HAUS DER KREBS-SELBSTHILFE
Bundesverband e. V.

QUARTALSBERICHT 2025-4

Bonn, 15.01.2026

Der Quartalsbericht des HKSH-BV gibt einen Überblick über die Aktivitäten im Zeitraum Oktober bis Dezember 2025. Der Fokus liegt auf den Tätigkeiten, die mit und für die Mitgliedsverbände des HKSH-BV durchgeführt wurden. In den Protokollen der jeweiligen Gremien gibt es weitergehende Informationen.

Inhalt (Mit strg + klicken zu den Einträgen navigieren)

Im Fokus 2

Gremien und Gruppen 2

Offene Vorstandssitzung am 12.11.2025 2

Geschäftsführender Vorstand (GFV) 2

HKSH-BV: Mitgliederbefragung 3

Arbeitsgruppen 3

Monitoring-Gruppe 4

Pressetreff 4

Hausgespräch 4

KI-Workshop für Mitglieder des HKSH-BV 4

Verbandsinterne Themen und Termine 4

Pubmed-Berichte 4

Social Media 4

Geschäftsstelle 4

Projekte, Veranstaltungen und Gespräche mit externen Partnern 5

AG Daten des Deutschen Krebsregisters e. V. und Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e. V. (ADT) 5

Angehörige in der psychosozialen Krebsberatung – Entwicklung und Evaluation von zielgruppenorientierten Angebotsformaten“ 5

ANKER-Projekt 5

Deutsche Krebsgesellschaft 5

Deutsche Krebshilfe 5

Deutscher Ethikrat 5

genomDE – Initiative zum Aufbau einer bundesweiten Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung 5

IAG „PROs im Supportivbereich” der DKG – Patient Reported Outcomes in der onkologischen Versorgung 7

Nationale Dekade gegen Krebs (NDK) 7

Nationaler Krebsplan 8

Steuerungsgruppe 8
Arbeitsgruppe Krebsprävention 8
OPTILATER: Optimales Langzeitüberleben nach Krebs 8
Partizipative Entscheidungsfindung in der geriatrischen Onkologie – PartEnGO 9
Vision Zero – Herbsttagung 9
Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe (ZfK KSH) 10
Zentrum für Krebsregisterdaten: Wissenschaftlicher Ausschuss 10
Forschungsanträge 10
Verbesserung der Versorgung behandlungsrelevanter psycho-sozialer Bedarfe im Krankenhaus (soKra) 10
Versorgungsforschungsstudie EDIUM-REKTUM 10
Wissensgenerierende Erfassung, Standardisierung und Nutzung von Daten aus der Brustkrebsversorgung zur Verbesserung der patientenzentrierten Versorgungsqualität (KNOWBreast) 10
Öffentlichkeitsarbeit und Stellungnahmen 11
Ausblick: 1. Quartal 2026 11
Abkürzungsverzeichnis 11

Im Fokus

Verbandsintern standen im letzten Quartal 2025 die **Offene Vorstandssitzung** , die Verabschiedung einer **Wahlordnung** sowie das Durchführen der **Mitgliederbefragung** im Zentrum. Am 17.12.2025 gab es erneut einen **KI-Workshop** für Mitglieder des HKSH-BV für alle Interessierten im HKSH-BV. Dieses Mal als hybrides Format. Schwerpunkt war die KI-Anwendungen zur Unterstützung der Selbsthilfe-Arbeit. Außerdem hat die Geschäftsstelle des HKSH-BV in Abstimmung mit den Datenschutzbeauftragten KI-Richtlinien**KI-Richtlinien** erstellt und diese den Mitgliedsverbänden zur eigenen Verwendung zur Verfügung gestellt.

Gremien und Gruppen

Offene Vorstandssitzung am 12.11.2025
Der Vorstand berichtete über seine Aktivitäten und stellte Schwerpunkte für die Arbeit des HKSH-BV für 2026 vor. Angekündigt wurde die Verabschiedung einer Wahlordnung im Umlaufverfahren. Auf die geplante Mitgliederbefragung wurde hingewiesen. Es lagen Berichte aus den Mitgliedsverbänden, Arbeitsgruppen und Projekten vor.

Wahlordnung
Der Vorstand des HKSH-BV hat den Mitgliedsverbänden die Verabschiedung einer Wahlordnung vorgeschlagen. Sie legt Regeln für Wahlen und Abstimmungen in der Mitgliederversammlung fest, die durch die Satzung nicht im Detail definiert worden sind. Die Mitgliedsverbände haben im Umlaufverfahren der Wahlordnung zugestimmt.

Geschäftsführender Vorstand (GFV)
- Förderantrag für das Jahr 2026 an die DKH gestellt
- Veröffentlichen des Geschäftsberichts 2024

- Verabschieden von KI-Richtlinien. Sie wurden mit Unterstützung des Datenschutzbeauftragten des HKSH-BV erarbeitet. Die Mitgliedsverbände können sie als Vorlage für ihre eigenen Richtlinien verwenden.
- monatliche Sitzungen mit der Geschäftsstelle; Strategiesitzung am 11.11.2025
- Teilnahme an Veranstaltungen, Gremien- und Projektsitzungen
- Gäste bei Sitzungen des GFV: Dr. Martin Danner, Geschäftsführer der BAG SELBSTHILFE sowie Professorin Dr. med. Inken Hilgendorf, Kuratoriums-Vorsitzende, Stiftung Junge Erwachsene mit Krebs
- Erstellen einer Übersicht zu Digitale Gesundheitsanwendungen und Apps

HKSH-BV: Mitgliederbefragung
Im Zeitraum 17.11.-15.12.2025 waren die Mitgliedsverbände eingeladen, an einer Online-Befragung teilzunehmen. Ziel war, Stimmung, Interessen und Vorschläge zur Weiterentwicklung des Dachverbands zu erheben. Diese Befragung knüpft an die Erhebungen an, die zu Beginn und zum Ende des Organisationsprozesses 2023 durchgeführt worden waren. Die Ergebnisse werden Anfang 2026 aufbereitet und mit den Mitgliedsverbänden diskutiert.

Arbeitsgruppen
AG Angehörigen-Arbeit
Zu einem ersten Treffen dieser AG kamen am 09.10.2025 Vertreter:innen von 10 Verbänden zusammen. Ziel ist der Austausch über Aktivitäten und Entwicklungen im Bereich der Angehörigen-Arbeit sowie ggf. auch die Entwicklung neuer Angebote. Moderiert wird die AG von Heike Bruland-Saal, Geschäftsstelle des HKSH-BV. Der nächste Sitzungstermin ist am 26.03.2026.

AG Sozialrecht und Reha
Auf der Sitzung der AG Sozialrecht am 23.10.2025 stellte Claudia Jasper das Reha-Projekt der FSH vor. Die AG trifft sich wieder am 25.02.2026. Dann wird Ines Krahn, von der Initiative „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen" über das KoRes-Projekt ((Selbsthilfefreundlichkeit und Kooperation mit der Selbsthilfe in Rehabilitations-Kliniken) berichten.

AG Krebs-Selbsthilfe der Zukunft
Auf der Sitzung am 29.10.2025 stellten KHMK ihre App, zielGENau ihre Mitgliederstruktur sowie Katharina Kaminski Online Communities vor. Die Sitzung stand allen Interessierten offen. Nächster Termin ist am 05.02.2026. Dann werden die Ergebnisse der Mitglieder-Befragung und die Planung eines weiteren Barcamps Schwerpunkte sein. Heike Bruland-Saal, HKSH-BV moderiert die Treffen.

AG Schulungen
Auf dem Treffen am 11.11.2025 war das Team des Zentrums für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe zu Gast und berichtete über die aktuellen Entwicklungen im Projekt. Die AG kommt wieder am 16.04.2026 zusammen. Geleitet wird sie von Stefanie Walter, BVK, und Heike Bruland-Saal, HKSH-BV.

AG Patientenvertretung
Auf ihrer Online-Sitzung am 08.12.2025 berichteten Avin Hell, Referentin Patientenbeteiligung am Universitären Cancer Center Hamburg, und Steffi Frenz, FSH, vom Projekt ONCOnnect mit Schwerpunkt auf die Task Force 2 Patientenbeteiligung. Außerdem informierten sie als Sprecherinnen der AG Patientenbeteiligung bei der DKH über deren Zielsetzung. Die AG des HKSH-BV will zu beiden Aktivitäten den gegenseitigen Austausch fortsetzen. Außerdem befasste sich die AG mit dem Aspekt laienverständliche Patienten-Leitlinien in der Onkologie, dem Projekt sowie Modellvorhaben genomDE und Patientenvertretung auf europäischer Ebene. Die Gruppe wird von Heike Bruland-Saal (HKSH-BV) und mit inhaltlicher Unterstützung von Frau Walter (BVK) sowie Frau Hahne (BRCA) moderiert. Die nächste Sitzung findet am 10.03.2026 statt.

Eine **Task Force Off-Label-Use** (Dr. Birgit Holz, FSH; Dr. Annabell Zell, MID; Bärbel Söhlke, zielGENau sowie Heike Bruland-Saal, HKSH-BV) hat sich gebildet. Sie traf sich erstmalig am 31.10.2025 und kam überein, zunächst externe Expertise zum Thema einzuholen. Im Februar soll es deshalb einen Austausch mit dem Kompetenzzentrum Onkologie des Medizinischen Dienstes geben.

Zurück zum

Monitoring-Gruppe
Die Monitoring-Gruppe kam am 06.11.2025 in leicht veränderter personeller Zusammensetzung zu ihrem zweiten Treffen zusammen. Sie beriet die Inhalte der Mitgliederbefragung und Wahlordnung. Sie sprach weitere Empfehlungen aus. Den Mitgliedsverbänden liegt ein Tätigkeitsbericht vor. Organisiert wird die Monitoring-Gruppe von der Geschäftsstelle HKSH-BV.

Pressetreff
Am 03.12.2025 trafen sich die für Öffentlichkeitsarbeit Zuständigen aus den im hybriden Format. Es wurde der Tag der Krebs-Selbsthilfe mit den Schwerpunkten Öffentlichkeitsarbeit und Digitalisierung bilanziert. Das Thema Wissensmanagement wurde diskutiert und überlegt, wie die Foren der Krebs-Selbsthilfe auf dem Deutschen Krebskongress beworben werden können. Schließlich tauschten sich die Teilnehmenden über die aktuellen Entwicklungen in den Verbänden einschließlich Social-Media-Aktivitäten und Einsatz von KI-Tools aus.

Am 01.10.2025 und am 05.11.2025 trafen sich Mitglieder, die Zeit und Interesse hatten, zu einem informellen Jour fixe. So können aktuelle Themen zeitnah besprochen, Wissen schnell vermittelt und die Zusammenarbeit weiter gestärkt werden. Der nächste offizielle Pressetreff findet am 11.03.2026 statt.

Hausgespräch
Am 04.12.2025 haben sich die Geschäftsstellen-Mitarbeitenden im HKSH-BV getroffen. Im Fokus standen die Vorbereitungen für den Gemeinschaftsstand auf dem Deutschen Krebskongress, die Information über verbandseigene KI-Richtlinien sowie Themen der Hausgemeinschaft Thomas-Mann-Straße. Das Hausgespräch wird 2026 fortgesetzt. Erster Termin ist 05.02.2026.

KI-Workshop für Mitglieder des HKSH-BV
Bereits zum dritten Mal bot das HKSH-BV seinen Mitgliedern eine Fortbildung zum Thema Künstliche Intelligenz an. Am 17.12.2025 kamen im hybriden Format über 30 Teilnehmende zusammen. Alle zwölf Mitgliedsverbände waren vertreten. Außerdem nahmen Herr Wiegand, DKH, sowie zwei Gäste aus der Deutschen Sarkom Stiftung teil. Referent war wieder Dr. Sven Schmeier, Deutsches Forschungszentrum für Künstliche Intelligenz. Neben einer Schulung gemäß dem EU AI Act standen praktische Anwendungen für die Selbsthilfe im Mittelpunkt. So wurde über das Protokollierungsprojekt für das HKSH-BV informiert, Prompten und Assistenten-Nutzung mit dem Tool Langdock geübt und ein Überblick über aktuelle Plattformen gegeben. Ein weiteres Thema war Workflow-Automatisierung.

Verbandsinterne Themen und Termine

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

Social Media
s. LinkedIn.

Geschäftsstelle
Carsten Michael, Mitarbeiter der HKSH-BV mit Zuständigkeit für Service und Technik hat zum 31.12.2025 gekündigt. Ab dem 01.01.2026 wird Jürgen Plogmann seine Aufgaben übernehmen.

Projekte, Veranstaltungen und Gespräche mit externen Partnern

AG Daten des Deutschen Krebsregisters e. V. und Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e. V. (ADT)
An der Sitzung am 21.11.2025 nahm Frau Kerek-Bodden teil. Im Zentrum stand die Beratung zur Umsetzung der genetischen Varianten im onkologischen Basisdatensatz in Form eines Moduls.

Angehörige in der psychosozialen Krebsberatung – Entwicklung und Evaluation von zielgruppenorientierten Angebotsformaten"
Das Projekt soll ab 01.01.2026 unter Leitung von Herrn Prof. Weis und Frau Dr. Breuning, CCC Freiburg, starten. Es wird von der DKH gefördert. Bei der Beobachtungsstudie geht es um die Entwicklung und Evaluation von zielgruppenorientierten Zugangswegen und Angebotsformen für Angehörige krebserkrankter Menschen in den bundesweiten Psychosozialen Krebsberatungsstellen. Das HKSH-BV unterstützt das Projekt und beteiligt sich daran. Weitere Informationen folgen.

ANKER-Projekt
Die Online-Abschlussveranstaltung zum Projekt fand am 06.11.2025 statt. Neben dem Leitfaden für die Angehörigenarbeit gibt es eine Publikation zu den Daten der Interviewstudie. Zwei weitere Veröffentlichungen sind in Vorbereitung. Durch die AG Angehörigenarbeit werden die Impulse aus dem ANKER-Projekt aufgenommen und fortgesetzt. S. auch das Projekt „Angehörige in der psychosozialen Krebsberatung".

Deutsche Krebsgesellschaft
Beitrag in der Mitgliederzeitschrift FORUM (Ausgabe Oktober 2025) zu „Informed Consent Forms bei klinischen Krebsstudien: Es reicht! Patient:innen haben ein Recht auf Verständlichkeit. Autor:innen sind Hedy Kerek-Bodden, Bernd Crusius (HKSH-BV) sowie Markus Wartenberg (Deutsche Sarkom-Stiftung, Nationaler Patientenforschungsrat).

Vorstandssitzung am 05.12.2025: Seitens des HKSH-BV wurden die Themen Leitlinien sowie Bedarfe und Bedürfnisse von Krebspatient:innen hinsichtlich von Reha eingebracht.

Deutsche Krebshilfe
Die DKH, die Journalistin Christiane Poertgen, Vertreter:innen aus Mitgliedsverbänden und die Geschäftsstelle des HKSH-BV haben gemeinsam das Programm für den Tag der Krebs-Selbsthilfe 2025 am 19.11.2025 in Bonn erarbeitet. Rund 80 Teilnehmende kamen zusammen, um sich zu den Themenschwerpunkten Öffentlichkeitsarbeit und Digitalisierung zu informieren und an insgesamt 13 Thementischen auszutauschen. Der Tag zeigte die vielfältigen Angebote, die bereits in den Mitgliedsverbänden existieren, gab Impulse für die Vereinsarbeit und fördert die weitere Vernetzung untereinander.

Deutscher Ethikrat
Der Deutsche Ethikrat hat den gesetzlichen Auftrag, die Politik zu ethisch umstrittenen Themen, vor allem im Bereich der Lebenswissenschaften, zu beraten. Seit Oktober 2024 ist Hedy Kerek-Bodden Mitglied im Deutschen Ethikrat. Sie nahm an den monatlichen Plenarsitzungen teil. Am 12.11.2025 besuchte sie den Parlamentarischen Abend des Ethikrats, an dem alle Fraktionen des Bundestags teilnahmen. Die Themen „Pflege, Neurotechnologie, Social Media" standen im Mittelpunkt.

genomDE – Initiative zum Aufbau einer bundesweiten Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung
Das Projekt genomDE, an dem das HKSH-BV als Konsortialpartner beteiligt ist, hat den Umsetzungsprozess des Modellvorhabens Genomsequenzierung nach § 64e SGB V (MV GenomSeq) vorbereitet. Inhaltlich geht es darum, die Nutzung der Genomsequenzierung – zunächst für erbliche wie somatische Krebserkrankungen und

Seltene Erkrankungen – in der Regelversorgung zu ermöglichen. Außerdem soll die genommedizinische Forschung gefördert werden.

Vom 10.-11.07.2025 fand das 4. genomDE-Symposium „Genommedizin. Chancen nutzen. Menschen helfen" in Berlin statt. Teilgenommen haben aus dem HKSH-BV Frau Friedrichs und Frau Holz (FSH). Vorträge des Symposiums können auf der Website von genomDE abgerufen werden. genomDE soll als Marke angemeldet und etabliert werden. Unter der Bezeichnung sind weitere Veranstaltungen geplant. So wird vom 28.-29.09.2026 ein weiteres genomDE-Symposium in Bonn stattfinden.

Das Projekt wurde zum 31.12.2025 abgeschlossen. Damit endete auch die Beschäftigung von Juliane Friedrichs als wissenschaftliche Projektmitarbeiterin.

Das Modellvorhaben ist zum 01.04.2024 formal gestartet. Die Plattformträgerschaft für das Modellvorhaben hat das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) inne.

Im Dezember meldete das BfARM, dass alle 13 Datenknoten (sechs Genomrechenzentren, sieben klinische Datenknoten) sich seit Herbst im Initialbetrieb befinden. 27 der aktuell 28 Leistungserbringer haben erfolgreich Testlieferungen absolviert, sind technisch und organisatorisch an Datenknoten angebunden und übermitteln derzeit produktiv Datensätze.

Bis Ende Juli 2025 meldeten die teilnehmenden Universitätskliniken die Einschreibung von mehr als 5.000 Patient:innen: 55 % waren Patient:innen mit seltenen Erkrankungen und 45 % mit onkologischen Erkrankungen. In 8 % der Fälle entschieden die jeweiligen Gremien, dass keine Sequenzierung durchgeführt wird. In 65 % der Fälle, in denen eine Sequenzierung erfolgte, wurde von den Leistungserbringern eine Ganzgenomsequenzierung anstelle einer Genpanel- oder Exomsequenzierung durchgeführt (zur Erläuterung siehe das Glossar von genomDE). An allen Standorten wurden Gremien wie interdisziplinäre Fallkonferenzen für seltene Erkrankungen und molekulare Tumorboards eingerichtet, sofern sie nicht bereits zuvor etabliert waren. Patient:innen werden über bestehende klinische Netzwerke erreicht. Bis Jahresende 2025 wurde erwartet, dass mehr als 10.000 Datensätze auf die genomDE-Datenplattform übertragen worden sind. Erste Daten sollen ab 2026 für die Forschung zur Verfügung stehen. Mediziner:innen haben die Möglichkeit über die Datensammlung Erkenntnisse zu vergleichbaren Fällen abzufragen (Patients like mine). Weiterführende Informationen: genomDE, BfArM - Modellvorhaben, Statusbericht in Nature Medicine.

Auf der letzten Sitzung aller AGs im genomDE-Projekt am 04.12.2025 wurde das Konzept zur sicheren Datenverarbeitungsumgebung vorgestellt. Es wurde auf der abschließenden Sitzung des Steuerungsgremiums am 16.12.2025 verabschiedet und anschließend dem Bundesgesundheitsministerium übergeben. Die Umsetzung liegt jetzt in den Händen des Plattformträgers BfArM. Es wurde darauf hingewiesen, dass Anpassungen noch notwendig werden, weil sich Verbesserungsbedarf erst in der Praxis ergeben und auch eine Angleichung an die Erfordernisse des Europäischen Gesundheitsdatenraum zeigen werden. Die Entwickler des Konzepts ermutigten, schon bald Datennutzungsanträge zu stellen.

Über den GKV-SV wird die Evaluation des Modellvorhabens erfolgen. Beauftragt wurde ein vom Hamburg Center for Health Economics geleitetes Konsortium. Es wird den Auftrag gemeinsam mit dem Institut für Humangenetik der Medizinischen Universität Innsbruck und der Klinik für Medizinische Onkologie und Hämatologie des Universitätsspitals Zürich bearbeiten. Ein Austausch zwischen den Patientenvertretenden aus dem HKSH-BV und der ACHSE sowie dem Institut für Humangenetik fand am 24.10.2025 und am 10.11.2025 statt. Es ging darum, die Patientenperspektive bei der geplanten Befragung der eingeschriebenen Personen zu berücksichtigen. Gleiches wird mit dem Hamburg Center for Health Economics angestrebt.

Ein Beirat, der beim BfArM angesiedelt ist, wird das Modellvorhaben begleiten. In dem Beirat sind die Patientenorganisation der Seltenen Erkrankungen (ACHSE) und das HKSH-BV (Andrea Hahne, BRCA, stellvertretend Heike Bruland-Saal) vertreten. Sie waren bereits im Projekt genomDE eingebunden. Eine konstituierende Sitzung ist für den 26.02.2026 in Bonn geplant.

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

Im März 2023 wurde die Interdisziplinäre Arbeitsgruppe Patient-reported Outcomes (PROs) im Supportivbereich innerhalb der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) gegründet. Ein Whitepaper „Patient-reported outcomes" in der onkologischen Versorgung – aktuelle Anwendungsfelder und Initiativen der Deutschen Krebsgesellschaft" wurde erarbeitet.

Die Scope-PRO Studie ist im Herbst 2025 gestartet. Es geht um die Evaluation eines interdisziplinär und multiprofessionell entwickelten PRO-Kernfragensets in der onkologischen Versorgung. Mit der Scope-PRO-Studie soll ein wichtiger Schritt gemacht werden, um ein effizientes, kurzes und leitlinienbasiertes PRO-Kernfragenset in die Routineversorgung zu integrieren, zum Vorteil von Patient:innen und Behandlungsteams.

Die Arbeitsgruppe hat sich auf Initiative der Patientenvertreter:innen als nächstes Ziel die Entwicklung einer „Nationalen Strategie zur systematischen Implementierung von PROs im deutschen Gesundheitswesen" gesetzt. Bedingt durch die Vielfalt von standardisierten Fragebögen zur PRO-Erfassung (PROMs), Parallelstrukturen und die derzeit in vielen Zentren noch unzureichende IT-Struktur gibt es in Deutschland Insellösungen und eine Vielzahl von Konzepten. Die zum Benchmarking unerlässliche Verknüpfung von PRO-Erhebung mit der Tumordokumentation und den Landeskrebsregistern ist ein wichtiges Teilziel der Bemühungen.

Die AG tagte zuletzt am 04.11.2025. Perspektivisch will sich die Gruppe auch mit dem Thema Patient Reported Experience Measures (PREM) befassen. Essenziell für die Realisierung einer Nationalen Gesamtstrategie ist die Schaffung einer bundesweiten Lösung zur Erfassung von PRO Daten bei den Krebsregistern. Im Dezember 2025 startete hierzu ein Pilotprojekt des Bayerischen Zentrums für Krebsforschung (BZKF) mit den Standorten Würzburg, Erlangen, TU Augsburg, München, LMU München unter Einbindung der IAG PRO Verantwortlichen und des HKSH-BV. Ziel dieses Pilotprojekts ist der Nachweis der technischen und organisatorischen Machbarkeit („Proof of Principle") der strukturierten Zusammenführung ausgewählter PRO-Daten aus der klinischen Routine mit Daten des onkologischen Basisdatensatzes (oBDS) und die Übermittlung der aus verschiedenen BZKF-Standorten anonymisiert zusammengeführten Daten an das Testsystem des niedersächsischen Krebsregisters.

Zwei Sessions zum Thema sind in das wissenschaftliche Programm des Deutschen Krebskongresses 2026 aufgenommen worden. Ein Treffen der IAG-PRO in Berlin ist geplant.

Nationale Dekade gegen Krebs (NDK)

Das 14. Treffen des **Strategiekreises** der NDK fand am 10.11.2025 statt. Die NDK ist im 6. Jahr. Das Bundesforschungsministerium (BMFTR) bilanzierte die bisherige Dekaden-Arbeit: Es gibt 14 veröffentlichte Förderrichtlinien. Aktuelle Schwerpunkte sind Survivorship, onkologische Herz-Nachsorge und KI-gestützte Präzisionschirurgie in der Onkologie sowie DataXperiment. Der Ausbau des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen (NCT) ist vorangebracht worden und wird fortgesetzt. Wichtige neue Themen sind u a. Patient:innbeteiligung und Prävention. Die geschlechtersensible Krebsforschung wird als Schwerpunkt der weiteren Dekade-Aktivitäten benannt. Außerdem sollen vertieft werden die Bereiche Krebs und Alter und Palliativmedizin. Das BMFTR betonte, dass mit der NDK, dem Nationalen Krebsplan und den beiden großen Krebsinitiativen der EU-Kommission, der Cancer Mission und dem Europe´s Beating Cancer Plan, die einmalige Möglichkeit bestehe, bedeutsame Fortschritte in der Krebsbekämpfung in Deutschland und Europa zu erzielen. Mit dem neu gegründeten European Cancer Hub Germany unter Leitung von Dr. Westphalen (LMU Klinikum München) sowie Prof. Dr. Dr. Loges (Universitätsklinik Mannheim) soll ein starkes Zeichen für eine vertiefte deutsch-europäische Zusammenarbeit gesetzt werden. Es tagte erstmalig am 03.11.2025. Das primäre Förderprogramm von „Europas Plan gegen den Krebs" ist EU4Health unter Federführung der Generaldirektion Gesundheit und Lebensmittelsicherheit der Europäischen Kommission. Das primäre Förderprogramm der Krebsmission heißt Horizon Europe und steht unter Leitung der Generaldirektion Forschung und Innovation. Es gibt sehr komplexe Abstimmungsprozesse zwischen den beiden Programmen.
Hedy Kerek-Bodden ist Mitglied des Strategiekreises. Sie hat als Themen geriatrische Belange (wie beispielsweise Multimorbidität) und eine alterssensible Krebsforschung, Cancer Survivorship, biopsychosoziale Medizin, Off-Label-Use, seltene Krebserkrankungen, Patient-Reported Outcome Measures (PROMs), Patient-Reported

Experience Measures (PREMs) sowie die gemeinsame Entscheidungsfindung bei medizinischen Entscheidungen eingebracht. Die Zusammenarbeit im Bereich der Sozialen Arbeit sollte ausgebaut werden.
Der Strategiekreis trifft sich wieder am 13.04.2026 und am 12.10.2026.

Die **AG Prävention** tagte am 23.10.2025. Frau Prof. Haug berichtete über die geplante Veröffentlichung eines White Papers der Leibniz-Gemeinschaft zum Thema Prävention. Es konzentriere sich auf die deutsche Forschungslandschaft und klammere Aspekte der Grundlagenforschung aus. Es gehe nicht nur um Krebspräventionsforschung, sondern Präventionsforschung im Allgemeinen. Weitere Themen waren die Gründung der Helmholtz Health Prevention Task Force. Sie soll Expertisen aus allen sechs „Helmholtz Health"-Zentren sowie der NAKO-Gesundheitsstudie zusammenbringen, um die Präventionsforschung voranzutreiben. Es wurde über die zukünftige Schwerpunktsetzung diskutiert. Dabei soll es sich in erster Linie um Forschung und nicht um Versorgung handeln. Die AG trifft sich wieder am 22.01.2026.

Das **Projektteam Kommunikation** traf sich am 18.12.2025 zu einem Informationsaustausch. Es wurde über das sechste Dekadenjahr sowie das Wissenschaftsjahr 2026 informiert und ein Ausblick auf die Aktivitäten der Dekadenpartner im neuen Jahr gegeben.

Nationaler Krebsplan
Steuerungsgruppe
Die Steuerungsgruppe des Nationalen Krebsplans kam am 19.11.2025 im hybriden Format zu ihrer zweiten Sitzung zusammen. Hedy Kerek-Bodden vertritt das HKSH-BV darin und hat am Treffen teilgenommen. Es wurde aus den Arbeitsgruppen Krebsprävention, Qualität und Vernetzung sowie über die Einrichtung der AG Interoperabilität von Daten in der Onkologie berichtet. Außerdem wurde über die Entwicklungen im Rahmen der Nationalen Dekade gegen Krebs, auf europäischer Ebene und zum Sachstand „Langzeitüberleben nach Krebs" informiert.

Arbeitsgruppe Krebsprävention
Die 2. Sitzung der der Arbeitsgruppe Prävention fand am 03.12.2025 statt. Katharina Kaminski arbeitet dort für das HKSH-BV mit. Es werden folgende Themenfelder behandelt, zu denen Arbeitspapiere erstellt werden: 1. Tabak- und Alkoholkonsum, 2. HPV-Impfung, 3. Bewegung, 4 Ernährung, 5. Krebsfrüherkennung und 6. Information und Aufklärung. Ziel ist es, die Arbeitspapiere in der nächsten Sitzung der AG Ende April 2026 zu finalisieren. Anschließend werden sie am 17.06.2026 der Steuerungsgruppe des Nationalen Krebsplans zur Annahme vorgelegt. Die in der AG Krebsprävention erarbeiteten Papiere stellen wissenschaftsbasierte Empfehlungen dar.

Arbeitsgruppe „Interoperabilität von Daten in der Onkologie" (AG IOP Onko)
Am 08.12.2025 fand die konstituierende Sitzung der Arbeitsgruppe „Interoperabilität von Daten in der Onkologie" (AG IOP Onko) im Rahmen des Nationalen Krebsplans statt. Es werden themenbezogene Unter-AGs gebildet. Das HKSH-BV wird durch Hedy Kerek-Bodden vertreten. Sie beteiligt sich an einer Schreibgruppe für ein Policy Paper.

OPTILATER: Optimales Langzeitüberleben nach Krebs
Im Projekt „OPTILATER", das am 01.12.2022 startete und im November 2025 endete, sollen Wissenslücken zur Versorgungssituation von Krebsüberlebenden identifiziert und Empfehlungen zur bedarfsgerechten Versorgung für primäre und sekundäre Krebsüberlebende gegeben werden. Die Projektleitung lag beim Westdeutschen Tumorzentrum Essen. Das OPTILATER-Konsortium bestand 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 fungierten gemeinsam als Koordinierungsstelle für die Patientenbeteiligung im Projekt.

In verschiedenen Arbeitsbereichen haben multidisziplinäre Teams des Konsortiums die aktuelle Versorgung der Fokusgruppen analysiert. Dabei wurde fokussiert, 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" – erarbeiteten 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. Über das HKSH-BV wurden die Mitgliedsverbände in das Projekt einbezogen. Es soll außerdem ein Partner-Netzwerk für das OPTILATER-Projekt aufgebaut werden. Das HKSH-BV und die Krebsgesellschaft NRW haben gemeinsam die Öffentlichkeitsarbeit für das Projekt aktiv unterstützt.

Am 12.03.2025 fand die Vorstellung und Diskussion der Ergebnisse und Evidenzmappen statt. Außerdem wurde erörtert, in welchen Leitlinien (> 300 Dokumente) Cancer Survivorship eine Rolle spielt. Die 3. Generalversammlung wurde am 27.-28.03.2025 wurde in Essen durchgeführt. Für das HKSH-BV waren Stefanie Lotz und Bernd Crusius vor Ort. Schwerpunkt war das Thema Leitlinien. Die Projektdauer wurde von Juni auf November 2025 verlängert. Da nicht alle Empfehlungen bis zur 3. Generalversammlung erarbeitet worden sind, folgte ein weiterer Termin am 08.08.2025, an dem die restlichen Empfehlungen ergänzt und abgestimmt wurden. Im Rahmen der alljährlichen Veranstaltung „Survivor Day" der Kinderkrebsstiftung am 13.-14.09.2025 in Köln hat das Konsortium die Ergebnisse, Ziele und Perspektiven des Projekts vorgestellt. Hedy Kerek-Bodden nahm für das HKSH-BV an einer Podiumsdiskussion teil. Dabei ging es um Hürden und Barrieren in der heutigen Langzeitnachsorge sowie die positiven Aspekte des Langzeitüberlebens. Die am 08.08.2025 verabschiedeten finalen 19 Empfehlungen für eine bedarfsgerechte Versorgung von primären und sekundären Krebsüberlebenden sollen bis Jahresende vorliegen und an das Bundesgesundheitsministerium weitergeleitet werden. Des Weiteren ist ein "scoping review" über die Ergebnisse des Projektes zur Veröffentlichung bei verschiedenen Fachmagazinen eingereicht worden. Weiterführende Informationen gibt es hier.

Seitens des HKSH-BV gibt es folgendes Fazit zum Projekt: Für das HKSH-BV und seine zwölf Mitgliedsverbände ist die nachhaltige Verbesserung der Lebensqualität und Versorgung von Krebsüberlebenden („Cancer Survivors") ein zentrales Anliegen. Durch die Einbindung der Patientenvertretung wurden die Bedarfe von Krebsüberlebenden konsequent berücksichtigt. Mit seiner Arbeit in Vernetzung, Öffentlichkeitsarbeit und dem Austausch zwischen Forschung und Betroffenen stärkte der HKSH-BV die patientenzentrierte Ausrichtung des Projekts. Es wird die gewonnenen Erkenntnisse dauerhaft in die bundesweite Krebs-Selbsthilfe einbringen. Weitere Forschungsprojekte in diesem Bereich sind aus Sicht des Dachverbands dringend erforderlich. Das HKSH-BV begrüßt entsprechende Initiativen ausdrücklich und steht als Partner für die Mitgestaltung und Umsetzung gerne zur Verfügung.

Partizipative Entscheidungsfindung in der geriatrischen Onkologie – PartEnGO
Zum Abschluss des Projekts unter Leitung der Universitätsmedizin Halle/S. fand am 05.11.2025 ein Fachsymposium statt. Zur Podiumsdiskussion des Symposiums war sich die Vorsitzende des HKSH-BV eingeladen und brachte die Patient:innenperspektive ein. Zuvor hat sie im Workshop „Ethisch juristische Aspekte der rechtssicheren Aufklärung, Entscheidungsfindung und Dokumentation" mitgearbeitet.

Vision Zero – Herbsttagung
Am 26.11.2025 fand in Berlin die Herbsttagung von Vision Zero statt. Hedy Kerek-Bodden und Katharina Kaminski nahmen teil. Frau Kaminski führte gemeinsam mit Professor Halek, CIO Köln, in die Veranstaltung ein und Frau Kerek-Bodden war zu einer Panel-Diskussion zu einer ersten Zwischenbilanz der Gesundheitspolitik der Regierungskoalition eingeladen. Zum Programm

Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe (ZfK KSH)

Das Team vom Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe nahm an der Sitzung der AG Schulungen am 11.11.2025 teil und informierte über den aktuellen Projektstand und die geplanten Veranstaltungsangebote. Die Projektförderung durch die DKH läuft noch bis Ende 2027. Außerdem war die Projektkoordinatorin auf Vorschlag des HKSH-BV mit einem Thementisch zu „Aus- und Weiterbildung: Blended Learning – Digital und Präsenz" auf dem Tag der Krebs-Selbsthilfe vertreten.

Zentrum für Krebsregisterdaten: Wissenschaftlicher Ausschuss
Der Wissenschaftliche Ausschusses des Zentrums für Krebsregisterdaten tagte am 08.10.2025 online. Die Vorsitzende des HKSH-BV nahm daran teil. Das Bundesgesundheitsministerium und das Zentrum für Krebsregisterdaten berichteten über Aktuelles. Laufende Datenanträge wurden behandelt. Diskutiert wurden der Vortrag für den Krebskongress 2026„Erfahrungen mit den erweiterten Daten des Zentrums für Krebsregisterdaten (ZfKD)" sowie Überlegungen zu einer gemeinsamen Publikation zum Thema.

Forschungsanträge

Verbesserung der Versorgung behandlungsrelevanter psycho-sozialer Bedarfe im Krankenhaus (soKra)
Die Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen (DVSG) will eine Studie zur „Verbesserung der Versorgung behandlungsrelevanter psycho-sozialer Bedarfe im Krankenhaus (soKra) durchführen. Patient:innen mit verschiedenen psycho-sozialen Versorgungsbedarfen stellen eine wachsende und vielschichtige Herausforderung für die (teil-)stationäre Gesundheitsversorgung dar. Bei diesen Patient:innen treten neben medizinischen auch psychologische und soziale Problemlagen auf, die sich in der Regel in Wechselwirkung bedingen und verstärken. Ziel der Studie ist, behandlungserschwerende und damit versorgungsrelevante psycho-soziale Bedarfe von Patient:innen im Krankenhaus zu identifizieren, systematisch zu erheben, die Versorgung durch einen multiprofessionell koordinierten Einsatz der Fachkräfte der Sozialen Arbeit zu verbessern, um Ressourcen gezielt einzusetzen und die Versorgungsqualität und -effizienz zu erhöhen. Unter Führung der DVSG beteiligen sich im Realisierungsfall die Charité Universitätsmedizin Berlin, das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, das Universitätsklinikum Düsseldorf sowie ggf. weitere Kliniken und andere Akteure im Gesundheitswesen. Das HKSH-BV wird die Studie in allen Arbeitspaketen unterstützen. Die Projektlaufzeit soll 36 Monate umfassen. Der Antrag ist beim Innofonds des Gemeinsamen Bundesausschusses eingereicht worden.

Versorgungsforschungsstudie EDIUM-REKTUM
EDIUM-REKTUM ist eine multizentrische, prospektive Versorgungsforschungsstudie in DKG-zertifizierten Darmkrebszentren, die auf den Infrastrukturen und Erfahrungen der bestehenden EDIUM-Infrastruktur aufsetzt, jedoch ausschließlich Patient:innen mit Rektumkarzinom adressiert. Die Projektleitung liegt beim Universitätsklinikum Düsseldorf. Ziel ist es, patientenberichtete Endpunkte (PROMs) – insbesondere Funktion und Lebensqualität — mit relevanten klinischen Parametern zu verknüpfen, um qualitätsrelevante Unterschiede zwischen Zentren sichtbar zu machen, Verbesserungsmaßnahmen abzuleiten und Prädiktionsmodelle für Funktionsreduktion zu entwickeln. Das HKSH-BV wird Konsortialpartner sein. Weitere Partner sind: DKG, OnkoZert/ClarData, addz (Arbeitsgemeinschaft Deutscher Darmkrebszentren). Auch die ILCO wird sich beteiligen. Der Antrag wurde am 28.10.2025 beim G-BA-Innofonds eingereicht. Die Studie wird 36 Monate laufen.

Wissensgenerierende Erfassung, Standardisierung und Nutzung von Daten aus der Brustkrebsversorgung zur Verbesserung der patientenzentrierten Versorgungsqualität (KNOWBreast)
Das Universitätsklinikum Düsseldorf – Zentrum für Digitale Medizin plant das Projekt „Wissensgenerierende Erfassung, Standardisierung und Nutzung von Daten aus der Brustkrebsversorgung zur Verbesserung der patientenzentrierten Versorgungsqualität (KNOWBreast)". Bei der multizentrischen Beobachtungsstudie geht es um die standardisierte ePRO-Erfassung und Verknüpfung mit klinischen Routinedaten. Damit sollen die Ergeb-

nisqualität zwischen zertifizierten Brustkrebszentren verglichen werden. Außerdem soll der Aufbau einer bundesweiten Forschungsplattform zur schnellen Beantwortung senologisch relevanter Fragen erreicht werden. Konsortialpartner sind neben dem Universitätsklinikum Düsseldorf die DKG, die ClarData GmbH und das HKSH-BV. Die FSH wird sich auch daran beteiligen. Das Projekt ist auf 36 Monate angelegt und ist beim Innofonds des G-BA beantragt worden.

Öffentlichkeitsarbeit und Stellungnahmen

- 06.11.2025: Nachrichten - Für mehr Patientenorientierung in Klinischen Studien: verständliche Einwilligungen
- 10.11.2025: Aus den Mitgliedsverbänden – Krebskliniken und AdP informieren bundesweit über Bauchspeicheldrüsenkrebs
- 26.11.2025: Neues aus den Mitgliedsverbänden – DLH-Broschüre neu aufgelegt: „Chemohirn" – Konzentrationsstörungen und Gedächtnisschwäche bei Krebs
- 01.12.2025: Aus den Projekten – ANKER: Praxisorientierter Leitfaden für Angehörige von Menschen mit einer Krebserkrankung
- 16.12.2025: Termine und Veranstaltungen – Vorschau 2026

Siehe auch regelmäßige Nachrichten LinkedIn

Ausblick: 1. Quartal 2026

Interne Veranstaltungen	Externe Termine
Geschäftsführender Vorstand: monatliche Sitzungen	**Weltkrebstag**: 04.02.2026
Offener Vorstand – Jour fixe: 26.01.2026 **Offener Vorstand – Sitzung**: 18.03.2026	**Deutscher Krebskongress und Krebs-Aktionstag**: 18.-21.02.2026
AG Krebs-Selbsthilfe der Zukunft: 05.02.2026	**Nationale Dekade gegen Krebs – AG Prävention**: 22.01.2026
AG Sozialrecht und Reha: 25.02.2026	
Monitoring-Gruppe: 05.03.2026	
AG Patientenvertretung: 10.03.2026	
Pressetreff: 11.03.2026	
AG Angehörigenarbeit: 26.03.2026	
Hausgespräch:.05.02.2026	

Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	Auflösung
ADT	Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V.
addz	Arbeitsgemeinschaft Deutscher Darmkrebszentren

Abkürzung	Auflösung
ACHSE	Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen
AG	Arbeitsgruppe
AG IOP Onko	Arbeitsgruppe „Interoperabilität von Daten in der Onkologie
AI Act	Artificial Intelligence – Gesetz zur Künstlichen Intelligenz
BAG	Bundesarbeitsgemeinschaft
BfArM	Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte
BMFTR	Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt
BMG	Bundesministerium für Gesundheit
BZKF	Bayerisches Zentrum für Krebsforschung
CCC	Comprehensive Cancer Center
DKG	Deutsche Krebsgesellschaft
DKH	Stiftung Deutsche Krebshilfe
DVSG	Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen
EDIUM	Ergebnisqualität bei Darmkrebs: Identifikation von Unterschieden und Maßnahmen zur flächendeckenden Qualitätsentwicklung.
EU	Europäische Union
GBA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GFV	Geschäftsführender Vorstand
GKV-SV	GKV-Spitzenverband
HKSH-BV	Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V.

Zurück zum

Abkürzung	Auflösung
KNOWBreast	Wissensgenerierende Erfassung, Standardisierung und Nutzung von Daten aus der Brustkrebsversorgung zur Verbesserung der patientenzentrierten Versorgungsqualität
LMU	Ludwig-Maximilians-Universität München
MV	Mitgliedsverbände
NCT	Nationales Centrum für Tumorerkrankungen
NDK	Nationale Dekade gegen Krebs
NKP	Nationaler Krebsplan
oBDS	Onkologischer Basisdatensatz
OPTILATER	Optimales Langzeitüberleben nach Krebs
PartEnGO	Partizipative Entscheidungsfindung in der geriatrischen Onkologie
PEAK	Patienten-Experten-Akademie
PROs/PROMs	Patient Reported Outcomes/Patient Reported Outcome Measures
RATGEBER	Erleichterung des Zugangs und der Inanspruchnahme von Krebsberatungsstellen
soKra	Verbesserung der Versorgung behandlungsrelevanter psycho-sozialer Bedarfe im Krankenhaus
TU	Technische Universität

Über das HKSH-BV:

Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH-BV) wurde 2015 gegründet und vereint zwölf bundesweit organisierte Krebs-Selbsthilfeverbände mit etwa 1.500 Selbsthilfegruppen. Sie decken die Krebserkrankungen von rund 85 Prozent der ca. 4,8 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: Deutsche Krebshilfe HELFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.