



HAUS DER KREBS-SELBSTHILFE

Bundesverband e.V.

GESCHÄFTSBERICHT 2020

Bonn, April 2021

Haus der Krebs-Selbsthilfe
– Bundesverband e.V.
(HKSH-BV)
Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn

Inhalt

1	Vorwort	3
2	Das HSKH-BV	4
2.1	Struktur des HSKH-BV	4
2.2	Ziele des HSKH-BV.....	4
3	Organisation	5
3.1	Mitglieder.....	5
3.2	Vorstand.....	6
3.3	Geschäftsstelle.....	6
4	Ergebnisse	8
4.1	Mitbestimmung und Interessenvertretung.....	8
4.2	Öffentlichkeitsarbeit und Meinungsbildung	10
4.3	Verbandsarbeit	10
4.4	Projekte und Kooperationen	11
5	Externe Termine	15
	Teilnahme an Kongressen/Veranstaltungen.....	15
6	Finanzen	16
6.1	Einnahmen	16
6.2	Mittelverwendung.....	17

1 VORWORT

Das Jahr 2020 steht für das Haus der Krebs-Selbsthilfe –Bundesverband e.V. (HKSH-BV) für die weitere intensivierte Zusammenarbeit mit seinen Mitgliedsverbänden und den Herausforderungen, die sich hinsichtlich des Austausches und der Kommunikation durch die Corona-Pandemie ergeben haben. Hinzu kamen personelle Veränderungen im Vorstand und der Geschäftsstelle des HKSH-BV, die der Verband, unter Nutzung aller verfügbaren Ressourcen insofern gemeistert hat, dass die Prioritäten, die den Fortbestand des Verbands sicherstellen, bearbeitet und umgesetzt wurden.

Wir bedanken uns bei allen Unterstützer*innen und hierbei ausdrücklich bei unserem Förderer, der Deutschen Krebshilfe. Auch zukünftig werden wir uns – vertreten durch die Mitgliedsorganisationen der Krebs-Selbsthilfe –intensiv für die Verbesserung der Lebenssituation sowohl der an Krebs Erkrankten als auch ihrer Angehörigen einsetzen und diese in den Fokus unserer gemeinsamen Tätigkeiten stellen.

Ernst-Günther Carl, Vorsitzender HKSH-BV bis 02.07.2020

Andrea Hahne

Herbert Hellmund

Hedy Kerek-Bodden

Werner Kubitza

Lutz Otto

Dr. Karl Rinast; Schatzmeister bis 02.07.2020

Für den Vorstand

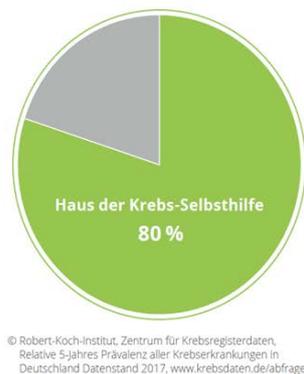
Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.

30. April 2021

2 DAS HSKH-BV

2.1 Struktur des HSKH-BV

Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HSKH-BV) wurde 2015 gegründet und vereint zehn Bundesverbände der durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe geförderten Krebs-Selbsthilfeorganisation. Als Dachverband vertritt es die Interessen der Mitgliedsverbände, die wiederum ca. 80% der an Krebs erkrankten Menschen in Deutschland vertreten.



Gemeinsam decken Sie die Erkrankungen von ca. 80% aller von Krebs betroffenen Menschen in Deutschland ab.

1. Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V. – Bauchspeicheldrüsenerkrankte
2. BRCA-Netzwerk e. V. – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen
3. Bundesverband der Kehlkopferierten e. V.
4. Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V.
5. Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e. V.
6. Deutsche ILCO e. V. – Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma
7. Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.
8. Frauenselbsthilfe Krebs – Bundesverband e. V.
9. Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V.
10. Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Das HSKH-BV vertritt bei Interessen von gemeinsamer Bedeutung seine Mitgliedsverbände national und international gegenüber Entscheidern in der Gesundheitspolitik. Es fördert die Ziele und Aufgaben der Krebs-Selbsthilfe und unterstützt die Arbeit seiner Mitgliedsverbände. Das HSKH-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.

2.2 Ziele des HSKH-BV

Die Interessen von Menschen mit Krebserkrankung und ihrer zahllosen Angehörigen bundespolitisch zu vertreten, ist Ziel und Aufgabe des Hauses der Krebs-Selbsthilfe – BV.

Wir treten ein für:

- Stärkung der Patientenkompetenz
- Bessere Wahrnehmung der Betroffenen in der Öffentlichkeit
- Mitwirkung der Betroffenen in allen relevanten Entscheidungsgremien der Selbstverwaltung, der Politik und der Forschung

- Erhalt und Verbesserung der Qualität der medizinischen und psychosozialen Versorgung
- Ausbau von Teilhabe und Mitwirkung im Gesundheitswesen
- Proaktive Gesetzesinitiativen zur Verbesserung der Situation Krebserkrankter und derer Angehörigen

Krebs-Selbsthilfe ist fester Bestandteil der Gesellschaft und des Gesundheitssystems. Wir geben Impulse und engagieren uns für Vorsorge, Früherkennung, Therapie, Rehabilitation, Forschung und soziale Sicherung sowie für die Verbesserung von Lebensqualität. Wir fordern:

- Patienten wirken in gesundheitspolitischen Gremien sowie bei Behandlungsleitlinien mit
- Eine starke Partnerschaft zwischen PatientInnen und ÄrztInnen als Voraussetzung für die partizipative Entscheidungsfindung
- Eine kundige Lotsung der Erkrankten durch eine ihnen fremde Welt
- Einen regelhaften Zugang zur Psychoonkologie
- Eine angemessene Entlohnung für die zuhörende und sprechende Medizin, sodass Diagnosegespräch und Therapieberatung genügend Raum erhalten
- Arzneimittel auch nach Zulassung Wissen generierend auf ihren Nutzen hin zu prüfen

3 ORGANISATION

3.1 Mitglieder

Bundesweit tätige, gemeinnützige Krebs-Selbsthilfeorganisationen, welche die *Anforderungen an die Krebs-Selbsthilfeorganisationen (erhältlich in der Geschäftsstelle)* in der jeweils gültigen Fassung erfüllen, können ordentliche Mitglieder des Vereins werden.

Im Jahr 2020 hatte das HKSH-BV 10 Mitglieder (alphabetisch):

1. Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V. – Bauchspeicheldrüsenerkrankte
2. BRCA-Netzwerk e. V. – HILFE BEI FAMILIÄREN KREBSERKRANKUNGEN
3. Bundesverband der Kehlkopfoperierten e. V.
4. Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V.
5. Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e. V.
6. Deutsche ILCO e. V. – Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma
7. Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.
8. Frauenselbsthilfe Krebs – Bundesverband e. V. bis 30.04.2020
Frauenselbsthilfe nach Krebs – Bundesverband e.V.

9. Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs e. V.
10. Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

Die Maxime der zehn Verbände ist die Unterstützung an Krebs erkrankter Menschen und derer Angehörigen. Die Selbsthilfe bietet ihnen einen Austausch jenseits des Arztgesprächs. Sie vermittelt umfassende, unabhängige und kostenlose Informationen zu den verschiedenen Krebserkrankungen und zu einem guten Umgang mit der Erkrankung. Außerdem bietet sie den Betroffenen eine Anlaufstelle in den 1.500 Gruppen vor Ort, mit Besuchsdiensten im Krankenhaus, am Patienten-Telefon oder in moderierten Foren.

Die Mitgliedsverbände des Hauses der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. sind unabhängige Vereine und haben jeweils eine eigene Geschäftsstelle.

3.2 Vorstand

Der Vorstand des HKSH-BV führt die Geschäfte des Vereins. Er ist ehrenamtlich organisiert und arbeitet dezentral, deutschlandweit.

Im Jahr 2020 bestand der Vorstand aus diesen Personen:

- Günther Carl, *Vorsitzender* bis 02.07.2020
- Werner Kubitza, *stellvertretender Vorsitzender*
- Dr Karl Rinast, *Schatzmeister* bis 02.07.2020
- Hedy Kerek-Bodden, *Schriftführerin*
- Herbert Hellmund, *Mitglied des Vorstands*
- Andrea Hahne, *Mitglied des Vorstands*
- Lutz Otto, *Mitglied des Vorstands*
- Doris Lenz, *kooptiertes Mitglied des Vorstands ab 26.08.2020*

3.3 Geschäftsstelle

Die Geschäftsstelle unterstützt den ehrenamtlichen Vorstand in seiner Verantwortung für die wirtschaftlichen, administrativen, vereins- und datenschutzrechtlichen sowie personellen Belange des HKSH-BV. Diese Unterstützung ist besonders notwendig, da alle Vorstandsmitglieder in weitere Vorstandstätigkeit in den jeweiligen Mitgliedsverbänden eingebunden sind.

Daneben beobachtet die Geschäftsstelle gesundheits- und sozialpolitische Entwicklungen, recherchiert ausgewählte Themen und bereitet sie inhaltlich auf, interpretiert und bewertet die Relevanz für die Krebs-Selbsthilfe, holt Perspektiven, Belange und Positionen der Mitgliedsverbände ein, reagiert in Form von Stellungnahmen, Gesprächen und ähnlichem, vertritt die Interessen der Krebs-Selbsthilfe durch Vorträge, Teilnahme an Podiumsdiskussionen, Interviews und vertritt Interessen der von Krebs betroffenen Menschen in gesundheits- und sozialpolitischen Gremien.

Im Kontext Kommunikation und Öffentlichkeitsarbeit erstellt und pflegt die Geschäftsstelle Internetauftritte, verfasst Beiträge für Verbandszeitschriften der Mitgliedsverbände und externe Publikationen, verbreitet Stellungnahmen und Pressemitteilungen und wirkt im Planungsstab einschlägiger entitätsübergreifender Veranstaltungen wie dem Deutschen Krebsskongress 2020, dem Krebsaktionstag 2020 oder dem Tag der Krebs-Selbsthilfe mit.

Die im Jahr 2020 erfolgte technische Verlagerung des Servers (ausstehend Telefonanlage) von der Stiftung Deutsche Krebshilfe auf die Verbände, wurde von der Geschäftsstelle unterstützt. In dieses IT-Projekt waren sieben Bundesverbände und das HKSH-BV eingebunden. Dabei erfolgt auch die Umstellung auf Microsoft 365 und die technische Unterstützung im Haus. Das HKSH-BV hat Kosten, die die Gemeinschaft betrafen, übernommen.

Der Geschäftsstelle gehörten im Jahr 2020 drei bzw. vier hauptamtliche Mitarbeiterinnen an:

Bernd Crusius, Bundesgeschäftsstellenleiter ab 19.10.2020

Dr. Stefanie Houwaart, Referentin bis 30.06.2020

Antje Ruhm, Koordinatorin, 01.02. – 30.04.2020

Hiltrud Hülstrunk, Finanzen, Gremien und Kommunikation

Dagmar Waberzeck, Empfang

Jürgen Staniol, Technik-Versand

Kontakt zur Geschäftsstelle:

Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.

Thomas-Mann-Straße 40

53111 Bonn

Telefon: 0228 33 88 9 540

Telefax: 0228 33 88 9 549

E-Mail: info@hausderkrebsselbsthilfe.de

4 ERGEBNISSE

• 4.1 Mitbestimmung und Interessenvertretung

Das HKSH-BV vertrat auch im Jahr 2020 die Interessen von Menschen mit Krebs in der Gesundheits- und Sozialpolitik, gegenüber Akteuren des Gesundheitssystems, wie ÄrztInnen und Forschenden, sowie in der Öffentlichkeit, siehe auch 2.1.

Neben den bestehenden und fortgeführten Gremienaktivitäten, wie z.B. im Nationalen Krebsplan kam seit 2019 schwerpunktmäßig die Beteiligung an der Nationalen Dekade gegen Krebs hinzu. Vertreterinnen des HKSH-BV und seiner Mitgliedsverbände sind in den Arbeitsgemeinschaften Kommunikation, Große ungelöste Fragen der Krebsmedizin (bis Ende Juni 2020) und Prävention beteiligt. Seit September 2020 ist das HKSH-BV Mitglied des Unterstützerkreises der Nationalen Dekade gegen Krebs.

Darüber hinaus fokussierte sich die Interessenvertretung auf folgende Themen und veröffentlichte Pressemitteilungen, Stellungnahmen, Interview und einem Zeitungsbeitrag:

- Pressemitteilung zum Weltkrebstag unter dem Motto „ICH BIN UND ICH WERDE“
- Pressemitteilung zum Publikumspreis des 9. Krebsaktionstages
- Stellungnahme: Corona-Krise und Krebserkrankungen
- Interview Passauer Neue Presse mit Dr. Stefanie Houwaart zum Thema „Was ist mit den Schwerkranken“ Corona-Krise hat Auswirkungen auf Krebspatienten – Verschärfung der Situation erkennbar“
- Pressemitteilung der Stiftung Deutsche Krebshilfe und HKSH-BV zum Thema „Krebs und Armut“
- Beitrag von Andrea Hahne für den HKSH-BV in der Zeitschrift „Seniorenratgeber“ zum Thema „Supportiv Leitlinie“
- Veröffentlichung der Pressemitteilung der Patientenvertretung des G-BA zur Ablehnung des PET-CT-Verfahrens und Unterstützung der Forderung das „Ambulantes nuklearmedizinisches CT (PET-CT)“ Kassenleistung werden muss!
- Pressemitteilung zum Ehrenamtstag 05.12.2020
- Pressemitteilung „Offener Brief Krebspatient*innen und Personen mit erhöhtem Krebsrisiko“
- Pressemitteilung „KREBSPATIENT*INNEN BEI SCHUTZIMPfung GEGEN CORONA PRIORISIEREN“
- Schreiben und Pressemitteilung „KREBSPATIENT*INNEN BEI SCHUTZIMPfung GEGEN CORONA PRIORISIEREN“ an Gesundheitsminister Jens Spahn, Fraktionsvorsitzenden und Gesundheitspolitische Sprecher der Fraktionen des Deutschen Bundestages, Kassenärztliche Bundesvereinigung, Bundesärzte-

kammer, STIKO, Ethikrat Vorsitzende, GKV Spitzenverband, Patientenbeauftragte der Bundesregierung, Gesundheitsausschuss des Deutschen Bundestages

- Mitzeichnung HKSH-BV der DGHO-Stellungnahme COVID-19 Schutzimpfung für akut an Krebs erkrankte Menschen

2020: Ein „starker Auftritt“ der Krebs-Selbsthilfe für Patienteninteressen.

Die Verbände der Krebs-Selbsthilfe gehen bundesweit aktuell **265** einzelnen Aktivitäten der Patientenbeteiligung nach. Tätigkeiten auf Landes-, regionaler und kommunaler Ebene wurden nicht abgefragt und sind noch nicht abgebildet.

	Gremien / Gesundheitspolitik	Versorgung	Forschung
Europa / international	EURORDIS (2) ERN GENTURIS (2)		
Bund	DKH (15) G-BA (71), IQWiG (11), IQTiG (2) Krebsregister, RKI (5) NKP (7), NDK (9) DKG (1) KID (1), DKFZ (1) Der Paritätische Gesamtverband (10) BA für Rehabilitation (2)	Leitlinienkommissionen (60) DKFBEK (4)	ANKER-Projekt gesa-K-Projekt isPO-Projekt Studienregister Seltene Tumore Schilddrüse Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung German Biobank Alliance genomDE (26)
Land	Landeskrebsgesellschaften (15)		
regional / kommunal	Klinische Zertifizierungskommissionen (7) CCC (7) Veranstaltungen (7)	Selbsthilfegruppen vor Ort Besucherdienst der ILCO PatientenbetreuerInnen des BV KO	Verschiedene Universitätskliniken

AG PatV, HKSH-BV, Stand 12/2020

• 4.2 Öffentlichkeitsarbeit und Meinungsbildung

Für zukünftige Veranstaltungen, wie den Deutsche Krebskongress 2022 und den Krebsaktionstag (KAT) 2022, haben die Vorarbeiten bereits im Jahr 2019 begonnen. So bildet das HKSH-BV die Schnittstelle zwischen dem Kongressmanagement und den Mitgliedsverbänden in Koordination und Planung der Inhalte und PatientInnenvertreter und der verbandsseitigen Öffentlichkeitsarbeit.

Im Einzelnen:

- Organisation und Koordination des gemeinsamen Messestandes auf dem DKK 2020 durch Werner Kubitza
- Organisation der Programmgestaltung durch (vorangegangen Carolin Stock,) Dr. Stefanie Houwaart und Werner Kubitza
- Auf Initiative des HKSH-BV Übernahme der Gesamtkosten des Messestandes durch die Deutsche Krebshilfe, dadurch beachtliche Kostenersparnis für die teilnehmenden Mitgliedsverbände
- Übernahme zahlreicher Vorträge und Sitzungsvorsitze durch eine Vielzahl der ehrenamtlichen Vorstände und Mitglieder sowie der hauptamtlichen MitarbeiterInnen der Mitgliedsverbände
- Auszeichnung von Gunthard Kissinger (Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-Mund-Krebs), wie bereits 2018, mit dem Publikumspreis des KAT 2020
- Sichtbare Vernetzung zur Deutschen Krebshilfe, Deutschen Krebsgesellschaft und Berliner Krebsgesellschaft
- Erstellung eines Berichts zum DKK und KAT

Im Jahr 2020 wurde als ein Instrument der transparenten Kommunikation ein Quartalsbericht eingeführt, der vierteljährlich über die Aktivitäten des HKSH-BV informiert und allen Verbänden zur Verfügung gestellt wird. Darüber hinaus wird der Quartalsbericht auf der Webseite HKSH-BV veröffentlicht.

• 4.3 Verbandsarbeit

Der Bundesverband HKSH-BV hat 2020 vier Offene Vorstandssitzungen 11 außerordentliche Vorstandssitzungen und eine Mitgliederversammlung abgehalten. Die inhaltlich dazugehörige Klausur 2020 wurde aufgrund der Corona-Pandemie umgewandelt in einer Befragung der Mitgliedsverbände mit dem Ziel: „ ein reales Meinungsbild zu erhalten über bisher Erreichtes, zur Zukunft und zum Nutzen des

HKSH-BV sowie zur Bereitschaft, sich für den HKSH-BV zu engagieren. Der Blick soll geschärft werden für die Aufgaben und die künftige Stellung des HKSH-BV.“ Auf Ebene der Bundesgeschäftsstellen der Mitgliedsverbände fanden zudem vier Hausgespräche statt, von denen zwei aufgrund der Personalsituation im HKSH-BV von zwei Mitgliedsverbänden koordiniert und protokolliert wurden.

Zudem konnten Synergien der Verbände in Mieterangelegenheiten, u.a. Empfang, Haustechnik, Brandschutz, sowie Verwaltungs- und Vereinsfragen, u.a. Arbeitssicherheit, Arbeitsmedizin, Gefährdungsbeurteilung und Versand, genutzt werden.

Seitens des HKSH-BV erfolgte die Aufstellung eines Desinfektionsmittelspenders am Empfang mit Empfehlungen für Hygienemaßnahmen und Abstandsregelungen. Zudem wurde ein Pandemieplan erstellt, der als Blaupause für die anderen Mitgliedsverbände genutzt werden kann.

- 4.4 Projekte und Kooperationen

- Integrierte sektorenübergreifende Psychoonkologie (isPO)

Im Rahmen des Projektes „Integrierte sektorenübergreifende Psychoonkologie“ kann das HKSH-BV, welches als Dachverband nicht über eigene Selbsthilfegruppen verfügt, seinen Beitrag zur originären Selbsthilfe – dem gegenseitigen Unterstützen von Betroffenen – leisten. Großes Ziel des Projektes, welches durch den Innovationsfond des Gemeinsamen Bundesausschusses finanziert und von Dr. Kusch, Uniklinik Köln geleitet wird, ist es, die Psychoonkologie regelhaft zu etablieren, um die umfassende Versorgung von an Krebs erkrankten Menschen sicherzustellen. Innerhalb des isPO-Versorgungskonzeptes erhalten die Patienten eine ihrem Bedarf angepasste gestufte psychoonkologische Versorgung. Dazu gehören der isPO-Onkolotse, der alle Patienten erreicht, sowie je nach Belastung eine psychosoziale, psychotherapeutische oder kombinierte Versorgung. Hauptaufgabe des HKSH-BV im Projekt ist die Unterstützung in der Versorgungsstufe 1 – des isPO-Onkolotse. Die isPO-Onkolotse haben Erfahrung durch eine eigene Krebserkrankung und führen ein einmaliges Gespräch mit einer Person, die aktuell eine Krebserstdiagnose erhalten hat. Sie geben Informationen zu wohnortnahen Unterstützungsangeboten und Anlaufstellen sowie die Kontaktdaten der Krebs-Selbsthilfe, des INFONETZ Krebs oder dem Krebsinformationsdienst weiter. An der eigenen Person kann der isPO-Onkolotse in dieser für den an Krebs erkrankten Menschen bedrohlichen und

zutiefst verunsichernden Situation zudem authentisch vermitteln, dass ein Leben nach und auch mit Krebs möglich ist. Die isPO-Onkolotsen sind damit eine wertvolle Unterstützung, die so durch keine andere professionelle Versorgungsgruppe geleistet werden kann. Das HKSH-BV rekrutiert die isPO-Onkolotsen, schult, zertifiziert und leitet sie an die gewünschten Einsatzstandorte weiter. Auf Anfrage werden zusätzliche vertiefende Module erstellt, z.B. zum Thema Achtsamkeit und Abgrenzung, die in den regelmäßigen lokalen isPO-Onkolotsen-Treffen zum Einsatz kommen. Im Februar 2020 konnte eine weitere Schulung von isPO-Onkolotsen stattfinden, so dass bisher 50 isPO-Onkolotsen geschult und für ihre Arbeit zertifiziert werden konnten. Corona bedingt hat sich der Einschluss von weiteren Patienten in das Projekt als auch die Schulung weiterer isPO-Onkolotsen verzögert. Weiterhin ist das HKSH-BV im Projekt an Qualitätsworkshops und Fokustreffen beteiligt, die die Qualität im Projekt und die Zielerreichung sicherstellen sollen.

Aufgrund der Corona-Pandemie ist die Bereitschaft von Menschen mit einer aktuellen Krebserkrankung, sich an der Studie zu beteiligen, eingeschränkt. Insofern wurde bereits am 11.9.2020 ein Verlängerungsantrag beim DLR-Förderer gestellt, um die Projektlaufzeit zu verlängern. Die Rekrutierungsphase würde sich dann um ein halbes Jahr bis zum Ende des 1. Quartals 2021 verlängern. Eine Entscheidung des Innovationsausschusses wird erwartet. Der aktuelle Einschreibestand (Ende November 2020) der Patienten beträgt 92 %.

- **Gesundheitskompetenz, Selbsthilfeaktivitäten und Versorgungserfahrung von Menschen mit Krebs (gesaK)**

Seit Januar 2019 ist das HKSH-BV Konsortialpartner in das von der Stiftung Deutsche Krebshilfe geförderte Projekt „Gesundheitskompetenz, Selbsthilfeaktivitäten und Versorgungserfahrung von Menschen mit Krebs“ unter der Leitung von Dr. Kofahl, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. In diesem Vorhaben wird untersucht, inwieweit die Aktivitäten der Krebs-Selbsthilfe Patienten und deren Angehörige in der Bewältigung einer Krebserkrankung unterstützen und ihre Gesundheitskompetenz stärken können. Im ersten Part haben sich die Leitenden der Selbsthilfegruppen der Mitgliedsverbände tatkräftig an der Fragebogenumfrage beteiligt. Im Jahr 2020 stand die Entwicklung der Fragebögen für Patienten sowie die Unterstützung in der Rekrutierung an. Wegen der Corona-Pandemie musste diese Patientenabfrage verschoben werden. In enger Abstimmung mit dem Projektteam um Herrn Dr. Kofahl wurde diese Patientenabfrage im Oktober 2020 gestartet. Ziel ist es, bis zum 31. Januar 2021

eine Teilnahme an der Befragung von jeweils 2.000 Krebs-Betroffenen innerhalb und außerhalb der Krebs-Selbsthilfe zu erreichen.

- **Gewinnung von Ehrenamt**

siehe auch AG Krebs-Selbsthilfe im Wandel.

- **Arbeitsgruppen HKSH-BV**

Die beschlossenen Arbeitsgemeinschaften der Klausur 2018 haben ihre Arbeit im Jahr 2020 fortgesetzt und in vier Sitzungen getagt. Zwei weitere Arbeitsgemeinschaften sind hinzugekommen und haben in zwei bzw. einer Sitzung(en) getagt.

AG Synergien und Zusammenarbeit

Ziel dieser AG ist es, im Haus vorhandene Kenntnisse, Kompetenzen und Bedarfe zu erheben, abzugleichen und verbandsübergreifend zu nutzen. Ein wichtiger Aspekt dieser AG war die Koordination der jährlichen verpflichtenden Datenschutzschulung. Hervorzuheben ist, dass eine Cloud erstellt wurde, auf die alle Beteiligten zugreifen können.

AG Schulungen

Diese AG zielt auf die verbandsübergreifende Nutzung der sehr diversen und erfolgreich etablierten Schulungsangebote der Verbände. Die AG Schulungen ist zudem Ansprechpartner für Prof. Weis (Freiburg) hinsichtlich des Projekts Schulungs- und Kompetenzzentrum der Krebs-Selbsthilfe. Im Jahr 2020 begann ein vierteljährlicher Austausch seitens der AG mit Herrn Prof. Weis.

AG Krebs-Selbsthilfe im Wandel

Der Fokus im Jahr 2020 verschob sich auf die Arbeit an der entitätsübergreifenden Arbeit des Positionspapieres Krebs-Selbsthilfe im Wandel. Ein Arbeitsergebnis dieser AG ist die Gewinnung von Menschen für das Ehrenamt. Hier wurden bisher 50 isPO-Onkolotsen für das isPO-Projekt und im Jahr 2020 neun interessierte Personen direkt in die Verbände vermittelt.

AG Patientenvertretung unterstützen

Ein umfassendes Register mit allen PatientenvertreterInnen der Mitgliedsverbände konzentriert auf Bundesebene wurde erstellt. Die datenschutzrechtlichen Einwilligungen, die einen Austausch zwischen den



Verbänden und hohe Synergiepotentiale nutzen lassen, sind geschaffen und ein Leitfaden für PatientenvertreterInnen ist in Vorbereitung. Perspektivisch soll eine Überführung des Registers in eine Datenbank erfolgen.

AG Sozialrecht und Reha

Diese AG befasst sich aktuell mit den Themen: Zugang und Qualität der Medizinischen Rehabilitation/Anschlussheilbehandlung und der Heilungsbewahrung hinsichtlich der Änderung der Versorgungsmedizinischen Verordnung im Sinne der Krebspatienten.

AG Strategie und Neuausrichtung

Diese AG hat sich mit den Gründen und den Auswirkungen der personellen Veränderungen 2020 im Vorstand und in der Geschäftsstelle befasst, und hat als Ziel, einen stabilen Dachverband zu etablieren. Hierbei werden die Ergebnisse der Befragung der Mitgliedsverbände einfließen.

Im Detail widmen sich die einzelnen AGs spezifischen Themenkomplexen, sie sind jedoch in der Gesamtschau miteinander verwoben. Die Zwischenstände der AGs werden auf den Sitzungen des HKSH-BV besprochen. Um alle Beteiligte auf den aktuellen Stand zu bringen, werden die Protokolle an alle Teilnehmenden der AGs und sowie die Geschäftsstellen und Vorstände der Mitgliedsverbände versandt.

5

EXTERNE TERMINE

Das HKSH-BV vertritt die Interessen der Krebs-Selbsthilfe und der an Krebs erkrankten Menschen und ihrer Angehörigen regelmäßig in externen Gremien und Veranstaltungen. Sitzungen des Gemeinsamen Bundesausschusses, der Schiedsstellen zur Arzneimittelbewertung sowie der verschiedenen Leitlinienkommissionen sind dabei an der Tagesordnung und werden im Folgenden nicht gesondert aufgeführt:

JANUAR

- Stakeholder Dialog Forum, German Biobank Alliance, 28.01.2020, Berlin

FEBRUAR

- Fachgruppe Selbsthilfe, Krebsgesellschaft NRW, 05.02.2020, Düsseldorf
- Deutscher Krebsskongress 2020 und 9. Krebsaktionstag, 19.-22.02.2020, Berlin
- BAR Netzwerk Datenschutz, 25.02.2020, Frankfurt am Main,

MÄRZ

- Fachtagung „Patient*innen als Forschungspartner“, 06/07.03.2020, Essen
- Kongress Armut und Gesundheit, 08.-10.03.2020, Berlin

SEPTEMBER

- Online Veranstaltung der Medizininformatik-Initiative, 20.09.2020,
- DKVF2020: Einladung zur aktiven Mitgestaltung an einer Highlightzusammenstellung für Patienten, 23.09.2020, Online
- DGU Kongress, 23-26.09.2020, Leipzig, Online

OKTOBER

- KI in der Medizin und Pflege aus der Perspektive Betroffener, 02.10.2020, Berlin
- Krebs-Informationstag 2020, 24.10.2020, München, Online

NOVEMBER

- Mitwirkung Projekt BMG // Einladung zur Gestaltung von genomDE, 25.11.2020

6 FINANZEN

6.1 Einnahmen

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.

Die Maxime der finanziellen Unterstützung des HKSH-BV durch Dritte kommen in den ergänzenden Bewilligungsbedingungen der Stiftung Deutschen Krebshilfe zur Zusammenarbeit für Krebs-Selbsthilfeorganisationen mit Pharma- und anderen Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen zum Ausdruck: „Die Arbeit der Krebs-Selbsthilfeorganisationen ist allein auf die Bedürfnisse der Betroffenen ausgerichtet. Dazu muss bei allen Aktivitäten die inhaltliche Unabhängigkeit gewährleistet sein und bleiben. Weder die persönliche Unterstützung einzelner Betroffener durch Informationen (Schriften, Filme, Internet, Veranstaltungen) noch die Interessenvertretung für alle Betroffenen dürfen mitbestimmt sein durch geschäftliche, berufliche oder institutionelle Interessen von Personen, Gruppen und Organisationen, die an der Versorgung von an Krebs erkrankten Menschen mitwirken.“ (Deutsche Krebshilfe, August 2017)

Die ideellen Einnahmen im Jahr 2020 betragen 397.614,17€, insbesondere durch Zuwendungen der Stiftung Deutsche Krebshilfe, Projekte, in denen das HKSH-BV als Konsortialpartner agiert sowie durch Mitgliedsbeiträge:

Fördermittel Deutsche Krebshilfe	340.000,00 €
Mitgliedsbeiträge	26.032,06 €
Drittmittelförderungen	30.786,07 €
Sonstige Einnahmen	796,04 €
Summe	<u>397.614,17 €</u>

6.2 Mittelverwendung

Die Arbeit des HKSH-BV ist geprägt von Dienstleistung für seine Mitgliedsverbände und Interessenvertretung in der Fachöffentlichkeit. Diese Arbeit macht vor allem hauptamtliches Personal, Gremien- und Öffentlichkeitsarbeit erforderlich:

Personalkosten	119.479,28 €
Sachkosten	69.561,47 €
Öffentlichkeitsarbeit	1.925,56 €
Veranstaltungen	9.518,95 €
Kosten der Hausgemeinschaft	
Thomas-Mann-Str. 40	129.523,68 €
Projekte	1.152,39 €
Summe	<u>331.161,33 €</u>

Nicht verwendete Mittel werden im Folgejahr verwendet und mindern gegebenenfalls die Folge-Förderung durch die Deutsche Krebshilfe.

HERAUSGEBER UND KONTAKT

Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH-BV)
Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn

V.i.S.d.P.:

Werner Kubitza, stellvertretender Vorsitzender des HKSH-BV
Hedy Kerek-Bodden, vertretungsberechtigtes Vorstandsmitglied,
Schriftführerin HKSH-BV

Telefon: 0228 33889-540

Telefax: 0228 33889-549

E-Mail: info@hausderkrebsselbsthilfe.de

Internet: www.hausderkrebsselbsthilfe.de

Sparkasse KölnBonn

IBAN DE89 3705 0198 1932 8716 41

BIC COLSDE33XXX

Amtsgericht Bonn VR 9974

Gemeinnützigkeit durch FA Bonn Innenstadt

Steuernummer 205/5764/2631

Gefördert durch



Bonn, April 2021