

QUARTALSBERICHT 2023-3

Bonn, 13.10.2023

Der Quartalsbericht des HKSH-BV gibt einen Überblick über die Aktivitäten im Zeitraum Juli bis September 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
Arbeitsgruppen	2
Presstreff	3
Zusatzangebote: Offene Workshops	3
Hausgespräch	3
Verbandsinterne Themen und Termine	4
Positionierung und Stellungnahmen	4
Organisationsentwicklungsprozess (OE) unter dem Motto „Gemeinsam.stark“	4
Pubmed-Berichte	4
Relaunch der Website des HKSH-BV	4
Arbeitsmedizinischer Dienst	4
Infrastruktur	5
Sommerfest	5
Geschäftsstelle HKSH-BV	5
Projekte, Veranstaltungen und Gespräche mit externen Partnern	5
ANKER – Angehörige krebskranker Menschen: Erhebung der psychosozialen Belastungen und Bedarfsanalyse für selbsthilfe-basierte Unterstützungsangebote	5
Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE	5
Deutscher Behindertenrat: Arbeitsgruppe zur Reform des Allgemeinen Gleichstellungsgesetzes (AGG) ...	6
Deutscher Krebskongress (DKK) und Krebsaktionstag (KAT) 2024	6
genomDE – Initiative zum Aufbau einer bundesweiten Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung	6
IAG „PROs im Supportivbereich“ – Patient Reported Outcomes in der onkologischen Versorgung	6
Landeskrebsregister NRW: 3. Qualitätskonferenz	6
Medizininformatik-Initiative (MII) des Bundesministeriums für Bildung und Forschung	7
Nationale Dekade gegen Krebs (NDK)	7
Offene Krebskonferenz im Kultur- & Kongresszentrum Liederhalle Stuttgart	7
Zweite Nationale Konferenz Patienten als Partner der Krebsforschung	7

OPTILATER: Langzeitüberlebende nach Krebs.....	8
Uniklinik Freiburg / Zentrum für die Kompetenz-Entwicklung in der Krebs-Selbsthilfe (ZfK KSH)	8
Forschungsanträge.....	8
HeLis - Health Literacy und Selbstmanagement bei Langzeitüberlebenden nach Krebserkrankungen – partizipative Entwicklung und Evaluation eines digitalen, diversitätssensiblen Angebots zur Kompetenzförderung“	8
Öffentlichkeitsarbeit und Stellungnahme – Gesundheitspolitik	9
Ausblick.....	9

Gremien und Gruppen

Geschäftsführender Vorstand (GFV)

- Monatliche Jours fixes mit der Geschäftsstelle

Arbeitsgruppen

AG Sozialrecht und Reha – Sitzung am 10.08.2023 (Leitung: Stefanie Walter, BVK, und Heike Bruland-Saal, HKSH-BV). Informiert und diskutiert wurde über die Neuregelungen der DRV zu „verbindliche Entscheidungen“ sowie über die Qualitätsindikatoren der DRV-Rehabilitationskliniken, die auf der Website meine-rehabilitation.de veröffentlicht sind. Die AG hatte schon mehrfach das Thema onkologische Qualitätsstandards in der Reha erörtert. Sie sieht Klärungsbedarf, inwieweit es eine Analyse onkologischer Versorgung in ambulanter und stationärer Reha gibt bzw. ob hierzu wissenschaftliche Erhebungen notwendig sind. Für den Tag der Krebs-Selbsthilfe wurden geeignete Referent:innen aus dem Kreis der Mitgliedsverbände gesucht. Frau Walter ist für das HKSH-BV in der AG zur Reform des Allgemeinen Gleichstellungsgesetzes (AGG) aktiv. Hier will sie auch das Thema Diskriminierungsschutz von (chronisch) Erkrankten bei Versicherungen einbringen. Sie erläuterte über den aktuellen Arbeitsstand der AG. Schließlich wurde über Neuerungen beim Sachverständigenbeirat (SVR) „Versorgungsmedizinische Begutachtung beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales“ sowie über neue Informationsangebote im Bereich Sozialrecht und Reha berichtet. Die AG sieht die Notwendigkeit, das Thema „gesundheitlicher Datenschutz und -nutzung“ zu vertiefen. Die nächste Sitzung findet am 23.11.2023 statt.

AG Schulungen – Sitzung am 17.08.2023 (Leitung Stefanie Walter und Heike Bruland-Saal, HKSH-BV). Die AG begleitet das Projekt „Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe (ZfK KSH)“. Entsprechend fassten die Sprecherinnen den aktuellen Stand und Anfragen seitens des ZfK KSH zusammen. Es wurden mögliche Themen für das Modul „Patient:innenbeteiligung in der klinischen Krebsforschung“ benannt. Außerdem wurde der Besprechungstermin der AG-Sprecherinnen mit dem ZfK-Team am 04.09.2023 vorbereitet. Weiter stellte Frau Haase für die FSH das Konzept „Selbsthilfe Coach“ vor. Das KHMK (Herr Kissinger) berichtete über den Auftakt von „Unterwegs trotz alledem“ (UTA) in Mecklenburg-Vorpommern. Bei beiden Projekten wurde überlegt, wie auch andere Mitgliedsverbände einbezogen werden können. Die AG trifft sich wieder am 12.12.2023. Dann wird auch das Team des Zentrums für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe zeitweise teilnehmen und über den Projektstand sowie die Planungen für 2024 berichten. Weitere Themen sind: Informationsfluss innerhalb der Mitgliedsverbände und Wahrnehmen von Präsenz-, Online- und Hybridveranstaltungen – sind neue Konzepte nötig?

AG Patientenvertretung – Sitzung am 22.08.2023 (Leitung Heike Bruland-Saal, inhaltliche Unterstützung Andrea Hahne, BRCA, und Stefanie Walter, BVK). Einige Mitglieder der AG (A. Hahne, BRCA, C. Jasper, FSH, J. Friedrichs und H. Bruland-Saal, HKSH-BV) haben eine Redaktionsgruppe gebildet, um einen Entwurf für einen Kriterienkatalog zur Beteiligung der Verbände im HKSH-BV in wissenschaftlichen Projekten zu erstellen. Ziel ist es, anhand dieser Checkliste sowohl für die Verbände selbst aber auch für die anfragenden Projektträger mehr Transparenz und eine gute Grundlage für eine Kooperation auf Augenhöhe zu schaffen. Der Entwurf wird mit den Verbänden abgestimmt. Es wurde auch deutlich, dass es Bedarf an einer koordinierenden Stelle für das Screening und die Beteiligung an wissenschaftlichen Projekten in der Krebs-Selbsthilfe gibt. Die AG hatte beim letzten Treffen diskutiert, inwieweit eine Online-Gruppe für Angehörige einen Bedarf decken könnte. Nachdem einzelne Verbände hierzu Angebote gemacht hatten, die auf wenig Resonanz gestoßen sind, wird das Thema erst einmal nicht weiterverfolgt. Es werden stattdessen die Ergebnisse des ANKER-Projekts abgewartet. Schließlich dient die AG auch als Multiplikator, um die Entwicklungen im genomDE-Projekt bekanntzumachen bzw. zu unterstützen. Das nächste Treffen findet am 02.11.2023 statt.

Presstreffen

Die für Öffentlichkeits- und Medienarbeit Zuständigen in den Mitgliedsverbänden und im Bundesverband treffen sich quartalsweise zum Informationsaustausch über aktuelle Entwicklungen und Veranstaltungen. Organisation und Moderation liegt bei der Geschäftsstelle des Bundesverbands (Heike Bruland-Saal). Am 05.09.2023 kam die Gruppe zum dritten Mal in diesem Jahr zusammen. Ein Themenschwerpunkt war der Umgang mit Gendern in den Verbänden. Daneben wurden die Möglichkeiten einer Info-Screen-Werbung erörtert, die Präsentation der Verbände auf dem Deutschen Krebskongress 2024 diskutiert sowie Neues aus der verbandlichen Öffentlichkeitsarbeit vorgestellt. Das nächste Treffen ist am 05.12.2023.

Zusatzangebote: Offene Workshops

- **Online-Veranstaltung „Patientenbeteiligung bei Arzneimittel-Zusatznutzenbewertung im Gemeinsamen Bundesausschuss“**
Im Rahmen der AG Patientenvertretung wurde überlegt, wie die Beteiligung onkologischer Patientenvertreter:innen im Gemeinsamen Bundesausschuss verbessert werden kann. Dazu wurde die Idee entwickelt, am Beispiel der Bewertung von Arzneimitteln mit neuen Wirkstoffen hinsichtlich ihres Zusatznutzens einen Online-Workshop durchzuführen, indem niederschwellig und praxisnah über die Tätigkeit als Patientenvertreter:in informiert wird. Die Geschäftsstelle des HKSH-BV hat zu dieser Veranstaltung am 14.09.2023 eingeladen und sie moderiert. Der Workshop war offen für alle Interessierte – auch für Nicht-Mitglieder. Rund 20 Personen haben teilgenommen. Dieter Wenzel, ehemaliger Patientensprecher des Unterausschusses Arzneimittel und aktuell stellvertretender Sprecher, erläuterte gemeinsam mit Dr. Ulrike Holtkamp, Geschäftsstellenleitung DLH und Patientensprecherin im Unterausschuss Methodenbewertung, die Arbeit als Patientenvertretende und beantworteten die Fragen der Teilnehmenden. 60 % der Teilnehmenden konnten sich im Anschluss eine Mitarbeit im G-BA vorstellen, 40 % ziehen es in Erwägung.
- **Online-Workshop zu „Social Media und Bezahlwerbung“**
Als gesondertes Angebot wird es am 25.10.2023 eine Schulung zu „Social Media und Bezahlwerbung“ geben. Alle Interessierte in den Verbänden sind zur Teilnahme eingeladen. Die Geschäftsstelle organisiert das Treffen und Frau Weidner, BPS, ist für die inhaltliche Gestaltung zuständig.

Hausgespräch

Im hybriden Format kamen am 30.08.2023 alle hautamtlichen Vertreter:innen der Geschäftsstellen im HKSH-BV zusammen. Ein Thema war „Klimafreundliche Vereinsarbeit“. Anhand eines Leitfadens der BAG SELBSTHILFE wurde überprüft, wie und in welchen Bereichen sich das HKSH-BV insgesamt und die einzelnen Verbände klimafreundlicher verhalten können. Weiter wurden die gemeinsame Logistik für die Offene Krebskonferenz am 21.10.2023 geklärt und die Möglichkeiten der Präsentation auf dem Deutschen Krebskongress/Krebsaktionstag

2024 erörtert. Neben Personalia sind eine Reihe von hausinternen organisatorischen Angelegenheiten besprochen worden. Es wurde vereinbart, dass die Geschäftsstelle eine Teams-Schulung zunächst für die Hauptamtlichen am 05.10.2023 sowie einen Feedback-Termin mit dem neuen IT-Dienstleister RS Computer am 21.09.2023 organisiert (s. unten den Punkt Infrastruktur). Schließlich informierte die Geschäftsstelle, dass die jährliche Fortbildung, die allen im HKSH-BV Engagierten im Ehren- wie Hauptamt offensteht, am 07.12.2023, in Bonn zum Thema Künstliche Intelligenz stattfindet.

Verbandsinterne Themen und Termine

Positionierung und Stellungnahmen

- **Aktionsplan der Bundesregierung für ein barrierefreies und diverses Gesundheitswesen**
14.07.2023: Beitrag des HKSH-BV im Rahmen der Verbändeabstimmung an die BAG SELBSTHILFE, die vom Bundesministerium für Gesundheit zur Stellungnahme eingeladen war.
- **Referenten-Entwurf zum Gesundheitsdatennutzungsgesetz**
10.08.2023: Beitrag des HKSH-BV im Rahmen der Verbändeabstimmung an die BAG SELBSTHILFE, die vom Bundesministerium für Gesundheit zur Stellungnahme eingeladen war.

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

Am 03.11.2023 wird des HKSH-BV mit seinen Mitgliedsverbänden einen 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 Eckard Bathe sollen Zielvorgaben und Lösungsansätze erarbeitet werden.

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. In einem gemeinsamen Online-Treffen am 30.08.2023 wurde die grundsätzliche Struktur und grafische Gestaltung der Website mit der beauftragten Agentur TM74 und dem Vorstand des HKSH-BV festgelegt.

Arbeitsmedizinischer Dienst

Das HKSH-BV hat einen neuen Dienstleister für den Bereich Arbeitsschutz und -sicherheit. Es ist die CAB. Am 06.09.2023 gab es einen ersten Austausch vor Ort, um Aufgaben und Maßnahmen festzulegen.

Infrastruktur

- **Erstes allgemeines Feedback-Gespräch mit neuem IT-Dienstleister RS Computer**

Am 21.09.2023 tauschten sich die Firma RS Computer mit den acht Verbänden (inklusive Bundesverband), die mit diesem neuen IT-Dienstleister zusammenarbeiten, aus. Ziel war es, nach den ersten sieben Monaten ein Fazit zu ziehen und die weiteren Schritte zur Verbesserung der IT-Infrastruktur zu besprechen. Die Verbände äußerten sich sehr zufrieden über die bisherige Arbeit von RS-Computer. Als nächstes wird geprüft, ob und wie ein Wechsel des Netzwerkdienstleisters – aktuell NetCologne – erfolgen kann, um eine bessere Leistung für weniger Kosten zu erhalten. Geklärt werden muss auch, ob beim physikalischen Server, der bereits einige Jahre alt ist, noch eine Verlängerung der Sicherheitsgarantie erreicht werden kann oder ein Austausch unmittelbar erfolgen muss. Mittelfristig könnte auch ein Wechsel des Telefoniepartners – ebenfalls NetCologne – sinnvoll sein.

- **Sanierung der Häuser 40-42**

Die Sanierungsarbeiten im HKSH-BV wurden mit Maler- und Lackierarbeiten fortgesetzt.

Sommerfest

Erstmals seit 2016 fand wieder ein hausinternes Sommerfest aller Mitgliedsverbände in der Thomas-Mann-Straße statt. 45 Personen, darunter auch Mitarbeitende der DLH-Stiftung, und Mitarbeitende des HKSH-BV aus Projekten kamen zu einem lockeren Austausch zusammen. Da es in den letzten Jahren in allen Verbänden zahlreiche Personalwechsel gab – immerhin ein gutes Drittel der Anwesenden ist erst weniger als zwei Jahre im HKSH-BV bzw. in einem Mitgliedsverband tätig – diente das Sommerfest vor allem dem gegenseitigen Kennenlernen.

Geschäftsstelle HKSH-BV

Das jährliche Gespräch mit dem Datenschutzbeauftragten des HKSH-BV, Herr Manz dhpG, fand am 30.08.2023 statt. Dabei wurde das Datenlöschkonzept abgestimmt.

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.

Der Online-Fragebogen zur quantitativen Erhebung wurde frei geschaltet, an alle Mitgliedsverbände weitergeleitet und über Twitter und die Website bekannt gemacht.

Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE

Mitte Juli hat das HKSH-BV eine Stellungnahme zum Positionspapier der BAG SELBSTHILFE hinsichtlich des Aktionsplans der Bundesregierung für ein barrierefreies und diverses Gesundheitswesen abgegeben. Die BAG SELBSTHILFE wiederum konnte am 01.08.2023 im Rahmen eines Termins des Deutschen Behindertenrates mit dem Bundesminister für Gesundheit Lauterbach hierzu die Positionen seiner Mitgliedsverbände, zu denen das HKSH-BV zählt, vertreten.

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. Erstmals nahm sie am 06.07.2023 an einer Videokonferenz teil. Dabei ging es vorrangig um juristische Fragestellungen

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. Darüber hinaus sind erstmals vier weitere Sessions zum Thema Patientenbeteiligung in der Forschung im DKK-Programm eingeplant.

genomDE – Initiative zum Aufbau einer bundesweiten Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung

Das 2. Symposium im Rahmen von genomDE fand am 06.07.2023 mit dem Titel „Von Menschen und Molekülen: Perspektiven der Genommedizin“ in Berlin statt. Rund 180 Personen, dazu auch Gäste aus Dänemark, Portugal und Schweden, waren dort vertreten. Andrea Hahne, die für das HKSH-BV als Mitglied des Steuerungsgremiums und Sprecherin der AG Outreach im Projekt aktiv ist, moderierte die Session 3 „Datenschutz aus Patient:innen-sicht und Schutz vor Diskriminierung“. (s. x-[Beitrag](#)). Über Programm und Vorträgen hier [mehr](#) erfahren.

Die Internetseite www.genom.de wird kontinuierlich weiterentwickelt. Im Oktober wird außerdem der x-Account von genomDE freigeschaltet. Ein Redaktionsplan wurde von einer Untergruppe der AG Outreach, in der die HKSH-Vertreter:innen tätig sind, erstellt. Während der 2. Nationalen Konferenz Patienten als Partner der Krebsforschung (15.-17.09.2023 in Heidelberg) hat das HKSH-BV in zwei Sessions mit den Teilnehmenden Erwartungen an eine Entscheidungshilfe zur genetischen Testung erarbeitet. Die Ergebnisse sollen in die Umsetzung der Publikation einfließen. Weiter gibt es Abstimmungen zwischen den Projektbeteiligten und dem Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM), das für die Umsetzung des Modellvorhabens „Genomsequenzierung nach § 64e SGB V“ zuständig ist. Noch in diesem Jahr sollen Erklärfilme zu genomDE und dem Modellvorhaben realisiert werden.

Seit 01.07.2023 verstärkt Medien- und Kommunikationswissenschaftler Kilian Metzkow mit einer Teilzeitstelle das HKSH-Team im genomDE-Projekt.

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

In der DKG wird eine neue interdisziplinären Arbeitsgruppe „PROs im Supportivbereich“ unter Leitung von Frau Professorin van Oorschot geschaffen. Vom HKSH-BV unterstützen Hedy Kerek-Bodden, Doris Lenz und Bernd Crusius. Ziel ist die inhaltliche Abstimmung der inzwischen empfohlenen Screenings auf supportive Bedarfe insbesondere mittels Patientenselbsteinschätzungsbögen und die Erstellung eines „White Papers“.

Landeskrebsregister NRW: 3. Qualitätskonferenz

In der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe wurde am 13.09.2023 die 3. Qualitätskonferenz des Landeskrebsregisters NRW zum Thema „Krebsregistrierung und Krebsregisterdaten - Qualitätssicherung für die Versorgung von Patientinnen und Patienten“ veranstaltet. Das Landeskrebsregister NRW ist europaweit das größte Register seiner Art. Hedy Kerek-Bodden hat als HKSH-Vorsitzende an der Konferenz teilgenommen und ein Statement zur Patientenbeteiligung abgegeben. Sie hat dabei deutlich gemacht, dass Patient:innen sich als Partner in der onkologischen Forschung sehen. Es sei für die Betroffenen von Interesse, dass die Wissenschaft den Langzeitverlauf einer Krebserkrankung zum Forschungsgegenstand macht. Darüber hinaus sollte ausführlicher und laienverständlicher über Studienergebnisse informiert werden.

Medizininformatik-Initiative (MII) des Bundesministeriums für Bildung und Forschung

Die Medizininformatik-Initiative (MII) ist ein vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördertes Projekt. Ziel ist, Routinedaten aus der Versorgung bundesweit für die medizinische Forschung datenschutzgerecht nutzbar zu machen. Im Jahr 2023 ist die Medizininformatik-Initiative in die neue Förderphase gestartet, die bis 2026 weiterläuft. Leitende Wissenschaftler:innen aus den Universitäten und Universitätskliniken bilden das „Nationale Steuerungsgremium“, das wichtige Themen der Medizininformatik-Initiative identifiziert und Arbeiten dazu anstößt. In der neuen Förderphase soll die Patientenbeteiligung gestärkt werden. Dafür wird ein Patientenbeirat eingerichtet. Der Patientenbeirat soll das Nationale Steuerungsgremium ein- bis zweimal jährlich zu ausgewählten Themen beraten. Das Nationale Steuerungsgremium ist verpflichtet, sich mit den Rückmeldungen und Anregungen aus dem Patientenbeirat zu befassen. Der Patientenbeirat hat auch die Möglichkeit, eigene Themenschwerpunkte zu setzen und einzubringen. Andrea Hahne ist für das HKSH-BV im Patientenbeirat tätig.

Nationale Dekade gegen Krebs (NDK)

Patientenvertretenden-Workshop Langzeitüberleben nach Krebs / Cancer Survivorship

Im März 2023 fand ein übergreifender Workshop aller drei Dekaden-Arbeitsgruppen zum Thema „Cancer Survivorship“ statt. Patientenvertretende waren am 04.09.2023 zu einem weiteren Workshop in Berlin zusammengekommen und diskutierten, wie die Patientenperspektive adäquat in das Eckpunktepapier „Cancer Survivorship“ integriert werden kann. Dieses Dokument dient als wissenschaftliche Grundlage für eine spätere BMBF-Förderung in diesem Bereich, die für 2024 geplant ist. Für das HKSH-BV haben Hedy Kerek-Bodden (Mitglied des Strategiekreises der NDK) und Andrea Hahne (AG Prävention der NDK) an der Veranstaltung teilgenommen.

Projektgruppe (PG) Kommunikation

Die Mitglieder der PG berichteten auf ihrem 10. Treffen am 13.07.2023 von den verschiedenen Aktionen bzw. Maßnahmen, die sie in Bezug auf NDK relevante Themen im laufenden Jahr durchgeführt haben oder noch durchführen werden. So informierten u. a. das DKFZ und die Stiftung Deutsche Krebshilfe von der geplanten Präventionswoche zum Thema Übergewicht. Frau Mohr (FSH-Geschäftsstelle) vertritt das HKSH-BV in der Projektgruppe.

Offene Krebskonferenz im Kultur- & Kongresszentrum Liederhalle Stuttgart

„Gemeinsam stark fürs Leben“ ist wieder das Motto der Offenen Krebskonferenz (OKK), die am 21.10.2023 in Stuttgart stattfindet. Das Programm wurde unter Mitwirkung des HKSH-BV (Geschäftsstellenleitung Bernd Crusius) entwickelt (<https://www.offene-krebskonferenz.de/programm.html>). Neben entitätsspezifischen Vorträgen wird es einen Workshop zur Stärkung der Patientenbeteiligung geben, der vom HKSH-BV mit dem Nationalen NCT-Forschungsrat/PEAK gestaltet wird. Vor Ort werden das Haus der Krebs-Selbsthilfe-Bundesverband e.V. Bonn, zusammen mit Patientenvertreter*innen des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen (NCT) und des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ) Krebsbetroffenen Möglichkeiten aufzeigen, wie sie sich konkret in die Krebsforschung einbringen können. Alles Mitgliedsverbände wie auch der Bundesverband sind mit Info-Ständen vertreten. Viele Sitzungen werden zudem live online übertragen und aufgezeichnet.

Zweite Nationale Konferenz Patienten als Partner der Krebsforschung

Rund 130 Teilnehmer waren vom 15.9. bis 17.9. ans DKFZ nach Heidelberg gekommen und haben mit ihrem Engagement die Patientenbeteiligung in der Krebsforschung weiter gestärkt. Es fand ein vielfältiges Programm aus Vorträgen, Workshops, kurzen Sessions und Talkrunden (s. <https://indico.dkfz.de/event/575/>) statt. Das

HKSH-BV hat sich mit einem Workshop zu „Herausforderungen für die deutsche Selbsthilfe- und Patientenszene - Lösungsansätze und Verbesserungen“ sowie einer Veranstaltung zu „Materialien für Patient:innen verständlicher/übersichtlicher gestalten“ eingebracht. Beide Veranstaltungen trafen auf eine gute Resonanz. Im Nachgang werden Beiträge online abrufbar sein. Voraussichtlich im September 2024 ist die nächste Konferenz, dann in Dresden, geplant.

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 Expert:innen, 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. Frau Lotz und Herr Crusius, koordinieren für das HKSH-BV die Patientenbeteiligung im OPTILATER-Projekt.

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

Die Auftaktveranstaltung zu Patientenbeteiligung in klinischen Studien fand als Online-Seminar am 21.-22.07.2023 statt. Frau Kerek-Bodden als Vorsitzende des HKSH-BV referierte über das Rollenverständnis von Patientenvertretende als Co-Forschende. Herr Professor Farin-Glattacker erläuterte Grundlagen der Partizipativen Gesundheitsforschung und ging darauf ein, wie Krebspatient:innen in die Forschungspraxis eingebunden werden können. Frau Dr. Dreier informierte über Grundlagenwissen zu klinischen Studien und Verbesserungsmöglichkeiten durch die Einbindung von Patient:innen und Patientenvertreter:innen. Insgesamt 16 Personen, die sich für Patientenbeteiligung interessieren, nahmen an der Veranstaltung teil. Weitere Module sind in Planung.

Forschungsanträge

HeLis - Health Literacy und Selbstmanagement bei Langzeitüberlebenden nach Krebserkrankungen – partizipative Entwicklung und Evaluation eines digitalen, diversitätssensiblen Angebots zur Kompetenzförderung“

Der Lehrstuhl für Versorgungsforschung der Universität Witten/Herdecke hat bei der DKH einen Projektantrag gestellt, um ein digitales Angebot für Langzeitüberlebende nach einer Krebserkrankung zur Stärkung ihrer Health Literacy und Selbstmanagement-Kompetenzen zu entwickeln und zu evaluieren. Das Angebot soll unter Anwendung von Entertainment-Education-Ansätzen Langzeitüberlebenden notwendige Kompetenzen zur Identifikation, bedarf- und bedürfnisgerechten Nutzung und Bewertung von verfügbaren (Unterstützungs-)angeboten vermitteln. Darüber hinaus geht es darum, sie im Sinne eines Empowerments zum selbstbestimmten Umgang mit der zurückliegenden Erkrankung zu befähigen. Inhalte werden in einfacher Sprache und da, wo möglich, weitestgehend sprach-/leseunabhängig bereitgestellt. Das HKSH-BV will sich im Falle einer Bewilligung im Projektbeirat einbringen.

Öffentlichkeitsarbeit und Stellungnahme – Gesundheitspolitik

- 07.07.2023: [Gemeinsame Pressemitteilung](#) „Wichtige Maßnahmen zur Sicherung der Versorgung mit Krebsmedikamenten“
- 24.07.2023: [Mitmach-Aufruf](#) bei der Online-Erhebung im ANKER-Projekt
- 01.08.2023: [Neues aus den Mitgliedsverbänden](#) – Aktualisierte Broschüre der DLH „Infektionen? Nein, danke!“
- 04.08.2023: [Einladung](#) zur 2. Nationalen Konferenz Patienten als Partner der Krebsforschung
- 11.08.2023: [Beitrag](#) von H. Kerek-Bodden im DKG Forum 04/2023: Patientenbeteiligung der unabhängigen Krebs-Selbsthilfe. Professionalisierung, Ressourcen und Qualifikation
- 17.08.2023: [Interview](#) mit H. Kerek-Bodden zur Patientenbeteiligung in der Forschung, erschienen in: Gerechte Gesundheit
- 04.09.2023: [Neues aus den Mitgliedsverbänden](#) – DLH unterstützt EVOLVE-Studie zu (Ph)-positive Akute Lymphatische Leukämie
- 07.09.2023: Gemeinsame [Pressemitteilung](#) von Fachgesellschaften und Krebs-Selbsthilfe – Neue Krebs-Bluttests: Warnung vor falschen Erwartungen
- 12.09.2023: HKSH-BV unterstützt die [Position](#) von 20 Sozialverbänden gegen Abwertung und Ausgrenzung von Menschen mit Behinderung
- 21.09.2023: [Pressemitteilung](#) des DKFZ: Schutzimpfungen bei Krebs – Wie funktioniert das?

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

Ausblick

Interne Veranstaltungen	Externe Veranstaltungen mit HKSH-BV-Beteiligung:
AG-Sitzungen <ul style="list-style-type: none"> • AG Patientenvertretung: 02.11.2023 • AG Sozialrecht und Reha: 23.11.2023 • AG Schulungen: 12.12.2023 Workshop Zukunft der Krebs-Selbsthilfe: 03.11.2023 Offene Vorstandssitzung: 16.11.2023 OE-Abschluss-Workshop: 04.12.2023 Pressetreff: 23-4 am 05.12.2023 Hausgespräch: 23-4 am 06.12.2023 Fortbildung: Tagesseminar „Einführung in die Künstliche Intelligenz (KI)“ mit dem DFKI Berlin: 07.12.2023	<ul style="list-style-type: none"> • PEAK-Seminar zum Zertifizierungssystem der DKG und die Entwicklung von Qualitätsindikatoren im Leitlinienprogramm Onkologie unter Beteiligung von Patientenvertretern: 11.10.2023, online • Offene Krebskonferenz (OKK): 21.10.2023, Stuttgart • Tag der Krebs-Selbsthilfe: 08.11.2023, Bonn, Veranstalter Deutsche Krebs-Selbsthilfe • PEAK-Session „Künstliche Intelligenz in der Krebsforschung, 08.12.2023“, online

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

