



Ein neues Leben.

FRAUENSELBSTHILFE NACH KREBS

Verein Baden und Umgebung

ZVR-Zahl: 642605020

SITZ: Landesklinikum Baden; 2500 Baden, Waltersdorfer Straße 75

VORSITZENDE: Mag^a. Maria Rameder-Paradeiser
2500 Baden, Marchetstraße 37/13; Tel.: 0664/1737070

E-mail: maria.paradeiser@aon.at

Homepage: <https://www.frauenselbsthilfe-baden.at/>

BANKVERBINDUNGEN:

Sparkasse Baden: IBAN: AT83 2020 5000 0002 8076

Raiffeisenbank Baden: IBAN: AT96 3204 5000 0002 2962

Baden, im März 2018

Liebe Mitglieder, Freunde und Förderer!

Am **Mittwoch, 20. Juni 2018** findet unsere ordentliche Generalversammlung statt.

Eine Einladung mit Tagesordnung ergeht rechtzeitig an alle Mitglieder. Ich ersuche DICH/SIE schon heute, diesen Termin von jeglichen anderen Terminen (Arzt, Enkelbetreuung, Gärtner, ...) freizuhalten, damit möglichst viele von uns anwesend sind.

Im Dezember-Rundschreiben berichtete ich über die Suche nach einem neuen Vereinskassier, diesmal suche ich zwei neue Rechnungsprüfer. Sowohl Frau Dkfm. Helga CZERNY als auch Frau Rosemarie HERZOG werden ihre Funktion zurücklegen. Herzlichen Dank an beide Damen für ihre langjährig ausgeübte Tätigkeit.

Die Suche nach einem Kassier war (wie es im Moment aussieht) erfolgreich, und ich hoffe, es gelingt auch das Amt der Rechnungsprüfer neu zu besetzen.

Aufgaben eines Rechnungsprüfers (gekürzter Auszug aus dem VereinsGesetz):

“Die Rechnungsprüfer - zwei unabhängige Personen sind für dieses Amt von der Mitgliederversammlung zu bestellen - haben die Finanzgebarung des Vereins im Hinblick auf die Ordnungsmäßigkeit der Rechnungslegung und die statutengemäße Verwendung der Mittel zu prüfen, und darüber dem Vorstand (in schriftlicher Form) zu berichten. “

Wer also unter Euch/Ihnen über etwas betriebswirtschaftliche Grundkenntnisse verfügt und bereit ist, diese ehrenvolle, notwendige und vom Zeitaufwand her sicher nicht allzu hohe Aufgabe zu übernehmen, ist herzlich eingeladen, sich zu melden. Dieser Aufruf erstreckt sich aber nicht nur auf Vereinsmitglieder. Ausgenommen von dieser Tätigkeit sind lediglich die Mitglieder des Vorstandes.

In eigener Sache ...

Im Juni 2014 führten wir eine Mitgliederbefragung durch (Fragestellung und Ergebnis siehe Homepage). Wir wollten von unseren Mitgliedern wissen, wie sie die Gruppe sehen, welche Wünsche, Beschwerden, Anregungen, etc. sie haben. Das liegt nun auch schon wieder 4 Jahre zurück und wir durften in der Zwischenzeit viele neue Mitglieder/Betroffene in unserer Gruppe begrüßen.

Ich denke, es ist wieder einmal an der Zeit nachzufragen, was sich unsere Mitglieder von der SHG erwarten, welche Themen bei unseren Gruppentreffen ansprechen könnten. Es ist nicht leicht, immer wieder neue Vortragende zu organisieren. Die Interessenlage zwischen frisch operierten Betroffenen und jenen schon vor langer Zeit Erkrankten ist doch sehr unterschiedlich.

Oder ist das Interesse an Vorträgen, Gruppentreffen, gemeinsamen Aktivitäten, etc. schon so weit gesunken, dass in Zukunft nur mehr das Turnen stattfinden soll?

Wie auch immer – ich plane:

ein Treffen mit möglichst vielen unserer Mitglieder, an einem Nachmittag unabhängig von Jour Fix oder Turnen, idealerweise außerhalb des LK Badens – und dann reden wir über die Zukunft unserer SHG, wie weit ist jeder bereit mitzuarbeiten, sich aktiv und konstruktiv in die Planung/Themenauswahl mit einzubringen (ein erster Versuch im November l. J. ist grandios gescheitert!), u. v. m.

AUSFLUG

Am 16. Mai 2018 führt uns unser diesjähriger Ausflug zur **Garten Tulln**. Das war die Idee der Teilnehmer beim Jänner-Treffen. Der Vorschlag die „Kittenberger Erlebnisgärten“ zu besuchen, ist aufgeschoben, aber nicht aufgehoben.

Für diesen Ausflug habe ich bereits einen Bus organisiert. Falls noch jemand teilnehmen möchte, bitte ich, mich zu kontaktieren. **Gäste sind herzlich willkommen.**

Um **verbindliche** Anmeldung, bei gleichzeitiger Anzahlung von 15 € bis spätestens **20. April 2018** wird gebeten.

Es entstehen Euch keine weiteren Kosten für den Bus.

ONKOLOGISCHE WINTERGESPRÄCHE

Im Jänner 2018 veranstaltete die Fa. Novartis die traditionellen onkologischen Wintergespräche. Für die Vertreter von Selbsthilfegruppen fand parallel zum Hauptprogramm bereits zum 5-ten Mal die Rahmenveranstaltung **“Forum für Patient Advocacy und Selbsthilfe“** statt.

Wie schon in der Vergangenheit, gelang es dem Veranstalter auch heuer wieder, zahlreiche hochkarätige Referenten für eine Reihe von interessanten und informativen Vorträgen zu gewinnen.

Zum Auftakt der Veranstaltung berichteten die Mitarbeiter der Fa. Novartis von ihrem Engagement für Patienten und Angehörige. Sie stellten ihre Aufgaben/Wünsche vor: die Patientenperspektiven sollen in die Arbeit integriert werden, es wird die Verbindung zu den Kostenträgern hergestellt, Zugang zu innovativen Medikamenten wird angestrebt, verantwortlicher Umgang mit klinischen Studien und Transparenz sind die Ziele von Novartis.

Unter <https://www.novartis.at/patienten/patientpartner> sind weiterführende Informationen zur Patient.Partner Infoline zu finden.

Blogbeiträge, Infos zu Diagnose, Therapie und vieles mehr... findet man auf der Seite: Stark mit Brustkrebs - <https://www.stark-mit-brustkrebs.at/>.

Zu diesem Themenkomplex passten auch die anschließenden Ausführungen über **PatientInnen-orientierte Forschung** und **klinische Studien mitgestalten und verstehen**.

Der nächste Schwerpunkt war dem Thema **Adhärenz und krebsbedingte Schmerzen** gewidmet.

Frau Dr. Antje Koller arbeitet in der Pflegeforschung und erklärte uns wie wichtig für die Krankheitsverarbeitung das Symptom-Selbstmanagement ist, d.h.: mit Symptomen und Anzeichen einer Erkrankung umgehen zu können. Ein Beispiel für das **Selbstmanagement von Schmerzen**: die krebsbedingten Schmerzen nach der Krankenhausentlassung selbst in den Griff zu bekommen

Bei der **Therapie krebsbedingter Schmerzen** geht es nicht nur um medikamentöse Behandlung, sondern auch um Akzeptanz von Schmerztherapie und deren Umsetzung.

Das Forschungsprojekt EvANtiPain unterstützt Patienten bei der Verbesserung des Selbstmanagements von krebsbedingten Schmerzen (<http://evantipain.univie.ac.at/>).

Frau OA Dr. Michaela Möstl aus dem Hanusch Krankenhaus berichtete **aus der Sicht einer Ärztin und Psychoonkologin** und betonte dabei, wie bedeutend die Resilienz bei schweren Erkrankungen ist. Der Schmerz als psycholog. Phänomen kann zur Verzweiflung und Hoffnungslosigkeit führen. Die Therapeuten müssen hohe empathische Fähigkeiten aufweisen. Jeder Patient und jede Situation ist anders! Es ist alles subjektiv!

Wichtig: wir behandeln nicht kranke Menschen, sondern Menschen mit Krankheit.

Jeder hat auch gesunde Anteile. Menschen mit Hoffnung sind aktiv!

Bei der modernen Medizin wird Krankheit als Defekt gesehen => Reparatur => Umkehr der Werte => die Ökonomie steht im Mittelpunkt.

Als Ratgeber für schwer erkrankte Patienten und deren Angehörige kann hier die Österreichische Gesellschaft für Gesundheitsmediation und Intensivberatung dienen (<https://www.oeggmib.at/>).

Im Fokus einer weiteren Vortragsreihe stand die **Gesundheitskompetenz fördern und stärken**.

Wir können viel dazu beitragen unsere Gesundheit selbst in die Hand zu nehmen und die Kompetenz steigern. Vorsicht ist allerdings bei der Recherche im Internet geboten. Besonders bei der Suche im Gesundheitsbereich sind auf Qualitätssicherung und Gütesiegel zu achten. Hilfestellung bieten hier z.B.: das

Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem (afgis) e.V. (<https://www.afgis.de/>) oder die Medizinsuchmaschine MediSuch (<http://www.medisuch.de/>).

Frau Univ.-Prof. Dr. Gabriela Kornek, ärztliche Direktorin des AKH Wien, stellte uns die **Cancer School** vor. Ich kenne diese Kurse von Beginn an und will wiederum darauf hinweisen, dass sie wirklich sehr gut sind und vor allem für Laien abgehalten werden. Es sind keine medizinischen Vorkenntnisse erforderlich. Infos unter <http://www.cancerschool.at/>.

Sich selbst helfen ist die Idee hinter **Selpers – gesundes Lernen**, vorgestellt von Frau Dr. Iris Herscovici. Die Plattform mit Online-Kursen für Krebspatienten und Angehörige leitet sich vom englischen „self“ (selbst) und „help“ (helfen) her. Selpers sind Menschen, die sich aktiv mit ihrer Erkrankung, mit Möglichkeiten der Behandlung und der Erhaltung ihrer Lebensqualität auseinandersetzen. Infos unter <https://selpers.com/>.

Mit dem Vorstellen der **digitalen Möglichkeiten für Patienten Organisationen** begann der zweite Veranstaltungstag.

SHG können die Chancen von **Social Media** nutzen, um auf ihre Anliegen aufmerksam zu machen. Durch den hohen Bekanntheitsgrad von facebook & Co. und der breiten Altersspanne der Nutzer von 13 bis 65 Jahren ist es möglich, weite Teile der Bevölkerung zu erreichen.

Frau Claudia Altmann-Pospiscek stellte ihren facebook-Blog „**Claudia’s Cancer Challenge**“ vor: <https://www.facebook.com/claudiascancerchallenge/>.

Anschließend machte Herr Michael Feilmayr auf seinen Verein „**Chance for Cancer Survivors**“ aufmerksam <https://www.facebook.com/chanceforcancersurvivors> bzw. <http://www.cancersurvivors.at/>.

Herr Mag. Rolf Reiterer referierte noch über Sozialrechtliche Fragestellungen.

Mit einer abschließenden Podiumsdiskussion und einer Zusammenfassung durch die Moderatorin gingen zwei Tage mit vielen nützlichen Informationen und Anregungen zu Ende.

Nochmals vielen Dank an die Fa. Novartis für die Einladung.

FOCUS PATIENT Ltd.

Ende Jänner nahmen 3 Damen von uns an dem Workshop „PATIENTENPERSPEKTIVE BRUSTKREBS“ veranstaltet von der Fa. Focus Patient Ltd. teil, einem Beratungsunternehmen für Information, Kommunikation und Beratung zur Steigerung der Lebensqualität (<http://www.focuspatient.at/home/>).

FOCUS PATIENT hat es sich zur Aufgabe gemacht, seriöse Information anzubieten und die Möglichkeit zu geben, selbst zu prüfen und zu entscheiden, welche Informationen hilfreich und nützlich sind. Diese Informationen können keinesfalls den Arztbesuch ersetzen, sondern dienen nur dem besseren Verständnis. FOCUS PATIENT arbeitet mit Gesundheitsbehörden, Ärzten, Apotheken, Patientenorganisationen und Pharmafirmen zusammen (Auszug: Internetauftritt Focus Patient Ltd.).

Die anschließende Zusammenfassung des Workshops spiegelt einen Großteil der von uns diskutierten und erarbeiteten Fragen wieder:

- Gebrauchsinformation von Medikamenten verständlicher machen (weniger ist mehr)
- Selbsthilfeangebot auch für Angehörige, besonders von metastasierten Brustkrebspatientinnen
- Psychologische Beratung und Begleitung für jede Patientin
- Mehr Aufklärung zur Komplementärmedizin
- Umfassende Information zu sozialen Themen
- Wann --- nach welchen Kriterien --- wird entschieden, ob man die bestmögliche Therapie erhält und ob man teure Diagnoseverfahren wie z. B. Pet---Scan erhält?
- Gütesiegel für soziale agierende Arbeitgeber (Firmen)
- Breast care nurse und Selbsthilfe --- Diskussion und Bericht für die Öffentlichkeit, damit mehr Breast care nurses auch Anstellung finden und Patientinnen betreuen können

MAMMOVISION, REGUVISION

Bei unserem Jour Fixe im Februar stellte Frau Dr. med. Susanne Cermak-Mozsonyi die Methode Infrarot-Regulations-Imaging (Diagnostik mit Infrarotlicht) vor, und zeigte uns anhand sehr aufschlussreicher Bilder wie im Körper Tumore erkannt werden können.

Sowohl die Brust-Vorsorgeuntersuchung **MammoVision** als auch die Ganzkörper-Vorsorgeuntersuchung **ReguVision** werden mir einer Wärmebildkamera durchgeführt, ohne Röntgen- oder sonstiger Strahlenbelastung. Das Erfassen auffälliger Wärmeabweichungen vom Normalbefund und deren frühzeitige Beachtung und Behandlung stellt eine echte Vorsorge dar und dient gleichzeitig der Früherkennung. Die Untersuchung gibt einen Überblick über den aktuellen Gesundheits- und Regulationsstatus des Patienten. Mit dem Infrarotverfahren können chronische und auch bösartige Entwicklungstendenzen schon sehr früh festgestellt werden.

Weiterführende Infos: <https://www.iri-inframed.com/> und ähnliche Seiten.

Mag. Maria Rameder-Paradeiser, e. h.

Beilagen:

Termine April bis Juni 2018



Diese Aussendung wurde wieder finanziell durch die **Sparkasse Baden** unterstützt, wofür wir uns recht herzlich bedanken.