Deutsche Stiftung Eierstockkrebs
German Ovarian Cancer Foundation

Jahrgang 10 | Ausgabe 1 / 2020
© Mai 2020, Berlin

DIE zweite STIMME

DAS MAGAZIN ZUM THEMA EIERSTOCK-KREBS

ANGEHÖRIGE IM MITTLPUNKT
Interview mit Gerhard Ebert

BEWEGUNG UND SPORT BEI KREBS
Qigong – Bewegen und Entspannen

CORONA SPEZIAL
Interview mit
Prof. Dr. med. Jalid Sehouli

MEDIZIN AKTUELL
Small Molecules

LEBEN MIT KREBS
Sprechstunde für Langzeitüberlebende

JUBILÄUM
10 Jahre Deutsche Stiftung Eierstockkrebs

Jubiläumsausgabe

INHALT

MEDIZIN AKTUELL

S. 4 **Small Molecules –** Targeted Therapies

S. 6 **Individuelle Behandlung durch computer-gestützte Molekularpathologie**

S. 8 **Prehabilitation** – Teil II

S. 11 **Mythen und Fakten** zum Eierstockkrebs

IHRE STIMME FÜR DIE FORSCHUNG

S. 12 **Kurz gefasst:**
Was sie über klinische Studien wissen sollten

S. 14 **Ihre Stimme ist wichtig wichtig –**
Mitmachen bei Patientinnen-Umfragen der „EXPRESSION-Reihe“

CORONA SPEZIAL

S. 15 **Aktion „Grüne Masken“**

S. 23 **Covid-19 in der Onkologie:**
Interview mit Prof. Dr. med. Jalid Sehouli

JUBILÄUM – 10 JAHRE DEUTSCHE STIFTUNG EIERSTOCKKREBS

S. 16 **Viel ist passiert, viel wurde erreicht!**
– Rückblick

S. 20 **„Wir sind glücklich und stolz!“**
Gesprächsrunde mit den Gründungsmitgliedern der Stiftung

S.24 **Der Film „Die zweite Stimme“:**
Was machen die Darsteller heute?

LEBEN MIT KREBS

S. 26 **Aufruf:** Mitmachen beim Lotsenprogramm der Charité

S. 28 **Sprechstunde für Langzeitüberlebende**

S. 30 **Schreibübungen** – Für Stabilität, Lebenskraft und Lebensfreude

BUCHTIPPS

S. 32 **Bücher & Websites für Patientinnen und Interessierte**

S. 32 **„Laute Stille“** – Gedicht von Regine Levanic

S. 33 **Neuerscheinung:** „ Erhaltungstherapie bei Eierstock-, Eileiter- und Bauchfellkrebs“

BEWEGUNG UND SPORT BEI KREBS

S. 34 **Neue Reihe:** Qigong – Bewegen und entspannen

AKTION: SPENDE DEIN DINNER

S. 39 **Güldane Altekrüger:** „Wölkchenleichte Schokotarte“

NEUES AUS DER STIFTUNG

S. 40 **Online-Event** – Der Welteierstockkrebstag 2020

S. 41 **Erfolgreicher Start:**
Arts for Health – Malen verbindet

S. 42 **I² – Information &Inspiration:**
Neuer Newsletter der Stiftung

NEWS 43

DIE ANDERE PERSPEKTIVE – ANGEHÖRIGE IM MITTELPUNKT

S. 44 **Seite an Seite** – 15 Jahre nach der Diagnose Eierstockkrebs

S. 46 **Erste Selbsthilfegruppe für Angehörige**

DIWA – WAS GIBT ES NEUES? 47

Impressum 48

Liebe Leserinnen und Leser,

vor Ihnen liegt eine ganz besondere Ausgabe unseres Patientinnen-Magazins „Die zweite Stimme".

Vor 10 Jahren taten sich drei Menschen zusammen, um für Frauen mit Eierstockkrebs und deren Angehörige eine Stiftung zu gründen. Damals spielte diese Art der Krebserkrankung eine eher untergeordnete Rolle in der Onkologie – wenige Patientinnen, schlechte Therapiemöglichkeiten, wenige Experten etc. Dies war Anlass, die „Deutsche Stiftung Eierstockkrebs" zu gründen. Ein Arzt, eine Patientin und ein Angehöriger waren die Gründer der Stiftung. Die Zeitschrift widmet sich seitdem ausführlich allen Themen rund um den Eierstock-, Eileiter- und Bauchfellkrebs, den Zielen und dem bisher Erreichten dieser inzwischen so starken Stiftung. Lesen Sie, was die Gründer damals bewogen hat, die Stiftung zu gründen, und wie sie diese heute sehen.

Ein anderes Thema, das uns in diesen Tagen beherrscht, streifen wir nur am Rande: Corona oder COVID-19. Auch die Stiftung ist insofern direkt betroffen, als dass zum ersten Mal die Informations- und Aktionsveranstaltung zum Welteierstockkrebstag nicht vor Ort stattfinden kann. Darum wird sie zu 100% digital erfolgen. Lesen Sie im Heft, was sich die Verantwortlichen um Prof. Jalid Sehouli und sein Team überlegt haben, um einerseits niemanden zu gefährden und andererseits trotzdem ein spannendes Programm für Patientinnen, Angehörige, Unterstützer, Ärzte und Öffentlichkeit auf die Beine zu stellen.

Weitere interessante Themen aus der Medizin, wie z. B. die immer mehr in die Öffentlichkeit dringende Prehabilitation – also die vorbeugenden Maßnahmen vor Operationen und Tumortherapien – kommen zur Sprache. Es wird über die inzwischen vielfältigen Aktivitäten der Stiftung berichtet. Wie sich Patientinnen sowie Ärzte einbringen, um für das Thema Ovarial-Karzinom und die betroffenen Frauen mit unterschiedlichen Maßnahmen für Aufmerksamkeit und positive Beschäftigung zu sorgen. Dazu gibt es natürlich wieder viele praktische Tipps für das tägliche Leben unserer Patientinnen. Dazu gehört auch, dass es durch stets besser werdende Behandlungsstrategien möglich wird, dass Frauen trotz ihrer schweren Erkrankung inzwischen oft sehr lange überleben.

Also freuen Sie sich auf diese umfangreiche Jubiläumsausgabe der zweiten Stimme, lassen Sie sich nicht durch Corona oder andere schlechte Nachrichten entmutigen und freuen Sie sich, für sich und andere, auf das Leben. Sie können viel selbst dafür tun, dass es Ihnen möglichst gut geht.

Herzliche Grüße aus Berlin

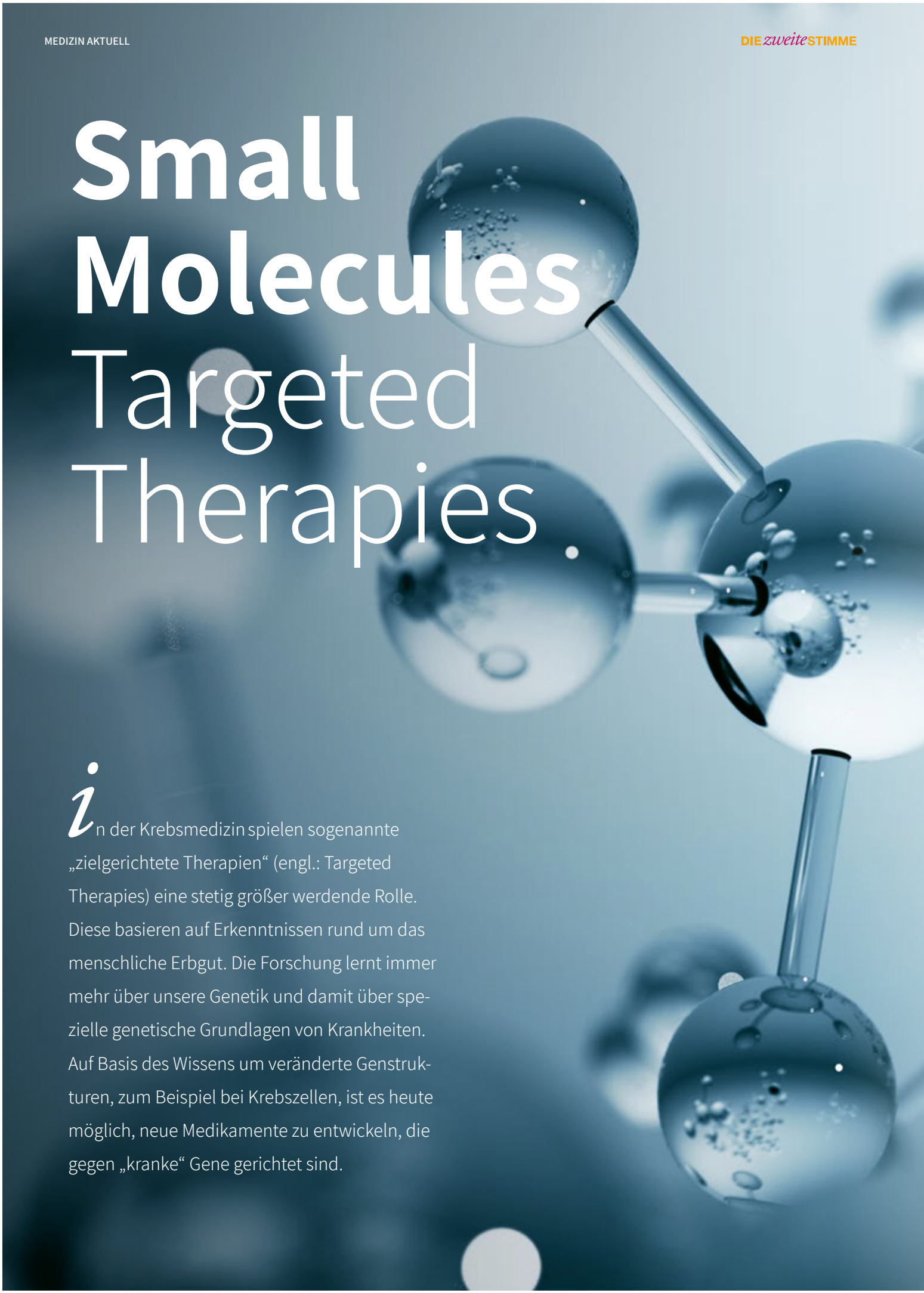
Prof. Dr. med. Jalid Sehouli
Deutsche Stiftung Eierstockkrebs

Joachim Herchenhan
Herausgeber

Das Team

Herausgeber / Copyright: AH MedCom
Amalienpark 5, 13187 Berlin
Wissenschaftliche Leitung: Prof. Dr. med. Jalid Sehouli (JS)
Projektleitung, Konzept & Text: Joachim Herchenhan (JH)
Texte, Recherche, Interviews: Bettina Neugebauer (BN)
Layout, Satz, Druckvorbereitung: Ben Böhm
Produktion: AH MedCom

Small Molecules Targeted Therapies



In der Krebsmedizin spielen sogenannte „zielgerichtete Therapien“ (engl.: Targeted Therapies) eine stetig größer werdende Rolle. Diese basieren auf Erkenntnissen rund um das menschliche Erbgut. Die Forschung lernt immer mehr über unsere Genetik und damit über spezielle genetische Grundlagen von Krankheiten. Auf Basis des Wissens um veränderte Genstrukturen, zum Beispiel bei Krebszellen, ist es heute möglich, neue Medikamente zu entwickeln, die gegen „kranke“ Gene gerichtet sind.

Die neuen, zielgerichteten Medikamente unterscheiden sich sehr stark von bisher üblichen chemischen Substanzen – vor allem in Bezug auf die Größe ihrer Molekülstruktur. Diese ist bei zielgerichteten Substanzen viel kleiner, wodurch ein besseres und „zielgerichtetes" Eindringen in die erkrankten Zellen ermöglicht wird. Durch die Entwicklung neuer gezielt wirksamer Arzneien, die heute in der Tumortherapie unverzichtbar sind, bieten sich für Patientinnen und Patienten deutlich bessere Chancen im Kampf gegen Krebs.

Zu der Gruppe der neuen zielgerichteten Medikamente gehören beispielsweise „Antikörper" (wir haben schon berichtet) und „Small Molecules" (dt.: „kleine Moleküle").

Die in ihrer Struktur sehr kleinen Wirkstoffe haben die Fähigkeit, gezielt in Zellen einzudringen und bestimmte (erwünschte) Veränderungen an der Zellstruktur herzustellen. So können sich die „Small Molecules" an bestimmte Eiweißstoffe der kranken Zellen anlagern. Das Wachstum dieser kranken Zellen wird so blockiert. Die Zelle stirbt ab. Der Tumor wird am weiteren Wachstum gehindert und kann ganz oder zumindest teilweise zerstört werden. Heute gibt es unterschiedlichste Mechanismen und Konzepte, mit „Small Molecules" in der Krebstherapie erfolgreich zu arbeiten

Konzept „Wachstumshemmung"
Tumorzellen benötigen sehr viel Nahrung und Sauerstoff für ihre Vermehrung. Dazu senden sie ständig Signale aus, um den Körper zur Bildung neuer Blutgefäße im Umfeld des Tumors anzuregen. Sie können sogar selber Wachstumsfaktoren bilden und abgeben. Hier setzen bestimmte Antikörper an. Sie hemmen die Rezeptoren in der Tumorzelle, die Wachstumsfaktoren bilden. Oder sie wirken direkt gegen bestimmte Eiweiße (Tyrosinkinasen), die ebenfalls an der Informationskette beteiligt sind. Durch diese gezielte Wirkung kann die Neubildung von Blutgefäßen effektiv behindert und damit das Wachstum des Tumors gestört werden.

Konzept „Erbgut-Mechanismen stören"
Krebszellen besitzen häufig die Fähigkeit, durch Chemotherapie zerstörte Zellen zu reparieren. Dies kann zu Rezidiven führen. Hier setzen andere „Small Molecules" an. Sie greifen in den Stoffwechsel der Zellen ein und unterbinden den zelleigenen Reparaturmechanismus. Vor allem beim Eierstockkrebs ist dieser Mechanismus sehr wirksam. Denn häufig kommt es nach der Chemotherapie, die bis heute unverzichtbar ist, zu Reparaturen an den Genen der Tumorzellen. Seit es die PARP-Inhibitoren gibt, kann dieser Vorgang sehr wirksam unterbunden werden. Sie ermöglichen erstmals eine Langzeittherapie nach erfolgter Operation und Chemotherapie, und sie bieten die Chance, aus der lebensbedrohlichen Krankheit eine chronische zu machen – also eine Erkrankung, die zwar nicht heilbar ist, mit der Patientinnen jedoch länger leben oder überleben können. In aktuellen Studien wird weiter intensiv an diesem Konzept geforscht. Es geht darüber hinaus darum, zu dokumentieren, wie die Patientinnen in der Langzeitbeobachtung leben, was dies für den Alltag bedeutet, was die Hintergründe ihres Verlaufs sind und welche Fragen für die Zukunft noch offen sind.

Konzept „Zellen zerstören"
Unsere Körperzellen haben die Möglichkeit, ihre genetischen Bestandteile (Eiweiße) auszulesen und gegebenenfalls zu reparieren, wenn etwas nicht stimmt. Das hilft bei vielen Krankheiten, wieder gesund zu werden. In der Krebstherapie ist gerade dies von Nachteil, da die durch die Therapie zerstörten Krebszellen eben nicht repariert werden sollen. Darum werden Wirkstoffe entwickelt, die diese Zellmechanismen behindern und stören. Dadurch gerät die innere Struktur der Zellen durcheinander. Der Stoffwechsel der Krebszellen wird massiv gestört und sie sterben ab.

Beispielhaft sollen hier die sogenannten „Proteasom-Hemmer" genannt werden. Sie werden bereits erfolgreich bei einigen Krankheit wie dem Multiplen Myelom eingesetzt. Sie zersetzen bestimmte Eiweißkörper. Das führt dann zu einer Anhäufung von zerstörten Eiweißen in der Zelle, was zum Zelltod führt.

Auch beim Ovarial-Karzinom wird mit verschiedenen innovativen „Small Molecules" geforscht. Studien laufen. Ergebnisse gibt es noch nicht, aber es wird in naher Zukunft auch in dieser Indikation mit weiteren Entwicklungen gerechnet.

Thema „Dauertherapie"
Damit sie gut und dauerhaft wirken, müssen „Small Molecules" über lange Zeit regelmäßig eingenommen werden. Erleichtert wird dies durch den Aspekt, dass sie meist in Tabletten- oder Kapselform vorliegen. Wichtig ist, sich exakt an die Therapie-Anweisungen des Arztes zu halten und die Medikamente genau nach Plan einzunehmen. Nur so ist ihre hohe Wirkung aufrecht zu erhalten.

Viele innovative Substanzen werden inzwischen auch in der Langzeittherapie untersucht.

Weitere Informationen finden Sie in den verschiedenen Studienportalen, zum Beispiel unter www.studienportal-eierstockkkrebs.de, www.noggo.de und www.ago.de (JH)

INDIVIDUELLE BEHANDLUNG DURCH COMPUTERGESTÜTZTE MOLEKULARPATHOLOGIE:

Was die Entschlüsselung von Genen im Einzelfall bewirken kann

Jutta Vinzent erkrankte 2011 an Eierstockkrebs - für sie der Beginn einer mehrjährigen strapaziösen Odyssee im Kampf gegen die Krankheit. Sie machte und macht stets das Beste daraus und ist sowohl beruflich als Professorin, aber auch ehrenamtlich sehr aktiv. Vor kurzem gab sie gemeinsam mit Professor Sehouli die sensible Anthologie „Bauchgefühle“ heraus.

Ein personalisierter, zielgerichteter Therapieansatz brachte nun einen Wendepunkt in ihrer Behandlung. Voraussetzung dafür war, dass ihr behandelnder Arzt eine sogenannte molekularpathologische Untersuchung ihres Tumorgewebes und eine computergestützte Auswertung veranlasst hatte.

Schauen Sie sich auch folgende Videos zum Thema an:
https://www.sap-tv.com/video/47267 (Deutsch)
https://www.sap-tv.com/video/47268 (Englisch)

Im Bild: Patientin Dr. Jutta Vinzent im Gespräch mit Prof. Dr. Jalid Sehouli von der Berliner Charité.

Vor etwa neun Jahren wurde bei Jutta Vinzent eine schwere Form des Eierstockkrebses festgestellt – eine Diagnose, die sie hart traf. „Mein Leben ist mit einem Mal um 40 Jahre kürzer geworden“, erinnert sich die Mutter von zwei Kindern. Nach fünf Chemotherapien und drei Operationen stand fest: Nichts wirkte dauerhaft. Der Krebs kam immer wieder und meist in kürzeren Abständen.

Erst der Weg in eines der führenden Spitzenzentren für Eierstockkrebs im Jahr 2019 brachte die Wende: In der Berliner Charité, wo Jutta Vinzent bis heute behandelt wird, stellten ihr die Ärzte eine neue diagnostische Methode vor: die molekularpathologische Untersuchung ihres Tumorgewebes. An der Charité und dem Klinikum Essen-Mitte gibt es seit etwa 2 Jahren bereits ein spezielles Projekt im Rahmen der integrierten Versorgung bei Frauen mit Ovarialkarzinom-Rezidiv. Pathologen, Biologen, Bioinformatiker und Krebsspezialisten suchen dabei nach ausgewählten Biomarkern, das heißt bestimmten genetischen Veränderungen in den Tumorzellen, die gleichzeitig Angriffspunkte für individuelle Behandlungen sein können. Im Fall von Frau Vinzent wurden die Untersuchungsergebnisse mithilfe einer spezialisierten Software analysiert. Aufgrund der fehlenden p53-Mutation wurde ihr Tumor als Low-grade Karzinom eingestuft. Auf Basis der Analyse konnte eine personalisierte Therapie für ihre individuelle Krebserkrankung gefunden werden. „Diese innovative diagnostische Software-Anwendung kombiniert präklinische und klinische Daten miteinander – und das gibt dem Krebsmediziner bei der Einschätzung, welche zielgerichteten Therapien wirksam sein könnten, ein weiteres hilfreiches Werkzeug an die Hand,“ erklärt Prof. Sehouli, Direktor der Klinik für Gynäkologie mit Zentrum für onkologische Chirurgie an der Charité und Leiter des Europäischen Kompetenzzentrums für Eierstockkrebs. „Damit stellt die computergestützte Molekularpathologie eine sehr gute Basis für die Auswahl der Therapie dar“, ergänzt er. Für Dr. Jutta Vinzent war es der Schritt in die „personalisierte Medizin“, auch Präzisionsmedizin genannt.

Entscheidungshilfe auf molekularer Ebene

Diese neuen Programme ermöglichen den Vergleich von molekularpathologischen Informationen mit Millionen Patientenfällen und biomedizinischen Daten. Sie liefern im Einzelfall den behandelnden Ärzten wichtige Informationen für ihre Therapieentscheidung: Welche Tumormutationen sind bereits bekannt? Welche Behandlung half anderen Patienten mit dieser speziellen Mutation? Wie ist die Erfahrung bei anderen Tumorarten?

Jutta Vinzent erhielt eine speziell für ihren Tumor geeignete personalisierte Therapie, die aktuell gut wirkt.
Sie arbeitet inzwischen wieder zu 100 Prozent und genießt ihr Familienleben. Eine Chemotherapie ist derzeit nicht nötig, sie wird aktuell mit einer Substanz behandelt, die bestimmte Enzyme (Eiweiße), MEK-Kinasen, hemmt.
„Die spezielle Diagnostik und die personalisierte Therapie haben mein Leben positiv verändert. Ich lebe nun noch viel bewusster“, so Frau Vinzent. „Carpe Diem!“, appelliert sie lächelnd an sich selbst. „Nutze den Tag!“ (JH)

Prehabilitation
Teil II

In Ausgabe 2/2019 haben wir erstmalig dieses neue Thema aufgegriffen: Prehabilitation – die konsequente gesundheitliche Vorsorge vor medizinisch notwendigen Maßnahmen. Und wir sind damit auf große Resonanz gestoßen – bei Ärztinnen und Ärzten sowie bei Patientinnen.

Natürlich gibt es noch unterschiedlichste Fragen, die jetzt geklärt werden müssen. Darum untersuchen nun Gynäkologinnen und Gynäkologen in Berlin und Essen im Rahmen von Studien die Anwendungsmöglichkeiten und vor allem den Nutzen von Prehabilitationsmaßnahmen.

Dabei ist besonders hilfreich, dass diese Arbeit vom Innovationsfond der Bundesrepublik Deutschland mit mehreren Millionen gefördert wird. Denn der personelle und technische Aufwand für die Untersuchungen ist hoch.

Die Basis: ERAS©

Das Projekt ERAS©, das bereits seit mehreren Jahren in chirurgischen Disziplinen eingesetzt wird, ist ein Maßnahmenpaket, mit dem die Rekonvaleszenz nach Operationen verbessert und Komplikationen verringert werden sollen. In einem neuartigen Konzept wird dieses nun mit der Prehabilitation kombiniert. Es untersucht die Möglichkeiten vorbeugender Maßnahmen vor chirurgischen Eingriffen.

ERAS – Enhanced Recovery After Surgery = Verbesserte Erholung nach Operationen

Dieses Projekt wurde in verschiedenen chirurgischen Disziplinen eingesetzt. Die Resultate waren beeindruckend:

- Keine Steigerungen bei den Komplikations- und Wiederaufnahmeraten
- Kürzere Klinikaufenthalte
- Damit verbunden geringere Klinikosten

Start des Projekts PREHABILITATION

In den gynäkologischen Kliniken Charité Virchow-Klinikum Berlin und Huyssenstift Essen Mitte (Klinikum Essen Mitte) wurde auf der Basis der ERAS©-Erkenntnisse dann erstmalig in Deutschland die Prehabilitation (PREHAB) in das ERAS©-Konzept integriert. Dieses wird nun im Rahmen einer Studie evaluiert (Studienleiter: Dr. R. Armbrust aus Berlin und Dr. St. Schneider aus Essen).

Folgende Studienergebnisse und Erkenntnisse sind in diese neuen Untersuchungen eingeflossen:

- Analyse aller vergleichbaren ERAS©-Studien im Bereich der OP-Techniken innerhalb der gynäkologischen Onkologie
- Insbesondere wurden Resultate in diesen Bereichen evaluiert:
  - Körperliche Aktivität
  - Ernährung
  - Psychische Maßnahmen (Psycho-Onkologie)
- Die Ergebnisse der Prehabilitation wurden verglichen mit den Ergebnissen der bisher üblichen Maßnahmen der postoperativen Pflege

Erfolge durch PREHABILITATION

Insgesamt fünf, teilweise sehr unterschiedliche Studien zum Thema PREHAB konnten ausgewertet werden. Patientinnen mit schweren Erkrankungen waren dabei nicht eingeschlossen. Und obwohl die Studienprotokolle sehr unterschiedlich angelegt waren, wurden übereinstimmende Resultate in folgenden Bereichen gesehen:

- Verbesserte physische (körperliche) Gesundheit
- Verbesserte psychische (mentale) Erholung

Im Vergleich dazu zeigten ERAS©-Studien ohne prehabilitative Maßnahmen aus der gynäkologischen Onkologie eine Verschlechterung der Komplikationsraten nach OP sowie längere Klinikaufenthalte.

Was bringt die Zukunft?

Schon heute steht fest, dass Maßnahmen der Prehabilitation erfolgreich sind. Dies muss in weiteren Beobachtungen und wissenschaftlichen Studien dokumentiert werden. Und schon heute werden Patientinnen mit Eierstockkrebs in dieses Programm aufgenommen. Die Wissenschaftler haben dazu ein Konzept mit 4 Säulen entwickelt, das jetzt in Berlin und Essen angewendet wird. »

KERNMODULE

PREHAB	PRE	INTRA	POST
• Strukturiertes Krafttraining • Physiotherapie (CHAMI Index) + Atemtraining • Ernährungsberatung + BIA-Messung + Probiotika OmniStress Repair • Time up and go test Handkraftmessung • Psychoonkologisches Konsil, Sozialdienstkonsil • Labor • Ergebnisorientierte Maßnahmen einleiten • Aufklärung + Patientenedukation	• Re-Evaluation der Ergebnisse der PREHAB-Phase • Kohlenhydratreiches Getränk 2 Stunden vor OP • Bis 6 Stunden vor Eingriff feste Nahrung • Keine mechanische Darmvorbereitung • Klare Flüssigkeiten bis 2 Stunden vor Eingriff	• Multimodale Analgesie • Antibiotika Einzelgabe • Prävention postoperativer Übelkeit (PONV) • Wärmezufuhr (extern und intern) • Kontrollierte Flüssigkeitsgabe • Verzicht auf Magensonde + Drainagen • Gegenseitiges Feedback • Gezielter patientenspezifischer Medikamenteneinsatz	• Früher normaler Kostaufbau ab Tag 1 • Frühe gezielte Mobilisation • Frühe Entfernung sämtlicher Katheter und Zugänge • Physiotherapie • Restriktive intravenöse Flüssigkeitsgabe • Balancierte multimodale Analgesie (Opiatverzicht) • Aufklärung

Die Ergebnisse werden unter wissenschaftlichen Bedingungen dokumentiert. In die Studie werden zunächst 400 Patientinnen aufgenommen. Aktuell sind die Wissenschaftler in der finalen Vorbereitung und können bald das fertige Konzept vorlegen. Der Beginn dieser systematischen Untersuchung wird für spätestens Mitte 2020 erwartet.

Erste Erfahrungen

Im Gespräch mit Dr. med. Robert Armbrust von der Charité Virchow Klinikum wurden folgende Aspekte herausgestellt:

- In Berlin wurde das Konzept bereits vor etwa zwei Jahren eingeführt.
- Ursprünglich bestanden Bedenken, dass die zusätzliche Arbeit durch Zeitmangel erschwert würde. Das wurde inzwischen geklärt – die Maßnahmen sind ohne Zeitprobleme zu realisieren.
- Die Akzeptanz bei den Patientinnen ist sehr gut.
- Auch beteiligte Ärztinnen und Ärzte sind von der Effizienz des Konzeptes überzeugt
- In der Fach-Öffentlichkeit entwickelt sich großes Interesse an dem Thema Prehabilitation.

Patientinnen der Gynäkologischen Kliniken in Berlin und Essen nehmen inzwischen regelmäßig an diesem Programm teil. Die Erfolge werden dokumentiert und in Zwischenschritten der Öffentlichkeit präsentiert. So werden immer mehr Patientinnen von diesen Erfahrungen profitieren können. (JH)

ANZEIGE

DAS K WORT

Roche

Sag ja zum Leben

Das K Wort steht für Krebs. Das Wort, das niemand hören möchte. Du hast Krebs? Du kennst jemanden, der Krebs hat? Damit bist Du nicht allein.

Wenn Du nach Tipps und Raum zum Austausch suchst und Menschen kennenlernen möchtest, die wissen, wie es Dir geht: Besuche uns auf **www.daskwort.de** und folge uns auf Facebook und Instagram unter **@daskwort**!

www.daskwort.de

@dasKWort

MYTHEN UND FAKTEN

ZUM EIERSTOCKKREBS

Mythos

Blutwäsche mit Sauerstoff hilft gegen Krebs

Die Blutwäsche – Apherese – ist eine bei mehreren Krankheiten bewährte medizinische Maßnahme. Die wohl bekannteste Form ist die Dialyse. Sie wird eingesetzt, wenn die Nieren nicht mehr ausreichend funktionieren. Durch die Blutwäsche wird der Körper entgiftet.

In der Krebsmedizin spielt die Apherese ebenfalls eine sehr wichtige Rolle. Häufig wird sie bei Blutspendern zur Gewinnung bestimmter Blutzellen – den Stammzellen – durchgeführt, bevor dann bei den Patienten eine Stammzelltransplantation erfolgt. Die Patienten erhalten vor einer Transplantation ebenfalls eine Apherese, um möglichst viele Krebszellen aus dem Blut zu entfernen. Sauerstoff wird dabei jedoch nicht eingesetzt.

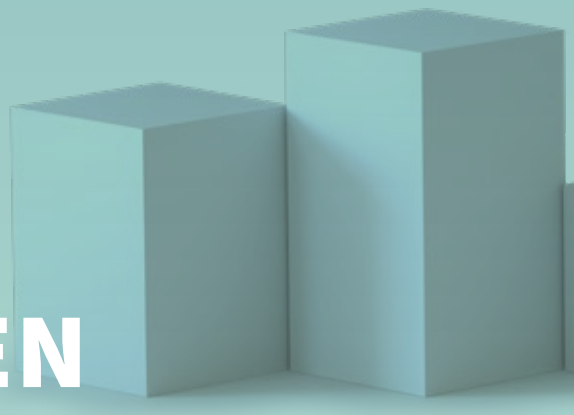
Dass durch eine Sauerstoff-Blutwäsche, die von sogenannten „alternativen Heilern“ angepriesen wird, Krebs behandelt werden kann, ist bis heute nicht nachgewiesen. Bei dieser Methode, die anerkannte Krebsmediziner nicht anwenden, soll durch die extrakorporale (= außerhalb des Körpers) Sauerstoff-Beimischung eine Wirkung im Körper erzielt werden. Das kann sogar zur gegenteiligen Wirkung führen, denn Tumorzellen benötigen sehr viel Sauerstoff und Nährstoffe, um zu wachsen. Daher raten Krebsexpertinnen und -experten grundsätzlich von solchen Methoden ab.

Mythos

Sonnenbaden ist gefährlich bei Krebs

Der Mensch braucht Sonne! Das merken wir immer wieder, wenn die Wintertage grau und trist sind. Und wenn wir uns überwiegend in der Wohnung aufhalten. Da fehlt uns die Sonne mit ihren wärmenden und positiv stimmenden Wirkungen. Und das gilt auch für Krebspatienten. Bei ihnen, genauso wie bei Gesunden, muss die Produktion von Vitamin D wieder angekurbelt werden. Dafür benötigen wir die Kraft der Sonne. All dies hilft unserem Immensystem, möglichst stark zu sein beziehungsweise nach den Wintertagen wieder kräftig zu werden.

Natürlich sollte man nur eine begrenzte Zeit in der prallen Sonne verbringen. Und unbedingt einen Sonnenbrand vermeiden, was besonders im Frühling gilt. Man sehnt Sonne herbei, aber sollte es nicht übertreiben, sondern sich langsam wieder eingewöhnen. Zusätzlich empfehlen Experten die Gabe von Vitamin D. Dann hat die Sonne vor allem auch für Krebspatienten eine unterstützende Wirkung – auf das Immunsystem sowie die physische und die mentale Kraft, die besonders gefordert sind. Also: Gehen Sie raus, genießen Sie die frische Luft und tanken Sie in Maßen Sonne. (JH)



KURZ GEFASST: WAS SIE ÜBER KLINISCHE STUDIEN WISSEN SOLLTEN

1. Warum sind klinische Studien wichtig?

- In klinischen Studien wird erprobt, ob neu entwickelte Diagnose- und Therapieverfahren für Patientinnen und Patienten nutzbringend sind.

2. Wie sicher sind klinische Studien?

- Die Sicherheit für die teilnehmenden Patientinnen und Patienten (Probanden) steht bei jeder klinischen Studie an erster Stelle.
- Darum muss jede einzelne klinische Studie vor ihrem Start genehmigt werden.
- In Deutschland geschieht dies zum einen durch das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) in Bonn oder das Paul-Ehrlich-Institut (PEI) in Langen bei Frankfurt am Main, und zum anderen durch eine sogenannte Ethikkommission, die Nutzen und Risiken für die Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer prüft.

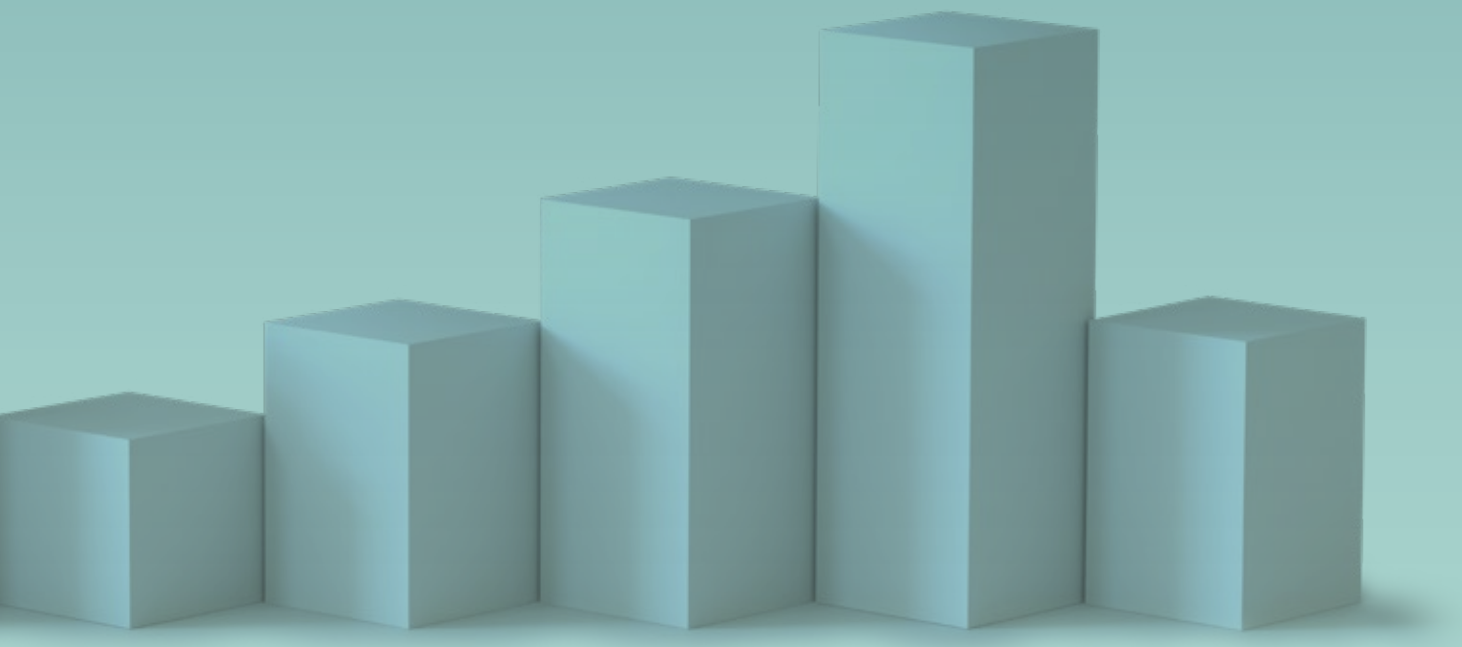
3. Welche Prüfphasen gibt es bei Medikamentenstudien?

- Nach seiner Entwicklung wird ein neues Medikament zunächst im Labor und dann an Tieren getestet.
- Phase I: Wenn das Medikament in den Labor-/ Tiertests keine Schäden verursacht, wird es an gesunden Freiwilligen getestet. Dabei wird geprüft, wie das Mittel vom Körper aufgenommen wird und ob es gut verträglich ist. Hat sich das Medikament bewährt, kann es an Patienten erprobt werden.
- Phase II: Hierbei wird an Patienten überprüft, ob und wie das Medikament wirkt, welche Dosierung für die Behandlung am besten ist und welche Nebenwirkungen auftreten. In der Regel nehmen 100 bis 500 Erkrankte in medizinischen Einrichtungen mehrerer Länder teil.
- Phase III: Nach erfolgreichem Abschluss von Phase II wird das Medikament an mehreren tausend Patienten überprüft.
- Verläuft Phase III positiv, kann der Hersteller für das Medikament im Anschluss die Zulassung beantragen.

4. Welchen Nutzen haben die Probandinnen und Probanden von einer Studienteilnahme?

- Je nach Krankheitsbild und Studienkonzept erhalten die Probanden entweder ein aussichtsreiches neues Medikament, die beste zugelassene Therapie oder ein Placebo (Arzneimittel ohne Wirkstoff, „Scheinmedikament“).
- Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer einer klinischen Studie werden engmaschiger und gründlicher untersucht und es wird genau geprüft, ob und wie sie auf die Therapie ansprechen.

Informieren Sie sich über für Sie passende klinische Studien!



- Durch eine Studienteilnahme können Patientinnen und Patienten von neuen Therapien profitieren.

5. Was sagen Studien über medizinische Einrichtungen aus?

- Die Teilnahme an Studien ist ein wichtiges Qualitätsmerkmal medizinischer beziehungsweise klinischer Einrichtungen.

6. Wo kann man sich informieren, wenn man sich für eine Studienteilnahme im Bereich Eierstock-, Eileiter- und Bauchfellkrebs interessiert?

- Bei der behandelnden Ärztin oder dem behandelnden Arzt
- www.studienportal-eierstockkrebs.de
- www.noggo.de
- www.ago.de

Danke für die Unterstützung

Wir danken folgenden Unternehmen und Institutionen, die das Magazin »Die zweite Stimme« mit ihren Beiträgen unterstützen.

Die Unternehmen und Institutionen nehmen keinen Einfluss auf die Inhalte der Zeitschrift oder die Arbeit der Redaktion.

AstraZeneca GmbH	Clovis Oncology Inc.	Molecular Health GmbH	Riemser Pharma GmbH	Roche Pharma AG
www.astrazeneca.de	www.clovisoncology.com	www.molecularhealth.com	www.riemser.com	www.roche.de

Ein Teil der Auflage wurde für Österreich gedruckt mit Unterstützung von GSK Oncology Österreich

IHRE STIMME IST WICHTIG

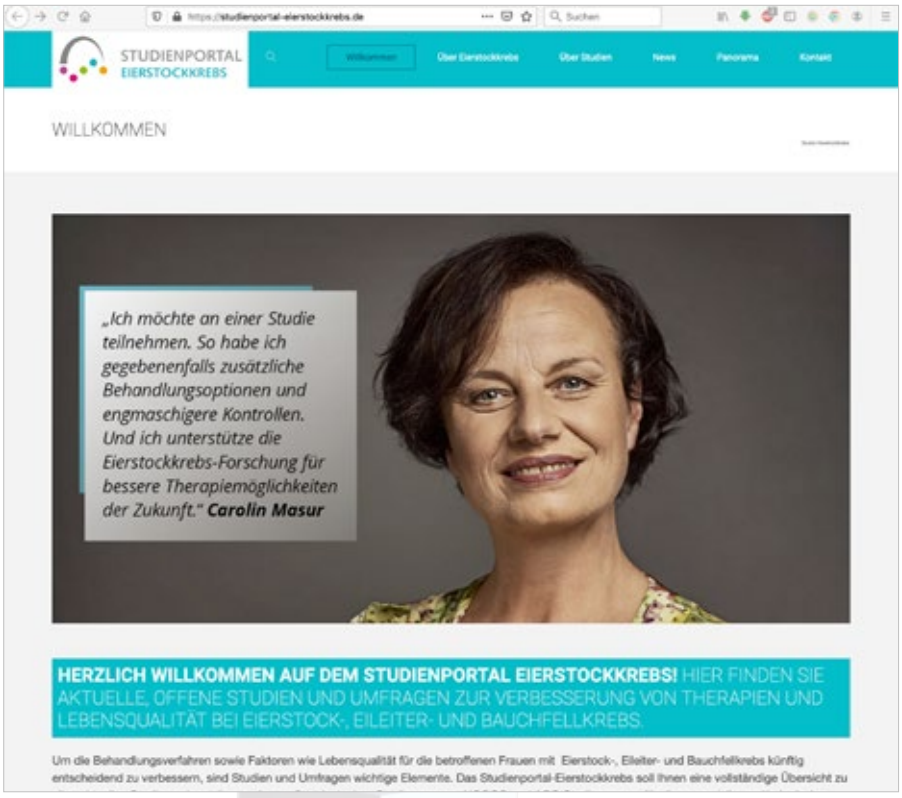
Mitmachen bei Patientinnen-Umfragen der „EXPRESSION-Reihe“

Besonderheit der EXPRESSION-Umfragen: sie stellen die Perspektive der Patientinnen in den Mittelpunkt. Hier sind die aktuellen Umfragen im Überblick dargestellt.

	Expression VI	Expression VIII	Expression X
Darum geht es	„Carolin meets Hanna“ – Umfrage für Langzeitüberlebende mit Eierstockkrebs **Ziel:** Identifizierung von Faktoren, die diese Gruppe von Patientinnen auszeichnen	Individuelle Wahrnehmung und Informationsstand von Patientinnen mit einem Low-grade Ovarialkarzinom oder einem Borderline-Tumor der Eierstöcke **Ziel:** Erfassung und Auswertung des Aufklärungsstandes und des Informationsbedürfnisses dieser Patientinnen-Gruppe	Umfrage zur Patientenverfügung bei Patientinnen mit fortgeschrittenen gynäkologischen Tumoren **Ziel:** Verbesserung der Versorgung von Frauen mit unheilbarer Krebserkrankung bezüglich ihrer Autonomie an ihrem Lebensende
Status	offen	offen	offen
Mitmachen	**Link zur Umfrage:** www.carolinmeetshanna.com	**Mehr Infos unter:** info@noggo.de	**Link zur Umfrage:** www.surveymonkey.de/r/ExpressionX

Weitere Informationen und andere Studien zu aktuellen Therapien und innovativen Medikamenten finden Sie unter:

- www.studienportal-eierstockkrebs.de
- www.noggo.de
- www.ago.de



CORONA-AKTION

„Grüne Masken"

Eine gemeinsame Aktion des Vereins Eierstockkrebs Deutschland e. V. und der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs

Viele Frauen haben besondere Probleme, sich Masken für ihre Therapien in den onkologischen Zentren zu besorgen, da sie entweder zu krank sind oder zu schwach. Denn sie sind durch die Nebenwirkungen der notwendigen Krebstherapien deutlich eingeschränkt.

Darum haben der Verein Eierstockkrebs Deutschland e. V. und die Deutsche Stiftung Eierstockkrebs einen Aufruf gestartet und bitten um Spenden für Behelfsmasken für Frauen mit Eierstockkrebs oder anderen gynäkologischen Tumoren. Benötigt werden 1.000 Masken – gerne grün bzw. grün-bunt – genäht oder nicht genäht, die dann an betroffene Frauen verteilt werden.

Machen Sie mit!

Alle weiteren Informationen finden Sie auf:
www.facebook.com/EierstockkrebsDeutschland/
www.eskd.de

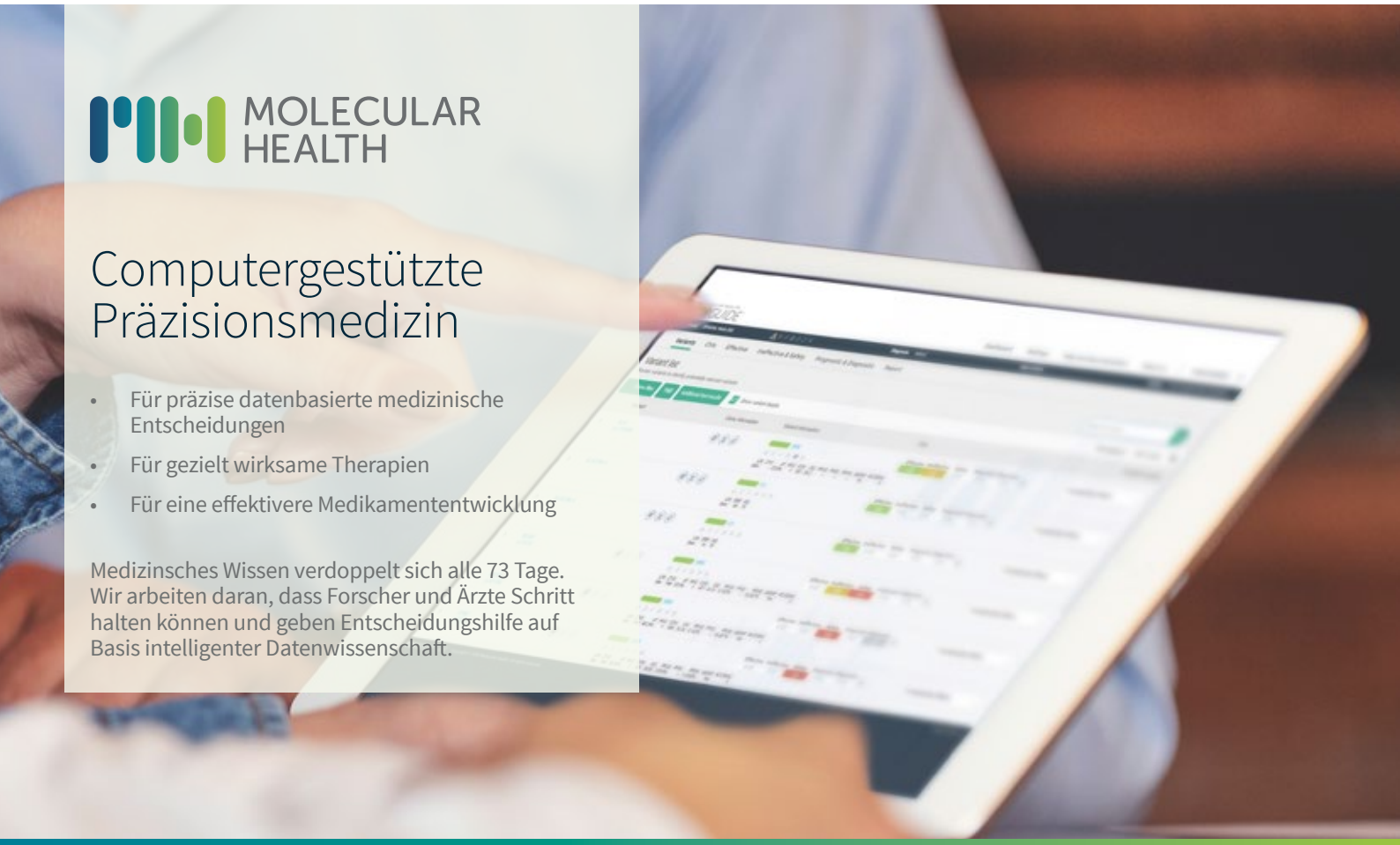
ANZEIGE

MOLECULAR HEALTH

Computergestützte Präzisionsmedizin

- Für präzise datenbasierte medizinische Entscheidungen
- Für gezielt wirksame Therapien
- Für eine effektivere Medikamentenentwicklung

Medizinsches Wissen verdoppelt sich alle 73 Tage. Wir arbeiten daran, dass Forscher und Ärzte Schritt halten können und geben Entscheidungshilfe auf Basis intelligenter Datenwissenschaft.



Better data. Better insights.
Better outcomes.
molecularhealth.com

Molecular Health GmbH
Kurfürsten-Anlage 21
69115 Heidelberg

Molecular Health entwickelt Softwarelösungen, die zu einer besseren Versorgung der Patienten beitragen können. Dafür wandelt Molecular Health die weltweit verfügbaren biomedizinischen Informationen in präzise Entscheidungshilfen um und unterstützt so Ärzte und Forscher dabei, invididuelle Therapieentscheidungen zu treffen und vielversprechende Forschung voranzutreiben.

MH-20-020-1

Viel ist passiert, viel wurde erreicht!

Rückblick auf 10 Jahre **Deutsche Stiftung Eierstockkrebs**

In diesem Jahr feiert die Deutsche Stiftung Eierstockkrebs ihr 10-jähriges Jubiläum – Zeit, einmal zurückzublicken auf das, was die Initiatoren und vielen engagierten Unterstützer bewegen konnten, und auf das, was sie bewegte.

2007

Gründung des weltweit ersten Zentrums für Eierstockkrebs an der Berliner Charité

2010

Gründung der Deutschen Stiftung für Eierstockkrebs durch Prof. Dr. Jalid Sehouli, Carolin Masur und Dr. Sven Olek

Filmpremiere des ersten Aufklärungsfilms „Die zweite Stimme", der in deutscher, arabischer, türkischer, englischer und arabischer Sprache umgesetzt wurde. (Mitwirkende: Carolin Masur, Jalid Sehouli, Rosemarie Mittermaier, Gülten Oskay-Özcelik, Fred Gierich, Semra Gabriel, Heidi Liebert). Bei der Premiere waren auch die deutsch-türkische Autorin und Kolumnistin Hatice Akyün dabei sowie die GZSZ-Schauspielerinnen Kristin Meyer und Ulrike Frank

Veröffentlichung einer Informations- und Aufklärungsbroschüre zum Eierstockkrebs in Deutsch, Türkisch und Arabisch

2011

Erste Ausgabe des Patientenmagazins „Die zweite Stimme“

Filmpremiere der arabischen und türkischen Versionen des Films „Die zweite Stimme“

2012

Erster Podiumsabend zu Eierstockkrebs und BRCA im Arsenal Kino

Veröffentlichungen der Patientinnen-Broschüren „100 Fragen – 100 Antworten zum Eierstock-, Eileiter- und Bauchfellkrebs“ und „Krebsmedikamente: Wirkungen und Nebenwirkungen“

2013

Film „Dee Mickey – Mein Weg gegen den malignen Aszites“: Reportage einer amerikanischen Patientin, die für ihre Krebstherapie nach Berlin kam

2014

Benefizkonzert mit Musikern des Berliner Symphonie Orchesters im Konzerthaus am Gendarmenmarkt, moderiert von den Schauspielern Sheryl Shepard und Bernhard Bettermann

2015

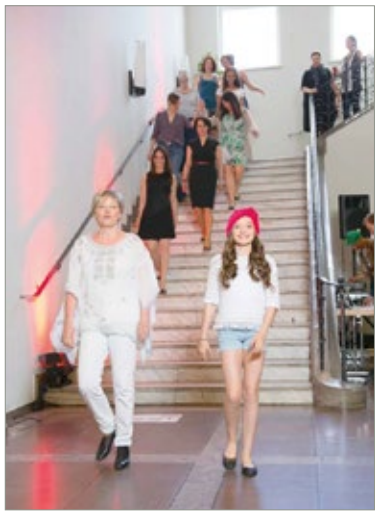
Premiere des Films „BRCA – Stilles Erbe oder Zufall“ mit anschließender Podiumsdiskussion. Der Film ist in folgenden Sprachen erschienen: Deutsch, Englisch, Arabisch, Türkisch und Russisch

2016

Start der weltweit ersten internationalen Studie “Carolin meets Hanna” zum Thema Langzeitüberleben mit Eierstockkrebs

Start der BRCA Infotour

Start der Facebook Community DIWA (Du – Ich – Wir – Alle) rund um das Thema Eierstockkrebs



Erster Welteierstockkrebstag in Berlin mit der Aktion „Size Hero: Mode gegen Eierstockkrebs“

Veröffentlichung des weltweit ersten Comics zum Eierstockkrebs „Krebs Kung Fu“ von Anna Faroqhi

2017

Zweiter Welteierstockkrebstag mit Aktion und Wettbewerb „Singen gegen Eierstockkrebs“ und Demonstration gegen Eierstockkrebs mit Senatorin Dilek Kalayci sowie mit weiterer prominenter Unterstützung von Dr. Eckart von Hirschhausen und Roberto Blanco

2018

Weltweiter Clip: „Chocolate – der besondere Clip“ zum Thema Eierstockkrebs mit Nancy Dietze. Der Clip wurde in 21 Sprachen umgesetzt und erreichte mehrere Millionen Menschen auf allen Kontinenten.

Dritter Welteierstockkrebstag mit Aktion und Wettbewerb „Schreiben gegen Eierstockkrebs“, mit Unterstützung von Patricia Riekel, Dr. Elke Leonhardt, Moritz Rinke, Wolfgang Kohlhaase

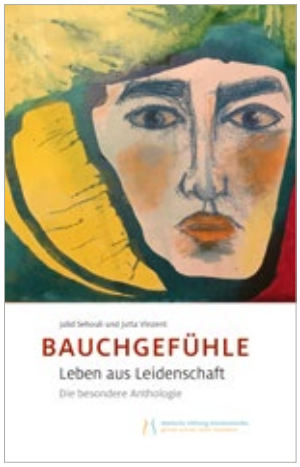
Fotoshooting zur Kampagne „Ich lebe!“ zum Thema Langzeitüberleben mit Präsenz auf allen relevanten nationalen und internationalen Kongressen

Start der deutschlandweiten Schreibtour „Informiert und kreativ“

Veröffentlichung des Buches: „Mit Schreiben zur Lebenskraft“ von Susanne Diehm, Jutta Michaud, Prof. Dr. Jalid Sehouli und Dr. Adak Pirmorady

Veröffentlichung des Therapiebegleiters Eierstockkrebs für Patientinnen

2019



Veröffentlichung des Buches „Bauchgefühle – Leben aus Leidenschaft“ von Dr. Jutta Vincent und Prof. Dr. Jalid Sehouli

11. Ausgabe des Magazins „Die zweite Stimme“

Start des Studienportals Eierstockkrebs www.studienportal-eierstockkrebs.de

Vierter Welteierstockkrebstag mit Aktion und Wettbewerb „Malen gegen Eierstockkrebs“

Stimmen von Teilnehmerinnen des Welteierstockkrebstages:

„Ich habe den Sonntag in Berlin in der Humboldt-Universität als eine wunderbare Bereicherung erlebt. Trotz langer An-und Rückfahrt hat sich das Treffen mit den herrlichen Menschen, die ich an diesem Tag erneut begrüßen konnte, sehr gelohnt. Vielen Dank an das ganze Team, insbesondere an Frau Vincent, Herrn Prof. J. Sehouli und Gattin, herzliche Grüße.“

Von Nicole B.

„Danke für den 12. Mai…, angeführt von dem unglaublichen Prof. Sehouli, mit interessanten wie eindrucksvollen Vorträgen und Aktionen, mit Ihrem tollen, zugewandten Organisationsteam! Eine wirksamere, fundiertere Stärkung kann es nicht geben, und es ist für mich ein großes Glück, 2016 auf diese Schiene geraten zu sein.“

Von Irene K.

Start der deutschlandweiten Fototour „Ich lebe!“

Stimmen zum Start der Fototour „Ich lebe!“:

„Es war ein schönes Event am 18., und ich danke Ihnen und Ihrem Team sehr dafür. Es war für mich eine große Freude, Sie, Herrn Prof. Sehouli und einige ‚meiner‘ ehemaligen und derzeitigen Gruppenmitglieder wiederzusehen und festzustellen, dass wir alle das Geschenk des Lebens täglich neu zu schätzen wissen.“

Von Rosemarie M.

2020

Jubiläum: 10 Jahre Deutsche Stiftung Eierstockkrebs

Start Charity ArtNight – Arts for Health, Berlin

Fünfter Welteierstockkrebstag mit der Aktion „Tanzen gegen Eierstockkrebs“ als Livestream

Therapiebegleiter-APP für Frauen mit Eierstockkrebs

Veröffentlichung der Broschüre „Erhaltungstherapie bei Eierstock-, Eileiter- und Bauchfellkrebs“

Information & Inspiration Versand des ersten Newsletters der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs

STIFTUNG DIGITAL: App, Podcasts und Live-Sessions...

„Wir sind wirklich glücklich und stolz"

Gesprächsrunde mit den Gründungsmitgliedern der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs:

Carolin Masur (Gründerin, Patientin), Dr. Sven Olek (Gründer, Angehöriger, Wissenschaftler, Unternehmer), Prof. Dr. med. Jalid Sehouli (Gründer, Arzt, Wissenschaftler, Schriftsteller), Prof. Dr. med. Elisabeth Steinhagen-Thiessen (Ärztin, Wissenschaftlerin, heute 1. Vorsitzende)

Warum wurde die Stiftung gegründet?

Die Situation der Patientinnen mit Eierstockkrebs war vor 10 Jahren wenig zufriedenstellend, für Frauen wie auch ihre Ärzte. Diese gynäkologischen Krebserkrankungen waren ein sehr kleines und wenig bekanntes Feld. In der Öffentlichkeit gab es kein Bewusstsein, keine „Lobby" für diese Krankheiten, im Gegensatz zu Brustkrebs oder Lungenkrebs, daher habe ich gedacht, wir brauchen eine Deutsche Stiftung Eierstockkrebs", so Jalid Sehouli. „Als ich dann beschloss, eine Stiftung zu gründen, war mir schnell klar, es muss eine gemeinsame Geburt von Patientinnen, Ärzten und Angehörigen sein. So sprach ich Carolin Masur und Sven Olek an", erklärte Jalid Sehouli weiter.

Die Gründungsmitglieder hatten mehrere Visionen, Ideen und Überlegung für eine bessere Zukunft rund um das Thema Eierstockkrebs: Sie wollten mehr gesellschaftliches Bewusstsein, mehr Akzeptanz für die Erkrankten und mehr Relevanz der Krankheit in Forschung und Entwicklung schaffen. Um dies zu erreichen, sollten die unterschiedlichen Kompetenzen eingesetzt werden im Kampf für mehr Chancen in Diagnostik und Therapie in Kompetenzzentren sowie die Schaffung von mehr Kenntnissen in unserer Gesellschaft.

Die Bündelung der Expertisen aus Medizin, Grundlagenwissenschaft, Patientinnen- und Angehörigen-Erfahrungen bildete die Basis der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs. In Stiftungsfragen erfahrene Experten kamen mit Herrn Eckhard Steinhauser und den Mitarbeitern der Kanzlei Savyer Sehouli und Kollegen dazu. So konnte vor jetzt 10 Jahren diese neue Stiftung gegründet werden. Aus einem Gefühl wurde eine Idee und dann Realität. Wir sind wirklich glücklich und stolz darauf und danken allen Unterstützerinnen und Unterstützern.

Welche Ziele verfolgt die Stiftung heute?

Informieren – Aufklären – Kommunizieren – Studieren – Öffentlichkeit erreichen: So könnte man kurz und knapp die Ziele zusammenfassen.

- Das Wichtigste: Patientinnen aufklären und für Ihre Krankheit interessieren. Und der Krankheit ein wahrhaftes Gesicht geben, so die Gründer.
- Auch sehr wichtig: Mutig und korrekt über schlechte Nachrichten sprechen. Wie kommuniziert man eine fast unheilbare Krankheit heute richtig? Wie kann man trotzdem Hoffnung machen, dass es heute stets besser werdende Chancen auf längeres Überleben gibt? Ja, dass sogar inzwischen Heilung möglich ist, wenn die Therapie in Expertenhand liegt.

- Dann: die Wissenschaft zum Thema gynäkologische Tumoren fördern. Bis zum Jahr 2010 war das Ovarialkarzinom eher eine „Randerscheinung“ in der wissenschaftlichen Community. Dies auch bei den diversen Förderprogrammen der wissenschaftlichen Einrichtungen von staatlicher wie privater Seite
- Und: Mehr Öffentlichkeit schaffen. Durch mehr Wissen kann erreicht werden, die Krankheit möglichst frühzeitig zu erkennen. Und schon bei ersten verdächtigen Anzeichen in ein Expertenzentrum zu gehen. Dazu ist auch wichtig, Akzeptanz für die Krankheit und die betroffenen Frauen zu erreichen. Durch öffentlichen Druck sind mehr und neue Mittel für Therapien, für Forschungsarbeiten und Studien sowie ergänzende direkte Patientinnen-Programme zu erzielen

Was hat die Stiftung seit Ihrer Gründung erreicht, z. B. in punkto Aufmerksamkeit (Awareness)?

Inzwischen gibt es Deutschlandweit, aber auch weltweit eine große Akzeptanz für die weiblichen Krebserkrankungen und die betroffenen Frauen. Dazu hat auch die Arbeit der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs – die heute breit akzeptiert ist – beigetragen.

Es sind diverse Studien auf den Weg gebracht worden, sowohl medizinisch-wissenschaftlicher Natur wie auch in der direkten Patientenarbeit. Zudem wurden vielfältige Materialen zur Information, Aufklärung und Weiterbildung veröffentlicht. Die Stiftung hat

- den ersten Aufklärungsfilm zum Thema BRCA
- den ersten Clip zum Thema low grade Karzinom
- den ersten Comic zu Eierstockkrebs
- den ersten Literaturwettbewerb zu Schreiben und Krebs
- den ersten Singwettbewerb zu Singen und Krebs
- den ersten Malwettbewerb produziert.
- Und sie veranstaltet dieses Jahr wiederholt den Welteierstockkrebstag, und zwar diesmal zu 100% digital!

In den diversen Universitätskliniken und den Gynäkoonkologischen Zentren genießt die Indikation Ovarial-Karzinom heute eine deutlich bessere Präsenz. Mehr Fachwissen, besserer Umgang mit den erkrankten Frauen, Einbindung in wissenschaftliche Studienprogramme, umfangreiches Material für Fachärzte und Patientinnen, Unterstützung von und direkte Hilfen für Selbsthilfegruppen, viele Aktivitäten mit und von Patientinnen – das alles ist inzwischen auf den Weg gebracht. Und zwar meist interkulturell, das heißt auch in verschiedenen Sprachen.

Inwiefern konnte die Stiftung Forschungs- und Studienaktivitäten vorantreiben?

Auch in den verschiedenen Programmen setzt die Stiftung Eierstockkrebs wichtige Impulse. Dies alles findet seinen Niederschlag in innovativen Studienprogrammen, teils sogar mit direkter Beteiligung der Patientinnen. Sehr viele Frauen arbeiten engagiert in den diversen Projekten und Initiativen mit.

Ein aktuelles „Leuchtturmprojekt“ ist die vom Innovationsfond mit mehreren Millionen EURO geförderte Arbeit zum Thema PREHABILITATION. Das bedeutet, dass die Onkologen gemeinsam mit den Patientinnen daran arbeiten, die körperliche und psychische Fitness vor den verschiedenen Behandlungsmaßnahmen zu verbessern. Hier startet in diesem Jahr ein Studienprogramm mit Patientinnen in den Kliniken des Charité Virchow Klinikums und »

Prof. Dr. med. Jalid Sehouli

Carolin Masur

Dr. Sven Olek

Prof. Dr. med. Elisabeth Steinhagen-Thiessen

„Dank der Unterstützung von vielen Seiten konnte die Stiftung das werden, was sie heute darstellt: DAS Medium für Patientinnen mit Eierstockkrebs!"

der Klinik Essen Mitte, um dieses neue Thema, das der deutlichen Verbesserung der Gesundheit der Frauen dient, voran zu bringen und wissenschaftlich zu begleiten.

Wie sieht die internationale Zusammenarbeit mit anderen Institutionen und Organisationen aus?

Es wurde inzwischen ein Europäisches Konsortium für Patientinnen mit gynäkologischen Malignomen gegründet (ENGAGE), das sich verschiedenen Themen rund um gynäkologische Krebserkrankungen widmet. Zum Ovarialkarzinom sind hier zwei Projekte zu nennen, an denen sich auch die deutschen Expertinnen und Experten beteiligen. Wir werden hierzu im nächsten Heft berichten. Das ENGAGE-Konsortium vertritt die Interessen der Patientinnen auf EU-Ebene. Dies schafft in allen beteiligten Ländern eine völlig neue Betrachtung der Interessen dieser Frauen und auch der allgemeinen Öffentlichkeit.

Eine von der Stiftung initiierte Fotoausstellung von Patientinnen der Charité ist inzwischen europaweit unterwegs. Mehrere Frauen wurden zu ihren Gedanken, Eindrücken und Einstellungen im Zusammenhang mit der Krankheit Eierstockkrebs fotografiert. Beeindruckende Bilder, die in vielen Ländern für hohe Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit sorgen.

Welche kurz- und langfristigen Pläne hat die Stiftung für die Zukunft?

Das Thema „Langzeitüberlebende" steht aktuell im Mittelpunkt einer neuen von der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs unterstützen Studie. Es erforscht, wie Menschen, die bis vor kurzem eher schlechte Überlebenschancen hatten, mit den neuen Behandlungsmöglichkeiten und ihren Erfolgen umgehen. Dokumentiert wird, was dieses lange Überleben für die Frauen bedeutet. Wie gehen sie im Alltag damit um? Wie verändert sich ihre Perspektive? Was bedeutet das für Familien und Freunde? Wie gehen die Ärzte damit um? Alles Themen, die bis heute noch nie wissenschaftlich untersucht wurden.

Darüber hinaus wird das bereits bestehende Studienportal zu den gynäkologischen Tumoren ständig erweitert. An der bis vor kurzem bekannten geringen Aufmerksamkeit für Ovarialkarzinome und andere Krebserkrankungen, begleitet von wenig Beachtung in der Öffentlichkeit, wird weiter gearbeitet. Das gilt auch über die gynäkologischen Krebserkrankungen hinaus. Tabuisierte Indikationen – ja, das gibt es – werden eingebunden, um auch für diese Betroffenen neue Chancen zu eröffnen. Die Deutsche Stiftung Eierstockkrebs sieht sich hier in der Rolle eines Moderators. Nihilismus muss ausgerottet werden. Und die bestmögliche Behandlung auch seltener Tumorerkrankungen soll gefördert werden.

Ergänzende Gedanken von Carolin Masur

Vor 15 Jahren mit meiner frischen Diagnose Eierstockkrebs an die Öffentlichkeit zu gehen, war kein Problem. Man sah es ja (Haare weg), man merkte es in meiner Künstler-Umgebung (Termine gestrichen, Kraftmangel, Stimme weg, keine Auftritte mehr). Es war also fast logisch, dass ich mein Schicksal mit anderen geteilt habe. Deshalb bin ich auch gerne auf die Idee von Jalid Sehouli, eine Stiftung zu gründen, eingegangen.

Denn damals habe ich sofort festgestellt, dass es in der Öffentlichkeit kaum Informationen gab. Und wenn, dann waren es meist schlechte Nachrichten. Dies zu ändern und anderen Frauen zukünftig besser zu helfen, fand ich eine großartige Idee. Was wir alle nicht erwartet haben, war die große Menge an Arbeit, die auf uns zukam. Dank der Unterstützung von vielen Seiten – ärztlichen Kolleginnen und Kollegen, Patientinnen und Angehörigen, Unterstützern aus der Pharmaindustrie und viele anderen Personen – konnte die Stiftung das werden, was sie heute darstellt: DAS Medium für Patientinnen mit Eierstockkrebs! Es ist aus den Anfängen ein richtig professionelles Projekt geworden. Dafür gebührt mein Dank allen Unterstützern.

Für mich und viele andere Patientinnen wurde es zunehmend einfacher, Nachfragen nach unserer Krebserkrankung zu akzeptieren und offen damit umzugehen. Und vor allem vernünftige Informationen, Hilfen und neuen Mut zu erhalten. Heute empfinde ich es als Ehre, bei der Gründung und der ganzen Entwicklung der Stiftung dabei gewesen zu sein.

Das Gespräch führte Joachim Herchenhan.

Covid-19 in der Onkologie

Interview mit Prof. Dr. med. Jalid Sehouli zur aktuellen Lage

Herr Professor Sehouli, wie wirkt sich die Virus-Krankheit in Ihrer Klinik aus? Haben Sie viele Patientinnen mit dem Virus?

Patientinnen mit Eierstockkrebs oder anderen gynäkologischen Tumoren haben aufgrund ihrer Erkrankung, z. B. bei Pleuraergüssen, nicht selten Atemnotbeschwerden, Husten oder Fieber, so dass wir bei einigen unserer Patientinnen dann nach COVID-19 mittels Abstrichen getestet haben. Erfreulicherweise waren diese aber alle negativ. Dennoch müssen wir wachsam sein, da Patientinnen mit Krebserkrankungen durchaus zu den Risikopatientinnen gehören. Aber ich möchte hier betonen, dass die Behandlung der Krebserkrankung nicht unterbrochen werden sollte. Das Risiko eines Tumorfortschreitens ist deutlich höher einzustufen als die Gefahr, an COVID-19 zu erkranken. Daher sollte die adäquate Versorgung von Krebspatienten trotz der aktuell notwendigen Fokussierung auf COVID-19 Patientinnen sichergestellt werden. Dafür setzen wir uns in der Deutschen Stiftung für Eierstockkrebs stark ein.

Mussten Sie bereits Operationen verschieben?

Wir mussten in der Klinik viele neue Strukturen schaffen und Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter für die Intensivstationen schulen. Daher mussten wir Operationen bei Patientinnen mit gutartigen Erkrankungen aussetzen, haben unsere Patientinnen aber im Gegensatz zu verschiedenen anderen Ländern auch in der Pandemiekrise behandeln und unsere komplexen Operationen durchführen können.

Welche aktuellen Maßnahmen bieten Sie Patientinnen an?

Vor allem Information und Aufklärung. Wir haben Materialien für die Patientinnen entworfen, eine 2-Meter Abstandregel auch in den Stationen und Krebsambulanzen eingeführt, Videosprechstunden für Patientinnen und Angehörigen etabliert. Es wurden Lunchpakete und Behelfsmasken für unsere ambulanten Patientinnen organsiert. Mit Frau Krull von der Selbsthilfe wurde eine Hotline eingerichtet, um die vielen Fragen der Patientinnen und Zugehörigen zu beantworten. Unsere Studien bieten wir auch weiter an, das ist wichtig.

Was bedeutet diese Pandemie in der täglichen Arbeit der Krebs-Ambulanzen?

Es ist eine absolute Ausnahmesituation für alle, für das medizinische Personal, aber auch für die Angehörigen. Wir führen alle Krebstherapien weiter, mit einer besonderen Achtsamkeit, und wir setzen keine Therapien aus. Unser Ziel ist es, weiter die beste Therapie – sowohl operativ als auch medikamentös – anzubieten. Unabhängig hiervon können und sollten wir sicher die digitalen (online-) Möglichkeiten mehr als vorher in unserer Kommunikation mit den Patientinnen wie auch mit den Kolleginnen und Kollegen nutzen.

Welche Informationen haben Sie zur Lage in anderen Tumorkliniken?

Wir führen gerade in den deutschen Kliniken, aber auch weltweit eine Umfrage durch, um dies zu beantworten. Aus dieser Krise müssen wir lernen, wie wir für unsere Patientinnen deren anspruchsvolle Behandlung sicherstellen. Die Situation ist nicht einheitlich, da die Kliniken unterschiedlich von den Umstrukturierungen betroffen sind. Elektive Operationen, d.h. Operationen bei gutartigen Erkrankungen, sind vorerst ausgesetzt, Krebsbehandlungen werden in unterschiedlicher Intensität fortgesetzt.

Welche aktuellen Empfehlungen gibt es für Krebspatientinnen generell?

Unser Rat: Informieren Sie sich aus gesicherten Informationsquellen, trauen Sie sich, Ihre Symptome und Beschwerden auszudrücken, sprechen Sie mit Ihren Ärzten, was gemacht werden soll und was nicht. Das sollte immer die Grundlage einer individualisierten Behandlung sein.

An wen können sich Krebspatientinnen mit Fragen wenden?

Gerne per Mail an mich und Frau Krull (info@eskd.de).

Sie haben auch einen PODCAST mit Herrn Dr. Robert Armbrust und Prof. Lars Bullinger veröffentlicht. Wie und wo kann man reinhören?

Ja. Das war der Auftakt einer neuen Serie der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs. Dies ist der Link: https://www.krebs-podcast.de/podcasts/

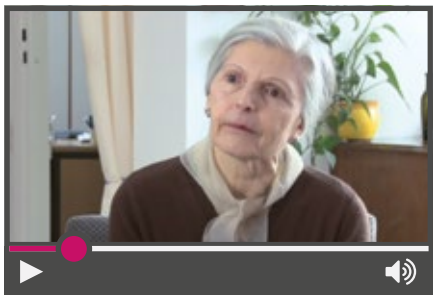
Vielen Dank für diese aktuellen Informationen.

Das Gespräch führte Joachim Herchenhan.

Der Film „Die zweite Stimme“ (2010):

Was machen die Darsteller heute?

Vor 10 Jahren feierte der erste Aufklärungsfilm zum Thema Eierstockkrebs „Die zweite Stimme“ Premiere. Seitdem wurde er in mehrere Sprachen übersetzt und tourte durch die ganze Welt. Zum einen erklären Expertinnen und Experten in dem Film Wissenswertes zur Entstehung und Therapie der Erkrankung, zum anderen werden ganz persönliche Geschichten von Betroffenen präsentiert. Wir wollten wissen, wie es den Darstellern heute geht.



Rosemarie Mittermair (83 J.)

Patientin, Gründerin der deutschlandweit ersten Eierstockkrebs-Selbsthilfegruppe

„Ich stelle dankbar fest, dass es mir gesundheitlich gut geht. In den letzten Jahren ist viel geschehen. Zwar habe ich im Jahr 2017 die Leitung, Verwaltung und Betreuung meiner Selbsthilfegruppe aus damals gesundheitlichen Gründen in jüngere Hände gegeben und bin seither nicht mehr in der Gruppe tätig. Wohl aber wirke ich noch qua Selbsthilfe als ehrenamtliche Patientenvertreterin in zwei vom G-BA (Gemeinsamer Bundesausschuss) beauftragten Gremien mit – und dies seit 10 Jahren. Meine Hobbys sind nach wie vor Musik, Literatur, Schreiben (Gedichte), alte und neue Sprachen zu erlernen beziehungsweise aufzufrischen sowie Konzert und Theater.

Ich arbeite gerne an den Projekten der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs mit. Zum Beispiel beteiligte ich mich an Studien (u.a. zum Langzeitüberleben), an der Fotoausstellung „Ich lebe“, Interviews, mit diversen Vorträgen (z. B. beim Berliner Tag zum Eierstockkrebs und Bauchfellkrebs des Tumorzentrums in Zusammenarbeit mit der Stiftung). Die mannigfaltigen Projekte der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs sind meines Erachtens ganz außerordentlich bedeutungsvoll in ihrer positiven Wirksamkeit, sowohl in der Forschung als auch im Hinblick auf Betroffene zur Erleichterung der Krankheitsbewältigung (Aufklärung, Information, Anregung zu Kreativität und sozialer Teilhabe) sowie auch bezüglich eines besseren Verständnisses in der Öffentlichkeit für diese Erkrankung.

Für meine persönliche Situation wünsche ich mir, weiterhin ohne Rezidiv zu leben und einen gelassenen, zuversichtlichen Umgang mit dem Alter und seinen „Nebenwirkungen“ pflegen zu können, die Familie meiner Tochter mit meinen beiden zauberhaften Enkelinnen noch recht oft zu sehen – und darüber hinaus stets eine kleine soziale Aufgabe zu haben, die mich Mitmenschlichkeit leben und erleben lässt.“

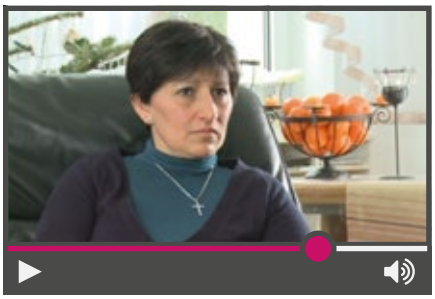
„Mit 81 Jahren werden mache Dinge beschwerlicher – doch das ist nur äußerlich. Im Herzen bin ich jung geblieben, was mir von meinen Bekannten immer wieder bestätigt wird. Meine Welt ist das Malen – eine Welt, in der ich mich mit meiner Karin sehr verbunden fühle. Sie war meine große Liebe, meine Muse, und in diesen Augenblicken ist sie sehr nah. Meine anderen Hobbys sind Lesen, Musik, Freundschaften pflegen, Fußball und hin und wieder ein gutes Bier zu genießen.

Die Arbeit der Stiftung ist in den Jahren, seit sie besteht, eine große Bereicherung für alle Betroffenen, ebenso für mich. Ich kenne Professor Sehouli seit 1995. Wir lernten uns kennen und in den Jahren entstand eine Freundschaft. Zehn Jahre lang war er der positive Begleiter meiner an Krebs erkrankten Frau Karin. Nach ihrem Tod 2005 habe ich ehrenamtlich das „Onkologische Patienten Seminar“ an der Charité als Geschäftsführer geleitet. Nach dem Film hatte ich jedoch leider Probleme mit meiner Gesundheit und musste mich zurückziehen.

Was ich mir für mich persönlich wünsche? Bis vor dem Covid-19-Ausbruch würde ich auf diese Frage wahrscheinlich antworten: noch viele Jahre das Leben in Gesundheit genießen. Nun hat sich alles verändert, ich bin traurig, es schmerzt, dieses Leid, das die Menschheit im Ganzem trifft, zu sehen. Somit kann ich nicht für mich etwas wünschen, was viele nicht mehr erleben. Ich hoffe dass es eine positive Zukunft noch geben wird.“

Fred Gierich (81 J.)

Partner einer Eierstockkrebs-Patientin, Künstler



Semra Gabriel (56 J.)

Patientin, aktive Unterstützerin der Stiftung

„Mir geht es heute sehr gut. Ich treibe immer noch viel Sport. Am liebsten Yoga, und ich gehe viel spazieren. Das Joggen hat nachgelassen, weil es meine Knie zu sehr belastet. Außerdem koche ich gerne, treffe mich mit Freunden und lese.

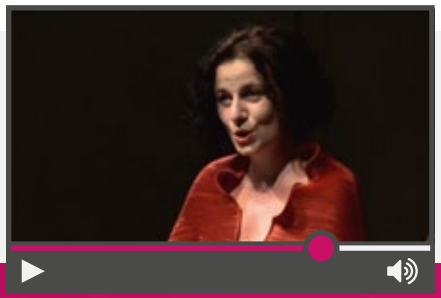
Was mir weiterhin wichtig ist, ist die Zusammenarbeit mit der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs. Ich habe bei der Fotoausstellung „Ich lebe!“ mitgemacht und ich engagiere mich, indem ich zu jeder Veranstaltung gehe und anderen Patientinnen bei Fragen jederzeit zur Seite stehe. Auch stehe ich Professor Sehouli beziehungsweise der Stiftung bei Umfragen oder kleinen Projekten immer zur Verfügung. Denn die Aktionen der Stiftung finde ich sehr wichtig, weil dadurch Patientinnen zusammenkommen und sich gegenseitig austauschen. Auch die vielen Informationen zum Thema Eierstockkrebs, die bei den unterschiedlichen Veranstaltungen vermittelt werden, sind extrem bedeutend.

Für meine ganz persönliche Situation in Zukunft wünsche ich mir, dass ich weiterhin so fit bleibe und dass ich das Leben uneingeschränkt leben darf.“ (BN)

Erfahren Sie mehr über Carolin Masur und ihr Engagement für die Deutsche Stiftung Eierstockkrebs im Interview ab Seite 20.

Carolin Masur (54 J.)

Patientin, Gründungsmitglied der Stiftung, Opernsängerin



Sie kennen den Film noch nicht? Hier können Sie ihn ansehen:
www.stiftung-eierstockkrebs.de > Menü: Informationsmaterial > Informationsfilme zu Eierstockkrebs

Aufruf!

Mitmachen beim neuen Lotsenprogramm der Charité

Es ist soweit: im Frühjahr 2020 startet das neue Lotsenprogramm der Berliner Charité mit Langzeitüberlebenden, das Frauen mit Eierstockkrebs Beratung und Hilfe anbietet. Sie haben Interesse als Mentorin tätig zu werden, oder Sie benötigen selbst Unterstützung durch eine Mentorin? Dann können Sie sich jetzt dafür anmelden.

Ziel des neuen Pilotprojektes ist es, Langzeit-überlebende Eierstockkrebs-Patientinnen zu Mentorinnen auszubilden, damit sie neu diagnostizierten Patientinnen beratend zur Seite stehen können. Somit ist das Lotsenprogramm eine Ergänzung bestehender Versorgungs- und Betreuungsangebote. Es soll die Lücke zwischen medizinischem Angebot und privater Sorge durch Angehörige schließen, indem es eine Möglichkeit der Unterstützung und Ent-

lastung sowohl für das medizinische Personal als auch für Familie und Freunde der Patientinnen bietet.

Das Wissen und die Erfahrung anderer Betroffener sind dabei besonders wertvoll, denn sie vermitteln eine hohe Glaubwürdigkeit und Bezug zum realen Erleben. Auch die Mentorinnen können von dem Projekt profitieren: von dem Gefühl, gebraucht zu werden, und neue Perspektiven zu haben. Geleitet wird das Programm von der Diplom-Psychologin Özlem Özöncel.

Wer kann als Mentorin tätig werden?
Patientinnen, die mindestens 5 Jahre mit der Diagnose Eierstockkrebs leben, können sich zur Mentorin ausbilden lassen. Das Programm richtet sich nicht nur an Frauen in Berlin und Umland, sondern auch an Interessierte aus anderen Bundesländern. Hier kann der Kontakt zur Patientin telefonisch erfolgen.

Gibt es eine Schulung?
Nach der Anmeldung folgt ein Kennenlerngespräch mit Dipl. Psych. Özlem Özöncel. Die künftigen Mentorinnen werden in zwei Wochenendseminaren (jeweils Freitag und Samstag, vier Stunden) intensiv auf ihre Tätigkeit vorbereitet und in ihrer individuellen Situation gestärkt. In den Seminaren geht es um:

- medizinische Themen (z. B. Informationen zur Krankheit und Therapie)
- soziale Themen (z. B. Netzwerke, wo finde ich Hilfe)
- und psychologische Themen (z. B. Umgang mit Gefühlen, verbale/ non-verbale Kommunikation, Grenzen ziehen)

Je nach Wohnort können die Reisekosten übernommen werden.

Auch nach der Ausbildung steht Dipl. Psych. Özlem Özöncel den Mentorinnen als Supervisorin jederzeit bei Fragen oder Problemen sowie begleitend zur Verfügung.

Wie kann man sich anmelden?
Sie haben Interesse, als Mentorin tätig zu werden? Oder Sie haben erst kürzlich die Diagnose Eierstockkrebs erhalten und möchten die Unterstützung einer Mentorin in Anspruch nehmen? Dann können Sie sich unter **ovar-lotse@mail.de** dafür anmelden. (BN)

Sprechstunde für Langzeitüberlebende

Die Bundesregierung möchte die Gesundheitsversorgung in Deutschland verbessern. Unter anderem mit neuen Versorgungsformen, die nun im Rahmen des Innovationsfonds erforscht werden sollen.

Die Langzeitüberlebenden-Sprechstunde hat das Ziel nachzuweisen, ob und inwiefern sich die Lebensqualität Langzeitüberlebender mit einer derartigen Sprechstunde verbessern lässt.

Normalerweise fallen Langzeitüberlebende nach fünf Jahren aus der Nachsorge heraus. Ebenso verlieren sie den Grad der Behinderung. Dabei haben mehr als 50 Prozent der Frauen zu diesem Zeitpunkt immer noch Beschwerden, zum Beispiel Fatigue, gastrointestinale Probleme, chronische Schmerzen oder Polyneuropathie – jedoch haben Sie dann oft keinen Ansprechpartner mehr. Außerdem kann sich auch nach vielen Jahren noch ein Rezidiv entwickeln.

Im Rahmen der Sprechstunde wird für jede Patientin ein individueller „Survivorship Care Plan“ erstellt. Neben einer Basisuntersuchung inklusive der bekannten gynäkologischen Nachsorge und Abfrage der Lebensqualität mittels Fragebögen wird gezielt auf Langzeitnebenwirkungen gescreent. Dazu gehören:

- Osteoporose (mittels einer Knochendichtemessung)
- potentielle Therapiefolgen am Herzen (mittels Herzultraschall)
- mögliche endokrinologische Nebenwirkungen (mittels Laboruntersuchung)

Wenn bei einer Patientin eine Langzeitnebenwirkung festgestellt wird, erfolgt die Therapie durch entsprechende Spezialisten: z. B. im Fatigue-Zentrum bei Nachweis einer Fatigue.

Ein weiterer Baustein ist die Sprechstunde für mentale Gesundheit, die unter anderem eine Kreativtherapie (kreatives Schreiben, Kunsttherapie)

Im Juli 2020 startet an der Berliner Charité ein neues, durch den Innovationsfonds gefördertes Projekt für Frauen, die seit 5 Jahren oder länger mit der Diagnose Eierstockkrebs, Eileiterkrebs, Bauchfellkrebs, Gebärmutterkrebs oder Gebärmutterhalskrebs leben. Dann beginnt der Anmeldestart für die bundesweit erste Sprechstunde für Langzeitüberlebende. Im Januar 2021 wird die Frauenklinik der Charité dann die erste Patientin begrüßen.

Sind Sie Langzeitüberlebende und möchten die Angebote der Sprechstunde wahrnehmen? Dann können Sie sich hier anmelden oder weitere Informationen erhalten: carolin-meets-hanna@charite.de

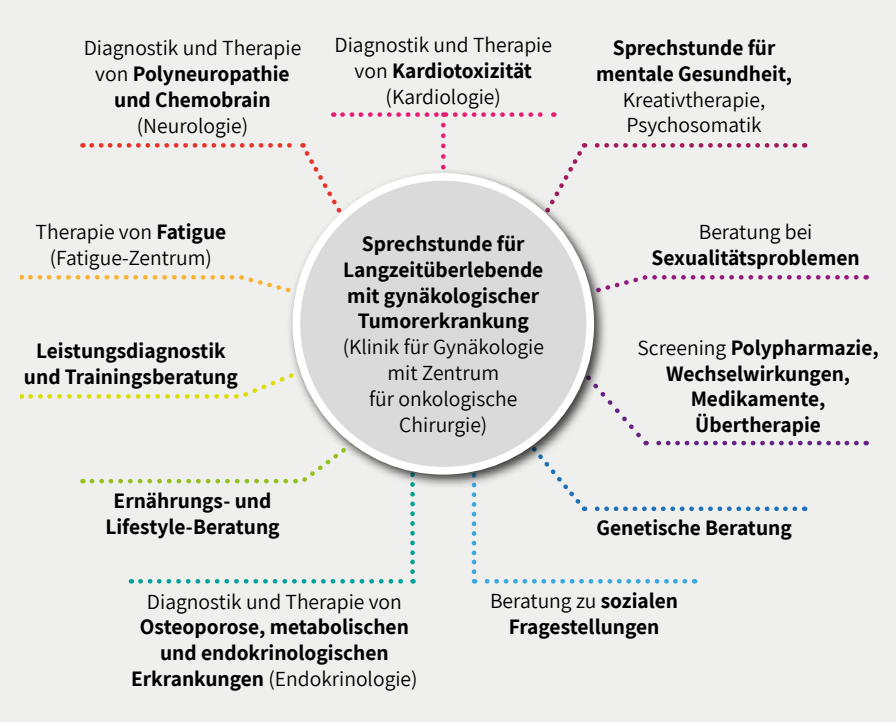
beinhaltet. Im Fokus steht auch die Prävention beziehungsweise Erhaltung der Gesundheit. Daher erfolgt eine ausführliche Lebensstilberatung hinsichtlich Ernährung und Sport. Jede Patientin erhält eine sportmedizinische Untersuchung, auf deren Basis ein individueller Trainingsplan erstellt wird. Die Frauen werden aufgefordert, auch andere Vorsorgeuntersuchungen wahrzunehmen: zum Beispiel für weitere Krebsarten oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Darüber hinaus besteht die Möglichkeit, sich zu Rehabilitationsmaßnahmen beraten zu lassen.

Jede Patientin ist ein Jahr in der Studie. In diesem Zeitraum stellt sie sich drei Mal persönlich vor, bei entsprechender Symptomatik auch häufiger. Ergänzend dazu füllen die Frauen alle drei Monate Fragebögen aus. Dies kann sowohl online oder als Papierversion von zuhause erfolgen.

Parallel zu der Sprechstunde in der Charité gibt es eine Kontrollgruppe, die von Zentren der Nord-Ostdeutschen Gesellschaft für Gynäkologische Onkologie (NOGGO) rekrutiert wird. Die Patientinnen der Kontrollgruppe werden ebenfalls Fragebögen ausfüllen, jedoch ohne an der Sprechstunde teilzunehmen. Es ist geplant, an den Zentren der Kontrollgruppe nach Abschluss der Studie ebenfalls eine Sprechstunde für Langzeitüberlebende nach Charité-Vorbild einzurichten.

Wenn das Projekt erfolgreich ist, soll die Langzeitüberlebenden-Sprechstunde deutschlandweit als Kassenleistung in die Regelversorgung eingehen. **(BN)**

Übersicht der Sprechstunde für Langzeitüberlebende mit gynäkologischer Tumorerkrankung



Schreibübungen

Für Stabilität, Lebenskraft und Lebensfreude

Kreative, künstlerische Therapien können dabei helfen, bei einer schweren Erkrankung wie Krebs entscheidende positive Impulse zu setzen. Darum hat die Berliner Schreibtrainerin Susanne Diehm Übungen zum „Gesundheitsfördernden Kreativen Schreiben“ entwickelt. Ziel des Schreibens ist es, Resilienz, Kreativität und Vertrauen in die Selbstwirksamkeit zu aktivieren, unterhaltsame und beglückende Erlebnisse zu fördern und so die Selbstheilungskräfte zu fördern. Probieren Sie es gleich aus!

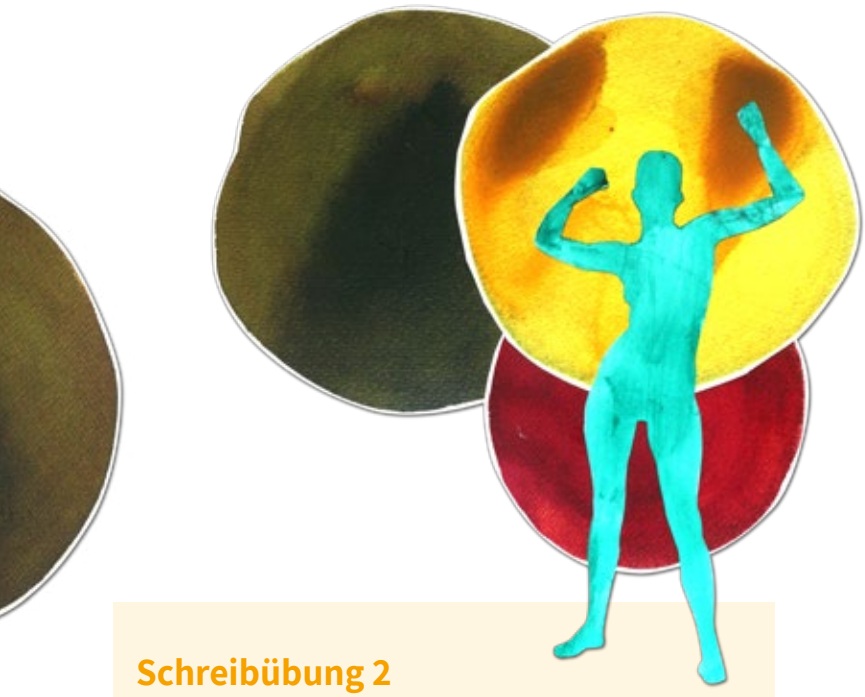
Schreibübung 1
Stabilität: „Ich bin mehr!“

Schreibe 10 x, ohne abzukürzen, den Satz: „Ich bin eine Frau, die...“ zu Ende. Voller Stolz auf das, was und wer Du bist jenseits von dem, was allgemein als Krankheit gilt.

Da ist sooo viel in Dir...

Schreibe danach eine Geschichte, in der eine Frau Lebensfreude, Lebenskraft und Stabilität wiedergewinnt: Eine Heldin wie Du lebt zufrieden in ihrem Alltag. Ein Problem taucht auf. Alles ist anders. Sie zieht hinaus in die Welt. Unerwartete Helfer bringen ein Geschenk. Die Heldin nutzt ihre Stärken. Sie löst das Problem. Langsam gewinnt sie ihre Stabilität wieder. Das Leben geht weiter... intensiver als zuvor.

„Informiert und Kreativ“
Machen Sie mit bei der Schreib- und Wissenstour der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs. Wegen der Corona-Pandemie findet diese aktuell online statt. Informieren Sie sich unter www.schreibtour.info



Schreibübung 2
Lebenskraft: Du hast schon so viele Krisen überstanden.

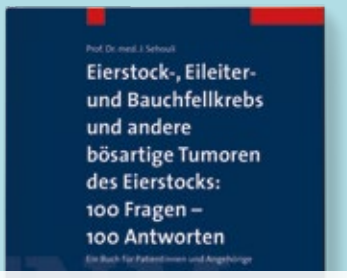
Mach Dir bewusst, wie viel Energie und Kraft in Dir steckt, indem Du die Buchstaben des Wortes „Lebenskraft“ untereinander schreibst und zu jedem Buchstaben sammelst, was Dir einfällt. „L“ wie Liebe, die Du empfangen oder gegeben hast? „E“ wie Energie, die von Deinen Freunden oder aus der Beschäftigung mit kreativen Tätigkeiten kommt?

Suche Worte oder halbe Sätze, mit denen Du ausdrückst, was Dir Lebenskraft gibt.

Schreibübung 3
Lebensfreude: Tanze in Deinen Erinnerungen.

Schreibe 5 x den Satz: „Ich erinnere mich gerne…“ zu Ende. Dann wähle eine dieser Erinnerungen und beschreibe sie ganz genau mit allen Sinnen, so als ob es gerade jetzt geschehen würde: „Ich höre…“, „Ich sehe…“, „Ich fühle…“ , „Ich schmecke…“ , „Ich rieche…“ Lass die Farbe von damals Dein Leben jetzt bestimmen!

Schreibübungen: © Susanne Diehm, Europäische Künstlergilde für Kultur und Medizin
Illustrationen: © Dr. Adak Pirmorady, Europäische Künstlergilde für Kultur und Medizin



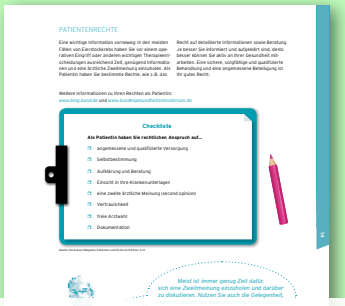
Eierstock-, Eileiter- und Bauchfellkrebs und andere bösartige Tumoren des Eierstocks: 100 Fragen – 100 Antworten. Ein Buch für Patientinnen und Angehörige
Autor: Prof. Dr. med. Jalid Sehouli
ISBN: 978-3867480000
akademos Wissenschaftsverlag

Krebs und Kinderwunsch: 100 Fragen – 100 Antworten
Autoren: Dr. med. Andreas Jantke, Prof. Dr. med. Kai J. Bühling, Prof. Dr. med. Jalid Sehouli
ISBN: 978-3-86748-008-6
akademos Wissenschaftsverlag

Von der Kunst, schlechte Nachrichten gut zu überbringen
Autor: Prof. Dr. med. Jalid Sehouli
ISBN: 978-3466347025, Kösel-Verlag

BÜCHER & WEBSITES

für Patientinnen und Interessierte



Mein Wissen ist meine Chance – Mein persönlicher Therapiebegleiter
Autoren: Prof. Dr. med. Jalid Sehouli und Andrea Krull
Bestellbar bei der
Deutschen Stiftung Eierstockkrebs

Medikamente gegen Eierstock-, Eileiter- und Bauchfellkrebs: Wirkungen und Nebenwirkungen
Autor: Prof. Dr. med. Jalid Sehouli
akademos Wissenschaftsverlag,
Neuauflage 2019

»Laute Stille«

von Regine Levanic

Auszug aus dem Buch „Bauchgefühle – Leben aus Leidenschaft“ (von Prof. Dr. Jalid Shouli und Jutta Vinzent)

Nichtssagend
fing alles an
Jetzt wurde das Nichtssagend
zum Vielsagend und trotzdem
trat laute Stille ein,
schnell
konsequent
mit einem Fragezeichen am Ende.
Das Nichtssagend
konnte man sehen
klein
unbedeutend
und von Stille umgeben.
Doch trotz Stille mischte Hektik plötzlich mit.
War einfach da,
ohne dass man sie bemerkte.
Entscheidungen kamen hinzu, tanzten Reigen.
Fragen tauchten auf,
jagten Querfeldein.
Doch nach anfänglicher Scheu
kam der Lebensgeist
langsam
stetig
und für den Kampf bereit.
Trat gegen das Nichtssagend an
und nach anfänglicher Angst wurden die Lanzen gehoben
und der Angriff nach vorne
für das Leben
begann.

Neuerscheinung:

»Erhaltungstherapie bei Eierstock-, Eileiter- und Bauchfellkrebs«

Die neue Patientinnen-Broschüre erklärt verständlich und anschaulich alles Wissenswerte rund um das Thema Erhaltungstherapie beim Eierstockkrebs. Ziel ist es, auf diese moderne Behandlungsmöglichkeit aufmerksam zu machen und die mit ihr verbundenen Fragen zu beantworten. Die Broschüre wird von der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs in Zusammenarbeit mit der Europäischen Gilde für Kunst und Medizin herausgegeben.

Das Leitthema der Broschüre lautet „Stabilität, Lebenskraft und Lebensfreude". Dieses wird begleitend sowohl malerisch – mit Illustrationen von Dr. Adak Pirmorady – als auch mittels kreativer Schreibübungen – von Schreibtrainerin Susanne Diehm – beschrieben.

ISBN 978-3-86748-008-6, Download- und Bestellmöglichkeit unter www.stiftung-eierstockkrebs.de

Eierstockkrebs. Ratgeber für Patientinnen und Angehörige
Autoren: Prof. Dr. med. Jalid Sehouli und Prof. Dr. med. Werner Lichtenegger
ISBN 978-3867480031
akademos Wissenschaftsverlag

Mit Schreiben zur Lebenskraft – Ein Übungsbuch für Frauen mit Krebserkrankungen
Von: Susanne Diehm, Jutta Michaud und Prof. Dr. med. Jalid Sehouli, mit Illustrationen von Dr. Adak Pirmorady
Bestellbar bei der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs

Krebs Kung Fu: Eine Geschichte vom Kampf gegen den Krebs
Autorin: Anna Faroqhi
ISBN: 978-3861247036, bebra verlag

Website der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs
www.stiftungeierstockkrebs.de

Eierstockkrebs Deutschland e. V. – Website der deutschlandweiten Selbsthilfegruppen bei Eierstockkrebs
www.eskd.de

Informationen und Hilfsangebote zum Thema erblich bedingter Eierstockkrebs
www.brca-netzwerk.de

Neue Reihe:

Qigong

Bewegen und entspannen

Die Pflege des „Qi“ – der Lebensenergie und der treibenden Kraft hinter allem in uns und um uns herum – darum geht es beim Qigong. Ruhe und Entspannung werden in Form unterschiedlichster Übungen miteinander kombiniert. Der Körper wird mit sanften Bewegungen gelockert und der Geist zur Ruhe gebracht. Alles wird in Zusammenklang gebracht.

Qigong ist eine Meditations-, Aufmerksamkeits- und Bewegungsform zur „Kultivierung von Körper und Geist“ sowie zur „Lebenspflege“, die fest in der Traditionellen Chinesischen Medizin (TCM) und Kultur verankert ist. Es fördert die Harmonie von Körper, Geist und Seele. Das Qi kann wieder frei im Körper fließen und die Selbstheilungskräfte des Körpers können aktiviert werden. Mit Hilfe von Qigong kann verbrauchte Energie abgegeben und neue aufgenommen werden. Durch regelmäßiges Üben wird der Geist beruhigt, das Immunsystem gestärkt, der Stoffwechsel verbessert, Blut- und Atemkreislauf reguliert, die Konzentrationsfähigkeit verbessert, Stressempfinden reduziert sowie Muskulatur und Gelenke gestärkt und mobilisiert.

In Ausgabe 2/2019 haben wir bereits über die Vorteile von Qigong berichtet. Hier können Sie den Beitrag lesen: **www.stiftung-eierstockkrebs.de/patientenmagazin/**

In dieser und in den nächsten Ausgaben werden wir Ihnen einige Übungen vorstellen.

Wichtig ist: Wenn Sie unsicher sind, ob Sie Qigong praktizieren können, fragen Sie Ihre Ärztin oder Ihren Arzt. Üben Sie nicht, wenn Sie akute Schmerzen, noch nicht verheilte Wunden, eine Infektion oder Fieber haben.

Qigong erleben

mit Nives und Bettina

Nives Kramberger

Nives ist Schauspielerin und Chansonsängerin mit diversen eigenen Soloproduktionen, sowie Stimm- und Sprechtherapeutin und Stimmyoga-Lehrerin. Sie praktiziert Qigong seit 20 Jahren und bietet seit ihrer Eierstockkrebsdiagnose regelmäßig kostenfreie „BewegungsMeditations-Stunden“ für Frauen mit gynäkologischer Krebserkrankung an.

Bettina Neugebauer

Bettina ist Texterin und Redakteurin und seit 2012 Mitglied des Redaktionsteams der zweiten Stimme. Sie praktiziert ebenfalls Qigong und absolviert zurzeit eine Ausbildung zur Qigong-Kursleiterin bei der Deutschen Qigong Gesellschaft.

Vorbereitung: Ankommen

1. Schaffen Sie eine angenehme Atmosphäre zum Üben. In gemütlicher Umgebung in Ihrer Wohnung, oder – noch besser – an der frischen Luft.
2. Kommen Sie erst einmal an. Nehmen Sie eine für Sie angenehme Position ein, egal ob im Stehen oder im Sitzen.
3. Versuchen Sie, Ihren Körper zu spüren. Atmen Sie ruhig ein und aus.

Los gehts!

Wichtig vorab:

- Führen Sie die Bewegungen immer nur soweit aus, wie es für Sie angenehm ist – machen Sie sie gegebenenfalls kleiner. Wenn Sie Schmerzen haben, brechen Sie die Übung ab. Ihr Wohlbefinden steht an erster Stelle.
- Die Wirkung einzelner Qigong-Übungen kann bei jedem anders sein. Die einen empfinden eine Übung als belebend, andere genau die gleiche Übung als beruhigend usw. Seien Sie aufgeschlossen und entdecken Sie, was Ihnen gut tut.

„Die Brust öffnen und weitherzig sein“

1.

Ausgangsposition: Stehen Sie schulterbreit, mit leicht gebeugten Knien (Minibeuge). Achten Sie darauf, dass die Knie in einer Linie mit dem großen beziehungsweise dem zweiten Zeh stehen und nicht weiter nach vorne kippen. Die Arme hängen seitlich neben dem Körper.

2.

Heben Sie die Arme nun langsam bis auf Schulterhöhe an, halten Sie sie dabei etwa schulterbreit. Die Handflächen zeigen zueinander. Die Schultern locker lassen und nach unten fließen lassen.

3.

Schwingen Sie die Arme langsam und Gelenk für Gelenk zu den Seiten und strecken Sie dabei die Beine. Die Arme sollten aber vor der Schulterachse bleiben, damit der Rücken entspannt bleibt.

4.

Schwingen Sie die Arme langsam zurück, senken Sie sie ab, und gehen sie dabei wieder leicht in die Knie. Die Übung einige Male, je nach Wohlbefinden, wiederholen.

Die Aufmerksamkeit lenken und die Wirkung spüren

Die Übung fördert die Beweglichkeit der Arme und des Brustkorbs. Ebenso die Intensität der Atmung. Versuchen Sie, Ihre Aufmerksamkeit genau darauf zu richten – darauf, wie sich der Brustkorb weitet und der Atem Ihre Lungen füllt. Lassen Sie den Atem fließen, wie er kommt. Er stellt sich mit der Bewegung von ganz allein ein. Spüren Sie auch, wie sich Ihre Handflächen anfühlen.

„Den Regenbogen schwingen“

1.

Ausgangsposition: Stehen Sie schulterbreit, mit leicht gebeugten Knien (Minibeuge). Achten Sie darauf, dass die Knie in einer Linie mit dem großen beziehungsweise dem zweiten Zeh stehen und nicht nach vorne kippen. Mit den Armen einen Bogen über den Schultern bilden. Die Schultern locker lassen.

2.

Gewicht auf das rechte Bein verlagern, das rechte Bein beugen. Darauf achten, dass das Knie über dem großen bzw. zweiten Zeh ist. Das linke Bein strecken. Den Oberkörper von der Lendenwirbelsäule aus nach links beugen, den Kopf nach links drehen. Der Oberkörper bleibt nach vorne ausgerichtet. Gleichzeitig den linken Arm auf Schulterhöhe absenken und den rechten Arm bogenförmig über den Kopf beugen.

3.

Zurück in die Ausgangsposition schwingen. Den Körper aufrichten und die Arme himmelwärts ausrichten. Die Schultern entspannen und die Schulterblätter nach unten sinken lassen. Bei Bedarf den Stand beziehungsweise die Sitzposition korrigieren.

4.

Gewicht auf das linke Bein verlagern, das linke Bein beugen. Darauf achten, dass das Knie über dem großen bzw. zweiten Zeh ist. Das rechte Bein strecken. Den Oberkörper von der Lendenwirbelsäule aus nach rechts beugen, den Kopf nach rechts drehen. Der Oberkörper bleibt nach vorne ausgerichtet. Gleichzeitig den rechten Arm auf Schulterhöhe absenken und den linken Arm bogenförmig über den Kopf beugen. Anschließend zurück in die Ausgangsposition schwingen. Die Übung einige Male, je nach Wohlbefinden, wiederholen.

Die Aufmerksamkeit lenken und die Wirkung spüren

Stellen Sie sich vor, Sie halten einen Regenbogen zwischen den Händen und schwingen ihn nach rechts und links. Die Arme sind elastisch und weich. Spüren Sie, wie die Körperseiten gedehnt werden, wie sich der Atem reguliert und die Energie durch Ihren Körper strömt. Lassen Sie den Atem fließen, wie er kommt. Er stellt sich mit der Bewegung von ganz allein ein.

Abschluss:

Qi spüren und bewahren

- **Kommen Sie zur Ruhe. Legen Sie Ihre Hände übereinander auf den Unterbauch und lenken Sie Ihre Aufmerksamkeit dorthin. Atmen Sie ruhig ein und aus. Spüren Sie Ihren Körper. Verharren Sie einige Augenblicke in dieser Position. Genießen Sie sie.**
- **Wie fühlt sich Ihr Körper jetzt an? Hat sich etwas verändert? Wenn ja, was? Wenn Sie sich genauso fühlen wie vorher, ist das völlig in Ordnung. Der positive Effekt von Qigong stellt sich oft erst mit einiger Übungspraxis ein.**

In der nächsten Ausgabe der zweiten Stimme geht es weiter mit den nächsten Übungsvorschlägen. Wenn Sie sich bis dahin selbst mit dem Thema beschäftigen möchten, hier einige Internettipps:

- **www.qigong-gesellschaft.de**
  Menü: Über Qigong
- **www.taiji-forum.de >**
  Menü: Qigong
- **www.lifeline.de >**
  Menü: Therapien >
  Qi Gong: Bewegungen, die Körper und Geist harmonisieren

(BN)

ANZEIGE

Eierstockkrebs

Schleifen Sie nicht länger Ungewissheit mit sich herum

In Deutschland erkranken pro Jahr etwa 7.000 Frauen neu an Eierstockkrebs.[1]
Jede 4. dieser Frauen hat Mutationen in ihren *BRCA*-Genen, die das Risiko für Brust- oder Eierstockkrebs beeinflussen können.[2–4]

Sprechen Sie mit Ihrem Frauenarzt oder Onkologen über eine *BRCA*-Testung, wenn Sie an Eierstockkrebs erkrankt sind oder wenn in Ihrer Familie mütterlicher- und/oder väterlicherseits gehäuft Fälle von Brust- und/oder Eierstockkrebs aufgetreten sind.

1. Hahnen E et al. J Clin Oncol 2016; 34(suppl; 5544). **2.** Harter P et al. PLoS ONE 2017; 12(10): e0186043. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186043. **3.** Robert Koch-Institut. Krebs in Deutschland für 2013/2014, 11. Ausgabe, Berlin 2017. **4.** National Cancer Institute. *BRCA1* and *BRCA2*: Cancer Risk and Genetic Testing. Erhältlich unter: https://www.cancer.gov/about-cancer/causes-prevention/genetics/BRCA-fact-sheet. [Letzter Aufruf: 14.02.2019].

AstraZeneca MSD

DE-22093/19

Spende Dein Dinner!

einladen kochen genießen spenden

Lade deine Freunde zu einem schönen Abendessen zu dir nach Hause ein. Bereite das leckere Rezept von Sternekoch Hans-Peter Wodarz zu – am besten gleich zusammen mit den Freunden, denn gemeinsames Kochen macht Spaß.

Im Anschluss das Dinner mit einem guten Wein und frischem Wasser genießen, den Freunden von der „Spende Dein Dinner“ Idee, dem guten Zweck und der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs erzählen und spenden. Dazu brauchen alle nur ihr Handy nehmen, unter SMS die Zahlen 81190 und im Textfeld die Buchstaben ESK eintippen, abschicken, fertig!

Die Deutsche Stiftung Eierstockkrebs sagt Dankeschön!

deutsche stiftung eierstockkrebs
german ovarian cancer foundation

Deutsche Stiftung Eierstockkrebs
c/o Prof. Dr. med. Jalid Sehouli
Charité, Campus Virchow Klinikum
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin
www.stiftung-eierstockkrebs.de

Die Wölkchenbäckerei
Güldane Altekrüger
c/o Printarena
Schnackenburgallee 158
22525 Hamburg
www.woelkchenbaeckerei.de

Spende Dein Dinner!

Charity SMS

Unterstütze die Arbeit der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs mit einer Charity SMS (€ 5,00 zzgl. SMS-Kosten), Stichwort „ESK“, an die Nummer

81190

Zu Gunsten der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs

Eine Idee & Initiative von aviso med medizin & media

AVISOmed GmbH | medizin+media, Solmsstraße 24, 10961 Berlin

„Wölkchenleichte Schokotarte“

Rezept von „Wölkchenbäckerin“ Güldane Altekrüger

Zutaten:

2	*Eier (Größe M)*
200 g	*ungesüßtes Apfelmus*
60 g	*Dinkelmehl*
20 g	*Backkakao*
1 TL	*Backpulver*
Süße nach Belieben	
Evtl. Vanille	

Die beiden Eier mit dem Apfelmus in einer Schüssel cremig rühren.

Anschließend Dinkelmehl, Backkakao, Backpulver, Süße und Vanille dazugeben und alles mit einem Mixer gut vermengen.

Eine 18er Springform mit Backpapier auslegen, die Ränder einfetten und den Teig in die Form geben.

Nun bei 175 Grad (Ober-/Unterhitze) im vorgeheizten Ofen für etwa 35 Minuten auf der mittleren Schiene backen.

Abkühlen lassen – und „wölkchenleicht“ genießen.

Güldane Altekrüger
Autorin der Backbuch-Bestsellerreihe „Abnehmen mit Brot und Kuchen“, Foodbloggerin und zweifache Mutter.

NEUES AUS DER STIFTUNG

ONLINE-EVENT: DER WELT-EIERSTOCK-KREBSTAG 2020

Die Deutsche Stiftung Eierstockkrebs richtet jedes Jahr im Mai den Welteierstockkrebstag in Berlin aus. Das besondere Datum wird zum Anlass genommen, um die noch immer tabuisierte und lebensbedrohliche Erkrankung Eierstockkrebs in den Fokus der Öffentlichkeit zu rücken. Dieses Jahr findet der große Aktions- und Informationstag aufgrund der Corona-Pandemie als bundesweites Livestreaming statt.

Das neue Online Programm des Welteierstockkrebstages 2020 umfasst hochaktuelle Vorträge zum Thema Eierstockkrebs, einen Live-Chat für Ihre Fragen und Mini-Mitmach-Workshops zu Bewegung und Yoga. Dieses Jahr steht das Thema „Tanzen gegen Krebs“ im Mittelpunkt. Internationale Studien belegen, dass Bewegungsformen wie Tanz oder Yoga die Lebensqualität und den Gesundheitsstatus von Krebspatientinnen nachweislich verbessern können.

Das Programm wird unterstützt durch die Selbsthilfegruppen OvarSH und durch den Verein Eierstockkrebsdeutschland e. V. Für die betroffenen Frauen, ihre Angehörigen, Zugehörigen sowie Ärztinnen, Ärzte und medizinisches Personal bietet diese Onlineübertragung umfassende Informationen und kreative Beiträge. Zudem klären führende Spezialisten über aktuelle Behandlungsverfahren, neueste Forschungsergebnisse und Lebensqualität-unterstützende Maßnahmen auf.

Ein abwechslungsreiches Programm erwartet Sie:

10:00 – 13:00 Uhr

- Vorträge zu aktuellen Entwicklungen bei Eierstock-, Eileiter- und Bauchfellkrebs
  - mit Prof. Dr. med. Elisabeth Steinhagen-Thiessen, Prof. Dr. med. Jalid Sehouli, Dr. med. Klaus Pietzner und Prof. Dr. med. Elena Ioana Braicu
- Vorträge zu Tanzen & Sport
- Bewegung & Yoga
  - mit Katharina Mayr-Welschlau, Dr. Claudia Turske und Verena Krell
- Live-Chat für Ihre Fragen

13:00 – 14:00 Uhr

- Mini-Mitmach-Workshops zu Bewegung & Yoga
  - mit Katharina Mayr-Welschlau, Dr. Claudia Turske

14:00 Uhr

- Verabschiedung und Mitmachaktion „Ich bin dabei! Move-the-ballon, move-your-body!“

Machen Sie mit und seien Sie live dabei. Schalten Sie sich am Sonntag, den 10. Mai einfach um 10 Uhr auf unserer Website unter https://stiftung-eierstockkrebs.de/welteierstockkrebstag-2020/ ein. Das Livestreaming ist kostenlos und Sie benötigen keine Anmeldung. Auf dem DIWA-Facebook-Portal können Sie ebenfalls dabei sein: www.facebook.com/events/2077857652508655/

ERFOLGREICHER START: ARTS FOR HEALTH – MALEN VERBINDET

Am 16. Januar 2020 fand an der Berliner Charité erstmalig eine Charity ArtNight statt. In einzigartiger Atmosphäre in der Charité-Kapelle, kreierten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer unter Anleitung einer Berliner Künstlerin ihr eigenes Kunstwerk. Mit dem Berliner Kick-off-Event starten fünf prominente Kooperationspartner eine bundesweite Initiative: ArtNight, die Deutsche Stiftung Eierstockkrebs, die Europäische Künstlergilde für Medizin und Kultur, die Klinik für Gynäkologie der Charité und yeswecan!cer möchten über den heilsamen Akt des Malens Menschen in den Dialog miteinander bringen. Schirmherrin der Initiative ist Patricia Riekel, Journalistin und ehemalige Chefredakteurin der Zeitschriften Amica, Bunte sowie der deutschen Instyle.

Malen im Krankenhaus – für die 25 Teilnehmerinnen und Teilnehmer der ArtNight eine ungewöhnliche Umgebung, um gemeinsam kreativ zu werden. Umso inspirierter fühlten sie sich von der einmaligen Atmosphäre der historischen Kapelle der Charité in Berlin-Mitte.

v.l.n.r.: Prof. Dr. med. Jalid Sehouli, Verena Bonath (ArtNight), Dr. Adak Pirmorady (Europäische Künstlergilde für Medizin und Kultur), Patricia Riekel und Jochen Kröhne (yeswecan!cer)

Ana Sprandel. Nach einer Willkommens- und Vorstellungsrunde machten sich alle direkt ans Werk, begleitet und angeleitet von der Künstlerin selbst. Erster Schritt war das „Abpausen“ der Umrisse mit Hilfe einer kleinen Lampe an der Rückseite der Leinwand. Im zweiten Schritt wurde dieses ausgemalt – ohne Vorgaben und ganz nach den individuellen Vorlieben. In den kleinen Pausen konnten sich die Malenden austauschen, die anderen Bilder ansehen, und so ihre ganz eigenen Ideen entwickeln. Am Ende hielt jeder sein eigenes Bild in den Händen – begleitet von Staunen und Beifall. Die Stimmung an diesem Abend war ausgelassen, fröhlich, es wurde sehr viel gelacht und vor allem malerisch experimentiert. Das Malen hat jeden in den Bann gezogen, die Malenden waren sehr vertieft und konzentriert. Neben tollen Bildern entstanden ein starkes Gruppengefühl und Teamgeist.

Auf www.stiftung-eierstockkrebs.de › Menü: News › Charity ArtNight-Arts for Health sind in einem Video die schönsten Momente der Veranstaltung festgehalten.

Das Bildmotiv, das im Zentrum der Charity ArtNight stand, ist im Rahmen des Kunstwettbewerbes „Malen gegen Eierstockkrebs“ entstanden: „Kind mit Pusteblume“ von

Die Initiatoren der Veranstaltung und die Schirmherrin Patricia Riekel waren begeistert – und haben mitgemacht. Das Fazit des Abends: Die Charity ArtNight bot einen echten Perspektiv-Wechsel. Mit Möglichkeiten für Dialog und Austausch zwischen Gesunden und Kranken, zwischen Krankenhaus und Lebensfreude, zwischen Schwere und Leichtigkeit sowie zwischen Medizin und Kunst.

In den nächsten zwei Jahren wird die Initiative quer durch Deutschland touren, darunter Hamburg, München, Leipzig und Dresden. Eine Pressekonferenz in Berlin am 7. August 2020 anlässlich des „internationalen Tages der Kunst“ ist geplant.

Tickets erhalten Sie hier: www.artnight.com/artsforhealth

Termine und weitere Informationen finden Sie unter www.stiftung-eierstockkrebs.de/charity-artnight-arts-for-health

I² – INFORMATION & INSPIRATION: NEUER NEWSLETTER DER STIFTUNG

Dreimal im Jahr erscheint der neue Newsletter der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs. Dieser informiert regelmäßig über aktuelle Entwicklungen rund um die Themen Eierstock-, Eileiter- und Bauchfellkrebs. Erfahren Sie auch, welche neuen Projekte und Aktionen der Stiftung Sie nicht verpassen dürfen und lassen Sie sich von ganz persönlichen Beiträgen aus der „Schatzkiste“ sowie Kulturtipps von Dr. Adak Pirmorady inspirieren.

Haben Sie Interesse?
Hier können Sie den Newsletter abonnieren:
https://stiftung-eierstockkrebs.de/neu-der-newsletter-der-deutschen-stiftung-eierstockkrebs/

ANZEIGE

Im Mittelpunkt stehen SIE:
die PASSENDE THERAPIE
zur RICHTIGEN ZEIT

Clovis Oncology macht sich stark für die Erforschung und Weiterentwicklung innovativer Behandlungsmöglichkeiten beim Ovarialkarzinom.

PP-RUCA-DE-0023

CLOVIS ONCOLOGY

NEWS

BUNDESVERDIENSTKREUZ FÜR ANDREA KRULL

Anlässlich des Internationalen Frauentags überreichte Schleswig-Holsteins Ministerpräsident Daniel Günther am 10. März 2020 das Verdienstkreuz am Bande an drei ehrenamtlich engagierte Schleswig-Holsteinerinnen.

Eine der ausgezeichneten Frauen ist Andrea Krull. Sie gründete nach ihrer Eierstockkrebserkrankung eine bundesweite Selbsthilfegruppe für erkrankte Frauen. Darüber hinaus startete sie die Informationsplattform www.eskd.de im Internet, gründete einen Chor für erkrankte Menschen und setzte sich für die Einrichtung einer kostenlosen Hotline ein. Als erste Onkolotsin Schleswig-Holsteins bildete sie weitere Lotsinnen aus, die neu diagnostizierten Frauen mit Rat und Tat zur Seite stehen. Sie tritt bei internationalen Fachkonferenzen und Symposien auf und informiert dort über das Thema Eierstockkrebs.

Hier können Sie sich über die Angebote des Vereins Eierstockkrebs Deutschland e. V. informieren: **www.eskd.de**

DEUTSCHER KREBSPREIS FÜR PROF. DR. ANDREAS DU BOIS

Der Deutsche Krebspreis zählt zu den höchsten Auszeichnungen in der deutschen Krebsmedizin. Beim Deutschen Krebskongress im März 2020 in Berlin wurde Prof. Dr. Andreas du Bois, Evangelische Kliniken Essen Mitte (KEM), mit dem Krebspreis in der Kategorie „klinische Forschung“ ausgezeichnet.

Prof. Andreas du Bois ist Gründungsmitglied der Arbeitsgruppe Gynäkologische Onkologie (AGO), die heute zu den weltweit aktivsten in der Durchführung klinischer Studien zum Eierstockkrebs zählt. Diese Studien haben die Therapiestandards beim Eierstockkrebs nachhaltig geprägt. In der Klinik für Gynäkologische Onkologie in den KEM, eine der größten Frauenkrebszentren Europas, behandelt Prof. du Bois etwa 1.200 Patientinnen im Jahr.

Gestiftet wird der Krebspreis von der Deutschen Krebsgesellschaft und der Deutschen Krebsstiftung. Er wird für Arbeiten im deutschsprachigen Raum in den drei Kategorien „klinische Forschung“, „translationale Forschung“ sowie „experimentelle Forschung“ verliehen und ist mit jeweils 7.500 Euro dotiert.

Neue Rubrik:
Jetzt kommen auch die Angehörigen von Eierstockkrebspatientinnen zu Wort!

Seite an Seite

15 Jahre nach der Diagnose Eierstockkrebs

Interview mit Gerhard Ebert

Herr Ebert, wann hat Ihre Frau Victoria die Diagnose Eierstockkrebs erhalten?
2005 wurde erstmals ein Low Grade Karzinom bei ihr diagnostiziert. Die Krankheit beschäftigt meine Frau und mich also schon seit 15 Jahren.

Was hat das in Ihnen ausgelöst? Wie haben Sie sich in diesem Moment gefühlt?
Für meine Frau, damals Mitte 40, war es natürlich ein Schock. Da war erst einmal die Angst vor dem, was nun auf sie zukommen könnte, und es war schwer für mich, sie darunter leiden zu sehen, auch weil ich ihr diese Angst mit meiner eher optimistischen Lebenseinstellung offensichtlich nicht nehmen konnte.

Nachdem die operative Entfernung des Karzinoms erfolgreich und ohne Komplikationen verlaufen war, fand ich mich in meinem Optimismus bestätigt. Meine Frau war danach sieben Jahre tumorfrei und wir führten in dieser Zeit ein Leben, in dem die Erkrankung nicht mehr präsent war.

Das war vorbei, als 2012 ein neuer Tumor in einer komplizierten OP entfernt werden musste und 2016 nach einem weiteren Rezidiv auch Metastasen in der Lunge festgestellt wurden. Von diesem Jahr an war die Krankheit omnipräsent und bestimmend für das Zusammenleben mit meiner Frau. Dabei ging ja nicht nur um die unmittelbare Bewältigung der physischen und

psychischen Nebenwirkungen der nun notwendig gewordenen Chemotherapie und den nachfolgenden Behandlungen, sondern auch um die ständige Abwägung von deren Nutzen und Risiken.

Wie haben Sie Ihre Frau seit der Diagnose begleitet und unterstützt, z. B. nach OP, während Chemo etc.?

Inwieweit ich meiner Frau in der Bewältigung ihrer Krankheit eine Stütze sein konnte, kann eigentlich nur sie selbst beantworten.

Ich selbst tue mich mit einer eigenen Einschätzung schwer: Zum Ersten habe ich, wie schon erwähnt, eine grundsätzlich optimistische Lebenseinstellung, die bei meiner Frau in ihrer Situation manchmal auf Unverständnis stößt. Zum Zweiten hat sie einen bewundernswerten Kampfgeist und Stehvermögen gegen ihre Krankheit entwickelt. Da frage ich mich manchmal, ob ich das in ihrer Situation auch schaffen würde.

Ich bin ein grundsätzlicher Optimist.

Zum Dritten ist meine Frau, was die Behandlungsmöglichkeiten betrifft, sehr sachkundig geworden und ist mit den sie betreuenden Fachärzten gut vernetzt. Sie nimmt alle ihre Beratungstermine selbst war und will mich gar nicht dabeihaben.

Wie hat sich Ihr gemeinsamer Alltag geändert?

Von den nun häufigeren Behandlungs- und Arztterminen abgesehen, denen wir natürlich alles andere unterordnen und deren Verläufe und Ergebnisse viele unserer Gespräche bestimmen, können wir physisch anstrengende Freizeitaktivitäten wie Bergwandern oder Skilaufen nicht mehr gemeinsam machen. Aber das beeinträchtigt mich nicht wirklich – ich selbst finde mit meinen 75 Jahren ja auch nicht mehr jede sportliche Herausforderung so attraktiv wie früher.

Wie hat sich die Krebserkrankung Ihrer Frau auf Sie persönlich ausgewirkt?

Auch da tue ich mich mit einer Antwort schwer. Man bemerkt Änderungen im eigenen Verhalten und in der eigenen Lebenseinstellung ja meistens nicht, wenn man nicht durch andere darauf hingewiesen wird. Natürlich löst die Krankheit auch depressive Momente aus, wenn Negativszenarien im Kopf um sich greifen und die Angst spürbar wird, den geliebten Menschen zu verlieren und plötzlich alleine dazustehen. Aber meine Frau zählt inzwischen ja zu den sogenannten „Langzeitüberlebenden“ – als grundsätzlicher Optimist glaube ich fest daran, dass das so bleiben wird.

Was bedeutet die Erkrankung für Ihre Beziehung?

Ich war als freiberuflich tätiger Entwicklungsökonom ständig in Entwicklungsländern unterwegs und meine häufige Abwesenheit und mein Arbeitspensum waren für unsere Beziehung immer wieder eine Belastung. Da kam dann auch schon mal die Frage auf, ob es für beide nicht besser wäre, wenn man sich trennen würde. Für mich ist das heute unvorstellbar: ich wünsche mir nichts mehr, als mit meiner Frau zusammenbleiben zu können um sie mit ihrer Krankheit nicht alleine lassen zu müssen.

Haben Sie sich selbst ebenfalls Hilfe geholt, zum Beispiel bei einer Selbsthilfegruppe oder einem Therapeuten?

Nein, ich habe dafür bisher keinen Bedarf gesehen.

Was tun Sie, um für Ihr eigenes Wohlbefinden zu sorgen und einen Ausgleich zu finden?

Ich hatte eine teilweise sehr stressige Berufstätigkeit und auch außerhalb des Berufs gab es schon vor der Krankheit meiner Frau einige sehr belastende Ereignisse, mit denen man fertig werden musste. Dabei hat mir immer auch

sportliche und körperliche Aktivität geholfen. Diese Form des Ausgleichs ist für mein Wohlbefinden sehr wichtig.

Ihre Frau ist ja auch bei den Aktionen der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs dabei, zum Beispiel bei der Fotoaktion „Ich lebe!“ Wie finden Sie die Aktionen?

Meine Frau ist zu diesen Aktionen ja entweder über ihre Kontakte zu Fachärzten oder über die von ihr gegründete und geleitete Selbsthilfegruppe OVAR SHG München gekommen. Ich meine, dass die Arbeit mit dieser Gruppe sowie die Teilhabe an übergeordneten Hilfsorganisationen und Events, die sich daraus ergeben haben, ihr erleichtern, mit ihrer Krankheit zu leben und vor allem nicht vor ihr zu kapitulieren. Wenn also Aktionen wie das zitierte Fotoshooting auch bei anderen betroffenen Frauen solche Effekte haben, dann ist das sehr positiv zu bewerten.

Haben Sie einen Rat für andere Menschen, deren Partnerin beziehungsweise Partner an Krebs erkrankt ist?

Das Peanuts Comic, das meine Frau für das Fotoshooting inspiriert hat, fasst aus meiner Sicht alle guten Ratschläge zusammen, die ich dazu geben kann. Dort sagt Charly Brown zu seinem Hund: „Snoopy, eines Tages werden wir alle sterben!“ Darauf antwortet der Hund: „Sicher, aber an all den anderen Tagen werden wir das nicht tun.“

Also: Jede Gelegenheit ergreifen, diese „anderen Tage“ bewusster gemeinsam zu leben und die gedankliche Präsenz der Krankheit bei sich und dem Partner zurückzudrängen. Dabei hilft meist schon das häufigere gemeinsame Ausbrechen aus dem gewohnten Alltagstrott. Die Konstitution und die Vorlieben des erkrankten Partners müssen dabei natürlich im Vordergrund stehen. Das hat bei meiner Frau und mir dazu geführt, dass meist sogar sie die Initiative ergreift und mich so aus meinem Alltag herausholt.

Herr Ebert, wir danken Ihnen für diesen sehr persönlichen Einblick in Ihr Erleben und Ihre Erfahrungen und wünschen Ihnen und Ihrer Frau alles Gute.

Das Interview führte Bettina Neugebauer.

Die erste Selbsthilfegruppe des Vereins Eierstockkrebs Deutschland e. V. für Angehörige von Eierstockkrebspatientinnen im Ruhrgebiet

Wann?
Alle drei Monate, nächste Termine:
16.5. und 15.8.2020

Wo?
Kliniken Essen-Mitte,
Evangelische Huyssens-Stiftung

Ansprechpartner?
Ludwig Keil, l.keil@eskd.de

Verein Eierstockkrebs Deutschland e.V.

DIWA

WAS GIBT ES NEUES VON DIWA – „DU. ICH. WIR. ALLE.“?

Seit der Gründung der Facebook Community im Jahr 2016 konnte DIWA 2.260 User gewinnen. Und: DIWA gibt es jetzt auch bei Instagram.

Die wohl wichtigsten aktuellen Entwicklungen und Angebote sind eng verknüpft mit der Corona-Krise. Gemeinsam mit „yes we cancer!“, Deutschlands größter Bewegung für einen angst- und tabufreien Umgang mit Krebs, sowie der „Initiative Rosi“, die sich für den Ausbau der Behandlungsräume in der Berliner Charité einsetzt, bringt DIWA ein wöchentliches Update zu Covid-19. Mit diesen Beiträgen konnten bisher etwa 4.000-5.000 User erreicht werden. Da in der nächsten Zeit keine Veranstaltungen mehr stattfinden dürfen, bringt DIWA diese zu Ihnen nach Hause. Zum Beispiel den Welteierstockkrebstag am 10. Mai 2020, der zu einem Online-Event umkonzipiert wurde. Auch die Schreibtour „Informiert & kreativ“ fand das erste Mal digital statt: dies kam bei den 250 Teilnehmerinnen und Teilnehmern sehr gut an und es gab viel positives Feedback. Alle Vorträge finden Sie auf der Seite www.schreibtour.info. Nach dem erfolgreichen Start wird die Tour bis auf weiteres digital fortgesetzt. Ebenso werden alle anderen Veranstaltungen auf DIWA gestreamt. Ein anderes Highlight ist die mit der Europäischen Künstlergilde für Medizin und Kultur gestartete Reihe „Literarische 3 Minuten“. Dabei lesen Mitglieder der Community jeweils 3 Minuten aus ihren Lieblingsbüchern vor.

Neugierig geworden? Schauen Sie rein und machen Sie mit auf https://de-de.facebook.com/DIWA.community/

ANZEIGE

Die optimale Versorgung und Pflege von Krebs-Patienten ist Ihr – und unser Anspruch. Neben der Primärtherapie legt die RIEMSER Pharma GmbH besonderen Wert auf supportive Therapien. Damit unterstützen wir Ihre Arbeit am Patienten – gemeinsam für mehr Lebensqualität.

RIEMSER

RIEMSER ONKOLOGIE
Motivation Mensch

DER KREBS PODCAST – EXPERTENWISSEN FÜR BETROFFENE
Seit Anfang April stellt DER KREBS PODCAST Betroffenen und Angehörigen Expertenwissen kostenlos zur Verfügung. Präsentiert wird das Projekt von der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs in Kooperation mit dem Berliner Medienunternehmen BBE Group.

Die Diagnose Krebs ist für jeden Menschen ein Schock. Betroffene und ihre Angehörigen haben ein extrem hohes Bedürfnis nach Informationen, um mit der neuen Lebenssituation umzugehen. Digitale Medien gewinnen hier zunehmend an Bedeutung. Dennoch können die Nutzer nur schwer einschätzen, welche Informationen richtig oder relevant sind, was zu tiefer Verunsicherung führen kann. An dieser Stelle setzt DER KREBS PODCAST an. Initiiert von der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs und in Kooperation mit dem Berliner Medienunternehmen BBE Group umgesetzt, informieren international renommierte Experten über Krebsarten: mit Expertise, transparent und für Nichtmediziner verständlich.

Zum Expertenteam zählen:
Prof. Dr. med. Dr. h. c. Jalid Sehouli, Direktor der Klinik für Gynäkologie mit Zentrum für onkologische Chirurgie Charité Campus Virchow-Klinikum und Leiter des Gynäkologischen Tumorzentrums und Europäischen Kompetenzzentrums für Eierstockkrebs (EKZE).

Prof. Dr. med. Lars Bullinger, Direktor der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Hämatologie, Onkologie und Tumorimmunologie CVK.
Dr. med. Adak Pirmorady Sehouli M.A., Ärtin mit psychoanalytischer Ausbildung und Master für psychoanalytische Kulturwissenschaften.

Dr. med. Robert Armbrust, Facharzt für Gynäkologie und Geburtshilfe und spezialisiert auf gynäkologische Tumorerkrankungen an der Klinik für Gynäkologie mit Zentrum für onkologische Chirurgie Charité Campus Virchow-Klinikum.

DER KREBS PODCAST kann auf www.krebs-podcast.de/podcasts/ abgerufen werden.

IMPRESSUM

HERAUSGEBER:
AH MedCom
Virtual Health Network®
Amalienpark 5, 13187 Berlin
www.ahmedcom.de

VISDP:
Joachim Herchenhan
(Geschäftsführer AH MedCom Berlin)

Prof. Dr. med. Jalid Sehouli
(Direktor der Klinik für Gynäkologie der Charité – Universitätsmedizin Berlin [Campus Virchow-Klinikum, Campus Benjamin-Franklin], Leiter des Europäischen Kompetenzzentrums für Eierstockkrebs)

REDAKTION:
Prof. Dr. med. Jalid Sehouli
AH MedCom,
Joachim Herchenhan
Bettina Neugebauer

GESTALTUNG: Ben Böhm

PRODUKTION:
AH MedCom
Virtual Health Network®
Amalienpark 5, 13187 Berlin
Nachdruck, auch in Auszügen, nur mit Genehmigung der AH MedCom Berlin.
© AH MedCom,
Mai 2020, Berlin

HAFTUNGSAUSSCHLUSS:
Die Inhalte des Magazins wurden nach gründlicher Recherche und mit größtmöglicher Sorgfalt erstellt. Eine Gewähr für inhaltliche Richtigkeit, Vollständigkeit und Aktualität wird jedoch nicht übernommen.

QUELLENANGABEN:
www.studienportal-eierstockkrebs.de; https://www.vfa.de/de/patienten/patienten-klinische-studien/klinische-studien.html/_2-was-fuer-studien-mit-medikamenten-gibt-es; https://www.schleswig-holstein.de/DE/Fachinhalte/A/auszeichnungen/verdienstorden_Bund.html; https://www.krebsgesellschaft.de/deutsche-krebsgesellschaft-wtrl/deutsche-krebsgesellschaft/presse/pressearchiv-2020/deutscher-krebspreis-fuer-exzellente-klinisc.html

BILDNACHWEISE:
Titel: ©martin@jehnichen.de; Titel, S. 3, 16ff, 25, 28, 40ff, 44: © Elena Panevkina – adobe.stock.com; S. 4: © 123dartist – adobe.stock.com; S. 6: © tampatra – adobe.stock.com; S. 7: © Deutsche Stiftung Eierstockkrebs; S. 8: © pucko_ns – adobe.stock.com; S. 10: © Stephanie Eichler – adobe.stock.com; S. 15: © Laurenx – adobe.stock.com; S. 16-19: © Deutsche Stiftung Eierstockkrebs; S. 21: Prof. Jalid Sehouli © Prof. Jalid Sehouli, Carolin Masur © martin@jehnichen.de, Prof. Steinhagen-Thießen © Prof. Steinhagen-Thießen, Sven Olek © Sven Olek; S. 23: © Feydzhet Shabanov – adobe.stock.com; S. 24-25: © Deutsche Stiftung Eierstockkrebs, © Success Media – adobe.stock.com; S. 26: © Wavebreakmedia Micro – adobe.stock.com; S. 30-31: © Dr. Adak Pirmorady, Europäische Künstlergilde für Kultur und Medizin; S. 32-33: © Deutsche Stiftung Eierstockkrebs; S. 34: © kovalto1 – adobe.stock.com; S. 35: Nives Kramberger © Marlene Rahmann, Bettina Neugebauer © Stephanie von Becker; S. 36-38: Nives Kramberger © Nives Kramberger, Bettina Neugebauer © Bettina Neugebauer; S. 39: Güldane Altekrüger © Güldane Altekrüger; S. 40: © Prostock-studio – adobe.stock.com; S. 41-42: © Deutsche Stiftung Eierstockkrebs; S. 43: Andrea Krull © Frank Peter; Prof. Andreas du Bois © Andreas du Bois; S. 44: © Pavel Kašák – adobe.stock.com; S. 44ff: © Gerhard und Victoria Ebert