

Jahresbericht 2023

Aktivitäten 2023

Generalversammlung und 25-Jahre Jubiläum SSP

Die GV fand am 4. Mai 2023 im Hotel Bern statt. Aus Anlass des 25-Jahre-Jubiläums der SSP, fand im Anschluss an die GV ab 18.15 eine öffentliche Veranstaltung mit folgenden Darbietungen statt:

- **Referat** von Herrn Prof. Dr. Kaspar Z'graggen, Facharzt Chirurgie, speziell Viszeralchirurgie, Hirslanden-Gruppe Bern, zum Thema «25 Jahre Pankreastherapien». Der Referent gab einen Überblick über die Entwicklungen im Bereich der onkologischen Pankreaserkrankungen sowie der damit verbundenen Forschung und Therapiemöglichkeiten.
- **Podiumsdiskussion** mit Betroffenen zum Thema «Was bedeutet es im Alltag mit einer Pankreaserkrankung zu leben?». An der von der Künstlerin Dr. Rockette (Stiftung Theodora) moderierten Diskussion gaben Betroffene einen Einblick in ihre persönliche Krankengeschichte und zeigten auf, wie sie die diesbezüglichen Herausforderungen, Höhen und Tiefen meistern.

Im Anschluss an die Podiumsdiskussion wurde Daniela Meier für ihre Verdienste zugunsten der SSP zum Ehrenmitglied ernannt.

Beim anschliessenden Apéro wurde die Möglichkeit, die angesprochenen Themen zu vertiefen, sich auszutauschen und Kontakte zu knüpfen, rege genutzt.

Welt-Pankreaskrebstag 2023

Der Welt-Pankreaskrebstag fand am 16.11.2023 statt. Die SSP war mit einem Informationsstand zum Thema «Pankreas» auf dem Bundesplatz in Bern präsent. Aufgrund der Jahreszeit und des anspruchsvollen Themas war es nicht einfach, Passanten und Passantinnen für das Thema «Pankreas» zu sensibilisieren.

Wie in den Vorjahren wurde zum Welt-Pankreaskrebstag eine Videobotschaft aufgenommen, und zwar als Fortsetzung des Patienteninterviews von 2022 zwischen Prof. M. Weber, Stadtspital Zürich, und einem Pankreaspatienten zum Thema «Wie geht es dem Patienten ein Jahr danach?». Das berührende Video ist auf der SSP-Homepage unter der Rubrik «News» aufgeschaltet. Auf der französischen SSP-Webseite findet sich eine Version mit französischen Untertiteln.

Austauschgruppe Region Bern

Die Austauschgruppe traf sich unter der Leitung von Walter Wyss 2023 viermal zum gemeinsamen Austausch von Erfahrungen und Informationen. W. Wyss ist diesbezüglich auch Verbindungsperson zum Vorstand und zur Krebsliga Bern. Thomas Gärtner unterstützt ihn bei Bedarf.

Geplant ist, dass interessierte Mitglieder aus anderen Landesteilen zukünftig online an den Treffen der Austauschgruppe Region Bern teilnehmen können.

Die Daten 2024 der Austauschgruppe Region Bern finden sich auf der SSP-Webseite.

Santa Run Bern

Am 1. Dezember 2023 fand erneut der traditionelle Santa Run statt. Das Laufteam Lila/SSP konnte als offizieller Charity-Partner des Laufs wiederum an einem Stand über Pankreaskrebs informieren und durch den Verkauf von Herzbrezeln Geld für die Pankreaskrebsforschung sammeln.

Patientenbeirat / Patient Advisory Board

Aufgrund der 2021 initiierten Arbeiten wurde 2023 ein «Patient Advisory Board» (Patientenbeirat) ins Leben gerufen. Ziel des Beirats ist es, Betroffene sowie deren Angehörige in die Entwicklung und Durchführung klinischer Studien einzubeziehen. Die Patientenperspektive soll im Fokus stehen, so dass die Studien direkt ihnen zugutekommen. Die Patientenvertreter*innen werden repräsentativ aus den in den Kliniken betreuten Patient*innen, deren Angehörigen sowie aus kooperierenden Selbsthilfegruppen rekrutiert.

Die Gruppe hat erstmals am 05.09.23 getagt und im Berichtsjahr drei Studien geprüft. Dabei sind seitens der Patientenvertreter*innen wertvolle Inputs eingeflossen. Der Advisory Board tagt zukünftig bei Bedarf, d.h. sobald Studien zur Prüfung vorliegen.

Engagement für den Verein SSP und Mitglieder

Die Vorstandsmitglieder trafen sich im Jahr 2023 sechsmal online.

Im Berichtsjahr 2023 sind insgesamt **sechs** neue Mitglieder der SSP beigetreten. Neun Mitglieder sind aus verschiedenen Gründen nicht mehr dabei. Die SSP zählt Ende 2023 45 Aktivmitglieder.

Erhöhung Mitgliederbeitrag

Erstmals in der Geschichte der SSP hat die GV 2023 einstimmig beschlossen, den Mitgliederbeitrag anzupassen und von bisher CHF 20 auf neu CHF 40 pro Jahr zu erhöhen.

Jahresrechnung und Finanzen

Die Jahresrechnung 2023 schliesst mit einem Ausgabenüberschuss von CHF 1'133.14 ab. Das Vereinsvermögen beläuft sich per 31.12.2023 auf CHF 14'763.21. Die Jahresrechnung wurde von der Revision genehmigt.

Die im Berichtsjahr erhaltenen Spenden werden herzlich verdankt. Die SSP schätzt die ihr entgegengebrachte Unterstützung sehr.

Der Vorstand ist bestrebt, die finanzielle Situation der SSP stetig zu verbessern und hat diesbezüglich diverse Organisationen/Firmen um Spenden angefragt.

Ausblick 2024

- Im Januar 2024 findet für interessierte SSP-Mitglieder ein Anlass zum Thema «**Achtsamkeit/Selbstwirksamkeit**» in Verbindung mit Fotografie statt.
- Im Anschluss an die GV vom 25.04.2024 in Bern ist ein Publikumsanlass zum Thema «**Pankreas – ab in die Röhre!?** Untersuchungen bei Tumoren am Pankreas (Bauchspeicheldrüse)» geplant. Als Referenten konnten PD Dr. med. Alexander Fingerle, MHBA, Leitender Arzt Onkologische Bildgebung und Thoraxchirurgie, Spital Thurgau AG, und Dr. med. Claudia Mellenthin, Fachärztin für Allgemeine Innere Medizin, Schmittlen, gewonnen werden.
Im Anschluss findet eine Podiumsdiskussion mit Betroffenen zum Thema statt, an welcher auch Vertreter des Arbeitskreises der Pankreatektomierten e.V. (AdP), Deutschland, teilnehmen werden.
Die Veranstaltung ist öffentlich. Interessierte Personen sind herzlich willkommen!
- Der Vorstand beabsichtigt, die Mitgliederwerbung aktiv anzugehen und zu intensivieren.
Zudem soll dem Aspekt der Zweisprachigkeit weiterhin Beachtung geschenkt werden. Mit der französischen Website, die seit Ende 2022 online ist, ist ein erster Schritt erfolgt.
- Die Gründung weiterer Austauschgruppen (neben Bern) ist ein längerfristiges Ziel der SSP.

Das Vorgehen soll analog der Selbsthilfe Zürich erfolgen. In Zürich zeichnet sich eine zusätzliche Selbsthilfegruppe ab. Es werden noch ein paar Mitglieder gesucht.

- Für den Welt-Pankreaskrebstag vom 21. November 2024 ist – wie in den Vorjahren – ein Youtube-Video zum Thema Pankreas geplant.

Anstelle eines Informationsstandes auf dem Bundesplatz prüft der Vorstand neue Möglichkeiten, um während des Jahres Präsenz zu zeigen.

- Der nächste Santa Run, an welchem das Laufteam Lila/SSP voraussichtlich teilnehmen wird, findet am **29. November 2024** statt.

Danke für Ihre Unterstützung!

Gerne nimmt der Vorstand Anliegen und Anregungen von Aktivmitgliedern auf. Der Verein freut sich über Rückmeldungen und eine aktive Teilnahme der Mitglieder. Je mehr Personen mitmachen, umso grösser ist die Reichweite und die Wirksamkeit der SSP.

Im Namen des Vorstandes danken die Präsidentin und der Vorstand den Mitgliedern für ihre Unterstützung!

Bern, im März 2024

Schweizer Selbsthilfeorganisation Pankreaserkrankungen SSP

Für den Vorstand:

Anna-Barbara Sterchi, Claudia Mellenthin, Hansruedi Lehmann, Nicolas Valenti, Walter Wyss

Administration: Patrizia Gamboni