



Tätigkeitsbericht 2023





Melanom Info Deutschland – MID e.V.

Patientenorganisation für Betroffene von Hautkrebs und deren Angehörige

Ardeystraße 12

45134 Essen

www.melanominfo.com

info@melanominfo.com

Wir sind

Mitglied im Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband Landesverband Nordrhein-Westfalen e.V.



Mitglied der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.



Mitglied des UV-Schutz-Bündnis



Unterzeichner der Allianz für Patientenbeteiligung der Nationalen Dekade gegen Krebs



Finanzierung

Verband der Ersatzkassen e.V.

Projektförderungen durch BKK Dachverband e.V., IKK Classic, Die Techniker, AOK Bundesverband

Fördergelder, Spenden, Mitgliedsbeiträge

Wir danken allen Mitgliedern, Förder:innen, Partner:innen, Unterstützer:innen und Freund:innen.

Wir



Astrid Doppler, Vorstandsvorsitzende

Ich bin 2010 das erste Mal an einem Melanom erkrankt, damals war ich erst 34 Jahre alt. Als ich drei Jahre später weitere Melanome entwickelte, geriet ich in Panik und hatte große Angst davor, meine Kinder nicht aufwachsen sehen zu können. Hilfe fand ich damals bei anderen Patienten in einer Online Selbsthilfegruppe auf Facebook, in der ich seit 2016 ehrenamtliche Admin bin. In der Gruppe "Diagnose Hautkrebs – wir lassen dich nicht allein" beantworte ich seither täglich Fragen von anderen Patienten:innen rund um das Thema Hautkrebs.

2017 gründeten Katharina und ich den gemeinnützigen Verein Melanom Info Deutschland - MID e.V., den wir beide seither als Vorsitzende leiten. Meine Schwerpunkte sind neben den Therapiemöglichkeiten beim Melanom vor allem die leitliniengerechte Nachsorge von Schwangerschaft und Melanom, sowie Medienkompetenz, Aufbau und Management einer Online Community.

Katharina Kaminski, Vorstandsvorsitzende

2015 erhielt ich die Diagnose "Malignes Melanom". Unterstützung erhielt ich damals schnell und unverhofft über eine kleine Gruppe, die sich auf Facebook traf, und in der sich Menschen trafen, die - genau wie ich - von Hautkrebs betroffen waren. Aus dieser Gruppe entwickelten Astrid und ich die Patientenorganisation "Melanom Info Deutschland - MID e.V.". Wir gründeten einen gemeinnützigen Verein und entwickelten die Facebookgruppe zur größten deutschen Online-Community für Hautkrebs-Betroffene und deren Angehörigen.

*Es erfüllt mich mit großer Zufriedenheit, neu diagnostizierten Menschen Hilfe und Unterstützung zukommen zu lassen, die ich mir selbst vor Jahren gewünscht hätte. Gleichzeitig empfinde ich es als wichtig, dass Patient*innen an Entscheidungen beteiligt werden, die sie betreffen. Ich bin ein großer Fan von gelungener Arzt-Patientenkommunikation bzw. begleite sowohl medizinische Fachleute als auch Betroffene und Angehörige dabei, dies zu lernen. Gleichzeitig arbeite ich für*



den Verein in verschiedenen (politischen) Gremien, um die Interessen der Patient:innen zu vertreten.



Jessica Weiner, Vorstandsmitglied, Kassenwartin

Ich bin Jessica, 39 Jahre alt und komme aus Hannover. Seit 13 Jahren habe ich die Diagnose "Gorlin Goltz Syndrom". 2016 bin ich in die Facebook Gruppe "Diagnose Hautkrebs - Wir lassen dich nicht allein" eingetreten, um den Austausch mit Betroffenen zu suchen. Bei MID e.V. unterstütze ich das Team gerne ehrenamtlich bei Projekten und meinen Aufgaben und auch als Schatzmeisterin. Seit 2023 bin ich außerdem im Patientenbeirat des CCC Hannover aktiv

Christine Stuhldreier-Hochstein, Vorstandsmitglied, Schriftführerin

Mein Name ist Christine, ich bin verheiratet und Mutter einer 16-jährigen Tochter. 2019 bekam ich die Diagnose Malignes Melanom. Auf der Suche nach einer Selbsthilfegruppe fand ich MID e.V. und schloss mich der Facebookgruppe an.

Als medizinische Fachangestellte habe ich das Bedürfnis Menschen zu helfen und mich für andere zu engagieren. Seit November 2021 bin ich Schriftführerin bei MID e.V.



Claudia Wirwal, Vorstandsmitglied, Beisitzerin

Mein Name ist Claudia und ich komme aus Bad Zwischenahn. Meine Diagnose Malignes Melanom bekam ich 2015. Auf der Suche nach Unterstützung fand ich die Facebookgruppe „Diagnose Hautkrebs - wir lassen dich nicht allein“, in der ich seit einigen Jahren auch als Moderatorin helfe und meine berufliche Expertise als Ernährungsberaterin einbringe. 2019 habe ich mit drei Mitpatientinnen die Selbsthilfegruppe Yoko Oldenburg gegründet.

Seit zwei Jahren bin ich Mitglied bei Melanom Info Deutschland und unterstütze den Verein seit Winter 2023 als Beisitzerin.

Sarah Richter, Teamassistentin

2015 und 2017 erkrankte ich am schwarzen Hautkrebs und fand nach einiger Zeit meinen Weg in die Selbsthilfe. Vorerst digital bzw. virtuell, gründete ich Ende 2022 mit zwei weiteren Betroffenen die YOKO Dresden / Ostsachsen.

Seit 2020 unterstütze ich als Allrounderin im Backoffice.



MID-Mitglieder in Patientenbeiräten (CCC und NCT) und Gremien:

Vernetzung und Mitarbeit in unterschiedlichen Beiräten und Gremien sind uns wichtig, denn das Einbringen unserer Patientenperspektive in Forschung und Versorgung halten wir für essentiell. Daher ermutigen wir unsere Mitglieder, sich einzubringen, wenn möglich.

- Katharina, Vorstandsmitglied bei der NVKH
- Katharina, Patientenbeirat im Forschungsprojekt Treatment Expectations
- Astrid, seit 2023 Mitglied im Nationalen Patienten Forschungsrat (NCT)
- Nicky, Mitglied im Patienten Forschungsrat NCT West
- Stefanie, Mitglied im Patientenbeirat West
- Jessi, Sprecherin im CCC Patientenbeirat der MHH Hannover
- Bettina, Mitglied CCC Patientenbeirat München
- Tanja, Mitglied CCC Patientenbeirat Ulm
- Jutta, Sprecherin Patientenbeirat CIO Köln

Vorwort

2017 wurde „Melanom Info Deutschland – MID e.V.“ von Astrid Doppler und Katharina Kaminski gegründet. Wir sind selbst Melanompatientinnen. Auch im Jahr 2023 war es unser Ziel, dass möglichst viele Hautkrebsbetroffene ihre Erkrankung überleben und das bei möglichst guter Lebensqualität. Da uns das natürlich nicht alleine gelingen kann, haben wir unser deutschlandweites Netzwerk aus Patient:innen, Betroffenen und Angehörigen ausgebaut. Denn mit jedem neuen Mitglied in unserer Community fließt neues Wissen ein und erweitert unseren Erfahrungsschatz. Wir strukturieren und koordinieren dieses Netzwerk, und vertreten unsere Interessen nach außen hin gegenüber Fachgesellschaften, Politik und allen anderen Akteur:innen im Gesundheitswesen. Mittlerweile sind wir Mitglied und Unterzeichner verschiedener Organisationen und Allianzen, die unsere Vernetzung unterstützen. Wir besuchten auch in diesem Jahr deutschland- und weltweit Kongresse und Veranstaltungen, um möglichst viel zu lernen rund um das Thema Hautkrebs und Neuigkeiten unmittelbar an unsere Mitglieder weitertragen zu können.

Unser Fokus ist weiterhin der online basierte Austausch, denn dieser ist schnell, an keine Tages- oder Öffnungszeiten gebunden und bietet einen Überblick über die Situation von unserer Community auf Bundesebene. In 2023 wuchs unser Verein und wir konnten vielfältige Projekte und Veranstaltungen realisieren. Unsere Krankenkassen geförderten Projekte wie Haut Versaut – Der Hautkrebs-Talk mit Michael & Nils, die bundesweite YOKO online für Hautkrebs Betroffene aus dem deutschsprachigen Raum und unsere Facebook Lives mit Experten zu spannenden Themen begeistern immer mehr Menschen und machen uns nicht nur in sozialen Netzwerken bekannter. Auch die ersten Stationen unserer (durch die Krankenkasse geförderte) Lesereise „Heldenabend“ in Essen, Hamburg und Dresden waren unvergessliche Abende.

Unsere Onlinegruppen konnten in 2023 einen stetigen Zuwachs an Mitgliedern verzeichnen und wir haben über 87 neue Vereinsmitglieder begrüßen dürfen. Unsere jährliche Mitgliederversammlung am 16. November 2023 konnte einen Rekord an Teilnehmenden verzeichnen und die bisherigen Mitglieder des Vorstands wurden in ihren Ämtern bestätigt.

Finanzierung

Unser Verein finanziert sich durch Gelder aus der Pauschalförderung, der Projektförderung von Krankenkassen, Mitgliedsbeiträgen, Spenden und Zuwendungen

von Stiftungen. Erstmals konnten wir in 2023 auch insgesamt 8000€ an Preisgeld gewinnen für unsere Vereinsarbeit.

Mit den Mitteln der Pauschalförderung können wir wichtige Ausgaben finanzieren wie Grundkosten der Vereinsarbeit (Telefon, Internet, Webseite, usw.), aber auch anteilig anfallende Personalkosten, Porto oder Bürobedarf.

Wir danken all unseren Unterstützer:innen und Fördermittelgebern ganz herzlich!

Zahlen – Daten – Fakten

Die Entwicklung unserer Mitglieder bzw. Follower in den sozialen Netzwerken

	2022 (Stand 23.12.2022)	2023 (Stand 14.12.2023)	Wachstum in %
Online Selbsthilfegruppe "Diagnose Hautkrebs - wir lassen dich nicht allein"	2.907	3.464	19%
Online Selbsthilfegruppe "Verdacht auf Hautkrebs - wir lassen dich nicht allein!"	498	1.020	105%
Online Selbsthilfegruppe "Diagnose Hautkrebs - Austauschgruppe für Angehörige"	201	234	16%
Online Selbsthilfegruppe "Diagnose Hautkrebs - Ich denk an dich!"		22	
Online Selbsthilfegruppe "Hautkrebs im fortgeschrittenen Stadium - leben, lieben & kämpfen"	139	150	8%
Yoko Gruppenleiter:innen- Austauschgruppe:	20	22	10%
Lokale Selbsthilfegruppen (bundesweit)	11	13	18%
Abonnenten Newsletter	595	715	20%
Twitter	325	335	3%
Instagram	1.468	2.045	39%
Facebookseite	2.409	2.753	14%
Vereinsmitglieder	315	402	28%

Unsere Projektgeförderten Aktivitäten

Webinarreihe mit Expert:innen

Die patientengerechte Wissensvermittlung von guten gesundheitsbezogenen Informationen für Hautkrebsbetroffene und Angehörige gehört zu unseren Kernaufgaben. In unseren Selbsthilfegruppen und Veranstaltungen achten wir darauf, dass Betroffene nur evidenzbasierte Informationen erhalten. Um ein umfangreiches Wissen für Betroffene anbieten zu können, sind Expert:innen aus unterschiedlichen Bereichen eine große Bereicherung. Aus vergangenen Webinaren wissen wir, dass die Veranstaltungen genutzt werden, um Wissen zu erlangen, aufzufrischen oder zu erweitern. Gleichzeitig werden diese Webinare dazu genutzt, um Fragen zu stellen und mit den Expert:innen ins Gespräch zu kommen. Patient Empowerment ist für Melanom Info Deutschland auch die Möglichkeit für Betroffene und Angehörige, durch Wissen über die eigene Erkrankung Hintergründe zu verstehen und bei der Krankheitsbewältigung einen Werkzeugkasten an die Hand zu kriegen, der bei der Gesundung hilft. Die Sessions werden von zwei Patientenvertreter:innen vorbereitet und moderiert. Dieses Projekt konnte dank der Förderung der ikk classic realisiert werden und wird im Jahr 2024 fortgesetzt.

2023 Jahr fanden folgende Webinare statt:

- Januar: Prof. Ulrike Bingel (UK Essen) zum Thema „Placebo/Nocebo – Wie eine positive Erwartungshaltung bei der Therapie und Krankheitsbewältigung hilft“
- Februar: Henry A. Schulze zum Thema „Alles über dein Lymphsystem und was sich nach einer Lymphdissektion für dich ändert“
- März: Christian Kreil „Evidenzbasierte Medizin: Warum sogenannte Alternativmedizin besser Fake-Medizin genannt werden sollte“
- April: Birgit Bauer (DSL Deutschland) und Nick Schneider (Bundesministerium für Gesundheit) zum Thema „Let's talk about: Gesundheitsdaten – Warum sind sie so wichtig?“
- Mai: Prof. Thomas Eigentler (Leiter Hauttumorzentrum Charité) zum Thema „Hautkrebs erkennen“
- September: Julian Kreigel („Thanatos“-Bestattungen) „Der Umgang mit Tod und Trauer – Wie man schon heute über das Ende des Lebens sprechen kann und wie man Tabus abbauen kann“
- November: Dr. Ina Pretzell (WTZ Essen) zum Thema: „Personalisierte Onkologie – Molekulare Tumorboards“

Facebook Live
Christian Kreil
Journalist, Autor & Ethnologe



Expertenlive Fakemedizin
Falsche Heilversprechen erkennen!
Montag, 27.03.2023, 19:00 bis 20:00 Uhr: live auf der Facebookseite von Melanom Info Deutschland

MID melanom info deutschland
ikk classic



Facebook Live
mit Dr. Julian Heigel
von Thanatos Bestattungen



Ermütigung zum Abschiednehmen
Wir sprechen über Tabus und Trauerkultur, über Bestattungen und warum ein promovierter Musikwissenschaftler einen außergewöhnlichen Beruf gewählt hat.
29. Juni 2023, 19:00 bis 20:00 Uhr: live auf der Facebookseite von Melanom Info Deutschland e.V.

MID melanom info deutschland
ikk classic

Facebook Live
Prof. Dr. Thomas Eigentler
Dermatologe, Leiter HTZ Charité



Expertenlive: Hautkrebs erkennen
Dienstag, 9.05.2023, 18:00 bis 19:00 Uhr: live auf der Facebookseite von Melanom Info Deutschland

MID melanom info deutschland
ikk classic

Unsere YOKO online für Betroffene aus dem deutschsprachigen Raum

Neben einer patientengerechten Wissensvermittlung von verlässlichen Informationen zu unserer Erkrankung, erachten wir als eine unserer Kernkompetenzen, dass wir anderen Betroffenen die Möglichkeit bieten, sich besonders niederschwellig über die Erkrankung auszutauschen, ganz im Sinne der Selbsthilfe. So starteten wir bereits im Jahr 2022 unsere virtuelle Austauschgruppe via ZOOM. Die YOKO Online Flyer werden regelmäßig in unserem Webshop nachbestellt, nicht nur von Betroffenen, sondern auch von Hauttumorzentren, niedergelassenen Dermatolog:innen und Reha-Kliniken.



Unsere YOKO Online Treffen erfreuen sich immer größerer Beliebtheit, denn leider ist es vielen Betroffenen und Angehörigen noch immer nicht möglich, eine lokale Selbsthilfegruppe zu besuchen, da es in der Nähe schlichtweg keine gibt oder Betroffene aufgrund von Therapienebenwirkungen etc. nicht mobil sind. Hier ist unsere YOKO online eine sehr nachgefragte Alternative um mit Gleichgesinnten ins Gespräch zu kommen.

Moderiert werden diese Treffen von zwei Patientenvertreterinnen. In diesem Jahr standen zwei der insgesamt 12 Treffen thematisch unter besonderen

Schwerpunkten: im Juli berichteten Astrid und Sarah vom 12. Post-Chicago und im Oktober durften wir Dr. Christiane Weber als Gast begrüßen, die ihre Highlights des diesjährigen Hautkrebskongress ADO vorstellte. Seit 2023 wird dieses Projekt vom BKK Dachverband gefördert.

Haut Versaut – Der Hautkrebstalk mit Michael & Nils

Neben einer patientengerechten Wissensvermittlung von verlässlichen Informationen zu unserer Erkrankung, erachten wir als eine unserer Kernkompetenzen, dass wir anderen Betroffenen die Möglichkeit bieten, sich besonders niederschwellig über die Erkrankung auszutauschen, ganz im Sinne der Selbsthilfe. Hierbei unterstützt uns der BKK Dachverband im Rahmen einer Projektförderung. Für dieses Vorhaben konnten wir zwei junge, männliche und an einem Melanom erkrankte Vereinsmitglieder begeistern. Als Moderatoren und selbst Betroffene besprechen sie in Instagram Live Videos mit



wechselnden Gästen Themen, die eine hohe Relevanz für vor allem junge Betroffene haben.

2023 fand Haut Versaut zu folgenden Themen statt:

- Familienplanung und Hautkrebs
- Angehörige und Krebs
- Hautkrebsvorsorge
- Nahrungsergänzungsmittel bei Krebs
- Angstfrei im Urlaub
- Hautkrebs durch Sonnencreme
- Wer hat deinen Hautkrebs entdeckt?
- Live vom bundesweiten Gruppentreffen im April
- Krebs und Armut
- Job & Krebs
- Jahresrückblick 2023

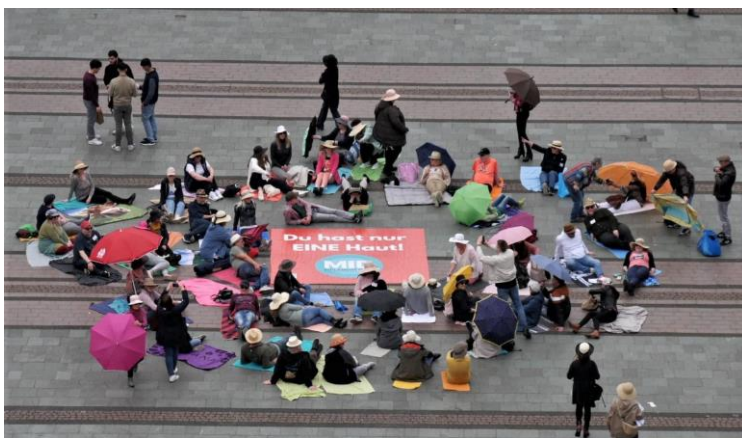


Unser bundesweites Treffen vom 20. April – 22. April 2023

Während andere Patientenorganisationen durch die Corona-pandemie große Schwierigkeiten hatten, ihre Mitglieder und auch neu Betroffene zu erreichen, konnte MID e.V. durch den bereits zuvor gelegten Fokus auf die Online-Selbsthilfepunkten. Auch während der Pandemie konnten



Selbsthilfegruppen per Videokonferenz oder in Online-Foren stattfinden. Trotz dieser erfreulichen Entwicklung war das Bedürfnis groß, sich persönlich zu treffen. So kamen wir im April 2023 mit ca. 100 Teilnehmenden in Essen zusammen. Am Freitagabend trafen bereits 70



Teilnehmende ein, wir hatten das Restaurant "Church" ganz in der Nähe des Hotels für unser Abendessen gewählt. Am Samstagvormittag startete unser Treffen im Unperfekthaus. Frau Dr. Zimmer vom Hauttumorzentrum in Essen hielt ein sehr herzliches und schönes Grußwort und berichtete Interessantes aus der Praxis eines HTZ. Danach starteten Nils und Michi mit einer

Liveversion ihres beliebten Formats "Haut Versaut". Die darauffolgenden Workshops waren ein voller Erfolg! Schminkschule, Darmgesundheit, Weg durch den Behördendschungel, Schreibschule, Entspannungsübungen und Hautpflege - all das wurde von selbst Betroffenen ganz hervorragend gestaltet. Am Samstagnachmittag stand unsere Awareness-Aktion auf dem

Kennedyplatz im Vordergrund. Über 100 Menschen versammelten sich, um auf die Gefahren von mangelndem Sonnenschutz aufmerksam zu machen. Laut wurde "Schützt eure Haut!" skandiert. Unser großes Plakat erregte einige Aufmerksamkeit und so konnten wir uns zufrieden für das Abendessen fertigmachen, das am Baldeneysee stattfand. "Heimat ist da, wo



ich verstehe und verstanden werde." Dieses Gefühl des Verstanden werdens hatten alle, die dabei waren - für drei Tage war Essen unsere Heimat! Wir können zum Abschluss nur sagen: Dieses Wochenende war einfach ganz wunderbar und wir sind uns sicher, dass dieses Treffen nicht das letzte war! Gefördert wurde dieses Treffen von der Techniker Krankenkasse aus Bundesmitteln der Projektförderung für die Selbsthilfe.

Unsere Heldenabende – Lesereise mit dem Buch „0,8mm – ist doch nur Hautkrebs?!“

Bis heute erfreut sich unser 2022 erschienenes Buch großer Beliebtheit und die erste Auflage ist schon fast vergriffen. Schließlich wurde die Idee geboren, mit dem Buch und den Betroffenen durch Leseabende in verschiedenen großen Städten Aufmerksamkeit und Bewusstsein für das Thema Hautkrebs zu schaffen.



Durch eine Projekt-förderung des AOK Bundesverbands konnten wir das Projekt im Jahr 2023 beginnen und wählten als erste Stationen unserer Lesungen Essen, Hamburg und Dresden.



Im Anschluss an jede Lesung findet eine Podiumsdiskussion statt, an der möglichst die Leitung des örtlichen Hauttumorzentrums, zwei Autor:innen und sonstige Gestalter:innen des Buchs teilnehmen (z.B. AOK, Grafikdesigner, Fotografin). Die bisherigen drei Abende wird uns und vielen anderen unvergessen bleiben. Das Feedback der Besuchenden ist durchweg positiv und wir sind sehr stolz auf unsere Autor:innen, die den Mut haben, ihre Geschichten vor Publikum vorzutragen.

Unsere Heldenabende finden in 2024 ihre Fortsetzung.



MID unterwegs

Als Patientenvertreter:innen sind wir auf zahlreichen Kongressen und Veranstaltungen unterwegs, um unser Wissen auf dem bestmöglichen Stand zu halten. Verlässliche Informationen bereitzustellen setzt nämlich voraus, dass man diese von unseriösen und auch von veralteten Informationen unterscheiden kann. Wo können wir also besser lernen als dort, wo es auch unsere Behandlungsteams lernen?

Am 16. Anfang Februar fand die 09. **Versorgungskonferenz Hautkrebs** statt. Einmal im Jahr findet diese bundesweite Konferenz mit verschiedenen Schwerpunkten statt. In diesem Jahr waren es "Langzeitüberleben nach Hautkrebs: geheilt, aber nicht genesen" und "Hautkrebs und Telemedizin". Der NVHK e.V. ist eine Organisation, die deutschlandweit Fachgesellschaften, Institutionen, Dermatolog:innen, Patientenorganisationen und andere Aktive des Gesundheitswesens vereint. Das Ziel ist, die Prävention und Versorgung im Bereich Hautkrebs zu verbessern. Das Netzwerk informiert nicht nur, sondern initiiert auch Projekte und koordiniert

Aktivitäten im weiteren Handlungsbedarf. Die NVKH ist offen für den Austausch und die Diskussion mit allen interessierten Gruppen. Als Patientenorganisation ist Melanom Info Deutschland-MID e.V. ehrenamtlich im Vorstand vertreten und Mitglieder des Vereins arbeiten, ebenfalls ehrenamtlich, in den Querschnittsgruppen mit. Für MID e.V. waren Astrid, Katharina, Angelika, Nils und Sarah vor Ort. Nils war auf dem Podium zum Thema "Langzeitüberleben - Umgang mit Sorgen und Ängsten" und Sarah zum Thema "Welche Bedeutung haben Gesundheitsportale?". Auch konnten wir während der beiden Tage wieder eine Menge Kontakte knüpfen und uns mit anderen austauschen.



Im April erhielten wir eine Einladung der **Bertelsmann-Stiftung** zu einem Roundtable-Gespräch in Berlin. Das Thema war Patient-Reported Outcomes (PRO's) in der Krebsversorgung. Mit 25 weiteren Teilnehmenden erfuhren wir die neuesten Erkenntnisse aus einer Studie, die die Bertelsmann-Stiftung gemeinsam mit u.a. der TU Berlin durchgeführt hat. MID e.V. war ehrenamtlich vor Ort, um die Sicht von Betroffenen darzustellen und einmal mehr zu betonen: man darf nicht nur ÜBER Betroffene sprechen, sondern muss es auch mit ihnen gemeinsam tun.



Jährlich Ende Juni findet **das Post-Chicago Melanoma/Skin Cancer Meeting** in München statt. Diese Veranstaltung ist ein englischsprachiger Fachkongress, der nach dem weltweit größten Krebskongress ASCO stattfindet und rein auf Hautkrebs bezogen ist. Einmal im Jahr treffen sich internationale Expert:innen, Wissenschaftler:innen, Forscher:innen und Patientenvertreter:innen, um die neuesten Erkenntnisse aus Forschung, Therapien, Studien etc. zu präsentieren und zu diskutieren. Wir waren erneut vor Ort um die neusten wissenschaftlichen Informationen an unsere Community weiterzugeben, zu Netzwerken und Kontakte zu knüpfen. Der Post-Chicago ist für uns jedes Jahr ein Highlight.

Mit insgesamt neun Vertreter:innen war Melanom Info Deutschland in beeindruckender Zahl beim **Deutschen Hautkongress der Arbeitsgemeinschaft Dermatologische Onkologie (ADO)** vertreten.



Von Donnerstag bis Sonntag hörten die MID-Aktiven bei den einzelnen Sessions zu und konnten sich über neueste Studien und Erkenntnisse aus erster Hand informieren.



Über 1100 Kongressteilnehmende zeugten vom großen Interesse der Dermato-onkologischen Fachwelt.

Neben neuen, vielversprechenden Therapien (mRNA, Adjuvant im Stadium IIB und IIC) kamen auch weitere Themen zur Sprache, z.B. der Bereich "Cancer Survivorship" - Langzeitüberleben mit Melanom. In dem großen, exzellent besetzten Symposium durfte Katharina von Melanom Info Deutschland die Patientenperspektive beleuchten. Ein weiterer heiß diskutierter Punkt auf dem Kongress waren neue Zahlen zur neoadjuvanten Therapie: hier sind wir sehr gespannt, wie sich dies entwickeln wird.

Ebenfalls im September war MID e.V. eingeladen zum Workshop zum Thema „Survivorship“, der vom **Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF)** im Rahmen der Nationalen Dekade gegen Krebs veranstaltet wurde. Einige Vertreter:innen von Patientenorganisationen waren vor Ort in Berlin und waren eingeladen, Beiträge zur Patientenbeteiligung in zukünftigen Forschungsprojekten zu leisten – so auch unsere Co-Vorsitzende Katharina. Es ging z.B. um das Langzeitüberleben, molekulare Ursachen von Spät- und Langzeitfolgen und langfristige Auswirkungen von Krebstherapien. Im Fokus stand zudem die Tertiärprävention (Prävention

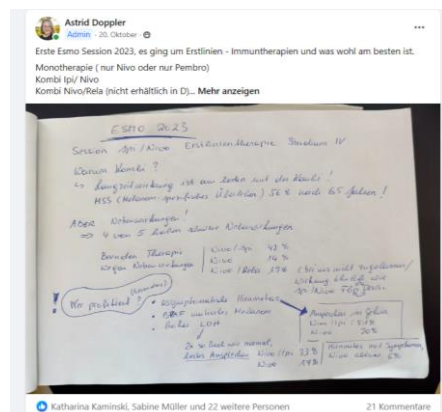
von Spät Rückfällen) für Langzeitüberlebende von Krebserkrankungen. Die Nationale Dekade gegen Krebs hat einen Fokus auf das Langzeitüberleben gesetzt, ein Thema, das erst in den letzten Jahren an Bedeutung gewonnen hat. Denn immer mehr Patient:innen überleben ihre Krebserkrankung und müssen mit den Nachwirkungen von Krebs und Therapie leben. Dies wirkt sich auf ihre berufliche Leistungsfähigkeit, ihre Lebensqualität, ihre Sexualität und ihren Kinderwunsch, ihren finanziellen Spielraum und ihre gesellschaftliche Teilhabe aus. Es gibt bislang nur wenige Daten und Studien zum Thema „Langzeitfolgen“. Erste Glanzlichter am trüben Himmel sind derzeit die Studien OPTILATER und MESSAGE, in denen es explizit um Cancer Survivorship geht. Viele Krebsüberlebende fühlen sich zudem allein gelassen, wenn die Therapie oder die Nachsorge endet. Anlaufstellen sind hier rar gesät. In dem Workshop konnten die Patientenvertreter:innen zum einen genau beschreiben, wo sie die Defizite in der derzeitigen Situation sehen und zum anderen, welche Erfordernisse bestehen, um die Umstände zu verbessern. Die Nationale Dekade gegen Krebs ist ein großartiges Projekt, um genau solchen Fragestellungen auf den Grund zu gehen und Studien mit einer präzisen Forschungsfrage auf den Weg zu bringen. Danke für den hervorragenden Workshop – wir arbeiten gern weiter mit an den Zielen der NDK!

Am 15./16. September fand der 2. Konferenz „**Patienten als Partner in der Krebsforschung**“ in Heidelberg statt. MID e.V. war mit drei Patientenvertreterinnen vor Ort. Astrid Doppler war als Mitglied des NCT Patienten Forschungsrates auch aktiv an der Konferenz beteiligt. Das Programm der Konferenz ist als Fortbildungsprogramm für Betroffene zu sehen, die sich aktiv in der Krebsforschung engagieren möchten. Am Deutschen Krebsforschungszentrum hörten wir interessante Vorträge statt, bspw. welchen Herausforderungen Deutschland als Standort für klinische Studien gegenübersteht. Im kommenden Jahr findet die Konferenz in Dresden statt und wir werden natürlich erneut vor Ort sein.



Im Oktober nahm Astrid Doppler virtuell am diesjährigen **ESMO**, dem Europäischen Krebskongress, teil. Auch hier war die anschließende Weitergabe von Informationen oberstes Ziel. Dafür nutzen wir neben unseren Social-Media-Kanälen auch unsere, in diesem Jahr etablierte, Vereinsmitgliedergruppe auf Facebook. Für Patients Today fasste Astrid Doppler später die Informationen gemeinsam mit Frau Prof. Hassel, Mitglied unseres wissenschaftlichen Beirats, in Videos zusammen.

Im November waren unsere Mitglieder Nils Franck und Michael Hombrecher, bekannt aus „Haut Versaut – der Hautkrebs Talk“ zu einem interaktiven Barcamp zum Thema „Veränderungen im



Patienten:innenalltag durch die Digitalisierungsstrategie“ eingeladen. Zwei Tage lang waren Nils und Michael ehrenamtlich in Berlin und konnten sich mit verschiedenen Expert:innen austauschen, darunter Vertreter:innen des Bundesministerium für Gesundheit.

Unsere lokalen Selbsthilfegruppen

Auch in diesem Jahr konnten wir zwei neue Selbsthilfegruppen in der YOKO-Familie begrüßen: im März gründete sich die YOKO München unter Leitung von Bettina K. und Katrin G. Die YOKO München ist erst die dritte Selbsthilfegruppe für Hautkrebs-Betroffene in Bayern, neben der YOKO Nürnberg und der YOKO Kempten. Ende November gründete sich die YOKO Berlin/Brandenburg-Süd, Leiterin ist unser Vereinsmitglied Kathy.

Am 18. Mai 2018 gründete sich unsere erste lokale Selbsthilfegruppe in Essen, um Betroffenen und Angehörigen auch vor Ort einen Raum zu geben, um sich treffen und auszutauschen. In diesem Jahr feierte die YOKO Essen somit ihren 5. Geburtstag. Die Gründungsmitglieder kannten sich bereits aus der Facebookgruppe "Diagnose Hautkrebs - wir lassen dich nicht allein!". Insgesamt sind mittlerweile weit über 20 Menschen Mitglied der YOKO Essen. Die Mitglieder unternehmen neben den regelmäßigen Treffen auch gemeinsame Ausflüge und präsentieren ihre Arbeit auf verschiedenen Veranstaltungen. Manche reisen auf Fachkongresse und berichten den anderen von den neuesten Forschungsergebnissen



Unsere MID-Selbsthilfegruppen vor Ort sind auf vielfältigste Art und Weise aktiv! Die YOKO Selbsthilfe Hautkrebs Essen informierte auch in diesem Jahr auf der Messe Essen bei ModeHeimHandwerk rund um das Thema Hautkrebs. Der gemeinsame Stand der onkologischen Gruppen war leider ein bisschen "kuschelig", so dass nicht viele Informationen ausliegen konnten. Trotzdem gab es eine Fülle an Infos - und Obst mit Botschaft boten

Petra und Kristina von der YOKO Essen auch an. Am 11.11.2023 fand der 22. Krebsinformationstag des Krebszentrums (CCC) des



LMU Klinikums München statt. Bettina und Katrin, die Leiterinnen der YOKO München, waren mit einem Infostand vor Ort. Bettina, ebenfalls Mitglied im Patientenbeirat des CCC, berichtete in einem Vortrag über die Arbeit der YOKO München und warum Selbsthilfegruppen eine große Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung sein können.

Einen besonderen Auftritt hatte unsere Frankfurter Selbsthilfegruppe Orchidee am 26. September im ZDF-Magazin „Volle Kanne“. Das ZDF hatte sich dem Thema Selbsthilfe angenommen und die Gruppe um Leiterin Gudrun Tiebe konnte glänzen.



Weitere Highlights unserer YOKO's:

Januar:

- Teilnahme am Krebstag Ruhr in Essen (YOKO Sauerland)

Februar:

- Teilnahme 18. Patiententag in Essen (YOKO Sauerland)
- Die YOKO Hannover feiert ihren 4. Geburtstag und die YOKO Sauerland ihren 1. Geburtstag
- Eröffnung der Wanderausstellung der Selbsthilfe in Iserlohn (YOKO Sauerland)
- Vorstellung der YOKO Dresden / Ostsachsen in der AG Kommunikation (NVKH)

März:

- Eröffnung der Wanderausstellung der Selbsthilfe in Schalksmühle (YOKO Sauerland)

April:

- Vorstellung YOKO Sauerland und MID beim Arbeitskreis der onkologisch tätigen Dermatologen im Märkischen Kreis in Lüdenscheid
- Teilnahme am Patiententag des Dresdner Tumorzentrums e.V. (YOKO Dresden / Ostsachsen)

Mai:

- Aktionstag für Menschen mit und ohne Behinderung in Lüdenscheid (YOKO Sauerland)
- 10-jähriges Jubiläum des Gesundheitscampus Balve (YOKO Sauerland)
- Infotage in Arnsberg (YOKO Sauerland)

Juni:

- Teilnahme am Patiententag des NCT/UCC Dresden (YOKO Dresden/Ostsachsen)
- Vorstellung YOKO Sauerland und MID e.V. in der Krebsberatungsstelle der Krebsgesellschaft NRW e.V.

August:

- Vorstellung YOKO Sauerland und MID e.V. im christlichen Klinikum Unna sowie im Hauttumorzentrum Lüdenscheid
- Eröffnung der Wanderausstellung der Selbsthilfe in Herne beim TK Gesundheitstag (YOKO Sauerland)

Oktober:

- Informationsveranstaltung der YOKO München und Besichtigung des VECTRA-Geräts in der Hautklinik am Biederstein
- Infoabend „Was gibt es neues beim Hautkrebs?“ (YOKO Essen)
- 5-jähriges Bestehen der Yoko Nürnberg

November:

- Die YOKO Dresden / Ostsachsen feiert ihren 1. Geburtstag

Der Hautkrebs Awareness Monat Mai

#sosieighthautkrebsaus



Leider wurden Lymphknotenmetastasen festgestellt und weitere Lymphknoten mussten entnommen werden.
melanominfo.com



Der diesjährige Hautkrebs-Awareness-Monat stand ganz im Zeichen der Prävention und darin, welche unterschiedlichen Gesichter Hautkrebs hat. Zum einen nutzten wir kurze und prägnante Aufklärungsposts mit Awareness-Hinweisen, wie bspw. „Ein wenig Sonne tut gut, aber bitte mit Hut!“. Entstanden waren diese Fotos auf unserem Gruppentreffen im April in

Essen. Zum anderen zeigten wir unter #sosiehhautkrebs viele Fälle aus unserer Community und wie sich ihr Hautkrebs zeigte oder, sogar noch beendeter Therapien, bis heute zeigt. Auch unser Wissen am Mittwoch stand themenbezogen im Mai mit Begriffen wie Ugly-Duckling-Methode und UV-Index ganz im Zeichen des Awareness-Monats.



#sosiehhautkrebsaus



Nachschnittnarbe

melanominfo.com

Unsere online Aktivitäten



Wissen am Mittwoch – Unser virtuelles Glossar

Auch in diesem Jahr haben wir unserer Community jede Woche Mittwoch einen Begriff aus der Medizin, Forschung oder Krankenversorgung leicht verständlich erklärt. Die Erklärung per Video erfreut sich immer größerer Beliebtheit und wird im Schnitt ca. 1.000-mal angesehen.

Neue Themenreihe Medienkompetenz

Um sicher durchs Internet und den Informationsdschungel zu gelangen, ist Medienkompetenz wichtiger denn je! Wir alle nutzen täglich verschiedene Medien und Plattformen, um uns zu informieren, zu kommunizieren und zu unterhalten. Doch wie können wir sicherstellen, dass wir dabei auch kritisch und reflektiert handeln?

Um die Mitglieder unserer Community dabei zu unterstützen Falschinformationen zu erkennen, ihre Privatsphäre zu schützend und respektvoll im Netz unterwegs zu sein, haben wir diese neue Themenreihe etabliert. In unregelmäßigen Abständen klären wir auf über bspw. die Wichtigkeit von Quellenangaben, dass sich der Blick ins Impression lohnt und warum man Heilversprechen nicht glauben sollte.



Unterstützung der MESSAGE Studie zum Thema Cancer Survivorship



Ein Thema, das uns besonders am Herzen liegt und in den kommenden Jahren an Bedeutung zunehmen wird, ist Langzeitüberleben nach Krebs und die Frage, wo Krebsüberlebende noch Hilfe und Unterstützung brauchen. Dieser Frage widmet sich die MESSAGE-Studie aus Essen die sich an Betroffene im Stadium III richtet die mindestens 18 Jahre alt sind, ein operativ entferntes Melanom im Stadium III vorlag bzw. vorliegt (Diagnosezeitraum zwischen Januar 2013 bis Dezember 2021) und aktuell kein Hinweis auf eine Melanomerkkrankung besteht. Wir haben diese Studie aktiv unterstützt, da wir immer wieder damit konfrontiert werden, dass Betroffene meist große

Probleme haben – psychischer, gesundheitlicher und auch nachfolgend – finanzieller Natur, und es uns ein Anliegen ist, wenn es dafür bald Hilfe und Unterstützung gibt.

Impressionen

“Guten Morgen ☺. Heute wird ja der Medizin-Nobelpreis vergeben. Genau vor 5 Jahren, es war der 1. Oktober und auch Montag, saß ich in der Tagesklinik für meine zweite Immuntherapie. Noch wusste ich nicht, ob sie mir helfen würde.

Dann las ich, dass der Nobelpreis an die beiden Forscher Allison und Honjo geht, die die Mechanismen entdeckten, die zur Entwicklung der Checkpoint-Inhibitoren führten.

Es war ein ganz besonderer Moment für mich, und heute weiß ich, dass diese beiden Menschen mir das Überleben bis heute geschenkt haben.❤️”



Die Preisträger für den Nobelpreis Medizin 2018, Tasuku Honjo und James Allison.
© Quelle: Karolinska-Institut

Den Text hat Mitglied A. heute in unseren “Guten Morgen - Post” geschrieben. Die Forschung dieser beiden Männer hat das Überleben von sovielen Menschen ermöglicht, es ist immer noch unglaublich ❤️!





Preisgekrönte Arbeit



Bereits zum zweiten Mal waren wir zum Visio Zero Summit eingeladen. Vision Zero e.V. ist eine Initiative für ein neues Handeln in der Onkologie und hat das Ziel, die vermeidbaren krebisbedingten Todesfälle drastisch zu senken, idealerweise gegen null. Unter dem Motto „Dem Krebs die rote Karte zeigen“ traf sich das Who is Who der deutschen Krebsforschung. Dieses Jahr lag der Fokus auf HPV, Lungenkrebs, Prostatakrebs und Brustkrebs. Aber es gibt auch viele indikationsübergreifende Themen, z.B. Patientensicherheit, Chirurgie in der Krebsbehandlung. Therapiesteuerung, High Tech im OP und Fragestellungen "Wie kommt Innovation am schnellsten und besten zu den Patient:innen?". Ein wichtiger Aspekt für Vision Zero ist es, dass sich Patient:innen einbringen können und ihre Sicht stärker berücksichtigt wird. Neben dem Input aus vielen spannenden Vorträgen und Diskussionen konnte Melanom Info Deutschland noch eine weitere Sache mit nach Hause nehmen: den Vision Zero Innovationspreis 2023 für herausragende Leistungen in der Onkologie, der von Daniel Bahr überreicht wurde.

Gewinn des Publikumspreis des Digitaltag im Bereich Digitale Teilhabe

Hinter dem Digitaltag steht die Initiative „Digital für alle“, ein Bündnis von mehr als 25 Organisationen aus den Bereichen Zivilgesellschaft, Kultur, Wissenschaft, Wirtschaft, Wohlfahrt und öffentliche Hand. Das Ziel: digitale Teilhabe in Deutschland zu fördern. Genau dafür wurde der Digitaltag ins Leben gerufen. An diesem Aktionstag dreht sich alles um digitale Themen und wie alle Menschen in Deutschland die digitale Entwicklung besser verstehen und von ihr profitieren können. Auch in diesem Jahr gibt es wieder einen Publikumspreis im Bereich digitale Teilhabe und genau um den bewerben wir uns! Unser krankenkassengeförderes Projekt "Haut Versaut - Der Hautkrebstalk", moderiert von Nils und Michi, hat sich im dermatoonkologischen Bereich etabliert. Wir sind der Überzeugung, dass wir einen wertvollen Beitrag für die Gesellschaft leisten und Menschen digitale Teilhabe durch altersspezifische Ansprache ermöglichen. Anfang Januar erreichte uns dann die tolle Neuigkeit: Wir haben tatsächlich gewonnen!



HAUT VERSAUT

Melanom Info Deutschland - MID e.V.

Digitale Teilhabe

Wir sind Michael Hombrecher (34 Jahre) und Nils Franck (30 Jahre), Melanompatienten und ehrenamtliche Patientenvertreter bei Melanom Info Deutschland - MID e.V.. Wir wollen für mehr Aufklärung zum Thema „Hautkrebs“ in der Gesellschaft beitragen.

Follow us

Instagram

[melanominfo](#)

Facebook

[Melanom Info Deutschland – MID e.V.](#)

X

[MelanomInfoMID](#)

LinkedIn

[Melanom Info Deutschland – MID e.V.](#)

TikTok

[melanominfo](#)



**Patientenorganisation von und
für Hautkrebserkrankte mit
der Mission aufzufangen und
zu vernetzen.**

