

# Tätigkeitsbericht 2024

zielGENau e.V. Patienten-Netzwerk für Personalisierte Lungenkrebstherapie

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

## Konferenzen / Kongresse

- Teilnahme am 36. Deutschen Krebskongress 21.bis 24. Februar 2024 in Berlin.
  - Vortrag von Heike Gantke („Strukturierte Lungekrebsversorgung im nNGM Lungenkrebs: Die Sicht der Patient\*innen“).
  - Vorträge von Bärbel Söhlke („Patientenbeteiligung in der Onkologie“ bei der Auftaktpressekonferenz und „Wichtige Erfahrungen, Herausforderungen und Ängste mit Präzisionsonkologie aus Patientensicht“)
  - Co-Moderation in drei Sessions und Patientenvertretung beim Politischen Abend (Podiumsdiskussion mit Prof. Lauterbach) (Bärbel Söhlke)
  - Informationsstand auf dem DKK (Heike Gantke, Babsi Grassick, Sabine Hatzfeld, Michaela Neuenkirch).
- Teilnahme an der 3. Nationalen Konferenz „Patienten als Partner der Krebsforschung“ 20. bis 22. September 2024 in Dresden; Teilnahme an Workshops (Heike Gantke, Michaela Neuenkirch)
- Teilnahme am Patiententag im September im CIO Köln: Informationsstand und Vortrag von Julia Hadjamu „Patienten berichten über ihre Krankengeschichte“
- Teilnahme von Michaela Neuenkirch online an Stakeholder-Konferenz „Digitale Gesundheitsforschung gemeinsam gestalten“, 3. bis 4. Juni 2024 in Hamburg
- Heike Gantke Paneldiskussion bei genom.de im Juli 2024
- Nationale Konferenz „Patienten als Partner der Krebsforschung“ (Heike Gantke, Babsi Grassick, Michaela Neuenkirch), September 2024
- Teilnahme von Michaela Neuenkirch am LuCE Members Meeting 4. bis 5. Oktober 2024 (Lung Cancer Europe) in Madrid
- Vortrag von Sabine Hatzfeld auf Ärztefortbildungen in Frankfurt (Onkoakademie, 19. bis 20.01.2024; Vortrag „(Ohn)mächtige Worte: Medizin – mehr Mund- als Handwerk“) und Rostock (19. Nordlichtsymposium am 16.11.2024 „Neue Aspekte in der Diagnostik und Therapie des nichtkleinzelligen Lungenkarzinoms“, Vortrag „Medizin – nicht nur Hand-, sondern vor allem Mundwerk“)

## Unterstützung von Projekten (Forschung, Studien, Patientenbeiräte)

- ONCConnect, Patientenvertretung (Michaela Neuenkirch)
- Mitarbeit beim Aufbau eines DigiNet-Patientenportals, nNGM Köln
- Unterstützung bei der Patientenrekrutierung für die Nuvalent-Studie in Köln
- Unterstützung bei der Patientenrekrutierung der Task Force 5 in Dresden
- Patientenvertretung bei der bundesweiten Erhebung der Testbereitschaft beim NSCLC in Deutschland (Bärbel Söhlke)

## Veröffentlichungen

- Journal Onkologie 1/24: Artikel über die Stellungnahme von zielGENau e. V. zur Marktrücknahme von Capmatinib (Michaela Neuenkirch, Sabine Hatzfeld)
- Journal Onkologie 2/24: „Chancen und Herausforderungen der Präzisionsonkologie am Beispiel des fortgeschrittenen NSCLC aus Patientensicht“ (Sabine Hatzfeld)
- Artikel in der EMMA 5/24: „Die Patientin & der Professor – Wie ein Patientinnen-Netzwerk Ärzte beeindruckt“ (Interview wurden Heike Gantke, Babsi Grassick, Sabine Hatzfeld, Michaela Neuenkirch, Bärbel Söhlke)
- Journal Onkologie im 10/24: „Stellenwert der Biomarker-Testung in den frühen Stadien des NSCLC (Stadium I-III) aus Patientensicht“ (Sabine Hatzfeld)
- Plattform „Patients Today“: Clips zu verständlichem Basiswissen, Klärung grundlegender Fragen zu klinischen Studien, Ergebnisse des ASCO 2024 und ESMO 2024, mit Michaela Neuenkirch
- Fünf Youtube-Videos zum Thema „Treibermutationen“ mit Nicoline Ehrhardt mit Dr. Matthias Scheffler in Zusammenarbeit mit der Strube-Stiftung

## Patiententreffen in Präsenz

- Köln: ROS1-Treffen am 14.3.24 mit 20 Teilnehmern (Patienten und Angehörige)
- Hamburg: ALK-Treffen Anfang April 2024
- Düsseldorf: einmal im Monat Frühstückstreffen mit Julia Höfer
- Düsseldorf: EGFR-Treffen am 07.06.24
- Balingen: jeden 1. Dienstag im Monat, gemischte Gruppe, Annette Rix, Sybille Dreher
- Berlin: ALK-Treffen am 31.08.24

## Angebote für Mitglieder

- Regelmäßige Patiententreffen der ALK-, EGFR- und ROS1-Patientengruppe online.
- Köln: 2. zielGENau Patientenforum im CIO der Uniklinik Köln vom 8. bis 9. November 2024 u. a. mit Expertenvorträgen und Diskussionsrunden für Patient\*innen mit rund 150 Teilnehmern (Patienten und Angehörige); Experten: Prof. Dr. Jürgen Wolf, Prof. Dr. Reinhard Büttner, Prof. Dr. Maximilian Ruge, Dr. Martin Sebastian, Dr. Maike Colienne, Dr. Lucia Novoga, Dr. Matthias Scheffler.

## Social Media/Youtube/Plattformen, Bücher, Medien

- Instagram: „zielgenau\_ev“ mit Reels und Beiträgen (447 Follower), Michaela Neuenkirch
- Teilen der Ergebnisse des jährlichen LuCE-Reports über Webseite und Social Media.
- Teilen der LuCE-Get-Educated-Campaign über Social Media
- Lesebuch für Kinder zum Thema Krebs von Vereinsmitgliedern Julia Höfer und Eva Leroy: „Ich träume von einem Wunder“ (über den BSL)
- Podcasts von Vereinsmitgliedern: „Let’s talk about cancer“ von Karen Abel, „Krebs – was nun?“ von Nils Glaubke

## Webinare in Zusammenarbeit mit dem CIO der Uniklinik Köln

- 5. März 2024 „Informationen rund um KRAS“, Dr. Matthias Scheffler, Hämatologe und Onkologe der Uniklinik Köln
- 13. Juni 2024 „Neues vom ASCO- Informationen rund um den Kongress“, Prof. Dr. Jürgen Wolf, Dr. Lea Ruge

## Webseite

- Aktualisierung der Unterseiten zu „Treibermutationen“ mit BRAF
- Bessere Usability von News und Blog, neue Schaltfläche für die News und webseitenweite Suchfunktion

- Neue Rubrik/Megamenue-Unterpunkt: „Patienten für Patienten“
- Erstellen einer Bildergalerie für das zweite zielGENau-Patientenforum
- Kooperation mit dem Rechercheportal Iuvando, Rubrik: „Studiensuche“, Patienten können kostenlos nach einer für sie passenden Studie suchen; Links zu weiterführenden Infos rund um das Thema klinische Studien (Verantwortlich für den Inhalt V. i. S. d. P. und Koordination Sabine Hatzfeld; Webseiten-Design über <https://www.fraujacobi.de/>)

## Spenden

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

## Auszeichnungen

Deutsche Krebshilfe Medaille für Bärbel Söhlke als Auszeichnung ihrer Arbeit für zielGENau e. V.