

GESCHÄFTSBERICHT 2022

Bonn, November 2023

Inhalt

1	VORWORT	3
2	DAS HSKH-BV	5
2.1	Ziele und Aufgaben des HSKH-BV	5
2.2	Struktur des HSKH-BV	6
3	ORGANISATION	7
3.1	Mitglieder	7
3.2	Vorstand	7
3.3	Geschäftsstelle	8
4	Aktivitäten und Ergebnisse	9
4.1	Sich beteiligen und Interessen vertreten	9
4.2	Positionen beziehen und öffentlich machen: Veranstaltungen, Stellungnahmen, Öffentlichkeitsarbeit	10
4.3	In Forschung und Versorgung mitwirken: Projektkooperationen	11
4.4	Den Verband gemeinsam gestalten: Gremien und Organisationsentwicklung	16
4.4.1	Der HSKH-BV als Aktionsgemeinschaft	16
4.4.2	Synergien durch gemeinsame Organisationsverwaltung	17
4.4.3	Mitgliederversammlung und Vorstandssitzungen	17
4.4.4	Arbeitsgruppen (AG) des HSKH-BV	18
4.4.5	Gemeinsam.stark! – Organisationsentwicklung	18
5	Finanzen	19
5.1	Einnahmen	19
5.2	Mittelverwendung	20
6	Impressum	22

1 VORWORT

Als Dachverband der unabhängigen Krebs-Selbsthilfe hat sich das HKSH-BV auch 2022 für Menschen eingesetzt, die von einer Krebserkrankung betroffen sind oder eine erbliche Veranlagung für eine Erkrankung haben. Im Fokus stehen dabei die originären Aufgaben der Selbsthilfe – das gegenseitige Unterstützen unter Betroffenen sowie die Interessenvertretung in den Gremien von Gesundheitspolitik, Versorgung und Forschung. Wichtige Themen sind hier Lebensqualität, Krebs und Armut, an Krebs Erkrankte mit Migrationshintergrund. Der Dachverband ist zentraler Ansprechpartner für die gesundheitsbezogenen Stakeholder und Mittler zu den Mitgliedsverbänden. Er positioniert sich öffentlichkeitswirksam mit Stellungnahmen und Pressemitteilungen.

Drei Veranstaltungen sind 2022 besonders hervorzuheben. Der HKSH-BV und die zehn Mitgliedsverbände haben sich auf dem Deutschen Krebsskongress im November in Berlin aktiv mit eigenen Programmangeboten eingebracht. Sie waren mit einem Informationsstand während der gesamten Kongressdauer präsent und konnten sich so direkt mit den Kongress-Teilnehmenden aus Forschung und Versorgung austauschen. Corona-bedingt fand der Krebsaktionstag online und nicht im Rahmen des Deutschen Krebsskongresses teil. Erstmals gab es spezielle Workshops für türkischsprachigen Mitbürgerinnen und Mitbürger. Alle Sessions wurden simultan übersetzt. Das Schwerpunktthema „Krebs und Armut“ wurde in einer Podiumsveranstaltung diskutiert und auf der Offenen Krebskonferenz am 21.10.2023 in Stuttgart weiter vertieft. Im Herbst 2022 wurde außerdem die Erste Nationale Konferenz Patienten als Partner der Krebsforschung in Heidelberg erfolgreich durchgeführt. Der Nationale NCT Patientenforschungsrat und das Deutsche Krebsforschungszentrum (DKFZ) waren Organisatoren. Die Veranstaltung soll regelmäßig jährlich wiederholt werden. Das HKSH-BV bringt sich als Partner inhaltlich ein. Patientenbeteiligung – auch in der Forschung – etabliert sich vermehrt. Über diese Entwicklung sind wir froh. Entspricht sie doch unserer Überzeugung, dass eine angemessene Interessenvertretung nur durch diejenigen geleistet werden kann, die über Erfahrungskompetenz als Betroffene verfügen. Zugleich sehen wir mit den wachsenden Kooperationsanfragen in

Forschungsvorhaben unsere Grenzen aufgezeigt – personell, aber auch inhaltlich. Darum ist es unser Anliegen, mehr Menschen für onkologische Patientenvertretung zu gewinnen und zu qualifizieren. Hier sind wir verbandsintern sowie in der Kooperation mit dem Nationalen NCT-Patientenforschungsrat und der Patienten-Experten-Akademie (PEAK) und dem Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe am Lehrstuhl für Selbsthilfeforschung in Freiburg aktiv. Aber es bedarf auch besserer Rahmenbedingungen, z. B. durch finanzielle Kompensation und organisatorischer Koordination.

Das gemeinsame Wirken von Bundesverband und den zehn Mitgliedsverbänden ist der Kern des HKSH-BV. Um diese Zusammenarbeit zu verbessern, wurde 2021 ein Organisationsentwicklungsprozess (OE-Prozess) initiiert. Das in diesem Rahmen erarbeitete Leitbild verabschiedete die Mitgliederversammlung 2022 offiziell. Danach wurde an einer Vereinsordnung, einem Konfliktmanagementsystem sowie am Konzept für eine Monitoring-Gruppe, mit deren Hilfe die Organisationsentwicklung fortgeführt werden soll, gearbeitet. Mit einer Befragung und Abschlussveranstaltung wird der moderierte OE-Prozess 2023 beendet. Die Themen „effiziente Strukturierung und Arbeit im Vorstand“, „Nachfolge“, „Mitgliedergewinnung“ stehen als strategische Aufgaben aber weiter auf der Agenda des Bundesvorstands, der 2023 turnusgemäß neu gewählt wurde. Wir bedanken uns bei allen Unterstützer:innen, insbesondere bei unserer Förderin, der Stiftung Deutschen Krebshilfe, und freuen uns auf weitere Zusammenarbeit im Sinne unseres Auftrags!

Dieser Bericht fasst die Aktivitäten und Entwicklungen des HKSH-BV für den Zeitraum 1. Januar bis 31. Dezember 2022 zusammen.

Der Vorstand Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.

Hedy Kerek-Bodden, Vorsitzende

Karin Annette Dick, Stellvertretende Vorsitzende

Sonja Graeser, Schatzmeisterin

Doris Lenz, Schriftführerin

Bonn, im November 2023

2 DAS HSKH-BV

2.1 Ziele und Aufgaben des HKSH-BV

Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH-BV) ist die Dachorganisation von zehn Bundesverbänden der Krebs-Selbsthilfe.

Derzeit leben etwa 4,5 Millionen an Krebs erkrankte Menschen in Deutschland, jährlich gibt es über eine halbe Million onkologische Neuerkrankungen.

Die Mitgliedsverbände des HKSH-BV decken das Krankheitsspektrum von rund 80 Prozent der an Krebs erkrankten Menschen ab. Ziel und Aufgabe des Hauses der Krebs-Selbsthilfe und seiner Mitgliedsverbände sind es, die Anliegen von Menschen mit Krebserkrankungen und ihrer Angehörigen zu vertreten. Dazu gehören auch diejenigen, die aufgrund von genetischen Dispositionen ein höheres Risiko haben an Krebs zu erkranken. Der Dachverband nimmt bei Themen von gemeinsamer Bedeutung die Interessensvertretung national und international gegenüber Entscheidern in der Gesundheitspolitik wahr. Es versteht sich als Sprachrohr für Betroffene, hinein in die Schaltzentralen der Gesundheitspolitik. Zugleich unterstützt er die Arbeit seiner Mitgliedsverbände.

Krebs-Selbsthilfe ist fester Bestandteil der Gesellschaft und des Gesundheitssystems. Dazu gibt das HKSH-BV Impulse und engagiert sich für Vorsorge, Früherkennung, Therapie, Rehabilitation, Forschung und soziale Sicherung sowie für die Verbesserung von Lebensqualität.

Das HKSH-BV tritt ein für:

- Stärkung der Patient:innenkompetenz
- Patient:innenbeteiligung in Forschung und in Versorgung
- Bessere Wahrnehmung der Betroffenen in der Öffentlichkeit
- Ausbau von Teilhabe und Mitwirkung im Gesundheitswesen
- Mitwirkung der Betroffenen in allen relevanten Entscheidungsgremien der Selbstverwaltung, der Politik und der Forschung
- Erhalt und Verbesserung der Qualität der medizinischen und psychosozialen Versorgung
- Verbesserte Prävention
- Regelmäßiger Zugang zur Psychoonkologie

- Proaktive Gesetzesinitiativen zur Verbesserung der Situation krebserkrankter Menschen und ihrer Angehörigen
- Eine starke Partnerschaft zwischen Patient:innen und Ärzt:innen als Voraussetzung für die partizipative Entscheidungsfindung
- Unabhängige und qualitätsgesicherte Informationen zu Krankheit und Versorgung sowie ein kundiges Lotsen der an Krebs erkrankten Menschen durch eine ihnen fremde Welt
- Eine angemessene Entlohnung für die zuhörende und sprechende Medizin, sodass Diagnosegespräch und Therapieberatung genügend Raum erhalten

2.2 Struktur des HKSH-BV

Das HKSH-BV wurde 2015 als Dachverband von neun entitätsspezifischen, bundesweiten Selbsthilfeorganisationen gegründet. 2017 kam mit dem Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V. die zehnte Selbsthilfeorganisation hinzu. Die Mitgliedsverbände des HKSH-BV sind bundesweit agierende, unabhängige Vereine. Sie haben jeweils eine eigene Geschäftsstelle.

Das HKSH-BV ist wie seine Mitgliedsverbände unabhängig von Interessen und finanziellen Mitteln der Pharmaindustrie und anderer Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens. Es ist gemeinnützig und wird, wie die Mitgliedsverbände, umfassend von der Stiftung Deutsche Krebshilfe gefördert, unter deren Schirmherrschaft es steht.

Die Krebs-Selbsthilfe bietet Betroffenen und ihren Angehörigen innerhalb der einzelnen Mitgliedsverbände 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 rund 1.500 Gruppen vor Ort, mit Besuchsdiensten im Krankenhaus, am Patienten-Telefon oder in moderierten Foren.

3 ORGANISATION

3.1 Mitglieder

Bundesweit tätige, gemeinnützige Krebs-Selbsthilfeorganisationen, die die aktuellen Anforderungen¹ an die Krebs-Selbsthilfeorganisationen erfüllen, können ordentliche Mitglieder des Vereins werden.

Aktuell gibt es zehn Mitgliedsverbände im HKSH-BV. Sie decken gemeinsam die Erkrankungen von ca. 80 % aller vom Krebs betroffenen Menschen ab.

	Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V. – Bauchspeicheldrüsenerkrankte			Deutsche ILCO e. V. – Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma
	BRCA-Netzwerk e. V. – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen			Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.
	Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.			Frauenselbsthilfe Krebs – Bundesverband e. V.
	Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V.			Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V.
	Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e. V.			Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

3.2 Vorstand

Der Vorstand des HKSH-BV führt die Geschäfte des Vereins. Er ist ehrenamtlich organisiert und arbeitet dezentral. Dem Vorstand gehören an:

- Hedy Kerek-Bodden, Vorsitzende
(Frauenselbsthilfe Krebs – Bundesverband e. V.)
- Karin Annette Dick, stellvertretende Vorsitzende
(Bundesverband Kehlkopf-, Kopf- und Hals-Tumore e. V.)
- Sonja Graeser, Schatzmeisterin
(Deutsche ILCO e. V.)
- Doris Lenz, Schriftführerin
(Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.)

Gewählt wurde er von der Mitgliederversammlung im Mai 2021 auf zwei Jahre.

¹ HKSH-BV: „Selbstverständnis und Prinzipien der Krebs-Selbsthilfe“ und DKH: „Ergänzende Bewilligungsbedingungen für Krebs-Selbsthilfeorganisationen und deren Untergliederungen zur Zusammenarbeit mit Pharma- und anderen Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen“

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. So werden die Vorstandsmitglieder entlastet, die in ihren Mitgliedsverbänden ebenfalls in Funktionen eingebunden sind.

Die Geschäftsstelle ist zentrale Ansprechpartnerin nach innen und außen. Sie übernimmt für die Mitgliedsverbände Service- und Dienstleistungen im Bereich Infrastruktur, IT und Telefonie, Datenschutz, Arbeitssicherheit. Sie koordiniert die Tätigkeit der Arbeitsgruppen, die die Mitgliederversammlung eingesetzt hat, und bildet eine Schnittstelle zwischen den Mitgliedsverbänden und Projektpartnern sowie Kongressveranstaltern. Anfragen zur Patient:innenbeteiligung in Gremien, Forschungsprojekten und auf Veranstaltungen werden nach Prüfung weitergeleitet. Sie beobachtet entitätsübergreifend Entwicklungen in Medizin und Versorgung sowie in der Gesundheits- und Sozialpolitik. Die Erkenntnisse gehen in den internen Informations- und Diskussionsprozess ein. Sie werden für gemeinsame Positionen, z. B. in Form von Stellungnahmen und Pressemitteilungen, genutzt. Sie vertritt die Interessen der Krebs-Selbsthilfe in gesundheits- und sozialpolitischen Gremien sowie in der Fach- und allgemeinen Öffentlichkeit.

Der Geschäftsstelle gehörten 2022 fünf hauptamtliche Mitarbeiter:innen an:

- Bernd Crusius, Bundesgeschäftsführer (Vollzeit)
- Heike Bruland-Saal, Referentin (Vollzeit)
- Hiltrud Hülstrunk (Teilzeit) bis 30.05.2022/ Stefanie Lotz (Teilzeit) ab 01.10.2022 (Teilzeit)
- Dagmar Waberzeck, Empfang (Teilzeit)
- Jürgen Staniol, Technik-Versand (Vollzeit)

Eine studentische Hilfskraft, Thomas Berg, unterstützte den Bereich Empfang und Technik-Versand stundenweise.

4 AKTIVITÄTEN UND ERGEBNISSE

4.1 Sich beteiligen und Interessen vertreten

Als Dachverband der unabhängigen Krebs-Selbsthilfe hat sich das HKSH-BV auch 2022 für Menschen eingesetzt, die von einer Krebserkrankung betroffen sind. Im Zentrum stehen dabei die originären Aufgaben der Selbsthilfe – das gegenseitige Unterstützen unter Betroffenen sowie die Interessenvertretung in den Gremien der Gesundheitspolitik, Versorgung und Forschung. Der Dachverband ist zentraler Ansprechpartner für die Stakeholder in diesen Bereichen und Mittler zu den Mitgliedsverbänden. Er positioniert sich öffentlichkeitswirksam mit Beiträgen, Stellungnahmen und Pressemitteilungen (s. 4.2).

Dem Patientenbeirat der Stiftung Deutsche Krebshilfe berichtet das HKSH-BV über die Geschäftsstelle regelmäßig zu seinen Aktivitäten.

Durch die Aktivitäten im Nationalen Krebsplan und in der Nationalen Dekade gegen Krebs wirkt es bei der Gestaltung von Gesundheitspolitik mit: So ist die Vorsitzende des HKSH-BV seit Mai 2021 Mitglied im Strategiekreis der Nationalen Dekade gegen Krebs. Vertreter:innen des HKSH-BV und seiner Mitgliedsverbände arbeiten in der AG Prävention und der Projektgruppe Kommunikation mit.

Der Vorstand steht in Austausch mit Vertreter:innen des Nationalen NCT² Patientenforschungsrats, um auch im Bereich der translationalen Forschung die Patientenpartizipation mitzugestalten.

Die Mitgliederversammlung der BAG SELBSTHILFE bestätigte am 30.04.2022 den Aufnahmeantrag des HKSH-BV. Das Haus der Krebs-Selbsthilfe steht in engem Kontakt und kooperiert so auf Ebene der Dachverbände.

Rund 260 Patientenvertretende arbeiten in Gremien auf nationaler und europäischer Ebene.

² NCT = Nationales Centrum für Tumorerkrankungen

4.2 Positionen beziehen und öffentlich machen: Veranstaltungen, Stellungnahmen, Öffentlichkeitsarbeit

Auf dem Deutschen Krebskongress (DKK) vom 13. bis 16.11.2022 in Berlin war das HKSH-BV mit einem Stand vertreten. Es hat drei Schnittstellen-Sitzungen mitmoderiert: „Selbsthilfe als etablierter Versorgungspartner zwischen Realität und Ressourcen“ und „Partizipative Gesundheitsforschung – gemeinsam für eine optimale innovative Versorgung“ sowie „Innovationen in der Krebstherapie und das AMNOG als lernendes System“. Die Vorsitzende des HKSH-BV hielt einen Impuls-Beitrag zu „Professionalisierung der Selbsthilfe: Ressourcen und Qualifikation – wie können wir Patientenbeteiligung gewährleisten?“. Der Krebsaktionstag (KAT) am 19.11.2022 wurde erstmalig online mit einem Schwerpunkt für türkischstämmige Betroffene und mit einer Simultanübersetzung veranstaltet. Das HKSH-BV beteiligte sich maßgeblich an Organisation und Programmgestaltung.

Gemeinsam mit dem vorläufigen Nationalen NCT-Patientenforschungsrat hat das HKSH-BV zwei online-Seminare zur Beteiligung der Krebs-Selbsthilfe in der Patientenvertretung, insbesondere im Bereich der Forschung, durchgeführt. Die Erste Nationale Konferenz „Patienten als Partner der Krebsforschung“ von DKFZ und NCT-Patientenbeirat, der vom 30.09. bis 02.10.2022 in Heidelberg stattfand, hat das HKSH-BV unterstützt und sich aktiv in die Programmgestaltung eingebracht. Die Zusammenarbeit wird weiter vertieft werden.

Das HKSH-BV hat außerdem auf Symposien die Patient:innenperspektive eingebracht. So bei der AOK-Veranstaltung „Qualität der Krebsbehandlung – Ergebnisse zur Wirksamkeit onkologischer Zentren“ (26.04.2022) und auf der Veranstaltung des Selbsthilfe-Lehrstuhls an der Uniklinik Freiburg zu „Selbsthilfeforschung und Patientenpartizipation“ (09.-10.09.2022).

Auf der Sitzung des DKH-Patientenbeirats (10.03.2022) konnte das HKSH-BV seine Aufgaben und Leistungen vorstellen. Für die Mitgliedsverbände hat der Bundesverband den Kompaktworkshop „Partizipative Gesundheitsforschung“ (17.09.2022) organisiert und durchgeführt.

Bis Dezember 2022 hat das HKSH-BV über 30 Meldungen veröffentlicht (s. Stellungnahmen und [Pressemitteilungen](#) und [Aktuelles](#)). Dabei werden vermehrt die Aktivitäten in den Mitgliedsverbänden kommuniziert.

Das HKSH-BV unterstützt die DKFZ-Kampagne für ein tabakfreies Deutschland.

Auf Twitter wird regelmäßig gepostet. Als Beleg seiner Transparenz hat sich das HKSH-BV freiwillig für einen Eintrag ins Lobbyregister des Deutschen Bundestags entschieden.

4.3 In Forschung und Versorgung mitwirken: Projektkooperationen

Das HKSH-BV bringt die Erfahrungskompetenz der Betroffenen in mehreren Projekten ein.

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

Die organisierte Krebs-Selbsthilfe bietet bisher wenige punktuelle Unterstützungsangebote speziell für die Angehörigen krebskranker Menschen. Ein Forschungsprojekt des Lehrstuhls für Selbsthilfeforschung am CCC Freiburg (Prof. Dr. Weis), gefördert durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe, will die differenzierte Erfassung der psychosozialen Belastung von erwachsenen Angehörigen krebskranker Menschen sowie eine systematische Analyse des Unterstützungsbedarfs dieser Angehörigengruppe unter Berücksichtigung der Besonderheiten des jeweiligen erkrankten Familienangehörigen erreichen. Projektlaufzeit ist 2021 bis 2024. Das HKSH-BV und alle Mitgliedsverbände sind als Kooperationspartner beteiligt. Im Oktober 2022 wurden die Auswertungen der Interviews mit Angehörigen vom Projektteam den Beteiligten in den Verbänden vorgestellt. Gemeinsam wurde erarbeitet, worauf bei der quantitativen Erhebung, die 2023 mit Hilfe von Online-Fragebögen erfolgt, der Fokus gelegt werden soll.

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

Die Studie wird vom Institut und der 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. Es nimmt an einem Expertenworkshop teil und ist im Expert:innen-Beirat vertreten. Das Projekt wird von Robert Bosch Stiftung gefördert.

- **genomDE: Pilotprojekt zum Aufbau einer bundesweiten Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung**

Das Pilotprojekt zum Aufbau einer bundesweiten Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung – „genomDE“ wird vom Bundesgesundheitsministerium gefördert. Projektträger ist die TMF Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e. V., Berlin. Das HKSH-BV ist einer von 15 Projektpartnern. Die Laufzeit geht vom 01.10.2021 bis zum 31.12.2024. Aufgabe des HKSH-BV ist das Einbringen der Patient:innen-Perspektive in das Steuerungsgremium sowie in sechs thematische Arbeitsgruppen. Besonders in der AG Outreach (Öffentlichkeitsarbeit) ist die Mitarbeit des HKSH-BV umfänglich gefordert. Hier geht es um eine Informationskampagne für Fachöffentlichkeit, Patient:innen und Bevölkerung allgemein. Dazu sollen verschiedene Maßnahmen und Instrumente genutzt werden

- **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 Krebsnach-sorge weiterbringt. Zusätzlich soll das Dialogforum den Wissenstransfer der unterschiedlichen Fachexpertisen und Erfahrungen untereinander (lernende Netzwerkarbeit) sowie Partizipation fördern.

- **gesa-K: Gesundheitskompetenz, Selbsthilfeaktivitäten und Versorgungserfahrung von Menschen mit Krebs**

Das gesa-K-Projekt untersucht die Gesundheitskompetenz und Versorgungserfahrungen von Krebserkrankten und ihren Angehörigen. Die DKH-geförderte Studie startete im Dezember 2018. Daten wurden bis September 2021 erhoben. Das Projekt soll zeigen, wie Selbsthilfeaktivitäten und andere Unterstützungsmöglichkeiten die Gesundheitskompetenz und Krankheitsbewältigung von Betroffenen stärken. 2023 werden die Ergebnisse Studie einer breiten Öffentlichkeit vorgestellt und Handlungsoptionen diskutiert.

- **Neue Versorgungsform integrierte, sektorenübergreifende Psychoonkologie (nVF isPO)**

Vom 01.10.2017 bis 31.03.2022 wurde die neue Versorgungsform integrierte, sektorenübergreifenden Psychoonkologie (nVF-isPO) im Rahmen eines Innfondsprojekts des Gemeinsamen Bundesausschusses entwickelt, implementiert und umfassend evaluiert. Corona-bedingt musste die ursprüngliche Projektlaufzeit von 48 Monaten auf 54 Monate verlängert werden. 2023 erfolgt die Bewertung des Projekts durch den Gemeinsamen Bundesausschuss.

Die nVF-isPO zielt darauf ab, die emotionale und psychosoziale Belastungen von Krebspatient:innen durch eine sektorenübergreifende Versorgung zu verringern. Sie trägt dazu bei, Patient:innen stärker in ihre eigene Krebstherapie und -nachsorge einzubringen. Die praktische Umsetzung der nVF-isPO erfolgte im Rahmen des Vertrages zur „Besonderen Versorgung“ nach § 140a SGB V.

Das HKSH-BV war von Anfang an im Projekt beteiligt, um die Patient:innen-Perspektive einzubringen und das isPO-Onkolotsen-Konzept mitzuentwickeln und umzusetzen. Zuletzt arbeitete es in einem Teilprojekt an der Entwicklung des stand-alone-Moduls „isPO-Onkolotse“ mit.

Das isPO-Projekt zeichnet sich aus Patient:innenperspektive durch sehr hohe Grade der Partizipation aus. Als Krebs-Selbsthilfe und damit als Interessensvertreterin der an Krebs erkrankten Menschen und ihrer Angehörigen unterstützt das HKSH-BV das isPO-Projekt inhaltlich aus voller Überzeugung. Es erhofft sich direkte Auswirkungen auf die psychoonkologische Versorgungssituation in ganz Deutschland.

Siehe auch [Präsentation](#): Patientenbeteiligung in der Versorgungsforschung. Am Beispiel des isPO-Onkolotsen der neuen Versorgungsform

isPO. Uniklinikum Köln, A. Klein, V. Schiewer, H. Labouvie, H. Kerek-Bodden, M. Kusch

- **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. Es startet 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. Mit der konkreten Projektarbeit wird 2023 begonnen.

- **PANDORA – Patientenorientierte Digitalisierung: Eine ethische Analyse der Rolle von Patientenorganisationen als Akteure im Zusammenhang mit der Digitalisierung in der gesundheitsbezogenen Forschung und Versorgung**

Die Forschungsgruppen im PANDORA-Verbund analysieren die Digitalisierungs- und E-Health-Projekte von Patientenorganisationen unter ethischen und sozialen Gesichtspunkten. Aufgrund der Analyse sollen die ethischen Implikationen in Bezug auf Datensouveränität und Vertrauen festgestellt und Auswirkungen auf die Arbeit innerhalb von Patientenorganisationen, etwa bei der Beteiligung ihrer Mitglieder, herausarbeitet werden. Im Anschluss will der PANDORA-Verbund gemeinsam mit den Akteuren ein Evaluationstool für Patientenorganisationen entwickeln, mit dem diese ihre Digitalisierungsprojekte zu zentralen ethischen Fragen analysieren und bewerten können. Im Patientenvertreterbeirat des Projekts arbeitet die FSH für das HKSH-BV mit. Das Projekt wird vom Bundesministerium für Bildung und Wissenschaft gefördert und hat eine Laufzeit von 2021 bis 2024.

- **PartEngO: Förderung der partizipativen Entscheidungsfindung in der geriatrischen Onkologie – ethisch verantwortungsvoll gemeinsam entscheiden**

Das Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Medizinischen Fakultät, Uni Halle-Wittenberg, hat einen Vollertrag auf „Förderung der

partizipativen Entscheidungsfindung in der geriatrischen Onkologie → ethisch verantwortungsvoll gemeinsam entscheiden“ bei der DKH gestellt. Das HKSH-BV beteiligt sich als wissenschaftlicher Kooperationspartner an allen Phasen des Projektes.

- **PLATO 2 Konzept zur Schaffung einer Plattform zur bundesweiten Auswertung von klinischen Krebsregisterdaten für Forschungsfragen und registerbasierten Studien**

Das Bundesgesundheitsministerium hat den Förderantrag für ein „Konzept zur bundesweiten Zusammenführung von Krebsregisterdaten mit anderen Daten zu Forschungszwecken“ bewilligt. Es geht darum, die Datenzusammenführung bundesweit und anlassbezogen zu ermöglichen und eine Verknüpfung mit anderen Datenquellen zuzulassen. Vorgesehen sind außerdem die fachliche Begleitung sowie die Bereitstellung von Expertise für eine klinisch-wissenschaftliche Auswertung der zusammengeführten Daten. Am Projekt beteiligt sind die Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren, die Deutsche Krebsgesellschaft, die Deutsche Krebshilfe, die Landeskrebsregister gemäß § 65c SGB V, das Zentrum für Krebsregisterdaten am Robert Koch-Institut, das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. sowie klinisch-wissenschaftliche Akteure aus Versorgung und Forschung. Das Vorhaben wird bis Ende 2024 gefördert.

- **SEC-Trial zu sozioökonomischen Folgen einer Krebsdiagnose**

Forschungsprojekt des DKFZ Heidelberg in Zusammenarbeit mit dem Niederländischen Krebsforschungszentrum. SEC steht für Social-economic – sozialwirtschaftlich. Finanziert wird die Studie durch das OECI (Organisation of European Cancer Institutes). Im Steuerungskreis wirken neben dem HKSH-BV, die Deutsche Krebshilfe und das DKFZ mit. Ergebnisse werden voraussichtlich im Laufe des kommenden Jahres vorgestellt.

- **Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe (ZfK KSH)**

Auch im Projektjahr 2023 wird das HKSH-BV das ZfK weiterhin kritisch-konstruktiv bei der Entwicklung der noch ausstehenden Schulungsangebote begleiten. Dazu gibt es regelmäßige Arbeitssitzungen des ZfK-Teams mit den Sprecherinnen der AG Schulungen und den Austausch in der AG Schulungen.

- **Kooperation mit dem Landeskrebsregister (LKR) NRW**

Das Landeskrebsregister (LKR) NRW ist an das HKSH-BV herantreten mit der Idee, Patient:innen und Betroffenen die Arbeit des Landeskrebsregisters verständlich vorzustellen. Dabei sollen LKR die Leistungen und der Nutzen des Krebsregisters für die Forschung und damit auch für die Versorgung von Patient:innen bei der Zielgruppe Betroffene bekannter gemacht werden. Dazu soll es 2023 mit inhaltlicher Unterstützung des HKSH-BV und der NCT Patienten-Experten-Akademie eine digitale Veranstaltung geben.

Forschungsanträge

Das HKSH-BV unterstützt Forschungsanträge. (s. auch Anlage 7.8.4). Aktuell sind dies

- EMPACT (Empowering Migrants and Refugees for Participation and Activation in Cancer Care and Treatment) – Antrag beim G-BA-Innovationsfonds
- GEHÖRT: Partizipative Ist- und Bedarfsanalyse der Überbringung von schwerwiegenden Nachrichten in der Kinderonkologie“ – Antrag bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung
- PINTU-N (Patient participation in multidisciplinary tumor conferences in Germany – nationwide practice and patient experiences) – Antrag bei der DKH
- PM⁴Onco („Personalized Medicine for Oncology) – Antrag beim Bundesforschungsministerium
- Projekt "Strategies of patient involvement in cancer research", Uniklinik Köln – Antrag beim Bundesforschungsministerium
- Projekt zur „Verbesserung des Zugangs zu medizinischen Leitlinienwissen für Patienten mittels digitaler Anwendung“ – Antrag beim G-BA-Innovationsfonds

4.4 Den Verband gemeinsam gestalten: Gremien und Organisationsentwicklung

4.4.1 Der HKSH-BV als Aktionsgemeinschaft

Das HKSH-BV ist eine Aktionsgemeinschaft. So arbeiten die Mitgliedsverbände innerhalb des HKSH-BV in verbands- und entitätsübergreifenden Arbeitsgruppen (s. 4.4.3) an aktuellen Themen und Aufgaben. Wissen wird

zusammengetragen und geteilt, Arbeitsinstrumente werden und allen Beteiligten unter Berücksichtigung aktueller datenschutzrechtlicher Vorgaben zur Verfügung gestellt. Prozesse werden gemeinsam entworfen und etabliert. Fortlaufendes Ziel ist es, voneinander zu lernen, sich füreinander zu öffnen, z. B. bei Schulungsangeboten, und komplementäre Angebote zu identifizieren. Neben der Mitgliederversammlung dienen etablierte Formate dem Informationsaustausch und Wissenstransfer. Offene Vorstandssitzungen, Hausgespräche für die hauptamtlich Angestellten in den Geschäftsstellen der Mitgliedsverbände sowie Quartalsberichte sind 2022 wieder genutzt worden, um den kontinuierlichen Austausch über Themen der Krebs-Selbsthilfe, innerverbandliche Entwicklungen und Infrastrukturentwicklungen zu ermöglichen. Auch diese Arbeitssitzungen fanden pandemiebedingt in digitaler Form statt.

Erstmalig hat die Geschäftsstelle des HKSH-BV am 17.09.2022 eine ganztägige Schulungsveranstaltung für ehren- und hauptamtlich Mitarbeitende im HKSH-BV in Bonn durchgeführt. Thema der Veranstaltung, die extern moderiert wurde, war Partizipative Gesundheitsforschung. Der Anstoß zu einer regelmäßigen Schulung kommt aus dem Organisationsentwicklungsprozess.

4.4.2 Synergien durch gemeinsame Organisationsverwaltung

Die Geschäftsstelle hat in Abstimmung mit den Mitgliedsverbänden einen neuen IT-Dienstleister verpflichtet. Ein gemeinsamer Vertrag für alle interessierten Verbände und dem Bundesverband wird ab Anfang 2023 gelten. Der bisherige IT-Dienstleister hatte den Verbänden inklusive des Bundesverbandes gekündigt. Die Kosten für die IT-Dienstleistung übernimmt ab 2023 die Geschäftsstelle des HKSH-BV. Sie sorgt mit dieser Dienstleistung für weitere Synergien und eine deutliche Aufwandsreduzierung bei den Verbänden.

4.4.3 Mitgliederversammlung und Vorstandssitzungen

Die Ordentliche Mitgliederversammlung wurde am 15.06.2022 satzungsgemäß durchgeführt.

Der Bundesvorstand führte zu Jahresbeginn eine Strategiesitzung durch und beriet sich weiter in vier regulären Sitzungen. Hinzu kamen themenbezogene Treffen. Bundesvorstand und Geschäftsstelle haben sich eine

Geschäftsordnung gegeben. Coaching-Termine trugen zur Strukturierung von Aufgaben und Rollenfindung bei. Ein monatlicher Jour fixe der Vorstandsmitglieder des HKSH-BV und der Geschäftsstelle wird für einen kontinuierlichen Informationsaustausch genutzt.

Der Offene Vorstand, in dem die Vorstände aller Mitgliedsverbände eingeladen sind und zusammenkommen, tagte zweimal.

Alle Sitzungen fanden wegen Corona im digitalen Format statt.

4.4.4 Arbeitsgruppen (AG) des HKSH-BV

Die **AG Schulungen** arbeitet intensiv mit dem Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe zusammen, um die Entwicklung von Schulungsformaten und -Inhalten weiter zu begleiten. Darüber hinaus wird der Wissensaustausch untereinander gefördert. Themen waren die Erstellung von Filmen, Website-Relaunch, Schulungen und Seminare in den Mitgliedsverbänden. Die **AG Sozialrecht und Reha** hat sich mit Zugang zu und Qualität der Medizinischen Rehabilitation und AHB sowie der Versorgungsmedizinischen Verordnung befasst. Ein Ergebnis war das Schreiben des HKSH-BV an das Bundesarbeitsministerium, um die Vertretung onkologischer Expertise im Sachverständigenbeirat Versorgungsmedizin zu verbessern. Als weiterer Themenschwerpunkt werden nun Qualitätsstandards für die onkologische Rehabilitation diskutiert. Die **AG Patientenvertretung** tagte 2022 wieder regelmäßig. Die Zertifizierung Onkologischer Zentren und die Kommentierung der Erhebungsbögen zum Punkt Patient:innenbeteiligung waren ein Arbeitsschwerpunkt. Die Frage, wie Interessierte für Patient:innenvertretung gewonnen werden können, wird die AG 2023 vertieft behandeln. Sie begleitet außerdem das genomDE-Projekt (s. Kooperationen). Das verbandseigene Patientenvertretungsregister wird mindestens einmal jährlich aktualisiert. Die **AG Krebs-Selbsthilfe im Wandel** und **AG Synergien und Zusammenarbeit** lassen für die Dauer des Organisationsentwicklungs-Prozesses ihre Arbeit ruhen. Über eine Fortführung der Arbeit wird 2023 entschieden. Im Rahmen des **Pressetreffs** tauschen sich die Verantwortlichen für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit regelmäßig aus und koordinieren ihre Arbeit.

4.4.5 Gemeinsam.stark! – Organisationsentwicklung

„Gemeinsam.stark“ unter diesem Motto steht der OE-Prozess, der im April 2021 startete und 2023 beendet werden soll. Eine Plenumsveranstaltung,

an der ehren- wie hauptamtlich Tätige Ende September 2022 teilnahmen, bewertete den OE-Prozess positiv: „Das HKSH-BV steht heute ganz anders als zu Beginn des OE-Prozesses (...), was v.a. einer großen Arbeitsleistung und einem intensiven Engagement von Ehren- und Hauptamt zu verdanken ist.“

Die Mitgliederversammlung 2022 verabschiedete offiziell das Leitbild, das bereits Ende 2021 vorläufig frei gegeben worden war. Die Vereinsordnung wurde von einer Arbeitsgruppe aus haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitenden aus den Mitgliedsverbände unter Leitung der Geschäftsstelle des HKSH-BV erarbeitet und in zwei Runden mit den Mitgliedsverbänden abgestimmt. Die Vereinsordnung ist dann im Umlaufverfahren vorläufig freigegeben worden und soll auf der Mitgliederversammlung 2023 offiziell verabschiedet werden. In ihr werden, die Kompetenzen und Kommunikationswege aller Beteiligten – den Mitgliedsverbänden und dem Dachverband, aber auch dem Ehren- und Hauptamt – festlegt.

Im Rahmen des OE-Prozesses wurde die Entwicklung eines Konfliktmanagementsystem im HKSH-BV angeregt. Daran arbeitete eine Redaktionsgruppe aus haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitenden aus vier Mitgliedsverbänden unter der Geschäftsstelle des HKSH-BV.

Ein weiterer Impuls aus dem OE-Prozess ist die Etablierung einer Monitoring-Gruppe, die im Sinne eines „Frühwarnsystems“ agiert. Ein Konzept dazu wurde erstellt. Sie trägt zur Verstetigung des OE-Prozesses bei.

Der moderierte OE-Prozess wird mit einer Mitgliederbefragung und einer Abschluss-Veranstaltung 2023 beendet. Vorgesehen ist danach, mindestens einmal jährlich alle Verbände zusammenzubringen, um den Status quo zu bilanzieren und ggf. Handlungsbedarf zu identifizieren.

5 FINANZEN

5.1 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 (s. auch das Kapitel 2.2 Struktur).

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 2022 betragen **498.550 €**, insbesondere durch Zuwendungen der Stiftung Deutsche Krebshilfe, durch Mitgliedsbeiträge und Projekte, in denen das HKSH-BV als Konsortialpartner agiert:

Fördermittel Deutsche Krebshilfe	333.000 €
Mitgliedsbeiträge	26.762 €
Drittmittelförderungen	138.788€
Summe	498.550 €

5.2 Mittelverwendung

Die Arbeit des HKSH-BV ist geprägt von der Dienstleistung für seine Mitgliedsverbände und der Interessenvertretung in der (Fach-)Öffentlichkeit. Diese Arbeit leistet vor allem hauptamtliches Personal:

Personalkosten Geschäftsstelle	194.128,86
Sachkosten Geschäftsstelle	92.212,55
Öffentlichkeitsarbeit/Veranstaltungen	9.957,40
Personal- und Sachkosten der Hausgemeinschaft Thomas-Mann-Str. 40	92.409,32
Förderprojekte der Selbsthilfe	68.583,16
Summe	457.291,29

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

6 IMPRESSUM

HERAUSGEBER UND KONTAKT

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

V.i.S.d.P.:
Hedy Kerek-Bodden, Vorsitzende des HKSH-BV
Doris Lenz, Schriftführerin HKSH-BV

Telefon: 0228 33889-540
Telefax: 0228 33889-560
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

