

## QUARTALSBERICHT 2023-1

Bonn, 11.04.2023

Der Quartalsbericht des HKSH-BV gibt einen Überblick über die Aktivitäten im Zeitraum Januar bis März 2023. Der Fokus liegt auf den Tätigkeiten, die mit und für die Mitgliedsverbände (MV) des HKSH-BV durchgeführt wurden. In den Protokollen der jeweiligen Gremien gibt es weitergehende Informationen. Die Sitzungen fanden digital oder im hybriden Format statt.

### Gremien und Gruppen

#### Geschäftsführender Vorstands (GFV)

- 23.01.2023: Ordentliche Sitzung des GFV - Strategiethemata
- Monatliche Jours Fixes mit der Geschäftsstelle

#### Offener Vorstand (OVS)

Die erste Sitzung des Offenen Vorstands in diesem Jahr fand am 02.02.2023 statt. Ziel war es, Schwerpunktthemen und Termine 2023 miteinander zu besprechen sowie aktuelle Entwicklungen in den Mitgliedsverbänden und dem Bundesverband zu kommunizieren.

#### Arbeitsgruppen

- **AG Patientenvertretung** – Sitzung am 10.02.2023 (Leitung Heike Bruland-Saal, inhaltliche Unterstützung Andrea Hahne, BRCA, und Stefanie Walter, BVK): Hauptthema der Sitzung war die Weiterentwicklung der Patientenvertretung, insbesondere auch im G-BA, und die geplanten Veranstaltungen 2023 dazu. Die Zusammenarbeit mit NCT-PEAK soll 2023 fortgesetzt werden. Mit der Patientenvertretung auf europäischer Ebene will sich das HKSH-BV intensiver befassen. Im Projekt genomDE wird die AG Patientenvertretung bei der Prüfung von Patienteninformationsmaterialien miteinbezogen.
- **AG Sozialrecht und Reha** – Die AG tagte am 15.02.2023 (Leitung: Stefanie Walter, BVK, und Heike Bruland-Saal, HKSH-BV). In der Sitzung ging es um die Vorbereitung des Gesprächs der AG-Sprecherinnen mit der Arbeitsgemeinschaft Onkologische Rehabilitation und Sozialmedizin in der Deutschen Krebsgesellschaft (s. auch weiter unten). Die Entwicklung von onkologischen Reha-Standards, die die Patient:innenperspektive berücksichtigt, ist ein Schwerpunktthema der AG. Daneben wurde das „Recht auf Vergessen“ v.a. in Bezug auf Kredite und Versicherungen als ein weiteres Fokus-Thema festgelegt.
- **AG Schulungen** – Sitzung am 27.02.2023 (Leitung Stefanie Walter und Heike Bruland-Saal, HKSH-BV). Die AG-Mitglieder befassten sich insbesondere mit dem Thema Evaluierungsbögen für Veranstaltungen und Themenvorschläge für weitere Veranstaltungen des Zentrums für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe, Freiburg. Darüber hinaus tauschen sich die Mitglieder regelmäßig über die Fortbildungs- und Schulungsaktivitäten in den Verbänden aus, vor allem auch, um den jeweiligen Erfahrungen zu lernen.

## Hausgespräch

Im hybriden Format kamen am 08.02.2023 alle hautamtlichen Vertreter:innen der Geschäftsstellen im HKSH-BV zusammen. Themen waren u.a. die Umstellung der IT auf den neuen Vertragspartner RS Computer Sinzig (s. Punkt Infrastruktur), der Stand der Haussanierung, Umgang mit den Corona-Schutzregeln, Termine und Veranstaltungen, Zeiterfassungssoftware, Anbieterwechsel beim arbeitsmedizinischen Dienst sowie Personalia und inhaltliche Entwicklungen in den Verbänden.

Das Hausgespräch findet regelhaft einmal pro Quartal statt und wird bei aktuellem Bedarf außerplanmäßig durchgeführt.

## Pressetreff

Die für Öffentlichkeits- und Medienarbeit Zuständigen in den Mitgliedsverbänden und im Bundesverband treffen sich quartalsweise zum Informationsaustausch. Das erste Treffen in diesem Jahr fand am 07.03.2023 statt. Im Zentrum standen datenschutzrechtliche Fragen, die sich bei der Durchführung von Online-(Gruppen-)Veranstaltungen und Online-Befragungen ergeben haben. Dazu wurden der Datenschutzbeauftragte des HKSH-BV, Herr Manz, sowie Rechtsanwalt Kniesburg, beide von der Firma dhpg, zeitweise zur Sitzung zugeschaltet, um rechtsverbindliche Auskünfte abzugeben.

## Verbandsinterne Themen und Termine

### Organisationsentwicklungsprozess (OE) unter dem Motto „Gemeinsam.stark“

Geschäftsführender Vorstand und Geschäftsstelle HKSH-BV haben Vorschläge für die Einrichtung einer sogenannten Monitoring-Gruppe gemacht, die nach Beendigung des OE-Prozesses im Laufe dieses Jahres zum regelmäßigen Austausch des Dachverbandes und seiner Mitgliedsverbände über die Fortsetzung der gemeinsamen Organisationsentwicklung genutzt werden soll. Ferner wurde ein Leitfaden „Konfliktmanagement“ erarbeitet. Beide Instrumente wurden im Rahmen des OE-Prozesses aus dem Kreis der Mitgliedsverbände vorgeschlagen.

Am 28.03.2023 fand unter Leitung der externen Moderatorinnen Frau Kirchner und Frau Dr. Esser ein Online-Plenum statt, zu dem alle Mitgliedsverbände und der Bundesverband – Ehrenamtliche wie Hauptamtliche – eingeladen waren. Es wurde über den aktuellen Stand im OE-Prozess berichtet und diskutiert. Außerdem ging es darum, die finale Erhebung unter den Verbänden, mit der die Entwicklung des Prozesses bewertet und zukünftige Themen erfasst werden soll, vorzustellen. Sie ist als online-Befragung im Zeitraum Mitte September bis Mitte Oktober geplant. Schließlich wurde die Abschluss-Veranstaltung zum moderierten OE-Prozess konkretisiert. Vorgesehen ist danach, mindestens einmal jährlich alle Verbände zusammenzubringen, um den Status quo zu bilanzieren und ggf. Handlungsbedarf zu identifizieren.

### Pubmed-Berichte

Monatlich stellt die Geschäftsstelle Berichte über Studien und Forschungsvorhaben zu Krebsthemen aus der Wissenschaftsdatenbank Pubmed zur Verfügung.

Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e. V. (HKSH-BV)

Vorstand gemäß §26 BGB: • Hedy Kerek-Bodden. • Karin Annette Dick • Sonja Graeser • Doris Lenz

Geschäftsstelle: Telefon: 0228 33889 540, Telefax: 0228 33889 560

info@hausderkrebsselbsthilfe.de, www.hausderkrebsselbsthilfe.de

Sparkasse KölnBonn • IBAN DE89 3705 0198 1932 8716 41 • BIC COLSDE33XXX

Amtsgericht Bonn • VR 9974 • Finanzamt Bonn Innenstadt • Steuernummer 205/5764/2631

### Relaunch der Website des HKSH-BV

Ab vierten Quartal dieses Jahres soll der Relaunch des Internetauftritts des HKSH-BV umgesetzt sein. Ziel ist es, die Website nutzerfreundlicher zu gestalten, sodass die unterschiedlichen Zielgruppen schneller informiert sind. Die Auswahl der durchführenden Agentur ist erfolgt. Im April findet ein erster Workshop statt, um den Relaunch koordiniert zu starten.

### Infrastruktur

Seit 01.02.2023 gibt es einen einheitlichen IT-Vertrag für acht Mitgliedsverbände und den Dachverband mit der Firma RS Computer in Sinzig. Die Kosten werden vom HKSH-BV als Serviceleistung übernommen, sodass die Verbände organisatorisch wie in der finanziellen Abwicklung entlastet werden.

Der neue IT-Dienstleister hat mit allen beteiligten Verbänden Einzelerhebungen durchgeführt. Die Übernahme verlief komplikationslos im Hintergrund und zur Zufriedenheit der Verbände.

Die Sanierungsarbeiten im HKSH-BV schreiten voran. Nach Boden- und Malerarbeiten werden aktuell Elektroarbeiten durchgeführt.

### Geschäftsstelle HKSH-BV

Ab 01.03.2023 ist Carsten Michael im HKSH-BV Mitarbeiter für den Bereich „Haustechnik und Service“. Er wird die Nachfolge von Jürgen Staniol antreten, der zum 01.05.2023 in Ruhestand geht. Die Zeit bis Ende April 2023 wird genutzt, um Herrn Michael umfassend einzuarbeiten und einen nahtlosen Übergang zu gewährleisten.

## Projekte, Veranstaltungen und Gespräche mit externen Partnern

### AG Onkologische Rehabilitation und Sozialmedizin (AGORS) der Deutschen Krebsgesellschaft

Gespräch zwischen dem AGORS AG-Sprecher Dr. Hoffmann (Rehaklinik Badenweiler) und den Sprecherinnen der AG Sozialrecht und Reha am 17.02.2023 über die Möglichkeiten einer Zusammenarbeit im Bereich von onkologischen Reha-Standards.

### BAG SELBSTHILFE: Unterstützer-Schreiben des HKSH-BV

Mit einem Schreiben an Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Lauterbach hat das HKSH-BV zum Ausdruck gebracht, dass die finanzielle Unterstützung der Patientenkoordinierung durch die BAG Selbsthilfe erhalten bleiben muss. Nur dadurch wird eine kontinuierliche Vermittlung von geeigneten Patientenvertreter:innen in Gremien auf Bundes- und Landesgremium gewährleistet. In einem weiteren Brief an den Minister fordert das HKSH-BV, dass bei der Neugestaltung der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland die Expertenkompetenz der gesundheitlichen Selbsthilfe unmittelbar berücksichtigt werden soll.

Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e. V. (HKSH-BV)

Vorstand gemäß §26 BGB: • Hedy Kerek-Bodden. • Karin Annette Dick • Sonja Graeser • Doris Lenz

Geschäftsstelle: Telefon: 0228 33889 540, Telefax: 0228 33889 560

info@hausderkrebsselbsthilfe.de, www.hausderkrebsselbsthilfe.de

Sparkasse KölnBonn • IBAN DE89 3705 0198 1932 8716 41 • BIC COLSDE33XXX

Amtsgericht Bonn • VR 9974 • Finanzamt Bonn Innenstadt • Steuernummer 205/5764/2631

### **Deutscher Krebskongress 21.-24.02.2024 in Berlin**

Die Planungen für den Deutschen Krebskongress (DKK) 2024 haben begonnen. Das HKSH-BV und der Nationale NCT Patienten-Forschungsrat werden das Thema „Patientenbeteiligung“ als einen Schwerpunkt einbringen. Die Mitgliedsverbände planen entitätsspezifische Schnittstellensitzungen und haben dazu über den Dachverband Vorschläge beim Kongressbüro des DKK eingereicht. Mit dem Kongresspräsidenten, Herrn Professor Dr. Büttner, dem Generalsekretär der DKG, Herrn Dr. Bruns, Herrn Wartenberg, Nationaler NCT-Patienten-Forschungsrat, sowie Herrn Crusius für das HKSH-BV fand am 24.03.2023 ein erstes Koordinierungsgespräch statt. Alle Beteiligten sind sich einig, der Patientenbeteiligung auf dem DKK 2024 größeren Raum zu geben. Hierzu wird geprüft, inwieweit zusätzliche Räume, die während des DKK zeitweise nicht genutzt werden, zur Verfügung gestellt werden können. Herr Crusius stellte zudem das Feedback der Mitgliedsverbände zum DKK 2022 und Verbesserungsvorschläge für den kommenden DKK vor, deren Realisierbarkeit jetzt ebenfalls geprüft wird.

### **Offene Krebskonferenz am 21.10.2023 im Kultur- & Kongresszentrum Liederhalle Stuttgart**

„Gemeinsam stark fürs Leben“ wird wieder das Motto der Offenen Krebskonferenz (OKK) 2023 sein. Das Programm wird gerade von der Programmkommission unter Mitwirkung von Herrn Crusius vorbereitet. Neben entitätsspezifischen Vorträgen sind u.a. Themen wie „Patientenbeteiligung“, „Zukunft der Selbsthilfe“ sowie „Krebs und Armut“ vorgesehen. Eine Podiumsdiskussion mit dem Thema „Versorgungslücken schließen“ und ggf. eine Ausstellung zum Thema „Migration“ runden das Programm ab, das in enger Abstimmung mit den Vertreterinnen der Stiftung Deutsche Krebshilfe erarbeitet wird.

### **eKSPlöre – „Krebsselfhilfe zur Stärkung der Patient\*innenkompetenz: Bestandsaufnahme und aktuelle Entwicklungen“**

Die organisierte Selbsthilfe ist beim Umgang mit einer Krebserkrankung in den letzten Jahren in Deutschland immer wichtiger geworden. Angesichts dieser wachsenden Bedeutung und Professionalisierung sowie vor dem Hintergrund der Covid-19-Pandemie und der fortschreitenden Digitalisierung entstehen für die Selbsthilfe und ihre unterschiedlichen Organisationsformen neue Chancen, aber auch Herausforderungen. Übergeordnetes Ziel des Projekts „Krebsselfhilfe zur Stärkung der Patient\*innenkompetenz: Bestandsaufnahme und aktuelle Entwicklungen“ (eKSPlöre) ist die Erfassung von Strukturen der Krebsselfhilfe sowie von Erfahrungen und Sichtweisen Betroffener in Bezug auf Angebote und aktuelle Entwicklungen der Krebs-Selfhilfe. Ebenso sollen mögliche Zugangsbarrieren zur Krebs-Selfhilfe und aktuelle Bedürfnisse von Zielgruppen ermittelt werden. Auf der Basis dieses Projektes sollen Hinweise für die Weiterentwicklung von Selbsthilfeangeboten abgeleitet werden können. Aktuell hat sich das HKSH-BV an der Bewertung eines Online-Fragebogens beteiligt. Das Projekt wird vom Selbsthilfelehrstuhl Prof. Dr. Weis durchgeführt und von der Fördergesellschaft Forschung Tumorbologie finanziert.

---

Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e. V. (HKSH-BV)

Vorstand gemäß §26 BGB: • Hedy Kerek-Bodden. • Karin Annette Dick • Sonja Graeser • Doris Lenz

Geschäftsstelle: Telefon: 0228 33889 540, Telefax: 0228 33889 560

info@hausderkrebsselbsthilfe.de, www.hausderkrebsselbsthilfe.de

Sparkasse KölnBonn • IBAN DE89 3705 0198 1932 8716 41 • BIC COLSDE33XXX

Amtsgericht Bonn • VR 9974 • Finanzamt Bonn Innenstadt • Steuernummer 205/5764/2631

### **genomDE – Initiative zum Aufbau einer bundesweiten Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung**

Zurzeit laufen auf Wunsch des Bundesgesundheitsministeriums intensive inhaltliche Zuarbeiten aus den Gruppen und Gremien von genomDE für die Konkretisierung des rechtlichen Rahmens nach § 64e des Fünften Sozialgesetzbuchs (SGB V) „Modellvorhaben zur umfassenden Diagnostik und Therapiefindung mittels Genomsequenzierung bei seltenen und bei onkologischen Erkrankungen, Verordnungsermächtigung“. Das Modellvorhaben soll zum 01.01.2024 starten. Darüber hinaus gilt es, die Internetseite [www.genom.de](http://www.genom.de) weiter, insbesondere mit Patient:innen-relevanten Inhalten, zu ergänzen. Hier ist v.a. die AG Outreach (Öffentlichkeitsarbeit) von genomDE gefragt, in der das HKSH-BV maßgeblich mitarbeitet. In Kürze wird eine Umfrage durchgeführt, bei der es um das Wissen um Genommedizin in der Allgemeinbevölkerung und bei Erkrankten (Krebs, Seltene Erkrankungen) sowie Angehörigen geht. Die Vorbereitungen für das 2. Symposium GenomDE am 06.07.2023 in Berlin laufen. Das HKSH-BV arbeitet im Programm-Komitee mit.

### **gesa-K-Tansferworkshop**

Das von der Deutschen Krebshilfe geförderte Projekt „Gesundheitskompetenz, Selbsthilfeaktivitäten und Versorgungserfahrung von Menschen mit Krebs“ wird abschließend ausgewertet. Das Institut für Medizinische Soziologie im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf und das HKSH-BV haben zwischen 2019 und 2021 über 1.300 von Krebs betroffene Menschen innerhalb und außerhalb von Selbsthilfegruppen zu ihrer Versorgungs- und Lebenssituation befragt. In einer weiteren Teilstudie wurden die Erfahrungen von knapp 300 Leiterinnen und Leitern von Krebs-Selbsthilfegruppen und deren Einschätzungen zu Themen wie „Kooperation“, „Selbsthilfefreundlichkeit“ und „Patientenbeteiligung“ erhoben. Am 25.02.2023 fand der digitale Transferworkshop mit 75 Teilnehmenden statt. Der Vorstandsvorsitzende der Stiftung Deutsche Krebshilfe, Gerd Nettekoven, übermittelte ein Grußwort. Auf dem Workshop wurden Studien-Ergebnisse vorgestellt und diskutiert. Die Veranstaltung stand allen Selbsthilfeengagierten und -interessierten offen. Die Präsentationen der Referent:innen sind inzwischen online gestellt und an die Teilnehmenden und die Verbände im HKSH-BV versandt. Das Institut für Medizinische Soziologie im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf und das HKSH-BV beraten, wie offene Fragestellungen, die sich aus den Befragungen ergeben haben, weiterverfolgt werden können. Zu den [Präsentationen](#)

### **Landeskrebsregister NRW: Gemeinsame Veranstaltung zu Daten und Evidenz in der Onkologie**

Voraussichtlich Ende Juni 2023 wird es eine gemeinsame Online-Veranstaltung von Landeskrebsregister NRW, Nationaler NCT Patienten-Forschungsrat/PEAK (Patienten Experten Akademie) und HKSH-BV geben. Interessierte und Betroffene werden Aufgaben und Leistungen des Landeskrebsregisters präsentiert und insbesondere den Nutzen für die Versorgung dargestellt. Die Veranstaltung soll eingebettet sein in einer Reihe von Online-Angeboten, mit denen Interessierten und Patientenvertretungen grundlegendes Wissen zu Daten und Evidenz in der Onkologie vermittelt werden soll.

---

Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e. V. (HKSH-BV)

Vorstand gemäß §26 BGB: • Hedy Kerek-Bodden. • Karin Annette Dick • Sonja Graeser • Doris Lenz

Geschäftsstelle: Telefon: 0228 33889 540, Telefax: 0228 33889 560

[info@hausderkrebsselbsthilfe.de](mailto:info@hausderkrebsselbsthilfe.de), [www.hausderkrebsselbsthilfe.de](http://www.hausderkrebsselbsthilfe.de)

Sparkasse KölnBonn • IBAN DE89 3705 0198 1932 8716 41 • BIC COLSDE33XXX

Amtsgericht Bonn • VR 9974 • Finanzamt Bonn Innenstadt • Steuernummer 205/5764/2631

## Nationale Dekade gegen Krebs (NKD)

### AG Prävention

Die AG kam am 26.01.2023 zu ihrer 15. Sitzung digital zusammen. Im Zentrum der inhaltlichen Arbeit stand die weitere Bearbeitung des Eckpunktepapier Primärprävention. Im Einzelnen ging es um die Textbausteine „Molekulare Grundlagen“ für die Kapitel „Forschungsbedarf und Forschungspotenzial in Deutschland“ und „Zentrale Forschungsfelder“ sowie um den Entwurf des Kapitels „Initiative für Forschung zur Primärprävention von Krebserkrankungen“. Die AG tagt wieder am 04.05.2023.

### Zukunftsforum „Future X Change“ der Nationalen Dekade gegen Krebs

Der Weltkrebstag und der vierte Geburtstag der Nationalen Dekade gegen Krebs fielen zusammen. Dies bot Anlass im Rahmen einer Veranstaltung am 02.02.2023 in Berlin, sowohl eine Bilanz der ersten vier Dekaden-Jahre zu ziehen als auch neue Maßnahmen der Dekade zu verkünden. Hinzu kam, dass der Kreis der Unterstützer der Dekade und die Zahl der Allianz-Unterzeichnenden stetig wachsen. Durch die Corona-Pandemie hatten diese Akteure bisher keine Gelegenheit, sich persönlich kennenzulernen.

Im Zentrum der Veranstaltung standen die Zukunftsforen. Es ging um die übergeordnete Fragestellung „Was braucht es für die Krebsforschung von morgen?“ Es wurden folgende fünf Themen, die wesentliche Schwerpunkte der Dekade gegen Krebs abbilden, behandelt: Partizipation (unter Moderation von Hedy Kerek-Bodden, HKSH-BV, und Rainer Göbel, DLH), Nachwuchsförderung, BMBF-Projekte in der Nationalen Dekade gegen Krebs, Gemeinsame Datennutzung, Prävention.

### Arbeitsgruppen „Große ungelöste Fragen der Krebsforschung“, „Prävention“ & „Wissen generieren durch Vernetzung von Forschung und Versorgung“: Gemeinsamer Workshop zum Thema „Cancer Survivorship“

Am 09.03.2023 fand in Berlin im Bundesministerium für Bildung und Forschung ein gemeinsamer Workshop aller drei Arbeitsgruppen der Nationalen Dekade gegen Krebs statt. Da das Thema „Cancer Survivorship“ Schnittstellen zu allen drei Arbeitsgruppen besitzt, wurde gemeinsam diskutiert, um mögliche Schwerpunkte bzw. Maßnahmen für die Dekade zu identifizieren. Andrea Hahne, BRCA-Netzwerk und für das HKSH-BV Mitglied in der AG Prävention hat den Workshop inhaltlich mit vorbereitet. Frau Kerek-Bodden nahm als Mitglied des Strategiekreises an der Veranstaltung teil.

### OKRA: Orientierungskompass zur Übermittlung schwerwiegender Nachrichten in der Kinderonkologie

Das HKSH-BV unterstützt das Strukturprojekt, das im März von der Deutschen Kinderkrebsstiftung bewilligt wurde. In einer neunmonatigen Projektlaufzeit soll ein Orientierungskompass zur Übermittlung schwerwiegender Maßnahmen in der Kinderonkologie erstellt werden. Da es im Bereich der Erwachsenen-Onkologie bereits Erfahrungen und Handreichungen gibt, bringen die Vertreter des HKSH-BV ihr Wissen in partizipative Gruppendelphis ein. Dies beinhaltet insbesondere die Teilnahme an einem Interview, zwei Fokusgruppendifkussionen und zwei Befragungen (via Fragebogen). Projektstart ist voraussichtlich Mitte Oktober 2023.

Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e. V. (HKSH-BV)

Vorstand gemäß §26 BGB: • Hedy Kerek-Bodden. • Karin Annette Dick • Sonja Graeser • Doris Lenz

Geschäftsstelle: Telefon: 0228 33889 540, Telefax: 0228 33889 560

info@hausderkrebsselbsthilfe.de, www.hausderkrebsselbsthilfe.de

Sparkasse KölnBonn • IBAN DE89 3705 0198 1932 8716 41 • BIC COLSDE33XXX

Amtsgericht Bonn • VR 9974 • Finanzamt Bonn Innenstadt • Steuernummer 205/5764/2631

### **OPTILATER: Langzeitüberlebende nach Krebs**

In diesem Projekt des Bundesgesundheitsministeriums sollen Wissenslücken zur Versorgungssituation von Krebsüberlebenden identifiziert und Empfehlungen zur bedarfsgerechten Versorgung für primäre und sekundäre Krebsüberlebende gegeben werden. Das Projekt startete zum 01.12.2022 mit einer Laufzeit von drei Jahren und analysiert modellhaft die Situation in NRW. Die Projektleitung liegt beim Westdeutschen Tumorzentrum Essen. Das OPTILATER-Konsortium besteht aus methodisch und klinisch erfahrenen Expertinnen und Experten, Patientenvertretenden aus NRW und nationalen Dachverbänden wie dem HKSH-BV, übergeordneten Strukturen, wie der Krebsgesellschaft NRW und dem Krebsinformationsdienst, Kassenvertretungen und einem internationalen Advisory Board. Eine erste Generalversammlung aller Projektbeteiligten fand vom 13.-14.03.2023 in Essen statt. Für das HKSH-BV nahmen Frau Lotz und Herr Crusius, beide Geschäftsstelle HKSH-BV, teil. Ziel war eine Information über den aktuellen Projektstand und die Konzeption der jeweiligen Arbeitspakete.

### **PAL-CYCLES programme – EU-Verbundprojekt**

PAL-CYCLES programme steht für transitional palliative care programme for patients with advanced cancer, adaptable to local cultures and healthcare systems. Ziel des Projekts ist es, den Übergang von der Krankenhausversorgung zur häuslichen Versorgung von Patient:innen mit fortgeschrittener Krebserkrankung zu verbessern. Es handelt sich um ein europäisches Verbundprojekt unter der Federführung von Stichting Radboud Universitair Medisch Centrum, Nijmegen, Niederlande. Es wird in sieben Ländern umgesetzt. Das Projekt ist zum September 2022 gestartet und hat eine Laufzeit bis August 2027. In Deutschland wird es von Uniklinik Bonn durchgeführt. Um das Studiendesign an Deutschland anzupassen, werden Angehörige und Patientenvertretende, die an drei Workshops teilnehmen und von ihren eigenen Erfahrungen berichten können, gesucht. Das HKSH-BV wird sich an den Workshops beteiligen.

### **Uniklinik Freiburg / Zentrum für die Kompetenz-Entwicklung in der Krebs-Selbsthilfe (ZfK KSH)**

Das ZfK KSH hat die [Veranstaltungsübersicht](#) über das 1. Halbjahr 2023 vorgelegt. Weitere Veranstaltungsformate sowie die Evaluierung von Veranstaltungen werden in Abstimmungen mit dem HKSH-BV vorbereitet. Dazu wie zum allgemeinen Projektstand haben sich das Team des ZfK KSH sowie die Sprecherinnen der AG Schulungen des HKSH-BV, Frau Walter und Frau Bruland-Saal, am 07.03.2023 ausgetauscht.

### **Öffentlichkeitsarbeit und Stellungnahme – Gesundheitspolitik**

- 06.01.2023: [Information](#) über das Angebot der Frauenselbsthilfe Krebs zur Qualifizierung als Selbsthilfe Coach
- 20.01.2023: [Videos und Beiträge](#) zur ersten nationalen Konferenz „Patienten als Partner der Krebsforschung“
- 01.02.2023: [Pressemitteilungen](#) von AdP, DLH, DLH-Stiftung zum Weltkrebstag
- 03.02.2023: Gemeinsame [Pressemitteilung](#) des HKSH-BV zum Weltkrebstag
- 06.02.2023: [Pressemitteilung](#) Krebs-Selbsthilfe erwartet von NCT-Erweiterung Push für Versorgung
- 09.02.2023: Bekanntmachen der [DKH-Ausschreibungen](#) zu Langzeitüberleben bei Krebs

Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e. V. (HKSH-BV)

Vorstand gemäß §26 BGB: • Hedy Kerek-Bodden. • Karin Annette Dick • Sonja Graeser • Doris Lenz

Geschäftsstelle: Telefon: 0228 33889 540, Telefax: 0228 33889 560

info@hausderkrebsselbsthilfe.de, www.hausderkrebsselbsthilfe.de

Sparkasse KölnBonn • IBAN DE89 3705 0198 1932 8716 41 • BIC COLSDE33XXX

Amtsgericht Bonn • VR 9974 • Finanzamt Bonn Innenstadt • Steuernummer 205/5764/2631

- 09.02.2023: Aus den Mitgliedsverbänden – [Interview](#) mit Hedy Kerek-Bodden: „Die Gemeinnützigkeit der Frauenselbsthilfe Krebs“
- 09.02.2023: Aus den Mitgliedsverbänden – [Broschüre](#) zu erblichen Brust- und Eierstockkrebs in leichter Sprache, unter Mitarbeit des BRCA-Netzwerks
- 23.02.2023: [Veranstaltungshinweis](#) Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe
- 08.03.2023: [gesa-K-Transferworkshop](#): Veröffentlichen der Präsentationen
- Siehe auch regelmäßige Nachrichten auf [Twitter](#)

## Ausblick

Interne Veranstaltungen	Externe Veranstaltungen mit HKSH-BV-Beteiligung:
<p><b>GFV: Sitzung</b> am 31.05.2023</p> <p><b>AG-Sitzungen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>AG Schulungen:</b> 23.05.2023</li> <li>• <b>AG Sozialrecht und Reha:</b> 24.05.2023</li> <li>• <b>AG Patientenvertretung:</b> 25.05.2023</li> </ul> <p><b>Hausgespräch:</b> 23-2 am 04.05.2023</p> <p><b>Pressetreff:</b> 23-2 am 06.06.2023</p> <p><b>Ordentliche Mitgliederversammlung:</b> 21.06.2023 mit Neuwahlen des Vorstands, Bonn</p> <p><b>Offene Vorstandssitzung:</b> 16.11.2023</p> <p><b>OE-Abschluss-Workshop:</b> Dezember 2023</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>TMF-Jahrestagung – Panel zu „Patient and Public Involvement:</b> 18.04.2023, Köln</li> <li>• <b>genomDE: Parlamentarischer Abend:</b> 20.04.2023, Berlin</li> <li>• <b>Gemeinsames Virtuelles Seminar AIO, NCT HKSH-BV:</b> 21.-22.04.2023</li> <li>• <b>Bertelsmann Stiftung: Round Table zu Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) in der Krebsversorgung:</b> 26.04.2023, Berlin</li> <li>• <b>Landeskrebsregister:</b> voraussichtlich Ende Juni 2023 (online)</li> <li>• <b>Offene Krebskonferenz (OKK):</b> 21.10.2023, Stuttgart</li> </ul>

### Über das HKSH-BV:

Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH-BV) wurde 2015 gegründet und vereint zehn bundesweit organisierte Krebs-Selbsthilfverbände mit etwa 1.500 Selbsthilfegruppen. Sie decken die Krebserkrankungen von rund 80 Prozent der ca. 4,5 Millionen Betroffenen in Deutschland ab. 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.

Gefördert durch



Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e. V. (HKSH-BV)

Vorstand gemäß §26 BGB: • Hedy Kerek-Bodden. • Karin Annette Dick • Sonja Graeser • Doris Lenz

Geschäftsstelle: Telefon: 0228 33889 540, Telefax: 0228 33889 560

info@hausderkrebsselbsthilfe.de, www.hausderkrebsselbsthilfe.de

Sparkasse KölnBonn • IBAN DE89 3705 0198 1932 8716 41 • BIC COLSDE33XXX

Amtsgericht Bonn • VR 9974 • Finanzamt Bonn Innenstadt • Steuernummer 205/5764/2631