

QUARTALSBERICHT 2021-4

Bonn, 11.01.2022

Der Quartalsbericht des HKSH-BV gibt einen Überblick über die Aktivitäten im Zeitraum Oktober bis Dezember 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 14.12.2021. Neben organisatorischen Fragen wurden Themen für die Vorstands- und Dachvereinsarbeit 2022 besprochen.

Arbeitsgruppen

- AG Schulungen: Arbeitsbesprechung der AG Sprecherinnen Martina Jäger, ILCO, und Heike Bruland-Saal, BV; mit dem ZfK KSH-Team am 03.12.2021 zu Festlegung von Schulungsthemen und -Formaten 2022, Terminplanung und weiteres Vorgehen
- AG Sozialrecht und Reha – Sitzung am 13.12.2021 (Leitung: Stefanie Walter, BVK, unter Mitarbeit von Jürgen Bieker, DLH, und Heike Bruland-Saal, BV): Festlegen der Arbeitsweise und Themen für 2022. Im Fokus steht die Diskussion des 5 Jahres-Zeitraums zur Heilungsbewährung.
- AG Patientenvertretung (Leitung Andrea Hahne, BRCA, Stefanie Walter, BVK, und Heike Bruland-Saal, BV): Weiterentwicklung des PatV-Registers (überarbeitete Fassung durch) und Abfrage an Mitgliedsverbände zur Aktualisierung (Rückmeldung bis 31.01.2021)

Verbandsinterne Themen und Termine

Vereinsregistereintrag – geänderte Satzung

Der neue Vorstand und die geänderte Satzung wurden am 29.10.2021 ins Vereinsregister des Amtsgerichts eingetragen.

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

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

Plenum am 02.11.2021

- Zwischenbilanz
- Leitbild: Vorläufig verabschiedet. Die Mitgliederversammlung 2022 entscheidet darüber abschließend. Das Leitbild ist mit Zustimmung aller Mitgliedsverbände auf der [Internetseite](#) des HKSH-BV veröffentlicht.

AG „Spannungsfelder“ Ehrenamt – Hauptamt

- zwei gemeinsame Workshops am 15.11.2021 und am 02.12.2021. Themen und Aufgaben werden an die Arbeitsgruppe Führung und Struktur zur Bearbeitung weitergegeben.

Kooperation zwischen ILCO und ShB

ILCO und ShB haben im Oktober 2021 eine Kooperationsvereinbarung geschlossen. Beide Verbände wollen – unter Beibehaltung ihrer rechtlichen Selbstständigkeit – zum Wohl der Betroffenen und deren Angehörige zusammenwirken.

Dies geschieht auf Bundes- als auch auf Gruppenebene, wobei die Gruppen in ihrem Handeln autonom bleiben. Diese Kooperationsvereinbarung wird auf unbestimmte Zeit abgeschlossen und hat Gültigkeit, bis sie von einem der Kooperationspartner widerrufen oder bis eine aktualisierte Kooperationsvereinbarung abgeschlossen wird.

Infrastruktur

- 10/11.2021: WLAN-Infrastruktur wurde eingerichtet. WLAN ist jetzt für alle in der Thomas-Mann-Straße verfügbar.
- 29.11.2021: Der Termin mit dem TÜV-Rheinland zur Arbeitssicherheit und mit dem Medizinischen Dienst musste corona-bedingt auf 2022 verschoben werden.

Termine und Projekte mit externen Partnern

Projekt ANKER – Angehörige krebskranker Menschen: Erhebung der psychosozialen Belastungen und Bedarfsanalyse für selbsthilfe-basierte Unterstützungsangebote

Die organisierte Selbsthilfe bietet bisher wenige Unterstützungsangebote speziell für die Angehörigen krebskranker Menschen. Ein Forschungsprojekt des Lehrstuhls für Selbsthilfeforschung am CCC Freiburg (Prof. Dr. Weis) will die differenzierte Erfassung der psychosozialen Belastung von Angehörigen krebskranker Menschen sowie eine systematische Analyse des Unterstützungsbedarfs der Angehörigen unter Berücksichtigung der Besonderheiten des jeweiligen erkrankten Familienangehörigen erreichen. Projektlaufzeit ist 2021 bis 2024. Neun von zehn Mitgliedsverbänden des HKSH-BV und die Bundesarbeitsgemeinschaft für ambulante psychosoziale Krebsberatung e.V. (BAK) sind als Kooperationspartner beteiligt. Am 20.10.2021 fand eine erste Besprechung der Projektverantwortlichen statt. Am 01.12.2021 gab es die erste Arbeitssitzung aller Beteiligten. Die nächsten Schritte sind die Bewertung der Interviewleitfäden und Rekrutierung von Interviewpartner:innen durch die Mitgliedsverbände.

Austausch mit BAG Selbsthilfe zu DiGA

Videokonferenz am 11.10.2021 mit Marius Schlichting zu verschreibungspflichtigen Digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGas). Die BAG Selbsthilfe plant mehrere Informationsveranstaltungen zu Kriterien für die Zertifizierung von DiGAs, Wirkung und Qualität, auch um Empfehlungen für Mitgliedsverbände auszusprechen. Ziel ist es, die Patient:innenperspektive in die weitere Entwicklung einzubringen.

Teilnahme von Frau Bruland-Saal an der online-Information der BAG zu DiGAs am 02.11.2021.

DKH – Tag der Krebs-Selbsthilfe

- 17.11.2021: Patientenbeirat
- 25.11.2021: Digitale Veranstaltung unter dem Motto „Patientenbeteiligung in der Forschung ermöglichen und umsetzen!“ unter aktiver Vorbereitung und Durchführung des HKSH-BV (s. [Programm](#))

DKFZ-KID: Austausch zur Broschüre „Ihr Weg durch die Krebserkrankung“

An der Videokonferenz nahmen für das DKFZ die Leiterin des Krebsinformationsdienstes Dr. Susanne Weg-Remers, die Autorin der Broschüre, die Verantwortliche für die KID-Internetredaktion sowie eine beratende Psychoonkologin des KID teil. Der HKSH-BV war durch Hedy Kerek-Bodden und Heike Bruland-Saal vertreten. Die Teilnehmerinnen verständigten sich darauf, bei einer zukünftigen Neugestaltung der Publikation die Leistungen der Selbsthilfe sichtbar zu machen und die Darstellung der Selbsthilfe-Organisationen auf der Internetseite zu optimieren.

Deutscher Olympischer Sportbund (DOSB) und DKH: Dialogforum „Bewegung gegen Krebs“

Neben der Durchführung von konkreten Maßnahmen wie beispielsweise dem Vereinswettbewerb, bei dem Vereine Aktionstage unter dem Motto „Bewegung gegen Krebs“ organisieren, der Weiterentwicklung der Aus- und Fortbildung im onkologischen Rehasport sowie der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit soll ein Dialogforum initiiert werden, um aktuelle Aktivitäten und Bedürfnisse der unterschiedlichen Stakeholder im Bereich Sport und Krebs zu erfahren. Vom Austausch werden Impulse erwartet, die das Projekt agil und bedarfsorientiert sowohl im Bereich der Primärprävention als auch in der Krebsnachsorge weiterbringt. Zusätzlich soll das Dialogforum den Wissenstransfer der unterschiedlichen Fachexpertisen und Erfahrungen untereinander (lernende Netzwerkarbeit) sowie Partizipation fördern. Das Haus der Krebs-Selbsthilfe - Bundesverband e.V. wird durch Wolfgang Wagner, ShB, und Bernd Crusius, BV, vertreten.

Empowering Migrants and Refugees for Participation and Activation in Cancer Care and Treatment – EMPACT

Ziel der Initiative ist die Verbesserung der digitalen Gesundheitskompetenz bei onkologischen Patienten mit Migrationshintergrund. Am 11.10. und 24.11.2021 fanden Videokonferenzen der Lenkungsgruppe zum Projekt, statt, um das weitere Vorgehen zu koordinieren sowie das inhaltliche Konzept zu gestalten. Mitglieder der Lenkungsgruppe sind: Prof. Dr. Jutta Hübner - Uni Jena, Prof. Dr. Yaşar Bilgin - Deutsch-Türkische Gesundheitsstiftung, Staatssekretär a.D. Prof. Dr Joachim-Felix Leonhard , Dr. Christian Keinki - DKG, AG Prio, Dr. Martin Scharpenberg - Uni Bremen, Kompetenzzentrum für Klinische Studien, und HKSH-BV – Hedy Kerek-Bodden, Bernd Crusius, Heike Bruland-Saal.

genomDE

Das HKSH-BV e.V. ist einer von 16 Konsortialpartnern im „Pilotprojekt zum Aufbau einer bundesweiten Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung – genomDE“. Gefördert wird das Projekt vom Bundesgesundheitsministerium. Hauptprojekttträger 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 Patienten:innen-Perspektive in 4 thematischen Arbeitsgruppen (Versorgungsintegration, Informatik, Governance, Outreach). Besonders in der AG Outreach (Öffentlichkeitsarbeit) ist die Mitarbeit des HKSH-BV umfangreich gefordert.

Am 07.12.2021 fand die Kick-off-Veranstaltung „Aufwind für die Genommedizin in Deutschland - genomDE geht an den Start!“ unter aktiver Beteiligung des HKSH-BV statt. Der Workshop wurde als Hybrid mit Präsenz in Berlin und Streaming durchgeführt ([Programm aufrufen](#)).

Aktuell läuft die Stellenbesetzung für die befristete Vollzeitstelle einer:s Wissenschaftlichen Mitarbeiter:in im Projekt.

gesa-K

Akquise von Studienteilnehmer:innen bis zum 13.09.2021. Eingeschrieben sind rund 1.200 Personen. Die Auswertung der Fragebögen erfolgt im ersten Quartal 2022.

isPO-Teilprojekt 2

Weiterentwicklung der Versorgungsstufe 1 „isPO-Onkolotse“ zu einem eigenständigen Modul in der Regelversorgung. Dieses Teilprojekt ist vom 01.10.2021 bis 31.03.2022 terminiert.

- Regelmäßige Arbeitstreffen der Projektbeteiligten Uniklinik Köln – MED I, MIFH Dortmund, HKSH-BV (vertreten durch Heike Bruland-Saal) und Federführung des IMVR
- S. auch Öffentlichkeitsarbeit: Beitrag in der Mitgliederzeitschrift [DKG Forum 05/2021](#)

Machbarkeitsstudie „Patientenorientierte Krebsversorgung durch Bereitstellung von Audioaufnahmen von Arzt-Patienten-Gesprächen für Patient:innen“

Die Studie wird vom Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf durchgeführt. Die Bereitstellung einer Audioaufnahme des eigenen Ärzt:innen-Patient:innen-Gesprächs für Patient:innen verbessert die Erinnerung und das Verstehen der Informationen aus dem Gespräch und trägt somit zur Förderung von Patient:innenorientierung bei. Während diese Intervention international bereits untersucht wurde, gibt es in Deutschland hierzu, bis auf eine eigene qualitative Vorarbeit, keine Studien. Das HKSH-BV beteiligt sich als Kooperationspartner an der Studie und unterstützt bei der Gewinnung Betroffenen für die Befragungen (z.B. durch Weiterleitung von Studienaufrufen über die Mitgliedsverbände innerhalb des Hauses der Krebselbsthilfe) und das Projektteam, eine*n Betroffene*n für die Teilnahme am Projektbeirat zu gewinnen. Es nimmt an einem Expertenworkshop teil. Das Projekt wird von Robert Bosch Stiftung gefördert und hat eine Laufzeit vom 01.12.2021 bis zum 30.11.2022.

Nationale Dekade gegen Krebs (NKD)

- Die Eckpunktpapiere „Zelluläre Immuntherapien“ der AG „Große Fragen der Krebsforschung“, „Modellregionen“ der AG „Vernetzung von Forschung und Versorgung“ sowie „Risikoadaptierte Krebsfrüherkennung“ der AG „Prävention“ wurden verabschiedet.
- Das HKSH-BV ist als Partner der NKD Mitunterzeichner der „Allianz für Patientenbeteiligung in der Krebsforschung in Deutschland“
- 20.10.2021: Sitzung der AG Prävention, in der Andrea Hahne Mitglied ist. Themenschwerpunkt der aktuellen AG-Arbeit ist Krebsprimärprävention.
- 15.11.2021: Sitzung des Steuerungskreises, in dem Hedy Kerek-Bodden Mitglied ist. Der Steuerungskreis verabschiedet den Aufruf „Allianz für Patientenbeteiligung in der Krebsforschung“. Das HKSH-BV gehört als Partner der Nationalen Dekade gegen Krebs zu den Mitunterzeichnern des Aufrufs.
- 09.12.2021: Sitzung der Projektgruppe „Kommunikation“ unter Leitung von Hedy Kerek-Bodden und Präsentation des HKSH-BV auf dieser Sitzung.

„SEC-Trial“-Studie zu den finanziellen Folgen einer Krebsdiagnose für Patient:innen – Krebs und Armut

Wissenschaftler:innen unter Federführung von Prof. Dr. Michael Schlander, Abteilung für Gesundheitsökonomie am Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) in Heidelberg, erforschen die finanziellen Folgen für Patient:innen mit Krebs. Die Studie ist Teil einer europaweiten Erhebung der Organization of European Cancer Institutes (OEI). Sie soll fundierte Erkenntnisse liefern, wie zukünftig die Versorgung von Menschen mit einer Krebserkrankung verbessert werden kann.

Um die Befragung in Deutschland zum Erfolg zu führen, unterstützen die DKH (Dr. Ulrike Helbig, Dr. Stefanie Houwaart) und das HKSH-BV (Rainer Göbel, DLH; Bernd Crusius, BV) gemeinsam diese wichtige Initiative im Rahmen einer Task Force. Die Vorbereitungen für die Befragung von Betroffenen sind fast abgeschlossen. Die Mitgliedsverbände werden in Kürze informiert. Auf dem KAT 2022 ist eine Podiumsdiskussion zum Thema „Krebs und Armut“ unter Mitwirkung von Prof. Dr. Schlander geplant. Erste Ergebnisse sollen dann bereits vorliegen.

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

- Erste [Online-Seminar-Angebote](#) exklusiv für Funktionsträger:innen in den HKSH-BV-Mitgliedsverbänden: Überengagement 12./13.10.2021 und 14.-15.12.2021 sowie zum Umgang mit Konflikten: 10./11.11.2021
- Im ersten Quartal soll die Selbstlerneinheit zu Sozialrecht live geschaltet werden. An der inhaltlichen Konzeption haben zwei Mitglieder der AG Sozialrecht und Reha (Stefanie Walter, Jürgen Bieker) mitgearbeitet.
- Termin-Übersicht der Schulungsveranstaltungen für das erste Halbjahr 2022 liegt vor.

Forschungsanfragen:

- **Langzeitüberlebende nach Krebs: Ausschreibung des Bundesgesundheitsministeriums**
Unterstützungsschreiben des HKSH-BV für zwei Anträge zu dieser Ausschreibung:
 - **PerspectLive: Interdisziplinäre Mixed-Methods-Analyse der Versorgungsstrukturen, der bi-psychosozialen Langzeit- und Spätfolgen und der Versorgungsbedarfe Langzeitüberlebender nach Krebs**, Antragsteller Uniklinik Leipzig und Greifswald,
 - **Nationales Konsortium Cancer Survivorship**

- **GEHÖRT – Partizipative Ist- und Bedarfsanalyse zur Überbringung von schwerwiegenden Nachrichten in der Kinderonkologie**
Projektantrag des IMVR an die DKH. Das HKSH-BV beteiligt sich als Kooperationspartner und wird bei Bewilligung im Expert:innenbeirat mitarbeiten.

Öffentlichkeitsarbeit und Stellungnahme

- Bewerbung der Offenen Krebskonferenz und Tag der Krebs-Selbsthilfe über Twitter und Homepage.
- Präsentation des HKSH-BV durch Geschäftsstellenleiter Bernd Crusius auf dem bundesweiten Treffen der Gruppenleitungen des Selbsthilfe-Bundes Blasenkrebs e.V. am 08.10.2021 in Königswinter
- Präsentation des HKSH-BV durch die Vorsitzende Hedy Kerek-Bodden auf der Sitzung der Projektgruppe Kommunikation im Rahmen der Nationalen Dekade gegen Krebs am 09.11.2021
- Organisation und Mitverfassen des Artikels „Von Betroffenen für Betroffene. isPO-Onkolots*innen im Einsatz – ein Erfahrungsbericht“ ein der [Ausgabe 05/2021 DKG Forum](#) ((2021) 36:400-402, [DOI 10.1007/s12312-021-00980-7](#))
- 09.11.2021: [Gemeinsame Stellungnahme](#) von Fachgesellschaften (DGHO, BNHO, DKG, AGO, DGP, DGS, DGHNO-KHC) und Patientenvertretungen (HKSH-BV, DSFJEMK) zum E-Rezept „Fehlende Eignung bisheriger Konzepte für komplexe onkologische Therapien“
- 10.11.2021: [Pressemitteilung](#) des AdP zum Weltpankreaskrebstag auf Internetseite und per Twitter bekannt gemacht
- 16.11.2021: Bekanntmachen der [Pressemitteilung](#) von DKG, DKH und DKFZ „COVID-19-Schutzimpfung: Expert*innen raten zu Auffrischungsimpfungen bei krebskranken Menschen“
- 18.11.2021: [Pressemitteilung](#) „COVID-19-Pandemie: Politik muss entschlossen handeln – auch zum Wohle der an Krebs erkrankten Menschen“

Gesundheitspolitik

s. Gemeinsame Stellungnahme zum E-Rezept und Statement des Vorstands zu Corona

Veranstaltungen**09.10.2021: Offene Krebskonferenz in Saarbrücken (OKK)**

Das HKSH-BV und die Mitgliedsverbände präsentierten sich auf der Website des Kongresses (<https://offene-krebskonferenz.de/aussteller/>) und hatten einen Infostand für an Krebs erkrankte Menschen vor Ort organisiert. Hedy Kerek-Bodden hat für den HKSH-BV ein schriftliches Grußwort zur OKK abgegeben. Der Dachverband wurde in Saarbrücken vom Bundesgeschäftsstellenleiter Bernd Crusius vertreten. Außerdem moderierte er das **Forum Selbsthilfe**. Am Infostand konnte er u.a. auch den Saarländischen Ministerpräsident Tobias Hans begrüßen und ihn über die Arbeit des HKSH-BV sowie seiner Mitgliedsverbände informieren. Thematisiert wurde

dabei auch das bereits verabschiedete Gesetz zur Zusammenführung von Krebsregisterdaten mit seinen deutlich zu langen Übergangsfristen.

25.11.2021: DKH – Tag der Krebs-Selbsthilfe (TdKSH)

Der TdKSH stand unter dem Motto „Patientenbeteiligung in der Forschung ermöglichen und umsetzen! -Die virtuelle Veranstaltung wurde unter aktiver Mitarbeit des HKSH-BV vom DKH organisiert. Diskutiert wurden diese Themen:

- Wozu Patientenbeteiligung?
- Voraussetzungen der Patientenbeteiligung – Strukturen, Rechte, Finanzierung
- Befähigung aller zur Patientenbeteiligung – Fortbildung, Haltung, Instrumente

Ausblick

OE-Entwicklung

- 25.01.2022: Workshop Führung und Struktur (Vorstand und Geschäftsstelle)
- 15.02.2022: Workshop Führung und Struktur (mit Vertreter:innen der Mitgliedsverbände)

AG-Sitzungen

- 11.01.2022: AG Schulungen
- 09.02.2022: AG Patientenvertretung
- 21.02.2022: AG Sozialrecht und Reha

Offene Vorstandssitzung und Hausgespräch

Sitzungen im 1. Quartal (Terminabfragen folgen)

Kongresse/Veranstaltungen

- VERSCHOBEN: 23.-26.02.2022: Deutscher Krebskongress (DKK) – Neuer Präsenz-Termin: 13.-16.11.2022
- Krebsaktionstag (KAT): Digitale Veranstaltung am 26.02.2022 und im Rahmen des DKK im November 2022

DKH

März 2022: Fachausschuss Krebs-Selbsthilfe / Patientenbeirat

Infrastruktur Thomas-Mann-Straße

Mitte Januar 2022: Beginn der Sanierungsmaßnahmen (Wärmeisolierung Dachgeschoss, Fenstereinbau mit Sonnenschutz)

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.

Gefördert durch

