

QUARTALSBERICHT 2024-1

Bonn, 03.04.2024

Der Quartalsbericht des HKSH-BV gibt einen Überblick über die Aktivitäten im Zeitraum Januar bis März 2024. 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.

Inhalt

Gremien und Gruppen	2
Geschäftsführender Vorstand (GFV)	2
Offener Vorstand.....	2
Arbeitsgruppen.....	2
Presstreff	4
Hausgespräch	4
Verbandsinterne Themen und Termine	4
Aufnahmeantrag Melanom Info Deutschland e. V. – MID	4
Aufruf Gemeinsam Hand in Hand.....	4
Pubmed-Berichte.....	4
Relaunch der Website des HKSH-BV	4
IT-Infrastruktur	4
Geschäftsstelle HKSH-BV	5
Projekte, Veranstaltungen und Gespräche mit externen Partnern	5
ANKER – Angehörige krebskranker Menschen: Erhebung der psychosozialen Belastungen und Bedarfsanalyse für selbsthilfe-basierte Unterstützungsangebote	5
Bundesministerium für Bildung und Forschung/Berlin Institute of Health (BIH): Nationalen Strategie für Gen- und Zelltherapien.....	5
Bundesministerium für Gesundheit: Aktionsplan für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen	6
Deutscher Behindertenrat: Arbeitsgruppe zur Reform des Allgemeinen Gleichstellungsgesetzes (AGG) ...	6
Deutscher Krebsskongress (DKK) und Krebsaktionstag (KAT) 2024	6
Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen (DVSG).....	7
genomDE – Initiative zum Aufbau einer bundesweiten Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung	7
IAG „PROs im Supportivbereich“ – Patient Reported Outcomes in der onkologischen Versorgung	8
Patienten-Experten-Akademie für Tumorerkrankungen (PEAK): Online-Seminar mit Beteiligung des HKSH-BV	8
OPTILATER: Optimales Langzeitüberleben nach Krebs	8
PatAudio – Ihr Gespräch zum Mitnehmen	9

Uniklinik Freiburg / Zentrum für die Kompetenz-Entwicklung in der Krebs-Selbsthilfe (ZfK KSH)	9
Öffentlichkeitsarbeit und Stellungnahmen	9
Ausblick: Zweites Quartal 2024.....	10

Gremien und Gruppen

Geschäftsführender Vorstand (GFV)

- Monatliche Jours Fixes mit der Geschäftsstelle
- Strategie-Sitzung am 17.01.2024 zum Thema Nachfolge – Interessierte für die Mitarbeit im HKSH-Vorstand gewinnen: Kurzfristige Maßnahmen wurden beschlossen sowie Themen für die mittel- und langfristige Weiterentwicklung definiert.
- Aus gesundheitlichen Gründen hat die Schriftführerin Doris Lenz (DLH) am 09.02.2024 ihr Amt niedergelegt.

Offener Vorstand

Der Offene Vorstand ist ein Gremium, in dem der Geschäftsführende Vorstand (GFV) sowie die Vorsitzenden der Mitgliedsverbände, die nicht im GFV vertreten sind, zusammenkommen. Die hauptamtlichen Leitungen der Geschäftsstellen sind als Gäste eingeladen. Der Offene Vorstand berät den GFV, trifft aber anders als Mitgliederversammlung keine Entscheidungen.

Turnusgemäß fand eine erste Sitzung am 11.03.2024 im online Format statt. Inhaltliche Schwerpunkte waren: Kurzpräsentation von Melanom Info Deutschland e. V. (MID) durch die beiden Vorsitzenden. MID hat einen Aufnahmeantrag in das HKSH-BV gestellt. Die Ordentliche Mitgliederversammlung am 19.06.2024 wird darüber entscheiden. Fazit der Verbände zum Deutschen Krebskongress und dem Krebsaktionstag. Vorstellen neuer Entwicklungen in den Mitgliedsverbänden und Diskussion von Fragen sowie Berichte aus Arbeitsgruppen und externen Gremien. Information über die Infrastruktur-Maßnahmen in der Thomas-Mann-Straße. Die nächste Sitzung ist für den 14.11.2024 terminiert.

Arbeitsgruppen

Monitoring-Gruppe – Konstituierende Sitzung am 24.01.2024

Die Mitgliederversammlung 2023 hat die Einsetzung einer Monitoring-Gruppe (MoG) beschlossen, um die Entwicklung im Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. nach Beendigung des Organisationsentwicklungsprozesses (OE) weiter zu begleiten. Sie ist auch im Sinne eines Frühwarnsystems bei Fehlentwicklungen oder Krisen aktiv. Die MoG ist zugleich erste Anlaufstelle bei Konflikten. Sie setzt sich aus ehrenamtlichen und hauptamtlichen Vertreter:innen aus HKSH-BV und Mitgliedsverbänden zusammen. Insgesamt sind es fünf benannte Mitglieder und vier Stellvertretende.

Auf der ersten Sitzung wurde das Anforderungsprofil geschärft: Die MoG beobachtet die Entwicklung im HKSH-BV hinsichtlich der im OE-Prozess erarbeiteten Vereinbarungen und des Handlungsrahmens (Leitbild, Vereinsordnung, Leitfaden Konflikte). Sie bezieht die Themenschwerpunkte, die die Umfrage zum Ende des OE-Prozesses ergeben hat, sowie die Aufgabenfelder, die vom Vorstand des HKSH-BV und der Mitgliederversammlung benannt werden, ein. Die Bewertung zu Status quo, Entwicklung und Änderungsbedarf erfolgt einmal jährlich. Die MoG legt das Schwergewicht auf die Situation im Bundesverband, das heißt Vorstand und Geschäftsstelle HKSH-BV einerseits und das Verhältnis der Mitgliedsverbände zum Bundesverband andererseits. Doch auch die Entwicklung in den einzelnen Mitgliedsverbänden, die die Basis des Dachverbandes sind, wird einbezogen. Es werden fachliche Themen besprochen genauso wie die Vereinskultur (Stimmungen, Umgang mit- und untereinander, Kommunikation) betrachtet. Die MoG entwickelt keine konkreten Maßnahmen. Diese

Aufgabe gehört u. a. in den Bereich der AG Krebs-Selbsthilfe der Zukunft. Sie arbeitet stattdessen strategisch und spricht Handlungsempfehlungen aus. Dabei werden auch externe Kooperationspartner oder Stakeholder miteinbezogen. Die nächste Sitzung der MoG findet am 28.05.2024 statt.

AG Krebs-Selbsthilfe der Zukunft – Konstituierende Sitzung am 30.01.2024

Vorgängerin ist die AG „Krebs-Selbsthilfe im Wandel“. Sie war im April 2019 initiiert worden, nachdem die Verbände im HKSH-BV 2018 die Notwendigkeit erkannt hatten, sich intensiver und regelmäßig mit Entwicklungen und Veränderungen in der Krebs-Selbsthilfe zu befassen. Die AG hat bis Anfang Mai 2021 gearbeitet und sich inhaltlich mit „Selbstverständnis der Krebs-Selbsthilfe/Leitbild“ und „Gewinnen von Menschen für das Ehrenamt“ beschäftigt. Ihre Tätigkeit ruhte während des Organisations-Entwicklungsprozesses (OE 2021-2023). Ein Leitbild wurde zwischenzeitlich von der Ordentlichen Mitgliederversammlung (OMV) des HKSH-BV im Rahmen der OE verabschiedet.

Um die Weiterentwicklung des HKSH-BV nach Abschluss des extern moderierten OE-Prozesses zu gewährleisten, haben die Mitglieder auf der letzten OMV 2023 beschlossen, die AG zu reaktivieren und außerdem eine Monitoring-Gruppe (MoG) – s. Beitrag oben – zu schaffen.

Die AG verständigte sich auf folgende Arbeitsfelder:

1. Öffentlichkeitsarbeit: profilieren und Image steigern
2. Mitglieder gewinnen - Nachfolge sichern
3. Angebote entwickeln - Digitalisierung nutzen

In Unter-AGs wird zu diesen drei Bereichen zunächst der Status quo in den Mitgliedsverbänden unter Berücksichtigung der Angebote bzw. Lösungen von externen Institutionen ermittelt. Auf dieser Grundlage beschließt die AG weitere Schritte. Die Unterarbeitsgruppe „Angebote“ traf sich am 20.03.2024. Die beiden anderen Unterarbeitsgruppen tagen im April. Die Geschäftsstelle HKSH-BV organisiert die AG-Arbeit.

AG Schulungen – Sitzung am 04.03.2024 (Leitung Stefanie Walter, BVK, und Heike Bruland-Saal, HKSH-BV). Es konnten neue Mitglieder in der AG begrüßt werden. Neben der Information über den aktuellen Stand im Projekt „Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe“ wurde über Fortbildungsmöglichkeiten verschiedener Anbieter für onkologische und krankheitsübergreifende Selbsthilfe informiert. Außerdem ging es um einen allgemeinen Erfahrungsaustausch. Die AG kommt wieder am 04.06.2024 zusammen.

AG Sozialrecht und Reha – (Leitung Stefanie Walter, BVK, und Heike Bruland-Saal, HKSH-BV). Das geplante Online-Treffen am 07.03.2024 entfiel. Schriftliche Informationen zu Gesetzesvorhaben und aktuelle Entwicklungen bei Reha-Therapiestandards und Angebote der Bundesarbeitsgemeinschaft Rehabilitation wurden versandt. Die nächste Sitzung findet am 06.06.2024 statt.

AG Patientenvertretung – Sitzung am 19.03.2024 (Leitung Heike Bruland-Saal, inhaltliche Unterstützung Andrea Hahne, BRCA, und Stefanie Walter, BVK). Das interne Patientenvertretung-Register soll überarbeitet werden. Die AG will Patientenvertretende aus dem Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), die auch Mitglied in einem Verband des HKSH-BV sind, themenbezogen zu Sitzungen hinzuziehen. Ziel ist eine bessere inhaltliche Vernetzung und das Gewinnen neuer Patientenvertretende. Diskutiert wurde über die Strukturen und Arbeitsweise im G-BA, die Patientenbeteiligung aus Sicht vieler AG-Mitglieder erschweren. Die Arbeit der Patientenbeiräte in Comprehensive Cancer Centers soll in Zukunft in der AG regelmäßiges Thema sein. Frau Hahne und Frau Friedrichs, die im Projekt genomDE das HKSH-BV vertreten, berichteten über den aktuellen Stand und den Beginn des Modellvorhabens zur umfassenden Diagnostik und Therapiefindung mittels Genomsequenzierung bei seltenen und bei onkologischen Erkrankungen nach § 64e SGB V zum 01.04.2024. Das BRCA-Netzwerk wird einen Leitfaden Patientenbeteiligung veröffentlichen, den auch die übrigen Verbände im HKSH-BV nutzen können. Die AG befasst sich damit wie auch mit dem Thema Biobanken auf der nächsten Sitzung am 02.07.2024.

Pressetreff

Am 12.03.2024 kamen die für Öffentlichkeits- und Medienarbeit Zuständigen in den Mitgliedsverbänden und im Bundesverband zum Informationsaustausch zusammen. In dieser Sitzung ging es v. a. um den Deutschen Krebskongress und Krebsaktionstag unter öffentlichkeitsrelevanten Aspekten, um Freianzeigen sowie das Erreichen von Zielgruppen und Wirksamkeit von Maßnahmen. Es wurde diskutiert, wie Broschüren der Mitgliedsverbände in Kliniken verteilt werden können. Außerdem wurde über die aktuellen Entwicklungen in den Verbänden berichtet. Die nächste Sitzung ist am 11.06.2024.

Hausgespräch

Im hybriden Format trafen sich am 15.02.2024 alle hautamtlichen Vertreter:innen der Geschäftsstellen im HKSH-BV. Im Fokus standen die Organisation und Logistik des gemeinsamen Standes auf dem Deutschen Krebskongress im Februar 2024 in Berlin sowie allgemeine Hausbelange. Das nächste Hausgespräch ist am 15.05.2024.

Verbandsinterne Themen und Termine

Aufnahmeantrag Melanom Info Deutschland e. V. – MID

Melanom Info Deutschland e. V. (MID) hat einen Antrag zur Aufnahme ins HKSH-BV gestellt. Es erfüllt alle formalen Kriterien. Über die Aufnahme wird die Ordentliche Mitgliederversammlung am 19.06.2024 entscheiden.

Aufruf Gemeinsam Hand in Hand

Der Vorstand des HKSH-BV hat beschlossen, die Aktion „Hand-in-Hand-gemeinsam - für eine offene, demokratische, plurale und solidarische Gesellschaft, gemeinsam gegen den Rechtsruck in Deutschland und Europa“ zu unterstützen. Mittlerweile haben 2.068 zivilgesellschaftliche Organisationen, darunter auch viele Einheiten der Wohlfahrtsverbände und die BAG SELBSTHILFE, den Aufruf unterstützt. Politische Parteien sind davon ausgeschlossen. (<https://gemeinsam-hand-in-hand.org/>).

Pubmed-Berichte

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

Relaunch der Website des HKSH-BV

Der Relaunch des Internetauftritts des HKSH-BV ist weit fortgeschritten. Eine Liveschaltung soll bis Mitte April 2024 erfolgen.

IT-Infrastruktur

Die Lebenszeit des zentralen Servers für das HKSH-BV und sieben seiner Mitgliedsverbände ist Ende Februar ausgelaufen. Damit sind keine Updates oder Ersatzteile mehr verfügbar. Die geplante Installation des neuen Servers erfolgte zeitgleich geräusch- und problemlos durch den IT-Dienstleister RS-Computer.

RS-Computer wurde von der Geschäftsstelle des HKSH-BV außerdem beauftragt, im März ein neues Konferenzsystem von OWL Labs im Sitzungsraum des EG probeweise zu installieren, um eine verbesserte Übertragungsqualität bei hybriden Sitzungen zu erzielen. Ein zweites System soll Anfang Mai getestet werden, bevor ggf. eine Anschaffung erfolgt.

Ein Wechsel von der Firma Netcologne wird derzeit geprüft, um weitere Kostenvorteile zu erzielen. Netcologne ist der Dienstleister für Internet, WLAN, Firewall und der Betreiber der Telefonanlage inkl. der zugehörigen Server im Haus. Ziel ist es, die Verlässlichkeit des Telefonsystems, gerade auch im Home-Office zu verbessern. Daher wird nach Alternativen zum jetzigen Tool SwyxIT gesucht. Eine kurzfristige Übergangslösung ist ein Software-Update, das die reibungslose Funktion mit Windows 11 ermöglichen soll.

Wegen der vermehrten Cyberattacken auf IT-Dienstleister im Gesundheitswesen haben das HKSH-BV und die teilnehmenden Mitgliedsverbände am IT-Pool nach Installation des neuen Servers entschieden, die Sicherheitsvorkehrungen deutlich zu erhöhen. In Abstimmung mit dem Datenschutzbeauftragten und dem IT-Dienstleister RS-Computer wurden entsprechende Maßnahmen kurzfristig umgesetzt.

Geschäftsstelle HKSH-BV

Zum November 2024 wird Dagmar Waberzeck in Ruhestand gehen. Sie hat langjährig den Empfang des HKSH-BV besetzt und war für allgemeine Servicedienstleistungen für alle Verbände zuständig. Die Stelle wird im ersten Halbjahr 2024 neu ausgeschrieben, damit eine rechtzeitige Einarbeitung und Übergabe möglich sind.

Projekte, Veranstaltungen und Gespräche mit externen Partnern

ANKER – Angehörige krebskranker Menschen: Erhebung der psychosozialen Belastungen und Bedarfsanalyse für selbsthilfe-basierte Unterstützungsangebote

Das Forschungsprojekt des Lehrstuhls für Selbsthilfeforschung am CCC Freiburg (Prof. Dr. Weis) will die differenzierte Erfassung der psychosozialen Belastung von Angehörigen krebskranker Menschen sowie eine systematische Analyse des Unterstützungsbedarfs der Angehörigen erreichen. Dabei werden die Besonderheiten der jeweiligen erkrankten Familienangehörigen berücksichtigt.

Am 10.04.2024 werden die Ergebnisse der Umfrage in einer online-Sitzung vorgestellt.

In einem Workshop am 04.-05.07.2024 in Freiburg werden die Ergebnisse des Projektes weiter diskutiert. Ziel ist es, die Verbände bei der Entwicklung für jeweils passgenaue Angebote zu unterstützen.

Bundesministerium für Bildung und Forschung/Berlin Institute of Health (BIH): Nationalen Strategie für Gen- und Zelltherapien

Das Berlin Institute of Health (BIH) in der Charité wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) beauftragt, Impulsgeber für eine nationale Standortstärkung zu sein. Neue Erkenntnisse aus der Forschung sollen in die Krankenversorgung überführt werden. Die Entwicklung einer Nationalen Strategie für Gen- und Zelltherapien ist zu koordinieren. Gefordert ist ein multiperspektivischer Ansatz, der relevante Stakeholder aus Wissenschaft, Wirtschaft und Gesellschaft einbindet. Die Erarbeitung soll Mitte 2024 abgeschlossen sein. Geklärt werden muss, ob die Belange und Perspektive der Patient:innen und Betroffenen in jedem der identifizierten Handlungsfeld querschnittsartig behandelt werden oder ob es ein eigenes Kapitel dazu gibt.

Es wurden acht Handlungsfelder identifiziert und dazu Arbeitsgruppen gebildet, die im Oktober ihre Tätigkeit aufgenommen haben. Das HKSH-BV ist in folgenden Gruppen vertreten:

- AG I Vernetzung und Unterstützung der Stakeholder: Dr. Steffy Houwaart, BRCA

- AG II Ausbildung und Kompetenzstärkung: Stefanie Walter, BVK
- AG VI Forschung und Entwicklung: Juliane Friedrichs, HKSH-BV
- AG VIII Interaktion mit der Gesellschaft: Andrea Hahne, BRCA

Bundesministerium für Gesundheit: Aktionsplan für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen

Am 18.10.2023 hat Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach mit einer Auftaktveranstaltung den partizipativen Erarbeitungsprozess zum Aktionsplan für ein diverses, inklusives und barrierefreies Gesundheitswesen eingeleitet. Daran angeschlossen hat sich ein schriftliches Beteiligungsverfahren, in das sich mehr als 100 Personen, Verbände und Organisationen eingebracht haben. Im Beteiligungsprozess hat u. a. die BAG SELBSTHILFE mitgewirkt sowie der Paritätische Gesamtverband, welcher eine Begleitgruppe eingerichtet hat, die sich jeweils zu den Absprachen und den Aktionen in diesem Rahmen berät.

Ab Ende Februar 2024 sind insgesamt 14 Fachgespräche mit dem Bundesgesundheitsministerium geplant, um diese Hinweise in den Aktionsplan einzuarbeiten.

Der Deutsche Behindertenrat ist mit jeweils drei Sitzen bei den Fachgesprächen vertreten. Es konnten seitens des Behindertenrates noch weitere Betroffenenverbände als Expert:innen hinzugezogen werden.

Frau Walter, Sprecherin der AG Sozialrecht und Reha und Geschäftsführung BVK-Geschäftsstelle, die schon im vorbereitenden Prozess zum Aktionsplan für das HKSH-BV aktiv war, wurde als Expertin für den DBR benannt:

1. Themenfelder I.2. „Barrierefreie Krankenhäuser und Rehabilitationseinrichtungen“ sowie ein Teil des Themenfeldes I.6. „Weitere Maßnahmen in der Gesundheitsversorgung“ (Versorgung von Menschen mit psychischen und neurologischen Erkrankungen, Patientensicherheit, gynäkologische Versorgung, Infektionsschutz und Krisen- und Katastrophenfälle sowie Sprachmittlung)
2. Themenfeld/Handlungsfeld V „Diversität im Gesundheitswesen“. Das beinhaltet eine Förderung der kultursensiblen Verständigung (u. a. Diskriminierung), Gesundheitskompetenz fördern (u. a. Selbsthilfe) und Datenlage verbessern (über alle Bereiche hinaus, auch die Selbsthilfe).

Die Fachgespräche finden März und April 2024 als Videokonferenz statt. Siehe auch den [Internetauftritt](#):

Deutscher Behindertenrat: Arbeitsgruppe zur Reform des Allgemeinen Gleichstellungsgesetzes (AGG)

Innerhalb des Deutschen Behindertenrates hat sich eine AG zur Reform des Allgemeinen Gleichstellungsgesetzes (AGG) gebildet. Als Sprecherin der AG Sozialrecht und Reha vertritt Stefanie Walter (Geschäftsführung BVK-Geschäftsstelle), das HKSH-BV in diesem Gremium. Sie berichtet, dass zum 01.01.2024 der VdK den Vorsitz im Behindertenrat übernommen hat. Die Kampagne des „Bündnis AGG Reform jetzt“ hat am 15.02.2024 einen Aufruf gestartet und ein Schreiben an den Bundeskanzler, die Minister:innen Faeser, Buschmann und Heil sowie an die Fraktionsvorsitzenden der Regierungsfractionen und zur Info an alle Bundesbeauftragten im Bereich Antidiskriminierung verfasst. Dabei geht es um die Aufforderung, die in Deutschland lebenden Menschen vor Hass und Diskriminierung zu schützen. Die Ergebnisse aus dem Parallelbericht zur UN-Behindertenrechtskonvention finden weiterhin große Aufmerksamkeit. Die AG AGG beobachtet die weitere Behandlung des Themas.

Deutscher Krebskongress (DKK) und Krebsaktionstag (KAT) 2024

Der DKK vom 21.-24.02.2024 in Berlin verbuchte einen Besucherrekord mit rund 12.500 Teilnehmenden. Die Selbsthilfe war mit 19 Foren auf dem Kongress vertreten. Auch dies ist ein Zuwachs. Für das HKSH-BV waren Frau Kerek-Bodden (in Doppelfunktion für die FSH) mit vier Sitzungsleitungen und drei Präsentationen, Herr

Crusius mit drei Vorsitzen und einer Präsentation, Frau Friedrichs mit zwei Vorsitzen und einer Präsentation sowie Frau Bruland-Saal mit einer Sitzungsleitung vertreten. Die Geschäftsstelle (Frau Lotz und Frau Bruland-Saal) übernahm außerdem die DKK-Standbetreuung und am 24.2.2024 die Besetzung des KAT-Standes gemeinsam mit DKH, DKG sowie der Berliner Krebsgesellschaft. Die Vorstandsmitglieder Frau Dick (BVK) und Frau Graeser (ILCO) waren für ihre Verbände im Programm aktiv. Die Vorsitzende des HKSH-BV Hedy Kerek-Bodden sprach auf dem Politischen Abend der DKH eine Video-Grußbotschaft und war dort gemeinsam mit dem Geschäftsstellenleiter Bernd Crusius auch persönlich zugegen. Das HKSH-BV und seine zehn Mitgliedsverbände präsentierten sich erstmals seit 2020 wieder mit einem Gemeinschaftsstand. Auf dem KAT sprach Frau Kerek-Bodden wie die Mitveranstalter DKH und DKG ein Grußwort.

Bernd Crusius, Geschäftsführer und Leiter der Geschäftsstelle HKSH-BV, hat als Mitglied im Programmkomitee intensiv an der Planung mitgewirkt sowie die Beteiligung und Beiträge der Mitgliedsverbände für DKK und KAT koordiniert. Diese Beteiligung wird auf dem DKK 2026 (18.-21.02.2026) fortgesetzt.

Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen (DVSG)

Austausch am 31.01.2024 zwischen DVSG (2. Vorsitzende Ulrike Kramer, Beauftragter des Vorstands Ulrich Kurlmann) und HKSH-BV.

genomDE – Initiative zum Aufbau einer bundesweiten Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung

Das Projekt genomDE, an dem das HKSH-BV als Konsortialpartner beteiligt ist und sich in den sechs Arbeitsgruppen sowie dem Steuerungsgremium einbringt, bereitet den Umsetzungsprozess des Modellvorhabens Genomsequenzierung nach § 64e SGB V vor. Inhaltlich geht es darum, die Nutzung der Genomsequenzierung – zunächst für erbliche wie somatische Krebserkrankungen und Seltene Erkrankungen – in die Regelversorgung zu ermöglichen. Außerdem soll die genommedizinische Forschung gefördert werden. Das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) sowie das Robert-Koch-Institut (RKI) sind vom verantwortlichen Bundesgesundheitsministerium mit der praktischen Realisierung beauftragt.

Das Modellvorhaben startet zum 01.04.2024. Ab 01.07.2024 ist vorgesehen, dass die ersten Patient:innen eingeschlossen werden. Aktuell wird ein Entwurf einer Rechtsverordnung, die das Bundesgesundheitsministerium vorgelegt hat und die die Ausführungsbestimmungen zur Datenverarbeitung, technischen Ausgestaltung sowie Art und Umfang der Daten im Rahmen des Modellvorhabens definiert, diskutiert. Die Verhandlungen zwischen Leistungserbringern (VUK) und Kostenträgern (GKV-SV) hingegen sind so gut wie abgeschlossen.

Ein Schwerpunkt der Mitarbeit des HKSH-BV ist die AG Outreach, die für öffentlichkeitswirksame Maßnahmen zuständig ist. Dazu zählt die Internetseite www.genom.de. Sie wird kontinuierlich weiterentwickelt und soll bei Projektende im Dezember 2024 vom BfArM übernommen werden. Seit Oktober wird regelmäßig der x-Account sowie seit Ende des Jahres auch LinkedIn von genomDE bedient. Das erfolgt unter Mitarbeit von Kilian Metzko, der seit Januar für die TMF tätig ist. Das DLR-Budget für das HKSH-BV im letzten Jahr des Projektes ließ eine Weiterbeschäftigung im Rahmen des HKSH-BV nicht mehr zu. Die Mitgliedsverbände sind eingeladen, die Social Media-Beiträge zu teilen.

Ein Erklärfilm zu Genommedizin und ihrer Nutzung im Rahmen des Modellvorhabens wurde erstellt und wird in der Startphase des Modellvorhabens veröffentlicht.

Das 3. Symposium findet am 04.07.2024 in Berlin statt. Ein Teil der Veranstaltung („Stärkung der Wahrnehmung von Genommedizin“) wird sich explizit mit den Belangen von Patient:innen und Patientenvertretenden befassen. Eine Anmeldung ist nun möglich. Die Teilnahme ist kostenfrei. Anmeldungen unter diesem Link an: <https://eveeno.com/246507880>. Zum vorläufigen Programm: [hier](#).

Auf dem DKK war genomDE mit zwei Sessions vertreten. Die Resonanz war positiv. Insgesamt sind sich die Konsortialpartner im genomDE einig, dass über das Ende der Projektlaufzeit hinaus, eine Kooperation der unterschiedlichen Zentren und weiteren Beteiligten notwendig ist. Nur durch Interdisziplinarität können weitere Erfolge für personalisierte Therapien in der Regelversorgung erreicht werden.

IAG „PROs im Supportivbereich“ – Patient Reported Outcomes in der onkologischen Versorgung

Im März 2023 wurde die Interdisziplinäre Arbeitsgruppe Patient-Reported-Outcomes (PROs) im Supportivbereich innerhalb der DKG gegründet. Sie hat sich zum Ziel gesetzt, PROs insbesondere in der multiprofessionellen und interdisziplinären supportiven Routineversorgung zu stärken (weitere Informationen gibt es [hier](#)).

Ein Whitepaper, das Grundlegendes zu Begrifflichkeit und Konzept von PROs beschreibt, ist in Arbeit. Das HKSH-BV ist in der Arbeitsgruppe mit Hedy Kerek-Bodden (Vorstand) sowie Bernd Crusius (Geschäftsstellenleitung) vertreten, die sich im Rahmen des DKK 2024 in Berlin erstmals auch persönlich getroffen hat.

Patienten-Experten-Akademie für Tumorerkrankungen (PEAK): Online-Seminar mit Beteiligung des HKSH-BV

Im Rahmen der NCT-Erweiterung, die das Bundesministerium für Bildung und Forschung 2023 beschlossen hat, ist auch die Finanzierung der Patienten-Experten-Akademie für Tumorerkrankungen (PEAK) geregelt. PEAK hat Anfang des Jahres das Modul „Patienten als Partner der Krebsforschung“ wiederholen können. An den Veranstaltungen dieser Reihe haben auch Vertreter:innen aus den Mitgliedsverbänden des HKSH-BV teilgenommen. Bis der Regelbetrieb etabliert ist, wird es weitere online-Übergangssessions geben, so im März zu „Wissenschaftliche Publikationen: Die Landkarte der Krebswissenschaft: Lesen, Verstehen und Diskutieren von Forschungsarbeiten“.

Auf der Sitzung des DKK-Patientenbeirats am 08.03.2024 konnte Markus Wartenberg als Sprecher des Nationalen NCT Patientenforschungsrats die Arbeit der Patientenvertretenden an den NCT-Standorten sowie von PEAK vorstellen. Vom 20.-22.09.2024 wird in Dresden mit Beteiligung des HKSH-BV die 3. Nationale Konferenz „Patienten als Partner der Krebsforschung“ veranstaltet.

OPTILATER: Optimales Langzeitüberleben nach Krebs

Am 13.-14.03.2023 fiel der Startschuss für das vom Bundesgesundheitsministerium geförderte nationale Forschungskonsortium OPTILATER beim Kick-Off-Meeting im Lehr- und Lernzentrum (LLZ) Essen. In diesem Projekt sollen Wissenslücken zur Versorgungssituation von Krebsüberlebenden identifiziert und Empfehlungen zur bedarfsgerechten Versorgung für primäre und sekundäre Krebsüberlebende gegeben werden. Die Projektleitung liegt beim Westdeutschen Tumorzentrum Essen. Das OPTILATER-Konsortium besteht aus methodisch und klinisch erfahrenen Expert:innen, Patientenvertretenden aus NRW und nationalen Dachverbänden wie dem HKSH-BV, übergeordneten Strukturen, wie der Krebsgesellschaft NRW und dem Krebsinformationsdienst, Kasernenvertretungen und einem internationalen Advisory Board. Das HKSH-BV und die Krebsgesellschaft NRW fungieren gemeinsam als Koordinierungsstelle für die Patientenbeteiligung im Projekt.

In verschiedenen Arbeitsbereichen werden multidisziplinäre Teams des Konsortiums die aktuelle Versorgung der Fokusgruppen analysieren. Dabei gilt es herauszufinden, wie stark die Unterstützung bei Ernährung, Bewegung, Psychoonkologie, Sozialmedizin und spezialisierter Pflege benötigt und in Anspruch genommen wird und wo es Lücken in den aktuellen Leitlinien der Versorgung gibt. Ziel ist, eine Basis für eine diversitäts- und kultursensible Informations- und Beratungsstruktur für Krebs-Überlebende zu schaffen.

In einem der Arbeitspakete – „Kommunikation und Transfer“ – erarbeiten unter der Leitung von Prof. Dr. Viktor Grünwald (Universitätsklinikum Essen) und Prof. Dr. Eva Baumann (Hochschule für Musik, Theater und Medien Hannover) Expert:innen, Krebs-Überlebende und Angehörige gemeinsam, wie gute und bedarfsgerechte In-

formation zum Thema „ Optimales Langzeitüberleben mit Krebs“ für unterschiedliche Krebsüberlebende aussehen kann. Dazu werden u. a. Fragen beantwortet wie: „Welchen Bedarf an Informationen und Unterstützung haben Überlebende und ihre Angehörigen? Wo informieren sie sich? Welche Hürden zeigen sich beim Zugang zu Informationen und Hilfen? Und: Wie sollten die Informationen aufbereitet sein und wie können sie für alle leicht zugänglich gemacht werden? Das HKSH-BV hat dazu Expert:innen benannt. Es soll außerdem ein Partner-Netzwerk für das OPTILATER-Projekt aufgebaut werden. Das HKSH-BV und die Krebsgesellschaft NRW werden gemeinsam die Öffentlichkeitsarbeit für das Projekt aktiv unterstützen.

Am Stand des HKSH-BV in der Halle A auf dem Deutschen Krebsskongress (21.-24.02.2024) informierte die Geschäftsstelle und eine Mitarbeiterin des Projektträgers über OPTILATER.

Am 21.-22.03.2024 fand in Essen die 2. Generalversammlung statt. An ihr hat sich das HKSH-BV aktiv mit einem eigenen Vortrag beteiligt.

PatAudio – Ihr Gespräch zum Mitnehmen

Am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf wurde die Intervention, Krebspatient:innen Audioaufnahmen von ihren eigenen Arzt-Patient-Gesprächen bereitzustellen, in einer von der Robert Bosch Stiftung geförderten Studie untersucht (12/2021-03/2023). Die Studie wurde geleitet von Prof. Dr. Isabelle Scholl und Dr. Pola Hahlweg. Das Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V. war als Kooperationspartner beteiligt. Im Rahmen der Studie wurden Befragungen mit Patient:innen mit einer Krebserkrankung und onkologisch tätigen Ärzt:innen sowie eine Pilotierung der Intervention in der Versorgung durchgeführt. Erste Ergebnisse legen nahe, dass das Potential der Intervention in der deutschen Krebsversorgung noch nicht ausgeschöpft ist. Befragte Krebspatient:innen berichteten eine sehr positive Einstellung gegenüber der Intervention. Allerdings gibt es bisher wenig Erfahrung mit Audioaufnahmen von Arzt-Patient-Gesprächen. Weitere Informationen sind hier eingestellt: <https://www.uke.de/pataudio>

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

Das Projekt „Zentrum für die Kompetenz-Entwicklung in der Krebs-Selbsthilfe“ unter Leitung von Prof. Dr. Joachim Weis, Selbsthilfe-Lehrstuhl am CCC Freiburg, wurde von der DKH kostenneutral verlängert. Daher wird die Entwicklung von Fortbildungsangeboten in Präsenz, Online und als E-Learning-Einheiten bis Ende 2024 fortgesetzt. Die AG Schulungen des HKSH-BV begleitet das Projekt weiterhin (s. AG Schulungen).

Öffentlichkeitsarbeit und Stellungnahmen

- 12.01.2024: [Neues aus den Mitgliedsverbänden](#) – Online-Fachvortrag zu „Beteiligung von Betroffenen in der Forschung“ am 30.01.2024
- 18.01.2024: [Neues aus den Mitgliedsverbänden](#) – 27. Bundesweiter DLH-Patientenkongress Leukämien & Lymphome 29.-30. Juni 2024, Hamburg
- 29.01.2024: [Neues aus den Mitgliedsverbänden](#) – DLH zum Weltkrebstag: ein Begriff, viele Erkrankungen
- 02.02.2024: [Pressemitteilung](#): Weltkrebstag 2024: Nichts über uns ohne uns! – Von Betroffenenexpertise profitieren und Patientenbeteiligung ausbauen
- 05.02.2024: [Neues aus den Mitgliedsverbänden](#) – ILCO-Interview zu Belastungen von Angehörigen
- 06.02.2024: [Neues aus den Mitgliedsverbänden](#) – 28.02.2024: Online-Veranstaltung zu „Unterwegs trotz alledem“ des Selbsthilfenetzwerk KHMK
- 13.02.2024: [Neues aus den Mitgliedsverbänden](#) – DLH sucht Verstärkung für Bonner Geschäftsstelle
- 16.02.2024: [Mitteilung](#): Deutscher Krebsskongress 21.-24.02.2024 in Berlin mit Krebsaktionstag am 24.02.2024
- 29.02.2024: Deutscher Krebsskongress: [Berichterstattung](#) zur Krebs-Selbsthilfe
- 01.03.2024: Hedy Kerek-Bodden: [Radiobeitrag](#) zu Arzneimittelversorgung

- 11.03.2024: [Neues aus den Mitgliedsverbänden](#) – Nächste Online-Veranstaltung in der Reihe „Fachvortrag+Gespräch“
- 12.03.2024: [Neues aus den Mitgliedsverbänden](#) - DLH-Patientenratgeber zur Chronischen Myeloischen Leukämie umfassend überarbeitet
- 18.03.2024: [Neues aus den Mitgliedsverbänden](#) – Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs gibt Film zu Beckenbodengymnastik heraus
- 28.03.2024: [Aktuelles](#) - Projekt „OPTILATER“ – Teilnehmer gesucht

Siehe auch regelmäßige Nachrichten auf [x \(ehemals Twitter\)](#)

Ausblick: Zweites Quartal 2024

Interne Veranstaltungen	Externe Termine
<p>Geschäftsführender Vorstand: 02.05.2024</p> <p>Hausgespräch: 15.05.2024</p> <p>Monitoring-Gruppe: 28.05.2024</p> <p>AG-Sitzungen</p> <ul style="list-style-type: none"> • AG Krebs-Selbsthilfe der Zukunft: 02.09.2024 <ul style="list-style-type: none"> ○ UAG Öffentlichkeitsarbeit: 17.04.2024 ○ UAG Mitglieder gewinnen: 25.04.2024 • AG Schulungen: 04.06.2024 • AG Sozialrecht und Reha: 06.06.2024 • AG Patientenvertretung: 02.07.2024 <p>Pressetreff: 11.06.2024</p> <p>Ordentliche Mitgliederversammlung: 19.06.2024</p>	<p>genomDE-Symposium: 04.07.2024 in Berlin</p> <p>Jahrestagung Landeskrebsregister NRW mit Beteiligung HKSH-BV: 18.09.2024 in Bonn</p> <p>Dritte Nationale Konferenz Patienten als Partner der Krebsforschung: 20.-22.09.2024 in Dresden</p> <p>21.11.2024: KI-Workshop in Bonn</p> <p>22.11.2024: KI-Online-Session mit PEAK</p>

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. Der Bundesverband und seine Mitgliedsverbände geben den an Krebs Erkrankten, den Menschen mit einer erblichen Veranlagung für eine Krebserkrankungen und den Angehörigen eine Stimme. Sie engagieren sich für die Umsetzung ihrer Interessen.

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

