

Jahresabschlußbericht 2013 anläßlich der Mitgliederversammlung der PSA Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Bielefeld am 20.02.2014 in der AWO Begegnungsstätte in Bielefeld-Oldentrup.

Deutschland ist das Land der Selbsthilfegruppen. In ca. 100.000 Gruppen tauschen sich Betroffene über ihre Erkrankungen wie Depressionen, Neurodermitis, Prostatakrebs oder andere Problembereiche aus. Unbestritten dabei ist, die Mitarbeit in Selbsthilfegruppen hilft den Mitgliedern, den persönlichen Folgen von Krankheit, Behinderungen und Lebenskrisen sicherer und gefestigter entgegenzutreten. *3 Minuten Selbsthilfe sind eben besser als 3 Wochen Selbstmitleid.*

Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe ist insbesondere in den vergangenen 10 Jahren immer mehr zu einer wichtigen Säule im Gesundheitssystem geworden. Selbsthilfegruppen und ihre Dachorganisationen wurden immer häufiger als wichtige Akteure bei der Gestaltung des Gesundheitswesens erkannt. Das war nicht immer so. Und es gibt mittlerweile Beweise für den gesundheitlichen und volkswirtschaftlichen Nutzen der Selbsthilfegruppen: Umfragen und Studien haben gezeigt, dass Mitglieder von SHGn oft gesünder sind, in der Regel eine bessere Lebensqualität haben, seltener ärztliche Hilfe benötigen und mit weniger Krankenhausaufenthalten auskommen. Wir Selbsthilfegruppen Prostatakrebs haben dennoch drei Problembereiche:

1. Die Ignoranz durch die Medien: Gesundheitliche Probleme älterer Männer sind keine Hitmeldungen.

2. Die öffentlich ausgetragenen, andauernden streitigen Auseinandersetzungen um überflüssige Diagnosen per PSA-Test und Übertherapien verunsichern viele Männer. Erst in rd. 10 Jahren und vermutlich noch später werden wir durch die erst in 2013 begonnene PREFERRE Studie wissen, welches tatsächlich die beste Therapie sein wird, in Abhängigkeit vom Krankheitsstadium. Ungelöst bleibt jedoch die oftmals unberechtigte – ist sie wirklich unberechtigt?- Kritik am PSA Wert bei der Früherkennung.

3. Die fehlende risikoadaptierte Tumornachsorge insbesondere bei fortgeschrittenem Prostatakarzinom. Es gibt ganz viele Patienten mit Prostatakrebs, die gar nicht in die „evidenzbasierten Schubladen“ passen. Die Entwicklung in Deutschland tut sich mit der Frage schwer: Wie gehen wir mit komplexen Erkrankungen um und welche Ratschläge beziehungsweise evidenzbasierten Informationen gibt man dann? Da zeigen sich die Grenzen der S3 Leitlinie, die überspitzt formuliert, „alle über einen Kamm schert“.

Und es klingt fast schon wie Hohn, wenn auf einem Patiententag, gottlob nicht beim BPS, von einem „Aufräumen des verstaubten Image der Selbsthilfe“ gesprochen wird. Da haben wohl die Väter oder waren es eher die Mütter dieser Worte so richtig die Zeit verschlafen und den Zeitgeist der Veränderungen nicht mitbekommen, wie er sich in den SHG'n Prostatakrebs seit einigen Jahren darstellt: modern, auf Vernetzung eingestellt, bundesweite Arbeitsteams, Öffnen der Selbsthilfe über Patientenhotlines, Mitwirken in gesundheitspolitischen Gremien wie G-BA und S3-Leitlinie. Mir liegt daran anzumerken: Der BPS ist von Beginn an in der Patientenbeteiligung vertreten. Derzeit hat er auf Bundesebene allein acht aktive Patientenvertreter in den verschiedenen Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses und stellt sich mit Überzeugung den damit verbundenen Aufgaben.

Bundesweite Vernetzung: Diese Vernetzung ist sinnvoll, denn so erfahren Krebspatienten auch über die mehr oder weniger standardisierte uro-ärztliche Krebsberatung hinaus, welcher Ansprechpartner oder welche Institution bei einem ganz bestimmten Problem weiterhelfen kann. „Wir bringen via BPS und zusätzlich auch über individuelle Kommunikationswege unsere langjährige Erfahrung, unsere Patientenkompetenz mit ein, eine wichtige Ergänzung zur medizinischen Behandlung“.

Nun zu uns, der PSA Selbsthilfegruppe Prostatakrebs e.V. in Bielefeld

Die PSA Selbsthilfegruppe Prostatakrebs, das ist eine besondere Kultur des Helfens. Gemeinsam konzentrieren wir uns darauf, MIT DEM KREBS ZU LEBEN nicht die Krankheit in den Mittelpunkt unseres Lebens zu rücken. Unsere Selbsthilfegruppe ist eine Anlaufstelle u.a. für verunsicherte Männern, die erfahren möchten, wie andere mit den Therapiefolgen, den Nebenwirkungen, Schmerzen und der veränderten Lebensqualität zurecht kommen, wo und welche Hilfen es gibt. Das Miteinander-Reden hilft, die seelischen Belastungen abzuschwächen.

Zudem trägt der gemeinsame Besuch von Angehörigen und Betroffenen bei der Selbsthilfegruppe dazu bei, zum einen das Informationsdefizit erheblich zu verringern und andererseits die durch die Krankheit des Mannes ausgelösten partnerschaftlichen Probleme deutlich zu machen, denn Prostatakrebs ist keine alleinige Männersache. Es darf nicht vergessen werden: Unsere Partnerin leidet in einem Maß mit, welches wohl meist nicht genügend gewürdigt wird. Unsere Frauen und Partnerinnen sind seelisch und körperlich rund um die Uhr ebenfalls betroffen, nicht nur aus sexueller Sicht. Und das ist oder wird spätestens im Verlauf der Krankheit ein gemeinsames Problem.

Ich sage es hier mal ganz deutlich: Abgesehen von einer guten medizinischen Betreuung für den Kranken selbst benötigen Paare, bei denen wie z.B. bei Prostatakrebs der männliche Partner hinsichtlich der Funktionen Sexualität und Kontinenz hochgradig eingeschränkt ist, ausfällt, vor allem Hilfe und Orientierung in einer für sie völlig unerwarteten und existenziell bedrohlichen Lebenssituation. Für den Umgang mit ernsthaft erkrankten Angehörigen gibt es kaum Patentrezepte und in dieser Situation schon gar nicht. Eine Lösungsmöglichkeit ist in Sicht: Die dann notwendige Offenheit für partnerschaftliche Gespräche in einer Atmosphäre des Vertrauens und verminderter Zukunftsängste kann gelernt, kann geübt werden. Seite an Seite, das Projekt der TU Braunschweig, vorgestellt auf unserem Angehörigensymposium in Bielefeld, stellt eine solche Möglichkeit dar; wenn auch derzeit noch als Studie. Es ist gut zu wissen, da tut sich endlich was.

Es ist auch gut zu wissen, in unserer Selbsthilfegruppe sind Mitglieder, die ihre Krebserkrankung und die vielen großen und kleineren Probleme bereits erfolgreich gemeistert haben. Diese Mitglieder stehen unseren Angehörigen gern mit Rat und Tat zur Seite. Genau das ist der Grund für die Öffnung unserer Gruppengespräche und unseres Erfahrungsaustausches auch für unsere Frauen und Partnerinnen. Wir sind und wollen kein reiner Männerladen sein.

Was wir schon gelernt haben: Ein besonderes Anliegen der PSA Selbsthilfegruppe in Bielefeld ist es, nicht allein nur über die Krankheit und das Überleben zu diskutieren, sondern auch über die Lust zu leben, über das Schöne im Leben, über Lebensfreude und darüber, das uns geschenkte Leben zu genießen.

Was mich stört und wie wir in der PSA Selbsthilfegruppe darauf reagieren: Im Gesundheitsbereich werden von Selbsthilfeprotagonisten wissenschaftliche Wahrheiten bezüglich Diagnose-, Behandlungs- und Rehabilitationsmaßnahmen in Frage gestellt. „Alternative Wahrheiten“ werden entwickelt und finden Abnehmer, die dann in der Selbsthilfegruppe Heilungsthesen verschiedenster Art propagieren, manchmal sehr vehement gegen den SHG-Leiter gerichtet.

Ich sehe mich in solchen Situationen als Multiplikator für das Anliegen, unseren Mitgliedern in der Selbsthilfegruppe und den Gästen – soweit ich das kann – zunächst mal wissenschaftlich gesicherte Patienteninformationen zu geben. Der Veranstaltungskalender unserer PSA Selbsthilfegruppe ist ein gutes Beispiel dafür. Zusammen mit den Besuchen weiterer Multiplikatoren aus unserer SHG haben wir uns zum Ziel gesetzt, unseren Gruppenmitgliedern, den Betroffenen, laienverständlich aufbereitetes Wissen in Bezug auf die uns verbindende Krankheit aber auch für eine selbstbestimmte Orientierung im Gesundheitswesen zu vermitteln. Unsere Ärzte akzeptieren in der Regel den informierten Patienten.

Schwierig ist eher der nicht richtig oder gar falsch informierte Patient, der mit seinem Internetausdruck in der Praxis sitzt und dann genau dieses oder jenes Medikament einfordert.

Und wie ist es als langjähriger Vorsitzender einer Selbsthilfegruppe Im Alter von 74 Jahren und einem fortgeschrittenen Prostatakrebskarzinom?

Von NULL auf 74 brauchte es fast ein ganzes Leben. Und nun? Von 74 bis was? Wie lange noch kann ich den Job des Vorsitzenden sinnvoll ausfüllen? Wie finden wir in den nächsten Jahren einen Nachfolger? Das sind Fragen auf die ich auch keine Antwort gefunden habe. Gemerkt habe ich nur: Seit ich über 70 bin, kneift es in den Gelenken mindestens noch mehr als vor 70. Die technische Unterstützung für unsere Gruppengespräche durch meinen Stellvertreter Klaus Halgmann funktioniert allerbestens, ebenso die Kassenführung nebst Steuererklärung durch Heinz Brockmeier und insbesondere Ernst Schwarz: Diese Hilfen möchte ich herausstellen. Und wenn wir schon beim Loben sind: Mein besonderer Dank gilt den Spendern in unserer Selbsthilfegruppe. Ohne deren finanzielles Engagement würde Selbsthilfe nicht funktionieren. Mehr regelmäßige Unterstützung bei Verwaltung und Organisation einschließlich Beschaffung finanzieller Mittel, das sind u.a. einige umfangreiche Anträge und Dokumentationen, wäre aber auch notwendig. Da müßte auf Dauer etwas geschehen.

Alles in allem bin ich trotz einiger manchmal recht unangenehmer Nebenwirkungen, trotz seelischer Probleme bei erneut ansteigendem PSA, dem Herrgott dankbar, bin zufrieden, mit oder trotz des PCa heute noch - wenn auch eingeschränkt - meinen Verrichtungen, meinen Hobbys nachgehen zu können und Zeit zu haben für die PSA Selbsthilfegruppe in Bielefeld. Viele Männer mit gleichem Schicksal, denen ich im Laufe der letzten Jahre begegnet bin, hatten weniger Glück.

Ich darf etwas persönlich werden: Wenn ich vom Glück rede oder schreibe, dann meine ich in erster Linie die mich begleitenden Urologen aber noch mehr meine Frau Annette, der ich ganz besonders zu danken habe. Es ist mehr als wohltuend, Tag für Tag feststellen zu können: Auch mit Prostatakrebs gibt es ein Leben zu Zweit. Durch meine Krankheit sind wir noch näher zusammengerückt und haben die kritischen Momente, wo die Krankheit drohte übermächtig zu werden, gemeinsam überwunden; auch die in solchen Situationen gelegentlich und urplötzlich auftauchenden Konflikte. Wir haben für uns eine neue Normalität gefunden, nachdem wir feststellen mußten, so wie früher wird es nie wieder, nämlich: Das gemeinsame Leben nicht gegen sondern mit dem Prostatakrebs zu gestalten und obendrein uns in der Selbsthilfe zu engagieren.

Und was zeichnet unsere Selbsthilfegruppe trotz der mittlerweile untypischen Größe aus? In unser Selbsthilfegruppe ist es zunächst der seelische Beistand unter uns Betroffenen. Dann sind es Experten/Arzt-Vorträge, Erfahrungsaustausch, Patiententage, Web-Dienste und die vereinseigenen Literaturhinweise „Was gibt es Neues?“. Alles dient der ganz gezielten und spezifischen Information prostatakrebskranker Betroffener in unserem näheren und weiteren Umfeld, an erster Stelle aber unseren Mitgliedern. In unserer Selbsthilfegruppe finden Betroffene und deren Angehörige Unterstützung sowie Hilfe in einer Gruppe von Menschen, die bereits eine ähnliche Situation im Leben erfahren haben. Besonders wichtig erscheint uns, die Mitglieder unserer PSA Selbsthilfegruppe Prostatakrebs sind aktiv, beweinen weniger ihr Schicksal, sondern eignen sich durch ständiges Auseinandersetzen mit dem Prostatakrebs und den Begleitumständen mehr Wissen an hinsichtlich ihrer Überlebens-Chancen, entwickeln dadurch mehr Patientenkompetenz und dadurch letztlich eine gefühlt gute Lebensqualität.

Fazit: Insgesamt bleibt nach 13 Jahren aktiven Mitwirkens in der PSA Selbsthilfegruppe in Bielefeld festzustellen, dass sich unser freiwilliges Engagement, finanziell getragen von der Krebshilfe und vom BPS sowie durch Mitgliedsbeiträge und finanzielle Spenden aus Mitgliederkreisen, durch unsere regional übergreifende Sichtweise bis hin zum Landes- und Bundesverband, effektiv, zielgruppengerecht, und themenübergreifend weiter entwickeln konnte.

Bielefeld, 20.02.2014 Wolfhard D. Frost


Leistungsbilanz 2013

Veranstaltungsplan der PSA Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Bielefeld 2013			
	Datum	Veranstaltung	Infos bei
Bielefeld 26 TN	17.Jan. 2013	<p>Was gibt es Neues? Medikamente, Therapien, Bestrahlung....Wolfhard D. Frost Veranstaltungsort: BKK Gildemeister Seidensticker (GilSei) Winterstr. 49 in 33649 Bielefeld-Brackwede (Südring/Ecke Gütersloher Str.)</p> <p>Was wollten wir mit der Veranstaltung erreichen: Das Lernziel besteht in dem Kennenlernen neuerer Erkenntnisse aus dem uro-onkologischen Anwendungsbereich in Bezug auf verbesserte Diagnosemöglichkeiten, neue Medikamente, prognostischen Erkenntnissen, neuen Anwendungsstudien; weniger aus Zukunftsperspektiven aus den Ergebnissen von Wissenschaft und Forschung</p>	Selbsthilfegruppe Prostatakrebs 0521-87 11 97
Bielefeld 43 TN	Donnerstag 21.02.2013	<p>1. Ordentliche Mitgliederversammlung 2. ab ca. 17.30 Uhr "Herr Doktor, ich habe da mal eine Frage" - Vortrag von Dr. Dirk Wippermann, Bielefeld mit dem Schwerpunktthema: Prostatakrebs und Sexualität; anschließend Diskussion Veranstaltungsort: BKK Gildemeister Seidensticker (GilSei) Winterstr. 49 in 33649 Bielefeld-Brackwede (Südring/Ecke Gütersloher Str.)</p> <p>Der Vortrag und mehr noch die Beantwortung der verschiedensten Fragen unserer SHG-Mitglieder zum Schwerpunktthema Prostatakrebs und Sexualität standen im Vordergrund dieser Veranstaltung</p>	PSA Selbsthilfegruppe Prostatakrebs 0521-87 11 97
Bielefeld 32 TN	Donnerstag 21.03.2013	<p>Erfahrungsaustausch - anschliessend Videovortrag zum Thema Lebenserwartung und Therapien bei Prostatakrebs mit 70+, den Chefarzt PD Dr. med. St. Conrad, Friedenrikenstift Hannover, im Rahmen einer Onlinefortbildung vor Vertretern des BPS (Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe) gehalten hat. Dauer ca. 40 Min. Veranstaltungsort: BKK Gildemeister Seidensticker (GilSei) Winterstr. 49 in 33649 Bielefeld-Brackwede (Südring/Ecke Gütersloher Str.)</p> <p>Was wollten wir mit der Veranstaltung erreichen: Die Teilnehmer, überwiegend Betroffene mit bereits diagnostiziertem Prostatakrebs sollten erkennen, dass im Vergleich zu vielen anderen Krebsarten die Prognose bei Prostatakrebs relativ günstig ist. Die Chancen, nicht daran zu sterben, stehen vergleichsweise gut, denn immerhin mehr als 80% aller von PK betroffenen Männer "überleben" ihren Prostatakrebs. Wichtig war zu erkennen: Umso begrenzter der Tumor, umso besser. Und natürlich hängt die individuelle Prognose auch ganz wesentlich von dem Stadium ab, in dem sich der Krebs bei seiner Entdeckung befindet</p>	Selbsthilfegruppe Prostatakrebs 0521-87 11 97
Bielefeld 23TN	Samstag 23.03.2013	<p>Zusatzveranstaltung: Seminar Wein - Schokolade - Resveratrol Medizin oder einfach nur Genuß, Was bewirkt das Resveratrol im Rotwein beim Männern mit Prostatakrebs? Referenten Bianca Vinke und W.D. Frost Veranstaltungsort: Bielefeld-Brackwede bitte beachten: Für Teilnahme wird ein Kostenbeitrag fällig, Anmeldung erforderlich; Das Seminar basiert auf den Erkenntnissen aus dem Buch: „Gesund mit Rotwein, Lachs, Schokolade & Co.“. Dezipiert wird dort ausgeführt,</p>	Selbsthilfegruppe Prostatakrebs 0521-87 11 97

		<p>Krankheiten wie Krebs, Diabetes und Alzheimer seien oftmals Folge einer schlechten Ernährung. Das muss nicht sein. Die Inhalte des Seminars enthalten ausführliche Informationen zur Prävention für ein gesundes Leben, gestützt auf Erkenntnisse der international bekannten Mediziner Béliveau/Gingras, die in einschlägiger Literatur nachweisen, dass schon einfache Veränderungen in der Lebensweise und eine bewusste Ernährung dabei helfen, Krankheiten zu verhindern, welche Nahrungsmittel besonders gesundheitsfördernd sind und Vorbeugend z.B. bei Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Diabetes, Krebs, und Alzheimer. Prof. Dr. med. Richard Béliveau zählt zu den führenden Medizinern im Bereich der Krebsforschung. Er ist Professor für Biochemie sowie Inhaber des Lehrstuhls für Krebsprävention und -behandlung an der Université Québec in Montreal; Dr. med. Denis Gingras ist Krebsforscher am Labor für Molekularmedizin des Hopital Sainte-Justine, Montreal.</p> <p>Was wollten wir mit der Veranstaltung erreichen: In diesem Vortrags-Seminar ging es vornehmlich darum, zu erkennen und zu begreifen, 1.) dass sekundäre Pflanzenwirkstoffe wie das in nur einigen Rotweinen enthaltene Resveratrol antioxidativ und damit krebsverhindernd oder zumindest krebsverzögernd wirken, 2.) dass Schokolade der Stimmungsaufheller Nr. 1 ist! Wichtig für uns, wenn insbesondere während z.B. der Hormontherapie unsere seelischen Probleme stark zunehmen. Warum? Stimmung hängt auch von der Zusammensetzung der Ernährung ab und hier wiederum von den sekundären Pflanzenwirkstoffen. Gerade Schokolade enthält viel von dem Eiweißstoff Tryptophan, welches das Glückshormon Serotonin im Gehirn freisetzt. In Kakao ist zusätzlich auch das Antioxydanz Theobromin enthalten und 3.) dass das französische Paradoxon, nämlich weniger Herzinfarkte in Südfrankreich, wenig wenn nicht sogar überhaupt nicht für unsere von der Krankheit bestimmten Lebensführung gilt, ist doch der Wein, sprich Alkoholkonsum, dafür verantwortlich. 4.) dass u.a. Erdnüsse und Weintrauben viel Resveratrol enthalten und eine Substitution durch Nahrungsergänzungsmittel unnötig ist</p>	
Bielefeld 37 TN	Donnerstag 18.04.2013	<p>Erfahrungsaustausch, Vortrag Chefarzt Prof. Weissinger, ev. Krankenhaus Bielefeld: Therapieoptionen nach Hormontherapie Veranstaltungsort: BKK Gildemeister Seidensticker (GilSei) Winterstr. 49 in 33649 Bielefeld-Brackwede (Südring/Ecke Gütersloher Str.)</p> <p>Was wollten wir mit der Veranstaltung erreichen: Unsere SHG Mitglieder emotional anzusprechen und vorzubereiten auf die Chemotherapie. Die Chemotherapie bietet Patienten mit einem Prostatakarzinom die Möglichkeit, auch bei einer fortgeschrittenen Erkrankung noch das Tumorwachstum zu bremsen. Sie ist allerdings mit erheblichen oft wenig beeinflussbaren Nebenwirkungen verbunden und lässt sich daher nicht bei allen Betroffenen einsetzen. Die Mitglieder hatten Gelegenheit die Fragen zu diskutieren: Soll ich sofort eine Chemotherapie beginnen oder warte ich noch ab oder probiere ich es erst noch mit einer sek. Hormontherapie?</p>	Selbsthilfegruppe Prostatakrebs 0521-87 11 97
Bielefeld	Mittwoch 15.05.2013 20.00 Uhr	<p>Online-Fortbildung des BPS Thema: Systemtherapie; Referent: Prof. A. Heidenreich; Geplant ist, gemeinsam den Online-Vortrag hören und auf einer Großleinwand sehen und dann im kleinen Kreise die Online-Informationen ausdiskutieren. Veranstaltungsort: BI-Schildesche; Anmeldung erforderlich – Termin abgesagt durch Referent</p>	Selbsthilfegruppe Prostatakrebs 0521-87 11 97
Bielefeld 29 TN	Donnerstag 16.05.2013	<p>1. Die SHG beantwortet Ihre Fragen, Erfahrungsaustausch</p> <p>2. Wenn es mit der Liebe nicht mehr so klappt! Erfahrungsaustausch mit dem Schwerpunktthema Potenzstörungen, einführend ein Film von ONKO-TV zum Thema Impotenz im Zusammenhang mit Prostatakrebs Veranstaltungsort: BKK Gildemeister Seidensticker (GilSei) Winterstr.</p> <p>Was wollten wir mit der Veranstaltung erreichen: Hier ging es um eine rein emotionale Sicht- und Erfahrungsweise. Weil es dem einen oder anderen vielleicht unangenehm ist, mit seinem</p>	Selbsthilfegruppe Prostatakrebs 0521-87 11 97

		<p>Arzt oder seiner Partnerin Partner über das Thema Sex zu sprechen ist ein Erfahrungsaustausch unter den Gruppenmitgliedern von Bedeutung. Hier haben die SHG-Mitglieder die Möglichkeit Erfahrungen in einem geschützten Raum auszutauschen, über das, was bei anderen funktioniert, wie man offen mit seiner Partnerin reden sollte und welche Medikamente, Prothesen und Vakuum-Hilfsmittel eine Hilfe darstellen. Wichtig war auch zu erkennen, das Geschlechtsverkehr nicht der einzige Weg ist, um Liebe zu zeigen.</p>	
<p>Bielefeld</p> <p>34 TN</p>	<p>Donnerstag 13.06.2013</p>	<p>16.30 Uhr Erfahrungsaustausch, ab 17.15/17.30 Uhr Vortrag Chefarzt Prof. Mücke, Franziskus Hospital Bielefeld: Komplementäre und alternative Medizin, Veranstaltungsort: BKK GilSei Bielefeld-Brackwede</p> <p>Was wollten wir mit der Veranstaltung erreichen: Das Lernziel war, Komplementäre und alternative Medizin in ihrer Wirkung und Anwendung zu unterscheiden, die Vielzahl der angebotenen Behandlungen, weil für den Laien meist nur schwer zu bewerten, zumindest hinsichtlich der Möglichkeiten, die etablierten Standardtherapien zu unterstützen, einzuschätzen in Bezug auf Linderung von Nebenwirkungen und in Bezug auf den Einfluß und Verbesserung der Lebensqualität z.B. durch Linderung von Schmerzen, aber auch zu lernen, wo bei Alternativmedizinischen Angeboten Vorsicht geboten ist.</p>	<p>Selbsthilfegruppe Prostatakrebs 0521-87 11 97</p>
<p>Bielefeld</p>	<p>Donnerstag 20.06.2013</p>	<p>Besuch der Kurklinik in Bad Nauheim Busfahrt; Ganztagesveranstaltung. Anmeldung erforderlich, nähere Informationen nach Anmeldung Abgesagt</p>	<p>Selbsthilfegruppe Prostatakrebs 0521-87 11 97</p>
<p>Bielefeld</p> <p>69 TN davon 20 TN auf Ausweich- termin im Dez. verlegt.</p>	<p>Donnerstag 18.07.2013</p>	<p>Besuch der Dr. Oetker Welt - Ernährungsgrundlagen; Veranstaltungsort: Dr. Oetker Bielefeld; Anmeldung erforderlich; nähere Informationen nach Anmeldung, Kostenbeteiligung Ausgebucht (Gruppe mußte geteilt werden, Rest siehe Dez. 2014)</p> <p>Was wollten wir mit der Veranstaltung erreichen: Das Lernziel war, Mündig werden im Umgang mit industriell hergestellten Nahrungsmitteln, was insbesondere bei Tumorpatienten überlebenswichtig ist. Kennenlernen der Möglichkeiten der Versuchsküche mit der zugehörigen Hotline, um Auskünfte über Inhaltsstoffe einzuholen z.B. bei Unverträglichkeiten von Lebensmittelbestandteilen im Zusammenhang mit unserer Medikamentierung bei Hormon- und Chemotherapie, ausserdem wurde die historische Ausstellung des Unternehmens besucht.</p> <p>Anschließend als Zusatzveranstaltung/Filmabend – kritischer Film mit krankheitsspezifisch. Hintergrund, danach Diskussion Veranstaltungsort: Bielefeld-Schildesche Anmeldung erforderlich</p> <p>Was wollten wir mit der Veranstaltung erreichen: Filmische Ansätze zum Lösen von partnerschaftlichen Problemen bei Langzeitkranken aufzeigen</p>	<p>Selbsthilfegruppe Prostatakrebs 0521-87 11 97</p>
<p>Bielefeld</p> <p>82TN</p>	<p>Donnerstag 15.08.2013</p>	<p>1. Ausserordentliche Mitgliederversammlung des gemeinnützigen PSA SHG Vereins danach: 2. Die SHG beantwortet Ihre Fragen 3. Mann besteht nicht nur aus Prostata – Vortrag und Diskussion mit Herrn Heyne über ausgewählte Begleiterkrankungen in unserer Krankheitssituation Veranstaltungsort: BKK Gildemeister Seidensticker (GilSei) Winterstr. 49, 33649 Bielefeld-Brackwede, Ende 19.15</p> <p>Und als Ersatz für den am 15.08.2014 normalerweise geplanten</p>	<p>Selbsthilfegruppe Prostatakrebs 0521-87 11 97</p>

		<p>und leider wegen der ausserordentlichen Mitgliederversammlung ausgefallenen Erfahrungsaustausch zum Thema Ernährung bei Krebs 2 Tage später nunmehr eine Busfahrt zu Europas größtem Klostermarkt</p> <p>Thema: Bewußter ernähren mit hochwertigen Erzeugnissen aus dem Klostergarten</p> <p>08.30 Uhr Mit dem Bus der Fa. Dieckhake ab Werther; nähere Daten zum Zustieg in BI nach erfolgter Anmeldung</p> <p>Rückreise um ca. 15.00 Uhr ab Kloster</p> <p>Individuelle Gestaltung des Klosterbesuches, jeder so wie er möchte. Keine Führung!</p> <p>Was wollten wir mit der Veranstaltung erreichen: Das Lernziel war das Kennenlernen der gesunden Ernährung nach Klosterart mit frischen und gesunden Nahrungsmitteln aus dem Klostergarten</p>	
Bielefeld 32 TN	Donnerstag 19.09.2013	<p>Erfahrungsaustausch und Videovortrag zum Thema Komplementäre und alternative Onkologie, den Frau Dr. Jutta Hübner, Frankfurt, anlässlich einer BPS-Onlinefortbildung gehalten hat.</p> <p>Veranstaltungsort: BKK Gildemeister Seidensticker (GilSei) Winterstr. 49 in 33649 Bielefeld-Brackwede (Südring/Ecke Gütersl.Str.)</p> <p>Was wollten wir mit der Veranstaltung erreichen: Der Erfahrungsaustausch diente als Wegweiser von der komplementären zur integrativen Onkologie; welche Ernährungsempfehlungen können begleitend zu einer Tumortherapie gegeben werden, was kann mit Nahrungsergänzungsmitteln während einer Tumortherapie erreicht werden, was taugen Krebsdiäten und sind solche Krebsdiäten sinnvoll und empfehlenswert?</p>	Selbsthilfegruppe Prostatakrebs 0521-87 11 97
Bielefeld 25 TN	Donnerstag 10.10. oder	<p>Erfahrungsaustausch zum Thema Prostatakrebs</p> <p>Geplantes Schwerpunktthema: Hormontherapie, weiteres Thema: Was gibt es Neues? Bericht vom DGU-Kongreß von W.D. Frost</p> <p>geänderter Veranstaltungsort: Kantinenraum der BKK Gildemeister Seidensticker (GilSei) Winterstr. 49 in 33649 Bielefeld-Brackwede</p> <p>Was wollten wir mit der Veranstaltung erreichen: Einen Überblick geben über neue diagnostische und therapeutische Möglichkeiten bei metastasiertem hormonresistentem Prostatakrebs, Möglichkeiten die auf dem Urokongress in Dresden im September 2013 vorgestellt wurden.</p>	Selbsthilfegruppe Prostatakrebs 0521-87 11 97
Bielefeld/Exter 38 TN	Mittwoch 06.11.2013	<p>Zusatzveranstaltung: Zur Mittagszeit Abfahrt mit dem Bus zum Museum MARTa in Herford: Thema Kunst aus Abfall; danach Pickert+Kaffee in Bergrestaurant Hollenstein/Lippe; Weiterfahrt zum Darmzentrum in Exter, um 18.00 Uhr Vortrag Darmsanierung vor und nach Bestrahlung</p> <p>Referenten: PD. Dr. med. Wilhelm Brühl, Dr. Krah, Urologe, Dipl.-Ökotr. Kirsten Wilshusen-Vesper; anschließend Zeit zum Fragenstellen</p> <p>Veranstaltungsort: Darmzentrum Exter; Kostenbeitrag! Ausgebucht!</p> <p>Was wollten wir mit der Veranstaltung erreichen: Was Krebserkrankte an Leib und Seele für sich tun können ist das Erkennen, dass das Auseinandersetzen mit Kunst einen erheblichen Einfluß auf die Lebensqualität insbesondere bei Langzeitkranken hat. Das Beschäftigen mit Kunst ist für Krebspatienten ein wichtiger Entspannungsfaktor, der die Krebsbelastung reduziert und damit die Therapie günstig beeinflussen kann (Uniklinik Erlangen, Klinikum Dachau und Karin Micke, psychoonkologische Kunsttherapeutin in NRW). Wir orientieren uns bei unseren Veranstaltungen u.a. auch an der Kunsttherapie des Universitären Centrum für Tumorer-</p>	Selbsthilfegruppe Prostatakrebs 0521-87 11 97

		<p>krankungen UCT in Frankfurt. Dort ist schon seit 2004 die Kunst für Krebskranke Teil der psychoonkologischen Beratung. Das kunsttherapeutische Angebot bereits am Krankenbett gibt den Betroffenen die Möglichkeit, über die Kunst ihre Erkrankung mit den einhergehenden Belastungen zu verarbeiten.</p> <p>Danach im Darmzentrum Exter ging es darum, Neues zu erfahren von einem niedergelassenen Urologen aus Herford (State of art), eine Ernährungsexpertin erklärt Zusammenhänge von einer ausgewogene Ernährung und dem Einfluß auf eine urologische Krankheit bzw. Darmkrankheit, danach ging es um die Sensibilisierung und Stabilisierung des Immunsystems und die Darmsanierung u.a. bei bestrahlten Langzeitkranken mit PK</p>	
Bielefeld 20 TN		 <p>Zusatzveranstaltung: Die PSA Selbsthilfegruppe Prostatakrebs ist mit einem Informationsstand dabei. Ziel: Öffentlichkeitsarbeit</p>	
Bielefeld 53 TN	Donnerstag 21.11.2013	<p>Angehörigensymposium Vortrag und Lernziele: ProPASS – Wie ist der Übergang von der stationären in die häusliche Pflege und Versorgung meines Angehörigen zu bewältigen? Frau Dr. Anke Menzel-Begemann, Uni Bielefeld Anschließend Diskussion mit Frau Britta Klünder (Dipl. Pflegepädagogin) u. Frau Kerstin Wippermann (BSc Health-Communication) beide Uni-Bielefeld; es geht dabei um das WIE und WAS und WANN und WER hilft und....</p> <p>Vortrag, Erfahrungsaustausch, Lernziele: Auswirkung von Krebs auf die Partnerschaft; Frau M.Sc. Franziska Kopsch, Institut für Psychologie der TU Braunschweig stellt Ergebnisse aus der Studie "Seite an Seite" vor: Es geht darum, wie wirksam ist partnerschaftliches Training zur Unterstützung von Paaren im Umgang mit der Krebserkrankung? Bisherige Ergebnisse bei Brustkrebs; Übertragbarkeit auf Prostatakrebs? Anschließend Diskussion und Zeit zum Reden. Vortrag: Mann leidet anders – Zum Abschluß eine kurze Betrachtung über die Leiden des Mannes beim Kranksein – Annette Siekmann-Frost; Veranstaltungsort: Hotel Bielefelder Hof Raum Ravensberg, Am Bahnhof 3 in 33602 Bielefeld; bei PKW-Anreise: Parkplätze im Parkhaus der Stadthalle; sonst Haltestelle „Hauptbahnhof“ der Bielefelder U-Bahn.</p> <p>Was wollten wir mit der Veranstaltung erreichen: Die Veranstaltungsthemen stellen ab auf die Unterstützung von Paaren, mit einem Partner, der von Prostatakrebs betroffen ist, auf das gestörte partnerschaftliche Miteinander und welche Lösungsmöglichkeiten bei Konflikten bestehen aber auch wie man solche Konfliktlösungen behutsam angeht.</p> <p>wegen begrenzter Platzkapazität Anmeldung an PSA SHG in Bielefeld erforderlich</p>	Selbsthilfegruppe Prostatakrebs 0521-87 11 97
Bielefeld	29.11.2013	Geselliges Beisammensein nur für Mitglieder der PSA SHG und deren Angehörige, Jahresrückblick über Öffentlichkeitsarbeit und Veranstaltungen der PSA-SHG von Vors. Wolfhard D. Frost;	Selbsthilfegruppe Prostatakrebs 0521-87 11 97

43 TN		Veranstaltungsort: Hotel Milser Krug, Anmeldung erforderlich; Teilnehmer sind Selbstzahler, kein Zuschuß von der PSA Selbsthilfegruppe.	
Bielefeld TN siehe Juli	09.12.2013	Veranstaltungsgruppe 2 (Restgruppe aus Juli) der PSA SHG in Bielefeld: Besuch der Dr. Oetker Welt	Selbsthilfegruppe Prostatakrebs 0521-87 11 97
Bielefeld	19.12.2013	Jahresabschlußveranstaltung, Jahres-Rückblick 2013 und Ausblick auf Veranstaltungen in 2014	Selbsthilfegruppe Prostatakrebs 0521-87 11 97

abgesagt

Die PSA Selbsthilfegruppe in Zahlen

Mitglieder-, Besucher- oder Gästezahlen sind ein wichtiges Merkmal für den Erfolg, bzw. Misserfolg einer Selbsthilfegruppe. Am Jahresende zählte unsere Selbsthilfegruppe 90 eingetragene Mitglieder und 28 weitere Gäste, die mehr oder weniger regelmäßig unsere Veranstaltungen besuchten. Das Einzugsgebiet: überwiegend Bielefeld und Umgebung, einzelne weiter entfernte Mitglieder wohnen in Höxter, Detmold, Paderborn, Rheda-Wiedenbrück, Versmold, Porta-Westfalica und Schieder-Schwalenberg.

Unsere zwölf regelmäßigen monatlichen Veranstaltungen wurden im Berichtsjahr von 505 Teilnehmern besucht, weitere 81 Interessenten besuchten unsere drei Zusatzveranstaltungen; insgesamt also 586 Besucher. Zusätzlich zu den monatlichen Treffen der SHG waren wir beteiligt am Patiententag im Krankenhaus Bielefeld Mitte. In einer guten Zusammenarbeit mit hiesigen Urologen und anderen Experten war es uns möglich, ein exzellentes und anspruchsvolles Programm zu bieten. In zwei Zusatzveranstaltungen wurden Themen aus dem Spektrum Nahrungsergänzungsmittel, sekundäre Pflanzenwirkstoffe, Kunst in der Krebstherapie und Ernährungstipps für Krebskranke behandelt.

Der jeweils jährlich kräftig bereinigte Adressenpool umfasst derzeit 119 Adressen, das sind Vereinsmitglieder und weitere Interessenten/Betroffene, die sich mind. einmal im Jahr auf unseren Veranstaltungen in die Anwesenheitsliste eingetragen haben. Hinzu kommen zwei Leiter anderer SHG'n und drei Urologen, die wir regelmäßig über unsere Veranstaltungen informieren bzw. dazu einladen.

In ca. ein- bis zweimonatigem Abstand wurden im Berichtsjahr durchschnittlich 124 Betroffene und Interessierte aus Bielefeld und im Großraum OWL postalisch über unsere Veranstaltungen und Aktivitäten informiert darunter die Nachbar-SHG'n in Lippe und die zweite Bielefelder SHG Prostatakrebs. Vier Langzeitkranke, die unsere Veranstaltungen nicht mehr besuchen können, erhalten per postalischen Informationsdienst das BPS-Magazin und ausgewählte Umdrucke. Zusätzlich informiert der Vorstand in unregelmäßigen Abständen 76 Vereinsmitglieder mit E-Mailadresse über prostataspezifische urologische Veröffentlichungen sowie über überregionale Veranstaltungen zum Krankheitsthema. 11 SHG-Mitglieder haben sich für die monatlichen Onlineschulungen des Bundesverbandes BPS eintragen lassen.

Ca. 3500 erläuterte prostatakrebs-spezifische Einträge umfasst unsere Infothek auf unserer Webseite, die im vergangenen Jahr rd. 60.000 mal besucht wurde mit rd. 200.000 Suchanfragen. Gepflegt wird die Infothek derzeit noch vom Vorsitzenden W.D. Frost.

Per Email wurden ebenfalls vom Vorsitzenden im abgelaufenen Jahr insgesamt 172 Anfragen von Betroffenen und/oder Angehörigen aus dem deutschsprachigen Raum zu PK beantwortet. Das sind weniger als in den Vorjahren. Aber nach wie vor erreicht uns fast täglich mindestens ein Anruf mit Bitte um Beantwortung von manchmal gar nicht einfach zu beantwortenden Fragen zum Thema Prostatakarzinom. Insgesamt waren es 300 telefonische Anfragen in 2013.

Zur bürotechnischen Abwicklung konnte die PSA SHG während des gesamten Jahres die von Frau Annette Siekmann-Frost bisher kostenlos zur Verfügung gestellte Büroinfrastruktur nutzen.

Mitglieder unserer SHG haben als Gäste zugehört oder als Multiplikatoren mitgeschrieben

- auf dem Bundeskongress des BPS in Magdeburg
- auf dem Urologischen Symposium in Magdeburg
- am Informationstag Prostatakrebs des Prostatazentrums der Uniklinik Münster
- auf dem BPS Seminar für SHG-Leiter in Tabarz/Thüringen
- auf dem Therapieseminar des Landesverbandes LPS in Essen
- auf dem LPS-Hormonseminar Zweitmeinung mit Dr. Rabenalt in Düsseldorf
- auf dem Urologenkongress im September in Dresden
- anlässlich der Eröffnung der Palliativstation im KKH Bielefeld Mitte
- anlässlich der monatlichen Onlineschulungen des BPS
- auf dem Krebsinformationstag in Bad Salzuflen

Wo betätigen sich Mitglieder unserer SHG noch:

- Mitwirken im erweiterten Vorstand des Landesverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe NRW
- Besuch und Gratulation der SHG Gütersloh und dem SHG-Leiter zum 10jährigen SHG-Jubiläum
- Revisor im Bundesverband
- Besuch der Mitgliederversammlung des Landesverbandes LPS NRW e.V.
- Besuch der Radiologie des Uniklinikums Münster zusammen mit der SHG Münster
- Besuch einer Veranstaltung der SHG Lippe in Lemgo; Thema Inkontinenz
- Schreiben gelegentlicher Berichte für das BPS-Magazin und Buchkritiken für den BPS
- Mitwirken auf dem gemeinsamen Präsentationsstand (zusammen mit dem Kollegen der zweiten Bielefelder SHG Prostatakrebs) auf dem Patiententag im Klinikum-Mitte Bielefeld.
- Mitglied im Seniorenbeirat der Stadt Bielefeld

An vereinsinternen Veranstaltungen und Betätigungen waren in 2013 zu verzeichnen

- die Mitgliederversammlung im Februar 2013
- die erweiterte Vorstandssitzung im Februar 2013
- die ausserordentliche Mitgliederversammlung im August 2013
- die Jahresabschlußfeier
- die Umwandlung des bisherigen nicht rechtsfähigen Vereins in einen eingetragenen Verein.

Die vorhandenen finanziellen Mittel reichten aus, den Vereinsbetrieb aufrecht zu erhalten. Die Einnahmen aus Fördermitteln von Bundesverband BPS sowie aus Mitgliedsbeiträgen und Spenden unserer Mitglieder betragen im vergangenen Jahr 5.419,06 Euro. Nach Abzug unserer Ausgaben, darunter die Anschaffung eines Präsentationsstandes und eine leicht transportable Projektionsleinwand, beides lange aufgeschobene notwendige Anschaffungen sowie Ausstattung des Schatzmeisters mit einem Laptop, Software und Drucker und der Auflösung einer Rückstellung aus 2012/2013 für die vorgenannten Anschaffungen und für die Durchführung des lange geplanten Patiententages/das Angehörigensymposium im November 2013 verblieb ein Überschuß aus Mitgliedsbeiträgen und Mitgliederspendsen in Höhe von 3377,47 Euro. Dieser dient als Vortrag/Rückstellung zur Finanzierung der laufenden Kosten bis neue Zuwendungen seitens der Krebshilfe via BPS und die Mitgliedsbeiträge etwa im Juni/Juli 2014 zur Verfügung stehen. Die neuerliche Rücklage wird benötigt für Honorare der kommenden Veranstaltungen, Miete für den Veranstaltungsraum, Reisekosten für Teilnahme von Multiplikatoren an auswärtigen gruppenwichtigen Veranstaltungen und für Verwaltung, also für den laufenden Vereinsbetrieb.

Wolfhard D. Frost

für den Vorstand des gemeinnützigen Vereins

PSA Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Bielefeld e.V.

Im Februar 2014