leben

Das Mitteilungsblatt der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft e. V.

Jahrgang 19, Ausgabe 02/2019, ISSN 1864-7804

Familiäres Krebsrisiko

Wie viel liegt in den Genen?

Bald Deutschlands größte Selbsthilfegruppe

Die Kommunikationsplattform „yeswecan!cer“

Was essen bei Krebs?

Eat What You Need e. V. – Allianz für bedarfsgerechte Ernährung bei Krebs

We take cancer personally

Patienten stehen im Mittelpunkt unseres Handelns bei Roche.

Sie motivieren und inspirieren uns bei der Erforschung und Entwicklung neuer Arzneimittel und Therapiekonzepte, die das Leben von Krebspatienten weltweit verbessern sollen.

Viele Forschungsergebnisse haben schon zu bedeutenden Fortschritten in der Krebstherapie geführt – und unsere Forschung geht ständig weiter.

Roche

Doing now what patients need next

Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,
liebe Mitglieder der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft,

haben Sie sich schon einmal die Frage gestellt: »Komme ich aus einer Krebsfamilie?« In manchen Familien bleibt es nicht bei einer Krebserkrankung. Es kann vorkommen, dass gleich mehrere Familienmitglieder betroffen sind. Von manchen Krebsarten, wie dem Brustkrebs oder dem Darmkrebs, weiß man inzwischen, dass sie von einer Generation zur nächsten vererbt werden können. In bis zu zehn Prozent der Fälle beruht eine Krebserkrankung auf einer angeborenen genetischen Veranlagung. Handelt es sich in einer Familie tatsächlich um eine erbliche Krebserkrankung, so bedeutet dies für die direkten Verwandten der Erkrankten, also deren Eltern, Geschwister und Kinder, dass sie unter Umständen selbst und auch schon in jungen Jahren ein erhöhtes Risiko für diese Erkrankung haben.
Die Auseinandersetzung mit dieser Fragestellung kann seelisch sehr belastend, aber auch lebenswichtig sein. Denn bei den meisten Formen von erblichen Tumoren lässt sich das Erkrankungsrisiko durch Befolgen von Vorsorgeempfehlungen reduzieren. Doch wer sollte sich mit dieser Frage und insbesondere ihrer Beantwortung genauer befassen? Kurz gesagt: Menschen mit einem hohen familiären Risiko sollten sich intensiv beraten lassen und regelmäßig zur Krebsfrüherkennung gehen.

Im besten Fall stellt sich bereits bei einer Erstberatung in der Humangenetik heraus, dass es keinen Anhaltspunkt für ein erhöhtes Erkrankungsrisiko gibt und die ratsuchende Person demselben Risiko ausgesetzt ist, wie die Allgemeinbevölkerung. Die Kenntnis aller Fakten, aber auch die Perspektive hinsichtlich der Optionen, die sich bieten, falls ein Gentest nicht die erhoffte, aber durchaus mögliche Entlastung bringt, erlauben überhaupt erst eine fundierte Entscheidung für oder gegen eine ausgeweitete Krebsprävention des Einzelnen, die dann in ausgewählten zertifizierten Zentren für Betroffene möglich ist und von den gesetzlichen Krankenversicherungen auch finanziert wird. Wir danken Frau Prof. Dr. Ursula Froster, der Vorstandsvorsitzenden der Sächsischen Krebsgesellschaft, für den umfangreichen Einblick in den aktuellen Forschungsstand zum familiären Krebsrisiko (ab Seite 4).

Welche Informationen suchen Sie? Können wir Ihnen behilflich sein? Sprechen Sie uns in den Krebsberatungsstellen an.

Ihr Team der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft

Prof. Dr. med. Hans-Joachim Schmoll
Vorstandsvorsitzender

Sven Weise
Geschäftsführer

Inhalt

Forum Onkologie

Familiäres Krebsrisiko – Wie viel liegt in den Genen? 4
Grundlagenforschung: Endogene Retroviren 22

SAKG Aktiv

Lesecafé „ONKO-logisch“ 8
Hör-Tipp 9
Gemeinsam gegen den Krebs – Krebsaktionstag 2019 in Halle (Saale) 12
Die SAKG in der digitalen Welt – Mach aus jedem Einkauf eine gute Tat! 19
Weil wir mit dem Herzen hören! 20
An die Arbeit – Unterstützung auch für Arbeitgeber 21

Ernährung

eat what you need – Was essen bei Krebs? 10

Kooperationspartner

Förderer der SAKG: Krankenhaus St. Elisabeth und St. Barbara Halle (Saale) 13

Selbsthilfe

yeswecan!cer – Bald Deutschlands größte Selbsthilfegruppe 14
PINK Paddler – Paddeln gegen Brustkrebs 24
Nachrichten aus der Selbsthilfe 25

Aktuelles

Klinische Krebsregister – Warum das? 16
+++ Kurz gemeldet +++ 26

Sonstiges

Krebsberatungsstellen der SAKG 6
Fördermitglieds- und Mitgliedsantrag 18
Impressum 23

Wie viel liegt in den Genen?

Familiäres Krebsrisiko

Krebs entsteht durch Veränderungen der Erbsubstanz (Mutation). Eine erste Mutation stellt das Signal für eine wachsende Kaskade aufeinander folgender Mutationen dar, die je nach Fortschreiten der Zellveränderungen ein Cluster unterschiedlich genetisch veränderter Zellen bilden. Mutationen führen zu einer Fehlsteuerung des Zellzyklus und der Proteinsynthese. Ob eine initiale Mutation zu einer Krebserkrankung führt, hängt von der Funktion weiterer Gene, z. B. Reparaturgene, ab. Neben den genetischen Veränderungen sind Umwelt und Lebensstil weitere Faktoren, die die Entwicklung der Krebserkrankung auslösen.

Beginnen genetische Veränderungen örtlich begrenzt und spontan in einer differenzierten Körperzelle, entstehen somatische Mutationen. Diese sind zunächst auf ein einzelnes Organ, z. B. auf den Darm, die Brustdrüse usw. begrenzt. Diese Krebserkrankungen treten zufällig (sporadisch) auf. Das Erkrankungsalter liegt meist nach dem 60. Lebensjahr. Somatische Genveränderungen werden in der Regel nicht vererbt. Obwohl eine genetische Veränderung vorliegt, besteht kein familiäres Krebsleiden. Krebs beruht immer auf Veränderungen der Erbsubstanz – aber nicht jeder Krebs ist erblich. Familiäre Krebserkrankungen machen ca. 25 % aller Krebserkrankungen aus; erbliche ca. 5 bis 10 %.

Ungefähr 25 % aller Krebspatienten haben in ihrer Familie Verwandte, die ebenfalls an Krebs erkrankt sind. Bei ca. 5 bis 10 % aller Krebserkrankten wird bereits aus der Familienanamnese deutlich, dass Krebserkrankungen auf einer Seite der Abstammungslinie in mehreren Generationen hintereinander auftreten. Diesen „erblichen“ (hereditären) Krebserkrankungen liegen Genveränderungen zugrunde, die bereits in den Keimbahnzellen, der Eizelle oder der Samenzelle, vorhanden sind. Keimbahnmutationen folgen einem autosomal dominanten Erbgang. Das Risiko für Kinder eines Betroffenen, selbst Anlageträger zu sein, beträgt 50 %, unabhängig vom Geschlecht. Die Risiko-Mutation ist in allen Körperzellen vorhanden. In welchem Organ sich die Krankheit Krebs manifestiert, hängt von der Aufgabe und Funktion ab, die das veränderte Gen im „Normalzustand“ im jeweiligen Organ hat. Folge einer Keimbahnmutation sind meist typische Muster von Krebserkrankungen. Sie können verschiedene Organe betreffen.

Familiäre und erbliche Krebserkrankungen treten oft bereits in jungem Alter auf. Dies ist darauf zurückzuführen, dass die erste Mutation bereits vor der Geburt in allen Zellen vorliegt. Jeder Mensch erbt je eine Kopie der Erbanlagen vom Vater, die andere von der Mutter. Durch Ausfall der zweiten Kopie des Gens oder Veränderungen in weiteren Genen kommt es früher zur Krebserkrankung als bei somatischen Mutationen.

In der klinischen Medizin werden Krebserkrankungen nach dem Organ eingeteilt, in dem sie zuerst festgestellt werden, z. B. Brustkrebs, Darmkrebs usw. In der Humangenetik erfolgt die Einteilung nach der zugrunde liegenden Genveränderung. Das veränderte Gen – bekannt oder unbekannt – ist Grundlage der Einteilung von Erkrankungen, zu denen auch die erblichen Krebssyndrome gehören. Die Einteilung nach Tumorsyndromen bedeutet, dass Krebs, auch wenn er in verschiedenen Organen manifest wird, auf einer einheitlichen genetischen Veränderung basiert. Der Ansatz *„Weg vom Organ, hin zum Tumor-Gen“* stellt einen Paradigmenwechsel dar, der für zukünftige Therapieansätze entscheidend sein kann.

Beim Familiären Brust-/Eierstockkrebs ist dies derzeit gut zu beobachten. Früher sprach man vom erblichen Brust-/Eierstockkrebs, wenn in einer Familie möglichst viele Frauen erkrankt waren. Heute wird für die Erkrankung, die auf einer Mutation in den Genen BRCA1 oder BRCA2 beruht, der Begriff HBOC (hereditäres Brust-/Ovarialkarzinom mit BRCA-Mutation) oder BRCAness verwendet. Dieses abgrenzbare Krankheitsbild ist aufgrund der einheitlichen Genmutation definierbar. Eine spezifische, auf den Gendefekt zugeschnittene, Behandlung ist möglich.

Krebserkrankungen, gerade wenn sie familiär gehäuft auftreten, bedrücken viele Menschen, die Rat beim Facharzt für Humangenetik suchen. Ratsuchende in der humangenetischen Sprechstunde sind oft nicht selbst betroffen. Am Anfang stehen Fragen, wie: Meine Mutter hatte Brustkrebs, meine Schwester ist erkrankt – bin ich jetzt dran? Tritt der Krebs bei mir wieder auf? Wie kann ich mich davor schützen?

Aufgabe des Facharztes für Humangenetik ist es, komplexe genetische Vorgänge anhand von Vererbungsmustern (Familienanamnese) zu erkennen und geeignete genetische Untersuchungen einzusetzen, um sie zu diagnostizieren (Gentests). Anschließend gilt es die erhobenen Befunde in den richtigen Kontext zu setzen und in verständlicher Form auf den individuellen Ratsuchenden zugeschnitten zu erklären. Die Schritte Beratung – Diagnostik – Laboruntersuchung – Analyse/Interpretation – Befundbesprechung – humangenetisches Gutachten sind Bestandteil der fachärztlichen humangenetischen Tätigkeit. Es besteht, nach den Qualitätsvereinbarungen und nach dem Gendiagnostikgesetz (GenDG), die Verpflichtung zur schriftlichen, ausführlichen Dokumentation in Form eines humangenetischen Gutachtens.

Erster Schritt ist die ausführliche Familienanamnese und detaillierte Stammbaumanalyse über mindestens drei Generationen. Daten zu Art der Erkrankung und Erkrankungsalter werden erhoben. Ärztliche Befundberichte werden eingesehen.

Informationen über Erkrankungen der Vor-Generationen sind oft schwierig zu erhalten, insbesondere wenn die Familienstruktur durch frühen Tod, Trennung oder Migration nur bruchstückhaft nachvollziehbar ist.

Besonders in Kleinfamilien lassen sich allein aus dem Stammbaum familiäre Krebserkrankungen nicht immer ablesen. Wichtig sind dann weitere Kriterien, die typisch für familiäre Krebserkrankungen sind, z. B. ein junges Erkrankungsalter oder typische histologische Merkmale des Tumors.

Checklisten für die Familienanamnese, wie sie im Internet z. B. für den familiären Brust und Eierstockkrebs oder familiären Darmkrebs vorliegen, können eine genetische Beratung nicht ersetzen. Sie geben nur erste Hinweise auf ein familiäres Risiko. Sie versagen aber, wenn man von der Familie gar nichts weiß, wie es z. B. bei früh verwaisten oder adoptierten Ratsuchenden der Fall ist. Ein negativer „score" in der Checkliste schließt eine familiäre Krebserkrankung nicht aus. Daher ist eine fachärztliche humangenetische Beratung zur Klärung des Risikos unabdingbar.

Wer das Bedürfnis hat, das persönliche Risiko für eine familiäre Krebserkrankung abzuklären, kann einen Facharzt für Humangenetik aufsuchen. Beim Facharzt für Humangenetik wird die Indikation zur genetischen Untersuchung auf familiäre Krebserkrankungen, dem „Gentest", gestellt. Die Krankenkassen tragen die Kosten für eine genetische Beratung. Eine Zugangsbeschränkung zur Wahrnehmung des Beratungsangebotes bei einem Facharzt für Humangenetik gibt es nicht.

Beispiel „Familiärer Brust-und Eierstockkrebs"

Vor ca. 20 Jahren wurden in Familien mit einer Häufung von Brust- und Eierstockkrebs zwei Gene identifiziert, die Gene BRCA1 und BRCA2 (engl. breast cancer gene 1 and breast cancer gene 2), die bei den erkrankten Frauen aus diesen Familien besonders häufig Mutationen aufwiesen. Im Umkehrschluss wurde daraus abgeleitet, dass die Rate von Mutationen in den BRCA-Genen bei Frauen mit einer „positiven Familienanamnese" besonders hoch ist. Daraus wurden Kriterien für die Indikation zur molekulargenetischen Untersuchung entwickelt, wie sie gemäß der Vereinbarung von Qualitätssicherungsmaßnahmen für die Molekulargenetik nach §135 Abs.2 SGB V zusammengefasst sind. Eine Indikation für eine molekulargenetische Untersuchung der Gene BRCA1 und BRCA2 ist insbesondere dann gegeben, wenn wenigstens eines der folgenden Kriterien erfüllt ist:

- drei Frauen mit Brustkrebs, unabhängig vom Alter
- zwei Frauen mit Brustkrebs, eine davon jünger als 50
- eine Frau mit Brustkrebs vor dem 36. Geburtstag
- eine Frau mit beidseitigem Brustkrebs, Ersterkrankung vor dem 51. Geburtstag
- eine Frau mit Brustkrebs und eine Frau mit Eierstockkrebs
- eine Frau mit Brust- und Eierstockkrebs
- zwei an Eierstockkrebs erkrankte Frauen
- ein Mann mit Brustkrebs und eine weitere Person mit Brust- oder Eierstockkrebs

Die genetische Analyse der Gene BRCA1 und BRCA2 soll im Rahmen einer humangenetischen Beratung durch einen Facharzt für Humangenetik erfolgen.

Inzwischen weiß man, dass bei den nach familiären Kriterien ausgesuchten Risikopatienten nicht, wie früher angenommen, in 80 % der Fälle Mutationen der BRCA-Gene vorliegen, sondern nur in maximal 24 bis 30 %.

Frauen mit typischem histopathologischem Befund („triple-negativ": Tumore, bei denen keine Expression der Hormonrezeptoren und des Herceptin vorliegt) haben, auch bei unauffälliger Familienanamnese, ebenfalls in ca. 30 % der Fälle Mutationen der BRCA Gene. Ähnliches gilt für Patientinnen mit Ovarialkarzinom. Klinisch relevant für den Verdacht auf eine BRCA-Mutation sind:

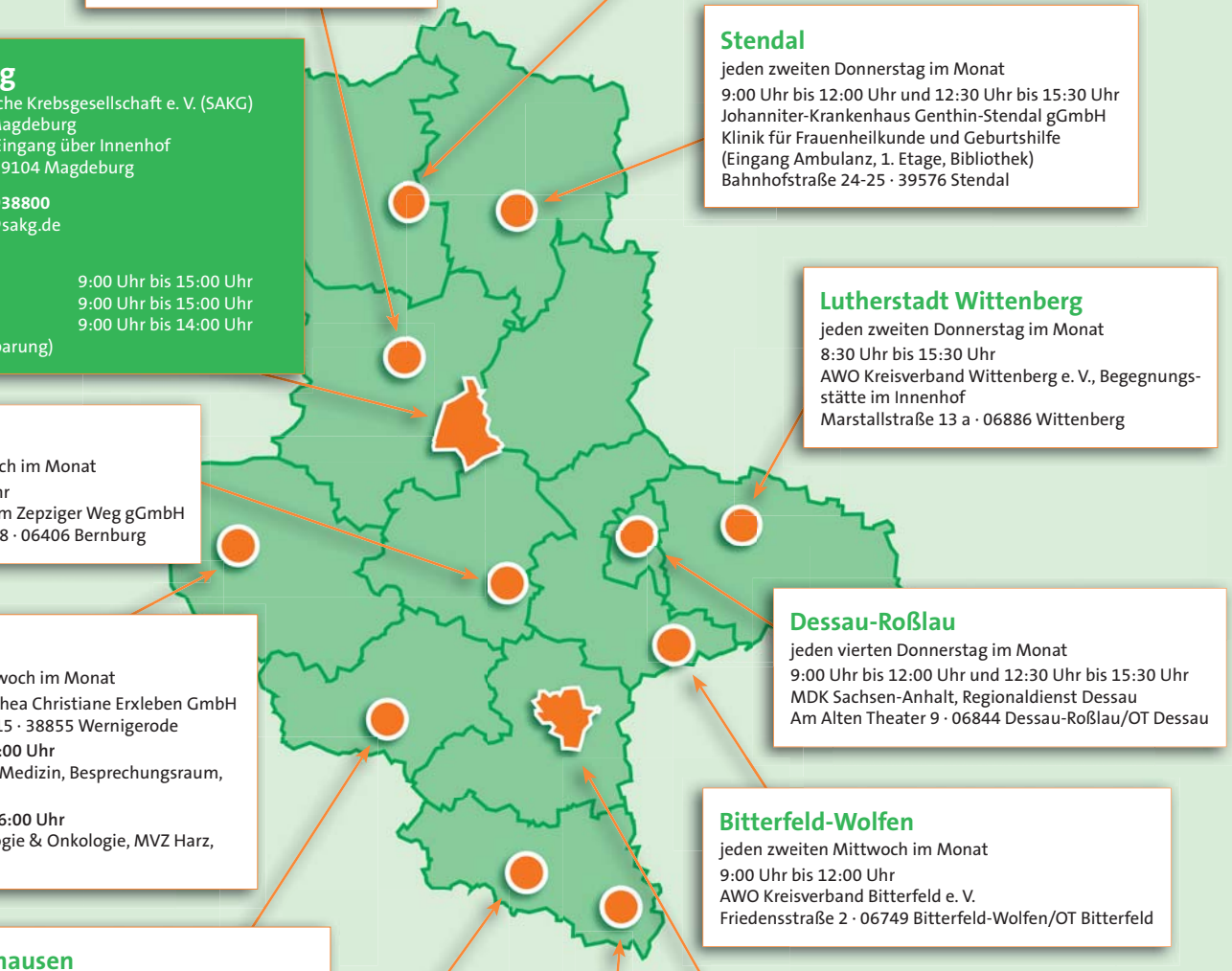
- positive Familiengeschichte
- junges Erkrankungsalter
- Zweit-Tumor der Brustdrüse
- triple-negativer Tumor
- Ovarialkarzinom
- Pankreaskarzinom

►

Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e.V.

Beratungsstellen der SAKG

Die Terminvergabe erfolgt unter den Telefonnummern 0345 4788110 oder 0391 56938800.



Haldensleben

jeden letzten Donnerstag im Monat
14:30 Uhr bis 17:30 Uhr
Seminarraum des Schulungsvereins Ohrekreis e. V. im Medicenter, Eingang B
Gerikestraße 4 · 39340 Haldensleben

Kalbe (Milde)

jeden letzten Donnerstag im Monat
10:00 Uhr bis 13:00 Uhr
AWO Kreisverband Altmark e. V.
Alte Bahnhofsstraße 27 · 39624 Kalbe (Milde)

Magdeburg

Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e. V. (SAKG)
Beratungsstelle Magdeburg
Katharinenhaus, Eingang über Innenhof
Leibnizstraße 4 · 39104 Magdeburg

Telefon: 0391 56938800
E-Mail: projekte@sakg.de

Öffnungszeiten:

Montag	9:00 Uhr bis 15:00 Uhr
Mittwoch	9:00 Uhr bis 15:00 Uhr
Freitag	9:00 Uhr bis 14:00 Uhr

(und nach Vereinbarung)

Stendal

jeden zweiten Donnerstag im Monat
9:00 Uhr bis 12:00 Uhr und 12:30 Uhr bis 15:30 Uhr
Johanniter-Krankenhaus Genthin-Stendal gGmbH
Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe
(Eingang Ambulanz, 1. Etage, Bibliothek)
Bahnhofstraße 24-25 · 39576 Stendal

Lutherstadt Wittenberg

jeden zweiten Donnerstag im Monat
8:30 Uhr bis 15:30 Uhr
AWO Kreisverband Wittenberg e. V., Begegnungsstätte im Innenhof
Marstallstraße 13 a · 06886 Wittenberg

Bernburg

jeden vierten Mittwoch im Monat
9:00 Uhr bis 12:00 Uhr
AWO Seniorenzentrum Zepziger Weg gGmbH
Stauffenbergstraße 18 · 06406 Bernburg

Wernigerode

jeden zweiten Mittwoch im Monat
Harzklinikum Dorothea Christiane Erxleben GmbH
Ilsenburger Straße 15 · 38855 Wernigerode
von 9:00 Uhr bis 12:00 Uhr
Zentrum für Innere Medizin, Besprechungsraum, Haus A, 3. Etage
von 13:00 Uhr bis 16:00 Uhr
Praxis für Hämatologie & Onkologie, MVZ Harz, Haus A, 2. Etage

Dessau-Roßlau

jeden vierten Donnerstag im Monat
9:00 Uhr bis 12:00 Uhr und 12:30 Uhr bis 15:30 Uhr
MDK Sachsen-Anhalt, Regionaldienst Dessau
Am Alten Theater 9 · 06844 Dessau-Roßlau/OT Dessau

Bitterfeld-Wolfen

jeden zweiten Mittwoch im Monat
9:00 Uhr bis 12:00 Uhr
AWO Kreisverband Bitterfeld e. V.
Friedensstraße 2 · 06749 Bitterfeld-Wolfen/OT Bitterfeld

Sangerhausen

jeden ersten Mittwoch im Monat
9:00 Uhr bis 12:00 Uhr und 12:30 Uhr bis 15:30 Uhr
AWO Kreisverband Mansfeld-Südharz e. V.
Karl-Liebknecht-Straße 33 · 06526 Sangerhausen

Halle (Saale)

Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e. V. (SAKG)
Geschäfts- und Beratungsstelle
Paracelsusstraße 23 · 06114 Halle (Saale)

Telefon: 0345 4788110 · Fax: 0345 4788112
E-Mail: info@sakg.de
Internet: www.sakg.de
Facebook: www.facebook.com/sakg.ev
Twitter: www.twitter.com/SAKG_eV

Öffnungszeiten:

Montag bis Donnerstag	9:00 Uhr bis 16:00 Uhr
Freitag	9:00 Uhr bis 14:00 Uhr

(und nach Vereinbarung)

Naumburg

jeden ersten Donnerstag im Monat
9:00 Uhr bis 12:00 Uhr
Klinikum Burgenlandkreis
Veranstaltungsraum V2 im Untergeschoss
Humboldstraße 31 · 06618 Naumburg

Zeitz

jeden ersten Donnerstag im Monat
13:30 Uhr bis 16:30 Uhr
Georgius-Agricola Klinikum Zeitz,
Veranstaltungsraum V 3
Lindenallee 1 · 06712 Zeitz

Frauen mit Mutationen der Gene BRCA1 und BRCA2 sind Hochrisikopatientinnen. Sie haben ein Risiko von ca. 80 % bis zum Alter von 80 Jahren für Brustkrebs, bis zu 40 % für ein Ovarialkarzinom, ca. 60 % für ein Zweitkarzinom der Brust. Männer mit BRCA Mutationen haben ein Risiko von ca. 10 % für Brustkrebs (gegenüber 1 bis 2 % der Durchschnittsbevölkerung), für ein Prostatakarzinom in jungem Alter (Vorsorge ab dem 40. Lebensjahr; bis zu 25 %).
Zielgerichtete Früherkennungsuntersuchungen und vorbeugende Operationen sind die derzeitigen Angebote zur Vorbeugung bei Nachweis der BRCA Mutation. Diese Mutationen in den BRCA Genen findet man in der Durchschnittsbevölkerung mit einer Häufigkeit von ca. 1:400. Die Familiengeschichte als einziges Indikationskriterium für den Gentest auf BRCA1/2 versperrt vielen betroffenen Frauen den Zugang zu einem Gentest, obwohl sie eigentlich Hochrisikopatientinnen sind. Über 60 % der potentiellen Hochrisikopatientinnen bleiben unerkannt.

Beispiel „Familiärer Darmkrebs“

Vielfältig ist die Organmanifestation auch beim erblichen/familiären Darmkrebs, HNPCC oder Lynch-Syndrom. Die relevanten Gene (MLH1, MSH2, MSH6, PMS2) sind DNA-Reparatur-Gene. Die klinisch relevanten Hinweise sind:

- Dickdarmkrebs in jungem Alter
- Endometriumskarzinom, Eierstockkrebs, Dünndarmkrebs, Magenkrebs, Krebs der ableitenden Harnwege, Gallengangkarzinom, Bauchspeicheldrüsenkrebs, Hirntumoren
- junges Erkrankungsalter

Die Häufung von Krebserkrankungen in den o. g. Organen bei mehreren Familienmitgliedern einer Seite der Familie ist anamnestisch ein Hinweis auf dieses Tumorsyndrom. Bei Trägern einer Keimbahnmutation in einem der relevanten Gene des HNPCC Spektrums liegt die Erkrankungswahrscheinlichkeit für Darmkrebs bei ca. 80 %. Gezielte Vorsorgeuntersuchungen sind zu empfehlen.

Genetische Tests gibt es für verschiedene Krebssyndrome: Brustkrebs, Eierstockkrebs, Darmkrebs, Schilddrüsenkrebs, Prostatakrebs, Bauspeicheldrüsenkrebs, Malignes Melanom, Nierenkrebs, Magenkrebs, Sarkom. Sie werden verwendet um Veränderungen der DNA-Sequenz festzustellen. Im Prinzip kann man jedes Gen, dessen Gensequenz bekannt ist, molekulargenetisch untersuchen. Genveränderungen, die für familiäre Tumorerkrankungen relevant sind, lassen sich heute in ca. 100 verschiedenen Genen finden.
Genetische Untersuchungen werden in der Regel aus den Zellen des peripheren Blutes durchgeführt, aber auch aus Gewebeproben, Mundschleimhautabstrichen und anderen Körperflüssigkeiten kann genetisches Material für eine Untersuchung gewonnen werden. Die einzelnen Schritte der molekulargenetischen Untersuchung sind: Beratung, schriftliches Einverständnis einschließlich Widerrufsbelehrung, Blutentnahme, Isolierung der DNA, Vervielfältigung bestimmter Genabschnitte mittels Polymerase-Kettenreaktion, Sequenzierung, Ergebnisinterpretation, Beratung.
Es gibt verschiedene Methoden, Veränderungen der DNA nachzuweisen. Klassisch ist die Sequenzierung nach Sanger, bei der die Folge der Basenpaare der DNA Schritt für Schritt analysiert wird. Moderne Verfahren ermöglichen eine schnellere Sequenzierung durch parallelen Einsatz mehrerer Analyseschritte. Diese Techniken der nächsten Generation (engl. next generation sequencing, NGS) sind Hochdurchsatzverfahren, mit denen bis zu 90 Gene gleichzeitig abgelesen werden können. Mit der Sequenzierung lassen sich aber nur bestimmte Genveränderungen nachweisen, z. B. Austausch einzelner DNA-Basen, kleine Deletionen und Duplikationen. Bei ca. 10 % der Fälle fehlen aber ganze Teile eines Gens oder ein Gen komplett. Diese Mutationen erfordern andere Untersuchungstechniken. Größere Duplikationen/Deletionen kann man z. B. mit Hilfe eines hochauflösenden Arrays oder mittels MLPA (Multiplex-ligationsabhängige-Sondenamplifikation) erkennen. Manche Genveränderungen können mit den heutigen Methoden noch nicht nachgewiesen werden. Untersuchungsergebnisse aus einer molekulargenetischen Untersuchung stehen, je nach Fragestellung, nach ca. zwei bis acht Wochen zur Verfügung.
Die richtige Interpretation der Ergebnisse ist ausschlaggebend für die Bedeutung des Gentests. Diese kann sehr komplex sein. Nicht immer kann die Frage, ob ein erhöhtes Risiko vorliegt, mit „Ja“ oder „Nein“ beantwortet werden. Daher muss eine molekulargenetische Testung in ein humangenetisches Beratungsgespräch vor und nach der Testung durch einen Facharzt für Humangenetik eingebettet werden. Ein ausführliches Gutachten, das dem Ratsuchenden selbst und den behandelnden Ärzten zur Verfügung gestellt wird, schließt die Untersuchung ab.

Wer testet, sollte auch beraten (können)

„Gentests“ auf Krebsrisiken haben eine völlig andere Qualität als andere „Tests“ im klinischen Alltag. Sie haben nicht nur Konsequenzen für das Leben des Ratsuchenden selbst, sondern für die gesamte Familie. Die möglichen sozialen, familiendynamischen und psychologischen Konsequenzen erfordern vom Berater Kenntnisse der Beratungstechnik, der psychologischen Gesprächsführung und therapeutischen Familienberatung.
Untersuchungskosten für die genetische Beratung werden sowohl von den gesetzlichen als auch von den privaten Krankenkassen getragen. Für indizierte molekulargenetische Untersuchungen tragen die gesetzlichen Krankenkassen die Kosten. Die Kosten für die Untersuchung sind mit Abrechnungsziffern hinterlegt. Bei Privatversicherten hängt die Kostenübernahme von der Art des Versicherungsvertrages ab. Einige private Krankenversicherungen verlangen von ihren Versicherten eine Kostenübernahmeerklärung vor Beginn der molekulargenetischen Untersuchung.

Kontakt
Univ. Prof. Dr. med. habil. Ursula G. Froster
Direktorin des Instituts* für angewandte Humangenetik und Onkogenetik, Fachärztin für Humangenetik und Fachärztin für Gynäkologie und Geburtshilfe
Kaufmannring 19 · 04442 Zwenkau
E-Mail: verwaltung@humangenetik-prof-froster.de

(= privatrechtlich)*

www.krebsgesellschaft-sachsenanhalt.de

foto: © Gina Sanders – www.fotolia.com

unterhaltsam
informativ
ermunternd

Lesecafé

ONKO-logisch

Unsere Angebote

- Onkologische Fachliteratur
- Erfahrungsberichte
- Bücher zur Krankheitsbewältigung
- Themenordner

Bücher, Zeitschriften, DVD, Videokassetten, CD-ROM sind zur kostenfreien Ausleihe · Internetzugang ist möglich

Alle hier vorgestellten Titel können Sie ausleihen oder vor Ort lesen. Die Bücher wurden uns von verschiedenen Verlagen, Firmen oder Privatpersonen kostenfrei zur Verfügung gestellt.

Lesecafé „ONKO-logisch" · Geschäftsstelle Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e. V., Paracelsusstraße 23 06114 Halle (Saale)

Mo bis Do: 10 bis 15 Uhr
Fr: 10 bis 14 Uhr

und nach Vereinbarung

Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e.V.

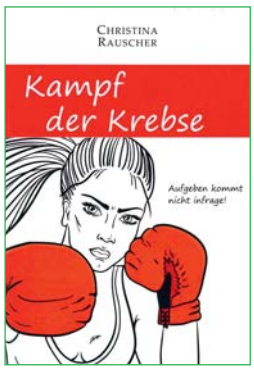
Und dann am Leben bleiben
Krebs ist krass. Liebe ist krasser. Mein Leben mit der Krebsdiagnose
Mandy Falke
Books on Demand (2018)
ISBN 978-3-748147-60-2

Als die Psychologiestudentin Mandy 2017 die Diagnose Brustkrebs erhält, ist sie gerade einmal 33 Jahre jung und Mutter dreier Kinder. Das verändert alles: äußere Umstände, innere Überzeugungen und den Blick auf das, was wirklich wichtig ist im Leben.
Sie fing an, ihre Erlebnisse aufzuschreiben und sich dadurch mit ihrer schweren Erkrankung auseinanderzusetzen. Die zu Papier gebrachten Worte – die ihr halfen, ihre Gedanken zu sortieren und Verarbeitungsstrategien zu entwickeln – sind sehr persönliche Momentaufnahmen und zeigen ungefilterte Emotionen.
Entstanden ist eine Art Tagebuch, das so viel mehr ist als das. Es ist ein Versuch, das Leben aus unterschiedlichen Perspektiven zu betrachten und dabei den Fokus auf das Gute nie zu verlieren. Es ist ein Buch über das Leben – in seiner reinsten, authentischsten, grausamsten aber gleichzeitig auch schönsten Form.
Die Autorin ist keine Heldin, keine Kriegerin in silbern-glänzender Rüstung, die mit Löwenmut und Tapferkeitsmedaillen ausgestattet in die Schlacht gezogen und siegreich daraus hervorgegangen ist. Sie ist eher ein ganz normaler Mensch, der den Kampf gegen eine schwere Krankheit aufgenommen hat. Und solch ein Kampf ist immer individuell – dieses Buch zeigt ihren...

/Jana Krupik-Anacker · SAKG

Trauma | Angst | Schmerz
ist ziemlich strange
Steve Haines, Sophie Standing (Ill.)
Carl-Auer Verlag (2019)
ISBN 978-3-8497-0295-3

Traumatische Erlebnisse können unsere Psyche verändern und unser Leben auf den Kopf stellen. Schmerz und Angst blockieren uns und lassen unser Selbst schrumpfen. Was dabei im Gehirn und im Körper mit uns geschieht, ist ziemlich „strange". Trauma, Angst und Schmerz sind die drei Themen, denen Psychotherapeuten bei ihrer Arbeit am häufigsten begegnen. Mit anschaulichen Bildern, Metaphern und einem Augenzwinkern erläutert Steve Haines in drei Graphic Novels (graphische Literatur), was seelisch und physiologisch passiert; wie wir dunkle Gedanken und Gefühle vertreiben und unseren Körper, unseren Verstand und unsere Emotionen überlisten können, um wieder Selbstwirksamkeit zu erleben und heil zu werden. Die drei von Sophie Standing wunderbar gestalteten Graphic Novels zeigen Methoden und Übungen für ein neues Lebensgefühl und enthalten Hinweise auf weiterführende Literatur.
Steve Haines ist seit über 25 Jahren im Gesundheitswesen und als Körpertherapeut tätig. Sein wissenschaftliches Verständnis von Trauma, Schmerz und Angststörungen hat seine Herangehensweise an die Heilung maßgeblich verändert und den Körper ins Zentrum gerückt. Er lebt und arbeitet in London und Genf. ***Sophie Standing*** ist Illustratorin und Designerin. Ihr Stil ist reich an Farben, Strukturen und metaphorischen Konzepten. /Jana Krupik-Anacker · SAKG



Kampf der Krebse
Aufgeben kommt nicht in Frage
Christina Rauscher
Pro BUSINESS Verlag (2018)
ISBN 978-3-96409-019-5

Ein großes Herz, viel Liebe, Kampfgeist, ein freches Mundwerk, Kreativität, Perfektionismus und ein Helfersyndrom – das alles charakterisiert Christina Rauscher. Die junge Frau hat in ihrem Leben schon einige Krankheiten durchmachen müssen, sich aber immer wieder aufgerafft – weil sie Freude am Leben hat! Auch nach der erschreckenden Diagnose ‚hoch-aggressives Lymphom im linken unteren Lungenlappen' lässt sie sich nicht unterkriegen und kämpft. Zum Glück wurde die Erkrankung bei ihr frühzeitig erkannt und hat sehr gute Heilungschancen.
In ihrer Autobiografie berichtet die Autorin über die Zeit kurz vor der Erkrankung, die Diagnose sowie die Chemotherapie und Antikörperinfusionen. Sie beschreibt die Zeit der Rehabilitation bis hin zum Wiedereinstieg ins Berufsleben, aber auch die psychischen Belastungen für sie selbst und gleichermaßen für ihre Angehörigen.
Es ist eine Geschichte, die Mut und Hoffnung macht sowie gleichzeitig einen Einblick in die Gefühls- und Gedankenwelt einer Betroffenen geben soll. Das Buch ist auf eine witzige, frische Art geschrieben, bei der der Leser zwischendurch auch lachen kann. Die verwendeten Namen sind alle frei erfunden. Die Hälfte der Einnahmen des Buches spendet die Autorin der Deutschen Krebshilfe! /Jana Krupik-Anacker · SAKG

Körper & Seele stärken bei Krebs
Die besten Tipps für jede Therapiephase
Sam Mannering, Karen McMillan
TRIAS-Verlag (2019)
ISBN 978-3-432-10786-8

Ob Chemotherapie, Hormontherapie oder Bestrahlung – eine Krebstherapie ist eine große Belastung für Körper und Seele und gleichzeitig mit vielen Fragen und Sorgen verbunden:

- Wie komme ich gut durch die Therapie?
- Was kann ich gegen Nebenwirkungen tun?
- Wie stärke ich mich seelisch?
- Wie ernähre ich mich jetzt am besten?

Karen McMillan, die selbst eine Brustkrebserkrankung überwunden hat, erläutert dem Leser, wie er Nebenwirkungen einer Krebstherapie wie Übelkeit, Erschöpfung, Schmerzen und Gewichtsverlust in den Griff bekommen kann. Alltagsfragen, z. B. zur Haar- und Nagelpflege, nimmt sie ebenso ernst wie die Stärkung des seelischen Wohlbefindens. Auch zur Linderung von Beschwerden, über die man ungern spricht, gibt sie ganz unverkrampft wertvolle Tipps.
Sam Mannering, erfolgreicher Koch und ebenfalls Krebsbetroffener, hat speziell für Menschen mit Krebs leckere Rezepte entwickelt, die leicht nachzukochen sind, Körper und Seele nähren sowie den Heilungsprozess fördern. Sam Mannering kocht mit Leib und Seele und schreibt regelmäßig Koch-Kolumnen für unterschiedliche Publikationen.
/Jana Krupik-Anacker · SAKG

HÖR-TIPP

Podcast*
„2 Frauen, 2 Brüste"

Wieso reden zwei Frauen über ihre zwei Brüste und weshalb nur zwei? Warum sprechen sie überhaupt über Brüste? Und wer sind diese Frauen? Die beiden Frauen sind Paulina Ellerbrock (32) und Alexandra von Korff (46), die 2017 die Diagnose Brustkrebs erhielten. In ihrem Podcast „2 Frauen, 2 Brüste" erklären sie, wie es ist, den Brustkrebs zu überleben, welchen Preis das Leben hat und wie es sich anfühlt, mit der Diagnose konfrontiert zu werden.
Was passiert nach der Diagnose Brustkrebs? Gibt es ein Leben danach? Ja, sagen die zwei Mütter, die jede für sich mit einem eigenen Krebsblog anfingen, die verschiedenen Alltagsmomente mit Krebs und ihre persönlichen Erlebnisse während und nach der Erkrankung aufzuarbeiten.
Mittlerweile schreiben sie nicht nur, sondern unterhalten sich darüber – auf lockere angstfreie Weise, für jeden hörbar. Und sie sind laut, echt und unverblümt. In bisher 21 Episoden erzählen sie mit einem Augenzwinkern und einer guten Portion Humor von vielen Themen den Krebs betreffend. Sie reden offen über alle Höhen und Tiefen und zeigen, dass Krebs nicht diskriminiert – jeder kann ihn bekommen und man ist nie zu jung dafür.
In den Unterhaltungen tauchen viele Fragen auf: Muss man die Glatze mit Shampoo waschen? Wieso geht mein Handy nach der Chemo nicht mehr? Müssen Männer auch ihre Brüste abtasten? Und wo genau male ich die Augenbrauen hin?
Aber bagatellisieren wollen sie die Krankheit auf keinen Fall. Anhören lohnt sich! /Jana Krupik-Anacker · SAKG

** Podcast: Serie von meist abonnierbaren Mediendateien – Audio oder Video – über das Internet*

Fundierte Informationen und praktische Tipps zur Ernährung bei Krebs

www.was-essen-bei-krebs.de

Was soll ich während einer Krebserkrankung essen? Was braucht mein Körper im Moment? Was kann Ernährung leisten und was nicht? Was esse ich bei bestimmten Beschwerden? Warum ist Mangelernährung so gefährlich? Was kann ich dagegen tun? Wie finde ich vertrauenswürdige Informationen? Warum sind die Informationen, die ich finde, so widersprüchlich?

Zum Thema Ernährung bei Krebs gibt es unzählige Fragen, aber es ist nicht immer einfach, auch seriöse und praxistaugliche Antworten zu finden. Deshalb haben Betroffene und Experten den gemeinnützigen Verein „Eat What You Need e. V. – Allianz für bedarfsgerechte Ernährung bei Krebs“ gegründet und in Kooperation mit dem Comprehensive Cancer Center (Krebszentrum) der Ludwig-Maximilians-Universität München am Klinikum Großhadern (CCC LMU) den digitalen Ernährungsbegleiter www.was-essen-bei-krebs.de ins Leben gerufen. Hier findet der Leser alles zum Thema Ernährung bei Krebs an einem Ort. Fundiert. Aktuell. Praxisnah. Verständliche Erklärungen, konkrete Empfehlungen und Rezepte helfen, die Ernährung bei Krebs individuell passend zu gestalten.

In Deutschland haben aktuell leider nur die wenigsten Patienten Zugang zu individueller Ernährungsberatung. Auch praxistaugliche, wissenschaftlich fundierte, aber einfach verständliche Informationsangebote fehlen meistens. In der Konsequenz greifen viele Patienten auf unseriöse und oft gefährliche „Krebsdiäten“ im Internet zurück und die Verunsicherung in Ernährungsfragen ist groß. Diese Erfahrung hat auch die Online-Expertin Anne Blumers als Angehörige eines Krebspatienten gemacht und daraufhin den Verein Eat What You Need e. V. gegründet: »Als Betroffener wünscht man sich klare Aussagen und deutliche Vorgaben. So landet man sehr schnell bei den „Krebsdiäten“ oder anderen Wundermitteln im Internet. Die haben es einfach: sie sagen genau, das darfst du, das darfst du nicht. Und als Beweis reichen ein paar Anekdoten von wundersamen Heilungen. Wenn man verzweifelt ist, ist das sehr attraktiv. Wissenschaftlich fundierte Empfehlungen haben es da viel schwerer. Sie sind oft eher unkonkret, werden weniger gut präsentiert oder sind für Laien unverständlich. Das wollen wir mit was-essen-bei-krebs.de ändern. Denn jenseits von falschen Versprechungen kann man mit Ernährung in jeder Phase der Erkrankung sehr viel erreichen. Allerdings nicht über eine universelle Diät, sondern dadurch, dass Patientinnen und Patienten das essen, was ihr Körper in der individuellen Situation gerade braucht.«

Das Hauptziel der Ernährung bei Krebs ist, den Körper mit ausreichend Energie und Nährstoffen zu versorgen und Beschwerden zu lindern. So wird gefährliche Mangelernährung verhindert oder vermindert, Therapien sind erfolgreicher und müssen weniger oft abgebrochen werden, das Immunsystem kann besser arbeiten, Patienten leiden weniger an Nebenwirkungen, haben mehr Energie und eine höhere Lebensqualität und verbringen weniger Zeit im Krankenhaus.

Um dieses Ziel zu erreichen, verbindet was-essen-bei-krebs.de auf einzigartige Weise wissenschaftlich fundierte Informationen mit digitalen Werkzeugen und praktischen Hilfestellungen zur konkreten Umsetzung im Patientenalltag. »Wir wollten einen Platz schaffen, an dem Patienten und Angehörige Informationen finden, die einerseits wissenschaftlich belegt sind, andererseits aber so aufgearbeitet sind, dass man sie

auch einfach verstehen und sofort anwenden kann«, sagt Sandra Neubauer, die Vollzeit an was-essen-bei-krebs.de arbeitet und viel Erfahrung im Bereich e-Learning und digitale Wissensvermittlung mitbringt.

Im Sommer 2018 ist der digitale Ernährungsbegleiter online gegangen und ist mit mehreren hundert Besuchern pro Tag inzwischen eine etablierte Anlaufstelle zum Thema Ernährung bei Krebs. Das Angebot konzentriert sich hauptsächlich auf Patienten während der Therapie. »Den meisten Patienten ist nicht klar, dass die Ernährung in der Prävention und Nachsorge sich sehr stark von der Ernährung während der Therapie unterscheidet. Das ist einer der Gründe, warum in Deutschland je nach Art der Tumorerkrankung bis zu 80 % der Patienten an Mangelernährung leidet«, beschreibt Nicole Erickson die prekäre Situation. Sie ist Koordinatorin des Ernährungsteams, welches was-essen-bei-krebs.de am CCC LMU unterstützt. »Deshalb wollen wir mit was-essen-bei-krebs.de aufklären und Wissen vermitteln, aber auch gleich eine Brücke zwischen Theorie und Praxis schlagen.«

Was-essen-bei-krebs.de nimmt Betroffene an die Hand und erleichtert ihnen den Einstieg in eine bedarfsgerechte Ernährung. Welche Rolle bei einer therapiebegleitenden Ernährung das Gewicht spielt und warum Mangelernährung eine oder vermutlich sogar die gefährlichste Folgeerkrankung bei Krebs ist, wird genauso beleuchtet, wie die Frage, warum die Ernährung unter der Therapie sich stark von einer präventiven Ernährung unterscheidet. Mit einem Selbsttest können Patienten ihre aktuelle Ernährungssituation bestimmen und erhalten dann angepasste Empfehlungen zur Stabilisierung ihres Körpergewichts und zur Linderung von Beschwerden, wie zum Beispiel Appetitlosigkeit, Verdauungsproblemen, Geschmacksveränderungen oder Entzündungen im Mund. Zu allen Empfehlungen gibt es Praxishilfen wie Einkaufslisten und leicht zu kochende Rezepte. Im Bereich „Fragen und Antworten“ kommen ständig neue Artikel zu häufigen Ernährungsfragen sowie Interviews mit Experten hinzu. »Die meisten Texte, die auf was-essen-bei-krebs.de zu finden sind, sind mehrfach zwischen den Ernährungsexperten und dem Team aus professionellen Wissensvermittlern und Betroffenen hin- und hergegangen. Der Fokus liegt dabei immer auf dem Patienten! Wir wollen alle Fragen optimal beantworten, die Texte sollen möglichst einfach verständlich und leicht zu lesen sein und dennoch sofort praktische Hilfestellungen bieten«, erklärt Carina Eckhardt, im Team zuständig für die Erarbeitung komplexer, wissenschaftlicher Themengebiete, die durch ihre praktischen Erfahrungen durch die tägliche Betreuung von Patienten ergänzt wird.

Schwierige Themen werden mit Hilfe von Erklärvideos verständlicher dargestellt. »Manche komplexe Zusammenhänge kann man in Videos besser rüberbringen. In unserem ersten Erklärvideo gehen wir der Frage nach, warum man bei einer Krebserkrankung kein Gewicht verlieren sollte. Es hat uns einige Zeit gekostet, um dafür den richtigen Stil und die richtige Erzählweise zu finden. Aber auf das Ergebnis sind wir jetzt sehr stolz und die Rückmeldungen von Patientinnen und Patienten sind auch sehr gut. Wir wollen zukünftig noch mehr Erklärvideos produzieren, wenn wir Finanzmittel dafür erhalten«, sagt Sandra Neubauer von Eat What You Need e. V.

Aktuell arbeitet das was-essen-bei-krebs.de-Team, dank der Unterstützung durch die Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e. V., am großen Thema „Wechselwirkungen zwischen Medikamenten und Lebensmitteln“. Krebspatienten müssen in der Regel eine Vielzahl unterschiedlicher Medikamente einnehmen, darunter auch immer mehr orale Chemotherapeutika. Das macht das Thema im Kontext von Ernährung bei Krebs besonders relevant – denn bestimmte Lebensmittel können orale Krebsmedikamente sowohl abschwächen oder wirkungslos machen, als auch so sehr verstärken, dass ihre Nebenwirkungen lebensbedrohlich werden können. Doch nicht nur die Kombination mit bestimmten Lebensmitteln kann bei der Medikamenteneinnahme zu Problemen führen. Bedeutsam ist auch, mit welcher Flüssigkeit die Tabletten eingenommen werden: Fruchtsäfte, Milch, Schwarztee und sogar calcium- oder magnesiumreiches Mineralwasser können z. B. mit manchen Wirkstoffen Komplexe bilden, was deren Aufnahme in den Körper verhindert. Und auch der richtige Abstand zur Nahrungsaufnahme spielt eine Rolle. Werden Medikamente, die man nüchtern nehmen muss, z. B. in zu kurzem Abstand zum Essen eingenommen, bleiben sie oft wirkungslos.

Anne Blumers
Vorstand und Gründerin von eat what you need e. V.

Was man alles an Lebensmittelauswahl und Zeitplanung beachten muss, kann bei mehreren Medikamenten schnell sehr komplex und unübersichtlich werden. Geplant sind deshalb leicht verständliche Informationstexte, Infografiken, ein visueller Medikationsplan und eine Datenbank zur direkten Abfrage von Wechselwirkungen zwischen Lebensmitteln und relevanten Medikamenten.

Das gesamte Angebot des digitalen Ernährungsbegleiters ist kostenfrei zugänglich. Dem Team ist es wichtig, unabhängig zu bleiben. Der digitale Ernährungsbegleiter wird deshalb ausschließlich durch öffentliche Fördergelder, die Unterstützung durch Stiftungen und Spenden finanziert. Der Verein freut sich über jede Spende, die es ermöglicht, die Arbeit weiterzuführen.

Kontakt:
„Eat What You Need e. V. – Allianz für bedarfsgerechte Ernährung bei Krebs“ was-essen-bei-krebs.de
Goethestraße 28/1 · 72076 Tübingen
E-Mail: info@was-essen-bei-krebs.de
www.was-essen-bei-krebs.de

Krebsaktionstag 2019 in Halle (Saale)

Gemeinsam gegen den Krebs

Begrüßung zum Krebsaktionstag 2019 im »schönsten Saal des Stadthauses« Halle (Saale)

»Man kann leider nicht alles haben.« Dieser simple Satz bewahrheitete sich auch beim Krebsaktionstag der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft (SAKG) am 19. Oktober 2019 in Halle (Saale). Bis 10 Uhr ging es noch: Im »schönsten Saal des Stadthauses«, wie Halles Oberbürgermeister Dr. Bernd Wiegand betonte, begrüßten dieser sowie SAKG-Geschäftsführer Sven Weise und Vorstandsmitglied Dr. Tilmann Lantzsch alle, die gekommen waren, um sich über eine der häufigsten Erkrankungen zu informieren.

Und das klang nicht einmal schlecht: Dass immer mehr Krebsdiagnosen gestellt würden, so Dr. Tilmann Lantzsch, Chefarzt der Gynäkologischen Klinik am halleschen Krankenhaus St. Elisabeth und St. Barbara, liege unter anderem an den verbesserten diagnostischen Möglichkeiten und daran, dass viele Menschen heute ein Lebensalter erreichten, in dem die Krankheit einfach häufiger auftritt. Es bedeute aber nicht, dass immer mehr Menschen daran verstürben; die Zahl der Todesfälle bleibe trotz häufigerer Diagnosen stabil: »Also haben wir etwas erreicht in der Medizin.«

Und 476.000 Neuerkrankungen in Deutschland pro Jahr schienen bei einer Einwohnerzahl von ca. 80 Millionen durchaus überschaubar. »Aber«, räumte Dr. Lantzsch ein und sprach damit wohl jedem der betroffenen Anwesenden aus der Seele, »für den Einzelnen ist das eine Katastrophe.«

Wie recht er hat, weiß auch Stefan Schwarck. Der Poetry-Slamer aus Schleswig-Holstein hat vor fünf Jahren seinen 16-jährigen Sohn an den Krebs verloren. Und während er seine Gedichte vortrug, wechselten Beklommenheit und Gelächter einander ab – als gelte es, dem Spruch »Tumor ist, wenn man trotzdem lacht« etwas von seiner Bitterkeit zu nehmen.

Und dann wurde es schwierig: Denn man hatte die Qual der Wahl. Wohin sollte gehen, wer sich über Krebs im Allgemeinen und im Besonderen informieren wollte? In zwei Sälen und drei Fraktionsräumen des Gebäudes, in dem sonst der Stadtrat tagt und geheiratet wird, waren Informationsstände aufgebaut, wurden Vorträge gehalten und Expertenrunden angeboten.

Und ein OP-Roboter namens „daVinci-Chirurgiesystem“ konnte nicht nur bestaunt, sondern ausprobiert werden! Also los: Hinsetzen, die Hände an zwei bewegliche Griffe und das Gesicht ähnlich wie beim Sehtest dicht vor ein Glasfenster gehalten. Dahinter war ein dreidimensionaler Spieleraum mit bunten Ringen zusehen. Mit kleinen Greifzangen, die sich mittels der Griffe in alle Richtungen bewegen ließen, konnte man die Ringe hierhin, dorthin, hinauf und hinunter bewegen – eigentlich ganz einfach. Bei einer richtigen Operation sieht der Chirurg dabei natürlich das Bauchinnere des Patienten und kann hier selbst an schwer zugänglichen Stellen schneiden, Blut stillen und was sonst bei einer Operation zu tun ist. Sicherlich nicht ganz so einfach.

Operation beendet – wohin nun? Kleiner Imbiss im großen Saal – immer gut. Und an den Ständen entlang geschlendert: Vom Hospiz; dem Deutsche ILCO e. V., einer Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Darmerkrankungen; dem BSSA, der eigentlich Behinderten- und Rehabilitations-Sportverband Sachsen-Anhalt e. V. heißt und nicht nur Tumorpatienten, sondern Menschen mit allen möglichen Gesundheitsproblemen buchstäblich auf Trab bringt; dem Palliativverein; und, und, und.

Wer sich schließlich über hämatologische, also Blut- und Lymphkrebserkrankungen, informieren wollte, musste sich leider die Expertenrunden über Ernährung bei Krebs sowie zu Brust- oder Lungenkrebs „verkneifen“. Und wer dem Vortrag über „Resilienz, die Kraft, wieder aufzustehen“ lauschte, verpasste HNO-Chirurgie und Prostatakarzinom. Wie das so ist bei „Tanz in allen Sälen“.

Doch waren die Themen schon so gewichtet, dass Betroffenen und Interessierten die Wahl nicht zu schwer fallen

sollte. Was nicht heißt, dass die SAKG nicht kritisch prüft, was beim nächsten Mal mehr zu beachten oder besser zu machen wäre. Wenn bei der Expertenrunde zu bildgebenden Verfahren Fragen aufkommen, die beispielsweise Spätfolgen einer Strahlentherapie betreffen, dann wird zum nächsten Aktionstag ganz sicher auch ein Spezialist dieses Fachgebietes Ansprechpartner sein.

Sinn der Veranstaltung ist es doch gerade, nicht Fachwissen in kaum verständlichen Vorträgen auf sich herabrieseln zu lassen, sondern dieses für sich selbst, für seine ganz konkreten Probleme und Fragen, zu nutzen. Und wer das nicht in einer größeren Runde tun möchte, kann „seinen“ Experten unter vier Augen sprechen und das Stadthaus hoffentlich wissender und zufriedener verlassen, als er es betreten hat.

Wer beim diesjährigen Aktionstag nicht gleich wieder gehen wollte, konnte noch die Buchlesung mit Dr. Sandra Otto abwarten. Die leidenschaftliche Langstreckenläuferin ist vor Jahren selbst an Krebs erkrankt und hat ihre Erfahrungen in mehreren Büchern beschrieben. Weil sie aber außerdem promovierte Betriebswirtin ist, geht es darin nicht nur um Selbsterfahrung, sondern um handfeste Ratschläge und Hilfe, vor allem bei finanziellen und arbeitsrechtlichen Problemen, die eine Krebserkrankung mit sich bringen kann. Für alle, die nicht dabei waren: Ihre Bücher „Mein Lauf ins Leben“, „Brustkrebs – Hilfe im Bürokratiedschungel“ und „Arbeiten trotz Krebserkrankung“ können im Lesecafé ONKO-logisch in der SAKG-Geschäftsstelle in der halleschen Paracelsusstraße 23 ausgeliehen werden.

Für ihre Unterstützung richtet die SAKG zum Schluss noch einen herzlichen Dank an die VDEK Ersatzkassen, die Reha-Kliniken Bad Suderode, Waldburg-Zeil Bad Salzelmen und Bad Blankenburg sowie an die Firmen Janssen-Cilag GmbH, AstraZeneca GmbH, Swiss Medical Food AG, Roche Pharma AG, Celgene GmbH, MSD SHARP & DOHME GmbH und Novartis GmbH als Vertreter der „bösen“ Pharmaindustrie. Die forschen und forschen, bringen neue und bessere Medikamente unter die Leute und retten Leben, und wollen dafür unverschämterweise auch noch Geld haben. Und damit unterstützen sie dann Veranstaltungen wie den Krebsaktionstag der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft! Skandal! Aber alles kann man nicht haben... ;-) /Barbara Mann · SAKG

Expertenrunde zum Thema Hämatologie / Onkologie

KRANKENHAUS
ST. ELISABETH & ST. BARBARA

Förderer der SAKG

Zwei Fragen an Thomas Wüstner, Geschäftsführer des Krankenhauses St. Elisabeth und St. Barbara Halle (Saale):

Warum sind Sie ein langjähriger Unterstützer der SAKG?

»Die Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft unterstützt mit ihrem Netzwerk die an Krebs erkrankten Menschen und die spezialisierten medizinischen Einrichtungen gleichermaßen. Durch das Engagement der Krebsgesellschaft bei Aufklärung, Patientenbegleitung und Diskussion ist ein sicheres Fundament an Kompetenz und Aufmerksamkeit für das Thema Krebs geschaffen worden. Das Krankenhaus St. Elisabeth und St. Barbara ist gerne Partner bei gemeinsamen Aktionen, bei der Gewinnung weiterer Unterstützer und bei der Ansprache politischer Entscheidungsträger.«

Wie ist die Versorgung von Krebsbetroffenen in Ihrem Haus aufgestellt?

»Wir sind seit fast einem Jahrzehnt mit zertifizierten medizinischen Zentren, zum Beispiel dem Onkologischen Zentrum und den verschiedenen Organkrebszentren, Ansprechpartner für unsere Patienten sowie für unsere Partner. Unser Netzwerk besteht aus niedergelassenen Ärzten, einer Tagesklinik im Haus, einer Vielzahl von therapeutischen und rehabilitativen Angeboten sowie Heil- und Hilfsmittelversorgern. Ziel ist die kompetente und einfühlsame Begleitung von Krebspatienten. Gleichzeitig möchten wir Wegweiser rund um die Krebsvorsorge und die Diagnose Krebs sein.

Jüngstes Beispiel ist unsere Unterstützung der Universitätsmedizin Halle (Saale) bei der Antragstellung für ein Comprehensive Cancer Center (CCC). Der gemeinsame Schritt bedeutet einen im Patientensinn erforderlichen Schulterschluss in der Stadt Halle (Saale) und ein klares Bekenntnis zur Verbindung von Versorgungsangeboten und wissenschaftlicher Forschung.

Unser Haus steht ebenfalls für Kompetenz in der Schmerztherapie und bei der Seelsorge. Die Beteiligung im Hospiz- und Palliativzentrum Heinrich Pera ist ein weiterer Baustein in der ganzheitlichen Begleitung von Patienten und ihren Familien.«

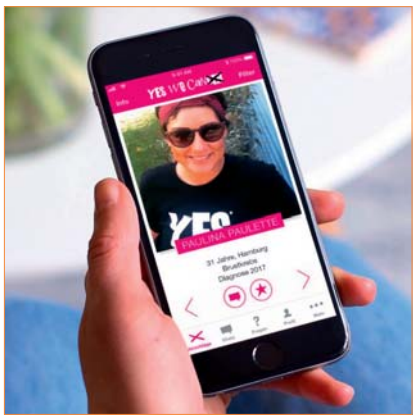
Vielen lieben Dank für Ihre Unterstützung!

/Jana Krupik-Anacker · SAKG

Bald Deutschlands größte Selbsthilfegruppe

yeswecan!cer

Im Oktober 2016 erhält Jörg A. Hoppe die Diagnose Krebs. Von da an »...habe ich das Smartphone nur selten aus der Hand gelegt, es war mein ständiger Link zur Außenwelt. Von Anfang an habe ich mich entschieden, offen zu meiner Krankheit zu stehen, den Krebs aus der Tabuzone zu holen, kein Geheimnis daraus zu machen. Ich habe fotografiert, Selfies verschickt und ehrlich und offen geantwortet, wann immer ich gefragt wurde, wie es mir geht. Und ich wurde belohnt mit den positiven Vibes, die ich zurückbekam. Meine Familie, ziemlich beste Freunde, gute Bekannte und Kollegen haben mir die nötige Kraft gegeben, die Krankheit zu ertragen. Ihre aktive Anteilnahme hat mir das Leben gerettet, mir in den einsamsten Stunden den Glauben an mich selbst und damit auch die Hoffnung auf Heilung geschickt und geschenkt. Ihre Liebe und Zuspruch wurden unsere Parole.«



Die YES!APP

Und so entsteht aus der Krise etwas Neues. Eine Bewegung, die Mut machen will und eine App, die es Patienten und Angehörigen ermöglicht, schnell, unkompliziert und direkt Informationen und Erfahrungen auszutauschen, viral und auch real.

Nach einer erfolgreich verlaufenden Stammzelltransplantation gründet der Medienunternehmer Jörg A. Hoppe 2018 die yeswecan!cer gGmbH, die sich für einen offenen, angst- und tabufreien Umgang mit dem Thema Krebs einsetzt. Der Slogan stammt ganz bewusst vom Helden aller Kinderzimmer, von „Bob, der Baumeister“, bei dem sich ja bereits Barack Obama mit großem Erfolg das Motto seiner Präsidentschaftskampagne entliehen hatte. Hoppes Team besteht von Anfang an aus einer kleinen Gruppe von Medienmachern und Eventspezialisten, die alle bereits direkt oder indirekt mit dem Thema Krebs in Berührung gekommen sind: eine ganz besondere Motivation, sich gemeinsam für einen anderen Umgang mit der Krankheit in unserer Gesellschaft stark zu machen. yeswecan!cer ist als gGmbH eine gemeinnützige, gemeinwohlorientierte Organisation, die an Krebs erkrankte Menschen unterstützen und die Kommunikation von Betroffenen untereinander fördern will, zum Zwecke des informationellen Austauschs sowie zur Selbsthilfe.

Unterstützt und kontrolliert wird yeswecan!cer von einem Advisory Board aus namhaften Ärzten, NGO-Foundern, Medien- und Marketingspezialisten. Dieses Gremium steht der Geschäftsführung mit Rat und Know-how bei Aufbau und Führung der gemeinnützigen Organisation zur Seite. Als Beirat engagieren sich u. a. Prof. Dr. Dr. Dieter Niederwieser (Chefarzt Hämatologie/Internistische Onkologie in der José-Carreras-Klinik des UKL Leipzig), die Medienunternehmerin und Kunstmäzenin Christiane zu Salm, Prof. Dr. Jalid Sehouli (Direktor der Klinik für Gynäkologie mit Zentrum für onkologische Chirurgie an der Charité) sowie Social Entrepreneur Till Behnke, der mit der betterplace.org die größte Online-Spendenplattform und mit nebenan.de

das größte Nachbarschaftsnetzwerk Deutschlands gründete.

Geschäftsführer der yeswecan!cer gGmbH ist der Medienmanager Jochen Kröhne, auch selbst Betroffener. Unterstützt wird die Arbeit durch Schauspieler, Musiker und Medien-Stars wie u. a. Top Model und Influencerin Stefanie Giesinger, die mit ihren Inhalten auf Instagram fast vier Millionen Menschen erreicht. Aus eigener Erfahrung weiß sie, wie sich ein monatelanger Aufenthalt im Krankenhaus anfühlt und wie sehr man in dieser Zeit auf Hilfe und mentale Unterstützung angewiesen ist. Die 23jährige machte kein Geheimnis daraus, dass sie an einer seltenen und lebensbedrohlichen Krankheit, dem Kartagener-Syndrom, leidet. »Über Krankheit sollte man offen sprechen können. Ich selbst habe die Erfahrung gemacht, dass man sehr viel Kraft daraus schöpft, wenn man sich mit seinen Problemen nicht versteckt. Der Austausch mit anderen Patienten und die Solidarität von Menschen sind eine große Hilfe für Betroffene und deren Angehörige. Genau das will yeswecan!cer fördern. Ein tolles Konzept, das ich sehr gerne unterstütze«, erklärt Stefanie Giesinger, die sich auch auf der Homepage von yeswecan!cer als prominentes Gesicht der Kampagne präsentiert. Von Anbeginn an setzt sie sich für yeswecan!cer ein, auch finanziell mit einer signifikanten Zuwendung, die die Weiterentwicklung der YES!APP erst ermöglichte.

Da die coolen Shirts, Hoodies, Gymsacks, Freundschaftsbändchen, Beanies und Caps mit dem pinkfarbenen Logo von den erwachsenen Mutmachern so begeistert getragen werden, gibt es jetzt auch eine yeswecan!cer #Mutmacher-Kollektion für Kids, die in Zusammenarbeit mit jungen Designern speziell für junge Krebspatienten konzipiert wurde. Die wird interessierten und engagierten Kinder-Krebsstationen kostenfrei zur Verfügung gestellt – als #Mutmacher-Set für besondere Aktionen und Events. Damit soll Kindern, die aufgrund ihrer Erkrankung aus ihrem gewohnten Umfeld gerissen werden, in dem oft kalten, einschüchternden und isolierten Klinik-Ambiente ein Gemeinschaftsgefühl gegeben werden.

Für Kinder mit Krebs engagiert sich yeswecan!cer bereits seit Gründung 2018. So werden z. B. die mutigen Schülerinnen und Schüler einer 10. Klasse aus Hof mit T-Shirts und einer Gratifikation ausgestattet, nachdem sie sich als großes Zeichen der Solidarität und der intensiven Anteilnahme am Schicksal ihres krebskranken Klassenkameraden Max spontan eine Glatze rasieren ließen. Die Haare wachsen ja wieder nach. Im gleichen Jahr unterstützte yeswecan!cer in Zusammenarbeit mit der Kinderkrebshilfe Frankfurt ein exklusives Fotoshooting für Kids mit Krebs und im Dezember 2018 war yeswecan!cer Partner einer großen Nikolaus-Überraschungsparty für Kinder der Krebsstation der Charité in Berlin. Die Kleinen waren die Stars des Tages. Nach einem VIP-Shuttle zum Kino am Ku'damm begrüßten die Influencerinnen Shanti Tan und GNTM-Model Trixi mit ihrer Schwester Lisa als yeswecan!cer-Missionaries die kleinen VIP-Gäste auf dem Roten Teppich. Prof. Dr. Karl M. Einhäupl, Vorstandsvorsitzender der Charité: »Kleine Patienten benötigen nicht nur die bestmögliche Behandlung, sondern auch schöne Erlebnisse, um Schmerz und Kummer zu vergessen.«

Knapp tausend User nutzen inzwischen die YES!APP und täglich werden es mehr. Jeder Einzelne wird dazu aufgerufen, Verbesserungsvorschläge zu machen. Kritik und Lob der User sollen helfen, die App so zu entwickeln, dass alle Bedürfnisse abgedeckt werden. Denn nur so kann Deutschlands größte Selbsthilfegruppe entstehen.

Als zentrales Tool der Mutmacher-Bewegung yeswecan!cer möchte die YES!APP Betroffenen die Möglichkeit bieten, sich über die Krankheit auszutauschen. Die Besonderheit der App besteht darin, dass Menschen mit Krebs innerhalb der YES!APP über eine Filterfunktion Gleichbetroffene finden können. Dabei sind Kriterien wie Alter, Geschlecht, Wohnort und Art der Krebserkrankung anwählbar. Ziel ist es, jedem Betroffenen den möglichst perfekten Match zu bieten. Die YES!APP bietet auch georeferenziert die Adressen lokaler Beratungsangebote und Selbsthilfegruppen. So können die Patienten dann

Stefanie Giesinger, Top Model, Influencerin und Gesicht der YES!APP

in der App die nächstgelegene Einrichtung finden. Dazu gibt es bereits eine Kooperation mit der Bayerischen Krebsgesellschaft, weitere Bundesländer folgen demnächst, wie z. B. die Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft. Damit ist in Zukunft für die User der YES!App ein bundesweiter Zugriff auf Beratungsangebote möglich.

Als Bundesminister für Gesundheit setzt sich Jens Spahn für die Förderung der digitalen Angebote für Patienten ein. Bei einem Besuch im Ministerium wurde ihm bereits die YES!APP vorgestellt.

Jörg Hoppes Wunsch, Deutschlands größte Selbsthilfegruppe zu gründen, ist in greifbare Nähe gerückt. Jeder neue User hilft dabei, die App zu optimieren und weitere Betroffene miteinander zu verknüpfen. Offen mit der Diagnose Krebs umgehen zu können, ohne Ängste und Tabus zu kommunizieren: ein schönes Ziel – yes!wewant!

Kontakt:
Daniela Noack-Höhler
yeswecan!cer gGmbH
Bayerische Straße 31 · 10707 Berlin
E-Mail: dan@yeswecan-cer.org
www. yeswecan-cer.org

Daten auswerten – Behandlung unterstützen – Wissenschaft fördern

Klinische Krebsregister – Warum das?

Das Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz ist seit 2013 die bundesweite Grundlage zum Aufbau und Betrieb Klinischer Krebsregister. Ziel der Arbeit der Register ist die Verbesserung der Versorgungsqualität von Krebspatienten.

Was tun klinische Krebsregister?

Klinische Krebsregister erfassen systematisch alle wichtigen Informationen zu Diagnose, Therapie und Verlauf der Krebserkrankung eines Patienten, die ihnen von den jeweiligen behandelnden Ärztinnen und Ärzten gemeldet werden. Durch die kontinuierlichen Auswertungen der Daten können z. B. folgende Fragen beantwortet werden:

- Welchen Einfluss haben einzelne Krebstherapien auf die Prognose und die Lebensqualität?
- Können Ergebnisse aus klinischen Studien im Behandlungsalltag bestätigt werden?
- Wie gut funktioniert die ambulante Behandlung und Nachsorge?

Welche Daten werden erhoben?

In Deutschland sind zwei Arten von Krebsregister in Betrieb: die bevölkerungsbezogenen (epidemiologischen) Krebsregister und die klinischen Krebsregister.

Epidemiologische Krebsregister beschäftigen sich im Schwerpunkt mit den Rahmendaten von Krebs und deren Zusammenhängen. Zum Beispiel werden die Häufigkeit einzelner Krebserkrankungen oder die Häufigkeit von Krebs, abhängig von Alter und Geschlecht, untersucht. Diese Erkenntnisse dienen z. B. der nationalen Gesundheitsberichterstattung der Bundesrepublik Deutschland.

Klinische Krebsregister erfassen Daten gemäß dem einheitlichen onkologischen Basisdatensatz der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V. (ADT) und der Gesellschaft der Epidemiologischen Krebsregister in Deutschland (GEKID). Hier liegt das Augenmerk auf klinischen Daten zu Diagnose, Therapie und Verlauf. Das heißt, die Daten gehen genauer auf die Behandlungsdaten ein und bilden den gesamten Krankheitsverlauf eines Patienten ab. In diesem Zusammenhang werden natürlich auch sogenannte Stammdaten zum Patienten wie Name, Alter und Versicherungsdaten aufgenommen. Das ist erforderlich, um behandelnden und berechtigten Ärztinnen und Ärzten oder auch Patientinnen und Patienten selbst bei Rückfragen Informationen bereitstellen zu können. Die Verwaltung dieser hochsensiblen Daten erbringt das Krebsregister auf höchster Sicherheitsstufe der Datenverarbeitung. Die Einhaltung dieser Vorgaben ist eines der wichtigsten Leitbilder des Registers.

Datenverarbeitung auf höchstem Sicherheitsstandard

Klinische Krebsregister arbeiten nach höchsten Datenschutzrichtlinien und werden bei ihrer Arbeit kontinuierlich vom Landesbeauftragten für Datenschutz begleitet. Das heißt, dass alle neu eingeführten Prozesse zuerst vom Landesdatenschützer positiv beurteilt sein müssen, um umgesetzt werden zu können. Auf diese Weise schafft das Register auf Landesebene Transparenz in seinen Arbeitsabläufen. Zusätzlich ist in Sachsen-Anhalt das Ministerium für Arbeit, Soziales und Integration die Rechts- und Fachaufsicht des klinischen Krebsregisters. Anfragen zur Datennutzung und -auswertung werden vom Sozialministerium und einem Beirat begleitet. Die technische Datenverarbeitung erfolgt mit neusten Rechnersystemen in vom Register speziell betriebenen

Rechenzentren. Die IT-Architektur wurde für die speziellen Anforderungen der Krebsregistrierung entwickelt, soll Angriffe von außen und innen verhindern und besitzt Modellcharakter.

Sollte ich als Patient einer Datenspeicherung widersprechen?

Grundsätzlich können nur auf einer breiten Datenbasis sinnvolle Aussagen zur Versorgungsqualität und den Behandlungserfolgen bei Krebserkrankungen getroffen werden. Nur ein vollständiger Datensatz im Krebsregister liefert aussagekräftige Ergebnisse. Jeder Patient trägt somit mit seinen Daten ein Stück zur Weiterentwicklung von Krebstherapien bei. Mit den Daten der Patienten von heute werden erfolgreiche Versorgungsstrategien für die Zukunft entwickelt. Jeder Krebspatient hilft somit den Patienten von übermorgen.

Einige wenige Patienten haben vielleicht gute Gründe eine Datenverarbeitung abzulehnen. Für sie besteht gemäß § 12 des Krebsregistergesetzes Sachsen-Anhalts die Möglichkeit, der Speicherung von Daten im Landeskrebsregister zu widersprechen. Das muss jedoch vom Patienten direkt beim Krebsregister erfolgen. Einer Übermittlung der Daten vom behandelnden Arzt an das Register kann nicht widersprochen werden. Im Falle einer Ablehnung der Krebsregistrierung durch den Patienten bleibt der Teil der Daten erhalten, der anonymisiert an das bevölkerungsbezogene Krebsregister der neuen Bundesländer und Berlins gesendet und dort gespeichert wird. Dieser Datensatz enthält u. a. Informationen wie Geburtsdatum, Geschlecht, Wohnort, Tumordiagnose und Art der Therapie.

Zusammenfassend kann man sagen:

- Die Erfassung der Erkrankungs- und Behandlungsdaten von Patienten mit Krebs in klinischen Krebsregistern ist sinnvoll und dient einer langfristigen Verbesserung der Versorgung.
- Die Datenverarbeitung, -speicherung und -auswertung erfolgt unter höchsten Datenschutzvorkehrungen.
- Das Klinische Krebsregister wird sich zur zentralen Informationsplattform rund um Fragen der Versorgungsqualität bei Krebserkrankungen entwickeln.

Kontakt:
Klinische Krebsregister Sachsen-Anhalt gGmbH
Doctor-Eisenbart-Ring 2
39120 Magdeburg

Geschäftsführer: Prof. Dr. med. Edgar Strauch
E-Mail: mail@kkr-lsa.de

Pressekontakt: Susanne Seidler
E-Mail: presse@kkr-lsa.de

Schöne Geschenke
Bilder auf Leinwand · Metall · Holz

Druckerei H. Berthold · Äußere Hordorfer Straße 3a · 06114 Halle (Saale) · T: (0345) 5 30 55-0 · E-Mail: berthold@druckerei-berthold.de

MEDIZINISCHE REHABILITATION
& ANSCHLUSSREHABILITATION
Gynäkologische Fachkliniken zur Behandlung von
- bösartigen Geschwulsterkrankungen der Brustdrüse und der weiblichen Genitalorgane
- gynäkologischen Krankheiten und Behandlungen nach Operationen

PRIVATKUREN FRAUENGESUNDHEIT
- Nachsorgerehabilitation bei Mammakarzinom
- Nachsorgerehabilitation bei gynäkologischen Malignomerkrankungen

Information & Aufnahme
Telefon (03 49 25) 6 30 03 · aufnahme@embs.de
www.eisenmoorbad.de

Antrag auf Fördermitgliedschaft

Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e.V.

Hiermit stelle ich den Antrag auf eine **Fördermitgliedschaft** in der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft e. V. (SAKG) als:

Mindestbeitrag laut Satzung/Beitragsordnung der SAKG (Stand 2013):

☐ **natürliche Person** (Privatperson)	60,00 €/Jahr	☐ bis zu 50 Mitarbeiter	540,00 €/Jahr
juristische Person (Unternehmen/Institution/Verein)		☐ bis zu 100 Mitarbeiter	900,00 €/Jahr
☐ bis zu 5 Mitarbeiter	120,00 €/Jahr	☐ bis zu 500 Mitarbeiter	1.620,00 €/Jahr
☐ bis zu 10 Mitarbeiter	180,00 €/Jahr	☐ über 500 Mitarbeiter	2.400,00 €/Jahr

☐ **Ich verpflichte mich zur Zahlung** eines Beitrages in Höhe von _____ €/Jahr (Hier dürfen Sie Ihren Beitrag selbst festlegen.)

Name, Vorname (Gesetzlicher Vertreter*)

PLZ/Ort

Geburtsdatum Tätigkeit

Ansprechpartner*

Unternehmen/Institution/Verein*

Telefon Fax

Straße/PF

E-Mail

Der Einzug der Mitgliedsbeiträge erfolgt ausschließlich per SEPA-Lastschriftverfahren. In den nächsten Tagen erhalten Sie Post mit der Vereinssatzung, der Beitragsordnung, den Unterlagen zum SEPA-Lastschriftverfahren und anderes. Mit der Unterzeichnung bin ich damit einverstanden, dass alle Daten unter Einhaltung des Datenschutzgesetzes ausschließlich im Sinne des Vereins mittels EDV verarbeitet und gespeichert werden.
* Angaben für Unternehmen, Institutionen und Vereine

Datum

rechtsverbindliche Unterschrift

Antrag auf Mitgliedschaft

Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e.V.

Hiermit stelle ich den Antrag auf **Mitgliedschaft** in der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft e. V. (SAKG) als:

☐ **natürliche Person** (Privatperson)
Mindestbeitrag: 20,00 €/Jahr

☐ **juristische Person** (Unternehmen/Institution/Verein)
Mindestbeitrag: 550,00 €/Jahr**

☐ **Ich verpflichte mich zur regelmäßigen Zahlung**
des Mitgliedsbeitrages in Höhe von _____ €/Jahr
(Hier dürfen Sie Ihren Beitrag selbst festlegen.)

Zahlungsarten für Ihren Jahresbeitrag

☐ Per SEPA-Lastschrift

☐ Ich überweise meinen Jahresbeitrag auf das Konto:
Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e. V.
Saalesparkasse
IBAN: DE08 8005 3762 0387 3073 17
BIC: NOLADE21HAL

Name, Vorname (Gesetzlicher Vertreter*)

PLZ/Ort

Geburtsdatum Tätigkeit

Ansprechpartner*

Unternehmen/Institution/Verein*

Telefon Fax

Straße/PF

E-Mail

In den nächsten Tagen erhalten Sie Post mit der Vereinssatzung, der Beitragsordnung, den Unterlagen zum SEPA-Lastschriftverfahren und anderes. Mit der Unterzeichnung bin ich damit einverstanden, dass alle Daten unter Einhaltung des Datenschutzgesetzes ausschließlich im Sinne des Vereins mittels EDV verarbeitet und gespeichert werden.
* Angaben für Unternehmen, Institutionen und Vereine ** Selbsthilfegruppen sind von der Beitragspflicht befreit

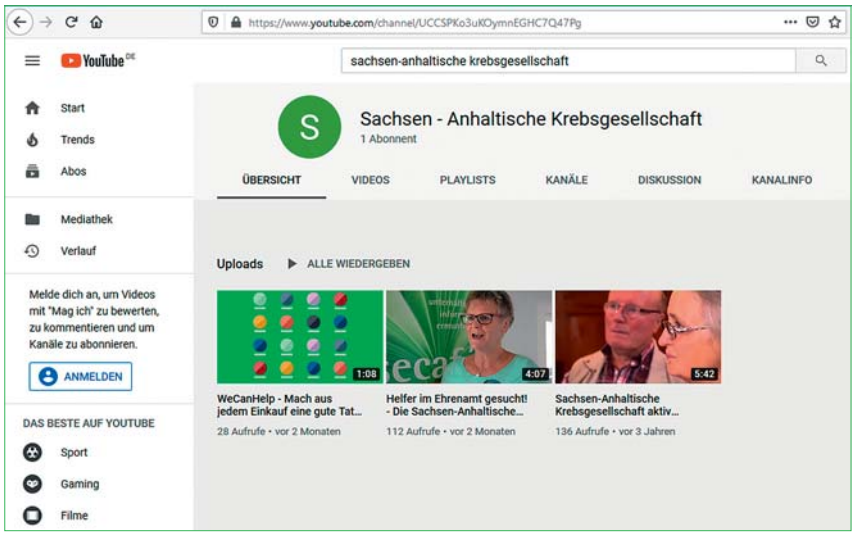
Datum

rechtsverbindliche Unterschrift

Den jeweilig ausgefüllten und unterschriebenen Antrag bitte **per Fax: 0345 4788112** oder **per Post** an:
Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e. V., Paracelsusstraße 23, 06114 Halle (Saale)

Mach aus jedem Einkauf eine gute Tat!

Die SAKG in der digitalen Welt



youtube-Kanal der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft e. V.

Die gute Nachricht zuerst: „leben“, das Mitteilungsblatt der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft (SAKG), bietet seinen Lesern jede Menge Informationen und liegt an allen möglichen Stellen zum Mitnehmen aus. Nun die sehr gute Nachricht: Aktuelles aus der SAKG gibt es zunehmend auch im Internet – auf Facebook, Twitter, Instagram und neuerdings Youtube. Diese verstärkte Öffentlichkeitsarbeit sei Absicht, erklärt SAKG-Geschäftsführer Sven Weise. Denn nicht selten hörten seine Mitarbeiter und er von Krebskranken Sätze wie »Hätte ich das früher gewusst...«, wenn es beispielsweise um die Einhaltung von Fristen bei rechtlichen oder finanziellen Fragen geht. Oder um psychosoziale Beratung. »Deshalb wollen wir die Betroffenen möglichst schnell erreichen«, so Sven Weise. »Je früher sie zu uns kommen, umso früher können wir sie unterstützen, am besten von Anfang an.«
Und weil nun einmal mehr Leute im weltweiten Netz unterwegs sind als im Blätterwald, versucht die SAKG, ihnen genau dort entgegenzukommen. Auf Youtube soll das künftig noch häufiger geschehen.

Dass Ehrenamt und Professionalität dabei Hand in Hand gehen, verdankt die SAKG Ellen Neugebauer. Die junge Frau hat nicht „irgendwas“ mit Medien, sondern Medienkunst und Mediengestaltung studiert und befindet sich derzeit auf dem Weg zum Master of Design Studies. Eines Tages hatte sie bei der Freiwilligenagentur angeklopft, die sie mit ihrer Kunst prompt an die SAKG verwies. In ihren Video-Clips stellt sie nun deren Arbeit vor und zeigt zum Beispiel, welche Möglichkeiten freiwilliger Mitarbeit oder finanzieller Unterstützung es für Leute gibt, die helfen wollen. Natürlich tut es für letzteres nach wie vor die gute, alte Banküberweisung oder ein gezielter Wurf ins Spendenschwein. Es geht aber auch moderner und ganz einfach nebenbei.

Wer die Arbeit der SAKG unterstützen möchte, kann das zum Beispiel tun, indem er online einen Urlaub bucht. Oder sich eine Fahrkarte bei der Deutschen Bahn löst, oder Weihnachtsgeschenke einkauft, oder alles Mögliche andere, mit dessen Aufzählung wir Sie an dieser Stelle keinesfalls in den Schlaf wiegen wollen. Sonst hätten wir uns ja das Video sparen können, wo kurz, aber genau erklärt wird, was man zu tun und wo man hinzuklicken hat.

Das Ganze läuft über die Internet-Plattform „WeCanHelp.de“. Über 5.000 Euro sind dabei im Laufe einiger Jahre zusammengekommen. Das Wundersame an dieser Art zu helfen ist, dass man gar nicht mehr Geld ausgibt, als man sowieso müsste. Denn „WeCanHelp“ arbeitet mit verschiedenen Online-Shops zusammen, die einen bestimmten Prozentsatz an die SAKG spenden. Bei einem normalen Interneteinkauf eines Einzelnen kann das natürlich keine Riesensumme sein. Aber wenn man ein bisschen und ein bisschen und noch ein bisschen zusammenrechnet, also wenn viele mit ihrem Einkauf die Krebsgesellschaft ein wenig unterstützen, ist das Ergebnis auf jeden Fall mehr als ein bisschen. Bei Amazon-Einkäufen funktioniert das Spendenprinzip auch per Kreditkarte.

Was die Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft mit dem Geld aus Ihren Einkäufen macht, möchten Sie wissen? Besonders, so Sven Weise, profitiere davon das Herzkissen-Projekt. Dann können Stoffe und Nähmaterial gekauft und neue Herzkissen angefertigt werden. Und die können dann hoffentlich den Brustkrebspatientinnen, die sie geschenkt bekommen, Linderung ihrer Narbenschmerzen oder eine bequeme Lagerung verschaffen. So kommt eins zum anderen. Wie sind wir jetzt eigentlich darauf gekommen? Ach ja, wegen der SAKG auf Youtube... /Barbara Mann · SAKG

Weil wir mit dem Herzen hören! Gemeinsam gegen den Krebs

Im Advent wächst die Freude auf das Fest der Liebe. Es ist eine Zeit der großen Gefühle. Auch in diesem Jahr werden wir weihnachtliche Musik hören. Sie sagt mehr als tausend Worte. Wir alle verstehen sie, denn wir hören mit dem Herzen. Besonders für Menschen mit Krebs sind die Festtage auch eine Zeit unterschiedlich gefärbter Emotionen. Oft erzählen uns Betroffene gerade dann von ihrer großen Dankbarkeit für das Leben und das Zusammensein mit ihren Lieben.
Nicht immer ist es leicht, an den Festtagen offen über die Krankheit zu sprechen. Aber sie gehört zum Leben und sollte bestmöglich angenommen und im Alltag integriert werden.

Weil Krebs schwierige Fragen aufwirft, sind wir da, um Antworten zu finden. Wir sind immer in der Nähe und lassen niemanden mit der Krankheit allein. Darum sind Ihre Hilfe und Ihre Treue so wichtig!

Es ist ein gutes Gefühl, auf Sie als Mitglied und Partner vertrauen zu können und wir freuen uns darauf, Sie auch weiterhin an unserer Seite zu wissen. Wir bedanken uns sehr herzlich für Ihre Hilfe und wünschen Ihnen frohe Festtage und viel Glück fürs neue Jahr, bei bester Gesundheit!

Das Team und der Vorstand der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft e. V.

Unterstützung auch für Arbeitgeber

An die Arbeit

Die Krebserkrankung hinterlässt viele Spuren. Die körperliche und seelische Verfassung eines Betroffenen verändert sich. Arbeitgeber haben einen großen Einfluss darauf, wie an Krebs erkrankte Mitarbeitende während der Therapie in das Unternehmen eingebunden bleiben und ob sie einen Wiedereinstieg nach längerer Abwesenheit schaffen. Die Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft unterstützt zunehmend neben den Arbeitnehmern auch die Arbeitgeber durch eine persönliche Beratung mit dem Ziel: Erhalt des Arbeitsplatzes.

Wertschätzende Lösungen finden

Mit einer achtsamen und bewussten Begleitung nehmen Arbeitgeber, auch Vorgesetzte und personalverantwortliche Mitarbeitende im Unternehmen, einen entscheidenden Einfluss auf den Wiedereingliederungsprozess von erkrankten Mitarbeitenden. In Arbeitgeber-Seminaren konnten wir wertvolle Tipps für alle Phasen der Krankheit, von der Diagnose bis hin zur schrittweisen Rückkehr in den Arbeitsprozess, diskutieren.

Die Arbeitgeber sind oft hilflos

Arbeitgeber sind bei der Rückkehr der Mitarbeitenden nach einer Krebserkrankung oft hilflos: Wie sollen sie sich verhalten? »Je nachdem, wie sich eine individuelle Situation dem Arbeitgeber präsentiert, ist es tatsächlich nicht einfach und ein Patentrezept gibt es nicht. Wichtig ist, während der unter Umständen langen Abwesenheit eines krebsbetroffenen Mitarbeiters eine passende Kommunikation aufrechtzuerhalten und nach der Rückkehr an den Arbeitsplatz im Gespräch zu bleiben«, beschreibt Sven Weise, Geschäftsführer der Sachsen-Anhaltischen Krebsgesellschaft, die Situation.

Voraussetzung für eine gute Unterstützung am Arbeitsplatz ist die Bereitschaft des Arbeitgebers, dem erkrankten Mitarbeiter mit Verständnis zu begegnen – und dies im Bewusstsein der Situation, in der sich die Mitarbeiterin oder der Mitarbeiter aktuell befindet. Es braucht im Unternehmen oder im Betrieb einen vertrauensvollen Ansprechpartner, der dafür sorgt, dass den Bedürfnissen, sowohl der betroffenen Person, als auch des übrigen Teams, Rechnung getragen wird. Dafür bieten sich schon zu Beginn der stufenweisen Wiedereingliederung ein Begrüßungsgespräch und über die Zeit regelmäßige Orientierungsgespräche an. Wenn Betroffene an ihren Arbeitsplatz zurückkehren, sind sie in der Regel nicht mehr krank, aber auch noch nicht gesund. Je nach Situation könne es hilfreich sein, den Arbeitsplatz umzugestalten, Möglichkeiten für einen Heimarbeitsplatz abzuklären oder auch Teilzeitarbeit zu verabreden.

„An die Arbeit" – die Beratung für Arbeitgeber aus dem Beratungsteam der SAKG

Die Mitarbeitenden der Krebsberatungsstellen stehen berufstätigen Personen, die mit Krebs konfrontiert sind, bei. Gleichzeitig begleiten sie Vorgesetzte und Personalverantwortliche im Umgang mit betroffenen Mitarbeitern, bei der Kommunikation im und mit dem Team oder bei spezifischen Teilhabeleistungs- und Sozialversicherungsfragen.

Was kann eine an Krebs erkrankte Person selber tun, damit der Wiedereinstieg in den Arbeitsprozess gelingt?

Förderlich ist, sich bereits während der Behandlung Gedanken über die Rückkehr an den Arbeitsplatz zu machen und sich über innerbetriebliche Möglichkeiten, wie erweiterte Krankengeldleistungen oder das Betriebliche Eingliederungsmanagement, zu informieren. Wir empfehlen, sich frühzeitig innerlich darauf vorzubereiten, was man den Vorgesetzten und den Kollegen gegenüber mitteilen möchte und was nicht, mit dem Verständnis, dass Arbeitskollegen oder Vorgesetzte mit dieser neuen Situation überfordert sind.

Allerdings muss man sich auch nicht erklären! Krebsbetroffene tragen keine Schuld, weder an ihrer Erkrankung noch an den damit verbundenen arbeitsrelevanten Folgen. Das weiß auch der Arbeitgeber – auch, dass es jeden treffen kann. »Die soziale Integration im Arbeitsleben trotz Beeinträchtigungen führen nicht in die Isolation, sondern in einen positiven Umgang mit der Erkrankung. Das wollen wir gemeinsam erreichen«, so Sven Weise. /Sven Weise · SAKG

Den Flyer zum Projekt gibt es kostenfrei in der Geschäftsstelle der SAKG oder zum Download unter www.sakg.de.

Mögliche Zielstrukturen für die Diagnose und Therapie von Krebserkrankungen

Grundlagenforschung: Endogene Retroviren

Bereits kurz nach der Entdeckung von Viren wurden diese als mögliche Auslöser von Krebserkrankungen verdächtigt. Allerdings blieb der Nachweis einer Beteiligung von Viren an der Entstehung von Krebs lange unbewiesen, und Krebs ist auch nach heutigem Wissen keine Infektionskrankheit im engeren Sinne. Bei Tieren konnte jedoch ab etwa der Mitte des letzten Jahrhunderts für zahlreiche Krebsformen eine Beteiligung von Viren nachgewiesen werden, später auch für einige wenige Viren bei Krebserkrankungen des Menschen. Zu diesen Viren gehören das Hepatitis B-Virus (beteiligt an der Entstehung von Leberkrebs), gewisse Papillomaviren (beteiligt unter anderem an der Entstehung von Zervixkarzinomen), Epstein-Barr-Viren (beteiligt an der Entstehung verschiedener Lymphome) und das Humane T-Zell-Leukämievirus 1 (an der Entstehung einer Leukämieform beteiligt). Die Mechanismen der Tumorentstehung durch Viren sind hierbei mannigfaltig und in vielen Punkten noch ungeklärt.

Viele Viren haben die Fähigkeit, dauerhaft im infizierten Organismus bzw. in den jeweils infizierten Zellen des Wirtes bestehenzubleiben. Hierbei ist die Beständigkeit oftmals mit der Integration des Virusgenoms in das Wirtszellgenom verbunden. In den virusinfizierten Zellen liegt das Virus demensprechend als fester Bestandteil des bei der Zellteilung an die Tochterzellen weitergegebenen Genoms der Wirtszelle vor. So ist die Integration in das Wirtszellgenom beispielswiese für Vertreter der Retrovirusfamilie ein normaler Schritt im Lebenszyklus des Virus. Sofern diese Integration in Zellen erfolgt, die Bestandteil der sogenannten Keimbahn sind, kann eine Übertragung von Viren auch vom Elternteil auf das Kind erfolgen – wobei letzteres dann in allen Zellen des Körpers das Genom dieses Virus trägt. Sofern die Anwesenheit dieser Sequenzen keinen Nachteil für den Träger mitbringt, kann es zur stabilen Verschmelzung der Genome kommen und das Virusgenom auf die zukünftigen Nachkommen weiter übertragen werden, sodass das Virusgenom fortan als normaler Bestandteil des Genoms, zumindest bei einem Teil der Individuen der Art, agiert. Dies ist in der Regel mit dem Verlust der Vermehrungsfähigkeit des Virus aufgrund von Mutationen im Virusgenom verbunden.

Im Zuge der Evolution kam es offensichtlich wiederholt zu solchen Ereignissen, sodass das menschliche Genom heutzutage zu mindestens 8 % aus viralen Sequenzen besteht. Die auf diese Weise entstandenen „endogenen viralen Elemente“ stammen aus verschiedenen Virusfamilien, unter denen die Familie der Retroviren die mit Abstand bedeutendste ist. Daneben finden sich beim Menschen Vertreter aus den Familien der Bornaviren und (nur in einigen Individuen) Herpesviren. In anderen Tier- und Pflanzenarten finden sich Vertreter anderer Familien, bspw. zahlreiche endogene Caulimoviren in Pflanzen. Für die hohe Zahl an Sequenzen viralen Ursprungs im Genom des Menschen und anderer Organismen ist neben der wiederholten Infektion mit exogenen Viren auch die Fähigkeit, insbesondere von integrierten retroviralen Elementen, verantwortlich, zusätzliche Kopien von sich innerhalb des Genoms abzulegen.

Früher wurden endogene Viren zusammen mit anderen sogenannten repetitiven Elementen als „Junk (engl. für Müll) DNA“ bezeichnet, da man keine Funktion für diese Sequenzen vermutete. Für einen Teil dieser Sequenzen trifft dies sicherlich auch zu, jedoch ist kaum vorstellbar, dass eine derartig hohe Zahl an „sinnlosen“ Elementen zum festen Bestandteil von Genomen werden konnte, wenn man berücksichtigt, dass die Infektion mit Viren in der Regel zu einer Beeinträchtigung der Gesundheit führt und Infektionsträger somit eher einen Selektionsnachteil erwarten dürften. Von einigen endogenen viralen Elementen kennen wir inzwischen tatsächlich Funktionen, die diese im Zuge der normalen Physiologie ausführen. So gibt es beim Menschen und anderen Säugetieren endogene Retrovirussequenzen, deren Genprodukte für die normale Funktion der Plazenta unersetzlich sind. Beim Menschen handelt es sich hierbei z. B. um das Hüllprotein des sogenannten humanen endogenen Retrovirus W (HERV-W), welches auch Syncytin1 genannt wird.

Endogene Retroviren haben als größ-

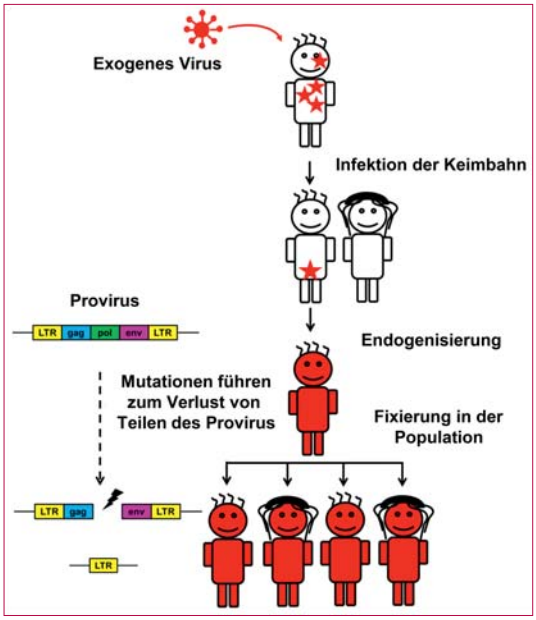


Abb. 1. Schematische Darstellung der Integration von endogenen retroviralen Sequenzen in das menschliche Genom. Die Infektion der Keimbahn mit einem exogenen Retrovirus führt zur „Endogenisierung“ des Virus, dessen Erbgut anschließend als Provirus mit den typischen Genabschnitten (LTR, gag, pol, env) im Genom des Menschen vorliegt. Durch Mutationen und Verlust von Genen geht die Provirusstruktur nach und nach verloren. Hierbei können einzelne Genabschnitte, etwa für das Hüllprotein, auch intakt bleiben (in Anlehnung an Grandi, N. & Tramontano E., Viruses 2017; 9:162).

te und wichtigste Gruppe endogener viraler Elemente grundsätzlich einen ähnlichen Genomaufbau wie exogene Retroviren mit drei zentralen proteinkodierenden Genabschnitten: ein Hüllprotein (env), die Polymerase (pol), welche für die Synthese der viralen DNA verantwortlich ist, und die sogenannten gruppenspezifischen Antigene (gag), die u. a. an der Verpackung des Genoms im Viruspartikel beteiligt sind. Flankiert werden diese Gene von zwei sogenannten long terminal repeats (LTR). LTR sind regulatorische Bereiche, welche unter anderem die Expression der internen Sequenzen steuern (s. Abb. 1).

Im menschlichen Genom sind wahrscheinlich keine vollständigen replikations- und infektionsfähigen HERV vorhanden. Allerdings können einzelne Bereiche noch so intakt sein, dass Proteine gebildet werden, wie im Fall des oben erwähnten HERV-W und dessen Hüllprotein Syncytin1. Vollständige Hüllproteinsequenzen finden sich relativ häufig auch im menschlichen Genom.

Neben nützlichen Effekten (wie im Falle von HERV-W in der Plazenta) kennen wir von HERV auch schädliche Effekte, insbesondere im Zusammenhang mit Krebserkrankungen. Die im Genom vorhandenen HERV-Sequenzen sind normalerweise aufgrund verschiedener Kontrollmechanismen inaktiv. Die Aktivierung dieser Elemente kann unter anderem bei Tumorerkrankungen beobachtet werden. LTR können, wenn diese fehlerhaft aktiviert werden, zum Anschalten von Onkogenen führen und somit das Wachstum oder Überleben von Tumorzellen fördern. Bei Tumorpatienten wurden teilweise Antikörper gegen HERV-Proteine nachgewiesen, sodass in diesen Patienten offensichtlich auch die entsprechenden HERV-Antigene (z. B. Hüllproteine oder gruppenspezifische Antigene) gebildet werden. Der Nachweis von HERV-Expression in Tumorproben kann auch prognostische Bedeutung haben und bei einigen Tumoren soll die Expression von HERV-Proteinen direkt für das maligne Verhalten der Zellen essentiell sein. Hier ergeben sich dadurch neue Ansatzmöglichkeiten für zukünftige Therapien.

Unsere Arbeitsgruppe widmet sich intensiv der Erforschung von endogenen Retrovirussequenzen im Zusammenhang mit Autoimmun- und Krebserkrankungen. Da die Rolle von HERV im Zuge von Krankheitsprozessen wie Krebs immer noch nicht umfassend verstanden wird, sehen wir unsere Forschungen als wichtigen Schritt zum besseren Verständnis dieser Vorgänge. Hierbei versuchen wir unter anderem, HERV-Zielstrukturen zu identifizieren, die für die Entwicklung von Antikörpern verwendet werden können, um diese Antikörper zum Nachweis und zukünftig auch als therapeutische Reagenzien einsetzen zu können. Diese innovative Forschungsrichtung gewinnt nicht nur in Sachsen-Anhalt, sondern auch weltweit zunehmendes Interesse.

Autoren:
Alexander Emmer[1]
Lisa Wieland[1, 2]
Malte E. Kornhuber[1, 3]
Stephan Zierz[1]
Jan-Henning Klusmann[2]
Victoria Gröger[4]
Holger Cynis[4] & Martin S. Staege[2]

[1] Martin Luther-Universität Halle-Wittenberg, Universitätsklinik für Neurologie, Halle (Saale)
[2] Martin Luther-Universität Halle-Wittenberg, Universitätsklinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin I, Halle (Saale)
[3] Helios Klinik Sangerhausen, Fachbereich Neurologie, Sangerhausen
[4] Fraunhofer-Institut für Zelltherapie und Immunologie IZI, Abteilung Molekulare Wirkstoffbiochemie und Therapieentwicklung, Halle (Saale)

Wir unterstützen auch die Forschung!

Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e.V.

Helfen Sie uns, damit wir helfen können!
mit Ihrer Spende an die
Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e. V.
Verwendungszweck: FORSCHUNG · Saalesparkasse
IBAN: DE08 8005 3762 0387 3073 17 · BIC: NOLADE21HAL

IMPRESSUM

leben, Ausgabe 02/2019
19. Jahrgang · ISSN 1864-7804

Herausgeber und Verleger
Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e. V. (SAKG)
Paracelsusstraße 23 · 06114 Halle (Saale)
Telefon: 0345 4788110 · Fax: 0345 4788112
E-Mail: info@krebsgesellschaft-sachsenanhalt.de
www.krebsgesellschaft-sachsenanhalt.de
www.sakg.de
www.facebook.com/sakg.ev
www.twitter.com/sakg_eV

Spendenkonto
Saalesparkasse
IBAN: DE08 8005 3762 0387 3073 17
BIC: NOLADE21HAL

Vereinsregistereintrag
Amtsgericht Stendal
Registernummer: VR 21788

Redaktionsleitung
Sven Weise (V.i.S.d.P.), Jana Krupik-Anacker

Redaktion, Satz und Grafik
Jana Krupik-Anacker
E-Mail: redaktion-leben@sakg.de

Druck: Druckerei H. Berthold
Äußere Hordorfer Straße 3a · 06114 Halle (Saale)

Auflage gedruckt: 6.000 Exemplare
Erscheinungsweise: zweimal pro Jahr
Redaktionsschluss 02/2019: 30. September 2019

Bildquellen
© geralt / pixabay.com (S. 1, 4, 16, 26); © Tobias Jeschke / www.fotoist.de (S. 3); © SAKG (S. 3, 12, 13, 19, 21); © Eat What You Need e. V. – Allianz für bedarfsgerechte Ernährung bei Krebs (S. 10, 11); © yeswecan!cer gGmbH (S. 14, 15); © Universitätsklinikum Halle (Saale) (S. 22); © Pink Pearls Heilbronn (S. 24)

Der gesamte Inhalt der Ausgabe ist urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte vorbehalten. Alle Angaben ohne Gewähr! Für namentlich gekennzeichnete Artikel sind jeweilige Autorinnen und Autoren verantwortlich. Der Inhalt dieser Beiträge entspricht nicht unbedingt der Meinung der Redaktion. Wir begrüßen ausdrücklich die Einreichung von Manuskripten, Artikeln sowie auch Erfahrungsberichten von Patienten. Jedoch kann für unverlangt eingesandte Manuskripte, Fotos, Speichermedien usw. leider keine Gewähr übernommen werden; es erfolgt kein Rückversand. Die Haftung für zugesandte Texte oder Bilder wird ausgeschlossen. Die Redaktion behält sich bei der Veröffentlichung von eingesandten Artikeln und Leserbriefen das Recht zur Bearbeitung und zum Kürzen vor.

Die SAKG in der digitalen Welt:

Wir sitzen alle in einem Boot

PINK Paddler – Paddeln gegen Brustkrebs

Besonders bei einer Krebserkrankung können sich Sport und Bewegung im Allgemeinen vorteilhaft auf den Körper, die Seele und das soziale Umfeld auswirken. Wissenschaftliche Studien zeigen, dass sich Komplikationen und Nebenwirkungen einer medizinischen Therapie abmildern lassen und mit einem körperlich aktiven Lebensstil eine bessere Prognose verbunden ist. Gezieltes Training kann dazu beitragen, körperliche Veränderungen, wie z. B. schmerzhafte Schonhaltungen oder Konditionsverlust, zu korrigieren oder das Gleichgewicht wiederzufinden. Das Paddeln in einem Drachenboot eignet sich daher ideal als Rehabilitationssport für Brustkrebsbetroffene. Die Paddler trainieren nicht nur die Lymphabflusswege und ihre Muskulatur, sondern auch ihre Psyche und gewinnen somit wieder mehr Lebensmut zurück. Ganz nach dem Motto „Gemeinsam durch die schwere Zeit". Alles in allem bewirkt das Drachenbootfahren also eine Reihe positiver Effekte, sowohl in medizinischer Hinsicht als auch unter dem Aspekt des seelischen Wohlbefindens.

Pink Pearls Heilbronn beim Paddeln gegen Brustkrebs

Die Idee zu diesem außergewöhnlichen Rehabilitationssport hatte der kanadische Sportmediziner Dr. Don McKenzie bereits im Jahr 1996. Vor allem in den USA und in Kanada wird diese Aktion unter dem Namen „Pink Paddling" oder „breaststrokers" bereits seit vielen Jahren erfolgreich betrieben. In Deutschland ist es erst seit kurzer Zeit auf dem Vormarsch und sollte noch viel mehr Gehör finden. Denn mit mehr als 70.000 Neuerkrankungen pro Jahr ist Brustkrebs bundesweit die häufigste Krebserkrankung beim weiblichen Geschlecht und wird allein in Sachsen-Anhalt bei rund 2.600 Frauen und 35 Männern jährlich festgestellt.

Der 1. Hallesche Drachenbootverein e. V. und die Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e. V. (SAKG) möchten deshalb auch in Halle (Saale) das Projekt „PINK Paddler – Paddeln gegen Brustkrebs" etablieren und gemeinsam mit vielen Betroffenen gegen Brustkrebs paddeln. Unter Anleitung erfahrener Trainer sollen sich zukünftig Brustkrebsbetroffene regelmäßig zum Paddeln treffen. Und wer weiß, vielleicht entsteht aus einer Sportgruppe auch noch viel mehr.

Interessiert? Dann steigen Sie mit ins Boot und werden Sie ein Teil der erfolgreichen Aktion „PINK Paddler". Wir freuen uns auf Sie! /Jana Krupik-Anacker · SAKG

Kontakt:
Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft e. V. (SAKG)
Paracelsusstraße 23 · 06114 Halle (Saale)
Telefon: 0345 4788110
E-Mail: info@sakg.de
www.sakg.de
www.facebook.com/sakg.ev
www.twitter.com/sakg_eV

Nachrichten aus der Selbsthilfe

Zukunftswerkstatt am 23. November 2019 in Bad Salzelmen: „Herausforderungen – Entwicklungen – Chancen der Selbsthilfe“

Gemeinsam mit der Magdeburger Krebsliga e. V. lud die Sachsen-Anhaltische Krebsgesellschaft alle Gruppensprecher bzw. Gruppenverantwortliche zur Zukunftswerkstatt 2019 der Krebsselbsthilfe in Sachsen-Anhalt unter dem Motto „Herausforderungen – Entwicklungen – Chancen der Selbsthilfe“ ein. Im Zentrum des Programms für über 60 Teilnehmende standen, wie gehabt, aktuelle Themen und Anliegen aus den Krebsselbsthilfegruppen des Bundeslandes.

Welche neuen Aufgaben, Entwicklungen und Chancen bringt die Krebsselbsthilfe mit sich? Dies konnten wir im Rahmen verschiedener Workshops und Vorträge diskutierten und damit den Dialog aus der letzten Werkstatt fortsetzen.

Die Workshops waren gut besucht, zu den Themen gehörten: „Trauer in der Selbsthilfegruppe – Was macht das eigentlich mit uns?“, „Zurück in mein Leben – beruflicher Wiedereinstieg nach Krebs. Tipps von Betroffenen für Betroffene“ und „Wo drückt der Schuh – Konflikte und Probleme in der Selbsthilfearbeit“.

Als besonderen Gast konnten wir Gerriet Schröder von der AOK Sachsen-Anhalt begrüßen, der nützliche Tipps zur Antragstellung auf eine Selbsthilfeförderung der gesetzlichen Krankenversicherungen in 2020 gab. /Sven Weise · SAKG

+++

Veränderungen der Förderung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in 2020: § 20h Fünftes Sozialgesetzbuch (SGB V)

Am 14. März 2019 wurde vom Bundestag das Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG) beschlossen. Die durch das TSVG vorgenommene Änderung, die mit Wirkung vom 1. Januar 2020 in Kraft tritt, bezieht sich lediglich auf die Verteilung der von den Krankenkassen zu entrichtenden Fördermittel auf die beiden Förderstränge, die Pauschalförderung und die Projektförderung. Auf die Höhe der insgesamt jährlich für die Selbsthilfeförderung zur Verfügung zu stellenden Fördermittel hat dies keine Auswirkungen. Die gesetzlichen Krankenkassen und ihre Verbände werden weiterhin die gesundheitliche Selbsthilfe leitfadengerecht unterstützen.

Die jährlich für die Selbsthilfeförderung verfügbaren Fördermittel der Krankenkassen sind gesetzlich festgelegt. Für 2020 belaufen sich die Fördermittel – bei einem Richtwert pro Versicherten von 1,15 Euro – auf bundesweit insgesamt 83,9 Millionen Euro. Davon stehen der Pauschalförderung mindestens 70 Prozent (58,7 Millionen Euro) für die finanzielle Unterstützung örtlicher Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen auf Landes- und Bundesebene sowie Selbsthilfekontaktstellen zur Verfügung.

Die übrigen 30 Prozent (25,2 Millionen Euro) verbleiben bei den einzelnen Krankenkassen/-verbänden für ihre Projektförderung. Die Förderung gemäß § 20h SGB V erfolgt unter Berücksichtigung des § 1 SGB V „Solidarität und Eigenverantwortung“ und des § 12 SGB V „Wirtschaftlichkeitsgebot“. Ein Rechtsanspruch auf Förderung nach § 20h SGB V besteht nicht.

Für Selbsthilfegruppenleiter: Sie bekommen selbstverständlich von uns eine Unterstützung bei der Antragstellung, wenn Sie diese nachfragen. (Kontakt: Bianca Hoffmann, Telefon: 0345 4788110 und 0391 56938800; E-Mail: info@sakg.de). /Sven Weise · SAKG

+++

+++ Kurz gemeldet +++

Onkologische Spitzenmedizin: Hallesche Universitätsmedizin vereinbart Kooperation mit der Berliner Charité und den halleschen Krankenhäusern Martha-Maria und St. Elisabeth und St. Barbara

Krebspatienten brauchen eine optimale und umfassende Diagnostik und Therapie, um von den modernen wissenschaftlichen Erkenntnissen der Medizin profitieren zu können. Neben der seit langem sehr engen, erfolgreichen und kollegialen Zusammenarbeit mit den niedergelassenen Kolleginnen und Kollegen und Krankenhäusern in Halle (Saale) beschreitet nun die Universitätsmedizin Halle (Saale) – Universitätsklinikum (UKH) und Medizinische Fakultät – neue Wege. Sie kooperiert künftig mit der Charité – Universitätsmedizin Berlin, der größten Universitätsmedizin in Deutschland – und bindet gleichzeitig das Krankenhaus Martha-Maria Halle-Dölau und das hallesche Krankenhaus St. Elisabeth und St. Barbara Halle (Saale) maßgebend in die Zusammenarbeit ein. »Ziel der Kooperation ist es, die neuesten Therapieformen anzuwenden und egal, wo die Patienten im südlichen Sachsen-Anhalt zum Arzt gehen, sie die beste Behandlung erhalten«, erklärt der Ärztliche Direktor des Universitätsklinikums, Prof. Dr. Thomas Moesta. Dabei werde das UKH eng mit der Charité zusammenarbeiten. Das Berliner Universitätsklinikum zählt zu den besten Krankenhäusern in Europa und leistet eine weltweit anerkannte Spitzenforschung. Zusätzlich rundet die enge jahrelange Kooperation mit den niedergelassenen Kollegen und den Krankenhäusern das regionale Netzwerk ab. Neben dem Krukenberg Krebszentrum (KKH) der halleschen Universitätsmedizin verfügen die Krankenhäuser Martha-Maria und St. Elisabeth und St. Barbara über von der Deutschen Krebsgesellschaft bereits zertifizierte und renommierte Onkologische Zentren.

Betroffene in der Region sollen durch diese Zusammenarbeit die bestmögliche Krebsversorgung erhalten und gleichzeitig sollen aktuelle, innovative Erkenntnisse aus der Krebsforschung zügig in die klinische Praxis überführt werden. /© Universitätsklinikum Halle (Saale)

+++

APPS: Mika – Ein Begleiter für die Krebstherapie

Mika soll Betroffene und Angehörige bei der Therapie und Bewältigung einer Krebserkrankung unterstützen. Dafür bietet die App einen täglichen Check-up, mit dem Symptome und das Wohlbefinden dokumentiert werden können. Mika fragt Patienten und Patientinnen unter anderem nach Schmerzen, deren Intensität sie auf einer fünfstufigen Skala angeben können. Sind die Schmerzen zu stark, rät die App dazu, einen Arzt zu kontaktieren. Des Weiteren werden Nutzer nach ihrer letzten Mahlzeit, körperlicher Aktivität und Atemproblemen gefragt.

Im Kalender kann man jederzeit seine Angaben überprüfen. Kritische Symptome kennzeichnet Mika mit einem roten Punkt, unkritische mit einem grünen Punkt. Der tägliche Check-up lässt sich auch zurücksetzen und erneut ausfüllen. Zusätzliche Informationstexte decken sowohl medizinische als auch rechtliche Aspekte rund um das Thema ab. An der Entwicklung waren Experten der Berliner Charité, dem Universitätsklinikum Leipzig und dem Heidelberger Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) beteiligt.

Fazit: »Die App ist übersichtlich gestaltet und für ungeübte App-Nutzer rasch nachzuvollziehen. Eine bessere Übersicht oder ein grafischer Verlauf der im Check-up angegebenen Werte und Symptome wäre jedoch wünschenswert. Die Suchfunktion innerhalb der Kategorie ‚Entdecken' funktionierte in unserem Test ohne Probleme, könnte jedoch mittels einer Autokorrektur-Funktion optimiert werden.« *(Zentrum für Telematik und Telemedizin (ZTG))*

Anbieter: Fosanis, Berlin, support@mitmika.de | ***Datentransport:*** Kommunikation wird verschlüsselt via https. | ***Offline-Modus:*** Eine dauerhafte Internetverbindung ist nicht notwendig. | ***Registrierung:*** Eine Anmeldung via E-Mail oder Facebook ist nicht notwendig. | ***Kosten:*** kostenlos und werbefrei | ***ZTG-Prüfunterlagen:*** http://daebl.de/ME13

/© gie · aerzteblatt.de

+++

PARACELSUS
KLINIKEN

Harz-Klinik
Bad Suderode

Wir sind Ihre Familie auf Zeit

Fachklinik für medizinische Rehabilitation und Anschlussrehabilitation (AHB)

Behandlungsschwerpunkte

- Herz-/Kreislauferkrankungen
- Erkrankungen der Atemwege
- Krebserkrankungen
- Diabetes mellitus

Kostenträger

- Deutsche Rentenversicherungen
- Gesetzliche und private Krankenkassen
- Berufsgenossenschaften
- Beihilfestellen

Weitere Angebote

- Ambulante Vorsorgeleistungen
- Ambulante Physiotherapie
- Präventionsangebote
- Rehasport

Paracelsus-Harz Klinik
Paracelsusstraße 1 · 06485 Quedlinburg (OT Bad Suderode) · T 039485 99-0 (Zentrale)
Patientenaufnahme: T 039485 99-804 /-805 · Servicetelefon: T 0800 1001783
bad_suderode@paracelsus-kliniken.de · www.paracelsus-kliniken.de/harz-klinik

WALDBURG-ZEIL
KLINIKEN

Dank Reha wieder zusammen aktiv.

Rehabilitationsklinik Bad Salzelmen
Fachklinik für Orthopädie, Onkologie und Pneumologie
39218 Schönebeck / Elbe
Telefon: +49 (0) 3928 718-0
www.rehaklinik-bad-salzelmen.de

Ein Stück Leben.
www.wz-kliniken.de

WZ_19/03-029