

Tätigkeitsbericht 2023

zielGENau e.V. Patienten-Netzwerk für Personalisierte Lungenkrebstherapie

Vorstandszusammensetzung: Nicoline Ehrhardt, Heike Gantke, Babsi Grassick, Julia Hadjamu, Sabine Hatzfeld, Michaela Neuenkirch, Bärbel Söhlke (1. Vorsitzende).

Konferenzen / Kongresse

- Vortrag auf einer Ärztefortbildung in Frankfurt (Onkoakademie; Workshop 3: „Ohn)mächtige Worte: Medizin – mehr Mund- als Handwerk“) im Januar 2023 (Sabine Hatzfeld)
- Teilnahme am LuCE-Member-Meeting in Amsterdam im Mai 2023 (Nicoline Ehrhardt, Sabine Hatzfeld)
- Beteiligung an der Durchführung der 2. Nationalen Konferenz „Patienten als Partner der Krebsforschung“ 20. bis 22. September 2024 in Heidelberg; Moderationen und Teilnahme an Workshops (Heike Gantke, Sabine Hatzfeld, Michaela Neuenkirch, Bärbel Söhlke), insbesondere zum Thema „Präzisions-onkologie/personalisierte Medizin: Welche Chancen, Risiken, Herausforderungen und Bedürfnisse sehen wir aus Patientensicht?“
- Vertretung von zielGENau mit Stand beim Patiententag an der Uniklinik Regensburg im November 2023 (Sabine Hatzfeld).

Unterstützung von Projekten (Forschung, Studien, Patientenbeiräte)

- Mitarbeit an und Teilen der LuCE-Umfrage, die die Basis für den jährlichen LuCE-Report bildet.
- zielGENau ist Konsortialpartner im digiNET-Projekt
- Patientenvertretung bei der bundesweiten Erhebung der Testbereitschaft beim NSCLC in Deutschland (Bärbel Söhlke)

Veröffentlichungen

- zielGENau e. V. veröffentlichte eine Stellungnahme zur Rücknahme von Capmatinib (Tabrecta) vom deutschen Markt durch Novartis. (Michaela Neuenkirch)
- Die Stellungnahme wurde an Ärztinnen und Ärzte sowie verschiedene Presseorgane verschickt, gleichzeitig wurde dadurch ein Verteiler (Presse und Mediziner) aufgebaut. Die Stellungnahme wurde auch online beim Web-Auf-

tritt von „Journal Onkologie“ veröffentlicht.

- Plattform „Patients Today“: Clips zum ESMO 2023 („Neues zum Fortgeschrittenen Lungenkrebs“ und „Neues zum Frühen Lungenkrebs“) mit Michaela Neuenkirch
- Das CIO Köln/hNGM ist am 7. Februar 2023 im WDR in der „Service Zeit“ präsent. Ab Minute 8:20 geht es um zielgerichtete Therapien. Interviewt werden Prof. Dr. Jürgen Wolf, Facharzt für Innere Medizin, Hämato-Onkologie und Ärztlicher Leiter des Centrums für Integrierte Onkologie (CIO) und eine Patientin unter zielgerichteter Therapie.

Patiententreffen in Präsenz

- Köln: ROSI-Treffen (Patienten und Angehörige)
- Düsseldorf: EGFR-Treffen
- ALK: Treffen in Großbettlingen, Köln und Dresden

Angebote für Mitglieder

- Zoom-Meetings: (mutationsspezifisch)
- Köln: 1. zielGENau Patientenforum im CIO der Uniklinik Köln am 4. November 2023 u. a. mit Expertenvorträgen und Diskussionsrunden für Patient*innen mit über 140 Teilnehmern (Patienten und Angehörige);
Experten: Prof. Dr. Reinhard Büttner, Dr. Lucia Novoga, Dr. Matthias Scheffler, Dr. Martin Sebastian, Prof. Dr. Maximilian Ruge, Prof. Dr. Jürgen Wolf

Social Media

- Teilen der Ergebnisse des jährlichen LuCE-Reports über Webseite und Social Media.
- Teilen der LuCE-„Get Tested!“-Kampagne über Social Media

Webinare

- Webinar „Lungenkarzinome: Aktuelles vom ASCO 2023“ mit Prof. Dr. Jürgen Wolf und Dr. Heather Scharpenseel; CIO/hNGM, LungCancerGroup Cologne

- Webinar „Liquid Biopsy“ mit Prof. Dr. Frank Griesinger und Dr. Lukas Heukamp, Pius-Hospital Oldenburg/nNGM.

Webseite

- Die Webseite erhält ein neues Megamenu mit Unterseiten mit Infos zu den Treibermutationen ALK, EGFR, HER2, KRAS und ROS1.
- Die Webseite wird im Rahmen einer Kooperation mit dem Rechercheportal iuvando um eine Studiensuche erweitert.

Spenden

- Über Facebook und Instagram, Paypal, per E-Mail zu Ostern und Weihnachten
- Spendenaktionen von Mitgliedern