



**Bundesverband
Prostatakrebs
Selbsthilfe e. V.**

Fördern Mitwirken Beraten Beistehen
Informieren. Helfen. Einfluss nehmen.
Stützen Vertrauen Stärken Motivieren

Geschäftsbericht 2020

Herausgeber:
Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.
Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn
V.i.S.d.P.: Werner Seelig, Vorsitzender des BPS
Mai 2021

Inhaltsverzeichnis

| | | |
|-------|------------------------------------|----|
| I. | Vorwort | 2 |
| II. | Über uns | 4 |
| III. | Organe und Gremien im BPS | 6 |
| IV. | Arbeit und Ergebnisse | 10 |
| V. | Kooperationen | 22 |
| VI. | Finanzen | 25 |
| VII. | Aktivitäten im Jahresverlauf | 26 |
| VIII. | Informationsmaterial | 32 |
| IX. | Ausblick | 33 |

Liebe Leserinnen und liebe Leser,

heute legen wir Ihnen den 20. Geschäftsbericht des Bundesverbands Prostatakrebs Selbsthilfe e. V. (BPS) für das zurückliegende Jahr vor. Es war ein Jahr der besonderen Anforderungen, die uns durch die pandemische Ausbreitung des SARS-CoV-2-Virus auferlegt wurden. Vieles galt es zu überdenken und situativ zu entscheiden.

Viele Präsenztreffen, so auch die von uns als Festveranstaltung zum 20. Geburtstag geplante Jahrestagung mussten umgeplant, teils ersatzlos gestrichen werden. Eins aber lässt sich sagen, in die Knie ließ sich der BPS nicht zwingen. In unserem Magazin 2/2020 berichtete ich unter der Überschrift „Wie leben Selbsthilfegruppen in Coronazeiten?“ über die zahlreichen neuen Wege und Ideen, die vor Ort entstanden sind (<https://prostatakrebs-bps.de/bps-magazin/>).

Die Arbeit der über 200 Selbsthilfegruppen funktionierte auch unter den veränderten Bedingungen gut. Dies zeigt allein schon die Tatsache, dass in 15 Gruppen ein Leitungswechsel gelang. An dieser Stelle sage ich allen SHG-Leitungen herzlichen Dank für die geleistete Arbeit. Mein Dank geht aber auch an die Regional- und Landesverbände, die Arbeitskreise und die Akkreditierten im Gemeinsamen Bundesausschuss, in den Leitlinienkommissionen, den Krebsgesellschaften und Krebsregistern. Sie alle verfolgen das eine Ziel, der Diagnose Prostatakrebs den Schrecken zu nehmen und die Lebensqualität Betroffener zu verbessern.

Auf die Beschäftigten der BPS-Geschäftsstelle kamen im vorigen Jahr ganz besondere Anforderungen zu. Sie arbeiteten meist von zu Hause aus und hielten doch den normalen Geschäftsbetrieb und die Verbindung in den Verband hinein und nach außen stets aufrecht. Ihnen gilt mein besonderer Dank für die großartige Arbeit.

Der BPS dankt an dieser Stelle der Deutschen Krebshilfe und den Krankenkassen für ihre stete ideelle und materielle Unterstützung, ohne die die Arbeit auf so vielen Gebieten nicht leistbar gewesen wäre. Ein herzlicher Dank geht auch an die über 100 privaten Spender für deren damit zum Ausdruck gebrachte Wertschätzung.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'W. Seelig', with a long horizontal flourish extending to the right.

Werner Seelig
(Vorsitzender)

Bonn, 10. Mai 2021

II. Über uns

In der Satzung heißt es: „Zweck des BPS ist es, über die Erkennung sowie die Behandlung von Prostatakrebs und damit zusammenhängenden Problemen und möglichen Behinderungen aufzuklären, den Selbsthilfgedanken der Betroffenen zu fördern sowie deren Interessen zu vertreten.“ Zur Umsetzung dieses Gedankens hat der BPS seine acht Ziele formuliert.

Wir sind fast 7.000 von Prostatakrebs betroffene Männer, die sich freiwillig in den 211 Selbsthilfegruppen des BPS (Stand 31.12.2020) zusammengeschlossen haben. Damit kann der BPS von sich sagen, dass er in Europa der größte und weltweit der zweitgrößte Selbsthilfeverband für Prostatakrebsbetroffene und ihre Angehörigen ist.

Der BPS, der am 15. September 2000 gegründet wurde, sieht seine Verpflichtung darin, sein Angebot an Betroffene, Angehörige und Interessierte permanent zu überprüfen und zu aktualisieren.

Einem Betroffenen lassen wir jede leistbare und uns gestattete Hilfe zukommen. Auf unserer Internetseite halten wir wichtige Informationen bereit (<https://prostatakrebs-bps.de/>). Am Telefon bietet unsere Hotline das Gespräch von Patient zu Patient an (<https://prostatakrebs-bps.de/hotline/>). Darüber hinaus hat der BPS eine App für die Systeme IOS und Android entwickelt. Diese kann im App-Store und bei Google Play heruntergeladen werden.

Die sieben dem BPS angehörenden Regional- und Landesverbände leisten wichtige Arbeit vor Ort. Sie unterstützen die ihnen angeschlossenen Selbsthilfegruppen, organisieren zusammen mit dem Bundesverband die Weiterbildung der Leitungen und die Nachfolge. Sie arbeiten eng mit den Landesbehörden im Gesundheitswesen und mit örtlichen Prostatazentren und Kliniken zusammen.

Es sind hunderte Männer und auch einige Frauen, die sich im Verband selbst und in den Gremien des Gesundheitswesens ehrenamtlich engagieren. Der BPS hat seine Vertreter in den

Gemeinsamen Bundesausschuss, in die Leitlinienkommissionen, als Beiräte und Vorstandsmitglieder in nationalen und internationalen Krebsgesellschaften, in Krebsregister und andere Institutionen entsandt.

Dem Wandel der Selbsthilfe stellt sich der BPS. Seit seinem Amtsantritt im Mai 2019 hat der Vorstand wichtige Themenfelder in Angriff genommen. Dazu zählen Analysen des Bedarfs und der Anforderungen an die Weiterbildung, der Heranführung von Nachfolgern in allen Ebenen der Verbandsarbeit genauso wie die Verbesserung und Neuausrichtung der Tätigkeit von Arbeitskreisen. Dabei stützt er sich auf die Erfahrung der Leiterinnen und Leiter von Selbsthilfegruppen.

Die Ziele des BPS

1. Ein BPS mit Selbsthilfegruppen und Regional-/Landesverbänden in allen Regionen Deutschlands
2. Ein BPS für Verbesserung der Behandlungen und Lebensqualität der Männer mit fortgeschrittenem Prostatakrebs
3. Ein BPS für Verbesserung der Behandlungen und Lebensqualität der Männer mit lokal begrenztem Prostatakarzinom
4. Ein BPS für die risikoadaptierte, kassenfinanzierte Prostatakrebs-Früherkennung
5. Ein BPS mit unabhängigen, ehrenamtlichen Patientenvertretern in Politik und Gesundheitswesen
6. Ein BPS für dokumentierte Qualität im Gesundheitswesen
7. Ein BPS für aufgeklärte und entscheidungskompetente Prostatakrebspatienten durch bessere Information über Diagnose, Behandlung, Nachsorge, Betreuung und durch Eigeninitiative
8. Ein BPS mit wirksamer, zielorientierter und nachhaltiger Öffentlichkeitsarbeit

III. Organe und Gremien im BPS

Die Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung ist das oberste Organ des BPS. Sie tritt stets im Rahmen der Jahrestagung des BPS zusammen. Die Veranstaltung war zunächst für den 16. - 18. Juni 2020 geplant, wurde aber wegen der Pandemie auf den 13. - 15. Oktober verschoben. Letztendlich musste sie jedoch komplett abgesagt werden.

Die im Rahmen der Jahrestagung regelmäßig erfolgenden Ehrungen langjähriger und verdienter Angehöriger des BPS wurden, soweit es die Situation vor Ort zuließ, bei würdigen Veranstaltungen der Regional- und Landesverbände vorgenommen. Die Herrn Professor Axel Heidenreich verliehene Wil de Jongh-Medaille wurde ihm von einer Delegation des BPS im Rahmen einer Fortbildungsveranstaltung von Urologen an seiner Wirkungsstätte in Köln überreicht.

Der Vorstand (Stand 31.12.2020)

| Funktion | |
|----------------------------|----------------------------|
| Vorsitzender* | Werner Seelig |
| Stv. Vorsitzender* | Ernst-Günther Carl |
| Stv. Vorsitzender* | Manfred Ohler |
| Schatzmeister* | Ernst-Günther Carl (komm.) |
| Schriftführer | Dr. Horst Schubert |
| Weiteres Vorstandsmitglied | Lothar Anlauf |
| Weiteres Vorstandsmitglied | Udo Ehrmann |
| Weiteres Vorstandsmitglied | Manfred Olbrich |

* bilden den Vorstand nach § 26 BGB

In 2020 führte der Vorstand zwei Präsenzsitzungen, eine davon als Erweiterte Vorstandssitzung, durch. Eine weitere Vorstands-

sitzung fand virtuell statt. Weiterhin analysierte der Vorstand in einem Workshop seine Tätigkeit und interne Zusammenarbeit nach der Hälfte seiner Amtszeit. Der Erweiterte Vorstand befasste sich in einem Workshop unter dem Titel „BPS der Zukunft“ mit Fragen der Stabilisierung und Neuausrichtung des BPS. Dazu beschloss er die Berufung von vier temporären Arbeitsgruppen.

Schwerpunkte der Arbeit des Vorstands war die Ausarbeitung und Verabschiedung einer Digitalen Agenda 2022, die bedarfsgerechte Neuausrichtung der Weiterbildung, der Übergang zu mehr virtuellen Veranstaltungen in allen Bereichen und auf allen Ebenen des BPS.

Die Regional- und Landesverbände

| Regional-/Landesverband | Vorsitzender |
|-------------------------|-----------------|
| RV Neue Bundesländer | Rüdiger Bolze |
| LV Baden-Württemberg | Gerd Studer |
| RV Niedersachsen/Bremen | Helmut A. Kurtz |
| LV Nordrhein-Westfalen | Bernd Troche |
| LV Hessen | Günter Feick |
| RV Südwest | Wolfgang Fuchs |
| LV Bayern | Christian Geltl |

Die Regional- und Landesverbände leisten wichtige Arbeit in den Bundesländern. Sie fördern, unterstützen und koordinieren die Arbeit der ihnen angeschlossenen Selbsthilfegruppen. Sie unterstützen und beraten den Vorstand in seiner Arbeit. Dies erfolgt in der Regel im Rahmen der turnusmäßigen Sitzungen des Erweiterten Vorstands. Sie arbeiten bei wichtigen Verbandsfragen konzeptionell und unterbreiten dem Vorstand eigenständig ihre Vorschläge. Schwerpunkt ihrer Arbeit ist die Sicherung des Fortbestands der Selbsthilfegruppen.

Der Erweiterte Vorstand

Die Mitglieder des Vorstands und die Vorsitzenden der Regional- und Landesverbände des BPS bilden den Erweiterten Vorstand.

Die Geschäftsstelle

| Funktion | |
|-------------------------------------|--------------------|
| Arbeitskreise und Studien | Andrea Spakowski |
| Mitgliederbetreuung und Finanzen | Nicola Horndasch |
| Online-Medien, Seminare & Kongresse | Dr. Elke Sippel |
| Presse- und Öffentlichkeitsarbeit | Ute Gräfen |
| Soziale Medien und Seminare | Tamara Koliotassis |

In der Geschäftsstelle arbeiten drei Mitarbeiterinnen in Voll- und zwei in Teilzeit. Die Stelle der Bundesgeschäftsstellenleitung wurde auch in 2020 nicht besetzt.

Die Geschäftsstelle unterstützt den Vorstand des BPS bei der Umsetzung seiner Aufgaben. Dazu werden die Kontakte zu Organisationen des Gesundheitswesens sowie zu den anderen Krebsselfhilfeorganisationen im Hause aktiv wahrgenommen.

Pandemiebedingt musste viel Arbeit aus dem Homeoffice heraus bewältigt werden. Dank des großen Engagements der Beschäftigten konnte der BPS alle seine Aufgaben erfüllen.

Die Selbsthilfegruppen im BPS

Am 31. Dezember 2020 gehörten dem BPS 211 Selbsthilfegruppen an. Drei neu in den BPS aufgenommenen Selbsthilfegruppen standen dabei vier Auflösungen entgegen. Positiv zu werten ist, dass in 15 Selbsthilfegruppen ein Leitungswechsel gelang.

Erhalt und Neugründung von Gruppen widmet der Vorstand zusammen mit den Regional- und Landesverbänden seine verstärkte Aufmerksamkeit.

Der Medizinische Beirat

Dem Medizinischen Beirat obliegt die fachliche Beratung und Unterstützung des Vereins und seiner Gremien. Die Mitglieder des Beirats sind:

- Prof. Dr. med. Peter Albers, Klinik für Urologie, Universitätsklinikum Düsseldorf
- Prof. Dr. Dr. Jürgen Debus, Klinik für Radioonkologie und Strahlentherapie am Universitätsklinikum Heidelberg
- Prof. Dr. Axel Heidenreich, Klinik für Urologie, Uro-Onkologie, spezielle urologische und Roboter-assistierte Chirurgie der Uniklinik Köln
- Prof. Dr. Jutta Hübner, Klinik für Innere Medizin II, Universitätsklinikum Jena
- Prof. Dr. Hartwig Huland, Martini-Klinik am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
- Prof. Dr. Kurt Miller, (ehemals) Klinik für Urologie, Charité Universitätsmedizin Berlin
- Prof. Dr. Holger Palmedo, Gemeinschaftspraxis für Radiologie und Nuklearmedizin in der Kaiser-Passage, Bonn
- Prof. Dr. Guido Sauter, Institut für Pathologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
- Prof. Dr. Thorsten Schlomm, Klinik für Urologie, Charité – Universitätsmedizin Berlin
- Prof. Dr. Arnulf Stenzl, Klinik für Urologie, Universitätsklinikum Tübingen
- Prof. Dr. Michael Stöckle, Klinik für Urologie und Kinderurologie, Universitätsklinikum des Saarlandes
- Prof. Dr. Joachim Weis, Tumorzentrum Freiburg - CCCF
- Prof. Dr. Thomas Wiegel, Klinik für Strahlentherapie und Radioonkologie, Universitätsklinikum Ulm
- Prof. Dr. Manfred Wirth, (ehemals) Klinik und Poliklinik für Urologie des Universitätsklinikums Carl Gustav Carus, Dresden
- Prof. Dr. Bernhard Wörmann, Medizinische Klinik mit Schwerpunkt Hämatologie, Onkologie und Tumorummunologie (CVK), Charité Universitätsmedizin Berlin

IV. Arbeit und Ergebnisse

Das Jahr 2020 stand bekanntermaßen unter dem Einfluss des sich pandemisch ausbreitenden SARS-CoV-2-Virus. Ab März waren faktisch keine Präsenzveranstaltungen mehr möglich. Lediglich im Sommer gab es ein kurzes Zeitfenster für solche Veranstaltungen. Alle Gremien des BPS stellten ihre Arbeit auf virtuelle Konferenzen um. Die Selbsthilfegruppen fanden neue Wege der Kommunikation. Die Beschäftigten gingen ins Homeoffice.

Jahrestagung und ordentliche Mitgliederversammlung

Der Vorstand entschloss sich, die für das Frühjahr vorgesehene Jahrestagung, die als Festakt zum 20-jährigen Jubiläum geplant war, vorsorglich in den Herbst zu verschieben. Doch die Infektionszahlen klangen nicht hinreichend genug ab. Die erneute Sorge um die Gesundheit der großen Zahl Teilnehmender an der Tagung ließ den Vorstand den Entschluss fassen, die Jahrestagung 2020 abzusagen. So schade wie dies war, genauso alternativlos war es auch. Aus einer Veranstaltung der Freude sollte keine Veranstaltung der Ängste und sorgenvollen Mienen werden. Die gesetzlich vorgeschriebenen Beschlüsse zur Entlastung des Vorstands wurden in einem schriftlichen Abstimmungsverfahren gefasst.

Deutscher Krebskongress 2020 (19.-22.2.2020)

Der alle zwei Jahre geplante Deutsche Krebskongress (DKK) fand vom 19. bis 22. Februar 2020 in Berlin statt. Auf einer gemeinsamen Standfläche mit den Verbänden des Hauses der Krebselbsthilfe - Bundesverband (HKSH-BV) war auch der BPS mit einem Informationsstand und 15 Teilnehmenden vertreten. Am wissenschaftlichen Programm haben Ernst-Günther Carl, Udo Ehrmann, Helmut A. Kurtz, Manfred Ohler und Bernd Troche mitgewirkt.

DGU-Kongress (24.-26.9.2020) und Tag der Krebselbsthilfe (4.11.2020)

Beide Veranstaltungen fanden virtuell statt. Am DGU-Kongress nahmen 18 Vertreter des BPS an den Fortbildungsvorträgen teil. Am Tag der Krebselbsthilfe, eine Veranstaltung der Deutschen Krebshilfe (DKH), berichtete Ernst-Günther Carl, stellvertretender Vorsitzender für Gesundheitspolitik des BPS, über die Arbeit der ehrenamtlichen Vertreter des BPS im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA).

Neuausrichtung der Arbeitskreise des BPS

Arbeitskreise sind ein Instrument der Vorstandsarbeit. Die Arbeitskreise unterstützen den Vorstand bei der Bearbeitung spezifischer Aufgaben. Sie liefern Ergebnisse, die von den Selbsthilfegruppen in ihrer Arbeit mit Betroffenen genutzt werden können.

Die bereits 2019 begonnene Neuausrichtung und Straffung der Arbeitskreise (AK) des BPS wurde konsequent fortgeführt. Ziel ist dabei die Umstellung auf die projektbezogene Arbeitsweise, die im zuvor definierten Zeitrahmen Ergebnisse liefert.

Die Erweiterte Vorstandssitzung behandelte und beschloss die Anträge der Arbeitskreise „Niedrigrisiko-Prostatakarzinom“ und „Attraktivität im Ehrenamt des BPS“ auf Auflösung. Beide AK hatten ihre Ergebnisse an andere Gremien im BPS weitergeleitet, wo diese in die Arbeit einfließen.

Der AK Komplementäre Behandlung des Prostatakrebses (zuvor AK Integrierte Prostatakrebsmedizin) hatte im Dezember 2019 einen neuen Arbeitsplan vorgelegt, der vom Erweiterten Vorstand auf seiner Sitzung im Januar 2020 bestätigt wurde. Die Entwicklung in 2020 hat den Vorstand bewogen, das Thema künftig ebenfalls über Projektaufträge zu forcieren. Der Erweiterte Vorstand beschloss deshalb im Dezember 2020 die Auflösung des Arbeitskreises.

Beratungshotline

Die Berater der BPS-Beratungshotline beantworteten Fragen von Anrufern in 1.059 Gesprächen sowie 49 schriftliche Anfragen. Sie waren dienstags, mittwochs und donnerstags (außer an bundeseinheitlichen Feiertagen) von 15 bis 18 Uhr unter der gebührenfreien Rufnummer 0800 70 80 123 zu erreichen. Anrufern aus dem Ausland gaben die Berater Auskünfte unter der gebührenpflichtigen Rufnummer +49 (0)228 28 645 645.

Beratungen erfolgen auf Basis der aktuellen „Interdisziplinären Leitlinie zur Früherkennung, Diagnose und Therapie der verschiedenen Stadien des Prostatakarzinoms“ der Deutschen Gesellschaft für Urologie. Die Berater sind seit vielen Jahren ehrenamtlich in der Prostatakrebs-Selbsthilfe engagiert und selbst an Prostatakrebs erkrankt. Sie kennen Ängste und Fragen aus eigenem Erleben und unterstützen Ratsuchende mit Informationen. Die Berater sind unabhängig und verfolgen keinerlei finanzielle Interessen.

Die Berater haben sich verpflichtet, sich in eigener Initiative regelmäßig fortzubilden. Kollegiales Coaching trägt zur weiteren Verbesserung der Beratungsqualität bei. Die Berater haben inklusive Weiterbildungs-, Bereitschafts- und Nachbereitungszeiten mehr als 1.900 Stunden ehrenamtlich für die Prostatakrebs-Beratungshotline geleistet.

Die Anrufer schätzten besonders die ausführliche Information, die Geduld und das Einfühlungsvermögen der Berater sowie die Möglichkeit, die Gespräche ohne jeden Zeitdruck führen zu können. Bemerkenswert ist, dass etwa die Hälfte der Anrufer Informationen bei der Hotline suchen, bevor sie eine Therapieentscheidung getroffen haben.

In 2020 konnten über 80 Betroffene, die noch vor einer Therapieentscheidung standen und die nicht von den Urologen darüber informiert worden waren, über die Hotline einen Zugang

zur internetbasierten Informations- und Entscheidungshilfe für Patienten mit nicht-metastasiertem Prostatakrebs erhalten.

Die Beratungshotline hat seit Februar 2008 bis Ende 2020 mehr als 12.000 Gespräche geführt.

Satzungs- und Strukturkommission (SSK)

Auf der 86. Sitzung des Erweiterten Vorstandes am 28.01.2020 wurde die von der SSK im Jahr 2019 überarbeitete Geschäftsordnung für den Vorstand und den Erweiterten Vorstand bestätigt. Die wichtigste Änderung erfolgte im §9 zur besseren Ermöglichung von Beschlüssen ohne Präsenzsitzungen in schriftlichen Verfahren, obwohl zu diesem Zeitpunkt die Einschränkungen durch die Covid-19-Pandemie noch nicht absehbar waren.

Die Hauptaufgabe des Jahres 2020 war die geplante Neufassung der Satzung und die Anpassung der zugehörigen Ordnungen. Die wichtigste Änderung betrifft den Ersatz der rechtlich nicht durchsetzbaren Schiedsordnung durch ein verbindliches Streitschlichtungsverfahren als Zugangsvoraussetzung zum Austragen innerverbandlicher Streitigkeiten vor staatlichen Gerichten.

Bedingt durch die Covid-19-Pandemie fanden 2020 alle Beratungen der SSK zur Überarbeitung der Satzung als Videokonferenz statt.

Webmeetings zur 15. Sitzung der SSK erfolgten am 13.08.2020, 07.09.2020, 29.09.2020 und 20.10.2020 für jeweils 2 bis 3 Stunden. Die von Reinhard Krämer und Horst Schubert entworfenen Satzungsvorschläge wurden von Nicola Horndasch mit der gültigen Satzung in einer Synopse gegenübergestellt. In den Sitzungen wurden die einzelnen Änderungsvorschläge beraten und einzeln abgestimmt. Die so erarbeitete Entwurfsfassung wurde den Mitgliedern des Erweiterten Vorstandes zur Stellungnahme zugeleitet und nach deren Hinweisen modifiziert.

Insgesamt erfolgte in den Webmeetings eine intensivere Beratung des Satzungsentwurfs als auf einer Präsenzsitzung, allerdings mit einem erheblich höheren Zeitaufwand.

Weiterhin wurden Vorschläge zur Ergänzung der Ehrenordnung beraten, wie die Ernennung von Ehrenvorsitzenden oder die Einführung eines Ehrenbuches zur Würdigung besonders langen Wirkens für den BPS und seine SHG sowie eine Fortschreibung der Geschäfts- und Wahlordnung der Mitgliederversammlung. Aus satzungsrechtlichen Gründen können Änderungen dieser Ordnungen derzeit nur von der Mitgliederversammlung beschlossen werden. Wegen der vorrangigen Beratung der geplanten Satzungsänderungen erfolgte zu diesem Themenkreis keine endgültige Stellungnahme der SSK durch Vorlage beschlussreifer Ordnungsentwürfe für die Mitgliederversammlung.

Als hilfreich erwies sich die Mitgliedschaft eines Juristen in der SSK. Dieser konnte die Vorschläge zu Satzungen und Ordnungen des BPS besser als juristische Laien beurteilen und dabei aktuelle Rechtsänderungen und Rechtsprechungen berücksichtigen, um die inhaltlich gewünschten Änderungen möglichst rechtssicher zu formulieren.

Arbeitskreis „Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen“

Aktivitäten und Ergebnisse

- Neues Mitglied im AK: Anton Seitz
- Initiierung und Planung eines Films über die Arbeit im G-BA zur Gewinnung weiterer Patientenvertreter im Gesundheitswesen
- Benennung im G-BA für den Bereich Hodentumore: Timur Ohloff (Mitglied in der SHG „Bremer Prostatakrebs Selbsthilfe für Lebensqualität“)
- G-BA Innovationsausschuss Expertenpool: Helmut A. Kurtz aufgenommen, H.-J. Fricke vorgeschlagen (aufgenommen erst im Januar 2021)

- G-BA Beschluss zum PSMA-PET/CT: zugelassen als Kassenleistung
- G-BA Beschluss zum PSA-Test: Pressemitteilung zum negativen G-BA Beschluss auch in Kooperation mit der DGU
- G-BA Beschluss LDR-Brachytherapie: positive Entscheidung des G-BA zur LDR-Brachytherapie als Kassenleistung beim lokal-begrenzten Prostatakarzinom mit niedrigem Risikoprofil, Beteiligung durch Hajo Beckers
- G-BA Nutzenbewertungsverfahren zum Wirkstoff Darolutamid: Beteiligung durch Udo Ehrmann (erfolgreich abgeschlossen)
- Aktualisierung der S3-LL: Teilnahme an Konsensuskonferenz durch Hans-Josef Beckers, Paul Enders, Udo Ehrmann, Jens-Peter Zacharias und Ernst-Günther Carl
- Teilnahme am virtuellen DGU-Kongress 2020
- Beiträge in allen drei Ausgaben des BPS-Magazins 2020:
1/2020: „Brachytherapie beim lokal-begrenzten Prostatakarzinom mit niedrigem Risikoprofil“ (Erläuterung der Therapie)
2/2020: „Europäische Phase-III-Studie zu Olaparib“
3/2020: „Medikamentöse Therapien des fortgeschrittenen Prostatakarzinoms – Übersicht über Anwendungsgebiete und Wirkstoffe“ und „Beitrag zum G-BA Beschluss über die LDR-Brachytherapie in der ambulanten Versorgung“
- 12 x BPS Presseschau (zuständig aus dem AK Günther Carl)
- Zum Weltkrebstag am 4. Februar 2020: Früherkennung – Fluch oder Segen – Internes Positionspapier des BPS
- DKK 2020 in Berlin: Realisierung des Auftritts und Ablaufs des BPS durch den AK PatB

Arbeitskreis „Fortgeschrittener Prostatakrebs“

Der Arbeitskreis mit neun Betroffenen trägt Material, Erfahrungsberichte, Informationen über Studien und Therapien für

Schwerstbetroffene zusammen und stellt diese Erkenntnisse und Ergebnisse den Selbsthilfegruppen und Betroffenen zur Verfügung. In interessierten SHGs wurden bereits Vorträge und Weiterbildungen von den Mitgliedern des AK abgehalten, diese sollen nach der Pandemie fortgesetzt werden.

Der Arbeitskreis verzichtet momentan auf Treffen, bearbeitet seine Themen jedoch weiter. Dazu gehören die Materialien, die auf der Internetseite des BPS einem breiten Nutzerkreis zur Verfügung gestellt werden sollen, wie die „Studiensuche“. Darüber hinaus bearbeitet der Arbeitskreis Fragestellungen zu Chancen durch Off-Label-Use von Medikamenten und Therapien, aber auch zum geeigneten Zeitpunkt, ab dem ein Onkologe zur Behandlung hinzugezogen werden soll. Die Ergebnisse wird der AK Fortgeschrittener Prostatakrebs dem Vorstand vorstellen. Der Aufbau eines Netzwerks von Experten ist in Planung.

Das Ziel in 2020, eine Internetpräsenz innerhalb der Internetseite des BPS zu erstellen, ist erreicht und die Seite mittlerweile bereit zur Veröffentlichung. Dabei konnte der AK auf die Kompetenz von Thomas Büchele in der Erstellung der Internetseite zurückgreifen.

Ein weiteres Ziel war die Gewinnung kompetenter Mitkämpfer. Dies ist mit der Rekrutierung von Udo Ehrmann gelungen, der bereits die Internetseite redigiert und auf fachliche Fehler überprüft hat. Wegen der Pandemie konnten keine Vorträge bei den SHGs abgehalten werden. In 2021 ist eine PowerPoint-Präsentation für Vorträge geplant, mit deren Hilfe SHG-Leiter und Interessierte informiert und geschult werden können.

Arbeitskreis „Psychoonkologie“

Die Psychoonkologie befasst sich mit den psychischen, sozialen und seelischen Auswirkungen einer Krebserkrankung, sowie den persönlichen, familiären und sozialen Auswirkungen bei der Krankheitsverarbeitung.

Der Arbeitskreis Psychoonkologie beschäftigt sich mit Themen wie:

- Wie und woran erkenne ich bei den SHG-Teilnehmern den Bedarf einer möglichen Psychoonkologischen Belastung?
- Wie kann ich als Gruppenführer hilfreiche Gespräche mit einem Betroffenen führen?
- Wie finde ich professionelle Hilfe für mein Gruppenmitglied?
- Wie können wir erreichen, dass die Wichtigkeit der Psychoonkologie die Betroffenen in unseren Selbsthilfegruppen erreicht?

Aus dieser Fragestellung heraus soll eine Handlungshilfe für SHG-Leitungen entwickelt und in die Selbsthilfegruppen getragen werden.

Dem Arbeitskreis gehören derzeit acht Männer aus den unterschiedlichsten Regionen Deutschlands an: Hans-Werner Biehn, Reiner Decker, Eckard Heindel, Berthold Isele, Ortwin Thiel, Bernd Peter und Manfred Olbrich (AK Leiter).

Die Mitglieder des AK PSY-ON stehen selbstverständlich auch als Ansprechpartner für andere SHG-Leitende gerne zur Verfügung. Kontakte zu den AK-Mitgliedern stellt die Geschäftsstelle gerne her.

Pandemiebedingt konnten im Jahr 2020 keine Präsenztreffen stattfinden. Im Jahr 2020 fanden drei Videokonferenzen mit den Mitgliedern des Arbeitskreis Psychoonkologie statt. Bei diesen Treffen wurde an der Handlungshilfe für Selbsthilfegruppenleitungen weitergearbeitet. In den Videokonferenzen kann der AK gut arbeiten, aber eine Zusammenarbeit bei einem Präsenztreffen ist viel effektiver als bei Videotreffen.

Die Ziele des AK Psychoonkologie sind:

- bis Ende des Jahres eine erste Handlungshilfe in die Gruppen zu geben,

- mehr Präsenz mit psychoonkologischen Themen in den zugänglichen Medien zeigen,
- die Psychoonkologie in die SHG bringen.

Arbeitskreis „Zusammenarbeit mit Prostatakrebs-Zentren“

Die Zusammenarbeit eines Prostata(krebs)zentrums mit einer oder sogar mehreren Selbsthilfegruppen ist Voraussetzung für die Zertifizierung des Zentrums. Kooperationen müssen jedoch auch gelebt werden. Genau hier setzte der Erweiterte Vorstand des BPS an, als er den Arbeitskreis berief. Seine Aufgabe sollte es sein, Selbsthilfegruppen beim Abschluss eines Kooperationsvertrages zu beraten und in der Folge die Arbeit zu unterstützen. Im Ergebnis konnten bestehende Kooperationen stabilisiert und acht neue Verträge geschlossen werden. Aus personellen Gründen, die eine Weiterführung der Arbeit nicht mehr ermöglichten, beantragte der Arbeitskreis beim Erweiterten Vorstand seine Auflösung. Dem Antrag wurde stattgegeben. Der Arbeitskreis übertrug seine Arbeitsergebnisse an das Ressort Seminare. Daraus wurde eine Online-Seminarreihe entwickelt, die in Q1/2021 startet.

BPS-Beteiligung an S3-Leitlinie Prostatakrebs

Im Jahr 2020 erfolgte die fünfte Aktualisierung der Interdisziplinären Leitlinie der Qualität S3 zur Früherkennung, Diagnose und Therapie der verschiedenen Stadien des Prostatakarzinoms. Wie während des gesamten Erstellungsprozesses und der nachfolgenden Aktualisierungen waren wieder Vertreter des BPS an der Erarbeitung und Abstimmung der Empfehlungen direkt beteiligt. Die Beratungen und Abstimmungen erfolgten wegen der Einschränkungen durch die Covid-19 Pandemie in Form von Telefon- und Videokonferenzen. Die Konsultationsfassung der aktualisierten Leitlinie soll Anfang 2021 veröffentlicht werden.

Öffentlichkeitsarbeit

BPS-Magazin: drei Ausgaben im Jahr, Auflagenhöhe 9.000 Stück, kostenfrei an BPS-Selbsthilfegruppen, Arztpraxen, Kliniken, Einrichtungen des Gesundheitswesens und Interessierte

BPOSt: 83 interne Newsletter, darunter eine monatlich erscheinende Presseschau

Soziale Medien: Facebook: 1.000 Fans (Reichweite: 2.431.133); 1.031 Seitenabonnenten; Twitter: 259 Follower (Reichweite: 109.199)

Relaunch BPS-Internetauftritt

Am 15. September 2020 ist der überarbeitete Internetauftritt des BPS an den Start gegangen. Neben einer modernen Optik gibt es nun zahlreiche neue Funktionen, eine Rubrik „Gelebte Selbsthilfe“ und einen Pressebereich. Übersichtlichkeit und Angebote werden seitdem stetig verbessert und aktualisiert. Ein interner Mitgliederbereich ist in Arbeit.

Interaktives Online-Forum (gemeinsam mit KISP – Hilfe bei Prostatakrebs): rund 5.600 registrierte Benutzer, davon etwa 250 aktiv, etwa 130.000 Beiträge seit dem 1. Mai 2005. Im Forum können Fragen gestellt, Antworten gegeben und Erfahrungen ausgetauscht werden. Täglich wird im Schnitt etwa 2000-mal auf den Forumextrakt zugegriffen.

Informations-App des BPS

Ende November 2019 hat der BPS eine Informations-App für IOS und Android erstellen lassen, die in den entsprechenden APP-Stores freigegeben ist. Der Schwerpunkt liegt auf Information, möglich durch direkte Anwahl der Hotline des BPS sowie durch direkte Links auf wesentliche Informationsseiten, die verfügbar sind und auf evidente bzw. leitliniengerichtete Informationen verweisen. Seit Dezember 2020 sind nachfolgende Installationen erfolgt: Android: 79 Installationen; Apple: 43 Installationen.

BPS-Schulungsprogramm

Online-Vorträge

898 Selbsthilfegruppenmitglieder nahmen an neun Live-Online-Vorträgen teil. 555 Aufzeichnungen der Online-Vorträge wurden heruntergeladen.

Online-Vorträge dauern 45 Minuten mit anschließenden Fragen und Diskussionen. Alle Online-Vorträge stehen als DVD den BPS-Selbsthilfegruppen für ihre Gruppenarbeit zur Verfügung.

| Titel | Referent |
|---|-------------------------------|
| PSMA-gestützte Radiochirurgie bei Rezidiven nach lokaler Therapie des Prostatakarzinoms | Prof. Dr. Stefan Denzinger |
| Nebenwirkungen von PCa-Therapien und deren Behandlung - Teil 2: Erkenntnisse zu neuen Medikamenten | Prof. Dr. Bernhard Wörmann |
| Patienten- & Versichertenrechte bei Behandlungsfehlern | Manfred Richter/ Ines Merk |
| Moderne minimal-invasive Chirurgie - was kann der Roboter wirklich? | Prof. Dr. Maximilian Burger |
| Therapie des hormonnaiven metastasierten Prostatakarzinoms | Dr. Martin Burmes- ter |
| Lokal ablative Strahlentherapie bei Oligometastasen des Prostatakarzinoms | Dr. Tobias Hölscher |
| Vortragsreihe: 1. Die interstitielle Brachytherapie der Prostata mit Seeds 2. Die fokale Therapie der Prostata 3. Therapie des lokal fortgeschrittenen Prostatakarzinoms | Dr. Stefan Machtens |

Präsenzseminare 2020

Pandemiebedingt konnten nur 3 Präsenzseminare mit 25 Teilnehmenden stattfinden.

| Titel | Referenten / Leitung |
|---|---|
| Kommunikation in der SHG | Herbert Hoppe |
| Grundlagen am Computer, Datenschutz | Holger Jünemann |
| Prostatakrebs für medizinisches Anfängerwissen | Team von Sonia Drozd / Bernd Knye-Neczas |

V. Kooperationen

HKSH-BV e. V.

Der BPS ist seit 2015 Mitglied im Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e. V. (HKSH-BV) und dort durch seinen Vorsitzenden vertreten. Weiterhin erfolgt ein regelmäßiger Austausch mit den Mitarbeitenden der im HKSH-BV zusammengeschlossenen, von der DKH geförderten Verbände auf der jeweiligen Arbeitsebene.

Seit 2019 werden in regelmäßig tagenden Arbeitsgruppen Optimierungs- und Synergiepotentiale zwischen den im HKSH zusammengefassten Bundesverbänden erarbeitet und umgesetzt. Darüber hinaus wird die Auswirkung des Wandels in Gesellschaft, Politik und Gesundheitswesen auf die Arbeit der Selbsthilfeorganisationen bewertet und bei der zukunftsorientierten Ausrichtung der Verbände berücksichtigt. Weitere Inhalte sind die Gestaltung verbandsübergreifender Schulungsangebote sowie die Bündelung von Aktivitäten zur Patientenvertretung mit dem Ziel, als Interessenvertretungen der Krebsbetroffenen noch stärker mit einer Stimme zu sprechen. Der BPS bringt sich aktiv in diese Arbeitsgruppen ein.

Prostate Cancer Outcomes (PCO)-Studie

Die internationale PCO-Studie, 2016 ins Leben gerufen und von der Movember-Stiftung finanziell gefördert, hat sich in 2020 deutlich positiv entwickelt.

Sie untersucht die Lebensqualität der Patienten vor ihrer Behandlung und in mehreren Jahren nach ihrer Behandlung mit Hilfe eines von ihnen ausgefüllten und validierten Fragebogens. Die PCO-Studie ist ein Gemeinschaftsprojekt des BPS, der Deutschen Krebsgesellschaft e. V. (DKG) und OnkoZert (unabhängiges Institut, betreut im DKG-Auftrag Zertifizierung von Krebszentren).

Zum Ende 2020 nahmen 101 Prostatakrebszentren an der PCO-Studie teil, und die Zahl der Studienpatienten stieg trotz Pandemie kontinuierlich.

26.346 Patienten dokumentierten ihre Lebensqualität vor Behandlung. Die hohe Anzahl von 13.452 Patienten, die ihre Lebensqualität nach Behandlung bereits dokumentieren, ist besonders hervorzuheben. Denn damit ist der deutsche Beitrag zu dieser internationalen Studie vergleichsweise groß.

Diese positive Gesamtentwicklung der PCO-Studie konnte auf den wegen der Pandemie virtuellen Kongressen (u.a. Quality of Cancer Care 2020, Deutscher Krebskongress 2020) Patienten und dem Fachpublikum vorgestellt werden.

Internationale Kontakte, wissenschaftliche Fachgremien

Kooperation mit International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM)

Die Kooperation des BPS mit ICHOM begann im Jahr 2015 mit der Entwicklung eines international konsentierten Datensatzes Klinischer Qualitätsindikatoren und patientenberichteter Lebensqualität zur Messung der Behandlungsqualität lokal begrenzter Prostatakrebsse.

Seit 2018 werden diese Messgrößen in der internationalen Studie TrueNorth Global Registry (TNGR) und in ihrem nationalen Teil der Prostate Cancer Outcomes (PCO)-Studie Deutschland erfasst und berichtet, um die Behandlungsqualität vergleichen und verbessern zu können. Ab dem Jahr 2020 sind diese Messgrößen auch in den von der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) zertifizierten Prostatakrebszentren obligat, in denen bereits mehr als 50 % der Behandlungen des lokal begrenzten Prostatakrebses in Deutschland durchgeführt werden.

In Gremien unseres Gesundheitssystems (Gemeinsamer Bundesausschuss und Institut für Qualität und Transparenz im Gesund-

heitswesen) hat der BPS auch in 2020 dieselben verpflichtenden Qualitätsmessungen in allen Prostatakrebs behandelnden Kliniken gefordert und moderate Fortschritte erzielt. Denn die Systematik des Messens, Berichtens und Vergleichens der Behandlungsergebnisse führt zur besseren Patientengesundheit und wird in den westlichen Industrieländern zunehmend angewendet. Diese Entwicklung in den Gesundheitssystemen anderer Länder verfolgt und begleitet der BPS mit eigenen Beiträgen und durch Beteiligung an internationalen Gremien. Wir wollen in der Spitzengruppe dieser Initiative bleiben im Interesse messbarer und damit nachweisbarer guter Behandlungsqualität und Patientengesundheit.

Europa Uomo

Europa Uomo hat 2020 die ersten Ergebnisse ihrer 2019 aufgesetzten Studie EUPROMS 1 (= Europa Uomo Patient Reported Outcome Study = Studie mit Therapiebeurteilung aus Patientensicht) auf verschiedenen europäischen Veranstaltungen und Kongressen (coronabedingt meist virtuell) präsentiert. Angesichts des Erfolgs von EUPROMS 1 hat sich Europa Uomo entschieden, eine Folgestudie EUPROMS 2, aufbauend auf der 1. Studie, zusammen mit Mitgliedern und dem Team von Europa Uomo sowie der Universität Rotterdam auf den Weg zu bringen.

Ernst-Günther Carl hat als stellvertretender Vorsitzender von Europa Uomo den Großteil von EUPROMS 1 inhaltlich verantwortet und wird auch die Folgestudie entsprechend begleiten.

Weiterhin hat sich Europa Uomo dem Thema „Früherkennung“ aus dem Europäischen Plan zur Krebsbekämpfung der EU angenommen und eine Webinarreihe zur „Aktiven Überwachung“ entwickelt.

VI. Finanzen

1. Einnahmen (in EUR)

Die ideellen Einnahmen im Jahr 2020 betragen 914.352,99 EUR durch Zuwendungen der Stiftung Deutsche Krebshilfe, Fördergelder der Gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV) und Spenden.

| | |
|---|------------|
| Zuschüsse Stiftung Deutsche Krebshilfe | 800.000,00 |
| Zuschüsse Projekt- und Pauschalförderung GKV | 90.431,48 |
| Erhaltene Spenden | 8.646,61 |
| Mitgliedsbeiträge | 3.288,00 |
| Sonstige Einnahmen (z.B. Rückzahlungen aus Auflösung SHGs) | 10.890,60 |
| Einnahmen aus Lohnfortzahlung | 1.096,30 |
| | <hr/> |
| Summe Einnahmen | 914.352,99 |

Auf Sponsoring hat der BPS auch im Jahr 2020 verzichtet. Der BPS hat keine Spenden von Pharmafirmen angenommen.

2. Ausgaben (in EUR)

Die ideellen Ausgaben im Jahr 2020 betragen 789.281,31 EUR und verteilen sich auf diese Tätigkeitsfelder:

| | |
|--|------------|
| Selbsthilfegruppen | 89.113,78 |
| Regional- und Landesverbände | 58.503,60 |
| Patientenvertretung | 9.117,85 |
| Fort- und Weiterbildungen | 31.227,50 |
| Patienteninformation/Öffentlichkeitsarbeit | 132.844,98 |
| Veranstaltungen/Tagungen | 55.014,54 |
| Sachkosten | 170.453,09 |
| Personal | 243.005,97 |
| | <hr/> |
| Summe Ausgaben | 789.281,31 |

VII. Aktivitäten im Jahresverlauf

Aktivitäten auf Bundesebene

- Sitzungen Vorstand und Erweiterter Vorstand
- Teilnahme an Sitzungen und Arbeitsgemeinschaften des HKSH-BV e. V.
- Mitarbeit in Leitlinienkommission
- Mitarbeit in Patientenbeteiligung des G-BA
- Arbeitstreffen mit OnkoZert
- Arbeitstreffen mit Deutscher Krebsgesellschaft (DKG)
- Workshop Selbsthilfe mit Erweitertem Vorstand und Geschäftsstelle
- Teilnahme an Kongressen (DKK, DGU, Martini-Klinik)
- Teilnahme an Veranstaltungen medizinischer Gesellschaften und Vereinigungen (wie EbM-Netzwerk, DKG „Brennpunkt“)

Aktivitäten der RV/LV und Selbsthilfegruppen

Regionalverband Neue Bundesländer

Coronabedingt konnten in den Selbsthilfegruppen ab April 2020 keine Veranstaltungen mehr durchgeführt werden.

Informationen erfolgten über Internet oder Videokonferenzen.

Das Herbsttreffen, verbunden mit einem Patientenforum, wurde vom 8. bis 10. Oktober 2020 in Potsdam durchgeführt.

Die Vorstandssitzung fand am 8. Oktober 2020 in Potsdam statt.

Regionalverband Niedersachsen

Aktivitäten in 2020

- Mitgliederversammlung (coronabedingt virtuell)
- 6 (virtuelle) Vorstandssitzungen des LV Niedersachsen, Teilnahme an den Sitzungen des Klinischen Krebsregisters Nie-

dersachsen (Wissenschaftlicher Beirat), Vorstandssitzung
Erweiterter BPS-Vorstand

- Vorstandsarbeiten Niedersächsische Krebsgesellschaft
- Teilnahme DGU-Kongress
- Teilnahme DKK-Kongress mit Vortrag von Helmut A. Kurtz
- Intensivierung der Zusammenarbeit mit zertifizierten Prostatakrebszentren (virtueller Workshop)
- Erstellung einer neuen Homepage: www.prostatakrebs-rvnb.de mit Möglichkeit für virtuelle Sitzungen. Aus Gründen des Datenschutzes wurde ein eigener, zertifizierter Server angeschafft
- Gespräche mit Urologen auf Landesebene zur Stabilisierung der guten Zusammenarbeit
- Telefonkonferenzen mit den örtlichen Selbsthilfegruppen zur allgemeinen Unterstützung
- „Zukunft der Selbsthilfe“: Der Regionalverband hat in Zusammenarbeit mit dem Landesverband NRW eine 30 Seiten lange Studie „Quo vadis“ über die Zukunft der Selbsthilfe erarbeitet
- Erarbeitung von BPS-Onlineseminaren mit den Schwerpunkten „Basiswissen für Gruppenleiter“ und „Kooperation mit zertifizierten PCa-Zentren“
- Start der Online-Selbsthilfegruppe „Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Online Nds/HB“ am 1. Mai 2020 als zusätzliche digitale Plattform unter <https://selbsthilfegruppe-prostatakrebs-online-nds-hb.de/startseite.html>.

Regionalverband Südwest Aktivitäten in 2020

- Eine telefonische Umfrage unter den Mitgliedern des RV Südwest ergab, dass nach den Hygieneempfehlungen für SHG-Treffen in Rheinland-Pfalz und dem Saarland alle Prä-

senz-Gruppentreffen ab März 2020 durch die SHG-Leiter abgesagt wurden

- Kooperationsveranstaltung mit der Saarländischen Krebshilfe in Saarbrücken
- Vorstandssitzung des RV mit Kassenprüfung durch die Kassenprüfer. Vorläufige Entlastung des Vorstandes, um Förderanträge für das Jahr 2021 stellen zu können
- Teilnahme an virtuellem Verbundmeeting der Regional- und Landesverbände
- Leider ist es coronabedingt nicht gelungen, die geplante Gründung der SHG Neustadt/Weinstraße im Jahr 2020 durchzuführen
- Weiterentwicklung der Homepage des RV
- Ehrungen: Norbert Kehl, SHG Saarbrücken: Großes Verbandsabzeichen in Gold des BPS für 20 Jahre Leitungstätigkeit; Manfred Olbrich, SHG Südpfalz: Verbandsabzeichen des BPS in Gold für 12 Jahre Leitungstätigkeit; Lothar Bouillon, SHG Daun: Verbandsabzeichen des BPS in Bronze für 4 Jahre Leitungstätigkeit.

Landesverband Baden-Württemberg

Ziel des LV Baden-Württemberg ist es, dass Männer sich über die Möglichkeiten der Früherkennung, Diagnose und Therapiemöglichkeiten von Prostatakrebs möglichst vor Ort informieren können – dies erfolgt vor allem durch die örtlichen Selbsthilfegruppen und dass die politischen und urologischen Rahmenbedingungen für Früherkennung, Diagnose und Therapie von Prostatakrebs verbessert werden.

Ziel des LV Baden-Württemberg ist ein flächendeckendes Netz von Selbsthilfegruppen in Baden-Württemberg, damit die Betroffenen jeweils vor Ort von dem Angebot der Selbsthilfe mit den vielseitigen Informationen und Erfahrungen erreicht werden.

Der LV Baden-Württemberg strebt eine intensive Zusammenarbeit mit dem Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V., der Stiftung Deutsche Krebshilfe, der Deutschen Krebsgesellschaft, dem Paritätischen Wohlfahrtsverband, insbesondere dem Krebsverband Baden-Württemberg e.V., der Gesellschaft für biologische Krebsabwehr (GfBK) und allen Trägern des Gesundheitswesens an.

Besondere Bedeutung soll die Patientenvertretung im Rahmen der Selbsthilfe als „4. Bein im Gesundheitswesen“, die interdisziplinäre Mitwirkung in der Landesgesundheitskonferenz und die Beteiligung an der landesweiten Aktion „Gemeinsam gegen Krebs“ mit dem geplanten Schwerpunkt Prostatakrebs gewinnen. Auch die Mitarbeit in einschlägigen Arbeitskreisen wird als wichtig erachtet.“

Landesverband Prostatakrebs Selbsthilfe Bayern

Januar 2020: Filmbeitrag im Bayerischen Fernsehen „Screening mittels PSA-Test“ mit Beteiligung der SHG Landshut

15.02.2020: Mitgestaltung DKH-Patiententag in Schweinfurt

22.04./27.04./10.07.2020: Sitzungen per Videokonferenz

05.09.2020: Teilnahme an Regionaltreffen BKG (Bayerische Krebsgesellschaft) in München

24.10.2020: Mitgestaltung Krebs-Informationstag 2020 – online, München

05.12.2020: Teilnahme an Workshop Online-Treffen für SHG, Selbsthilfe-Kontaktstellen für Niederbayern

Landesverband Prostatakrebs Selbsthilfe Hessen (LPSH)

Das Projekt Öffentlichkeitsarbeit wurde in 2020 mit Gestaltung von fünf Plakaten, die insbesondere die Prostatakrebs-Früherkennung öffentlich bewerben, abgeschlossen. Diese Werbemittel sollen im Jahr 2021 in Firmen, Verwaltungen und im öffentlichen

Raum wirken. Ein Vertrag, mit dem alle LPS-Selbsthilfegruppen Videokonferenzen kostenfrei durchführen können, wurde mit einem Anbieter geschlossen. Zur Unterstützung der Selbsthilfegruppen wurde ein zentraler Versandmodus für Pressemitteilungen durch den LPSH beschlossen. Dass Männer insbesondere von niedergelassenen Ärzten über die Prostatakrebs-Patientenleitlinien informiert werden bzw. sie ihnen in die Hand geben, war auch in 2020 ein Anliegen des LPSH. Ebenso warb der LPSH für die Behandlung des Prostatakrebses in von der Deutschen Krebsgesellschaft zertifizierten Zentren in Hessen.

Landesverband Nordrhein-Westfalen

Der Landesverband Nordrhein-Westfalen stand 2020 – wie die anderen Landes- und Regionalverbände auch – pandemiebedingt vor der Notwendigkeit, seinen Mitgliedern die Möglichkeiten der virtuellen Kommunikation nahezubringen. Dies war auch deshalb eine besondere Herausforderung, weil die anstehende Mitgliederversammlung die genaue Einhaltung der gesetzlichen und satzungsgemäßen Bestimmungen erforderte.

Trotz des fortgeschrittenen Alters der meisten Leitungen und Mitglieder unserer Selbsthilfegruppen ist dies mit entsprechender Unterstützung des Landesverbandes hervorragend gelungen, sodass dieses Instrument für viele inzwischen selbstverständlich geworden ist und die interne sowie externe Kommunikation inzwischen fast eine Selbstverständlichkeit ist. Der befürchtete „Tiefschlaf“ und ein massives Schrumpfen der Gruppen scheint damit ausgeblieben zu sein, denn nur 22 % sagen ein geringes Abnehmen ihrer Gruppengröße voraus. Ein Drittel der Befragten wünscht eine baldige Rückkehr der Präsenztreffen.

Mehr als 90 % sehen in Smartphone-Apps die Möglichkeit mehr Prostatakrebs-Informationen zu bekommen, über Chats innerhalb der Gruppe die Kommunikation zu intensivieren oder auch aktuell über ihren Krankheitszustand informiert zu sein.

Teilnahme an nachfolgenden Veranstaltungen: WECAN Fortbildung Brüssel, VS-Sitzungen, EVS-Sitzungen, Vortrag SHG Dortmund, Treffen Krebsgesellschaft NRW, Vortrag auf DKK 2020 in Berlin, AG der Krebs Selbsthilfe (AKS), Videokonferenz Jitsi SHG Dortmund, Webinar „Vereinswelt“, Zoom-Meeting LPS NRW, Verbundmeeting, Meeting Prof. Krege, Kliniken Essen-Mitte, „Best of DGU“, Treffen mit den SHG-Leitern, AKS: DMP Vorbereitung, Vortrag Dr. Fendler, Uniklinik Essen, Mitgliederversammlung LPS NRW, Bayer Fragestunde, Yes Con Janssen, Webinar Prof. Krege, Kliniken Essen-Mitte, Herbstseminar Martini-Klinik, online.

Hinzu kommen die Aktivitäten der SHG des Landesverbandes, die aufgrund von Corona nur sporadisch durchgeführt wurden.

VIII. Informationsmaterial

Der BPS erstellt und versendet kostenlos folgendes Informationsmaterial:

- BPS-Magazin (dreimal jährlich)
- BPS-Informationsflyer
- Postkarten & Visitenkarten
„Prostatakrebs-Beratungshotline“
- Rehabilitation bei Prostatakrebs – Information für Patienten

Ebenfalls über den BPS zu beziehen sind die nachfolgenden Broschüren, an deren Erstellung Vertreter des BPS beteiligt waren:

- Patientenratgeber „Früherkennung von Prostatakrebs“
- Patientenratgeber „Prostatakrebs I – Lokal begrenztes Prostatakarzinom“
- Patientenratgeber „Prostatakrebs II – Lokal fortgeschrittenes und metastasiertes Prostatakarzinom“
- „PSA-gestützte Früherkennung von Prostatakrebs“

In einem Bestellformular auf der Internetseite des BPS unter <https://prostatakrebs-bps.de/download/> sind weitere Broschüren aufgelistet, die über das Internet abgerufen oder bestellt werden können.

IX. Ausblick

Weiterbildung und Nachfolge

Der Bedarf an Weiterbildungsmaßnahmen insbesondere für Nachfolger in der Leitung einer SHG wird ermittelt. Dies betrifft sowohl die Anzahl, als auch die richtige Auswahl der Themen vor dem Hintergrund der Veränderungen in der Selbsthilfe. Durch selbst organisierte Vorträge mit namhaften Medizinerinnen der für den BPS besonders relevanten Fachrichtungen Urologie, Onkologie und Psychoonkologie werden grundlegende Kenntnisse vermittelt. Dabei setzt der BPS auf Vortragsreihen „aus einer Hand“. Ab 2021 werden alle vom BPS organisierten Online-Vorträge mit Zustimmung der Referenten auf der Webseite zum Download vorgehalten (<https://prostatakrebs-bps.de/seminarprogramm>). Gleichzeitig bietet der BPS seinen Mitgliedern auch Vorträge anderer Organisationen an.

Relaunch der BPS-Internetseiten

Die neu überarbeitete Webseite des BPS ging zum 20. Geburtstag des BPS am 15. September 2020 online. Für 2021 ist die Implementierung eines Mitgliederbereichs vorgesehen. Dort stehen dann allen SHG-Leitungen dauerhaft benötigte Unterlagen zur Verfügung. Ein geschlossenes, den SHG-Leitungen zum Erfahrungsaustausch vorbehaltenes Forum, ist ebenfalls in Planung.

Vorbereitung der Vorstandswahlen 2022

Der Vorstand des BPS wird ein besonderes Augenmerk auf die Vorbereitung der für 2022 anstehenden Vorstandswahlen legen. Dazu ruft er die Regional- und Landesverbände und die Selbsthilfegruppen zum aktiven Mitwirken auf.

BPS-Geschäftsstelle

Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe (BPS) e.V.

Thomas-Mann-Straße 40

53111 Bonn

Telefon 0228 – 33889 – 500

Telefax 0228 – 33889 – 510

Web www.prostatakrebs-bps.de
(mit Forum für Erfahrungsaustausch)

E-Mail info@prostatakrebs-bps.de