



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

Geschäftsbericht

**2023**

**Helfen. Unterstützen. Verknüpfen.**

## Inhaltsverzeichnis

<b>1. Zentrale Aufgabenbereiche des Bundesverbandes 2023</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 2023	14
2.2 Sitzungen des geschäftsführenden Präsidiums	15
2.3 Sitzungen des Präsidiums	16
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	18
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 Kehlkopferierten sowie der Betroffenen bei Kehlkopfkrebs und bei Tumoren im Kopf-Hals-Bereich 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 2023.

## **1 Zentrale Aufgabenbereiche des Bundesverbandes 2023**

### **1.1 Patientenbetreuung**

Die Patientenbetreuung des Bundesverbandes steht beispielhaft für die Arbeit der Selbsthilfe vor Ort. Bundesweit verweisen medizinisches Fachpersonal auf die Patientenbetreuer/-innen zur Krankheitsbewältigung und würdigen somit die wertvolle Aufgabe der Selbsthilfevertreter/-innen.

Die Mitgliedsorganisationen des Bundesverbandes haben seit fast 50 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. Diese 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 Vermittelnde, dass auch mit einem Tracheostoma ein Leben mit guter Qualität möglich ist.

Mehr als 200 Patientenbetreuer/-innen standen auch im Jahr 2023 für mehr als 160 Kliniken bundesweit zur Verfügung. Im Gegensatz zur Selbsthilfearbeit vor Ort in Gruppen und in den Verbänden, ist die Anzahl stabil geblieben. Das Anliegen, von der Unterstützung durch Patientenbetreuer/-innen „etwas zurückzugeben“, ist ausschlaggebend für diese anhaltende Selbsthilfearbeit.

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 und Nahestehende stellen sich versierte Angehörige zur Verfügung, welche aus ihrer persönlichen Erfahrung auf authentische Weise Unterstützung geben können.

Ehrenamtliche werden teilweise auch zu anderen Patient/-innen mit Funktionsstörungen im Kopf-Hals-Bereich gerufen. Der Bundesverband unterstützt bei den weiterreichenden Themen u. a. bei dem Seminar für Patientenbetreuer/-innen. Bei Wunsch und Bedarf wird an das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D. e. V. vermittelt.

Die Arbeitsgruppe, welche sich zur Aufgabe gemacht hat für neue und für alte Patientenbetreuer/-innen Unterlagen zusammenzustellen, hat sich regelhaft getroffen. Die Mappe mit den ersten Inhalten wie z. B. die Grundlagen der Patientenbetreuung, Funktionsstörungen,

Kommunikation, Zusammenarbeit mit Kliniken, ist fast fertiggestellt. Weitere Themen werden in den kommenden Jahren ergänzt und die Mappe immer wieder überarbeitet.

## 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 über verschiedene Themen in der Angehörigenbetreuung geschult werden. Aber auch, um ihnen die Möglichkeit des Austausches als Co-Betroffene zu ermöglichen. Zudem bietet der Bundesverband ein Wassertherapieseminar und ein Seminar speziell für kehlkopfooperierte Frauen an. Die Selbsthilfearbeit für die Zukunft fit zu machen wird in einem zweijährigen 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. Die Patientenbetreuung ist ein wichtiges Standbein des Bundesverbandes. Denn die Unterstützung von Betroffenen direkt vor und nach der Operation wirkt sich auf den Genesungsprozess aus. Zu sehen, dass auch ein Leben ohne Kehlkopf oder mit anderen Einschränkungen im Kopf-Hals-Bereich möglich ist, gibt Mut und schafft Hoffnung. Auf Grund der Wichtigkeit dieses Themas fördert der Bundesverband eine flächendeckende Weiterbildung auch 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, aber auch für Nicht-Betroffene durch Erzählungen und Berichte ihrer Erlebnisse und Erfahrungen im Rahmen von Versammlungen und Veranstaltungen auf regionaler Ebene, aber auch darüber hinaus.
- 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 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 Aktiven in der Selbsthilfe dazu befähigt, Betreuung und Gruppenarbeit online

durchzuführen. Das Ziel des Projektes „**Neue Wege für die Selbsthilfe – Digitalisierung, Kommunikation und soziale Medien**“ ist, die Teilnehmenden in die Lage zu versetzen, eigene Online-Plattformen zu erstellen, um dort Gruppenarbeit oder Patientenbetreuung anzubieten.

Das Projekt ist auf zwei Jahre angelegt; vergangenes Jahr hat der erste Teil stattgefunden. In diesem Berichtsjahr konnte das Projekt abgeschlossen werden. Neben einem Bericht im Mitgliedermagazin Sprachrohr gibt es als Ergebnis des Projektes einen Leitfaden mit dem Titel „Selbsthilfe im Netz“. Dieser stellt die Möglichkeiten der digitalen Selbsthilfe dar und dient als Handreichung für alle Aktiven in der Selbsthilfearbeit. Zudem dienen die Teilnehmenden des Seminars als Multiplikator/-innen innerhalb des Verbandes und darüber hinaus.

Zusammen mit dem Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Selbsthilfe wurde das Seminar professionell evaluiert und ausgewertet. Die Ergebnisse gehen in die Entwicklung des kommenden Projektes sowie in die weitere Arbeit mit und für die Patientenbetreuer/-innen ein.

---

### **Seminar für Patientenbetreuer/-innen**

**23. bis 25. Oktober 2023 in Königswinter**

(Selbsthilfearbeit im Netz, digitale Medien in der Selbsthilfearbeit, Online-SHG, Kommunikation, Gesundheitsinformation im Internet)

---

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 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**

**21. bis 23. April 2023 im Bildungszentrum Erkner**

**20. bis 22. Oktober 2023 in Schmallebenberg-Bödefeld**

(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 kehlkopflosten und kehlkopfoptierten 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. Das diesjährige Seminar hat sich den Schwerpunktthemen rund um Resilienz in verschiedenen Bereichen des Erkrankungsweges, aber auch der Frage gewidmet, welche Wege des Abschiednehmens es am Lebensende gibt.

## Frauenseminar

**20. bis 22. Juni 2023 in Gelsenkirchen**

(Schwerpunkte: Abschied vom Leben – in Würde sterben dürfen, Resilienz, Partnerschaft, Fatigue)

---

**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 sowie Nahestehenden verändert, wie es weitergeht und welche Herausforderungen auf sie zukommen. Dass die Angehörigen und Nahestehenden 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, den Angehörigen Raum zu geben, um sich in ihrer Rolle und Ihrem Rollenverständnis auszutauschen. Denn Angehörige sind Co-Betroffene. 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 diesjährige Seminar hat sich den Phasen der Krankheitsbewältigung und dem Umgang damit gewidmet. Die Möglichkeit des intensiven Austausches wurde von den Teilnehmenden als sehr bereichernd empfunden.

## Seminar für Angehörige

**15. bis 17. September 2023 in Oberaula**

(Thema: Möglichkeiten der Pflege zu Hause, Entlastung pflegender Angehöriger,  
Krankheitsbewältigung, Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht)

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 und es endet im Sommer 2024.

## Intensiv Stimmseminare

**17. bis 22. April 2023 - Coesfeld**

**1. bis 7. Oktober 2023 – Waren/Müritz**

**2. bis 8. Oktober 2023 – Teisendorf**

**14. bis 19. Oktober 2023 – 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 des Sozialrechts und der Rehabilitation, 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 2023 hat die AG Sozialrecht/Reha die Entwicklungen zur Überarbeitung der Versorgungsmedizin-Verordnung im Blick gehabt und ist mit Herrn Rethmeier vom Sozialverband Deutschland (SoVD), LV Niedersachsen, welcher für den Behindertenrat als Mitglied im Ärztlichen Sachverständigenbeirat der Versorgungsmedizin sitzt, weiter in Kontakt geblieben.

Das Thema „Qualitätskriterien in der Rehabilitation“ ist im Berichtsjahr weiter Thema gewesen. Ziel soll es sein, 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. Die Frage, wie die Kooperation mit den Rehakliniken besser gelingen kann, war u. a. auch Thema des Tages der Krebs-Selbsthilfe 2023.

Im Rahmen dieser AG wurde auch das Thema „**Recht auf Vergessen**“ aufgenommen. Hintergrund ist, dass die Europäische Kommission im Februar 2021 den Aktionsplan „Europe’s Beating Cancer Plan“ aufgesetzt hat, in welchem u. a. unter dem Stichpunkt „Right to be forgotten“ sichergestellt werden soll, dass Krebspatient/-innen nach einer bestimmten Zeit keine Benachteiligung beim Abschluss von notwendigen Versicherungen erfahren. Da dieses Thema auch unter den Mitgliedsverbänden des HKSH-BV immanent ist, wurde es in der AG aufgenommen. In diesem Zusammenhang wurde Frau Walter Mitglied der **Arbeitsgruppe Allgemeines Gleichstellungsgesetz (AGG)**, welche dem Deutschen

Behindertenrat angegliedert ist, und in welcher dieses Thema, aber auch andere wichtige Themen im Rahmen der Behindertenrechtsvertretung, besprochen und angegangen werden.

**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, dass Angehörige Co-Betroffene sind und auch Nahestehende diese Rolle einnehmen. Im Rahmen des diesjährigen Angehörigenseminars wurde den Belastungen der Angehörigen viel Zeit eingeräumt. Durch diesen intensiven Austausch und dem gegenseitigen Verstehen ist eine vertrauensvolle Atmosphäre entstanden. Der Bundesverband möchte diesen Themen zukünftig das nötige Gewicht und den Raum geben. Im Geschäftsjahr konnte niemand gewonnen werden, der die Angehörigenbetreuung mit übernimmt.

**Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V.:** Im Berichtsjahr 2023 hat sich die Arbeitsgruppe mit je drei Personen aus jedem Verband konstituiert. Ziel dieser Arbeitsgruppe ist, die Vorgabe der Stiftung Deutsche Krebshilfe, bis 31. Dezember 2025 eine Fusion der beiden Verbände in die Wege geleitet zu haben, umzusetzen. Insgesamt hat es sechs Treffen gegeben, welche online stattgefunden haben und abwechselnd von dem jeweiligen Verband vorbereitet wurden. In diesen Treffen wurde zunächst die Basis geschaffen, damit gemeinsame Aktivitäten möglich wurden und werden. So wird es möglich sein, unter einer professionellen Anleitung Grundlagen für die Zusammenführung zu erarbeiten und Wege auszuloten. Dabei soll ab dem nächsten Jahr das Angebot der Stiftung Deutsche Krebshilfe in Anspruch genommen werden, in einem gesonderten Projekt Mittel zu beantragen.

In der **AG Patientenvertretung** des Vereins Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. ist die Vizepräsidentin Karin Dick vertreten. Zusammen mit Frau Hahne vom BRCA-Netzwerk unterstützt Frau Walter Frau Bruland-Saal bei der Durchführung, Vorbereitung- und Nachbereitung der Sitzungen.

In der **AG Schulungen** des Vereins Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. sind Herr Hellmund sowie Frau Walter vertreten. Frau Walter hat seit Anfang 2023 die Sprecherinnen-Position von Frau Jäger, welche beruflich weniger Stunden arbeitet und daher diese Position abgibt, übernommen. Frau Bruland-Saal unterstützt als zweite Sprecherin.

#### 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, 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.



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.

Im Berichtsjahr wurden mehrere **Stellungnahmen** des Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverbandes e. V. verfasst und in die Öffentlichkeit getragen. Die Geschäftsführerin Frau Walter hat z. B. an den Stellungnahmen zu einem „Aktionsplan der Bundesregierung für ein barrierefreies und inklusives Gesundheitswesen“ und zum Gesundheitsdatennutzungsgesetz (GDNG) mitgearbeitet.

Im Rahmen des „Aktionsplans für ein barrierefreies und inklusives Gesundheitswesen“ sind die Wohlfahrtsverbände und Vertretungen eingeladen, sich aktiv in die Ausgestaltung einzubringen. Dazu gibt es eine Begleitgruppe des Paritätischen Gesamtverbandes, an welcher Frau Walter teilnimmt, um wichtige Aspekte der onkologischen Patient/-innen und deren Angehörigen in diesen Aktionsplan zu tragen.

### 1.5 Öffentlichkeitsarbeit/Kommunikation/Aufklärung

Der Bundesverband gestaltet eine aktive Öffentlichkeitsarbeit, um die Bevölkerung über die Bedürfnisse und Anliegen von Personen aufzuklären, deren Kehlkopf ganz oder teilweise entfernt wurde oder die aufgrund eines Kehlkopf- oder Kopf-Hals-Tumors behandelt wurden. Aber auch übergreifende Themen sind Aspekte der Öffentlichkeitsarbeit.

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.

Zudem sind Ehrenamtliche sowie Mitarbeitende der Geschäftsstelle als Patientenvertreter/-innen in Gremien und Projekten aktiv, um im Interesse der Betroffenen, Angehörigen und Nahestehenden die Versorgungsstruktur in Deutschland auf mehreren Ebenen zu gestalten.

Die Online-SHG, welche sich einmal im Monat trifft, 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. Im Berichtsjahr wurde das Thema Wassertherapie besprochen. Zudem waren Mitglieder des Fachkundigen Beirats bereit, zu ausgewählten Themen einen Input zu halten und stellten sich für Fragen zur Verfügung.

Eine Verbindung von online und offline Angeboten ist notwendig. Denn nur so können 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 2023 durchgeführt bzw. angestoßen worden.

Vierteljährlich erscheint das **Verbandsmagazin Sprachrohr**, welches auch auf der Homepage unter [www.kehlkopfooperiert-bv.de](http://www.kehlkopfooperiert-bv.de) eingesehen werden kann. Es wird u. a. über Krebserkrankungen im Kehlkopf- und Kopf-Hals-Bereich, aktuelle Themen zur Gesundheits- und Sozialpolitik sowie über die aktuellen Verbandsaktivitäten berichtet.

Ausgabe	Schwerpunkt
Nr. 187	Ambulante Pflege. Fühlen sich Betroffene und Angehörige unterstützt?
Nr. 188	Berufsbedingte Krebserkrankungen
Nr. 189	Medizinethik und Konfliktsituationen
Nr. 190	Entscheidungen am Lebensende

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 Blaue Ratgeber „Krebs im Rachen und Kehlkopf“ ist im Berichtsjahr seitens der DKH überarbeitet worden; der Bundesverband hat sich an der Überarbeitung beteiligt. Der Leitfaden zur Schwerbehinderung soll im kommenden Jahr 2024 neu aufgelegt 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.

Im Berichtsjahr konnten die **Patiententage** zum ersten Mal seit der Pandemie wieder durchgeführt werden. Wie bewährt haben sie vom 5. bis 7. Mai 2023 in Bad Münde stattgefunden. Die Themen der Vorträge, welche in der Berufsgenossenschaft gehalten wurden, gaben einen Einblick in die neuen Entwicklungen und die Rolle der Strahlentherapie bei Kehlkopfkarzinom und zu Therapiekonzepten, aber auch über den Umgang mit Erkrankung wurde referiert. Zudem gab in den Räumen der angrenzenden Rehabilitationsklinik Hals-Schulter-Gymnastik und die Möglichkeit, medizinische Trainings-Therapie (MTT) auszuprobieren. Für Angehörige wurden Gesprächsrunden angeboten sowie Einzelsprechstunden der Logopädinnen vor Ort, welche sehr begehrt waren. In der Lehrküche konnten Smoothies hergestellt und getestet werden. Die Patiententage endeten entweder mit der Abreise nach dem Frühstück oder, wenn Interesse bestand, mit einem ökumenischen Gottesdienst.

Auch der **dbl-Kongress** konnte wieder in Präsenz stattfinden und der Bundesverband war am 16./17. Juni 2023 in Erlangen mit einem Stand vor Ort.

Der **HNO-Kongress**, eine Veranstaltung der Deutschen Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie, hat vom 17. bis 20. Mai 2023 in Leipzig stattgefunden. Der Bundesverband war dort durch die Mitglieder des Geschäftsführenden Präsidiums vertreten. Die Standbetreuung wurde durch Mitglieder des Landesverbandes gewährleistet.

Auf der Jahrestagung der **Deutschen Gesellschaft für Radioonkologie (DEGRO)**, welche vom 22. bis 24. Juni 2023 in Kassel stattgefunden hat, konnte der Bundesverband sich mit einem Stand präsentieren. Auf Grund der Wichtigkeit dieses Themas, gerade für Betroffenen im Kopf-Hals-Bereich, ist eine Standbetreuung auf diesem Kongress für die Zukunft eingeplant.

Der Bundesverband präsentierte sich mit einem Stand auf dem Offenen **Krebskongress 2023** in Stuttgart, vertreten durch den Landesverband, Herrn Liebig.

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 **X** (vormals Twitter) vertreten.

Leider konnten die für dieses Jahr geplanten Videos für einen YouTube-Kanal nicht gedreht werden. Jedoch wird dieses Projekt im Jahr 2024 weiterhin verfolgt.

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.

Die Mitarbeiterin für Medienmanagement, Frau Berens, nimmt regelmäßig an den Presstreffs des Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverbandes e. V. teil.

## 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. Nachdem im Geschäftsjahr 2022 die Entscheidung gefällt wurde, die Stimmventile sind aus dem Hilfsmittelkatalog zu nehmen, wird immer noch auf die Umsetzung dieser Entscheidung und die Vorgehensweise, wie Betroffene Zugriff auf die Stimmventile haben und von wem diese eingesetzt werden können, gewartet.

Die Bundesregierung möchte eine **Nationale Strategie für gen- und zellbasierte Therapien (GCT)** auflegen. Gerade bei diesem zukunftsweisenden Thema sind auch Patientenvertreter\*innen gefragt. Frau Walter ist für den HKSH-BV in der Untergruppe „Ausbildung und Kompetenzstärkung“ aktiv.

Der Bundesverband ist durch seine Vertreter\*innen in mehreren **Leitlinien** aktiv. Diese sind:

- S3-Leitlinie „Oropharyngeale Dysphagie“ (Herbert Hellmund)
- S3-Leitlinie Hypopharynx (Herbert Hellmund, Jörg Schneider, Stefanie Walter)
- S3-Patientenleitlinie „Komplementäre Onkologie“ (Stefanie Walter, Karin Dick)
- 5 DGi (Deutsche Gesellschaft für Implantologie) (Karin Dick, Thomas Müller)

**Onkologische Zentren** haben für die Versorgung von Krebspatient/-innen einen immensen Stellenwert und gewährleisten höchsten medizinischen Standard. Dieser bedarf immer wieder eine Überprüfung und Zertifizierung. Dafür haben sich Zertifizierungskommissionen etabliert, in welchen Karin Dick als Patientenvertreterin aktiv ist, namentlich die Zertifizierungskommission Onkologische Zentren und die Zertifizierungskommission Kopf-Hals-Tumorzentren.

## 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 in den **Fachausschuss „Krebs-Selbsthilfe/Patientenbeirat“** berufen.
- **Tag der Krebs-Selbsthilfe:** Die Stiftung Deutsche Krebshilfe führt alljährlich den Tag der Krebs-Selbsthilfe durch. Im Berichtsjahr hat dieser wieder regulär in Präsenz stattgefunden. Unter dem Motto „Bedarf und Wirklichkeit – Kooperation zwischen Krebs-Selbsthilfe und Versorgungseinrichtungen“ tauschten sich Selbsthilfevertreter/-innen und Fachexperten darüber aus, wie Kooperationen im niedergelassenen Sektor, in den Kliniken und in den Rehakliniken gelingen kann und was es in der Umsetzung bedarf. Präsidiumsmitglieder haben an diesem Tag teilgenommen; Frau Walter hielt im Rahmen des Pro-

gramms einen Impulsvortrag. Am Abend zuvor war zum festlichen Essen auf der Godesburg geladen.

Die Ergebnisse des Tages werden gesammelt, ausgewertet und finden, abhängig von den Bedarfen, Eingang in die Selbsthilfearbeit.

### **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 ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeitenden 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 2023 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 Preetreff, etc. involviert. Die detaillierten Inhalte der AGs und sonstige Aktivitäten sind den jeweiligen Themen zugeordnet und werden dort erläutert.

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

Der Bundesverband stellt Patientenvertreter/-innen, die in verschiedenen Gremien des G-BA aktiv mitwirken (*Karin Dick*). Seit diesem Berichtsjahr sind Thomas Müller und Jörg Schneider für den Bundesverband beim G-BA neu als Patientenvertreter benannt.

### **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.

Die Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle nehmen regelmäßig an Informationsveranstaltungen der BAG Selbsthilfe teil. Gleichzeitig halten Mitarbeitende der BAG Selbsthilfe auf Seminaren des Bundesverbandes Vorträge.

### **Action Européenne des Handicapés (AEH)**

Auch bei der Action Européenne des Handicapés (AEH), einer beim VdK angesiedelten europäischen Behindertenorganisation, ist der Bundesverband aktives Mitglied. Im Geschäftsjahr wurde das Präsidiumsmitglied Thomas Müller in den Vorstand gewählt.

### **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. Über viele Jahre wurde der Kontakt durch Frau Trommeshauser gehalten und gestaltet. Im Berichtsjahr übergab Frau Trommeshauser den Staffelstab an Herrn Sieber. Dieser wird mit der Zeit und in Begleitung einer weiteren Person die Zusammenarbeit mit dem dbl übernehmen.

Der Bundesverband ist auf den Kongressen des dbl stets mit einem Stand vertreten, so auch im Geschäftsjahr 2023.

### **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 2023**

### **2.1 Jahrestagung mit Delegiertenversammlung 2023**

Die Jahrestagung mit Delegiertenversammlung hat vom 8. bis 10. Juni 2023 im Hotel FREIZEIT IN in Göttingen stattgefunden.

Die Delegiertenversammlung wurde um 9:00 Uhr von dem amtierenden Präsidenten Herbert Hellmund eröffnet. Weitere Personen, welche ein Grußwort gesprochen haben, waren Frau Jutta Steinke, die Bürgermeisterin der Stadt Göttingen, Günther Franzke, Vorstandsmitglied

das Landesverbandes Niedersachsen sowie Univ.-Prof. Dr. med. Dirk Beutner von der Klinik für HNO-Heilkunde der Universitätsmedizin Göttingen. Alle Redner/-innen dankten den Ehrenamtlichen in der Selbsthilfe für ihre wertvolle und herausragende Arbeit und wünschten für die Zukunft sowie für die Veranstaltung alles Gute und viel Erfolg.

Nach musikalischem Zwischenspiel mit der Cellistin Rabea Bollmann und einer Kaffeepause waren zwei Vorträge vorgesehen. Frau Dr. med. Judith Büntzel von der Universitätsmedizin Göttingen gab den Anwesenden einen fundierten Einblick über die Anwendung von Komplementärmedizin in der Onkologie. Anschließend referierte Frau Prof. Dr. phil. Sabine Wöhlke von der Hochschule für angewandte Wissenschaften Hamburg mit dem Schwerpunkt Gesundheitswissenschaften und Ethik über das Thema „Selbstbestimmung und Eigenverantwortung von Selbsthilfegruppen“. Angereichert mit neuem Wissen und abschließenden Worten des Präsidenten endete der offizielle Teil der Jahrestagung.

Nach der Mittagspause standen die verbandsinternen Beratungen an. Der Entlastung des Präsidiums wurde in absoluter Mehrheit zugestimmt. Daneben gab es viel Raum für Aussprachen und Diskussionen, insbesondere über die Frage, wie sich der Bundesverband für die Zukunft aufstellen möchte, auch im Hinblick auf das Zusammenwachsen mit dem Selbsthilfenetzwerk.

Die Goldene Ehrennadel des Bundesverbandes wurde im Jahr 2023 an folgende Person vergeben:

**Ehrung mit der  
Goldenen Ehrennadel**

Heinrich Sachs

---

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 dreimal in Präsenz und einmal online stattgefunden. Die Sitzung des Präsidiums mit dem Fachkundigen Beirat wurde als Videokonferenz durchgeführt. Die beiden Sitzungen des Präsidiums zusammen mit den Landesverbandsvorsitzenden fanden in Präsenz statt, einmal im Rahmen der Delegiertenversammlung und einmal in der zweiten Jahreshälfte.

Im Berichtsjahr 2023 fanden vier reguläre Sitzungen statt.

#### Sitzungen GF-Präsidium

22. März 2023 in Kassel  
 7. Juni 2023 in Göttingen  
 15. August 2023 als Videokonferenz  
 3. November 2023 in Fulda

### 2.3 Sitzungen des Präsidiums

Im Berichtsjahr 2023 fanden vier Sitzungen des Präsidiums statt.

#### Sitzungen Präsidium

23. März 2023 in Kassel  
 8. Juni 2023 in Göttingen  
 16. August 2023 als Videokonferenz  
 4. November 2023 in Fulda

### 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, 8. Juni 2023 in Göttingen stattgefunden. Die zweite Sitzung war am Mittwoch, 25. Oktober 2023 in Kassel, mit Beginn eines gemeinsamen Abendessens am Dienstag, 24. Oktober 2023.

### 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 2023 wurden die Beschlüsse des Präsidiums und des Geschäftsführenden Präsidiums umgesetzt bzw. die Einhaltung dieser kontrolliert. Die Mitarbeitenden der Geschäftsstelle unterstehen der Geschäftsführung.

## 3 Anlagen

### 3.1 Rechtsform und Finanzen

Der Bundesverband ist ein eingetragener Verein. Er verfolgt ausschließlich gemeinnützige und mildtätige Zwecke. Er arbeitet aus ökumenischer und humanitärer Verantwortung, und zwar ohne parteipolitische Bindung. Der Bundesverband hat seine Aufgaben und Ziele in der eigenen Satzung festgeschrieben. Diese Aufgaben und Ziele orientieren sich an den Bedürfnissen der in der Satzung festgeschriebenen Zielgruppe. Der Bundesverband erhält die Mittel zur Durchführung seiner Aufgaben zum Teil aus Mitgliedsbeiträgen und Spenden. Überwiegend jedoch aus Zuwendungen öffentlich-rechtlicher Leistungsträger.

Alle Mittel werden von uns treuhänderisch verwaltet und ausschließlich für satzungsgemäße Zwecke verwendet.



Den größten Anteil an unseren Einnahmen hat die Stiftung Deutsche Krebshilfe. Darüber hinaus werden wir im Rahmen der Gemeinschaftsförderung (Pauschalförderung) vom Verband der Ersatzkassen e. V. (vdek) unterstützt. Allen Zuwendungsgebern gilt unser Dank.

Ergänzt wurden unsere Einnahmen im Berichtszeitraum aus der Projektförderung. Diese werden zur Durchführung einzelner Projekte beantragt und sind zweckgebunden. Wir bedanken uns bei dem Bundesministerium für Gesundheit, dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales, der Deutschen Rentenversicherung Bund, der 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 auf Grund der Erkrankung. Der Bundesverband trägt dieser Entwicklung, medizinisch wie gesellschaftlich Rechnung.

Der Bundesverband ist stetig dabei, neben den wichtigen Präsenzveranstaltungen auch die digitalen Medien zu nutzen und online Angebote zu machen. Dadurch kann allen Betroffenen die Möglichkeit des Austausches und der Informationsgewinnung angeboten werden. Die Einbindung der digitalen Formate ist aus dem Verbandsleben nicht mehr wegzudenken. Sie ist jedoch für die kommenden Jahre eine Herausforderung, welche die Arbeit des Bundesverbandes mit 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

### **3.4 Das Präsidium**

Das Präsidium leitet verantwortlich die Verbandsarbeit und besteht aus zehn betroffenen Mitgliedern. Ihm gehören folgende Personen an:

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. Im Berichtsjahr wurde der Beirat um drei weitere Personen ergänzt und setzt sich wie folgt zusammen:

Prof. Dr. med. Jens Büntzel (Südharz Klinikum Nordhausen gGmbH)  
Prof. Dr. med. Andreas Dietz (Universitätsklinikum Leipzig)  
Prof. Dr. Rainer Fietkau (Universitätsklinikum Erlangen)  
Prof. Dr. med. Michael Fuchs (Universitätsklinikum Leipzig)  
Prof. (abl.) Dr. med. Anne Lammert (Universitätsmedizin Mannheim)  
Prof. Dr. med. Dr. rer. nat. (USA) Andreas S. Lübbe  
Prof. Dr. Dr. Torsten Reichert (Universitätsklinikum Regensburg)  
Prof. Dr. med. Joachim Schneider (Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH)  
Prof. Dr. Susanne Singer (Johannes-Gutenberg-Universität Mainz)  
Prof. Dr. med. Anette Weber (Vamed Rehaklinik)

Die Sitzung des Präsidiums mit dem Fachkundigen Beirat hat per Videokonferenz am 28. März 2023 von 16:00 bis 17:30 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

### **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 Mitarbeiterinnen koordinieren die Aktivitäten des Bundesverbandes und sind Ansprechpartnerinnen für die Mitglieder sowie für die Kooperationspartner und die interessierte Öffentlichkeit.

Im Berichtsjahr 2023 war die Geschäftsstelle mit zwei Personen unterbesetzt. Durch eine kurzfristige Absage der neu einzustellenden Mitarbeiterin zum 1. Juli 2023, musste eine neue Bewerbungsrunde durchgeführt werden. Die Bewerbungsgespräche sind gelaufen und eine neue Mitarbeiterin ist gefunden, welche zum 1. Februar 2024 in der Geschäftsstelle anfangen wird.

Um diese wertvollen Aufgaben zu gewährleisten, haben die Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle an Weiterbildungen teilgenommen.

Die Mitarbeiterinnen in der Geschäftsstelle nutzten auch 2023 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 bei voller Besetzung aus drei Hauptamtlichen. Im Geschäftsjahr war die Geschäftsstelle mit folgenden Personen besetzt:

- Stefanie Walter, Geschäftsführerin
- Melanie Berens, Projekte und Medienmanagement
- N. N., Sekretariat

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

Das Redaktionsteam wird zudem durch Frank-Rüdiger Menn und Thomas Müller unterstützt.

### **3.8 Die Revisoren**

Die Revisorin Sylvia Wagner und der Revisor Helmut Schüring sind weiterhin tätig.