

Sie kämpfen für eine „Überlebensqualität“

Die Silberdistel geht diesen Monat an den Augsburgener Verein „Mamazone – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs“

Von unserem Redaktionsmitglied
Sibylle Hübner-Schroll

Augsburg
Wer sich einmal auf der Homepage von „Mamazone e.V.“ – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs“ umsieht (www.mamazone.de), wird mit ganz neuen Sichtweisen zum Thema und auch mit fast ungewohnt kämpferischen Aussagen von Patientinnen konfrontiert. „Lebensqualität nicht genug – wir wollen Überlebensqualität“ heißt es da zum Beispiel, und unmissverständlich werden Rechte eingefordert. Etwas das Recht auf optimale Therapie oder auf Mitbestimmung bei therapeutischen Entscheidungsprozessen. Die „Mamazonen“ wollen mehr sein als nur eine Selbsthilfegruppe, sie wollen auch politisch Einfluss nehmen. Für ihr Engagement bekommen sie die Silberdistel unserer Zeitung.

„Ich will lieber Ideen wachsen lassen als Metastasen“, sagt Ursula Goldmann-Pösch, Vorstandsmitglied und Mitbegründerin von Mamazone, außerdem Buchautorin und selbst Brustkrebs-Betroffene. Zu den Ideen, die bereits „gewachsen“ sind, gehört zweifellos der Name der Vereinigung selbst: Mamazone. Dafür gibt es einen dreifachen Sinn.



Die Silberdistel

Natürlich lässt der Name zunächst einmal an die Amazonen denken, jenes gegenhätige Frauenkriegerische Feindvolk, das seinen Feinden mutig ins Auge sah. Zweitens erinnert der Wortteil „Mama“ an den medizinischen Fachausdruck für die weibliche Brust: „Mamma“. Und drittens „Zone“. Man wolle eine „Zone der Aufmerksamkeit“ schaffen, „dann ist die Brustkrebs-Forschung schneller weiter kommt“, heißt es.

„Mamazone“ scheint vor Ideen nur so zu sprühen. Schon mal was von einer „Diplompatientin“ gehört? Gibt es, seit die Mamazonen entsprechende Kurse anbieten, die den Frauen alles über Vorsorge, Diagnose, Therapie und Nachsorge vermitteln und sie zu aufklärten, mündigen Patientinnen machen sollen. Das erste Seminar „Diplompatientin“ fand im vergangenen Jahr im großen Hörsaal des Augsburgener Klinikums statt und war komplett ausbeucht; zweifelslos ein Riesenerfolg. Der nächste Termin ist für November vorgesehen, und wieder werden mindestens zwei Tage mit Experten-Vorträgen rund um das Thema Brustkrebs angefüllt sein. Das Ziel, Frauen möglichst kompetent in Sachen eigen-

ner Krankheit zu machen, wird im Übrigen auch mittels Internet-Schulungen und „Online-Café“ verfolgt.

Und dann ist da noch der „Busenfreund“, ein Preis in Form einer Bronzefigur, den die Mamazonen jährlich an einen Krebsforscher oder eine Krebsforscherin ihrer Wahl vergeben. „Wir müssen als Patientinnen die Entwicklung mitbestimmen“, sagt Ursula Goldmann-Pösch. Und: „Mit dem Busenfreund können wir unsere Wünsche, Präferenzen in der Forschung deutlich machen.“ Der Preis soll zudem die Experten bei ihrer Arbeit ermutigen. Denn „wo die Arzt-Patientin-Bezie-

hung als Partnerschaft gesehen wird, haben auch Patientinnen eine Fürsorgepflicht gegenüber ihren Ärzten“, heißt es auf der Mamazone-Webseite.

Mamazone hat sich rasch entwickelt. Ge-gründet im November 1999 von 17 Frauen, ist es heute ein städtischer Verein mit weit über 400 Mitgliedern – kranken und gesunden überigens. Den „Mamazonen“ ist viel daran gelegen, auch engagierte Wissenschaftlerinnen „mit ins Boot“ zu holen.

Nach nur zweijährigem Bestehen wurde eine weitere Idee verwirklicht und die Stiftung P.A.T.H. gegründet (siehe eigener Artikel) –

ein Stück „Zukunftsrbeit“, wie es heißt. „Wir müssen uns bereiten, weil wir nicht wissen, wie lange wir leben“, sagt Ursula Goldmann-Pösch, und das klingt ausnahmsweise einmal nicht so kämpferisch. Aber ansonsten, da gibt es keinen Zweifel, stehen „Mitmachen“ und der aktive Umgang mit der Krankheit bei den „Mamazonen“ obenan. Frauen etwa, die gerade mit der Diagnose „Brustkrebs“ konfrontiert wurden, geben sie folgenden Hinweis: „Ihnen geht es heute so wie 2739 Frauen in aller Welt. Sie sind nicht allein und Sie haben nicht den geringsten Grund, sich zu verstecken!“

Eine Bank für Tumorgewebe

Hoffnung auf die Zukunft

Augsburg
Wem gehört ein Tumor? Kommissche Frage. Aber nur auf den ersten Blick. Ebenso wie folgende Vision: „Stellen Sie sich vor, Sie haben Krebs, und nach fünf Jahren ist Ihr Tumorgewebe weg. Nicht mehr auffindbar.“ Na, und mag sich mancher denken. Sollte man doch eigentlich froh sein, dass es weg ist? Oder?

Ursula Goldmann-Pösch sieht das anders: Als Basis für eine maßgeschneiderte Diagnostik und Therapie werde das Tumorgewebe mit all seinen individuellen Merkmalen in Zukunft eine immer wichtigere Rolle spielen, ist die Augsburgener Buchautorin, Brustkrebspatientin und Mitbegründerin von „Mamazone“ – Frauen und Forschung gegen Brustkrebs – überzeugt. Folglich hat sie mit anderen betroffenen und gesunden Frauen eine Stiftung ins Leben gerufen: P.A.T.H. – die angeblich erste patienteneigene Tumorgewebebank der Welt.

P.A.T.H. steht für dreifachen Sinn: Im Englischen heißt Path Weg. Außerdem ist Path der Wortlaut von „Pathologie“, einer Wissenschaft, die für Krebspatienten von großer Bedeutung ist. Und drittens, am allerwichtigsten, steht die Abkürzung für „Patients Tumorbank of Hope“ – die Tumorgewebebank der Hoffnung. Dieser Bank können Patienten ihr herausgereinigtes Tumorgewebe anvertrauen in der Hoffnung,

das es eines Tages möglicherweise für einen neuen Therapiansatz genutzt werden kann, etwa für eine Impfung.

Bislang sei man hierzulande in puncto Aufbewahrung von Tumorgewebe nur unzureichend auf die sich abzeichnenden neuen Entwicklungen vorbereitet, erklärt Ursula Goldmann-Pösch. Kein Gesetz verpflichte Kliniken, Tumorgewebe langfristig so aufzubewahren, dass es Patienten und Forschung später noch nutzen können. Folglich arbeitet die Stiftung auch an einer „Patientenverfügung“, über die jeder Kranke reinen kann, was mit seinem Tumorgewebe geschehen soll. Eine Firma in Hannover fungiert als „Dienstleister“ der Stiftung, und ermöglicht die Kältekonservierung des Gewebes zum Selbstkostenpreis. Patientinnen, die das Gewebe ausschließlich der Forschung zur Verfügung stellen wollen, sollen es aber umsonst einlagern können. Außerdem sollen nicht nur Brustkrebspatientinnen, sondern alle Krebspatienten die Möglichkeit haben, ihr Tumorgewebe P.A.T.H. anzuvertrauen. Fernziel ist ein Projekt auf europäischer Ebene.

Sibylle Hübner-Schroll



Voller Einsatz und kreative Ideen: der Vorstand von „Mamazone“ (von links Elisabeth Glogger, Ursula Goldmann-Pösch, Elisabeth Hantke). Der Verein kümmert sich um Frauen und Forschung gegen Brustkrebs. Bild: privat