

## QUARTALSBERICHT 2026-1

Bonn, 13.04.2026

Der Quartalsbericht des HKSH-BV gibt einen Überblick über die Aktivitäten im Zeitraum Januar bis März 2026. 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

<b>Im Fokus .....</b>	<b>2</b>
<b>Gremien und Gruppen .....</b>	<b>2</b>
Offene Vorstandssitzung am 25.03.2026 .....	2
Geschäftsführender Vorstand (GFV) .....	2
HKSH-BV: Mitgliederbefragung .....	3
Arbeitsgruppen .....	3
Monitoring-Gruppe .....	4
Presstreff .....	4
Hausgespräch .....	5
<b>Verbandsinterne Themen und Termine .....</b>	<b>5</b>
Neu: Übersicht über weitergeleitete Informationen an die Mitgliedsverbände oder AGs.....	5
NAKOS-Transparenzkennzeichnung .....	6
Pubmed-Berichte.....	6
Social Media .....	6
Geschäftsstelle .....	6
<b>Projekte, Veranstaltungen und Gespräche mit externen Partnern .....</b>	<b>6</b>
AG Daten des Deutschen Krebsregisters e. V. und Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e. V. (ADT).....	6
Angehörige in der psychosozialen Krebsberatung – Entwicklung und Evaluation von zielgruppenorientierten Angebotsformaten“ .....	6
Deutsche Krebsgesellschaft.....	6
Deutsche Krebshilfe.....	7
Deutscher Krebskongress und Krebsaktionstag .....	7
Deutscher Ethikrat.....	8
Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen .....	8
Health Literacy und Selbstmanagement bei Langzeitüberlebenden nach Krebserkrankungen (HeLis) .....	8
IAG „PROs im Supportivbereich“ der DKG – Patient Reported Outcomes in der onkologischen Versorgung .....	8
Modellvorhaben Genomsequenzierung (genomDE).....	9

Nationale Dekade gegen Krebs (NDK) .....	10
Nationaler Krebsplan .....	10
ONCConnect .....	11
Vision Zero .....	11
Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe (ZfK KSH) .....	11
Zentrum für Krebsregisterdaten: Wissenschaftlicher Ausschuss .....	12
<b>Forschungsanträge .....</b>	<b>12</b>
Patientinnenzentrierten Versorgung von Frauen: 20 years of Female Cancer care – a Registry-based analysis (oncoFemCaRe20) .....	12
Patientinnenzentrierte Versorgung von Frauen mit Brustkrebs: Organisationales Lernen durch partizipativ entwickelte erfahrungsbasierte Qualitätsmaße .....	12
Towards Age-Friendly Oncology – Development of a Comprehensive Approach Facilitating Patient Involvement (AGE-PACT) .....	12
<b>Öffentlichkeitsarbeit und Stellungnahmen .....</b>	<b>13</b>
<b>Ausblick: 2. Quartal 2026 .....</b>	<b>14</b>
<b>Abkürzungsverzeichnis .....</b>	<b>14</b>

## Im Fokus

Berufung von Katharina Kaminski, stellvertretende Vorsitzende des HKSH-BV, wurde in den Patientenbeirat der DKH berufen. Auf dem Deutschen Deutscher Krebskongress und Krebsaktionstag

konnte sich die unabhängige Krebs-Selbsthilfe sichtbar in das Programm einbringen und war wieder mit einem Gemeinschaftsstand mit allen zwölf Mitgliedsverbände vertreten. Die im Dezember 2025 abgeschlossene Mitgliederbefragung bestätigt eine hohe Zufriedenheit der Mitgliedsverbände mit den Strukturen und Angeboten des HKSH-BV und zeigt große Zuversicht in die zukünftige Entwicklung der Krebs-Selbsthilfe.

## Gremien und Gruppen

### Offene Vorstandssitzung am 25.03.2026

Im Mittelpunkt der Offenen Vorstandssitzung am 25.03.2026 standen die Ergebnisse der Mitgliederbefragung sowie ein gemeinsames Resümee zum Deutschen Krebskongress und Krebsaktionstag. Darüber hinaus gab es einen Austausch über aktuelle Entwicklungen im Dachverband und in den Mitgliedsverbänden.

### Geschäftsführender Vorstand (GFV)

Der GFV tagt monatlich. Zu den Themen im ersten Quartal 2026 gehörten u. a.:

- Berufung von Katharina Kaminski, stellvertretende Vorsitzende des HKSH-BV, in den Patientenbeirat der DKH
- Gratulationsschreiben an AdP, FSH und KHMK anlässlich ihrer Vereinsjubiläen
- Weltkrebstag am 04.02.2026: [Pressemitteilung](#), die von den Mitgliedsverbänden zur eigenen Verwendung genutzt werden kann
- Statements für die [Zeitschrift](#) „Im Fokus Onkologie“ von Hedy Kerek-Bodden und Bernd Crusius zum Thema „Patient:innenzentrierten Onkologie“ auf dem DKK. Dazu ist auch ein [Podcast](#) erschienen.

- [Videoclip](#) mit Hedy Kerek-Bodden zu „Was macht die unabhängige Krebs-Selbsthilfe aus?“
- Unterstützerschreiben für die Bundesarbeitsgemeinschaft der ambulanten psychosozialen Krebsberatungsstellen: Die Änderungen in den Finanzierungskriterien der GKV-SV gefährden bei einigen Beratungsstellen die kontinuierliche Fortsetzung ihrer Arbeit für die Betroffenen.

### **HKSH-BV: Mitgliederbefragung**

Im Zeitraum 17.11.-19.12.2025 waren die Mitgliedsverbände eingeladen, an einer Online-Befragung teilzunehmen. Ziel war es, Stimmungslage, Bedarfe und Vorschläge zur Weiterentwicklung des Dachverbands zu erfassen. Diese Befragung knüpft an die Erhebungen an, die zu Beginn und zum Ende des Organisationsentwicklungsprozesses 2023 durchgeführt worden waren.

Die Mitglieder-Befragung 2025 zeigt ein insgesamt sehr positives Bild des HKSH-BV: Mit einem NPS (Net Promoter Score = Kennzahl für Kundenloyalität) von 61,8 wird die Arbeit des Dachverbands hoch eingeschätzt. Der Mehrwert der Mitgliedschaft wird positiv hervorgehoben:

- Hohe Wertschätzung für Erfahrungsaustausch untereinander und verbändeübergreifende Zusammenarbeit
- Gute Strukturen und Unterstützungsangebote
- Gute Bewertung der Mitwirkungsmöglichkeiten
- Motivation durch Gemeinschaft

Dem HKSH-BV wird ein hohes Maß an Zukunftsfähigkeit zugetraut. Die Identifikation mit dem Dachverband ist ebenfalls sehr gut.

Bei den folgenden Punkten wurde von Befragten Verbesserungsmöglichkeiten gesehen:

- Erhöhung der Transparenz bei Vorstandsentscheidungen
- mehr gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit
- Berücksichtigung von Berufstätigen bei der Terminplanung

Die hohe Priorisierung von Unabhängigkeit der Krebs-Selbsthilfe, Lobbyarbeit sowie Finanzierung und Digitale Selbsthilfe zeigen die strategischen Schwerpunkte für die Zukunft auf.

Als eine Maßnahme, um mehr Transparenz und Information für alle Interessierten an der Arbeit des HKSH-BV zu ermöglichen, wurde eine Terminübersicht aller Gremiensitzungen und verbandsbezogenen Veranstaltungen auf der [Website](#) eingestellt

### **Arbeitsgruppen**

Die AGs werden durch die Geschäftsstelle des HKSH-BV (Heike Bruland-Saal) moderiert. Bei der AG Sozialrecht und Reha, Patientenvertretung und Schulungen unterstützt Stefanie Walter, Geschäftsführerin BVK, als Co-Moderation.

### **AG Angehörigenarbeit**

Am 26.03.2026 traf sich die AG Angehörigenarbeit erstmalig in diesem Jahr. Im Zentrum standen konkrete, niederschwellige Anspracheoptionen für Angehörige. Dazu stellte Markus Kessel, Geschäftsführer der FSH, seine Überlegungen vor. Außerdem informierten sich die Gruppenmitglieder über aktuelle Entwicklungen in ihren Verbänden zur Angehörigenarbeit. Am 01.10.2026 tagt die Gruppe wieder.

### **AG Krebs-Selbsthilfe der Zukunft**

Die AG tagte wieder am 05.02.2026. Die Gruppe hatte beschlossen, sich über Veränderungen und gelungene Ansätze in den Mitgliedsverbänden im Sinne des gemeinsamen Lernens auszutauschen. So informierte der Geschäftsführer der FSH, Markus Kessel, über die Änderungen zur Mitgliedschaft, die von der Mitgliederversammlung 2025 beschlossen worden sind. Harald Rimmel, Geschäftsführer BVSD, Harald Rimmel (BVSD) erläuterte, wie der Verband aus Online-Foren entstanden ist und neue Mitglieder erfolgreich einbindet. Weiter wurden Themen für das geplante zweite Online-Barcamp sowie die bessere Sichtbarkeit der Krebs-Selbsthilfe

im Internet und verbandsübergreifende Kommunikation besprochen. Das nächste Treffen findet am 02.07.2026 statt.

### **AG Patientenvertretung**

Auf ihrer Online-Sitzung am 10.03.2026 stellte Christian Hobe das neue Konzept der Kompetenzgruppen in der ILCO mit Schwerpunkt „Interessenvertretung“ vor. Die AG-Mitglieder äußerten großes Interesse daran und werden die Entwicklung weiterbegleiten. Die Geschäftsstelle informierte über den Stand der Entwicklung der Datenbank Patientenvertretung, über die Tätigkeiten im ONConnect-Projekt sowie über die Konstituierung des Beirats im Modellvorhaben Genomsequenzierung (s. auch weiter unten). Die FSH informierte über den Start des Projekts „Erklärfilm Leitlinien“.

Eine **Task Force Off-Label-Use** (Dr. Birgit Holz, FSH; Astrid Doppler, 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. Am 03.02.2026 gab es deshalb einen Austausch mit Dr. Barbara Zimmer vom Kompetenzzentrum Onkologie des Medizinischen Dienstes. Daran hatte für den Vorstand des HKSH-BV auch Hedy Kerek-Bodden teilgenommen. Eine wesentliche Erkenntnis ist, dass eine empirische Analyse notwendig ist, um die Datenlage zu Off Label-Use zu verbessern. Es geht dabei um die Dokumentation der Patientenverläufe. Die Schnittstellen zwischen Klinikern und medizinischen Diensten müssen optimiert werden. Die Idee ist, den GKV-SV zur Analyse der Off Label-Use-Anträgen zu motivieren, um eine verlässliche Datenbasis zu Beantragung, Ablehnung und Begründung zu haben. Gemeinsam mit der DGHO soll das weitere Vorgehen überlegt werden.

Das nächste Treffen ist am 23.06.2026.

### **AG Sozialrecht und Reha**

Die AG Sozialrecht traf sich am 25.02.2026. Es standen die Themen Reha-Standards bzw. Anforderungen an onkologische Reha im Fokus: Es liegen mittlerweile publiziert Reha-Standards vor, die aus der Arbeit der AG Onkologische Rehabilitation und Sozialmedizin) der DKG hervorgegangen sind. Diese Standards sind Empfehlungen und damit nicht verbindlich. Das HKSH-BV setzt sich aber für spezifische onkologische Qualitätsvorgaben, die die Patientenzentrierung im Blick haben, und vergleichbar mit der OnkoZert-Auszeichnung der Akutkliniken sind, ein. Es hat dazu den Kontakt mit der DKG gesucht. Ein weiterer Weg ist die Entwicklung von Einzelnormen, z. B. Anforderungen an die Logopädie bei Kehlkopf-Operierten. Hierzu will der BVK aktiv werden. Weiter wurde zur Versorgungsmedizin-Verordnung – Überarbeitung Teil B berichtet sowie über Voraussetzungen und Konsequenzen von Erwerbsminderungsrente und mögliche Beratungsstellen informiert. Tipps gab es auch zum Thema Gesundheitskompetenz und Navigieren im Gesundheitswesen.

Der Bericht über das Projekt KoReS-Projekt ((Selbsthilfefreundlichkeit und Kooperation mit der Selbsthilfe in Rehabilitations-Kliniken) wird ggf. zu einem späteren Zeitpunkt erfolgen, um möglichst vielen Interessierten eine Teilnahme zu ermöglichen.

Die Gruppe trifft sich wieder am 07.10.2026.

### **Monitoring-Gruppe**

Die Monitoring-Gruppe tagte online am 05.03.2026. Im Zentrum stand die Diskussion der Ergebnisse der Mitgliederbefragung 2025. Das Ergebnis wurde von der Monitoring-Gruppe positiv und als gutes Zeichen für die Weiterentwicklung im HKSH-BV bewertet. Außerdem gab es Informationen zu Aktuelles im Dachverband. Das nächste Treffen ist am 08.10.2026.

### **Presstreffen**

Die erste hybride Sitzung des Pressetreffs in diesem Jahr war am 11.03.2026. Auf dem Treffen besprachen die Teilnehmenden das Feedback zum Deutschen Krebskongress und Krebsaktionstag. Das BRCA-Netzwerk informierte über die Entwicklung seines Chatbots. Diskutiert wurde, wie die Sichtbarkeit des Krebs-Selbsthilfe im Internet gesteigert werden kann. Melanie Berens (BVK) berichtete über die wichtigsten Erkenntnisse aus einer Veranstaltung des Paritätischen zu „Politisches Engagement in Wahlkampfzeiten: Was dürfen gemeinnützige Organisationen?“ Standardmäßig werden die aktuellen Entwicklungen in den Verbänden einschließlich Social-Media-Aktivitäten vorgestellt. Im März erscheint die Apotheken-Umschau mit Testimonials von Betroffenen aus BPS, ILCO und MID.

Außerdem kommen im monatlichen Rhythmus die Mitglieder der Gruppe zu einem informellen Informationsaustausch im Rahmen eines Jour fixes zusammen.

Zur nächsten Sitzung am 03.06.2026 werden auch Mitarbeiterinnen der Öffentlichkeitsarbeit der DKH zum gemeinsamen Informationsaustausch teilnehmen.

### Hausgespräch

Das erste Hausgespräch fand am 05.02.2026 statt. Besprochen wurden vor allem die organisatorische Vorbereitung des Deutschen Krebskongresses (DKK), aktuelle Themen der Hausgemeinschaft sowie Neues aus den Mitgliedsverbänden.

## Verbandsinterne Themen und Termine

### Neu: Übersicht über weitergeleitete Informationen an die Mitgliedsverbände oder AGs

- 14.01.2026: ONConnect – Umfrage Erwartungshaltung Unterstützungsplattform für Krebspatienten
- 19.01.2026: Neue Arbeitshilfe „Mitglieder aktiv (ein-)binden“ der BAG SELBSTHILFE
- 20.01.2026: WTZ OncoPartner – Ausbildung startet im April!
- 06.02.2026: DKFZ-Umfragen zu Sport bei einer Krebserkrankung
- 24.02.2026: BAG SELBSTHILFE - Einladung zur ersten Schulung aus dem Projekt „Fit fürs Ehrenamt zum Thema „Digitale Arbeitsformen in der Selbsthilfearbeit“ am 07.04.2026 um 17 Uhr
- 26.02.2026: Einladung zur Teilnahme an Fokusgruppen zur Patient:innenbeteiligung in der Forschung (Patient and Public Involvement, PPI)
- 03.03.2026: zur Weiterleitung an regionale Gruppen in der Region um Heidelberg: Studienteilnehmende im Projekt IMPULS-A (Implementierung eines Unterstützungsprogramms für Langzeitkrebsüberlebende im Alter) gesucht
- 03.03.2026: zur Weiterleitung an Selbsthilfegruppen in Berlin und Brandenburg: Mehrsprachiger Onkologischer Patient:innenkongress am 27.06.2026 in der Charité
- 09.03.2026: Online-Veranstaltung des Krebsinformationsdienstes - Schwerbehinderung bei Krebs
- 12.03.2026: Einladung zur Mitwirkung an einer bundesweiten Patientenjury zu großen Sprachmodellen (LLMs) in der onkologischen Versorgung – Projekt der Medizinischen Hochschule Brandenburg Theodor Fontane
- 13.03.2026: Zwei Online-Veranstaltungen des BVK zu Pflege und INFONETZ KREBS offen für alle Interessierte
- 16.03.2026: „Krebselbsthilfe im Dialog 2026“ der Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e.V. in Kooperation mit der AOK Rheinland/ Hamburg und der AOK NordWest
- 16.03.2026: Neues von der Gesundheitsberichterstattung des Bundes: Diskriminierung und Gesundheit: Ergebnisse des Panels „Gesundheit in Deutschland“ 2024
- 25.03.2026: Einladung zur 5. Nationalen Konferenz „Patienten als Partner der Krebsforschung“
- 31.03.2026: Zur Weiterleitung und Benennung von Kandidat:innen bis 05.05.2026: Ausschreibung DKFZ-Patienten-Experten-Preis 2026
- 31.03.2026: Zur Weiterleitung insbesondere im Großraum Würzburg: Register Onko-Studien-Suche

### **NAKOS-Transparenzkennzeichnung**

Vor zwei Jahren gehörte das HKSH-BV zu den ersten Organisationen, die sich um die Transparenzkennzeichnung der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfestelle (NAKOS) erfolgreich bemüht hatte. Das HKSH-BV hat die turnusmäßige Überprüfung bestanden und erhält die Transparenzkennzeichnung der NAKOS für weitere zwei Jahre. Damit wird bestätigt, dass die Kriterien für Transparenz und Unabhängigkeit weiterhin erfüllt sind.

### **Pubmed-Berichte**

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

### **Social Media**

- Neu: [YouTube-Kanal](#) des HKSH-BV
- [LinkedIn](#).

### **Geschäftsstelle**

Seit dem 01.01.2026 hat Jürgen Plogmann die zentralen Aufgaben Service und Haustechnik übernommen.

Am 10.03.2026 wurde mit Unterstützung des Datenschutzbeauftragten, des IT-Dienstleisters RS Computer und des TÜVs ein Penetrationstest zur Überprüfung der IT-Sicherheit durchgeführt. Die Ergebnisse sind sehr zufriedenstellend.

## **Projekte, Veranstaltungen und Gespräche mit externen Partnern**

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

Im ersten Quartal fanden zwei Sitzungen der AG Daten statt, bei denen Frau Kerek-Bodden verhindert war. Am 15.01.2026 gab es die Besprechung des 1. Delphi-Konsensusverfahren der gynäkologischen und gastrointestinalen Organmodule (GYN/GIT) und die Vorbereitung des 2. Delphi-Verfahrens statt. Eingereichte Vorschläge zum Modul Kopf-Hals-Tumore wurden besprochen. Am 12.03.2026 erfolgte die Besprechung des 2. Delphi-Konsensusverfahrens zu den GYN/GIT-Modulen und zu den neuen Vorschläge zum Modul Kopf-Hals-Tumore statt.

### **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.

### **Deutsche Krebsgesellschaft**

Am 13.03.2026 fand eine Vorstandssitzung statt. Hedy Kerek-Bodden konnte urlaubsbedingt nicht teilnehmen. Es wurde u. a. die Namensänderung der IAG PRO in ‚IAG PROs/PREs‘, ausgeschrieben ‚IAG Patientenberichtete Informationen‘, beschlossen. Dr. Konstanze Blatt wird ab dem 01.07.2026 die Nachfolge von Dr. Johannes Bruns

als Generalsekretärin und gem. § 23 (7) der Satzung als Leiterin der Geschäftsstelle antreten. Eine AG ‚Ambulantisierung‘ wurde eingerichtet.

### **Deutsche Krebshilfe**

Die Vorbereitungsgruppe für den Tag der Krebs-Selbsthilfe am 18.11.2026 hat am 04.03.2026 ihre Arbeit begonnen. Sie besteht neben den DKH-Verantwortlichen und der Moderatorin Frau Poertgen aus Frau Quenzer (FSH), Frau Pfeifer (Uniklinik Bonn), Frau Kaminski (HKSH-BV/MID), Herrn Crusius sowie Frau Bruland-Saal, Geschäftsstelle. Die drei Erstgenannten sind außerdem Mitglied im DKH-Patientenbeirat. Christian Hobe, Geschäftsstelle ILCO, wird das Team zukünftig ergänzen.

Am 05.03.2026 gab es ein Strategiegelgespräch zwischen der DKH (Herr Nettekoven und Herr Wiegand, dem HKSH-BV (Frau Kerek-Bodden, Herr Crusius) sowie der Deutschen Sarkom Stiftung (Herr Wartenberg) statt. Es wurde über die mögliche Etablierung eines Deutschen Patient:innenrats Krebs, die Schaffung einer Vernetzungsplattform für Seltene Krebserkrankungen sowie über die verbandliche Weiterentwicklung des HKSH-BV gesprochen.

Patientenvertretende haben an der Aktualisierung des Blauen Ratgebers Strahlentherapie mitgearbeitet.

### **Deutscher Krebskongress und Krebsaktionstag**

Vom 18.-21.02.2026 fand der Deutsche Krebskongress (DKK) in Berlin statt. Er stand unter dem Motto ‚zusammen – gezielt – zukunftsfähig‘. Laut Pressemeldung der Veranstalter waren 12.500 Teilnehmende aus Wissenschaft, Medizin, Pflege, Gesundheitswesen, Politik und Selbsthilfe auf dem DKK. Sie diskutierten in rund 300 Sitzungen, informierten sich über Innovationen in der Onkologie und nutzen die Gelegenheit, sich zu vernetzen. Auch die Perspektiven von Krebsbetroffenen und Selbsthilfeorganisationen standen in diesem Jahr noch stärker als zuvor im Fokus des Kongresses. So gab es 21 Foren der Selbsthilfe, in denen sich die Mitgliedsverbände eingebracht haben. Der Dachverband HKSH-BV war prominent mit Sitzungsleitungen und Vorträgen in folgenden Veranstaltungen vertreten (s. auch [Programm](#) des DKK):

- 18.02.2026: Plenarveranstaltung: „Zusammen – gezielt – zukunftsfähig“: Echte Partnerschaften zwischen Patient\*innen und Mediziner\*innen eröffnen Chancen für Veränderungen
- 19.02.2026: Krebsversorgung im Vergleich – voneinander lernen
- 19.02.2026: PEAK Patienten-Experten-Akademie: Krebsforschung mit Patient\*innen statt nur für Patient\*innen – Teil 1: Ziele, Rollenverständnis und Kulturwandel hin zu Patient\*innen als Forschungspartner
- 20.02.2026: Highlight-Sitzung: Europe's Beating Cancer Plan: Europe's mission – Germany's vision
- 20.02.2026: Forschung mit Krebsregistern – Daten und Ergebnisse?
- 20.02.2026: PEAK Patienten-Experten-Akademie: Eine hörbarere Stimme für die Selbsthilfe/Patient\*innenbeteiligung: Empowerment durch Lernen, Kooperieren und den Willen zur Veränderung
- 20.02.2026: Nationale Gesamtstrategie für einheitliche, qualitätsgesicherte Patient-reported Outcomes (PROs)
- 21.02.2026: Highlight-Sitzung: Sozioökonomische Folgen einer Krebserkrankung in Deutschland aus der Perspektive der betroffenen Patient\*innen und ihrer Angehörigen

Außerdem wurde ein kurzer [Videoclip](#) mit allen Mitgliedsverbänden im HKSH-BV erstellt.

Auf dem [Portal](#) „DKK on demand“ sind – sofern die Referent:innen zugestimmt haben – die Sitzungen der vergangenen Kongresse als Videomitschnitte archiviert. Das Portal ist kostenfrei nutzbar. Eine einmalige Registrierung ist erforderlich.

Der DKK ist der größte onkologischer Fachkongress im deutschsprachigen Raum und wird alle zwei Jahre von der Deutschen Krebsgesellschaft und der Stiftung Deutsche Krebshilfe ausgerichtet. Der nächste DKK findet vom 23.-26.02.2028 in Berlin statt.

Am letzten Veranstaltungstag wurde wieder der [Krebsaktionstag](#), eine gemeinsame Aktion der Berliner Krebsgesellschaft, der DKH und des HKSH-BV durchgeführt. Die Beiträge sind online gestellt. Über eine eventuelle Neuausrichtung des Krebsaktionstags wird derzeit beraten.

### **Deutscher Ethikrat**

Seit Oktober 2024 ist Hedy Kerek-Bodden Mitglied im Deutschen Ethikrat. Bundestagspräsidentin Julia Klöckner hat Rana Alsoufi zum 01.04.2026 in den Deutschen Ethikrat berufen. [Rana Alsoufi](#) ist Professorin für Islamische Normenlehre und Ethik am Institut für Studien der Kultur und Religion des Islam an der Goethe-Universität Frankfurt am Main.

Am 17.03.2026 wurde online das Parlamentarische Orientierungsgespräch zum Thema „Widerspruchslösung bei der Organspende“ durchgeführt. In Vorbereitung auf seine Stellungnahme ‚Neue Neurotechnologien – Ethik, Recht und Gesellschaft‘ befragte der Deutsche Ethikrat dazu am 19.03.2026 Expert:innen in einer öffentlichen Anhörung.

Auf seiner öffentlichen Jahrestagung ‚Demokratie schützen – Demokratie stärken‘ am 17.06.2026 in Weimar fragt der Deutsche Ethikrat nach den Voraussetzungen einer gelingenden Demokratie. Die [Anmeldung](#) startete Ende März.

### **Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen**

Die Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen (DVSG) feiert 2026 ihr hundertjähriges Bestehen. Aus diesem Anlass hat sie am 16.03.2026 zu einem politischen Festakt „Gesundheit sozial gestalten“ nach Berlin eingeladen. Das Vorstandsmitglied Thoma Müller hat das HKSH-BV dort vertreten.

### **Health Literacy und Selbstmanagement bei Langzeitüberlebenden nach Krebserkrankungen (HeLis)**

Health Literacy und Selbstmanagement bei Langzeitüberlebenden nach Krebserkrankungen – partizipative Entwicklung und Evaluation eines digitalen, diversitätssensiblen Angebots zur Kompetenzförderung“ (HeLis) ist ein in Projekt des Lehrstuhls für Versorgungsforschung an der Fakultät für Gesundheit/Department für Humanmedizin der Universität Witten/Herdecke. Es wird in Verbund mit der Universitätsmedizin Greifswald und der Universität Siegen durchgeführt. Ziel ist die Entwicklung und Evaluation eines digitalen Angebots für Langzeitüberlebende nach einer Krebserkrankung. Es soll ihre Health Literacy (Gesundheitskompetenz) und Selbstmanagement-Kompetenzen stärken. Es wird von der Deutschen Krebshilfe gefördert. Projektstart war im Januar 2025. Es endet im Dezember 2027. Als Co-Forschende sind Betroffene, u. a. aus der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH), beteiligt. Das HKSH-BV ist Mitglied im Projektbeirat.

Am 12.02.2026 fand das zweite Beiratstreffen statt. Informiert wurde über zentrale Arbeitsergebnisse des ersten Projektjahres. Im Mittelpunkt steht die Entwicklung einer Web-basierten Anwendung, die die Gesundheitskompetenz von Langzeitüberlebenden fördern soll. Das Angebot wird 2026 pilotiert und evaluiert.

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

Die AG ist umbenannt in: ‚IAG PROs/PREs‘ (Interdisziplinäre Arbeitsgruppe Patientenberichtete Informationen).

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 des in der IAG 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 20.01.2026 und im Rahmen des DKK am 18.02.2026. Zwei Sessions zum Thema waren in das wissenschaftliche Programm des Deutschen Krebskongresses 2026 aufgenommen worden.

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.

Die Gruppe befasst sich nun auch mit dem Thema „patientenberichteter Versorgungserfahrungen“ (Patient-Reported Experience, PREs). Dazu ist eine Studie gestartet (PRO-QARE). In einem ersten Schritt soll ein systematischer Überblick über die aktuell im DKG-Zertifizierungssystem eingesetzten Fragebögen zur Erfassung von Patientenerfahrungen (Patient-Reported Experience Measures, PREMs) erarbeitet werden. Ziel ist es, die in der Praxis verwendeten Instrumente zur Erfassung von Patientenerfahrungen (z. B. zu Information, Kommunikation, Koordination, Einbindung in Entscheidungen, Entlassmanagement) vergleichend zu analysieren. Auf dieser Grundlage sollen perspektivisch gemeinsame Qualitätskriterien und ggf. eine strukturierte Checkliste für „gute PREMs“ im onkologischen Versorgungskontext entwickelt werden.

PROs sind bisher im oBDS (Onkologischer Basisdatensatz) nicht abgebildet. Deshalb haben die IAG-PRO gemeinsam mit dem HKSH-BV unterstützt von weiteren DKG-Arbeitsgruppen (APM, PSO) fristgerecht am 31.03.2026 zwei Eingaben an die AG Daten eingereicht. Künftig sollen die psychosoziale Belastung sowie Schmerzstärke/-intensität erfasst werden. Die systematische Erfassung von psychosozialer Belastung als PRO ermöglicht die frühzeitige Identifikation belasteter Patient:innen mit unmittelbarer Relevanz für die supportive Versorgungsplanung und Therapieadhärenz. Die strukturierte Erfassung von Schmerz als PRO dient der frühzeitigen Identifikation von Versorgungsbedarfen, der Verbesserung der Versorgungsqualität durch gezielte supportive Maßnahmen, der Unterstützung individualisierter Therapieentscheidungen (inkl. Therapiesteuerung und Dosisanpassung), der Stärkung der Patientenbeteiligung (Empowerment) sowie der Generierung standardisierter Daten für Qualitätssicherung, Benchmarking und Versorgungsforschung.

### **Modellvorhaben Genomsequenzierung (genomDE)**

Ziel des genomDE-Modellvorhabens nach § 64e SGB V ist es, die Genommedizin strukturiert, qualitätsgesichert und nachhaltig in die Regelversorgung zu integrieren. Das Vorhaben hat eine Laufzeit von 2024 bis 2029. Es wird bis 2030 wissenschaftlich evaluiert. Die notwendigen Strukturen wurden im Rahmen des Projekts genomDE, an dem das HKSH-BV sowie die ACHSE als Patientenvertretende beteiligt waren, vorbereitet.

Am 26.02.2026 konstituierte sich der Beirat des Modellvorhabens genomDE in Bonn. Rund 50 Teilnehmende brachten ihre Expertise ein. Vertreten waren u. a. Forschende, Krankenkassen, Unikliniken, das Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt und das Bundesministerium für Gesundheit sowie weitere Stakeholder aus Wissenschaft, Versorgung und Gesundheitspolitik. Wie im Projekt genomDE ist das HKSH-BV einbezogen: Erstbenannte Patientenvertreterin ist Dr. Stefanie Houwaart (BRCA-Netzwerk). Heike Bruland-Saal (Geschäftsstelle HKSH-BV), vertritt sie. Auch die ACHSE ist wie im Projekt nun auch im Beirat aktiv. Neu hinzugekommen ist der NCT-Patientenforschungsrat. Insgesamt gibt es damit sechs Patientenvertretende. Organisiert wird die Arbeit des Beirats vom Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM). Das BfArM ist der so genannte Plattformträger des Modellvorhabens. Der Beirat soll zweimal jährlich tagen. Er hat zwei Arbeitsgruppen zu den Themen Technologie sowie Strategie und Kommunikation gebildet, die inhaltliche Vorschläge zur Weiterentwicklung des Modellvorhabens erarbeiten werden. Alle Patientenvertretende wirken in der AG Strategie und Kommunikation mit. Es wird darauf ankommen, alle Beteiligten auf einen gleichen Wissensstand zu bringen, um Dopplungen zum Wissens- und Meinungsbildungsprozess aus dem Projekt genomDE zu vermeiden. Außerdem sollte aus Sicht von Frau Houwaart und Frau Bruland-Saal der Beirat auch dazu beitragen, konkrete Umsetzungsvorschläge und -wege für die Zeit nach Beendigung des Modellvorhabens zu entwickeln.

Weiterführende Informationen gibt es [hier](#).

### **Nationale Dekade gegen Krebs (NDK)**

Das Eckpunktepapier „Geschlechtersensible Krebsforschung“ wurde Ende Januar fertig gestellt. Die erste von insgesamt zwei Sitzungen des Strategiekreises in diesem Jahr findet am 13.04.2026 statt. Als Patientenvertreterin wird Hedy Kerek-Bodden teilnehmen.

Auf der Grundlage der Richtlinie „Forschungsverbünde zu molekularen Ursachen und Tertiärprävention von Langzeit- und Spätfolgen bei Langzeitüberlebenden von Krebserkrankungen“ des Bundesministeriums für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR) haben fünf neue Forschungsverbünde ihre Arbeit aufgenommen. In den geförderten Projekten geht es um die Erforschung von Langzeit- und Spätfolgen in den Bereichen: endokrine Therapien bei Brustkrebs, Systemtherapien bei Darmkrebs, Strahlentherapie bei Hirntumoren, strahleninduzierte Sarkome sowie CAR-T-Zelltherapie beim Multiplen Myelom. Die Projektlaufzeiten liegen zwischen Ende 2025 und Anfang 2029. Die Fördermaßnahme soll molekulare und therapiebedingte Ursachen von Langzeit- und Spätfolgen bei Krebsüberlebenden aufklären. Ziel ist es zu untersuchen, warum bestimmte Patient:innen anhaltende Beschwerden entwickeln. Außerdem sollen prädiktive Biomarker und Modelle für individuelle Risikoprofile abgeleitet werden. Langfristig sollen so die Lebensqualität von Krebsüberlebenden verbessert, therapiebedingte Spätfolgen verringert und Nachsorge und Prävention angepasst werden.

Andrea Hahne ist als Patientenvertreterin auf eigenem Wunsch aus der AG Prävention ausgeschieden. Mechtild Wagner, KHMK, übernimmt nun diese Aufgabe im Auftrag des HKSH-BV.

### **Nationaler Krebsplan**

Steuerungsgruppe: Die 3. und 4. Sitzung der Steuerungsgruppe des neuausgerichteten Nationalen Krebsplans (NKP) werden am 17.06.2026 und 11.11.2026 in Berlin stattfinden. Als Patientenvertreterin wird Hedy Kerek-Bodden teilnehmen.

Querschnitts-AG Qualität und Vernetzung: Die Querschnitts-AG tagt am 07.05.2026. Thema der Sitzung wird die patientenzentrierte Versorgung sein. Das HKSH-BV ist in der Querschnitts-AG durch seine Vorsitzende Hedy Kerek-Bodden vertreten. Sie wird die Perspektive der onkologischen Patient:innen und Angehörigen einbringen. Um ein möglichst breites und auch entitätsspezifisches Spektrum aus der Vielfalt der Mitgliedsverbände aufzuzeigen, wurde eine Befragung der Mitgliedsverbände des HKSH-BV auf den Weg gebracht. So können aus Sicht der Verbände und seiner Mitglieder wichtige Aspekte und Handlungsbedarfe gesammelt und Bezug auf die Empfehlungen des Nationalen Krebsplans im Handlungsfeld 4 genommen werden.

Arbeitsgruppe Krebsprävention: Auf Empfehlung der Steuerungsgruppe hat das Bundesgesundheitsministerium eine interdisziplinär besetzte Arbeitsgruppe eingesetzt, die sich mit dem Handlungsfeld Krebsprävention befasst. Als Patientenvertreterin ist Katharina Kaminski in Nachfolge von Andrea Hahne vertreten. Mit den Themen Ernährung, Bewegung, Tabakkonsum und Impfungen (Schwerpunkt HPV) werden vier für die Krebsprävention wichtige Aktionsbereiche der Primärprävention priorisiert.

Arbeitsgruppe „Interoperabilität von Daten in der Onkologie“: Nach der konstituierenden am 08.12.2025 hat die AG ein Policy Paper erstellt mit dem Ziel, Bedarfe und Defizite zu identifizieren und einen Beitrag zur besseren Interoperabilität onkologischer Daten zu leisten.

### **ONCOnnect**

Im Verbundprojekt [ONCOnnect](#) geht es um die Weiterentwicklung regionaler Outreach-Netzwerke in der Onkologie. Um wohnortnah Zugang zu den spezialisierten Angeboten der CCCs zu gewährleisten, wurden Outreach-Netzwerke aufgebaut. Sie sind aber mit Herausforderungen wie unzureichender Finanzierung und starken regionalen Versorgungsunterschieden, insbesondere in ländlichen Gebieten, konfrontiert sind. Die Stiftung Deutsche Krebshilfe fördert ONCOnnect mit insgesamt 13,8 Millionen Euro von Juli 2024 bis Juni 2027.

Das nationale Verbundprojekt ONCOnnect zielt darauf ab, durch Synergien und Harmonisierung im Netzwerk der Onkologischen Spitzenzentren deutschlandweit die Versorgung von Krebspatient:innen – unabhängig vom Wohnort – zu verbessern. Dafür arbeiten alle 14 CCCs an 26 universitären Standorten, das Nationale Krebspräventionszentrum in Heidelberg und Patient:innenvertretungen zusammen, um die regionalen Netzwerke nachhaltig zu stärken. Das Projekt basiert auf zwei zentralen Elementen:

Es werden Outreach-Manager:innen als Kommunikationsschnittstelle zwischen den CCCs und ihren regionalen Partnern etabliert.

Fünf standortübergreifende Task Forces entwickeln im regionalen Kontext Best-Practice-Modelle in den Bereichen Prävention und Früherkennung, Patient:innenbeteiligung, Klinische Studien, Qualitätssicherung und Digitalisierung des Outreach. Anschließend sollen die Modelle auf die Mehrzahl der CCCs übertragen werden. Eine zentrale digitale Plattform erleichtert dabei den Informations- und Datenaustausch der Verbundpartner.

Zentral koordiniert wird das Verbundprojekt durch die ONCOnnect-Geschäftsstelle mit Sitz an der Universitätsmedizin Frankfurt/M. (Prof. Dr. Christian Brandts). Als Patientenvertretung wirken Michaela Neuenkirch, zielGENau, und Heike Bruland-Saal (Geschäftsstelle HKSH-BV) in der zentralen Projektorganisation mit. Außerdem unterstützen sie die AG Prävention und Früherkennung.

Austausch mit der Task Force 1 Prävention und Früherkennung am 15.01.2026, Teilnahme am Steering Committee am 27.01.2026 und 31.03.2026 sowie an den monatlichen Jours fixes mit der Koordinierungsstelle.

### **Vision Zero**

Die Ausschreibung für den [Vision Zero](#) Inno Award 2026, der ab diesem Jahr von „t-online.de“ unterstützt wird, ist erfolgt. Über die Bewerbungen wird eine Jury unter der Leitung von Prof. Stefan Fröhling vom NCT-Heidelberg entscheiden. Die Preisverleihung findet am 15.06.2026 im Rahmen des Vision Zero Summit in Berlin statt. Zum Vision Zero Summit wird eine Neuauflage der Broschüre des „Initiativkreis Patient:innen“ erscheinen.

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

Die Projektförderung durch die DKH läuft noch bis Ende 2027. Im ersten Quartal 2026 gab es drei Veranstaltungen:

- Veränderte Sexualität nach einer Krebserkrankung bei Männern (Präsenz)
- Veränderte Sexualität nach einer Krebserkrankung bei Frauen (Online)
- Anwendungen der Phytotherapie bei Krebserkrankungen (Online)

Weitere Veranstaltungen folgen (s. [Lernplattform](#)).

### **Zentrum für Krebsregisterdaten: Wissenschaftlicher Ausschuss**

Am 17.01.2026 tagte der Wissenschaftliche Ausschuss zum 17. Mal. Auszüge aus der Entwurfsfassung des Berichts über die Erfahrungen mit der bundesweiten Erfassung von Krebsregisterdaten nach §12 BKRG wurden vorgestellt. Danach kann davon ausgegangen werden, dass alle Register für das Jahr 2023 eine geschätzte Vollständigkeit von mehr als 90 % aufweisen. Die Zahl der Anträge hat sich 2025 gegenüber dem Vorjahr leicht erhöht. Vor allem die Nachfrage nach dem klinischen Datensatz hat deutlich zugenommen. [FAQ](#) zum zusammengeführten Datensatz werden fortlaufend ergänzt und aktualisiert.

Das Projekt NeoPan zur Untersuchung der Auswirkung der Pandemie auf die Diagnose, Versorgung und Prognose von Krebspatient:innen wird noch einmal für einige Monate verlängert. Auf dem Deutschen Krebskongress im Februar 2026 war das Zentrum für Krebsregisterdaten mit zwei Vorträgen vertreten: [EUCanScreen Joint Action](#) (Joint Action on the New EU Cancer Screening Scheme Implementation) sowie Möglichkeiten der Erfassung von Patient Reported Outcomes Measures (PROMs).

## **Forschungsanträge**

### **Patientinnenzentrierte Versorgung von Frauen: 20 years of Female Cancer care – a Registry-based analysis (oncoFemCaRe20)**

Das Bundesgesundheitsministerium fördert Forschungsvorhaben zum Thema Frauengesundheit. Eine Förderrichtlinie gibt es zum Thema „Patientenzentrierte Versorgung von Frauen“. Das HKSH-BV unterstützt als Konsortialpartner einen Antrag der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e. V. – Netzwerk für Versorgung, Qualität und Forschung in der Onkologie.

Krebs stellt die zweithäufigste Todesursache in Deutschland dar und ist gerade bei Frauen mit einer sehr hohen Krankheitslast verbunden. Über den Einfluss genderspezifischer Faktoren besteht jedoch kaum übergreifendes Wissen und relevante Evidenzlücken drängen sich in den Vordergrund.

Das geplante Vorhaben bündelt Krebsregisterdaten zu 20 Tumorentitäten aus 20 Jahren, um die onkologische Versorgungssituation von Patientinnen umfassend darzustellen und mit der von Männern zu vergleichen. Im Zentrum stehen klinische Analysen zu Schweregrad, Therapie, Krankheitsverlauf, Überleben und Rezidiven. Die hohe Datenauflösung ermöglicht differenzierte Auswertungen und verbessert das Verständnis frauenspezifischer Versorgungsrealitäten. Zusätzlich wird untersucht, ob Gender Data Gaps bestehen – etwa fehlende Angaben zu Therapien oder Verläufen, die besonders Frauen betreffen könnten.

### **Patientinnenzentrierte Versorgung von Frauen mit Brustkrebs: Organisationales Lernen durch partizipativ entwickelte erfahrungsbasierte Qualitätsmaße**

Das HKSH-BV unterstützt begleitend zur FSH – Landesverband NRW einen weiteren Forschungsantrag im Rahmen der Ausschreibung des Bundesgesundheitsministeriums zur Frauengesundheit. Inhaltlich knüpft dieses Projekt an die Emma-NRW-Befragung an, die grundlegend überarbeitet und stärker patientinnenorientiert sowie praxisnah ausgerichtet werden soll.

### **Towards Age-Friendly Oncology – Development of a Comprehensive Approach Facilitating Patient Involvement (AGE-PACT)**

Ältere Erwachsene mit Krebs leiden häufig unter weiteren gesundheitlichen Problemen, die sich hinsichtlich Anzahl und Schweregrad individuell unterscheiden, z. B. körperliche und geistige Fähigkeiten, Begleiterkrankungen oder soziale Unterstützung. Aufgrund dieser Unterschiede sollte die Krebsbehandlung an die individuellen Stärken, gesundheitlichen Herausforderungen und Präferenzen jedes Einzelnen angepasst werden. Eine geriatrische Assessment (GA), die wichtige Bereiche wie körperliche Fähigkeiten, Ernährung, Gedächtnis, Stimmung, tägliche Aktivitäten und die eigene Einschätzung des Wohlbefindens und der Lebensqualität der Person berücksichtigt, kann genutzt werden, um umfassende Informationen über die individuelle Situation zu erhalten. Die Bewertung möglicher Vorteile, Risiken und persönlicher Präferenzen ermöglicht es Ärzten und Patienten, offen zu sprechen und gemeinsam über die optimale Behandlung zu entscheiden. Eine geriatrische Assessment hilft auch dabei, zusätzliche Unterstützung vor oder während der Therapie zu leisten, was als geriatrische Assessment-gesteuerte Behandlung (GA-M) bezeichnet wird. Obwohl Studienergebnisse zeigen, dass dieser Ansatz die Versorgung verbessert, erweist sich die Umsetzung in der klinischen Routine als schwierig. In der täglichen Praxis wird er meist nicht angewendet. Häufige Hindernisse sind ein Mangel an geschultem Personal, Ressourcen oder Verständnis für die besonderen Bedürfnisse älterer Menschen mit Krebs. Infolgedessen verfehlen die derzeitige onkologische Behandlung und Versorgung eine Reihe von Anforderungen an eine bedarfsorientierte Praxis in Bezug auf ältere Patient:innen, um deren Autonomie sowie die Verpflichtungen gegenüber ihrem Wohlbefinden zu fördern.

Unter Federführung der Universitätsklinik Halle (Institut für Gesundheits- Hebammen- und Pflegewissenschaft) und mit Beteiligung des HKSH-BV sollen im Rahmen eines Projekts, Maßnahmen, deren Nutzen in Studien nachgewiesen wurde, in die praktische Versorgung integriert werden. Die geriatrische Beurteilung muss zu einem festen Bestandteil der Krebsversorgung werden. Ein wichtiger erster Schritt ist die Einigung auf klare Anforderungen und Standards. Klare Leitlinien für eine bessere, altersgerechtere Krebsbehandlung, einschließlich praktischer Schritte und Methoden zur Qualitätsmessung, sollen erstellt werden. Dabei werden die Perspektiven von Patient:innen, ihren Vertreter:innen, Angehörigen der Gesundheitsberufe und Experten aus Bereichen wie IT, Bildung, Ethik und Recht eingebracht. Der Titel des Projekts lautet „Auf dem Weg zu einer altersgerechten Onkologie – Entwicklung eines umfassenden Ansatzes zur Förderung der Patientenbeteiligung“. Der Projektantrag wird an das Bundesforschungsministerium über die Maßnahme „Förderung von Forschungsverbänden zum Thema Alter und Krebs“ gestellt.

*Übersetzt mit DeepL.com (kostenfreie Version)*

## Öffentlichkeitsarbeit und Stellungnahmen

- 07.01.2026: [Termine](#) – Online-Fachvortrag + Gespräch zu Fach- und Therapiethemen rund um Kopf-Hals-Mund-Krebs
- 12.01.2026: [Neues aus den Mitgliedsverbänden](#) – „Kleines Wörterbuch für Leukämie- und Lymphompatienten“ neu aufgelegt
- 02.02.2026: [Pressemitteilung](#) – Weltkrebstag 2026: Gemeinsam.Stark! – Unabhängige Krebs-Selbsthilfe als Wegbegleiterin in allen Lebensphasen
- 02.02.2026: [Neues aus den Mitgliedsverbänden](#) – Weltkrebstag 2026: Pankreaskarzinom ist zweithäufigste Todesursache bei Krebs
- 04.02.2026: [Neues aus den Mitgliedsverbänden](#) – Weltkrebstag 2026: Erfahrungswissen von Betroffenen stärkt die Krebsversorgung von morgen
- 04.02.2026: [Neues aus den Mitgliedsverbänden](#): Telefonaktion zum Thema Blasenkrebs
- 06.02.2026: [Termine](#) – Online-Fachvortrag + Gespräch zu Ergebnisse der HeiKo-Studie – Individuelles Heimtraining für Patient:innen mit Kopf-Hals-Tumoren
- 20.02.2026: [Termine](#) – Krebsaktionstag am 21.02.2026 in Berlin: Gemeinsam stark

- 03.03.2026: [Nachrichten](#) – TV-Beitrag zum Krebsaktionstag – KAT-Programm online
- 06.03.2026: [Neues aus den Mitgliedsverbänden](#) – Internationaler Frauentag 2026: Geschlechtergerecht und sozial gerecht: Gesundheit darf kein Privileg sein
- 10.03.2026: [Termine](#) – Online-Fachvortrag + Gespräch zu Speicheldrüsen-Tumoren – adenoid cystic carcinoma (ACC)
- 11.03.2026: [Videoclip](#) mit Hedy Kerek-Bodden „Was macht die unabhängige Krebs-Selbsthilfe aus?“ und [Videoclip](#) zu den Mitgliedsverbänden auf dem DKK 2026
- 13.03.2026: [Termine](#) – Online-Veranstaltungen des BVK zu den Themen Pflege und INFONETZ KREBS
- 19.03.2026: [Nachrichten](#) – Patientenzentrierte Onkologie auf dem Deutschen Krebskongress
- 19.03.2026: [Neues aus den Mitgliedsverbänden](#) – Patientenratgeber zur Akuten Myeloischen Leukämie (AML) aktualisiert
- 25.03.2026: [Nachrichten](#) – Langzeitüberlebende nach Krebs – Titelstory in Apotheken Umschau
- 26.03.2026: [Termine](#) – 5. Nationale Konferenz „Patienten als Partner der Krebsforschung“: Vorläufiges Programm, Anmeldung, Abstract-Einreichen

Siehe auch regelmäßige Nachrichten [LinkedIn](#)

## Ausblick: 2. Quartal 2026

**Neu:** Eine Übersicht aller Gremien- und AG-Sitzungen sowie Kongressbeteiligungen des HKSH-BV für das Jahr 2026 ist auf der Website in der Rubrik [Dokumente](#) eingestellt.

Interne Veranstaltungen	Externe Veranstaltungen
<p><b>Geschäftsführender Vorstand:</b> monatliche Sitzungen</p> <p><b>AG Schulungen:</b> 16.04.2026</p> <p><b>Jour fixe Offener Vorstand:</b> 27.04.2026</p> <p><b>Hausgespräch:</b> 07.05.2026</p> <p><b>Barcamp:</b> 02.06.2026</p> <p><b>Pressetreff:</b> 03.06.2026</p> <p><b>AG Patientenvertretung:</b> 23.06.2026</p>	<p><b>Nationale Dekade gegen Krebs</b> – Steuerungskreis: 13.04.2026</p> <p><b>Nationaler Krebsplan – AG Prävention:</b> 29.04.2026</p> <p><b>Nationaler Krebsplan – Steuerungsgruppe:</b> 17.06.2026, 11.11.2026</p> <p><b>DEGRO:</b> 25.-27.06.2026 in Leipzig</p>

## Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	Auflösung
ACHSE	Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e. V.
ADT	Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e. V.

<b>Abkürzung</b>	<b>Auflösung</b>
AG	Arbeitsgruppe
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
DKK	Deutscher Krebskongress
DKG	Deutsche Krebsgesellschaft
DKH	Stiftung Deutsche Krebshilfe
DVSG	Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen
EU	Europäische Union
FAQ	Frequently Asked Questions (Sammlung von Antworten auf wiederkehrende Fragen zu einem bestimmten Thema)
GFV	Geschäftsführender Vorstand
GKV-SV	GKV-Spitzenverband
GYN/GIT	gynäkologischen und gastrointestinalen Organmodule
HKSH-BV	Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V.
MV	Mitgliedsverbände
NAKOS	Nationale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfestelle
NCT	Nationales Centrum für Tumorerkrankungen

Abkürzung	Auflösung
NDK	Nationale Dekade gegen Krebs
NKP	Nationaler Krebsplan
oBDS	Onkologischer Basisdatensatz
OPTILATER	Optimales Langzeitüberleben nach Krebs
PEAK	Patienten-Experten-Akademie
PROs/PROMs	Patient Reported Outcomes/Patient Reported Outcome Measures
PREs/PREMs	Patient-Reported Experience/ Patient-Reported Experience Measures

### Über das HKSH-BV

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

