



**Bundesverband
Prostatakrebs
Selbsthilfe e. V.**

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

**Jahresbericht
2023**

Inhaltsverzeichnis

I.	Vorwort	1
II.	Der BPS stellt sich vor	3
III.	Organe und Gremien im BPS	5
IV.	Arbeit und Ergebnisse	9
V.	Kooperationen	20
VI.	Finanzen	23
VIII.	Informationsmaterial	31
IX.	Ausblick	32

Herausgeber:

Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.

Thomas-Mann-Straße 40

53111 Bonn

V.i.S.d.P.: Werner Seelig, Vorsitzender des BPS

26. März 2024

I. Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

der Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V. (BPS) legt Ihnen heute seinen Jahresbericht 2023 vor.

Das Jahr stand ganz im Zeichen des weiteren Wiedererlangens der gewohnten und den Zusammenhalt fördernden Rahmenbedingungen. Die Selbsthilfegruppen trafen sich wieder regelmäßig. Vorstände und Arbeitskreise berieten in Präsenz, nutzten aber auch die unter den Coronabedingungen erworbenen neuen Kenntnisse und Fähigkeiten für Videokonferenzen, wo und wann immer dies angebracht erschien.

Der Rahmen der Jahrestagung und die Mitgliederversammlung wurden genutzt, um verdiente Leiterinnen und Leiter von Selbsthilfegruppen für ihre teils 20-jährige ehrenamtliche Tätigkeit zu ehren. Ihnen und allen BPS-Selbsthilfegruppen sage ich an dieser Stelle herzlichen Dank für die geleistete Arbeit.

Auch 2023 konnten erfolgreich Staffelübergaben in 17 Selbsthilfegruppen erfolgen. Den neuen Leitern und den Mitgliedern der Selbsthilfegruppen sage ich Dank für ihre vor Ort und im Verband geleistete Arbeit.

Mein Dank geht auch an die Regional- und Landesverbände, die Arbeitskreise und die Akkreditierten im Gemeinsamen Bundesausschuss, in den Leitlinienkommissionen, den Krebsgesellschaften und Krebsregistern. Gemeinsam verfolgen alle das eine Ziel, der Diagnose „Prostatakrebs“ den Schrecken zu nehmen und die Lebensqualität Betroffener zu verbessern.

Die Bereitschaft zu ehrenamtlichem Engagement erfährt seit Jahren jedoch starke Veränderungen. Diesen Rechnung tragend stellte der Vorstand des BPS die Jahrestagung 2023 unter das Motto „Selbsthilfe neu denken“. In einer offenen Diskussion berieten die Tagungsteilnehmer Verbandsfragen zu vier Themenkomplexen. Insbesondere wurden Fragen der inneren Struktur,

der Öffentlichkeitsarbeit und der Wirkung der Arbeitskreise diskutiert. Daraus resultierende Lösungsansätze wurden aufgegriffen und fanden ihren Niederschlag in der Arbeit der Gremien des BPS.

Die Beschäftigten der BPS-Geschäftsstelle meisterten die besonderen Anforderungen in hervorragender Weise. Ihnen gilt mein herzlicher Dank für die geleistete Arbeit und das persönliche Engagement.

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 wäre. Ein herzlicher Dank geht auch an die privaten Spender für die damit zum Ausdruck gebrachte Wertschätzung.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'W. Seelig', written in a cursive style.

Werner Seelig
(Vorsitzender)

Bonn, 26. März 2024

II. Der BPS stellt sich vor

Seit seiner Gründung am 15. September 2000 hat sich der Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V. (BPS) zum Ziel gesetzt, über die Erkennung von Prostatakrebs, die Behandlung und die damit zusammenhängenden Probleme und möglichen Behinderungen aufzuklären, den Selbsthilfegedanken der Betroffenen zu fördern sowie deren Interessen zu vertreten. Zur Umsetzung dieses Gedankens hat der BPS seine Ziele formuliert.

Wir, der BPS, das sind rund 7.000 von Prostatakrebs betroffene Männer, die sich in 168 Selbsthilfegruppen (Stand 31.12.2023) zusammengeschlossen haben. Damit gehört der BPS zu den weltweit größten Selbsthilfeverbänden für Prostatakrebs-erkrankte und ihre Angehörigen. Er sieht seine Verpflichtung darin, Betroffenen, Angehörigen und Interessierten Angebote zur Hilfe und evidenzbasierte Informationen zu unterbreiten. Darüber hinaus ist er an der Entwicklung des öffentlichen Gesundheitswesens und der öffentlichen Gesundheitspflege maßgeblich beteiligt.

Betroffenen stellen wir jede leistbare und uns gestattete Hilfe zur Verfügung. Auf unserer [Internetseite](#) halten wir aktuelle Informationen bereit. Am Telefon bietet unsere [BPS-Beratungshotline](#) das Gespräch von Patient zu Patient an. Darüber hinaus stellt der BPS eine für die Systeme IOS und Android entwickelte APP bereit.

Die dem BPS angehörenden Regional- und Landesverbände leisten wichtige Arbeit vor Ort. Sie unterstützen die ihnen angeschlossenen Selbsthilfegruppen, organisieren zusammen mit dem Bundesverband die Nachfolge und die Weiterbildung der Leitungen.

Der BPS hat Vertreter in den Gemeinsamen Bundesausschuss, in Leitlinienkommissionen, als Beiräte und Vorstandsmitglieder in nationale und internationale Krebsgesellschaften, in Krebsregister und andere Institutionen entsandt. Hunderte Männer und

auch einige Frauen engagieren sich so ehrenamtlich im Verband selbst und in den Gremien des Gesundheitswesens. Mit ihrer Arbeit leisten sie einen wichtigen Beitrag für das Gesundheitswesen unseres Landes und werden von Medizinerinnen der Fachgesellschaften und Politikern aller Ebenen als kompetente und engagierte Gesprächspartner geschätzt.

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. Ihr obliegen alle grundsätzlichen Entscheidungen zur Verbandsarbeit. Dazu tritt sie in der Regel im Rahmen der Jahrestagung zusammen. Die Jahrestagung 2023 fand wieder in Präsenz in Magdeburg statt. Darin eingebettet war die 23. Ordentliche Mitgliederversammlung am 13. Juni.

Der Vorstand (Stand 31.12.2023)

Funktion	
Vorsitzender*	Werner Seelig
Stv. Vorsitzender*	Ernst-Günther Carl
Stv. Vorsitzender*	Udo Ehrmann
Schatzmeister*	Heiko Wasserthal
Schriftführer	Dr. Horst Schubert
Weiteres Vorstandsmitglied	Lothar Anlauf
Weiteres Vorstandsmitglied	Norbert Langwagen

* bilden den Vorstand nach § 26 BGB

In 2023 führte der Vorstand zwei Sitzungen in Präsenz sowie eine virtuelle Sitzung durch. Der Erweiterte Vorstand trat zweimal zusammen.

Die Regional- und Landesverbände

Regional-/Landesverband	Vorsitzender
RV Neue Bundesländer	Rüdiger Bolze
LV Baden-Württemberg	Uwe Stingl
LV Nordrhein-Westfalen	Bernd Troche
LV Hessen	Günter Feick

Regional-/Landesverband	Vorsitzender
RV Südwest	Manfred Olbrich (kommissarisch)
LV Bayern	Christian Geltl

Die Regional- und Landesverbände leisten ihren Beitrag in den Bundesländern. Dabei fördern, unterstützen und koordinieren sie die Arbeit der ihnen angeschlossenen Selbsthilfegruppen. Darüber hinaus unterstützen und beraten sie den Vorstand in seiner Arbeit. Dies erfolgt in der Regel im Rahmen der turnusmäßigen Sitzungen des Erweiterten Vorstands.

Der Erweiterte Vorstand

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

Die Geschäftsstelle

Funktion	
Leitung Geschäftsstelle	Thomas Steinbach
Arbeitskreise und Studien	Andrea Spakowski
Mitgliederbetreuung und Finanzen	Nicola Horndasch
Soziale Medien, Seminare & Kongresse	Sophia-Ly Weidner
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit	Ute Gräfen
Administrative Unterstützung	Julius Wolf

In der Geschäftsstelle arbeiten vier Mitarbeitende in Voll- und eine in Teilzeit. Zur administrativen Unterstützung wurde auf Geringfügigenbasis eine weitere Arbeitskraft ab dem 1. Oktober 2023 eingestellt.

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

wahrgenommen. Sie unterstützt aber auch direkt die Selbsthilfegruppen in ihrer Arbeit. Dies geschieht u.a. durch übernommene Patenschaften, in der Öffentlichkeitsarbeit und der Planung der Weiterbildung, sowie bei der Nachfolge in der Leitung.

Dank des großen Engagements aller Beschäftigten konnte der BPS seine Aufgaben erfüllen.

Die Selbsthilfegruppen im BPS

Am 31. Dezember 2023 gehörten dem BPS 168 Selbsthilfegruppen an.

Der Vorstand widmet dem Erhalt und der Neugründung von Gruppen zusammen mit den Regional- und Landesverbänden seine verstärkte Aufmerksamkeit. So gelang in 17 Selbsthilfegruppen ein Leitungswechsel und fünf Gruppen wurden neugegründet.

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, (ehemals) 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 Tumorimmunologie (CVK), Charité Universitätsmedizin Berlin

IV. Arbeit und Ergebnisse

Tag der Krebs-Selbsthilfe

Der Tag der Krebs-Selbsthilfe fand am 8. November 2023 in Bonn statt. Unter dem Motto „Bedarf, Wunsch und Wirklichkeit – Kooperation zwischen Krebs-Selbsthilfe und Versorgungseinrichtungen“ wurden u.a. drei Workshops durchgeführt. Der Workshop „Kooperation in der klinischen Versorgung“ wurde von Vertretern des BPS moderiert.

DGU-Kongress (20.- 23. September)

Der BPS nahm am 74. DGU-Kongress 2023 in Leipzig teil, zu dem mehr als 6.200 Gäste anreisten. Auch in diesem Jahr hatte der BPS wieder die Möglichkeit, sich in Form eines Informationsstands auf dem Kongress zu präsentieren. Die Berater der BPS-Hotline waren ebenfalls anwesend, um sich über die neuesten Erkenntnisse aus der Forschung zum Thema Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Prostatakarzinoms zu informieren.

Prostatakrebs-Beratungshotline

Die Berater der BPS-Beratungshotline beantworteten Fragen von Anrufern in 853 Gesprächen sowie 67 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. Die schriftlichen Anfragen wurden von zwei Beratern bearbeitet.

Beratungen erfolgen auf Basis der aktuellen „S3-Leitlinie Prostatakarzinom“ des Leitlinienprogramms Onkologie. 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 Rat-suchende mit Informationen. Die Berater sind unabhängig und

verfolgen keinerlei finanzielle Interessen.

Die Berater haben sich verpflichtet, sich in eigener Initiative regelmäßig fortzubilden. Kollegiales Coaching und die Diskussion von Fallbeispielen bei den Videokonferenzen tragen 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 suchten, bevor sie eine Therapieentscheidung getroffen haben.

Es fanden zwei Präsenztreffen (März 2023: Vortrag Prof. Höffkes, Besprechung von Fallbeispielen, Vorträge von DGU-Kongressen 2020 und 2022; Oktober 2023: Vortrag von Prof. Jäger, Besprechung von Fallbeispielen, Vorträge vom DGU-Kongress 2023) und zwei Videokonferenzen (Januar 2023: Besprechung Vortrag zur Jahrestagung des BPS; Februar 2023: Besprechung Fallbeispiele) statt. Weiterhin waren Mitglieder im September 2023 auf dem DGU-Kongress in Leipzig.

Themenschwerpunkte in 2023 waren Vorträge/Weiterbildung zum Thema fortgeschrittener Prostatakrebs, Fallbeispiele aus der Beratungspraxis, monatliches kollegiales Coaching, Interaktive Entscheidungshilfe sowie Maßnahmen zur Gewinnung neuer Berater.

In 2023 konnten über 68 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 2023 nahezu 15.000 Gespräche geführt.

Satzungs- und Strukturkommission (SSK)

Die Beratungen der SSK 2023 fanden ausschließlich online oder durch schriftlichen Austausch der zu beratenden Unterlagen statt. Vornehmlich befasste sich die SSK mit einer Überarbeitung der Ehrenordnung, um eine größere Wirksamkeit der verbandsinternen Ehrungen in der Öffentlichkeit und damit die Erhöhung des Bekanntheitsgrades des BPS für die Gewinnung neuer Mitglieder zu erreichen.

Die Handhabung der Ehrenordnung wurde flexibler gestaltet, um den Kreis der zu ehrenden Personen umfassender und öffentlichkeitswirksamer festlegen zu können. Die veränderte Fassung wird der Mitgliederversammlung zur Bestätigung vorgelegt.

Eine Aufgabe für 2024 ist die Schaffung struktureller Voraussetzungen für die Sicherung der Zusammenarbeit von Prostatakrebs betroffenen Menschen über das Internet. Wobei Betroffenheit nicht nur die erkrankten Männer, sondern auch deren jeweiligen Partnerinnen und Partner betrifft. Die Aufnahme von Online-Selbsthilfegruppen wurde mit der Satzung von 2022 ermöglicht. Der Umgang mit dieser, persönlichste Lebensbereiche betreffende Krankheit, bedingt jedoch eine sensible Herangehensweise mit hohen Datenschutzerfordernissen.

Arbeitskreis „Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen“

Aktivitäten und Ergebnisse

Der AK „Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen“ hat 2023 in einer Videokonferenz und zwei Präsenzsitzungen mit nachfolgenden Schwerpunkten getagt:

Laufende Themen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA):

- Früherkennung: PCa-Screening (Antrag im G-BA)
- Arzneimittel: Relugolix, Darolutamid
- Methodenbewertung: PSMA PET-CT, Wasserdampfablation (bei gutartiger Prostatavergrößerung)

- Ambulante spezialfachärztliche Versorgung (ASV): Kilometerregelung
- Qualitätssicherung: Patientenbefragung auf Basis des EPIC-26

Forschungsprojekte und Studien:

- TALAPRO-2-Studie
- Phase-II-Studie mit Xevinapant in Kombination mit einer Lu-PSMA-Radioligandentherapie bei Männern mit metastasiertem PCa
- EU-ProPER (Europa Uomo)
- Studie German Human Genome-Phenome Archive (GHGA) (NCT Heidelberg)
- MOVE-ON(KO) (NCT Heidelberg)
- Risikoadaptierte Früherkennung, Monitoring und Modellierung des Prostatakarzinoms durch Biomarker-Profile vom Plasma extrazellulärer Vesikel (Erlangen)
- Studie INTEGRATE (Studie zu Gentests am UKE Hamburg)
- Projekt BE-PRO (Düsseldorf)
- Projekt „Onkologisches, funktionales und psychosoziales Outcome bei langzeitüberlebenden Prostatakrebspatienten“ (DKG)
- Studie CuraTOR-P (Dresden)
- Priority Programme ‚Long-term Cancer Survivorship - Data Collection and Data Analysis‘ (München)
- DioPaLS Animpallo Folgeprojekt (Köln, Witten/Herdecke)
- ProFam-Risk (Düsseldorf), fortlaufend
- ERA PerMed (Dresden)
- ProKontinenz (Dresden)
- HypoFocal-SBRT-Studie (Freiburg)

Kongressebesuche: EAU 2023 (Mailand), DEGRO 2023 (Kassel), DGU 2023 (Leipzig), ESMO 2023 (Madrid), EMUC 2023(Marseille) und DKK 2024 in Berlin (Vorbereitung für geplantes Symposium)

Weitere Themen:

- Lutetium-177–PSMA-617/EMA-Nukleartherapie
- S3-Leitlinie: Aktualisierung
- Krankenhausreform
- Projekt „genomDE“
- Teilnahme an Parlamentarischem Abend (Thema Krankenhausreform)

Arbeitskreis „Fortgeschrittener Prostatakrebs“

Ziele des AK FPK

Der AK FPK berichtet über evidenzbasierte Behandlungen beim fortgeschrittenen Prostatakrebs. Hierbei orientiert er sich an der S3-Leitlinie Prostatakarzinom, hinsichtlich integrativer Onkologie an der S3-Leitlinie Komplementärmedizin in der Behandlung onkologischer Patienten. Auch informiert er über die Prostatakrebsforschung, inklusive der Möglichkeiten zur Teilnahme an Studien.

Aktivitäten

Die Mitglieder des AK FPK haben in 2023 zwei Präsenzsitzungen abgehalten. Es konnten fünf neue Mitglieder gewonnen werden, die dann auch in 2023 in den AK berufen wurden.

Inhalte der beiden Präsenzsitzungen: Formale und inhaltliche Ausgestaltung der Unterhomepage des AK FPK, Arzneimittel-Wechselwirkungen, Perspektiven der Genommedizin, Onkologische Bewegungstherapie, Hyperthermie, Erweiterte Diagnostik, neue Therapieansätze (z. B. Immuntherapie, Personalisierte Medizin etc.), Studien (PSMAAddition und PSMAfore, Bispezifische Antikörper), virtuelle Selbsthilfegruppe (Planung und Vorbereitung sowie personelle Unterstützung durch Mitglieder des AK FPK).

Arbeitskreis „Psychoonkologie“

Nach einer Phase der Diskussion über die formalen Vorbedingungen erfolgt im Jahr 2023 eine inhaltliche Neuausrichtung des Arbeitskreises Psychoonkologie.

Den Mitgliedern des Arbeitskreises sind die Fragestellungen Betroffener und Angehöriger zu Ängsten, sozialer Integration, Sexualität, Schmerzbewältigung, Palliativmedizin und Sterben wichtig.

Um die Arbeit der Selbsthilfegruppenleiter zu unterstützen, soll vom Arbeitskreis „Psychoonkologie“ eine Handlungshilfe erarbeitet werden. Ein Artikel über die Neuorientierung des Arbeitskreises ist im BPS Magazin erschienen. Mit den Verbänden im HKSH-BV sollen die Möglichkeiten von Synergien und gemeinsamen Projekten ausgelotet, Informationen zum Arbeitskreis Psychoonkologie auf der Homepage des BPS veröffentlicht, die Möglichkeit der Nutzung sozialer Medien eruiert, an der Patientenleitlinie Psychoonkologie weiter mitgearbeitet sowie Projekte und Studien unterstützt werden.

2024 sollen Seminare zu Psychoonkologie und Resilienz sowie Kurzinfos im Anfängerseminar gegeben werden.

Die mögliche Gliederung der Handlungshilfe könnte wie folgt aussehen:

1. Wie kann ich als Selbsthilfegruppenleiter psychoonkologischen Bedarf erkennen?
2. Wie kann ich als Selbsthilfegruppenleiter ein hilfreiches Gespräch führen?
3. Wie kann ich als Selbsthilfegruppenleiter professionelle Ansprechpartner finden, an die ich verweisen kann?

Auf folgende Videos/Informationen zur Erkennung von Depression bzw. depressiver Verstimmung wurde verwiesen: Exemplarische Bilder (zum Beispiel im Psycho Onkologie Netz), Bündnis gegen Depression (Stiftung Deutsche Depressionshilfe) und Selpers (selpers.com - Plattform für Patient:innen und Angehörige).

Als mögliche Begleiter des Arbeitskreises wurden Prof. Jutta Hübner (Jena), Alexander Krüger (Martini Klinik Hamburg) und PD Dr. Ute Gerling (Charité Berlin) vorgeschlagen. Prof. Jutta Hübner hat ihre Bereitschaft zur Unterstützung bereits erklärt allerdings mit dem Hinweis, dass sie keine Psychoonkologin sei.

Der BPS ist mit seiner Beratungshotline, seiner Homepage und dem Forum „Prostatakrebs und Psyche“ sehr gut aufgestellt.

Ergänzend kann auf die folgenden Stellen verwiesen werden: KID Heidelberg, Psycho-soziale Krebsberatungsstellen und Psychoonkologische Beratungsangebote der zertifizierten Krebszentren.

BPS-Beteiligung an Updates der S3-Leitlinie Prostatakrebs

Die Aktualisierung der bisherigen S3-Leitlinie Version 6.2 von 2021 begann Ende 2023. Die Leitlinienkommission aktualisierte zunächst die Empfehlungen zu den Kapiteln

- 5.4 Pathologie,
- 6.2 Active Surveillance (z.T.),
- 7.3 metastasiertes hormonsensitives Prostatakarzinom,
- 7.4. metastasiertes kastrationsresistentes Prostatakarzinom.

Die finale Version 7 der Leitlinie soll ab Mitte 2024 zur Verfügung stehen. Für die Version 8 werden Ende 2024 weitere Kapitel aktualisiert und Mitte 2025 veröffentlicht. Mit der Überarbeitung der Patientenleitlinie (Ratgeber) soll danach auf Basis der neuen S3-Leitlinien begonnen werden. Patientenvertreter des BPS sind an der Aktualisierung der S3-Leitlinien und der Patienten-Leitlinie mit Stimmrecht beteiligt.

Öffentlichkeitsarbeit

Betroffene, Angehörige und Interessierte finden Informationen auf den verschiedenen kostenfreien Informationskanälen des BPS:

- Internetseite des BPS (www.prostatakrebs-bps.de), rund 24.000 Aufrufe in 2023

- BPS-Magazin (dreimal im Jahr: 7.500 Druckexemplare, ePaper: 257 Abonnenten),
- Soziale Medien (Facebook: 1.342 Fans, Twitter: 414 Follower, Instagram: 527 Follower)
- BPS-Newsletter (710 Abonnenten)
- BPS-Infobrief (intern) mit Presseschau.

Zur Verstärkung der Arbeit des BPS im Bereich der „Prostatakrebs-Früherkennung“ werden Miniposter und Flyer erstellt und kostenfrei zur Auslage in Praxen, Kliniken und bei öffentlichen Veranstaltungen zur Verfügung gestellt.

Die Selbsthilfegruppen des BPS erhalten kostenfrei SHG-Flyer, SHG-Rollup, SHG-Miniposter (A4, laminiert), Tischprospekthalter für Flyer, USB-Stick. 2023 wurden Flyer für 37 SHGs und 20 Rollups erstellt.

Internetauftritt

Der Internetauftritt des BPS wird stetig verbessert und aktualisiert. Über das digitale Bestellsystem können zahlreiche Broschüren und Infoflyer kostenfrei bestellt werden.

Interaktives Online-Forum (gemeinsam mit KISP – Hilfe bei Prostatakrebs): rund 6.150 registrierte Benutzer, davon etwa 250 aktiv, etwa 150.000 Beiträge seit dem 1. Mai 2005. Im Forum können Fragen gestellt, Antworten gegeben und Erfahrungen ausgetauscht werden.

Interner Mitgliederbereich „mein-BPS“

Das webbasierte Mitgliederportal „mein-BPS“ bietet den Mitgliedern diverse Funktionen zur Stammdatenverwaltung, Information, Kommunikation und Vernetzung. Nach der Einführung des Portals im Jahr 2022 konnte die Zahl der Nutzer im Jahr 2023 ausgebaut werden. Auf der BPS-Jahrestagung wurde „mein-BPS“ im Rahmen eines Vortrags vorgestellt, um den Bekanntheitsgrad weiter zu erhöhen und die Mitglieder mit dem

Aufbau und der Handhabung des Systems vertraut zu machen. Im zweiten Halbjahr 2023 wurde u.a. ein neues Diskussionsforum entwickelt und getestet. Die Einführung des Forums ist für 2024 geplant.

Patenschaftsmodell der BPS-Geschäftsstelle

Das Patenschaftsmodell der BPS-Geschäftsstelle möchte den Dialog zwischen den SHG-Leitern und der Geschäftsstelle fördern. Gestartet wurde das Pilotprojekt im Herbst 2023 in Niedersachsen, Bremen, Schleswig-Holstein und Hamburg. Alle Mitarbeitenden der Geschäftsstelle sind am Patenschaftsmodell beteiligt. In regelmäßigen Telefonaten stehen Themen im Mittelpunkt, die die SHG aktuell beschäftigen sowie mögliche Unterstützungsangebote des BPS. Das Projekt soll die beteiligten Gruppen stärken und die Vernetzung fördern. Des Weiteren sollen Ideen und Impulse aus den Gesprächen wiederum allen Gruppen des BPS zugute kommen.

Kooperation mit zertifizierten PCa-Zentren

Die Behandlung in DKG-zertifizierten Zentren erhöht die Überlebenschance von Prostatakrebspatienten. So lautet das beeindruckende Ergebnis der sogenannten WiZen-Studie. Nicht nur für den einzelnen Patienten bietet ein zertifiziertes Prostatakrebszentrum nachweisbare Vorteile, auch eine Selbsthilfegruppe kann in vielfältiger Weise von der Kooperation mit einem zertifizierten Zentrum profitieren. Vor diesem Hintergrund hat der BPS am 27. und 28. November 2023 in Fulda einen Erfahrungsaustausch mit elf SHG-Leitern durchgeführt. Im Rahmen dieses Workshops ist u.a. die Idee entstanden, eine regelmäßige Videosprechstunde anzubieten, um allen Gruppen im BPS die Möglichkeit zu bieten, aktuelle Fragen rund um das Thema Kooperation mit zertifizierten Zentren zu besprechen. Im Vorfeld des Workshops wurde bereits eine Befragung unter allen Selbsthilfegruppen durchgeführt, die mit einem zertifizierten Zentrum kooperieren.

BPS-Schulungsprogramm

Online-Vorträge

403 Interessierte nahmen an acht Live-Online-Vorträgen teil. Online-Vorträge dauern 45 Minuten mit anschließenden Fragen und Diskussionen. Für die Vorträge des Jahres 2023 gibt es rund 2.460 Downloads. Seit Januar 2021 stehen Online-Vorträge als Download auf der [Internetseite](#) des BPS zur Verfügung. Seit 2021 hatten die 15 meistgesuchten Onlinevorträge insgesamt 8.235 Downloads. Die Online-Vorträge vor 2021 können als DVD bei der BPS-Geschäftsstelle bestellt werden.

Titel	Referent
Psychoonkologische Versorgung bei Patienten mit Prostatakrebs (16.01.2023)	Dr. Tim Reuter (Teilnehmende: 45, Downloads: 438)
Damit Vertrauen im Sprechzimmer gelingt – Verbesserung der Arzt-Patienten-Kommunikation (13.03.2023)	Prof. Dr. med. Jan Stöhlmacher (Teilnehmende: 23, Downloads: 377)
Neue Therapiemöglichkeiten bei Belastungsinkontinenz beim Mann (13.04.2023)	Prof. Dr. med. Daniela Schultz-Lampel (Teilnehmende: 79, Downloads: 476)
Körpereigene Immunzellen wirksam gegen Prostatakrebs (02.05.2023)	Prof. Dr. med. Elke Jäger (Teilnehmende: 97, Downloads: 690)
Prostatakrebs: Statistiken richtig verstehen – falsch verstandene Zahlen schüren nur Ängste (22.06.2023)	Prof. Dr. Friederike Kendel (Teilnehmende: 19, keine Downloads, da Referentin keine Veröffentlichung wünschte)
Lymphgefäßprobleme nach radikaler Prostatektomie (25.07.2023)	Dr. med. Hans-Jürgen Wilmer (Teilnehmende: 34, Downloads: 290)

Penile Rehabilitation bei Prostatakrebs (12.10.2023)	PD Dr. med. Hendrik Isbarn (Teilnehmende: 73, Downloads: 129)
Patientenrechte (13.11.2023)	Dr. Thomas Motz (Teilnehmende: 33, Downloads: 58)

Seminare 2023

2023 fanden sechs Präsenz- und zwei Onlineseminare statt. Insgesamt haben 58 Teilnehmende an den Seminaren teilgenommen.

Titel	Referenten/Leitung
Anfängerwissen „Prostatakrebs“	Dr. Martin Burmester (durch krankheitsbedingte Absage Übernahme durch Werner Seelig)
Social Media	Sophia-Ly Weidner
Fortgeschrittenes Wissen „Prostatakrebs“	PD Dr. Stefan Machtens
Wie geht SHG?	Nicola Horndasch
IT & SHG	Holger Jünemann
Social Media	Sophia-Ly Weidner
Kommunikation	Herbert Hoppe
Fortgeschrittenes Wissen „Prostatakrebs“	Dr. Immanuel Oppolzer

V. Kooperationen

HKSH-BV e. V.

Der BPS ist seit 2015 Mitglied im Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e. V. 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. Die Arbeiten in den regelmäßig tagenden Arbeitsgruppen „Schulungen“, „Patientenvertretung“ sowie „Sozialrecht und Reha“ wurden fortgeführt und dabei erzielte Ergebnisse in die Praxis überführt. Darüber hinaus wurde gemeinsam mit den beteiligten Verbänden an der Weiterentwicklung des HKSH-BV gearbeitet mit dem Ziel, Synergiepotenziale zu identifizieren und zu realisieren. Ein Schwerpunkt der Zusammenarbeit im Jahr 2023 lag in der Begleitung des Organisationsentwicklungsprozesses des HKSH-BV.

Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung e.V. (DNVF)

Der BPS ist seit dem Jahr 2022 Mitglied des Deutschen Netzwerks Versorgungsforschung e.V. (DNVF). Der 22. Kongress des DNVF fand vom 4. bis 6.10.2023 unter Teilnahme des BPS in Potsdam statt. Die Veranstaltung stand unter dem Motto „Gesundheitsbezogene Versorgungsforschung – Motor evidenzbasierter Gesundheitspolitik“. Der BPS vertritt ferner die Interessen der Patienten im Patientenbeirat des DNVF und war aktiv in die Vorbereitung des Patient:innentages im Rahmen des Kongresses eingebunden.

Studienteilnahmen und/oder -begleitungen, Projekte

Der BPS beteiligt sich nach wie vor an der Prostate Cancer Outcomes (PCO)-Studie, bei der inzwischen erste belastbare Ergebnisse vorliegen. An der sehr erfolgreich verlaufenden Studie sind folgende Organisationen beteiligt: Deutsche Krebsgesellschaft (DKG), Movember, der BPS sowie 126 Zentren.

Weitere Studien und Projekte:

- TALAPRO-2-Studie (randomisierte, doppelblinde Phase-3-Studie zu Talazoparib plus Enzalutamid gegenüber Placebo plus Enzalutamid als Erstlinientherapie)
- Phase-II-Studie mit Xevinapant in Kombination mit einer Lu-PSMA-Radioligandentherapie bei Männern mit metastasiertem PCa
- EU-ProPER (Befragungsstudie von Europa Uomo für Ehegatten, Partner und Betreuer von Prostatakrebspatienten)
- Studie German Human Genome-Phenome Archive (GHGA) (NCT Heidelberg)
- MOVE-ON(KO): Multiprofessionelle Versorgungsstruktur und Netzwerk zur Förderung von bedarfsorientierter, wohnortnaher Bewegungstherapie von onkologischen Patienten (NCT Heidelberg)
- Risikoadaptierte Früherkennung, Monitoring und Modellierung des Prostatakarzinoms durch Biomarker Profile von Plasma extrazellulären Vesikeln (Erlangen)
- Studie INTEGRATE (UKE Hamburg)
- Projekt BE-PRO (Studien zum Nutzen der Behandlung in zertifizierten Krebszentren für Patienten mit lokal fortgeschrittenem Prostatakrebs an der Uniklinik Düsseldorf)
- Projekt „Onkologisches, funktionales und psychosoziales Outcome bei langzeitüberlebenden Prostatakrebspatienten“ (DKG)
- Studie CuraTOOr-P (Studie zur kurativen lokal-ablativen und metastasengesteuerten Therapie bei primärem, oligometastasiertem, kastrationsempfindlichem Prostatakrebs an der TU Dresden)
- Priority Programme, Long-term Cancer Survivorship - Data Collection and Data Analysis' (München)
- DioPaLS Animpallo Folgeprojekt (Köln, Witten/Herdecke)
- ProFam-Risk (Düsseldorf), fortlaufend
- ERA PerMed (Studien zu Diagnosemarker beim PCa: Erpro-

bung eines auf Genexpression basierenden Risikoscores als unabhängiger Prädiktor für die Prostatakrebs-Prognose an der TU Dresden)

- ProKontinenz (Projekt zur Hilfsmittelversorgung und Therapie der männlichen Belastungsinkontinenz an der TU Dresden)
- HypoFocal-SBRT-Studie (Studie der Uniklinik Freiburg zur Anwendung einer hochpräzisen Bestrahlungsmethode, der sog. Stereotaktischen Strahlentherapie, kurz: SBRT).

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 Prostatakrebs.

Europa Uomo

Im Rahmen der Mitgliederversammlung 2022 wurde Ernst-Günther Carl zum neuen Vorsitzenden gewählt und wird diese Aufgabe zunächst für die Dauer der Amtszeit von drei Jahren übernehmen. Dadurch ist der BPS weiterhin im Vorstand von Europa Uomo vertreten und in den europäischen gesundheitspolitischen Themen eingebunden. Dazu zählen prioritär die von der EU nun verabschiedeten Kriterien und Empfehlungen zur Früherkennung von Brust-, Lungen-, Darm- und Prostatakrebs.

Aktuell läuft das europäische Forschungsprojekt „EU-ProPER“ (Europa Uomo Prostate Partners' Experience Research), das auch vom BPS unterstützt wird. Mit über 150 Betroffenen belegte Deutschland einen sehr guten 2. Platz bei der Beteiligung (Platz 1: Norwegen, Platz 3: Niederlande). Eine entsprechende Information zu den Studienergebnissen ist über die Verbandsmedien vorgesehen.

VI. Finanzen

1. Einnahmen (in EUR)

Die ideellen Einnahmen im Jahr 2023 betragen 812.751,64 EUR durch Zuwendungen der Stiftung Deutsche Krebshilfe, Fördergelder der Gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV) und Spenden.

Zuschüsse Stiftung Deutsche Krebshilfe	750.000,00
Zuschüsse Projekt- und Pauschalförderung GKV	58.049,30
Erhaltene Spenden	4.702,34
Mitgliedsbeiträge	2.076,00
Sonstige Einnahmen (z.B. Rückzahlungen aus Auflösung SHGs)	18.693,09
Summe Einnahmen	<u><u>833.520,73</u></u>

Auf Sponsoring hat der BPS auch im Jahr 2023 verzichtet. Der BPS hat keine Spenden von Pharmafirmen angenommen.

2. Ausgaben (in EUR)

Die ideellen Ausgaben im Jahr 2023 betragen 955.564,07 EUR und verteilen sich auf diese Tätigkeitsfelder:

Selbsthilfegruppen	98.777,51
Regional- und Landesverbände	48.705,17
Patientenvertretung	16.487,30
Fort- und Weiterbildungen	54.706,12
Patienteninformation/Öffentlichkeitsarbeit	114.454,47
Veranstaltungen/Tagungen	149.712,09
Sachkosten	123.715,41
Personal	349.006,00
Summe Ausgaben	<u><u>955.564,07</u></u>

VII. Aktivitäten im Jahresverlauf

Aktivitäten auf Bundesebene

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

Aktivitäten der RV/LV und Selbsthilfegruppen

Regionalverband Neue Bundesländer

Der Regionalverband hat am 16.02.2023 eine Vorstandssitzung in Halle und am 05.05.2023 in Bad Tabarz mit folgenden Themen durchgeführt: Planung einer 2. Online-Veranstaltung in 2024, Änderung des Namens des RNBPS (Entscheidung erst mit Neuwahl des Vorstandes 2026), Diskussion zur Gruppenarbeit (Gestaltungsmöglichkeiten je nach Region), Diskussion zur Würdigung, Unterstützung des Ehrenamts durch die Politik, Idee für 2025: Planung einer Herbst-Veranstaltung in Wolfsburg zusammen mit dem VW-Werk zum Thema „Männergesundheit – Förderung der Früherkennung in einem Betrieb“.

Im Rahmen beider Vorstandssitzungen wurden jeweils Patientenforen mit nachfolgenden Vorträgen organisiert:

Bad Tabarz: Dr. Frank Berger: „Möglichkeiten der Lokalthherapie beim fortgeschrittenen und oligometastasierten Prostatakarzinom“, Dr. Sonja Drozd: „Die bildgeführte Strahlentherapie (IGRT)“, Emran Etier: „Vor- und Nachteile verschiedener Techniken der Prostatabiopsie“.

Zwickau: Dr. Zastrow: „Neue Erkenntnisse von Prostatakrebs, neue Methoden, neue Medikamente, Dr. Beyer: „Nachsorge und Anschlussheilbehandlung“, Dr. Eckstein: „DNA Bild-Zytometrie als sinnvolle Ergänzung zur Biopsie beim Prostatakrebs“ sowie Vorträge zum Thema „Schwerbehindertenrecht“ und „Eingruppierung einer Pflegestufe“.

Die Selbsthilfegruppen des RV Neue Bundesländer haben sich in Gruppentreffen und -gesprächen u. a. mit den Themen „Neue Therapien und Medikamente“ und „Patientenrecht/Patientenverfügung“ beschäftigt sowie nachfolgende Veranstaltungen organisiert oder daran teilgenommen: Patientenforum des Regionalverbands in Bad Tabarz (SHG Halle), Patientenforum des Regionalverbands in Zwickau (SHG Zwickau), „Rudern gegen Krebs“ (SHG Magdeburg), „Kochkurs Männerkrebs“ in Kooperation mit Survivors Home (SHG Berlin Nord), „Tag der Männergesundheit im Ernst Bergmann Klinikum“ (SHG Berlin Nord).

Mit dem Ziel, neue Selbsthilfegruppen ins Leben zu rufen, haben hat der RNBPS ein Schreiben „Selbsthilfe praktisch fördern“ verfasst und die Krebsgesellschaften in den neuen Bundesländern um Unterstützung gebeten. Eine positive Rückmeldung erfolgte lediglich aus Brandenburg und Sachsen-Anhalt. Daraufhin wurde das Schreiben auch an 18 Kliniken bzw. Urologische Abteilungen gesendet. Eine positive Antwort sendete nur das Uroonkologische Zentrum des Klinikums Eisenach. Hier ist ein weiteres Gespräch mit Dr. Heiko Stolle in Planung.

Regionalverband Südwest

Im Jahre 2023 fanden keine Treffen mit den SHG-Leitern statt. Vom zuletzt gewählten Vorstand sind nur noch der Schriftführer und der Kassenverwalter aktiv, alle anderen Vorstandsmitglieder stehen nicht mehr zur Verfügung.

Die im RV Südwest organisierten SHG-Leiter wurden angeschrieben mit der Bitte um Zustimmung zur Fusion mit dem Landesverband Baden-Württemberg. Alle haben sich für die Fu-

sion ausgesprochen. Auch die Mitglieder des LV Baden-Württemberg haben sich auf ihrer Mitgliederversammlung für eine Fusion ausgesprochen.

Landesverband Baden-Württemberg

2022 waren 29 Selbsthilfegruppen im Landesverband Baden-Württemberg organisiert. Der Vorstand bestand aus Uwe Stingl, Siegfried Hepp, Rainer Genschorek (Kassenwart), Günter Kupke (beratend, Sonderaufgaben), Josef Dietz (beratend, Sonderaufgaben), Rainer Wiedemann (beratend, Sonderaufgaben), Reinhard Strozyk (beratend, Sonderaufgaben) und Anton Krapf (beratend, Sonderaufgaben), Jörg Mangold (beratend, Sonderaufgaben), Thomas Büchele (beratend, Sonderaufgaben), Achim Claren (beratend, Sonderaufgaben). Das Team hat sich um drei „neue“ Mitstreiter erweitert.

Schwerpunkte der Aufgaben waren Unterstützung aller SHGs in Baden-Württemberg, Bestandspflege der SHGs und Neugründungen, Kassenführung, Finanzielle Förderung des LPS, Online-Fortbildungsveranstaltungen, Organisation der Mitgliederversammlung, Mitarbeit in der Satzungs- und Strukturkommission, Mitarbeit im erweiterten Vorstand des BPS, Mitarbeit im Regional-/Landesverband sowie im Arbeitskreis „Fortgeschrittener Prostatakrebs“ des BPS.

Die Mitglieder des Vorstands waren 2023 in zahlreiche Aufgaben involviert: Elf Vorstandssitzungen (davon zwei in Präsenz), Teilnahme an Sitzungen des erweiterten Vorstands und des Vorstands des BPS e.V., Teilnahme an Sitzungen des Regional-/Landesverbandes, Teilnahme an Sitzungen der Satzung- und Strukturkommission, Vorträge in Durbach und bei einzelnen SHGs, Teilnahme am Urologenkongress, Vereinskassenprüfung, Weiterbildungsveranstaltungen, Teilnahme an diversen Patiententagen, Teilnahme an Treffen anderer Selbsthilfe-Organisationen, Kontaktaufnahme zu Betrieben und Betriebsärzten.

Zukunft des LV Baden-Württemberg

Den LV Baden-Württemberg wird es in dieser Form zukünftig nicht mehr geben. Durch die Fusion mit dem Regionalverband Südwest wird eine Satzungsänderung erforderlich. Diese wird zur Abstimmung im Rahmen der Mitgliederversammlung am 16.03.24 den Mitgliedern vorgestellt. Es entsteht dann der „Regionalverband Baden-Württemberg/Rheinland-Pfalz/Saarland.“

Landesverband Prostatakrebs Selbsthilfe Bayern

Aktivitäten des Landesverbands Bayern in 2023:

- Frühjahrstreffen der SHG-Leiter in Ingolstadt mit Ehrungen verdienter Mitglieder,
- Die Verabschiedung des Leiters der SHG Landsberg wurde pandemiebedingt nachgeholt,
- Bei einem Treffen der SHG-Leiter am Rande der BPS-Jahrestagung in Magdeburg wurden für definierte Regionen Patenschaften festgelegt,
- Die Erfahrungen der SHG-Coburg, die sich wegen fehlender Nachfolge in der Leitung der Selbsthilfegruppe Blasenkrebs angeschlossen hatte, zeigen, dass eine eigenständige Leitung mit Fokus auf die Prostatakrebs-Belange notwendig ist. Daher wird weiterhin nach einem eigenständigen Leiter gesucht,
- Mitwirkungen unserer SHG-Leiter an Patiententagen in München und Regensburg,
- Mitwirkungen in diversen Gremien durch SHG-Leiter und hochqualifizierte Mitglieder.

Landesverband Prostatakrebs Selbsthilfe Hessen (LPSH)

Die SHGs Hersfeld-Rotenburg, Vogelsbergkreis und Rüsselsheim bestehen nicht mehr. Zum LPSH neu hinzugekommen sind die SHG Prostataerkrankungen Weinbach und die SHG Prostatakrebs Gelnhausen. Für den Neuaufbau der SHG Wiesbaden sind Dieter Schäfer, Axel Schneider und Werner Dunkel

tätig. Im Dezember fand das zweite SHG-Treffen statt und im Januar 2024 soll eine neue Leitung/Koordination der SHG realisiert werden. Damit gehören dem LPSH zehn SHGs an. Werner Dunkel versucht weiterhin eine „Wiederbelebung“ der SHG Waldeck-Frankenberg.

Der LPSH steht seit Dezember 2023 mit dem Klinikum Bad Hersfeld in Kontakt zwecks gemeinsamen Bemühens für eine Neugründung einer SHG im Landkreis Hersfeld-Rotenburg.

Das Klinikum Lahn-Dill möchte eine Kooperation mit einer SHG des LPSH eingehen. Das wird umgesetzt, sobald diese Klinik als Prostatakrebszentrum oder als Uro-onkologisches Zentrum der DKG zertifiziert wurde.

Die Gemeinnützigkeit des LPSH für 2020 bis 2022 wurde beim Finanzamt Gießen beantragt und genehmigt. Die Körperschafts-erklärung für 2020 bis 2023 wurde dem Finanzamt Gießen im Dezember 2023 gesendet.

Der LPSH arbeitet an Veränderungen der Richtlinie zur Allgemeinen Spezialfachärztlichen Versorgung (ASV). Die Veränderung der vorgegebenen maximalen Zeit von 30 Minuten für den Weg von niedergelassenen Ärzten einer ASV zu ihrem „klinischen Kern“ kann in der Region Nordhessen nicht erreicht werden. Geographische Dimension und Bevölkerungsdichte verlangen eine Verdoppelung der Zeitvorgabe. In Nordhessen sollen Prostatakrebspatienten nicht schlechter gestellt werden als in Metropolregionen bzw. Regionen mit größerer Bevölkerungsdichte.

LPSH-Vorstandsmitglieder beteiligen sich an

- Aktualisierung der Messgrößen und ihrer Intervalle für Klinische Indikatoren und für patientenberichtete Ergebnisse mittels EPIC-26 ([Extended Prostate Cancer Index Composite](#)),
- Patientenvertretung in der PRO-P-Studie. Sie prüft Einflüsse auf postoperative Verläufe nach radikaler Prostatektomie durch Erfassung patientenberichteter Lebensqualität, erhoben mit EPIC-26 Fragebögen und damit rechtzeitiger medizinischer Intervention,

- Patientenvertretung in der Zertifizierungskommission Prostatakrebszentren der Deutschen Krebsgesellschaft,
- Patientenvertretung am Projekt Palliative Versorgung der Uniklinik Bonn,
- Patientenvertretung in der Prostate Cancer Outcomes (PCO)-Studie.

LPSH-Vorstandsmitglieder hielten Vorträge im Nationalen Centrum für Krebserkrankung (NCT) Heidelberg zum Thema „Qualitätsmanagement bei Therapien des lokal begrenzten Prostatakrebs“, im Uniklinikum Marburg zum Thema „Ziele und Arbeit der Prostatakrebs-Selbsthilfe“ sowie im Uniklinikum Düsseldorf zum Thema „Was erwarten Patienten von wert- bzw. ergebnis-basierter Versorgung?“.

Landesverband Nordrhein-Westfalen

Veränderungen in den Gruppen

Dem Landesverband NRW (LPS) gehören 2023 40 Selbsthilfegruppen an, von denen etwa Zweidrittel den Status eines eingetragenen Vereins haben. Damit ist der LPS der größte Landesverband im Bundesverband.

Gruppenleiterwechsel gab es in sechs Gruppen: Oberhausen (Siegfried Gutknecht), Soest (Harald Röglin), Paderborn (Martin Henke), Gelsenkirchen (Dr. Rüdiger Stritzke), Borken und Umgebung (Franz Josef Ebbing), Essen (Ulrich Würdig).

Dennoch bleibt festzuhalten, dass es immer seltener gelingt, stabile Nachfolgeregelungen – vor allem mit jüngeren Betroffenen – zu realisieren – ebenso wie die Tatsache, dass eine Tendenz besteht, sich in loserer Organisationsformen zusammen zu schließen. Nicht zu verkennen ist auch der Umstand, dass immer mehr Bereitschaft besteht, sich auch überregional abzustimmen, zu organisieren und miteinander beziehungsweise voneinander zu lernen.

Nachfolgend werden die wichtigsten Aktivitäten des Landesverbands NRW im Jahre 2023 aufgelistet: Vier Vorstandssitzungen,

fünf Veranstaltungen (online) mit Kontaktstellen und überregionalen Selbsthilfeorganisationen, zwei urologische Fortbildungen (Dr. Jäger, Prof. Radtke), Relaunch des LPS-Internetauftritts, Besuch „Kontroversen i.d. Uro-Onkologie“ in Düsseldorf, Imagefilm Landesverband NRW/Vorstand mit VdEK in Essen, PEAK-Seminar: Nuklearmedizin LPS online, ABC-HealthCare Düsseldorf/Uniklinik Essen: Radioligandentherapie, Foto-Shooting der Krebsgesellschaft NRW, Besuche des Protonenzentrums WPE in Essen mit zwei SHGs, drei Zweitmeinungskonsultationen bei Frau Dr. Hellmis, Termine mit Professoren Saar (Aachen), Albers (Düsseldorf), Truß und Orth (beide Dortmund), Auditteilnahme Prostatakarzinomzentrum Klinikum Dortmund, Kassenprüfung LPS, MV LPS Dortmund (zeitgleich mit dem Dortmunder Prostatakrebs Event), Podcast „Früherkennung Albers/Troche Düsseldorf, Rap-Song zur Früherkennung von Prostatakrebs, Großevent Prostatakrebs Kongresszentrum Dortmund, zwei Treffen in der KVWL Westfalen-Lippe zwecks Neugründung SHG Dortmund, 20-jähriges Bestehen der SHG Köln-Süd.

2023 hatten der LPS mit dem Tod von Heinz Davidheimann (Essen) den Verlust eines beliebten und verdienstvollen Kollegen zu beklagen.

Mitgliederversammlung 2023 und Vorstand LPS

Paul Prus trat 2023 von seinem Amt im Vorstand des LPS zurück. Für langjährige, verdienstvolle Arbeit in den SHGs wurden vier SHG-Leiter mit den Verbandabzeichen Silber (2×) und Bronze (2×) geehrt. Der Jahresabschluss 2022 wurde einstimmig angenommen, der Vorstand wurde einstimmig entlastet. Günter Sappelt sowie Paul-Otto Bungardt wurden von der MV als Kassenprüfer gewählt.

Ausblick 2024

Fokus wird darauf liegen, die Gruppenanzahl auszubauen und zu zeigen, dass es sich lohnt, Mitglied einer SHG zu werden und eine (aktive) Mitgliedschaft mit Vorteilen verbunden ist. Ebenso sollen neue Vorstandsmitglieder gewonnen werden.

VIII. Informationsmaterial

Der BPS erstellt und versendet kostenlos folgendes Informationsmaterial:

- BPS-Magazin (dreimal jährlich)
- BPS-Information flyer
- Postkarten & Visitenkarten „Prostatakrebs-Beratungshotline“
- BPS-Miniposter
- Miniposter „Früherkennung“
- Flyer „Früherkennung“

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“
- Rehabilitation bei Prostatakrebs – Information für Patienten

Im digitalen [Bestellsystem](#) und im [Downloadbereich](#) auf der Internetseite des BPS sind weitere Broschüren aufgelistet, die über das Internet abgerufen oder bestellt werden können.

IX. Ausblick

Neue Formen der Selbsthilfe

Für Betroffene mit fortgeschrittenem Prostatakrebs ist das Interesse an einem Erfahrungsaustausch besonders hoch, jedoch die Mobilität für Präsenztreffen oft nicht gegeben. Vor diesem Hintergrund wird der BPS erstmalig einen Onlinegesprächskreis mit zunächst monatlichen Treffen anbieten. Die Qualitätssicherung erfolgt durch direkte Anbindung an den Arbeitskreis fortgeschrittenes Prostatakarzinom (AK FPK).

Die öffentlich zugänglichen Online-Vorträge des BPS werden weiter ausgebaut hin zu einer Frequenz von einem Vortrag je Monat. Die Vorträge verzeichnen durchschnittlich ca. 300 Downloads, einzelne Vorträge erreichen die Größenordnung von über 500 Downloads. Da viele Selbsthilfegruppen die Online-Vorträge für ihre Gruppenabende nutzen, liegt die tatsächliche Reichweite noch deutlich höher.

Der BPS nutzt Soziale Medien bereits seit dem Jahr 2014 als Instrument der Selbsthilfe und plant nun einen qualitativen Ausbau. Durch eigens erstellte und veröffentlichte Videosequenzen soll die Aufmerksamkeit erhöht werden. Ziel ist eine Kanalisierung auf die zentrale Homepage des BPS. Durch die dadurch höhere und objektiv messbare Frequentierung der Homepage soll u.a. auch eine Stärkung der stationären Gruppen erzielt werden.

Bewusster Fokus auf Nachhaltigkeit

Das gesamtgesellschaftliche Thema „Nachhaltigkeit“ wird auch in der Verbandsarbeit des BPS immer prägender. Auf reiseintensive Veranstaltungen wird dann verzichtet, sofern einzel-fallbezogen auch andere Formen der Kommunikation, wie beispielsweise Videokonferenzen, genutzt werden können. Für Präsenzveranstaltungen spricht erfahrungsgemäß insbesondere die dadurch erzielte bessere Vernetzung der Teilnehmer, die über die Veranstaltung hinauswirkt und die Verbandsent-

wicklung stärkt. So konnten zuletzt über Präsenzseminare neue Kontakte geknüpft und dadurch wichtige Verbandspositionen besetzt werden (z.B. Vorstand, Arbeitskreise). Insgesamt wird ein ausgewogenes Verhältnis von Online- und Präsenzveranstaltungen geplant, um die Vorteile beider Varianten zu nutzen.

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