

## QUARTALSBERICHT 2023-2

Bonn, 14.07.2023

Der Quartalsbericht des HKSH-BV gibt einen Überblick über die Aktivitäten im Zeitraum April bis Juni 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. Die Sitzungen fanden überwiegend digital oder im hybriden Format statt. Die Mitgliederversammlung wurde in Präsenz durchgeführt.

### Inhalt

<b>Gremien und Gruppen</b> .....	<b>2</b>
Geschäftsführender Vorstands (GFV).....	2
Ordentliche Mitgliederversammlung (OMV) 2023.....	2
Arbeitsgruppen.....	3
Hausgespräch .....	4
Presstreff .....	4
<b>Verbandsinterne Themen und Termine</b> .....	<b>4</b>
Organisationsentwicklungsprozess (OE) unter dem Motto „Gemeinsam.stark“ .....	4
Pubmed-Berichte.....	4
Relaunch der Website des HKSH-BV .....	4
Arbeitsmedizinischer Dienst.....	5
Infrastruktur .....	5
Geschäftsstelle HKSH-BV .....	5
<b>Projekte, Veranstaltungen und Gespräche mit externen Partnern</b> .....	<b>5</b>
ANKER – Angehörige krebskranker Menschen: Erhebung der psychosozialen Belastungen und Bedarfsanalyse für selbsthilfe-basierte Unterstützungsangebote .....	5
AIO, NCT HKSH-BV: Gemeinsames Seminar Klinische Krebs-Studien .....	5
Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE.....	6
Bundesministerium für Bildung und Forschung/ Berlin Institute of Health (BIH): Nationalen Strategie für Gen- und Zelltherapien.....	6
Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ): Überarbeitung der Engagementstrategie .....	6
Bertelsmann Stiftung: Round Table zu Patient-Reported Outcome (PRO) in der Krebsversorgung.....	6
Deutscher Behindertenrat: Arbeitsgruppe zur Reform des Allgemeinen Gleichstellungsgesetzes (AGG) ...	6
Deutsche Krebshilfe (DKH) .....	7
Deutscher Krebskongress (DKK) und Krebsaktionstag (KAT) 2024 .....	7
Deutsche Krebsgesellschaft.....	7

eKSPlore – „Krebsselbsthilfe zur Stärkung der Patient*innenkompetenz: Bestandsaufnahme und aktuelle Entwicklungen“ .....	7
genomDE – Initiative zum Aufbau einer bundesweiten Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung .....	7
Parlamentarischer Abend der TMF zu genomDE sowie zum Modellvorhaben § 64e SGB V .....	8
Landeskrebsregister NRW, PEAK, HKSH-BV: Gemeinsame Veranstaltung zu Daten und Evidenz in der Onkologie.....	8
Nationale Dekade gegen Krebs (NKD) .....	8
Offene Krebskonferenz am 21.10.2023 im Kultur- & Kongresszentrum Liederhalle Stuttgart.....	8
Jahreskongress der TMF – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e. V. in Köln .....	9
OPTILATER: Langzeitüberlebende nach Krebs.....	9
Uniklinik Freiburg / Zentrum für die Kompetenz-Entwicklung in der Krebs-Selbsthilfe (ZfK KSH) .....	9
Forschungsanträge .....	9
<b>Öffentlichkeitsarbeit und Stellungnahme – Gesundheitspolitik .....</b>	<b>10</b>
<b>Ausblick.....</b>	<b>11</b>

## Gremien und Gruppen

### Geschäftsführender Vorstand (GFV)

- Monatliche Jours Fixes mit der Geschäftsstelle
- 14.06.2023: Sitzung des GFV – Vorbereitung der Ordentlichen Mitgliederversammlung
- 22.06.2023: Konstituierende Sitzung des neu gewählten Vorstands: Hedy Kerek-Bodden (FSH) – Vorsitzende, Karin Annette Dick (BVK), stellvertretender Vorsitz, Sonja Graeser (ILCO) – Schatzmeisterin, Doris Lenz (DLH) - Schriftführerin. Er ist personell identische mit dem Vorstand der Amtszeit 2021-2023.

### Ordentliche Mitgliederversammlung (OMV) 2023

Die Ordentliche Mitgliederversammlung fand am 21.06.2023 in einer Präsenzsitzung in Bonn statt. Acht von zehn Mitgliedsverbänden waren durch Vorstandsmitglieder vertreten. Außerdem nahmen fünf Geschäftsstellen-Leitungen als Gäste teil.

Turnusgemäß standen die Wahlen zum Vorstand des HKSH-BV an. Der bisherige Vorstand – Vorsitzende Hedy Kerek-Bodden (FSH), stellvertretende Vorsitzende Karin Annette Dick (BVK), Schatzmeisterin Sonja Graeser (ILCO) und Schriftführerin Doris Lenz (DLH) – stellte sich zur Wiederwahl für die kommende zweijährige Amtszeit. Die Mitgliederversammlung hat sich einstimmig für sie ausgesprochen und somit die gute Vorstandsarbeit bestätigt sowie ein Zeichen für Kontinuität gesetzt.

Die Mitgliederversammlung entschied, in den Veröffentlichungen des HKSH-BV konkret auf die Zielgruppe „Menschen mit einer erblichen Veranlagung für Krebserkrankungen“ hinzuweisen. Weiter wurden wesentliche Entscheidungen für Weiterentwicklung der innerverbandlichen Organisationsentwicklung getroffen: So verab-

schiedete die Mitgliederversammlung den Leitfaden für den Umgang mit Konflikten, die Einsetzung einer Monitoring-Gruppe, die die Geschehnisse im Dachverband beobachtet, als Frühwarnsystem fungiert und erste Anlaufstelle bei Konflikten ist, sowie die Vereinsordnung. Schon im vergangenen Jahr hatte die Mitgliederversammlung ein gemeinsames Leitbild beschlossen. In der Beitrags- und Finanzordnung wurde eine formale Anpassung zur Verabschiedung des Haushalts, zum Zahlungstermin sowie zum möglichen Aufschub von Mitgliederbeiträgen vorgenommen. Die Satzung ist im Hinblick auf diese Neuerungen aktualisiert worden. Die Vorschläge des Bundesvorstands für die personelle Besetzung der Monitoring-Gruppe hat die Mitgliederversammlung angenommen.

Das HKSH-BV wird einen Antrag auf Aufnahme im Netzwerk „Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen“ (SPiG) stellen. Das SPiG will das patientenorientierte Handeln von Gesundheitseinrichtungen unterstützen, indem es die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen fördert. Seine Aktivitäten richten sich auf Gesundheitseinrichtungen, Selbsthilfegruppen und -organisationen, Selbsthilfekontaktstellen. Gesundheitseinrichtungen können die Auszeichnung „Selbsthilfefreundlich“ beantragen, wenn sie die bestimmte Qualitätskriterien erfüllen. Die Zahl der ausgezeichneten Einrichtungen beträgt 50. Das SPiG besteht seit 2009. Träger ist die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. Im Netzwerk sind Gesundheitseinrichtungen, Organisationen und Privatpersonen zusammengeschlossen. Mittlerweile gibt es 420 Mitglieder.

### Arbeitsgruppen

- **AG Schulungen** – Sitzung am 23.05.2023 (Leitung Stefanie Walter und Heike Bruland-Saal, HKSH-BV). Die AG-Mitglieder diskutierten insbesondere Themen für Veranstaltungen 2024, die das Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe vorgeschlagen hatte, und tauschten sich über den aktuellen Stand in den Verbänden zum Thema Fortbildungsangebote aus.
- **AG Sozialrecht und Reha** – Sitzung am 24.05.2023 (Leitung: Stefanie Walter, BVK, und Heike Bruland-Saal, HKSH-BV). Im Zentrum stand das Wunsch- und Wahlrecht bei Rehabilitation. Diskutiert wurde, wie die Information und Unterstützung für Patient:innen, die eine adäquate Reha erwarten, verbessert werden können. AG-Sprecherin Stefanie Walter arbeitet im Auftrag des HKSH-BV in der AG des Deutschen Behindertenrats zur Reform des Allgemeinen Gleichstellungsgesetzes (AGG) mit und wird auch der AG berichten. Dort soll u. a. der Versicherungsschutz bei chronisch Erkrankten behandelt werden. Außerdem wurden die Themen Persönliches Budget, Krebsversicherungen und Barrierefreiheit bei Behörden angesprochen.
- **AG Patientenvertretung** – Sitzung am 25.05.2023 (Leitung Heike Bruland-Saal, inhaltliche Unterstützung Andrea Hahne, BRCA, und Stefanie Walter, BVK). Die Ergebnisse der Verbändeabfrage zu europäischen Aktivitäten im Bereich der Patientenvertretung wurden vorgestellt und besprochen. Den meisten Verbänden fehlen die Ressourcen für eine dauerhafte Mitarbeit auf europäischer Ebene. Wegen einer Anfrage eines Patientenvertreter für neurologische Tumorzentren befassten sich die Verbände erneute mit den Erhebungsbögen onkologischer Zentren. Geklärt wurde im Umlaufverfahren, dass im Punkt 1.6.5 (Info-Veranstaltungen und Materialien) gefordert werden soll, dass sie evidenzbasiert und frei von Interessen anzubieten sind. Die AG will Kriterien für die Teilnahme der Verbände an wissenschaftlichen Studien erstellen. Das Thema mangelnde lokale Patientenvertretung bei Ambulanter Spezialärztlicher Versorgung wurde angesprochen. Schließlich wurden die Mitglieder auf den aktuellen Stand im genomDE-Projekt gebracht und Unterstützung bei der Erstellung von Entscheidungshilfen, die auch innerhalb des Dachverbands genutzt werden können, erbeten.

Das BRCA-Netzwerk bietet allen Interessierten in den Mitgliedsverbänden einen Online-Austausch zur Patientenbeteiligung an. Er fand am 15.06.2023 statt und wird am 17.08.2023 erneut durchgeführt.

## Hausgespräch

Im hybriden Format kamen am 03.05.2023 alle hautamtlichen Vertreter:innen der Geschäftsstellen im HKSH-BV zusammen. Themen waren Wechsel zu einem neuen Dienstleister für Arbeitsmedizin und die Benennung von Herrn Michael (Service und Technik im HKSH-BV) zum Sicherheitsbeauftragten. Die Neubesetzung war durch das Ausscheiden von Herrn Staniol notwendig geworden. Über die anstehenden baulichen Arbeiten, Infrastrukturmaßnahmen und Serviceleistungen im Haus wurde informiert. Es folgte ein Austausch über Aktuelles in den Verbänden, insbesondere zu Personalien und Terminen. Das Thema Klimafreundliche Vereinsarbeit soll beim nächsten Hausgespräch am 30.08.2023 vertieft werden.

Das Hausgespräch findet regelmäßig einmal pro Quartal statt und wird bei aktuellem Bedarf außerplanmäßig durchgeführt.

## Presstreffen

Die für Öffentlichkeits- und Medienarbeit Zuständigen in den Mitgliedsverbänden und im Bundesverband treffen sich quartalsweise zum Informationsaustausch. Das zweite Treffen in diesem Jahr fand am 06.06.2023 statt. Neben dem allgemeinen Austausch über die jeweiligen Aktivitäten wurde die Themen Förderung durch Google Grants und Projekt [www.krankheitserfahrungen.de](http://www.krankheitserfahrungen.de) angesprochen. Beide Punkte werden auf der nächsten Sitzung vertieft. Bei Veranstaltungen nehmen die Verbände nach wie vor eine geringere Belegungsquote im Vergleich zur Vor-Pandemiezeit wahr. Die Ursachenanalyse läuft noch.

## Verbandsinterne Themen und Termine

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

s. Mitgliederversammlung Leitfaden, Monitoring-Gruppe, Vereinsordnung,

Am 03.11.2023 wird das HKSH-BV mit seinen Mitgliedsverbänden einen Auftakt-Workshop zum Thema „Zukunft der Krebs-Selbsthilfe – Wie wollen wir uns als Verbände weiterentwickeln?“ als weitere Maßnahme im Organisationsentwicklungsprozess online durchführen. Unter externer Moderation des Coaches Herrn Bathe soll geprüft werden, ob eine gemeinsame Strategie formuliert werden kann, wie die Herausforderungen an die unabhängige Krebs-Selbsthilfe im HKSH-BV zu meistern sind.

Am 04.12.2023 Dezember findet dann ebenfalls online der Abschluss-Workshop zum OE-Prozess statt. Auf Grundlage einer erneuten Mitgliederbefragung, die im Zeitraum Oktober bis November 2023 von der Coachin Dr. Esser durchgeführt wird, soll Bilanz des Prozesses gezogen werden und gleichzeitig Perspektiven für die weitere Entwicklung aufgezeigt werden.

## 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

Anfang 2024 soll der Relaunch des Internetauftritts des HKSH-BV umgesetzt sein. Ziel ist es, die Website nutzerfreundlicher zu gestalten, sodass die unterschiedlichen Zielgruppen schneller informiert sind. Die Auswahl der durchführenden Agentur ist erfolgt. Im April und Juni fanden Workshops mit der beauftragten Agentur TM 74 aus Düsseldorf statt. Themen, Zielgruppen, Vorgehensweise und Zeitplan wurden festgelegt.

## Arbeitsmedizinischer Dienst

Der Vertrag mit dem bisherigen Dienstleister TÜV Rheinland wurde gekündigt, nachdem die Leistungserbringung trotz mehrfacher kritischer Rückmeldung nicht verbessert wurde. Neuer Dienstleister ist CAB – Centrum für Arbeitsmedizin Bonn GmbH. Der Vertrag wurde vom HKSH-BV für alle in der Thomas-Mann-Straße befindlichen Mitgliedsverbände abgeschlossen und tritt zum 01.07.2023 in Kraft.

## Infrastruktur

Die Sanierungsarbeiten im HKSH-BV wurden mit dem Austausch der Heizungseinheit fortgesetzt.

## Geschäftsstelle HKSH-BV

Zum 01.05.2023 hat Carsten Michael den Bereich Service und Technik alleinverantwortlich übernommen. Jürgen Staniol ist nach 17 Jahren Tätigkeit im Haus der Krebs-Selbsthilfe in den Ruhestand gegangen.

## Projekte, Veranstaltungen und Gespräche mit externen Partnern

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

Das 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 erreichen. Dabei werden die Besonderheiten der jeweiligen erkrankten Familienangehörigen berücksichtigt.

Am 24.05.2023 stellte das Projektteam online den aktuellen Stand vor. Insbesondere wurde der Online-Fragebogen erläutert. Er ist Grundlage für die quantitative Erhebung, nachdem die qualitative Analyse mittels Interviews abgeschlossen worden ist. Der Fragebogen wird zunächst den Verbandsvertreter:innen zur detaillierten Kommentierung zugesandt, bevor er zum Einsatz kommt.

### **AIO, NCT HKSH-BV: Gemeinsames Seminar Klinische Krebs-Studien**

Im Rahmen der virtuellen Frühjahrstag fand vom 21.-22.04.2023 ein Online-Seminar „Einführung in „Klinische Krebs-Studien“ mit über 100 Teilnehmenden statt. Der Einsteiger-Kurs richtete sich an Patientenvertreter:innen, interessierte Patienten:innen sowie Angehörige. Er wurde gemeinsam von der AIO – Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie in der Deutschen Krebsgesellschaft, dem Nationale NCT Patienten-Forschungsrat sowie dem HKSH-BV vorbereitet und durchgeführt. Themen waren: Überblick zur Krebs-Forschung, Entwicklung neuer Medikamente und Therapien mit Hilfe von klinischen Studien, Aufbau und Ablauf von klinischen Studien, konkrete Fallbeispiele. Die Veranstaltung sollte dazu beitragen, neue Patientenvertretende für den Bereich klinische Studien und die Arbeit in den Patientenbeiräten der erweiterten NCT-Standorte zu gewinnen.

[Zur Aufzeichnung der Veranstaltung und den Präsentationen.](#)

### **Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE**

Das HKSH-BV war sowohl auf der Konferenz der Selbsthilfe am 28.04.2023 sowie auf der Mitgliederversammlung am 29.04.2023 in Königswinter vertreten.

### **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. Das HKSH-BV beteiligt sich daran.

### **Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ): Überarbeitung der Engagementstrategie**

Das HKSH-BV hat sich mit einer Stellungnahme an der Überarbeitung der Engagementstrategie des BMFSFJ beteiligt. Bis zum 09.06.2023 waren Zentral- und Gesamtverbände sowie Fachkreise auf Bundesebene eingeladen, ihre Schwerpunkte und Empfehlungen zu formulieren. Die Veröffentlichung der neuen Engagementstrategie soll Ende 2024 erfolgen.

### **Bertelsmann Stiftung: Round Table zu Patient-Reported Outcome (PRO) in der Krebsversorgung**

Die Bertelsmann Stiftung hat eine internationale Studie zur PROM-Nutzung (Patient Reported Outcome Measures) herausgebracht. Die Ergebnisse wurden vor breiter Bekanntmachung mit Expert:innen diskutiert. Auf dem Round Table am 26.04.2023 in Berlin wurde besprochen, in welchen Bereichen, wie und zu welchen Zwecken PROMs in der Krebsversorgung eingesetzt werden sollten und was die wichtigsten Maßnahmen sind, um diesem Ziel näher zu kommen. Hedy Kerek-Bodden nahm als Vorsitzende des HKSH-BV daran teil. Der Austausch hat ergeben, dass die routinemäßige Erfassung von PRO zunehmend wächst. Lebensqualität spielt eine größere Rolle bei der Bewertung von Therapien bzw. von Arzneimitteln. Der europäische Vergleich von 13 Ländern zeigte, dass keine flächendeckenden Aktivitäten mit Ausnahme der Niederlande (Profiles, Klik) gibt. Internationale Good Practice-Beispiele wurden vorgestellt. Ähnlich wie in Deutschland gibt es PRO meist für einzelne Krebsentitäten, in ausgewählten Kliniken und Klinikverbänden oder auf Ebene von Bundesstaaten. In Deutschland ist die Erhebung von PRO-Daten Voraussetzung für die Zertifizierung von Prostata- und Darmkrebs-Zentren durch die Deutsche Krebsgesellschaft.

### **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.

## Deutsche Krebshilfe (DKH)

Das HKSH-BV hat die Beteiligung von Patientenvertretenden in Gutachterkommissionen der DKH zu den Förderungsschwerpunktprogrammen „Modelle für eine optimierte dezentrale onkologische Versorgung“, „Begleitende Musiktherapie in der Krebsbehandlung“ und „Langzeitüberlebende nach Krebs“ organisiert.

## 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 dreizehn erhöht werden. Eventuell sind vier weitere Sessions möglich, wenn zusätzliche Räume auf dem DKK garantiert werden können.

## Deutsche Krebsgesellschaft

Das HKSH-BV war durch die Vorsitzende Hedy Kerek-Bodden bzw. die stellvertretende Vorsitzende Karin Annette Dick auf diesen Veranstaltungen vertreten:

- 02.06.2023: Verleihung des Deutschen Krebspreises
- 19.-20.06.2023: 20 Jahre Zertifizierung in der Onkologischen Versorgung

In der DKG wird eine neue interdisziplinären Arbeitsgruppe „Screening im Supportivbereich“ unter Leitung von Frau Professorin van Oorschot geschaffen. Ziel ist die inhaltliche Abstimmung der inzwischen empfohlenen Screenings auf supportive Bedarfe insbesondere mittels Patientenselbsteinschätzungsbögen.

## eKSPlöre – „Krebsselbsthilfe zur Stärkung der Patient\*innenkompetenz: Bestandsaufnahme und aktuelle Entwicklungen“

Übergeordnetes Ziel des Projekts „Krebsselbsthilfe zur Stärkung der Patient\*innenkompetenz: Bestandsaufnahme und aktuelle Entwicklungen“ (eKSPlöre) ist die Erfassung von Strukturen der Krebsselbsthilfe sowie von Erfahrungen und Sichtweisen Betroffener in Bezug auf Angebote und aktuelle Entwicklungen der Krebs-Selbsthilfe. Außerdem sollen mögliche Zugangsbarrieren zur Krebs-Selbsthilfe und aktuelle Bedürfnisse von Zielgruppen ermittelt werden. Auf der Basis dieses Projektes sollen Hinweise für die Weiterentwicklung von Selbsthilfeangeboten abgeleitet werden können. Das Projekt wird vom Selbsthilfelehrstuhl Prof. Dr. Weis durchgeführt und von der Fördergesellschaft Forschung Tumorbologie finanziert.

Unter dem Titel „Zusammen ist man weniger allein?!“ ist ein Online-Fragebogen, an dessen Ausarbeitung sich das HKSH-BV beteiligt hatte, nun veröffentlicht worden. Er liefert die Daten für die Studie und für die Entwicklung weitergehender Unterstützungsangebote.

## genomDE – Initiative zum Aufbau einer bundesweiten Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung

Die Konkretisierung des rechtlichen Rahmens nach § 64e des Fünften Sozialgesetzbuchs (SGB V) „Modellvorhaben zur umfassenden Diagnostik und Therapiefindung mittels Genomsequenzierung bei Seltene und bei onkologischen Erkrankungen, Verordnungsermächtigung“ soll im Rahmen des Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG) erfolgen. Die Arbeitsgruppen in genomDE sind gefordert, weitere Bearbeitungen zu Dateninfrastruktur, -verarbeitung und -schutz, Einwilligung, Governance, und Umsetzung vorzulegen. Der Bundestag wird über den Referenten-Entwurf nach der Sommerpause beschließen.



Die Internetseite [www.genom.de](http://www.genom.de) wird weiterentwickelt. Das 2. Symposium am 06.07.2023 mit dem Titel „Von Menschen und Molekülen: Perspektiven der Genommedizin“ in Berlin wurde intensiv vorbereitet. Das HKSH-BV arbeitet im Programm-Komitee und hat mit der ACHSE Interviews und Filmaufnahmen vor Ort geplant. Für Patient:innen und Betroffene ist eine online-Beteiligung möglich. Eine Einladung wurde an die Verbände versandt. [Zu Programm und Anmeldung.](#)

Ein weiterer Arbeitsauftrag ist die Erstellung von Entscheidungshilfen für Patient:innen. Die Handreichung könnte auch für das HKSH-BV und seine Verbände spezifiziert werden.

Zum 01.07.2023 wird das genomDE-Team im HKSH-BV verstärkt. Medien- und Kommunikationswissenschaftler Kilian Metzkwow wird im Umfang einer 30 Prozent-Stelle im Bereich Öffentlichkeitsarbeit mitarbeiten.

### **Parlamentarischer Abend der TMF zu genomDE sowie zum Modellvorhaben § 64e SGB V**

Die Konsortialpartner der Initiative genomDE diskutierten am 20.04.2023 in Berlin mit den Parlamentariern Fragen zur vorgeschlagenen Architektur für die medizinischen Daten, zum Datenschutz sowie zur Verknüpfbarkeit mit versorgungs- und forschungsrelevanten europäischen Genomdateninitiativen. Auch eine zukünftige Beteiligung der diagnostischen Industrie zur Nutzung von Daten für die kontinuierliche Verbesserung der genommedizinischen Patientenversorgung kam zur Sprache.

[zum Bericht](#)

### **Landeskrebsregister NRW, PEAK, HKSH-BV: Gemeinsame Veranstaltung zu Daten und Evidenz in der Onkologie**

Am 27.06.2023 fand die Online-Veranstaltung „Krebsregisterdaten: Mehrwert für die Krebsforschung und die onkologische Versorgung“ von Nationaler NCT Patienten-Forschungsrat/PEAK (Patienten Experten Akademie), HKSH-BV und Landeskrebsregister NRW statt. Rund 60 Interessierte lernten anschaulich und verständlich präsentiert die Arbeit des Landeskrebsregisters NRW kennen. Mit seiner Arbeit trägt es zur Verbesserung der medizinisch-onkologischen Behandlung sowie Versorgung bei und unterstützt die Forschung. Jährlich werden bis zu 2,3 Millionen Diagnose-, Verlaufs-, Therapie-, Pathologie- und Sterbefallmeldungen entgegengenommen und verarbeitet. Die Veranstaltung wurde aufgezeichnet und ist in Kürze [hier](#) abrufbar.

### **Nationale Dekade gegen Krebs (NKD)**

#### **AG Prävention**

Die AG Prävention arbeitet daran, das Eckpunktedokument zur Primärprävention zu verabschieden. Es soll Grundlage für Ausschreibungen zu Forschungsvorhaben von BMBF und DKH sein. Außerdem werden Vorschläge für die weitere inhaltliche Arbeit der AG auf der nächsten AG-Sitzung im Juli 2023 diskutiert.

### **Offene Krebskonferenz am 21.10.2023 im Kultur- & Kongresszentrum Liederhalle Stuttgart**

„Gemeinsam stark fürs Leben“ wird wieder das Motto der Offenen Krebskonferenz (OKK) 2023 sein. Das Programm wird gerade von der Programmkommission unter Mitwirkung von Herrn Crusius vorbereitet. Neben entitätsspezifischen Vorträgen sind u.a. Themen wie „Patientenbeteiligung“, „Zukunft der Selbsthilfe“ sowie „Krebs und Armut“ vorgesehen. Eine Experten-Runde mit dem Thema "Krebs und Armutsrisiken" runden das Programm ab, das in enger Abstimmung mit den Vertreterinnen der Stiftung Deutsche Krebshilfe erarbeitet wird. Den Mitgliedsverbänden geht bis Mitte Juli die Einladung für die Standvergabe zu.



## **Jahreskongress der TMF – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e. V. in Köln**

Vom 18.04.2023 bis 19.04.2023 fand in Köln der Jahreskongress der TMF – Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e. V. unter dem Motto „Medizin der Zukunft – wohin führen OMICS, Digitalisierung und gesellschaftlicher Wandel?“ statt. 160 führende Expert:innen aus der Medizin und Wissenschaft kamen zusammen, um aktuelle Themen und Herausforderungen in der medizinischen Forschung zu diskutieren. Patientenvertreter:innen brachten ebenfalls ihre Perspektive ein. Hedy Kerek-Bodden nahm als Mitglied des Strategiekreises der Nationalen Dekade gegen Krebs am 18.04.2023 an der Panel-Diskussion „Patient and Public Involvement“ teil und sprach zu Erfolgsfaktoren und Bedeutung der Patienteneinbindung in der Forschung.

[Zum Bericht auf der TMF-Website](#), auf [Twitter](#)

## **OPTILATER: Langzeitüberlebende nach Krebs**

In diesem Projekt des Bundesgesundheitsministeriums sollen Wissenslücken zur Versorgungssituation von Krebsüberlebenden identifiziert und Empfehlungen zur bedarfsgerechten Versorgung für primäre und sekundäre Krebsüberlebende gegeben werden. Das Projekt startete zum 01.12.2022 mit einer Laufzeit von drei Jahren und analysiert modellhaft die Situation in NRW. Die Projektleitung liegt beim Westdeutschen Tumorzentrum Essen. Das OPTILATER-Konsortium besteht aus methodisch und klinisch erfahrenen Expertinnen und Experten, Patientenvertretenden aus NRW und nationalen Dachverbänden wie dem HKSH-BV, übergeordneten Strukturen, wie der Krebsgesellschaft NRW und dem Krebsinformationsdienst, Kassenvertretungen und einem internationalen Advisory Board. Eine erste Generalversammlung aller Projektbeteiligten fand vom 13.-14.03.2023 in Essen statt. Für das HKSH-BV nahmen Frau Lotz und Herr Crusius, beide Geschäftsstelle HKSH-BV, teil. Ziel war eine Information über den aktuellen Projektstand und die Konzeption der jeweiligen Arbeitspakete. In einer weiteren AK-Sitzung der Patientenvertreter:innen am 30.6.2023 wurde die kommenden Aufgaben für die Patientenbeteiligung festgelegt.

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

Das ZfK KSH hat weitere Veranstaltungen für das zweite Halbjahr geplant. Am 21.-22.07.2023 findet ein erstes Seminar zur Patientenbeteiligung in klinischer Forschung online statt. Frau Kerek-Bodden wird als Referentin beteiligt sein. [Zum Programm](#)

## **Forschungsanträge**

### **Ermittlung der Langzeitfolgen von Krebs auf der Grundlage einer Verknüpfung von Krebsregisterdaten und Krankenkassendaten in Nordrhein-Westfalen, Deutschland**

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 hat einen Forschungsantrag zu „Ermittlung der Langzeitfolgen von Krebs auf der Grundlage einer Verknüpfung von Krebsregisterdaten und Krankenkassendaten in Nordrhein-Westfalen, Deutschland“ bei der Stiftung Deutsche Krebshilfe gestellt. Unter Einhaltung aller Datenschutzbestimmungen werden in dem Projekt die Krebsdaten von Krebs-Langzeitüberlebenden mit Krankenkassendaten verbunden. Damit gelingt es, viele Forschungsfragen zum Langzeitüberleben nach Krebs zu beantworten, wie z. B. das Auftreten von Zweittumoren, Kontaktraten in den einzelnen Gesundheitssektoren, die psychoonkologische Betreuung etc. Das HKSH-BV unterstützt das Vorhaben und wird die Patientenkompetenz bei der Planung, Durchführung und Auswertung der Kohortenstudie einbringen.

## Öffentlichkeitsarbeit und Stellungnahme – Gesundheitspolitik

- 03.04.2023: NCT, AIO, HKSH-BV: [Online-Seminar](#) – Einführung in „Klinische Krebs-Studien“: Ein „Einsteiger-Kurs“ für Patienten-Vertreter/innen und interessierte Patienten/innen / Angehörige, 21.-22.04.2022
- 17.04.2023: [Gemeinsame Presseerklärung](#) der DGHO: Gesetzentwurf zur Vermeidung von Arzneimittelengpässen ohne Schutz von Krebsmedikamenten – Betroffene enttäuscht
- 18.04.2023: 14. Jahreskongress der TMF: [Panel-Diskussion](#) mit Beteiligung von H. Kerek-Bodden
- 21.-22.04.2023: NCT Nationales Zentrum für Tumorerkrankungen/Patientenforscherrat, AIO (Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie in der Deutschen Krebsgesellschaft) und HKSH-BV: Online-Seminar – Einführung in „Klinische Krebs-Studien“: Ein „Einsteiger-Kurs“ für Patienten-Vertreter/innen und interessierte Patienten/innen / Angehörige. [Aufzeichnung und Präsentationen](#)
- 08.05.2023: [Neues aus den Mitgliedsverbänden](#) – KHMK startet Projekt „Uta – Unterwegs trotz alledem“
- 11.05.2023: [Neues aus den Mitgliedsverbänden](#) – BRCA-Netzwerk: Informationen zu Familienplanung, Kinderwunsch und Fertilität für erkrankte und nicht erkrankte Anlageträger:innen
- 17.05.2023: [Einladung](#) zum 2. genomDE-Symposium „Von Menschen und Molekülen: Perspektiven der Genommedizin“ am 06.07.2023 in Berlin
- 23.05.2023: [Fragebogenstudie](#) im Projekt „KrebsSelbsthilfe zur Stärkung der Patient:innenkompetenz (eKS-Plore)“ – Teilnahmeaufruf
- 24.05.2023: [Neues aus den Mitgliedsverbänden](#) – DLH zum Welt-Blutkrebstag am 28.05.2023
- 25.05.2023: [Trauer](#) um Artur Krzyzanowski, Vorsitzender des Selbsthilfe-Bunds Blasenkrebs e. V.
- 13.06.2023: [Neues aus den Mitgliedsverbänden](#) – Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e. V. mit neuem Vorstand
- 20.06.2023: [Meldung](#) zu 20 Jahre Zertifizierung der DKG in der onkologischen Versorgung
- 20.06.2023: [Neues aus den Mitgliedsverbänden](#) – 26. DLH-Patientenkongress „Leukämien & Lymphome“: Persönlich, informativ, intensiv
- 22.06.2023: [Meldung](#) „Frauenpower 2.0: Mit Kontinuität nachhaltige Perspektiven für die unabhängige Selbsthilfe schaffen - Vorstand des HKSH-BV einstimmig wiedergewählt
- 29.06.2023: [Meldung](#) „Start eines Chats zu familiären Krebserkrankungen - Projekt des Krebsinformationsdienst (KID) Heidelberg“
- 30.06.2023: [Gemeinsame Pressemitteilung](#) – „Wichtige Maßnahmen zur Sicherung der Versorgung mit Krebsmedikamenten“
- Juni 2023: Kerek-Bodden H., Bruland-Saal H., Umfassende Partizipation von Beginn an: Das Haus der Krebs-Selbsthilfe - Bundesverband e.V. als Projektpartner im Versorgungsforschungsprojekt isPO, in: [Selbsthilfe-jahrbuch 2022/2023 der DAG Selbsthilfe](#)
- Siehe auch regelmäßige Nachrichten auf [Twitter](#)

## Ausblick

<p><b>Interne Veranstaltungen</b></p> <p><b>AG-Sitzungen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>AG Sozialrecht und Reha:</b> 10.08.2023</li> <li>• <b>AG Schulungen:</b> 17.08.2023</li> <li>• <b>AG Patientenvertretung:</b> 22.08.2023</li> </ul> <p><b>Hausgespräch:</b> 23-3 am 30.08.2023</p> <p><b>Sommerfest der Hausgemeinschaft:</b> 31.08.2023</p> <p><b>Pressetreff:</b> 23-3 am 05.09.2023</p> <p><b>Workshop Zukunft der Krebs-Selbsthilfe – Verbandsentwicklung? :</b> 03.11.2023</p> <p><b>Offene Vorstandssitzung:</b> 16.11.2023</p> <p><b>OE-Abschluss-Workshop:</b> 04.12.2023</p>	<p><b>Externe Veranstaltungen mit HKSH-BV-Beteiligung:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Zweite Nationale Konferenz Patienten als Partner der Krebsforschung,</b> im DKFZ Heidelberg, 15.-17.09.2023</li> <li>• <b>Offene Krebskonferenz (OKK):</b> 21.10.2023, Stuttgart</li> <li>• <b>Tag der Krebs-Selbsthilfe:</b> 08.11.2023, Bonn, Veranstalter Deutsche Krebsselfhilfe</li> </ul>
--	--

### 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

