

1. Unterschriftenaktion für finanzielle Unterstützung von der Deutschen Krebshilfe

An der Unterschriftenaktion, dass TEB e. V. auch von der Deutschen Krebshilfe gefördert wird, war auch ich beteiligt und konnte großes Interesse bei der Bevölkerung spüren. Zwischenzeitlich werde ich immer wieder gefragt, was bei der Krebshilfe in Bezug auf TEB e. V. erreicht wurde. Ich kann hierauf leider nur antworten, dass trotz der seinerzeitigen Unterschriftenaktion und auch dem neuerlichen offenen Brief eines Mitgliedes, hinter dem ich voll stehe, die Deutsche Krebshilfe eine finanzielle Unterstützung nach wie vor ablehnt.

Es ist für mich unverständlich, dass kein direktes Gespräch zwischen der Deutschen Krebshilfe und TEB e. V. stattgefunden hat. TEB e. V. ist schon jahrelang spezialisiert auf Bauchspeicheldrüsenkrebs, eine der schwersten Krebsarten. Die Mitglieder werden von TEB e. V. in jeder Hinsicht bestens betreut. **Deshalb widersetzen sich die TEB-Mitglieder dem Vorschlag der Deutschen Krebshilfe, sich einer anderen Organisation unterzuordnen.**

Das ungewöhnlich hohe Engagement und die besondere Leistung von TEB e. V. sollten gewürdigt werden, indem auch TEB e. V. wie andere Selbsthilfegruppen auch finanziell unterstützt wird. Sonst verliert die „Deutsche Krebshilfe“ ihre Glaubwürdigkeit.

Auch bei den Befürwortern der Unterschriftenaktion ist die ablehnende Haltung absolut nicht nachvollziehbar. Deshalb die dringende Bitte an die Deutsche Krebshilfe, ihre Absage nochmals zu überdenken.

Lissy

2. Zum Offenen Brief (November 2014)

An die Mitglieder von TEB e.V.

Der offene Brief an die Deutsche Krebshilfe ist in der TEB Homepage unter „in eigener Sache“ präsent und erneut für alle nachzulesen. Ebenfalls das diesbezüglich. Statement von TEB e. V. Selbsthilfe

Die Bemühungen von TEB e. V. Selbsthilfe um Unterstützung und Förderung werden von der Deutsche Krebshilfe **ignoriert**. Wollen wir, deren ablehnende Haltung, so einfach kommentarlos hinnehmen?

Eine Organisation, die nicht auf Bauchspeicheldrüsenkrebs spezialisiert ist wird seit Jahren, unterstützt und 2013 (bei der Deutschen Krebshilfe nachzulesen) mit 188.000 Euro gefördert. Warum sollte nicht zwischenzeitlich auch die Leistung einer weiteren Selbsthilfeorganisation wie TEB e.V. Selbsthilfe von der Deutschen Krebshilfe anerkannt, gefördert und unterstützt werden?

Ich bitte um Eure Stellungnahme.

Im Übrigen ist bei der Deutsche Krebshilfe unter **Krebs-Selbsthilfe: Mut und Zuversicht schöpfen** nachzulesen, wie wichtig und hilfreich diese Krebs-Selbsthilfeorganisationen sind.

Wir alle wissen, - **exakt** diese Hilfe leistet TEB e.V. Selbsthilfe-

Wir, die Betroffenen mit Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse, besonders die des Bauchspeicheldrüsenkrebses, sowie auch deren Angehörige, haben immer zeitnah menschliche und kompetente Ansprechpartner bei TEB e.V.

Ich zitiere aus dem offenen Brief:

Ist es nicht auch im Sinne der Deutschen Krebshilfe, sich um Menschen zu kümmern und ihnen Unterstützung zu geben? Entspricht diese Haltung nicht auch gerade deshalb der Grundidee von Mildred Scheel, die zur Gründung der Deutschen Krebshilfe geführt hat?

Denkt darüber nach –

Soll denn eine solch engagierte ehrenamtliche Tätigkeit, wie sie TEB e.V.- Selbsthilfe leistet an „Geld“ scheitern müssen?!?!

Monika

3. Reaktion auf den "Offenen Brief" von Gerhard (November 2014)

Auf meine erneute Nachfrage konnte ich in Erfahrung bringen, dass die Deutsche Krebshilfe nach der Unterschriftenaktion wie auch nach dem offenen Brief eines Mitgliedes TEB nicht als förderungswürdig einstuft und eine Unterstützung weiterhin verweigert.

Warum unterstützt die Deutsche Krebshilfe nur eine Selbsthilfeorganisation (Bundesverband) der sich für Bauchspeicheldrüsenerkrankungen einsetzt und nicht den Schwerpunkt auf Bauchspeicheldrüsenkrebs hat, großzügig und nicht den Bundesverband TEB e.V. Selbsthilfe (Tumore und Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse), die nachweislich jahrelang hervorragende Arbeit bei den an Bauchspeicheldrüsenkrebs Erkrankten leistet?

Die meist Schwerstkranken werden von TEB e.V. Selbsthilfe und insbesondere von Frau Stang fachlich wie auch menschlich bestens betreut.

Die Ratsuchenden haben hier jederzeit einen kompetenten Ansprechpartner.

Eine Unterordnung in eine andere bestehende Organisation, wie von der Deutschen Krebshilfe vorgeschlagen, lehne ich strikt (Mitglied) ab.

Die Verweigerung der Förderung lässt mich an der Glaubwürdigkeit der Deutschen Krebshilfe **zweifeln**.

Auch in meinem Bekanntenkreis stößt die Absage auf völliges Unverständnis und wird sich im Spendenverhalten gegenüber der Deutschen Krebshilfe auswirken.

Gerhard

4. Reaktion auf den "Offenen Brief" (November 2014)

Mein Mann und ich sind nahe an der Basis

Wir sehen und erkennen, was TEB e. V. Selbsthilfe bewirkt, wie diese Selbsthilfeorganisation sich für den Betroffenen, den an Bauchspeicheldrüsenkrebs Erkrankten einsetzt.

Deshalb ist uns die Ignoranz bezgl. Förderung und Unterstützung durch die Deutsche Krebshilfe gegenüber TEB e. V. Selbsthilfe nicht zu erklären.

Warum ist ein eingefahrenes Verteilen an Förderung nicht zu verändern? Warum informiert sich die Deutsche Krebshilfe nicht vor Ort?

Ist es nicht einfach nur bequem zu bestimmen - die eine Organisation hat unsere Förderung und Zuwendung schon so viele Jahre erhalten und dabei bleibt es. Umdenken ist angesagt!!

Liebe Deutsche Krebshilfe – der 13. Nov. 2014 ist der erste weltweite Bauchspeicheldrüsenkrebstag und TEB e. V. Selbsthilfe ist dabei!!!! Schaut Euch die Reaktionen aus aller Welt an.

Wo war da die durch die Deutsche Krebshilfe so großzügig unterstützte Selbsthilfeorganisation???

Und überhaupt die so hoch gelobte, bundesweit durch Spenden unterstützte **Deutsche Krebshilfe**????

Nirgends, weder in der Presse, noch im Fernsehen oder im Internet - keine Aufmerksamkeit für diese Krebsart zollt die Deutsche Krebshilfe. Nun mit älteren Menschen kann man nicht so viel werben für Spenden, denn laut Statistik sind vom Bauchspeicheldrüsenkrebs Menschen mit höherem Alter betroffen. Sind die denn nichts mehr wert oder ist es einfach nur, weil diese Krebsart nicht heilbar ist. So viele Fragen, die von der Krebshilfe unbeantwortet bleiben. Ist der Gedanke

Schweigen und Aussitzen, denn irgendwann geben die auf, im Sinne schwerstkranker Menschen????

Die oft vom Erkennen der Krankheit bis zum Ende ihres Lebensweges einen schweren Kampf gehen müssen.

Meinem Mann seine erste Frau musste diesen Weg gehen, bekam von nirgends Unterstützung, bis sie und mein Mann TEB e. V. kennenlernten. Durch die Hilfe von Katharina Stang bis zum letzten Atemzug konnte sie in Würde und mit Menschlichkeit aus dem Leben gehen. Aber auch danach war TEB e. V. da und half über die schlimme Zeit hinweg, beantwortete die Fragen und die Zweifel, die bei meinem Mann zurück geblieben sind.

Beate und Wolfgang Unterlöhner

5. Die Mitglieder der Regionalgruppe Mittlerer Neckarraum sagen ihre Meinung

Wir als Mitglieder der TEB e. V. Selbsthilfe nehmen regelmäßig an den Gruppentreffen der Regionalgruppe Mittlerer Neckarraum teil. Durch unsere Gruppenleiterin, Frau Katharina Stang, sind wir jederzeit auf dem aktuellsten Stand, wie die Deutsche Krebshilfe sich bezüglich einer Förderung stellt. Hier mussten wir erfahren, dass die Deutsche Krebshilfe zum wiederholten Male der TEB. e. V. Selbsthilfe die Förderungswürdigkeit abspricht. Was die Deutsche Krebshilfe hier tut, finden wir unverantwortlich und nicht im Geiste der Gründerin, Frau Dr. med. Mildred Scheel.

Warum wird ein anderer Bundesverband mit € 188.000 unterstützt, der seit fast 40 Jahren besteht und höhere Beiträge erhebt?

Der Schwerpunkt dieser Organisation war ursprünglich Bauchspeicheldrüsenerkrankungen, insbesondere Operierte. Erst seit einigen Jahren, seit dem Bestehen von TEB e. V. hat man auch die Erkrankung Bauchspeicheldrüsenkrebs mit aufgenommen.

Die TEB e. V. Selbsthilfe dagegen unterstützt seit Bestehen im Jahre 2006 Menschen mit Erkrankungen der Bauchspeicheldrüse und deren Nachbarorganen unter besonderer Berücksichtigung des Bauchspeicheldrüsenkrebses. Innerhalb kürzester Zeit wurde ein außergewöhnliches Netzwerk mit den verschiedensten Bereichen implementiert. Hervorzuheben innerhalb dieses Netzwerkes sind die Mitglieder des Ärztlichen Beirates: Hochkarätige, anerkannte Pankreasspezialisten.

TEB e. V. ist nah am Menschen. Bei TEB e. V. stellt man den Menschen in den Mittelpunkt.

TEB e. V. hat eine hohe Transparenz. Alles, was TEB e. V. an Aufgaben und Aktivitäten zum Wohle der Betroffenen anbietet und umsetzt, ist jederzeit auf der Homepage www.teb-selbsthilfe.de unter „Was ist neu“ nachzuvollziehen.

Durch die überwiegend ehrenamtlichen Tätigkeiten, unter anderem die unseres Vorstandes, hat TEB e. V. geringe Verwaltungskosten, was ein Mitglied durch seine Ausführung als Kassenprüfer bestätigt.

Auf Grund des gegebenen Sachverhaltens fragen wir uns, warum die Deutsche Krebshilfe den Bundesverband TEB e. V. Selbsthilfe nicht als förderungswürdig anerkennt und unterstützt?

Die Deutsche Krebshilfe bekommt auch aus unseren Reihen Spenden. Müssen wir das in Zukunft überdenken? Da die Deutsche Krebshilfe TEB e. V. nicht fördert, werden wir unser Spendenverhalten ändern und unsere Mitglieder werden ihre Spenden zukünftig direkt an TEB e. V. überweisen.

Wir Mitglieder von TEB e. V. wollen und werden nicht akzeptieren, dass TEB e. V. seine Eigenständigkeit aufgibt, wie es die Deutsche Krebshilfe empfohlen hat, damit wir auch Fördermittel, aber von einer anderen Selbsthilfeorganisation erhalten könnte.

Alle Mitglieder der Regionalgruppe „Mittlerer Neckarraum“ sind mit der Veröffentlichung einverstanden.

Ludwigsburg 02 Dezember 2014

6. Stellungnahme zum offenen Brief von Ulrich Regenberg (Dezember 2014)

Seit meiner Erkrankung an Bauchspeicheldrüsenkrebs und Operation des Pankreaskopfes im Jahr 2012 bin ich als Mitglied in die Patienteninitiative TEB e. V. für Bauchspeicheldrüsen-Krebserkrankte eingetreten. Nach 2 Jahren Mitgliedschaft kann ich hoch zufrieden auf die geleistete Arbeit des ganzen TEB e. V. Führungsteam blicken und hiermit auch meinen Dank aussprechen. Die regelmässigen monatlichen Treffen in der Gruppe und somit der grosse Erfahrungsaustausch über meine Krankheit wäre ohne die Leistung von TEB e. V. gar nicht möglich.

Ich kann es einfach nicht verstehen und ist für mich auch nicht nachvollziehbar, daß TEB e. V. ohne die Unterstützung der Deutschen Krebshilfe weiterhin durch Veranstaltungen, Spenden und Spendenaufrufe sich selbst finanzieren muß.

Entspricht die Deutsche Krebshilfe überhaupt noch der Aufgabe, die ihr durch die Initiative von Mildred Scheel vorgegeben wurde? Sie müssten dann nämlich die TEB-Selbsthilfeinitiative, die sich speziell nur um Bauchspeicheldrüsenkrebs Erkrankte angenommen hat, mit einem ansehnlichen Geldbetrag unterstützen. Bei anderen Initiativen tun sie es ja auch.

Sie können doch mein Anliegen nicht einfach abschmettern oder ignorieren ohne sich ein genaues Bild über die TEB-Selbsthilfeinitiative zu machen. Wenn Sie ehrlich Ihre Aufgabe erfüllen wollen, sollten Sie zuerst einmal einige Gruppentreffen besuchen oder an einem Ärzte- und Patientenseminar dieses Jahr teilnehmen.

TEB e. V. ist doch eine vertrauensvolle und gestandene Selbsthilfeorganisation, sonst würden sich doch dem Ärztlichen Beirat nicht so viele Kapazitäten von 20 Professoren zur Verfügung stellen.

Ulrich Regenberg

7. Reaktion auf den offenen Brief

Von Hans Jürgen Morstein

Die Selbsthilfegruppe hat mir bei der Verarbeitung meiner Erkrankung sehr geholfen. Seit ich Mitglied bei TEB Selbsthilfe bin, komme ich regelmäßig zu den Gruppentreffen.

Frau Stang hat ein sehr großes Wissen über die Bauchspeicheldrüse und deren Nachbarorganen, insbesondere bei Bauchspeicheldrüsenkrebs.

Ihr Wissen und Ihre Erfahrung vermittelt sie uns Betroffenen ohne Einschränkung.

Sie informiert in den Gruppen über Behandlungs-und Therapiemöglichkeiten, Bild gebende Verfahren, Gewichts-und Verdauungsprobleme, Ernährung und Enzyme, um nur einige zu nennen. Dadurch sind wir jederzeit bestens und ausführlich über die verschiedensten Ausführungen der Bauchspeicheldrüsenerkrankung informiert.

Die Menschlichkeit und die Zuwendung eines jeden Einzelnen prägen diese Gruppentreffen.

Frau Stang ist auch jederzeit bereit, wenn Ihre terminlichen Voraussetzungen dies zulassen, Betroffene zu Fachärzten und Kliniken im Rahmen der vereinbarten Sprechstunden mit verschiedenen Chefärzten, oder bei akutem Bedarf auch individuell, zu begleiten. Eine solch wertvolle Unterstützung hätte ich mir vor meiner Operation gewünscht, da meine Angst und meine

Unwissenheit sehr groß waren.

Ich würde es für uns Betroffenen aus den genannten Gründen schlimm finden, wenn eine der Gruppen der TEB Selbsthilfe oder die Organisation aufgrund mangelnder finanzieller Unterstützung oder Überforderung der Ehrenamtlichen aufgelöst werden müsste. Uns Betroffenen und auch unseren Angehörigen würde eine kompetente und selbstlose Hilfe und Unterstützung wegbrechen, die gerade bei dieser schweren Erkrankung so immens wichtig ist.

Aus diesem Grund beziehe ich mich hiermit auf den offenen Brief, gerichtet an die Deutsche Krebshilfe. Mir ist bewusst, dass die Arbeit der Deutschen Krebshilfe wichtig ist. Sie kann nach meiner Auffassung aber nicht auf jede spezifische Krebserkrankung eingehen, da Krebserkrankungen sehr vielschichtig sind. Nur Menschen, die selbst von dieser Erkrankung betroffen sind, können die dabei entstehenden Gefühle und Ängste verstehen.

Es ist für alle Betroffenen äußerst wichtig, wenn nicht gar lebensnotwendig, dass die Deutsche Krebshilfe Krebsberatungsstellen mit einer Anschubfinanzierung unterstützt, in denen Betroffene mit den unterschiedlichsten Krebsarten beraten werden. Ich jedenfalls war der Krebsberatung sehr, sehr dankbar, dass sie mir die Adresse von TEB Selbsthilfe gab. Hier bekam ich alle wichtigen und auch neuesten Informationen zu meiner persönlichen Erkrankung.

Die TEB e. V. Selbsthilfe hat sich auf die Hilfe, Unterstützung und Beratung bei der Behandlung einer der schwersten Krebsarten, Bauchspeicheldrüsenkrebs, spezialisiert und berät Betroffene und deren Angehörigen telefonisch, persönlich, vor allem aber individuell, je nach Erfordernis.

Ich als Betroffener würde mir deshalb wünschen, dass die Organisation der TEB e. V. Selbsthilfe, wie andere Bundesverbände auch, von der Deutschen Krebshilfe finanziell gefördert und unterstützt würden.

LB, 10.04.2015