

**Liebe Gruppenleiterinnen und Leiter der Selbsthilfegruppen nach Krebs,
liebe Mitglieder und Förderer des Krebsverbandes Baden-Württemberg e.V.,**

im Mitgliederbrief vom Dezember 2006 hatten wir angekündigt, Sie im Laufe des neuen Jahres regelmäßig über die aktuellen Geschehnisse in den Bereichen Gesundheitspolitik, Rechtssprechung und Gesetzgebung, über neue Entwicklungen in der Medizin oder über Neuigkeiten in eigener Sache zu informieren.

Wir freuen uns, Ihnen heute über die Ereignisse des ersten Quartals 2007 berichten zu können.

IN EIGENER SACHE

IM INTERNET

Wir haben unser „Download“-Angebot für Sie erweitert.

Ab sofort können Sie die Anträge auf Finanzielle Unterstützung für Ihre Selbsthilfegruppe, den dazugehörigen Fragebogen und das Merkblatt für GruppenleiterInnen und KassiererInnen direkt von unserer Homepage herunterladen und ausdrucken.

PATIENTENKONGRESS IN ESSLINGEN UND PATIENTENTAG IN TÜBINGEN

Im April 2007 finden gleich zwei Veranstaltungen für Sie, Ihre Angehörigen oder interessierte Menschen statt, an denen der Krebsverband Baden-Württemberg beteiligt ist.

In Esslingen a.N. wird am 14. April 2007 der **1. Patientenkongress Baden-Württemberg** unter dem Motto „**KREBS erkennen – heilen – lindern**“ stattfinden. Schirmherrin der Veranstaltung ist Sozialministerin Dr. Monika Stolz.

Wir freuen uns, dass wir mit Annette Widmann-Mauz (MdB) und Ulla Haussmann (MdL) zwei kompetente und in der Gesundheitspolitik versierte Referentinnen für Sie gewinnen konnten.

Annette Widmann-Mauz wird mit einem Grußwort zum Thema „Kein Abstrich bei der Versorgung chronisch kranker Menschen“ über eines der drängendsten Themen der Gesundheitsreform referieren.

Thematischer Schwerpunkt von Ulla Haussmann ist die „Stärkung der Selbsthilfe“. Gerade für Sie, liebe Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter, ein ernstes Thema im Rahmen der weiter anstehenden Änderungen durch die Gesundheitsreform.

Beim Umgang mit der Erkrankung ist eine gute medizinische Versorgung sicher der wichtigste Aspekt. Dank der therapeutischen Fortschritte können mittlerweile nach der Erstdiagnose über die Hälfte aller Krebspatienten geheilt werden. Im Mittelpunkt dieses ersten Patientenkongresses stehen daher vor allem Fragen zur Therapie und zu neuen Entwicklungen und Perspektiven in der Behandlung von Krebs. Entscheidend für den Erfolg einer Behandlung ist (zumeist) die Ersttherapie. Spezialisierte und in ihrer Qualität überprüfte Zentren sowie eine leitliniengerechte Behandlung sind dafür ausschlaggebend.

In Esslingen wird es nicht nur um die medizinische Betreuung, sondern auch um den Umgang mit der Erkrankung gehen. Neben den Chancen zur Prävention und Früherkennung um Angebote zur psychosozialen Unterstützung und Hilfe, sowie um die Möglichkeiten zur Versorgung und Linderung, wenn eine Heilung nicht mehr möglich ist.

Ebenfalls am 14. April 2007 wird das **Südwestdeutsche Tumorzentrum CCC Tübingen** zu seinem **11. Patiententag „Leben mit Krebs“** einladen. Wir möchten dem CCC Tübingen an dieser Stelle danken, dass sie es ermöglicht haben, trotz des Patiententages in ihrem Hause, am Patientenkongress in Esslingen mitzuwirken.

Beide Veranstaltungen versprechen ein interessantes und informatives Programm.

Wir würden uns sehr freuen, wenn zahlreiche Vertreterinnen und Vertreter aus der Selbsthilfe nach Krebs teilnehmen und so zu dem Gelingen dieser Tage beitragen.

AUSSCHREIBUNG FORSCHUNGS- UND ENTWICKLUNGSPREIS 2007

Der Krebsverband Baden-Württemberg vergibt in diesem Jahr zum sechsten Mal den Forschungs- und Entwicklungspreis in Höhe von 5.000 €.

Mit dem Preis sollen herausragende Leistungen in der anwendungsbezogenen Forschung und Konzeptentwicklung im psychosozialen, ärztlichen und pflegerischen Bereich der Versorgung von Krebspatienten in Baden-Württemberg gewürdigt werden.

Es sollen Ärzte, Psychologen, Pflegekräfte und Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Sozialdienste im stationären und ambulanten Bereich zur Umsetzung von Forschungsergebnissen zum Nutzen der Patienten angeregt werden. Besonderes Gewicht wird auf den interdisziplinären und/oder interinstitutionellen Charakter der Preisarbeiten gelegt.

Bewerbungen und Vorschläge mit Anlagen und Begründung sind bis zum **24. August 2007** an die Geschäftsstelle des Krebsverbandes Baden-Württemberg e. V., Adalbert-Stifter-Straße 105, 70437 Stuttgart zu richten.

GOSPEL-WORKSHOP UND BENEFIZKONZERT

Schon heute möchten wir Sie auf ein ganz besonderes Ereignis im Herbst hinweisen.

Am 23.09.2007 werden wir zusammen mit dem Chor „Join us“ der Deutschen Rentenversicherung Baden-Württemberg ein Benefizkonzert zu Gunsten des Krebsverbandes Baden-Württemberg veranstalten.

Das besondere dabei ist, dass dieses Konzert aktiv von Ihnen mitgestaltet werden kann.

Am 22.09.2007 und am Vormittag des 23.09.2007 haben wir einen Gospel-Workshop unter der Leitung von Rev. Lee Brown vorbereitet. Hier werden Ihnen die Grundlagen des Gospels mit viel Spass und Engagement beigebracht. Das Erlernete können Sie dann als aktive Teilnehmerin oder aktiver Teilnehmer am Sonntag Abend im Benefizkonzert in der evangelischen Auferstehungskirche in Stuttgart-Rot zeigen.

Wir würden uns sehr freuen, wenn wir Sie hierzu bei uns begrüßen dürften.

Ausführliche Informationen zur Organisation und Durchführung des Workshops erhalten Sie in den nächsten Wochen per Post.

IN DER POLITIK

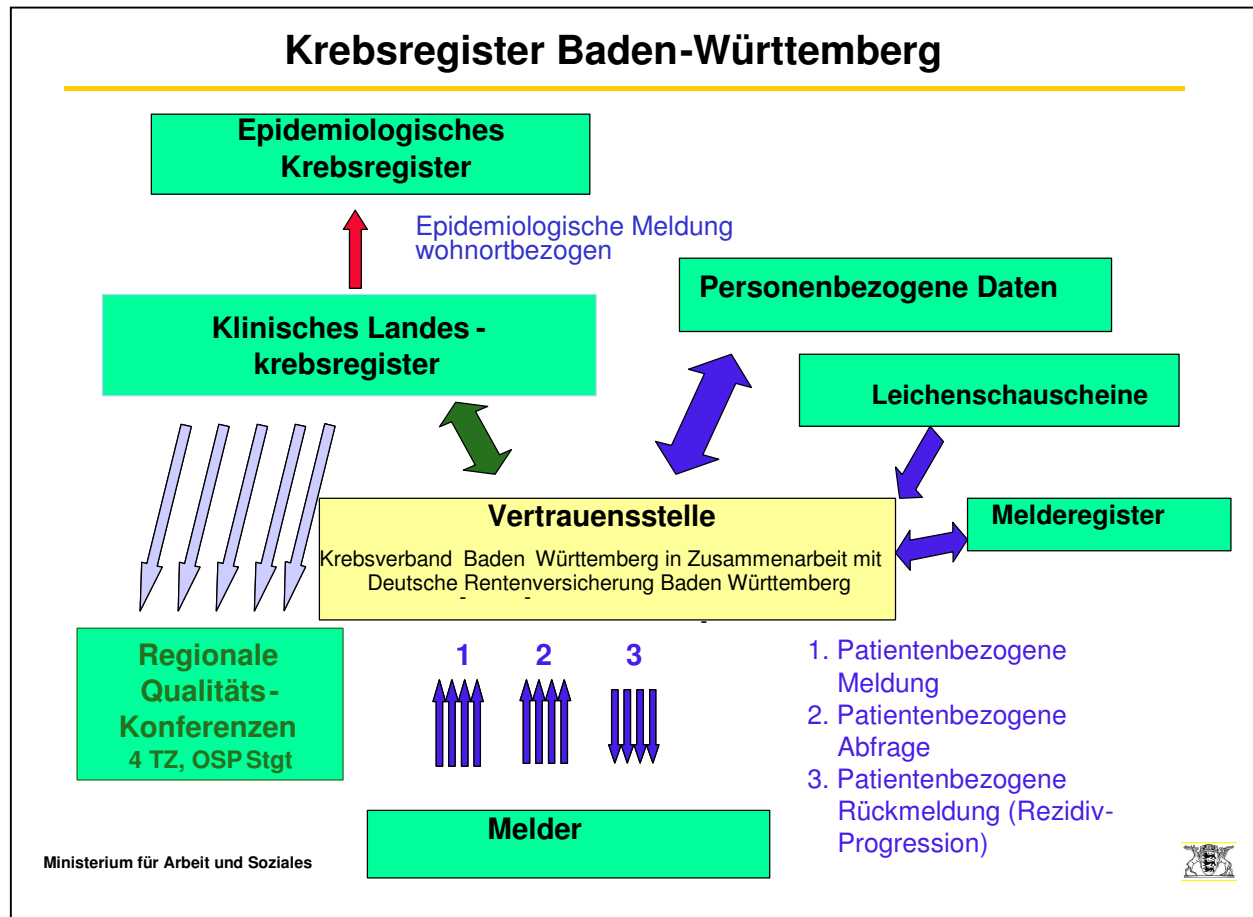
KREBSREGISTER BADEN-WÜRTTEMBERG

Im Dezember 2006 hatten wir Sie über das Landeskrebsregistergesetz informiert und weitere Einzelheiten zum Register und zur Umsetzung des Gesetzes angekündigt.

Das Sozialministerium Baden-Württemberg ist im November 2006 mit der Bitte auf den Krebsverband zugekommen ist, die Trägerschaft für die Vertrauensstelle zu übernehmen und die Deutsche Rentenversicherung Baden-Württemberg die technische Umsetzung der gesetzlichen Maßnahmen zu übernehmen. Als Träger der Landesregisterstelle ist derzeit die Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft vorgesehen, das Epidemiologische Krebsregister soll nach augenblicklichem Stand beim Deutschen Krebsforschungszentrum angesiedelt werden.

Der **Krebsverband Baden-Württemberg** ist als betroffenenorientierte Selbsthilfeinstitution prädestiniert, um mit der nötigen Neutralität vertrauensbildend bei den Betroffenen und bei den registrierenden Stellen zu werben.

Die **Deutsche Rentenversicherung Baden-Württemberg** kann diesen Prozess hervorragend unterstützen. Sie verfügt über ein exzellentes Know how, was die Speicherung datengeschützter Versichertenbiographien betrifft. Da ihr Kerngeschäft die Gewährleistung einer solidarischen Altersversicherung ist, sie also nur am Rande mit dem Gesundheitswesen Berührungspunkte aufweist, kann auch insoweit von der unbedingt erforderlichen Interessensneutralität ausgegangen werden. Ein hocheffizienter Datenschutz und darüber hinaus die lückenlose Aufsicht durch staatliche Stellen macht hoffnungsvoll, im Interesse der Betroffenen nunmehr sehr bald auch in Baden-Württemberg über ein gut funktionierendes Krebsregister zu verfügen.



Wozu braucht man ein Krebsregister?

Ohne fundierte Daten ist es weder der Gesundheitspolitik noch den Verantwortlichen im Gesundheitswesen, den Behandlern, der Öffentlichkeit und vor allem den Betroffenen möglich, die Entwicklung von Krebserkrankungen sowie die Qualität und die Effektivität der Versorgung zu bewerten. Das heißt gleichzeitig: Ohne fundierte Datengrundlagen sind rationale Entscheidungen nicht möglich. Das gilt insbesondere für die Weiterentwicklung der Früherkennung, der gesundheitlichen Versorgung generell, aber auch der Behandlungsqualität in einzelnen Krankenhäusern.

⇒ Epidemiologisches Krebsregister

In Deutschland gibt es inzwischen fast flächendeckend epidemiologische, also bevölkerungsbezogene Krebsregister. Ihre Aufgabe ist es vor allem, das Krebsgeschehen zu beobachten, zu analysieren und der epidemiologischen und Versorgungsforschung entsprechende Daten zur Verfügung zu stellen: Wie verändert sich die Häufigkeit des Auftretens einer bestimmten Krebserkrankung? Wie entwickeln sich die Überlebensraten? Gibt es regionale Häufungen? Wo sind die zu finden? Werden Krebserkrankungen zum Beispiel nach der Einführung neuer Krebsfrüherkennungsprogramme früher erkannt, das heißt: Gibt es Verschiebungen in den Stadien, in denen eine Krebserkrankung diagnostiziert wird? Epidemiologische Krebsregister erlangen damit zunehmend Bedeutung auch für die Frage der Evaluation und Qualitätssicherung, zum Beispiel beim Mammografie-Screening, das derzeit in Deutschland eingeführt wird. Wir brauchen solche bevölkerungsbezogenen Daten aber auch für den internationalen Vergleich, der zum Beispiel wichtige Aufschlüsse über die Ursachen von Krebs

und den Erfolg von Früherkennungs- und Versorgungsprogrammen liefern kann. Solche Vergleiche haben zum Beispiel im Bereich der Brustkrebsversorgung in den vergangenen Jahren wesentlich zur Weiterentwicklung auch in Deutschland beigetragen.

⇒ **Klinische Krebsregister und regionale Qualitätskonferenzen**

Die klinischen, also personenbezogenen Daten sind von zentraler Bedeutung für die Beurteilung der Versorgungsqualität. Hierzu brauchen wir eine klinische Krebsregistrierung, die sektorenübergreifend den stationären und ambulanten Bereich einbeziehende Behandlungsverläufe und -ergebnisse dokumentiert. Dadurch wird es möglich, die Wirksamkeit und Qualität einzelner Therapien, aber auch ganzer Therapieprogramme zu analysieren und zu bewerten. Ebenso wichtig ist es, jede einzelne Einrichtung (Krankenhaus, Rehaeinrichtung, niedergelassene Onkologen) in die Lage zu versetzen, selbst zu analysieren wie die erbrachte Qualität im Vergleich zu anderen Einrichtungen zu bewerten ist und daraus gegebenenfalls Konsequenzen zu ziehen. Schlussendlich ist nur auf der Basis solcher klinischer Dokumentationen auch die für die Patientinnen und Patienten notwendige Transparenz über das Versorgungsgeschehen und die Leistungsfähigkeit einzelner Einrichtungen herstellbar.

Erwartungen an das Krebsregister

Den Beteiligten geht es beim Aufbau des Landeskrebsregisters darum,

- durch intelligente Konzepte der Harmonisierung und Standardisierung den Dokumentationsaufwand für Ärzte und Dokumentare zu reduzieren (zum Beispiel bei Disease-Management-Programmen) und damit mehr Akzeptanz zu erreichen;
- die Auswertungsprogramme und die Rückmeldung der Ergebnisse an die meldenden Einrichtungen effektiv zu organisieren, so dass sich der Nutzen der Krebsdokumentation für alle Beteiligten so erhöht, dass der Kosten-Nutzen-Aufwand angemessen und überzeugend ist;
- die Krebsregistrierung so auszubauen, dass die Vollständigkeit der Meldungen in klinischer und epidemiologischer Hinsicht optimiert wird;
- die erhobenen Daten einem bundesweiten Vergleich zugänglich zu machen.

Ausblick

Der Kampf gegen den Krebs ist und bleibt eine der großen Herausforderungen der Medizin. Die Kompetenzbündelung in sogenannten Spitzenzentren ist ein richtiger Weg. Die Optimierung der Zusammenarbeit in den Kliniken und die verstärkte Vernetzung stationärer, ambulanter und rehabilitativer Versorgungsangebote ist die Herausforderung der Zukunft. Die Wirkung und Erfolge zielgenauer Therapien müssen sektorenübergreifend dokumentiert und belegt werden können. Dies ist ohne eine transparente Registrierung der individuellen Behandlungssegmente nicht möglich, ebenso wenig wie die vergleichende Betrachtung epidemiologischer Veränderungsprozesse bei den Erstdiagnosen.

NICHTRAUCHERSCHUTZ

Im Dezember 2006 haben wir unserer Hoffnung Ausdruck gegeben, dass unsere Bemühungen für eine baldige gesetzliche Regelung zum Schutz vor dem Passivrauchen belohnt werden.

Nun ist es entschieden: In Baden-Württembergs Gaststätten darf nur noch in abgetrennten Räumen geraucht werden. Darauf hat sich die Landesregierung geeinigt.

Nach Ansicht des Krebsverbandes ist dies eine unbefriedigende Lösung. Wir haben uns gemeinsam mit den Ländergesellschaften und der Deutschen Krebsgesellschaft in der Debatte für einen flächendeckenden und konsequenten gesetzlichen Schutz vor dem Passivrauchen eingesetzt.

Umfragen im eigenen Land und Erfahrungen aus anderen Ländern haben gezeigt, dass die Akzeptanz der Bevölkerung für eine rauchfreie Gastronomie vorhanden ist.

IN DER RECHTSPRECHUNG UND GESETZGEBUNG

PATIENTENVERFÜGUNG

Am 29.03.2007 wurde im Deutschen Bundestag über eine gesetzliche Regelung der Patientenverfügung debattiert. Das Gesetz soll den notwendigen Inhalt der Verfügung regeln, damit diese vor Gericht Bestand hat.

Im Rahmen dieser Debatte wurden zwei Entwürfe zur rechtlichen Regelung einer entsprechenden Verfügung diskutiert. Ein Vorschlag beinhaltet eine sogenannte Reichweitenbegrenzung. Dies würde bedeuten, dass eine Verfügung, die medizinische Behandlungen ablehnt nur dann für Ärzte bindend ist, wenn der Kranke an einer irreversibel zum Tode führenden Krankheit leidet.

Im zweiten Entwurf wird eine solche Reichweitenbegrenzung abgelehnt, da diese die Wirksamkeit des Selbstbestimmungsrechts des Patienten verletzt. Eine Verfügung soll auch dann verbindlich sein, wenn der Krankheitsverlauf des bewusstlosen Patienten nicht zwangsläufig zum Tode führen muss.

Während der Diskussionen kristallisierte sich eine weitere Meinung heraus. Die sehr individuelle Lage am Ende des Lebens eines Menschen könne nicht juristisch durch eine gesetzliche Regelung bestimmt werden. So wird es einen weiteren Lösungsvorschlag geben, nämlich kein Gesetz zur Patientenverfügung zu erlassen.

Laut Bundesjustizministerium ist frühestens zum Jahresende mit einer Entscheidung – in welche Richtung auch immer – zu rechnen.

IN DER SELBSTHILFE

REFERAT „PATIENTENRECHTE“

Wir freuen uns, dass wir Ihnen ein neues Vortragsthema anbieten können. Unter der Überschrift „Der souveräne Patient“ haben wir Ihnen Informationen zusammengestellt, die Ihnen helfen sollen, auf partnerschaftlicher Basis und auf gleicher Augenhöhe mit Ihrem Arzt zusammen zu arbeiten.

Neben Ausführungen zu Ihren in der „Europäischen Charta für Rechte von Krebspatienten“ niedergeschriebenen Rechte geben wir einen Überblick über die juristische Seite der Vorsorgevollmacht, Betreuungsvollmacht und der Patientenverfügung.

ERKLÄRUNG ZUR WAHRUNG VON NEUTRALITÄT UND UNABHÄNGIGKEIT DER SELBSTHILFE ZUM UMGANG MIT WIRTSCHAFTSUNTERNEHMEN BEI FÖRDERUNG DURCH DIE KRANKENKASSEN

Die Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen und die Spitzenorganisationen der Selbsthilfe haben eine Erklärung zur Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit der Selbsthilfe zum Umgang mit Wirtschaftsunternehmen bei gleichzeitiger Förderung durch die Krankenkassen nach § 20 Abs. 4 SGB V (Sozialgesetzbuch V) verabschiedet.

Diese Erklärung ist ab dem Förderjahr 2007 Bestandteil des Förderantrages bei den gesetzlichen Krankenkassen. Mit der nachfolgend abgedruckten Erklärung verpflichtet sich die Selbsthilfe zur Wahrung ihrer Neutralität und Unabhängigkeit:

Autonomie der Selbsthilfe

Die Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen können finanzielle Zuwendungen von Personen des privaten und öffentlichen Rechts, von Organisationen und von Wirtschaftsunternehmen entgegennehmen, sofern dadurch keine Abhängigkeit begründet wird. Dazu ist Voraussetzung, dass keine überwiegende Finanzierung der Selbsthilfegruppen, -organisationen und –kontaktstellen durch Wirtschaftsunternehmen erfolgt (z.B. Pharma-, Medizinprodukteindustrie, Hilfsmittelhersteller). In allen Bereichen der Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen muss die Autonomie über die Inhalte ihrer Arbeit, deren Umsetzung sowie die Verwendung der Mittel bei der Selbsthilfe verbleiben.

Transparenz

Unterstützung durch und Kooperationen mit Wirtschaftsunternehmen sind transparent zu behandeln. Werbung von Wirtschaftsunternehmen ist grundsätzlich zu kennzeichnen. Informationen von Wirtschaftsunternehmen werden kenntlich gemacht und nicht unkommentiert weitergegeben. Aussagen und Empfehlungen ohne Angabe von Quellen, insbesondere von Dritten, gehören nicht zur Informationspraxis von Selbsthilfeorganisationen. Eingenommene Mittel aus Sponsoring und Förderung werden mindestens einmal jährlich veröffentlicht, getrennt nach Sponsoren und Förderern.

Der Krebsverband Baden-Württemberg geht davon aus, dass bei den von uns geförderten Selbsthilfegruppen diese Neutralität gewahrt wird.

Wir haben uns in der Vergangenheit und werden uns in der Zukunft unabhängig von der pharmazeutischen oder Medizinprodukteindustrie unseren Aufgaben, Projekten und Zielen widmen.

UNSER INFORMATIONSSERVICE FÜR SIE

AKTUELLE BROSCHÜREN UND MATERIALIEN DES KREBSVERBANDES

Patientenratgeber „Leben mit der Diagnose Krebs“

Krebs ist eine Erkrankung, die das Leben sehr verändert auch wenn die Mehrzahl der Krebserkrankungen heute geheilt werden kann – bei Betroffenen und Angehörigen löst die Mitteilung des Arztes, dass man an einer Krebserkrankung leidet, zunächst einmal Angst aus. Dieser ersten Reaktion nach der Diagnose, die oftmals wie ein Schock erlebt wird, folgt meist eine Phase des sich Informierens, ein sich-Auseinandersetzen mit den Realitäten und Konsequenzen, die die Erkrankung und deren nachfolgenden Behandlungen tatsächlich mit sich bringen.

Das Anliegen des Krebsverbandes Baden-Württemberg und der Deutschen Krebsgesellschaft ist es, mit Hilfe dieser Broschüre all diejenigen zu begleiten, die mittelbar und unmittelbar von einem Krebsleiden betroffen sind.

Die Broschüre wurde komplett überarbeitet und ist seit März 2007 in ihrer 5. Neu-Auflage über den Krebsverband Baden-Württemberg zu beziehen.

ERNÄHRUNG

„5 am Tag“



Der Krebsverband Baden-Württemberg wird sich aktiv an der Aktionswoche vom 13. – 20.10.2007 beteiligen. Über unsere Aktionen werden wir Sie im Laufe des Sommers informieren und freuen uns schon heute auf Ihre Beteiligung.

Frische Informationen zum Thema gesunde Ernährung gibt es unter www.5amTag.de.

BUCHVORSTELLUNGEN – NEUHEITEN 2007

„Mit Kindern über Krebs sprechen“

Ein Ratgeber für Eltern, die an Krebs erkrankt sind.
(Bianca Senf und Monika Rak)

Reaktionen des eigenen Kindes, wenn ein Elternteil an Krebs erkrankt, zu verstehen, und trotz der eigenen Belastung gut darauf reagieren zu können ist das Anliegen dieses Ratgebers.

Die Fallgeschichten sind authentisch und stammen alle aus der langjährigen Beratungstätigkeit der Autorinnen. Die Broschüre bietet Informationen wie Kinder die Diagnose „Krebs“ eines Elternteils erleben und wie sie damit umgehen können. Es werden Anregungen gegeben, wie Eltern mit ihren eigenen oder mit Kindern von Freunden über die Krankheit und die Therapie sprechen und auch das Thema „Sterben und Tod“ bewältigen können.

Die Broschüre soll auf alle auftretenden Probleme und Sorgen eingehen:

Es gibt eine ganze Reihe von Fragen, die stark von der Erkrankung und der jeweiligen Familiensituation abhängig sind. Scheuen Sie sich nicht, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen, wenn Sie spezielle Fragen haben.

Die Broschüre wendet sich an „Eltern, die an Krebs erkrankt sind“. Ausgesprochen informativ ist sie natürlich ebenfalls für Alleinerziehende, Großeltern, Lehrer, Erzieher und sonstige Ansprechpartner für Kinder.

(Herausgeber: Verein „Hilfe für Kinder krebserkrankter Eltern e. V.“, Güntherstr. 4a, 60528 Frankfurt)

„Als der Mond vor die Sonne trat“

Wie rede ich mit Kindern über Krebs? Kein einfaches Thema. Ist die Diagnose „Krebs“ gestellt, ist nichts mehr wie es war, alles erscheint in einem anderen Licht, und dennoch kann es wieder hell werden. Gerhard Trabert, Sozialpädagoge und Professor der Medizin und Sozialmedizin widmet sich in dem erzählenden Kindersachbuch „Als der Mond vor die Sonne trat“ diesem Thema.

„Es ist ein Buch für Kinder und Erwachsene, einfühlsam geschrieben mit wunderschönen Aquarellen von Ruth Krisam. Diese helfen dabei, etwas von jener warmen und entspannten Atmosphäre zu vermitteln, die so schnell verloren geht und die doch so heilsam sein kann.“

Dr. med. S. Heimes

Das Buch ist erschienen im Verlag „Editions Mathieu“

„Wieder im Leben“

An einem späten Sommerabend, während sich die Arbeit auf und unter dem Schreibtisch stapelt und der Wecker längst auf sieben gestellt ist, weil die Tochter zur Schule gebracht werden muss, ertastet die 40-jährige Muriel Simon durch Zufall einen Knoten in ihrer Brust. Gefangen zwischen Ahnung und Hoffnung durchlebt sie die folgenden Tage. Schließlich ist sie für die kleine Lara allein verantwortlich...Aber das Leben hat andere Pläne. Der Knoten stellt sich als aggressiv heraus, schnell wachsend, vermutlich schon streuend. Die Ärzte läuten sofort die Behandlung mit einer starken Chemotherapie ein. Ein ganzes Jahr lang, das für Muriel zur Tortur wird. Der Talgrund, den sie erreicht, ist tief. Fest entschlossen, die Würde zu wahren, begegnet sie den Tücken ihrer Krankheit mit Humor und erschließt sich ungeahnte Kräfte.

Das Buch ist bei „Bastei Lübbe“ erschienen.