

Jahresabschlußbericht 2011 und Leistungsbilanz der PSA Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Bielefeld

Es überkommt einen schon ein eigenartiges Gefühl, wenn man die letzten 12 Monate Revue passieren lässt. Seit ich langjährig krank bin, habe ich immer mehr das Gefühl, die Zeit dreht sich schneller. Nun, wie war das nun eigentlich mit dem vergangenen Jahr 2011 und der PSA Selbsthilfegruppe Prostatakrebs in Bielefeld? Insbesondere die Betroffenen unter uns mit einem fortgeschrittenen Krankheitsstatus warten schon länger auf Verbesserungen. Ich kann heute berichten, dass sich da etwas getan hat und noch weiter etwas tut, woran wir über den Landesverband und den Bundesverband zumindest indirekt ein wenig eingebunden sind.

- Die PREFERE Vergleichsstudie startet
Es war ein Topthema auf dem Urologenkongress im Hamburg, ein Novum in der urologischen Versorgungsforschung. Vergleiche zwischen den vier Therapien, der radikalen Prostatektomie, der perkutanen Strahlentherapie, der Bestrahlung von innen mittels implantierter "Seeds" (Low-dose-rate-Brachytherapie) und der Strategie der aufmerksamen Beobachtung (Active Surveillance) gibt es bisher nicht, so der 2. Vizepräsident der DGU, Prof. Michael Stöckle. Als Ergebnis der PREFERE-Studie, für die 7000 Männer rekrutiert werden sollen, erwartet man die Erkenntnis, was die beste Therapie sei.
- Neue Medikamente
In den letzten eineinhalb Jahren kamen mit Cabazitaxel, Abiraterone, Denozumab und Provenge mehr neue Medikamente auf den Markt und wurden mehr Phase-III-Studien mit uro-onkologischen Hoffnungsträgern veröffentlicht als in 10 Jahren zuvor. Von unserem Bundesverband nimmt Rudolf Strathmann aus Hamburg am Unterausschuß Medikamente des G-BA teil.
- In den Pipelines mehrere Phase-III Studien
Ausblicke auf Studien bzw. auf das, was in den Pipelines der Forscher steckt konnte ich vom Urologenkongress mitnehmen. Ipilimumab, Tasquinimod, TAK700, Cabozantinib sind nur einige der Namen.
- S3, die Living guideline
Die erste Aktualisierung der interdisziplinären Leitlinie der Qualität S3 zur Früherkennung, Diagnose und Therapie der verschiedenen Stadien des Prostatakarzinoms läuft. Drei Mitglieder aus dem Vorstand des BPS sind bei den Beratungen mit dabei. Die schnelle Entwicklung diagnostischer Verfahren und Therapieoptionen mache, so Prof. Wirth aus Dresden, eine ständige Aktualisierung der Leitlinien notwendig.
- AK-Fortgeschrittener Prostatakrebs
Einrichtung eines festen Arbeitskreises "Fortgeschrittener PK" durch den Bundesverband BPS. Prof. Heidenreich aus Aachen und andere namhafte Experten haben ihr aktives Mitwirken zugesagt. Ein Mitglied unserer SHG ist als Berichterstatter mit dabei.
- Aktivitäten beim Landesverband in NRW
Das erfolgreiche erste Hormonseminar des Landesverbandes NRW findet erneut mit Hilfe von Prof. Heidenreich eine Neuauflage in Köln, ebenso das alljährliche Therapieseminar. Mitglieder unserer PSA Selbsthilfegruppe sind mit dabei.
- Etwas Zukunftsmusik:
Unter der Federführung des Deutschen Krebsforschungszentrums und des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf erforschen Ärzte und Molekularbiologen die genetischen Ursachen von frühem Prostatakrebs. Das Projekt wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung mit 7,5 Millionen Euro gefördert.

Man kann tatsächlich sagen: Es tut sich was. Ob es ausreichend ist? Wir sollten nicht ungeduldig sein, auch wenn das schwerfällt, denn endlich haben die Experten auch den Prostatakrebs "entdeckt". Die Frauen und die Forschung beim Mamakarzinom sind uns da um mehrere 10 Jahre voraus. Aber wichtiger noch als jedes Medikament ist der Wille zu leben.

Soweit zum Überregionalen, zu dem was bundesweit und landesweit geschieht. Hier vor Ort, in Bielefeld ist das Selbstverständnis und das Ziel der Aktivitäten unserer im Jahr 2000 gegründeten PSA Selbsthilfegruppe die Förderung der gesundheitlichen und krankheitsbezogenen Interessen von Männern, die an der Prostata, vornehmlich an Prostatakrebs, erkrankt sind. Das heißt konkret

- Förderung des Erfahrungsaustausches der Vereinsmitglieder untereinander
- bei regelmäßigen Treffen und gemeinsamen Unternehmungen,
- die Durchführung von Bildungsveranstaltungen für die von der Krankheit Betroffenen,
- ferner die Aufklärung und Information der Öffentlichkeit über die Notwendigkeit der Früherkennung und Vorsorge bei Prostatakrebs
- sowie Vertretung der sozialpolitischen Interessen der von Prostataerkrankung betroffenen Männer in Politik und Verwaltung,
- ebenso die Förderung und Unterstützung der Ursachenforschung zur Entstehung von ProstataKarzinomen durch Informationsveranstaltungen.

Jeden dritten Donnerstag im Monat finden die offenen Treffen zum Erfahrungsaustausch mit Informationen - beraten dürfen wir ja nicht - für Betroffene und deren Angehörige statt. Es werden allgemeine und persönliche Fragen besprochen, Probleme erläutert oder die Zeit wurde genutzt, um einfach mal nur etwas von der Seele zu reden. Regelmäßige Themenabende und Fortbildungen ergänzen das Informationsangebot, zumeist sind das uro-onkologische Experten.

Wichtigster Teil unserer Selbsthilfetätigkeit sind jedoch die Gespräche mit Menschen, die direkt oder indirekt an den Folgen von Prostatakrebs leiden. Diese Gespräche umfassen das Spektrum

- a) Leben mit der Krankheit, d.h. gemeinsame Suche nach Antworten auf individuelle und persönliche Lebensfragen mit krankheitsspezifischem Hintergrund
- b) Bewältigen der Begleiterscheinungen dieser Krankheit im persönlichen und familiären Bereich
- c) Probleme mit Kostenträgern wie Krankenkassen und Behörden
- d) Wiedererlangen von Lebensqualität nach Krebstherapien.

Es ist erfreulich zu erleben, welche Erleichterung bei Betroffenen und häufig auch bei den am Gespräch beteiligten Angehörigen nach dem Informationsaustausch mit uns entsteht, nunmehr Informationen von ebenfalls Betroffenen erhalten zu haben, nämlich über Erfahrungen von Menschen die sagen: So ist es mir ergangen.

Unsere Treffen sind im Großraum Bielefeld weiterhin ein gut angenommenes Angebot nicht nur beim Erstgespräch nach der Diagnose Prostatakrebs und dem anschließenden teilweise mehrjährigen Erfahrungsaustausch bzgl. Prostatakrebs. Viele der neuen Besucher und Gäste nutzen die Gruppenveranstaltungen zunächst als Gelegenheit für einen ersten Kontakt mit anderen von dieser Krankheit Betroffenen. Im offenen Erfahrungsaustausch, mehr aber noch in individuellen Einzelgesprächen können die Teilnehmer „loswerden“, was z.B. in den Arzt-Patienten-Einzelgesprächen nicht genügend ausführlich besprochen worden ist und Antwort auf Fragen erhalten, die sie dem behandelnden Arzt allein schon bedingt durch das Schockerlebnis "Diagnose

Krebs" nicht stellen konnten. Vortragsveranstaltungen und die Berichte anderer Betroffener über aktuelle Verfahren, Erfolge und Mißerfolge, ebenso die Erfahrungsberichte von Angehörigen nützen den Teilnehmern in ihrer persönlichen Situation und führen in unserer SHG zu einem für medizinische Laien erstaunlich guten Wissenstand bzgl. Diagnose und Therapie wie auch Nachsorge ihrer Krankheit. Die Erfahrung, dass es anderen genauso geht, bewirkt zudem oft eine emotionale Stabilisierung.

Unser genau in diese Richtung gehende Engagement auf den regelmäßigen Bielefelder Gesundheitstagen, die leider zuletzt einem Flohmarkt immer ähnlicher wurden, haben wir nach mehrmaligen mahnenden Worten an den Veranstalter, sorgfältiger die kommerziellen Aussteller auszusuchen, nach siebenjähriger Beteiligung mit weiteren 70 Bielefelder SHG eingestellt. Ob es eine Neuauflage nur mit Selbsthilfegruppen geben kann, darüber verhandelt derzeit der Paritätische Wohlfahrtsverband mit der Stadt Bielefeld.

Kommen wir zu den Höhepunkten des Jahres. Es waren die Vorträge von Dr. Probst zur Palliativmedizin, Prof. Pfitzenmaier "Wenn PSA wieder steigt", Peter Ertels "Mein persönlicher Status" und Prof. Semjonow als PSA-Papst. Da freut es uns ganz ungemein zu hören, wenn ein ausgewiesener Experte einer Uniklinik am Ende einer Veranstaltung bekennt: Auch ich lerne von den Selbsthilfegruppen. In unserer Gruppe überwiegt das Vortragsprogramm. Die Inhalte sind so aufgebaut und vor allem so aufbereitet, dass sie an die Mitglieder der SHG laienverständlich und einprägsam weitervermittelt und von den einzelnen Betroffenen in ihre persönliche Situation umgesetzt werden können. Krankheitsbezogenes Wissen wird dabei beim sich regelmäßig wiederholenden Erfahrungsaustausch quasi wie in einem Qualitätszirkel aktualisiert, getragen von dem in auswärtigen Veranstaltungen erworbenen Wissen der Multiplikatoren. Zu loben sind hier die aus unserer SHG kommenden Referenten und Moderatoren Peter Ertel, Hans-Günter Pyko, Klaus Voß und Helfried Heyne. Durch die eigene Betroffenheit wirken ihre Beiträge besonders authentisch.

Die Selbsthilfe an sich und insbesondere die einzelne Selbsthilfegruppe wie die unsrige leisten dabei das, was fachmedizinische Versorgungssysteme und die Leistungsträger nicht oder wenn überhaupt dann nur ansatzweise leisten können – nämlich persönliche Begleitung, Beratung bei der Krankheitsbewältigung und Erfahrungsaustausch auf überwiegend qualifiziertem Niveau. Für eine große Zahl von Betroffenen und deren Angehörige wird die Selbsthilfe somit zu einer nicht unwesentlichen Ergänzung der professionellen medizinischen Versorgung. Die eigene Betroffenheit der SHG-Mitglieder und ihr Erfahrungswissen sind für diese Akzeptanz die entscheidenden Faktoren. Interessant in diesem Zusammenhang, bei den langjährigen Mitgliedern der SHG herrscht zunehmend Interesse an geselligem Beisammensein und etwas weniger an krankheitsspezifischen Gesprächen. Das steht den "Neubetroffenen" diametral gegenüber, denn die möchten eher etwas über Therapieoptionen z.B. Hormontherapie und Rezidiv hören, Themen, die in den elf Jahren der SHG mindestens zwei dutzend mal in verschiedenen Varianten gelaufen sind. Es jedem Recht machen geht halt nicht.

Allerdings ist es notwendig geworden, die Potentiale der Selbsthilfegruppe mehr öffentlich herauszustellen. Wir reden ja in der Selbsthilfe nicht ständig über Krankheiten, sondern auch über die konkreten, durch eine lebensbedrohende Krankheit eingeschränkten Lebenssituationen. Hier ist die Begleitung durch unsere örtliche Presse höchst unbefriedigend. Dem zwischenzeitlich in der Öffentlichkeit erreichten Bekanntheitsgrad unserer Gruppe ist das weniger abträglich. Gelegentlich war der Versammlungsraum bei der BKK GilSei bei einigen besonders interessanten Themen mit 60 und mehr Besuchern schon recht eng.

Ich habe es vermieden, an den Anfang meiner Ausführungen meine mehr oder weniger persönliche Sichtweise als Leiter einer Selbsthilfegruppe zu skizzieren. Gestatten Sie mir dazu jetzt und an dieser Stelle nur ein paar wenige Schlagworte.

Mit geht es wie vielen SHG-Leitern, die schon die siebzig überschritten haben und 10 und mehr Jahre "dabei" sind. Wir haben zwar gelernt mit der Krankheit zu leben (nicht immer!), aber immer dann, wenn wir - wie gerade geschehen - wieder einen langjährigen Mitstreiter und Mitbegründer unserer Selbsthilfegruppe zu Grabe getragen haben, spüren wir, wie zerbrechlich, verletzlich wir doch sind. Alle SHG-Leiter engagieren sich in besonderer Weise für andere erkrankte Männer bei deren Suche nach Bewältigungsstrategien. Deshalb sollte auch das Erwähnung finden: Voll großer Sorge, verständlicher Sorge, kommen Erstbetroffenen in unsere Selbsthilfegruppe oder kontaktieren uns telefonisch, fragen, werden informiert und gehen dann zu der von ihnen favorisierten Therapie und reagieren auf unsere Einladungen zu weiteren SHG Besuchen wenn überhaupt dann abwehrend: Nein, ich komme nicht mehr. Bei euch da hört man so schlimme Sachen. Die ziehen mich richtig runter. Ich frage mich dann selbstkritisch: Was hast Du falsch gemacht? Denn es handelt sich um dieselben schlimmen Sachen, die vorher eingehend hinterfragt wurden. Oder liegt es daran, dass mehr als 80 Prozent der Operierten und Bestrahlten glauben, sie seien endgültig geheilt, der Krebs käme nie wieder?

Als SHG-Leiter organisiere ich wie auch viele andere gleichzeitig den Verein und Veranstaltungen, besorge die Finanzierung, Sorge für eine weitgehende uro-onkologische Mitgliederinformation und helfe obendrein auf Landes- und Bundesebene mit, dass wir Kranken bei der gesundheitspolitischen Weichenstellung ausreichend gehört werden. SHG-Leiter sind dabei zumeist auf sich allein gestellt. Ja natürlich, ein Privatleben gibt es auch noch. Da beruhigen wir, ich auch, nicht selten unsere Ehefrau oder Partnerin: Ja, ich werde jetzt kürzer treten, weil die Einsicht wächst, dass die Zeiträume für unsere persönliche Zukunftsplanung immer kürzer werden. Früher im Berufsleben haben wir es aus welchen Gründen auch immer tunlichst vermieden, es sei denn, es ging nicht anders, einen Nachfolger aufzubauen. Jetzt wäre ein solcher höchst willkommen, aber leider nicht in Sicht! Warum eigentlich? Weiter in das Klagelied einzustimmen möchte ich uns ersparen.

Das Selbstverständnis unserer Selbsthilfegruppe und unserer übergeordneten Organisationen, nämlich unser Hilfsangebot, ist ohne Spenden, allen voran die Deutsche Krebshilfe, Sponsoringaktivitäten und einer Menge ehrenamtlichen Engagements nicht denkbar. Das Sponsoring durch Pharmaunternehmen spielt bei uns keine Rolle, haben doch die Deutsche Krebshilfe und unser Bundesverband hohe Hürden errichtet.

An dieser Stelle möchte ich mich persönlich wie auch im Namen des Vorstandes ganz herzlich bei allen Förderern für deren vielseitige und großzügige Unterstützung bedanken! Beispielhaft nennen möchte ich in diesem Zusammenhang zunächst die "Helfenden Hände" in unserer SHG. Auf Gesundheitstagen und auf Großveranstaltungen sind sie zur Stelle, vor Ort unser Selbsthilfeanliegen eindrucksvoll darzustellen. Und sie sind es, die an erster Stelle den bei uns Ratsuchenden geeignete Informationswege aufzeigen. Durch die "Helfenden Hände" sind unsere Veranstaltungen erst möglich worden. Und, ich betone das erneut und gern: Diese Mitglieder - allesamt selbst von der Krebskrankheit betroffen - haben die positive Wahrnehmung unserer Selbsthilfetätigkeit in der Öffentlichkeit maßgeblich geprägt.

Beispielhaft ist auch die Großzügigkeit unserer Sponsoren aus den Reihen unserer Mitglieder. Besonders großzügig war die Spende von Herrn Siegmund Müller, Bielefeld-Sennestadt. Ebenfalls großzügig zu nennen sind die Spenden von Dr. Hans Brinkmann, Egon Stranghöner, Werner Kater, Dieter Kott, Wolf Ebmeyer, Albert Hogt, Richard Denz

und Günter Kremser. Wir möchten ihnen, aber auch den vielen anderen jetzt ungenannt gebliebenen Spendern, ganz herzlich danken. Jede Spende ist für uns Verantwortliche auch gleichzeitig eine Verpflichtung. Bleiben Sie, die Helfer, Förderer und Sponsoren, uns weiterhin gewogen und treu und lassen Sie uns gemeinsam betroffenen Männern und deren Angehörigen in einer schwierigen Lebenssituation zur Seite stehen!

Fazit : Es war ein erfolgreiches Jahr, soweit das Wort erfolgreich für die Tätigkeit in der Selbsthilfe zutreffend verwendet werden kann: Wieder viele Aktivitäten, ein sich ständig erweiterndes und modernes Informationsnetzwerk innerhalb der Selbsthilfegruppe mit einer Menge an guten Kontakten zu den anderen Selbsthilfegruppen in OWL, viele öffentliche Informationsveranstaltungen, ein hohes Besucheraufkommen bei unseren Gruppengesprächen und Akzeptanz in der Ärzteschaft.

Insgesamt bleibt nach 11 Jahren aktiver Selbsthilfe in der PSA Selbsthilfegruppe in Bielefeld festzustellen, dass sich unser freiwilliges Engagement mit Hilfe der regionalen Förderung durch Krankenkassen, durch großzügige finanzielle Spenden und durch unsere regional übergreifende Sichtweise, sprich Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfegruppen, effektiver, zielgruppengerechter, themenübergreifender und gebündelter weiter entwickeln konnte.

Wolfgang D. Frost
 PSA Selbsthilfegruppe Prostatakrebs in Bielefeld
 im Februar 2012

Veranstaltungskalender 2011 der PSA Selbsthilfegruppe Prostatakrebs

Termin	Wo	Für wen	Thema
Januar Donnerstag 20.01.2011 16.30 Uhr	BKK GilSei Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede	Gruppentreffen + Gäste	1. Die SHG beantwortet Ihre Fragen 2. Wa 49 Teilnehmer Leitlin Marke Hormo Zusammenfassung von W.D. Frost
das ist gleichzeitig unsere Vorbereitung auf unsere Besucherinformationen an den Gesundheitstagen auf unserem Stand in der Bielefelder Stadthalle			
Wochenende Fr/Sa/So 28.+29.+30.01.2011	Stadthalle Bielefeld	136 Teilnehmer	Gesundheitstage In der neuen Bielefelder Stadthalle
Februar Donnerstag 17. Februar 2011 16.30 Uhr Zu dieser Veranstaltung erfolgt noch eine gesonderte Einladung	BKK GILSEI Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede	Mitgliederversammlung anschließend Gruppentreffen + Gäste 39 Teilnehmer	1. Ordentliche Mitgliederversammlung 2. "Herr Doktor, ich habe da mal eine Frage" Der Urologe Dr. med. Dirk Wippermann beantwortet Fragen
Februar Samstag 26. Febr. 2011 10.00 bis ca. 17.45 Uhr	Ravensberger Park (RaSpi)	Gemeinsame Initiative von Franziskus	Experten-Vorträge zu versch. Krebserkrankungen, Therapien, Nebenwirkungen.....u.a. 14.30 Raum 1 Nebenwirkungen 15.30 Raum 2 Cyber-Knife; 16.30 Raum 3 Prostatakrebs-Dr. Hinkel und W.D. Frost;
60 Teilnehmer allein an unserer Veranstaltung zum Thema Prostatakrebs mit Dr. Hinkel +Prof. Pfitzenmaier,Bielefeld, Dr. König, Bad Oeynhausen, Prof. Schäfer, Lemgo			

März Donnerstag 17.03.2011 16.30 Uhr	BKK GilSei Winterstr. 49 in 41 Teilnehmer	Gruppentreffen + Gäste Neubetroffene	1. Die SHG beantwortet Ihre Fragen 2. Vortrag Prof. Pfitzenmaier Ev.KKH BI
April Donnerstag 14.04.2011 16.30 Uhr	BKK GilSei Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede 26 Teilnehmer	Gruppentreffen + Gäste	1. Die SHG beantwortet Ihre Fragen 2. Mein persönlicher Status und Vorbereitung auf ein gelungenes Arzt-Patienten-Gespräch Vortrag und Erfahrungsaustausch mit Peter Ertel
Mai Donnerstag 19.05.2011 16.30 Uhr	BKK GilSei Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede 33 Teilnehmer	Patiententag Gruppentreffen Angehörige, Gäste	1. Die SHG beantwortet Ihre Fragen 2. Expertenvortrag zum Thema HistoScanning Dipl. Ing. Tingelhoff, Fa. Histoscan
Juni Donnerstag 16.06.2011 16.30 Uhr	BKK GilSei Winterstr. 49 in 33647 Blfd. 31 Teilnehmer	Gruppentreffen Angehörige, Gäste	1. Die SHG beantwortet Ihre Fragen 2. Vortrag zum Thema Palliativmedizin von Dr. Probst
Veranstaltungskalender 2011 der PSA Selbsthilfegruppe Prostatakrebs			
Termin	Wo	Für wen	Thema
Juni Dienstag 21.06.2011	Bad Nauheim Busfahrt	Gemeinsame Veranstaltung mit der SHG in	Vorträge und Besichtigungen in der Kurklinik Bad Nauheim.
Gemeinschaftsveranstaltung mit der Selbsthilfegruppe Lippe - Anmeldung bei Wolfhard D. Frost oder bei Gerhard Lappenbusch, Bad Salzuflen unter Tel. 05222-83292		31 Teilnehmer	Klinik hat die unsere SHG
			Partizipationskosten nicht an Frühzeitige Anmeldung bei ist empfehlenswert
Juli Donnerstag 21.07.2011 16.30 Uhr	BKK GilSei... Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede 28 Teilnehmer	Gruppentreffen + Gäste	1. Die SHG beantwortet Ihre Fragen 2. Prostatakrebs - was nun? Der Vortrag von W.D. Frost wendet sich in erster Linie an Neubetroffene und an diejenigen, die hilfreiche Informationen zur Früherkennung von der Selbsthilfegruppe erwarten.
August Donnerstag 18.08.2011 16.30 Uhr	BKK GilSei Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede 35 Teilnehmer	Gruppentreffen	1. Die SHG beantwortet Ihre Fragen 2. Vortrag von Herrn Heyne zum Thema Diabetes
September Donnerstag 15.09.2011 16:30 Uhr	BKK GilSei Winterstr. 49 in 33647 Blfd. 40 Teilnehmer	Gruppentreffen +	1. Die SHG beantwortet Ihre Fragen 2. Erfahrungsaustausch mit Hans-Günter Pyko - Lebensqualität

Oktober Donnerstag 13.10. 2011 16.30 Uhr	BKK GilSei Winterstr. 49 in 33647 Blfd.- 28 Teilnehmer	Gruppentreffen +	1. Die SHG beantwortet Ihre Fragen 2. Erfahrungsaustausch mit Klaus Voß- Was tut der Seniorenbeirat der Stadt Bielefeld für uns?
Fortsetzung nächste Seite			
November Donnerstag 17.11.2011 16.30 Uhr	BKK GilSei Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede 52 Teilnehmer	Gruppentreffen	1. Die SHG beantwortet Ihre Fragen 2. Wenn PSA wieder steigt - Vortrag und Diskussion mit Prof. Pfitzenmaier CA der Urologie im ev. KKH Bielefeld ----- Abendveranstaltung mit Jahresrückblick auf 2011, Loben und Auszeichnen verdienter Mitglieder und privater Spender, Vorstellen des Veranstaltungsprogramms 2012 Gemeinsames Abendessen
November Freitag 25.11.2011 18.00 Uhr	Hotel am Ibero Oerlinghaus Anfahrtskiz 58 Teilnehmer	Gruppentreffen, nd	Vorstellen des Veranstaltungsprogramms 2012 Gemeinsames Abendessen
Dezember Donnerstag 15.12.2010 16.30 Uhr	BKK GilSei Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede 60 Teilnehmer	Gruppentreffen	1. Die SHG beantwortet Ihre Fragen 2. Vortrag zum Thema von Prof. Axel Semjonow, UK-Münster, anschließend Fragen und Diskussion

PSA-Gruppe Veranstaltungen 2011a.doc

- Version 06.01.2011

Terminliche und thematische Änderungen bleiben vorbehalten

Weitere Informationen:

PSA Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Bielefeld Bessemerweg 13 33611 Bielefeld Tel 0521 87 11 97

Änderungen und Zusatztermine können auf der Webseite der PSA-Selbsthilfegruppe eingesehen werden: www.prostata-sh.info und dort unter "Service und Downloads"

Die ab 01.01.2010 kostenlose Beratungshotline des Bundesverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe

„Patienten für Patienten“ ist jew. Dien/Mittw./Donn. von 15 bis 18 Uhr erreichbar über die Ruf. Nr. 0800 70 80 123

Die Ergebnisse der Veranstaltungen und der Einzelprojekte:

Januar 2011 – 1. Strahlentherapie - 2. Gesundheitstage

1. W.D.Frost gab einen groben Überblick, was an neuen Therapien, neuen Medikamenten und gesundheitspolitischen Maßnahmen für uns wichtig ist. Gleichzeitig war das für die Mitglieder der Standbesetzung für die Gesundheitstage ein update-Seminar bzgl. grundsätzlicher Aussagen zur Früherkennung.
2. Die Gesundheitstage wurden gut besucht; 205 substanzielle Gespräche wurden an unserem Infostand geführt. Das sollte besonders erwähnt werden: Erstmals hat ein Vertreter der Nachbar-SHG, Walter Meister, mit uns zusammen Standdienst gemacht.
Das Ziel, in der Öffentlichkeit die Notwendigkeit zur Früherkennung darzustellen, wurde erreicht.

Februar 2011 – 1. Mitgliederversammlung - 2. Herr Doktor, ich habe da mal eine Frage - 3. Gemeinschaftsveranstaltung mit den hiesigen Krankenhäusern

1. Mitgliederversammlung - Eine Rückblende auf eine ereignisreiches Jahr, in welchem leider auch drei Mitglieder ihren Kampf gegen den Krebs verloren haben.

2. Wie immer, wenn Dr. Wippermann kommt, ist die Veranstaltung gut besucht. Eine Veranstaltung mit einem hohen Wert an Einzelinformationen zum Arzt-Patientengespräch. Wertvoll ist die laienverständliche Sprache von Dr. Wippermann.
3. Das Podium der von Wolthard D. Frost moderierten Veranstaltung zum Thema Prostatakrebs war hochkarätig besetzt mit Chefärzten aus den urologischen Kliniken in Bielefeld, aus der Strahlklinik in Lemgo und dem Rehabilitationszentrum in Bad Oeynhausen-Oexen; und die Zuschauer/Zuhörer kamen mit ihren Fragen auch durch. Und was in der Veranstaltung nicht zuende besprochen werden konnte, fand im Foyer seine Fortsetzung. Fazit: Wäre Rundum gelungen gewesen, wenn sich die Technik der Akustikanlage dem sonst hohen Niveau angepasst hätte.

März 2011 – Therapieoption: Radikale Prostatektomie und Was bringt uns da vinci?

Die Vorträge von Prof. Pfitzenmaier sind immer gut verständlich, sie sind unterlegt mit verständlichen Beispielen; und Fragen sind bei Prof. Pfitzenmaier immer willkommen. Spontan kam der Wunsch auf, wir sollten Prof. Pfitzenmaier häufiger einladen.

April 2011 – Mein persönlicher Status und Vorbereitungen auf ein gelungenes Arzt-Patientengespräch

Im Nachgang zu dem überzeugenden Vortrag von Peter Ertel erreichte mich der nachfolgende Brief, den ich in Auszügen gern weitergebe: *Sehr geehrter lieber Herr Frost, leider kann ich ja wegen meiner Tätigkeit in der Bezirksvertretung Brackwede - die immer wieder den Donnerstag mit Terminen belegt - nicht an allen Veranstaltungen der PSG teilnehmen. Um so mehr habe ich mich gefreut, dass ich das Gruppentreffen am 14.4. erleben durfte. Die Arbeit, die sich Peter Ertel gemacht hat, ist sehr anerkennenswert und hat mich teilweise sehr nachdenklich gemacht.H.B.* Ähnliches teilte mir unser langjähriges Mitglied, Mitbetroffener und Internist M.J. mit. Ich kann mich dem nur anschließen und ich denke wir freuen uns alle, mit Peter Ertel einen Moderator in unserer Mitte zu haben, der ohne zu belehren uns lehren und leiten kann.

Mai 2011 – Histoscanning - ein Experte berichtet

Von Fachkreisen unterschiedlich bewertet und von Patienten als ein "besseres Bildgebungsverfahren als wir es bisher hatten" erwartet, haben wir von einem Vertriebler aus dem Hause Histoscanning, Dipl.-Ing. Tingelhoff, erstaunlich offen Details und Vorzüge wie auch Grenzen dieser Gerätetechnik vernommen. Fazit: Eine möglicherweise zukunftssträchtige Bildgebungstechnik, für uns aber vermutlich in zu weiter Ferne.

Juni 2011 - 1. Palliativmedizin Dr. Probst - 2. Besuch der Kurklinik in Bad Nauheim, Gemeinschaftsveranstaltung mit der SHG in Lippe

1. Ein einfühlsamer Vortrag und wohldosierte Informationen zur Palliativsituation. Über die tatsächliche Praxis am Lebensende war uns doch bisher wenig bekannt. Der Vortrag war für fast alle Anwesenden ein erster Einblick in die Palliativmedizin, der hoffentlich oder Gott-sei-Dank -oder sogar beides- lebenszeitlich für uns früh genug erfolgte. Gelernt haben wir: Ebenso wie bei Vorsorge und Früherkennung müssen wir Patienten mit spezifischen Information über den palliativen Abschnitt unseres Lebens informiert werden, aufgeklärt werden. Der eine mehr medizinisch-technisch, der andere mehr mit behutsamen Worten
2. Wir konnten nicht nur die Klinik in Bad Nauheim besuchen und besichtigen; wir erhielten mittels Experten-Vorträgen Informationen zu uns wichtigen Themen wie Impotenz und Inkontinenz sowie den Voraussetzungen eine erneute Rehabilitation zu beantragen. Auf dem Rückweg in Richtung Ostwestfalen waren wir der Meinung: Wer bei dieser Veranstaltung nicht dabei war, hat was verpasst.

Juli 2011 – Prostatakrebs -was nun?

Eine insbesondere für Neubetroffene willkommene Veranstaltung, die Fragen zu stellen, die man beim Urologen eigentlich hätte stellen wollen. Der anschließende Erfahrungsaustausch hätte wie immer bei diesem Thema noch Stunden andauern können. Es mußten viele Fragen bzgl. der Früherkennung und noch mehr zur Biopsie beantwortet werden.

August 2011 Diabetes

Herr Heyne, Pharmareferent und ebenfalls Betroffener, vermittelte anschauliche Details zu einer bedeutenden Krankheit im Alter mit Auswirkungen auf den Prostatakrebs

September 2011 – Erfahrungsaustausch mit H.-G. Pyko

Folgediskussion zum Vortrag von Peter Ertel vom April und jede Menge Erfahrungsaustausch engagiert moderiert von H.-G. Pyko

Oktober 2011 – Was macht eigentlich der Seniorenbeirat?

Klaus Voß, Mitglied des Bielefelder Seniorenbeirates, berichtet aus dem städt. Seniorengremium und diskutiert mit den Mitgliedern der SHG.

November 2011 – 1. Wenn der PSA-Wert wieder steigt, Vortrag und Diskussion mit Prof. Pfitzenmaier, Chefarzt der Urologie im evKH Bielefeld, 2. Jahresabschlußveranstaltung

1. Es war kein bedrückendes Szenario, welches Prof. Pfitzenmaier aufzeigte für den Fall, dass der PSA-Wert wieder steigt, dass sich ein Rezidiv entwickelt, dass der Prostatakrebs entgegen allen Hoffnungen wieder zu wachsen beginnt. Prof. Pfitzenmaier beschrieb und erläuterte Maßnahmen zur Diagnose und Therapieoptionen, die uns zeigen: Da gibt es noch einige Pfeile im Köcher, da geht noch eine ganze Menge.
2. wie immer harmonisch und wieder einmal mit unerwarteten Beiträgen der Teilnehmer

Dezember 2011 – Prof. Semjonow referierte zum Thema PSA

Prof. Semjonow, Leiter des Prostatazentrums und des urologischen Forschungslabors am Universitätsklinikum Münster, kam einer Einladung nach aus dem Frühjahr 2011 und begann seinen Vortrag gleich mit zwei mahrend erhobenen Zeigefingern: Prostatakrebs sei nicht gleich Prostatakrebs. Prostatakrebsarten würden eine immense Bandbreite abdecken von völlig harmlos bis hin zu hochgefährlich. Und in Richtung Internet mahnt der Experte zur Vorsicht. Es könne in der Medizin gut sein, ein wenig konservativ zu denken. Uns tat es sichtlich gut zu hören, dass der Universitätsmann in der Existenz von Selbsthilfegruppen eine Kontrollfunktion in Richtung der behandelnden Urologen sah.

Multiplikatorenschulung von SHG-Mitgliedern

Unsere Multiplikatoren, Mitglieder unserer SHG, H.-G. Pyko, Peter Ertel, Wolfhard + Annette Frost haben zugehört u. mitgeschrieben ...

- Auf dem Patiententag in Bad Oeynhausen-Oexen
- Auf dem Besuch der urologischen Klinik Kastringius in München,
- In der Sprechstunde bei Prof. Reske, Uniklinik Ulm
- Im Gespräch mit Dr. Hinkel, Franziskus Hospital, Bielefeld
- Im Gespräch mit Prof. Pfitzenmaier, ev. KKH Bielefeld
- Am Patiententag der SHG in Münster, Prof. Hertel, Dr. Bögemann
- Auf dem Bundeskongress des BPS in Würzburg Prof. Heidenreich
- Auf dem Therapieseminar des Landesverbandes in Essen
- Seminar des LPS in Mülheim bzgl. Zusammenarbeit mit Prostatazentren, Dr. Magon
- Patiententag in München Planegg Profs. Molls, Herbst, Groettrup und Manseck; Drs. Eichhorn, Djamali und Oberneder, Dipl.Phys. Kopp
- Beim Arbeitskreis Fortgeschrittenes PCa des BPS in München und in Witzhausen
- auf dem Urologenkongress in Hamburg
- beim Besuch der SHG promann in Hamburg, Vortrag Prof. Doehn zur Immuntherapie
- Besuch im Strahlencentrum Hamburg bei Prof. Seegenschmiedt wg. CyberKnife
- Besuch der Patiententage in Dortmund

Beteiligung von Mitgliedern unserer SHG an regionalen und überregionalen Veranstaltungen/Verbandsaktivitäten

- Mitwirkung im erweiterten Vorstand des Landesverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe NRW e.V. LPS
- Kassenprüfung/Revision bei unserem Bundesverband BPS in Gehrden (3 Tage)

- Teilnahme am Arbeitskreis "Fortgeschrittenes Prostatakarzinom in München und Witzenhausen
- Artikel und Berichte verfassen für das BPS-Magazin
- Mitwirken an den Vorbereitungen des BPS zu einer Online-Schulung zum Thema Ernährung bei Prostatakrebs
- Beteiligung am Krebsinformationstag der Bielefelder Krankenhäuser
- Teilnahme an den Bielefelder Gesundheitstagen
- Artikel und Berichte verfassen für die Teilnehmer an den Patiententagen von Dr. Eichhorn in München-Planegg
- Teilnahme an einem Seminar des Landesverbandes LPS zum Thema: Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen mit Prostatakrebszentren
- Mitwirkung eines Vereinsmitgliedes im Seniorenbeirat der Stadt Bielefeld

Besuche und Vorträge von Mitgliedern unserer SHG bei anderen Selbsthilfegruppen

- Besuch des Patiententages der SHG in Lippe
- Besuch des Patiententages in Münster
- Besuch der Selbsthilfegruppe in Münster
- Besuch der Selbsthilfegruppe Hamburg
- Ehrung des SHG-Leiters Gütersloh im Auftrag von LPS und BPS

Besondere vereinsinterne Veranstaltungen und Betätigungen

- Updateseminar für die Standbesetzung der Gesundheitstage: Was gibt es Neues?
- Mitgliederversammlung im Februar 2011
- Erweiterte Vorstandssitzung im September 2011
- Jahresabschlussfeier
- Beteiligung von 12 Gruppenmitgliedern an drei Tagen als Berater und Informanten auf unserem Stand auf den Bielefelder Gesundheitstagen

Organisation, Verwaltung, Kommunikation, Webseite:

Die Nachfrage in unserer Infothek, einer Eindeutschung medizinischer für Laien unverständlicher Begriffe, hält unvermindert an. Wir hatten in 2011 durchschnittlich 195 Anfragen pro Tag, über 25.000 im Jahr. Durchschnittlich sieht sich jeder Besucher mind. 3 Einträge an. Unsere Webseite wird in periodischen Abständen aktualisiert. Unser Ziel ist nach wie vor, die gesuchte Info beim dritten Klick zu erreichen. Leider läßt sich nicht ganz ausschließen, dass immer noch der eine oder andere Eintrag aus den Anfangszeiten vor 10 Jahren heute nicht mehr ganz aktuell ist. Wir sind Ihnen dankbar, wenn Sie uns Abweichungen oder veraltete Informationen melden. Entlastend für den Vorsitzenden wäre es, wenn sich künftig für die Pflege und Gestaltung unserer Webseite ein oder zwei Mitglieder unseres Vereins verantwortlich fühlen würden.

Rd. 3600 Begriffe sind in der Infothek der Webseite enthalten und erläutert. Abiraterone, Abiraterone-Zulassung, Bauchdeckenkatheter, Eligard Nebenwirkung, kribiform, Abiraterone Nebenwirkungen, S3-Leitlinie Prostatakrebs, salvage Operation, Clavien Klassifikation, Proliferationsaktivität, Nagalase und hormonrefraktär waren die häufigsten Abfragen in 2011.

Die telefonischen Anfragen zu Problemen rund um Diagnose und Therapie des PCa gingen im Vergleich zum Vorjahr zurück und lagen im Jahresdurchschnitt bei 1 bis 2 Anrufen pro Werktag, das sind etwa 300 im gesamten Jahr. Diese Anfragen verbrauchen zeitlich in der Regel selten weniger als 20 Minuten, häufiger eher 30 Minuten, bei rd. 5 Prozent der Anfragen dauert das Telefongespräch bis zu einer Stunde, selten darüber. Etwa ein Fünftel der Anrufer ruft ein zweites Mal an, ein nur sehr geringer Prozentsatz ein drittes Mal. Rückmeldungen bzgl. des anschließenden Krankheitsverlaufes sind wie immer äußerst selten. Die Sonntags- und

Spätabendanrufer sind deutlich weniger geworden, vermutlich weil der Krebsinformationsdienst in Heidelberg rund um die Uhr und auch an Wochenenden erreichbar ist.

Die Vereins-/SHG-Verwaltung erfolgt nach wie vor in dem von der Familie Siekmann-Frost eingerichteten Büro mit Hilfe von PC, Internet, Fax, Email, Telefon mit W-LAN und Skype. Die telefonische Informationsweitergabe und die Telefonbetreuung werden durch die Büroausstattung der Familie Siekmann-Frost unterstützt.

Die Gruppenmitglieder werden regelmäßig durch schriftliche Einladung einschl. diverser Beilagen informiert, die auch auswärtige Termine anderer SHG'n und sonstige krankheitsbezogene Veranstaltungen enthält, bis hin zum Weiterbildungsangebot der Mildred-Scheel-Stiftung in Köln. Weitere Informationen sind das BPS Magazin, Ratgeber Krebs und regelmäßig verteilte gruppeneigene Infoblätter „Was gibt es Neues“ (Aktuelles aus der Region und dem Internet zum Thema Prostatakrebs).
Kranke und nicht reisefähige Mitglieder des Vereins erhalten das BPS-Magazin zugeschickt.

Die PSA Selbsthilfegruppe in Zahlen

80 eingetragene Mitglieder im gemeinnützigen Verein am Jahresende 2011
überwiegend aus Bielefeld und Umgebung, weiter entfernte Mitglieder wohnen in Höxter, Paderborn, Rheda-Wiedenbrück, Versmold, Porta-Westfalica und Schieder-Schwalenberg
ältestes Mitglied Jahrgang 1926, jüngstes Mitglied Jahrgang 1958

3 Vereinsmitglieder in 2011 verstorben; (Jörg Obermöller 10.10.; Günter Kloesel 16.5.; Wolfgang Fiedler 11.3.); 1 Kündigung der Mitgliedschaft in 2011, 1x Beendigung wegen Umzug in 2011

Der jährlich bereinigte Adressenpool umfasst derzeit 122 Adressen, das sind Vereinsmitglieder und weitere Interessenten/Betroffene, die sich mind. einmal im Jahr auf unseren Veranstaltungen in die Anwesenheitsliste eingetragen haben. Hinzu kommen sechs Leiter anderer SHG'n, vier Urologen und zwei Krankenkassenmitarbeiter.

16 Gruppentreffen in 2011 - das sind 747 persönliche Kontakte zu Besuchern auf unseren Veranstaltungen; Durchschnittlich besuchten mehr als 46 Vereinsmitglieder sowie interessierte Betroffene und deren Angehörige unsere Gruppentreffen u. Veranstaltungen.

In ca. 2monatigem Abstand wurden im Berichtsjahr durchschnittlich 130 Betroffene und Interessierte aus Bielefeld und im Großraum OWL postalisch über unsere Veranstaltungen und Aktivitäten informiert darunter die Nachbar-SHG'n in Lippe, Paderborn, Arnsberg, Kassel, Gütersloh, die zweite Bielefelder SHG Prostatakrebs und ausgewählte Urologen aus der Region. Für fünf Langzeitkranke, die unsere Veranstaltungen nicht mehr besuchen können, haben wir einen postalischen Informationsdienst eingerichtet mit Umdrucken, die wir anlässlich der Gruppentreffen verteilen und natürlich auch das BPS-Magazin.

Per Email wurden im abgelaufenen Jahr 155 Anfragen von Betroffenen und/oder Angehörigen zu PK beantwortet, per Telefon 300. Telefonische Anfragen waren rückläufig, nicht zuletzt wegen der mittlerweile überall bekannten Hotlines der Deutschen Krebshilfe und des BPS. Manch ein Anrufer nimmt darauf Bezug.

Die Einnahmen aus Fördermitteln von Bundesverband BPS, Landesverband LPS und Krankenkassen sowie aus Mitgliedsbeiträgen und Spenden unserer Mitglieder betragen 7555,00 Euro, unsere Ausgaben beliefen sich auf 4851,93 Euro. Der Überschuß von 2703,07 dient zur Mitfinanzierung eines Patiententages in 2012.

Wolfgang D. Frost
für den Vorstand des gemeinnützigen Vereins PSA Selbsthilfegruppe Prostatakrebs in Bielefeld
Im Februar 2012