



Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.

## Geschäftsbericht

**2022**

**Helfen. Unterstützen. Verknüpfen.**

## Inhaltsverzeichnis

<b>1. Zentrale Aufgabenbereiche des Bundesverbandes 2022</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	9
1.6 Forschung und Wissenschaft	11
1.7 Zusammenarbeit mit anderen Institutionen und Verbänden	12
<b>2. Arbeiten der Organe des Bundesverbandes</b>	<b>14</b>
2.1 Jahrestagung mit Delegiertenversammlung 2022	14
2.2 Sitzungen des Geschäftsführenden Präsidiums	15
2.3 Sitzungen des Präsidiums	15
2.4 Sitzung des Präsidiums mit den Landesvorsitzenden	16
2.5 Die Geschäftsführung	16
<b>3. Anlagen</b>	<b>16</b>
3.1 Rechtsform und Finanzen	16
3.2 Die Mitglieder des Bundesverbandes Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore 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	19
3.7 Die Bundesgeschäftsstelle	19
3.8 Die Revisoren	19

Im Berichtszeitraum setzte sich der Bundesverband als Interessenvertreter gemäß seiner Satzung gegenüber anderen Akteuren bzw. Institutionen des Gesundheitssystems für die Belange der Kehlkopfoperierten sowie der Betroffenen bei Kehlkopfkrebs und Kopf-Hals-Tumoren 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 2022.

Das Geschäftsjahr 2022 war teilweise immer noch 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. Die Maßnahmen im Geschäftsjahr 2022 sind immer in Abwägung der vorherrschenden Situation und der Gefährdung der Mitglieder vorgenommen worden.

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 2022**

### **1.1 Patientenbetreuung**

Die Patientenbetreuung des Bundesverbandes steht beispielhaft für die Arbeit der Selbsthilfe vor Ort. Bundesweit verweisen Ärzt\*innen auf die Patientenbetreuer\*innen zur Krankheitsbewältigung und würdigen somit die wertvolle Aufgabe der Selbsthilfevertreter\*innen.

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\*innen von dem Klinikpersonal informiert. Die Patientenbetreuer\*innen suchen die Patient\*innen 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\*innen, dass auch mit einem Tracheostoma ein Leben mit guter Qualität möglich ist.

Mehr als 200 Patientenbetreuer\*innen standen auch im Jahr 2022 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 Patientenbetreuungen zugelassen und diese haben sich über das Jahr hin verstätigt. Immer wieder kommt die Rückmeldung, dass die Patientenbetreuung vermisst worden ist.

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

Eine virtuelle Betreuung hat nicht stattgefunden. Teilweise wurde mit sozialen Medien versucht einen Kontakt aufzubauen. Eine strukturierte „digitale“ Patientenbetreuung konnte nicht in die Wege geleitet werden. Mit dem persönlichen Austausch steht und fällt die Patientenbetreuung. Zudem bieten die technischen Hilfsmittel keine niedrigschwellige Handhabung.

Bei Anfrage vermitteln entweder die Mitgliedsorganisationen oder aber auch die Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle Patientenbetreuer\*innen an Betroffene, insofern der Weitergabe der Kontaktdaten zugestimmt wurde. Für Angehörige stellen sich Angehörigenbetreuer\*innen zur Verfügung, welche aus ihrer persönlichen Erfahrung als Angehörige einer/eines Betroffenen auf authentische Weise Unterstützung geben können. Auch diese Betreuung hat auf Grund der Corona-Pandemie sehr gelitten, ist nun aber wieder gut aktiviert.

Im Geschäftsjahr 2022 wurden weitere Maßnahmen in die Wege geleitet, um den Fokus der Selbsthilfearbeit auf funktionelle Störungen zu legen.

Im Sommer 2022 hat sich eine Arbeitsgruppe konstituiert, welche sich zur Aufgabe macht, für neue und für alte Patientenbetreuer\*innen Unterlagen zusammenzustellen. Inhalte sind u. a. die Grundlagen der Patientenbetreuung, Funktionsstörungen, Kommunikation, Zusammenarbeit mit Kliniken. In diese Arbeitsgemeinschaft fließen auch die Ergebnisse aus der Umfrage durch Frau Petelkau mit ein, welche im Jahre 2021 initiiert worden ist.

## 1.2 Bildungsarbeit/Seminare

Der Bundesverband veranstaltet eigene Seminare, bei welchen ehrenamtlich tätige Selbsthilfevertreter\*innen 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\*innen 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 Patientenbetreuer\*innen, notwendiges Wissen erlangen. Auf Grund der Wichtigkeit dieses Themas fördert der Bundesverband eine flächendeckende Weiterbildung für die Patientenbetreuer\*innen durch die Landesverbände.

**Seminar für Patientenbetreuer\*innen haben grundsätzlich folgende Maßnahmenziele:**

- Vermittlung und Aneignung von fachrelevanten Kenntnissen und allgemeinem Wissen, die für die tägliche Arbeit der Patientenbetreuer\*innen in den persönlichen Gesprächen in Kliniken mit Neu-Betroffenen vor und nach der Operation von großer Bedeutung sind.
- Die Patientenbetreuer\*innen wirken als Multiplikator\*innen für andere Betroffene, die nicht als Patientenbetreuer\*innen 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\*innen im Rahmen von Präventionsveranstaltungen (z. B. „Anti-Rauchen“-Kampagnen an Schulen und in Jugendzentren) als Multiplikator\*innen 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 Seminars für Patientenbetreuer\*innen Erlernete 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\*innen dazu befähigt, Betreuung und Gruppenarbeit online durchzuführen. Das Ziel des Projektes „**Neue Wege für die Selbsthilfe – Digitalisierung, Kommunikation und soziale Medien**“ ist, Multiplikator\*innen in die Lage zu versetzen, eigene Online-Plattformen zu erstellen, um dort Gruppenarbeit oder Patientenbetreuung anzubieten.

Das Projekt konnte nun endlich in diesem Jahr starten, nachdem es wegen der Pandemie verschoben werden musste. Der zweite Teil findet im Herbst 2023 statt. Das Projekt wird von der Krankenkasse gefördert. Im Nachgang zu dem Seminar hat sich eine kleine Gruppe gebildet, welche sich über das gesamte Jahr, bis zum zweiten Teil des Seminars, ein kleines Projekt im Rahmen der Kommunikation und soziale Medien vornimmt. Darüber wird im Anschluss berichtet und die Ergebnisse weitergegeben.

---

**Seminar für Patientenbetreuer\*innen**

**24. bis 26. Oktober 2022 in Königswinter**

(Selbsthilfearbeit, digitale Medien in der Selbsthilfearbeit, Online-SHG, Kommunikation)

---

Die Durchführung von **Wassertherapieseminaren** ist unverzichtbar, denn die Übergabe der Wassertherapie-Geräte erfolgt grundsätzlich nur durch eine/n ausgebildete/n Übungsleiter\*in/Wassertherapiebeauftragte/n. Gemäß einer Hilfsmittelrichtlinie (siehe Bundesanzeiger Nr. 238a vom 31.5.1996) muss diese/r von unserem Bundesverband als solche/r 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**

**5. bis 7. September 2022 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 ist von der Frauenbeauftragten Frau Kleier organisiert und inhaltlich gestaltet. Im Geschäftsjahr 2022 hat das Seminar wieder in Präsenz stattgefunden.

### **Frauenseminar**

**7. bis 9. Juni 2022 in Königswinter**

(Schwerpunkte: Soziale Medien, Selbsthilfe im Internet, Gesprächstechniken und Kommunikation, Psychoonkologie, wertschätzender Umgang)

---

**Angehörige** können aus eigener Erfahrung erläutern, was Betroffene nach der Operation erwartet und schildern aus eigenem Erleben, wie sich das Leben für die 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 ausreichend bekannt und wissenschaftlich belegt. Dem Bundesverband ist es ein Anliegen, auch den Angehörigen von Patient\*innen mit Krebserkrankungen mit Rat und Tat zur Seite stehen. Denn Angehörige sind einer doppelten Belastung ausgesetzt. Neben der eigenen Rolle

nehmen sie auch noch die Rolle der (Für-)Sorgenden ein. Diesem Umstand und den daraus resultierenden Bedürfnissen soll im Seminar für Angehörige Raum gegeben werden. Das **Seminar für Angehörige** konnte in diesem Jahre endlich wieder in Präsenz stattfinden.

### Seminar für Angehörige

**23. bis 25. September 2022 in Königswinter**

(Thema: Ehrenamtliche Tätigkeit im Verband, Go-Digital – Instagram und Facebook, Kommunikation und Gesprächstechniken, Öffentlichkeitsarbeit)

Die Landesverbände der Bundesländer Nordrhein-Westfalen, Mecklenburg-Vorpommern, Thüringen und Bayern bieten einmal im Jahr ein mehrtägiges **Intensiv-Stimmseminar** an. Im Rahmen der Projektförderung werden diese Seminare seit Herbst 2021 von der Stiftung Deutsche Krebshilfe im Rahmen der Projektförderung finanziell getragen. Laufzeit des Projektes ist drei Jahre.

### Intensiv Stimmseminare

**30. Mai bis 3. Juni 2022 - Coesfeld**

**3. bis 8. Oktober 2022 – Waren/Müritz**

**3. bis 9. Oktober 2022 – Teisendorf**

**23. bis 28. Oktober 2022 – Bad Kösen**

### 1.3 Netzwerke/Arbeitskreise

Die **AG Sozialrecht/Reha** hat sich beim Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. etabliert. 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 Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V., Stefanie Walter.

Im Geschäftsjahr 2022 hat die AG Sozialrecht/Reha insbesondere den Schwerpunkt auf die Versorgungsmedizin-Verordnung gesetzt, welche nun von der Bundesregierung überarbeitet werden soll. Die AG hat im Mai 2022 für den HKSH-BV eine Stellungnahme mit Forderungen und Hinweisen verfasst, um die Interessenvertretung der Krebs-Betroffenen zu stärken und die Versorgung dieser zu verbessern. Die Anerkennung des Schwerbehindertenstatus ist für die Betroffenen von immenser Bedeutung. Dabei sind Hürden abzubauen und den Bedürfnissen der Betroffenen ist Rechnung zu tragen.

In diesem Zusammenhang ist mit Herrn Rethemeier vom Sozialverband Deutschland (SoVD), LV Niedersachsen, welcher für den Behindertenrat als Mitglied im Ärztlichen Sachverständigenbeirat der Versorgungsmedizin sitzt, Kontakt aufgenommen worden. Per Videokonferenz hat ein reger und interessierter Austausch stattgefunden. Die AG arbeitet weiter daran, ihre Positionen einzubringen und so die Interessen der Betroffenen und deren Angehörigen zu vertreten.

Zudem hat sich die Arbeitsgemeinschaft dem Thema „Qualitätskriterien in der Rehabilitation“ angenommen. Dazu hat es im Juli 2022 eine Videokonferenz mit den Sprechern der AG onkologische Rehabilitation und Sozialmedizin (AGORS) der deutschen Krebsgesellschaft (DKG) gegeben. Die Anregungen und Ideen sind in die AG getragen. Im Berichtsjahr ist angestoßen, was mögliche Wege wären, um Rehabilitationskliniken auch Selbsthilfe freundlich zu gestalten und für Betroffene die Wege in die „richtige“ Rehabilitation zu ermöglichen. Es findet ein intensiver Austausch zwischen den Verbänden und ihren Erfahrungswerten statt.

**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. In der Zwischenzeit konnte eine neue Beauftragte für die Angehörigenarbeit des Bundesverbandes gewonnen werden. Im Rahmen des diesjährigen Angehörigenseminars sind neue Anregungen an den Bundesverband herangetragen worden, insbesondere neue, belastende Themen wie Tod und Sterben. Der Bundesverband möchte zukünftig auch diesen Themen das nötige Gewicht und den Raum geben. Für das kommende Geschäftsjahr 2023 ist geplant, eine zweite Beauftragte zu gewinnen.

**Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V.:** Im Berichtsjahr 2022 hat im Nachgang zu der moderierten Aussprache am 3. August 2021, welche professionell von Frau Dr. Esser begleitet wurde, ein Gespräch mit Herrn Nettekoven stattgefunden. Vorgabe seitens der Stiftung Deutsche Krebshilfe ist, dass sich bis 31. Dezember 2025 der Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. und das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V. in einem Verein zusammengefunden haben bzw. die Strukturen schaffen, um eine bestmögliche Vertretung der Betroffenen und Angehörigen im Kopf-Hals-Mund-Bereich zu gewährleisten. Geplant ist eine Arbeitsgruppe mit je drei Vertreter\*innen aus jedem Verband. Diese sollen in mehreren Arbeitsschritten unter einer professionellen Anleitung diese Entwicklung voran und zu einem Ziel bringen. Die Mittel dafür werden in einem gesonderten Projekt bei der Stiftung Deutsche Krebshilfe beantragt.

In der **AG Interessenvertretung** des Vereins Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverbandes e. V. ist die Vizepräsidentin Karin Dick vertreten.

In der **AG Schulungen** des Vereins Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. sind Herr Hellmund sowie Frau Walter vertreten. Frau Walter übernimmt ab dem Jahr 2023 die Sprecherinnen-Position von Frau Jäger, welche beruflich weniger Stunden arbeitet und daher diese Position abgibt.

#### 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 auch im Jahre 2022 auf Grund der epidemischen Lage vermehrt online oder im hybriden Format gehalten worden.

In Rundschreiben und auf der Homepage werden Informationen rund um rechtliche Neuerungen, Verordnungen und Entscheidungen informiert. Wie weit diese Informationen Einfluss auf die Versorgung der Betroffenen hat wird in einfacher Sprache ebenfalls erklärt.

### 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 bietet der Bundesverband eine **Online-SHG** an, für welche der geschützte und datensichere Raum auf der Homepage, so genannte „Telefonzelle“, genutzt wird. Die Online-SHG hat sich in der Zwischenzeit etabliert. Neben Austausch zu unterschiedlichen Themen und den Berichten von eigenen Erfahrungen werden auch ganz konkret Themen besprochen, wie z. B. Patientenverfügung. Für das nächste Jahr steht gleich zu Beginn „Wassertherapie“ auf der Tagesordnung.

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 2022 durchgeführt bzw. angestoßen worden.*

Vierteljährlich erscheint das **Verbandsmagazin Sprachrohr**, welches auch auf der Homepage unter [www.kehlkopfoperiert-bv.de](http://www.kehlkopfoperiert-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. Seit dem Berichtsjahr ist das Sprachrohr werbefrei und wird ausschließlich aus dem eigenen Haushalt bestritten.

Ausgabe	Schwerpunkt
Nr. 183	Funktionsstörungen bei Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumoren e. V.
Nr. 184	Kommunikation mit und über Krankheit
Nr. 185	Spuren hinterlassen – der Bundesverband bringt sich ein
Nr. 186	Rücksichtnahme/Empathie

Die Vorsitzenden der Landes-, Bezirks-, Ortsvereine, Sektionen und Selbsthilfegruppen sowie Patientenbetreuer\*innen, 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 „Wir helfen“** konnte nun in der zweiten Auflage veröffentlicht und durch das Bundesministerium für Gesundheit finanziert werden.

Darüber hinaus hat der Bundesverband seine Öffentlichkeitsarbeit weiter vorangebracht und möchte diese zukünftig verstärken. Mit der neuen Namensgebung hat der Verband ein neues, farbenfrohes Design erhalten, ohne dabei das alt bewährte „blaue Köpfchen“ mit Wiedererkennungswert aufzugeben.

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

Auch der **dbl-Kongress** konnte wieder in Präsenz stattfinden und der Bundesverband war am 20/21. Mai 2022 in Koblenz mit einem Stand vertreten.

Wieder in Präsenz hat vom 25. bis 28. Mai 2022 der **HNO-Kongress**, eine Veranstaltung der Deutschen Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie, stattgefunden. Der Bundesverband war dort durch die Mitglieder des Geschäftsführenden Präsidiums vertreten und haben sich auch bei einem Workshop präsentiert. Die Standbetreuung wurde durch den Landesverband Niedersachsen gewährleistet.

Auf der Jahrestagung der **Deutschen Gesellschaft für Radioonkologie (DEGRO)**, welche vom 27. bis 29. Mai 2022 in Stuttgart stattgefunden hat, hat die Geschäftsführerin Frau Walter den Bundesverband mit einem Vortrag zum Thema Kommunikation vertreten.

Der Bundesverband war mit einem Stand und mit eigenen Workshops auf dem **Deutschen Krebskongress 2022 (DKK)** vertreten. Themen der Workshops waren „Langzeitfolgen bei Behandlung von Kehlkopfkrebs“ und „Schnittstelle von Akutmedizin in Anschlussbe-

handlungen bei Kopf-Hals-Tumoren.“ Ebenso hat Herr Hellmund als Vertreter des Bundesverbandes am Krebsaktionstag 2022 virtuell teilgenommen.

Die **Deutsche Gesellschaft für Phoniatrie und Pädaudiologie (DGPP)** hat vom 29. September bis 2. Oktober 2022 ihre Jahrestagung in Leipzig abgehalten. Im Rahmen des Rundtischgesprächs haben sich Selbsthilfevertreter\*innen vorgestellt und von ihrer Arbeit berichtet. Für den Bundesverband war Herr Witzke vom Präsidium anwesend.

Leider konnten auch in diesem Jahr die geplanten Videos für einen YouTube-Kanal nicht gedreht werden. Es ist geplant, die hoffentlich in 2023 stattfindenden Patiententage nutzen zu können.

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** und **Twitter** 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. Auf der Homepage wird über **Webinare** unterschiedlicher Art und Weise informiert. Zudem wird aktiv für die E-Learning-Module und weitere Angebote des Zentrums für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe Werbung gemacht. Über die AG Schulungen und der AG Sozialrecht/Reha wird das Kompetenzzentrum durch die Selbsthilfe unterstützt.

## 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 ist endlich im Geschäftsjahr 2022 gefallen, die Stimmventile sind aus dem Hilfsmittelkatalog genommen worden. Die Umsetzung dieser Entscheidung und die Vorgehensweise, wie Betroffene Zugriff auf die Stimmventile haben und von wem diese eingesetzt werden können, steht noch aus.

Dem Thema Ernährung bei Kehlkopfentfernung/Kehlkopfkrebs hat sich der Doktorand Herr Cofré angenommen. Im Berichtsjahr 2020 sind in Zusammenarbeit mit Selbsthilfevertretern des Bundesverbandes Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore 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 sind weiter im Kontakt geblieben. So stellt Frau Falk auf dem Deutschen Krebskongress 2022 die Ergebnisse in einem Workshop vor.

### 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. Dieser Tag hat ausnahmsweise im Geschäftsjahr 2022 nicht stattgefunden. Grund sind terminliche Überschneidungen im November 2022, da insbesondere der Krebskongress in diesem Monat nachgeholt worden ist.

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

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

Der Verein *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 Patient\*innen weiter zu gewährleisten und zu verbessern. In der Zwischenzeit ist die Mitgliederzahl auf zehn Verbände angewachsen.

Die Selbsthilfevertreter\*innen und Mitarbeiter\*innen 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 2022 waren die Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle sowie der Präsident, Herbert Hellmund, und die Vizepräsidentin, Karin Dick, intensiv in Arbeitsgemeinschaften involviert. 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 Presstreff, etc. involviert.

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

### **Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)**

Der Bundesverband stellt Patientenvertreter\*innen, 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\*innen 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 Trommehauser*). Der Bundesverband ist auf den Kongressen des dbl stets mit einem Stand vertreten, so auch im Geschäftsjahr 2022, in welchem der Kongress wieder in Präsenz

in Koblenz stattgefunden hat. Frau Trommeshauser ist bei der Standbetreuung von Frau Holz unterstützt worden.

### **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. In den kommenden drei Jahren werden die beiden Verbände im Rahmen einer Organisationsentwicklung die Schritte für eine gemeinsame Zukunft legen.

## **2 Arbeiten der Organe des Bundesverbandes 2022**

### **2.1 Jahrestagung mit Delegiertenversammlung 2022**

Die Jahrestagung mit Delegiertenversammlung hat vom 23. bis 25. Juni 2022 im Maritim-Hotel Bonn unter 2G-Bedingungen stattgefunden. In diesem Jahr sind Neuwahlen anstanden.

Die Delegiertenversammlung wurde um 9:00 Uhr von dem amtierenden Präsidenten Herbert Hellmund eröffnet. Er freute sich insbesondere, nach zwei Jahren der Pandemie und des Ausbleibens der Delegiertenversammlung, endlich wieder die Delegierten in Präsenz sehen zu können. Der Austausch hat gefehlt, und soll auch bei der Delegiertenversammlung, neben den Wahlen und den interessanten Beiträgen, im Vordergrund stehen. Er wünscht allen Anwesenden eine interessante und gelingende Veranstaltung.

Weitere Grußredner\*innen waren die 1. stellvertretende Bürgermeisterin in Bonn, Frau Melanie Grabowy sowie Frau Karin Dick, die stellvertretende Vorsitzende des Landesverbandes Nordrhein-Westfalen, welche für den erkrankten Günter Dohmen eingesprungen ist. Als dritter Grußredner konnte Professor Strieth aus dem Universitätsklinikum Bonn gewonnen werden. Alle Redner\*innen dankten den Vertreter\*innen der Selbsthilfe für ihre wertvolle und herausragende Arbeit und wünschte für die Zukunft sowie für die Veranstaltung alles Gute und viel Erfolg.

Nach musikalischem Zwischenspiel und einer Kaffeepause stellte Frau Dr. Knust die Forschungsarbeiten des Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) vor.

Nach der Mittagspause standen die verbandsinternen Beratungen mit Wahlen im Fokus. Insgesamt waren 53 stimmberechtigte Delegierte anwesend; die Delegiertenversammlung war stimmberechtigt. Der Entlastung des Präsidiums wurde in absoluter Mehrheit zugestimmt; das Präsidium ist entlastet.

Herr Altmann war so freundlich und hat sich als Wahlleiter zur Verfügung gestellt. Nach den Wahlen setzt sich das Präsidium wie folgt zusammen:

- Präsident: Herbert Hellmund
- Vizepräsidentin: Karin Dick
- Vizepräsident: Jürgen Lippert
- Schatzmeister: Hartmut Fürch
- 1. Schriftführer: Jens Sieber
- 2. Schriftführer: Thomas Müller

Frauenbeauftragte: Ingeborg Kleier

Beisitzer: Peter Witzke, Detlef Pinkernelle, Claus Liebig

Den ausgeschiedenen Präsidiumsmitgliedern wurde für ihre wertvolle Arbeit während der vierjährigen Amtszeit herzlich gedankt und dem neuen Präsidium für die kommende Arbeit alles Gute und viel Glück gewünscht.

Die Goldene Ehrennadel des Bundesverbandes wurde im Jahr 2022 an folgende Person vergeben:

**Ehrung mit der  
Goldenen Ehrennadel**

Helmut Schüring

---

Die Ehrung ist im Rahmen der Delegiertenversammlung vorgenommen worden.

Die Ehrenmitgliedschaft wurde niemandem verliehen.

**Ehrung Ehrenmitgliedschaft**

keine Ehrung

---

Die Delegiertenversammlung endete mit einem festlichen Essen.

## **2.2 Sitzungen des Geschäftsführenden Präsidiums**

Die Sitzungen des Geschäftsführenden Präsidiums und des Präsidiums haben wieder in Präsenz stattgefunden. Die Sitzung des Präsidiums mit dem Fachkundigen Beirat hat online stattgefunden. Ebenfalls in Präsenz tagte das Präsidium zusammen mit den Landesverbandsvorsitzenden. In diesem Jahr zum ersten Mal zweimal, einmal im Frühjahr und einmal im Herbst.

Im Berichtsjahr 2022 fanden vier reguläre Sitzungen statt.

### **Sitzungen GF-Präsidium**

05.04.2022 Fulda

22.06.2022 Bonn

30.08.2022 Leipzig

07.11.2022 Kassel

---

## **2.3 Sitzungen des Präsidiums**

Im Berichtsjahr 2022 fanden vier Sitzungen des Präsidiums statt.

## Sitzungen Präsidium

06.04.2022 Fulda

23.06.2022 Bonn

31.08.2022 Leipzig

08.11.2022 Kassel

### 2.4 Sitzung des Präsidiums mit den Landesvorsitzenden

Das Präsidium tagte zweimal im Jahr mit den Landesverbandsvorsitzenden. Eine Sitzung hat im Rahmen der Delegiertenversammlung am Donnerstag, den 23. Juni 2022 in Bonn stattgefunden. Die andere Sitzung war am 19. Oktober 2022 in Kassel, mit Beginn eines gemeinsamen Abendessens am Dienstag, den 18. Oktober 2022.

### 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 2022 wurden die Beschlüsse des Präsidiums und des Geschäftsführenden Präsidiums umgesetzt bzw. die Einhaltung dieser kontrolliert. Die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle unterstehen der Geschäftsführung.

Im Berichtsjahr erfolgte die Eintragung des neuen Namens im Vereinsregister mit Datum vom 24. März 2022 (Gültigkeit der neuen Satzung). Zudem wurden die Präsidiumswahlen abgehalten.

## 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 Deutschen Rentenversicherung Rheinland und der Techniker Krankenkasse (TK). 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 Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.**

Mitglied im Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. sind 106 Unterorganisationen und 14 Landesverbände mit derzeit 3.500 gemeldeten Mitgliedern.

Die Mitgliederstruktur ist nicht mehr so stabil wie in den früheren Jahren und zeigt sich leicht sinkend. Die Corona-Pandemie hat eine Entwicklung beschleunigt, welche schon seit einigen Jahren zu beobachten ist. Mit steigendem Altersdurchschnitt aber auch insbesondere auf Grund neuerer Behandlungsmethoden haben sich die Bedarfe bei den Betroffenen und deren Angehörigen geändert. Im Vordergrund stehen die Funktionsstörungen und die Beeinträchtigungen dadurch. Der Bundesverband trägt dieser Entwicklung, medizinisch wie gesellschaftlich Rechnung. Seit Mai 2022 hat der Bundesverband einen neuen Namen: Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.

Der Bundesverband ist stetig dabei, auch die digitalen Medien zu nutzen und online Angebote zu machen (z. B. die Online-SHG). So wird versucht, allen Betroffenen eine Möglichkeit des Austausches und der Informationsgewinnung zu schaffen. Es ist eine Herausforderung, die auch noch in den nächsten Jahren die Arbeit des Bundesverbandes prägen wird.

#### **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

Mit den Wahlen vom 24. Juni 2022 wurde das geschäftsführende Präsidium wiedergewählt. Somit besteht das Geschäftsführende Präsidium weiterhin aus:

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 gehörten bis zu den Neuwahlen 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

Mit Wahl vom 24. Juni 2022 setzt sich das Präsidium wie folgt zusammen:

Herbert Hellmund, Präsident  
Karin Dick, Vizepräsidentin  
Jürgen Lippert, Vizepräsident  
Hartmut Fürch, Schatzmeister  
Jens Sieber, 1. Schriftführer  
Thomas Müller, 2. Schriftführer  
Ingeborg Kleier, Frauenbeauftragte  
Peter Witzke, Beisitzer  
Detlef Pinkernelle, Beisitzer  
Claus Liebig, 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 10. November 2022 von 16:00 bis 17:15 Uhr stattgefunden.

### **3.6 Die Beauftragten für Sonderaufgaben**

Gemäß der Geschäftsordnung kann das Präsidium Beauftragte für Sonderaufgaben ernennen:

Wassertherapiebeauftragter: Thomas Becks

Angehörigenbeauftragte: Elfriede Dohmen

Beauftragte\*r 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\*innen koordinieren die Aktivitäten des Bundesverbandes und sind Ansprechpartner\*innen für die Mitglieder sowie für die Kooperationspartner und die interessierte Öffentlichkeit.

Um diese wertvollen Aufgaben zu gewährleisten, haben die Mitarbeiter\*innen der Geschäftsstelle an Weiterbildungen teilgenommen.

Die Mitarbeiter\*innen in der Geschäftsstelle nutzen auch 2022 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

Damira de Silva (seit 1. Juli 2022)

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

Seit November 2022 engagiert sich der Ehrenamtliche Herr Frank-Rüdiger Menn und Thomas Müller in der Redaktion.

### **3.8 Die Revisoren**

Die beiden Revisor\*innen Sylvia Wagner und Helmut Schüring wurden wiedergewählt.