



Bundesverband der Kehlkopfoperierten e. V.
(Kehlkopfoperierte, Kehlkopfloose, Rachen- und Kehlkopfkrebs-
Erkrankte, Halsatmer)

Jahresbericht

2018

Inhaltsverzeichnis

1. Zentrale Aufgabenbereiche des Bundesverbandes 2018	3
1.1 Patientenbetreuung	3
1.2 Bildungsarbeit/Seminare	3
1.3 Netzwerke/Arbeitskreise	7
1.4 Sozialpolitische/-rechtliche Arbeit	8
1.5 Öffentlichkeitsarbeit/Kommunikation/Aufklärung	8
1.6 Forschung und Wissenschaft	9
1.7 Zusammenarbeit mit anderen Institutionen und Verbänden	10
2. Arbeiten der Organe des Bundesverbandes	11
2.1 Bundestagung mit Bundesversammlung und Internen Beratungen 2018	11
2.2 Sitzungen des Geschäftsführenden Präsidiums	13
2.3 Sitzungen des Präsidiums	13
2.4 Sitzung des Präsidiums mit den Landesvorsitzenden	13
2.5 Die Geschäftsführung	13
3. Anlagen	14
3.1 Rechtsform und Finanzen	14
3.2 Die Mitglieder des Bundesverbandes der Kehlkopffoperierten e. V.	14
3.3 Das Geschäftsführende Präsidium	15
3.4 Das Präsidium	15
3.5 Der Fachkundige Beirat	16
3.6 Die Beauftragten für Sonderaufgaben	16
3.7 Die Bundesgeschäftsstelle	16
3.8 Die Revisoren	17

Da prozentual mehr Männer an bösartigen Tumoren im Kopf-Hals-Bereich erkranken wird 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 Kehlkopferierten ein. Er ist zudem Ansprechpartner für seine Mitglieder und unterstützt diese in ihrer Selbsthilfearbeit.

Der vorliegende Bericht gibt eine Darstellung über die Verbandsarbeit und die Projekte des Jahres 2018.

1 Zentrale Aufgabenbereiche des Bundesverbandes 2018

1.1 Patientenbetreuung

Die Mitgliedsorganisationen des Bundesverbandes haben Kontakt zu allen Kliniken aufgebaut, die Kehlkopfoperationen 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 Jahr 2018 in mehr als 160 Kliniken bundesweit aktiv. Die Liste aller Patientenbetreuer ist in 2018 neu überarbeitet worden. Hintergrund sind die Neuregelungen durch die Datenschutz-Grundverordnung. Bei Anfrage vermitteln entweder die Mitgliedsorganisationen oder aber auch die Mitarbeiter der Geschäftsstelle Patientenbetreuer an Betroffene, insofern der Weitergabe der Kontaktdaten zugestimmt wurde. Für Angehörige stellen sich Angehörigenbetreuer zur Verfügung, welche aus ihrer persönlichen Erfahrung als Angehörige eines Betroffenen auf authentische Weise Unterstützung geben können. Die Liste der Angehörigenbetreuer ist ebenfalls in 2018 gemäß der Datenschutz-Grundverordnung neu überarbeitet worden.

Für die Patientenbetreuer hat der Bundesverband Schreibmappen mit dem Logo des Bundesverbandes drucken lassen. Kugelschreiber, Block und Werbematerialien des Bundesverbandes lassen sich leicht transportieren, die Mappe kann als Schreibunterlagen dienen, vor allen Dingen ist sie durch das offensichtliche Logo auf der Frontseite Werbung für den Verband und dient der Öffentlichkeitsarbeit.

1.2 Bildungsarbeit/Seminare

Der Bundesverband veranstaltete eigene Seminare, bei welchen ehrenamtlich tätige Selbsthilfevertreter und Neu-Betroffene informiert werden und sich austauschen können. Hervorzuheben sind dabei die Seminare für Patientenbetreuer. Für Angehörige gibt es ein gesondertes Angehörigenseminar, damit diese sowohl medizinisch aber auch über verschiedene Aspekte und Besonderheiten der Angehörigenbetreuung geschult und informiert werden. Zudem bietet der Bundesverband ein Wassertherapieseminar und ein Frauenseminar an.

Zum ersten Mal in diesem Jahr wurde ein mehrtätiges Seminar für Teiloperierte angeboten. Es ist die Fortführung des in 2017 durchgeführten Workshops. Die damals erarbeiteten Inhalte sind in diesem Seminar vertieft und um weitere Arbeitsaspekte ergänzt worden. Die Patientenbetreuung für Teiloperierte gestaltet sich schwierig, daher wird insbesondere der bundesweite Austausch als notwendig erachtet.

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.

Patientenbetreuerseminare 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, sondern auch auf die Hintergründe der Entstehung ihrer Krankheit aufmerksam zu machen. Auch das im Rahmen eines Patientenbetreuer-Seminars Erlernte wird hier weitergegeben.

Patientenbetreuerseminar	
2018	12. - 15.03.2018 in Hösbach (Themen: Kommunikation, Kommunikation und Soziale Medien, HNO-Grundlagen, Rehabilitation und Sport)

Auf Grund der sehr guten Erfahrung in dem vergangenen Jahr, den inhaltlichen Fokus auf das Thema Kommunikation zu legen, wurde auch in diesem Berichtsjahr explizit darauf eingegangen. Zugunsten eines längeren Seminares über drei Tage ist die Aufteilung in Grund- und Aufbaukurs aufgegeben worden. Dadurch konnte ausgiebig auf die Bedürfnisse der Patientenbetreuer eingegangen und die Übungseinheiten intensiver gestaltet werden. Das Seminar ist ausgebucht gewesen.

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, Kehlkopfloße und am Kehlkopf operierte Menschen die Möglichkeit zu geben, trotz Tracheostoma an wassertherapeutischen Übungen teilnehmen zu können. Der Bundesverband hilft somit den Betroffenen in Bewegung zu bleiben, unabhängig von den jeweiligen Einschränkungen.

Nach einer theoretischen Einweisung und mehrmaligem Anpassen des Gerätes erlernen die Teilnehmer in den Seminaren den Umgang mit dem Gerät im Wasser. In diesem Jahr ist der neue Wassertherapiebeauftragte, Thomas Becks, vom Präsidium ernannt worden. In Zusammenarbeit mit dem Vorgänger, Herrn Steinborn und der Geschäftsstelle, sind das Schulungskonzept sowie die Liste der Wassertherapiebeauftragten überarbeitet worden. Inhaltlich war das Seminar wie folgt ausgerichtet: Theoretische Einführung in den Umgang mit einem Wassertherapiegerät, Sport für Krebspatienten mit besonderer Beachtung der veränderten Atmung, Reha-Sport für Kehlkopfloße – Wassergymnastik, Organisation von Wassertherapiekursen in den Vereinen.

Wassertherapie-Seminar	
2018	10.09.-12.09.2018 in Soltau (Wassertherapie – Lebensqualität verbessern)

Der Bundesverband berücksichtigt bei seiner konzeptionellen und inhaltlichen Vereinsarbeit die unterschiedlichen Lebensverhältnisse, Situationen und Bedürfnissen von Frauen und Männern.

Frauen erkranken immer noch seltener an Tumoren im Kopf-Hals-Bereich, insbesondere an Kehlkopfkrebs, sodass in Selbsthilfegruppen frauenspezifische Themen wie zum Beispiel Verlust der weiblichen Identität, Partnerschaft, Familie und Sexualität nach der Krebserkrankung sowie Rückkehr ins Berufsleben aus der weiblichen Perspektive kaum Eingang finden. Die Zielgruppe des **Frauenseminars** besteht aus kehlkopfloßen und kehlkopffoperierten 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.

Der Bundesverband verhilft durch dieses Seminar zu einem Raum nur für Frauen, sich auszutauschen und die Themen aus frauenspezifischer Perspektive zu behandeln. Zudem sollen die Ressourcen dahingehend gefördert werden, dass Frauen sich aktiv in die Verbandsarbeit einbringen können.

Frauenseminar

2018	13.06. - 15.06.2018 in Gelsenkirchen (Schwerpunkte: Reha vor Rente, Zukunftsperspektiven, Nachsorge, Selbsthilfe und Arbeit im Verein, Verbesserung der Lebensqualität)
------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Im Berichtsjahr hat der Arbeitskreis **Angehörige** in Zusammenarbeit mit der Bundesgeschäftsstelle ein Bundesseminar für Angehörige in Bad Wildungen durchgeführt. Die Mitglieder des Arbeitskreises Angehörige stehen „neubetroffenen“ Angehörigen stets auch telefonisch 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. Dass die Angehörigen eine wichtige Rolle beim Genesungsprozess der Betroffenen und zur Wiedergewinnung der Lebensqualität spielen ist bundesweit bekannt, aber noch nicht flächendeckend umgesetzt. Es ist ein Anliegen, auch den Angehörigen von Patienten mit Krebserkrankungen mit Rat und Tat zur Seite stehen. Denn diese erleben oftmals eine Doppelbelastung in ihrer Rolle als Angehörige und Sorgende.

Die Anzahl der Angehörigenbetreuer hat sich vergrößert, aber auch der Bedarf. Im Berichtsjahr hat das Präsidium beschlossen, die Angehörigenarbeit auf Grund der hohen Bedeutung strukturiert auszubauen. Dafür wird im kommenden Jahr 2019 ein Konzept erarbeitet.

Seminar für Angehörige

2018	21.09. – 23.09.2018 in Bad Wildungen (Thema: Angehörige in der Selbsthilfe, Aktuelles aus dem HNO-Bereich, Kommunikation, Gesprächsführung, Sport und Bewegung bei Krebs, Gedächtnistraining)
------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Betroffene mit Teilresektion haben anders gelagerte Probleme beim Schlucken und Sprechen, die psychosozialen Auswirkungen bzgl. der Teilhabe sind gleich gelagert. In Fortführung an den Workshop im vergangenen Jahr, hat in 2018 ein Seminar für Teiloperierte über zwei Tage stattgefunden. Ziel ist es, die Vernetzung der Teiloperierten auszubauen und damit auch die die Betreuung der Teiloperierten zu verbessern. Gleichzeitig sind Inhalte auf die Bedürfnisse bei Teilresektion aufgearbeitet worden, zum Beispiel das Thema „Ernährung“. Das Seminar war ausgebucht.

Seminar für Teiloperierte	
2018	08.10. – 10.10.2018 in Hösbach (Thema: Verbesserung der Patientenbetreuung für Teiloperierte, Kehlkopfkrebs – aktuelle und zukünftige Therapiemöglichkeiten, Ernährung bei Teiloperation, Psychoonkologie, bundesweiter Ausbau der Vernetzung Teiloperierter)

1.3 Netzwerke/Arbeitskreise

Arbeitskreis Sozialrecht: Der Arbeitskreis Sozialrecht wurde als solcher aufgelöst. Auch im Berichtsjahr hat dieser nicht getagt. Themen, welche in diesen Bereich fallen, werden ad hoc mit Koordinierung durch die Geschäftsstelle, oder direkt in den Landesverbänden bearbeitet. Die Leitfäden, welche in dieses Themenfeld fallen und ggf. überarbeitet oder neu geschrieben werden müssen, werden in Arbeitskreisen erstellt. Für sozialrechtliche Fragestellungen steht die Geschäftsführung zur Verfügung.

Arbeitskreis Angehörige: Ziel des Arbeitskreises Angehörige ist die Weiterentwicklung eines Angehörigen-Netzwerkes auf Bundes- und Landesebene zur Förderung und Stärkung der Angehörigenbetreuung. Neben der Durchführung des Angehörigenseminars ist ein wichtiger Baustein die Vermittlung der Notwendigkeit, dass Angehörige mit ihren Problemen nicht allein gelassen werden.

Es ist ein Leitfaden für Angehörige in Bearbeitung, welcher im Berichtsjahr 2018 begonnen wurde. Ziel ist es, diesen Leitfaden 2019 druckfertig zu machen.

Arbeitskreis Teiloperierte: 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 direkt wenden. Dabei wird nicht verkannt, dass Kehlkopfteilresektionen sehr unterschiedlich sind und sich somit die Folgen für den Patienten sehr differenziert darstellen. Ziel des Arbeitskreises ist es, die Betreuungsangebote zu verbessern, insbesondere die Zusammenarbeit mit den jeweiligen Kliniken.

Aktionsbündnis Barrierefreiheit: Die Initiative Aktionsbündnis Barrierefreiheit hat sich aufgelöst. Es ist angedacht, das Aktionsbündnis umzustrukturieren.

Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V.: Im Berichtsjahr 2018 haben das Selbsthilfenetzwerk und der Bundesverband eine Grundlage für die zukünftige Zusammenarbeit gelegt. Ziel ist es, in sich überschneidenden Bereichen sowohl auszutauschen wie auch zusammenzuarbeiten, um dadurch Betroffenen und ihren Angehörigen die bestmögliche Unterstützung zu gewährleisten.

1.4 Sozialpolitische/-rechtliche Arbeit

Der Bundesverband sieht seinen Mitgliedern bei Fragen und Problemen rund um die Schwerbehinderung, bei Schwierigkeiten mit dem Versorgungsamt bzw. der Renten- und Krankenversicherung zur Verfügung. 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.

Zur Unterstützung bei Bundes- oder Landesseminaren wurden zu gesundheits- und/oder sozialpolitische Themen Vorträge gehalten, z. B. über das Verfassen von Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung, zur Beantragung des Schwerbehindertenausweises.

1.5 Öffentlichkeitsarbeit/Kommunikation/Aufklärung

Der Bundesverband gestaltet eine aktive Öffentlichkeitsarbeit, um die Bevölkerung über die Bedürfnisse und Anliegen von Personen aufzuklären, deren Kehlkopf ganz oder teilweise entfernt wurde oder die aufgrund einer Kehlkopfkrebserkrankung behandelt wurden.

Vierteljährlich erscheint das **Verbandsmagazin Sprachrohr**, welches auch auf der Homepage unter www.kehlkopferiert-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. Seit der Ausgabe Nr. 166 erscheint das Sprachrohr in einem veränderten Layout.

Ausgabe	Schwerpunkt
2018	
Nr. 167	Selbsthilfe – Das können wir!
Nr. 168	Der Nationale Krebsplan – Handlungsfelder und Einflussmöglichkeiten
Nr. 169	Öffentlichkeitsarbeit im Verein
Nr. 170	Diagnose Krebs – Das Leben geht weiter?!

Die Vorsitzenden der Landes-, Bezirks-, Ortsvereine, Sektionen und Selbsthilfegruppen sowie Patientenbetreuer, das Präsidium und der Fachkundige Beirat erhalten über die vierteljährlichen **Rundschreiben** Informationen zu aktuellen verbandspolitischen Aktivitäten. Im Zuge der novellierten Datenschutz-Grundverordnung (DS-GVO) ist ein gesondertes Rundschreiben an alle Landesvorsitzenden ergangen.

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

Der in 2016 erstellte **Flyer** „Diagnose Kehlkopf-, Hals- und Rachenkrebs“ ist in zweiter Auflage neu gedruckt worden. Das handliche Format und die Möglichkeit, in dem extra vorgesehenen Platz eigene Notizen zu machen, sind gut angenommen worden.

Die **Broschüre des Bundesverbandes „Kehlkopfkrebs – Eine Patienteninformation als Hilfe zur Behandlungsentscheidung“** ist, zusammen mit dem Fachkundigen Beirat, in Überarbeitung für die 6. Auflage und wird 2019 gedruckt.

Kehlkopflose Menschen bedürfen in Notfällen bei Erster Hilfe (z. B. bei Wiederbelebung) der besonderen Aufmerksamkeit, da sie nicht, wie Menschen mit Kehlkopf, durch die Nase und Mund wiederbelebt werden können (wie in den Kursen beigebracht). Das Überleben eines kehlkopflosen Menschen hängt von der Aufmerksamkeit des Ersthelfers ab. Daher wurden im Berichtsjahr **Notfallkarten** im Scheckkartenformat erstellt, auf welchen neben den persönlichen Daten, die Vorgehensweise vermerkt ist, wie eine kehlkopflose Person wiederzubeleben ist. In diesem Zusammenhang sind die Aufkleber für Fortbewegungsmittel (Auto, Motorrad, etc.) aktualisiert und neu gedruckt worden. Sie verweisen neben der besonderen Bedürftigkeit auf die Notfallkarte hin.

Die am 25. Mai 2018 in Kraft getreten **Datenschutz-Grundverordnung** hat den Bundesverband veranlasst, die notwendigen Schritte zu vollziehen, um den Mitgliedern und Patientenbetreuern die angeforderten Rechte einzuräumen und die Verarbeitungsvorgänge in der Geschäftsstelle anzupassen. Neben eigenen Fortbildungen zu diesem Thema sind Vorlagen erarbeitet worden (Aufnahmeantrag, Teilnehmerlisten, etc.), welche den Mitgliedern zur Verfügung stehen.

Es wurden Veranstaltungen zur Information der Mitglieder und zum gegenseitigen Erfahrungsaustausch durchgeführt. Die bekannten „**Patiententage**“ fanden 2018 wieder in Bad Münden statt. An der Veranstaltung nahmen mehr als 140 Besucher teil.

Ferner war der Bundesverband mit eigenem Stand und Programm bei bundesweiten Veranstaltungen und Kongressen präsent (z. B. Deutscher Krebskongress in Berlin, HNO-Kongress, dbl-Kongress, Patiententage der DKH).

Landesvertreter aus Hessen und Thüringen bzw. Sachsen haben an den von der Stiftung Deutsche Krebshilfe durchgeführten Patientenkongressen am 27. Januar 2018 in Kassel und am 24. November 2018 in Gera teilgenommen und einen Informationsstand betreut sowie den Workshop moderiert.

1.6 Forschung und Wissenschaft

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

In diesem Jahr hat der Bundesverband Herrn Steinau bei seiner Doktorarbeit organisatorisch unterstützt. Inhalt der Arbeit ist eine Befragung zu Riechverlust nach Laryngektomie. Mit der Umfrage soll herausgefunden werden, wie Betroffene den Riechverlust persönlich und individuell wahrnehmen und welche subjektive Bedeutung dieses Symptom für die Betroffenen hat. Die Verteilung der Fragebögen erfolgte nach Absprache mit der Geschäftsstelle durch die Landesverbände.

Das Ergebnis der Befragung soll auf dem HNO-Kongress 2019 in Berlin vorgestellt werden. Dabei ist in Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe ein Workshop zu diesem Thema geplant.

In der Zertifizierungskommission der Kopf-Hals-Zentren ist der Bundesverband mit Frau Karin Dick vertreten.

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 die gleichen Ziele wie der Bundesverband verfolgen.

Stiftung Deutsche Krebshilfe (DKH)

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

- **Patientenbeirat:** Friedrich Wettlaufer, ehemaliger Präsident des Bundesverbandes, ist 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 haben auch 2018 daran teilgenommen.

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

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

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.

Durch die Mitarbeit im Vorstand bringt sich der Bundesverband auf dieser Ebene aktiv ein. Inhaltlich und organisatorisch profitiert die Geschäftsstelle des Bundesverbandes von der örtlichen Nähe des HKSH-Bundesverbandes und dessen Synergiewirkung.

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, Karin Dick*).

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 (*Jürgen Lippert*),
- Arbeitskreis Gesundheitspolitik (*Jürgen Lippert*).

- Monitoring-Ausschuss in Kooperation mit der BAG Selbsthilfe (*Stefanie Walter*)

Sozialverband VdK

Der VdK ist ebenfalls ein Partner des Bundesverbandes. Es besteht eine Kooperationsvereinbarung für den Bereich der sozialrechtlichen Vertretung. Die mitgliedschaftliche Vertretung bei Veranstaltungen übernimmt der Präsident.

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 beantragt und geleitet. Darüber hinaus vertritt die BAG Selbsthilfe als Dachverband die sozial- und gesundheitspolitischen Interessen der Patientenselbsthilfe (*Herbert Hellmund*). Die Geschäftsführerin, Stefanie Walter, vertritt Herrn Hellmund bei den Sitzungen.

Action Européenne des Handicapés (AEH)

Auch bei der Action Européenne des Handicapés (AEH), einer beim VdK angesiedelten europäischen Behindertenorganisation, ist der Bundesverband aktives Mitglied. An den Sitzungen im Jahre 2018 hat Herr Hellmund teilgenommen; er ist dort als Revisor tätig.

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 Trommehauser*). Der Bundesverband ist auf den Kongressen des dbl stets mit einem Stand vertreten, so auch in 2018.

Mitgliedsverbände und andere Organisationen

Daneben wurde auch ein Zusammenwirken mit anderen Akteuren und Selbsthilfeorganisationen gepflegt, um so übergreifend die Verbandsarbeit zeitgemäß zu gewährleisten. Dabei ist die Zusammenarbeit mit Mitgliedsorganisationen, welche Krebsentitäten im Kopf-Hals-Bereich abdecken, ein wichtiger Baustein.

Das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V., setzt sich für die Belange der Betroffenen ein, welche nicht an Kehlkopfkrebs erkrankt sind bzw. die ohne Kehlkopf leben oder teiloperiert sind. Der Verlust der Stimme und die Einschränkungen im Kehlkopfbereich bringen unterschiedliche Einschränkungen und Bedürfnisse mit sich. In der Behandlung jedoch gibt es Überschneidungen, sodass in diesen Bereichen der Austausch gesucht wird. Auf den Seminaren des Bundesverbandes darüber zu berichten ist ein Baustein. Im Sinne eines Wissenstransfers soll die Zusammenarbeit institutionalisiert werden.

2 Arbeiten der Organe des Bundesverbandes 2018

2.1 Bundeskongress mit Internen Beratungen 2018

Der Bundeskongress fand vom 28. Februar bis 03. März 2018 in Bad Kissingen statt. Alle vier Jahre finden im Rahmen des Bundeskongresses Neuwahlen statt. Zusätzlich mussten

2018 einige Satzungsänderungen durchgeführt werden. Für diese interne Mitgliederversammlung war Freitag, der 02. März 2018 eingeplant.

Im Vorfeld, am Donnerstag, den 01. März 2018 waren die Delegierten zu einem kleinen Festakt geladen. Nach der feierlichen Eröffnung und Begrüßung durch Herrn Wettlaufer, dem damals noch amtierenden Präsidenten des BVK, würdigten die Grußredner Kay Blankenburg (Oberbürgermeister von Bad Kissingen), Dr. Franz Kohlhuber (Vorstandsmitglied Stiftung Deutsche Krebshilfe), Prof. Dr. Andreas Dietz (Direktor der Klinik und Poliklinik für Hals-, Nasen- und Ohrenheilkunde des Universitätsklinikums Leipzig und Mitglied im Fachkundigen Beirat des Bundesverbandes) und Prof. Dr. Jens Büntzel (Chefarzt der Klinik für HNO-Erkrankungen, Kopf-Hals-Chirurgie, Interdisziplinäre Palliativstation, Südharz Klinikum Nordhausen) das ehrenamtliche Engagement der aktiven Mitglieder des Bundesverbandes, die sich zum Teil schon jahrzehntelang im Rahmen der Krebs-Selbsthilfe für Kehlkopferierte und deren Angehörige einsetzen. Der Landesvorsitzende der Vereinigung der Kehlkopferierten Bayern e. V. sprach ebenfalls Grußworte und einen Dank, in „seinem“ Bundesland den Bundeskongress 2018 abzuhalten.

Professor Büntzel referierte nach einer Kaffeepause zum Thema Palliative Versorgung und die Möglichkeiten der Selbsthilfe, sich auf diesem Gebiet mit einzubringen. Im Anschluss gab es eine rege Diskussion. Nach der Mittagspause referierte Professor Dietz zu der Frage „Was kann man tun, wenn der Krebs wiederkommt?“. Anschließend gab Professor Maurer (Direktor des katholischen Klinikums Koblenz Montabaur Marienhof in Koblenz) einen Einblick über die Fortschritte der letzten Jahre in der Therapie bösartiger Tumore des Kopf-Hals-Gebietes.

Untermalt wurde die feierliche Veranstaltung vom Volkschor Ingersleben e. V. Das Duo: „Die Steptokokken – hochdosierte Medizin-Comedy“ traten am Nachmittag zur Erheiterung des gesamten Saales auf. Am Abend spielte der Alleinunterhalter Herr Baumgart und es wurde zum Tanz gebeten.

Als besonderes Angebot für kehlkopferierte Frauen bot Frau Maria Stadler einen Workshop zum Herstellen von Halsketten an.

Ordnungsgemäß wurden am 02. März die Internen Beratungen mit Neuwahlen und Satzungsänderungen durchgeführt.

Die Goldenen Ehrennadel des Bundesverbandes wurde im Jahr 2018 an folgende Personen vergeben:

Ehrung mit der Goldenen Ehrennadel	
2018	Dr. Jens-Uwe Kukla Friedrich Wettlaufer Werner Semeniuk

Folgende Personen haben die Ehrenmitgliedschaft erhalten:

Ernennung zur Ehrenmitgliedschaft	
2018	Werner Herold
	Frank Mädler
	Manfred Rieck (†)

Nach dem ausführlichen Geschäftsbericht und der Entlastung des Präsidiums endete der Bundeskongress. Es fand eine kurze, konstituierende Sitzung statt.

2.2 Sitzungen des Geschäftsführenden Präsidiums

In 2018 fanden auf Grund der Neuwahlen fünf Sitzungen des Geschäftsführenden Präsidiums statt.

Sitzungen GF-Präsidium	
2018	27.02.2018 in Bad Kissingen
	18.04.2018 in Kassel
	20.06.2018 in Bad Wildungen
	05.09.2018 in Weimar
	07.11.2018 in Berlin

2.3 Sitzungen des Präsidiums

In 2018 fanden auf Grund der Neuwahlen fünf Sitzungen des Präsidiums statt.

Sitzungen Präsidium	
2018	28.02.2018 in Bad Kissingen
	19.04.2018 in Kassel
	21.06.2018 in Bad Wildungen
	06.09.2018 in Weimar
	08.11.2018 in Erfurt

2.4 Sitzung des Präsidiums mit den Landesvorsitzenden

Das Präsidium tagt einmal im Jahr mit den Landesvorsitzenden. Diese Sitzung fand am 28. Februar 2018 in Bad Kissingen statt.

2.5 Die Geschäftsführung

Seit 01. April 2018 ist eine Geschäftsführung gem. § 30 BGB als besonderer Vertreter bestellt. Gemäß der Satzung ist diese zuständig für die Abwicklung der laufenden Geschäfte in allen wirtschaftlichen, verwaltungsmäßigen und personellen Angelegenheiten. Im Berichtsjahr 2018 wurden die Beschlüsse des Präsidiums und des Geschäftsführenden Präsidiums umgesetzt bzw. die Einhaltung dieser kontrolliert.

Die Mitarbeiter der Geschäftsstelle unterstehen der Geschäftsführung.

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 gilt unser 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 Wuppertal, der TK Hamburg und der DAK Gesundheit Hamburg. An dieser Stelle geht auch ein Dank an die BAG Selbsthilfe. Die BAG Selbsthilfe übernahm im Berichtszeitraum die Koordination der Sammelanträge.

Seit 1. Juli 2018 ist die Lohn- und Gehaltsabrechnung an die Steuerberatungsfirma Even & Ganss übertragen worden. Die Buchführung und Finanzbuchhaltung findet weiterhin auf ehrenamtlicher Basis statt.

3.2 Die Mitglieder des Bundesverbandes der Kehlkopffoperierten e. V.

Mitglied im Bundesverband der Kehlkopffoperierten e. V. sind 130 Unterorganisationen und 14 Landesverbände mit derzeit 5.000 gemeldeten Mitgliedern.

Die Mitgliederstruktur ist stabil. Jedoch steigt der Altersdurchschnitt, da kaum neue Mitglieder zu verzeichnen sind. Auf Zukunft gesehen ergeben sich daraus wichtige Ansatzpunkte, um die Arbeit des Bundesverbandes und seiner Unterorganisationen lebendig zu halten. Unter anderem sind dies die Neugewinnung der Betroffenen und zudem die Frage, wie Mitglieder erreicht werden können, die nicht mehr regelmäßig zu Treffen gehen können, zum Beispiel, weil sie nicht mehr mobil sind, oder, weil es keine Gruppe in der Nähe mehr gibt. Der Bundesverband stellt sich dieser Herausforderung.

Ehrenmitglieder des Bundesverbandes sind:

Dr. med. Peter Doepner

Walter Hirrlinger (†)

Erwin Neumann
Prof. Dr. med. Peter Plath (†)
Prof. Dr. med. Wolfram Behrendt
Werner Herold
Frank Mädler
Manfred Rieck (†)

3.3 Das Geschäftsführende Präsidium

Das Geschäftsführende Präsidium bereitet Beschlüsse für das Präsidium vor und erteilt entsprechende Empfehlungen. Dem Geschäftsführenden Präsidium des Bundesverbandes gehörten bis zu den Neuwahlen am 2. März 2018 folgende Personen an:

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

Das darauffolgende Geschäftsführende Präsidium setzt sich folgendermaßen zusammen:

Herbert Hellmund, Präsident
Karin Dick, Vizepräsidentin
Jürgen Lippert, Vizepräsident
Hartmut Fürch, Schatzmeister

3.4 Das Präsidium

Das Präsidium leitet verantwortlich die Verbandsarbeit und besteht aus elf betroffenen Mitgliedern. Dem Präsidium des Bundesverbandes gehörten bis zu den Neuwahlen am 2. März 2018 folgende Personen an:

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

Das neu gewählte Präsidium setzt sich aus folgenden Personen zusammen:

Herbert Hellmund, Präsident
Karin Dick, Vizepräsidentin
Jürgen Lippert, Vizepräsident

Hartmut Fürch, Schatzmeister
Walter Richter, 1. Schriftführer
Günter Dohmen, 2. Schriftführer
Ingeborg Kleier, Frauenbeauftragte
Karina Kehr, Beisitzerin
Jens Sieber, Beisitzer
Helmut Marx, Beisitzer

Das Amt des zweiten Schatzmeisters ist für diese Wahlperiode unbesetzt. Mit Satzungsänderungen vom 02. März 2018 ist ab der nächsten Präsidiumswahl die Position des zweiten Schatzmeisters aufgegeben.

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. med. Barbara Koller (MediClin Deister Weser Kliniken)
Prof. Dr. Rainer Fietkau (Universitätsklinikum Erlangen)

3.6 Die Beauftragten für Sonderaufgaben

Gemäß der Geschäftsordnung kann das Präsidium Beauftragte für Sonderaufgaben ernennen:

Wassertherapiebeauftragter: Thomas Becks
Angehörigenbeauftragte: Gertrude Uhr (†), stellv. Angela Semeniuk
Beauftragter für Öffentlichkeitsarbeit: Thomas Becks (bis September 2018, jetzt vakant)
Beauftragte Finanzbuchhaltung: Karin Trommeshauser (seit März 2018)

3.7 Die Bundesgeschäftsstelle

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. Die Mitarbeiter koordinieren die Aktivitäten des Bundesverbandes und sind Ansprechpartner für die Mitglieder sowie für die Kooperationspartner und die interessierte Öffentlichkeit.

Um dieses wertvolle Aufgabe zu gewährleisten, haben die Mitarbeiter der Geschäftsstelle an Weiterbildungen teilgenommen.

Die Mitarbeiter in der Geschäftsstelle nutzen auch 2018 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 seit dem 1. März 2017 aus drei hauptamtlichen Mitarbeitern.

Stefanie Walter, Geschäftsführerin (seit 1. April 2018, davor Geschäftsstellenleiterin)

Melanie Berens, Sekretariat

Georgi Bratoev, Sekretariat

Des Weiteren gibt es ein Büro in Hagen (Buchhaltung) mit ausschließlich ehrenamtlichen Mitarbeitern. Das Büro in Hagen wird zum 31. Dezember 2018 aufgelöst.

Für die Redaktion des Sprachrohrs ist Frau Papayannakis als Freiberuflerin stundenweise engagiert.

3.8 Die Revisoren

Herbert Makies

Volkmar Brumme für den Bundeskongress 2018

Neu ernannt sind:

Sylvia Wagner

Helmut Schüring