

TEB e. V. Selbsthilfe gegr. in Baden-Württemberg
Tumore und **E**rkrankungen der **B**auchspeicheldrüse

Schirmherr Steffen Bilger MdB, Parlamentarischer Staatssekretär
• Gemeinnützig und als besonders förderungswürdig anerkannt

 **DER PARITÄTISCHE**
UNSER SPITZENVERBAND

Newsletter

Ausgabe 14

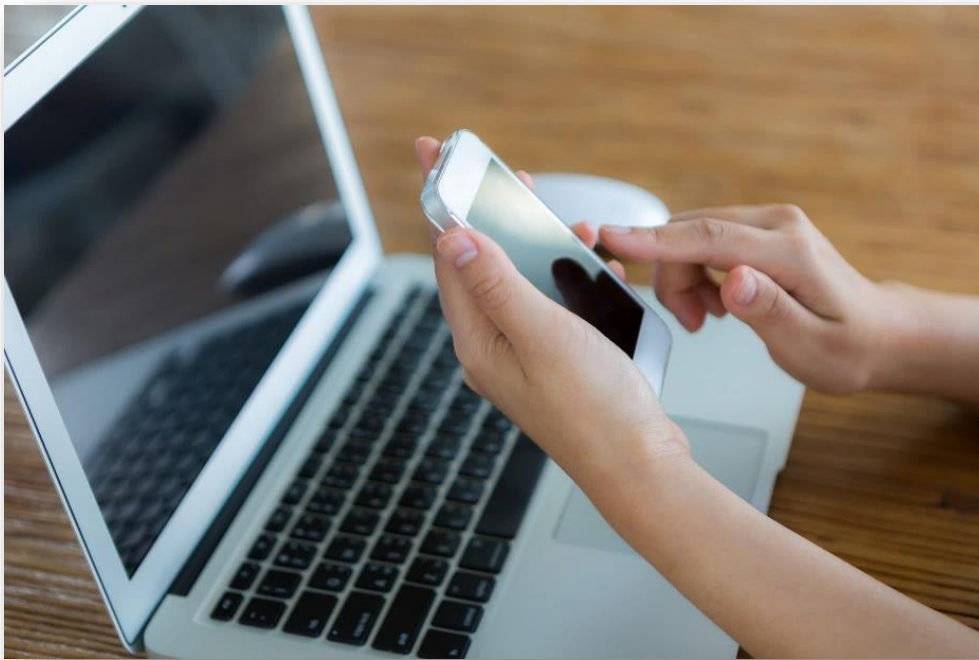


Bild 123rf Limited Teerawut Masawat

**Für Teilnehmer
der
Online-Gruppe**

TEB e. V. geht neue Wege – Online-Gruppen

Online Gruppentreffen

wurden aus der Not heraus geboren, um unseren Mitgliedern auch in schwierigen Zeiten eine adäquate und kompetente Anlaufstelle zu bieten.

Allen Teilnehmern, die uns durch die Zusage ihrer

E-Mail-Adresse

ihre Zustimmung geben, an der Gruppe teilzunehmen, wollen wir in Zukunft zeitnah ein kleines Protokoll des letzten Treffens zusenden. Wieder entstand damit etwas Neues:

TEB- Newsletter!

Unsere Email-Adresse:

geschaeftsstelle@
teb-selbsthilfe.de

Online Treffen am 26.11.2020

von 16:00 bis 18:15 Uhr

Neuroendokrine Neoplasien der Bauchspeicheldrüse sind Tumore, die bei TEB e. V. nicht an vorderster Stelle stehen und eher seltener Anfragen von Betroffenen kommen. Hier gibt es spezielle Selbsthilfegruppen mit einem gut funktionierenden Netzwerk. Dennoch ist es ein Thema, das immer wieder bei uns aufschlägt. Deshalb war es uns wichtig, dieses Thema in unserer Online Gruppe zu thematisieren.

Dann mussten wir nur noch einen Referenten finden, der uns in der Online Gruppe mit dem Thema „Neuroendokrine Tumore“ zur Seite steht.

In Herrn Dr. Weich fanden wir einen erfahrenen und kompetenten Ansprechpartner. Wie es sich herausstellte, war er maßgeblich daran beteiligt, dass ein Netzwerk für diese Tumore aufgebaut wurde.

Dann war es soweit, die Gruppe startete!

Nach einer kurzen Begrüßung der Teilnehmer und auch des Referenten übergab ich das Wort an Herrn Dr. Weich und bat ihn, sich und sein Fachgebiet vorzustellen, - was er auch tat.

Bereits hier spürten die Teilnehmer, dass sie ohne jegliche Hemmungen ihre Fragen stellen konnten, auch wenn es sich um andere Themen der Bauchspeicheldrüse handelte.

Um herauszufinden, ob Teilnehmer dabei sind, die einen NET-Tumor haben, fragte ich in die Runde: „Wer hat heute in unserem Teilnehmer-Kreis einen NET-Tumor?“ Es waren nur zwei Betroffene mit dieser Diagnose anwesend. Doch wenn man glaubt, dass Herr Dr. Weich deshalb nicht gefordert wurde, der irrt sich gewaltig.

Aus Erfahrung weiß ich, dass ich fast immer die erste Frage stelle, damit die Gruppe in Fluss kommt.

„Herr Dr. Weich, bitte erklären Sie uns, was ist ein NET-Tumor und wo liegen die Unterschiede z. B. zu einem Adenokarzinom?“

Nächste Online Gruppe:

**Donnerstag,
10.12.2020, 16 Uhr**

mit:

Prof. Dr. med. Bodo Klump

**Medius Klinik Ostfil-
dern-Ruit, Facharzt
für Innere Medizin**

Thema:

**Wie sieht eine gute
Diagnostik im
Pankreasbereich aus?**

Machen Sie mit, die Zu-
schaltung ist ganz ein-
fach. Bei Problemen
melden Sie sich in der
Geschäftsstelle.

Tel. 07141 9563636

geschaefsstelle@teb-
selbsthilfe.de

Sehr verständlich und ausführlich wurde diese Frage von Herrn Dr. Weich beantwortet. Man spürte förmlich, wie der Knoten bei den Teilnehmern platzte und plötzlich die Fragen nur so aus ihnen heraussprudelten, wie z. B.

Was ist ein Karzinoid?

Treten NET-Tumore nur in der Bauchspeicheldrüse auf?

Wie sehen die Behandlungen aus?

Gibt es spezielle Tumormarker?

Warum wachsen diese Tumore langsam?

Ist eine Operation sinnvoll, wichtig?

Wie unterscheiden sich die Therapien?

Gibt es spezielle Chemotherapien?

Wie sehen die Nachsorge und Verlaufskontrollen aus?

Was ist eine Radiofrequenzablation?

Was ist eine Transarterielle Chemoembolisation?

SIRT, Radioembolisation?

Nachsorge?

Jede Frage wurde von Herrn Dr. Weich eingehend und intensiv beantwortet. Dabei achtete er sehr darauf, dass seine Erläuterungen auch von den Teilnehmern verstanden wurden und dass jeder zu Wort kam.

Fast anderthalb Stunden war Herr Dr. Weich gefordert. Was uns besonders gut an ihm gefiel: Er beantwortete auch Fragen, die sich nicht nur um den NET-Tumor drehten, sondern ganz allgemein in sein Fachbereich Gastroenterologie fielen.

So kamen wir auch auf den Ultraschall, Endosonografie, Magen und Darmspiegelung zu sprechen und erhielten von ihm gute und wichtige Informationen.

Nachdem es keine Fragen mehr gab, bedankte ich mich bei Herrn Dr. Weich und bat ihn, uns ein schriftliches Feedback zu geben, was er auch versprach.

Er sicherte uns weiterhin zu, dass er, auf unser Anfragen, wieder in eine Online Gruppe kommt und uns Rede und Antwort steht, wenn Bedarf ist, und uns auch in Würzburg, wenn wir wieder eine Gruppe installieren, unterstützt.

Dann klinkte er sich aus, weil er noch andere wichtige Aufgaben erledigen musste.

Jetzt waren wir wieder unter uns, und wir sprachen über dies und das. So auch über den 7. Welt- Pankreaskrebstag und dass das eine tolle virtuelle Veranstaltung gewesen sei. Über dieses Lob freute ich mich natürlich sehr.

Dann mussten wir zum Schluss kommen, und ich fragte in die Runde: „Seid Ihr mit der heutigen Gruppe zufrieden, war sie für Euch hilfreich, auch wenn es ein Thema war, das viele von uns nicht betrifft?“ „Ja, das Thema war gut, informativ und interessant“, war die Rückmeldung.

Zum Schluss meldete sich eine Teilnehmerin und sagte: „Ach, Katharina, Du fehlst uns sehr! Wir würden Dich so gerne wieder in unserer Gruppe vor Ort sehen, wir vermissen Dich!“

Diese Worte taten mir gut, denn auch ich leide sehr darunter, dass ich die Gruppen nicht mehr besuchen kann und darf. Doch in Zeiten von Corona habe ich keine Antwort auf die Frage, wann wir uns wiedersehen dürfen.

Bevor ich die Gruppe für heute schloss, winkten wir uns noch einmal alle zu!

Katharina Stang

Moderation/Gruppenleitung

Rückmeldung zum Treffen am 26.11.2020:

Liebe Katharina,

wir haben uns sehr gefreut, Dich nach langer Zeit (wenn auch nur per Video) wieder zu sehen und mit Dir sprechen zu können.

Dr. Weich erwies sich mit seinem Vortrag als Experte, der sehr geduldig und kompetent auf die Fragen der Teilnehmer einging.

Wir glauben, dass diese Gruppensitzung für alle Teilnehmer ein echter Gewinn war.

Dir und Deinem Mann wünschen wir ein frohes Weihnachtsfest verbunden mit dem Wunsch, Euch im nächsten Jahr „in echt“ mit der Kölner Gruppe wieder zu treffen.

U. und D.