

## Weltkrebstag 2024

# Nichts über uns ohne uns! – Von Betroffenenexpertise profitieren und Patientenbeteiligung ausbauen

**International steht der diesjährige Weltkrebstag unter dem Motto „Gemeinsam fordern wir die Verantwortlichen heraus“ (Together, we challenge those in power). Ziel ist eine Welt frei von Krebs. Dazu sollen die Entscheidungsträgerinnen und -träger im Gesundheitswesen und in der Politik, innovative Strategien entwickeln und einen gerechten Zugang zu qualitativ guten Gesundheitsangeboten schaffen. Anlass für den Bundesverband „Haus der Krebs-Selbsthilfe e. V.“ (HKSH-BV) zu bilanzieren, wie die Situation in Deutschland für Menschen mit einer Krebserkrankung oder mit einer erblichen Veranlagung dazu sowie deren Angehörige ist.**

**Bonn, 2. Februar 2024** – Mit dem Nationalen Krebsplan und der Nationalen Dekade (NDK) gegen Krebs, wurden in Deutschland wesentliche Schritte getan. Die NDK, die 2024 auf fünf Jahre Wirken zurückblickt, hat beispielsweise die „Allianz für Patientenbeteiligung in der Krebsforschung“ ins Leben gerufen. Außerdem wurden Standorte der Nationalen Centren für Tumorerkrankungen von zwei auf sechs erweitert. Diese tragen dazu bei, Forschung und Versorgung zum Wohle der von Krebs betroffenen Menschen zu verbessern. Krankheitsübergreifend sind Patientenrechte seit zehn Jahren gesetzlich verankert und die Patientenbeteiligung ist sogar seit zwei Jahrzehnten durch eine Verordnung gemäß § 140 f SGB V geregelt. Gerade wurde im Digital-Gesetz u. a. festgehalten, dass die Partizipation von Patientinnen und Patienten die Förderwürdigkeit von Projekten im Bereich von neuen Versorgungsformen steigert. Gibt es somit eine zufriedenstellende Bilanz?

Die Selbsthilfe hat sich zu einer vierten Säule des Gesundheitswesens entwickelt. Das bestätigt Hedy Kerek-Bodden, Vorsitzende des HKSH-BV. Neben der originären Aufgabe der Krebs-Selbsthilfe – der psychosozialen Betreuung und Beratung von Betroffenen für Betroffene im Sinne „Krebskranke helfen Krebskranken“ – nehme die sozial- und gesundheitspolitische Interessenvertretung an Bedeutung zu. Denn nur so könne die passgenaue medizinische und psychosoziale Versorgung, soziale Teilhabe und wirtschaftliche Existenzsicherung für die betroffenen Menschen erreicht werden. Durch Mitarbeit in Gremien sowie in Forschung und Versorgung werde die Betroffenenexpertise – oder mit anderen Worten die Patientenevidenz – eingebracht. Kerek-Bodden betont: „Die gelebten Erfahrungen der Betroffenen über die Wirkung von Therapien, Verträglichkeit von Medikamenten oder die Umsetzbarkeit von Studiendesigns im Alltag ergänzen die Fachperspektive und sind von unschätzbarem Wert.“ Sie verweist auf den Deutschen Krebskongress 2024, der unter dem Motto „Fortschritt

Haus der Krebs-Selbsthilfe –  
Bundesverband e. V.  
Thomas-Mann-Straße 40  
53111 Bonn  
[www.hausderkrebsselbsthilfe.de](http://www.hausderkrebsselbsthilfe.de)

**Vorstand gemäß § 26 BGB:**  
Hedy Kerek-Bodden,  
Vorsitzende  
Karin Annette Dick,  
Stellvertretende Vorsitzende  
Sonja Graeser,  
Schatzmeisterin  
Doris Lenz,  
Schriftführerin

**Pressekontakt:**  
Bernd Crusius  
Telefon: 0228 / 33 889 541  
Telefax: 0228 / 33 889 560  
[info@hausderkrebsselbsthilfe.de](mailto:info@hausderkrebsselbsthilfe.de)

**Bankverbindung:**  
Sparkasse KölnBonn  
DE89 3705 0198 1932 8716 41

**Vereinsregister:**  
Amtsgericht Bonn VR 9974

**Finanzamt:**  
Finanzamt Bonn Innenstadt

**Steuernummer:**  
205/5764/2631

**Gefördert durch:**



gemeinsam gestalten“ stehe und der das Thema Patientenbeteiligung stärker in den Fokus rücke.

Damit diese Patientenbeteiligung jedoch gelingen könne, brauche es Rahmenbedingungen. Dazu gehörten:

- geeignete Qualifizierungsmaßnahmen
- Strukturen, die das Ehrenamt – auch im Sinne eines Dienstleisters – unterstützen und als Dienstleister zur Verfügung stehen
- eine bundesweite, Kontakt- und Koordinierungsstelle für Patientenbeteiligung, – unabhängig, qualitätsgesichert, kooperativ und öffentlich gefördert
- eine angemessene Kompensation
- verbesserte steuerliche Rahmenbedingungen und Vergünstigungen für das Ehrenamt

Hier seien die Verantwortlichen in Politik und Gesundheitswesen gefordert, die geeigneten Maßnahmen zu ergreifen. Nur dann könne eine gerechte und patientenorientierte Versorgung von Erkrankten und ihrer Angehörigen gelingen, so Kerek-Bodden.

### **Zum Weltkrebstag**

Die Welt-Krebsorganisation (UICC) koordiniert den Weltkrebstag, an dem eigenen Angaben zufolge fast 1.187 Mitgliedsorganisationen in weltweit 172 Ländern mit 58 Partnerorganisationen teilnehmen. Am 4. Februar 2024 findet der Weltkrebstag zum 24. Mal statt.

### **Über das HKSH-BV**

Das Haus der Krebs-Selbsthilfe–Bundesverband e. V. (HKSH-BV) wurde 2015 gegründet und vereint zehn bundesweit unabhängig organisierte Krebs-Selbsthilfeverbände mit etwa 1.500 Selbsthilfegruppen. Sie decken die Krebserkrankungen von rund 80 Prozent der ca. 4,5 Millionen Betroffenen in Deutschland ab.

Das HKSH-BV ist gemeinnützig und wird umfassend von der Stiftung Deutsche Krebshilfe gefördert, unter deren Schirmherrschaft es steht. Es ist unabhängig von Interessen und finanziellen Mitteln der Pharmaindustrie und anderer Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens.