



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

Geschäftsbericht

2024

Helpen. Unterstützen. Verknüpfen.

Inhaltsverzeichnis

1. Zentrale Aufgabenbereiche des Bundesverbandes 2024	3
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	13
1.8 Verbandsarbeit und Organisationsentwicklung	15
2. Arbeiten der Organe des Bundesverbandes	15
2.1 Jahrestagung mit Delegiertenversammlung 2024	15
2.2 Sitzungen des geschäftsführenden Präsidiums	17
2.3 Sitzungen des Präsidiums	17
2.4 Sitzung des Präsidiums mit den Landesvorsitzenden	17
2.5 Die Geschäftsführung	17
3. Anlagen	18
3.1 Rechtsform und Finanzen	18
3.2 Die Mitglieder des Bundesverbandes Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.	18
3.3 Das geschäftsführende Präsidium	19
3.4 Das Präsidium	19
3.5 Der Fachkundige Beirat	19
3.6 Die Beauftragten für Sonderaufgaben	20
3.7 Die Bundesgeschäftsstelle	20
3.8 Die Revisoren	20

Im Berichtszeitraum setzte sich der Bundesverband als Interessenvertreter gemäß seiner Satzung gegenüber anderen Akteuren bzw. Institutionen des Gesundheitssystems für die Belange der Kehlkopferoperierten 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 2024.

1 Zentrale Aufgabenbereiche des Bundesverbandes 2024

1.1 Patientenbetreuung

Ein besonderes Merkmal des Bundesverbandes ist die aufsuchende und persönliche Ansprache von Betroffenen in Kliniken – die so genannte Patientenbetreuung. Über den gesamten Zeitraum von nunmehr 50 Jahren haben Mitgliedsorganisationen bzw. deren Patientenbetreuer/-innen Kontakt zu allen Kliniken und Reha-Einrichtungen, welche Kehlkopfoperationen durchführen oder nach einer Laryngektomie im Rahmen der Rehabilitation betreuen, aufrechterhalten und neue Kontakte gesucht.

Durch diese langjährige Arbeit hat sich gezeigt, dass eine Betreuung vor und nach der Operation von Betroffenen durch Betroffene die Resilienz sowie die Lebensqualität erhöhen. Auch die Akzeptanz der Erkrankung sowie der Behandlung steigt. Daher verweisen bundesweit medizinisches Fachpersonal auf die Patientenbetreuer/-innen zur Krankheitsbewältigung und würdigen somit insbesondere auch die wertvolle Aufgabe der Selbsthilferepresentanten/-innen.

Mehr als 200 Patientenbetreuer/-innen standen auch im Jahr 2024 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, Tendenz steigend. Das Anliegen, von der Unterstützung durch Patientenbetreuer/-innen „etwas zurückzugeben“, ist ausschlaggebend für diese anhaltende Selbsthilfearbeit. Eine wichtige Aufgabe sowie Herausforderung in der heutigen Zeit ist, diesen Patientenbetreuer/-innen gute verbandliche Unterstützungsstrukturen zu bieten, die zugleich wohnortnah sind.

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 auch zu anderen Patient/-innen mit Funktionsstörungen im Kopf-Hals-Bereich gerufen. Der Bundesverband unterstützt die Aktiven bei den weiterreichenden Themen, u. a. bei dem Seminar für Patientenbetreuer/-innen. Bei entsprechend vorliegender Diagnose und Wunsch wird an das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D. e. V. vermittelt. Dies ist durch eine enge Zusammenarbeit möglich und wurde über all die Jahre gepflegt.

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 fertiggestellt. Weitere Themen werden in den kommenden Jahren ergänzt.

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 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.

In einem neuen Projekt mit dem Titel „Betroffene für Betroffene – Stärkung der Selbsthilfe im Gesundheitswesen“ möchte der Bundesverband Patientenbetreuer/-innen mit den Versorgungsstrukturen des Gesundheitswesens und die Möglichkeiten der Kooperationen vertraut zu machen. Das Projekt wird von der AOK für drei Jahre gefördert (2024 bis 2026). Im Berichtsjahr hat der erste Teil stattgefunden. Dass die Teilnehmenden eine Multiplikator/-innenfunktion innerhalb ihres Verbandes haben, konnte an einem praktischen Beispiel gezeigt werden. Das Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit hat sich vorgestellt und zeigte anhand einer erfolgreichen Kooperation zwischen der Klinik Bielefeld und einem Patientenbetreuer des Bundesverbandes, wie Selbsthilfe und Klinik miteinander für die Betroffenen wirken können.

Seminar für Patientenbetreuer/-innen

21. bis 23. Oktober 2024 in Königswinter

(Schwerpunkte: Kooperation mit Kliniken, Gesundheitswesen in Deutschland, Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen, wie geht es weiter nach der Operation, neue Therapiemöglichkeiten)

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, Kehlkopfloser 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.

Beide Wassertherapieseminare konnten stattfinden. Dem Bundesverband ist es wichtig, dass möglichst viele Interessierte teilnehmen können. Daher finden die beiden Seminare an unterschiedlichen Orten und zu unterschiedlichen Zeiten statt.

Wassertherapie-Seminar

19. bis 22. April 2024 im Bildungszentrum Erkner

11. bis 13. Oktober 2024 in Schmallenberg-Bödefeld

(Themen: 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 war am Puls der Zeit und hat sich dem Thema Künstliche Intelligenz bei der Behandlung von Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumoren angenommen. Wie Zufriedenheit und Glück im Zusammenhang mit Gesundheit stehen können, wurde beleuchtet, ebenso wie die elektronische Patientenakte und das Thema komplementäre Onkologie. Die Übungen zum Thema Bewegungstherapie wurden direkt im Freien ausprobiert.

Frauenseminar

4. bis 6. Juni 2024 in Kassel-Wilhelmshöhe

(Schwerpunkte: Komplementäre Onkologie, Einblick in die Künstliche Intelligenz, elektronische Patientenakte (ePA), Glück und Zufriedenheit, Bewegung)

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 war geprägt rund um Themen der Selbstfürsorge. Neben einer Übersicht zur Resilienz, wurde das Thema Depression und die Gefahr, auch für Angehörige, erläutert. Bewegung, Ernährung sowie Gesprächsführung rundeten das Seminar ab. Ganz praktisch konnten bei der Kunsttherapie unter Anleitung die eigenen Ressourcen entdeckt

und ihnen Ausdruck verliehen werden. Dies wurde, nach anfänglicher Skepsis, als sehr bereichernd empfunden.

Seminar für Angehörige

23. bis 23. September 2024 in Königswinter

(Themen: Angehörigenarbeit im Bundesverband, Ernährungsempfehlungen, Resilienz, Depressionen, Kunsttherapie, sensible Gesprächsführung, Bewegung im Alltag)

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 ging über drei Jahre und es endete, Dank einer Verlängerung, im Oktober 2024.

Intensiv Stimmseminare

1. bis 7. Juli 2024 – Waren/Müritz

28. September bis 4. Oktober 2024 – Teisendorf

12. bis 17. Oktober 2024 – 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 und Frau Bruland-Saal vom HKSH-BV.

Im Geschäftsjahr 2024 wurden weiter die Überarbeitung der Versorgungsmedizin-Verordnung sowie die „Qualitätskriterien in der Rehabilitation“ beobachtet.

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. In diesem Zusammenhang hat Frau Walter an einer Stellungnahme mitgearbeitet.

Am 8. Oktober 2024 fand eine Online-Veranstaltung, initiiert durch die AG Sozialrecht/Reha, zum Thema **Datenschutz und Informationsfreiheit** mit dem Titel „Nutzen und Schützen

von Gesundheitsdaten“ statt. Referent war Herr Heinick vom Referat Gesundheit und Soziales bei der Bundesbeauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit.

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 auch in Zukunft das nötige Gewicht und den Raum geben.

Frau Berens war für den Bundesverband im Berichtsjahr aktiv bei diesem Thema eingebunden. Zudem war sie Ansprechperson für das **ANKER-Projekt** (Angehörige krebskranker Menschen: Erhebung der psychosozialen Belastungen und Bedarfsanalyse für selbsthilfebasierte Unterstützungsangebote), einem Forschungsprojekt am Lehrstuhl für Selbsthilfeforschung am CCC Freiburg (Prof. Dr. Weis).

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. Themen waren u. a. EU-Health Technology Assessment, (EU-HTA) sowie die Teilnahme des HKSH-BV am Projekt genomDE sowie die Teilnahme bei der Entwicklung einer Nationalen Strategie zur Gen- und Zell-Therapie.

In der **AG Schulungen** des Vereins Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. sind Herr Hellmund sowie Frau Walter vertreten; Frau Walter leitet zusammen mit Frau Bruland-Saal diese AG. Diese pflegt u. a. eine enge Zusammenarbeit mit dem Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe (ZfK).

Im Berichtsjahr hat der Bundesverband HKSH-BV die **Arbeitsgruppe Krebs-Selbsthilfe der Zukunft** ins Leben gerufen. Schwerpunkte sind die Öffentlichkeitsarbeit, die Gewinnung neuer Mitglieder und die Nachfolge sichern sowie Digitalisierung und Angebote diesbezüglich. Frau Berens vertritt den Bundesverband in dieser AG.

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.

Im Rahmen des „**Aktionsplans für ein barrierefreies und inklusives Gesundheitswesen**“ sind die Wohlfahrtsverbände und Vertretungen eingeladen, sich aktiv in die Ausgestaltung einzubringen. Dazu wurde im Jahr 2023 eine Begleitgruppe des Paritätischen Gesamtverbandes ins Leben gerufen, in welche Frau Walter eingebunden ist, um wichtige Aspekte der onkologischen Patient/-innen und deren Angehörigen in diesen Aktionsplan zu tragen. Im Berichtsjahr wurden in Arbeitsgruppen konkrete Forderungen zusammen mit dem Bundesministerium für Gesundheit durchgearbeitet, um anschließend den Aktionsplan zu beschließen und die Forderungen umzusetzen. Daran war Frau Walter ebenfalls beteiligt.

Auf Initiative des BRCA-Netzwerkes gründete sich eine Arbeitsgruppe aus mehreren Verbänden der Gesundheits-Selbsthilfe (HKSH-BV, ACHSE, BAG-Selbsthilfe) zum Thema **Gesundheitlicher Diskriminierungsschutz**. Unter anderem geht es um genetische Untersuchungen und Analysen im Zusammenhang mit dem Abschluss bei Versicherungsverträgen und um den Schutz von Betroffenen bei einer möglichen Ablehnung auf Grund einer chronischen bzw. onkologischen Erkrankung. Frau Walter vertritt dabei den Bundesverband.

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. Künstliche Intelligenz, Fatigue. Zudem wurden im Berichtsjahr Projekte vorgestellt, bei welcher Patientenvertreter/-innen mitwirken, wie z. B. genomDE oder gesaK. Frau Bruland-Saal hat die Gelegenheit genutzt und den Bundesverband Haus der Krebs-Selbsthilfe e. V. noch einmal nähergebracht.

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 2024 durchgeführt bzw. angestoßen worden.

Vierteljährlich erscheint das **Verbandsmagazin Sprachrohr**, welches auch auf der Homepage unter 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. 191	Resilienz
Nr. 192	Reisen
Nr. 193	Klima und Gesundheit
Nr. 194	HPV und Krebs

Die Vorsitzenden der Landes-, Bezirks-, Ortsvereine, Sektionen und Selbsthilfegruppen sowie Patientenbetreuer/-innen, das Präsidium und der Fachkundige Beirat erhalten über die **Rundschreiben** Informationen zu aktuellen verbandspolitischen Aktivitäten. Dieses ist in diesem Jahr halbjährlich erschienen.

Der Bundesverband verteilt allgemein verständliche Informationsbroschüren, Leitfäden und Ratgeber (u. a. die Blauen Ratgeber der Stiftung Deutsche Krebshilfe (Hrsg.)). Der Leitfaden zur Schwerbehinderung wird nach Gründung des Dachverbandes neu erscheinen. Gleichzeitig sind alle Broschüren und Leitfäden auf der Homepage des Bundesverbandes zu finden.

Im Berichtsjahr haben die bewährten **Patiententage** vom 24. bis 26. Mai 2024 Bad Münde stattgefunden. Die Vorträge, welche in der Berufsgenossenschaft gehalten wurden, gaben einen Überblick zu Shunt-Ventilen sowie zu onkologischen Therapiekonzepten bei Kehlkopfkrebs. Auch zu sozialmedizinischen Fragen wurde referiert.

Zudem gab in den Räumen der angrenzenden Rehabilitationsklinik Physio- und Sporttherapie zum aktiven Mitmachen. Für Angehörige wurden Gesprächsrunden angeboten sowie Einzelsprechstunden der Logopädinnen vor Ort, welche wie immer sehr begehrt waren. Der Gottesdienst wurde zum ersten Mal auf Samstagmorgen um 8:00 Uhr gelegt, so dass die Patiententage mit dem Frühstück am Sonntagmorgen endeten.

Der **Deutsche Krebskongress** hat in diesem Jahr vom 21. bis 24. Februar 2024 in Berlin stattgefunden. Der Bundesverband war während des gesamten Kongresses mit einem Stand vertreten und hat sich aktiv mit einem Workshop zum Thema „Patientenbetreuung“ in das

Programm eingebracht. In dem Workshop wurde die Patientenbetreuung vor und nach der Behandlung aus unterschiedlichen Aspekten beleuchtet. Ein wichtiges Thema in der Versorgung, nicht nur für den Bundesverband. Auf dem Krebsaktionstag, welcher am 24. Februar 2024 ebenfalls auf dem Messegelände stattgefunden hat, war der Bundesverband ebenfalls vertreten.

Der **dbi-Kongress** fand am 14./15. Juni 2024 in Oberhausen statt. Herr Sieber, Präsidiumsmitglied, hat sich des Themas Logopädie angenommen und von Frau Trommeshäuser den Staffelstab übernommen. Der Kontakt zu den Logopäd/-innen ist für Menschen mit Ersatzstimme und/oder Sprach- und Sprechschwierigkeiten wichtig; der Bundesverband kommt dieser Verpflichtung nach. Unterstützt wird Herr Sieber von Frau Holz, welche mit ihm die Standbetreuung übernommen hat.

Der **HNO-Kongress**, eine Veranstaltung der Deutschen Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie, hat vom 8. bis 11. Mai 2024 in Essen stattgefunden. Der Bundesverband war dort durch die Mitglieder des Geschäftsführenden Präsidiums vertreten. Die Standbetreuung wurde durch Mitglieder der Gruppen vor Ort gewährleistet.

An der Jahrestagung der **Deutschen Gesellschaft für Radioonkologie (DEGRO)**, welche vom 13. bis 15. Juni 2024 in Kassel stattgefunden hat, konnte der Bundesverband nicht mit einem Stand teilnehmen. Der Kongressorganisation war es, im Gegensatz zum Jahr davor, nicht möglich, einen Standplatz so zu organisieren, dass eine Teilnahme gemäß § 10 Heilmittelwerbegesetz (HWG) möglich gewesen wäre.

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. Kurze YouTube-Videos von der Wassertherapie können auf der Homepage des Bundesverbandes angesehen werden. Der Dreh von kurzen Videoclips zum Thema Stimme und Sprechen konnte noch nicht verwirklicht werden.

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 Bundesverbandes 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 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. 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 gewesen. Seit August gibt es eine Referentin für Patient & Stakeholder Engagement am Berlin Institut of Health at Charité (BIH), welche dem Nationalen Netzwerkbüro für Gen- und Zelltherapie zugeordnet ist. Diese unterstützt Frau Walter auch nach Beendigung der Mitwirkung an der Nationalen Strategie.

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

- S3-Leitlinie „Oropharyngeale Dysphagie“ (Helmut Fleischer)
- S3-Leitlinie Hypopharynx (Herbert Hellmund, Jörg Schneider)
- S3-Leitlinie Bewegungstherapie bei Onkologischen Erkrankungen (Thomas Müller)
- 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.

Auch im **partizipativen Forschungsbereich** ist der Bundesverband mit dabei. Im Bereich des Förderprogramms „Krebs und Armut“ der DKH hat der Bundesverband im Geschäftsjahr einen „letter of intent“ unterschrieben, um das Projekt, welches an der LMU in München angesiedelt ist, partizipativ zu unterstützen. Ebenso unterstützenswert findet der Bundesverband ein Forschungsantrag beim BMBF zur Selbstbestimmung am Lebensende, welches von Professor Radbruch, Direktor der Klinik für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Bonn, initiiert wird. Dabei geht es um innovative Diskurse zu ethischen, legalen und sozialen Aspekten in den Lebenswissenschaften, welche durch die Betroffenenperspektive ergänzt und eingebunden werden soll. Um Tertiärprävention bei der Behandlung von Menschen mit Kehlkopfkrebs geht es bei einem Forschungsprojekt von Dr. Dietrich, ebenfalls Universitätsklinikum Bonn. Innovative molekulare Forschungen in Verbindung mit

ethischen Fragestellungen sowie die Einbindung von Patienten/-innen bedingen die Sicht der Betroffenen. Dies ist unbedingt unterstützenswert.

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 Deutsche Krebshilfe geförderte Krebs-Selbsthilfeorganisation. Mitglieder des Bundesverbandes sind folgendermaßen aktiv:

- Frau Stefanie Walter ist in den **Fachausschuss „Krebs-Selbsthilfe/Patientenbeirat“** berufen. In diesem Rahmen ist sie in folgenden Förderprogrammen aktiv
 - „Onkologische Patientenkongresse“ (Gutachterin)
 - Armut und Krebs (Berichterstatteerin)
- **Tag der Krebs-Selbsthilfe:** Auf Grund des 50-jährigen Jubiläums der Stiftung Deutsche Krebshilfe wurde der Tag der Krebs-Selbsthilfe im Berichtsjahr nicht ausgetragen. Für das Jahr 2025 ist er wieder geplant.

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 elf 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 2024 waren die Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle sowie der Präsident, Herbert Hellmund, die Vizepräsidentin, Karin Dick sowie das Präsidiumsmitglied Thomas Müller 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, AG Patientenvertretung, AG Schulung, AG Krebs-Selbsthilfe der Zukunft, ANKER Projekt sowie im Presstreffen 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, Thomas Müller, Jörg Schneider*).

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. Das Präsidiumsmitglied Thomas Müller ist im Vorstand aktiv. In diesem Rahmen hat er an mehreren europäischen Veranstaltungen teilgenommen und die Betroffenen der onkologischen Selbsthilfe vertreten.

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. Herrn Sieber hat sich des Themas angenommen und vertritt den Bundesverband insbesondere auf dem dbl-Kongress. Unterstützt wird er durch die Patientenvertreterin Frau Holz.

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. Im kommenden Jahr werden die beiden Verbände im Rahmen einer Organisationsentwicklung die Schritte für eine gemeinsame Zukunft legen.

1.8 Verbandsarbeit und Organisationsentwicklung

Im Jahr 2016 wurde dem Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. (damals Bundesverband der Kehlkopfoptiker e. V.) seitens der Deutschen Krebshilfe mitgeteilt, dass es grundsätzlich nicht vertretbar ist, zukünftig zwei Selbsthilfe-Organisationen unabhängig voneinander zu fördern, die sich teilweise mit denselben bzw. mit überschneidenden Patientengruppen befassen. Hintergrund war die Gründung des Selbsthilfenetzwerkes Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V. im Jahr 2015, welches ebenfalls von der Deutschen Krebshilfe gefördert wird. Über die vergangenen Jahre wurden die Zusammenarbeit verstetigt und enger, so dass eine kooperative Struktur entstanden ist. Diese soll nun in einem Zusammenschluss und der Gründung eines Dachverbandes mit dem Schwerpunkt Kopf-Hals-Tumore münden. Wie schon im Jahre 2023 tagte auch im Geschäftsjahr 2024 die Arbeitsgemeinschaft, welche für den Zusammenschluss den Weg ebnen soll. Die anfänglichen Schwierigkeiten, die Mitglieder von der Basis bis in die Gremien mitzunehmen, konnten über die Jahre überwunden werden. Die Delegierten des Bundesverbandes sowie die Mitglieder des Selbsthilfenetzwerkes machten sich in ihren jeweiligen Versammlungen für einen Zusammenschluss stark.

Beide Verbände haben das Angebot der Stiftung Deutsche Krebshilfe gerne angenommen, sich im Rahmen einer Organisationsentwicklung moderierend und juristisch auf dem letzten Stück hin zu der Gründung eines Dachverbandes begleiten zu lassen. Im August 2024 wurde ein Entsprechender Antrag bei der Deutschen Krebshilfe eingereicht, mit dem Ziel, Ende 2025 den Zusammenschluss vollendet zu haben. Zusammen mit einem externen Moderator, Herrn Bathe, begleitet von einem Juristen, Herrn Borner, hat sich die Arbeitsgemeinschaft am 11./12. Oktober 2024 zum ersten Mal im Rahmen der Organisationsentwicklung getroffen. Weitere Termine sind im Januar und März 2025. Auf der Delegiertenversammlung 2025 werden dann die Delegierten die endgültige Entscheidung per Abstimmung und Satzungsänderung fällen.

2 Arbeiten der Organe des Bundesverbandes 2024

2.1 Jahrestagung mit Delegiertenversammlung 2024

Die Jahrestagung mit Delegiertenversammlung hat vom 27. bis 29. Juni 2024 im Hotel FREIZEIT IN in Göttingen stattgefunden.

Die Delegiertenversammlung wurde um 9:00 Uhr von dem amtierenden Präsidenten Herbert Hellmund eröffnet. Nach einem Grußwort des ehrenamtlichen Bürgermeisters Dr. Ehsan Kangarani überbrachte Herr Wiegand von der Stiftung Deutsche Krebshilfe die besten Grüße und Wünsche des Vorstandsvorsitzenden Herrn Nettekoven. Weitere Grußredner waren Günther Franzke, Vorstandsmitglied des Landesverbandes Niedersachsen, das Ehrenmitglied des Bundesverbandes Erwin Neumann sowie das Ehrenmitglied der Deutschen

Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen (DVSG) Ulrich Kurlemann. 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. Die Rede von Erwin Neumann gab einen Einblick in die langjährige Verbandsarbeit (50 Jahre) und wurde von den Delegierten mit viel Applaus bedacht.

Der Schwerpunkt der diesjährigen Vorträge stand unter dem Motto „Kooperationen mit der Selbsthilfe“. Nach musikalischer Untermalung mit dem Volkschor Ingersleben zeigte Frau PD Dr. med. Friederike Braulke in ihrem Vortrag auf, wie aus organisatorischer Sicht die Patientenbetreuung, insbesondere im Krebszentrum/Kopf-Hals-Tumor-Zentrum, abläuft, welche Gremien es für eine Patientenbeteiligung und welche Angebote es für Selbsthilfegruppen gibt. Anschließend gab Frau Dr. med. Judith Büntzel von der Universitätsmedizin Göttingen einen Einblick in die klinische Perspektive, wie Kooperation sich in der Klinik gestaltet und wie Ärzte, Pflege, Psychoonkolog/-innen mit den Patienten/-innen und der Selbsthilfe zusammenarbeiten. Angereichert mit neuem Wissen und abschließenden Worten des Präsidenten endete der offizielle Teil der Jahrestagung.

Nach der Mittagspause standen die verbandsinternen Beratungen an. Eingangs sang noch einmal der Volkschor Ingersleben, bevor es dann zu den Formalien überging. 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. Herr Hellmund stellte anhand von einer PowerPoint-Präsentation verschiedene Möglichkeiten dar und holte ein Stimmungsbild ein, welche der dargestellten Möglichkeiten die Delegierten präferieren würden. Wünschenswert wäre es, wenn beide Verbände unter einem Dach zusammenfinden, ohne dass ein Verband sich auflösen muss. Wie sich dies rechtlich umsetzen lässt, ist Aufgabe der Arbeitsgemeinschaft, welche mit diesem Stimmungsbild einen klaren Arbeitsauftrag hat.

Die Goldene Ehrennadel des Bundesverbandes wurde im Jahr 2024 an folgende Person vergeben:

**Ehrung mit der
Goldenen Ehrennadel**

Karin Dick

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 jeweils einmal online stattgefunden. Die Sitzung des Präsidiums mit dem Fachkundigen Beirat wurde als Videokonferenz durchgeführt. Die beiden Sitzungen des Präsidiums zusammen mit den Landesverbandsvorsitzenden fand einmal in Präsenz im Rahmen der Delegiertenversammlung statt und einmal, am 16. Oktober 2024, online.

Im Berichtsjahr 2024 fanden vier reguläre Sitzungen statt.

Sitzungen GF-Präsidium

5. März 2024 in Kassel
25. Juni 2024 in Göttingen
13. August 2024 als Videokonferenz
29. Oktober 2024 in Fulda

2.3 Sitzungen des Präsidiums

Im Berichtsjahr 2024 fanden vier Sitzungen des Präsidiums statt.

Sitzungen Präsidium

6. März 2024 in Kassel
26. Juni 2024 in Göttingen
14. August 2024 als Videokonferenz
30. Oktober 2024 in Fulda

Des Weiteren hat am 5. Februar 2024 eine außerordentliche Präsidiumssitzung stattgefunden.

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, 27. Juni 2024 in Göttingen stattgefunden. Die zweite Sitzung wurde am Mittwoch, 16. Oktober 2024 als Videokonferenz durchgeführt.

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 2024 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 Allgemeinen Ortskrankenkasse (AOK). 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 101 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.

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. Lübke
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 8. April 2024 von 16:00 bis 18:00 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 2024 war die Geschäftsstelle im Zeitraum vom 1. Februar bis 30. Juni 2024 voll besetzt. Leider konnte die neue Mitarbeiterin mit einem Stellenanteil von 75 Prozent nicht übernommen werden. Seit dem 1. August 2024 arbeitet Frau Papayannakis mit 30 Stunden als freie Mitarbeiterin in der Geschäftsstelle und ist zuständig für allgemeine Verwaltungsaufgaben sowie die Seminare und Kongresse.

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

Die Mitarbeiterinnen in der Geschäftsstelle nutzten auch 2024 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
- Sandra Schultz (1.2. bis 30.6.2024) Bürofachkraft
- Brigitte Papayannakis (seit 1.8.2024) Bürofachkraft

Frau Feyerabend unterstützt das Redaktionsteam als freie Mitarbeiterin.

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

3.8 Die Revisoren

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