



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

Geschäftsbericht

2020

Inhaltsverzeichnis

1. Zentrale Aufgabenbereiche des Bundesverbandes 2020	3
1.1 Patientenbetreuung	3
1.2 Bildungsarbeit/Seminare	4
1.3 Netzwerke/Arbeitskreise	8
1.4 Sozialpolitische/-rechtliche Arbeit	9
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	15
2.1 Jahrestagung mit Delegiertenversammlung 2020	15
2.2 Sitzungen des Geschäftsführenden Präsidiums	16
2.3 Sitzungen des Präsidiums	16
2.4 Sitzung des Präsidiums mit den Landesvorsitzenden	16
2.5 Die Geschäftsführung	16
3. Anlagen	16
3.1 Rechtsform und Finanzen	16
3.2 Die Mitglieder des Bundesverbandes der Kehlkopffoperierten e. V.	17
3.3 Das Geschäftsführende Präsidium	17
3.4 Das Präsidium	18
3.5 Der Fachkundige Beirat	18
3.6 Die Beauftragten für Sonderaufgaben	18
3.7 Die Bundesgeschäftsstelle	18
3.8 Die Revisoren	19

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.

Vor diesem Hintergrund gibt der vorliegende Bericht eine Darstellung über die Verbandsarbeit und die Projekte des Jahres 2020.

Das Geschäftsjahr 2020 war geprägt von der Corona-Pandemie und den damit einhergehenden Rechtsverordnungen auf Bundes-, Länder- und kommunaler Ebene sowie den Vorgaben des Robert-Koch-Instituts und der Gesundheitsämter. Als Bundesverband einer großen Selbsthilfeorganisation trägt das Präsidium für die an Krebs erkrankten Mitgliedern und ihren Angehörigen eine große Verantwortung sowie Fürsorgepflicht – diese wird sehr ernst genommen.

Gemäß des Robert-Koch-Instituts (RKI) gehören die betroffenen Mitglieder mehrfach zur Risikogruppe, einmal wegen der Krebserkrankung, der Kehlkopfentfernung und der damit verbundenen Beschwerden sowie auf Grund Ihres Alters.

Daher sind die nun folgenden Ausführungen immer unter dem Aspekt des Wohlergehens der betroffenen Mitglieder, der Angehörigen, der Ehrenamtlichen sowie wie auch des angestellten Personals zu betrachten.

1 Zentrale Aufgabenbereiche des Bundesverbandes 2020

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 wertvolle Aufgabe der Selbsthilfevertreter.

Die Mitgliedsorganisationen des Bundesverbandes haben seit über 45 Jahren 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 standen auch im Jahr 2020 für mehr als 160 Kliniken bundesweit zur Verfügung. Mit Ausbruch der Corona-Pandemie im März 2020 und den damit verbundenen Auflagen war es den Patientenbetreuern nicht mehr möglich, sich dem Patienten direkt am Krankenbett zu widmen und zur Seite zu stehen. Nach den ersten Lockerungen sind auch einige Kliniken nachgezogen und haben unter strengen Hygienevoraussetzungen die Patientenbetreuung erlaubt. Jedoch wurde dies von Bundesland zu Bundesland unterschiedlich gehandhabt, z. B. war es im Saarland nicht erlaubt.

Wo es möglich war wurde die präsente Betreuung vor der Operation durch telefonische ersetzt. Die guten Beziehungen zu dem Pflegepersonal und zu den Ärzten machten es möglich, dass aktuelles Informationsmaterial zur Verfügung gestellt werden konnten. Ein Ersatz für die Patientenbetreuung am Bett hat es während der ganzen Zeit seit Beginn der Corona-Pandemie nicht gegeben. Daher möchte der Bundesverband sich für die Zukunft damit auseinandersetzen, ob sich im Rahmen der digitalen Entwicklungen, wie z. B. im Bereich der Künstlichen Intelligenz, neue Wege eröffnen könnten.

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 Geschäftsjahr 2020 wurden weitere Maßnahmen in die Wege geleitet, um den Fokus auf funktionelle Störungen zu legen. Gesellschaftliche und medizinische Entwicklungen haben dies notwendig gemacht. Zudem ist damit die Brücke geschlagen worden zwischen den Entitäten im Kehlkopf- und Kopf-Hals-Bereich. Um die Patientenbetreuung in dieser Erweiterung gut aufzustellen und Betreuer auf diesem Weg bestmöglich zu unterstützen, ist auf der Klausurtagung am 6./7. Februar 2020 in Kassel-Wilhelmshöhe beschlossen worden, eine groß angelegte Umfrage bei den Patientenbetreuern zu starten. Der Fragebogen wird wissenschaftlich erstellt und ausgewertet. Der Corona-Pandemie geschuldet ist das Projekt zwar im Jahr 2020 angestoßen worden, aber die Durchführung wird hauptsächlich im Jahre 2021 fortgeführt. Federführend liegt die Organisation bei Professor Lübbe und Professor Fuchs sowie Frau Professor Singer vom Fachkundigen Beirat des Bundesverbandes.

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 auch in diesem Geschäftsjahr diese Synergien sondiert. Mit dem Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e. V. hat es im Februar 2020 eine Beratung gegeben. Die Ergebnisse sind protokolliert und sind dem Förderantrag beigefügt.

1.2 Bildungsarbeit/Seminare

Der Bundesverband veranstaltete eigene Seminare, bei welchen ehrenamtlich tätige Selbsthilfevertreter und Neu-Betroffene informiert werden und sich austauschen können. Es handelt sich dabei um Seminare für Patientenbetreuer sowohl für neue wie auch schon lang tätige Selbsthilfevertreter. 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 sowie ein Seminar für Teiloperierte an. In diesem Berichtsjahr ist zum ersten Mal ein Seminar im digitalen Bereich geplant, „Selbsthilfe im Wandel – Soziale Medien“.

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

2. – 5. März 2020 in Bonn

(Themen: Kommunikation, Wissensvermittlung, gesundheitsförderliche Ernährung, Sport und Ernährung, Aktuelles zur Therapie und Forschung zu Kopf-Hals-Krebs, Austausch mit Multiplikatoren)

Der Schwerpunkt des Seminars liegt auf Kommunikation im Bereich der Patientenbetreuung, welcher sich auch in den anderen Themen spiegelt. Dadurch konnte ausgiebig auf die Bedürfnisse der Patientenbetreuer eingegangen und die Übungseinheiten intensiver gestaltet werden. Das ist auch dem Zeitraum von drei Seminartagen geschuldet, welche sich gut bewährt haben. Vertreter des Selbsthilfenetzwerkes Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V. haben die Einladung zur Teilnahme angenommen. Das INFONETZ KREBS der Stiftung Deutsche Krebshilfe war zu diesem Seminar mit einem Informationsstand vor Ort und hat sich mit einem Vortrag vorgestellt. Das Seminar ist ausgebucht gewesen.

Die Durchführung von **Wassertherapieseminaren** 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, Kehlkopfloser 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.

Auf Grund der Corona-Pandemie konnte das Wassertherapie-Seminar nicht durchgeführt werden.

Wassertherapie-Seminar

1. – 3. September 2020 in Bad Breisig - abgesagt

(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 kehlkopfflosen 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 aktiv (Neu_)Betroffene Frauen mit ein die Kopf-Hals-Bereich erkrankt sind.

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.

Leider musste auch das diesjährige Frauenseminar auf Grund der Corona-Pandemie abgesagt werden.

Frauenseminar

8. - 10. Juni 2020 in Gelsenkirchen - abgesagt

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

Angehörige können 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.

Das Seminar für Angehörige ist von einer Präsenzveranstaltung in ein online Format umstrukturiert worden. Auf Grund zu geringer Teilnahme konnte das Seminar leider nicht durchgeführt werden.

Seminar für Angehörige

18. – 20. September 2020 - abgesagt

(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. 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. Auf Grund der gegebenen Umstände hat das Seminar im Berichtsjahr 2020 online stattgefunden.

Seminar für teiloperierte Patientenbetreuer

19. – 20. Oktober 2020 – ONLINE

(Thema: Gemeinsamkeiten/Unterschiede Kehlkopftotal- und Teilentfernung, digitale Möglichkeiten der Kommunikation, zurück ins Arbeitsleben nach einer Krebserkrankung, Zahngesundheit nach Krebs im HNO-Bereich, Ernährung)

Das Seminar **Selbsthilfe im Wandel - Soziale Medien** hat unerwartet den aktuellen Begebenheiten Rechnung getragen. Das Ziel, die Mitglieder auf dem Weg in die digitale Vernetzung und den seriösen Umgang mit den sozialen Medien zu begleiten und vorzubereiten, ist erfüllt worden. Das Seminar ist als ebenfalls als Online-Seminar durchgeführt worden und hat großen Anklang gefunden.

Seminar Selbsthilfe im Wandel – Soziale Medien

27. – 29. Oktober 2020 – ONLINE

(Thema: Digitale Medien – Digitalisierung der Selbsthilfe, Verwendung der Sozialen Medien bei Veranstaltungen, Vorstellung Stiftungsprofessur für Selbsthilfeforschung, Nutzung von Online-Meetings/Erstellung von Podcasts)

1.3 Netzwerke/Arbeitskreise

Arbeitskreis Sozialrecht: Der Arbeitskreis Sozialrecht des Bundesverbandes der Kehlkopffoperierten wurde als solcher aufgelöst. Auch im Berichtsjahr hat dieser nicht getagt. Themen, welche in den Kopf-Hals-Bereich fallen, werden ad hoc mit Koordinierung durch die Geschäftsstelle, oder direkt in den Landesverbänden bearbeitet. Für sozialrechtliche Fragestellungen steht die Geschäftsführung zur Verfügung.

Seit Sommer 2020 hat sich der Arbeitskreis Reha-/Sozialrecht formiert, welcher beim Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. angesiedelt ist. Dieser Arbeitskreis beschäftigt sich mit verbandsübergreifenden Themen im Bereich der Rehabilitation und Schwerbehinderung, insbesondere mit den damit einhergehenden rechtlichen Fragestellungen und Forderungen an die Politik. Die Federführung dieses Arbeitskreises liegt bei der Geschäftsführerin des Bundesverbandes der Kehlkopffoperierten e. V., Stefanie Walter.

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 wird im Geschäftsjahr 2020 gedruckt. Die Position des Angehörigenbetreuers bzw. des stellv. Angehörigenbetreuers ist weiterhin vakant.

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. Allerdings wird auch gesehen, dass eine strikte Trennung von Teiloperation und Komplettentfernung des Kehlkopfes im Rahmen der Verbandsarbeit und der Herausforderungen nicht zielführend ist.

Der Arbeitskreis hat sich im Rahmen des Seminars online getroffen, um die Notwendigkeit der Patientenbetreuung zu betonen. Noch immer ist es schwierig, den Zugang zu Teiloperierten in den Kliniken zu finden. Die Corona-Pandemie hat es schwierig gestalten lassen, neue Wege zu finden.

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 2020 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 dem Seminar des Bundesverbandes für Patientenbetreuer haben sich Selbsthilfevertreter des Selbsthilfenetzwerkes eingebracht. Eine gemeinsame Standbetreuung ist für den HNO-Kongress 2020 geplant gewesen bzw. ist für 2021 geplant.

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 im Berichtsjahr 2020 mehrere Vorträge zu gesundheits- und/oder sozialpolitischen Themen eingeplant. Diese sind auf Grund der Corona-Pandemie ab März 2022 ausgefallen.

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.

Eine Verbindung von online und offline Angeboten ist notwendig. Denn nur so könne auch jüngere Generationen erreicht und gleichzeitig für die älteren Betroffenen weiterhin Unterstützung angeboten werden. 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 2020 durchgeführt bzw. angestoßen worden.

Trotz der Kontaktbeschränkungen auf Grund der Corona-Pandemie war und ist es dem Bundesverband ein Anliegen Angebote für die Betroffene und deren Angehörigen machen. Auch sollte die Verbandsarbeit soweit als möglich aufrechterhalten werden, z. B. die Durchführung von Sitzungen, Arbeitsgemeinschaften, etc. Daher hat sich der Bundesverband nach reiflicher Abwägung entschlossen, das **Online-Modul „Zoom“** zu nutzen. Daher war es z. B. möglich, die Sitzungen des Geschäftsführenden Präsidiums sowie des Präsidiums als Videokonferenzen durchzuführen. Auch die Seminare konnten online geplant und durchgeführt werden.

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 Kehlkopf- und Kopf-Hals-Bereich, Aspekte der Gesundheits- und Sozialpolitik sowie über die aktuellen Verbandsaktivitäten berichtet.

Ausgabe	Schwerpunkt
Nr. 175	Digitalisierung in der Selbsthilfe
Nr. 176	Unterwegs als Ehrenamtliche auf Landesebene
Nr. 177	Reha- und AHB-Maßnahmen für Kehlkopffoperierte
Nr. 178	Lebensqualität – Selbsthilfe in Zeiten der Pandemie

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. In diesem Geschäftsjahr hat es außerordentliche Rundschreiben zur Corona-Pandemie und angrenzender Themen gegeben.

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

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. Geplant ist die Fertigstellung im Kalenderjahr 2021.

Nachdrucke und Neuauflagen, wenn nicht ganz dringend benötigt, sind bis auf nach der Delegiertenversammlung 2021 verschoben. Die in diesem Geschäftsjahr angestrebte Namensänderung soll im nächsten Jahr erfolgen. Es war auf Grund der Hygienevorschriften nicht möglich, die Delegiertenversammlung als Präsenzveranstaltung durchzuführen. Nach eingehender Beratung, insbesondere auch mit dem Fachkundigen Beirat, hat das Präsidium beschlossen, die Namensänderung und somit die Satzungsänderung nicht auf postalischem Wege durchzuführen.

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. Insbesondere die Herausforderungen im Bereich der digitalen Medien sind bei den Online-Seminaren im Jahre 2020 adressiert worden.

Veranstaltungen zur Information der Mitglieder und zum gegenseitigen Erfahrungsaustausch konnten in diesem Jahr nicht durchgeführt werden. Die bekannten „**Patiententage**“ fanden daher nicht statt.

Der Bundesverband war mit eigenem Stand und Programm beim **Deutschen Krebskongress** 2020 in Berlin vertreten. Neben eigenen Workshops waren Vertreter auch zu anderen

Teilnahmen eingeladen. Zum Thema „Selbsthilfe und Forschung“ wurde auf dem Kongress ein Poster präsentiert.

Landesvertreter aus Baden-Württemberg haben am 15. Februar 2020 an den von der Stiftung Deutsche Krebshilfe durchgeführten **Patientenkongress** in Schweinfurt teilgenommen und einen Informationsstand betreut sowie den Workshop moderiert.

Die **Homepage des Bundesverbandes** ist zusammen mit einem IT-Administrator überarbeitet worden und steht in einer barrierefreien Version zur Verfügung. 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. Des Weiteren ist der Bundesverband auf **Instagram** vertreten.

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. Zudem hat die Geschäftsführerin Stefanie Walter Vorträge zum Thema Schwerbehinderung und Beantragung des Schwerbehindertenausweises sowie zur Patientenverfügung gehalten.

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. Der Übergang auf eine neue IT-Servie-Firma ist erfolgt. Seit Juni 2020 ist der Bundesverband der Kehlkopffoperierten e. V. von dem Server der Stiftung Deutsche Krebshilfe abgekoppelt.

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 Hilfsmittelverzeichnis 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. Eine politische Entscheidung steht noch aus.

Im Jahr 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 im Sprachrohr 04/2020 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 Kehlkopferoperierten bei der Nutzung von technischen Innovationen im häuslichen Umfeld erfragt. Die Entwicklung des Fragebogens wurde nach dem partizipativen Ansatz entwickelt: Anhand 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 sind auf dem Deutschen Krebskongress 2020 in Berlin als Poster präsentiert worden.

Dem Thema Ernährung bei Kehlkopferentfernung/Kehlkopfkrebs hat sich der Doktorand Herr Cofré angenommen. Im Berichtsjahr 2020 sind in Zusammenarbeit mit Selbsthilfevertretern des Bundesverbandes der Kehlkopferoperierten e.V. Fragebögen erstellt und durch die Geschäftsstelle verteilt worden. Das Ergebnis wird voraussichtlich im Jahr 2021 vorliegen und präsentiert.

In der Zertifizierungskommission der Kopf-Hals-Zentren ist der Bundesverband durch 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. Auf Grund der Corona-Pandemie hat dieser außerordentliche Tag online stattfinden müssen. Der Präsident, Herr Hellmund, hat 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.

Im Berichtsjahr 2020 waren die Mitarbeiter der Geschäftsstelle sowie der Präsident, Herbert Hellmund, und die Vizepräsidentin, Karin Dick, intensiv in Arbeitsgemeinschaften involviert. Ziel der Arbeitsgemeinschaften ist eine Entitäten übergreifende Zusammenarbeit, um von einander zu lernen und um die Selbsthilfe Arbeit auf allen Ebenen, organisatorisch, politisch und gesellschaftlich zu stärken und die Interessen der an Krebs Erkrankten zu vertreten, z. B. zur Verbesserung der Versorgungsstrukturen. Des Weiteren ist der Arbeitskreis Reha-/Sozialrecht wieder aktiv, welcher federführend von der Geschäftsführerin geleitet wird.

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. Die Geschäftsführerin, Frau Walter, ist in engem Kontakt mit der BAG Selbsthilfe.

Action Européenne des Handicapés (AEH)

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

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. Allerdings konnte auch dieser Kongress im Berichtsjahr 2020 nicht stattfinden. Bei dem für 2021 geplanten Kongress ist neben der Standbetreuung ein Workshop des Bundesverbandes geplant.

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, welches noch im März stattfinden konnte, waren jeweils Vertreter des Selbsthilfenetzwerkes zugegen.

2 Arbeiten der Organe des Bundesverbandes 2020

2.1 Jahrestagung mit Delegiertenversammlung 2020

Die Jahrestagung mit Delegiertenversammlung war für den Zeitraum vom 26. bis 28. März 2020 in Paderborn vorgesehen. Auf Grund der Corona-Pandemie musste die Veranstaltung abgesagt werden.

Das Gesetz zur Abmilderung der Folgen von COVID-19-Pandemie im Zivil-, Insolvenz-, und Strafverfahrensrecht (Gesetz über Maßnahmen im Gesellschafts-, Genossenschafts-, Vereins-, Stiftungs- und Wohnungseigentumsrecht) hat Vereinen in Artikel 2, § 5 die Möglichkeit gegeben, Mitglieder-/Delegiertenversammlungen im Berichtsjahr 2020 online/postalisch durchzuführen. Ferner lässt das Gesetz auch eine Beschlussfassung zu, ohne dass die Versammlung in Präsenz tagt. Die Satzung des Bundesverbandes regelt die entsprechenden Mehrheiten.

Mit Schreiben vom 10. Juli 2020 sind die Delegierten über die Vorgehensweise einer postalischen Entlastung des Präsidiums und die damit einhergehenden Fristen/Maßnahmen informiert worden. Mit Frist vom 2. Oktober 2020 haben sich 60 Delegierte beteiligt und ihre Stimme abgegeben. Von den 60 Stimmabgaben sind vier ungültig gewesen, sodass 56 Stimmen in die Auszählung einfließen. Gemäß der Satzung des Bundesverbandes der Kehlkopffoperierten e. V. sind 56 Stimmen für eine Beschlussfassung zur Entlastung des Präsidiums ausreichend. Die Zusammensetzung war folgendermaßen: 56 Ja-Stimmen, keine Nein-Stimmen und keine Enthaltung. Somit ist das Präsidium für das Geschäftsjahr 2019 einstimmig entlastet.

Mit Schreiben vom 14. Oktober 2020 wurde den Delegierten das Ergebnis postalisch mitgeteilt. Auf diesem Wege hat sich der Präsident auch im Namen des gesamten Präsidiums für das Vertrauen in die getane Arbeit recht herzlich bedankt, ebenso für die rege Teilnahme.

Die für das Berichtsjahr 2020 anvisierte Namensänderungen und weitere Satzungsänderungen sind auf 2021 verschoben. Die nächste Delegiertenversammlung ist vom 24. bis 26. Juni 2021 wieder in Paderborn geplant.

Die Goldene Ehrennadel des Bundesverbandes wurde im Jahr 2020 postalisch an folgende Person vergeben:

**Ehrung mit der
Goldenen Ehrennadel**

Angela Semeniuk

Die Ehrenmitgliedschaft wurde im Jahr 2020 nicht vergeben.

2.2 Sitzungen des Geschäftsführenden Präsidiums

Im Berichtsjahr 2020 fanden vier reguläre Sitzungen als Videokonferenzen statt

Sitzungen GF-Präsidium

26.03.2020 online
 03.06.2020 online
 08.09.2020 online
 13.11.2020 online

2.3 Sitzungen des Präsidiums

Im Berichtsjahr 2020 fanden vier Sitzungen des Präsidiums als Videokonferenz statt.

Sitzungen Präsidium

26.03.2020 online
 04.06.2020 online
 09.09.2020 online
 14.11.2020 online

2.4 Sitzung des Präsidiums mit den Landesvorsitzenden

Das Präsidium tagt einmal im Jahr mit den Landesvorsitzenden. Auf Grund der Corona-Pandemie ist die Sitzung in diesem Jahr ausgefallen.

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 2020 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 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 Kehlkopferierten e. V.

Mitglied im Bundesverband der Kehlkopferierten e. V. sind 113 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. Die Ursachen sind vielschichtig und bedürfen immerwährender Analysen, um die Arbeit des Bundesverbandes und seiner Unterorganisationen lebendig zu halten. Zu denken ist dabei an die Erreichbarkeit der Mitglieder, welche nicht mehr regelhaft zu Treffen gehen können, zum Beispiel, weil sie nicht mehr mobil sind, oder, weil es in der Nähe keine Gruppen mehr gibt. Der Bundesverband stellt sich dieser Herausforderung, hat vermehrt online Angebote gemacht und sich in den sozialen Medien präsentiert.

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)

Die Sitzung des Präsidiums mit dem Fachkundigen Beirat hat per Videokonferenz am 9. September 2020 von 16:00 bis 18:00 Uhr stattgefunden.

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 2020 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