

Suche nach Spezialisten soll erleichtert werden

Selbsthilfverein VulvaKarzinom führt SHG-Siegel für Kliniken ein

Die paritätische Mitgliedsorganisation VulvaKarzinom-Selbsthilfegruppe (SHG) e.V. aus Wilhelmshaven vertritt die Interessen von Frauen, die an einem Vulvakarzinom oder einer Vorstufe (VIN) erkrankt sind. Diese Erkrankung ist in der Öffentlichkeit wenig bekannt, obwohl die Zahlen seit Jahren steigen. Nach einer aktuellen **Schätzung der Krebsregister** erkranken in Deutschland jährlich zwischen 3.800 und 5.300 Frauen erstmalig an einem Vulvakarzinom¹. 2009 beliefen sich diese Angaben noch auf 2.775 bis 3.015 Neuerkrankungen². Anders als bei Brust- oder Gebärmutterhalskrebs existieren keine Maßnahmen zur Qualitätssicherung wie eine **Zertifizierung speziell mit dem Fokus auf unsere Erkrankung**. Wir wissen als Betroffene nur zu gut, wie wichtig es für unsere Lebensqualität ist, auf der Basis eines aktuellen Wissensstandes behandelt zu werden. Durch unsere Vereinsarbeit erleben wir jeden Tag das Leid, das aus einer oftmals verzögerten Diagnose und einer suboptimalen Therapie resultiert. So werden Patientinnen mit einer **Vorstufe häufig nicht darauf hingewiesen**, dass als Alternative zum Skalpell im Regelfall die Lasertherapie zur Verfügung steht. Als Folge können insbesondere beim **Entfernen großflächiger Hautveränderungen (Dysplasien) ausgedehnte Verstümmelungen** entstehen, die durch den Einsatz des Lasers vermeidbar gewesen wären.

Bei der Therapie des Vulvakarzinoms spielen leider Funktionalität

und der Erhalt bzw. das Wiederherstellen eines weiblichen Aussehens in der Praxis nicht nur in **Einzelfällen keine relevante Rolle**, denn häufig wird zu radikal operiert und im ungünstigsten Fall bedeutet das den Verlust des kompletten Genitales. Dagegen heißt es bei Medizinerinnen, die sich auf die Behandlung des Vulvakarzinoms spezialisiert haben: „So viel wie nötig – so wenig wie möglich“. Das bedeutet z.B. angesichts der Größe und Lage eines Tumors nicht generell die Klitoris zu entfernen und den entstandenen Defekt erforderlichenfalls sofort, d.h. in nur einer Operation, mit Hilfe der plastischen Rekonstruktion zu beseitigen, um die Integrität der Patientin zu erhalten. Zu einer schonenden Therapie gehört ebenfalls die **Sentinel-Lymphonodektomie** beim Tumorstadium T1 und T2 mit unauffälligen Leistenlymphknoten. Diese beim Spezialisten seit Jahren übliche und sichere Methode zum **Auffinden von Metastasen in den Lymphknoten** reduziert für Patientinnen das Risiko eines Lymphödems erheblich. Leider wird die Sentinel-Lymphonodektomie immer noch nicht als Standard angesehen, obwohl erste positive Studienergebnisse bereits seit 2008 vorliegen⁵.

Wie aber einen Spezialisten für das Vulvakarzinom und seine Vorstufen finden, um schonend und frauenfreundlich therapiert zu werden, wenn anerkannte Qualitätskriterien fehlen? Vor diesem Hintergrund führen wir für Kliniken auf freiwilliger Basis unser SHG-Siegel ein.

Es wird für 2 Kalenderjahre, d.h. das laufende und das folgende Kalenderjahr, erteilt. Wir möchten betroffenen Frauen durch dieses Siegel einen Anhaltspunkt geben, **welche Kliniken moderne operative Therapieverfahren anwenden** und wichtige Mindestkriterien erfüllen. Eine weitere Voraussetzung für die Verleihung des SHG-Siegels ist die Teilnahme an einer Fortbildungsveranstaltung, denn auch bei einer seltenen Erkrankung ist Fortbildung und insbesondere der Erfahrungsaustausch von Relevanz. Diese Veranstaltung wird einmal im Jahr, beginnend mit diesem Jahr, von einem Mitglied des medizinischen Beirates in Kooperation mit unserem Selbsthilfverein ausgerichtet. Selbstverständlich freuen wir uns über jeden Mediziner, der teilnimmt, selbst wenn seine Klinik kein Siegel beantragt.

Bei unserem SHG-Siegel handelt es sich um kein **Zertifizierungsverfahren** – das ist bereits aus rechtlichen Gründen nicht möglich –, sondern es sollen mit Unterstützung der an diesem innovativen Projekt beteiligten medizinischen Beiratsmitglieder lediglich die Kliniken gekennzeichnet werden, die nach ihren eigenen, mit entsprechenden Nachweisen zu belegenden Angaben die von uns ausgearbeiteten Qualitätskriterien einhalten. Dadurch, dass die Auswertung der Klinikunterlagen durch Mediziner erfolgt, stellen wir die Beteiligung von medizinischem Fachverstand an unseren Entscheidungen sicher. Wir bedanken uns an dieser Stelle bei den involvierten Beiratsmitglie-

dern und ihren beteiligten Teammitgliedern, denn ohne ihr Engagement wäre vieles in unserer Vereinsarbeit wie auch dieses Projekt nicht möglich.

Wollen wir Patientinnen bei der Wahl der Klinik die Entscheidung abnehmen? Ein klares Nein. Im Gegenteil, wir ermutigen sie, sich durch entsprechende Fragen zu vergewissern, ob sie ihre Behandlung einem bestimmten Arzt anvertrauen möchten. Unser Siegel kann

ihnen nur eine erste Orientierung bieten und dazu anregen, sich auch unter dem Schock der Diagnose um eine gute Therapie zu kümmern. Menschen mit einer seltenen Erkrankung wird dabei viel Eigeninitiative abverlangt, aber der Einsatz lohnt sich im Interesse der eigenen Lebensqualität. Ziel sollte sein, jede Frau individuell zu operieren, um eine unnötige Genitalverstümmelung zu vermeiden. Dafür möchten wir Patientinnen und Ärztinnen sowie Ärzte sensibilisieren.

Weitere Informationen zu unserem SHG-Siegel haben wir auf unserer Homepage www.VulvaKarzinom-SHG.de hinterlegt. Dort stehen auch die zu seiner Beantragung erforderlichen Unterlagen für Kliniken als Download zur Verfügung.



Enzia Selka

VulvaKarzinom-SHG e. V.

Quellen:

¹Katalinic, A.; Gerdemann, U.; R. Pritzkeleit Aktuelle Zahlen aus Deutschland zum Vulvakarzinom, Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e. V. (GEKID e. V.), April 2012

²Katalinic, A; Löwigt, S: Aktuelle Zahlen aus Deutschland zum Vulvakarzinom, Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e. V. (GEKID e. V.), November 2009

³Zentrum für Krebsregisterdaten, Robert Koch Institut Stand: 18.01.2012

⁴Zentrum für Krebsregisterdaten, Robert Koch Institut Stand: 21.05.2012

⁵Van der Zee A.G., Oonk M.H., De Hullu J.A., Ansink A.C., Vergote I, et al. Sentinel node dissection is safe in the treatment of early-stage vulvar cancer. *J Clin Oncol* 2008; 26:884-889

Willkommen im Paritätischen Wohlfahrtsverband Niedersachsen e. V.

Neue Mitgliedsorganisationen im Porträt

Der Paritätische Wohlfahrtsverband Niedersachsen e. V. hat auf seinen Vorstandssitzungen am 21. Mai und am 4. Juli die Aufnahme neuer Mitgliedsorganisationen beschlossen. Die jüngsten Mitglieder des Paritätischen Niedersachsen möchten wir Ihnen an dieser Stelle kurz vorstellen. Weiterführende Informationen und Links über unsere Mitgliedsorganisationen sowie Möglichkeiten zur Kontaktaufnahme finden Sie auf unserer Homepage www.parietaetischer.de, Rubrik „Mitglieder“.

klasse idee gGmbH

Die klasse idee gGmbH ist Pächter des Naturfreundehauses Hannover, ein Schullandheim, Gäste- bzw. Seminarhaus und zentrale Bildungsstätte der Naturfreundejugend Deutschlands e. V. Es liegt zentrumsnah und doch mitten im Grünen mit einem 20.000 m² großen Grundstück am nordöstlichen Rand der Eilenriede. Die mit dem Betrieb des Hauses verbundenen Ziele haben die Pächter des Naturfreundehauses seit Dezember 2010 bereits im Fir-

mennamen, der „klasse idee gGmbH“, festgeschrieben. Hier steht das Wort „idee“ für inklusiv denken (und) exklusiv erleben. Inklusives Denken ist für die klasse idee gGmbH Handlungsmaxime und Arbeitsgrundlage zugleich – insbesondere auch in der Beschäftigung von Mitarbeitern mit Behinderung von der Lebenshilfe Seele e. V. Die Betreiber verstehen das Naturfreundehaus als „Begegnungs- und Aufenthaltsraum“ der allen Personen offen steht, unabhängig von Geschlecht, Be-