erstmals die gängigen Behandlungsoptionen bei Frühformen von Prostatakrebs an rund 7.600 Patienten vergleichend untersucht. Rund 1.000 niedergelassene Urologen und Strahlentherapeuten sowie mindestens 90 Prüfzentren werden sich bundesweit an der Studie beteiligen. „Die PREFERE-Studie soll richtungsweisend sein für die Behandlung von Menschen mit Prostatakrebs im Frühstadium“, sagte Dr. Fritz Pleitgen, Schirmherr der Studie und Präsident der Deutschen Krebshilfe, in Berlin anlässlich der Pressekonferenz zum offiziellen Start des Großprojektes. „Wir rufen betroffene Patienten und niedergelassene Urologen auf: Beteiligen Sie sich an der Studie!“ Bis zum Jahr 2030 finanzieren die

Deutsche Krebshilfe sowie die gesetzlichen und privaten Krankenversicherungen das Projekt mit rund 25 Millionen Euro.

„Die PREFERE-Studie ist das größte deutsche urologische Forschungsprojekt der letzten 50 Jahre“, erläuterte Professor Dr. Michael Stöckle, Direktor der Klinik für Urologie und Kinderurologie des Universitätsklinikums des Saarlandes. Der Mediziner leitet die Studie zusammen mit Professor Dr. Thomas Wiegel, Direktor der Klinik für Strahlentherapie und Radioonkologie des Universitätsklinikums Ulm. „Jede der drei Therapieformen Strahlentherapie, Brachytherapie, also die Behandlung des Tumors mittels vieler kleiner, dauerhaft in der Prostata platzierter Strahlenquellen, und die Aktive Überwachung wird im Vergleich mit der Radikaloperation auf ihre Effektivität überprüft“, erklärte Wiegel.



Das Großprojekt hat vor allem ein Ziel: „Mit PREFERE wollen wir Sicherheit für den Patienten und das Ärzteteam schaffen“, erklärte Pleitgen dazu. „Die Frage nach der individuell besten Therapie soll durch die Erkenntnisse der Studie einfacher zu beantworten sein.“ Doch die Studie wird sich auch schon jetzt, direkt nach ihrem Start, positiv auf die Versorgung auswirken: „Alle betroffenen Männer profitieren ab sofort von der umfassenden und wissenschaftlich fundierten Aufklärung über die Vor- und Nachteile aller vier Behandlungsoptionen“, betonte Uwe Deh, Geschäftsführender Vorstand des AOK-Bundesverbands, federführend für die gesetzlichen und privaten Krankenversicherungen.

Erfahrene Spezialisten in ausgewiesenen Studienzentren betreuen die Teilnehmer der Studie. Die Sicherheit und die Lebensqualität der Patienten stehen dabei an höchster Stelle. Sie werden nach aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen behandelt und erhalten eine Therapie auf höchstem medizinischen Niveau.

Grundlage für PREFERE war ein Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA). Danach wurde die Aufnahme der sogenannten Brachytherapie in den ambulanten Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen zunächst ausgesetzt. Der Grund: Es gab keine ausreichenden Daten, um diese Behandlungsform zu bewerten. Daraufhin wurde das Studienkonzept für PREFERE entwickelt, um die Brachytherapie mit anderen Therapien vergleichen zu können. Nach einer Reihe von ausführlichen Begutachtungen dieses Konzepts und der Weiterentwicklung durch nationale und internationale Experten verschiedener Fachrichtungen konnte PREFERE schließlich auf den Weg gebracht werden. So finden die

Studie und ihr Design auch die uneingeschränkte Unterstützung durch das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), das auch an der Konzeption beteiligt war.

Nicht nur inhaltlich ist das Großprojekt richtungweisend, sondern auch organisatorisch, denn PREFERE ist eine Initiative von verschiedenen Institutionen und Organisationen des Gesundheitswesens. Neben der Deutschen Krebshilfe beteiligen sich die gesetzlichen und privaten Krankenversicherungen, die Deutsche Gesellschaft für Urologie, die Deutsche Gesellschaft für Radioonkologie, der Berufsverband Deutscher Urologen, die Deutsche Krebsgesellschaft und der Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe an dieser einmaligen Kooperation.

„Die Durchführung der Studie und insbesondere ihre lange Laufzeit bis zum Jahr 2030 sind für alle Beteiligten eine große Herausforderung“, so Gerd Nettekoven, Hauptgeschäftsführer der Deutschen Krebshilfe. „Das gilt auch für die Finanzierung von PREFERE – knapp 13,5 Millionen Euro werden von unserer Organisation übernommen und mit 11,5 Millionen Euro unterstützen die gesetzlichen und privaten Krankenversicherungen das Projekt. Dieses Finanzierungsmodell erlaubt es uns, die Studie unabhängig von industriellen und kommerziellen Interessen durchzuführen – ganz im Sinne der Patienten.“

Interessierte erhalten weitere Informationen zur PREFERE-Studie bei ihrem Urologen oder unter www.prefere.de.

Quelle: Deutsche Krebshilfe, Januar 2013

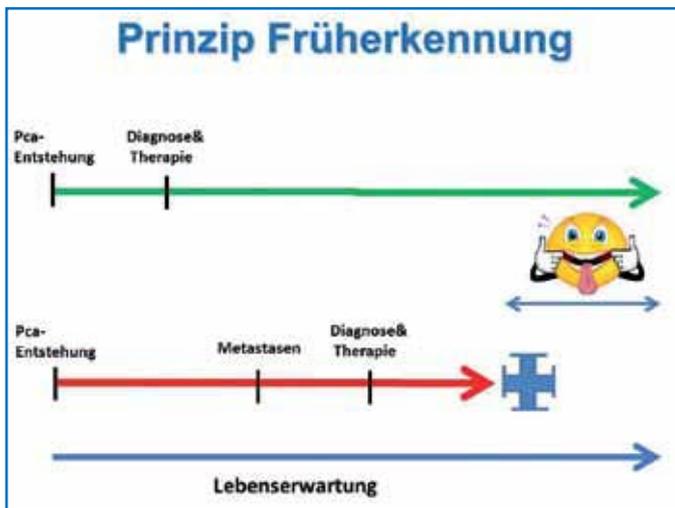
Früherkennung bei Prostatakrebs

Von Prof. Dr. med. Martin Schostak
Universitätsklinikum Magdeburg



Der Prostatakrebs ist in Deutschland die häufigste männliche Tumorerkrankung. Über 60.000 Mal pro Jahr wird diese Diagnose gestellt. In der Regel wächst der Prostatakrebs zwar sehr langsam und führt bei der großen Mehrzahl der Betroffenen nicht zum Tod, allerdings sterben noch immer jährlich etwa 12.000 Männer an der Krankheit.

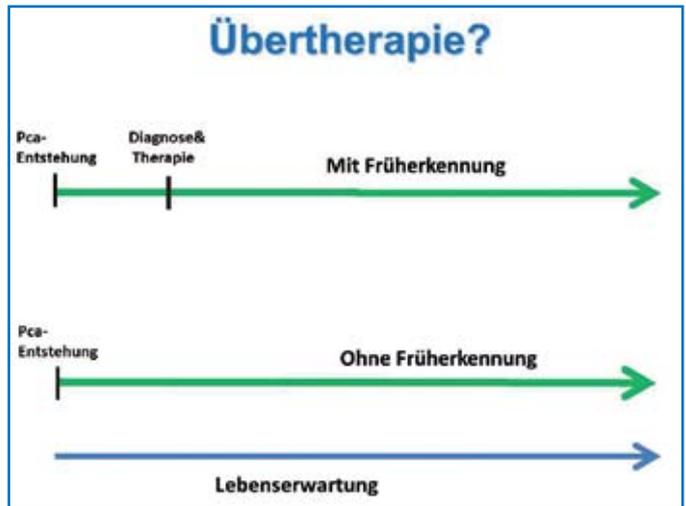
Das **Prinzip einer Früherkennung** sollte sein, eine Tumorerkrankung im Frühstadium zu erkennen und eine negative Entwicklung mit Metastasenbildung und möglicherweise dem Tod dadurch zu vermeiden. Idealerweise wird die natürliche Lebenserwartung wieder hergestellt.



Unglücklicherweise gibt es jedoch zwei Konstellationen, in denen eine solche Früherkennung wenig nutzt:

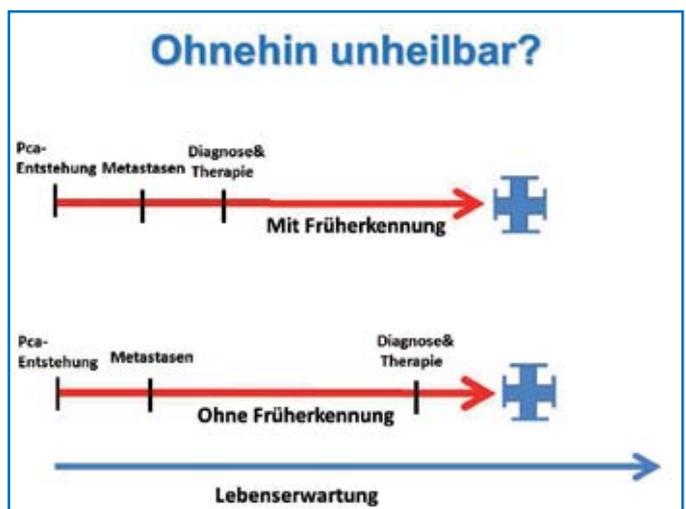
Nichtbehandlungsbedürftiger Krebs

Wenn sich die Erkrankung so langsam entwickelt, dass im Laufe der natürlichen Lebenserwartung niemals Symptome entstehen und schließlich der Tod durch andere Ursachen eintritt, würde konsequenterweise eine frühe Diagnose und eine Behandlung für den Betroffenen nur insofern spürbare Konsequenzen haben, als möglicherweise Nebenwirkungen einer Therapie herbei geführt werden, ohne dass die Lebenserwartung dabei positiv beeinflusst wird oder mögliche Symptome vermieden werden.



Früh erkannte und trotzdem unheilbare Krankheit

Es gibt bestimmte Krebstypen, die sehr aggressiv wachsen und sehr früh streuen. Ein größerer Teil dieser Tumoren hat bereits gestreut, bevor sie durch die Früherkennung diagnostiziert werden können. Durch die Untersuchung erfahren betroffene Männer teilweise Jahre früher von ihrer nicht heilbaren Erkrankung. Am Schicksal wird jedoch relativ wenig verändert.



In der Mitte zwischen diesen beiden Extremen liegen Patienten, deren Krebs einerseits genügend Aggressivität besitzt, um potentiell lebensbedrohlich zu sein, und die andererseits ansonsten jung und gesund sind, so

dass sich möglicherweise Symptome oder gar eine Verkürzung des Lebens einstellen können. Aufgabe der Experten sollte es sein, genau solchen Patienten mit einer Früherkennungsuntersuchung zu helfen. Aus meiner Sicht ist deshalb die Früherkennung bei Prostatakrebs keineswegs eine Untersuchung, die ohne detaillierte Aufklärung über mögliche Konsequenzen z.B. beim Hausarzt durchgeführt werden kann; im Gegenteil, eine subtile Kenntnis der Krankheitsentwicklung sowie der zur Verfügung stehenden Therapien mit individuellen Risiken und Nebenwirkungen durch den urologischen Facharzt ist notwendig, um zusammen mit dem Patienten zu entscheiden, ob eine Früherkennungsuntersuchung durchgeführt wird und welche Untersuchungen dabei erfolgen sollen.

PSA

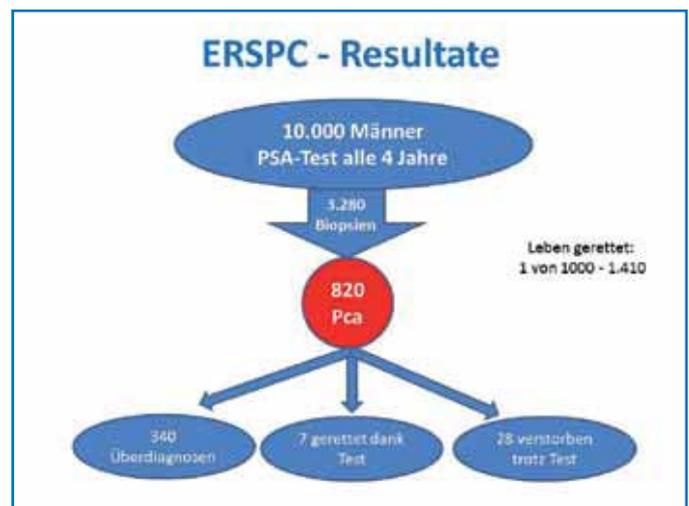
Das prostataspezifische Antigen hat eine bestimmte Aufgabe innerhalb der Vorsteherdrüse. Die Serinprotease dient der Verflüssigung des Ejakulates, hat also eine physiologische Funktion. So kommt es, dass völlig natürliche Prozesse, wie z.B. Ejakulationen, aber auch eine natürliche Prostatavergrößerung oder Fahrradfahren, zu einer vorübergehenden oder dauerhaften Veränderung des Laborwertes PSA führen können. PSA ist einerseits sehr empfindlich in der Detektion des Prostatakrebses. Man nennt diesen Umstand Sensitivität. Dies bedeutet, dass nahezu jeder vom Prostatakrebs Betroffene ein erhöhtes PSA hat. Andererseits ist der Wert relativ schlecht geeignet, zwischen Gut und Böse zu unterscheiden. Die sogenannte Spezifität entspricht nur 25%, das heißt, bei 3 von 4 Patienten mit erhöhtem PSA-Wert gibt es anderweitige Gründe für den erhöhten Wert und es besteht kein Prostatakrebs. Diesen Umstand nennt man „PSA-Dilemma“. Eine sorgfältige Aufklärung über das PSA ist deshalb vor dieser Laborwertabnahme unbedingt indiziert.

Autopsiestudien bei Unfallopfern haben gezeigt, dass bereits Männer zwischen 60 und 69 Jahren in etwa 70% einen Prostatakrebs in sich tragen, über 70 Jahre steigt dies auf nahezu 80%. Mit einer entsprechend engmaschigen Diagnostik, z.B. Sättigungsbiopsien, ist die Detektionsrate eines Prostatakrebses deshalb entsprechend hoch.

So ergibt sich der Umstand der sogenannten Überdiagnose. Derzeit kann man davon ausgehen, dass mindestens 50% der festgestellten Prostatakrebsfälle eigentlich nicht entdeckt hätten werden müssen.

Um diesen Umstand näher zu beleuchten, wurden zwei große Screeningstudien durchgeführt. Im Rahmen der sogenannten PLCO-Studie wurden in Amerika über 76.000 Männer mit sieben Jahren Follow Up untersucht, im Rahmen der ERSPC-Studie in Europa über 162.000 Männer mit zehn Jahren Follow Up. Die amerikanische Studie, in der auch ein Screening auf Lungen- und Dickdarmkrebs evaluiert wurde, ist vielfach wegen schwerer methodischer Fehler kritisiert worden und deshalb wahrscheinlich für die Frage, ob ein Prostatakrebs-Screening sinnvoll ist, nicht verwertbar. Die europäische Studie hat Antworten gegeben. Zusammengefasst kann man sagen, dass auf 10.000 Männer, die einen PSA-Test alle vier Jahre durchführen lassen, 3.280 Biopsien notwendig sind und dass dabei 820 Prostatakarzinome festgestellt werden. In 340 dieser Fälle handelte es sich um eine Überdiagnose, 7 Patienten werden dank Test gerettet und 28 sind trotz Test verstorben. Anders gesagt ist es notwendig, zwischen 1.000 und 1.420 Patienten zu screenen, um ein Leben zu retten.

Längere Nachbeobachtungszeiten und neuere Subgruppenanalysen zeigen allerdings äußerst interessante zusätzliche Aspekte. So reduziert das Screening im Rahmen der europäischen Studie die Wahrscheinlichkeit des Auftretens von Fernmetastasen um 30%.



Eine Vielzahl von teilweise technisch hochkomplexen Methoden zur Bildgebung des Prostatakrebses stehen zur Verfügung, z.B. Histoscan, Elastographie, PET-CT und vieles mehr. Gemäß den S3-Leitlinien soll keine dieser Untersuchungen einschl. MRT zur Primärdiagnostik eingesetzt werden, weil die Spezifität der Verfahren noch zu schlecht ist.

Zusammenfassend gibt die S3-Leitlinie keine Empfehlung für oder gegen eine Früherkennung. Es gibt Hinweise, dass eine PSA-gestützte Früherkennung die Sterblichkeit verringert, allerdings ist der Anteil tatsächlich profitierender Betroffener sehr klein. Gehen Sie nicht zur Untersuchung, nur um sich gut zu fühlen. Die Früherkennung ist keine Vorsorge.

Männer ab 40 Jahren und Männer mit einer Lebenserwartung von über 10 Jahren sollen über Früherkennung inklusive Vor- und Nachteilen intensiv aufgeklärt werden.

Wenn eine Früherkennungsuntersuchung durchgeführt wird, sollte ein PSA-Test in Kombination mit einer Tastuntersuchung durchgeführt werden. Bildgebende Verfahren sind hingegen nicht für die Früherkennung geeignet.

Ein erhöhtes PSA sollte vor weiteren Maßnahmen zunächst immer mit derselben Labormethode kontrolliert werden.

Korrespondenzadresse

Prof. Dr. med. Martin Schostak

Direktor der urologischen Klinik

Universitätsklinikum Magdeburg A.ö.R

Leipziger Str. 44

39120 Magdeburg

Tel.: 0391 67 15036

Fax: 0391 67 15094

E-Mail: martin.schostak@med.ovgu.de

Sport für Krebspatienten

Trainingsfläche an der Uniklinik Köln eröffnet



Red. (mk): Körperliche Aktivität hat einen positiven Einfluss auf diverse onkologische Erkrankungen. Um diesen Zusammenhang näher zu untersuchen, entstand aus der Kooperation der Deutschen Sporthochschule Köln und des Centrums für Integrierte Onkologie (CIO) an der Uniklinik Köln ein deutschlandweit einzigartiges Projekt: die „Onkologische Trainingstherapie“ (OTT). Ziel des Projektes ist es, wissenschaftliche Erkenntnisse in die therapeutische Praxis umzusetzen

und Trainingsempfehlungen für die häufigsten Krebserkrankungen zu entwickeln. Die Trainingsfläche wurde im November 2012 der Öffentlichkeit vorgestellt.

Die Trainingsfläche sieht aus wie ein kleines Fitnessstudio, hat aber mehr zu bieten: Der Geräteparcours besteht aus medizinischen Spezialgeräten zum Training von Kraft und Ausdauer. Die Trainer sind speziell ausgebildete Therapeuten und Sportwissenschaftler der Deutschen Sporthochschule Köln. Zusammen mit den Ärzten der Uniklinik stimmen sie sich regelmäßig zu den körperlichen Möglichkeiten und den Trainingszielen ihrer Patienten ab. Die wissenschaftlichen Analysen haben zwar gerade erst begonnen, aber einige Effekte sind für die Experten schon jetzt erkennbar: Die Steigerung von Kraft und Ausdauer führt bei den Patienten zu einer besseren körperlichen Verfassung. Auch die medikamentöse Therapie wird verträglicher, und Angst bzw. Depressionen treten vermindert auf. Dies zusammen ermöglicht den oft schwerkranken Patienten wieder eine häufigere Teilnahme am gesellschaftlichen Leben oder sogar die Rückkehr in den (Berufs-)Alltag.

Die Krebs- und Bewegungs-Experten arbeiten daran, für die häufigsten Krebserkrankungen standardisierte Trainingsempfehlungen zu erstellen. „Idealerweise können in Zukunft Krebspatienten überall in Deutsch-

land gezielt nach unseren Plänen trainieren und damit eine Verbesserung ihrer Lebensqualität erreichen. Die fundierte wissenschaftliche Begleitung des Projektes wollen wir außerdem dazu nutzen, um in Dialog mit den Krankenkassen zu treten“, beschreibt Projektleiter Baumann die Zielsetzungen des Projektes.

Das Projekt an der Uniklinik Köln ist in seiner Art einzigartig in Deutschland: Forschung und therapeutische Praxis zur onkologischen Trainingstherapie werden ausschließlich dort betrieben, wo die Patienten sind: in der Klinik. Im Rahmen einer innovativen Forschungskoope-ration bringen neben den Wissenschaftlern, Sporttherapeuten, Psychologen und Medizinern der Deutschen Sporthochschule Köln, dem Centrum für Integrierte Onkologie der Uniklinik Köln, das Haus Lebenswert (Psychoonkologie) sowie einem Hersteller für chipkarte-gesteuerte Trainingsgeräte ihr Know-how in das Projekt ein. Die modernen Trainingsgeräte und der Einsatz einer Chipkarte für jeden Patienten sind ein wichtiger Faktor in dem Projekt, denn sie erleichtern den Patienten den Trainingsablauf und den Wissen-schaftlern die umfangreiche Analyse und Aufberei-tung der klinischen und trainingsrelevanten Daten.

Nähere Informationen finden Sie auf der Homepage „Onkologische Trainingstherapie“ (OTT): www.dshs-koeln.de/onkologie.

Den Film zur Onkologischen Trainingstherapie finden Sie hier: <http://www.cio-koeln-bonn.de/patienten/die-diagnose-krebs/sport-undbewegung>

Quelle: Deutsche Sporthochschule Köln



Rehabilitationssport

Rehabilitationssport (Reha-Sport) stellt eine ergänzende Maßnahme zur Medizinischen Rehabilitation dar. Reha-Sport ist gesetzlich verankert und wird zeitlich befristet von den Kostenträgern finanziert. Die positiven Auswirkungen auf die Gesundheit sind unumstritten: Alltagsbeschwerden werden vermindert und krankheitsbedingten Folgeschäden kann entgegengewirkt werden. Das Risiko, unter Folgeerkrankungen zu leiden, sinkt.

Ansprechpartner Selbsthilfe

Was Betroffene für Betroffene leisten können

Von Jürgen Matzat

Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, Gießen



Die Rolle von Selbsthilfegruppen im Gesundheitswesen wird gelegentlich in wohlwollender Übertreibung als die einer „vierte Säule“ beschrieben – neben den Praxen der niedergelassenen Ärzte, den Krankenhäusern und dem öffentlichen Gesundheitsdienst. In keinem Land Europas hat die Selbsthilfebewegung, ihre finanzielle Förderung und ihre fachliche Unterstützung, eine solche Verbreitung und Ausdifferenzierung gefunden wie in Deutschland. Nirgends ist Selbsthilfe auch so gut organisiert und für Interessierte so leicht zugänglich. In vielen Nachbarländern gilt das als vorbildlich. Die Selbsthilfe tritt in dreierlei Weise in Erscheinung: in Form von Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen. So hat sie auch ihren Niederschlag in der deutschen Gesetzgebung gefunden (vgl. § 20 c SGB V, § 29 SGB IX und § 45 d SGB XI). Neben dem Klassiker Suchtselbsthilfe spielt die Selbsthilfe in der Onkologie dabei eine besondere Rolle.

Die Selbsthilfebewegung im Gesundheitswesen

Die Zahl der örtlichen Selbsthilfegruppen wird aufgrund von empirisch gestützten Hochrechnungen auf 70.000 bis 100.000 mit ca. 3 Mio. Mitgliedern geschätzt. Allein in der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG Selbsthilfe) haben sich derzeit 115 überregionale Selbsthilfeorganisationen mit ca. 1 Mio. Mitgliedern zusammengeschlossen. Ein umfangreiches Adressenverzeichnis von etwa 400 bundesweiten Selbsthilfevereinigungen („Grüne Adressen“), die meisten davon aus dem Gesundheitsbereich, wird von der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. zusammengestellt und ständig aktualisiert (<http://wcvw.nakos.de/site/datenbanken/gruen/>). In etwa 300 Städten und Kreisen der Bundesrepublik gibt es lokale Selbsthilfekontaktstellen, an die sich alle Interessierten, ob Betrof-

fene, Angehörige oder Fachleute, wenden können, um Fragen bezüglich Selbsthilfegruppen zu klären, und zwar unabhängig von der spezifischen Thematik. Dort hat man den besten Überblick über die Szene der Selbsthilfegruppen vor Ort, vor allem auch über die Vielzahl der „unorganisierten“ d. h. nicht verbandsgebundenen Gruppen. Ein entsprechendes Verzeichnis von Kontaktstellen der Selbsthilfegruppen („Rote Adressen“) wird ebenfalls von der NAKOS herausgegeben (<http://www.nakos.de/site/datenbanken/rot/>).

Selbsthilfegruppen

Der Fachverband Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. definiert folgendermaßen: „Selbsthilfegruppen sind freiwillige, meist lose Zusammenschlüsse von Menschen, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen richten, von denen sie – entweder selber oder als Angehöriger – betroffen sind. Sie wollen mit ihrer Arbeit keinen Gewinn erwirtschaften. Ihr Ziel ist eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld. In der regelmäßigen, oft wöchentlichen Gruppenarbeit betonen sie Authentizität, Gleichberechtigung, gemeinsames Gespräch und gegenseitige Hilfe. Die Gruppe ist dabei ein Mittel, die äußere (soziale, gesellschaftliche) und die innere (persönliche, seelische) Isolation aufzuheben. Die Ziele von Selbsthilfegruppen richten sich vor allem auf ihre Mitglieder und nicht auf Außenstehende; darin unterscheiden sie sich von anderen Formen des Bürgerengagements. Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Helfern geleitet; manche ziehen jedoch gelegentlich Experten zu bestimmten Fragestellungen hinzu.“

Die klassischen Bestimmungsstücke jeglicher Form von Ehrenamtlichkeit und bürgerschaftlichem Engagement sind in dieser Definition enthalten: Freiwilligkeit, Unentgeltlichkeit sowie (relative) Verbindlichkeit.

Hinzu kommt als zentrales und differenzierendes Kriterium die eigene Betroffenheit. Hier wird die Wirkung der Gruppenselbsthilfe „nach innen“ betont, auf die unmittelbar Beteiligten und Engagierten, ohne die soziale und politische Dimension auszuklammern. Es geht im Wesentlichen um Probleme, zu deren Lösung individuelle Erkenntnis- und Veränderungsprozesse beitragen können, weniger um die Interessenvertretung und die Hoffnung auf Veränderung Anderer oder der Verhältnisse.

Sie machen sich in besonderer Weise das Gruppenprinzip und die Heilkraft des Wortes zu nutze. „Reden hilft!“ heißt ein dazu passender Slogan. Hier wird im Engagement betroffener Bürger, ein Beitrag zur psychologisch-therapeutischen Basisversorgung der Bevölkerung im weitesten Sinne geleistet. Selbsthilfegruppen vermitteln „gefühlte Sicherheit“, stiften neues „Kohärenzgefühl“ im Sinne des Salutogenese-Konzepts und tragen so zu Genesung und Gesunderhaltung (bei „bedingter Gesundheit“) bei. Ihre Gruppendynamik lebt von der unmittelbaren persönlichen Begegnung, von der Entwicklung vertrauensvoller kontinuierlicher Beziehungen untereinander, von Offenheit und Selbstenthüllungsbereitschaft, von Introspektion und Einfühlung, von aktivem Zuhören und dem Angebot neuer Sichtweisen, ausgehend von den Lebens- und Leidenserfahrungen der Betroffenen. Viele Mitglieder haben während stationärer Akut- oder Rehabilitationsbehandlungen wohlthuende Erfahrung mit der Begegnung, dem Verständnis und dem Austausch zwischen Gleichbetroffenen gemacht. Nun suchen sie Selbsthilfegruppen auf, um sich weiter dieser Unterstützung zu versichern. Dabei sind sie keineswegs naive Dilettanten, die eher noch weiteren Schaden anrichten, so wie es in der Anfangsphase der Selbsthilfgruppenbewegung viele Fachleute befürchteten. Vielmehr ist Laienkompetenz im psychosozialen Bereich weiter verbreitet und sehr viel wirksamer als gemeinhin angenommen wird.

In der Debatte über Selbsthilfegruppen und ihre segensreichen Wirkungen wird eines allzu gerne vergessen: Selbsthilfegruppen liefern nicht nur einen Output (Hilfe, Unterstützung, Information, Erfahrungsaustausch, Interessenvertretung etc.), sondern sie benötigen auch einen Input, und der muss praktisch ausschließlich von den Mitgliedern selbst kommen. Der Einzelne ist hier, je nach Situation, Helfer und Hilfeempfänger zugleich (daher der

englische Ausdruck „mutual aid“, also wechselseitige Hilfe). In der Selbsthilfegruppensitzung wird nicht mehr „geboten“, als die Teilnehmer zu geben bereit und in der Lage sind; der (scheinbare) Widerspruch zwischen Altruismus und Egoismus ist in der Selbsthilfegruppe tendenziell aufgehoben. Wer jedoch solche Ressourcen nicht (oder nicht mehr, oder noch nicht wieder) aktivieren kann, für den wird der Selbsthilfgruppenansatz eben nicht infrage kommen. Person und „Methode“ müssen zueinander passen, sonst ist erfolgreiche Arbeit nicht zu erwarten. Aus diesem Grund sind Selbsthilfegruppen auch nicht wie übliche Versorgungsangebote planbar und als „Leistungserbringer“ verlässlich; aus diesem Grunde kann die Teilnahme nicht „verschrieben“ werden; und aus diesem Grunde können sie keinen „Versorgungsauftrag“ übernehmen.

Verbandlich organisierte Selbsthilfe

Anders als mit den weitgehend innenorientierten Selbsthilfegruppen verhält es sich mit den großen Selbsthilfeorganisationen. Sie sind sehr wohl in der gesundheits- und sozialpolitischen Arena präsent, jede für sich, oft aber auch vertreten durch ihre Dachorganisationen, die BAG-Selbsthilfe oder der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband (DPWV). Diese nehmen in dem schwer überschaubaren Feld eine Mediatoren- und Bündelungsfunktion wahr, teilweise sogar eine gewisse ordnungspolitische Funktion in der Vermittlung zwischen „Selbsthilfeszene“, Versorgungssystem, Staat und Öffentlichkeit. Zugehörigkeit zu solchen Dachverbänden kann als ein Hinweis auf Seriosität von Selbsthilfegruppen/Selbsthilfeorganisationen gesehen werden. Ähnliches gilt für jene Selbsthilfegruppen, die unter dem Dach von Landeskrebsgesellschaften arbeiten. Eine besondere Bedeutung kommt im Krebsbereich der Deutschen Krebshilfe zu, die seit Jahren von ihr anerkannte Selbsthilfeorganisationen mit erheblichen Beträgen unterstützt – und ihnen damit weitere Anerkennung verschafft. An dieser Stelle muss auch der Hinweis darauf erfolgen, dass all jene Krebs-Selbsthilfeorganisationen, die von der Deutschen Krebshilfe gefördert werden, verpflichtet sind, auf Industriesponsoring zu verzichten. Eine wichtige Schutzmaßnahme gegen die gelegentlich vorgebrachten Verdächtigungen, die Selbsthilfe werde zunehmend von der Industrie unterwandert.

Die wichtigsten Deutsche Krebshilfe geförderten Krebs-Selbsthilfeorganisationen sind:

- **Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V.**
- **BRCA-Netzwerk (Familiärer Brust-/Eierstockkrebs)**
- **Bundesverband Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.**
- **Bundesverband der Kehlkopferierten e.V.**
- **Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.**
- **Deutsche Hirntumorhilfe e.V.**
- **Deutsche ILCO e.V. – Vereinigung für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs**
- **Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V.**
- **Ohne Schilddrüse leben e.V.**
- **Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.**

Selbsthilfeorganisationen nehmen Einfluss auf Gesetzgebungsverfahren, werden als Sachverständige gehört und vertreten die Interessen der Betroffenen ähnlich einer „Patientengewerkschaft“, etwa im Rahmen der sog. Patientenvertretung nach § 140 f SGB V (s. 18). Sie sind weitgehend anerkannte Partner der Krankenkassen und der Rentenversicherungen, der Ärzteschaft und der Politik. Sie legen Wert auf eine möglichst große Mitgliederschaft (in etlichen Fällen schon Zehntausende) – manchmal sind es allerdings streng genommen keine „Mitglieder“, sondern lediglich „Betreute“ – denn das Argument der großen Zahl wiegt schwer in unserer Verbändedemokratie. Schwer haben es da natürlich die Zusammenschlüsse von Menschen mit seltenen Erkrankungen, deren Mitgliederzahl per definitionem begrenzt ist.

Besonders wichtig ist den Vertretern dieser Verbände immer wieder der Hinweis auf ihre demokratische Legitimation (neben der durch ihre Betroffenenkompetenz).

Hier wird ein ungeheures Potenzial an bürgerschaftlichem Engagement eingesetzt, ohne dass sich die gesundheitliche Selbsthilfebewegung in ihrer Breite gar nicht hätte entfalten können. Allerdings unterscheidet sich der persönliche Einsatz in der Selbsthilfe von dem in vielen anderen Feldern bürgerschaftlichen Engagements dadurch, dass er von ganz erheblichem Leidens-

druck, der im wahrsten Sinne am eigenen Leibe erfahren wird, motiviert ist und gerade im Falle von chronischen Krankheiten und Behinderungen naturgemäß oft über lange Zeiträume hinweg praktiziert wird (werden muss). Insofern ist dieses Engagement auch nicht ganz „freiwillig“. Schließlich ist zu betonen, dass man es hier stets mit Menschen zu tun hat, die in spezifischer Weise gehandicapt und benachteiligt sind. Selbsthilfe-Engagement von Betroffenen verdient also doppelte Anerkennung!

Manche der großen Selbsthilfeorganisationen haben sich schon sehr stark institutionalisiert, mit hauptamtlichen Geschäftsstellen und mit hochgradig professionell erbrachten Dienstleistungen für die eigenen Mitglieder, sowie für andere Betroffene. Die Führung bleibt jedoch in den Händen ehrenamtlicher Vorstände, in aller Regel selbst Betroffene, die dann mit allerlei strukturellen Problemen zu kämpfen haben. Schon auf Landesebene (von der Arbeit vor Ort ganz zu schweigen) wird der Löwenanteil der Arbeit jedoch von Ehrenamtlichen erbracht, oft bei minimaler Unterstützung durch hauptamtliche Kräfte und äußerst geringer Finanzausstattung.

Hier wird einer der zentralen Mängel unseres Medizinsystems zumindest teilweise kompensiert. Patienten wollen nämlich, jedenfalls zum ganz überwiegenden Teil, Bescheid wissen. Sie wollen aufgeklärt werden, und zwar in einer für sie verständlichen Sprache, über diagnostische Maßnahmen und die schließlich daraus resultierende Diagnose, über therapeutische Möglichkeiten und Alternativen, über Prognose und Rehabilitationsverfahren. Und sie wollen über die emotionale Bedeutung ihrer Krankheit, über seelische und soziale Folgen sprechen, über ihre Angst und Verzweiflung, über Scham und Hoffnungslosigkeit. Mit diesen Bedürfnissen werden sie jedoch in unserem Medizinsystem allzu oft allein gelassen. Information und Kommunikation sind aus Patientensicht die beiden schlimmsten Lücken in unserer gesundheitlichen Versorgung.

Dass die erste Lücke in der Tat zumindest ansatzweise von den Selbsthilfeorganisationen geschlossen werden kann, wurde in einer Untersuchung von Kühner et al. empirisch gezeigt. Zu erhalten sind bei ihnen Standardbrochüren, die Krankheitsbilder allgemein verständlich erklären, Tipps zur Ernährungsumstellung, Gymnastik oder Vorsorgeuntersuchung geben, über Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten aufklären sowie über Rechtsansprüche, wie etwa auf Kuren und Rehabilitationsmaß-

nahmen, oder einen Schwerbehindertenausweis und entsprechende Vergünstigungen informieren. Selbsthilfeorganisationen leisten in diesem Sinne (Gesundheits-) Bildungsarbeit („health literacy“) und sie tragen zum „Empowerment“ der Betroffenen bei. Durch Lektüre der regelmäßig erscheinenden Verbandszeitschriften kann sich auch der Patient über neue Erkenntnisse und Entwicklungen auf dem Laufenden halten, und natürlich spielen heutzutage die Internetauftritte der Selbsthilfeorganisationen eine große Rolle für Betroffene.

Während in der „reinen Gruppenselbsthilfe“ zwischen der Rolle des Helfenden und des Hilfeempfängers, je nach Bedarf, nach Situation und nach Ausmaß der momentan vorhandenen Ressourcen oszilliert wird und man davon ausgeht, dass auf Dauer jedes Mitglied etwa ebenso viel einbringt wie es gewinnt, haben sich in vielen Ortsgruppen der Selbsthilfeorganisationen klarere Rollen- und Arbeitsteilungen herausgebildet. Hier gibt es „Leiterinnen“ und „Vorsitzende“. Es ist allgemeine Übung (und wird auch von allen Beteiligten als legitim angesehen), dass sich Gruppenmitglieder, vor allem aber neue Interessenten, auch individuell, sozusagen privat und gerne auch außerhalb der Gruppensitzung (manchmal sogar „jederzeit“) an die Gruppenleiter wenden können, um sich von ihnen persönlich beraten zu lassen. Statt des Beratens miteinander, im Sinne des wechselseitigen Erfahrungsaustauschs in der Gruppe, werden hier nun Leidensgenossen fast wie Klienten betreut. Dies geschieht ehrenamtlich auf der Basis eigener persönlicher Erfahrung, die von beiden am Beratungsprozess Beteiligten, für umfangreicher oder valider gehalten wird als jene des Neulings – meist natürlich vollkommen zu Recht. Hinzu kommt die Erkenntnis aus den in der Gruppe bzw. der Organisation zusammengetragenen kollektiven Erfahrungen und die Auseinandersetzung mit Fachinformationen. Diese Beratungstätigkeit wird von manchen Selbsthilfeorganisationen und ihren Gruppierungen auch durchaus als eine Art Dienstleistungsangebot nach außen propagiert und nicht nur neuen Betroffenen, sondern manchmal auch dem professionellen System angeboten, beispielsweise persönliche Besuche zu Hause, oder am Krankenhausbett, oder die Durchführung von Informationsveranstaltungen in Kliniken für die dort behandelten Patienten – zukünftig vielleicht auch einmal für das Personal. Etliche Selbsthilfeorganisationen bemühen sich sehr darum, ihre „ehrenamtlichen Mitarbeiter“ in

speziellen Schulungskursen auf diese Rolle vorzubereiten und so die angebotene Beratung zu verbessern. Diese Fortbildungen beziehen sich teils auf medizinische Themen, teils auf die eigentlichen Selbsthilfeaktivitäten und neuerdings auch auf supervisionsartige Angebote zur Entlastung der „Kümmerer“. Auf jeden Fall dokumentieren solche Schulungsangebote die beachtlichen Bemühungen von Selbsthilfeorganisationen, „die Qualität zu sichern“. Ein bemerkenswertes Beispiel hierfür ist der „Leitfaden für Beraterinnen“ der Frauenselbsthilfe nach Krebs.

Aus der „alternativen Ecke“ zum anerkannten Partner

Die fachliche Wertschätzung und öffentliche Anerkennung von Selbsthilfegruppen sind keineswegs selbstverständlich und bestanden nicht von Anfang an. Bis Ende der 1970er Jahre wurden sie praktisch überhaupt nicht zur Kenntnis genommen – von den Fachleuten nicht, von den Krankenkassen nicht, von Politik und Verwaltung nicht. Insbesondere in der Ärzteschaft herrschte große Skepsis. Allerdings hat es immer schon einzelne Ärzte gegeben, die sich für die Gründung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen engagiert haben. Eine Wende wurde eingeleitet durch Forschungsprojekte an Universitäten, die ein ungewöhnliches öffentliches Echo fanden. Offenbar war die Zeit reif. Seither hat sich ein enormer Wandel vollzogen, der seinen vorläufigen Höhepunkt fand, als 1992 „Selbsthilfegruppen und -kontaktstellen“ erstmals in einem Gesetzestext auftauchten, nämlich in § 20 SGB V.

Seit dem 1.1.2004 wirken gemäß § 140 f SGB V „sachkundige Personen“ – viele von ihnen aus der Selbsthilfe – als Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss mit. Sie haben damit die Möglichkeit, die Erfahrungen von Patient(innen) mit dem Versorgungsgeschehen im Gesundheitswesen in die Entscheidungsfindung dieses höchsten Gremiums der gemeinsamen Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitswesen einzubringen. So kann die Patientenperspektive in den Beratungen zur Ausgestaltung des Leistungsvolumens der gesetzlichen Krankenversicherung Berücksichtigung finden. Allerdings steht den Patientenvertretern bislang lediglich ein Mitberatungsrecht zu, ein Stimmrecht haben sie nicht.

Auf Länderebene gibt es ähnliche Mitwirkung in Zulassungs-, Berufungs- und Landesausschüssen, in denen ebenfalls Patientenvertreter – Hunderte an der Zahl – beteiligt sind.

Erfahrungen und Lösungsvorschläge von Patienten (organisationen) sollen auf diese Weise zur Verbesserung der Versorgung beitragen. Speziell im onkologischen Bereich ist den Selbsthilfegruppen/Selbsthilfeorganisationen eine weitere Rolle als „Zertifizierer“ und „Qualitätssicherer“ zugewachsen durch ihre Beteiligung bei der Einrichtung und Evaluation von spezialisierten Krebszentren. Die Deutsche Krebsgesellschaft schreibt diesen Kliniken im Übrigen vor: „Der Zugang zu existierenden Selbsthilfegruppen muss sichergestellt sein.“

Es versteht sich von selbst, dass diese neue Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen hier engagierten „Laien“ (wie die Mediziner sagen würden) mit erheblichen Anforderungen konfrontiert und ihnen eine hohe Mitverantwortung für den Bestand und die Funktionsfähigkeit unseres gesundheitlichen Versorgungssystem aufbürdet. Der „Demokratiegewinn“ verlangt seinen Preis. Allein das Hinzukommen von Dritten, hier der Patientenvertreter, hat das bestehende System jedoch erfolgreich „verstört“, es kann nicht einfach so weitermachen wie bisher. Fragen werden gestellt und Zweifel angemeldet, der Argumentationsbedarf wächst; andererseits fließen neue Ideen, Rückmeldungen von Nutzerseite und das Erfahrungswissen der Patientenvertreter in die Entscheidungsprozesse ein. Bleibt nur zu hoffen, dass die „Verstörung“ zu einer günstigen Neuorganisation des Systems führt und dass die bisherigen Akteure, Ärzteschaft und GKV, diese neuen Mitspieler und ihre Impulse willkommen heißen und schätzen lernen. Schließlich haben doch alle dasselbe Ziel: eine möglichst gute Versorgung der Patienten in einem ökonomisch stabilen Versorgungssystem.

Fazit für die Praxis

- Die Selbsthilfe etabliert sich zunehmend als eine „Säule“ der Versorgung, vor allem der Nachsorge, und als ein Partner des professionellen Versorgungssystems.
- Jeder in der Onkologie Tätige sollte über Selbsthilfemöglichkeiten für seine Patienten Bescheid wissen und diesen mit entsprechenden Hinweisen versorgen. Dies gilt heutzutage als unerlässliches Element guter klinischer Praxis.
- Alle Adressen der nächstgelegenen Selbsthilfekontaktstellen bzw. infrage kommender Selbsthilfeorganisationen (s. oben in diesem Beitrag) sollten den Patienten aktiv zur Verfügung gestellt werden. Ob und wann sie von diesen Informationen Gebrauch machen, muss ihnen selbstverständlich überlassen bleiben.

Literatur beim Verfasser

Korrespondenzadresse

Jürgen Matzat

Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen

Friedrichstr. 33

35392 Gießen

E-Mail: juergen.matzat@psycho.med.uni-giessen.de

Quelle: „Matzat, J.; Ansprechpartner Selbsthilfe: Was Betroffene für Betroffene leisten können. FORUM 2012, 27: 282-86“

Beratungshotline

Der Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe (BPS) e.V. bietet eine telefonische Beratungshotline an. Die Berater sind zu erreichen dienstags, mittwochs und donnerstags (außer an bundeseinheitlichen Feiertagen) in der Zeit von 15 Uhr bis 18 Uhr unter der gebührenfreien Service-Rufnummer **0800 7080123**.

Die gemeinsame Selbstverwaltung ist zum Erfolg verpflichtet

Interview mit Josef Hecken, unparteiischer Vorsitzender des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA)



Herr Hecken, Sie haben Ihr Amt sicher mit bestimmten Erwartungen angetreten. Wie sieht es damit nach den ersten Wochen aus?

Hecken: Sie finden hier jemanden vor, der sich in der neuen Rolle rundum zufrieden fühlt. Das, was ich mir vorgenommen habe, ist in den bestehenden Strukturen erreichbar. Bei bestimmten Punkten gibt es unterschiedliche Interessen der Bänke – das gehört zum Wesen der gemeinsamen Selbstverwaltung. Aber ich sage nicht ohne Bedacht bei jeder Gelegenheit: Die gemeinsame Selbstverwaltung ist zum Erfolg verpflichtet. Wenn sie gesetzgeberische Aufträge nicht umsetzt, dann werden es andere tun. Deshalb ist mein Credo, auch wenn es manchem nicht gefallen mag: Wir müssen es schaffen, die Dinge, die entschieden werden können, innerhalb angemessener Fristen zu regeln. Darauf dränge ich mit meinen bescheidenden Möglichkeiten der verfahrensleitenden Funktion.

Gilt das auch für die Bedarfsplanung bei der kassenärztlichen Versorgung? Wie wollen Sie da eine schnelle Entscheidung herbeiführen?

Hecken: Bei der Bedarfsplanung haben wir sicherlich noch einige Punkte, die strittig sind. Die können aber innerhalb der nächsten Monate so ausdiskutiert und zum Konsens geführt werden, dass wir weiterkommen. Wir könnten noch lange diskutieren, was die richtige Verhältniszahl von Ärzten zu Versicherten ist. Wir könnten noch Jahre darüber streiten, ob die Orthopäden weiterhin als Orthopäden ausgewiesen werden oder als Fachärzte für Unfallchirurgie.

Manche Aspekte sind eben komplex.

Hecken: Ich behaupte aber, dass wir mit wenigen Ausnahmen keine Erkenntnisdefizite haben, sondern ein Entscheidungsdefizit. Wenn die Vertragspartner mit unterschiedlichen Vorstellungen über die Verhältniszahlen in die Verhandlung gehen, dann muss man sich irgendwo in der Mitte treffen.

Bei der sektorenübergreifenden Qualitätssicherung (SQS) scheint die Umsetzung der Richtlinie auch nicht so recht in Gang zu kommen

Wenn bei der Regelung der spezialärztlichen Versorgung vor 2014 nichts passieren würde, dann wäre der § 116 b aus meiner Sicht gescheitert.

Hecken: Es gibt Sachverhalte, für die es eben keine schnelle Lösung gibt, die innerhalb von drei oder vier Wochen auch funktioniert. Bei der SQS halte ich es für sehr wichtig, dass wir uns nicht nur an einem ideologischen Überbau abarbeiten, sondern in einzelnen Leistungsbereichen die Qualitätssicherung auf Grundlage bestimmter Standards voranbringen. Denn ein solches Top-down-Verfahren wie die SQS ist äußerst komplex. Wenn wir feststellen, dass SQS in Vollerhebung nicht funktioniert, dann müssen wir überlegen, ob wir das tun, was der Gesetzgeber eigentlich verlangt, und uns auf Stichproben beschränken. Wenn es technische Probleme bei der Vollerhebung in der SQS gibt – und die sehe ich –, dann muss man schnell entscheiden, das Design verengen und Stichproben erheben.

Noch einmal zurück zu Ihrem Wunsch nach beschleunigten Abläufen. Sind Ihnen nicht die Hände gebunden, wenn die Trägerorganisationen des G-BA nicht mitziehen?

Hecken: Natürlich, wenn sich die Bänke darüber einig sind. Aber nehmen wir noch einmal das Beispiel Bedarfsplanung: Die Richtlinie dazu sollte schon längst fertig sein. Dann sind auf einmal Probleme aufgetaucht – das Übliche in den Beratungen. Mittlerweile wird über alles Mögliche diskutiert. Die Beteiligten haben aber durchaus

ein Interesse, eine neue Bedarfsplanungsrichtlinie fristgemäß bis zum 31. Dezember zu beschließen. Und das ist auch zu schaffen.

Und Sie haben schon Druck gemacht?

Hecken: Das G-BA-Pleum ist meinem Vorschlag gefolgt, den Demografiefaktor, also § 8a Bedarfsplanungsrichtlinie alt, zum 31. Dezember außer Kraft zu setzen. Das heißt: Entweder haben wir bis zum Jahresende eine Neuregelung, oder wir haben nichts, und das wäre ein sehr großes Problem für alle Beteiligten.

Wie geht es nun weiter?

Hecken: Wir haben uns damit bewusst selbst unter Druck gesetzt. In Kürze findet mit den Entscheidungsbefugten eine Klausurtagung zu dem Thema statt. Ich habe nicht die Illusion, dass wir dabei Lösungen für jede Detailfrage finden. Aber wir werden einen wichtigen Schritt vorankommen bei der Frage, wie die hausärztliche Versorgung in der Fläche verbessert werden kann und wie künftig die Verhältniszahlen aussehen können. Dafür brauchen wir kein Gutachten mehr. Es liegen genug Daten vor. Wir müssen einen Kompromiss finden.

Aber die Einigung über die Verhältniszahl ist keine einfache Sache.

Hecken: Herrin der Zahlen ist die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV). Sie kennt das Leistungsgeschehen und hat ein erstes Modell vorgestellt. Wir wissen alle, wie Tarifverhandlungen geführt werden. Da fordert man zunächst einmal das, wovon man nachts träumt. Die Krankenkassen sagen: So viel zusätzliche Ärzte, wie die KBV ausgerechnet hat, brauchen wir nicht. Sie erkennen aber an, dass wir insgesamt mehr Ärzte brauchen. Beide Seiten sind sich auch einig, dass es niemandem etwas bringt, wenn man durch unmäßige Ansätze bei den Verhältniszahlen eine statistische Unterversorgung erzeugt, die es jedenfalls bei der fachärztlichen Versorgung nach meiner Wahrnehmung nicht gibt. Dann kann man noch



darüber streiten, wie das Problem der überversorgten Gebiete gelöst wird. Wir haben Zeit bis Dezember, und die drängendsten Probleme kann man meiner Meinung nach bis dahin lösen. Alles andere wäre ein Armutszeugnis. Der Gesetzgeber hat ganz bewusst die Voraussetzungen geschaffen, um mit der Bedarfsplanungsrichtlinie insbesondere die allgemeinärztliche Versorgung in dünn besiedelten Gebieten zu verbessern.

Was hilft eine neue Planung, wenn trotzdem kein Arzt aufs Land will?

Hecken: Wenn die Planungsbezirke kleiner als heute sind, steht die Ärztin oder der Arzt vor der Entscheidung: Entweder ich übernehme vor Ort die kassenärztliche Versorgung oder ich bekomme keinen Kassenarztsitz. Wenn das einhergeht mit einer besseren Vergütung, die der Gesetzgeber ja zulässt, und mit gelockerten Regelungen beim Arzneimittelregress, dann werden wir auch Interessenten für die allgemeinärztliche Versorgung in der Fläche finden.

Wie sieht es mit mehr Psychologischen Psychotherapeuten für die Versorgung aus?

Hecken: Wir werden bei der Bedarfsplanung noch einen zweiten Schritt tun müssen, weil ich nicht glaube, dass wir für den großen Bereich der Psychotherapie bis zum 31. Dezember valide Daten bekommen. Der Gesetzgeber wird dem G-BA voraussichtlich nach der Sommerpause den Auftrag erteilen, die Versorgungsstruktur bei der Psychotherapie zu untersuchen. Deshalb wäre es unsinnig, bereits jetzt für diesen Bereich etwas zu beschließen, weil wir wegen fehlender Daten gar nicht genau wissen, wie sich das Versorgungsgeschehen in der Fläche darstellt.

Bei den Mindestmengen steht demnächst die Entscheidung des Bundessozialgerichts an.

Hecken: Zur mündlichen Verhandlung im September werde ich nach Kassel fahren und dort den Standpunkt vertreten, dass es ganz fatal wäre, wenn die vom G-BA beschlossenen Mindestmengenregelungen nicht gültig würden. Ich hoffe, dass das Bundessozialgericht anders entscheiden wird als das Landessozialgericht Berlin-Brandenburg. Denn für mich ist klar, dass insbesondere im stationären Bereich ein ganz großer Zusammenhang zwischen Quantität und Qualität, vor allem bei komplexeren Leistungen, besteht. Wenn nun verlangt wird, mit absoluter Evidenz zu beweisen, dass beispielsweise die Mindestmenge 30 richtig ist und nicht 29 oder 31, dann kommen wir nicht weiter.

Ist das nicht ein Problem, das der G-BA in vielerlei Hinsicht hat?

Hecken: Man kommt immer wieder, trotz mitunter sehr guter Studienlagen, zu einer wertenden Entscheidung. Das sieht man auch daran, dass der G-BA in einigen Fällen von den wissenschaftlichen Bewertungen durch das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) abgewichen ist. Wir sind nach oben oder nach unten von den Bewertungen des IQWiG abgewichen. Es gibt Grenzen der Evidenz. Am Ende treffen wir eine wertende Entscheidung.

Zu einer anderen Baustelle – der spezialfachärztlichen Versorgung nach § 116b Sozialgesetzbuch V. Inzwischen gibt es Fachleute, die eine Richtlinie vor 2014 für unrealistisch halten.

Hecken: Ich bin zuversichtlich, dass es schneller geht. Wenn vor 2014 nichts passieren würde, dann wäre der § 116b aus meiner Sicht gescheitert. Bei besonders schweren Erkrankungen muss es einfach möglich sein, dass es ein durchgängiges Versorgungskonzept auf einer vernünftig abgesprochenen Basis zwischen dem ambulanten und dem stationären Bereich gibt. Dabei muss vorher geklärt werden, wie die Vergütung fließt und wie die entsprechenden Behandlungsanteile sind. Durch die doppelte Begrenzung im § 116b – schwere Erkrankungen mit schweren Verläufen – ist meines Erachtens die Anwendung wirklich auf einen sehr kleinen Bereich beschränkt. Der Gesetzgeber hat

große Hoffnungen mit dem § 116b verbunden. Für mich gibt es das klare Signal aus der Politik: „Wenn die Selbstverwaltung das nicht hinkriegt, machen wir das mit einer entsprechenden gesetzlichen Regelung. Wir lassen nicht zu, dass das auf die lange Bank geschoben wird.“

Bei der frühen Nutzenbewertung von Arzneimitteln gibt es Stimmen aus der Politik, die Regelung im Sinne der Pharmahersteller etwas aufzuweichen. Wie kommt das bei Ihnen an?

Hecken: Der gesetzliche Auftrag ist klar. Was mittlerweile an Entscheidungen getroffen wurde, zeigt auch, dass der G-BA nicht stur dem Diktat folgt, dass all das, was Geld kostet, aus dem Leistungskatalog herausgenommen wird. Wir haben bisher in etwa 50% der Entscheidungen einen Zusatznutzen anerkannt, in knapp 20% der Fälle sogar einen beträchtlichen Zusatznutzen. Danach erfolgen Preisverhandlungen auf der Basis europäischer Vergleichspreise. Wir haben hier eine große Verantwortung gegenüber der mittel- und langfristigen Finanzierbarkeit des Systems. Es darf ja nicht sein, dass für Arzneimittel ohne einen Zusatznutzen irgendwelche Fantasiepreise gezahlt werden.

Die Industrie argumentiert, dass der Vergleich mit Generika jeglichen Anreiz zunichtemache, innovative Arzneimittel auf den Markt zu bringen.

Hecken: Die bisherigen Preisverhandlungen wurden auch von den Herstellern als fair und angemessen bezeichnet. Wenn es Probleme mit der zweckmäßigen Vergleichstherapie gibt, hat der pharmazeutische Unternehmer die Möglichkeit, dagegen zu klagen. Die Pharmafirmen haben mittlerweile erkannt, dass sie sich mit der Gesetzeslage abfinden müssen. Wir machen ja hier nichts Neues. Deutschland war bis vor kurzem für die Pharmaindustrie noch die „letzte Oase der Glückseligkeit“, wo man, bildlich gesprochen, die Datteln direkt von den Bäumen pflücken konnte. Natürlich hat die Pharmaindustrie ein legitimes Interesse daran, dass die Interessen ihrer Aktionäre befriedigt werden. Wir sind aber zuständig für die Interessen der Versicherten, die auf eine wirtschaftliche und zweckmäßige Versorgung abzielen und darauf, dass man nicht demnächst 40% seines Einkommens für die Krankenversicherung ausgibt.

Kann der G-BA noch alle Aufgaben bewältigen, die man an ihn heranträgt?

Hecken: Ja, wobei es intern und extern Verstärkung geben muss, wenn die Nutzenbewertung von Arzneimitteln auch den Bestandsmarkt erreichen wird. Das kann mit den derzeit verfügbaren Kräften nicht geleistet werden. Das schafft auch das IQWiG mit

dem derzeitigen Personal nicht. Wir werden uns vergrößern müssen, dann können wir das leisten. Da sehen Sie mich in tiefer Zuversicht und voller Optimismus.

Quelle: Deutsches Ärzteblatt, September 2012.
Das Gespräch führten Thomas Gerst und Sabine Rieser.

Leserbriefe

Wissenschaftliche Qualität?

Zum Leserbrief von Frau Corinna Schäfer, ÄZQ, im BPS-Magazin 2/2012:
„Früherkennung und DNA-Zytometrie in der Diskussion“

Dass sich mit Frau Schäfer eine Mitarbeiterin des „Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin“, also einer Einrichtung der Bundesärztekammer (BÄK) und der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV), in die Diskussion um „Aktive Überwachung“ (AÜ) beim Prostatakarzinom einschaltet und ihr prinzipiell sehr positiv gegenübersteht, ist ein wirklich lobenswerter Umstand – der in einer Zeit, in der immer noch viel zu viele Patienten mit Prostatakarzinomen operiert werden, nicht selbstverständlich ist. Es zeigt als Hoffnungsschimmer für diejenigen, die sich als Sachwalter der Strategie der AÜ sehen, dass das Bewusstsein für das große Problem einer fallbezogenen angemessenen Therapiestrategie für das Prostatakarzinom auch bei der BÄK und der KBV angekommen ist.

Vieles, was sie zu den wenigen guten aktuellen Studien schreibt, ist unstrittig richtig und verdient Anerkennung – insbesondere daran, dass die Operation als Goldstandard auf den Prüfstand gehört, ist auch aus unserer Sicht kein Zweifel. Für den Schluss aber, dass es heute schon so weit sei, dass man im Grunde nur noch die Patienten mit hohem Risikoprofil identifizieren müsse, um sie zu operieren (und die anderen im Umkehrschluss dann mit AÜ zu behandeln), ist es aber sicher vor dem Hintergrund

der üblichen Vorgehensweise in der heutigen, sehr operativ geprägten deutschen Urologie, viel zu früh.

Entsprechend machen nach wie vor Untersuchungen Sinn, die Patienten mit bioptisch gesichertem Prostatakarzinom Entscheidungshilfen zur Wahl ihrer Therapie geben – wozu auch die DNA-Zytometrie als ergänzende Methode gehört. Anspruch der prognostischen DNA-Zytometrie ist dabei, diejenigen Patienten mit Mikrokarzinomen der Prostata zu identifizieren, die unter AÜ genauso lange leben wie gleich alte Männer ohne diesen Tumor, nicht wie radikal Operierte. Die AÜ-Strategie wird erst dann hinreichend angenommen, wenn sie Patienten empfohlen werden kann, die mit mehr als 99%iger Wahrscheinlichkeit nicht an ihrem Krebs sterben werden.

Um zu belegen, in welcher hohen Sicherheit sich Patienten mit DNA-diploiden Mikrokarzinomen der Prostata unter AÜ wähnen dürfen, muss deren krankheitsspezifisches Überleben mit dem gleich alter Männer ohne diesen Krebs verglichen werden, nicht mit demjenigen Radikal Prostektomierter (RPE). Unter diesen finden sich nämlich bisher noch etwa 3% tödlich verlaufende Karzinome, welche die Überlebenszeit dieser Gruppe vermeidbar reduzieren. Sowohl unter den Radikal Operier-

ten, wie den „Wachsam Beobachteten“ (nicht den Aktiv Überwachten!) 700 Patienten der PIVOT-Studie gab es je knapp 3%, die an ihrem Prostatakarzinom gestorben sind. Das bedeutet, dass die bisherigen Einschlusskriterien für eine Watchful-Waiting Strategie nicht in der Lage waren, diese tödlich verlaufenden Fälle rechtzeitig zu entdecken.

Es gilt daher, diejenigen knapp 3% der Männer mit Mikrokarzinomen der Prostata frühzeitig zu identifizieren und einer anderen Therapie zuzuführen, die sowohl nach RPE, wie unter AÜ innerhalb von 10 Jahren an ihrem Krebs sterben werden. Das ist der Anspruch der prognostischen DNA-Bildzytometrie. Erst wenn dieses „Restrisiko“ unter 1% gedrückt werden kann, wird das Zutrauen der Betroffenen und ihrer Urologen in die AÜ-Strategie zunehmen.

Da 55% der an Stanzbiopsien diagnostizierten Prostatakarzinome DNA-diploid sind und eine sehr gute Prognose haben, somit fast alle für eine AÜ-Strategie in Frage kommen, führt deren Einbeziehung in die Kriterien zur Indikationsstellung zu deren Erweiterung, nicht ihrer Einschränkung, sofern auch Gleason-Score 7a Patienten eingeschlossen werden.

Dass sich die DNA-Zytometrie auf sogenannte Surrogate stützt, wie dieses Frau Schäfer behauptet, können wir aus ärztlicher Sicht nicht sehen. Die relevanten 52 publizierten wissenschaftlichen Studien zur prognostischen Relevanz der DNA-Zytometrie jedenfalls beruhen mitnichten auf „Surrogaten“, sondern vielmehr auf Korrelationen mit „Patienten-relevanten Endpunkten“, wie Organüberschreitendem Wachstum, gesamt- und Rezidivfreier Überlebenszeit, Auftreten von Metastasen und Rezidiven nach Operation.

„Männer zu AÜ ermutigen“ (wenn man es im Einzelfall ärztlich verantworten kann), wollen wir genau wie Frau Schäfer auch. Diesem Ziel dient unsere tägliche fachärztliche Tätigkeit.

Männern „Angst machen“ wollen wir Pathologen sicher nicht. Im Gegenteil, wir erhalten durch die DNA-Zytometrie besser objektifizierbare Aussagen zur malignen Potenz der Prostatakarzinome und helfen somit, Ängste abzubauen – und was den Bezug auf den Geldbeutel der Patienten betrifft, so sollte darauf verwiesen werden, dass bekanntlich die gesetzlichen Krankenkassen (auf Überweisung durch Hausarzt oder Urologen) und die privaten Krankenversicherungen die Kosten hierfür übernehmen. Jede AÜ-Entscheidung, an der wir mitwirken, trägt darüber hinaus dazu bei, dass die Krankenkassen hohe Therapiekosten einsparen, da aufgrund der vielen prognostisch sehr günstigen DNA-Befunde in Mikrokarzinomen der Prostata viele Operationen oder Bestrahlungen entfallen könnten.

Weitere Informationen unter: www.prostata-shg.de/link/i

Prof. Dr. Stefan Biesterfeld, Schwerpunkt Cytopathologie,
Universitätsklinikum Düsseldorf
Prof. Dr. Alfred Böcking, Institut für Pathologie
am Krankenhaus Düren

Hinweis: Erfahrungsberichte/Leserbriefe geben ausschließlich die Meinung des Verfassers wieder. Die Redaktion behält sich vor, sinnwahrende Kürzungen vorzunehmen.

Spendenauf Ruf

Der Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. bittet um Unterstützung der Studie

Vorhersage eines klinisch gutartigen Verlaufs durch die DNA-Bildzytometrie bei Niedrigrisikopatienten mit Mikrokarzinomen der Prostata mit einer Spende auf das Spendenkonto Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. Konto-Nr. 70 20 621, Sparkasse Hannover (BLZ 250 501 80).

Für eine Überweisung aus dem Ausland verwenden Sie bitte die IBAN DE62250501800007020621 und die BIC SPKHDE2H. Bitte geben Sie als Verwendungszweck „DNA-Zytometrie“ an. Der BPS wird eine Spendenquittung ausstellen.

Gerne steht Ihnen für weitere Auskünfte und Hilfen Josef Dietz, Leiter der Selbsthilfegruppe Bretten und Mitglied im Vorstand des Landesverbandes Baden-Württemberg zur Verfügung. Seine Kontaktdaten sind: Josef Dietz, Max-Reger-Str. 10, 75015 Bretten, Tel. 07252 5800 156, Fax 07252 5800 157, E-Mail info@prostata-shg-bretten.de.

Patienten Mut machen

Motivation für die langjährige Arbeit in der Selbsthilfe



Red. (mk): Mehr als 100 Gäste waren der Einladung gefolgt, um gemeinsam mit Ingeborg und Georg Schott (Foto: 2. und 3. v. r.) im September 2012 das 10-jährige Bestehen der **Selbsthilfegruppe Sprendlingen** zu feiern.

Besonders hervorgehoben wurde das Engagement der Eheleute, die über die "normale" Gruppenarbeit hinaus, viele Einzelgespräche mit den Betroffenen führen und diese, wenn gewünscht, auch beim Arztbesuch begleiten.



Im September 2012 konnte Georg Rother (Foto: 2. v. l.) gemeinsam mit Weggefährten und Vertretern aus Politik und Verwaltung das 10-jährige Bestehen der **Selbsthilfegruppe Weyhe und Umgebung** feiern. Thematisiert wurde die Bedeutung der Früherkennung und des Nationalen Krebsplans. (Lesen Sie hierzu auch Heft 2/2012 des BPS-Magazins.)

Heinrich Müller (Foto: 1. v. l.), Leiter der **Selbsthilfegruppe Köln-Nord**, erinnerte in der Feierstunde zum 10-jährigen Bestehen daran, dass die Gründung einer Selbsthilfegruppe damals noch nicht selbstverständlich war. Er freute sich, unter den Gästen auch Prof. Dr. Josef Hannappel begrüßen zu dürfen, der die Gruppengründung begleitet hatte. Durch ihn und seine Kollegen am Heilig-Geist-Krankenhaus wird die Gruppe partnerschaftlich unterstützt.



Werner Diesch, Leiter der **Selbsthilfegruppe Ulm** hatte zum 10-jährigen Jubiläum einen besonderen Ausflug organisiert. Gruppenmitglieder konnten mit ihren Partnerinnen einen vergnüglichen und unterhaltsamen Tag am Bodensee verbringen. Dazu gehörten auch eine Kataran-Fahrt und der Besuch des Sea-Life in Konstanz.

Neu im BPS

Wir begrüßen herzlich die 2012 neu aufgenommenen Gruppen.

2. Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Gera

Dr. Wolfgang Fischer
Compaßberg 6, 07639 Weißenborn
Tel: 036601 45197
E-Mail: dr.w.fischer@kabelmail.de

SHG Prostatakrebs Eckernförde

Werner Heidel
Kieler Str. 50, 24790 Schacht-Audorf
Tel: 04331 92114
E-Mail: shg-prostatakrebs-eck@web.de

Prostatakrebs SHG am Uniklinikum der Goethe Universität Frankfurt

Harry Coors
Königsberger Str. 11, 65760 Eschborn
Tel: 06173 68877
E-Mail: harry.coors@coors-web.de

SHG Prostatakrebs Schwerbetroffene Bremen

Malte Rathmann
An der Dingstätte 3, 28259 Bremen
Tel: 0421 585256
E-Mail: b.m.rathmann@gmx.de

SHG Prostatakrebs Odenwald

Erich Simon
Schuchardstr. 20
64354 Reinheim
Tel: 06162 1843
E-Mail: shg-prost_odenw@gmx.de

Herbstseminar in Jena

Von Rüdiger Bolze
Regionalverband Neue Bundesländer Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.



Im September fand ein intensives 2-tägiges Seminar im Universitätsklinikum Jena statt.

Der erste Tag stand ganz im Zeichen der Praxis: nicht nur durch theoretische Erläuterungen von medizinisch kompetenten Mitarbeitern der Klinik-Bereiche. Nein, man

konnte direkt an die Geräte und mit ihnen arbeiten. So nah kommt man sonst nur als Patient heran. Am Da Vinci-Roboter konnte jeder sein persönliches Operationsgeschick testen. Erstaunlich für alle war, wie relativ einfach doch die Handhabung ist, wenn man denn weiß, was man zu tun hat.

Der zweite Tag war geprägt von Fachvorträgen zu unterschiedlichen Themen wie:

- Behandlung an einem zertifizierten onkologischen Zentrum – was ändert sich?
- Prostatabiopsie – wann Ultraschall, wann MRT-gestützt?
- Radikale Prostatektomie – roboterassistierte oder offene OP,
- Bildgestützte Präzisionsbestrahlung der Prostata
- Neue medikamentöse Therapieoptionen – was bleibt, was kommt?
- Psychoonkologische Betreuung am Universitätstumorzentrum

Eine Stadtführung durch das alte Zentrum von Jena war ebenfalls organisiert worden. Auch hierfür ganz besonderer Dank an Gerd Hübner und Bernd Knye-Neczas.



Aktiv-Tag: Bewegung und Sport bei Krebs

Von Gerhard Beck

Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Bad Buchau-Federsee

Im Rahmen der Vortragsveranstaltung der Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Bad Buchau-Federsee trafen sich über 100 Mitglieder, Ehefrauen, Gäste und Patienten der Federsee-Klinik Bad Buchau zum Vortrag „**Sport und Krebs**“, gehalten von Prof. J. M. Steinacker, Universitätsklinik Ulm. Diskutiert wurden u.a. Fragen wie „Kann mein Körper diese Belastung aushalten? Wird Sport meine Krankheit nicht noch verschlimmern? Können sogar Metastasen ausgelöst werden?“ Prof. M. Huonker, Ärztl. Direktor der Federsee-Klinik, Innere Onkologie, stand ebenfalls Rede und Antwort.

Nach dem gemeinsamen Mittagessen informierten sich 25 Mitglieder mit Ehefrauen bei einer Werksführung über die Möglichkeiten einer motorgestützten

Bewegungstherapie und testeten die verschiedenen Modelle. Die Kombination aus motorunterstütztem Training, Passivtraining und Aktivtraining (Training mit Muskelkraft) kam gut an: denn regelmäßige Bewegung spielt gerade bei der Krebsnachsorge eine wichtige Rolle. Ich selbst konnte ein Gerät über mehrere Wochen testen. Besonders hervorzuheben ist, dass man dabei auf einem handelsüblichen Stuhl sitzt. Für Prostataoperierte in der Anschlussheilbehandlung ein großer Vorteil, denn sowohl der Damm, als auch die OP-Stelle an der Prostata werden nicht belastet.

Informationen erteilt gerne Gerhard Beck, Tel. 07582 8416, E-Mail: beck.gerhard@arcor.de

Früherkennung und Vorsorge ist Männersache

Red. (mk): Als Karl Dahm die Diagnose „Prostatakrebs“ erhielt, erfuhr er schnell, das Gespräch mit dem Arzt ersetzt nicht den Austausch mit Mitbetroffenen. Grund genug für ihn, sich mit anderen Betroffenen in einer Selbsthilfegruppe zusammenzuschließen.

Die Prostata-Selbsthilfegruppe Gelsenkirchen-Buer e.V. hat inzwischen über 200 Mitglieder und kann im April 2013 das 10-jährige Bestehen feiern.

Seitdem engagiert sich Karl Dahm, um den „Vorsorgemuffel“ Mann zu motivieren die Gesundheit wertzuschätzen und aktiv zu sein. Unterstützt wird er dabei von PD Dr. Stephan Miller, Chefarzt der Klinik für Urologie am Bergmannsheil Buer. Dort finden auch die monatlichen Gruppentreffen statt.





Informationsbesuch in der Habichtswaldklinik

Von Hans-Werner Biehn
Selbsthilfegruppe Marburg und Umgebung

Die Nachricht Krebs ist für fast alle ein schwerer Schock, umso wichtiger ist es, dass der Erkrankte nicht allein gelassen wird. Der Familie kommt hier eine tragende Rolle zu. Der Umgang mit der Erkrankung muss gemeinsam erlernt werden. Auf anstehende Veränderungen müssen sich nicht nur die Erkrankten sondern auch die Angehörigen früh genug einstellen. Deshalb unterstützt die AOK Hessen familienorientierte Selbsthilfegruppenaktivitäten.

Die Mitglieder der SHG Marburg nutzten diese Unterstützung zu einem Besuch der Habichtswaldklinik in Kassel, um sich dort über das ganzheitliche Angebot der Klinik zu informieren. In einem Workshop konnten sie sich mit den Schwerpunkten Ernährung, Palliativversorgung und

ganzheitliche familienorientierte Rehabilitation auseinandersetzen und Ansätze zu Bewältigungsstrategien entwickeln.

Eines der Ergebnisse war die Einsicht, sich möglichst frühzeitig gemeinsam der Erkrankung und den anstehenden Konsequenzen zu stellen. Denn die meisten Männer wollen auch bei fortschreitender Erkrankung möglichst lange zuhause im Kreis ihrer Familie bleiben. Dazu ist ein offenes Gespräch und eine frühzeitige Auseinandersetzung mit den Einschränkungen aber auch das Entdecken der Möglichkeiten bei, beziehungsweise trotz, fortschreitender Erkrankung nötig. Der Workshop in Kassel bot vielen der Mitfahrenden einen ersten Schritt in diese Richtung.

Ehrung für außergewöhnliche Leistung

Von Helmut A. Kurtz
Selbsthilfegruppe Landkreis Heidekreis

In diesem Jahr wurde die Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Landkreis Heidekreis e.V. aufgrund der außergewöhnlichen Leistungen im Rehabilitationssport mit dem **1. Platz** auf Landesebene geehrt. Es stellten sich 35 Vereine diesem Wettbewerb und nun geht die nächste Runde in den Bundeswettbewerb. Die Ehrung im Namen des Olympischen Sportbundes nahm Christian Schwarzer, Weltmeister im Hallenhandball, Olympia-zweiter in Peking und Champions League Gewinner vor.

Der Preis war mit einer monetären Zuwendung verbunden.

Wir freuen uns ganz besonders, dass die Selbsthilfe eine hohe Akzeptanz in der breiten Bevölkerung gefunden hat. Das gibt uns Ansporn, auch weitere Aktivitäten im



Sinne des Bundesverbandes durchzuführen und für unsere wichtige Sache zu kämpfen.

Selbsthilfe besucht Missionsärztliche Klinik Würzburg

Von Bernhard Engelhaupt
Selbsthilfegruppe Schmalkalden-Meiningen

Informatives und Kulturelles miteinander verbinden. Mit diesem Ziel gehen die Mitglieder der Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Schmalkalden-Meiningen zum alljährlichen Gruppenausflug auf Reise. In diesem Jahr war die Residenzstadt Würzburg das Ziel. Zunächst stand ein Rundgang an der Mainuferpromenade mit anschließendem Mittagessen und einem kurzen Stadtbummel auf dem Programm. Danach ging es zum fachlichen Höhepunkt des Tages, dem Besuch der Missionsärztlichen Klinik Würzburg. Kurzfristig wurde der Wunsch nach einem Termin zum Besuch der dortigen Abteilung Urologie erfüllt. Höhepunkt des Aufenthalts in der Klinik waren zwei Fachvorträge. Zunächst referierte Chefarzt Dr. Frank Schiefelbein über „Die Roboter assistierte



minimalinvasive Prostatektomie mit dem Da Vinci-System“. Danach berichtete Oberarzt Dr. Michael Noe über die „Brachytherapie - Optionen beim Prostatakarzinom“. Beide Referenten nahmen sich im Anschluss bei Kaffee und Kuchen viel Zeit, um auf die Fragen der Zuhörer einzugehen.

Thüringer Krebsinformationstag in Eisenach

Von Günther Helfricht
Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Waltershausen



Im Oktober führte die Thüringer Krebsgesellschaft in Zusammenarbeit mit dem St. Georg Klinikum erstmalig einen Informationstag „Krebs“ durch.

Experten standen den Fragen der Besucher in Gesprächsrunden zur Verfügung. Darüber hinaus informierten Rehaeinrichtungen und Selbsthilfegruppen über ihre Arbeit und Hilfsmöglichkeiten. So war auch unse-

re Selbsthilfegruppe mit einem Stand im St. Georg Klinikum vertreten. In vielen Gesprächen wurden ratsuchenden Erkrankten, ihren Angehörigen und anderen Interessierten Auskunft über die Angebote und Möglichkeiten unserer Selbsthilfegruppe gegeben und zur Teilnahme der Selbsthilfearbeit eingeladen.

Besuch im Sächsischen Landtag

Von Helmar Frenzel

Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Chemnitz und Umgebung



Die Selbsthilfegruppe Chemnitz besuchte anlässlich des Europäischen Prostatatag im September 2012 den Sächsischen Landtag in Dresden. Nach interessanter Besichtigung und kurzzeitiger Teilnahme an einer Anhö-

run im Plenarsaal diskutier-

ten die Gruppenmitglieder mit der gesundheitspolitischen Sprecherin der zweitstärksten Landtagsfraktion „Die Linke“, Frau Kerstin Lauterbach. Bei diesem „Arbeitsbesuch“ wurde u.a. eine bessere staatliche Förderung wie auch ein jährlicher „Tag der Männergesundheit“ auf Landesebene angesprochen. Die Vorschläge wurden positiv gewertet und eine Aufnahme in die parla-

mentarische Arbeit zugesagt. Nach gemeinsamen Mittagessen und einer kleinen Stadtrundfahrt brachte uns die Deutsche Bahn wohlbehalten und pünktlich zurück in unsere Heimatorte.

Wanderausstellung „bewegt leben“

Von Ludwig Pabst

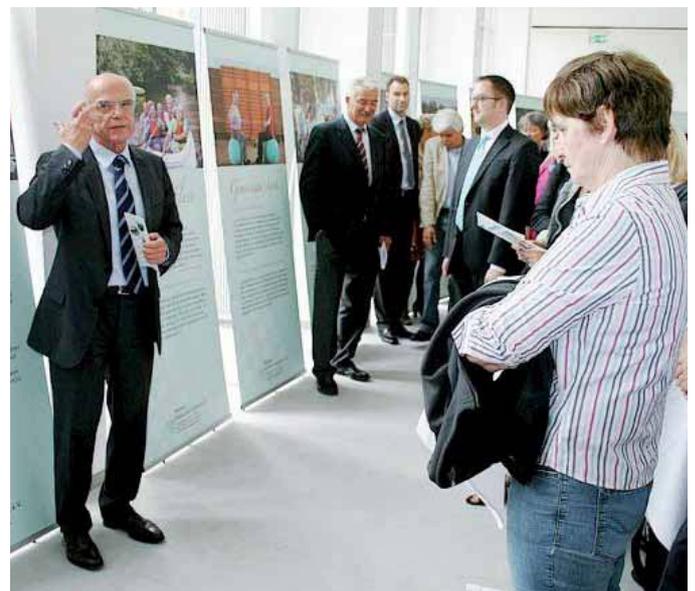
SHG Treffpunkt Prostatakrebs Bremen

Unter Schirmherrschaft des Präsidenten der Bremischen Bürgerschaft, Herrn Christian Weber, wurde am 5.9.2012 im Haus der Bremischen Bürgerschaft die Wanderausstellung „bewegt leben“ eröffnet.

Zwei Mitglieder der Reha-Sportgruppe unserer SHG beteiligten sich an dieser Ausstellung, die von der Bremer Krebsgesellschaft e.V. initiiert wurde.

Diese Ausstellung soll dazu anregen, in der Krebsnachsorge auf Sport nicht zu verzichten, um den Heilungsprozess für Körper, Geist und Seele zu unterstützen. Sie zeigt welche vielfältigen Möglichkeiten es dazu gibt.

Die Ausstellung ist in der Öffentlichkeit so gut angekommen, dass sich das sogar bis nach Bayern herumgesprochen hat und die Bayerische Krebsgesellschaft angefragt hat, ob man sie ordern kann.



Buchvorstellung beim Gruppenabend

Dr. Walter Raaflaub: „Tote Hose – Worüber Männer schweigen“

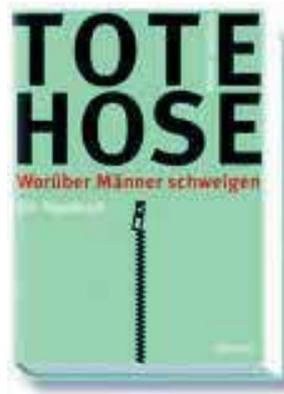
Von Günther Model

1. Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Gera und Umgebung

Vor einiger Zeit bekam ich das Buch „Tote Hose – Worüber Männer schweigen“ geschenkt. Beim Lesen war ich von Anfang bis Ende fasziniert von solch einer gediegenen und ehrlichen Sprache ohne Allüren, mit Selbstironie und auch dunklen Gedanken beim „Sichfinden“. Diesen Autor wollte ich gerne einem großen Kreis von Betroffenen und ihren Partnerinnen vorstellen. Ein langer Weg von der Idee zur Wirklichkeit! Dank Frau Wolffs Hilfe (Psychoonkologin im Prostatakrebszentrum) und finanzieller Unterstützung durch das Prostatakrebszentrum Gera sowie Projektförderung durch die Knappschaft konnte die Lesung im Mai 2012 im Festsaal des Wald-Klinikums Gera stattfinden.

Die anwesenden Mitglieder der Ärzteschaft um den Chefarzt der Urologie, PD Dr. Schlichter, sowie die Therapeuten des Klinikums, die vielen Betroffenen und erfreulicherweise zahlreichen Partnerinnen erlebten eine emotional gehaltene, bedenkenswerte Schilderung zum Umgang mit dem „Krebs des Mannes“.

Für die medizinischen Zuhörer war besonders beeindruckend, dass ein Fachkollege mit einfachen Worten Überlegungen aus der Sicht des Patienten schilderte. Ein Ansatz, der weder während der Ausbildung vermittelt werden kann, noch in der täglichen Praxis als bedeutsam erkannt wird.



Walter Raaflaub

Tote Hose

Worüber Männer schweigen. Ein Tagebuch

Wörterseh, 3. Auflage 2007,
320 Seiten, gebunden,
ISBN 978-3-9523213-2-4,
21,90 EUR

Beckenbodengymnastik

2. Kurs erfolgreich gestartet

Von Werner Deppe

Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Salzgitter

Themenschwerpunkt der ersten Jahreshälfte war die „Inkontinenz“. Daraus ist eine kleine Gruppe entstanden, die mit der Beckenbodengymnastik für Männer begonnen hat. Nun hat der zweite Kurs begonnen.

Die Therapeutin ist speziell für die Beckenbodengymnastik ausgebildet. Die angebotenen Kurse werden von der Krankenkasse gefördert.



Informationstag Prostata – was Männer wissen sollten

Von Alfons Swaczyna
 PROCAS Selbsthilfegruppe Regensburg/Oberpfalz

Um das Gesundheitsbewusstsein der Männer im Sinne des Grundsatzes „Vorsorge ist nie zu früh, aber manchmal zu spät“ zu schärfen, fand am 6. Oktober 2012 erstmalig ein „Informationstag Prostata – was Männer wissen sollten“ für die breite Öffentlichkeit und für interessierte Männer statt.

Die Initiative zu dieser Veranstaltung ging maßgeblich von der Selbsthilfegruppe PROCAS PROstataCARzinom-Selbsthilfegruppe Regensburg/Oberpfalz aus. Gemeinsam mit der Klinik für Urologie am Caritaskrankenhaus St. Josef (Direktor Prof. Wieland) und dem Prostatacarzinomzentrum wurde ein interessantes Programm zum Thema „Prostata“ vorbereitet.

In Vorträgen sprachen Experten verschiedener Fachbereiche über die Prostata im gesunden und erkrankten Zustand, sowie über die Früherkennung, diagnostische Maßnahmen und die Therapie des Prostatakrebses in den verschiedenen Stadien. Dieses wurde ergänzt durch Vorträge über die Bedeutung der begleitenden Betreu-



ung von Krebspatienten im Rahmen der Nachsorge und durch die Selbsthilfegruppe. Anhand des begehbaren Prostatamodells konnten sich die Männer über die Anatomie der Prostata informieren.

Die Resonanz bei den interessierten Besuchern war zur Freude der Ärzte und der Selbsthilfegruppe groß. Dies bestätigt: Das Informationsbedürfnis bei den Männern für das Thema Prostata ist groß. Der Hörsaal war mit ca. 200 Besuchern voll besetzt. Die Idee der Selbsthilfegruppe für diesen Informationstag war auf fruchtbaren Boden gefallen. Nicht zuletzt aufgrund des überzeugenden Erfolges der Veranstaltung findet auch 2013 ein Informationstag statt.

Neue Wege bei der Fortbildung

Von Helmut A. Kurtz
 Regionalverband Nordwest

Im Dezember 2012 führte der Regionalverband eine Fortbildung für jeweils 2 Teilnehmer der angeschlossenen Selbsthilfegruppen durch. Neben Themen wie Arzthafungsrecht, Hyperthermie und Computerhandling wurde mit Unterstützung der Martini-Klinik ein Patientengespräch simuliert. Bei dieser Podiumsdiskussion wurde mit den Teilnehmern eine rege Diskussion geführt. Mit dieser Art eines interdisziplinären Prostatakrebs-Patientengesprächs haben wir erstmalig bei der Auslotung der möglichen Behandlungswege eines diagnostizierten Prostatakrebses Neuland beschritten. Die Beteiligung

weiterer Fachgebiete sollte in einer künftigen Fortbildungsmaßnahme in Betracht gezogen werden.



v. l. Helmut A. Kurtz, RegVerbNW, Frau Dr. Adam, Herr Schölermann, beide Universitätsklinikum Hamburg, Gerhard Zieseniß, RegVerbNW

SHG Oschatz zieht positive Bilanz



Preisverleihung durch die Volksbank Riese. 3. v. l. Gerhard Oehmichen

Red. (mk): Bei der Jahresabschlussfeier berichtete SHG-Leiter Gerhard Oehmichen über die gut besuchten monatlichen Treffen, die regelmäßig auch von Nicht-Gruppenmitgliedern besucht werden. Er freute sich, berichten zu können, dass die Gruppe von sieben Gründungsmitgliedern im Jahr 2010 auf inzwischen über 30 Mitglieder angewachsen ist.

Der Zusammenhalt der Gruppe zeigt sich auch an vielen gemeinsamen Exkursionen.

Besonders hervorzuheben ist die 2011 gegründete Reha-Gymnastikgruppe, die einmal wöchentlich im Oschatzer Therapiezentrum zusammenkommt.

Für dieses Engagement wurde die Gruppe bei der Aktion „Sterne des Sports“ im November 2012 ausgezeichnet.

Im Jahr 2012
verstarben die Selbsthilfegruppenleiter

**Wolfgang Becker
Günter Discher
Edo Janssen
Hans-Josef Küpper
und
Helmut Schiro**

Wir trauern um sie
und bewahren sie in dankbarer Erinnerung.
Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.



... bis zum letzten Tropfen aus der Suppenschüssel

Von Wolfhard D. Frost
PSA Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Bielefeld



Ausgestattet mit Küchenschürze und scharfem Küchenwerkzeug gab es für zwölf Herren und zwei Damen der Bielefelder PSA Selbsthilfegruppe Prostatakrebs in der Böckstiegel-Gesamtschule in Werther eine Einführung in das vegetarische Kochen. Kursleiterin Manuela Markowki erklärte der fröhlichen Gesellschaft, die aus der indischen Küche stammenden, ayurvedischen Rezepturen von Blumenkohlgemüsechutney über Dattelcurry bis Zimtreis und vor allem den Gebrauch der wunderbar duftenden Gewürze wie Cumin, Rosenwasser, Zimt, Safran, Kurkuma, Ajowan, Curry, Garam Massala, Anis, Ingwer und Nelken.

Bei der Auswahl der Rezepte sei es wichtig zu wissen, welcher energetische Grundtyp man sei: Vata, Pitta oder Kapha. Jedes der ayurvedischen Rezepte hat die Referentin mit der Kennzeichnung versehen, für welchen Grundtyp es geeignet ist. Denn ayurvedisch Kochen be-

deute eine Ernährung kennenzulernen, die hilft, den durch Krankheit und Medikamente beeinträchtigten Stoffwechsel auszugleichen und obendrein eine lebensbejahende Einstellung zu fördern. Vor dem Hintergrund einer langen geschichtlichen Tradition soll nämlich die Nahrung nicht nur dem Genuss dienen, sondern hauptsächlich als wichtigste, vorbeugende Medizin verstanden werden. Die ayurvedische Ernährung soll die Kräfte in unserem Leben ins Gleichgewicht bringen. Ohne das sei eine ganzheitliche

Gesundheit nicht möglich.

Detaillierte schriftlichen Anweisungen für die Zubereitung halfen den Hobbyköchen bei der Zubereitung der raffiniert und angenehm gewürzten Gerichte wie Safrankraut, Linsengemüse, Spinat mit Ziegenkäse und Schoko-Birnen-Kuchen. Ganz nebenbei lernten die Teilnehmer wie man Ayurveda-Rezepte auch zu Hause leicht nachkochen und in den häuslichen Alltag integrieren kann. Der Kursabend endete in gemütlicher Runde beim genüsslichen Verzehr der selbst zubereiteten Speisen. „Überaus lecker“ und „lässt sich hervorragend genießen“, war das Fazit der Teilnehmer und dann fügt einer noch verschmitzt hinzu: „bis zum letzten Tropfen aus der Suppenschüssel“. Zum Abschied gab es dann noch für jeden Teilnehmer ein von Kerstin Rosenberg, Ayurveda-Buch-Autorin, handsigniertes Kochbuch.



Deutschland-Radtour 2012: Ulm – Stralsund

Von Gerd Studer
Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Stuttgart

Bereits kurz nach Abschluss der Radtour Köln-Marseille 2010 war klar, dass wir uns der Herausforderung einer neuen Radtour gerne wieder stellen wollten. Vier Radvernarrte Egbert Effertz, Klaus-Dieter Kuritz, Gerd Studer und Rainer Uhlendorf machten sich im August in Ulm auf den Weg und erreichten nach 23 Tagen und 1600 Kilo-

metern Stralsund. Die Tour entlang Donau, Aisch, Main, Saale, Elbe und Havel war abwechslungsreich und bot neben landschaftlichen, auch viele kulturelle Ziele. Unterstützt wurden wir durch die Selbsthilfegruppen in Ulm, Jena und Rostock, die uns in jeder Hinsicht gut versorgt haben.

Stabwechsel bei der Deutschen ILCO Dieter Gutschick neuer Vorsitzender

Red. (mk): Im November 2012 wurde Dieter Gutschick zum neuen Vorsitzenden der Deutschen ILCO (Selbsthilfeorganisation für Stomaträger und Menschen mit Darmkrebs) gewählt.

Prof. Dr. Gerhard Englert, der 37 Jahre ehrenamtlich tätig war, wurde für seine herausragende Arbeit mit der höchsten Auszeichnung der ILCO geehrt: die Dr. Konrad Arnold-Medaille – benannt nach dem Mann, der vor 40 Jahren Initiator und Begründer der Deutschen ILCO war. Besonders bewegend war, dass Dr. Konrad Arnold selbst diese Auszeichnung übergeben konnte. Die Laudatio hielt der stellvertretende Vorsitzende Wolfgang Ehrlich.



V.l. Dieter Gutschick, Gerhard Englert

Register BPS – Magazin 2012

Ausgabe 1

Editorial

Aktuell

Lebensqualität und Prostatakrebs
DNA-Zytometrie Studie – Spendenaufruf
Movember Spendenaktion
Initiative „Hygienebehälter in Herrentoiletten“
Patiententag in Planegg
Was bedeutet was?

Gesundheitspolitik

Hohe Standards – gute Behandlungsergebnisse
Elektronische Gesundheitskarte
Broschüre „Psychosoziale Unterstützung“
HKSH Stellungnahme Patientenrechtegesetz
Festbetrag für Avodart™ und Finasterid

Diagnose und Therapie

Patienten fragen – Mediziner antworten
Aktive Beobachtung – Hoffnung für Betroffene?
Elastographie
Cyberknife
Nachlese DGU-Kongress 2011

Leserbriefe

Was bedeutet eigentlich interdisziplinär?

Aus den Selbsthilfegruppen und Landesverbänden

10 Jahre SHG Pforzheim
Männertag in der Rheintorklinik
Besuch im Niedersächsischen Landtag
Selbsthilfe und Prostatazentrum Luckenwalde
Jahresabschluss SHG Großbottwartal
Bürgermedaille für Friedel Lehr
LV Hessen: Erfolgreiches Treffen
Gemeinsam Präsenz zeigen
Premiere gelungen

Für Sie notiert

Mit dem Rad von Lörrach nach Rügen
Das Mandelbäumchen
Rezension „Ich habe Prostatakrebs...“
Register Magazin 2011

Ausgabe 2

Editorial

Aktuell

Kompetenznetz Prostatakrebs
BPS Stellungnahme
Früherkennung und DNA-Zytometrie
S3-Leitlinie Bisphosphonat
Kooperation DKG und DKH
DKG wählt neue Führungsspitze
Europäische Kooperation
Aqua-Institut: Qualität
Russisch-deutsche Konferenz

Diagnose und Therapie

Patienten fragen – Mediziner antworten
Hochpräzisionsstrahlentherapie
CAPRA-Wert: präzise Vorhersagen
Aktuelle Information vom AUA-Kongress
Die Selektive Interne Radiotherapie (SIRT)

	Gynäkomastie	19
1	ED: Heil- und Hilfsmittel: Kostenerstattung	21
	Was bedeutet was?	23
	Training als Therapie	24
2		
3	Erfahrungsbericht	
3	Hamburg-Marathon	24
4		
4	Aus den Selbsthilfegruppen und Landesverbänden	
5	Verdienstkreuz am Bande für Manfred Seifert	26
	Auszeichnung für das Ehepaar Schott	26
	Jubiläum in den Selbsthilfegruppen	27
	LV Hessen tagt in Bad Wildungen	28
6	Radfahren gegen den Krebs	29
7	SHG Böblingen zu Besuch in Homburg/Saar	30
8	SHG Fulda auf der Wartburg	30
9	SHG Hochfranken-Fichtelgebirge	31
11	SHG Oschatz auf Spreewaldbesuch	31
	SHG Kassel und Bielefeld beim Pathologen	32
11		
12	Ausgabe 3	
14	Editorial	1
16		
16	Aktuell	
19	Movember 2012 – Danke	2
	Wil-de-Jongh-Medaille für Prof. Huland	4
	Ehrenmitgliedschaft für Prof. Denis	5
23	Ehrung für Selbsthilfegruppenleiter	5
	Diagnose und Therapie	
24	Patienten fragen – Mediziner antworten	8
25	PREFERE-Studie gestartet	9
25	Früherkennung bei Prostatakrebs	11
26	Sport für Krebspatienten	13
27		
28	Gesundheitspolitik	
28	Ansprechpartner Selbsthilfe	15
29	Interview mit Josef Hecken (G-BA)	20
29		
	Leserbriefe	
	Wissenschaftliche Qualität?	23
	Aus den Selbsthilfegruppen und Landesverbänden	
30	Patienten Mut machen	25
30	Neu im BPS	26
31	Herbstseminar Jena	26
32	SHG Bad Buchau-Federsee beim Aktiv-Tag	27
	SHG Gelsenkirchen motiviert Männer	27
1	SHG Marburg besucht Habichtswaldklinik	28
	SHG Landkreis Heidekreis ausgezeichnet	28
	SHG Schmalkalden-Meiningen in Würzburg	29
3	SHG Walterhausen in Eisenach	29
4	SHG Chemnitz im Sächsischen Landtag	30
5	SHG Treffpunkt Prostatakrebs Bremen: Wanderausstellung	30
9	SHG Gera informiert zur Erektile Dysfunktion	31
10	SHG Salzgitter: Beckenbodengymnastik	31
11	SHG PROCAS organisiert Informationstag	32
11	Regionalverband Nordwest in der Martini-Klinik	32
12	SHG Oschatz zieht positive Bilanz	33
13	SHG Elmshorn und Pinneberg	33
	SHG Bielefeld kocht	34
14	Für Sie notiert	
14	Deutschland-Radtour 2012	35
16	Stabwechsel bei der Deutschen ILCO	35
17		
18	Register	36

Vereinsinterne Ankündigung

Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.
Bundestagung 2013
Magdeburg
4. - 6. Juni 2013



Informationsmaterial

Heft 3/2012

- BPS-Patienteninformation „Früherkennung“
- Prostatakrebs Patienteninformation – Das Therapiespektrum
- Active Surveillance und Wachtful Waiting
- Patientenratgeber „Früherkennung von Prostatakrebs“
- Patientenratgeber zur S3-Leitlinie Prostatakrebs I
- Patientenratgeber zur S3-Leitlinie Prostatakrebs II
- Kleines Wörterbuch für Prostatakrebspatienten
- Prostatakrebs – Beratungs-Hotline
- Prostatastanzbiopsie
- Prostatakrebs, Nr. 17
- Radikaloperation der Prostata beim Prostatakarzinom
- Strahlentherapie
- Brachytherapie
- Patienteninformation: Prostatakrebs – HIFU-Behandlung
- Prostatakrebs – was kommt nach der Hormontherapie?
- Patienteninformation zu Symptomen, Diagnostik und Behandlung von Knochenmetastasen
- Krebsschmerzen wirksam bekämpfen
- Krebsschmerz – Was tun?
- Krebswörterbuch
- Palliativmedizin
- Fatigue
- Ernährung bei Krebs
- Bewegung und Sport bei Krebs
- Hilfen für Angehörige
- Wegweiser zu Sozialleistungen
- Patientenbroschüre – Kompetent als Patient
- Wegweiser „Psychosoziale Unterstützung“



PREFERE-Studie

Interessierte erhalten Informationen zur PREFERE-Studie bei Ihrem Urologen oder unter www.prefere.de.



Absender (in Blockbuchstaben):

Name

Straße / Nr.

PLZ / Ort



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

Bundesverband
Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.
Alte Straße 4
30989 Gehrden