

QUARTALSBERICHT 2021-3

Bonn, 05.10.2021

Der Quartalsbericht des HKSH-BV gibt einen Überblick über die Aktivitäten im Zeitraum Juli bis September 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

Vorstandssitzungen

Die Vorstandsmitglieder tagten am 06.09.2021 und am 27.09.2021. Auf der Sitzung am 27.09.2021 gab es einen Austausch mit dem Bundesgeschäftsführer der BAG Selbsthilfe, Dr. Martin Danner, über die Möglichkeiten einer Intensivierung der Zusammenarbeit der Dachverbände. Zwei wichtige Ansatzpunkte sind die Koordinierung von Patientenbeteiligungen in gesundheitspolitischen Gremien und Fragen der Organisationsentwicklung.

Arbeitsgruppen

- AG Sozialrecht und Reha – Sitzung am 14.07.2021:
Die AG strukturiert das Arbeiten mit Teams Zu Schwerbehindertenrecht/Heilungsbewährung wird der aktuelle Sachstand zusammengestellt. Dazu soll ein:e externe:r Referent:in zur nächsten Sitzung eingeladen werden. Zum Thema Reha/Anschlussheilbehandlung ist eine Abfrage an die Mitgliedsverbänden zu Kontakten/Arbeit in Reha-Kliniken geplant. Gegebenenfalls soll für die Kliniken eine digitale Information über die Leistungen der Krebs-Selbsthilfe erarbeitet werden.
- AG Schulungen – Sitzung am 14.09.2021:
Das Zentrum für die Kompetenz-Entwicklung in der Krebs-Selbsthilfe (ZfK KSH) stellt im Rahmen der AG-Sitzung die Entwicklung der Online-Selbstlerneinheit zu sozialrechtlichen Fragen vor.
Die AG Schulungen setzt ihre Arbeit im Januar 2022 fort und wird Best Practice-Beispiele aus den Mitgliedsverbänden diskutieren.
- AG-Patientenvertretung – Sitzung am 21.09.2021:
Die AG wird ihre Arbeit zum verbandseigenen Register der Patientenvertreter:innen fortsetzen.

Verbandsinterne Themen und Termine

Organisationsentwicklungsprozess (OE) unter dem Motto „Gemeinsam.stark“

Externe Moderation durch Christine Kirchner, Institut BEB, und Dr. Ursula Esser

AG „Führung und Struktur“

- 15.07.2021: Auftakt-Sitzung der AG (hier: Vorstand und Geschäftsstelle) – erste Überlegungen und Ansätze zur Erarbeitung einer Geschäftsordnung auf der Grundlage der ausgewerteten Fragebögen zu Führung und Struktur

AG „Leitbild und Vision“

- Sitzungen am 16.07.2021 (Einstieg zu Vision, Werte, Zielgruppen, Aufgaben), am 30.07.2021 (Vision) und am 07.08.2021 (Leitbild): Verfassen eines Dokuments „Leitbild“: Abstimmen in der AG (09.09.2021) und zur Verabschiedung im Plenum, d.h. mit Vertreter:innen aller Mitgliedsverbände, am 02.11.2021

AG „Spannungsfelder“

- 26.07.2021 und 20.08.2021: Sitzung der Unter-AG Ehrenamt
- 19.08.2021 und 07.09.2021: Sitzung der Unter-AG Hauptamt
- Gemeinsamer Workshop Organisationsentwicklung HKSH-BV Zwischenbilanz und Ausblick
- "Spannungsfelder" HA & EA voraussichtlich am 15.11. 2021 und 02.12.2021

Hausgespräch

Das Hausgespräch fand am 31.08.2021 statt: Themen waren

- aktuelle Projekte des HKSH-BV
- Stand OE und AG-Arbeit
- Kongresse
- Berichte aus den Geschäftsstellen
- Organisation des Hausgesprächs / Alternative Jour fixe
- WLAN-Ausstattung und Haussanierung (als Gast zu diesem TOP: Jürgen Konrad, DKH)

Infrastruktur

- WLAN-Installation Thomas-Mann-Str. 40: Zusage der Kosten-Übernahme durch die DKH am 19.07.2021; Termin: voraussichtlich Oktober 2021
- Renovierungsarbeiten beginnen 2022.

Termine und Projekte mit externen Partnern

DKH

- 06.07.2021: Jahrespressekonferenz – Teilnahme Bernd Crusius
- 02.09.2021: Patienten-Beirat DKH
- 04.09.2021: virtueller Patientenkongress (s.u.)

Empowering Migrants and Refugees for Participation and Activation in Cancer Care and Treatment – EM-PACT

EMPACT geht der Frage nach, welche Barrieren aber auch welche Ressourcen bei der Versorgung von Patienten mit einem Migrationshintergrund bestehen, die an einer Krebserkrankung in Deutschland erkranken. Gemeinsam mit Frau Prof'in Hübner, Uni Jena, der Deutsch-Türkischen Gesundheitsstiftung und weiteren Experten will der HKSH-BV ein Konzept entwickeln, wie Ressourcen gestärkt und die Hindernisse abgebaut werden können. Dazu soll 2022 beim G-BA ein Innofonds Antrag gestellt werden.

Förderung der partizipativen Entscheidungsfindung in der geriatrischen Onkologie – ethisch verantwortungsvoll gemeinsam entscheiden

Die DKH hat den Kurzantrag auf „Förderung der partizipativen Entscheidungsfindung in der geriatrischen Onkologie - ethisch verantwortungsvoll gemeinsam entscheiden“ genehmigt. Durchgeführt wird die Studie federführend

von Frau Dr. Schmidt, Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Med. Fakultät, Universität Halle-Wittenberg. Der Vollantrag wird nun erarbeitet. Das HKSH-BV beteiligt sich als wissenschaftlicher Kooperationspartner an allen Phasen des Projektes.

genomDE

Das HKSH-BV e.V. ist Kooperationspartner im „Pilotprojekt zum Aufbau einer bundesweiten Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung – genomDE“. Gefördert wird das Projekt vom Bundesgesundheitsministerium. Hauptprojekträger ist die TMF Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V., Berlin. Die Laufzeit geht vom 01.10.2021 bis zum 31.12.2024. Aufgabe des HKSH-BV e.V. ist das Einbringen der Patient:innen-Perspektive in vier thematischen Arbeitsgruppen (Versorgungsintegration, Informatik, Governance, Outreach). Besonders in der AG Outreach (Öffentlichkeitsarbeit) ist die Mitarbeit des HKSH-BV umfangreich gefordert.

gesa-K

Akquise von Studienteilnehmer:innen bis Ende September 2021. Teilgenommen haben rund 1.200 Personen. Studienergebnisse sollen Anfang 2022 vorliegen.

isPO

- Abschluss des Projektes „neue Versorgungsform integrierte, sektorübergreifende Psychoonkologie nVF-isPO“ zum 30.09.2021. Beginn des Projekts war 01.10.2017. Bis zum 30.04.2022 werden die Projektdaten ausgewertet. Für Mitte 2022 wird eine Entscheidung des G-BA erwartet, ob die neue Versorgungsform in die Regelversorgung übernommen wird. Das HKSH-BV war von Beginn an als Konsortialpartner beteiligt. Es hat in den gesamten Prozess die Patient:innenperspektive eingebracht. Vor allem aber hat es bei der Versorgungsstufe 1 – isPO-Onkolots:innen bei der Konzeptentwicklung mitgewirkt und die Rekrutierung, Schulung, Zertifizierung und Weiterleitung an die Versorgungsstandorte in Köln, Neuss, Mönchengladbach und Troisdorf verantwortet. Ein weiterer Aufgabenbereich war die Mitarbeit bei der Optimierung der Patienteninformationsmaterialien.
- Termine / Anlässe im 3. Quartal 2021
 - 06.07.2021: Letzte Sitzung des Lenkungsausschusses, Teilnahme Hedy Kerek-Bodden und Heike Bruland-Saal
 - 29.07.2021: Letzte Sitzung des Qualitätsworkshops, Teilnahme Hedy Kerek-Bodden und Heike Bruland-Saal
 - Erstellen des Abschlussberichts für den externen Evaluator IMVR – Institut für Medizinsoziologie, Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaften und von Abschlusspräsentationen für die Uniklinik Köln – MED I
 - 14.09.2021: Online-Abschlussveranstaltung
 - 23.09.2021: Online-Vortrag der Referentin Heike Bruland-Saal über Patient:innenbeteiligung bei der Entwicklung von Patienteninformationsmaterialien auf dem Jahreskongress der Deutschen Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention (DGSPM)

isPO-Teilprojekt 2: Weiterentwicklung der Versorgungsstufe 1 „isPO-Onkolotse“ zu einem eigenständigen Modul in der Regelversorgung

- 07.07.2021: Bewilligung durch G-BA; Laufzeit 01.10.2021 – 31.03.2022
- Regelmäßige Arbeitstreffen der Projektbeteiligten Uniklinik Köln – MED I, MIFH Dortmund, HKSH-BV und Federführung des IMVR

NCT-Patientenbeteiligung und Patienten-Experten-Akademie

- 08.07.2021: Information durch Bärbel Söhlke und Markus Wartenberg zum aktuellen Stand „NCT-Patientenbeteiligung“ und Patienten-Experten-Akademie PEAK für Tumorerkrankungen
- 28.09.2021: Fortsetzung des Austauschs wg. möglicher Kooperation

AG „Zu den sozialen und ökonomischen Folgen von Krebs aus Patientensicht“

Forschungsprojekt des DKFZ Heidelberg in Zusammenarbeit mit dem OECI (Organisation of European Cancer Institutes). Im Steuerungskreis wirken neben dem federführenden DKFZ Heidelberg, die Deutsche Krebshilfe und das HKSH-BV mit.

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

- 06.07.2021 und 23.09.2021: Arbeitsgruppensitzung ZfK KSH und AG-Sprecherinnen
- Testung der Online-Lernplattform durch die Mitgliedsverbände im Juli 2021 (<https://zfk.ksh.uniklinik-freiburg.de/lernplattform/>)
- Erste Online-Seminar-Angebote exklusiv für Funktionsträger:innen in den HKSH-BV-Mitgliedsverbänden: Überengagement 12./13.10.2021 und Umgang mit Konflikten: 10./11.2021
- In Kürze wird live geschaltet die Selbstlerneinheit zu Sozialrecht. An der inhaltlichen Konzeption haben zwei Mitglieder der AG Sozialrecht und Reha (Stefanie Walter, Jürgen Bieker) mitgearbeitet.
- s. auch AG-Sitzung vom 14.09.2021

Öffentlichkeitsarbeit und Stellungnahme

- s. isPO: Abschließende Stellungnahme
- Bewerbung von DKH Patientenkongress, Offene Krebskonferenz und Tag der Krebs-Selbsthilfe über Twitter und Homepage.
- 10.09.2021: [Gemeinsame Stellungnahme](#) mit DGHO zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit „Verordnung zum Anspruch auf Testung in Bezug auf einen direkten Erregernachweis des Coronavirus SARS-CoV-2“ (Coronavirus-Testverordnung – TestV)

Gesundheitspolitik

Stellungnahme mit DGHO zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Gesundheit „Verordnung zum Anspruch auf Testung in Bezug auf einen direkten Erregernachweis des Coronavirus SARS-CoV-2“ (Coronavirus-Testverordnung – TestV)

Veranstaltungen

- 04.09.2021: [Virtueller Patientenkongress der DKH](#) – Teilnahme des HKSH-BV mit virtuellem Informationsstand
- 07.09.2021: Nationale Dekade gegen Krebs – Konferenz [„Principles of Successful Patient Involvement in Cancer Research – The Way Forward“](#) – Teilnahme von H. Kerek-Bodden

Ausblick

Offene Vorstandssitzung am 05.10.2021

Weitere OE-Entwicklung geplant:

- 02.11.2021: Plenum – Zwischenbilanz

- 15.11.2021: Gemeinsamer Workshop I Spannungsfelder Ehrenamt - Hauptamt
- 02.12.2021: Gemeinsamer Workshop II Spannungsfelder Ehrenamt - Hauptamt

Kongresse/Veranstaltungen

- 09.10.2021: [Offene Krebskonferenz in Saarbrücken](#) – Hybrid-Veranstaltung. Die Mitgliedsverbände können sich digital auf der Konferenz-Website präsentieren
- 25.11.2021: Tag der Krebs-Selbsthilfe
- 05.12.2021: Tag des Ehrenamts
- 23.-26.02.2022: Deutscher Krebsskongress mit Krebsaktionstag

Über das HKSH-BV:

Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH-BV) wurde 2015 gegründet und vereint zehn bundesweit organisierte Krebs-Selbsthilfeverbände mit etwa 1.500 Selbsthilfegruppen. Sie decken die Krebserkrankungen von rund 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 es steht. Es ist unabhängig von Interessen und finanziellen Mitteln der Pharmaindustrie und anderer Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens.