



Abschluss-Diskussion Mehrwert von Selbsthilfegruppen

Prof. Martin FASSNACHT

Leiter des Lehrstuhls Endokrinologie, Uniklinikum Würzburg

Dr. Marc BÜDENBENDER

Mitglied des Vorstands, Let's Cure ACC

Informationstag NNK - Würzburg

13. April 2024



Einleitung

Martin FASSNACHT



LET'S CURE ACC

Erste Internationale
Selbsthilfegruppe für
Nebennierenkarzinom
(NNK = ACC)

Let's Cure ACC

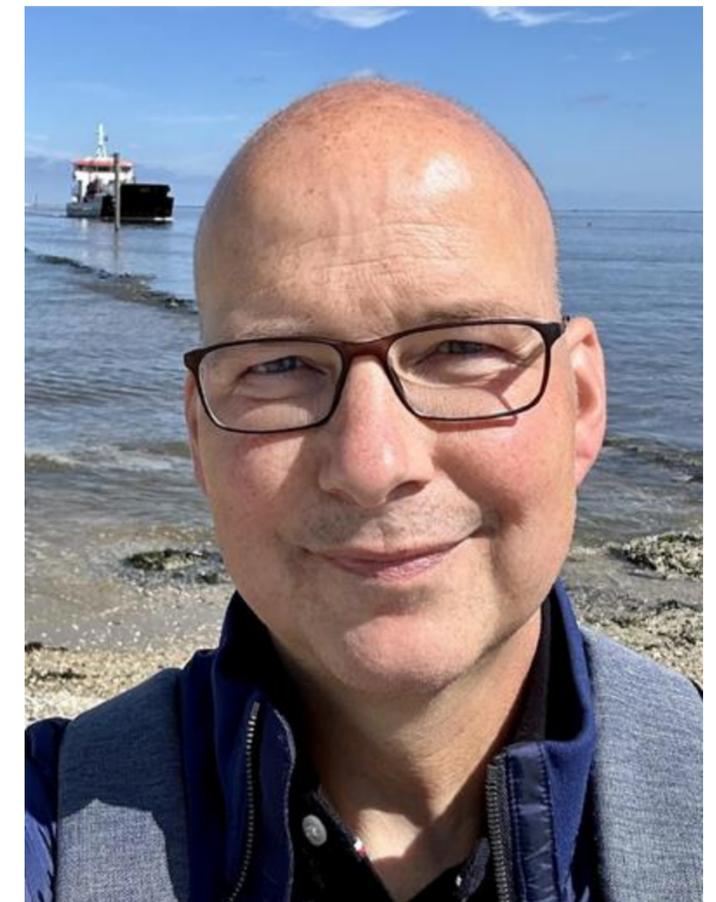
GEGRÜNDET IM SEPTEMBER 2021 VON SANDRA &
CATHERINE, HEUTE TEAMWORK ZU DRITT



Sandra BOUARROUDJ
Frankreich



Catherine LAMY
USA



Marc BÜDENBENDER
Deutschland

Unsere Hauptaktivitäten

UNTERSTÜTZUNG FÜR BETROFFENE & ANGEHÖRIGE



- Aufbau einer intern. NNK-Gemeinschaft
- Angebot von sozialen Netzwerken
- Direkter Austausch
- Austausch mit and. Selbsthilhegruppen



- Anerkennung von führenden NNK-Institutionen
- Zusammenarbeit mit NNK-Experten/ -Zentren weltweit
- Präsentationen bei div. Gelegenheiten



- Webseite mit umfassenden Informationen in 7 Sprachen
- Liste von fast 100 Experten in über 35 Ländern



Unsere weitere Entwicklung...

- **Sprachen** sind Schlüssel für weltweite Unterstützung!
 - Interaktionen mit Patienten in ihrer Sprache ist das Ziel.
 - Weitere Sprachversionen der Webseite geplant.
- Wir suchen in den kommenden Jahren weltweit **“Botschafter”** von Let’s Cure ACC, die NNK-Patienten und Angehörigen, sowie lokalen Experten & Kontakten in ihrer Sprache helfen und international anbinden.

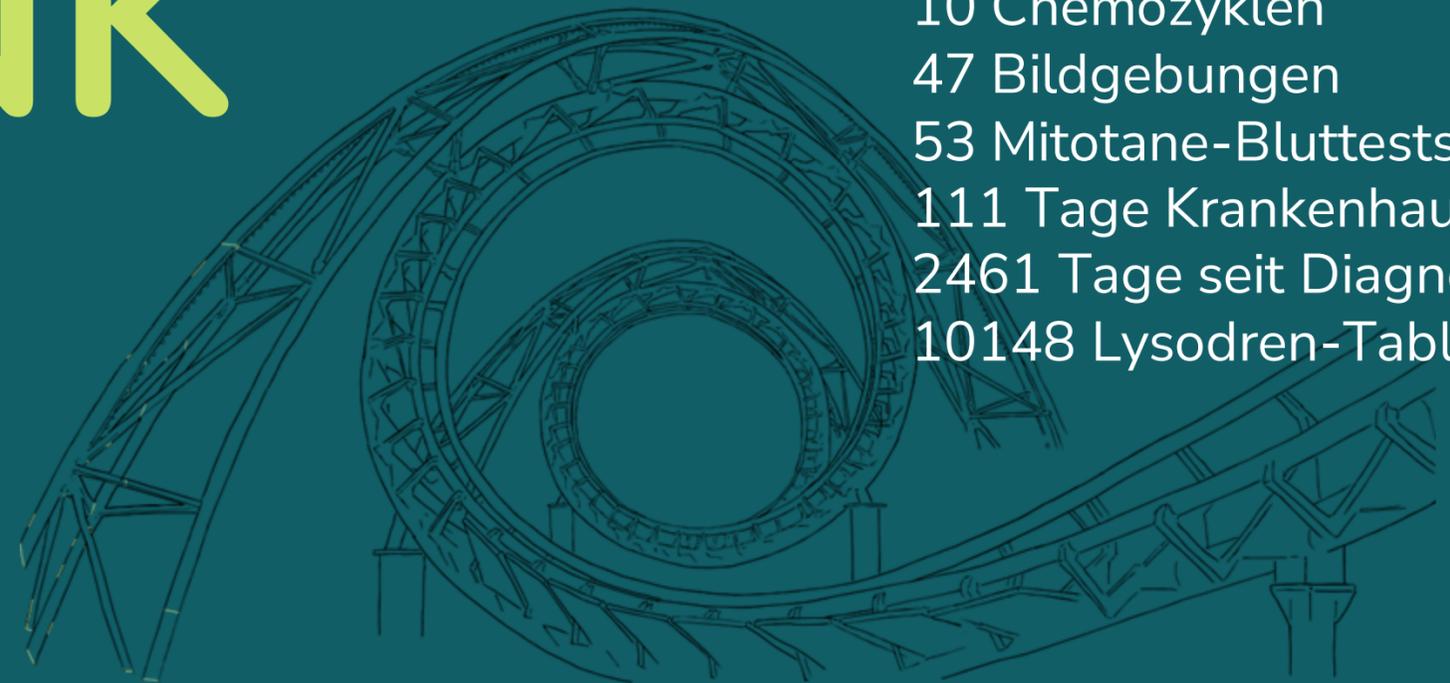


Unsere **Mission** bleibt: Bewusstsein über NNK weltweit schärfen & Unterstützung **aller**, insbesondere Menschen mit begrenzten Möglichkeiten in ihren Ländern.



Meine Achterbahnfahrt mit NNNK

1 Palliativsituation
2 Nahtoderfahrungen
3 OPs
9 Addison Krisen
10 Chemozyklen
47 Bildgebungen
53 Mitotane-Bluttests
111 Tage Krankenhaus
2461 Tage seit Diagnose
10148 Lysodren-Tabletten



Weg in die Krise!

VON DER ÜBERHOLSPUR IN DIE SACKGASSE

- Stress beruflich
 - Intensive Geschäftsreisen
 - Management von Krisen und Transformationen
- Stress privat
 - Komensation durch Leistungssport & noch mehr intensives Reisen
 - Pendeln zwischen Schweiz & Deutschland
- Kaum Ruhe/ Muße/ Entschleunigung
- Wenig Wissen über gesunde Ernährung

Seit 2013 viele (überhörte) Warnsignale...



“Urlaub“ in Afrika 2015

⚡ Krankheiten

- Immer häufiger Infekte
- 2013 EoE
- 2015 Heuschnupfen
- Ende 2016 über 6 Wochen grippaler Infekt
- 2017: Leistungsverlust
Rückenschmerzen
Fieber nach Sport

Meine Geschichte ...



@marc_coping_with_cancer

DIAGNOSEN

JULI 2017

- 20cm grosser Tumor, eingewachsen in Venen und angrenzendes Gewebe
- Untersuchungen bestätigen NNK

APRIL 2019

- 5-6cm grosser Tumor in Leber (Rezidiv bestätigt)

AUGUST 2019

- Zahlreiche Rezidive in Leber (Tumore bis 6cm)
- Einstufung "palliativ"

HEUTE

Fast 4 1/2 Jahre "NED"

- Erneute Ganzgenomanalyse am NCT Anfang '24 zeigt keine Veranlagung
- Planung Beendigung der Lysodren-Therapie (durchschn. Mitotane-Spiegel in 7 Jahren von 15,6 mit 9 Addison-Krisen)

THERAPIEN

- Totalresektion
- 4 Chemozyklen EDP(M)
- Start Behandlung mit Lysodren (Mitotane)
- Totalresektion
- Ganzgenomanalyse am NCT
- Forts. Behandlung mit Lysodren
- 6 Chemozyklen EDP(M)
- Totalresektion im Jan 2020
- Weitere Behandlung mit Lysodren (Mitotane)





Mein Leben mit & jenseits von Krebs

- Rückwanderung nach 20 Jahren in der Schweiz im Jahr 2023
- Ehe leben (seit 2007 verheiratet)
- Arbeit als Selbstständiger (Teilzeit)
- Ehrenamtliche Tätigkeiten
- Familie/ Freunde, Sport, Hund, Kultur, Ausflüge, Kurzreisen ...

GESCHENKTES LEBEN BEWUSST GENIEßEN



IHRE Erwartungen
an
Selbsthilfegruppen
wie unsere?

Ihre Meinung zählt!

UNTERSTÜTZUNG FÜR BETROFFENE & ANGEHÖRIGE



- Austausch zur emotionalen Unterstützung
- Erfahrungsaustausch
- Gemeinschaft & Zugehörigkeit



- Strategien zum Umgang mit Krebs
- Aufklärungsarbeit
- Interessenvertretung



- Informationen rund um die Erkrankung
- Vermittlung von Ressourcen

WAS SIND IHRE ERWARTUNGEN?



Bei

Anliegen

marc@letscureacc.com



www.letscureacc.com

Follow @LET'S CURE ACC

or #letscureacc