



Bundesverband der Kehlköpferierten e. V.
(Kehlköpferierte, Kehlkopfloose, Rachen- und Kehlkopfkrebs-Erkrankte,
Halsatmer)

Geschäftsbericht 2014 bis 2017

Inhaltsverzeichnis

1. Zentrale Aufgabenbereiche des Bundesverbandes 2014 - 2017	3
1.1 Patientenbetreuung	3
1.2 Bildungsarbeit/Seminare	3
1.3 Arbeitskreise/Aktionsbündnis	5
1.4 Sozialpolitische/-rechtliche Arbeit	7
1.5 Öffentlichkeitsarbeit/Kommunikation/Aufklärung	7
1.6 Forschung und Wissenschaft	9
1.7 Zusammenarbeit mit anderen Institutionen und Verbänden	9
2. Arbeiten der Organe des Bundesverbandes	11
2.1 Bundesversammlung	11
2.2 Sitzungen des Geschäftsführenden Präsidiums	12
2.3 Sitzungen des Präsidiums	12
3. Anlagen	13
3.1 Rechtsform und Finanzen	13
3.2 Die Mitglieder des Bundesverbandes der Kehlkopfoperierten e. V.	13
3.3 Das Geschäftsführende Präsidium	14
3.4 Das Präsidium	14
3.5 Der Fachkundige Beirat	14
3.6 Die Beauftragten für Sonderaufgaben	15
3.7 Die Geschäftsstelle	15
3.8 Die Revisoren	16

Der Lesbarkeit halber wird in dem Antrag die männliche Form verwendet. Die weibliche Form ist damit impliziert.

Im Berichtszeitraum setzte sich der Bundesverband als Interessenvertreter gemäß seiner Satzung gegenüber anderen Akteuren bzw. Institutionen des Gesundheitssystems für die Belange der Kehlkopfoptierten ein. Er ist zudem Ansprechpartner für seine Mitglieder und unterstützt diese in ihrer Selbsthilfearbeit.

Der vorliegende Bericht gibt eine Darstellung der Verbandsarbeit und Projekte für die Jahre 2014 bis 2017.

1 Zentrale Aufgabenbereiche des Bundesverbandes 2014 bis 2016

1.1 Patientenbetreuung

Die Mitgliedsorganisationen des Bundesverbandes haben Kontakt zu allen Kliniken aufgebaut, die Kehlkopfoptionen durchführen. Stehen Operationen oder akute Behandlungen an, werden Patientenbetreuer von den Kliniken informiert. Sie suchen die Patienten auf und führen mit ihnen Gespräche. Aus eigener Erfahrung - „Betroffenenkompetenz“ - erläutern sie, was die Betroffenen nach der Operation erwartet und schildern, wie sich ihr Leben veränderte und wie es weitergeht. Sie sind Vermittler, dass auch mit einem Tracheostoma ein Leben mit guter Qualität möglich ist.

Mehr als 200 Patientenbetreuer waren auch im Berichtszeitraum 2014 bis 2016 in mehr als 160 Kliniken bundesweit aktiv. Die Liste aller Patientenbetreuer wird regelmäßig aktualisiert und auf der Internetseite des Bundesverbandes aufgeführt. Bei Anfrage vermitteln entweder die Mitgliedsorganisationen oder aber auch die Mitarbeiter der Geschäftsstelle Patientenbetreuer an Betroffene oder deren Angehörige.

1.2 Bildungsarbeit/Seminare

Der Bundesverband veranstaltete eigene Seminare, in denen ehrenamtlich tätige Selbsthilfe-Vertreter, Neu-Betroffene und in einigen Fällen Angehörige über verschiedene Aspekte geschult und informiert werden. Neben den Patientenbetreuerseminaren, wird das Wassertherapieseminar und Frauenseminar sowie seit **ein paar Jahren** das Seminar für Angehörige in der Selbsthilfe jährlich durchgeführt.

Die Qualität der **Patientenbetreuung** kann nur durch intensive Schulungen bzw. Seminare erreicht werden. Insbesondere für neue Patientenbetreuer ist eine Teilnahme an einem Seminar von höchster Bedeutung, da sie nicht nur auf fachlicher Ebene für ihre neue Aufgabe geschult und informiert werden, sondern auch im informellen Bereich, etwa durch persönliche Gespräche mit anderen erfahreneren Patientenbetreuern, notwendiges Wissen erlangen.

Patientenbetreuer-Seminare haben grundsätzlich folgende Maßnahmenziele:

- Vermittlung und Aneignung von fachrelevanten Kenntnissen und allgemeinem Wissen, die für die tägliche Arbeit der Patientenbetreuer in den persönlichen Gesprächen in Kliniken mit Neu-Betroffenen vor und nach der Operation von großer Bedeutung sind.
- Die Patientenbetreuer wirken als Multiplikatoren für andere Betroffene, die nicht als Patientenbetreuer tätig sind, aber auch für Nicht-Betroffene durch Erzählungen und Berichte ihrer Erlebnisse und Erfahrungen im Rahmen von Versammlungen und Veranstaltungen auf regionaler Ebene.
- Darüber hinaus wirken die Patientenbetreuer im Rahmen von Präventionsveranstaltungen (z. B. „Anti-Rauchen“-Kampagnen an Schulen und in Jugendzentren) als Multiplikatoren aufklärend und informierend mit, um nicht nur auf ihre Erkrankung und auch auf die Hintergründe der Entstehung ihrer Krankheit aufmerksam zu machen. Auch das im Rahmen eines Patientenbetreuerseminars Erlernte wird hier weitergegeben.

Patientenbetreuer-Seminar	
2014	31.03. – 02.04. in Boppard 27.10. – 29.10. in Bad Salzdetfurth
2015	04.05. – 06.05. in Bad Wildungen (Grundlagen) 07.09. – 09.09. in Bad Wildungen (Aufbau)
2016	29.02. – 02.03.2016 in Bad Wildungen (Grundlagen) 10.10. - 12.10.2016 in Bad Wildungen (Aufbau)

Die Durchführung von **Wassertherapie-Seminaren** ist unverzichtbar, denn die Übergabe der Wassertherapie-Geräte erfolgt grundsätzlich nur durch einen ausgebildeten Übungsleiter/Wassertherapiebeauftragten. Gemäß einer Hilfsmittelrichtlinie (siehe Bundesanzeiger Nr. 238a vom 31.5.1996) muss dieser von unserem Bundesverband als solcher ausgebildet und anerkannt worden sein. Unter dem Motto „Mit dem Wassertherapiegerät ein Stück Lebensqualität zurückgewinnen“ gilt es, Kehlkopflose und am Kehlkopf operierte Menschen die Möglichkeit zu geben, trotz Tracheostoma an wassertherapeutischen Übungen teilnehmen zu können. Nach einer theoretischen Einweisung und mehrmaligem Anpassen des Gerätes erlernen die Teilnehmer in den Seminaren den Umgang mit dem Gerät im Wasser.

Wassertherapie-Seminar	
2014	02.04. – 04.04. in Bad Münde 29.09. – 01.10. im Parksanatorium Aulendorf
2015	12.10. – 14.10. in Bad Salzschlirf
2016	05.09. – 07.09. in Bad Salzschlirf

Die Zielgruppe des **Frauenseminars** besteht aus kehlkopflosten und kehlkopfoperierten Frauen, die sich in den bundesweit verteilten Mitgliedsorganisationen des Bundesverbandes engagieren. Neben ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit als Patientenbetreuerinnen in den HNO-Kliniken setzen sie sich besonders bei der Betreuung neuer weiblicher Betroffener ein.

Frauen sind weniger häufig von Tumoren im Kopf-Hals-Bereich, insbesondere von Kehlkopfkrebs, betroffen, so dass in Selbsthilfegruppen frauenspezifische Themen wie zum Beispiel Partnerschaft, Familie und Sexualität nach der Krebserkrankung sowie Rückkehr ins Berufsleben aus der weiblichen Perspektive kaum Eingang finden.

Der Bundesverband verhilft durch dieses Seminar zu einem Raum nur für Frauen, sich auszutauschen und die Themen aus frauenspezifischer Perspektive zu behandeln.

Frauenseminare	
2014	10.06. - 12.06. in Halle
2015	15.06. – 17.06. in Bad Wildungen

2016	20.06. – 22.06. in Bad Wildungen
------	----------------------------------

1.3 Arbeitskreise/Aktionsbündnis

Arbeitskreis Sozialrecht: Die Mitglieder des Arbeitskreises Sozialrecht, sind selbst Betroffene. Aus fast allen Landesverbänden des Bundesverbandes der Kehlkopffoperierten e.V. sind ausgewählte und interessierte Mitglieder als Vertreter in den Arbeitskreis entsandt worden. Der Arbeitskreis hat sich bei Bedarf einmal pro Jahr getroffen, diskutierte aktuelle sozialpolitische Themen und bringt sich mit Stellungnahmen sowie Positionspapieren für den Bundesverband ein. Er ist an der Bearbeitung von Leitfäden zu relevanten Themen für kehlkopffoperierte Patienten beteiligt.

Im Jahre 2017 ist der Beschluss des Präsidiums ergangen, den Arbeitskreis Sozialrecht aufzulösen. Sozialrechtliche Fragestellungen können an die Geschäftsstelle sowie medizinische Anfragen an den Fachkundigen Beirat gestellt werden, welcher sich auch bei Stellungnahmen aktiv einbringt. Bei erhöhtem Bedarf organisiert die Geschäftsstelle ad hoc kurze Absprachen. Versicherte Selbsthilfevertreter stehen grundsätzlich mit Ihrer Betroffenenkompetenz zur Verfügung.

Arbeitskreis Angehörige: Ziel des Arbeitskreises Angehörige ist die Weiterentwicklung eines Angehörigen-Netzwerkes auf Bundes- und Landesebene zur Förderung und Stärkung der Angehörigenbetreuung.

Die Mitglieder des Arbeitskreises Angehörige stehen „neubetroffenen“ Angehörigen stets für Gespräche zur Verfügung. Dabei können sie aus eigener Erfahrung erläutern, was Betroffene nach der Operation erwartet und schildern aus eigenem Erleben, wie sich das Leben für den Betroffenen und die Angehörigen verändert, wie es weitergeht und welche Herausforderungen auf die Angehörigen zukommen. Das Netzwerk von Angehörigen-Betreuern soll sich weiterhin vergrößern und als selbstverständlich in die Arbeit der Landesverbände integriert werden. Der Bundesverband unterstützt weiterhin diesen Ausbau. Es ist ein Anliegen, auch den Angehörigen von Patienten mit Krebserkrankungen im Kopf-Hals-Bereich mit Rat und Tat zur Seite stehen. Denn diese erleben oftmals eine Doppelbelastung in ihrer Rolle als Angehörige und Sorgende.

Im Jahr 2015 hat der Bundesverband zum ersten Mal ein Seminar für Angehörige durchgeführt. Auf Grund der sehr guten Resonanz ist dieses Seminar in die regelhafte Durchführung aufgenommen und weiterhin jährlich fortgeführt worden.

Die Mitglieder des Arbeitskreises erstellen in Zusammenarbeit mit dem Bundesverband zudem die Broschüre „Leitfaden für Angehörige“.

Seminar für Angehörige	
2015	09.03. – 11.03. in Bad Wildungen
2016	10.11. – 12.11. in Bad Wildungen

Arbeitskreis Teiloperierte: Der Bundesverband hat seine Aktivitäten auf die Bedürfnisse teiloperierter Betroffener ausgedehnt. Das frühere Netzwerk Teiloperierte ist mit Beschluss des Präsidiums in Arbeitskreis Teiloperierte umbenannt.

Eine Reihe von Betroffenen, die schon bisher in der Selbsthilfearbeit engagiert sind, haben sich bereit erklärt, beratend Hilfe zu leisten, wenn sich teiloperierte Patienten, deren Zahl stetig steigt, an den Bundesverband oder sie direkt wenden. Dabei wird nicht verkannt, dass Kehlkopfteilresektionen sehr unterschiedlich sind und sich somit die Folgen für den Patienten sehr differenziert darstellen. Letzteres gilt auch für Patienten, die an Mund- und Rachenkrebs erkrankt sind. Das Netzwerk Teiloperierte hat bereits 2013 einen Informationsflyer erarbeitet. Weil die Diagnosen und damit einhergehende Gesundheitsprobleme bei Patienten mit einer Teilresektion oft sehr unterschiedlich sind, wurden in Form eines Patienten-Steckbriefes Diagnose, medizinische Behandlungen und aktuelle Gesundheitsprobleme erfragt, um so bei der Patientenbetreuung eine Vermittlung der neubetroffenen Patienten an einen Gleichbetroffenen mit ähnlicher Diagnose sicherzustellen.

Im Jahre 2014 fand eine Befragung bei den teiloperierten Mitgliedern statt, um das Interesse, sich in der Selbsthilfearbeit einzubringen, abzufragen. Damit ist der Grundstein gelegt worden, ein Betreuungsnetzwerk für Teiloperierte anzugehen und dieses in den fortlaufenden Jahren auszubauen.

Beim Patientenbetreuerseminar 2015 ist der Schwerpunkt auf das Thema „Teiloperierte“ gelegt worden. Unter dem Motto „Unterschiede und Gemeinsamkeiten bei Kehlkopf-Totaloperationen und Kehlkopf-Teiloperationen“ erfuhren die Teilnehmer des Seminars die Unterschiede

und Gemeinsamkeiten bei Operationen, Nachbehandlungen und gesundheitlichen Folgen.

Im Berichtsjahr 2017 hat vom 20. bis 21. Oktober 2017 ein Workshop in Bad Wildungen stattgefunden. Im Vordergrund stand der informelle Austausch zur zukünftigen Zusammenarbeit mit dem Ziel, festzuhalten, wie die Betreuung der Teiloperierten verbessert werden kann. Ebenso stand die Frage im Fokus, wie die Betroffenen besser erreicht werden können und zu einer Teilnahme in der Selbsthilfe bewegt werden können. Dazu gehört die Klärung, wie die Zusammenarbeit mit den Kliniken bzgl. der teiloperierten Betroffenen verbessert werden kann.

Das Arbeitstreffen hat großen Anklang gefunden. Daher findet in 2018 das erste Bundesseminar für Teiloperierte statt.

Aktionsbündnis Barrierefreiheit: Der Bundesverband hat die Initiative Aktionsbündnis Barrierefreiheit ins Leben gerufen und leitet es federführend. Ziel ist die Beseitigung von Barrieren bei Menschen mit Stimm-, Sprech- und Sprachbehinderungen sowie chronischen Atemwegserkrankungen. Die Verbände TULPE e.V., Bundesverband für die Rehabilitation der Aphasiker e.V., Patientenliga Atemwegserkrankungen e.V., Selbsthilfegruppe für Krebs im Mund-Hals-Bereich und der Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V. beteiligen sich aktiv im Rahmen dieses Aktionsbündnisses. Das Aktionsbündnis wird bei Bedarf aktiv.

1.4 Sozialpolitische/-rechtliche Arbeit

Der Bundesverband gibt seinen Mitgliedern Hilfestellung bei Problemen und Schwierigkeiten etwa mit dem Versorgungsamt oder der Renten- oder Krankenversicherung. Insbesondere wurde in folgenden Bereichen unterstützend Hilfe geleistet: Vereinsrecht, Schwerbehindertenausweis, GdB und Merkzeichen, Anfragen zur Rente, Versorgungsvollmacht und Patientenverfügung, berufliche und medizinische Reha. Es findet monatlich eine telefonische Sprechstunde zum Thema „Schwerbehindertenausweis“ statt.

Bei Bedarf wird im Rahmen von Bundes- oder Landesseminaren über gesundheits- und/oder sozialpolitische Themen referiert, z. B. über das Verfassen von Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung.

1.5 Öffentlichkeitsarbeit/Kommunikation/Aufklärung

Der Bundesverband gestaltet eine aktive Öffentlichkeitsarbeit, um die Bevölkerung auf die Bedürfnisse und Anliegen von Personen mit Kopf-Hals-Tumoren hinzuweisen und sie für eine Gemeinschaft mit den Betroffenen zu sensibilisieren.

Veranstaltungen des Bundesverbandes, wie beispielsweise die Patiententage in Bad Münde, wurden auch im Jahr 2016 öffentlichkeitswirksam begleitet.

Vierteljährlich erscheint das **Verbandsmagazin Sprachrohr**, welches auch auf der Homepage im PDF-Format unter www.kehlkopfoperiert-bv.de eingesehen werden kann. Es wird über aktuelle Themen zu Krebserkrankungen im Kopf-Hals-Bereich, Aspekte der Gesundheits- und Sozialpolitik sowie über die aktuellen Verbandsaktivitäten berichtet.

Nr. des Sprachrohres	Schwerpunkt
2014, 41. Jahrgang	
Nr. 151	Wenn das Atmen schwerfällt
Nr. 152	40 Jahre Bundesverband 40 Jahre Selbsthilfe im Wandel
Nr. 153	Komplementärmedizin
Nr. 154	Über die Angst, den Partner allein zu lassen
2015, 42. Jahrgang	
Nr. 155	Reha, Klinik – und was dann?
Nr. 156	Nachsorge: 5 Jahre sind nicht genug
Nr. 157	Patientenbetreuung: Ideal und Wirklichkeit
Nr. 158	Kooperation: Wie funktioniert die Zusammenarbeit mit Ärzten und Kliniken?
2016, 43. Jahrgang	
Nr. 159	Die Revolution in der Krebsmedizin ist ausgeblieben.
Nr. 160	Partizipative Entscheidungsfindung/Der informierte Patient
Nr. 161	Endlich!? Die Pflegereform
Nr. 162	Pro und Contra Chemo- und Strahlentherapie
2017, 44. Jahrgang	

Nr. 163	Schmerzen – Entstehung und Therapie
Nr. 164	Ist die Rente noch sicher!?
Nr. 165	Sommerzeit – Reisezeit, barrierefrei unterwegs
Nr. 166	Palliative Versorgung – Grenzen und Möglichkeiten für die Selbsthilfe

Seit Ausgabe Nr. 166 erscheint das Sprachrohr in einem veränderten Layout.

Die Vorsitzenden der Landes-, Bezirks-, Ortsvereine, Sektionen und Selbsthilfegruppen sowie Patientenbetreuer, das Präsidium und der Fachkundige Beirat erhalten über die vierteljährlichen **Rundschreiben** zu aktuellen verbandspolitischen Arbeiten Informationen.

Der Bundesverband verteilt allgemein verständliche Informationsbroschüren, Leitfäden und Ratgeber (u. a. die Blauen Ratgeber der Stiftung Deutsche Krebshilfe (Hrsg.)).

Im Jahre 2014 veröffentlichte der Bundesverband eine neue Informationsbroschüre für Kehlkopffoperierte, die insbesondere für Neubetroffene ausgerichtet ist. Zudem wird in der Broschüre auf gesundheitsbezogene Selbsthilfearbeit aufmerksam gemacht.

Daneben gibt es weiterhin die im Jahr 2015 erstellte Informationsbroschüre für Kehlkopffoperierte „Wir helfen – Informationen für Kehlkopffoperierte, Rachen- und Kehlkopfkrebs-Erkrankte, Halsatmer und Menschen mit Teilentfernungen im Rachen- und Kehlkopfbereich“.

Die Broschüre „Der Schwerbehindertenausweis“ kam in 2017 in der zweiten Auflage raus.

In 2017 hat der Bundesverband einen neuen **Flyer** „Diagnose Kehlkopf-, Hals- und Rachenkrebs“ in Form einer kleinen Broschüre herausgebracht. Neben Informationen zum Bundesverband, Krebs im Kopf-Hals-Bereich und Therapieoptionen wird speziell auf die Selbsthilfe-Arbeit der Ehrenamtlichen hingewiesen. In der kleinen Broschüre ist zudem extra Platz für eigene Notizen, Notizen für das Arztgespräch und die Möglichkeit, sich die kommenden Termine zu notieren. So kann diese Broschüre ein ständiger Begleiter während der Therapie sein. Sie wird durch die Patientenbetreuer in den Kliniken verteilt. Ziel ist es, dass das Pflegepersonal bzw. die Ärzte diese kleine Broschüre beim ersten Gespräch dem Patienten mit an die Hand geben, um so auf die Selbsthilfe aufmerksam machen.

Des Weiteren ist ein DIN A3-**Plakat** mit dem kurzen und prägnanten Hinweis auf den Bundesverband der Kehlkopffoperierten e.V. entwickelt

worden. Dieses soll durch die Patientenbetreuer in die Schaukästen bzw. an die Pinnwand der Kliniken gehängt werden.

Ergänzend werden Schreiftafeln und weitere Materialien wie Tragetaschen und Schreibblöcke herausgegeben. Zudem liegen Scheibenaufkleber „Achtung! Ich bin Halsatmer – Achtung! Ich bin kehlkopflos!“ für das Auto vor. In einer Notsituation auf der Straße erhöht dieser Hinweis die Wahrscheinlichkeit, dass die Hilfsperson sofort liest, dass es sich um eine Person mit Tracheostoma handelt und dadurch umgehend geeignete Notfallmaßnahmen eingeleitet werden können.

Es wurden Veranstaltungen zur Information der Mitglieder und zum gegenseitigen Erfahrungsaustausch durchgeführt. Die bekannten „Patiententage“ fanden 2014 zum letzten Mal in Bad Ems statt und wurden im darauffolgenden Jahr nach Bad Münden verlegt. Auf Grund der guten Resonanz finden diese weiterhin Bad Münden statt. An der Veranstaltung nahmen jeweils mehr als 140 Besucher teil.

Ferner war der Bundesverband mit eigenem Stand und Programm bei bundesweiten Veranstaltungen und Kongressen präsent (z. B. Deutscher Krebskongress, Offener Krebskongress, HNO-Kongress, dbl-Kongress, REHACARE, Patientenkongresse der Stiftung Deutsche Krebshilfe).

1.6 Forschung und Wissenschaft

Der Fachkundige Beirat unterstützt den Bundesverband im Zusammenhang mit aktuellen medizinischen und versorgungsrelevanten Fragestellungen.

Zusammen mit dem Fachkundigen Beirat sind kurze Leitfäden zu folgenden Themen erstellt worden:

Der Bundesverband hat im Jahre 2017 eine Masterstudentin der Logopädie unterstützt.

1.7 Zusammenarbeit mit anderen Institutionen und Verbänden

Im Rahmen sozial- und gesundheitspolitischer Aktivitäten setzt sich der Bundesverband bei gesetzgebenden Organen und Behörden für die Rechte der Mitglieder ein und regt Maßnahmen zur Verbesserung ihrer Lage durch aktive Mitarbeit in Gremien und Arbeitskreisen an.

Der Bundesverband arbeitet gemäß der Bestimmung in seiner Satzung mit allen Institutionen und Verbänden eng zusammen, die gleiche Ziele wie der Bundesverband verfolgen.

Stiftung Deutsche Krebshilfe (DKH)

Der Bundesverband ist eine von der Stiftung Deutschen Krebshilfe geförderte Krebs-Selbsthilfeorganisation. Vertreter des Bundesverbandes sind folgendermaßen aktiv:

- **Patientenbeirat:** Friedrich Wettlaufer, Präsident des Bundesverbandes, wurde in den Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe berufen.
- **Tag der Krebs-Selbsthilfe:** Die Stiftung Deutsche Krebshilfe führt alljährlich den Tag der Krebs-Selbsthilfe durch. Mitglieder des Bundesverbandes nehmen regelmäßig daran teil.

Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH)

Der Bundesverband ist Mitglied im Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. und im Vorstand aktiv (*Friedrich Wettlaufer*).

Der *Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.* wurde im Jahre 2015 von den neun von der Stiftung Deutsche Krebshilfe geförderten Selbsthilfeorganisationen, welche in der Thomas-Mann-Straße 40 ihre Geschäftsstelle bzw. ihre Nebengeschäftsstelle haben, gegründet, um gemeinsam und aktiv die Belange und Interessen der Krebs-Betroffenen in die Öffentlichkeit und Politik zu tragen und die Versorgung der Patienten weiter zu gewährleisten und zu verbessern.

Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)

Der Bundesverband stellt Patientenvertreter, die in verschiedenen Gremien des G-BA aktiv mitwirken (*Friedrich Wettlaufer, Dr. Jens-Uwe Kukla, Herbert Hellmund*).

Der PARITÄTISCHE Gesamtverband

Der Bundesverband arbeitet mit dem Paritätischen Gesamtverband zusammen und erhält wichtige Informationen über rechtliche und sozialpolitische Entwicklungen. Mehrere Vertreter des Bundesverbandes wirken in den Gremien der PARITÄT mit:

- Forum chronisch kranker und behinderter Menschen (*Friedrich Wettlaufer*),
- Arbeitskreis Gesundheitspolitik (*Herbert Hellmund*).

Sozialverband VdK

Der VdK ist ebenfalls ein Partner des Bundesverbandes. Es besteht eine Kooperations-Vereinbarung für den Bereich der sozialrechtlichen Vertretung.

BAG-Selbsthilfe

Der Bundesverband ist Mitglied bei der BAG Selbsthilfe. Die Förderungsanträge für Seminare bei Ministerien und der Deutschen Rentenversicherung werden über die BAG Selbsthilfe geleitet. Darüber hinaus vertritt die BAG-Selbsthilfe als Dachverband die sozial- und gesundheitspolitischen Interessen der Patienten-Selbsthilfe (*Friedrich Wettlaufer*).

Confédération Européenne des Laryngectomisés (CEL)

Der Bundesverband ist Mitglied bei der CEL, der Europäischen Kehlkopfvereinigung und dort mitbestimmend vertreten (*Friedrich Wettlaufer, Werner Semeniuk, Erwin Neumann, Werner Herold und Heinz Koch*).

Auf Grund einer Umstrukturierung der Confédération Européenne des Laryngectomisés hat sich der Verein aufgelöst.

Action Européenne des Handicapés (AEH)

Auch bei der Action Européenne des Handicapés (AEH), einer beim VdK angesiedelten europäischen Behindertenorganisation, ist der Bundesverband aktives Mitglied (*Friedrich Wettlaufer*).

Bundesverband der Logopädie (dbl)

Im Sinne einer öffentlichkeitswirksamen Netzwerkarbeit besteht zwischen dem Deutschen Bundesverband für Logopädie e.V. (dbl) und dem Bundesverband eine enge Verbundenheit (*Karin Trommeshauser*). Der Bundesverband ist auf den Kongressen des dbl stets mit einem Stand vertreten. In den Geschäftsberichtsjahren war der Bundesverband aktiv in den Kongress miteingebunden und konnte einen Workshop anbieten, welcher von Selbsthilfe-Vertretern organisiert und gestaltet wurde.

2 Arbeiten der Organe des Bundesverbandes 2016

2.1 Bundesversammlung 2016

Die Bundesversammlung fand vom 13. bis 16. April 2016 in Bad Wildungen statt. Die Grußredner Hannelore Behle (Kreisabgeordnete, Landkreis Waldeck-Frankenberg), Dr. med. Tobias Kroll (Oberarzt, Klinik für HNO-Heilkunde, Universitätsklinikum Gießen) und Georg Gustavus (2. Vorsitzender des Landesverbandes Hessen) würdigten das ehrenamtliche Engagement der aktiven Mitglieder des Bundesverbandes, die sich zum Teil schon jahrzehntelang im Rahmen der Krebs-Selbsthilfe für Kehlkopf-

operierte einsetzen. Die Ehrevorsitzenden Dr. Peter Doepner und Erwin Neumann wünschten allen Teilnehmern einen guten Verlauf und viel Erfolg.

Der erste Vortrag wurde von Bernd Bretthauer, Oberarzt für Physikalische und Rehabilitative Medizin in der Sonnenberg-Klinik in Bad Soden-Allendorf zum Thema „Naturheilverfahren in der Onkologie“ gehalten. Der sehr gute und ausführliche Vortrag endete mit den Worten „Das Ziel ist eine selbstbestimmte, aktive Lebensführung und –gestaltung. Das wünschen wir uns als Ärzte für den Patienten“.

Nach der Mittagspause gab Frau Brigitte Papayannakis vom Medienbüro *federfrei* in Bonn Hinweise zur Öffentlichkeitsarbeit für die Selbsthilfegruppen. Sie wies auf den hohen Stellenwert von sozialen Medien hin, aber auch auf den achtsamen Umgang mit diesen.

Die Goldenen Ehrennadel des Bundesverbandes wurde im Jahr 2016 an folgende Personen vergeben.

Ehrung mit der Goldenen Ehrennadel	
2016	Harald Flügel Harmut Fürch Hans-Dieter Müller Johann Stockmeier

Die Bundesversammlung schloss mit den verbandsinternen Beratungen ab.

2.2 Sitzungen des Geschäftsführenden Präsidiums

2016 fanden vier Sitzungen des Geschäftsführenden Präsidiums statt.

Sitzungen GF-Präsidium	
2016	01.02.2016 in Kassel 13.04.2016 in Bad Wildungen 14.09.2016 in Bad Honnef 16.11.2016 in Kassel

2.3 Sitzungen des Präsidiums

2016 fanden vier Sitzungen des Präsidiums statt.

Sitzungen Präsidium

2016	14.04.2015 in Bad Wildungen
	16.06.2016 in Erfurt (außerordentlich)
	15.09.2016 in Bad Honnef
	17.11.2016 in Kassel

3 Anlagen

3.1 Rechtsform und Finanzen

Der Bundesverband ist ein eingetragener Verein. Er verfolgt ausschließlich gemeinnützige und mildtätige Zwecke. Er arbeitet aus ökumenischer und humanitärer Verantwortung, und zwar ohne parteipolitische Bindung. Der Bundesverband hat seine Aufgaben und Ziele in der eigenen Satzung festgeschrieben. Diese Aufgaben und Ziele orientieren sich an den Bedürfnissen der in der Satzung festgeschriebenen Zielgruppe. Der Bundesverband erhält die Mittel zur Durchführung seiner Aufgaben zum Teil aus Mitgliedsbeiträgen und Spenden. Überwiegend jedoch aus Zuwendungen öffentlich-rechtlicher Leistungsträger.

Alle Mittel werden von uns treuhänderisch verwaltet und ausschließlich für satzungsgemäße Zwecke verwendet.

Den größten Anteil an unseren Einnahmen hat die Stiftung Deutsche Krebshilfe. Darüber hinaus werden wir im Rahmen der Gemeinschaftsförderung (Pauschalförderung) vom Verband der Ersatzkassen e. V. (vdek) unterstützt. Allen Zuwendungsgebern unseren Dank.

Ergänzt wurden unsere Einnahmen im Berichtszeitraum aus der Projektförderung. Diese werden zur Durchführung einzelner Projekte beantragt und sind zweckgebunden. Wir bedanken uns bei dem Bundesministerium für Gesundheit, dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales, der Deutschen Rentenversicherung Bund, der Barmer GEK Wuppertal, der TK Hamburg und der DAK Gesundheit Hamburg. An dieser Stelle gebührt auch ein Dank an die BAG-Selbsthilfe. Die BAG-Selbsthilfe übernahm im Berichtszeitraum die Koordination der Sammelanträge.

3.2 Die Mitglieder des Bundesverbandes der Kehlkopffoperierten e.V.

Mitglied im Bundesverband der Kehlkopffoperierten e. V. sind 130 Unterorganisationen, 14 Landesverbände mit derzeit 6.000 gemeldeten Mitgliedern.

Ehrenmitglieder des Bundesverbandes sind:

Dr. med. Peter Doepner
Walter Hirrlinger
Erwin Neumann
Prof. Dr. med. Peter Plath
Prof. Dr. med. Wolfram Behrendt

3.3 Das Geschäftsführende Präsidium

Das Geschäftsführende Präsidium bereitet Beschlüsse für das Präsidium vor und erteilt entsprechende Empfehlungen. Dem Geschäftsführenden Präsidium des Bundesverbandes gehörten 2016 folgende Personen an:

Friedrich Wettlaufer, Präsident
Werner Semeniuk, Vizepräsident
Hebert Hellmund, Vizepräsident
Hartmut Fürch, 1. Schatzmeister

3.4 Das Präsidium

Das Präsidium leitet verantwortlich die Verbandsarbeit und besteht aus elf betroffenen Mitgliedern. Dem Präsidium des Bundesverbandes gehörten 2016 folgende Personen an:

Friedrich Wettlaufer, Präsident
Werner Semeniuk, Vizepräsident
Herbert Hellmund, Vizepräsident
Hartmut Fürch, 1. Schatzmeister
Karin Trommeshäuser, 2. Schatzmeisterin
Walter Richter, 1. Schriftführer
Günter Dohmen, 2. Schriftführer
Karin Dick, Frauenbeauftragte
Jürgen Lippert, Beisitzer
Heinz Koch, Beisitzer
Helmut Marx, Beisitzer

3.5 Der Fachkundige Beirat

Der Fachkundige Beirat unterstützt den Bundesverband im Zusammenhang mit aktuellen medizinischen und versorgungsrelevanten Fragestellungen. Dem Fachkundigen Beirat des Bundesverbandes gehörten im Berichtszeitraum folgende Personen an:

Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. (USA) Andreas S. Lübbe (Cecilien-Klinik Bad Lippspringe)

Prof. Dr. med. Joachim Schneider (Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH)

Prof. Dr. Dr. Torsten Reichert (Universitätsklinikum Regensburg)

Prof. Dr. med. Wolf Schmidt (Facharzt für HNO-Heilkunde, Hannover)

Prof. Dr. med. Andreas Dietz (Universitätsklinikum Leipzig)

Prof. Dr. Susanne Singer (Johannes-Gutenberg-Universität Mainz)

Prof. Dr. med. Michael Fuchs (Universitätsklinikum Leipzig)

Dr. Johannes Zahner (Sonnenberg-Klinik, Bad Sooden-Allendorf)

Prof. Dr. Rainer Fietkau (Universitätsklinikum Erlangen)

3.6 Die Beauftragten für Sonderaufgaben

Wassertherapie-Beauftragter: Klaus Steinborn

Angehörigenbeauftragte: Gertrude Uhr, stellv. Angela Semeniuk

3.7 Die Geschäftsstelle

Die Geschäftsstelle des Bundesverbandes hat ihren Sitz in der Thomas-Mann-Straße 40. Aufgabe der Geschäftsstelle ist es, die organisatorischen, inhaltlichen und verwaltungsmäßigen Grundlagen dafür zu schaffen, dass der Bundesverband seine ehrenamtlichen Aufgaben in der Krebs-Selbsthilfe erfüllen kann und die geplanten Maßnahmen ablaufen. Die Geschäftsstelle koordiniert die Aktivitäten des Bundesverbandes und ist Ansprechpartnerin für die Mitglieder sowie für die Kooperationspartner und die interessierte Öffentlichkeit.

Die Mitarbeiter in der Geschäftsstelle nutzten auch 2016 die Synergien, welche sich durch die örtliche und praktische Nähe der anderen Bundesverbände der Krebs-Selbsthilfe, welche im gleichen Haus sitzen, ergeben.

Das Team der Geschäftsstelle in Bonn besteht mit jetzigem Stand aus zwei hauptamtlichen Mitarbeiterinnen; eine Stelle der Bürofachkraft ist vakant.

Stefanie Walter, Geschäftsstellenleiterin

Melanie Berens, Sekretariat

Des Weiteren gibt es ein Büro in Hagen (Buchhaltung) mit ausschließlich ehrenamtlichen Mitarbeitern.

3.8 Die Revisoren

Herbert Makies

Volkmar Brumme