

GESCHÄFTSBERICHT 2023

Bonn, im Juni 2024

Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V.
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

INHALT

1	VORWORT	3
2	DAS HSKH-BV	5
2.1	Ziele und Aufgaben des HSKH-BV	5
2.2	Struktur des HSKH-BV	6
3	ORGANISATION	7
3.1	Mitglieder	7
3.2	Vorstand	7
3.3	Geschäftsstelle	8
4	AKTIVITÄTEN UND ERGEBNISSE	9
4.1	Sich beteiligen und Interessen vertreten	9
4.2	Positionen beziehen und öffentlich machen: Veranstaltungen, Stellungnahmen, Öffentlichkeitsarbeit	10
4.2.1	In Forschung und Versorgung mitwirken: Projektkooperationen	12
4.3	Den Verband gemeinsam gestalten: Gremien und Organisationsentwicklung	17
4.3.1	Der HSKH-BV als Aktionsgemeinschaft	17
4.3.2	Synergien durch gemeinsame Organisationsverwaltung	18
4.3.3	Mitgliederversammlung und Vorstandssitzungen	18
4.3.4	Arbeitsgruppen (AG) des HSKH-BV	19
4.3.5	Gemeinsam.stark! – Organisationsentwicklung	20
5	FINANZEN	22
5.1	Einnahmen	22
5.2	Mittelverwendung (vorläufig)	23
6	IMPRESSUM	24

1 VORWORT

Als Dachverband der unabhängigen Krebs-Selbsthilfe hat sich das HKSH-BV auch 2023 für Menschen eingesetzt, die von einer Krebserkrankung betroffen sind oder eine erbliche Veranlagung für eine Erkrankung haben. Im Zentrum stehen dabei die originären Aufgaben der Selbsthilfe – das gegenseitige Unterstützen unter Betroffenen und Angehörigen sowie die Interessenvertretung in den Gremien von Gesundheitspolitik, Versorgung und Forschung. Wichtige Themen sind hier partizipative Patientenbeteiligung in Forschung und Versorgung, Lebensqualität, Krebs und Armut, Digitalisierung im Gesundheitswesen und in der Selbsthilfe. Für seine Mitglieder hat das HKSH-BV einen Leitfaden für die Teilnahme an Studien erstellt. Der Dachverband ist zentraler Ansprechpartner für die gesundheitsbezogenen Stakeholder und Mittler zu den Mitgliedsverbänden. Er positioniert sich öffentlichkeitswirksam.

2023 veröffentlichte das HKSH-BV Beiträge zu Patientenvertretung und Entwicklung der Selbsthilfe. Auch zu medizinischen, sozialen und gesundheitspolitischen Fachthemen – z. T. gemeinsam mit Fachgesellschaften – hat es sich geäußert. So nahm es sich zur Engagementstrategie der Bundesregierung, zum Aktionsplan für ein barrierefreies und diverses Gesundheitswesen sowie zum Entwurf des Gesundheitsdatennutzungsgesetzes Stellung. Beim Bundesgesundheitsministerium hat sich das HKSH-BV für den Erhalt der Patientenkoordinierung durch die BAG SELBSTHILFE und für eine Stärkung der Selbsthilfe in der Unabhängige Patientenberatung Deutschland engagiert. Gemeinsam mit dem Nationalen NCT-Patientenforschungsrat führte das HKSH-BV PEAK-Online-Seminare durch. Dazu gehörten auch Veranstaltungen mit der Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie der Deutschen Krebsgesellschaft und dem Landeskrebsregister NRW. An der 2. Nationalen Konferenz „Patienten als Partner der Krebsforschung“ im September 2023 in Heidelberg, hat es sich mit eigenen Veranstaltungen beteiligt. Auf der Offenen Krebskonferenz am 21.10.2023 in Stuttgart war das HKSH-BV mit einem Stand vertreten und hat zwei Sitzungen zur Stärkung der Patientenbeteiligung und zur Zukunft der Selbsthilfe durchgeführt. Am Tag der Krebs-Selbsthilfe am 08.11.2023 der Deutschen Krebshilfe war das HKSH-BV in der inhaltlichen Vorbereitung und Durchführung aktiv beteiligt. Als verbandsinterne Fortbildung wurde im Dezember ein Workshop zum Thema „Künstliche Intelligenz“ mit dem Deutschen Forschungszentrum für Künstliche Intelligenz organisiert.

Seit 2023 ist das HKSH-BV Mitglied im Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen und baut so die Vernetzung mit anderen gesundheitlichen Selbsthilfeorganisationen aus.

Die innerverbandliche Entwicklung ist 2023 maßgeblich durch den Abschluss Organisationsentwicklungsprozesses geprägt. In dessen Rahmen wurde eine Geschäftsordnung für Bundesvorstand und Geschäftsstelle, eine Vereinsordnung sowie ein Leitbild erarbeitet. Ein Leitfaden zum Konfliktmanagement sowie eine Monitoring-Gruppe sind weitere Elemente, die zur verbesserten Zusammenarbeit im Dachverband von der Mitgliederversammlung beschlossen worden sind. Die AG Krebs-Selbsthilfe der Zukunft wird die strategischen Herausforderungen einer zeitgemäßen Krebs-Selbsthilfe benennen und Lösungen vorschlagen.

Auf der Ordentlichen Mitgliederversammlung wurden in ihren Vorstandsämtern Hedy Kerek-Bodden (Vorsitz), Karin Annette Dick (Stellvertretung), Doris Lenz (Schriftführerin) sowie Sonja Graeser (Schatzmeisterin) einstimmig wieder gewählt und damit in ihrer erfolgreichen Arbeit für den Bundesverband bestätigt. Der Vorstand bedauert es außerordentlich, dass Doris Lenz im Februar 2024 das Mandat aus persönlichen Gründen niederlegen musste und dankt ihr für ihr großes Engagement.

Dieser Bericht befasst sich mit den Aktivitäten und Entwicklungen des HKSH-BV vom 01.01. bis 31. 12.2023.

2024 wird sich das HKSH-BV mit den Themen Nachfolgesicherung und Fortsetzung der Vereinsentwicklung befassen. Weiter geht es darum, Interessierte für Patientenvertretung, insbesondere im Bereich Forschung, zu gewinnen und einen einfacher Zugang zur Qualifizierung für diese Aufgabe zu gewährleisten. „Lebensqualität“ und Patient Reported Outcomes sollen eine größere Rolle in Forschung und Versorgung spielen. Die Interessenvertretung aller Krebspatient:innen und Betroffenen muss stärker gebündelt werden, um sie schlagkräftiger zu machen. Datensicherheit und Diskriminierungsschutz sind weitere Schwerpunkte. Menschen mit seltenen Krebserkrankungen soll mittels einer digitalen Kommunikationsplattform der überregionale Austausch erleichtert werden. Die Positionierung als unabhängige Krebs-Selbsthilfe, die ohne finanzielle Unterstützung von Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen arbeitet, wird ausgebaut.

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

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

Hedy Kerek-Bodden, Vorsitzende
Karin Annette Dick, Stellvertretende Vorsitzende
Sonja Graeser, Schatzmeisterin

Bonn, im Juni 2024

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 4,5 Millionen an Krebs erkrankte Menschen 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 europäisch gegenüber Entscheidern in der Gesundheitspolitik wahr. Es versteht sich als Sprachrohr für Betroffene, hinein in die Schaltzentralen der Gesundheitspolitik. Zugleich unterstützt er 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, Diagnostik, Therapie, Rehabilitation, Forschung und soziale Sicherung sowie für die Verbesserung von Lebensqualität.

Das HKSH-BV tritt ein für:

- Stärkung der Patient:innenkompetenz und der Patient:innenrechte
- Patient:innenbeteiligung in Forschung und in Versorgung
- Ausbau und Teilhabe in allen relevanten Entscheidungsgremien der Selbstverwaltung und der Politik
- Bessere Wahrnehmung der Betroffenen in der Öffentlichkeit
- Erhalt und Verbesserung der Qualität der medizinischen und psychosozialen Versorgung
- Verbesserte Prävention
- Regelmäßiger Zugang zur Psychoonkologie
- Proaktive Gesetzesinitiativen zur Verbesserung der Situation krebserkrankter Menschen und ihrer 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 an Krebs erkrankten Menschen durch eine ihnen fremde Welt
- Eine angemessene Vergütung 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. 2018 kam mit dem Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V. die zehnte Selbsthilfeorganisation hinzu. Die Mitgliedsverbände des HKSH-BV sind bundesweit agierende, unabhängige gemeinnützige 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 von Betroffenen zu Betroffenen. Sie vermittelt evidenzbasierte, unabhängige und kostenfreie Informationen zu den verschiedenen Krebserkrankungen und zu einem guten Umgang mit der Erkrankung. Außerdem bietet sie den Betroffenen eine Anlaufstelle in den rund 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 können ordentliche Mitglieder des Vereins werden. Voraussetzung ist, dass sie das Leitbild und die Vereinsordnung des HKSH-BV anerkennen sowie die Kriterien, wie sie in den Richtlinien der Deutschen Krebshilfe zur institutionellen Förderung von Bundesverbänden der Krebs-Selbsthilfeorganisationen festgelegt sind, erfüllen.

Aktuell gibt es zehn Mitgliedsverbände im HKSH-BV. Sie decken gemeinsam die Erkrankungen von ca. 80 % aller vom Krebs betroffenen Menschen ab.



HAUS DER KREBS-SELBSTHILFE
Bundesverband e.V.

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

 <p>Arbeitskreis der Pankreatomektomierten e. V. – Bauchspeicheldrüsenerkrankte</p>	 <p>BRCA-Netzwerk e. V. – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen</p>	 <p>Bundesverband Kehl- und Kopf-Hals-Tumore e. V.</p>	 <p>Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V.</p>	 <p>Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e. V.</p>	 <p>Deutsche ILCO e. V. – Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma</p>	 <p>Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.</p>	 <p>Frauenselbsthilfe Krebs – Bundesverband e. V.</p>	 <p>Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V.</p>	 <p>Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.</p>
---	---	---	--	---	--	--	---	--	---

Haus der Krebs-Selbsthilfe
rd. 80 %

Quelle: Robert-Koch-Institut, Zentrum für Krebsregisterdaten, Relative 5-Jahres-Überlebensrate aller Krebserkrankungen in Deutschland, Datenstand 2017, www.krebsregister.de/dfqr



Deutsche Krebshilfe
HELFEN. FÖRDERN. INFORMIEREN.

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.

3.2 Vorstand

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

- Hedy Kerek-Bodden, Vorsitzende
(Frauenselbsthilfe Krebs – Bundesverband e. V.)
- Karin Annette Dick, stellvertretende Vorsitzende
(Bundesverband Kehl- und Kopf-Hals-Tumore e. V.)
- Sonja Graeser, Schatzmeisterin
(Deutsche ILCO e. V.)
- Doris Lenz, Schriftführerin
(Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.) (Rücktritt vom Amt aus persönlichen Gründen im Februar 2024)

Nach der erstmaligen Wahl im Mai 2021 bestätigte die Mitgliederversammlung im Juni 2023 einstimmig das Mandat des Vorstands für zwei weitere Jahre.

v.l.n.r.: S. Graeser, D. Lenz, K. A. Dick, H. Kerek-Bodden;
© Geschäftsstelle HKSH-BV



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. So werden die Vorstandsmitglieder entlastet, die in ihren Mitgliedsverbänden ebenfalls in Funktionen eingebunden sind.

Die Geschäftsstelle ist zentrale Ansprechpartnerin nach innen und außen. Sie übernimmt für die Mitgliedsverbände Service- und Dienstleistungen im Bereich Infrastruktur, IT und Telefonie, Datenschutz, Arbeitssicherheit und -medizin. Sie koordiniert die Tätigkeit der Arbeitsgruppen, die die Mitgliederversammlung eingesetzt hat, und bildet eine Schnittstelle zwischen den Mitgliedsverbänden und Projektpartnern sowie Kongressveranstaltern. Anfragen zur Patient:innenbeteiligung in Gremien, Forschungsprojekten und auf Veranstaltungen werden nach Prüfung weitergeleitet. Sie beobachtet entitätsübergreifend Entwicklungen in Forschung 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 mit dem Vorstand die Interessen der Krebs-Selbsthilfe in gesundheits- und sozialpolitischen Gremien sowie in der Fach- und allgemeinen Öffentlichkeit.

Der Geschäftsstelle gehörten 2023 fünf hauptamtliche Mitarbeiter:innen an:



Die Geschäftsstelle betreute den Stand des HKSH-BV auf dem DKK 2024.

V.l.n.r. Heike Bruland-Saal, Bernd Crusius und Steffi Lotz.

- Bernd Crusius, Bundesgeschäftsführer und Leitung der Geschäftsstelle (Vollzeit)
- Heike Bruland-Saal, Referentin (Vollzeit)
- Stefanie Lotz, Assistenz der Geschäftsleitung (Teilzeit)
- Dagmar Waberzeck, Empfang (Teilzeit)
- Jürgen Staniol, Technik und Service (Vollzeit) bis 30.04.2023, seit 17.02.2023 Carsten Michael (Vollzeit)

Über das Projekt genomDE verstärkt bis zum 31.12.2024 Juliane Friedrichs als wissenschaftliche Mitarbeiterin das Team.

4 AKTIVITÄTEN UND ERGEBNISSE

4.1 Sich beteiligen und Interessen vertreten

Als Dachverband der unabhängigen Krebs-Selbsthilfe hat sich das HKSH-BV auch 2023 für Menschen eingesetzt, die von einer Krebserkrankung betroffen sind oder eine erbliche Veranlagung für eine Krebserkrankung haben sowie für die Anliegen ihrer Angehörigen. Im Fokus stehen das gegenseitige Unterstützen unter Betroffenen sowie die Interessenvertretung in den Gremien der Gesundheitspolitik, Versorgung und Forschung. Der Dachverband ist 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 schriftlich 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, Versorgung und Forschung 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 AG Große ungelöste Fragen der Krebsforschung sowie in der Projektgruppe Kommunikation mit.

Die Vorsitzende des HKSH-BV war am 23.11.2023 in Berlin zur Anhörung des Sachverständigenrats Gesundheit und Pflege beim Bundesgesundheitsministeriums geladen und per Videokonferenz zugeschaltet. In ihrem Statement und in der Diskussion konnte sie die Perspektive der onkologischen Patient:innen und ihrer Angehörigen hinsichtlich der Fachkräftesituation im Gesundheitswesen darlegen.

Der Vorstand steht in Austausch mit Vertreter:innen des Nationalen NCT¹ Patientenforschungsrats, um auch im Bereich der translationalen Forschung die Patientenpartizipation mitzugestalten.

Als Mitglied in der BAG SELBSTHILFE steht das HKSH-BV in engem Kontakt und kooperiert mit diesem Dachverband insbesondere bei gesundheits- und sozialpolitischen Stellungnahmen. Zur weiteren Vernetzung mit anderen Selbsthilfeorganisationen ist das HKSH-BV 2023 Mitglied im Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen geworden.

Über 300 Patientenvertretende arbeiten in Gremien auf nationaler und europäischer Ebene.

¹ NCT = Nationales Centrum für Tumorerkrankungen

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

Das HKSH-BV hat zu Patientenvertretung und Entwicklung der Selbsthilfe Beiträge veröffentlicht und Veranstaltungen durchgeführt. Patient Reported Outcomes (PRO) ist ein weiteres wichtiges Thema. Auch zu medizinischen, sozialen und gesundheitspolitischen Fachthemen – z. T. gemeinsam mit Fachgesellschaften – hat es sich geäußert. So positionierte es sich zur Engagementstrategie der Bundesregierung, zum Aktionsplan für ein barrierefreies und diverses Gesundheitswesen sowie zum Entwurf des Gesundheitsdatennutzungsgesetzes. Mit Schreiben an das Bundesgesundheitsministerium hat es sich für den Erhalt der Patientenkoordinierung durch die BAG SELBSTHILFE und für eine Stärkung der Selbsthilfe in der Unabhängige Patientenberatung Deutschland (UPD) engagiert. Von Januar bis November 2023 gab es 50 Meldungen im Bereich Presse und Öffentlichkeitsarbeit. Auf X/Twitter wird regelmäßig gepostet. Gemeinsam mit dem Nationalen NCT-Patientenforschungsrat hat das HKSH-BV PEAK-Online-Seminare durchgeführt. Dazu gehören Veranstaltungen mit der Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie der Deutschen Krebsgesellschaft und dem Landeskrebsregister NRW. An der 2. Nationalen Konferenz „Patienten als Partner der Krebsforschung“, 15.-17.09.2023 in Heidelberg, hat es sich mit einem Workshop zu „Herausforderungen für die deutsche Selbsthilfe- und Patientenszene und Lösungsansätze und Verbesserungen“ sowie Sessions zu Patienteninformationsmaterialien beteiligt. Auf der Offenen Krebskonferenz am 21.10.2023 in Stuttgart war das HKSH-BV mit einem Stand vertreten und hat zwei Sitzungen zur Stärkung der Patientenbeteiligung und zur Zukunft der Selbsthilfe durchgeführt. Als verbandsinterne Fortbildung wurde im Dezember ein Workshop zu „Künstliche Intelligenz“ mit dem Deutschen Forschungszentrum für Künstliche Intelligenz organisiert. Zu weiteren Veranstaltungen und Beiträgen s. die Quartalsberichte.



Konferenz Patienten als Partner der Krebsforschung im Deutschen Krebsforschungszentrum Heidelberg. V.l.n.r. Sonja Gaeser, Heike Bruland-Saal, Bernd Crusius, Hedy Kerek-Bodden, Doris Lenz, Juliane Friedrichs mit Tochter Hannah

4.2.1 In Forschung und Versorgung mitwirken: Projektkooperationen

Das HKSH-BV ist Konsortial- bzw. Kooperationspartner in wissenschaftlichen Projekten. Im Sinne der Patientenbeteiligung bringt es Expertise in Forschung und Versorgung ein. Der Vorstand steht im Austausch mit Vertretern des Nationalen NCT-Patientenforschungsrat im Bereich der translationalen Forschung. Zur Orientierung für die Mitgliedsverbände aber auch für Forschende, die mit dem HKSH-BV kooperieren wollen, hat es einen Leitfaden mit Kriterien für eine Studienbeteiligung verfasst.

Mit Förderung:

Gesundheitskompetenz, Selbsthilfeaktivitäten und Versorgungserfahrung von Menschen mit Krebs (gesa-K)

Das von der Deutschen Krebshilfe geförderte Projekt „Gesundheitskompetenz, Selbsthilfeaktivitäten und Versorgungserfahrung von Menschen mit Krebs“ wurde 2023 abschließend ausgewertet. Das Institut für Medizinische Soziologie im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf hat mit Unterstützung des HKSH-BV 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 wurden online gestellt und an die Teilnehmenden und die Verbände im HKSH-BV versandt.

genomDE: Aufbau einer bundesweiten Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung

Das Pilotprojekt zum Aufbau einer bundesweiten Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung – genomDE“ wird vom Bundesgesundheitsministerium gefördert. Hauptprojekträger ist die TMF e.V. Das HKSH-BV ist einer von 15 Konsortialpartnern. Die Laufzeit geht vom 01.10.2021 bis zum 31.12.2024. Aufgabe des HKSH-BV ist das Einbringen der Patienten:innen-Perspektive in das Steuerungsgremium sowie in sechs thematische Arbeitsgruppen. Besonders in der AG Outreach ist die Mitarbeit des HKSH-BV gefordert. Hier geht es um eine Informationskampagne für Fachöffentlichkeit, Patient:innen und Bevölkerung allgemein.

Optimales Langzeitüberleben nach Krebs (OPTILATER)

In diesem Projekt des Bundesgesundheitsministeriums sollen Wissenslücken zur Versorgungssituation von Krebsüberlebenden identifiziert und Empfehlungen zur bedarfsgerechten Versorgung für primäre und sekundäre Krebsüberlebende gegeben werden. Es 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 erfahrenen Expertinnen und Experten, in der Sache ausgewiesenen und erfahrenen 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.

Weitere Kooperationen:

- ANKER – Angehörige krebskranker Menschen: Erhebung der psychosozialen Belastungen und Bedarfsanalyse für selbsthilfe-basierte Unterstützungsangebote; CCC Freiburg, Lehrstuhl Selbsthilfeforschung

Die organisierte Krebs-Selbsthilfe bietet bisher wenige Unterstützungsangebote speziell für die Angehörigen krebskranker Menschen. Ein 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 unter Berücksichtigung der Besonderheiten des jeweiligen erkrankten Familienangehörigen erreichen. Projektlaufzeit ist 2021 bis 2024. Das HKSH-BV ist mit allen Mitgliedsverbänden als Kooperationspartner beteiligt.

- eKSPlöre – „Krebsselbsthilfe zur Stärkung der Patient*innenkompetenz: Bestandsaufnahme und aktuelle Entwicklungen“; CCC Freiburg, Lehrstuhl Selbsthilfeforschung

Die gesundheitsbezogene Selbsthilfe steht als zunehmend integraler Bestandteil des Gesundheitswesens seit einigen Jahren vor neuen Aufgaben und Herausforderungen. Hier stehen vor allem Fragen der verbesserten Integration in das professionelle Versorgungssystem sowie einer möglichen Erweiterung oder Veränderung des Angebotspektrums im Vordergrund. Letzteres gewinnt vor dem Hintergrund der Covid-19-Pandemie sowie der fortschreitenden Digitalisierung zunehmend an Bedeutung.

Übergeordnetes Ziel des Forschungsprojektes am Lehrstuhl für Selbsthilfeforschung, Stiftungsprofessur Prof. Weis, Uniklinik Freiburg, ist die Erfassung von Strukturen der Krebs-selbsthilfe sowie von Erfahrungen und Sichtweisen Betroffener in Bezug auf Angebote und aktuelle Entwicklungen der Krebs-selbsthilfe. Ebenso sollen mögliche Zugangsbarrieren zur Krebs-selbsthilfe und aktuelle Bedürfnisse von Zielgruppen ermittelt werden. Auf der Basis dieses Projektes sollen Hinweise für die Weiterentwicklung von Selbsthilfeangeboten abgeleitet werden können. Das Forschungsprojekt ist dem partizipativen Forschungsansatz verpflichtet, der die explizite Einbindung von Patientenvertreter:innen in die Konzeption, Planung und Durchführung des Vorhabens vorsieht. Auf der Basis eines Mixed-Methods-Ansatzes werden in einem qualitativen Teil Interviews und darauf aufbauend in einem quantitativen

Teil ein Fragebogen erstellt und als Online-Erhebung durchgeführt. Das HKSH-BV beteiligt sich an der Entwicklung des Online-Fragebogens.

- „Förderung der partizipativen Entscheidungsfindung in der geriatrischen Onkologie – ethisch verantwortungsvoll gemeinsam entscheiden“ (PartEngO)

Die Umsetzung ethisch verantwortungsvoller partizipativer Entscheidungsfindung stellt bei reduzierter Funktionalität, fortgeschrittener Erkrankung oder Vorbehandlungen eine Herausforderung dar. Ziel ist die Entwicklung und Pilotierung eines interprofessionellen transsektoralen Konzeptes zur Vorbereitung und Umsetzung ethisch verantwortungsvoller informierter partizipativer Entscheidungsfindung (PEF). Dabei sollen die besonderen Bedarfe vulnerabler betagter Patient:innen mit komplexen Gesundheitsproblemen einbezogen werden. Patientenvertreter:innen aus dem HKSH-BV beteiligen sich an Materialerstellung und Durchführung. Das Projekt endet im Februar 2025.

- 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 sowie Empfehlungen und Harmonisierung von bereits validierten Instrumenten zur Erhebung von PROs (routinetaugliches minimales gemeinsames Screeningtool) zu erarbeiten (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 vertreten.

- 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 (Plattform §65c), die Deutsche Krebshilfe (DKH), das Zentrum für Krebsregisterdaten (ZfKD) und Vertreter von Patientenorganisationen den gesetzlichen Auftrag, ein Konzept zur Schaffung einer Plattform zu entwickeln.

Das Bundesgesundheitsministerium fördert die Konzepterstellung zur bundesweiten Zusammenführung von Krebsregisterdaten mit anderen Daten zu Forschungszwecken“ in PLATO 2 bis Ende 2024. Datenzusammenführung soll bundesweit und anlassbezogen möglich und eine Verknüpfung mit anderen Datenquellen zugelassen sein. Vorgesehen sind außerdem die fachliche Begleitung sowie die Bereitstellung von Expertise für eine klinisch-wissenschaftliche Auswertung der zusammengeführten Daten. Das HKSH-BV ist beteiligt.

- Kooperation mit dem Landeskrebsregister (LKR) NRW

In der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe wurde am 13.09.2023 die 3. Qualitätskonferenz des Landeskrebsregisters NRW zum Thema „Krebsregistrierung und Krebsregisterdaten - Qualitätssicherung für die Versorgung von Patientinnen und Patienten“ veranstaltet. Das Landeskrebsregister NRW ist europaweit das größte Register seiner Art. Das

HKSH-BV hat an der Konferenz teilgenommen und ein Statement zur Patientenbeteiligung abgegeben. Die Zusammenarbeit soll weitergeführt werden.

- **Nationale 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. Ziel ist die erfolgreiche Überführung neuer Erkenntnisse aus der Forschung in die Krankenversorgung und die Entwicklung einer Nationalen Strategie für Gen- und Zelltherapien zu koordinieren. Gefordert ist ein multi-perspektivischer Ansatz, der relevante Stakeholder aus Wissenschaft, Wirtschaft und Gesellschaft einbindet. Die Erarbeitung soll Mitte 2024 abgeschlossen sein. Das HKSH-BV arbeitet in 4 AGs (AG I Vernetzung und Unterstützung der Stakeholder, AG II Ausbildung und Kompetenzstärkung, AG VI Forschung und Entwicklung, AG VIII Interaktion mit der Gesellschaft) mit.

- **Orientierungskompass zur Übermittlung schwerwiegender Nachrichten in der Kinderonkologie (OKRA)**

Das HKSH-BV unterstützt das Strukturprojekt, das von der Deutschen Kinderkrebsstiftung bewilligt wurde. In einer neunmonatigen Projektlaufzeit soll ein Orientierungskompass zur Übermittlung schwerwiegender Nachrichten 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).

- **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 Krebs-erkrankung 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 drei Workshops durchgeführt, in denen Patient:innen und Angehörige ihren eigenen Erfahrungen berichten können. Das HKSH-BV wird sich an den Workshops beteiligen. Es hat sich an der Bewertung von Patientenfragebögen beteiligt.

- **Patientenorientierte Krebsversorgung durch Bereitstellung von Audioaufnahmen von Arzt-Patienten-Gesprächen für Patient:innen (PatAudio)**

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>

- **Personalized Medicine for Oncology (im Rahmen der Medizininformatikinitiative) – PM⁴Onco**
Personalisierte Medizin soll im Bereich der Krebsbehandlung dazu beitragen, zielgerichtete Behandlungen für Menschen, die von seltenen und/oder schwer behandelbaren Krebserkrankungen betroffen sind, zu identifizieren. Zu diesem Zweck benötigen die Forscher:innen eine möglichst hohe Datenmenge. Diese Daten liegen in Deutschland an unterschiedlichen Stellen, in unterschiedlicher Form und aus unterschiedlichen Quellen vor. Die zunehmende Digitalisierung bietet nun die Chance, all diese Daten unterschiedlichster Herkunft zu harmonisieren. Insgesamt haben sich 25 Verbundpartner aus ganz Deutschland in PM⁴Onco zusammengeschlossen, um gemeinsam eine tragfähige und vor allem nutzbare Lösung zu erarbeiten. Das HKSH-BV bringt die Patientenperspektive ein.
- **SEC-Trial zu sozioökonomischen Folgen einer Krebsdiagnose**
Forschungsprojekt des DKFZ Heidelberg in Zusammenarbeit mit dem Niederländischen Krebsforschungszentrum. Finanziert wird die Studie durch das OECI (Organisation of European Cancer Institutes). Im Steuerungskreis wirken neben dem HKSH-BV, die Deutsche Krebshilfe und das DKFZ mit. Erste Ergebnisse wurden bereits auf der Offenen Krebskonferenz in Stuttgart vorgestellt. Eine Präsentation beim Deutschen Krebskongress 2024 und die Veröffentlichung in dem britischen Fachjournal „The Lancet“ sind geplant.
- **Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe (ZfK KSH); CCC Freiburg, Lehrstuhl Selbsthilfeforschung**
Die Laufzeit des Projekt wurde kostenneutral um ein Jahr bis Ende 2024 verlängert. Das HKSH-BV das ZfK weiterhin kritisch-konstruktiv bei der Entwicklung der noch ausstehenden Schulungsangebote begleiten. Dazu gibt es regelmäßige Arbeitssitzungen des ZfK-Teams mit den Sprecherinnen der AG Schulungen und den Austausch in der AG Schulungen.

Forschungsanträge

Im Falle der Realisierung hat das HKSH-BV seine Bereitschaft erklärt, sich in den nachfolgenden Forschungsvorhaben aktiv einzubringen :

- **Folgen von Krebserkrankungen auf der Grundlage einer Verknüpfung von Krebsregister-, Krankenkassen- und Rehabilitationsdaten in Nordrhein-Westfalen; Antragsteller: Institut für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (IMIBE), Universitätsklinikum Essen, Landeskrebsregister NRW gGmbH, Bochum; PMV-Forschungsgruppe, Medizinische Fakultät und Universitätsklinikum Köln**
- **Health Literacy und Selbstmanagement bei Langzeitüberlebenden nach Krebserkrankungen“ (HeLis); Antragsteller: Lehrstuhl für Versorgungsforschung an der Fakultät für Gesundheit/Department für Humanmedizin der Universität Witten/Herdecke**
- **„Patientenempowerment durch Selbsthilfe-Coachings für onkologische Patient*innen: Weiterentwicklung und Evaluation (PASCO); Antragsteller: CCC Freiburg, Lehrstuhl Selbsthilfeforschung**

- Patient participation in multidisciplinary tumor conferences in Germany – nationwide practice and patient experiences - PINTU-N (Neu-Antrag); Antragsteller: Lehrstuhl für Versorgungsforschung, Institut für Medizinsoziologie, Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaft (IMVR) an der Medizinische Fakultät und Uniklinik Köln
- Projekt zur „Verbesserung des Zugangs zu medizinischen Leitlinienwissen für Patienten mittels digitaler Anwendung“; Antragsteller: LVR, Universitätsklinik Essen

4.3 Den Verband gemeinsam gestalten: Gremien und Organisationsentwicklung

4.3.1 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. 4.4.3) 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, Arbeitsgruppen, Presstreffs, in denen die Verantwortlichen für die Öffentlichkeitsarbeit zusammenkommen, Hausgespräche für die hauptamtlich Angestellten in den Geschäftsstellen der Mitgliedsverbände sowie Quartalsberichte sind 2023 wieder genutzt worden, um den kontinuierlichen Austausch über Themen der Krebs-Selbsthilfe, innerverbandliche Entwicklungen und Infrastrukturentwicklungen zu ermöglichen. Die Sitzungen fanden in Präsenz, als reine Online-Formate oder hybrid statt.

Erstmalig seit 2016 fand ein hausinternes Sommerfest aller Mitgliedsverbände in der Thomas-Mann-Straße statt. 45 Personen, darunter auch Mitarbeitende der DLH-Stiftung, und Mitarbeitende des HKSH-BV aus Projekten kamen zu einem lockeren Austausch zusammen. Da es in den letzten Jahren in allen Verbänden zahlreiche Personalwechsel gab – immerhin ein gutes Drittel der Anwesenden ist erst weniger als zwei Jahre im HKSH-BV bzw. in einem Mitgliedsverband tätig – diente das Sommerfest vor allem dem gegenseitigen Kennenlernen.



© Geschäftsstelle HKSH-BV

4.3.2 Synergien durch gemeinsame Organisationsverwaltung

Die Geschäftsstelle hat zum 01.02.2023 den IT-Dienstleister gewechselt und arbeitet jetzt mit RS Computer zusammen. Die Firma betreut unter Federführung des HKSH-BV sieben von zehn Mitgliedsverbänden sowie den Dachverband. Die Kosten für die IT-Dienstleistung hat der BV übernommen. Er schafft damit weitere Synergien und eine deutliche Aufwandsreduzierung in den Verbänden. Weiter werden 2024 die technischen Voraussetzungen im Bonner Konferenzraum für hybride Sitzungs- und Veranstaltungsformate geschaffen.

4.3.3 Mitgliederversammlung und Vorstandssitzungen

Die Ordentliche Mitgliederversammlung wurde am 21.06.2023 durchgeführt. Sie fand in Präsenz in Bonn statt. Turnusgemäß standen die Wahlen zum Vorstand des HKSH-BV an. Der bisherige Vorstand – Vorsitzende Hedy Kerek-Bodden (FSH), stellvertretende Vorsitzende Karin Annette Dick (BVK), Schatzmeisterin Sonja Graeser (ILCO) und Schriftführerin Doris Lenz (DLH) – stellte sich zur Wiederwahl für die kommende zweijährige Amtszeit. Die Mitgliederversammlung hat sich einstimmig für sie ausgesprochen und somit die gute Vorstandsarbeit bestätigt sowie ein Zeichen für Kontinuität gesetzt.

Die Mitgliederversammlung entschied, in den Veröffentlichungen des HKSH-BV konkret auf die Zielgruppe „Menschen mit einer erblichen Veranlagung für Krebserkrankungen“ hinzuweisen. Weiter wurden wesentliche Entscheidungen für Weiterentwicklung der innerverbandlichen Organisationsentwicklung getroffen: So verabschiedete die Mitgliederversammlung den Leitfaden für den Umgang mit Konflikten, die Einsetzung einer Monitoring-Gruppe, die die Geschehnisse im Dachverband beobachtet, als Frühwarnsystem fungiert und erste Anlaufstelle bei Konflikten ist, sowie die Vereinsordnung. Schon im vergangenen Jahr hatte die Mitgliederversammlung ein gemeinsames Leitbild beschlossen. In der Beitrags- und Finanzordnung wurde eine formale Anpassung zur Verabschiedung des Haushalts, zum Zahlungstermin sowie zum möglichen Aufschub von Mitgliederbeiträgen vorgenommen. Die Satzung ist im Hinblick auf diese Neuerungen aktualisiert worden. Die Vorschläge des Bundesvorstands für die personelle Besetzung der Monitoring-Gruppe hat die Mitgliederversammlung angenommen.

Die Mitgliederversammlung hat außerdem dem Antrag auf Aufnahme im Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ (SPiG) zugestimmt.

Mitgliederversammlung 2023
im Gustav-Stresemann-Institut, Bonn



Der sogenannte Offene Vorstand tagte zweimal. An diesen Sitzungen nehmen alle Vorsitzenden der Mitgliedsverbände und seit 2023 als Gäste die Geschäftsstellenleitungen teil. Er dient dem Informationsaustausch und der Beratung des Vorstands. Der Offene Vorstand ist kein Beschlussgremium.

Der Geschäftsführende Vorstand tagte 2023 viermal und kam zu monatlichen Jour fixe-Terminen mit der Geschäftsstelle zusammen. In einer Strategiesitzung wurden die Schwerpunkte für 2023 festgelegt:

- Patientenvertretung national wie europäisch ausbauen und vernetzen
- Patientenbeteiligung in der Forschung in Kooperation mit dem Nationalen NCT Patientenforschungsrat
- inhaltliche wie organisatorische Vorbereitung der Offenen Krebskonferenz 2023 sowie des Deutschen Krebskongresses 2024
- Digitalisierung im Gesundheitswesen und Patientenschutz
- Entwicklung einer Kommunikationsplattform für Betroffene mit einer seltenen Krebserkrankung
- Abschluss des Organisationsentwicklungsprozesses und Fortführung der Vereinsentwicklung

4.3.4 Arbeitsgruppen (AG) des HKSH-BV

Die **AG Schulungen** arbeitet mit dem Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe zusammen, um die Entwicklung von Schulungsformaten und -inhalten weiter zu begleiten. Darüber hinaus wird der Wissensaustausch untereinander gefördert. Das bezieht sich auf aktuelle Entwicklungen, Schulungen und Seminare in den Mitgliedsverbänden. Ein Online-Workshop zu Bezahlwerbung in Social Media wurde von BPS und Geschäftsstelle für alle Interessierten in den Verbänden durchgeführt. Die **AG Sozialrecht und Rehabilitation** hat sich vorrangig mit onkologischer Rehabilitation sowie Versicherungs- bzw. Diskriminierungsschutz beschäftigt. Die AG-Sprecherin Stefanie Walter arbeitet für das HKSH-BV in einer AG des Deutschen Behindertenrats zur Reform des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes mit. Die **AG Patientenvertretung** befasste sich mit dem Thema Patientenvertretung auf europäischer Ebene. Ein Entwurf für Kriterien der Beteiligung der Krebs-Selbsthilfe an Forschungsprojekten wurde erstellt und mit den Mitgliedsverbänden abgestimmt. Ein Online-Workshop zur Patient:innenbeteiligung bei Arzneimittel-Zusatznutzenbewertung im G-BA“, der Interessierten, auch außerhalb der Mitgliedsverbände offenstand, wurde durchgeführt. Die AG begleitet außerdem das genomDE-Projekt (s. Kooperationen). Das verbandseigene Patientenvertretungsregister wird einmal jährlich aktualisiert.

4.3.5 Gemeinsam.stark! – Organisationsentwicklung



„Gemeinsam.stark“ unter diesem Motto stand der Organisationsprozess(OE)-Prozess, der im April 2021 startete. Am 04.12.2023 Dezember fand online der Abschluss-Workshop zum OE-Prozess statt, an dem sich alle Mitgliedsverbände mit ehren- und hauptamtlich Mitarbeitenden beteiligten.

Ziele des OE-Prozesses waren:

- Konflikte klären
- Konstruktiven Umgang mit Spannungsfeldern schaffen
- Organisationsstruktur klären
- Zuständigkeiten, Handlungsspielraum, Verantwortungsbereiche abstecken
- Zeitnahe Kommunikationsprozesse definieren
- Personalpolitik strukturieren (Auswahl, Kompetenz, Führung)
- Leitbild abstimmen und gemeinsame Vision entwickeln
- Außendarstellung definieren (s. auch Leitbild)
- Digitalisierung implementieren
- Vertrauenskultur aufbauen

In den OE-Prozess waren im Laufe der Zeit insgesamt um die 70 ehren- und hauptamtliche Personen einbezogen. Es gab ca. 40 Treffen – bis auf wenige Ausnahmen online – in Form von Workshops, Plenums-Veranstaltungen, Teil- und Unterarbeitsgruppen (Redaktionsteams). Im Rahmen der OE wurde eine Geschäftsordnung für Bundesvorstand und Geschäftsstelle, eine Vereinsordnung sowie ein Leitbild erarbeitet. Ein Leitfaden zum Konfliktmanagement sowie eine Monitoring-Gruppe (MoG) sind weitere Elemente, die zur verbesserten Zusammenarbeit im Dachverband von der Mitgliederversammlung 2023 beschlossen worden sind.

Auf Grundlage einer zweiten Mitgliederbefragung – die erste wurde 2020/2021 durchgeführt – wurde Bilanz des Prozesses gezogen und Perspektiven für die weitere Entwicklung aufgezeigt. Der OE-Prozess wurde positiv beurteilt und das Bild des HKSH-BV hat sich danach wesentlich verbessert. Die Zukunftsfähigkeit des HKSH-BV wurde mit 8,1 von 10 Punkten bewertet.

Die MoG, der ehren- wie hauptamtliche Mitglieder angehören und die den Entwicklungsprozess im Dachverband beobachten soll, wird erstmalig Anfang 2024 tagen und dazu beitragen, Entwicklungen im Verbandsgefüge kritisch zu begleiten.

Als Themen, mit denen sich das HKSH-BV weiter befassen soll, wurden in der Befragung genannt:

1. Gesundheitspolitische Lobbyarbeit
2. Attraktivität von Selbsthilfe-Verbänden für Betroffene und betroffene Angehörige (inklusive der Aspekte Nachfolge, Angebote an alle Generationen, Gewinnung von neuen Mitgliedern)
3. Digitalisierung

Die AG Krebs-Selbsthilfe im Wandel wird die strategischen Herausforderungen einer zeitgemäßen Krebs-Selbsthilfe benennen und Lösungen vorschlagen.

5 FINANZEN

5.1 Einnahmen

Das HKSH-BV ist gemeinnützig und wird umfassend von der Stiftung Deutsche Krebs- hilfe 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 Krebs- hilfe zur Zusammen- arbeit für Krebs-Selbsthilfeorganisationen mit Pharma- und anderen Wirtschafts- unternehmen im Gesundheitswesen zum Ausdruck:

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

Die ideellen Einnahmen im Jahr 2023 betragen **585.817 €**, insbesondere durch Zuwen- dungen der Stiftung Deutsche Krebs- hilfe, durch Mitgliedsbeiträge und Projekte, in de- nen das HKSH-BV als Konsortialpartner agiert:

Fördermittel Deutsche Krebs- hilfe	488.274 €
Mitgliedsbeiträge	26.246 €
Drittmittelförderungen	71.297
Summe	585.817 €

5.2 Mittelverwendung (vorläufig)²

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	190.300 €
Sachkosten Geschäftsstelle	90.600 €
Öffentlichkeitsarbeit/Veranstaltungen	13.640 €
Personal- und	91.700 €
Sachkosten der Hausgemeinschaft Thomas-Mann-Str. 40	99.500 €
Förderprojekte der Selbsthilfe	88.500 €
Summe	574.200 €

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

² Vorläufige Zahlen vor Verwendungsnachweis Wirtschaftsprüfer

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

Telefon: 0228 33889-540
Telefax: 0228 33889-560
E-Mail: info@hausderkrebsselbsthilfe.de
Internet: 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

