

Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. –
Gemeinsam.Stark!

**Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. –
Treffen der Online-Gruppe**

11.06.2024

Heike Bruland-Saal, Referentin im HKSH-BV



HAUS DER KREBS-SELBSTHILFE
Bundesverband e.V.

Inhalt

- Das HKSH-BV im Überblick
- Entstehung und Auftrag
- Ziele, Aufgaben, Forderungen
- Vorstand und Bundesgeschäftsstelle
- Aktuelle Aktivitäten



HAUS DER KREBS-SELBSTHILFE
Bundesverband e.V.

Umfrage

- Wer hat schon einmal vom HKSH-BV gehört?
- Wer hat bereits mit dem HKSH-BV zusammengearbeitet (Umfragen, Arbeitsgruppen, Seminar)?

Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.: Zehn Bundesverbände mit mehr als 1.500 Selbsthilfegruppen



Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V. –
Bauchspeicheldrüsenerkrankte



BRCA-Netzwerk e. V. –
Hilfe bei familiären Krebserkrankungen



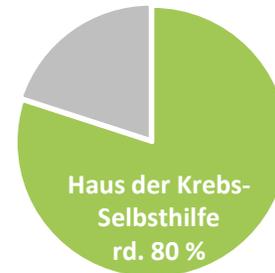
Bundesverband Kehlkopf- und
Kopf-Hals-Tumore e. V.



Bundesverband Prostatakrebs
Selbsthilfe e. V.



Bundesverband Schilddrüsenkrebs –
Ohne Schilddrüse leben e. V.



Quelle: Robert-Koch-Institut, Zentrum für
Krebsregisterdaten, Relative 5-Jahres Prävalenz aller
Krebserkrankungen in Deutschland, Datenstand 2017,
www.krebsdaten.de/abfrage



Deutsche ILCO e. V. –
Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma



Deutsche Leukämie- &
Lymphom-Hilfe e. V.



Frauenselbsthilfe Krebs –
Bundesverband e. V.



Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V.



Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

Entstehung und Auftrag

- Seit 2010: koordinierte Zusammenarbeit
- 2013: gemeinsames Grundsatzpapier zum Selbstverständnis der Krebs-Selbsthilfe
- 2015: Gründung des Vereins durch 9 Bundesverbände der Krebs-Selbsthilfe



Quelle: google.com - depositphotos



Gemeinsam. Stark!

Leben mit Krebs
HKSH-Bundesverband e. V. –
Die unabhängige Krebs-Selbsthilfe

Leitbild

des HKSH-BV

- ✓ Unsere Vision
- ✓ Unsere Mission
- ✓ Unsere Werte -
Unser Miteinander

Entstehung und Auftrag

- Schaffen von Synergien, indem Aufgaben aufgeteilt und Ressourcen gemeinsam genutzt werden können
- Zusammenarbeit mit relevanten Verbänden und Einrichtungen
- Mitwirken in Fachorganisationen und in Gremien der gesundheitlichen Selbstverwaltung (Kassen, Krankenhäuser, Ärzteschaft)
- Erarbeiten und Vertreten gemeinsamer gesundheitspolitischer und sozialpolitischer Positionen
 - ✓ **Krankheitsübergreifend und bundesweit: Die Erfahrungen Betroffener ergänzen die Fachperspektive sinnvoll – „Nichts über uns, ohne uns“**

Gremien



Quelle: google.com – Kommune21

Gremien

Rund 290 Aktivitäten der Patient:innenbeteiligung durch die Verbände des HKSH-BV und des Bundesverbands auf Bundesebene. Zum Beispiel in:

- **Nationaler Krebsplan**
- **Nationale Dekade gegen Krebs** (Strategiekreis, AG Große ungelöste Fragen der Krebsforschung, AG Prävention, AG Vernetzung Forschung und Versorgung, Projektgruppe Kommunikation); Mitglied des Unterstützerkreises der Nationalen Dekade gegen Krebs –initiiert durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF)
- Ausschüsse des **Gemeinsamen Bundesausschusses** (G-BA)
- Patient:innenbeiräten **Deutsches Krebsforschungszentrum** (DKFZ), **Nationales Centrum Tumorerkrankungen** (NCT), **Comprehensive Cancer Centers** (CCC), **Krebsinformationsdienst** (KID)
- Beirat und Fachausschuss **Zentrum für Krebsregisterdaten und Krebsregister; Robert-Koch-Institut** (RKI) und **Bundesgesundheitsministerium** (BMG)
- **Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen** (IQWiG) und **Institut für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen** (IQTIG)
- Vorstand der **Deutschen Krebsgesellschaft** (DKG) und in **Landeskrebsgesellschaften** (KG)
- Stiftung Deutsche Krebshilfe (**DKH**) – Fachausschüsse und Beirat
- **Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation** (BAR)
- **Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften** (AWMF)

**Wir setzen
uns ein für**



Bildquellen: Internet

Schwerpunkte der aktuellen Verbandsarbeit

- Erfahrungskompetenz und Anliegen von Patient:innen in **klinische Forschung** einbringen
- Patientenvertretende für diese Arbeit zu **qualifizieren**
- **Lebensqualität** als wichtiger Indikator in Forschung und Versorgung verankern
- Verbessern der **finanziellen Rahmenbedingungen** der Krebs-Selbsthilfe
- Offen für **Digitalisierung**, aber auch **Schutz** von sensiblen Patientendaten sicherstellen
- **Bündeln** von Aktivitäten mit **anderen Organisationen** in der (Krebs-Selbsthilfe)
- digitale **Kommunikationsplattform** für Menschen mit seltenen Krebserkrankungen schaffen
- **Nachfolge** sichern im Verband

Vorstand



**Hedy
Kerek-Bodden**
Vorsitzende
(FSH)



**Karin Annette
Dick**
Stellv. Vorsitzende
(BVK)



**Sonja
Graeser**
Schatzmeisterin
(ILCO)

Mehr erfahren
auf der
[Internetseite](#)

Das Team der Geschäftsstelle



Bernd Crusius
Geschäftsführer
und Leitung der
Geschäftsstelle



Heike Bruland-Saal
Referentin
Gesundheits- und
Sozialpolitik



Stefanie Lotz
Sachbearbeiterin und
Assistentin der
Geschäftsstellenleitung



Carsten Michael
Technik/Versand



Dagmar Waberzeck
Mitarbeiterin Empfang



Juliane Friedrichs
Wissenschaftliche
Mitarbeiterin

Aktuelle Aktivitäten: „Zentrum für Kompetenz-Entwicklung in der Krebs-Selbsthilfe“ am CCC Freiburg (ZfK KSH)

Veranstaltungen und **online-Lernmodule:** kostenfrei und exklusiv für Mitglieder im HKSH-BV

<https://zfk.ksh.uniklinik-freiburg.de/lernplattform/veranstaltungen/>

DKH-Projekt, durchgeführt vom Lehrstuhl für Selbsthilfeforschung, mit HKSH-BV als Projektpartner

Außerdem: ANKER-Projekt <https://www.uniklinik-freiburg.de/cccf/forschung/selbsthilfeforschung/anker-angehoerigenprojekt.html>

Aktuelle Aktivitäten: Kooperation mit Patienten-Experten-Akademie für Tumorerkrankungen (PEAK)

4 Zentrale Bildungsbereiche:

1 = Patienten als Forschungspartner

2 = Leitung, Aufbau & Entwicklung von Patienten-Strukturen

3 = Evidenz-Basierte Interessen-Vertretung

4 = Mitgestaltung „Digitaler Gesundheit“

<https://patienten-experten.academy/index.php/de/>

The screenshot displays the PEAK website interface. On the left, a navigation menu lists: PEAK-Home, Patienten-Beteiligung, Patienten & Forschung, NCT Patienten-Beteiligung, NCT Patienten-Räte, Akademie: Portrait (+), Akademie Bildungsbereiche (+), Akademie Aktuelle Kurse (+), and Akademie inside. Below the menu is a 'Kurs-Kalender' section with a calendar for June 2024. The main content area features a blue header with navigation links (Kurs-Kalender, Glossar, Kontakt, Datenschutz, Impressum) and a search bar. A large banner image shows a conference with a speaker on stage and an audience. Overlaid text on the banner reads: '3. Nationalen Konferenz „Patienten als Partner der Krebsforschung“ vom 20. - 22. September 2024 in Dresden - Sie können sich ab sofort hier registrieren.' with a 'Weiterlesen' button. Below the banner, a heading reads 'Herzlich Willkommen bei PEAK - Patienten Experten-Akademie für Tumorerkrankungen'. The footer contains a paragraph about PEAK's role in the NCF network, the PEAK logo, and a description of the academy's mission: 'Die Akademie wird seit Frühjahr 2021 (zunächst als Pilot und punktuell) von Patienten-Vertretern, Medizinern und anderen Fachleuten gemeinsam betrieben: Als Anbieter von qualifizierten Aus- und Weiterbildungsprogrammen für Patienten-Experten in der Onkologie. Wir konzipieren und realisieren gemeinsam hochwertige, praxisnahe und patienten-orientierte Kurse und Trainings, die Patienten-Vertreter darauf vorbereiten, ihre gelebten Erfahrungen und ihre Expertise in das deutsche Gesundheitssystem einzubringen.'

Aktuelle Aktivitäten: PEAK

3. Nationale Konferenz Patienten als Partner der Krebsforschung

powered by



20.–22. Sept. 2024
Penck Hotel Dresden • Ostra-Allee 33 • 01067 Dresden
Europe/Berlin Zeitzone

Geben Sie Ihren Suchbegriff ein

Patients als Partner der
Krebsforschung 2024

Registrierung Konferenz

Konferenzprogramm

Einreichung Kurzvortrag

Tagungshotel & weitere
Unterkünfte in Dresden

Eindrücke 2023

Patientenexpertenkonferenz

✉ patientenexpertenkonfer...

☎ +49 6221 42 1598



„Patienten als Forschungspartner“ ist eine wichtige Mission des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen (NCT). Wir entwickeln eine neue Forschungskultur, indem Patientenvertreter:innen schon früh bei der Konzeption einer Studie eingebunden werden. Gleichzeitig wollen wir in Kooperation mit anderen Partnern der Onkologie- und Forschungsszene engagiert daran arbeiten, dass "Patienten als Forschungspartner" auch in der deutschen Forschungskultur selbstverständlich werden.

Um das Thema „Patientenbeteiligung in der Krebsforschung“ weiter zu etablieren und Patient:innen und ihre Vertretenden in diesem Thema zu stärken, organisieren NCT und DKFZ die jährliche **Nationale Konferenz „Patienten als Partner der Krebsforschung“**, die 2024 zum dritten Mal stattfindet.

Mit einem attraktiven, interaktiven Programm zu unserem Motto LERNEN, KOOPERIEREN, VERÄNDERN und mit viel Raum für den persönlichen Austausch zwischen Patientenvertretenden und Forscher:innen sowie Mediziner:innen freuen wir uns, Sie in Dresden begrüßen zu können.

Auch diesmal bieten wir wieder die Möglichkeit, **Kurzvorträge einzureichen** und sich aktiv an der Konferenz zu beteiligen. Lassen Sie uns an Ihren Erfahrungen teilhaben und bewerben Sie sich aktiv mit einem Kurzvortrag für die Mitgestaltung der Konferenz.

Wir freuen uns bereits jetzt auf Ihre Teilnahme und weitere Schritte auf dem gemeinsamen Weg in Richtung „Patienten als Forschungspartner“.

<https://indico.dkfz.de/event/789/>

Aktuelle Aktivitäten: Übersicht Projektbeteiligungen

Optimales Langzeitüberleben nach Krebs (OPTILATER)

In diesem Projekt des Bundesgesundheitsministeriums sollen **Wissenslücken zur Versorgungssituation von Krebsüberlebenden identifiziert und Empfehlungen zur bedarfsgerechten Versorgung für primäre und sekundäre Krebsüberlebende gegeben werden.**

Es startete zum 01.12.2022 mit einer Laufzeit von drei Jahren und analysiert modellhaft die Situation in **NRW**.

Die **Projektleitung** liegt beim Westdeutschen Tumorzentrum Essen.

Das **OPTILATER-Konsortium** besteht aus Expertinnen und Experten und Patientenvertretenden aus NRW und nationalen Dachverbänden wie dem HKSH-BV, übergeordneten Strukturen, wie der Krebsgesellschaft NRW und dem Krebsinformationsdienst, Kassenvertretungen und einem internationalen Beratungsgremium.



OPTIMALES LANGZEITÜBERLEBEN NACH KREBS

Aktuelles

2. Generalversammlung OPTILATER

[Link zum Video](#)

Am 21. und 22.03.2024 fand die 2. Generalversammlung unseres OPTILATER-Projektes am Universitätsklinikum Essen statt.

Teilgenommen haben auch in diesem Jahr sämtliche Arbeitspaket-Mitarbeitende, Patientenvertretungen, internationale Partner*innen sowie Vertretern unseres Projektförderers, dem Bundesministeriums für Gesundheit. Dank der zahlreichen Erscheinung und tollen Vorbereitung aller war die Veranstaltung ein voller Erfolg und hat unsere gemeinsame Projektarbeit noch weiter vorangetrieben.

Wir möchten uns an dieser Stelle bei allen Teilnehmenden herzlich für die





www.genom.de

Andrea Hahne



Juliane Friedrichs



Aktuelle Aktivitäten: Projekt genomDE

- **Betroffene** – Patientinnen und Patienten sowie Angehörige mit einer erblichen Veranlagung – die zur Abklärung ihrer Diagnose, ihrer Krebserkrankung oder dem Risiko für eine Krebserkrankung von **Genommedizin profitieren können**, sollen **Zugang zu dieser Versorgung erhalten**. Genommedizin kann die zeitnahe Diagnosestellung, den Einsatz zielgerichteter Therapien und die frühe Krankheitsvorsorge unterstützen. Schwerpunkt zunächst: Onkologische und Seltene Erkrankungen
- Konsortialpartner im Projekt des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) **„Aufbau einer bundesweiten Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung – genomDE“ - Vorarbeit zum Modellvorhaben**
- Laufzeit: 10/2021-12/2024, **HKSH-BV** einer von 16 **Konsortialpartnern**



HKSH-BV-Vertreterinnen im Projekt

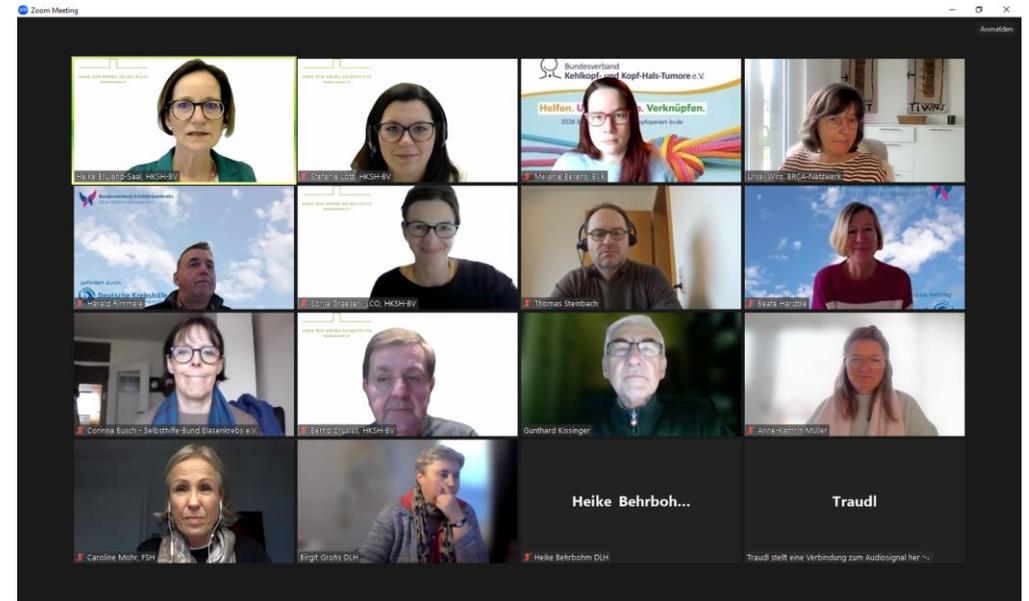
**Interessenten sind
willkommen!**

Arbeitsgruppen im HKSH-BV

- AG Krebs-Selbsthilfe der Zukunft
- AG Patientenvertretung
- AG Schulungen
- AG Sozialrecht und Reha

- Presstreffen

Online-Treffen 3-4 jährlich



Aktuelle Informationen auf: www.hausderkrebsselfhilfe.de



Suche...



Presse

FAQ

Kontakt

Barrierefreiheit

Wie wir arbeiten

Was uns bewegt

Wer wir sind

Unterstützung finden



Gemeinsam. Stark!

Leben mit Krebs
HKSH-Bundesverband e. V. –
Die unabhängige Krebs-Selbsthilfe



Wir, der Bundesverband „Haus der Krebs-Selbsthilfe e.V.“ (HKSH-BV), geben gemeinsam mit unseren Mitgliedsverbänden den an Krebs erkrankten Menschen, den Menschen mit einer erblichen Veranlagung für Krebserkrankungen und ihren Angehörigen eine Stimme und engagieren uns bundespolitisch für die Umsetzung ihrer Interessen.



Hedy Kerek-Bodden
Vorsitzende



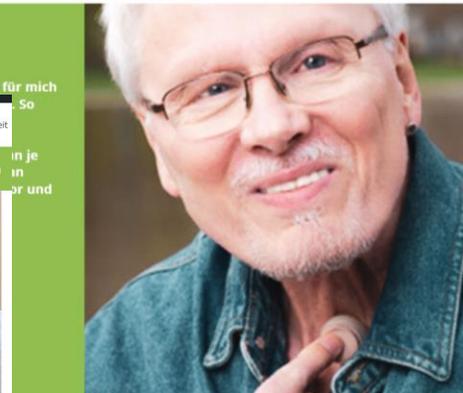
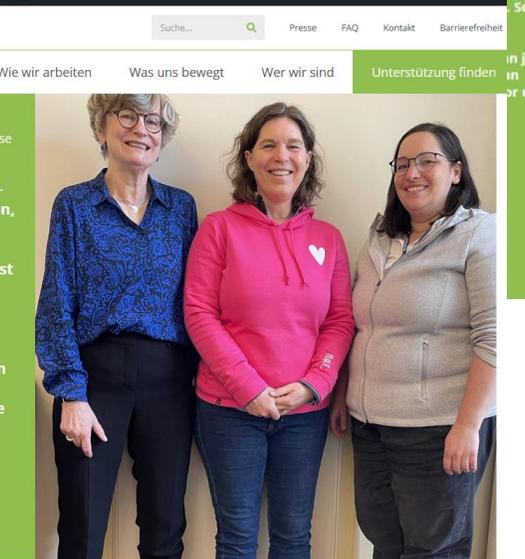
Alles zu den
Mitgliedsverbänden

Aktuelle Informationen auf: www.hausderkrebsselfhilfe.de – Stimme der Ehrenamtler – Unterstützung finden

Thomas Müller, Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. – Bundesverband und Landesverband Rheinland-Pfalz e. V.

Ich habe große Freude am Leben und möchte mit meinem Engagement in der Krebs-Selbsthilfe anderen Betroffenen zeigen, dass es auch nach einer Krebsdiagnose weitergeht. Spaß und Freude können ein Teil des Lebens bleiben.

[Mehr zum Ehrenamt](#)



Vielen Dank für
Ihre Aufmerksamkeit!



Haus der Krebs-Selbsthilfe –
Bundesverband e.V.

Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn

Tel 0228 33889-544

Fax 0228 33889-560

Brulandsaal@hausderkrebsselbsthilfe.de

www.hausderkrebsselbsthilfe.de