

## Jahresbericht 2014 und Leistungsbilanz der PSA Selbsthilfegruppe

### Prostatakrebs Bielefeld e.V.

Sie halten den Jahresbericht der gemeinnützigen PSA Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Bielefeld e.V. in Händen. Er enthält in etwa die Antwort auf eine mögliche Frage: „**Was hat der Vorstand im vergangenen Jahr eigentlich getan?**“.

Im April diesen Jahres werden wir unser 15. Jahr im Dienste des Patienten mit Prostatakrebs feiern können. Es ist gut zu sehen, wie sich Behandlungen im Laufe der Jahre verbessert haben, jedoch es ist traurig, dass mehr und mehr die Auswahlmöglichkeiten für Therapien fremdbestimmt sind, dass sie immer weniger der Patient und sein Urologen treffen dürfen. Die personalisierte Medizin ist für uns Männer noch weit, sehr weit entfernt; geboten wird „branchenübliches“. Hat das etwa mit der viel und hochgelobten unter Experten schon als inflationär betitelten evidenzbasierten Medizin zu tun, konzentriert dargestellt in den S3 Leitlinien? (Anmerkung: Veranstaltungshinweis EBM-Kongress im März 2015 in Berlin)

Es klingt fast schon wie Hohn, wenn auf dem Patiententag (war es etwa auch in Berlin?) von einem „Aufräumen des verstaubten Image der Selbsthilfe“ gesprochen wird. Da haben wohl die Väter oder waren es 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.

Wir müssen auch schauen und darauf achten, was uns mehr oder minder im Wege steht:

Wir Selbsthilfegruppen Prostatakrebs haben vier Problembereiche:

1. Ganz aktuell: **Das Ehrenamtsurteil aus Detmold**, gerade erst und ganz neu in unser Bewußtsein gedrungen: Die Verantwortung, insbesondere in Bezug auf das Haftungsrisiko, für ehrenamtliche Vorstandsmitglieder in einem Verein dieser Größenordnung ist so hoch, dass sich immer weniger Privatpersonen bereit erklären, diese Verantwortung zu übernehmen. Das sogenannte **Ehrenamtsurteil aus Detmold** wird diese Situation noch verschärfen. Wir reden unter Punkt Verschiedenes noch darüber.
2. **Die Ignoranz durch die Medien**. Gesundheitliche Probleme älterer Männer sind keine Hitmeldungen.
3. **Die andauernden streitigen Auseinandersetzungen um Diagnose und beste Therapie verunsichern insbesondere den älteren Mann**, sofern nicht von einer starken Frau begleitet. Erst in rd. 10 Jahren und länger werden wir durch die in 2013 begonnene Preferre Studie wissen, welches tatsächlich die beste Therapie sein wird, in Abhängigkeit vom Krankheitsstadium. Wollen wir es dann überhaupt noch wissen? Ungelöst bleibt immer noch die oftmals unberechtigte(?) Kritik am PSA Wert bei der Früherkennung.
4. **Die fehlende risikoadaptierte Tumornachsorge insbesondere für Fortgeschrittene**  
Die S3-Leitlinie schert alle über einen Kamm. Es gibt ganz viele Patienten, die gar nicht in die „evidenzbasierten Schubladen“ passen. Ich habe den Eindruck, weniger unsere Ärzte mehr jedoch unser Bundesverband BPS tun sich mit der Frage schwer: Wie gehen wir mit komplexen Erkrankungen um und welche Ratschläge gibt man dann? Der Hinweis auf EBM ist Nonsense, Evidenzbasierte Informationen für weit Fortgeschrittene suche ich vergeblich.

Man kann natürlich immer sehr geteilter Meinung sein über den Umfang einer Diagnostik/Therapie beim Prostatakarzinom. Klar – je besser der Status um so besser ist die Therapie. Aber – wo liegen die Grenzen ? In den Leitlinien ? In dem was die Krankenkassen bezahlen ?

Ich muß es mal deutlich sagen: Patient sein, das ist keine passive Rolle. Ich habe lernen müssen: Für eine bessere Versorgung muß ein Patient sich schon selbst bemühen, Profis zu finden und mit ihnen zusammenarbeiten. Und: Je länger ich den Prostatakrebs mit mir herumtrage, um so teurer kommt er mich. Ich wehre mich gegen den Trend vieler Leitlinienautoren/-ärzte, hin zu einer Art „S3-Kochbuchmedizin“. Jeder von uns mit seiner individuellen Krankheit soll und muß ganz individuell betrachtet, diagnostiziert und therapiert werden. Das funktioniert aber nur über eine ebenfalls individualisierte Arzt-Patientenbindung und -so traurig wie es klingt – oft nur mit einem ausreichenden eigenen Budget.

### **Die Selbsthilfegruppe als Informationsquelle**

Bei meiner eigenen Diagnose Prostatakrebs in 1999 hatte ich keine Gelegenheit, mich mit anderen Männern auszutauschen, mit ihnen zu reden, mit Männern, die ebenso wie ich dieselben Worte von ihren Urologen, hörten: Sie haben Prostatakrebs. Das ist heute anders und ich hoffe, dass meine eigene Erfahrung und die vielen Dinge, die wir in unserer Selbsthilfegruppe gemeinsam auf dem Weg bis heute gelernt haben, was wir gehört haben, hilfreich für uns selbst und für diejenigen sein kann, deren Krankheitsreise gerade erst beginnt.

Das sage und schreibe ich aus der Perspektive eines Patienten. Ich bin kein Arzt. Wir in der Selbsthilfe sind keine Ärzte. Mitglieder unserer SHG besuchen Seminare, Symposien und Kongresse und berichten als Multiplikatoren von dort gehörten Informationen zu neuesten Entwicklungen. Diese State-of-the-art-Informationen sind unendlich wichtige Antworten auf die vielen Fragen von betroffenen Männern und ihren Familien. Das Wichtige ist aber: Wir transportieren Erfahrungen aus erster Hand, nämlich unser eigenes Erleben mit der Krankheit. Wir vermitteln, wie es uns ergangen ist. Betroffene und deren Angehörige müssen daraus ihre eigenen Schlüsse ziehen.

Und dabei ist es stets die gleiche Frage: Welche Behandlung wird mir die beste Chance eröffnen, den Prostatakrebs zu besiegen?

Und das ist dann unsere Antwort:

- Die PSA SHG bietet Informationen für alle Stadien der Erkrankung basierend auf Erfahrungen der Mitglieder.
- Unser monatlichen Erfahrungsaustausch bietet Betroffenen mehrmals im Jahr Gelegenheit mit renommierten Experten zu sprechen.
- Unsere Informationen helfen, Entscheidungen zu treffen. Wir, die Selbsthilfegruppe wollen dabei eine gute Quelle sein, der unsere Mitglieder und unsere Gäste vertrauen können, um dann das zu tun, was am besten für sie ist.

### **Wie wir beraten, wie wir Neuen Infos geben**

Es ist nicht wirklich möglich, so glaube ich, die Risiken und Folgen der einen Therapie gegen die einer anderen Therapie abzuwägen. Der eine von uns hat für sich die Operation als beste Option herausgefunden, ein anderer die Brachytherapie, noch ein anderer das Active Surveillance. Und dann gibt es Nihilisten: Sie verweigern sich! Aber jeder ist von „seiner“ Therapie überzeugt. Das ist gut so

Ich denke, dass bei Gesprächen "jeder" nur seine persönlichen Erfahrungen einbringt, um den Neubetroffenen einen möglichen Weg aufzuzeigen, gegen seinen Krebs vorzugehen. Er, der Neue, wird dann für sich abwägen müssen, vermutlich mit Hilfe seines Urologen, welche der aufgezeigten Risiken, welche der beobachteten Folgen, ihn am geringsten belasten, körperlich und geistig

Manchmal halte ich mich zurück, wenn es um den einmal eingeschlagenen Therapieweg eines Betroffenen geht; ich müßte sonst auch über Risiken reden, die ich selbst am eigenen Leibe nicht erlebt habe. Ich würde ratsuchende Betroffene möglicherweise verunsichern

(Anmerkung: Nur wenn wir übereifrig ob unseres Wissensvorsprungs als Gruppe anstatt zu beraten den gegenüber bedrängen, versuchen ihn zu missionieren, was dann? Dann haben wir ganz sicher etwas falsch gemacht, wir nehmen ihm die Entscheidung quasi aus der Hand, erklären ihn für mehr oder minder unmündig, nehmen ihm die Würde, wenn wir versuchen ihm zu sagen: Du hast ja keine Ahnung)

Und was machen wir mit den Betroffenen, die partout nicht teilhaben wollen, die beratungsresistent scheinen?

Nichts, denn sein Leben bestimmt jeder noch selbst. Doch wir tun doch noch etwas: Wir geben dem Betroffenen die Adresse der Krebsberatungsstelle in Bielefeld und die Telefonnummern der BPS-Hotline und die des dkfz in Heidelberg weiter, denn wir wissen: Er wird sie brauchen.

Für mich habe ich in kritischen Situationen einen Leitsatz, an dem ich mich gern orientiere: „Laß` dich nicht vom Krebs beherrschen und besiegen. Betrachte ihn als weitere Herausforderung im Leben. Gehe deinen Weg und schlage sogar neue Lebenswege ein - und zeige anderen, dass es diesen Weg gibt und dass Krebs sogar ein Positivauslöser für neue Lebensinhalte und Wege sein kann.“

Die Selbsthilfegruppe und die vielen Kontakte mit Betroffenen, Prostatakrebspatienten in anderen SHG'n, im Landesverband, im Bundesverband hat mein Leben verändert: vielleicht sogar bereichert.

Aus vielen Beziehungen sind enge Kontakte ja manchmal sogar Freundschaften geworden.

Besonders zu betonen ist an dieser Stelle die wichtige Rolle von Angehörigen. Diese Frage berührt mich seit Jahren sehr stark: Wie halten unsere Frauen, unsere Angehörigen das aus? In Büchern haben Angehörige ihre Erfahrungen mit einer Krebserkrankung in der Familie niedergeschrieben. Das sind immer auch persönlich gefärbte Berichte, nicht immer hilfreich, weil sie sich nicht unbedingt auf die eigene Situation übertragen lassen.

**Es gibt keine Patentrezepte.** Aber es gibt die Selbsthilfegruppe, zu der bei uns unsere weiblichen Angehörigen immer willkommen sind.

**Ich möchte Sie heute bitten nachzudenken über das vergangene Jahr – aber auch vorausdenken in das nächste Jahr. Verlange ich zu viel von Ihnen ?**

Nichts genaues weiß man nicht - ob man noch seine Familie, seine Freunde, alles was einem lieb und teuer ist, wie lange noch sehen, fühlen kann, bei ihnen sein wird und und und...

Je länger wir unsere Krankheit unter Kontrolle halten können, um so länger können wir noch das tun was wir immer schon tun wollten!

z.B. Reisen: viele von uns sind sehr viel unterwegs ...wahrscheinlich weil sie sich sagen, „Jetzt oder nie...“ Das ist doch alles gut nachvollziehbar. Ja – da geht es genau um dieses: man sollte im Alter nicht davon erzählen was man alles hätte machen können – man sollte es tun.

Ich sehe meine Aufgabe als Sprecher einer Selbsthilfegruppe auch darin, u.a. immer wieder Lebensmut und Lebensfreude zu vermitteln. Das soll dazu motivieren, auch einmal eine gewisse Zeit Einschränkungen der Lebensqualität zu akzeptieren – und sei es die Chemotherapie.

Einige Mitbetroffene erzählen mir “ Ich möchte noch etwas länger leben –oder - ich werde noch gebraucht – von meiner Frau – von meinen Enkeln“.

Ja – wir alle werden noch gebraucht – es gibt jeden Tag so viel zu tun. Tun Sie ruhig etwas für sich – tun Sie aber auch etwas für andere. Das erhält den Lebensmut.

**Was mich stört:**

Zweierlei:

Auch in Selbsthilfegruppen werden von Selbstdarstellern wissenschaftliche Wahrheiten der Schulmedizin bezüglich Diagnose-, Behandlungs- und Rehabilitationsmaßnahmen in Frage gestellt. „Alternative Wahrheiten“ werden kritiklos entgegengenommen, militant unters Volk gebracht und sie finden auch noch Abnehmer.

Das Interesse an unseren Veranstaltungen, an unserem Erfahrungsaustausch wird geringer

**Das finde ich gut:**

„Ich wünsche mir mehr Bewußtsein auf Seiten der Patienten, Informationen auch zu hinterfragen!“ Karin Stötzner, Berlin

Es liegt klar auf der Hand, dass Patienten noch lernen müssen, anders zu fragen, drängender nachzufragen. Wir die Selbsthilfegruppe sind eine Instanz, die ihren Mitgliedern mit Informationen und Beispielen hilft, wie man(n) Informationen hinterfragen kann und oft auch muß. Natürlich spielt das „Wie frage ich?“ auch eine Rolle. Wer mit einem Ausdruck aus dem Internet den Urologen vor den Kopf stößt, muß sich über dessen Reserviertheit nicht wundern.


**Leistungsbilanz 2014**

Mit Erfahrungsaustausch an erster Stelle, Expertenvorträgen, sportlicher Betätigung und einem geselligen Abend boten wir ein nach meiner Meinung breites Programm, halt für jeden etwas.

**Unsere Veranstaltungen bzw. Veranstaltungsteilnahme in 2014**

<p>Bielefeld</p>	<p>16.01.2014 16.30 Uhr</p>	<p>Erfahrungsaustausch über <b>Laborwerte</b>; unser SHG-Mitglied Dr. Martin Brommund erläutert ausgewählte, wichtige <b>internistische Laborwerte</b>, Blutdruck, Glukose, Blutfette, Elektrolyte, Immunsystem; Wolfhard D.Frost erklärt einige für uns wichtige <b>prostataspezifische Laborwerte</b> Gesamt-PSA, fPSA, PSA-Quotient, PSA-DT; PCA3, Testosteron, Harnsäure, Creatinin, AP-Wert , .... <b>Veranstaltungsort: BKK GILSEI/Kantine</b> Wie immer sind unsere Ehefrauen / Partnerinnen ebenfalls herzlich eingeladen. Auch Gäste, Freunde und Bekannte, die sich informieren wollen, sind bei unseren SHG-Treffen willkommen.</p>	<p>Selbsthilfegruppe Prostatakrebs 0521-87 11 97</p>
------------------	---------------------------------	--	--

**53 TN**

<p>Bielefeld</p> <p style="text-align: center; border: 1px solid black; padding: 5px;"><b>62 TN</b></p>	<p>Do 20.02.2014 16.30 Uhr</p>	<p><b>Ordentliche Mitgliederversammlung</b> der PSA Selbsthilfegruppe, Jahresbericht, Kassenbericht Bericht über Umwandlung in e.V., Vorstandswahlen Vortrag und Gespräch mit Urologe und Androloge Dr. med. Dirk Wippermann aus Bielefeld:</p>  <p><b>Herr Doktor, ich habe da mal eine Frage</b> Schwerpunktthema: <b>Inkontinenz</b> <b>Neu! Veranstaltungsort:</b> AWO Begegnungsstätte Oldentrup Lüneburger Str. 5 33719 Bielefeld Parkplätze entlang der Lüneburger Str. (rechts) und begrenzt vor der AWO-Begegnungsstätte</p>	<p>Selbsthilfegruppe Prostatakrebs 0521-87 11 97</p>
<p>Bielefeld</p> <p style="text-align: center; border: 1px solid black; padding: 5px;"><b>42 TN</b></p>	<p>Do 20.03.2014 16.30 Uhr</p>	<p>Erfahrungsaustausch und Videovortrag von Dr. David Pfister zum Thema <b>Tumornachsorge bei fortgeschrittenem Prostatakrebs:</b> Neue Aspekte in der Systemtherapie</p>	<p>Selbsthilfegruppe Prostatakrebs 0521-87 11 97</p>
<p>Bielefeld</p> <p style="text-align: center; border: 1px solid black; padding: 5px;"><b>18 TN</b></p>	<p>Do 24.04.2014 16.30 Uhr</p>	<p>Schwerpunktthema: <b>Fit trotz Prostatakrebs,</b> D...ttischer Ü...tbringen! M...e Oldentrup, P...trup V... Lü... .</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: fit-content; margin: 10px auto;"> <p>Thema ausgefallen, anstelle offene Diskussion über das neue Medikament Xtandi + Bericht über MV des LPS</p> </div>	<p>Selbsthilfegruppe Prostatakrebs 0521-87 11 97</p>
<p>Bielefeld</p> <p style="text-align: center; border: 1px solid black; padding: 5px;"><b>41 TN</b></p>	<p>Do 08. 05.2014 16.30 Uhr</p>	<p>Schwerpunktthema: Erfahrungsaustausch, Kommunikation über Prostatakrebs - einfach mal nur <b>miteinander reden!</b> Und Diskussion über Zu-oder Absage bzgl. Kooperationsvertrag mit einem Bielefelder KKH Veranstaltungsort: AWO Begegnungsstätte Oldentrup, Lüneburger Str. 5 in 33719 Bielefeld-Oldentrup</p>	<p>Selbsthilfegruppe Prostatakrebs 0521-87 11 97</p>
<p>*****</p> <p>Bielefeld</p> <p style="text-align: center; border: 1px solid black; padding: 5px;"><b>17 TN</b></p>	<p>Abweichen-der Termin wegen Feiertag: Do 26.06.2014</p>	<p>Schwerpunktthema: <b>Begleitende Therapien bei Krebs,</b> Videobeitrag aus der TV-Sendung“in vivo- Das Magazin der Deutschen Akupunktur, Angstbewältigung, Meditation, Misteltherapie Therapie nach Simonton Erfahrungsaustausch ***** Nachholen des Termins 24.04. mit dem Thema <b>Fit trotz Prostatakrebs</b> Infos bitte unter 0521-871197 bei der PSA-SHG abfordern. Veranstaltungsort: AWO Begegnungsstätte Oldentrup, Lüneburger Str. 5 in 33719 Bielefeld-Oldentrup.</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: fit-content; margin: 10px auto;"> <p>Thema zurückgestellt, wird später nachgeholt. Wann? Noch unbekannt! WDF</p> </div>	<p>Selbsthilfegruppe Prostatakrebs 0521-87 11 97</p>
<p>Outdoor Münster</p>	<p>Mittwoch 18.06. Juni Abfahrt 14.15 ab Werther</p>	<p>Vorauss. 02.07.2014; Termin geändert durch UKM auf nunmehr Mittwoch 18. Juni 2014-17.00 Uhr <b>Informationstag</b> des Prostatazentrums der Uniklinik im Schloß Münster; weitere Infos unter <a href="http://www.pr...">www.pr...</a> Informa...as</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: fit-content; margin: 10px auto;"> <p><b>Nur 7 Anmeldungen.</b> Unsere Teilnahme und Busfahrt nach Münster ist abgesagt. WDF</p> </div>	

<p>*****</p> <p style="text-align: center;"><b>23 TN</b></p> <p>Bielefeld</p>	<p style="text-align: center;">*****</p> <p>Do 17.07.2014 16.30 Uhr</p>	<p>eigene Informationsdefizit und das unserer Angehörigen bzgl. der aktuellen Diagnose- und der Therapiemöglichkeiten zu verringern; Angebot für eine Busfahrt unserer SHG-Mitglieder und jew. eines Angehörigen nach Münster zu den Vorträgen beim Fahrtkostenbeteiligung/Umlage von mind. 10 Eu; Mindestteilnehmerzahl 20-25 *****</p> <p>Veranstaltung mit Angehörigen Prostatakrebs – <b>Hormontherapie</b></p> <p>Video Ansch die vi beein Horm Partn Infos abfor Veran</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>Geändert, weil Videobeitrag von Prof. Wülfing nicht geliefert wurde.</p> <p>Ersatzthemen: Erfahrungsaustausch bzgl. Hormontherapie, Was gibt es Neues?</p> </div> <p>Veranstaltungsort: AWS Begegnungsstätte Oldentrup, Lüneburger Str. 5 in 33719 Bielefeld-Oldentrup</p>	<p>Selbsthilfegruppe Prostatakrebs 0521-87 11 97</p>
<p>Bielefeld</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: fit-content; margin: auto;"> <p style="text-align: center;"><b>20 TN</b></p> </div>	<p>Do 21.08.2014 16.30 Uhr</p>	<p>Veranstaltung mit Angehörigen Schwerpunktthema: Was wir und unsere Angehörigen über <b>Schlaganfall, Vorhofflimmern, Blutgerinnungsbildung, Thrombosen und Blutgerinnungshemmer</b> wissen sollten, Vortrag Herr Helfried Heyne</p>	<p>Selbsthilfegruppe Prostatakrebs 0521-87 11 97</p>
<p>Outdoor Theater am Alten Markt in Bielefeld</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: fit-content; margin: auto;"> <p style="text-align: center;"><b>150 TN</b></p> </div>	<p>Sa 06.09.2014 10:00 bis 16:00</p>	<p><b>Bielefeld gegen Krebs:</b> <b>Krebsinformationstag</b> im Theater am alten Markt (TAM), Bielefeld, Onkologisches Info-Forum, Informationen zur Früherkennung, Diagnostik und Therapie bei Brustkrebs, Prostatakrebs, Bauchspeicheldrüse, Darmkrebs, Lungenkrebs, Leukämie und Lymphknotenkrebs u.a. mit Prof. Pfitzenmaier, Bielefeld und anderen Experten; Vortrag für Angehörige von Krebskranken, Sport und Ernährung bei Krebs; mehr unter <a href="http://evkb.de/ueber-das-evkb/projekte/projekte/bielefeld-gegen-krebs.html">http://evkb.de/ueber-das-evkb/projekte/projekte/bielefeld-gegen-krebs.html</a>. <b>Wir sind beteiligt mit einem Info- und um 14:30 Uhr</b> bei öffentlicher Podiumsdiskussion: MEDIZIN-TALK: Leben mit Krebs? Da geht noch was! (TAM1), Moderation: Dr. Peter Stuckhard, GesprächspartnerInnen: Prof. Dr. med. Florian Weißinger, Chefarzt, Klinik für Innere Medizin, Hämatologie/ Onkologie und Palliativmedizin, Prof. Dr. med. Jesco Pfitzenmaier, Chefarzt, Klinik für Urologie, Priv.-Doz. Dr. med. habil. Dominique Finas, Klinikdirektor, Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe, Dr. med. Ulrich Weller, Hausarzt, Palliativnetz Bielefeld e.V., Wolfhard Frost, Betroffener, PSA Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Bielefeld, Annette Rexrodt von Fircks, Buchautorin „Im Mittelpunkt Leben: Wieder stark werden nach Brustkrebs“, Gründerin der Stiftung für krebskranke Mütter</p>	<p>Gemeinschaftsveranstaltung u.a. vom PalliativNetz Bielefeld e.V. Initiative Bielefelder Hausärzte Evangelisches Krankenhaus Bielefeld Dr. Kurt Wolf Goldbeck</p>
<p>Bad Salzuflen Outdoor</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: fit-content; margin: auto;"> <p style="text-align: center;"><b>23 TN</b></p> </div>	<p>Mo 15.09.2014 14.00 Uhr</p>	<p><b>Sportliche Betätigung</b>, das in unserer SHG beliebte „<b>Boule</b>“, diesmal in Bad Salzuflen/Wülferheide anschließend gemeinames Kaffeetrinken im Hofcafe; Einzelheiten zu den Anfahrtswegen siehe gesondertes Einladungsblatt, ....</p>	<p>Organisation u. Anmeldung bei Alfons Breuer, 05222 21241 Oder Email <a href="mailto:alfons.breuer@t-online.de">alfons.breuer@t-online.de</a></p>
<p>Bielefeld</p>	<p>Do 18.09.2014</p>	<p>Veranstaltung mit Angehörigen <b>Meet the Professor</b>, Vortrag, Fragen und</p>	<p>Selbsthilfegruppe Prostatakrebs</p>

**41 TN**

	16.30 Uhr	Antworten zum Thema Spätfolgen nach OP und Radiatio; mit Prof. Dr. med. Jesco Pfitzenmaier, Bielefeld Ein Thema, welches Angehörige genauso interessieren sollte wie die Betroffenen selbst und über welches Angehörige ebenfalls Bescheid wissen sollten, denn ....	O521-87 11 97
Bielefeld  <b>34 TN</b>	Abweichen-der Termin  Do 09.10.2014 16.30 Uhr	Veranstaltung mit Angehörigen Schwerpunktthema: <b>Osteoporose</b> u.a. im Zusammenhang mit einer antihormonellen Therapie; Vortrag und Diskussion mit dem Internisten: Manfred Jankowski Auch dieses Thema spricht unsere Angehörigen ebenso an wie uns die Betroffenen. Daher bitte GEMEINSAM ZUR Veranstaltung kommen	Selbsthilfegruppe Prostatakrebs O521-87 11 97
<b>Extern (!)</b> Veranstaltung der SHG-Lippe in Detmold	Sa. 08.11.2014 10.00 bis 16.00 Uhr	Die Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Lippe lädt ein: <b>10 Jahre Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Lippe</b> und 2. Lippischer Männertag - Was Man(n) wissen sollte...Mercedes Benz Niederlassung (Westerfeldstr. 25, Detmold)	Infos durch Gerhard Lappenbusch, Bad Salzuflen, Tel. 05222-83292
<b>Outdoor</b> Borgholzhausen  <b>58 TN</b>	<b>Mittwoch 12.11.2014</b>  Beginn: 14.00 Uhr  Ende: Vorauss. 16.45 Uhr	<b><u>Eine Veranstaltung für Zwei!</u></b> „Vorweihnachtliches Cafe“ in Schulzes Lebkuchencafe in Borgholzhausen, unsere Angehörigen sind dazu herzlich eingeladen Betriebsbesichtigung der Lebkuchenbäckerei, gemütliches Kaffeetrinken und anschließend <b>Wissenswertes über die gesundheitlich und emotional stimulierende Wirkung von Weihnachtsgewürzen</b> z.B. bei PK-Betroffenen mit konkreten Tipps für den Alltag aus der ayurvedischen Bio-Küche, <b>Referentin:</b> Manuela Markowski (Ayurveda-Gesundheitsberaterin), Sassendorf;. <b>Wo:</b> Schulzes Ladencafe, Borgholzhausen	Selbsthilfegruppe Prostatakrebs O521-87 11 97
Bielefeld  <b>29 TN</b>  <b>58 TN</b>	Donn. <b>20.11.2014</b> <b>16.30 Uhr</b>	<b>Zusatztermin im November</b> Viele Fragen sind im September und Oktober (vor allem bzgl. des Vortrages von Manfred Lankowsky zum Thema <b>Osteoporose</b> ) bei unseren SHG-Treffen noch offen geblieben, deshalb ein weiterer <b>Erfahrungsaustausch</b> insbesondere auch für neue Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe und für von PK betroffene Gäste; bitte Krankheitsdaten und -fakten für die Fragen, die beantwortet werden sollen, bereithalten.  Danach <b>unser diesjähriges Dauerthema: Prostatakrebs und Inkontinenz, Therapiemöglichkeiten</b> – Woran muß ich denken? <b>Was kann ich erwarten? Videovortrag</b> (55Min.) von P U V Thema zurückgestellt, wird in 2015 im Frühjahr nachgeholt. WDF der Urologie der I und zgesellschaft.	Selbsthilfegruppe Prostatakrebs O521-87 11 97
Dezember 2014 – keine Veranstaltung			



## Was war noch?

Wir sehen uns als Multiplikatoren für das Anliegen nach guten Patienteninformationen und versuchen diese weiterzugeben indem Mitglieder unserer SHG auf verschiedenen Veranstaltungen als Gäste zuhören und/oder als Multiplikatoren mitschreiben:

- Beim dkfz Symposium u. Patienteninformationstag in Heidelberg
- beim Patiententag der SHG in Münster
- Auf dem Therapieseminar des Landesverbandes LPS in Essen
- Auf dem LPS-Hormonseminar Zweitmeinung mit Dr. Rabenalt in Düsseldorf bzw. Köln
- anlässlich der monatlichen Onlineschulungen des BPS
- auf dem Krebsinformationstag in Bad Salzuflen
- auf dem 2. Männertag der SHG Lippe in Detmold
- Seminar in Berlin: Buchführung, Steuern und Steuerfallen im gemeinnützigen Verein
- Teilnahme an der Weiterbildung Bielefelder Urologen zum Thema Xofigo
- Krebsinformationstag in Berlin
- Onlineschulung zum Thema Steuererklärung im gemeinnützigen Verein
- Seminar des Dr. Spitzbart in München
- Besuch des Patiententages in der Dortmunder Westfalenhalle
- Besuch beim urologischen Symposium beim PKZ Nordwest in Gronau

Ein oder mehrere Mitglieder unserer SHG

- Mitwirkung im erweit. Vorstand des Landesverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe NRW
- Besuch von Vorträgen in der Darmklinik in Exter
- waren bis zum Frühjahr als Revisor im Bundesverband tätig
- Besuch der Mitgliederversammlung des Landesverbandes LPS
- Besuch mind. einer Veranstaltung der SHG Lippe
- Gelegentlich Artikel und Berichte schreiben für das BPS-Magazin
- Präsentation der PSA-SHG auf dem Krebsinformationstag des ev. Krankenhauses
- Teilnehmer auf der Podiumsdiskussion anlässlich Krebsinformationstag
- Mitglied im Seniorenbeirat der Stadt Bielefeld

An vereinsinternen Veranstaltungen und Betätigungen waren in 2014 zu verzeichnen

- die Mitgliederversammlung im Februar 2014
- die erweiterte Vorstandssitzung im Februar 2014
- Arbeitssitzung des erweiterten Vorstandes bzgl. Abstimmung bei finanziellen Transaktionen, Online-Banking, verändertes Beitragseinzugsverfahren
- die Sportveranstaltung „Boule“ in Bad Salzuflen
- die Umwandlung des bisherigen nicht rechtsfähigen Vereins in einen eingetragenen Verein.
- Gemeinsames Bemühen um einen anderen Veranstaltungsort für unsere SHG-Treffen

**Abgelehnt** haben wir, eine Partnerschaft mit der Kurklinik Bad Oexen einzugehen, um für die dortigen PK-Patienten als Ansprechpartner zu fungieren. Abgelehnt haben wir auch einen Kooperationsvertrag (im Sinne der Zertifizierung zum Prostatazentrum) des Klösterchens.

## Die PSA Gruppe in Zahlen

Am Jahresende zählte unsere Selbsthilfegruppe 89 eingetragene Mitglieder und 26 weitere Gäste, die mehr oder weniger regelmäßig unsere Veranstaltungen besuchten.



Der überwiegende Teil kam aus Bielefeld und Umgebung, weiter entfernte Mitglieder wohnen in Höxter, Paderborn, Rheda-Wiedenbrück, Versmold, Porta-Westfalica und Schieder-Schwalenberg.

Das älteste Mitglied Jahrgang 1926, also 88 Jahre „jung“  
Das jüngste Mitglied Jahrgang 1962, gerade mal 52 Jahre alt.

Geplant waren 16 Veranstaltungen, realisiert werden konnten nur 13 Veranstaltungen. Bei insgesamt 461 Teilnehmern waren das rechnerisch 35 Teilnehmer pro Veranstaltung und Erfahrungsaustausch. Zusätzlich hatten wir 150 Zuhörer anlässlich der Podiumsdiskussion im Theater am Alten Markt im September. Das sind in der Durchschnittszahl erneut weniger als im Vorjahr. Der Grund: Bedingt durch meine monatelange Krankheit fielen Veranstaltungen aus. Mitglieder-, Besucher- oder Gästezahlen sind ein wichtiges Merkmal für den Erfolg, bzw. Misserfolg einer Selbsthilfegruppe. Wir müssen gegen den Teilnehmerschwund etwas tun. Der Umzug von der BKK Gildemeister-Seidensticker in die gemieteten Räume der AWO in Oldentrup ist möglicherweise aufgrund der veränderten Verkehrslage mitverantwortlich.

Zwischen der Eröffnungssitzung im Januar 2014 mit einem fulminanten Auftakt in Bezug auf Blut- und Laborwerte und deren Interpretation fand eine breit gefächerte Palette an Veranstaltungen statt, die die ganze Breite unserer Krankheit widerspiegeln, sowohl klinisch als auch krankheitsbegleitend.

Der jeweils jährlich kräftig bereinigte Adressenpool umfaßt derzeit nur noch 116 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 zwei Urologen, die wir regelmäßig über unsere Veranstaltungen informieren bzw. dazu einladen.

In ca. ein- bis zweimonatigem Abstand wurden im Berichtsjahr durchschnittlich 120 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. Sechs 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 die Vereinsmitglieder mit E-Mailadresse über prostataspezifische urologische Veröffentlichungen sowie über überregionale Veranstaltungen. Die Infos auf dem Postweg zu versenden würde unsere persönlichen Zeitkapazitäten über Gebühr belasten. Deshalb meine Empfehlung: Wer noch keinen Internetanschluß hat (80 Prozent der Bundesbürger verfügen mittlerweile über eine solche Kommunikationsschnittstelle) sollte sich bald darum bemühen. Der künftige Informationsweg wird nicht mehr der Brief sein können, aus vielerlei Gründen. Allerdings, es gibt Zeitgenossen, die möchten partout keine Emails, andere wiederum drängen mich, nur noch per Email zu informieren. Ich kann und will künftig aber nur ein System bedienen, mich nicht verzetteln, mehr ist kräftemäßig nicht drin.

Ca. 3650 erläuterte prostatakrebs-spezifische Einträge, davon im Herbst 2014 rd. 150 aktualisiert auf den Stand 2014, umfaßt unsere Infothek auf unserer Webseite, die im vergangenen Jahr rd. 75.000 mal besucht wurde mit rd. 185.000 Suchanfragen überwiegend aus dem deutschsprachigen Raum, aber auch vereinzelt aus Frankreich, Niederlande, Canada, Israel.

Die häufigsten Suchbegriffe waren: Prostataverkalkung, Eligard, Perineuralscheideninvasion, Brachytherapie, Protonenbestrahlung, Proliferationsaktivität, ossäre Metastasen, Bauchdeckenkatheter, Oedeme nach Lymphknotenentfernung, Erfahrung mit Abiraterone.

77mal wurde versucht, unauthorisiert und mit unerlaubten Methoden in unsere Webseite bzw. die Datenbank zu gelangen.

Per Email wurden vom Vorsitzenden im abgelaufenen Jahr insgesamt 155 Anfragen von Betroffenen und/oder Angehörigen aus dem deutschsprachigen Raum zu PK beantwortet, deutlich weniger als im Vorjahr. Aber auch das hängt mit meiner monatelangen Krankheit zusammen. Nach wie vor erreicht uns fast täglich mindestens ein Anruf mit Bitte um Beantwortung von manchmal gar nicht einfach zu beantwortenden Fragen zum Prostatakarzinom. Insgesamt waren es in 2014 etwas mehr als 270 telefonische Anfragen.

Die vorhandenen finanziellen Mittel reichten aus, den Vereinsbetrieb aufrecht zu halten. Die Einnahmen aus Fördermitteln von Bundesverband BPS sowie aus Mitgliedsbeiträgen und Spenden unserer Mitglieder betragen im vergangenen Jahr 6.335,08 Euro. Nach Abzug unserer Ausgaben insbesondere für Seminarteilnahme, Vortragshonorare, Veranstaltungskosten und einer kleinen Lautsprecherübertragungsanlage für Software und Drucker verblieb ein Überschuß aus Mitgliedsbeiträgen und Mitgliederspendsen in Höhe von 2595,27 Euro. Dieser Betrag dient als Vortrag/Rückstellung zur Finanzierung der laufenden Kosten in 2015 bis neue Zuwendungen seitens der Krebshilfe via BPS und die Mitgliedsbeiträge etwa im Juni/Juli 2015 zur Verfügung stehen. Diese 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.

**Ich möchte jetzt kräftig Danke sagen** – allen Mitgliedern unserer SHG, die sich immer wieder in die Gruppe einbringen, vertrauensvoll miteinander umgehen, die mich und die Mitbetroffenen seit Jahren teilhaben lassen – nicht nur an Ihrer Krankengeschichte – an ihrem Leben.

Danken möchte ich auch im Namen unserer PSA SHG den politisch Verantwortlichen und den MitarbeiterInnen der Zuschußgeber für das uns entgegengebrachte Vertrauen. Unsere Arbeit wäre nicht vorstellbar ohne die Einbindung in den Bundes- und Landesverband obwohl ich manchmal mit dem einen oder anderen nicht einverstanden bin.

Wir, und ich insbesondere, danken Klaus Halgmann, der die technischen Geschicke unserer Veranstaltungen verantwortet. Ohne sein unermüdliches Engagement käme ich nicht mehr klar, müßte ich mein Amt als Sprecher oder Vorsitzender dieser Gruppe aufgeben. Es wäre nicht nur schön sondern hilfreich, wenn weitere SHG-Mitglieder dauerhaft Aufgaben übernehmen würden. (Anmerkung: Wir reden später darüber)

In größerem Umfang gilt mein Dank für die Unterstützung, die ich zuhause durch meine Frau Annette erfahre, sei es finanziell, sei es emotional, denn auch ich habe manchmal einen sogenannten Durchhänger. Annette ist es, die mir wieder in die Spur hilft und mir manchmal auch sagt, oder sagen muß, Nun ist es genug, für heute ist Schluß.

Wolfhard D. Frost  
für den Vorstand des gemeinnützigen Vereins  
PSA Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Bielefeld e.V.  
Im Februar 2014