

QUARTALSBERICHT 2023-4

Bonn, 19.01.2024

Der Quartalsbericht des HKSH-BV gibt einen Überblick über die Aktivitäten im Zeitraum Oktober bis Dezember 2023. Der Fokus liegt auf den Tätigkeiten, die mit und für die Mitgliedsverbände (MV) des HKSH-BV durchgeführt wurden. In den Protokollen der jeweiligen Gremien gibt es weitergehende Informationen.

Inhalt

Gremien und Gruppen	2
Geschäftsführender Vorstand (GFV)	2
Offener Vorstand (OVS).....	3
Arbeitsgruppen.....	3
Presstreff	3
Zusatzangebote: Offene Workshops	4
Hausgespräch	4
Verbandsinterne Themen und Termine	4
DKH-Förderantrag – Ausblick auf die Aktivitäten 2024.....	4
Organisationsentwicklungsprozess (OE) unter dem Motto „Gemeinsam.stark“	5
Stellungnahme des Nationalen Kompetenzzentrums Shared Decision Making zum HTA-Bericht.....	5
Pubmed-Berichte.....	6
Relaunch der Website des HKSH-BV	6
Infrastruktur	6
Geschäftsstelle HKSH-BV	6
Projekte, Veranstaltungen und Gespräche mit externen Partnern	6
Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT): Zehn Jahre Krebsfrüherkennungs- und - registriergesetz – Festveranstaltung	6
ADT – AG Daten	7
AIO-Herbstkongress – Politisches Forum	7
Bertelsmann Stiftung: Patientenzentrierung und hochwertige Versorgung in einem modernen Gesundheitssystem	7
Bundesinstituts für Aufklärung und Prävention in der Medizin im Geschäftsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit (BIPAM): Offener Brief	7
Bundesministerium für Bildung und Forschung/ Berlin Institute of Health (BIH): Nationalen Strategie für Gen- und Zelltherapien.....	8
Deutscher Behindertenrat: Arbeitsgruppe zur Reform des Allgemeinen Gleichstellungsgesetzes (AGG) ...	8
Deutsche Krebsgesellschaft (DKG)	8
Deutscher Krebsskongress (DKK) und Krebsaktionstag (KAT) 2024	8

Förderung der partizipativen Entscheidungsfindung in der geriatrischen Onkologie – ethisch verantwortungsvoll gemeinsam entscheiden“ (PartEngO)	9
genomDE – Initiative zum Aufbau einer bundesweiten Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung	9
IAG „PROs im Supportivbereich“ – Patient Reported Outcomes in der onkologischen Versorgung.....	9
Nationale Dekade gegen Krebs (NDK)	9
Nationaler Krebsplan (NKP).....	10
3. Nationale Konferenz Patienten als Partner der Krebsforschung	10
Nationaler NCT Patienten-Forschungsrat.....	10
Offene Krebskonferenz im Kultur- & Kongresszentrum Liederhalle Stuttgart.....	10
OPTILATER: Langzeitüberlebende nach Krebs.....	10
Patienten-Experten-Akademie für Tumorerkrankungen (PEAK): Online-Seminare mit Beteiligung des HKSH-BV	11
Plattform-Lösung zur Datenzusammenführung der Stufe 2 (Plato 2).....	11
Sachverständigenrat Gesundheit und Pflege: Anhörung zur Fachkräftesituation im Gesundheitswesen .	11
Stiftung Deutsche Krebshilfe: Tag der Krebs-Selbsthilfe	12
Tagung der Ehrenamtlichen in der Deutschen Sarkom-Stiftung am 15.12.2023 in Frankfurt/Main	12
Uniklinik Freiburg / Zentrum für die Kompetenz-Entwicklung in der Krebs-Selbsthilfe (ZfK KSH)	12
Forschungsanträge.....	12
Folgen von Krebserkrankungen auf der Grundlage einer Verknüpfung von Krebsregister-, Krankenkassen- und Rehabilitationsdaten in Nordrhein-Westfalen.....	12
Patientenempowerment durch Selbsthilfe-Coachings für onkologische Patient:innen: Weiterentwicklung und Evaluation (PASCO).....	12
Projekt zur „Verbesserung des Zugangs zu medizinischen Leitlinienwissen für Patienten mittels digitaler Anwendung“	13
Öffentlichkeitsarbeit und Stellungnahmen	13
Ausblick: Erstes Quartal 2024.....	14

Gremien und Gruppen

Geschäftsführender Vorstand (GFV)

- Monatliche Jours Fixes mit der Geschäftsstelle
- Sitzung am 06.11.2023 zur Vorbereitung der Sitzung des Offenen Vorstands, Schwerpunktlegung für den DKH-Förderantrag 2024 sowie Terminplanung 2024.
- Veröffentlichen des [Geschäftsberichts](#) 2022
- Verabschieden des [Kriterienkatalogs](#) „Teilnahme an Forschungsprojekten“ und Annahme durch die Mitgliedsverbände

Offener Vorstand (OVS)

Der Offene Vorstand ist ein Gremium, in dem der Geschäftsführende Vorstand (GFV) sowie die Vorsitzenden der Mitgliedsverbände, die nicht im GFV vertreten sind, zusammenkommen. Die hauptamtlichen Leitungen der Geschäftsstellen sind als Gäste eingeladen. Der OVS berät den GFV, trifft aber anders als Mitgliederversammlung keine Entscheidungen. Turnusgemäß fand eine zweite Sitzung am 16.11.2023 im online Format statt. Inhaltliche Schwerpunkte waren die Beendigung des Organisationsentwicklungsprozesses und die Fortführung der Verbandsentwicklung durch Monitoring-Gruppe und AG Krebs-Selbsthilfe im Wandel (jetzt: AG Krebs-Selbsthilfe der Zukunft), Schwerpunkte der Vorstandsarbeit 2024 sowie Austausch über Aktuelles in den Mitgliedsverbänden. Herr Carl, Vorstand BPS, informierte über die Bedingungen und Aktivitäten von Patientenvertretung auf EU-Ebene. Die nächste Sitzung ist für den 11.03.2024 terminiert.

Arbeitsgruppen

AG Patientenvertretung – Sitzung am 02.11.2023 (Leitung Heike Bruland-Saal, inhaltliche Unterstützung Andrea Hahne, BRCA, und Stefanie Walter, BVK). Im Mittelpunkt der Sitzung stand der Austausch über aktuelle Projekte und Veranstaltungen, bei denen der Bundesverband bzw. die Mitgliedsverbände mitwirken. Die AG ist auch Multiplikator, um die Entwicklungen im genomDE-Projekt bekanntzumachen bzw. zu unterstützen. Das nächste Treffen findet am 19.03.2024 statt.

AG Sozialrecht und Reha – Sitzung am 23.11.2023 (Leitung: Stefanie Walter, BVK, und Heike Bruland-Saal, HKSH-BV). Diskutiert wurden die Ergebnisse der Workshops zur Kooperation von Selbsthilfe und Rehakliniken auf dem Tag der Krebs-Selbsthilfe am 08.11.2023. Die Auswirkungen der geplanten Krankenhausreform auf onkologische Patient:innen sowie Datennutzung und -schutz sind Themen der AG-Arbeit 2024. Hinzu kommt die Begleitung von sozialpolitischen Themen wie Änderung des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes (s. auch unten) und Aktionsplan für ein Barrierefreies Gesundheitswesen. Die AG trifft sich wieder 07.03.2024.

AG Schulungen – Sitzung am 12.12.2023 (Leitung Stefanie Walter und Heike Bruland-Saal, HKSH-BV). Die AG begleitet das Projekt „Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe (ZfK KSH)“. Das Team des Zentrums für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe hat zeitweise an der Sitzung teilgenommen und über den Projektstand sowie die Planungen für 2024 berichten. Weitere Themen waren: Aktuelles aus den Verbänden, Verbesserung der AG-Arbeit, Informationsfluss innerhalb der Mitgliedsverbände und Wahrnehmen von Präsenz-, Online- und Hybridveranstaltungen. Die AG kommt wieder am 04.03.2023 zusammen.

Pressetreff

Am 05.12.2023 kamen die für Öffentlichkeits- und Medienarbeit Zuständigen in den Mitgliedsverbänden und im Bundesverband zum Informationsaustausch zusammen. In dieser Sitzung ging es v. a. um ein Fazit der Verbandsbeteiligung auf der Offenen Krebskonferenz in Stuttgart am 21.10.2023 sowie um die Teilnahme am Tag der Krebs-Selbsthilfe der DKH am 08.11.2023. Zu Letzterem wurde der Wunsch geäußert, dass die Verbände über das Follow-up seitens der DKH informiert werden. Außerdem wurden neue Formate und jüngste Entwicklungen in den Verbänden besprochen. Die nächste Sitzung ist am 12.03.2024.

HKSH-BV-Tagesseminar zu Künstlicher Intelligenz

Am 07.12.2023 fand mit knapp 20 Teilnehmenden aus den Mitgliedsverbänden ein Tagesseminar zu Grundlagen der Künstlichen Intelligenz (KI) in Bonn statt. Am 08.12.2023 nahmen rund 70 Personen an einer gut zweistündigen Online-Veranstaltung zum selben Thema teil (s. auch PEAK). Dr. Sven Schmeier, Deutsches Forschungszentrum für Künstliche Intelligenz, war der Referent beider Veranstaltungen. Er hat sehr anschaulich darüber berichtet, was KI ist, wie sie sich entwickelt hat, wie ChatGPT und andere sogenannte generative KI funktionieren sowie wo Gefahren und Herausforderungen liegen. Die Online-Veranstaltung kann [hier](#) eingesehen werden. Eine Fortsetzung und Vertiefung des Themas sind 2024 geplant.

Zusatzangebote: Offene Workshops

- **Online-Workshop zu „Social Media und Bezahlwerbung“**

Als gesondertes Angebot wurde am 25.10.2023 ein Workshop zu „Social Media und Bezahlwerbung“ angeboten. Alle Interessierte in den Verbänden waren zur Teilnahme eingeladen. Die Geschäftsstelle organisierte das Treffen und Frau Weidner, Geschäftsstelle BPS, war für die inhaltliche Durchführung zuständig. Praxisnah und verständlich berichtete sie über Voraussetzungen, Planung und Umsetzung von Bezahlwerbung insbesondere am Beispiel von Facebook sowie Instagram und beantwortete die Fragen der Teilnehmenden. Diese werteten die Veranstaltung als hilfreich und informativ.

Hausgespräch

Im hybriden Format trafen sich am 06.12.2023 alle hautamtlichen Vertreter:innen der Geschäftsstellen im HKSH-BV. Im Fokus standen steuer- und finanzrechtliche Themen, die Organisation und Logistik des gemeinsamen Standes auf dem Deutschen Krebskongress im Februar 2024 in Berlin sowie allgemeine Hausbelange. Das nächste Hausgespräch ist am 15.02.2024.

Verbandsinterne Themen und Termine

DKH-Förderantrag – Ausblick auf die Aktivitäten 2024

Das HKSH-BV will seine Position als Ansprechpartner für die Interessenvertretung in Gremien, Forschungsprojekten und auf Veranstaltungen weiter festigen. Die Erfahrungskompetenz und Anliegen von Patient:innen in klinischer Forschung und die Gewinnung neuer Patientenvertretenden bleiben wichtige Aufgaben. Das Thema „Lebensqualität“ wird vom HKSH-BV verstärkt in die Forschung eingebracht. Das HKSH-BV engagiert sich für einen möglichst niederschweligen Zugang zur Qualifizierung für die Aufgaben der Patientenvertretung. Der Bundesverband setzt sich fortgesetzt dafür ein, dass die finanziellen Rahmenbedingungen für die Krebs-Selbsthilfe verbessert werden. Mit der zunehmenden Digitalisierung spielen die Nutzung und der Schutz von sensiblen Patientendaten eine immer wichtigere Rolle. Auch dafür wird sich das HKSH-BV einbringen. Für eine starke Interessenvertretung für Menschen mit einer Krebserkrankung oder einer erblichen Disposition bedarf es einer Bündelung der verschiedenen Aktivitäten und Organisationen in diesem Bereich. Der Dachverband möchte 2024 neue Verbände aufnehmen, die die Beitrittskriterien erfüllen. Darüber hinaus strebt er eine stärkere Zusammenarbeit (Netzwerkbildung, Assoziierung) mit Selbsthilfeverbänden, die diese Kriterien noch nicht erfüllen, an, um mehr politischen Einfluss geltend machen zu können. Verbandsintern gilt es, die Nachfolge zu sichern, damit sich für die nächste Vorstandswahl 2025 geeignete Kandidat:innen präsentieren. Für alle Verbände wird es darum gehen, neue Wege der Mitgliedergewinnung zu gehen und weitere, attraktive Angebote zu schaffen, die ggf. auch für Nicht-Mitglieder offenstehen. Wichtige Erfolgsgröße für die Verbände wird neben der Mitgliederzahl besonders die Anzahl der an Krebs erkrankten Menschen und ihrer Angehörigen sein, die erreicht werden. Dazu soll die AG Krebs-Selbsthilfe im Wandel (voraussichtliche Umbenennung in AG Krebs-Selbsthilfe der Zukunft) Impulse setzen. Eine digitale Kommunikationsplattform soll geschaffen werden, um Menschen mit seltenen Krebserkrankungen einen bundesweiten Austausch zu ermöglichen. Mit der Deutschen Forschungsgemeinschaft für Künstliche Intelligenz ist das HKSH-BV wegen der Umsetzung im Gespräch. Die Realisierung eines solchen Angebots ist aufwändig, sodass mit drei bis vier Jahren Entwicklungszeit gerechnet werden muss. Patientenvertretung auf EU-Ebene ist ein Thema, das das HKSH-BV im Blick hat und durch Mitgliedsverbände, die dort bereits engagiert sind, weiter begleitet wird. Auch die Umsetzung des neuen HTA-Bewertungsverfahrens für Arzneimittel und Medizinprodukte der EU wird das HKSH-BV mit Unterstützung der BAG SELBSTHILFE kritisch begleiten.

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

Am 03.11.2023 wurde ein Workshop zum Thema „Zukunft der Krebs-Selbsthilfe – Wie wollen wir uns als Verbände weiterentwickeln?“ als weitere Maßnahme im Organisationsentwicklungsprozess online durchgeführt. Unter externer Moderation des Coaches Eckard Bathe ging es um die Entwicklung einer Veränderungsvision. Im Zentrum standen die Überlegungen zu neuen Formaten der Zusammenarbeit in den Mitgliedsverbänden, die diese für (potenzielle) Mitglieder attraktiver machen, und die Frage, wie neue Mitglieder gewonnen werden können. Der Maßnahmenkatalog wird in der ab Januar 2024 reaktivierten AG Krebs-Selbsthilfe im Wandel weiterbearbeitet. 23 Personen aus allen Mitgliedsverbänden nahmen teil.

Am 04.12.2023 Dezember fand ebenfalls online der Abschluss-Workshop zum OE-Prozess statt, an dem sich wiederum alle Mitgliedsverbände beteiligten. Auf Grundlage einer erneuten Mitgliederbefragung, die im Zeitraum Oktober bis November 2023 von der Coachin Dr. Esser durchgeführt worden ist, wurden Bilanz des Prozesses gezogen und gleichzeitig Perspektiven für die weitere Entwicklung aufgezeigt. Das Bild des HKSH-BV hat sich danach wesentlich verbessert. Die Zukunftsfähigkeit des HKSH-BV wurde mit 8,1 von 10 Punkten bewertet.

Im Auswertungsbericht zur Befragung heißt es: „Die Befragung hat gezeigt, dass es eine klare Tendenz zur Verbesserung in vielen Bereichen der Arbeit des HKSH-BV und seiner Zusammenarbeit mit den Mitgliedsverbänden gibt. Die einzelnen Unterstützungsleistungen werden besser bewertet als noch vor drei Jahren. Die Zusammenarbeit, die Kommunikation und die gesundheitspolitische Lobbyarbeit haben sich verbessert. Gleichzeitig gibt es Fragestellungen, in denen einige wenige negative Einschätzungen abgegeben werden. Aufgabe aller Beteiligten wird es sein, Unzufriedenheiten offen zu kommunizieren und gemeinsam an Lösungen zu arbeiten. Der Organisationsentwicklungsprozess wird insgesamt positiv bewertet. Auch wenn er zeitlich aufwendig war, war die Stimmung in den Workshops gut. Die Moderation wird positiv bewertet, so auch die verbesserte Zusammenarbeit der Verbände untereinander und mit dem Bundesverband. Der OE-Prozess hat die Themen bearbeitet, die sich 2020 aus der Online-Befragung und den nachgeschalteten Interviews ergeben hatten. Aus der Sicht mehrerer Personen waren das aber nicht abschließend alle relevanten Themen. Auch hier ist es eine Aufgabe für die Zukunft, sich über neue, gemeinsame Themen zu verständigen. Der dritte Befragungsteil hat hier schon wichtige Vorarbeit geleistet. Eine Reihe relevanter Themen wurde nach Wichtigkeit priorisiert. Es ergibt sich hier ein klares Bild für die zukünftige Zusammenarbeit von HKSH-BV und Mitgliedsverbänden, die eine gestärkte Krebsselfhilfe anstreben. GEMEINSAM.STARK!“

Als Themen, mit denen sich das HKSH-BV weiter befassen soll, wurden genannt:

- 1 Gesundheitspolitische Lobbyarbeit
- 2 Attraktivität von Selbsthilfe-Verbänden für Betroffene und betroffene Angehörige (inklusive der Aspekte Nachfolge, Angebote an alle Generationen, Gewinnung von neuen Mitgliedern)
- 3 Digitalisierung

Dies entspricht der Schwerpunktsetzung, die der Vorstand des HKSH-BV auf der Offenen Vorstandssitzung am 16.11.2023 vorgeschlagen hat. Mit der von der Mitgliederversammlung 2023 beschlossenen Einsetzung der Monitoring-Gruppe zur Beobachtung der Vereinsentwicklung im Sinne eines Frühwarnsystems und als erste Anlaufstelle im Konfliktmanagement sowie mit der AG Krebs-Selbsthilfe im Wandel hat das HKSH-BV Strukturen geschaffen, um den OE-Prozess eigenständig fortzusetzen.

Stellungnahme des Nationalen Kompetenzzentrums Shared Decision Making zum HTA-Bericht

Das HKSH-BV hat die Stellungnahme des Nationalen Kompetenzzentrums Shared Decision Making zum HTA-Bericht HT22-01 vom 04.09.2023 (IQWiG Themen Check Medizin) mitgezeichnet, da es die im HTA-Bericht vorliegende Bewertung des IQWiG von nicht nachweisbaren Nutzen bei entscheidenden Endpunkten wie Mortalität, Morbidität und Lebensqualität nicht teilt.

Pubmed-Berichte

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

Relaunch der Website des HKSH-BV

Zum Ende des ersten Quartals 2024 soll der Relaunch des Internetauftritts des HKSH-BV umgesetzt sein.

Infrastruktur

- **IT-Dienstleister RS Computer**

Im Februar 2024 wird ein neuer Server benötigt (End of Life: Ersatzteile sind nicht mehr lieferbar und der Support wird eingestellt). Kosten dafür wurden im Haushalt des HKSH aufgenommen. Bis Ende Februar wird der neue Server durch R&S Computer installiert. RS-Computer wurde von der Geschäftsstelle des HKSH-BV außerdem beauftragt, eine bessere Übertragungstechnik probeweise zu installieren. Ein entsprechender Haushaltsansatz für 2024 wurde gebildet. Um die Akustik im Konferenzraum zu verbessern, werden zusätzliche Maßnahmen wie Teppichboden oder Stellwände notwendig sein.

Ein Wechsel von der Firma Netcologne wird derzeit geprüft. Netcologne ist der Dienstleister für Internet, WLAN, Firewall und der Betreiber der Telefonanlage inkl. der zugehörigen Server im Haus. Ziel sei es, die Verlässlichkeit des Telefonsystems, gerade auch im Home-Office zu verbessern. Daher werde nach Alternativen zum jetzigen Tool SwyxIT gesucht. Zumindest wird es eine Software-Anpassung an Windows 11 geben.

Geschäftsstelle HKSH-BV

Zum November 2024 wird Dagmar Waberzeck in Ruhestand gehen. Sie hat langjährig den Empfang des HKSH-BV besetzt und war für allgemeine Servicedienstleistungen für alle Verbände zuständig. Die Stelle wird im ersten Halbjahr 2024 neu ausgeschrieben, damit eine rechtzeitige Einarbeitung und Übergabe möglich sind.

Die Referentin Heike Bruland-Saal nimmt an der Online-Schulung der BAG SELBSTHILFE zum Konflikt-Kompass Selbsthilfe teil. Die Schulung umfasst insgesamt fünf Module zu Organisation, Recht, Person, Kommunikation und Praxis. Ziele sind der Aufbau einer konstruktiven Streit- und Kommunikationskultur, die Sicherung der Arbeitsfähigkeit in der Selbsthilfeorganisation und Motivation bei den Vereinsaktiven, Kostenersparnis und Ressourcenschonung sowie Vermeidung von vereinsrechtlichen Konsequenzen. Die kostenfreie Fortbildung dauert von November 2023 bis März 2024.

Projekte, Veranstaltungen und Gespräche mit externen Partnern

Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT): Zehn Jahre Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz – Festveranstaltung

Die Mitinitiatoren des Nationalen Krebsplans, die Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e.V. (ADT), die Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und die Deutsche Krebshilfe, gemeinsam mit den Landeskrebsregistern (Plattform § 65c), dem Zentrum für Krebsregisterdaten am Robert Koch-Institut (ZfKD), der Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (GEKID), dem Deutschen Netzwerk für Versorgungsforschung e.V. (DNVF) und dem HKSH-BV haben am 20.11.2023 die hybride Festveranstaltung „Gemeinsam zum

Erfolg – Ein Datenschatz für die onkologische Forschung und Versorgung in Deutschland“ in Berlin ausgerichtet. Anlass war ein Resümee zu zehn Jahre Krebsfrüherkennungs- und -registriergesetz mit dem Aufbau von flächendeckenden Klinischen Krebsregistern nach § 65c SGB V in allen Bundesländern.

Die Themen reichten vom Nationalen Krebsplan über den Stand der Umsetzung der klinischen Krebsregister in den Ländern und der Zusammenführung der Krebsregisterdaten mit Versorgungsdaten bis hin zu registerbasierter Forschung, Wirksamkeit zertifizierter Zentren, genomDE und Innovationsprojekte, die KI-basiert mit den Daten arbeiten.

Bundesgesundheitsminister Prof. Karl Lauterbach, der die Veranstaltung eröffnete, informierte sich im Rahmen der Posterausstellung zum Stand der Arbeit der Krebsregister und der Datennutzung für die onkologische Versorgung. Das HKSH-BV war durch seine Vorsitzende Hedy Kerek-Bodden in der Podiumsdiskussion zu „Nationaler Krebsplan – der bisherige Weg zu deutschlandweiten onkologischen Versorgungsdaten“ vertreten.

ADT – AG Daten

Hedy Kerek-Bodden arbeitet außerdem in der AG Daten der ADT mit, die den onkologischen Basisdatensatz weiterentwickelt. Sie nahm an der Sitzung am 11.10.2023 teil.

AIO-Herbstkongress – Politisches Forum

Am 17.11.2023 nahm Hedy Kerek-Bodden als Vorsitzende des HKSH-BV am Politischen Forum des AIO Herbstkongresses in Berlin teil. Sie sprach zum Thema „Patient:innen: Partner der Krebsforschung“.

Bertelsmann Stiftung: Patientenzentrierung und hochwertige Versorgung in einem modernen Gesundheitssystem

In der Veranstaltung der Bertelsmann Stiftung am 22.11.2023 in Berlin zu „Patientenzentrierung und hochwertige Versorgung in einem modernen Gesundheitssystem“ wurde diskutiert, wie Transformation, die sich konsequent am Patient:innennutzen ausrichtet, im deutschen Gesundheitswesen gelingen kann und was die nächste Schritte in der Umsetzung sein müssen. Hedy Kerek-Bodden vertrat das HKSH-BV dabei.

Bundesinstituts für Aufklärung und Prävention in der Medizin im Geschäftsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit (BIPAM): Offener Brief

Das HKSH-BV und mehrheitlich die Mitgliedsverbände unterstützen den Offenen Brief, der Ende November von über 150 Institutionen und Personen an Bundesminister Prof. Dr. Lauterbach adressiert wurde. Initiiert wurde er von Prof. Dr. Rolf Rosenbrock, Vorstandsvorsitzender des Paritätischen Gesamtverbands, und Dr. Thomas Götz, Staatssekretär a.D. Die Kritikpunkte sind im Wesentlichen: Entsprechend des Ansatzes „Health in/ for All Policies“ kann Aufklärung und Prävention nicht auf den medizinischen Bereich beschränkt bleiben (s. Namensgebung des Instituts), sondern muss alle Umwelt-, Lebens- und Arbeitsbedingungen, umfassen. Sie gilt es über die gesamten Ressort- Politikebenen gesundheitsförderlich zu gestalten. Der Fokus sollte über einzelnen Erkrankungen hinaus gehen. Stattdessen ist es sinnvoll, besonders belastete und belastende Lebenswelten und vulnerable Gruppen zu berücksichtigen. Der Mehrwert der Aufteilung der Public Health-Kompetenzen auf zwei Institute (Robert Koch-Institut für Infektionskrankheiten, BIPAM für nicht-übertragbare Krankheiten) ist unklar. Die bewährte Arbeitsteilung zwischen Ursachenforschung und Sozialepidemiologie (RKI) einerseits und Interventions- und Anwendungsforschung sowie Gesundheitskommunikation (bislang in Ansätzen bei der BZgA, im künftigen BIPAM) sollte stattdessen ausgebaut werden.

Bundesministerium für Bildung und Forschung/ Berlin Institute of Health (BIH): Nationalen Strategie für Gen- und Zelltherapien

Das Berlin Institute of Health (BIH) in der Charité wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) beauftragt, Impulsgeber für eine nationale Standortstärkung zu sein. Ziel ist die erfolgreiche Überführung neuer Erkenntnisse aus der Forschung in die Krankenversorgung und die Entwicklung einer Nationalen Strategie für Gen- und Zelltherapien zu koordinieren. Gefordert ist ein multiperspektivischer Ansatz, der relevante Stakeholder aus Wissenschaft, Wirtschaft und Gesellschaft einbindet. Die Erarbeitung soll Mitte 2024 abgeschlossen sein und steht somit unter Zeitdruck.

Es wurden acht Handlungsfelder identifiziert und dazu Arbeitsgruppen gebildet, die im Oktober ihre Tätigkeit aufgenommen haben. Das HKSH-BV ist in folgenden Gruppen vertreten:

- AG I Vernetzung und Unterstützung der Stakeholder: Dr. Steffy Houwaart, BRCA
- AG II Ausbildung und Kompetenzstärkung: Stefanie Walter, BVK
- AG VI Forschung und Entwicklung: Juliane Friedrichs, HKSH-BV
- AG VIII Interaktion mit der Gesellschaft: Andrea Hahne, BRCA

Auf Initiative des HKSH-BV haben sich auch Vertreter des Nationalen NCT Patienten-Forschungsrats gemeldet und sind vom Auswahlgremium berücksichtigt worden.

Aus Sicht der Patientenvertretenden wird die Arbeitsweise in den AG als schleppend und in der Form – z. T. Beharren auf Präsenzveranstaltungen – wenig entgegenkommend gesehen. Sie setzen sich außerdem für ein eigenes Kapitel „Patient:innen- und Betroffenenperspektive“ ein.

Deutscher Behindertenrat: Arbeitsgruppe zur Reform des Allgemeinen Gleichstellungsgesetzes (AGG)

Innerhalb des Deutschen Behindertenrates hat sich eine AG zur Reform des Allgemeinen Gleichstellungsgesetzes (AGG) gebildet. Als Sprecherin der AG Sozialrecht und Reha vertritt Stefanie Walter (Geschäftsführung BVK-Geschäftsstelle), das HKSH-BV in diesem Gremium. Sie berichtet Folgendes aus der AG Folgendes: Die Arbeit der AG AGG-Reform ist im Augenblick ins Stocken geraten. Dies ist, neben anderen Themen, auch dem Parallelbericht zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) und der Bindung von Ressourcen geschuldet.

Es steht ein Gespräch mit Justizminister Dr. Buschmann aus. Mit dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales ist man im Austausch. Es geht um die Verpflichtung privater Unternehmen zur Einbindung von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen in das Arbeitsleben. Dies geschieht ggf. auch im Rahmen der Behindertengleichstellungsgesetz (BGG)-Reform. Die Gespräche sollen Klärung bringen.

Des Weiteren steht die Frage im Raum, ob es für Menschen im Rahmen einer Sammel- oder Verbandsklage möglich sein soll, gegen private Unternehmen rechtlich vorzugehen, wenn die Einbindung von Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen in das Unternehmen nicht möglich gemacht wird. Dieser Punkt wird in einem FDP-geführten Justizministerium schwierig sein.

Deutsche Krebsgesellschaft (DKG)

Das HKSH-BV ist durch die Vorsitzende Hedy Kerek-Bodden auf den Vorstandssitzungen der Deutschen Krebsgesellschaft vertreten. Die letzte Sitzung fand am 26.10.2023 statt.

Deutscher Krebskongress (DKK) und Krebsaktionstag (KAT) 2024

Kontinuierliche Mitarbeit von Bernd Crusius, Geschäftsstellenleitung HKSH-BV, im Programmkomitee. Außerdem koordiniert er die Beteiligung und Beiträge des Mitgliedsverbände für die beiden Veranstaltungen. Auf dem DKK konnte die Zahl der Patientenveranstaltungen von zehn auf siebzehn erhöht werden.

Das HKSH-BV und seine zehn Mitgliedsverbände werden sich mit einem Gemeinschaftsstand präsentieren. Die Geschäftsstelle koordiniert die Umsetzung mit dem Messebauer.

Förderung der partizipativen Entscheidungsfindung in der geriatrischen Onkologie – ethisch verantwortungsvoll gemeinsam entscheiden“ (PartEngO)

Das Projekt ist von der DKH positiv begutachtet worden und im Januar 2024 soll die Interventionsgruppe starten. Mit Unterstützung und im Austausch mit den beteiligten Patientenvertreter:innen wurde ein kleines Heft mit Fragen und Raum für Notizen erstellt, um die Patient:innen zu ermutigen, im ärztlichen Gespräch wichtige Fragen zu klären. Dies ist ein zentrales Element der Intervention. Patient:innen sollen zudem von geschulten Pflegekräften in Entscheidungsprozess begleitet und unterstützt werden, sich aktiv zu beteiligen.

genomDE – Initiative zum Aufbau einer bundesweiten Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung

Das Projekt genomDE, an dem das HKSH-BV als Konsortialpartner beteiligt ist und sich in den sechs Arbeitsgruppen sowie dem Steuerungsgremium einbringt, bereitet den Umsetzungsprozess des Modellvorhabens Genomsequenzierung nach § 64e SGB V vor. Inhaltlich geht es darum, die Nutzung der Genomsequenzierung – zunächst für erbliche wie somatische Krebserkrankungen und Seltene Erkrankungen – in die Regelversorgung umzusetzen. Außerdem soll die genommedizinische Forschung gefördert werden. Das Modellvorhaben wird 2024 starten. Das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) sowie das Robert-Koch-Institut (RKI) sind vom Bundesgesundheitsministerium mit der praktischen Umsetzung beauftragt. Zurzeit finden Abstimmungen zwischen dem BfArM und den Teilnehmenden im Projekt genomDE statt, um die Überführung der Arbeitsergebnisse zu gewährleisten.

Ein Schwerpunkt der Mitarbeit des HKSH-BV ist die AG Outreach, die für öffentlichkeitswirksame Maßnahmen zuständig ist. Dazu zählt die Internetseite www.genom.de. Sie wird kontinuierlich weiterentwickelt. Zurzeit ist eine Adaption in leichte Sprache in Arbeit. Seit Oktober wird regelmäßig der x-Account von genomDE bedient und außerdem auch LinkedIn. Ein Erklärfilm wird Anfang 2024 veröffentlicht. Es soll Informationsmaterial zur genetischen Testung und ein Konzept für E-Learning-Einheiten, mit dem sich Ärzt:innen weiterbilden können, erarbeitet werden. 2024 wird es ein weiteres Symposium geben.

Da die Personalmittel im letzten Projektlaufjahr 2024 reduziert sind, kann die Teilzeitkraft für Öffentlichkeitsarbeit Kilian Metzkow, die das HKSH-BV für genomDE angestellt hat, nicht weiter beschäftigt werden.

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

Im März 2023 wurde die Interdisziplinäre Arbeitsgruppe Patient-Reported-Outcomes (PROs) im Supportivbereich innerhalb der DKG gegründet. Sie hat sich zum Ziel gesetzt, PROs insbesondere in der multiprofessionellen und interdisziplinären supportiven Routineversorgung zu stärken (weitere Informationen gibt es [hier](#)). Ein Whitepaper, das Grundlegendes zu Begrifflichkeit und Konzept von PROs beschreibt, ist in Arbeit. Das HKSH-BV ist in der Arbeitsgruppe mit Hedy Kerek-Bodden (Vorstand) sowie Bernd Crusius, Geschäftsstellenleitung vertreten.

Nationale Dekade gegen Krebs (NDK)

Das Treffen des Strategiekreises der NDK am 13.11.2023 in Berlin zur Halbzeit der Dekade diente einem Rückblick und Ausblick in den sieben Handlungsfeldern: Krebsforschung, Translation, Prävention, Nachwuchs, Partizipation, Mobilisierung, Wirksamkeit. Das HKSH hat in diesen Handlungsfelder Aktivitäten angestoßen bzw. realisiert (s. hierzu auch den Geschäftsbericht 2022) und wird dies auch zukünftig weiterverfolgen. Aus der Sicht des HKSH ist die Ausrufung der Allianz für Patientenbeteiligung 2021 von großer Bedeutung. Die Patientenbeteiligung ist gerade in der Forschung essenziell. Die gelebten Erfahrungen Betroffener sind unersetzlich und

ergänzen die Fachperspektiven. Sie führen zu patientenorientierten und passgenauen Forschungsergebnissen für Patient:innen.

Es wurden über 151 Millionen Euro Projektmittel bewilligt und die Nationalen Centren für Tumorerkrankungen (NCT) von zwei auf sechs Standorte ausgebaut. Die NDK wird ihre Aktivitäten auf nationaler und europäischer Ebene weiter vorantreiben. So soll es zukünftig mehr gemeinsame Aktionen zum Thema Prävention geben und das Empowerment für Patientenvertretende verstärkt werden.

Nationaler Krebsplan (NKP)

Am 07.11.2023 fand die 12. Sitzung der Querschnitts-AG „Qualität und Vernetzung des Nationalen Krebsplans (NKP)“ als Videokonferenz statt. Themenschwerpunkte waren Beispiele von Analysen versorgungsnaher Daten, das Gesundheitsdatennutzungsgesetz und die Verknüpfung von Daten aus den Versorgungsbereichen.

Das vertrauliche Sondierungstreffen am 10.11.2023 diente der Neuausrichtung des Nationalen Krebsplans. An beiden Sitzungen wurde das HKSH durch die Vorsitzende Hedy Kerek-Bodden vertreten.

3. Nationale Konferenz Patienten als Partner der Krebsforschung

Die 3. Nationale Konferenz Patienten als Partner der Krebsforschung findet vom 20.-22.09.2024 am NCT-Standort Dresden statt. Das HKSH-BV wird sich wieder aktiv in die Programmgestaltung einbringen.

Nationaler NCT Patienten-Forschungsrat

Bernd Crusius stellte am 13.12.2023 das HKSH-BV auf einer Online-Veranstaltung für neue Forschungsrat-Mitglieder vor.

Offene Krebskonferenz im Kultur- & Kongresszentrum Liederhalle Stuttgart

Unter dem Motto „Gemeinsam stark fürs Leben“ fand die Offene Krebskonferenz (OKK) am 21.10.2023 in Stuttgart statt. Auch die HKSH-BV-Vorsitzende Hedy Kerek-Bodden sprach zur Eröffnung ein Grußwort. Alle Mitgliedsverbände und der Bundesverband waren mit Info-Ständen vertreten. Das Programm wurde unter Mitwirkung des HKSH-BV (Geschäftsstellenleitung Bernd Crusius) entwickelt (<https://www.offene-krebskonferenz.de/programm.html>). Neben entitätsspezifischen Vorträgen gab es einen Workshop zur Stärkung der Patientenbeteiligung, der vom HKSH-BV mit dem Nationalen NCT-Patienten-Forschungsrat/PEAK gestaltet wurde. Außerdem berichteten Hedy Kerek-Bodden und Bernd Crusius im Rahmen des Workshops „Zukunft der Selbsthilfe – Selbsthilfe mit Zukunft“ über „Herausforderungen für die deutsche Selbsthilfe- und Patientenszene – Lösungsansätze und Verbesserungen“. Weiter gab es ein offenes Beratungsangebot für Menschen, die sich für Patientenvertretung insbesondere im Rahmen von Forschung und Studien engagieren wollen. Über 150 Teilnehmende waren vor Ort. Zu den online übertragenden Veranstaltungen hatten sich im Schnitt zwischen 50 bis 60 Personen zugeschaltet. Die nächste Offene Krebskonferenz findet 2025 in Kiel statt.

OPTILATER: Langzeitüberlebende nach Krebs

Am 13.-14.03.2023 fiel der Startschuss für das vom Bundesgesundheitsministerium geförderte nationale Forschungskonsortium OPTILATER beim Kick-Off-Meeting im Lehr- und Lernzentrum (LLZ) Essen. In diesem Projekt sollen Wissenslücken zur Versorgungssituation von Krebsüberlebenden identifiziert und Empfehlungen zur bedarfsgerechten Versorgung für primäre und sekundäre Krebsüberlebende gegeben werden. Die Projektleitung liegt beim Westdeutschen Tumorzentrum Essen. Das OPTILATER-Konsortium besteht aus methodisch und klinisch erfahrenen Expert:innen, Patientenvertretenden aus NRW und nationalen Dachverbänden wie dem

HKSH-BV, übergeordneten Strukturen, wie der Krebsgesellschaft NRW und dem Krebsinformationsdienst, Kas-
senvertretungen und einem internationalen Advisory Board.

In verschiedenen Arbeitsbereichen werden multidisziplinäre Teams des Konsortiums die aktuelle Versorgung
der Fokusgruppen analysieren. Dabei gilt es herauszufinden, wie stark die Unterstützung bei Ernährung, Bewe-
gung, Psychoonkologie, Sozialmedizin und spezialisierter Pflege benötigt und in Anspruch genommen wird;
Und wo es Lücken in den aktuellen Leitlinien der Versorgung gibt. Ziel ist, eine Basis für eine diversitäts- und
kultursensible Informations- und Beratungsstruktur für Krebs-Überlebende zu schaffen.

In einem der Arbeitspakete – „Kommunikation und Transfer“ – erarbeiten unter der Leitung von Prof. Dr. Viktor
Grünwald (Universitätsklinikum Essen) und Prof. Dr. Eva Baumann (Hochschule für Musik, Theater und Medien
Hannover) Expert*innen, Krebs-Überlebende und Angehörige gemeinsam, wie gute und bedarfsgerechte In-
formation zum Thema „Langzeitüberleben mit Krebs“ für unterschiedliche Krebsüberlebende aussehen kann.
Dazu werden u.a. Fragen beantwortet wie: „Welchen Bedarf an Informationen und Unterstützung haben Über-
lebende und ihre Angehörigen? Wo informieren sie sich? Welche Hürden zeigen sich beim Zugang zu Infor-
mationen und Hilfen? Und: Wie sollten die Informationen aufbereitet sein und wie können sie für alle leicht
zugänglich gemacht werden? Das HKSH-BV hat dazu Expert:innen benannt. Ziel ist es außerdem, ein Partner-
Netzwerk für das OPTILATER-Projekt aufzubauen und die Öffentlichkeitsarbeit für das Projekt zu koordinieren.

Am Stand des HKSH-BV in der Halle A auf dem Deutschen Krebskongress (21.-21.02.2024) informiert die Ge-
schäftsstelle über das Projekt.

Patienten-Experten-Akademie für Tumorerkrankungen (PEAK): Online-Seminare mit Beteiligung des HKSH-BV

Am 11.10.2023 wurde online über das Zertifizierungssystem der DKG und die Entwicklung von Qualitätsindi-
katoren im Leitlinienprogramm Onkologie unter Beteiligung von Patientenvertretenden im Rahmen der PEAK-
Seminarreihe informiert. Hedy Kerek-Bodden, Vorsitzende des HKSH-BV war Co-Moderatorin der Veranstal-
tung. Heidemarie Haase, FSH, referierte über die Mitarbeit in Zertifizierungskommissionen aus Sicht von Pati-
entenvertretenden. Für die DGK erläuterte Herr Dr. Utzig das Zertifizierungssystem und ging auf die Entwick-
lung von Qualitätsindikatoren im Leitlinienprogramm Onkologie ein.

Am 08.12.2023 organisierte das Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband **das PEAK Online-Seminar „Ein-
führung in die Künstliche Intelligenz (KI)“ mit Dr. Sven Schmeier vom Deutschen Forschungszentrum
für Künstliche Intelligenz.** Das Ziel dieses Seminars war, ein grundlegendes Verständnis von KI, ihren Anwen-
dungsbereichen, ethischen Fragen und Zukunftspotenzialen zu vermitteln. Das Seminar war für Personen kon-
zipiert, die keine oder sehr geringe Vorkenntnisse in diesem Bereich haben. Es nahmen 70 Personen an der gut
zweistündigen Online-Veranstaltung teil. Dr. Schmeier hat sehr anschaulich darüber berichtet, was KI ist, wie
sie sich entwickelt hat, wie ChatGPT und andere sogenannte generative KI funktionieren sowie wo Gefahren
und Herausforderungen liegen. Die Online-Veranstaltung kann [hier](#) eingesehen werden. Eine Fortsetzung und
Vertiefung des Themas sind 2024 geplant.

Plattform-Lösung zur Datenzusammenführung der Stufe 2 (Plato 2)

Plattform-Lösung zur Datenzusammenführung der Stufe 2 - Plato 2 – (Informationen gibt es [hier](#)). Im 4. Quartal
fanden unter Beteiligung des HKSH-BV (Hedy Kerek-Bodden) das 10. und 11. Projekttreffen sowie Jour Fixe
statt. Zum Projekt und zum Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG) hat das HKSH Stellung bezogen. Auf
dieser Grundlage will das HKSH-BV ein Positionspapier zu Gesundheitsdaten erstellen.

Sachverständigenrat Gesundheit und Pflege: Anhörung zur Fachkräftesituation im Gesundheitswesen

Die Vorsitzende des HKSH-BV war am 23.11.2023 in Berlin zur Anhörung des Sachverständigenrats Gesundheit
und Pflege beim Bundesgesundheitsministeriums geladen und per Videokonferenz zugeschaltet. In ihrem

Statement und in der Diskussion konnte sie die Perspektive der onkologischen Patient:innen und ihrer Angehörigen hinsichtlich der Fachkräftesituation im Gesundheitswesen darlegen.

Stiftung Deutsche Krebshilfe: Tag der Krebs-Selbsthilfe

Thema des diesjährigen Tags der Krebs-Selbsthilfe der DKH am 08.11.2023 war „Kooperation zwischen Krebs-Selbsthilfe und Versorgungseinrichtungen“. Rund 80 Teilnehmende haben sich aus den Mitgliedsverbänden und dem DKH-Patientenbeirat haben gemeinsam Bedarfe bei der Zusammenarbeit von Selbsthilfe und Kliniken, Rehakliniken und niedergelassen Ärzt:innen analysiert und Lösungsvorschläge entwickelt. Die DKH arbeitet die Ergebnisse auf und leitet sie an den DKH-Patientenbeirat zur weiteren Diskussion.

Tagung der Ehrenamtlichen in der Deutschen Sarkom-Stiftung am 15.12.2023 in Frankfurt/Main

Bernd Crusius stellte am 15.12.2023 das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband und dessen Engagement in der Selbsthilfe bei einer Tagung der Deutschen Sarkom-Stiftung vor.

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

Das Projekt „Zentrum für die Kompetenz-Entwicklung in der Krebs-Selbsthilfe“ unter Leitung von Prof. Dr. Joachim Weis, Selbsthilfe-Lehrstuhl am CCC Freiburg, wurde von der DKH kostenneutral verlängert. Daher wird die Entwicklung von Fortbildungsangeboten in Präsenz, Online und als E-Learning-Einheiten bis Ende 2024 fortgesetzt. Die AG Schulungen des HKSH-BV begleitet das Projekt weiterhin (s. AG Schulungen).

Forschungsanträge

Folgen von Krebserkrankungen auf der Grundlage einer Verknüpfung von Krebsregister-, Krankenkassen- und Rehabilitationsdaten in Nordrhein-Westfalen

Das Institut für Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie (IMIBE), Universitätsklinikum Essen wird gemeinsam mit dem Landeskrebsregister NRW gGmbH, Bochum und der PMV-Forschungsgruppe, Medizinische Fakultät und Universitätsklinikum Köln einen Antrag zur Förderung des Projektes „Folgen von Krebserkrankungen auf der Grundlage einer Verknüpfung von Krebsregister-, Krankenkassen- und Rehabilitationsdaten in Nordrhein-Westfalen“ beim G-BA-Innovationsfonds einreichen. Unter Einhaltung aller Datenschutzbestimmungen werden in dem Projekt von krebserkrankten Patientinnen und Patienten Daten aus dem Landeskrebsregister NRW, Krankenkassendaten und Rehabilitationsdaten verknüpft. Damit gelingt es, viele Forschungsfragen zu Folgen von Krebserkrankungen zu beantworten, wie z. B. das Auftreten von Zweittumoren, Kontaktraten in den einzelnen Gesundheitssektoren, die psychoonkologische Betreuung etc. Durch die Erfassung von Risiko-faktoren für Folgeerkrankungen können risikoabhängige Präventionsangebote entwickelt werden. Das HKSH-BV wird das Projekt unterstützen, indem es Patientenkompetenz bei der Planung, Durchführung und Auswertung der Kohortenstudie einbringt.

Patientenempowerment durch Selbsthilfe-Coachings für onkologische Patient:innen: Weiterentwicklung und Evaluation (PASCO)

Das CCC Freiburg, Lehrstuhl Selbsthilfeforschung, will eine Intervention zur Förderung des Patient-Empowerments bei onkologischen Patient:innen weiterentwickeln. Sie basiert auf den Ergebnissen einer systematischen Stärken-Schwächen-Analyse, die die bisherigen Erfahrungen des Selbsthilfe-Coachings systematisiert und vertieft. Das HKSH-BV benennt Patientenvertreter:innen, die im Patientenbeirat der Studie aktiv mitwirken und das Projekt im Hinblick auf patientenseitige Anliegen und Aspekte beraten.

Zu Abstimmung und Kooperation mit den Antragstellern und kooperierenden Zentren nehmen Vertreter:innen an einem Kick-Off-Treffen zu Beginn des Projektes sowie an kontinuierlichen Videokonferenzen im gesamten Verlauf des Projektes teil.

Projekt zur „Verbesserung des Zugangs zu medizinischen Leitlinienwissen für Patienten mittels digitaler Anwendung“

Unter Leitung von Dr. Alexander Bäuerle, LVR-Universitätsklinik Essen, wird beim Innofonds des G-BA ein Antrag zur „Verbesserung des Zugangs zu medizinischen Leitlinienwissen für Patienten mittels digitaler Anwendung“ gestellt. Das Projekt soll die potenziellen Hürden und Hemmnisse im Zugang zu medizinischem Leitlinienwissen identifizieren sowie die Bedarfe an einen digitalen Zugang zu medizinischem Leitlinienwissen aufzeigen. Neben einem Überblick über die Forschungsliteratur sollen quantitative Befragungen stattfinden, um zu sehen, ob die aktuellen Patient:innenleitlinien verständlich sind und ob sie für die Patient:innen leicht auffindbar sind. Auf Basis der Ergebnisse soll ein digitaler Prototyp erstellt werden. Das HKSH-BV unterstützt den Projektantrag mit einem Letter of Intent (LOI).

Öffentlichkeitsarbeit und Stellungnahmen

- 06.10.2023: [Neues aus den Mitgliedsverbänden](#) – Familiensache Krebs. Der Podcast des BRCA-Netzwerks
- 13.10.2023: [Neues aus den Mitgliedsverbänden](#) – Terminankündigung Online-Veranstaltung „Krebs des Halses mit unbekanntem Ursprung“
- 17.10.2023: [2. Nationale Konferenz Patienten als Partner der Krebsforschung – Nachlese](#)
- 19.10.2023: [Terminankündigung](#) und [gemeinsame Pressemitteilung](#) Offene Krebskonferenz 2023 am 21.10.23 in Stuttgart & Online von 09.30 bis 17.45 Uhr
- 19.10.2023: [Deutsche Krebshilfe und DKFZ](#): Memorandum zur Krebs-Präventionsforschung in Deutschland
- 26.10.2023: Programmankündigung „Tagesseminar „Einführung in die Künstliche Intelligenz (KI)“
- 30.10.2023: [Neues aus den Mitgliedsverbänden](#) - Weltpankreaskrebstag: Erste Anzeichen ernst nehmen
- 30.10.23/23.11.2023: [Terminankündigung](#): Tages-Workshop „Einführung in die Künstliche Intelligenz (KI)“ am 07.12.2023 in Bonn
- 24.11.2023: [Statement](#) von Hedy Kerek-Bodden in der Sonderbeilage des STERN zu Leben mit Krebs
- 04.12.2023: [Pressemeldung](#) zum Internationalen Tag des Ehrenamts: Ehrenamtliches Engagement in der gesundheitlichen Selbsthilfe finanziell fördern
- 04.12.2023: Pressemeldung der BAG SELBSTHILFE: Ehrenherzen sind der Motor unserer Gesellschaft! BAG SELBSTHILFE fordert tragfähige Strategien für eine zukunftsorientierte Engagements-politik

Siehe auch regelmäßige Nachrichten auf [x \(ehemals Twitter\)](#)

Ausblick: Erstes Quartal 2024

<p>Interne Veranstaltungen</p> <p>Geschäftsführender Vorstand: 17.01.2024</p> <p>Monitoring-Gruppe: 24.01.2024</p> <p>Offener Vorstand: 11.03.2024</p> <p>AG-Sitzungen</p> <ul style="list-style-type: none"> • AG Krebs-Selbsthilfe der Zukunft: 30.01.2024 • AG Schulungen: 04.03.2024 • AG Sozialrecht und Reha: 07.03.2024 • AG Patientenvertretung: 19.03.2024 <p>Presstreffen: 12.03.2024</p> <p>Hausgespräch: 15.02.2024</p>	<p>Externe Veranstaltungen /Termine mit HKSH-BV-Beteiligung:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 04.02.2024: Weltkrebstag • 21.-24.02.2024: Deutscher Krebskongress und Krebsaktionstag, Berlin
--	---

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. 4,5 Millionen Betroffenen in Deutschland ab. Der Bundesverband und seine Mitgliedsverbände geben den an Krebs Erkrankten, den Menschen mit einer erblichen Veranlagung für eine Krebserkrankungen und den Angehörigen eine Stimme. Sie engagieren sich für die Umsetzung ihrer Interessen.

Das HKSH-BV ist gemeinnützig und wird umfassend von der Stiftung Deutsche Krebshilfe gefördert, unter deren Schirmherrschaft es steht. Es ist unabhängig von Interessen und finanziellen Mitteln der Pharmaindustrie und anderer Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens.

Gefördert durch

