

QUARTALSBERICHT 2021-1

Bonn, 14.07.2021

Der Quartalsbericht des HKSH-BV gibt einen Überblick über die Aktivitäten im Zeitraum Januar bis März 2021. Der Fokus liegt auf den Tätigkeiten, die mit den und für die Mitgliedsverbände (MV) des HKSH-BV durchgeführt wurden. In den Protokollen der jeweiligen Gremien gibt es weitergehende Informationen. Alle Sitzungen fanden digital statt.

Gremien

Offene Vorstandssitzung am 04.03.2021

- Mitgliederversammlung 2021 mit Neuwahlen: Die Amtszeit des Vorstandes läuft offiziell am 27.02.2021 aus. Der Vorstand bleibt bis zur Wahl eines neuen Vorstandes automatisch im Amt. Termin für die Mitgliederversammlung ist der 29.05.2021
- Zusammenfassung der Ergebnisse der Befragung der Mitgliedsverbände und Vorstellen Konzept für eine Neuorganisation / Neuausrichtung des Verbandes durch Christine Kirchner (Organisationsentwicklung & Coaching) und Dr. Ursula Maria Esser (Institut für Bildung, Entwicklung und Beratung)
- Organisationsentwicklung: Voraussetzung für die Beauftragung von Frau Kirchner und Frau Dr. Esser ist eine Refinanzierungszusage
- Entwurf der Geschäfts- und Finanzordnung liegt vor
- Berichte aus den Mitgliedsverbänden und dem DKH-Patientenbeirat
- Infrastruktur: Alternative zu Teams (Google Cloud) kostet 4.000 € – Beschluss, mit MS Teams zunächst weiterzuarbeiten (Pilotierung mit AG Sozialrecht und Reha s.u.)
- Positive Resonanz bei gesundheitspolitischen Akteuren nach dem Offenen Brief an Krebspatient:innen und Personen mit erhöhtem Krebsrisiko vom 30.11.2020
- Stellungnahme zum Gesetzentwurf des Bundesgesundheitsministerium „Zusammenführen von Krebsregisterdaten“: Input von Rainer Göbel, DLH, für den HKSH-BV

Arbeitsgruppen

- AG Ehrenamt – Untergruppe von AG KSW
 - In Planung: Einstellen von Ehrenamtsgesuchen und eine Sichtung am Ehrenamt interessierten Personen auf „Let's act“ und „Ehrenamtsbörse“
 - MVs sollen ihren Bedarf nach Ehrenamtler an den HKSH-BV melden Plattformen
 - Offensive Werbung auf den Webseiten der Verbände mit „Wir suchen“ und „Wir bieten“
- AG Krebs-Selbsthilfe im Wandel (KSW) – Sitzungen am 28.01.2021 und am 30.03.2021
 - „Prinzipien und Selbstverständnis der Krebs-Selbsthilfe“ sind Grundlage für die Organisationsentwicklung mit Frau Kirchner
 - Aufteilen von des Grundlagenpapiers „Prinzipien und Selbstverständnis der Krebs-Selbsthilfe“ in Leitbild und Geschäftsordnung für den HKSH-BV
 - Weitere Grundlage: Positionspapier vom September 2020; nach Aktualisierung weiter an OE-Moderatorinnen
- AG Strategie und Neuausrichtung
 - Arbeit an der Neuausrichtung/Neuorganisation HKSH-BV (s. auch Offene Vorstandssitzung am 04.03.2021)

- AG Patientenvertretung unterstützen – Sitzungen 2020
 - Register Patientenvertreter:innen: Aktualisierung durch Verbände-Abfrage
 - Leitfaden für Patientenvertreter:innen: noch offen
 - Einwilligungserklärungen der Patientenvertreter:innen der Mitgliedsverbände: im Original erbeten
- AG Schulungen – Sitzungen am 02.03.2021 und am 18.03.2021
 - Austausch mit dem Zentrum für Kompetenz-Entwicklung in der Krebs-Selbsthilfe (ZfK KSH), Lehrstuhl Prof. Weis, Uniklinik Freiburg: Vorstellen des Fortbildungs- und Schulungskonzepts
 - Wahl der AG Sprecherinnen Martina Jäger und Heike Bruland-Saal (ab 01.05.2021)
 - Vorbereitung des Abstimmungs- und Beratungsgesprächs mit dem ZfK KSH über die Auswertung der beiden Befragungen (Schulungsbedarf; Schulungsangebote der Mitgliedsverbände)
- AG Sozialrecht und Reha – Sitzung am 20.01.2021:
 - Interesse an Teams zur Einstellung von Dokumenten dieser AG
 - Aufgabe: gemeinsame Stellungnahme zu Heilungsbewährung und Versorgungsmedizinverordnung (VersMedVO) – Aufheben bzw. Ausweiten der zeitlichen Befristung der Heilungsbewährung von fünf Jahren
- AG Synergien und Zusammenarbeit im Haus – Sitzung am 14.01.2021:
 - Referent:innen-Liste für Veranstaltungen liegt vor
 - Keine verbindliche Zusammenarbeit der Mitgliedsverbände mit der Tagungsschmiede bei Kongressorganisation
 - Ampelsystem zum Systematisieren und Weiterleiten von Anfragen

Verbandsinterne Themen und Termine

Infrastruktur – Hausgespräch am 24.02.2021

Themen: Aktueller Stand zu Brandschutz, Arbeitsschutz, Gesundheitsschutz und Gebäudesanierung; Internet- und -Telefonverträge mit NetCologne von DKH zum 01.01.2021 übernommen; mangelnde Serverwartung wird durch H&G überarbeitet; Aufspielen der SwyxIT-Software; Kosten der geplanten WLAN-Vernetzung; Verteilerschlüssel-Kosten; Teams als Cloud-Angebot für den internen Informationsaustausch (s. auch Offene Vorstandssitzung)

Videokonferenzen: DSGVO-Konformität

- DSGVO-Konformität vom Datenschutzbeauftragten bestätigen lassen und
- das Videokonferenz-Tool über einen Händler beziehen, der bescheinigt, dass es sich um eine DSGVO konforme Veranstaltung handelt.

Personal

- Thomas Berg (studentische Aushilfskraft) arbeitet seit 01/2021 freitags und während der Urlaubszeiten im Empfang.
- Besetzung der Referent:innen-Stelle mit Heike Bruland-Saal zum 01.05.2021
- Zu den personellen Veränderungen in den Mitgliedsverbänden: s. Protokoll des Hausgesprächs vom 24.02.2021

Projekte mit externen Partnern

isPO

- 01/2021: Jährliche Stellungnahme zum isPO-Projekt
- Aktueller Einschreibestand der Patienten am 26.02.2021 (06. Kalenderwoche 2021 nach Start in Kalenderwoche 3, 2019) ist 1.665 und damit 55 Patienten über dem Soll.
- Verlängerung des Projekts bis zum 1. Quartal 2022 (nur Auswertungsphase)

gesa-K

- Bekanntmachen der Studie und Aufruf zur Teilnahme (s. auch Öffentlichkeitsarbeit und Stellungnahme) – Ziel: 1.000 Teilnehmer
- Info-Flyer für die Weitergabe durch die Mitgliedsverbände können beim BV abgerufen werden
- Verlängerung des Teilnehmer:innen-Akquise bis 31.08.2021.

Nationale Dekade gegen Krebs

- Strategiekreis: Berufung von Hedy Kerek-Bodden
- AG Prävention: Förderschwerpunkt Junge Darmkrebsbetroffene risikoangepasste Prävention; Tagung im Laufe vom Monat März
- AG Kommunikation: Entscheidungen zur PR-Strategie (s. Bericht von Caroline Mohr – Anlage zum Protokoll)

Nationaler Krebsplan

- nächster Termin der AG Langzeitfolgen und Spätschäden von Krebserkrankten voraussichtlich Ende April 2021
- Termin für Steuerungsgruppe im November geplant

NCT-Patientenvertretung

- Neben Dresden und Heidelberg sollen vier weitere NCT-Standorte etabliert werden.
- Standortübergreifende Patientenbeteiligung ist gesichert: Koordinierung durch eine Vierer-Gruppe (Ralf Rambach, Bärbel Söhlke, Anne Müller und Rudolf Haucke (Vorsitzender des PatBeirat DKFZ))
- Vertretung HKSH-BV: Rainer Göbel (DLH), Ralf Rambach (DLH), Andrea Hahne (BRCA)

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

- Laufzeit des Projekts: 11/2020 bis 10/2023
- Das ZfK KSH bietet Schulungen und Fortbildungen für verschiedene Zielgruppen der Krebs-Selbsthilfe an. Die erworbenen Kenntnisse und Erfahrungen können in der Selbsthilfe engagierte Menschen in ihrem täglichen Handeln unterstützen und zur Qualitätssicherung und -verbesserung der Krebs-Selbsthilfe beitragen. Dieses Angebot wird zunächst ausschließlich den Mitgliedsverbänden des Hauses der Krebs-Selbsthilfe zur Verfügung stehen (s. auch AG Schulungen).

Öffentlichkeitsarbeit und Stellungnahme

• Pressemitteilungen:

- 05.03.2021 – Deutsche ILCO: Darmkrebsmonat März: Koloskopie auch in Corona-Zeiten nicht aufschieben – Früherkennung rettet Leben
- 03.02.2021 – Weltkrebstag 2021: Gemeinsame Pressemitteilung mit DGHO und Deutscher Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs: Patientenorganisationen fordern raschen Zugang zur COVID-19-Schutzimpfung für Menschen mit einer aktiven Krebserkrankung

- 03.02.2021 – Gemeinsame Pressemitteilung mit DGHO und Deutscher Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs (Fachpublikum): Rascher Zugang zur COVID-19-Schutzimpfung für Krebspatienten!
- 01.02.2021 – AdP: Weltkrebstag 2021 – ICH BIN UND ICH WERDE. AdP-Vorsitzender Lutz Otto ruft zur Mitmachaktion der Stiftung Deutsche Krebshilfe auf
- **Stellungnahmen:**
 - 21.03.2021 – BRCA-Netzwerk: Stellungnahme zu Corona-Impfungen bei familiären Krebserkrankungen
 - 15.01.2021 – Corona-Pandemie: Stellungnahme zu Gesetzentwurf der FDP und Entschließungsantrag der Fraktion DIE LINKE
 - 15.01.2021 – Stellungnahme zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit vom 10.12.2020 zur Änderung des Bundeskrebsregisterdatengesetzes für eine bundesweite Zusammenführung von Krebsregisterdaten
- **Informationen auf Internetseite**
 - 08.03.2021 – DKG: Attest nach CoronaImpfV vom 08.02.2021
 - 05.03.2021 – DKG: Corona-Impfung für Krebspatient_innen
 - 22.02.2021 – Teilnehmer für Studie „Gesundheitskompetenz, Selbsthilfeaktivitäten und Versorgungserfahrung von Menschen mit Krebs“ (gesa-K) gesucht!

Gesundheitspolitik

Ausschuss für Gesundheit des Deutschen Bundestags lädt HKSH-BV zu zwei Anhörungen ein:

- Gesetzes zur Priorisierung bei der Schutzimpfung gegen das Coronavirus SARS-CoV-2 und Antrag der Fraktion DIE LINKE für eine gute nationale und internationale Strategie bei Corona-Impfstoffen
- Änderung des Bundeskrebsregisterdatengesetzes für eine bundesweite Zusammenführung von Krebsregisterdaten

Veranstaltungen

- Rückmeldungen der Mitgliedsverbände mit Veranstaltungsvorschlägen zu den Programmen der **Offenen Krebskonferenz** (09.10.2021 in Saarbrücken) und des **Deutschen Krebskongresses** (22.-26.02.2022 in Berlin) bis Ende März
- **Quality of Cancer Care (QoCC) – Vortrag Rainer Göbel, 19.02.2021**
Podcast wurde für DKK Veranstaltung erstellt.

Über das HKSH-BV:

Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH-BV) wurde 2015 gegründet und vereint zehn bundesweit organisierte Krebs-Selbsthilfverbände mit etwa 1.500 Selbsthilfegruppen. Sie decken die Krebserkrankungen von 80 Prozent der ca. vier Millionen Betroffenen in Deutschland ab. Das HKSH-BV ist gemeinnützig und wird umfassend von der Stiftung Deutsche Krebshilfe gefördert, unter deren Schirmherrschaft sie steht. Es ist unabhängig von Interessen und finanziellen Mitteln der Pharmaindustrie und anderer Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens.

Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e. V. (HKSH-BV)
Vorstand gemäß §26 BGB: • Werner Kubitzka • Hedy Kerek-Bodden
Geschäftsstelle: Telefon: 0228 33889 540, Telefax: 0228 33889 549, info@hausderkrebsselbsthilfe.de, www.hausderkrebsselbsthilfe.de
Sparkasse KölnBonn • IBAN DE89 3705 0198 1932 8716 41 • BIC COLSDE33XXX
Amtsgericht Bonn • VR 9974 • Finanzamt Bonn Innenstadt • Steuernummer 205/5764/2631