Patient*innen im Dialog

Von der eigenen Patientenkompetenz zur gemeinsamen Interessenvertretung

HKND
Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.

Wer wir sind

Anne Wispler
(Melanom-Betroffene)
Hans-Walther Bötel
(Melanom-Betroffener)

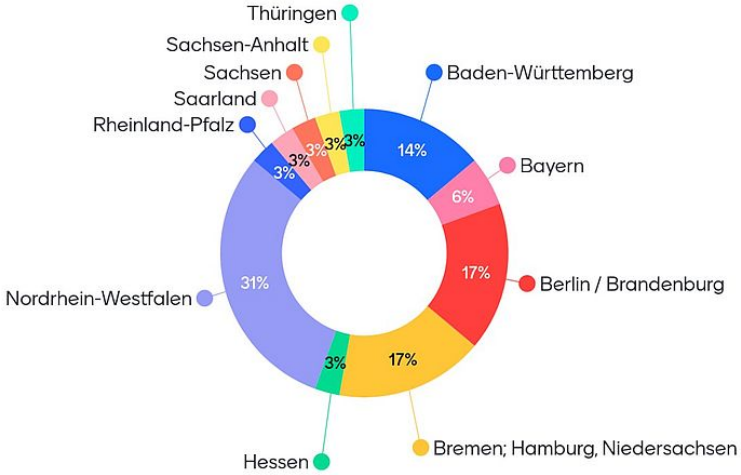
<u>aktiv bei:</u>
Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.
Selbsthilfe Hautkrebs Berlin
Melanoma Patient Network Europe

HKND
Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.

Online-Umfrage:

Aus welchem Bundesland sehen Sie uns jetzt zu?

Mentimeter



Copyright: https://www.mentimeter.com/

HKND
Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.

Patient*in werden - der Schock

Ich bekomme eine Krebs-Diagnose - und die Welt bricht zusammen.

Selbst wenn die Dermatologin oder der Dermatologe sagt, “es ist ja nur ein Basaliom,” oder “...nur ein ganz kleines Melanom; da brauchen Sie keine Angst zu haben,” bleibt bei Ihnen zunächst das Wort **KREBS** hängen.

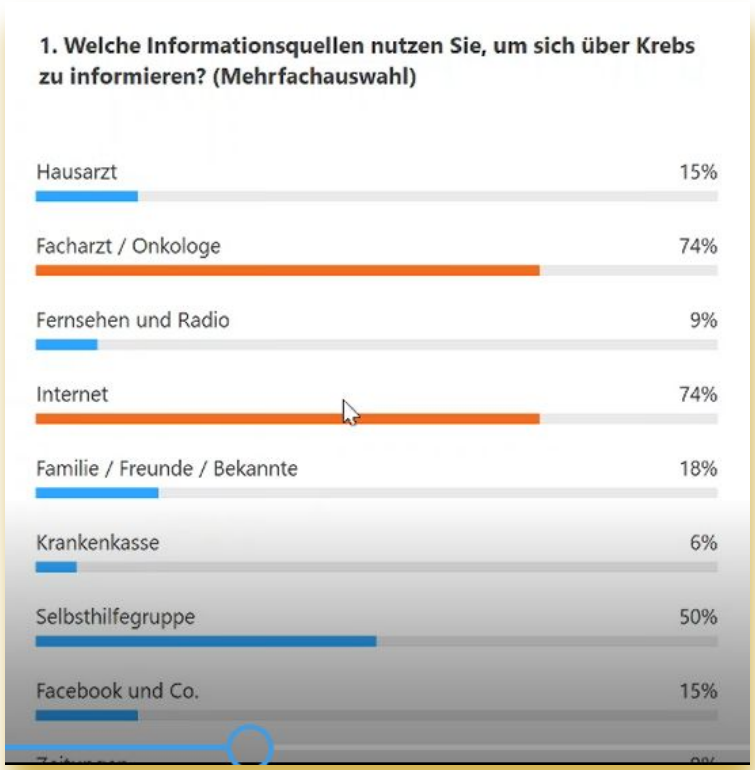
HKND
Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.

So fühlen Patient*innen sich direkt nach der Diagnose Hautkrebs

HKND
Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.

Online-Umfrage:

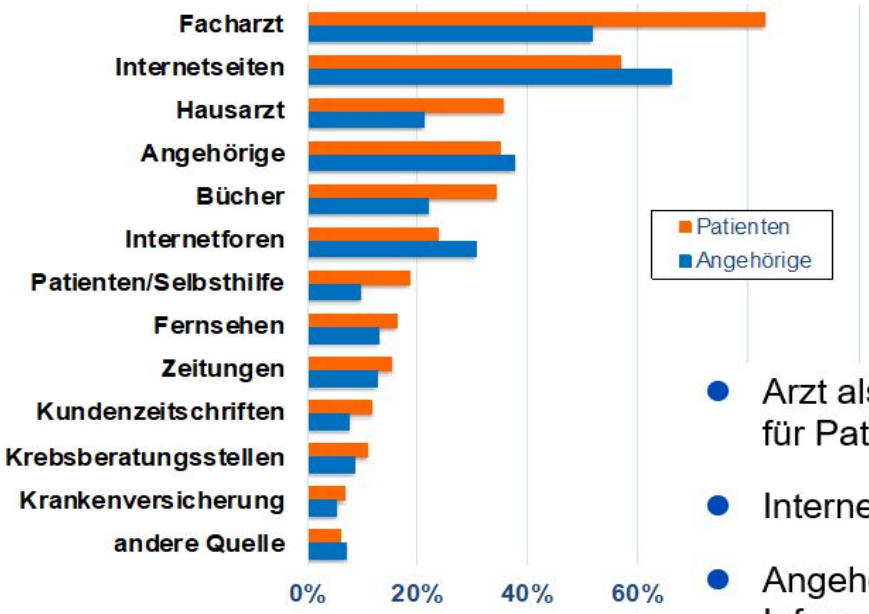
Welche Informationsquellen nutzen Sie als Krebspatient*in?



HKND
Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.

Informationsquellen: Nutzerbefragung im KID-Telefondienst 2016/2017

dkfz. DEUTSCHES KREBSFORSCHUNGSZENTRUM KREBSINFORMATIONSDIENST
0800 420 3040



- Arzt als wichtigste Infoquelle für Patienten
- Internet an zweiter Stelle
- Angehörige als wichtige Informationsvermittler
- Im Schnitt 3-4 Infoquellen

HKND Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.

Gesundheitsverständnis

Der Patient versteht sich als wahrnehmendes und handelndes Subjekt, als **Experte seiner selbst**,
der seine individuellen Lebenskontexte und Bedürfnisse, gemäß seiner gesundheitlichen Vorstellungen, prägt und bei Nutzung des Gesundheitssystems als solcher wahrgenommen werden möchte.

D.h. als mündiger Patient, der dem Arzt informiert und auf Augenhöhe aufgeklärt gegenüber tritt (Bundesministerium für Gesundheit, 2013).

Das bieten Selbsthilfegruppen

- **Austausch** über seine Krankheit und wie man sie bewältigt
- **Mut** machen und Mut bekommen
- **Orientierung**: Was hilft erwiesenermaßen
- **Unterstützung** von Patient*innen untereinander
- **Ressourcen** erschließen und ausschöpfen

HKND
Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.

Das Hautkrebs-Netzwerk Deutschland

- 2016 gegründet
- Selbsthilfegruppen im ganzen Bundesgebiet
- Wissenschaftlicher Beirat mit Dermatolog*innen, Psychoonkolog*innen
- Mitarbeit in Fachgremien, Leitlinien, Vernetzung

HKND
Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.

Wozu ein bundesweites Hautkrebs-Netzwerk?

NACH INNEN

- **Gegenseitige Unterstützung der Selbsthilfegruppen**
- **Neue Selbsthilfegruppen bei der Gründung unterstützen**
- **Patient*innen und Angehörige außerhalb von Gruppen erreichen**
- **Mehr Patientenkompetenz und Bewusstsein für Hautkrebs schaffen**

NACH AUSSEN

- **Behandlungschancen und -erfolg für alle erhöhen**
- **Austausch mit Expert*innen und Institutionen im Gesundheitswesen**
- **Mitbestimmung im Gesundheitswesen**
- **Bessere Forschung und Studien zu Hautkrebs voranbringen**

HKND
Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

ich hoffe, Sie genießen den Sommer trotz anhaltender Corona-Sonderregelungen. Das Virus hat sich natürlich auch auf unsere Aktivitäten ausgewirkt. Wir haben die Umstände genutzt, um neue Verfahren wie Online-Gruppentreffen und Online-Seminare auszuprobieren.

In dieser Ausgabe informieren wir über aktuelle Möglichkeiten der Patient*innenbeteiligung. Je mehr wir unsere Stimme einsetzen, desto mehr Gehör können wir uns verschaffen. Vielleicht finden Sie ja Zeit und Motivation, um selbst aktiv zu werden.

Newsletter

Im **März 201**6 erschien unser Newsletter zum ersten Mal und wurde damals an 35 Leser*innen verschickt.

Er bietet **Aktuelles** von unserer Arbeit und zur Prävention, Diagnostik und Therapie von Hautkrebs, **Termine** und Berichte.

Der Newsletter hatte bisher **34 Ausgaben**, erreicht Hunderte Abonnenten und erscheint ca. 7 mal pro Jahr.

HKND
Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.

Unsere Webseite: www.hautkrebs-netzwerk.de

Nachrichten

Jetzt anmelden zum Hautkrebs-Patiententag 2021!

Der Patiententag findet in diesem Jahr virtuell auf der Online-Plattform Zoom statt. Für uns ist dies eine neue Erfahrung und wir freuen uns über zahlreiche Anmeldungen. Termin: 17. April 2021 von 12:45 bis 16:30 [...mehr]

Wir wünschen frohe und gesunde Ostern!

Genießen Sie die Feiertage, entspannen Sie möglichst Zuhause oder mit genügend Abstand, und – ja – genießen Sie ruhig auch die [...mehr]

Fragen und Antworten zu Sonne, Haut und UV-Schutz

Die Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Prävention hat viele nützliche Fragen und Antworten zum Thema Haut und Sonne zusammengetragen. Warum wird die Haut braun? Wieso brauchen Kinder besonderen Schutz? Wie wirken [...mehr]

Leben mit Gorlin-Goltz: Selbsthilfegruppe stellt neues Image-Video vor

Die Selbsthilfegruppe Gorlin-Goltz-Syndrom (SHG-GGS) hat einen gelungenen kurzen Imagefilm erstellt, der der Patienten-Initiative ein Gesicht gibt und die Menschen hinter dieser Erkrankung

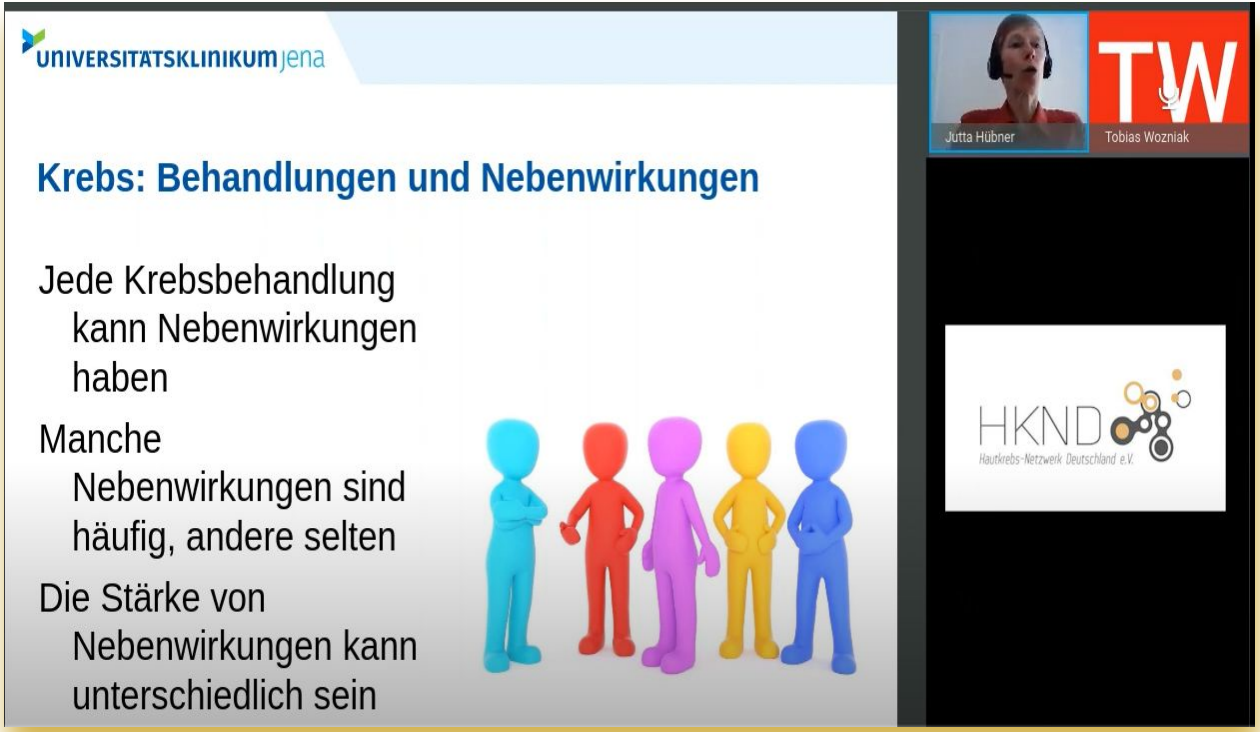
Als gemeinnütziger Verein sind wir besonders auf Ihre Spende angewiesen, diese ist steuerlich absetzbar. Spendenkonto:
Berliner Sparkasse
IBAN: DE74 1005 0000 0190 5159 37
BIC: BELADEBEXXX

Jetzt anmelden:

Hautkrebs-Patiententag 2021 am 17. April 2021

Jetzt anmelden zum Hautkrebs-Patiententag 2021!

Webinare zu Krebs und Komplementärmedizin



Zu finden in unserem Youtube-Kanal https://www.youtube.com/channel/UCmtsieXRdJlb0ZcNA_xLoCg

oder schauen Sie nach neuen Terminen bei der https://www.stiftung-perspektiven.de/

HKND
Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.

Hautkrebs-Patiententage

durchgeführt:

Nov. 2015 in Berlin
Nov. 2016 in Hamburg
Nov. 2017 in Heidelberg
April 2019 in Münster
April 2021: virtuell

geplant: 2022

Erfolgreicher erster Deutscher Hautkrebs-Patiententag

Dr. Claas Ulrich (HTCC), Anne Wispler (Selbsthilfe Hautkrebs Berlin), Dr. Jutta Hübner (Uniklinik Jena), Annegret Meyer (Selbsthilfegruppe Hautkrebs Buxtehude) und Dr. Peter Mohr (Elbe-Kliniken Buxtehude).

Viele Fakten und Infos zum Thema Hautkrebs, Motivierendes zum Umgang mit der Krankheit und ein starkes Plädoyer für die wichtige Rolle von Selbsthilfegruppen – das bot der 1. Deutsche Hautkrebs-Patiententag in Berlin.

Mitarbeit an medizinischen Leitlinien

HKND
Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.

Fortbildungs-Workshops für Gruppenleiter*innen

HKND
Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.

Erste Online-Selbsthilfegruppe

2021 gegründet:

Kutane T-Zell-Lymphome (CTCL)

- sehr selten
- aus dem ganzen Bundesgebiet

HKND
Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.

Einmischung im Gesundheitswesen

NVKH Nationale Versorgungskonferenz Hautkrebs

Zukunftsmusik:

Gemeinsamer Bundesausschuss

DKG KREBSGESELLSCHAFT

ZERTIFIZIERUNG DER HAUTKREBSZENTREN

HKND Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.

Wer kann im HKND mitmachen?

- **Patient*innen und Angehörige**
- **Selbsthilfegruppen**
- **Angehörige von Gesundheitsberufen**
- **Interessierte und Unterstützer*innen**

Gemeinsam schaffen wir es!

HKND
Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.

Auf Wiedersehen im nächsten Jahr!

HKND
Hautkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.