



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

## Geschäftsbericht

**2021**

## Inhaltsverzeichnis

<b>1. Zentrale Aufgabenbereiche des Bundesverbandes 2021</b>	<b>3</b>
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	8
1.6 Forschung und Wissenschaft	11
1.7 Zusammenarbeit mit anderen Institutionen und Verbänden	11
<b>2. Arbeiten der Organe des Bundesverbandes</b>	<b>13</b>
2.1 Jahrestagung mit Delegiertenversammlung 2021	13
2.2 Sitzungen des Geschäftsführenden Präsidiums	14
2.3 Sitzungen des Präsidiums	15
2.4 Sitzung des Präsidiums mit den Landesvorsitzenden	15
2.5 Die Geschäftsführung	15
<b>3. Anlagen</b>	<b>15</b>
3.1 Rechtsform und Finanzen	15
3.2 Die Mitglieder des Bundesverbandes der Kehlkopffoperierten e. V.	16
3.3 Das Geschäftsführende Präsidium	16
3.4 Das Präsidium	17
3.5 Der Fachkundige Beirat	17
3.6 Die Beauftragten für Sonderaufgaben	17
3.7 Die Bundesgeschäftsstelle	17
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 2021.

Das Geschäftsjahr 2021 war geprägt von der andauernden 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 Mitglieder 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 auch des angestellten Personals zu betrachten.

## **1 Zentrale Aufgabenbereiche des Bundesverbandes 2021**

### **1.1 Patientenbetreuung**

Die Patientenbetreuung des Bundesverbandes steht beispielhaft für die Arbeit der Selbsthilfe vor Ort. 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 und Reha-Kliniken aufgebaut, die Kehlkopfoperationen durchführen. Stehen Operationen oder akute Behandlungen an, werden Patientenbetreuer von dem Klinikpersonal informiert. Die Patientenbetreuer 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 2021 für mehr als 160 Kliniken bundesweit zur Verfügung. Mit der andauernden Corona-Pandemie haben Besuchseinschränkungen in den Kliniken die Durchführung der Patientenbetreuung vor Ort, am Krankenbett, sehr erschwert, gar unmöglich gemacht. Mit den Lockerungen im Frühjahr/Sommer waren teilweise wieder Patientenbetreuer zugelassen, dies jedoch abhängig von den jeweiligen Bundesländern, den Kliniken sowie Verordnungen.

Wo es möglich war, wurde die präsenste Betreuung vor der Operation durch telefonische ersetzt. Vom Pflegepersonal und von den Ärzten wird aktuelles Informationsmaterial zur Verfügung gestellt.

Eine virtuelle Betreuung hat nicht stattgefunden, die Hürden sind bis dato zu groß gewesen. Auf Zukunft gesehen ist dies aber ein Ansatzpunkt.

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. Auch diese Betreuung hat auf Grund der Corona-Pandemie sehr gelitten.

Im Geschäftsjahr 2021 wurden weitere Maßnahmen in die Wege geleitet, um den Fokus der Selbsthilfearbeit auf funktionelle Störungen zu legen. Gesellschaftliche und medizinische Entwicklungen haben dies notwendig gemacht. Die auf der Klausurtagung am 6./7. Februar 2020 in Kassel-Wilhelmshöhe beschlossene Patientenbetreuerbefragung ist durchgeführt worden. Im Rahmen einer Masterarbeit ist am Lehrstuhl von Frau Professorin Singer eine Studentin beauftragt worden, diese Umfrage wissenschaftlich von Erstellung bis hin zur Auswertung zu begleiten. Die Befragung ist beendet und die ersten vorläufigen Ergebnisse liegen vor. Anhand der Ergebnisse, welche den Bedarf darstellen, möchte der Bundesverband die Patientenbetreuer strukturiert auf die zukünftigen Aufgaben vorbereiten. Dies ist eine der Aufgaben im Jahr 2022.

## 1.2 Bildungsarbeit/Seminare

Der Bundesverband veranstaltet eigene Seminare, bei welchen ehrenamtlich tätige Selbsthilfevertreter und Neu-Betroffene informiert werden und sich austauschen können. 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. Die Selbsthilfearbeit für die Zukunft fit zu machen wird in einem Projekt mit dem Titel „Neue Wege der Selbsthilfe“ erarbeitet.

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. Auf Grund der Wichtigkeit dieses Themas fördert der Bundesverband eine flächendeckende Weiterbildung für die Patientenbetreuer durch die Landesverbände.

***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.

Der Bundesverband möchte als übergeordnete Institution einerseits die Patientenbetreuung vernetzen, andererseits neue Wege ebnen, um Selbsthilfearbeit, insbesondere die Patientenbetreuung, zukunftsfähig zu gestalten. Daher wurde ein Projekt ins Leben gerufen, welches die Selbsthilfevertreter dazu befähigt, Betreuung und Gruppenarbeit online durchzuführen. Das Ziel des Projektes „Neue Wege für die Selbsthilfe – Digitalisierung, Kommunikation und soziale Medien“ ist, Multiplikatoren in die Lage zu versetzen, eigene Online-Plattformen zu erstellen, um dort Gruppenarbeit oder Patientenbetreuung anzubieten.

Der Start des Projektes war für 2021 geplant und gefördert. Ist auf Grund der Pandemie auf das Jahr 2022 verschoben und ist auf zwei Jahre geplant.

Die Durchführung von **Wassertherapie-seminaren** ist unverzichtbar, denn die Übergabe der Wassertherapie-Geräte erfolgt grundsätzlich nur durch einen ausgebildeten Übungsleiter/Wassertherapiebeauftragten. Gemäß einer Hilfsmittelrichtlinie (siehe Bundesanzeiger Nr. 238a vom 31.5.1996) muss dieser von unserem Bundesverband als solcher ausgebildet und anerkannt worden sein. Unter dem Motto „Mit dem Wassertherapiegerät ein Stück Lebensqualität zurückgewinnen“ gilt es, Kehlkopflose und am Kehlkopf 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.

Das Seminar hat erfreulicherweise stattfinden können, indem die Gruppengröße verkleinert worden ist.

---

**Wassertherapie-Seminar**

**6. – 8. September 2021 in Bad Breisig**

(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 sowie aus Frauen, welche auf Grund eines Tumors im Kopf-Hals-Bereich behandelt worden sind. Die meisten Frauen sind bundesweit engagiert und die noch nicht aktiven, werden durch das Seminar herangeführt und befähigt. 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 im Kopf-Hals-Bereich erkrankt sind.

Das Frauenseminar hat im Geschäftsjahr 2021 online stattgefunden

---

### Frauenseminar

**08./09. Juni 2021 - online**

(Schwerpunkte: Reha vor Rente, Psychoonkologie, Kopf-Hals-Krebs und Schwerhörigkeit)

---

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 auch im Geschäftsjahr als Online-Seminar geplant worden. Auf Grund zu geringer Teilnahme konnte das Seminar leider nicht durchgeführt werden. Bei der Werbung sind nicht nur Angehörige des eigenen Verbandes, sondern auch Angehörige unterschiedlichster Entitäten angesprochen worden. Insgesamt war das Interesse an einem Online-Seminar so gering, dass das Seminar abgesagt werden musste.

---

### Seminar für Angehörige

**23.- 25. September 2021 - abgesagt**

(Thema: Nachsorge bei Akutbehandlung, Sport und Ernährung bei onkologischen Erkrankungen, Tanzen und Krebs)

---

**Betroffene mit Teilresektion** sind bis 2020 in einem Netzwerk zusammengekommen, um ihre Belange gesondert zu behandeln. Der Bundesverband hat die Betroffenen mit Teilresektion regelhaft in die Seminare mit aufgenommen. Als Multiplikatoren können Teiloperierte Bewusstsein bei den Kehlkopfflosen schaffen und so voneinander lernen. Im Zuge der Öffnung des Verbandes hin zu Funktionsstörungen ist dieser Schritt nur folgerichtig.

Daher gibt es ab dem Geschäftsjahr 2021 keine gesonderten Seminare für Betroffene mit Teilresektion mehr.

Das **Seminar Vereinsrecht** hat keinen Anklang gefunden und wird auch nicht in das Seminarprogramm des Bundesverbandes aufgenommen. Die Geschäftsführerin steht den Mitgliedsorganisationen in vereinsrechtlichen Fragen unterstützend zur Verfügung.

### 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.

Der Arbeitskreis Reha-/Sozialrecht hat sich etabliert und ist beim Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. verortet. 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. Im Augenblick gibt es Vakanzen für diese Position.

Der Leitfaden für Angehörige ist im Berichtsjahr 2021 fertiggestellt worden und findet sehr gute Abnahme.

**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 Kompletentfernung des Kehlkopfes im Rahmen der Verbandsarbeit und der Herausforderungen nicht zielführend ist. Daher hat im Jahre 2021 kein gesondertes Seminar für Teiloperierte stattgefunden und es sind keine weiteren Seminare geplant. Die Anliegen gehen regelhaft in die Arbeit des Bundesverbandes über.

**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 2021 hat ein moderiertes Gespräch mit jeweils drei Mitgliedern des Selbsthilfenetzwerkes, des Bundesverbandes sowie des Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverbandes e. V. stattgefunden. Frau Dr. Esser hat diese Aussprache am 3. August 2021 professionell begleitet. Hintergrund des Gesprächs war, Wege eines strukturierten Zusammenwachsens zu finden. Im Nachgang sollte noch ein Gespräch mit Herrn Nettekoven von der Stiftung Deutsche Krebshilfe stattfinden. Bei dem vorgeschlagenen Termin war es bedauerlicherweise zwei Selbsthilfevertretern nicht möglich diesen wahrzunehmen. Der Termin ist für Anfang 2022 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, Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung, berufliche und medizinische Reha. Es findet monatlich eine telefonische Sprechstunde zum Thema „Schwerbehindertenausweis“ statt.

Die Geschäftsführung steht für sozialrechtliche und ähnlich gelagerte Vorträge zur Verfügung. Diese sind im Jahre 2021 auf Grund der epidemischen Lage online oder im hybriden Format gehalten worden.

Im Rahmen der Pandemie ist immer wieder auf die sich ändernde Lage bei den Verordnungen hingewiesen worden, sei es per Rundschreiben oder auf der Homepage bzw. in den sozialen Medien wie Facebook und Instagram.

#### 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.

Seit dem Berichtsjahr hat der Bundesverband eine **neue Homepage**. Diese ist komplett barrierefrei gestaltet. Zudem bietet der Bundesverband seinen Mitgliedern im Internen Mitgliederbereich die Möglichkeit, sich in einem geschützten und datensicheren Raum, so



genannten Telefonzellen, online zu treffen und auszutauschen. Dafür wird die Plattform „**KiwiTalk**“ genutzt.

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 2021 durchgeführt bzw. angestoßen worden.*

Vierteljährlich erscheint das **Verbandsmagazin Sprachrohr**, welches auch auf der Homepage unter [www.kehlkopffoperiert-bv.de](http://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. 179	Diagnose Krebs – Leben mit Fatigue
Nr. 180	Künstliche Intelligenz – Möglichkeiten und Risiken
Nr. 181	Angehörige im Bundesverband der Kehlkopffoperierten e. V.
Nr. 182	Logopädie

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.

Der Bundesverband verteilt allgemein verständliche Informationsbroschüren, Leitfäden und Ratgeber (u. a. die Blauen Ratgeber der Stiftung Deutsche Krebshilfe (Hrsg.)). Der Leitfaden für Angehörige ist seit dem Berichtsjahr 2021 verfügbar.

Die Überarbeitung der **Broschüren des Bundesverbandes „Kehlkopfkrebs – Eine Patienteninformation als Hilfe zur Behandlungsentscheidung“** und **„Wir helfen“** konnte auf Grund pandemischer und organisatorischer Umstände nicht angegangen werden. Dies soll nun im Geschäftsjahr 2022 strukturiert angegangen werden.

Darüber hinaus wird der Bundesverband seine Öffentlichkeitsarbeit weiter verstärken. Hintergrund ist unter anderem die Namensänderung sowie die Notwendigkeit, sich in der Öffentlichkeitsarbeit noch besser aufzustellen und sichtbarer zu machen. Dazu gehören neben der Überarbeitung bereits bestehender Publikationen auch eine stärkere Onlinepräsenz durch die sozialen Medien und eigene Online-Seminare, die barrierefrei für alle an Krebs erkrankten Menschen zugänglich sind. Die Fokussierung auf die verschiedenen

Funktionsstörungen bringt es ebenfalls mit sich, dass dieser der Öffentlichkeit mitgeteilt werden muss.

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 weiterhin angesprochen worden.

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

Der Bundesverband wurde durch den Landesverband Saarland auf dem **Offenen Krebskongress 2021 in Saarbrücken** vertreten.

Am virtuellen Patientenkongress, welcher in einem modernen Format am 4. September 2021 online stattgefunden hat, hat auch der Bundesverband mit einem Stand und Standbetreuern teilgenommen.

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 Kehlkopferierte in Zusammenarbeit mit Frau Prof. D. Jutta Hübner vom Universitätsklinikum Jena und Prof. Dr. med. Jens Büntzel (Südharz Klinikum Nordhausen) konnte erfolgreich im Geschäftsjahr 2021 zu Ende gebracht werden. In Form von **Webinaren** wurden online Vorträge u. a. zu Krebserkrankung, zur Ernährung und Sport, Kommunikation Arzt-Patient gehalten. Es besteht die Möglichkeit, sich direkt in den Vortrag einzuschalten und Fragen zu stellen. Im Berichtszeitraum wurde das Projekt für Webinare organisatorisch unterstützt. Zudem hat die Geschäftsführerin Stefanie Walter Vorträge zum Thema Schwerbehinderung und Beantragung des Schwerbehindertenausweises sowie zur Patientenverfügung gehalten. Ab dem Geschäftsjahr 2022 werden die Webinare vom Bundesverband der Kehlkopferierten e. V. im Rahmen eines Projektes übernommen.

## 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. Eine politische Entscheidung steht weiterhin aus.

Dem Thema Ernährung bei Kehlkopfentfernung/Kehlkopfkrebs hat sich der Doktorand Herr Cofré angenommen. Im Berichtsjahr 2020 sind in Zusammenarbeit mit Selbsthilfevertretern des Bundesverbandes der Kehlkopferierten e.V. Fragebögen erstellt und durch die Geschäftsstelle verteilt worden. Das Ergebnis wird erstmals auf dem Deutschen Krebskongress 2022 vorgestellt.

Die Masterstudentin Franziska Falk hat im Berichtsjahr mit Unterstützung des Bundesverbandes ihr Masterprojekt zum Thema „Rehabilitation nach Kehlkopfteilresektion“ durchgeführt. Die Ergebnisse sind im Sprachrohr 182 veröffentlicht. Frau Falk und der Bundesverband bleiben weiter im Kontakt, um so die Versorgung für die Betroffenen weiterhin zu beobachten und auf Unterstützungsbedarf aufmerksam zu machen.

## 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:

- Frau Stefanie Walter ist seit dem Berichtsjahr 2021 in den **Fachausschuss „Krebs-Selbsthilfe/Patientenbeirat“** berufen.
- **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 auch im Jahr 2021 online stattgefunden. Frau Walter war in der AG Tag der Krebs-Selbsthilfe 2021 vertreten und hat in diesem Zusammenhang einen Impulsvortrag unter dem Titel „Wirkung und Mehrwert der Patientenbeteiligung aus Perspektive der Patien-

tenvertretenden“ gehalten. Insgesamt waren zwei weitere Selbsthilfevertreter des BVK aktiv in den Tag mit eingebunden. Die übrigen Präsidiumsmitglieder konnten sich online dazuschalten.

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

Der Bundesverband ist Mitglied im *Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V.*

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.

Die Selbsthilfevertreter und Mitarbeiter des HKSH-Bundesverbandes tragen die Belange der Betroffenen in die Öffentlichkeit. Dies spiegelt sich in gesundheits- und sozialpolitischen Stellungnahmen wider. Zudem ist der HKSH-BV ein verlässlicher Kooperationspartner in bundesweiten Projekten und Forschungsinitiativen und bringt die Anliegen der Krebserkrankten und ihrer Angehörigen ein. 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 2021 waren die Mitarbeiter der Geschäftsstelle sowie der Präsident, Herbert Hellmund, und die Vizepräsidentin, Karin Dick, intensiv in Arbeitsgemeinschaften involviert. Frau Karin Dick ist in dem Berichtsjahr zur stellvertretenden Vorsitzenden gewählt worden. Die Geschäftsstelle des Bundesverbandes bringt sich in die übergreifende Zusammenarbeit aktiv ein. Unter anderem sind die Mitarbeitenden in Arbeitsgemeinschaften und Prozessen wie AG Sozialrecht/Reha, in den AGs der Organisationsentwicklung, in dem Pressetisch, etc. involviert.

Für die Zukunft ist eine Koordinierung der Patientenvertretung angestrebt, auch in dieser AG ist der Bundesverband vertreten.

### **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 2021 nicht stattfinden. Bei dem für 2022 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. Das Zusammenwachsen mit dem Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V., sieht der Bundesverband als notwendig und selbstverständlich an. Daher wird dauerhaft der Dialog gesucht.

**2 Arbeiten der Organe des Bundesverbandes 2021****2.1 Jahrestagung mit Delegiertenversammlung 2021**

Die Jahrestagung mit Delegiertenversammlung war für den Zeitraum vom 24. bis 26. Juni 2021 in Paderborn vorgesehen. Auf Grund der Corona-Pandemie musste die Veranstaltung wiederum 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 auch im Berichtsjahr 2021 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 6. September 2021 sind die Delegierten postalisch zur Delegiertenversammlung mit Entlastung des Präsidiums sowie den Satzungsänderungen ordnungsgemäß eingeladen und eingebunden worden.

Von 88 stimmberechtigten Delegierten wurden 61 gültige Stimmen abgegeben. Sowohl die Entlastung des Präsidiums sowie die Satzungsänderungen fanden die absolute Mehrheit. Daher wird der Bundesverband nach Eintragung ins Vereinsregister den neuen Namen „Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. tragen. Das Präsidium ist entlastet. Die Delegierten werden über die Ergebnisse schriftlich informiert; Sie erhalten zudem postalischen Bescheid, wenn der neue Vereinsnamen offiziell verwendet werden darf.

Die Goldene Ehrennadel des Bundesverbandes wurde im Jahr 2021 an folgende Person vergeben:

**Ehrung mit der  
Goldenen Ehrennadel**

Heinz Günter Dohmen  
Dr. Renate Swoboda  
Peter Witzke

---

Die Ehrenmitgliedschaft hat folgende Person erhalten:

**Ehrung Ehrenmitgliedschaft**

Karl-Heinz Strauß

---

Die Ehrungen sind entweder postalisch ergangen oder aber in einem kleinen, persönlichen Rahmen übergeben worden.

## **2.2 Sitzungen des Geschäftsführenden Präsidiums**

Die Sitzungen des Geschäftsführenden Präsidium und des Präsidiums sind im ersten Halbjahr weiterhin online durchgeführt worden. Im September sowie im November 2021 wurde in Präsenz, teilweise hybrid, getagt. Die Sitzung des Präsidiums mit dem Fachkundigen Beirat hat online stattgefunden. Ebenfalls in Präsenz tagte das Präsidium zusammen mit den Landesverbandsvorsitzenden.

Im Berichtsjahr 2021 fanden vier reguläre Sitzungen statt, zwei als Videokonferenzen und zwei Präsenzveranstaltungen.

### Sitzungen GF-Präsidium

23.03.2021 online  
 22.06.2021 online  
 01.09.2021 Erfurt  
 12.11.2021 Fulda

## 2.3 Sitzungen des Präsidiums

Im Berichtsjahr 2021 fanden vier Sitzungen des Präsidiums statt, zwei Videokonferenzen, zwei Präsenzveranstaltungen.

### Sitzungen Präsidium

24.03.2021 online  
 23.06.2021 online  
 02.09.2021 Erfurt  
 13.11.2021 Fulda

## 2.4 Sitzung des Präsidiums mit den Landesvorsitzenden

Das Präsidium tagt einmal im Jahr mit den Landesvorsitzenden. Die Sitzung hat am 28. September 2021 in Kassel-Wilhelmshöhe stattgefunden.

## 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 2021 wurden die Beschlüsse des Präsidiums und des Geschäftsführenden Präsidiums umgesetzt bzw. die Einhaltung dieser kontrolliert. Die Mitarbeiter der Geschäftsstelle unterstehen der Geschäftsführung.

Im Berichtsjahr sind die Satzungsänderungen mit Beschlussfassungen u. a. eines neuen Namens des Bundesverbandes im Rahmen der postalischen Delegiertenversammlung durchgeführt worden.

## 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 Techniker Krankenkasse (TK) 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 Kehlkopfoperierten e. V.**

Mitglied im Bundesverband der Kehlkopfoperierten e. V. sind 109 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 regelmäßig 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 (†)  
 Karl-Heinz Strauß

### **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 8. September 2021 von 10:00 bis 12:00 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 2021 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