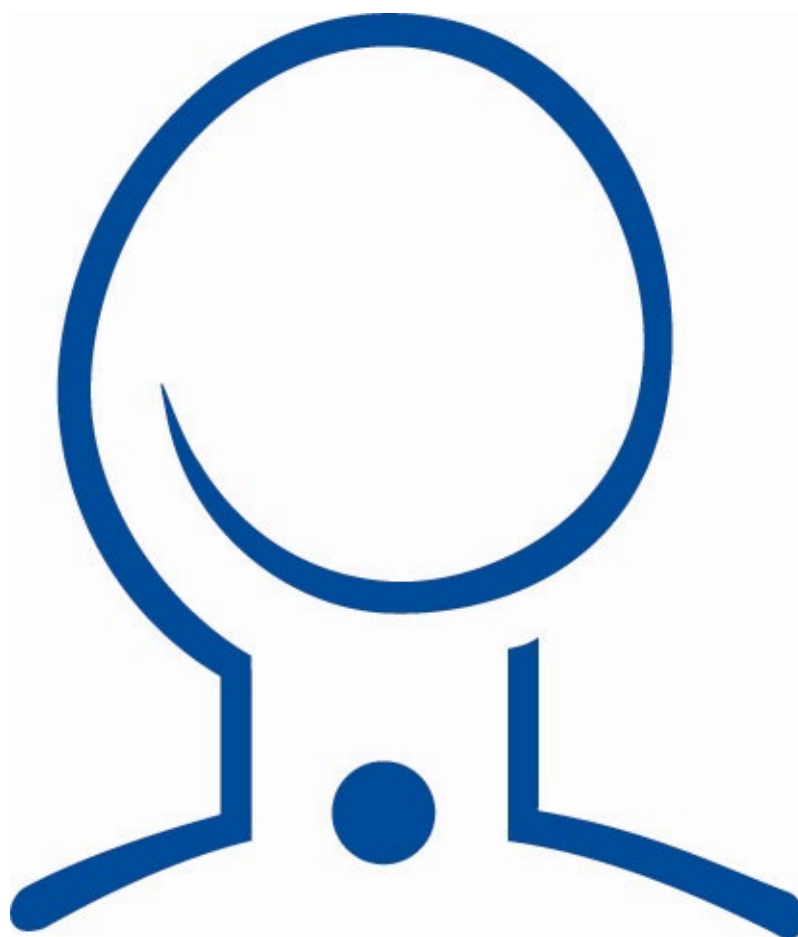




Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.

Geschäftsbericht

2025

Helfen. Unterstützen. Verknüpfen.

Inhaltsverzeichnis

1.	Zentrale Aufgabenbereiche des Bundesverbandes 2025	3
1.1	Patientenbetreuung	3
1.2	Bildungsarbeit/Seminare	4
1.3	Netzwerke/Arbeitskreise	8
1.4	Sozialpolitische/-rechtliche Arbeit	9
1.5	Öffentlichkeitsarbeit/Kommunikation/Aufklärung	10
1.6	Forschung und Wissenschaft	12
1.7	Zusammenarbeit mit anderen Institutionen und Verbänden	13
1.8	Verbandsarbeit und Organisationsentwicklung	15
2.	Arbeiten der Organe des Bundesverbandes	16
2.1	Jahrestagung mit Delegiertenversammlung 2025	16
2.2	Sitzungen des geschäftsführenden Präsidiums	17
2.3	Sitzungen des Präsidiums	18
2.4	Sitzung des Präsidiums mit den Landesvorsitzenden	18
2.5	Die Geschäftsführung	18
3.	Anlagen	18
3.1	Rechtsform und Finanzen	18
3.2	Die Mitglieder des Bundesverbandes Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V.	19
3.3	Das geschäftsführende Präsidium	19
3.4	Das Präsidium	20
3.5	Der Fachkundige Beirat	20
3.6	Die Beauftragten für Sonderaufgaben	20
3.7	Die Bundesgeschäftsstelle	20
3.8	Die Revisoren	21

Der Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. ist seit über 50 Jahren die Interessenvertretung für Menschen mit Kehlkopfkrebs. Im Laufe der letzten Jahre hat sich der Bundesverband den medizinischen Entwicklungen angepasst und sieht sich zusätzlich den Betroffenen und Angehörigen im gesamten Bereich der Kopf-Hals-Tumore verpflichtet; dies ist in der Satzung verankert.

Der Bundesverband setzt sich für die Interessen der Betroffenen und deren An- und Zugehörigen auf verschiedenen Ebenen ein, um eine gute und qualitativ hochwertige Versorgung zu sichern. Er ist Ansprechpartner für seine Mitglieder und unterstützt diese in ihrer Selbsthilfearbeit.

Gefördert von der Stiftung Deutsche Krebshilfe verpflichtet sich der Bundesverband zur Neutralität hinsichtlich jeglicher Einflussnahme. Aus Sicht des Bundesverbandes ist dies ein Qualitätsmerkmal höchster Güte. Seit dem Berichtsjahr besitzt der Bundesverband zusätzlich das Zertifikat der NAKOS für Transparenz und Unabhängigkeit.

Vor diesem Hintergrund gibt der vorliegende Bericht eine Darstellung über die Verbandsarbeit und die Projekte des Jahres 2025.

1 Zentrale Aufgabenbereiche des Bundesverbandes 2025

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 erhöht. Auch die Akzeptanz der Erkrankung sowie der Behandlung steigt, was zu einem höheren Behandlungserfolg führt. Daher verweisen bundesweit medizinisches Fachpersonal auf die Patientenbetreuer/-innen zur Krankheitsbewältigung und würdigen somit insbesondere auch die wertvolle Aufgabe der Selbsthilfevertreter/-innen.

Mehr als 200 Patientenbetreuer/-innen standen auch im Jahr 2025 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. Eine wichtige Aufgabe sowie Herausforderung in der heutigen Zeit ist, diesen Patientenbetreuer/-innen gute verbandliche Unterstützungsstrukturen zu bieten, aber auch Wege zu beleuchten, welche eine Unterstützung durch soziale Medien oder eine digitale Infrastruktur möglich machen.

Auf 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. Angehörigen wird beim Bundesverband besonders Rechnung getragen. Sie sind oftmals das Sprachrohr ihrer Nahestehenden und somit in besonderer Weise Co-Betroffene.

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.-Krebs e. V. vermittelt. Dies ist durch eine enge Zusammenarbeit möglich und wurde über all die Jahre gepflegt.

Die Patientenbetreuermappe mit den ersten Inhalten wie z. B. den 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 Intensiv-Stimmseminare konnten im Jahr 2025 nicht fortgeführt werden. Die Finanzierung durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe ist ausgelaufen. Ein neuer Fördermittelgeber ist nicht gefunden worden.

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 und Aushängeschild. 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; die Landesverbände unterstützt er bei der Beantragung von Fördermitteln.

Seminare für Patientenbetreuer/-innen haben 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 den Möglichkeiten der Kooperationen vertraut machen. Das Projekt wird von der AOK für drei Jahre gefördert (2024 bis 2026). Im Berichtsjahr hat der zweite Teil des Projektes stattgefunden. Nachdem sich im vergangenen Jahr das Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und dessen erfolgreiche Kooperation mit Patientenbetreuer/-innen des Bundesverbandes vorgestellt hatte, wurde im Berichtsjahr auf Kooperationen mit Reha-Kliniken vertieft eingegangen. Als Ergebnis ist festgehalten, dass zusammen mit dem Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V., an einer übergreifenden Roadmap gearbeitet werden soll. Die Gestaltung dieser und deren Einsatzmöglichkeiten ist als Projektziel in Planung.

Seminar für Patientenbetreuer/-innen

20. bis 22. Oktober 2025 in Königswinter

(Schwerpunkte: Einführung in die Gesprächstechniken, Künstliche Intelligenz in der Selbsthilfe, Kooperationen zwischen Reha-Kliniken und Selbsthilfe, eigene Erfahrungsberichte, 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, 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.

Leider konnte keines der beiden Wassertherapieseminare in diesem Jahr stattfinden. Grund war die Haushaltssperre der Bundesregierung. Das Wassertherapieseminar wird über das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) gefördert; die Gelder waren nicht freigegeben. Gleichzeitig waren Fristen zu beachten, um Kosten zu Lasten des Bundesverbandes zu vermeiden.

Wassertherapie-Seminar

- nicht stattgefunden -
(für 2026 wieder in Planung)

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 wie Männer, 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 Ingeborg Kleier organisiert und inhaltlich gestaltet. Das diesjährige Seminar hat sich besonders dem Themenkreis gewidmet, wie gute Selbstfürsorge gelingt. Dem Bundesverband ist es ein Anliegen, ehrenamtlich Aktiven in den Seminaren auch Fähigkeiten mit auf den Weg zu geben, um Kraft für die fordernde Arbeit schöpfen zu können und nicht auszubrennen. Zudem waren Ernährung und Prävention, Neues aus dem HNO-Bereich sowie Sprache und Sprechen Thema.

Der persönliche Austausch kam nicht zu kurz, ebenso die Kreativität durch eine Kunsttherapeutin.

Frauenseminar

16. bis 18. Juni 2025 in Kassel-Wilhelmshöhe

(Schwerpunkte: Neues im HNO-Bereich, Krebsprävention: Ernährungsempfehlung, Selbsthilfe und Selbstfürsorge, Sprache und Sprechen, Entspannungstechniken und Kunsttherapie)

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 widmete sich zunächst den Themen Verlust und Palliativmedizin sowie schwierige Gespräche und die Vorbereitung dafür. Der andere Schwerpunkt war Selbstfürsorge, welche gerade bei dem Thema Tod, Trauer und Schmerz und die Begleitung von Menschen in dieser Phase, eine wichtige Rolle spielt. Eine Kunsttherapeutin gab Raum für eigene Kreativität und Entspannungsübungen durch Klangschalen. Nach anfänglicher Skepsis wurden die Übungen in Ruhe und Entspannung als sehr bereichernd empfunden. Ergänzt wurde das Seminar durch die Themen Ernährung bei Schluckbeschwerden und Pflegegrade.

Seminar für Angehörige

22. bis 24. September 2025 in Königswinter

(Themen: Ernährung bei Schluckbeschwerden und Rezepte, Einführung in die Palliativmedizin, Verluste und Vorbereitung von schwierigen Gesprächen, Selbstfürsorge mit Klangschalen- und Kunsttherapie, Pflegegrade)

Die Landesverbände der Bundesländer Nordrhein-Westfalen, Mecklenburg-Vorpommern, Thüringen und Bayern bieten einmal im Jahr ein mehrtägiges **Intensiv-Stimmseminar** an. Im Rahmen einer Projektförderung durch die DKH konnten diese Seminare Herbst 2021 bis Oktober 2024 stattfinden. Nach Auslaufen der Förderung ist es leider nicht gelungen, weitere Fördergelder zu akquirieren, so dass im Berichtsjahr 2025 keine Intensiv-Stimmseminare stattgefunden haben. Der Bundesverband ist, ob der Wichtigkeit der Seminare, weiter auf der Suche nach Fördermittelgebern.

Intensiv Stimmseminare

- nicht stattgefunden -

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 Referentin des HKSH-BV, Frau Heike Bruland-Saal sowie der Geschäftsführerin des Bundesverbandes Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V., Frau Stefanie Walter.

Im Geschäftsjahr 2025 wurde das Thema „Qualitätskriterien in der Rehabilitation“ noch einmal auf die Tagesordnung genommen, um immer wieder die eigenen Standpunkte zu adressieren.

Als Vertreterin des HKSH-BV war Frau Walter als Mitglied der **Arbeitsgruppe Allgemeines Gleichstellungsgesetz – Behindertengleichstellungsgesetz (AGG-BGG)**, welche dem Deutschen Behindertenrat angegliedert ist, aktiv. Ein von der Bundesregierung eingebrachter Referentenentwurf zum neuen Gleichstellungsgesetz galt es zu beurteilen und Stellung zu beziehen.

Eine offene Veranstaltung, welche als Videokonferenz am 24. Juni 2025 stattgefunden hat und für alle Mitgliedsverbände offen war, war die Vorstellung der **Deutschen Vereinigung für soziale Arbeit im Gesundheitswesen (DVSG)** durch die Geschäftsführerin Elke Cosanne. Sozialarbeiter/-innen sind wichtige Verbündete der Selbsthilfe, um im Sinne der Betroffenen für eine gute Versorgung einzustehen. Verbände übergreifend ist eine Zusammenarbeit mit der DVSG geplant. Ein erster Schritt ist die Teilnahme beim kommenden Kongress der DVSG im Jahr 2026, gleichzeitig das 100-jährige Jubiläum des Verbandes. Weitere Themen der Zusammenarbeit und Möglichkeiten werden ausgelotet.

Die neue Versorgungsmedizin-Verordnung (VersMedVO) ist in Kraft getreten. Der positive Effekt, dass mehr Patientenvertretung für die Arbeitsgruppen innerhalb der VersMedVO vorgesehen ist, wird als positiv bewertet. Frau Walter ist für den BVK benannt, da nun auch Juristen/-innen angehört werden können. Die Auswirkungen auf den Grad der Behinderung (GdB) werden in der nächsten Zeit zu beobachten sein.

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 und einen guten Umgang damit mehr 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). Dieses Projekt wurde im Berichtsjahr 2025

beendet. Ein Folgeprojekt steht in Aussicht, bei welchem sich Frau Berens wieder einbringen wird.

Zudem hat der **Bundesverband Haus der Krebs-Selbsthilfe - Bundesverband e. V. eine Arbeitsgemeinschaft Angehörige** gegründet. Frau Berens ist auch dort für den Bundesverband aktiv.

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 an unterschiedlichen Projekten, partizipativen Forschungsvorhaben sowie der Entwicklung von Strategien. Gleichzeitig wird an einer Übersicht gearbeitet, um die Patientenvertretenden aus den Mitgliedsverbänden zu erfassen. Die Idee ist, dass dadurch Synergien besser generiert werden können und möglicher Doppelarbeit vorgebeugt wird.

In der **AG Schulungen** des Vereins Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. ist Frau Walter vertreten; zusammen mit Frau Bruland-Saal leitet Frau Walter diese AG. Eine enge Zusammenarbeit mit dem Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe (ZfK) wird gepflegt, so dass das Schulungsangebot sich den Bedürfnissen der Selbsthilfe und deren Vertretenden anpassen kann.

Die **Arbeitsgruppe Krebs-Selbsthilfe der Zukunft** des HKSH-BV wurde im Berichtsjahr weitergeführt. 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 wird über Informationen rund um rechtliche Neuerungen, Verordnungen und Entscheidungen informiert. Wie weit diese Informationen Einfluss auf die Versorgung der Betroffenen haben 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.

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. Seit dem Berichtsjahr hat der Bundesverband den Inhalt seiner Homepage um das Thema Prävention erweitert.

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 im Berichtsjahr u. a. den Themen Teiloperierte, palliative Pflege und Versorgung sowie Pflegegrade gewidmet. Gegenseitiger Austausch von eigenen Erfahrungen wurde gepflegt und auch einzelnen Terminen gewidmet, insbesondere zum Thema Patientenbetreuung.

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 2025 durchgeführt bzw. angestoßen worden.

Vierteljährlich erscheint das **Verbandsmagazin Sprachrohr**, welches auch auf der Homepage unter www.kehlkopfoperiert-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. 195	Patientenbetreuung hilft bei gemeinsamer Entscheidungsfindung
Nr. 196	Funktionsstörungen
Nr. 197	Selbsthilfe
Nr. 198	Künstliche Intelligenz in der Selbsthilfe

Die Vorsitzenden der Landes-, Bezirks-, und Ortsvereine, Sektionen und Selbsthilfegruppen sowie Patientenbetreuer/-innen, das Präsidium und der Fachkundige Beirat erhalten über die **Rundschreiben** Informationen zu aktuellen verbandspolitischen Aktivitäten. Das quartalsmäßige Rundschreiben ist in themenbezogenen Rundschreiben übergegangen. Die Informationen laufen nun über verschiedene Kanäle; neben Rundschreiben gibt es die sozialen Medien und die Homepage.

Der Bundesverband verteilt allgemein verständliche Informationsbroschüren, Leitfäden und Ratgeber (u. a. die Blauen Ratgeber der Stiftung Deutsche Krebshilfe (Hrsg.)). Die Leitfäden und sonstige Broschüren sind auch auf der Homepage des Bundesverbandes zu finden.

Im Berichtsjahr haben die bewährten **Patiententage** vom 16. bis 18. Mai 2025 in Bad Münden stattgefunden. Die Vorträge, welche in der Berufsgenossenschaft gehalten wurden, gaben einen Überblick zu Shunt-Ventilen, Zahn- und Kieferproblemen nach Bestrahlung oder Chemotherapie sowie Palliativmedizin.

Zudem gab es 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. Gut besucht war auch die Ernährungstherapie, welche sich dieses Jahr dem Thema „Antioxidantien“ gewidmet und ein paar einfache Rezepte vorgeführt hat.

Die Offene Krebskonferenz, welche im Wechsel mit dem Deutschen Krebskongress ausgetragen wird, hat im Berichtsjahr am 6. September 2025 in Halle stattgefunden. Mitglieder des Präsidiums sind vor Ort gewesen und waren mit einem Stand vertreten.

Der **dbi-Kongress** fand am 23./24. Juni 2025 in Bremen statt. Herr Sieber, Präsidiumsmitglied, hat sich des Themas Logopädie angenommen. 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 in dem Berichtsjahr nicht zu dem Kongress kommen konnte; es wurde ein Vertreter aus Bremen eingeladen.

Der **HNO-Kongress**, eine Veranstaltung der Deutschen Gesellschaft für Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, Kopf- und Hals-Chirurgie, hat vom 28. bis 31. Mai 2025 in Frankfurt am Main stattgefunden. Der Bundesverband war dort durch die Mitglieder des Geschäftsführenden Präsidiums vertreten. Die Standbetreuung wurde von Jörg Schneider und Hans-Helmut Fleischer, Patientenbetreuer aus Hessen, übernommen.

An der Jahrestagung der **Deutschen Gesellschaft für Radioonkologie (DEGRO)**, welche vom 19. bis 21. Juni 2025 in Dresden stattgefunden hat, war der Bundesverband wieder vertreten. Die Anwesenheit wird als sehr wichtig erachtet, da gerade die Strahlentherapie mit einschneidenden, langfristigen Nebenwirkungen einhergeht. Das Netzwerk zu Fachpersonal in diesem Bereich wird dadurch verstetigt.

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** vertreten. Kurze YouTube-Videos von der Wassertherapie können auf der Homepage des Bundesverbandes angesehen 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 die AG Sozialrecht/Reha wird das Kompetenzzentrum durch die Selbsthilfe unterstützt.

Die Mitarbeiterin für Medienmanagement, Frau Berens, nimmt regelmäßig an den Presstreffen 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 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, wurde im Berichtsjahr eine Lösung erarbeitet, wie die Abrechnung nun zu erfolgen hat.

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.

Unterstützenswert findet der Bundesverband einen Forschungsantrag beim BMBF zur Selbstbestimmung am Lebensende, welcher 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. Leider wurde diesem Projekt im Berichtsjahr eine Absage erteilt.

Im Rahmen der Promotion hat Frau Lucie Waldzus vom Universitätsklinikum Göttingen, Klinik Mund-Kiefer und Gesichtschirurgie, eine **Studie zur Mundtrockenheit** durchgeführt. Der Bundesverband hat diese Studie unterstützt und auf mehreren Kanälen (Homepage, Soziale Medien, E-Mail-Verteiler) für die Teilnahme geworben sowie im Verbandsmagazin zur Teilnahme aufgerufen.

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 (Berichterstatte(r)in)
- **Tag der Krebs-Selbsthilfe:** Nach einem Jahr Pause hat im Jahr 2025 wieder der Tag der Krebs-Selbsthilfe stattgefunden. Am 19. November 2025 waren Herr Hellmund, Frau Holz, Herr Müller und Herr Schneider sowie Frau Walter in der Redoute anwesend, um mit anderen Selbsthilfevertreter/-innen und Expert/-innen über Öffentlichkeitsarbeit und den Einsatz von sozialen Medien zu diskutieren.

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

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 durch die gesteigerte Öffentlichkeit für die Belange der Betroffenen und ihrer Angehörigen.

Im Berichtsjahr 2025 waren die Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle sowie der Präsident, Herbert Hellmund, die Vizepräsidentin, Karin Dick sowie das Präsidiumsmitglied Thomas Müller intensiv in Arbeitsgemeinschaften involviert. Bei der Mitgliederversammlung wurde Thomas Müller in den Vorstand des HKSH-BV gewählt.

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 Presstreff 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 Förderanträge 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, arbeitet im Monitoring-

Ausschuss mit und wurde über die BAG Selbsthilfe in den Deutschen Behindertenrat für die AG Allgemeines Gleichstellungsgesetz/Behindertengleichstellungsgesetz benannt (AG AGG-BGG).

Die Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle nehmen regelmäßig an Informationsveranstaltungen der BAG Selbsthilfe teil. Für Vorträge auf Seminaren des Bundesverbandes können Mitarbeitende der BAG Selbsthilfe angefragt werden.

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. Herr Sieber hat sich des Themas angenommen und vertritt den Bundesverband insbesondere auf dem dbl-Kongress. Unterstützt wird er durch die Patientenbetreuerin 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. Durch die Organisationsentwicklung, welche im Berichtsjahr abgeschlossen wurde, konnte das Zusammenwachsen mit dem Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V. hin zur Bildung eines gemeinsamen Dachs intensiviert werden (siehe 1.8).

Der Bundesverband ist zudem auf mehreren Homepages als Partner gelistet, u. a. beim Bayerischen Zentrum für Krebsforschung (BZKF) im Rahmen einer Aufklärungskampagne zur HPV-Impfung oder bei der Selbsthilfegruppe „Tumorbedingte Fatigue“.

1.8 Verbandsarbeit und Organisationsentwicklung

Im Jahr 2016 wurde dem Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e. V. (damals Bundesverband der Kehlkopfoperierten 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 Verbundes mit dem Schwerpunkt Kopf-Hals-Tumore münden.

Von Oktober 2024 bis September 2025 wurde ein Projekt zur Organisationsentwicklung von der Stiftung Deutsche Krebshilfe gefördert. Im Berichtsjahr hat sich die Arbeitsgemeinschaft, zusammen mit einem externen Moderator, Herrn Bathe, begleitet von einem Juristen, Herrn

Borner, am 9./10. Januar sowie am 4./5. April 2025 in Präsenz getroffen. Zwischen den Terminen haben Videokonferenzen stattgefunden. Die AG-Mitglieder des Bundesverbandes haben an der Mitgliederversammlung des Selbsthilfenetzwerkes teilgenommen; Herr Hennigs und Frau Wagner waren für das Selbsthilfenetzwerk bei der Delegiertenversammlung anwesend. Dort wurde mehrheitlich der Aufnahmeantrag des Selbsthilfenetzwerkes für eine Mitgliedschaft im BVK angenommen.

Im Rahmen der Organisationsentwicklung fanden zwei Videokonferenzen mit der Stiftung Deutsche Krebshilfe statt, um zusammen den Weg des Zusammenschlusses zu besprechen und mit den Vorstandsvorsitzenden abzustimmen. Die Termine waren der 1. April und 7. November 2025.

Um den Prozess des Zusammenschlusses zu untermauern und die nächsten Meilensteine festzulegen wird im Frühjahr 2026 ein Termin mit der Stiftung Deutsche Krebshilfe und der Gutachterkommission stattfinden. Neben den organisatorischen Maßnahmen wie die Erstellung eines gemeinsamen Projekt-Logos ist die Zusammenlegung der beiden Geschäftsstellen in Planung sowie die damit verbundenen Möglichkeiten, für Betroffene eine gebündelte Anlaufstelle zu errichten. In diesem Prozess ist festgelegt worden, entstandene Verbindungen zu festigen und übergreifende Arbeitsfelder zu generieren, um behutsam gemeinsame Identitäten aufzubauen und Homogenität zu generieren.

2 Arbeiten der Organe des Bundesverbandes 2025

2.1 Jahrestagung mit Delegiertenversammlung 2025

Die Jahrestagung mit Delegiertenversammlung hat vom 26. bis 28. Juni 2025 im Welcome Hotel Paderborn stattgefunden.

Die Delegiertenversammlung wurde um 9:00 Uhr von dem amtierenden Präsidenten Herbert Hellmund eröffnet. Im Anschluss verzauberte die Cellistin Rabea Bollmann uns mit ihrer selbst komponierten Musik.

Nach einem Grußwort der stellvertretenden Bürgermeisterin der Stadt Paderborn, Frau Sabine Kramm, überbrachte Herr Wiegand von der Stiftung Deutsche Krebshilfe die besten Grüße und Wünsche des Vorstandsvorsitzenden Herrn Dr. Kohlhuber. Weitere Grußredner/-innen waren Karin Dick, Vorstandsmitglied des Landesverbandes Nordrhein-Westfalen, Dr. med. Jan Hinnerk Stang, Chefarzt und ärztlicher Direktor des medizinischen Zentrums Bad Lippspringe sowie Herr Professor Andreas Lübke, Mitglied im Fachkundigen Beirat des Bundesverbandes. 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.

Der Schwerpunkt der diesjährigen Vorträge stand unter dem Motto „Funktions- und Teilhabestörungen bei Kopf-Hals-Mund-Krebs“. Nach einem weiteren musikalischen Zwischenspiel von Rabea Bollmann wurde mit melodischer und ruhiger Cellomusik zum Vortrag übergeleitet. Professor Lübke gab uns mit seinem Vortrag Einblick in die verschiedenen Bereiche der Funktionsstörungen, welche im Laufe einer Behandlung im Bereich „Kopf-Hals-Mund“ entstehen können, kam aber auch auf die augenblickliche Situation im Gesundheitsbereich zu sprechen sowie die gesellschaftlichen Herausforderungen z. B. durch den Klimawandel. Die Selbsthilfe ist dabei eine stabile Größe, jedoch auch diesem Wandel unterworfen. Der Fachkundige Beirat unterstützt den Bundesverband sehr gerne bei der

Arbeit und den kommenden Herausforderungen. Angereichert mit neuem Wissen und abschließenden Worten des Präsidenten endete der offizielle Teil der Jahrestagung.

Nach der Mittagspause standen die verbandsinternen Beratungen an. Ein besonderer Moment war die Gedenkminute an den plötzlich verstorbenen Vizepräsidenten Jürgen Lippert. Der Entlastung des Präsidiums wurde in absoluter Mehrheit zugestimmt. Daneben gab es viel Raum für Aussprachen und Diskussionen. Als besonders erfreulich herauszustellen ist die Zustimmung der Mitglieder des Bundesverbandes, das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.-N.D.-Krebs als Mitglied aufzunehmen. Herr Hennigs und Frau Wagner vom Selbsthilfenetzwerk bedankten sich herzlich für die freundliche Aufnahme.

Die Goldene Ehrennadel des Bundesverbandes wurde im Jahr 2025 an folgende Personen vergeben:

**Ehrung mit der
Goldenen Ehrennadel**

Herber Hellmund
Reinhard Ebeling

Die Ehrung ist im Rahmen der Delegiertenversammlung vorgenommen worden.

Die Ehrenmitgliedschaft wurde im Jahr 2025 an folgende Person verliehen:

Ehrung Ehrenmitgliedschaft

Hartmut Fürch

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 fanden einmal in Präsenz im Rahmen der Delegiertenversammlung statt und einmal online am 22. Oktober 2025.

Im Berichtsjahr 2025 fanden vier reguläre Sitzungen statt.

Sitzungen GF-Präsidium

11. März 2025 in Kassel - Wilhelmshöhe
26. Juni 2025 in Paderborn
12. August 2025 als Videokonferenz
28. Oktober 2025 in Kassel - Wilhelmshöhe

2.3 Sitzungen des Präsidiums

Im Berichtsjahr 2025 fanden vier Sitzungen des Präsidiums statt.

Sitzungen Präsidium

12. März 2025 in Kassel - Wilhelmshöhe

26. Juni 2025 in Paderborn

13. August 2025 als Videokonferenz

29. Oktober 2025 in Kassel - Wilhelmshöhe

Des Weiteren hat am 3. Dezember 2025 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 Vorfeld der Delegiertenversammlung am Donnerstag, 26. Juni 2025 stattgefunden. Die zweite Sitzung wurde am Mittwoch, 22. Oktober 2025 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 2025 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 84 Unterorganisationen und 13 Landesverbände mit derzeit 3.000 gemeldeten Mitgliedern.

Die Mitgliederstruktur ist nicht mehr so stabil wie in den früheren Jahren und zeigt sich leicht sinkend. Im Berichtsjahr sind Maßnahmen eingeleitet worden, um Länder übergreifende Vereine zu bilden und so die Verbandsarbeit auf der lokalen Ebene weiter zu gewährleisten. Schon im vergangenen Jahr haben erste Überlegungen und Ansätze für eine strukturelle Neuausrichtung des Bundesverbandes in die Verbandsarbeit Eingang gefunden.

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 in dem Verbandsleben etabliert. Neue Formate wie z. B. Podcasts oder verbandsübergreifende Online-Foren sind in der Überlegung.

Ehrenmitglieder des Bundesverbandes sind:

Dr. med. Peter Doepner
Hartmut Fürch
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) (endet im Berichtsjahr)
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
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 Mittwoch, 2. April 2025 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: N. N.
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 2025 war die Geschäftsstelle mit zwei Mitarbeiterinnen in Vollzeit sowie einer freiberuflich angestellten Mitarbeiterin in Teilzeit besetzt. Um diese wertvollen Aufgaben zu gewährleisten, haben die Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle an zahlreichen Weiterbildungen teilgenommen. Zudem waren sie in zahlreichen Arbeitskreisen und Netzwerken aktiv. Die Ausführungen dazu finden sich unter den jeweiligen Punkten im Geschäftsbericht.

Die Mitarbeiterinnen in der Geschäftsstelle nutzten auch 2025 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

Brigitte Papayannakis (seit 1.8.2024) Bürofachkraft, Seminare und Veranstaltungen

Frau Feyerabend unterstützt das Redaktionsteam als freie Mitarbeiterin.

Das Redaktionsteam wird zudem durch die Ehrenamtlichen Frank-Rüdiger Menn und Thomas Müller unterstützt sowie einem Mitglied des Selbsthilfenetzwerkes Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e. V.

3.8 Die Revisoren

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