

## Tätigkeitsbericht 2025

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). Patientenbeirat: Alex Menke

### Konferenzen / Kongresse

- Vorträge auf Ärztefortbildung (Onkoakademie, 17. bis 18. Januar 2025) in Frankfurt von Nicoline Ehrhardt „Hirnmetastasen beim NSCLC“ und Sabine Hatzfeld „Patientenversorgung in der Palliativmedizin“.
- Patiententag in Oldenburg (Michaela Neuenkirch, Alexandra Menke), 7. Februar 2025
- nNGM-Retreat Köln am 12. Februar 2025, Jubiläumsfeier anlässlich des 10-jährigen Bestehens des nNGMs (Vortrag, Moderation, Podium; Bärbel Söhlke, Heike Gantke, Michaela Neuenkirch, Julia Hadjamu, Babsi Grassick)
- LuCE-Member-Meeting, 18. bis 20. September in Budapest (Michaela Neuenkirch)
- Teilnahme an der 4. Nationalen Konferenz „Patienten als Partner der Krebsforschung“ vom 26. bis 28. September in Berlin (Michaela Neuenkirch, Alexandra Menke)
- Podiumsdiskussion im Rahmen des ESMO am 20. November (Nicoline Ehrhardt)
- Patients Today ASCO-Nachbericht zu aktuellen Entwicklungen bei Lungenkrebs (Babsi Grassick)
- Patients Today ESMO-Nachbericht zu aktuellen Entwicklungen bei Lungenkrebs (Nicoline Ehrhardt)
- Vertretung von zielGENau mit Stand bei der Veranstaltung „Leben mit Lungenkrebs“ an der Uniklinik Regensburg am 21. November 2025 (Sabine Hatzfeld)

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

- Begleitende Experte bei der Studie „Reicht nicht auch ein netter Mensch? Beziehungsstiftender Wert von Krankheitserfahrung bei Krebs für Patient:innen und Peers (begleitende Experten aus Erfahrung)“ (Michaela Neuenkirch)
- Mitglied im Safety Board der Flaurare-Studie (Michaela Neuenkirch)

- Mitglied im Patientenbeirat vom DZL (Heike Gantke)
- Mitglied im NCT-Patientenforschungsrat (Heike Gantke, Bärbel Söhlke)
- Teilnahme am Bootcamp zum Vision-Zero-Summit (One-Pager, Forderungen an die Politik -> Ergebnisse wurden auf dem Vision Zero vorgestellt)
- Testung DigiNet-Chat-GPT
- Patientenvertretung bei der bundesweiten Erhebung der Testbereitschaft beim NSCLC in Deutschland (Bärbel Söhlke)
- Unterstützung von Umfragen von Forschenden
- (zum Beispiel: Mitarbeit an den Fragebögen für Patient\*innen für das nNGM-Projekt „Langzeitüberleben beim Lungenkarzinom“ (Alliance of Hope – Survive Lung Cancer / nNGM))
- Unterstützung beim Aufbau einer SHG in Mainz
- Unterstützung von Forschenden bei der Rekrutierung für Klinische Studien (Task-Force 5, Rezilient-2-Studie, Flaurare-Studie, Beamion Lung-2 und weitere)
- Unterstützung bei ALK-Forschungsprojekt der Uniklinik Köln

## Veröffentlichungen

- Interview Bärbel Söhlke, online auf pharma-fakten.de („Diagnose Lungenkrebs: Weshalb es Hoffnung gibt“), April 2025
- Interview Bärbel Söhlke, FAZ (print und online): „Die Fortschritte der genomischen Medizin besser nutzen“, Juni 2025
- Interview Michi und Heike in der BILD, Juli 2025
- Vision Zero Magazin – Artikel: Strategien zur Senkung der Lungenkrebssterblichkeit (Prof. Wolf, Bärbel Söhlke, Anna Kron), Juli 2025
- Artikel zu zielGENau in Beilage für Die Welt (Nicoline Ehrhardt, Alexandra Menke), Erscheinungstermin, ET 26. September anlässlich des Deutschen Lungentages

## Öffentlichkeitsarbeit

Neugestaltung und Druck Flyer

## Patiententreffen in Präsenz

- Treffen der SHG in Krefeld, Düsseldorf, Balingen, München und weitere
- ALK-Treffen bei Stuttgart am 24. Juni und Berlin am 23.08.2025
- ROS1-Treffen in Köln am 4. April 2025 (Patienten und Angehörige)

## Angebote für Mitglieder

- Angehörigen-Treffen seit 2025 online  
(jeden zweiten Montag im Monat ab 18:30 Uhr; Moderation: Nicoline Ehrhardt)
- Zoom-Meetings (mutationsspezifisch für die ALK-, EGFR- und ROS1-Gruppen sowie mutationsübergreifend)
- 3. zielGENau Patientenforum am 28. und 29. November 2025

## Social Media / weitere Plattformen

- Video von Strube-Stiftung über Pathologie mit Nicoline Ehrhardt und Prof. Büttner.
- Bespielung des Instagram-Kanals „zielgenau\_ev“ mit Reels und Beiträgen (520 Follower, Stand Juli 2025), Michaela Neuenkirch
- Podcasts von Vereinsmitgliedern: „Let’s talk about cancer“ von Karen Abel, „Krebs – was nun?“ von Nils Glaubke

## Webinar

- Jährliches ASCO-Webinar
- Patients Today: Clips zu verständlichem Basiswissen, Klärung grundlegender Fragen zu klinischen Studien (Babsi Grassick und Nicoline Ehrhardt)

## Webseite

- Einbindung Beschreibung von zielGENau in den Footer und Einbindung der Partnerlogos (nNGM, HKSH-BV, LuCE) sowie Shortcuts
- Neuer Bereich Mitgliedschaft und Kooperationen unter „Mitgliedschaft“ auf der Webseite. Vorstellung und Verlinkung von nNGM, HKSH-BV und LuCE)
- Umsetzung freiwilliger Maßnahmen zur Barrierefreiheit:
  - o ALT-Texte schreiben

- o Schrift auf Webseite mit Shortcuts vergrößern/verkleinern (STRG + / STRG und STRT 0 für Originalgröße)

## Spenden

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

## Auszeichnungen

Der Verein zielGENau wurde für sein Engagement mit dem Vision-Zero-Award 2025 ausgezeichnet. Der Preis war mit einem Preisgeld in Höhe von 5.000 Euro dotiert, das dem Verein zugute kommt. Der Preis wurde für den Verein von Heike Gantke und Michaela Neuenkirch in Berlin entgegengenommen.

## Mitgliedschaften

- Januar 2025: zielGENau wird Mitglied im Haus der Krebselbsthilfe (HKSH-BV)
- Mitarbeit ebenda in verschiedenen Arbeitsgruppen (Presse, Soziales, Patientenvertreter)

## Weiterbildung

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