

QUARTALSBERICHT 2024-2

Bonn, 08.07.2024

Der Quartalsbericht des HKSH-BV gibt einen Überblick über die Aktivitäten im Zeitraum April bis Juni 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
Ordentliche Mitgliederversammlung	2
Arbeitsgruppen	2
Presstreff	3
Hausgespräch	3
Verbandsinterne Themen und Termine	4
Grundsatzposition: Gesundheitsdaten in Forschung und Versorgung nutzen und schützen	4
NAKOS-Kennzeichnung für Transparenz und Unabhängigkeit	4
Pubmed-Berichte	4
Relaunch der Website des HKSH-BV	4
IT-Infrastruktur	5
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
BAG SELBSTHILFE	5
Bundesministerium für Bildung und Forschung/Berlin Institute of Health (BIH): Nationalen Strategie für Gen- und Zelltherapien	5
Deutsche Krebsgesellschaft	6
Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie in der DKG: Positionspapier zur Regelfinanzierung der stationären psychoonkologischen Versorgung	6
Gemeinsamer Bundesausschuss: Festveranstaltung „20 Jahre Patientenbeteiligung – Resümee und Perspektiven Gemeinsam für eine bessere Gesundheitsversorgung“	6
genomDE – Initiative zum Aufbau einer bundesweiten Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung	6
IAG „PROs im Supportivbereich“ – Patient Reported Outcomes in der onkologischen Versorgung	7
Nationale Dekade gegen Krebs	7
Nationaler Krebsplan	7

Online-Petition Kopf-Hals-Tumore in Deutschland reduzieren, früher entdecken und Folgeschäden verringern	7
OPTILATER: Optimales Langzeitüberleben nach Krebs	7
Plattform-Lösung zur Datenzusammenführung der Stufe 2 des Krebsregistergesetzes – Plato 2	8
PM4Onco: Personalisierte Medizin für die Onkologie	8
Uniklinik Freiburg / Zentrum für die Kompetenz-Entwicklung in der Krebs-Selbsthilfe (ZfK KSH)	8
Vision Zero – Konferenz.....	9
Öffentlichkeitsarbeit und Stellungnahmen	9
Ausblick: Drittes und viertes Quartal 2024.....	10

Gremien und Gruppen

Geschäftsführender Vorstand (GFV)

- Monatliche Jours Fixes mit der Geschäftsstelle
- Sitzung des GFV am 02.05.2024: Schwerpunkt war die Vorbereitung der Einladung zur Ordentlichen Mitgliederversammlung am 19.06.2024 in Bonn.
- Veröffentlichen des [Geschäftsberichts 2023](#)

Ordentliche Mitgliederversammlung

Am 19.06.2024 fand die Ordentliche Mitgliederversammlung (OMV) des HKSH-BV statt. Sie wurde hybrid durchgeführt. Alle zehn Mitgliedsverbände waren vertreten. Drei von ihnen haben sich online dazugeschaltet. Die gerade erworbene neue Konferenzanlage für hybride Meetings konnte dabei erfolgreich getestet werden.

MELANOM INFO DEUTSCHLAND - MID e. V. hatte einen Antrag zur Aufnahme ins HKSH-BV gestellt. Es erfüllt alle formalen Kriterien. Die OMV hat die Aufnahme von MID einstimmig beschlossen. Damit gibt es nun 11 Mitgliedsverbände unter dem Dach des HKSH-BV (s. [Pressemitteilung](#)). Weitere Schwerpunkte der Sitzung waren das Thema Nachfolgesicherung im Vorstand des HKSH-BV und aktuelle Projekte. Der Vorstand wurde ohne Gegenstimmen entlastet, der Jahresabschluss 2023 sowie die Haushaltsplanung 2024 verabschiedet. Die nächste Mitgliederversammlung wird am 18.06.2025 stattfinden. Turnusgemäß wird dann der Vorstand des HKSH-BV neu gewählt an.

Arbeitsgruppen

Monitoring-Gruppe – 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 zweiten Sitzung der MoG am 28.05.2024 wurden die Aufgabenbereiche auf der Grundlage einer Aufschlüsselung der Geschäftsstelle des HKSH-BV diskutiert und weiter gewichtet, eine Einteilung nach Ampelfarben, um Handlungsbedarf kenntlich zu machen sowie die Art der Berichterstattung gegenüber den Gremien und Mitgliedsverbänden beschlossen. Auf der nächsten Sitzung am 10.10.2024 werden diese Punkte abschließend behandelt.

AG Krebs-Selbsthilfe der Zukunft – Die AG verständigte sich auf folgende Arbeitsfelder: Sie werden zunächst in Unter-AGs vorbereitet.

1. Öffentlichkeitsarbeit: profilieren und Image steigern (Treffen am 17.04.2024)
2. Mitglieder gewinnen - Nachfolge sichern (Treffen am 25.04.2024, Folgetreffen am 11.07.2024)
3. Angebote entwickeln - Digitalisierung nutzen (Treffen am 20.03.2024: Umfrage für alle Verbände zur Nutzung digitaler Angebote und Benennen von Wünschen und Bedarfen erstellt; Folgetreffen am 01.07.2024)

Die Geschäftsstelle HKSH-BV organisiert die AG-Arbeit. Die Ergebnisse aus den Unter-AGs werden auf der nächsten AG-Sitzung am 02.09.2024 vorgestellt und weitere Schritte beschlossen.

AG Schulungen – Sitzung am 04.06.2024 (Leitung Stefanie Walter, BVK, und Heike Bruland-Saal, HKSH-BV). Die Sprecherinnen informierten über die Entwicklungen im Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe, Die AG-Mitglieder sprachen sich für eine Fortsetzung des Projekts „Zentrums für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe“ am CCC Freiburg aus. Sie verständigten sich weiter darauf, dass der Austausch in dieser Gruppe für die Verbände Gewinn bringend ist, aber eine Konzentration auf zwei Sitzungen im nächsten Jahr erfolgen soll. Die AG kommt wieder am 01.10.2024 zusammen.

AG Sozialrecht und Reha – Die Sitzung am 06.06.2024 (Leitung Stefanie Walter, BVK, und Heike Bruland-Saal, HKSH-BV) wurde abgesagt, da die Mehrheit der Mitglieder nicht teilnehmen konnte. Die nächste Sitzung findet am 08.10.2024 statt. Prof. Dr. Kelber, ehemaliger Bundesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit, wird teilnehmen und für eine Diskussion zum Thema Nutzen und Schützen von Gesundheitsdaten zur Verfügung stehen. Die AG-Sitzung ist online und steht für alle Interessierten im HKSH-BV und seinen Verbänden offen.

AG Patientenvertretung – Die nächste Sitzung ist am 02.07.2024

Pressetreff

Am 10.06.2024 kamen die für Öffentlichkeits- und Medienarbeit Zuständigen in den Mitgliedsverbänden und im Bundesverband zum Informationsaustausch zusammen. In dieser Sitzung ging es neben den Austausch über aktuelle Entwicklungen in den jeweiligen Verbänden, um Erfahrungen mit Kanälen der Sozialen Medien, insbesondere um LinkedIn. Außerdem wurde besprochen, welche Angebote es in leichter oder einfacher Sprache in den Mitgliedsverbänden gibt. Die nächste Sitzung ist am 10.09.2024.

Hausgespräch

Online trafen sich am 15.05.2024 die hautamtlichen Vertreter:innen der Geschäftsstellen im HKSH-BV zum zweiten Hausgespräch in diesem Jahr. Im Fokus standen Themen zur informationstechnischen Infrastruktur sowie zur Datensicherheit sowie allgemeine technische Hausbelange. Außerdem ging es um Belange aus dem Bereich Arbeitssicherheit und Arbeitsmedizin. Die Teilnehmenden tauschten sich über die neuesten, insbesondere personalrelevanten Entwicklungen in den Verbänden aus. Angesprochen wurde auch die Konferenz Yes!Con des Unternehmens YesWecan!er, das von den Mitgliedsverbänden und dem Bundesverband unterschiedlich und zum Teil kritisch bewertet wird. Über eine mögliche Beteiligung des HKSH-BV an der kommenden Konferenz gibt es noch keine Entscheidung. Am 03.07.2024 findet ein Hausgespräch nur zum Thema „Handhabung der neuen Konferenzanlage“ statt. Das nächste reguläre Hausgespräch ist am 11.09.2024.

Verbandsinterne Themen und Termine

Grundsatzposition: Gesundheitsdaten in Forschung und Versorgung nutzen und schützen

Unter dem Titel „Gesundheitsdaten in Forschung und Versorgung nutzen und schützen – Was aus Sicht der Krebs-Selbsthilfe wichtig ist“ hat das HKSH-BV eine vorläufige Grundsatzposition formuliert. In diesem Dokument stellt das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH-BV) seine wesentlichen Positionen zum Thema Nutzung und Schutz von Gesundheitsdaten zusammen. Es will seine Mitgliedsverbände und die Betroffenen damit unterstützen, über Chancen und Risiken, die mit der Bereitstellung und Nutzung von Gesundheitsdaten verbunden sind, aufzuklären. Weitere gesetzliche Entwicklungen werden beobachtet und ggf. eingearbeitet. Das Dokument stellt somit einen Zwischenstand dar und wird zunächst nur intern verwendet.

NAKOS-Kennzeichnung für Transparenz und Unabhängigkeit

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) hebt bundesweite Selbsthilfeorganisationen hervor, die besonders transparent und unabhängig arbeiten. Das HKSH-BV hat sich erfolgreich um diese Kennzeichnung beworben. Es ist nun entsprechend in der [Grünen-Adressliste](#) der NAKOS, in der bundesweit tätige Selbsthilfevereinigungen sowie Selbsthilfe-Internetforen verzeichnet sind, geführt. Damit verbunden ist ein Siegel, das öffentlichkeitswirksam genutzt werden kann. Die Kennzeichnung gilt für zwei Jahre. Danach erfolgt eine neue Prüfung.

Den Eintrag im Lobbyregister der Bundesregierung, den das HKSH-BV 2021 freiwillig initiiert hat, das HKSH-BV ruhend gestellt. Grund dafür sind die Veränderungen im Lobbyregister-Gesetz, die u. a. dazu führen sollen, nur regelmäßig und in bestimmtem Ausmaß Lobby-aktive Institutionen und Personen zu listen. Das HKSH-BV fällt quantitativ unter die Schwelle, die zum Eintrag verpflichtet. Außerdem werden formale Anforderungen gestellt, wie das Hinterlegen des Jahresabschlusses bis Juni eines Jahres, die der Dachverband nicht immer erfüllen kann, weil seine Dienstleister nicht fristgerecht liefern.

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 offiziell am 02.05.2025 erfolgt. Nachdem die erste Webpräsenz vor gut sechs Jahren an den Start gegangen war, hat sich der Dachverband mit Unterstützung einer Webdesign-Agentur (TM74 – Digitale Kommunikation) daran gemacht, den optischen Auftritt, die Struktur sowie die inhaltliche Darstellung grundlegend zu überarbeiten. Ziel war eine technisch zeitgemäße, optisch ansprechende Website, die die bisherigen Kernelemente wie Logo, Hausfarbe und Motive aufgreift und so die Wiedererkennbarkeit sichert. Barrierearmut ist ein wichtiges Thema, um allen Interessierten den Zugang zur Website zu erleichtern, und wird weiter ausgebaut. Zugleich sind die Internetseiten nutzerfreundlicher geworden, damit die Besucher:innen schnell zu den gewünschten Informationen gelangen. Dies wird durch eine Startseite, die einen Überblick über Aktuelles verschafft, eine geänderte Menüführung und Icons (Bildzeichen), die Orientierung geben, erreicht. In den Rubriken „Wie wir arbeiten“, „Was uns bewegt“, „Wer wir sind“ erfahren Interessierte, was Mission und Auftrag des HKSH-BV sind. Weiter wird über Struktur und Arbeitsweisen, Partner und Kooperationen sowie aktuelle Projekte informiert. Im Menü „Unterstützung finden“ stellen sich die Mitgliedsverbände des HKSH-BV vor. Ein besonderer Schwerpunkt: Die an Krebs-Erkrankten aus den Mitgliedsverbänden kommen zu Wort und geben damit dem HKSH-BV als Interessenvertretung der unabhängigen Krebs-Selbsthilfe Gesicht und Stimme. Die Inhalte werden stetig weiter ergänzt und aktualisiert. [Zur Website](#)

IT-Infrastruktur

RS-Computer wurde von der Geschäftsstelle des HKSH-BV beauftragt, ein weiteres Konferenzsystem zu testen, um eine verbesserte Übertragungsqualität bei hybriden Sitzungen zu erzielen. Aufgrund der hohen Decken und des schlauchförmigen Zuschnittes des Konferenzraums fiel der erste Systemtest im März 2023 nicht zufriedenstellend aus. Eine alternative Variante, die wegen Lieferschwierigkeiten erst Anfang Juni probeweise installiert werden konnte, ist hingegen gut geeignet und wurde kostengünstig angeschafft.

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 wurde im April ausgeschrieben, damit eine rechtzeitige Einarbeitung und Übergabe möglich sind. Über 80 Bewerbungen gingen ein. Es wurden Auswahlgespräche geführt und Termine zum Probearbeiten vereinbart.

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. Seit Herbst 2021 erfasst das Team im ANKER-Projekt gemeinsam mit Vertreter:innen der zehn Selbsthilfeverbänden im Haus der Krebsselfhilfe, welche Angebote sich Angehörige von Krebserkrankten von der organisierten Selbsthilfe wünschen.

In den letzten beiden Jahren wurden in qualitativen Interviews und einer breiten Online-Umfrage Belastungen und Unterstützungswünsche von Angehörigen erhoben. Am 10.04.2024 sind die Ergebnisse der Umfrage in einer online-Sitzung vorgestellt worden. In einem Workshop werden am 04.-05.07.2024 in Freiburg die Ergebnisse des Projektes weiter diskutiert. Ziel ist es, die Verbände bei der Entwicklung für jeweils passgenaue Angebote zu unterstützen. In Vorbereitung des Workshops wurde eine weitere Befragung durchgeführt, um die Veranstaltung auf die jeweiligen Interessen der einzelnen Verbände ausrichten zu können.

BAG SELBSTHILFE

Teilnahme an Mitgliederversammlung am 27.04.2024.

**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. Am 12.06.2024 erfolgte die Präsentation des Strategiepapiers und Übergabe an Bundesforschungsministerin Stark-Watzinger in Berlin. Darin werden konkrete Maßnahmen, sowohl für die Entwicklung dieser Therapien als auch deren beschleunigter Anwendung in die Patientenversorgung, vorgeschlagen.

Im Rahmen der Nationalen Strategie für gen- und zellbasierte Therapien (GCT) wird ein Programm zur Personalförderung für Early Career Researchers aufgebaut. Die Personalförderung soll spezifische Expertise im Bereich GCT ausbauen und translationale Vernetzungsstrukturen zwischen Grundlagenforschung und Klinik sowie zwischen Akademie und Industrie stärken. Die Konzeption und Implementierung erfolgt am BIH und sieht vor,

durch Tandem-Förderung von Junior Clinician Scientists (forschende Assistenzärzt:innen) und Translational Scientists (Wissenschaftler:innen, die an medizinischen GCT Projekten arbeiten und nicht in der Patient:innenversorgung tätig sind), standortübergreifend zu vernetzen. Ziel ist es, dass beide Gruppen gemeinsam an translationalen Projekten arbeiten.

Deutsche Krebsgesellschaft

Am 15.03.2024 tagte der Vorstand der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG). An der Sitzung nahm auch die Vorsitzende des HKSH-BV als beratendes Mitglied teil. Ebenso war sie am 22.04.2024 auf der Veranstaltung „Brennpunkt Onkologie – Arbeiten mit und nach Krebs: Welche Rahmenbedingungen brauchen Patient*innen?“ präsent.

Arbeitsgemeinschaft für Psychoonkologie in der DKG: Positionspapier zur Regelfinanzierung der stationären psychoonkologischen Versorgung

Das HKSH-BV unterstützt die Forderungen der Arbeitsgemeinschaft Psychoonkologie in der DKG (PSO) nach einer Regelversorgung und Regelfinanzierung der Psychoonkologie im stationären Bereich

Gemeinsamer Bundesausschuss: Festveranstaltung „20 Jahre Patientenbeteiligung – Resümee und Perspektiven Gemeinsam für eine bessere Gesundheitsversorgung“

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat am 07.-08.06.2024 alle Patientenvertreter:innen zu einer Festveranstaltung nach Erkner (bei Berlin) geladen. Das Treffen diente als Plattform zur Reflexion, Diskussion und Zukunftsgestaltung der Patientenvertretung in Deutschland. Patientenvertretende aus dem HKSH-BV haben daran teilgenommen. Insgesamt sind aktuell 24 Personen aus dem HKSH-BV im G-BA aktiv.

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 ist zum 01.04.2024 formal gestartet. Im Sommer 2024 ist vorgesehen, dass die ersten Patient:innen eingeschlossen werden. Am 10.04.2024 hat das HKSH-BV gemeinsam mit den anderen Konsortialpartnern des Projekts sowie Fachgesellschaften, der DKG, der BAG SELBSTHILFE und anderen eine Stellungnahme zum Entwurf einer Rechtsverordnung gezeichnet, die das Bundesgesundheitsministerium vorgelegt hat. Es geht um die Ausführungsbestimmungen zur Datenverarbeitung, technischen Ausgestaltung sowie Art und Umfang der Daten. Am 06.05.2024 hat das HKSH-BV eine Stellungnahme zur Anhörung zum Durchführungsvertrag Modellvorhaben Genomsequenzierung gemäß § 64e Absatz 7 SGB V abgegeben und sich am 17.06.2024 dazu auch mündlich geäußert.

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. Zum Programm: [hier](#).

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. Ein White Paper, das im April dieses Jahres im Journal „Die Onkologie“ erschienen ist, wurde erarbeitet. Vom HKSH-BV haben sich Hedy Kerek-Bodden und Bernd Crusius dafür eingesetzt, dass vermehrt auch psychosoziale und sozioökonomische Faktoren bei der Erstellung der Fragebögen einfließen. Die Arbeitsgruppe hat sich als nächstes Ziel gesetzt: Die Entwicklung einer nationalen Strategie zur systematischen Implementierung von PROMs im deutschen Gesundheitswesen.

Weiter sollen PROs in der Routine, insbesondere in der multiprofessionellen und interdisziplinären supportiven Routineversorgung gestärkt werden. Dazu werden der Ist-Zustand analysiert und Lösungsvorschläge erarbeitet. Im Einzelnen geht es um diese Punkte:

- aktiver Einbezug von Patient:innen in Entscheidungen zum Einsatz von PROMs und zur Integration evidenzbasierter PROs in Leitlinien
- Empfehlen und Harmonisieren von bereits validierten Instrumenten zur Erhebung von PROs (routinetaugliches minimales gemeinsames Screening Tool)
- Schulungen von Fachpersonal
- mit dem Krebsregister verknüpfte PRO-Datenbank
- gemeinsame Publikationen und prospektive klinische Studien

Weitere Informationen gibt es [hier](#).

Nationale Dekade gegen Krebs

15.04.2024: Sitzung des Strategiekreis: Ein Thema des Treffens war die Rückblick auf die Dekaden-Halbzeit. Als Mitglied des Strategiekreises hob Hedy Kerek-Bodden als Vorsitzende des HKSH-BV „Partizipative Gesundheitsforschung, Kompetenzausbau der Patient:innenvertretung und Gewinnen neuer Patientenvertretenden“, „Cancer Survivorship“ sowie „risikoadaptierte Krebsfrüherkennung und Primärprävention“ als besonders relevante Themen aus Patientenperspektive hervor.

Nationaler Krebsplan

2. Sondierungstreffen am 11.06.2024. Das HKSH-BV ist beteiligt.

Online-Petition Kopf-Hals-Tumore in Deutschland reduzieren, früher entdecken und Folgeschäden verringern

Im Rahmen des Projekts „Unterwegs trotz alledem (UtA)“ hat das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs eine Online-Petition gestartet. Durch gezielte Aufklärung der Bevölkerung und des medizinischen Personals soll ein Beitrag geleistet werden, um die Erkrankungen an Kopf-Hals-Tumore in Deutschland zu reduzieren, sie früher zu entdecken und Folgeschäden zu verringern. Der Vorstand des HKSH-BV unterstützt dieses Vorhaben und insbesondere den Präventionsaspekt. [Zur Petition](#)

OPTILATER: Optimales Langzeitüberleben nach Krebs

In diesem Projekt, das am 01.12.2022 startete und eine Laufzeit von drei Jahren hat, 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, Kassenvertretungen 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 Information 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 21.-22.03.2024 fand in Essen die 2. Generalversammlung statt. An ihr hat sich das HKSH-BV aktiv mit einem eigenen Vortrag beteiligt. Dazu ist auch ein [Film](#) abrufbar.

Plattform-Lösung zur Datenzusammenführung der Stufe 2 des Krebsregistergesetzes – Plato 2

Ziel ist die Konzeptentwicklung zur Schaffung einer Plattform, um Daten aus den Krebsregistern mit anderen Daten zu verknüpfen. Im 2. Quartal fanden unter Beteiligung des HKSH-BV (Hedy Kerek-Bodden) das 14., 15. und 16. Projekttreffen sowie das 13. und 14. Projekttreffen der übergeordneten Arbeitsgruppe Datenlinkage / Interoperabilität / Datenschutz statt. Das HKSH-BV hat im Nachgang zum 14. Projekttreffen zur Nutzung von Gesundheitsdaten seine Grundsatzpositionen „Gesundheitsdaten in Forschung und Versorgung nutzen und schützen – Was aus Sicht der Krebs-Selbsthilfe wichtig ist“ in einem Positionspapier eingebracht.

PM4Onco: Personalisierte Medizin für die Onkologie

PM4Onco ist ein Projekt der Nationalen Dekade gegen Krebs (NDK), das im Rahmen der Medizininformatik-Initiative (MII) des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert wird. Das Projekt startete im Mai 2023 und verfolgt einen translationalen Ansatz zur Stärkung der personalisierten Medizin in der Krebsbehandlung. Dafür entsteht eine Infrastruktur, die Daten aus klinischer und biomedizinischer Forschung integriert und standortübergreifend nutzbar machen soll. Zudem sollen im Rahmen eines Teilprojekts zur „Patient Journey“ Möglichkeiten für die digitale Erfassung von Patient Reported Outcomes (PROs) erarbeitet werden. Damit sollen die Rückmeldungen von Betroffenen möglichst direkt in die vorhandenen Daten überführt, für Therapieempfehlungen und insbesondere für die Follow-Up-Betrachtungen herangezogen werden. Während des ersten Projektjahrs wurde mit der Darstellung von Datenflüssen und der Erhebung der unterschiedlichen IST-Situationen an den beteiligten Standorten die Ausgangsbasis für möglichst passgenaue künftige IT-Lösungsvorschläge geschaffen. Für das HKSH-BV arbeiten Werner Kubitzka und Rainer Göbel als Patientenvertreter im Projekt mit. [Hier geht](#) es zum Forschungspodcast der Nationalen Dekade gegen Krebs zu PM4Onco.

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. Das HKSH-BV als Ganzes wie die AG Schulungen halten eine Fortsetzung des Projekts für zielführend bei der Kompetenzentwicklung und Qualifizierung der Krebs-Selbsthilfe und sprechen sich für eine Verlängerung des Projekts aus. Sie haben dazu ein Unterstützerschreiben formuliert.

Vision Zero – Konferenz

Am 10. und 11.06.2024 lud Vision Zero zu ihrer Jahreskonferenz. Hedy Kerek-Bodden nahm als Vorsitzende des HKSH-BV an einer Paneldiskussion zum Thema Dekaden-Halbzeit und Erwartungen für die kommenden fünf Jahre teil. Zur [Berichterstattung](#); [Website](#) von VisionZero.

Öffentlichkeitsarbeit und Stellungnahmen

- 08.04.2024: [Pressemitteilung](#) der DKH – Unterstützung für Betroffene und Angehörige
- 10.04.2024: [Terminankündigung](#) der DKH – „Im Mittelpunkt der Mensch – 50 Jahre Deutsche Krebshilfe“ – Podiumsgespräch am 24.04.2024 in Bonn
- 10.04.2024: [Gemeinsame Stellungnahme](#) Verordnung zum Modellvorhaben Genomsequenzierung – MVGenomV
- 10.04.2024: [Aus den Mitgliedsverbänden](#) – Vorstandswahlen 2024: Bekannte und neue Gesichter im DLH-Vorstand
- 11.04.2024: [Aus den Mitgliedsverbänden](#) – Podcast mit Anne Müller, BRCA-Netzwerk zur Patientenbeteiligung in der Forschung
- 15.04.2024: [Aus den Mitgliedsverbänden](#) – Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht – Fachvortrag + Gespräch Selbsthilfenetzwerks Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V. am 24.04.2024
- 17.04.2024: [Terminankündigung](#) – Einführung in „Klinische Krebs-Studien“ – Ein „Einsteiger-Kurs“ für Selbsthilfe-/Patientenvertreter/innen und interessierte Patienten/innen / Angehörige: Angebot von AIO, PEAK und HKSH-BV
- 22.04.2024: [Bekanntmachung](#) - Teilnehmende für Umfrage gesucht: Was denken Sie über Prähabilitation?
- 29.04.2024: [Aus den Mitgliedsverbänden](#) - Presseeinladung zum AdP-Bundestreffen am 3./4. Mai in München
- 30.04.2024: [Mitteilung](#) – 3. Nationalen Konferenz „Patienten als Partner der Krebsforschung“
- 06.05.2024: [Mitteilung](#) – 25 Jahre – Ohne Schilddrüse leben
- 08.05.2024: [Pressemitteilung](#) der BAG SELBSTHILFE - Gebt Eure Stimme der Demokratie – Wählt eine Zukunft mit Inklusion und Toleranz!
- 14.05.2024: [Aus den Mitgliedsverbänden](#) – DLH zum Welt-Blutkrebs-Tag am 28.05.2024 „Wie umnebelt: Wenn Krebs und die Behandlung die Hirnleistung beeinträchtigen“
- 23.05.2024: [Mitteilung](#) – OPTILATER ein Projekt zur Langzeitnachsorge
- 23.05.2024: [Aus den Mitgliedsverbänden](#) – Wissensstand zum Thema Kopf-Hals-Mund-Krebs – Fachvortrag + Gespräch
- 27.05.2024: [Terminhinweis](#) – German Cancer Survivors Week 2024
- 28.05.2024: [Aus den Mitgliedsverbänden](#) – Bundesweiter DLH-Patientenkongress Leukämien & Lymphome, 29.-30. Juni, Hamburg
- 04.06.2024: [Mitteilung](#) – HKSH-BV gratuliert Andrea Hahne zum Bundesverdienstkreuz
- 06.06.2024: [Mitteilung](#) – BAG SELBSTHILFE: 20 Jahre Patientenbeteiligung – Resümee und Perspektiven
- 12.06.2024 – [Aus den Mitgliedsverbänden](#) – BRCA-Netzwerk: Gemeinsames Positionspapier zur Stärkung akademischer Biobanken und Patient:innen-Partizipation
- 12.06.2024: [Terminankündigung](#) - Unterwegs trotz alledem – UtA-Aktionsmonat
- 13.06.2024: [Nachrichten](#) - Online-Petition Kopf-Hals-Tumore in Deutschland reduzieren, früher entdecken und Folgeschäden verringern
- 14.06.2024: [Mitteilung](#) – Ausstellung „DA IST ETWAS. Krebs und Emotionen“ jetzt auch virtuell
- 20.06.2024: [Pressemitteilung](#) – Eine starke Gemeinschaft wächst: MELANOM INFO DEUTSCHLAND wird elfter Mitgliedsverband

Siehe auch regelmäßige Nachrichten auf https://twitter.com/HKSH_BVx ([ehemals Twitter](#))

Ausblick: Drittes und viertes Quartal 2024

Interne Veranstaltungen	Externe Termine
<p>Geschäftsführender Vorstand: 28.08.2024</p> <p>AG-Sitzungen</p> <ul style="list-style-type: none"> • AG Patientenvertretung: 02.07.2024 • AG Schulungen: 01.10.2024 • AG Sozialrecht und Reha: 08.10.2024 – offene Sitzung mit Prof. Kelber <p>Sommerfest: 05.09.2024</p> <p>Pressetreff: 10.09.2024</p> <p>Hausgespräch: 03.07.2024 (Handhabung der neuen Konferenzanlage); 11.09.2024</p>	<p>genomDE-Symposium: 04.07.2024 in Berlin</p> <p>Plato 2: Präsenztreffen in Berlin am 12.09.2024</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>KI-Workshop in Bonn: 21.11.2024</p> <p>KI-Online-Session mit PEAK: 20.12.2024</p>

Über das HKSH-BV:

Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH-BV) wurde 2015 gegründet und vereint elf bundesweit organisierte Krebs-Selbsthilfeverbände 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

