

Tätigkeitsbericht 2021

zielGENau e.V. Patienten-Netzwerk für Personalisierte Lungenkrebstherapie

Vorstandszusammensetzung: Norbert Brüssow, Sabine Hatzfeld, Bärbel Söhlke, Gesa Velow, Reiner Waldkirch (1. Vorsitzender); Die Vorstände Norbert Brüssow und Reiner Waldkirch erliegen ihrer Krankheit, Gesa Velow tritt aus gesundheitlichen Gründen zurück, Andreas Hess aus beruflichen.

Patientenbeirat: Heike Gantke, Babsi Grassick, Michaela Neuenkirch

Konferenzen / Kongresse

- Teilnahme von Bärbel Söhlke und Nicoline Ehrhardt an einem Workshop auf dem Kongress „Vision Zero“. Dort Vortrag von Bärbel Söhlke zum Thema „Was können wir bei Lungenkrebs besser machen?“.
- Vortrag von Sabine Hatzfeld (online) zum Thema „Endpunkte in Studien“ bei „Thoraxonkologie 2021 Interdisziplinäres Symposium“.
- Weitere Vorträge von Bärbel Söhlke auf dem Pathologenkongress und bei einer Ärztefortbildung.

Veröffentlichungen

Radiobeitrag über zielgerichtete Therapie mit Prof. Dr. Jürgen Wolf (CIO Köln/nNGM) und Rainer Waldkirch im Deutschlandfunk. Die „Sprechstunde“ wurde am 2. Februar ausgestrahlt, das Thema war: Lungenkrebs: Aufbruch zu einer Krebsmedizin der Zukunft?“

Öffentlichkeitsarbeit

- Erstellung eines Presseverteilers
- Erfassung aller relevanten Adressen und Ansprechpartner deutschlandweit und Platzierung des Vereins mit Kontaktdaten (z. B. Krebsinformationsdienst, nNGM-Zentren)
- Vorstellung von zielGENau am Online-Patiententag der Uniklinik Regensburg im November 2021 (Sabine Hatzfeld).
- Vorstellung von zielGENau am Online-Patiententag der Uniklinik Main im November 2021 (Sabine Hatzfeld)
- Verteilung des Flyers deutschlandweit über die Krebsberatungsstellen, nNGM-Zentren und -Netzwerkpartner, in onkologischen Praxen.
- Vorstellung des Vereins beim Online-Patiententag der Uniklinik Mainz am 30. Oktober 2021 (Sabine Hatzfeld)

Mitglied-/Konsortialpartnerschaften/Kooperationen

- Beteiligung an der strategischen Konzeptentwicklung für den Ausbau des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen (NCT), insbesondere zur Patientenbeteiligung („Patienten als Forschungspartner“) und beim Aufbau der „Patienten-Experten-Akademie für Tumorerkrankungen“ (PEAK).
- Kontinuierliche Vertretung im „Nationalen NCT-Patienten-Forschungsrat“ sowie im Patientenbeirat vom Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ).
- zielGENau e. V. tritt der „Allianz für Patientenbeteiligung in der Forschung“ bei
- zielGENau wird „Full Member“ von LuCE – Lung Cancer Europe
<https://www.lungcancereurope.eu/>
- zielGENau e. V. wird Konsortialpartner im DigiNet-Projekt zur Steuerung personalisierter Lungenkrebstherapie durch digitale Vernetzung von Behandlungspartnern und Patienten der Uniklinik Köln. <https://diginet.nngm.de/>.

Angebote für Mitglieder

Vorstellung des Vereins, regelmäßiger Austausch mit den Mitgliedern über Zoom

Patiententreffen

Regelmäßige Online-Patiententreffen der ROS1- und ALK-Patientengruppe

Social Media

- Erstellung einer Facebook-Seite von zielGENau e. V., auf der unter anderem News wie zum Beispiel zu Webinaren oder Links zu Videos des Youtube-Kanals „OncoEducation“ von Dr. Matthias Scheffler (CIO Köln/nNGM) sowie zu aktuellen Fachartikeln veröffentlicht werden.
- Erstellung eines zielGENau-Instagram-Accounts, auf dem News wie zum Beispiel Hinweise zu Webinaren veröffentlicht werden.
- Teilen der Ergebnisse des jährlichen LuCE-Reports über Webseite und Social Media.
- Teilen der LuCE-Get-Checked-Campaign über Social Media

Webinare

Der Verein beginnt mit der Umsetzung des Vereinsziels „Aufbau von Gesundheitskompetenz“ und schafft eine Infobasis mit der Veranstaltung/Aufnahme mehrerer Webinare:

- Webinar mit Dr. Matthias Scheffler vom CIO Köln/nNGM: „Aktuelle Therapieoptionen bei KRAS“.
- Webinar zu ALK-positivem Lungenkrebs mit Prof. Dr. Petros Christopoulos, Uniklinik Heidelberg/nNGM.
- Webinar „Highlights vom amerikanischen Krebskongress“ mit Prof. Dr. Jürgen Wolf vom CIO Köln/nNGM.
- Webinar „nNGM – das nationale Netzwerk Genomische Medizin stellt sich vor“ mit Prof. Dr. Jürgen Wolf, CIO Köln/nNGM.
- Webinar „Einführung in die Molekularpathologie“ mit Prof. Dr. Reinhard Büttner vom CIO Köln/nNGM.
- Webinar zur Treibermutation EGFR mit Dr. Martin Sebastian, Uniklinik Frankfurt/nNGM.
- Webinar zum Thema „Klinische Studien“, mit Dr. Matthias Scheffler, CIO Köln/nNGM.

Weiterbildung

Teilnahme von Vorstandsmitgliedern an Webinaren der Patienten-Experten Akademie für Tumorerkrankungen (PEAK)