

newsletter mamazone

Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V.

AKTUELLE INFORMATIONEN
ZUM THEMA BRUSTKREBS
FÜR BETROFFENE, ANGEHÖRIGE
UND INTERESSIERTE

GESEGNETE WEIHNACHTEN UND EIN GESUNDES NEUES JAHR

FÜNF MAMAZONEN ÜBERNEHMEN DAS RUDER

mamazone wächst und wächst. Damit werden auch die Anforderungen an das neue Führungsteam immer größer. mamazone-Gründerin Ursula Goldmann-Posch und ihre Mitstreiterin Elisabeth Glogger hinterlassen ein wertvolles und zugleich schweres Erbe. Fünf Frauen haben sich das ehrgeizige Ziel gesetzt, die Arbeit für die Brustkrebspatientinnen im Sinne der Gründerin fortzusetzen. Das Vorstandsquintett wurde bei der Mitgliederversammlung im Rahmen der diesjährigen "Diplompatientin" in Augsburg ohne Gegenstimme gewählt.

Die Neuen im Steckbrief:



Doris Schmitt,

1. Vorsitzende, war als einzige bereits ein Jahr Mitglied des alten Vorstands. Sie ist Kommunikationstrainerin und hat die Regionalgruppe

mamazone-Bodensee aufgebaut. Im September 1999 erkrankte sie an Brustkrebs.

mamazone-bodensee@mamazone.de



Heide Preuß,

2. Vorsitzende, war Referentin Arzneimittelzulassung, ist jetzt pensioniert und leitet die Regionalgruppe mamazone - Dortmund. Für mamazone sitzt sie im Vorstand

der European Cancer Patient Coalition (ECPC) und ist Mitglied der EMEA Scientific Committees' 'Working Party on Patients' and Consumers' Organisations. Sie erkrankte im Januar 1995.

mamazone-dortmund@mamazone.de



Ruth Diemer-Schäfer,

Schatzmeisterin, ist Diplom-Volkswirt und betreut mit zwei weiteren Kolleginnen die Regionalgruppe mamazone - Gifhorn in der Nähe von Wolfsburg.

Dies ist mamazonen nördlichste Station. Sie erkrankte im Juli 2002.

mamazone-gifhorn@mamazone.de



Inge Bördlein-Wahl,

Schriftführerin, ist Medizin-Journalistin und seit 2003 Leiterin der Regionalgruppe mamazone-Heidelberg/Mannheim, die als eine der ersten

„Absiedlungen“ von mamazone e.V. Augsburg im Bundesgebiet gegründet worden ist. Sie erkrankte im März 2001.

mamazone-heidelberg@mamazone.de



Ulli Kappler,

Beisitzerin, ist pensionierte Lehrerin und ehemalige Regieassistentin. Seit Mai 2005 baut sie die Regionalgruppe mamazone-München auf. Sie erkrankte im November 1999.

mamazone-muenchen@mamazone.de

Fünf Frauen - ein Credo:

Wir wollen Brustkrebs überleben und andere Frauen mit Brustkrebs in ihrem Überlebenswillen unterstützen!

Wir wissen: Informierte Patientinnen sind selbstbewusster und kämpferischer – und haben weniger Angst. Das brauchen wir in der Konfrontation mit der Krankheit und für die Kooperation mit den Ärzten.

mamazone setzt diesen Anspruch um.

Wir finden, dafür lohnt es sich zu arbeiten.

Ihr neues Vorstandsteam

-uk-

WUNSCHZETTEL EINER BRUSTKREBSPATIENTIN

Liebes Christkind,

sicherlich hast Du im überfüllten Brustkrebshimmel schon viele Horrorgeschichten über die immer noch unzureichende Versorgung von Frauen mit Brustkrebs in Deutschland gehört. Ich will diesen keine weiteren hinzufügen. Ich möchte Dir einfach nur, wie es Brauch ist in dieser Zeit, eine Liste mit Wünschen schicken, die ich auf dem Herzen habe. Und vielleicht nicht nur ich. Sondern auch andere der 360 000 Frauen mit Brustkrebs, die nach Abschluss der Behandlung in Deutschland leben.

* Ich wünsche mir eine **Gesundheitsreform**, die chronisch Kranke nicht noch mehr belastet, sondern mit ihnen solidarisch ist.

* Ich wünsche mir eine **Gesundheitspolitik**, die Brustkrebs nicht mit sinnloser Bürokratie zu managen versucht, sondern die individuellen Bedürfnisse lebensbedrohlich betroffener Frauen ernst nimmt.

* Ich wünsche mir eine **Gesundheitsministerin**, die Ärzte nicht zwingt, die zweite Meinung eines Spezialisten einzuholen, ehe sie besonders teure Krebsmedikamente verschreiben dürfen.

* Ich wünsche mir ein **Gesundheitswesen**, das Patientinnen und Patienten ein umfassendes Recht auf Mitgestaltung und Mitbestimmung in seinen Gremien einräumt.

* Ich wünsche mir ein **Gesundheitssystem**, das die Vertreter von Patienten angemessen bezahlt, statt sie ehrenamtlich auszubuten.

* Ich wünsche mir kompetentere **Beamte in den Versorgungsämtern**. Damit sie begreifen, dass Brustkrebs nicht nach fünf Jahren geheilt ist, sondern 60 Prozent der Rückfälle bei hormonrezeptorpositiven Patientinnen erst ab dem fünften Jahr auftreten.

* Ich wünsche mir eine **private Versicherung**, die mich nicht ausgrenzt, sondern den Mut hat, mir trotz meines Risikos eine hochwertige Zusatzbehandlung zu ermöglichen.

* Ich wünsche mir **zielgerichtete Krebstherapien für alle**, die bezahlbar sind und uns nicht in den Bankrott stürzen.

* Ich wünsche mir **Krankenkassen**, die den Rotstift erst bei ihren Glaspalästen und Vorständen ansetzen, bevor sie Leistungen für Krebspatienten kürzen.

* Ich wünsche mir moderne Ganzkörperuntersuchungen wie das **PET-CT** im Leistungskatalog der Krankenkassen auch für Frauen mit Brustkrebs.

* Ich wünsche mir Geld von der „**Deutschen Krebshilfe**“. Damit wir in einer neuen Studie beweisen können, dass die wissenschaftlichen Erkenntnisse zur Nachsorge von Frauen mit Brustkrebs veraltet sind.

* Ich wünsche mir **ehrliche Brustzentren**, die genaue Daten über die Rückfälle ihrer Patientinnen im Internet veröffentlichen.

* Ich wünsche mir mehr **Therapiefreiheit für Ärzte**, die Brustkrebs behandeln. Brustkrebs hat viele Gesichter und fragt nicht danach, ob ein Medikament genau zu diesem Zeitpunkt zugelassen ist.

* Ich wünsche mir ein **nationales Klinisches Krebsregister** in Deutschland, damit wir flächendeckend mehr über die beste Behandlung herausfinden.

* Ich wünsche mir, dass die **Ergebnisse von Brustkrebs-Studien** in einer speziellen Version für Patientinnen im Internet bereitgestellt werden: damit sie die lesen und verstehen können, die es am meisten betrifft.

* Ich wünsche mir, dass die bereits 2002 beschlossene flächendeckende Verwirklichung der **Brustkrebs-Früherkennung**

in Deutschland nicht noch weitere vier Jahre dauert.

* Ich wünsche mir mehr **Forschungsgelder für den Kampf gegen Brustkrebs** und weniger Geldverschwendung für Kampfpanzer bei der Bundeswehr.

Fromme Wünsche? Ich glaube nicht. Vielleicht gelingt es Dir, liebes Christkind, den einen oder anderen Entscheidungsträger in weihnachtlicher Stimmung zum Umdenken zu bewegen.

Damit unsere Wünsche wahr werden. Und immer weniger Frauen an Brustkrebs sterben.

Herzliche Grüße

Deine Ursula Goldmann-Posch





Es wurde feierlich im Hörsaal des Augsburger Klinikums, als Ursula Goldmann-Posch im Rahmen des diesjährigen „Projekt Diplompatientin“ an das Rednerpult trat, um den „Busenfreund 2006“ zu verleihen. Die „Trophäe der etwas anderen Art“ nahm in diesem Jahr Prof. Dr. Michael Untch, Chefarzt der Frauenklinik und Leiter des interdisziplinären Brustzentrums am Helios-Klinikum in Berlin-Buch entgegen. 45 Prozent der mamazone-Mitglieder hatten sich durch Briefwahl für den engagierten Brustkrebsmediziner entschieden. Er steht der Brustkrebsinitiative mamazone übrigens schon von Anbeginn an zur Seite. Als geschätzter Referent bei der alljährlichen Brustkrebsuniversität ist er stets präsent - und das mit Kopf und Herz.

Wie die mamazone-Gründerin in ihrer Laudatio betonte, war die Entscheidung der Patientinnen, Prof. Michael Untch mit dem mamazone-award zu ehren, vor allem gesundheitspolitisch geprägt.

So habe er den Preis nicht wegen seiner zahlreichen Publikationen zum Einsatz des Antikörpers Trastuzumab in der neoadjuvanten, adjuvanten und metastasierten Situation von Frauen mit Brustkrebs bekommen. Auch nicht wegen seiner vielen innovativen, kreativen und vorausschauenden klinischen Studien. Ausschlaggebend sei auch nicht gewesen, dass er ein Arzt sei, der auf Augenhöhe mit seinen Patientinnen spreche.

Vielmehr sei er gewählt worden, weil er **Mut** bewiesen habe:“- **Mut** auf dem Glattis des Medikamenteneinsatzes außerhalb der Zulassung. **Mut** für mehr Überleben von Frauen mit aggressivem Brustkrebs, auch wenn dies nicht der Wille der Gesundheitspolitik und ihrer Institutionen zu sein scheint“- , so Ursula Goldmann-Posch wörtlich.

Sie erinnerte an das Zeitfenster von zwölf Monaten (zwischen Mai 2005 und Mai 2006), als die offizielle Zulassung des Antikörpers Trastuzumab (Herceptin®) für den Einsatz der Ersttherapie in Deutschland noch ausstand.

...MIT „MUT FÜR MEHR ÜBERLEBEN“

Internationale Studien hatten gezeigt, dass das Risiko für einen Krankheitsrückfall bei HER2/neu-positivem Brustkrebs durch die sofortige Gabe des Antikörpers nach Operation und zusätzlich zur Strahlen/und Chemotherapie halbiert und die Überlebensraten um 30 Prozent verbessert werden können.

Die ermutigenden Daten lagen vor, die Fachwelt nahm sie begeistert auf, das Medikament war auf dem Markt und für die Patientinnen dennoch nicht verfügbar, weil die Zulassung noch nicht erfolgt war.

Jetzt trat Prof. Untch als wahrhafter Busenfreund auf den Plan. In diesen zwölf Monaten hat er mehr als 70 Gutachten für Patientinnen geschrieben, die ihren Anspruch auf diese „überlebenswichtige Therapie“ vor den Gerichten eingeklagt haben- alle mit Erfolg.

Nach einem Urteil des Bundessozialgerichts lagen die Voraussetzungen für eine Verordnung und Erstattung durch die Kassen auch ohne Zulassung vor. Diese hatten sich gleichwohl geweigert, zu zahlen. Also mussten die Gerichte zur Entscheidung angerufen werden.

Unter dem Applaus der Besucherinnen der „Brustkrebsuniversität“, der nicht enden wollte, nahm Prof. Untch die mamazone-Trophäe mit sichtlichem Stolz und einer Spur Rührung entgegen.

Als Ansporn für weitere klinische und wissenschaftliche Aktivitäten für mehr Überleben von Brustkrebspatientinnen sehe er die Verleihung des Busenfreund-Preises, wie Prof. Untch in seiner Dankesrede sagte. In Zukunft will er unter anderem sein Engagement auch auf das Thema Nachsorge richten und die Verwirklichung der PatientenOrientierten Nachsorgestudie (PONS) mit vorantreiben.

Busenfreund 2006 - so haben Sie gewählt

Insgesamt wurden 239 Stimmen bei der diesjährigen Wahl zum Busenfreund 2006 abgegeben, das entspricht einer Wahlbeteiligung von 22,63 Prozent.

Auf den Brustkrebsexperten Professor Michael Untch aus Berlin entfielen 107 Stimmen (44,77 Prozent).

Der Biomarkerforscher Professor Hans Bojar aus Düsseldorf erhielt 93 Stimmen (38,91 Prozent)

Professor Dieter Marme, Antiangiogenese-forscher aus Freiburg bekam 39 Stimmen (16,32 Prozent %)

Die bisherigen Preisträger:

Professor Axel Ullrich, Max-Planck-Institut für Biochemie, Martinsried; Dr. Petra Stieber, Tumormarkerforscherin Klinische Chemie, Uni-Klinikum Großhadern; Professor Ingo Diel, Gynäkologe am Centrum für Ganzheitliche Gynäkologie Mannheim; Professor Siegfried Seeber, Direktor der Inneren Klinik und Poliklinik für Tumorforschung, Universitätsklinikum Essen; Professor Richard P. Baum, Chefarzt der Klinik für Nuklearmedizin/PET-Zentrum, Zentralklinik Bad Berka.

-ibw-



Ursula Goldmann-Posch, Professor Michael Untch, Doris Schmitt, Elisabeth Glogger

URSULA GOLDMANN-POSCH UND ELISABETH GLOGGER VERABSCHIEDEN SICH AUS DEM VORSTAND

Mit Mut, Ideen, Kompetenz und Konsequenz machten sie mamazone zum Markenzeichen in der Brustkrebsbewegung!

Abschiednehmen haben wir Brustkrebspatientinnen lernen müssen: Von der Leichtigkeit des Seins und von der Selbstverständlichkeit gesund zu sein.

Auch beim diesjährigen „Projekt Diplompatientin“ hieß es Abschiednehmen: Die Gründerin von mamazone, Ursula Goldmann-Posch und ihre langjährige Mitstreiterin Elisabeth Glogger haben sich nach sieben Jahren im Dienst von mamazone aus ihrer aktiven Vorstandstätigkeit verabschiedet.

Ursula Goldmann-Posch hat mamazone im Jahre 1999 in Augsburg gegründet und zur engagierten, kämpferischen, kompetenten und konstruktiven Brustkrebsinitiative gemacht. mamazone steht für Mut, Kenntnis- und Ideenreichtum und Konsequenz, wenn es darum geht, die Brustkrebsmedizin in Deutschland zu verbessern und die Patientinnen mit Wissen zu wappnen.

Die Medizinjournalistin und Brustkrebsexpertin hat ihr Wissen bei Vorträgen im Großraum Augsburg umgehend an andere betroffene Frauen weitergeben wollen. Das war die Urzelle des „Projekts Diplompatientin“, das dann erstmals im Jahre 2001 im Augsburger Klinikum stattfand. Knapp über 100 Brustkrebspatientinnen hatten sich damals eingefunden, um Expertenwissen aus erster Hand und in verständlicher Sprache serviert zu bekommen. Idee und Regie dieser in Deutschland einmaligen Fortbildungsveranstaltung für Frauen mit Brustkrebs lag und liegt in den Händen von Ursula Goldmann-Posch.

Elisabeth Glogger führte die Fäden im

Hintergrund. Ihr oblag zusammen mit dem frühzeitig installierten mamazone-Büro in Augsburg die Organisation der Veranstaltung. Jahr für Jahr pilgern mehr Brustkrebspatientinnen und zunehmend auch Ärzte und Ärztinnen nach Augsburg, um sich auf den neuesten Stand der Brustkrebsmedizin bringen zu lassen.

Ursula Goldmann-Posch hat mit ihrer im letzten Jahr verwirklichten DVD „Ich will es wissen“ eine virtuelle „Brustkrebsuniversität“ auch für jene geschaffen, die nicht nach Augsburg kommen können.

Ebenso wie die Diplompatientin Markenzeichen von mamazone geworden ist, trägt auch die Verleihung des Busenfreunds, dem etwas anderen Wissenschaftspreis, seit dem Jahre 2001 die typische Handschrift von Ursula Goldmann-Posch. Sie hat überdies zusammen mit der Firma Avon das „mamamobil“ realisiert, das auch in die entlegenen Orte Deutschlands tourt, um Brustkrebswissen zu vermitteln. Aufsehen erregte die Brustkrebsinitiative mit dem mamazone-T-Shirt, das im Jahre 2003 auf dem Senologiekongress in München vorgestellt wurde. Ihre Stimme erhebt Ursula Goldmann-Posch stets, wenn es die immer noch unzureichende Versorgung von Frauen mit Brustkrebs in Deutschland anzuprangern gilt. Dafür nimmt sie sogar Kontakt mit dem Christkind auf. (Siehe Seite 2)

Leiser an Stimmkraft, aber nicht weniger durchsetzungskräftig, wirkte Elisabeth Glogger an der Seite von Uschi Goldmann-Posch. Sie hatte die nicht leichte Aufgabe als Finanzvorstand und Schatzmeisterin Geld für die Verwirklichung der sprudelnden Ideen aufzutreiben.

Ihr Motto: „Ohne Moos nix los“!

Die zierliche Person ist im Augsburger Klinikum eine Institution. Dort hat sie eine Patientinnensprechstunde aufgebaut. Über die Jahre stand und steht sie den Patientinnen direkt vor Ort zur Seite, wenn nötig, auch täglich. Durch ihren Kontakt konnte die „Brustkrebsuniversität“ im Augsburger Klinikum etabliert werden. Auch im mamazone-Büro in Augsburgs Innenstadt war „Eli“ stets präsent und ruhender Pol, wenn es hoch herging.

Das Zweiergespann war Kontinuum im Vorstand über lange Jahre. In dieser Zeit wuchs mamazone auf inzwischen mehr als 1100 Mitglieder an, an vielen Orten sind mamazone – Regionalzentren entstanden.

Die beiden mamazone-Ikonen haben hohe Maßstäbe für ihre Nachfolgerinnen gesetzt. Gut zu wissen, dass die beiden beratend und unterstützend weiterhin zur Verfügung stehen. Das Programm des Projekts Diplompatientin wird nach wie vor Ursula Goldmann-Poschs Handschrift tragen, der "Busenfreund" unter ihrer Ägide ausgeschrieben, die Nachsorge auch in Zukunft ihre Herzensangelegenheit bleiben. Bindeglied für den alten und neuen Vorstand ist Doris Schmitt, die dem vorherigen Führungstrio bereits angehörte und künftig als Erste Vorsitzende fungieren wird. Es war ein Bedürfnis des neuen Vorstands, gleich bei seiner ersten Sitzung Ursula Goldmann-Posch und Elisabeth Glogger zu **Ehrenmitgliedern** zu erklären.

-ibw-



"PROJEKT DIPLOMPATIENTIN" – DAS „SANKT GALLEN DER PATIENTINNEN“

Vom 26. bis 29. Oktober 2006 fand in Augsburg wieder die Fortbildung von Frauen mit Brustkrebs für Frauen mit Brustkrebs statt



mamazone Anmeldung



Auditorium



Patientinnen im Gespräch

"Das ist ja hier das Sankt Gallen der Patientinnen" ... staunte der Heidelberger Brustkrebsmediziner Dr. Florian Schütz, einer der Referenten beim diesjährigen „Projekt Diplompatientin“ in Augsburg. Der Vergleich der Patientinnenfortbildung mit dem regelmäßigen Stelldichein der renommiertesten Brustkrebsmediziner im Schweizerischen Sankt Gallen darf als Kompliment verstanden werden. In Sankt Gallen werden alle zwei Jahre die neuesten Leitlinien für die Brustkrebstherapie diskutiert und beschlossen.

Schütz zollte damit nicht nur der Programmgestalterin auf originelle Weise seinen Respekt, sondern auch den mehr als 500 Zuhörerinnen und Zuhörern in den beiden Hörsälen des Klinikums Augsburg für ihre interessierten und kompetenten Fragen.

Das "Projekt Diplompatientin®", von mamazone-Gründerin Ursula Goldmann-Posch aus der Taufe gehoben und gestaltet, fand in diesem Jahr zum sechsten Mal statt. Die Zahl der Kongressbesucher wird von Jahr zu Jahr größer.



Patientinnen im Gespräch

Vor exakt 508 Teilnehmern - das ist knapp die Hälfte aller mamazone-Mitglieder - sprachen von Donnerstag- bis Sonntagmittag 33 Brustkrebsexpertinnen und -experten aus ganz Deutschland in 35 Kurzreferaten über alles, was die wissensdurstige Brustkrebspatientin interessierte – von A wie "Antiangiogenese" bis Z wie "Zometa und Kiefernekrose".

Am Ende der "Brustkrebsuniversität" freuten sich die TeilnehmerInnen über die Fülle von Infos auf hohem wissenschaftlichen Niveau in verständlicher Sprache. Und mamazone freute sich über 43 neue Mitglieder.

Sämtliche Vorträge sind ab sofort im mamazone-Büro auch als DVD zu erwerben:

-uk-

mamazone - Frauen und Forschung gegen Brustkrebs e.V.
Max-Hempel-Str. 3
86153 Augsburg
Tel.: 0821-5213-144 Fax: 0821-5213-143
Email: info@mamazone.de



Industrierausstellung

Ich bestelle auf Rechnung die „Dokumentation Projekt Diplompatientin® 2006“

zu € 10,95 + € 3 Versand für Mitglieder und zu € 19,95 + € 3 Versand für Nichtmitglieder

ich bin Mitglied von mamazone

ich bin nicht Mitglied bei mamazone

Name, Vorname:

Adresse:

Datum: Unterschrift:

VIELEN DANK FÜR IHRE UNTERSTÜTZUNG

Wir bedanken uns an dieser Stelle ganz herzlich bei allen Freunden und Gönnern, Spendern und Sponsoren, die uns mit Geld- und Sachspenden oder mit Dienstleistungen unterstützen.



Liebe Freunde und Förderer von mamazone,

viele Helfer, Spender und Sponsoren haben in diesem Jahr die Projekte von mamazone – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs unterstützt. Ohne ihre Hilfe wäre unsere Arbeit nicht möglich und eine Menge Ziele nicht erreichbar.

An dieser Stelle danken wir unseren ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern, die sich unermüdlich für mamazone e.V. einsetzen. Wir danken unseren Mitgliedern, Fördermitgliedern und allen Gönnern, die uns mit kleinen und großen Beiträgen und Spenden helfen. Und wir danken allen Referenten des „Projekts Diplompatientin® 2006“ und Freunden von mamazone e.V. für ihr menschliches Engagement.

Der Förderverein »Kompetente Patientinnen gegen Brustkrebs e.V.«, der das »Projekt Diplompatientin® 2006« mit einer Industrie-Ausstellung für Patientinnen und Ärzte begleitete, möchte sich auf diesem Weg bei allen Unterstützern und Ausstellern bedanken.

Das »Projekt Diplompatientin® 2006« wurde unterstützt durch:

Klinikum Augsburg | MDK (Medizinischer Dienst der Krankenversicherungen in Bayern) | Stiftung PATH | Romantikhof Augsburger Hof | Förderverein Kompetente Patientinnen gegen Brustkrebs e.V. | AOK Rheinland | Deuter Sport GmbH | LIQUID Agentur für Gestaltung

Für ihre Teilnahme an der Industrie-Ausstellung bedanken wir uns bei:

Roche Pharma AG | Takeda Pharma GmbH | Sanofi Aventis Pharma Deutschland GmbH | WELEDA AG | AstraZeneca GmbH | Glaxo Smith Kline GmbH | Novartis Pharma GmbH | Pierre Fabre Pharma GmbH | Bayer Vital GmbH | Pfizer GmbH | Amgen GmbH | Klinik Bad Trissel | HUMAINE Kliniken GmbH | ribosepharm GmbH | Abnoba Heilmittel GmbH | Mentor Deutschland GmbH | AdnaGen AG | Klinik SanaFontis Alpine GmbH | Julius Zorn GmbH | DCS Innovative Diagnostik-Systeme | biosyn Arzneimittel GmbH | Chugai Pharma Deutschland | Essex Pharma GmbH | Berner GmbH | cell pharm GmbH