

# **GESCHÄFTSBERICHT 2021**

Bonn, Oktober 2022

## Inhalt

<b>1</b>	<b>VORWORT</b> .....	<b>3</b>
<b>2</b>	<b>DAS HSKH-BV</b> .....	<b>5</b>
2.1	<b>Ziele und Aufgaben des HSKH-BV</b> .....	<b>5</b>
2.2	<b>Struktur DES HSKH-BV</b> .....	<b>6</b>
<b>3</b>	<b>ORGANISATION</b> .....	<b>7</b>
3.1	<b>Mitglieder</b> .....	<b>7</b>
3.2	<b>Vorstand</b> .....	<b>7</b>
3.3	<b>Geschäftsstelle</b> .....	<b>8</b>
<b>4</b>	<b>AKTIVITÄTEN UND ERGEBNISSE</b> .....	<b>9</b>
4.1	<b>Sich beteiligen und Interessen vertreten</b> .....	<b>9</b>
4.2	<b>Positionen beziehen und öffentlich machen: Stellungnahmen, Öffentlichkeitsarbeit, Veranstaltungen</b> .....	<b>10</b>
4.3	<b>In Forschung und Versorgung mitwirken: Projektkooperationen</b> .....	<b>10</b>
4.4	<b>Den Verband gemeinsam gestalten: Gremien und Organisationsentwicklung</b> .....	<b>13</b>
4.4.1	<b>Der HSKH-BV als Aktionsgemeinschaft</b> .....	<b>13</b>
4.4.2	<b>Mitgliederversammlung und Vorstand</b> .....	<b>14</b>
4.4.3	<b>Arbeitsgruppen (AG) des HSKH-BV</b> .....	<b>14</b>
4.4.4	<b>Gemeinsam.stark! – Organisationsentwicklung</b> .....	<b>15</b>
<b>5</b>	<b>FINANZEN</b> .....	<b>15</b>
5.1	<b>Einnahmen</b> .....	<b>15</b>
5.2	<b>Mittelverwendung</b> .....	<b>16</b>
<b>6</b>	<b>IMPRESSUM</b> .....	<b>17</b>

## 1 VORWORT

Als Dachverband der unabhängigen Krebs-Selbsthilfe hat sich das HKSH-BV auch 2021 für Menschen eingesetzt, die von einer Krebserkrankung betroffen sind. Im Fokus stehen dabei die originären Aufgaben der Selbsthilfe – das gegenseitige Unterstützen unter Betroffenen sowie die Interessenvertretung in den Gremien von Gesundheitspolitik, Versorgung und Forschung. Der Dachverband ist zentraler Ansprechpartner für die Stakeholder in diesen Bereichen und Mittler zu den Mitgliedsverbänden. Er positioniert sich öffentlichkeitswirksam mit Stellungnahmen und Pressemitteilungen.

Für die Arbeit des HKSH-BV sind seine Mitgliedsverbände von zentraler Bedeutung. Im Frühjahr 2021 startete unter externer Moderation ein Organisationsentwicklungsprozess, der die Stärken und Schwächen der Zusammenarbeit beleuchtet und Lösungen für eine transparente und verbesserte Kooperation entwickelt. Dieses Vorhaben, das unter dem Motto „Gemeinsam.stark“ steht, wird 2022 fortgesetzt. Im Rahmen dieses Prozesses wurde ein gemeinsames Leitbild erstellt.

Die Neuwahl des Vorstands des HKSH-BV führte erstmalig zu einem rein weiblich besetzten Führungsteam.

Die Bundesgeschäftsstelle wurde personell wieder verstärkt, sodass nach innen wie nach außen der Dachverband wieder mehr Engagement und Unterstützung leisten konnte.

Die Corona-Pandemie prägte weiterhin die Vereinsarbeit. Treffen fanden ausschließlich digital statt. Die inhaltliche Arbeit wurde dadurch nicht eingeschränkt, wie auch der Blick auf die Stellungnahmen und Pressemitteilungen zeigen. Das HKSH-BV beteiligt sich an einer Vielzahl von Projekten. Hier sei exemplarisch das neu hinzugekommene Modellprojekt genomDE genannt. Es handelt sich um eine Initiative zum Aufbau einer bundesweiten Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung.

Die Themen Zukunftsfähigkeit der Selbsthilfe, Digitalisierung und Patient:innenbeteiligung werden uns in den nächsten Jahren besonders beschäftigen.

Wir bedanken uns bei allen Unterstützer:innen, insbesondere bei unserem Förderer, der Stiftung Deutschen Krebshilfe, und freuen uns auf weitere Zusammenarbeit im Sinne unseres Auftrags!

Dieser Bericht fasst die Aktivitäten und Entwicklungen des HKSH-BV für den Zeitraum 1. Januar bis 31. Dezember 2021 zusammen.

Der Vorstand Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.

Hedy Kerek-Bodden, Vorsitzende

Karin Annette Dick, Stellvertretende Vorsitzende

Sonja Graeser, Schatzmeisterin

Doris Lenz, Schriftführerin

Bonn, Oktober 2022

## 2 DAS HSKH-BV

### 2.1 Ziele und Aufgaben des HKSH-BV

Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH-BV) ist die Dachorganisation von zehn Bundesverbänden der Krebs-Selbsthilfe.

Derzeit leben etwa 4 Millionen an Krebs Erkrankte in Deutschland, jährlich gibt es über eine halbe Million onkologische Neuerkrankungen.

Die Mitgliedsverbände des HKSH-BV decken das Krankheitsspektrum von rund 80 Prozent der an Krebs erkrankten Menschen ab. Ziel und Aufgabe des Hauses der Krebs-Selbsthilfe und seiner Mitgliedsverbände sind es, die Anliegen von Menschen mit Krebserkrankungen und ihrer Angehörigen zu vertreten. Dazu gehören auch diejenigen, die aufgrund von genetischen Dispositionen ein höheres Risiko haben an Krebs zu erkranken. Der Dachverband nimmt bei Themen von gemeinsamer Bedeutung die Interessensvertretung national und international gegenüber Entscheidern in der Gesundheitspolitik wahr. Es versteht sich als Sprachrohr für Betroffene, hinein in die Schaltzentralen der Gesundheitspolitik. Zugleich unterstützt es die Arbeit seiner Mitgliedsverbände.

Krebs-Selbsthilfe ist fester Bestandteil der Gesellschaft und des Gesundheitssystems. Dazu gibt das HKSH-BV Impulse und engagiert sich für Vorsorge, Früherkennung, Therapie, Rehabilitation, Forschung und soziale Sicherung sowie für die Verbesserung von Lebensqualität.

Das HKSH-BV tritt ein für:

- Stärkung der Patient:innenkompetenz
- Patient:innenbeteiligung in Forschung und in Versorgung
- Bessere Wahrnehmung der Betroffenen in der Öffentlichkeit
- Ausbau von Teilhabe und Mitwirkung im Gesundheitswesen
- Mitwirkung der Betroffenen in allen relevanten Entscheidungsgremien der Selbstverwaltung, der Politik und der Forschung
- Erhalt und Verbesserung der Qualität der medizinischen und psychosozialen Versorgung
- Verbesserte Prävention
- Regelmäßiger Zugang zur Psychoonkologie

- Proaktive Gesetzesinitiativen zur Verbesserung der Situation Krebserkrankter und derer Angehörigen
- Eine starke Partnerschaft zwischen Patient:innen und Ärzt:innen als Voraussetzung für die partizipative Entscheidungsfindung
- Unabhängige und qualitätsgesicherte Informationen zu Krankheit und Versorgung sowie ein kundiges Lotsen der Erkrankten durch eine ihnen fremde Welt
- Eine angemessene Entlohnung für die zuhörende und sprechende Medizin, sodass Diagnosegespräch und Therapieberatung genügend Raum erhalten

## 2.2 Struktur DES HKSH-BV

Das HKSH-BV wurde 2015 als Dachverband von neun entitätsspezifischen, bundesweiten Selbsthilfeorganisationen gegründet. Die Mitgliedsverbände des HKSH-BV sind bundesweit agierende, unabhängige Vereine. Sie haben jeweils eine eigene Geschäftsstelle.

Das HKSH-BV ist wie seine Mitgliedsverbände unabhängig von Interessen und finanziellen Mitteln der Pharmaindustrie und anderer Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens. Es ist gemeinnützig und wird, wie die Mitgliedsverbände, umfassend von der Stiftung Deutsche Krebshilfe gefördert, unter deren Schirmherrschaft es steht.

Die Krebs-Selbsthilfe bietet Betroffenen und ihren Angehörigen innerhalb der einzelnen Mitgliedsverbände einen Austausch jenseits des Arztgesprächs. Sie vermittelt umfassende, unabhängige und kostenlose Informationen zu den verschiedenen Krebserkrankungen und zu einem guten Umgang mit der Erkrankung. Außerdem bietet sie den Betroffenen eine Anlaufstelle in den 1.500 Gruppen vor Ort, mit Besuchsdiensten im Krankenhaus, am Patienten-Telefon oder in moderierten Foren.

### 3 ORGANISATION

#### 3.1 Mitglieder

Bundesweit tätige, gemeinnützige Krebs-Selbsthilfeorganisationen, die die aktuellen Anforderungen<sup>1</sup> an die Krebs-Selbsthilfeorganisationen erfüllen, können ordentliche Mitglieder des Vereins werden.

Aktuell gibt es zehn Mitgliedsverbände im HKSH-BV:



**Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.: Zehn Bundesverbände mit mehr als 1.500 Selbsthilfegruppen**

 Arbeitskreis der Pankreatomektomierten e. V. – Bauchspeicheldrüsenerkrankte	 Haus der Krebs-Selbsthilfe rd. 80 % <small>Quelle: Robert-Koch-Institut, Zentrum für Krebsregisterdaten, Relative 5-Jahres-Prävalenz aller Krebserkrankungen in Deutschland, Datenstand 2017, www.krebsdaten.de/abfrage</small>	 Deutsche ILCO e. V. – Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma
 BRCA-Netzwerk e. V. – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen	 Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.	 FrauenSelbsthilfe Krebs – Bundesverband e. V.
 Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.	 Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V.	 Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.
 Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V.	 Das HKSH-BV und die Mitgliedsverbände sind gemeinnützig. Sie werden umfassend von der Stiftung Deutsche Krebshilfe gefördert. Dadurch sind sie unabhängig von Interessen und finanziellen Mitteln der Pharmaindustrie und anderer Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens.	
 Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e. V.		

#### 3.2 Vorstand

Der Vorstand des HKSH-BV führt die Geschäfte des Vereins. Er ist ehrenamtlich organisiert und arbeitet dezentral.

Im Mai 2021 wurde der Vorstand für zwei Jahre neu gewählt. Erstmals ist er rein weiblich besetzt. Ihm gehören an:

- Hedy Kerek-Bodden, Vorsitzende (Frauenselbsthilfe Krebs – Bundesverband e. V.)
- Karin Annette Dick, stellvertretende Vorsitzende (Bundesverband Kehlkopf-, Kopf- und Hals-Tumore e. V.)

<sup>1</sup> HKSH-BV: „Selbstverständnis und Prinzipien der Krebs-Selbsthilfe“ und DKH: „Ergänzende Bewilligungsbedingungen für Krebs-Selbsthilfeorganisationen und deren Unter-gliederungen zur Zusammenarbeit mit Pharma- und anderen Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen“

- Sonja Graeser, Schatzmeisterin  
(Deutsche ILCO e. V.)
- Doris Lenz, Schriftführerin  
(Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.)

### 3.3 Geschäftsstelle

Die Geschäftsstelle unterstützt den ehrenamtlichen Vorstand in seiner Verantwortung für die wirtschaftlichen, administrativen, vereins- und datenschutzrechtlichen sowie personellen Belange des HKSH-BV. Diese Unterstützung entlastet die Vorstandsmitglieder, die in ihren Mitgliedsverbänden ebenfalls in Funktionen eingebunden sind.

Die Geschäftsstelle ist zentraler Ansprechpartner nach innen und außen. So unterstützt sie die Mitgliedsverbände mit Service- und Dienstleistungen im Bereich Infrastruktur, IT und Telefonie, Datenschutz, Arbeitssicherheit. Sie koordiniert die Tätigkeit der Arbeitsgruppen, die die Mitgliederversammlung eingesetzt hat, und bildet eine Schnittstelle zwischen den Mitgliedsverbänden und Projektpartnern und Kongressveranstaltern. Anfragen zur Patient:innenbeteiligung in Gremien, Forschungsprojekten und auf Veranstaltungen werden nach Prüfung weitergeleitet. Sie beobachtet entitätsübergreifend Entwicklungen in Medizin und Versorgung sowie in der Gesundheits- und Sozialpolitik. Die Erkenntnisse gehen in den internen Informations- und Diskussionsprozess ein. Sie werden für gemeinsame Positionen, z.B. in Form von Stellungnahmen und Pressemitteilungen, genutzt. Sie vertritt die Interessen der Krebs-Selbsthilfe in gesundheits- und sozialpolitischen Gremien sowie in der Fach- und allgemeinen Öffentlichkeit.

Der Geschäftsstelle gehörten 2021 fünf hauptamtliche Mitarbeiter:innen an:

- Bernd Crusius, Bundesgeschäftsstellenleiter (Vollzeit)
- Heike Bruland-Saal, Referentin ab 01.05.2021 (Vollzeit)
- Hiltrud Hülstrunk, Finanzen, Gremien und Kommunikation (Teilzeit)
- Dagmar Waberzeck, Empfang (Teilzeit)
- Jürgen Staniol, Technik-Versand (Vollzeit)



Eine studentische Hilfskraft, Thomas Berg, unterstützte den Bereich Empfang und Technik-Versand stundenweise.

## 4 AKTIVITÄTEN UND ERGEBNISSE

### 4.1 Sich beteiligen und Interessen vertreten

Als Dachverband der unabhängigen Krebs-Selbsthilfe hat sich das HKSH-BV auch 2021 für Menschen eingesetzt, die von einer Krebserkrankung betroffen sind. Im Zentrum stehen dabei die originären Aufgaben der Selbsthilfe – das gegenseitige Unterstützen unter Betroffenen sowie die Interessenvertretung in den Gremien der Gesundheitspolitik, Versorgung und Forschung. Der Dachverband ist zentraler Ansprechpartner für die Stakeholder in diesen Bereichen und Mittler zu den Mitgliedsverbänden. Er positioniert sich öffentlichkeitswirksam mit Beiträgen, Stellungnahmen und Pressemitteilungen (s. 4.2).

Dem Patientenbeirat der Stiftung Deutsche Krebshilfe berichtet das HKSH-BV über die Geschäftsstelle regelmäßig zu seinen Aktivitäten.

Durch die Aktivitäten im Nationalen Krebsplan und in der Nationalen Dekade gegen Krebs wirkt es bei der Gestaltung von Gesundheitspolitik mit: So ist die Vorsitzende des HKSH-BV seit Mai 2021 Mitglied im Strategiekreis der Nationalen Dekade gegen Krebs. Vertreter:innen des HKSH-BV und seiner Mitgliedsverbände arbeiten in der AG Prävention und der Projektgruppe Kommunikation mit.

Der Vorstand steht in Austausch mit Vertreter:innen der NCT<sup>2</sup>-Patientenbeteiligung, um auch im Bereich der translationalen Forschung die Patientenpartizipation mitzugestalten. Mit der BAG SELBSTHILFE steht es in engem Kontakt und kooperiert so auf Ebene der Dachverbände.

Rund 260 Patientenvertretende arbeiten in Gremien auf nationaler und europäischer Ebene.

---

<sup>2</sup> NCT = Nationales Centrum für Tumorerkrankungen. Aktuell (April 2022) wird eine Erweiterung der NCT-Standorte über Heidelberg und Dresden hinaus von einer internationalen Expertenkommission geprüft.

#### 4.2 Positionen beziehen und öffentlich machen: Stellungnahmen, Öffentlichkeitsarbeit, Veranstaltungen

Das HKSH-BV hat 2021 [Stellungnahmen und Pressemitteilungen](#) schwerpunktmäßig zu Weltkrebstag, Corona-Pandemie, Krebsregisterdatengesetz und Digitalisierung veröffentlicht. Zur Anhörung zum Krebsregisterdatengesetz im Bundestagsausschuss für Gesundheit war das HKSH-BV außerdem geladen. Der [Twitter](#)-Account wurde reaktiviert. Die Teilnahme am DKH-Patientenkongress am 04.09.2021 war Corona-bedingt virtuell. Auf der hybriden Offenen Krebskonferenz (OKK) in Saarbrücken am 09.10.2021 war das HKSH-BV sowohl mit Stand vor Ort wie im Netz präsent. Die Beiträge zum Forum Selbsthilfe unter Moderation des HKSH-BV sind in der [Mediathek](#) zur Offenen Krebskonferenz 2021 abrufbar. Der Tag der Krebs-Selbsthilfe der Stiftung Deutsche Krebshilfe (DKH) am 25.11.2021 wurde wieder mit intensiver Beteiligung des HKSH-BV vorbereitet und durchgeführt. Unter Mitwirkung aller Mitgliedsverbände begannen die Vorbereitungen für den Deutschen Krebskongress und den Krebsaktionstag, die ursprünglich im Februar 2022 stattfinden sollten, dann aber wegen der Corona-Pandemie in den November 2022 verlegt worden sind. Zum isPO-Projekt wurden außerdem mehrere Beiträge publiziert (s. Kooperationen).

#### 4.3 In Forschung und Versorgung mitwirken: Projektkooperationen

Das HKSH-BV bringt die Erfahrungskompetenz der Betroffenen in mehreren Projekten ein.

- Im „**Pilotprojekt zum Aufbau einer bundesweiten Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung – genomDE**“, das vom Bundesgesundheitsministerium gefördert wird und zum 01.10.2021 begonnen hat, bringt das HKSH-BV die Patientenperspektive in thematische Arbeitsgruppen und im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit ein. Eine wissenschaftliche Mitarbeiterin wurde für die Projektlaufzeit zur inhaltlichen Unterstützung eingestellt. Die finanzielle Förderung des HKSH-BV läuft bis 31.12.2024.
- Im G-BA-Projekt „**Neue Versorgungsform integrierte, sektorübergreifende Psychoonkologie (nVF-isPO)**“ hat das HKSH-BV intensiv an der Versorgungsstufe 1: isPO-Onkolots:innen mitgearbeitet. Zum

30.09.2021 endete das Projekt. In einer Nachtragsphase beteiligte sich das HKSH-BV am Teilprojekt „Entwicklung des isPO-Onkolotsen-Konzepts als Einzelmodul“. Die Auswertung der Daten erfolgt bis zum 30.04.2022. Eine Entscheidung des Gemeinsamen Bundesausschusses über die Übernahme in die Regelversorgung wird im Sommer 2022 erwartet.

- Im DKH-Projekt **„Angehörige krebskranker Menschen: Erhebung der psychosozialen Belastungen und Bedarfsanalyse für selbsthilfe-basierte Unterstützungsangebote (ANKER)“** wirken alle Mitgliedsverbände des HKSH-BV mit. Ziele sind die differenzierte Erfassung der psychosozialen Belastung von Angehörigen krebskranker Menschen sowie eine systematische Analyse ihres Unterstützungsbedarfs.
- **„SEC-Trial“-Studie zu den finanziellen Folgen einer Krebsdiagnose für Patient:innen – Krebs und Armut:** Wissenschaftler:innen unter Federführung des Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) in Heidelberg und des Netherland Cancer Institute in Amsterdam (NKI) erforschen die finanziellen Folgen für Patient:innen mit Krebs. Die Studie ist Teil einer europa-weiten Erhebung der Organization of European Cancer Institutes (OECI). Sie wird in zehn Ländern durchgeführt und soll fundierte Erkenntnisse liefern, wie zukünftig die Versorgung von Menschen mit einer Krebserkrankung verbessert werden kann. Um die Befragung in Deutschland zum Erfolg zu führen, unterstützen die DKH und das HKSH-BV gemeinsam diese wichtige Initiative im Rahmen einer Task Force.
- **gesa-K:** Die Auswertungsphase des DKH-Projekts **„Gesundheitskompetenz, Selbsthilfeaktivitäten und Versorgungserfahrung von Menschen mit Krebs“** hat begonnen. Das HKSH-BV war aktiv an der Akquise der Teilnehmenden beteiligt und hat mehr als 30.000 Flyer an Netzwerkpartner versandt.
- DKH-Projekt **„Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe“:** Gemeinsam mit der AG Schulungen (s. 4.4.2) hat das Team des Zentrums für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe Schulungs- und Fortbildungsthemen identifiziert sowie Formate festgelegt. Das HKSH-BV arbeitet fachlich-inhaltlich mit, beteiligte sich an Testläufen und Evaluierungen. Die Veranstaltungen stehen in der Projektphase, die 2023 endet, exklusiv den Mitgliedsverbänden offen.

- Projekt des Deutschen Olympischen Sportbunds (DOSB) und der DKH **„Bewegung gegen Krebs“**: Neben der Durchführung von konkreten Maßnahmen wie beispielsweise dem Vereinswettbewerb, bei dem Vereine Aktionstage organisieren, der Weiterentwicklung der Aus- und Fortbildung im onkologischen Rehasport sowie der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit soll ein Dialogforum initiiert werden, um aktuelle Aktivitäten und Bedürfnisse der unterschiedlichen Stakeholder im Bereich Sport und Krebs zu erfahren. Zusätzlich soll das Dialogforum den Wissenstransfer der unterschiedlichen Fachexpertisen und Erfahrungen untereinander (lernende Netzwerkarbeit) sowie Partizipation fördern.
- Unterstützung der **Machbarkeitsstudie „Patientenorientierte Krebsversorgung durch Bereitstellung von Audioaufnahmen von Arzt-Patienten-Gesprächen für Patient:innen“** der Uniklinik Hamburg-Eppendorf, insbesondere durch Mitarbeit im Expertenbeirat.
- Unterstützung des **Förderantrags zum Projekt „Förderung der partizipativen Entscheidungsfindung in der geriatrischen Onkologie – ethisch verantwortungsvoll gemeinsam entscheiden“** der Medizinischen Fakultät der Universität Halle-Wittenberg. Das HKSH-BV will sich als wissenschaftlicher Kooperationspartner an allen Phasen des Projektes beteiligen.
- **Konzept zur Schaffung einer Plattform zur bundesweiten Auswertung von klinischen Krebsregisterdaten für Forschungsfragen und registerbasierten Studien (PLATO 2)**: Mit Verabschiedung des Gesetzes zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten erhielten die Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT), die Deutsche Krebsgesellschaft (DKG), die Krebsregister (Platt-form §65c), die Deutsche Krebshilfe (DKH), das Zentrum für Krebsregisterdaten (ZfKD) und Vertreter:innen von Patientenorganisationen den gesetzlichen Auftrag, ein Konzept zur Schaffung einer Plattform zu entwickeln, die „eine bundesweite anlassbezogene Datenzusammenführung und Analyse der Krebsregisterdaten aus den Ländern sowie eine Verknüpfung von Krebsregisterdaten mit anderen Daten ermöglicht, fachlich begleitet und gleichzeitig Expertise für eine klinisch-wissenschaftliche Auswertung der Krebsregisterdaten Daten bereit stellt“. Das HKSH-BV gehört der ADT-Arbeitsgruppe Plattform Stufe 2 an.

- Gemeinsame Überlegungen zu einem **Projektantrag** unter Leitung der Universitätsklinik Jena, um die **verbesserte Teilhabe von onkologischen Patient:innen mit Migrationshintergrund** zu ermöglichen (Empowering Migrants and Refugees for Participation and Activation in Cancer Care and Treatment – EMPACT).

#### 4.4 Den Verband gemeinsam gestalten: Gremien und Organisationsentwicklung

##### 4.4.1 Der HKSH-BV als Aktionsgemeinschaft

Das HKSH-BV ist eine Aktionsgemeinschaft. So arbeiten die Mitgliedsverbände innerhalb des HKSH-BV in verbands- und entitätsübergreifenden Arbeitsgruppen (s. 4.4.2) an aktuellen Themen und Aufgaben. Wissen wird zusammengetragen und geteilt, Arbeitsinstrumente werden und allen Beteiligten unter Berücksichtigung aktueller datenschutzrechtlicher Vorgaben zur Verfügung gestellt. Prozesse werden gemeinsam entworfen und etabliert. Fortlaufendes Ziel ist es, voneinander zu lernen, sich füreinander zu öffnen, z.B. bei Schulungsangeboten, und komplementäre Angebote zu identifizieren. Neben der Mitgliederversammlung dienen etablierte Formate dem Informationsaustausch und Wissenstransfer. Offene Vorstandssitzungen, Hausgespräche für die hauptamtlich Angestellten in den Geschäftsstellen der Mitgliedsverbände sowie Quartalsberichte sind 2021 wieder genutzt worden, um den kontinuierlichen Austausch über Themen der Krebs-Selbsthilfe, innerverbandliche Entwicklungen und Infrastrukturentwicklungen zu ermöglichen. Auch diese Arbeitssitzungen fanden pandemiebedingt in digitaler Form statt.

Eingeführt wurde insbesondere für die Vorstands- und AG-Arbeit eine Cloud-Lösung (MS Teams). IT und Telefonie werden seit 2021 vom HKSH-BV verantwortet. Die WLAN-Ausstattung konnte im Oktober 2021 flächendeckend in der Bonner Geschäftsstelle umgesetzt werden. Die Einrichtungskosten für die WLAN-Infrastruktur hat dankenswerterweise die DKH übernommen. Interessierte Mitgliedsverbände können die Verbindung nutzen. Insofern wurden auch in diesem Bereich Synergien erreicht.

#### 4.4.2 Mitgliederversammlung und Vorstand

Die Mitgliedsverbände wählten auf der Mitgliederversammlung 2021 einen neuen Vorstand (s. 3.2). Außerdem beschlossen sie eine Satzungsänderung, mit der die Finanzordnung zu einer Beitrags- und Finanzordnung erweitert wurde.

Der Geschäftsführende Vorstand beriet sich in vier Sitzungen. Der Offene Vorstand, in dem die Vorstände aller Mitgliedsverbände zusammenkommen, tagte dreimal. Alle Sitzungen fanden wegen Corona im digitalen Format statt.

#### 4.4.3 Arbeitsgruppen (AG) des HKSH-BV

- Die **AG Schulungen** arbeitet intensiv mit dem Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebsselfhilfe, Freiburg, zusammen, um die Entwicklung von Schulungsformaten zu begleiten, und darüber hinaus den Wissensaustausch untereinander zu befördern.
- In der **AG Sozialrecht und Rehabilitation** geht es inhaltlich um Zugang und Qualität der Medizinischen Rehabilitation sowie Anschlussheilbehandlung und der Heilungsbewährung. Zunächst wird der Status quo betrachtet, um darauf aufbauend Forderungen zu formulieren.
- Die **AG Patientenvertretung** musste wegen fehlender personeller Kapazitäten die inhaltliche Arbeit zeitweise aussetzen. Eine Aktualisierung des Patientenregisters, das 2020 erstellt wurde, ist vorbereitet und wird Anfang 2022 erfolgen.
- Die **AG Strategie und Neuausrichtung** hat mit der Konfliktaufarbeitung aufgrund personeller Wechsel in der Geschäftsstelle ihre Arbeit erfüllt und sich aufgelöst. Die Aufarbeitung fand im Rahmen des Organisationsentwicklungsprozesses statt.
- Die **AG Krebs-Selbsthilfe im Wandel** ist für die Dauer des Organisationsentwicklungsprozesses in deren Arbeitsgruppe zum Leitbild aufgegangen.
- Die Arbeit der **AG Synergien und Zusammenarbeit** ruht, um die Ergebnisse der Organisationsentwicklung abzuwarten.

#### 4.4.4 Gemeinsam.stark! – Organisationsentwicklung

Für die Arbeit des HKSH-BV sind seine Mitgliedsverbände von zentraler Bedeutung. Die Befragung der Mitgliedsverbände Ende 2020 hatte Stärken, aber auch Schwächen aufgezeigt. Im Frühjahr 2021 startete deshalb unter externer Moderation ein Organisationsentwicklungsprozess, um Lösungen für eine transparente und verstärkte Kooperation zu entwickeln sowie die Kommunikation zwischen Haupt- und Ehrenamt zu verbessern. Die Bereiche „Führung und Struktur“, „Spannungsfeld Ehrenamt und Hauptamt“ sowie „Aufarbeitung von Konflikten“ sind diskutiert und abgeschlossen worden. Ein [Leitbild](#) wurde inzwischen verfasst. Der Organisationsentwicklungsprozess, an dem sich Bundesverband wie Mitgliedsverbände mit großem Engagement beteiligten, wird 2022 fortgesetzt.

## 5 FINANZEN

### 5.1 Einnahmen

Das HKSH-BV ist gemeinnützig und wird umfassend von der Stiftung Deutsche Krebshilfe gefördert, unter deren Schirmherrschaft es steht. Es ist unabhängig von Interessen und finanziellen Mitteln der Pharmaindustrie und anderer Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens.

Die Maxime der finanziellen Unterstützung des HKSH-BV durch Dritte kommen in den ergänzenden Bewilligungsbedingungen der Stiftung Deutschen Krebshilfe zur Zusammenarbeit für Krebs-Selbsthilfeorganisationen mit Pharma- und anderen Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen zum Ausdruck:

*„Die Arbeit der Krebs-Selbsthilfeorganisationen ist allein auf die Bedürfnisse der Betroffenen ausgerichtet. Dazu muss bei allen Aktivitäten die inhaltliche Unabhängigkeit gewährleistet sein und bleiben. Weder die persönliche Unterstützung einzelner Betroffener durch Informationen (Schriften, Filme, Internet, Veranstaltungen) noch die Interessenvertretung für alle Betroffenen dürfen mitbestimmt sein durch geschäftliche, berufliche oder institutionelle Interessen von Personen, Gruppen und Organisationen, die an der Versorgung von an Krebs erkrankten Menschen mitwirken.“* (Deutsche Krebshilfe, August 2017)

Die ideellen Einnahmen im Jahr 2021 betragen 432.695,62 €, insbesondere durch Zuwendungen der Stiftung Deutsche Krebshilfe, durch Mitgliedsbeiträge und Projekte, in denen das HKSH-BV als Konsortialpartner agiert:

Fördermittel Deutsche Krebshilfe	341.161,33 €
Mitgliedsbeiträge	25.150,92 €
Drittmittelförderungen	66.383,37 €
<b>Summe</b>	<b>432.695,62 €</b>

## 5.2 Mittelverwendung

Die Arbeit des HKSH-BV ist geprägt von der Dienstleistung für seine Mitgliedsverbände und der Interessenvertretung in der (Fach-)Öffentlichkeit. Diese Arbeit leistet vor allem hauptamtliches Personal:

Personalkosten Geschäftsstelle	148.526,72€
Sachkosten Geschäftsstelle	59.768,25€
Öffentlichkeitsarbeit/Veranstaltungen	4.124,18€
Personal- und Sachkosten der Hausgemeinschaft Thomas-Mann-Str. 40	115.015,70€
Förderprojekte der Selbsthilfe	45.262,11€
<b>Summe</b>	<b>372.696,96€</b>

Nicht verwendete Mittel werden im Folgejahr verwendet und mindern gegebenenfalls die Folge-Förderung durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe.



## 6 IMPRESSUM

### HERAUSGEBER UND KONTAKT

Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH-BV)  
Thomas-Mann-Straße 40  
53111 Bonn

V.i.S.d.P.:  
Hedy Kerek-Bodden, Vorsitzende des HKSH-BV  
Doris Lenz, Schriftführerin HKSH-BV

Telefon: 0228 33889-540  
Telefax: 0228 33889-560  
E-Mail: [info@hausderkrebsselbsthilfe.de](mailto:info@hausderkrebsselbsthilfe.de)  
Internet: [www.hausderkrebsselbsthilfe.de](http://www.hausderkrebsselbsthilfe.de)

Sparkasse KölnBonn  
IBAN DE89 3705 0198 1932 8716 41  
BIC COLSDE33XXX

Amtsgericht Bonn VR 9974  
Gemeinnützigkeit durch FA Bonn Innenstadt  
Steuernummer 205/5764/2631

Gefördert durch

