

QUARTALSBERICHT 2021-2

Bonn, 14.07.2021

Der Quartalsbericht des HKSH-BV gibt einen Überblick über die Aktivitäten im Zeitraum April bis Juni 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 20.05.2021

Vorbereitung der Mitgliederversammlung 2021; Berichte aus den MV, Gremien und Projekten; Stand der Organisationsentwicklung; Aktuelles zur Infrastruktur

Mitgliederversammlung am 29.05.2021

- Jahresabschluss und Verwendungsnachweis 2020 durch Wirtschaftsprüfer testiert
- Vorlage Geschäftsbericht 2020
- Entlastung des amtierenden Vorstands
- Verabschiedung Haushaltsplanentwurfs 2021
- Einstimmige Neuwahl des vertretungsberechtigten Vorstands:
 - Vorsitzende: Hedy Kerek-Bodden (FSH)
 - Stellvertretende Vorsitzende: Karin Dick (BVK)
 - Schatzmeisterin: Sonja Graeser (ILCO)
 - Schriftführerin: Doris Lenz (DLH)
- Einstimmige Wahl der Kassenprüfer:
 - Erich Grohmann (ILCO)
 - Werner Kubitzka (KHMK)
- Geänderte Beitrags- und Finanzordnung und entsprechende Änderung der Satzung beschlossen

Konstituierende Sitzung des neu gewählten Vorstands am 07.06.2021

Festlegen von Regeln zur gemeinsamen Arbeit und Abstimmungen innerhalb des Vorstands sowie mit der Geschäftsstelle

Arbeitsgruppen

- AG Krebs-Selbsthilfe im Wandel (KSW) – Sitzung am 03.05.2021:
Die AG übernimmt im Rahmen des Organisationsentwicklungsprozesses (s.u.) die Entwicklung eines neuen Leitbild-Entwurfes und befasst sich bis auf Weiteres ausschließlich mit diesem Thema.
- AG Schulungen – Sitzung am 18.05.2021:
Auswahl von vier Pilot-Themen für die Schulungen und Fortbildungen, die vom Zentrum für die Kompetenz-Entwicklung in der Krebs-Selbsthilfe (ZfK KSH) entwickelt werden; Festlegen weiterer Arbeitsschwerpunkte
- AG Sozialrecht und Reha – Sitzung am 14.04.2021:
vorrangiges Arbeitsthema „5 Jahres-Zeitraum bei der Heilbewährung“, außerdem: Implementierung der Selbst-Hilfe in der Reha

Verbandsinterne Themen und Termine

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

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

Kick-off-Veranstaltung mit allen MV am 29.04.2021

I. Konfliktbearbeitung: Die schon bestehende AG Aufarbeitung und Neuausrichtung beendet ihre Tätigkeit. Fortsetzung der Arbeit im Rahmen der OE. Im Mai führten die Moderatorinnen Einzel- und zwei Gruppengespräche (Runder Tisch). Die Konfliktmediation als Voraussetzung für die Weiterentwicklung der Organisation ist abgeschlossen.

II. Bildung folgender AGs zur OE:

- Führung und Struktur
 - Entwicklung und Versand eines Fragebogens als Grundlage, um eine Geschäftsordnung für die Zusammenarbeit des HKSH-BV mit den Mitgliedsverbänden zu erstellen
- Spannungsfelder (Ehrenamt und Hauptamt)
- Leitbild und Vision
 - 03.05.2021: Sitzung mit der AG KSW (jetzt: Leitbild). Die AG entwickelt den Entwurf für ein aktualisiertes Leitbilds (s. oben – AG KSW)

Zum weiteren Prozess s. Rubrik „Ausblick“.

Die OE wird von der BKK zu 90% gefördert Der Förderzeitraum ist befristet bis zum 31.12.2022.

Cloud-Schulung

Am 06.05.2021 führte der Administrator H&G Hansen & Gieraths eine beispielhafte Einführung zu Anmeldung und Handhabung der Teams-Cloud für die AG Sozialrecht und Reha durch.

Schulung Videokonferenztool

Am 20.05.2021 fand eine Online-Schulung statt, um die satzungskonforme Durchführung der MV zu. Eingeladen waren alle Teilnehmenden der MV.

Infrastruktur

WLAN-Anschluss Thomas-Mann-Str. 40: Voraussichtlich Herbst 2021: WLAN-Verkabelung.

Personal HKSH-BV

- Krankheitsbedingter Personalengpass bis voraussichtlich Ende 2021. Aushilfsoptionen werden geprüft.
- Seit Mai 2021: Neue Referentin für Gesundheits- und Sozialpolitik Heike Bruland-Saal

Projekte mit externen Partnern

DKH

05/2021: MV-Beteiligung an DKH-Fragebogen-Aktion „Krebs und Armut“

isPO

04/2021: Antrag von IMVR, MIFH (Medizin-Informatik FH Dortmund) und HKSH-BV für ein Teilprojekt im Rahmen des isPO-Gesamtprojekts zur Weiterentwicklung des isPO-Onkolotsenansatzes zu einem vollwertigen Modul der

nVF-isPO, mit dem Ziel, es ggf. auch als separaten Bestandteil der nVF-isPO in die Regelversorgung zu übertragen
– Bewilligung durch G-BA steht noch aus.

gesa-K

Akquise von Studienteilnehmer:innen über die MV. Verlängerung des Rekrutierungszeitraums bis Mitte September 2021

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

zum Forschungsprojekt des DKFZ Heidelberg in Zusammenarbeit mit dem Niederländischen Krebsforschungszentrum. Finanziert wird die Studie durch das **OECI** (Organisation of European Cancer Institutes) Im Steuerungskreis wirken neben dem HKSH-BV, die Deutsche Krebshilfe und das DKFZ mit.

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

Umsetzung des Projekts „Schulungen und Fortbildungen für die Krebs-Selbsthilfe“: virtuelle Arbeitssitzungen am 04.05.2021 und am 27.05.2021 zwischen ZfK KSH und HKSH-BV (für den Vorstand: H. Kerek-Bodden; Sprecherinnen AG SCH M. Jäger und H. Bruland-Saal)

- Entwicklung und Abstimmung von Schulungsthemen und -inhalten, Festlegen von Zielgruppen und Veranstaltungsformaten

Öffentlichkeitsarbeit und Stellungnahme

- 05/2021: **Geschäftsbericht 2020** veröffentlicht
- **Pressemitteilungen:**
 - 09.06.2021 – HKSH-BV: „Frauenpower für den Vorstand“ zur Neuwahl des Vorstands auf der Mitgliederversammlung 2021
 - 19.04.2021– DGHO, DGGG, DGS, FSH „Marktrücknahme von Alpelisib zulasten von Brustkrebspatient*innen“
- **Stellungnahmen:**
 - 03.05.2021 – HKSH-BV: Stellungnahme zum Gesetzentwurf zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten
 - 20.04.2021 – HKSH-BV und BRCA als Mitunterzeichner der Stellungnahme zum Modellvorhaben Genomsequenzierung (Änderungsantrag 3 der Fraktionen der CDU/CSU und SPD vom 18. März 2021) zum Entwurf eines Gesetzes zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung (GVWG).
- Aktualisierung der **Internetseite** nach Vorstandswahlen
- **Twitter**-Account ist reaktiviert

Gesundheitspolitik

R. Göbel (DLH) nahm für den HKSH-BV auf Einladung des Bundestagsgesundheitsausschusses am 03.05.2021 an der Anhörung zum Gesetzentwurf zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten teil.

Die Stellungnahme des HKSH-BV zum Gesetzentwurf ist abrufbar unter:

[Stellungnahme BKRK HKSH 20210503.docx \(bundestag.de\)](#)

Das Gesetz tritt am Tag nach der Verkündung sowie in Teilen zum 01.01.2022 in Kraft.

Veranstaltungen

Kongressvorbereitung

- Virtueller Patientenkongress der DKH am 04.09.2021
 - Standgestaltung
 - Inhalte bereitstellen (isPO-Onkolotsen-Projekt; Kooperation HSKH-BV und ZfK HSK, Freiburg; gesa-K-Projekt)

Finalisierung der Programme mit HSKH-BV-Beteiligung:

- Offene Krebskonferenz (09.10.2021 in Saarbrücken)
- Deutscher Krebskongress (22.-26.02.2022 in Berlin)
- Krebsaktionstag KAT (26.2.2022 in Berlin):

Ausblick

Organisationsentwicklung „Gemeinsam.stark“

- 15.07.2021: Auftakt-Sitzung der AG „Führung und Struktur“ (hier: Vorstand und Geschäftsstelle) – erste Überlegungen und Ansätze zur Erarbeitung einer Geschäftsordnung auf der Grundlage der ausgewerteten Fragebögen zu Führung und Struktur; 2. Termin im August oder September
- 16.07.2021: Sitzung der AG „Leitbild und Vision“
- 26.07.2021: Sitzung der AG „Spannungsfelder“ – Ehrenamt
- 11.08.2021 Sitzung der AG „Führung und Struktur“ – erweiterter Kreis
- 19.08.2021: Sitzung der AG „Spannungsfelder“ - Hauptamt

Vorstand

- 08.07.2021: Information durch Bärbel Söhlke, Markus Wartenberg und Rainer Göbel zum aktuellen Stand „NCT-Patientenbeteiligung“ und der Patienten-Experten-Akademie für Tumorerkrankungen (PEAK)

Arbeitsgruppen (Sitzungen als Videokonferenzen)

- 14.07.2021: 3. Sitzung der AG Sozialrecht und Reha
- 14.09.2021: 4. Sitzung der AG Schulungen
- AG Patientenvertretung: Sitzung fürs 3. Quartal vorgesehen

Verbandsinterne Themen und Termine

- Hausgespräch im 3. Quartal 2021

Projekte mit externen Partnern

- **Zentrum für die Kompetenz-Entwicklung in der Krebs-Selbsthilfe (ZfK KSH)**
06.07.2021: digitales Arbeitstreffen ZfK-KSH– HSKH-BV (H. Kerek-Bodden, M. Jäger, H. Bruland-Saal) zur weiteren Umsetzung des Projekts „Schulungen und Fortbildungen für die Krebs-Selbsthilfe“
- **isPO**
06.07.2021: Sitzung des isPO-Lenkungsausschusses (Videokonferenz)
08/2021: Abgabe der abschließenden Stellungnahme zum isPO-Projekt
- **gesa-K**
Gewinnen von Studienteilnehmer:innen: Frist bis zum 30.09.2021 verlängert

Kongresse/Veranstaltungen

- 04.09.2021: Virtueller Patientenkongress der DKH
- 14.09.2021: Abschlussveranstaltung isPO
- 09.10.2021: Offene Krebskonferenz in Saarbrücken
- 25.11.2021: Tag der Krebs-Selbsthilfe
- 05.12.2021: Tag des Ehrenamts
- 23.-26.02.2022: Deutscher Krebskongress

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 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.