



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

Geschäftsbericht

2019

Inhaltsverzeichnis

1. Zentrale Aufgabenbereiche des Bundesverbandes 2018	3
1.1 Patientenbetreuung	3
1.2 Bildungsarbeit/Seminare	4
1.3 Netzwerke/Arbeitskreise	7
1.4 Sozialpolitische/-rechtliche Arbeit	8
1.5 Öffentlichkeitsarbeit/Kommunikation/Aufklärung	9
1.6 Forschung und Wissenschaft	11
1.7 Zusammenarbeit mit anderen Institutionen und Verbänden	12
2. Arbeiten der Organe des Bundesverbandes	14
2.1 Jahrestagung mit Delegiertenversammlung 2019	14
2.2 Sitzungen des Geschäftsführenden Präsidiums	15
2.3 Sitzungen des Präsidiums	15
2.4 Sitzung des Präsidiums mit den Landesvorsitzenden	15
2.5 Die Geschäftsführung	15
3. Anlagen	15
3.1 Rechtsform und Finanzen	15
3.2 Die Mitglieder des Bundesverbandes der Kehlkopferoperierten e. V.	16
3.3 Das Geschäftsführende Präsidium	17
3.4 Das Präsidium	17
3.5 Der Fachkundige Beirat	17
3.6 Die Beauftragten für Sonderaufgaben	17
3.7 Die Bundesgeschäftsstelle	18
3.8 Die Revisoren	18

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 Kehlkopffoperierten ein. Er ist zudem Ansprechpartner für seine Mitglieder und unterstützt diese in ihrer Selbsthilfearbeit.

Vor diesem Hintergrund gibt der vorliegende Bericht eine Darstellung über die Verbandsarbeit und die Projekte des Jahres 2019.

1 Zentrale Aufgabenbereiche des Bundesverbandes 2019

1.1 Patientenbetreuung

Die Patientenbetreuung des Bundesverbandes steht beispielhaft für die Arbeit der Selbsthilfe. Bundesweit verweisen Ärzte auf die Patientenbetreuer zur Krankheitsbewältigung und würdigen somit die stabile und anerkannte Arbeit der Selbsthilfevertreter.

Die Mitgliedsorganisationen des Bundesverbandes haben über die vergangenen 45 Jahre den Kontakt zu allen Kliniken aufgebaut, die Kehlkopfoperationen durchführen, und diesen stets intensiviert. Stehen Operationen oder akute Behandlungen an, werden Patientenbetreuer von dem Klinikpersonal informiert. Sie suchen die Patienten vor dem operativen Eingriff 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 2019 in mehr als 160 Kliniken bundesweit aktiv. Die Liste aller Patientenbetreuer ist immer wieder überarbeitet worden, um den Neuregelungen durch die Datenschutz-Grundverordnung gerecht zu werden. 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 gemäß der Datenschutz-Grundverordnung auf dem aktuellen Stand.

Im Berichtsjahr hat sich die Patientenbetreuung weiterentwickelt und den Grundstein gelegt, das Spektrum über den Kehlkopf hinaus zu erweitern. Gesellschaftliche und medizinische Entwicklungen haben dies notwendig gemacht: Fokussierung auf funktionelle Störungen als Brückenschlag zwischen den verschiedenen Entitäten im Kehlkopf- und Kopf-Hals-Bereich. Der Fachkundige Beirat hat den Bundesverband inhaltlich dabei begleitet und setzt dies in einer Klausurtagung am 6./7. Februar 2020 in Kassel-Wilhelmshöhe fort.

Dieser neue Blick findet sich auch in der Verbandsarbeit z. B. beim Zusammenwachsen mit dem Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V. wieder. Bei Beratungen wurden in diesem Geschäftsjahr diese Synergien sondiert. Mit dem Bundesverband Schilddrüsen-

krebs – Ohne Schilddrüse leben e. V. haben Vorgespräche ohne konkrete Festlegungen stattgefunden. Die eigenständigen Vereine verzahnen und unterstützen sich in Bereichen, in denen die funktionellen Beeinträchtigungen gleich bzw. ähnlich gelagert sind.

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.

Fortführend aus dem Jahre 2018 wurde auch in 2019 ein mehrtätiges Seminar für Teiloperierte angeboten. Die damals erarbeiteten Inhalte sind in diesem Seminar vertieft und um weitere Arbeitsaspekte ergänzt worden. Die Patientenbetreuung für Teiloperierte gestaltet sich weiterhin als schwierig, daher wird insbesondere der bundesweite Austausch als notwendig erachtet und weiter vorangebracht.

Die einzelnen Seminare gestalten sich wie folgt:

Die Qualität der **Patientenbetreuung** kann nur durch intensive Schulungen bzw. Seminare erreicht und aufrechterhalten 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

01. - 04.04.2019 in Bad Wildungen

(Themen: Kommunikation, Praktische Übungen zur Gesprächsführung, Onkologische Reha – was hilft beim Gesundwerden?, Verbesserung der Lebensqualität in der stationären Versorgung, typische Nebenwirkungen der Krebsbehandlung bei Kopf-Hals-Tumoren)

Auf Grund der sehr guten Erfahrung in dem vergangenen Jahr, den inhaltlichen Fokus auf das Thema Kommunikation zu legen, wurde auch bei dem Seminar 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. Vertreter des Selbsthilfenetzwerkes Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V. haben die Einladung angenommen, ihre Arbeit dort vorzustellen. 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, Kehlkopflöse und am Kehlkopf operierten 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. Das überarbeitete Seminarprogramm hat großen Anklang gefunden, ebenso das Hotel mit dem Wasserbecken. 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 Kehlkopflöse – Wassergymnastik, Organisation von Wassertherapiekursen in den Vereinen.

Wassertherapie-Seminar

02. – 04.09.2019 in Soltau

(Wassertherapie – Lebensqualität verbessern, Nutzen von Sport und Bewegung nach Kehlkopfoperation/Kehlkopfentfernung)

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

Zwar steigt die Rate von Kehlkopf- bzw. Kopf-Hals-Tumor betroffenen Frauen, jedoch erkranken diese 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 kehlkopfloren 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. Die Frauen sind in der Zwischenzeit per WhatsApp bestens vernetzt und binden auch Frauen, welche im Kopf-Hals-Bereich erkrankt sind aktiv mit 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

03. - 05.06.2019 in Gelsenkirchen

(Schwerpunkte: Reha vor Rente, Bewegungsmedizin nach Krebserkrankung, Nachsorge, stimmliche Rehabilitation nach Laryngektomie bei Frauen)

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. Die für 2019 geplante Erarbeitung eines strukturierten Konzeptes der Angehörigenbetreuung wurde verschoben, da die Beauftragte des Bundesverbandes für die Angehörigenbetreuung Ende 2018 verstarb und ihre Stellvertreterin aus gesundheitlichen Gründen im laufenden Geschäftsjahr 2019 ausgeschieden ist. Die Nachfolge ist noch offen.

Seminar für Angehörige

20.09. – 22.09.2019 in Königswinter

(Thema: Ernährung als Krebsprävention, Sport und Bewegungstherapie, Aktuelle in der Therapie und Forschung zu Kopf-Hals-Krebs, Selbsthilfearbeit und Kunsttherapie)

Betroffene mit Teilresektion haben anders gelagerte Probleme beim Schlucken und Sprechen, die psychosozialen Auswirkungen bzgl. der Teilhabe sind gleich gelagert. In Fortführung an das vergangene Jahr hat auch in 2019 ein Seminar für Teiloperierte über zwei Tage stattgefunden. Ziel ist es, die Vernetzung der Teiloperierten auszubauen und damit auch die Betreuung der Teiloperierten zu verbessern. Gleichzeitig sind Inhalte auf die Bedürfnisse bei Teilresektion aufgearbeitet worden, zum Beispiel das Thema „Nachsorge nach Akutbehandlung“. Das Seminar war ausgebucht.

Seminar für Teiloperierte

21. – 23.10.2019 in Bad Wildungen

(Thema: Nachsorge nach der Akutbehandlung, „Der lange Weg zurück in den Alltag“ – onkologische Rehabilitation, Aktuelles aus dem Bereich Kopf-Hals-Tumore, Patientenbetreuung bei Teiloperierten und Zugang in den Kliniken)

Auf Grund vieler vereinsrechtlicher Anfragen in der Geschäftsstelle hat der Bundesverband beschlossen, im Kalenderjahr 2020 ein Seminar zum Thema „**Vereinsrecht**“ durchzuführen. Die Beantragung dieses Seminars erfolgte in 2019. Inhaltlich sollen neben Fragen rund um die Satzung auch die haftungsrechtliche sowie finanzielle Absicherung behandelt werden. Das Seminar gibt viel Raum für grundsätzliche Fragestellungen und regt zum Erfahrungsaustausch an.

Des Weiteren hat der Bundesverband zum Ziel, sich im Bereich der online-Angebote besser aufzustellen und für die Zukunft zu wappnen. Er trägt damit dem **Wandel der Selbsthilfe im Bereich der sozialen Medien** Rechnung und sieht es als seine Aufgabe an, die Mitglieder auf diesem Weg zu begleiten. Aus diesem Grunde wurde in 2019 ein Seminarantrag beim Bundesministerium für Gesundheit gestellt, welches sich explizit mit digitaler Kommunikation aber auch datenschutzrechtlichen Regelungen in diesem Bereich beschäftigt. Das Seminar soll im Herbst 2020 stattfinden.

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 extra dafür zu bildenden Arbeitskreisen erstellt. Für sozialrechtliche Fragestellungen steht die Geschäftsführung zur Verfügung.

Themen in diesem Bereich, welche Entitäten übergreifend sind, werden an den Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. geleitet. Der Bundesverband bringt sich dabei aktiv ein.

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.

Der Leitfaden für Angehörige ist kurz vor Fertigstellung und wird in 2020 gedruckt. Die Position des Angehörigenbetreuers bzw. des stellv. Angehörigenbetreuers ist vakant und soll in 2020 neu besetzt werden.

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 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.

Der Arbeitskreis hat sich im Rahmen des Seminars getroffen, um die Notwendigkeit zu betonen. Noch immer ist es schwierig, den Zugang zu Teiloperierten in den Kliniken zu finden. Angedacht ist, die Reha-Kliniken in diesem Bereich besser einzubinden.

Aktionsbündnis Barrierefreiheit: Die Initiative Aktionsbündnis Barrierefreiheit hat sich aufgelöst und ist nun als eine eigene Abteilung im Bundesministerium für Gesundheit etabliert worden.

Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V.: Im Berichtsjahr 2019 haben das Selbsthilfenetzwerk und der Bundesverband die Grundlage für die zukünftige Zusammenarbeit bekräftigt. Ziel ist es, sich bei überschneidenden Bereichen sowohl auszutauschen wie auch zusammenzuarbeiten, um dadurch Betroffenen und ihren Angehörigen die bestmögliche Unterstützung zu gewährleisten.

Bei den Seminaren des Bundesverbandes für Patientenbetreuer sowie für Angehörige haben sich Selbsthilfevertreter des Selbsthilfenetzwerkes eingebracht. Die Geschäftsführerin hat auf dem Patiententag des Selbsthilfenetzwerkes in Oberhausen einen Vortrag zu und über Patientenrechte gehalten. Des Weiteren teilen sich die beiden Verbände die Standbetreuung bei Kongressen wie z. B. dem HNO-Kongress. Auch auf Landesebene findet Austausch und eine gegenseitige Unterstützung statt.

1.4 Sozialpolitische/-rechtliche Arbeit

Der Bundesverband steht 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 auch in 2019 mehrere Vorträge zu gesundheits- und/oder sozialpolitischen Themen gehalten, z. B. über die Rechte der Patienten und zur Beantragung des Schwerbehindertenausweises. Zudem wurde der Themenblock „Reha vor Rente“ mitbearbeitet.

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, die aufgrund eines Kehlkopf- oder Kopf-Hals-Tumors behandelt wurden.

Den Betroffenen gegenüber sieht der Bundesverband sich in der Verantwortung unabhängige und fundierte Informationen zur Verfügung zu stellen bzw. darauf zu verweisen. Im Sinne der Aufklärung fühlt sich der Bundesverband insbesondere verpflichtet, über aktuelle Entwicklungen zu berichten und die Vereinsarbeit darauf aufzubauen.

Die Verbindung von online und offline Angeboten, um die jüngere Generation zu erreichen, aber die älteren Betroffenen nicht zu verlieren, ist dringend notwendig. Des Weiteren bietet die Onlinekommunikation Möglichkeiten und Chancen, sich bundesweit zu vernetzen und auszutauschen.

Die nun folgenden Aktivitäten sind im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit/Kommunikation/Aufklärung im Berichtsjahr 2019 durchgeführt bzw. angestoßen worden.

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

Ausgabe	Schwerpunkt
Nr. 171	Evidenzbasierte Medizin
Nr. 172	Neuer Trend - Teiloperation
Nr. 173	Eine gute Wahl?! Radiochemotherapie für Kehlkopffoperierte
Nr. 174	Kooperation – Fusion? Bundesverband und Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D. im Gespräch

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. Bei Bedarf werden zu expliziten Themen außerhalb des Zyklus Rundschreiben verschickt.

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 nachgedruckt 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. Der Wandel in Medizin und Gesellschaft, welcher sich auch auf die Arbeit des Bundesverbandes auswirkt, bewirken eine intensivere Bearbeitung. Auf

Grund der angestrebten Namensänderung im März 2020 sind Nachdrucke und Neuauflagen, wenn nicht ganz dringend benötigt, bis auf nach der Delegiertenversammlung verschoben.

Die am 25. Mai 2018 in Kraft getretenen **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. Auch in 2019 hat die Geschäftsstelle diesbezüglich Unterstützungsangebote für die Mitgliedsverbände gegeben.

Es wurden Veranstaltungen zur Information der Mitglieder und zum gegenseitigen Erfahrungsaustausch durchgeführt. Die bekannten „**Patiententage**“ fanden 2019 wieder in Bad Münde 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. Offene Krebskonferenz, HNO-Kongress, dbI-Kongress, Patiententage der DKH).

Landesvertreter aus Baden-Württemberg und Nordrhein-Westfalen haben an den von der Stiftung Deutsche Krebshilfe durchgeführten Patientenkongressen am 26. Januar 2019 in Karlsruhe und am 16. November 2019 in Paderborn teilgenommen und einen Informationsstand betreut sowie den Workshop moderiert.

Die **Homepage des Bundesverbandes** ist zusammen mit einem IT-Administrator soweit vorbereitet, dass diese in 2020 in einer barrierefreien Version zur Verfügung stehen kann. Des Weiteren sollen kleine Videos für YouTube entstehen und auf der Homepage zu sehen sein.

Auf der *facebook*-Seite des Bundesverbandes wird über aktuelle Themen und Veranstaltungen informiert und auf geprüfte Seiten verwiesen. Das **Forum** auf der Homepage des Bundesverbandes ist reaktiviert worden. Es haben sich engagierte Selbsthilfevertreter gefunden, welche Anfragen im Forum beantworten und Diskussionen begleiten.

Informationsveranstaltungen über Krebs finden häufig in den Kliniken zu festen Terminen statt. Doch nicht immer lässt sich der Termin einrichten oder die Anfahrt gestaltet sich als lang und beschwerlich. Viele Gründe sprechen dafür, einen Vortrag vom heimischen Sofa aus anzuschauen, von unterwegs oder diesen später abzurufen, wenn man gerade Zeit hat. Ein Projekt des Thüringer Landesverbandes für Kehlkopffoperierte in Zusammenarbeit mit dem Universitätsklinikum Jena und Prof. Dr. med. Jens Büntzel (Südharz Klinikum Nordhausen) möchte Abhilfe schaffen. In Form von **Webinaren** stehen Vorträge über Krebs zur Verfügung. Es besteht die Möglichkeit, sich direkt in den Vortrag einzuschalten und Fragen zu stellen. Der Landesverband ist Mitglied beim Bundesverband, welcher im Berichtszeitraum das Projekt für Webinare organisatorisch unterstützt.

Im Geschäftsjahr 2019 wurden verschiedene Anbieter für Onlinekommunikation getestet, z. B. Zoom. Ziel ist es, über den „kurzen Weg“ Absprachen und zu treffen, Termine zu halten und gemeinsam etwas zu erarbeiten. Für diesen Weg ist in 2019 begonnen worden, ein Konzept

zu erarbeiten, damit die betroffenen Selbsthilfevertreter in die Lage versetzt werden können, das ausgewählte Modul zu bedienen.

Es ist notwendig geworden, dass die Bundesverbände in der Thomas-Mann-Straße 40/44, welche am Server der Stiftung Deutsche Krebshilfe angeschlossen sind, eine gemeinsame **IT-Infrastruktur** bekommen. Das Berichtsjahr ist für eine Sondierung der Anbieter und der notwendigen Module dafür genutzt worden. Es ist ein Anbieter ausgewählt, sodass eine Abkoppelung im neuen Jahr erfolgen kann.

1.6 Forschung und Wissenschaft

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

Der Bundesverband ist seit 2018 aktiv in die Fortschreibung der Produktgruppe 12 „Hilfsmittel bei Tracheostoma“ und der Produktgruppe 27 „Sprechhilfen“ des Hilfsmittelverzeichnisses eingebunden. Die sich dort ergebenden Änderungen bzgl. der Stimmprothesen sind für die Betroffenen von immenser Bedeutung. Die Herausnahme aus dem Hilfsmittelkatalog bedeutet eine Änderung in der Kostenübernahme und der Versorgung durch Stimmventile. Im Berichtsjahr hat sich der Präsident, Herr Hellmund, aktiv des Themas angenommen, um für die Betroffenen die bestmögliche Versorgung zu gewährleisten.

In 2018 hat der Bundesverband Herrn Steinau bei seiner Doktorarbeit organisatorisch unterstützt. Inhalt der Arbeit ist eine Befragung zu Riechverlust nach Laryngektomie. Mit der Umfrage ist herausgefunden worden, 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 ist auf dem HNO-Kongress 2019 in Berlin vorgestellt worden.

Der Bundesverband widmet sich ebenfalls dem Thema „Künstliche Intelligenz“. In Zusammenarbeit mit Herrn Prof. Dr. med. Jens Büntzel von der Klinik Nordhausen, Frau Prof. Dr. Jutta Hübner vom Universitätsklinikum Jena und Dr. med. Christian Keinki von der Deutschen Krebsgesellschaft ist ein Fragebogen entwickelt worden, welcher die Bedürfnisse von Kehlkopffoperierten bei der Nutzung von technischen Innovationen im häuslichen Umfeld erfragt. Die Entwicklung des Fragebogens wurde nach dem partizipativen Ansatz entwickelt: An Hand eines längeren Interviews mit vier Selbsthilfevertretern sind die Fragen entwickelt und abgestimmt worden. Eine Selbsthilfegruppe des Bundesverbandes ist als Pre-Test zur Verfügung gestanden. Anschließend ist der Fragebogen nach einem kalkulierten Prozentsatz nach Absprache mit der Geschäftsstelle durch die Landesverbände verschickt worden. Die Auswertung läuft über das Südharz-Klinik Nordhausen. Die Ergebnisse dieser Befragung werden auf dem Deutschen Krebskongress 2020 in Berlin als Poster präsentiert.

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:

- **Tag der Krebs-Selbsthilfe:** Die Stiftung Deutsche Krebshilfe führt alljährlich den Tag der Krebs-Selbsthilfe durch. Mitglieder des Bundesverbandes haben auch 2019 daran teilgenommen.

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

Der Bundesverband ist Mitglied im *Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V.* und als Beirat im Vorstand vertreten (*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. In der Zwischenzeit ist die Mitgliederzahl auf zehn Verbände angewachsen.

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

Die Selbsthilfevertreter und Mitarbeiter des HKSH-Bundesverbandes tragen die Belange der Betroffenen in die Öffentlichkeit und engagieren sich in bundesweiten Projekten (z. B. IsPO und gesa-K). Der Bundesverband profitiert von dieser Mitgliedschaft durch den gegenseitigen Austausch zur Wissensgenerierung und zur Schaffung von Synergien im Haus sowie die gesteigerte Öffentlichkeit für die Belange der Betroffenen und ihrer Angehörigen.

Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)

Der Bundesverband stellt Patientenvertreter, die in verschiedenen Gremien des G-BA aktiv mitwirken (*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 der BAG Selbsthilfe und des PARITÄTISCHEN (*S. 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, Frau 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 2019 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 2019. Die Geschäftsführerin des dbl, Frau Karasch, war eingeladen, auf der Delegiertenversammlung die Arbeit sowie Wege der Zusammenarbeit vorzustellen. Leider musste diese aus gesundheitlichen Gründen absagen.

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. Bei den Funktionsstörungen gibt es Überschneidungen, sodass in diesen Bereichen der Austausch gesucht und gewünscht ist. Bei dem Patientenbetreuerseminar sowie auf dem Seminar für Angehörige waren jeweils Vertreter des Selbsthilfenetzwerkes zugegen und haben über die Arbeit berichtet. Der Austausch wurde sehr gut angenommen und ist als Teil des Zusammenwachsens zu werten.

2 Arbeiten der Organe des Bundesverbandes 2019

2.1 Jahrestagung mit Delegiertenversammlung 2019

Die Jahrestagung mit Delegiertenversammlung hat vom 14. bis 16. März 2019 in Heidelberg stattgefunden. Auftakt zur Jahrestagung war das gemeinsame Abendessen am Donnerstag, den 14. März 2019.

Nach der offiziellen Eröffnung am 15. März 2019 und Begrüßung durch den Präsidenten, Herr Hellmund, überbrachte Frau Dr. Monika Meißner, Stadträtin im Gemeinderat der Stadt Heidelberg die Grüße des Oberbürgermeisters. Anschließend würdigte Herr Nettekoven, Vorstandsvorsitzender der Stiftung Deutsche Krebshilfe, die Arbeit des Bundesverbandes und verwies auf die zukünftigen Herausforderungen in der Selbsthilfearbeit, welche nur gemeinsam und mit gutem Blick auf die gesellschaftlichen und medizinischen Veränderungen gemeistert werden können. Frau Dr. Weg-Remers vom Krebsinformationsdienst in Heidelberg und Herr Dr. Philippe Federspiel, Leiter der Sektion Onkologische HNO-Chirurgie/Oberarzt der Universitäts-Hals-Nasen-Ohrenklinik in Heidelberg sprachen ebenfalls Grußworte.

Der Landesvorsitzende des Landesverbandes der Kehlkopffoperierten e. V. Baden-Württemberg begrüßte ebenfalls und sprach einen Dank aus, in „seinem“ Bundesland die Delegiertenversammlung 2019 abgehalten zu haben.

Zwei Schwerpunktvorträge standen vor der Mitgliederversammlung auf dem Programm: Frau Dr. Birgit Hiller vom Krebsinformationsdienst sprach über „Digitale Medien und die Zukunft der Selbsthilfe“ und der Logopäde Peter Dicks stellte die Ergebnisse der Befragung von Frau Mizera vor, welche diese in 2017, zusammen mit dem Bundesverband, durchgeführt hatte. Das Thema war „Logopädische Versorgung nach Kehlkopffoperationen – Notwendigkeit und Evidenz“. Umrahmt wurde das Programm von „Damenbesuch“, einem Duo mit Klavierbegleitung. Die Delegierten wurden mit Liedern in die Zeit der 30er Jahre versetzt, was für viel Applaus sorgte.

Bei der Mitgliederversammlung am 15. März 2019 wurde das Präsidium Form gemäß entlastet. Bzgl. der Satzung gab es Notwendigkeit zur Diskussion, in welcher das Präsidium mehrheitlich mit auf den Weg gegeben wurde, die Satzung anzupassen und bei der nächsten Delegiertenversammlung 2020 darüber abstimmen zu lassen.

Am Abend spielte der Alleinunterhalter Herr Baumgart und es wurde zum Tanz gebeten.

Die Goldenen Ehrennadel des Bundesverbandes wurde im Jahr 2019 an folgende Personen vergeben:

**Ehrung mit der
Goldenen Ehrennadel**

Karl-Heinz Teßner

Die Ehrenmitgliedschaft wurde in 2019 nicht vergeben.

Nach Diskussionen zu sonstigen Themen endete die Delegiertenversammlung.

2.2 Sitzungen des Geschäftsführenden Präsidiums

In 2019 fanden vier reguläre Sitzungen und eine außerordentliche Sitzung des Geschäftsführenden Präsidiums statt.

Sitzungen GF-Präsidium

16.01.2019 in Kassel-Wilhelmshöhe (außerordentliche Sitzung)
 13.03.2019 in Heidelberg
 25.06.2019 in Kassel-Wilhelmshöhe
 10.09.2019 in Fulda
 07.11.2019 in Bonn

2.3 Sitzungen des Präsidiums

In 2019 fanden vier Sitzungen des Präsidiums statt.

Sitzungen Präsidium

14.03.2019 in Heidelberg
 26.06.2019 in Kassel-Wilhelmshöhe
 11.09.2019 in Fulda
 07.11.2019 in Bonn

2.4 Sitzung des Präsidiums mit den Landesvorsitzenden

Das Präsidium tagt einmal im Jahr mit den Landesvorsitzenden. Diese Sitzung fand am 26. Juni 2019 in Kassel-Wilhelmshöhe 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 2019 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 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. Die 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 124 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 von Betroffenen und die Erreichbarkeit der Mitglieder, welche nicht mehr regelhaft 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 und hat in 2019 begonnen, sich mit Onlineangeboten auseinanderzusetzen. Diese Aktivitäten werden in 2020 verstärkt angegangen und zukunftssträchtig gestaltet.

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 gehören folgende Personen an:

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 zehn betroffenen Mitgliedern. Dem Präsidium des Bundesverbandes gehören folgende Personen an:

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

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. Andreas Dietz (Universitätsklinikum Leipzig)
Prof. Dr. Susanne Singer (Johannes-Gutenberg-Universität Mainz)
Prof. Dr. med. Michael Fuchs (Universitätsklinikum Leipzig)
Dr. med. Barbara Koller
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: N. N.
Beauftragter für Öffentlichkeitsarbeit: N. N.
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 diese wertvollen Aufgaben zu gewährleisten, haben die Mitarbeiter der Geschäftsstelle an Weiterbildungen teilgenommen.

Die Mitarbeiter in der Geschäftsstelle nutzen auch 2019 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

Melanie Berens, Sekretariat

Georgi Bratoev, Sekretariat

Für die Redaktion des Sprachrohrs ist Frau Papayannakis als Freiberuflerin stundenweise engagiert. Frau Feyerabend unterstützt das Redaktionsteam als freie Mitarbeiterin.

3.8 Die Revisoren

Sylvia Wagner

Helmut Schüring