



Geschäftsbericht 2016

der Frauenselbsthilfe nach Krebs Bundesverband e.V. (FSH)

Das Jahr 2016 stand ganz im Zeichen des 40-jährigen Jubiläums der Frauenselbsthilfe nach Krebs, das sich auch im Jahresmotto wiederfindet: 40 Jahre – mitten drin und weiter! Dass es weitergeht, hat vor allem die Tatsache gezeigt, dass die FSH seit der Bundestagung 2016 über einen neunköpfigen, mit vielfältigen Kompetenzen ausgestatteten Bundesvorstand verfügt. Dieser hat sich mit viel Elan den dringenden Aufgaben und drängenden Fragen gestellt: Was bewegt uns aktuell – im Verband, aber auch im System? Wofür müssen wir uns als einer der größten Krebs-Selbsthilfeverbände in Deutschland im Sinne der Betroffenen einsetzen? Was sind unsere Ziele? Welche Unterstützung, Ressourcen und Partner benötigen wir dazu?

Wie vielfältig die Aufgaben unseres Verbandes sind, die sich daraus ergeben, zeigen unter anderem die Entwicklungen des Jahres 2016:

- Herausforderungen und Entwicklung des Verbandes
- Erkrankungen und Durchschnittsalter der neuen Mitglieder
- Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband / Bundesgeschäftsstelle
- Informationsmaterial
- Bundestagung
- Mitgliederversammlung und Wahl des neuen Bundesvorstandes
- Vorstandsarbeit
- Arbeitsgruppen und Ressorts
- Projekte
- Arbeit der Landesvorstände
- Projekte und Veranstaltungen der Landesverbände und Netzwerke
- Finanzielle Grundlage
- Zusammenfassung und Ausblick

Herausforderungen und Entwicklung des Verbandes

Angesichts der Tatsache, dass sich das Ehrenamt seit geraumer Zeit in einer schwierigen Situation befindet, der Wunsch nach Ungebundenheit in der Gesellschaft sehr hoch ist und das Internet viele Alternativen zur traditionellen Selbsthilfe bereithält, gilt es, sich dem gesellschaftlichen Wandel zu stellen. Dass die FSH dazu bereit und auch in der Lage ist, zeigt unser in den vergangenen Jahren deutlich ausgeweitetes Angebot einer umfangreichen Website, eines moderierten Forums und eines informativen Facebook-Auftritts.

Auf unserer Website bietet die FSH vielfältige Möglichkeiten zur Kontaktaufnahme an: Durch die Online-Recherche nach einer Gruppe vor Ort sowie eine Telefon- und Online-Beratung. Außerdem enthält die Website ein großes Angebot an hilfreichen Informationen für Krebspatienten.

Mit ihrem moderierten Internet-Forum für den Betroffenen austausch hat die FSH eine Lücke im deutschen Krebs-Selbsthilfe-Angebot geschlossen. Der Bedarf eines solchen Angebots zeigt sich an den monatlich rasant steigenden Zugriffsraten.

Die eigene Facebook-Seite der FSH stellt tagesaktuelle Informationen bereit und kann interaktiv genutzt werden. Damit erreicht der Verband insbesondere jüngere, internet-affine Menschen und kann so seine vielfältigen Selbsthilfeangebote bekannter machen.

Trotz einer verstärkten Hinwendung zu den modernen Medien bilden aber nach wie vor die Gruppen vor Ort die Basis des Verbandes, denn dort sind die Menschen, die die Organisation mit Leben erfüllen. Ohne ihren ehrenamtlichen Einsatz wäre die Frauenselbsthilfe nach Krebs nicht denkbar. In 2016 waren in den 322 Gruppen insgesamt 947 Mitglieder in der Gruppenleitung aktiv.

Die traditionelle Gruppenarbeit wurde in 2016 durch den weiteren Ausbau der **bundesweiten Netzwerke** ergänzt.

Das Netzwerk **Männer mit Brustkrebs e.V.** bietet psychosoziale Betreuung, Information und Beratung aus der Perspektive Betroffener sowie gesundheitspolitische Interessenvertretung für Männer mit Brustkrebs. Das Betreuungsangebot erstreckt sich über alle Stadien der Erkrankung.

Ziele des Vereins sind es,

- durch eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit die allgemeine Aufmerksamkeit für diese Krankheit zu erhöhen, damit Männer mit Brustkrebs eine ähnlich gute Prognose haben wie Frauen.
- mit anderen Institutionen und Organisationen im Gesundheitswesen zusammen zu arbeiten, um von diesen Hilfe und Unterstützung für eine bessere Früherkennung der Erkrankung und eine angepasste Betreuung der Betroffenen zu bekommen.
- durch die Organisation und Förderung eines bundesweiten Erfahrungs- und Informationsaustausches, den betroffenen Männern zu helfen, einen guten Umgang mit der Erkrankung zu erreichen. Hier soll insbesondere durch die Gemeinschaft in der Gruppe die Verunsicherung überwunden werden, an einer vermeintlichen „Frauenkrankheit“ erkrankt zu sein.

Ende 2016 hatte das Netzwerk insgesamt 74 Mitglieder (52 betroffene Männer und 22 Ehe- und Lebenspartnerinnen). Wichtigstes Selbsthilfeangebot sind die bundesweiten Treffen der Betroffenen, die im Jahr 2016 zweimal durchgeführt wurden. Da durch die Rarität der Erkrankung keine örtlichen Selbsthilfegruppen gebildet werden können, ist eine auf die speziellen Probleme der Erkrankung gerichtete Selbsthilfe nur durch diese überregionalen Patiententreffen möglich. Das Miteinander mit anderen betroffenen Männern stärkt das Selbstbewusstsein im Umgang mit ihrer Krebserkrankung und führt zu einem aktiven Umgang mit der Erkrankung sowie zu offener Kommunikation im sozialen Umfeld. Diese Tagungen werden auch genutzt als eine Informationsveranstaltung für die Betroffenen durch medizinisches Fachpersonal und für die vorgeschriebene Mitgliederversammlung eines eingetragenen Vereins.

Das bundesweite Netzwerk für junge Betroffene, die **NetzwerkStatt Krebs**, das in 2016 weiterhin als Modellprojekt vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) gefördert wurde, konzentrierte sich auf den Ausbau und die Weiterentwicklung des altersgemäßen Informations- und Beratungsangebotes. Schwerpunktmäßig wurde v.a. am Ausbau des Internet-Auftrittes (www.netzwerkstattkrebs.de) gearbeitet. Ein bundesweites Treffen im Rahmen der Bundestagung gab insgesamt 50 jungen Frauen außerdem die Möglichkeit zum persönlichen Austausch und zur Vernetzung. Die inhaltlichen Projektschritte und Maßnahmen wurden in insgesamt drei Workshops vorbereitet und umgesetzt.

In 2016 erhielt die NetzwerkStatt Krebs den mit 1.500 € dotierten Hamburger Selbsthilfepreis der Ersatzkassen. Das Netzwerk überzeugte die Jury durch ihre innovativen Unterstützungsangebote. Die NetzwerkStatt Krebs bietet mittels einer Internetplattform die Möglichkeit, sich unkompliziert auszutauschen und schnell Rat und Informationen holen zu können. Es gibt jedoch auch ein immer größer werdendes Netz an lokalen Ansprechpartnerinnen sowie Hilfsangebote und informelle Treffen vor Ort.

Mit der Schaffung von ergänzenden Beratungs-, Austausch- und Informationsangeboten und der Bildung von Netzwerken wurde ein Prozess angestoßen, der noch lange nicht abgeschlossen sein wird, der aber einen wichtigen Grundstein für den Fortbestand des Verbandes bildet. Das Angebot der FSH richtet sich an alle Menschen mit Krebs sowie anderen An- und Zugehörige, ob jung ob alt, ob Frau oder Mann. Neben den Gruppen vor Ort soll die Entwicklung und der Ausbau weiterer Angebote vorangebracht werden, die besonders für jüngere, berufstätige Menschen hilfreich sind oder für Betroffene, die sich nicht so leicht einer Gruppe vor Ort anschließen können.

Durch eine verstärkte Öffentlichkeitsarbeit und Nutzung moderner Medien wird daran gearbeitet werden, das Image der „Selbsthilfe“, die immer noch mit vielen Vorurteilen behaftet zu sein scheint, zu verbessern. Im Mittelpunkt stehen daher die Außenwirkung und Ansprache von Zielgruppen, die Anforderungen des Generationenwandels mit höherer Fluktuation und klaren Erwartungen an Teamarbeit sowie die Nutzung von zeitgemäßen Instrumenten der Kommunikation, Wissensmanagement und „social networking“.

Erkrankungen und Durchschnittsalter der neuen Mitglieder

Im Jahr 2016 konnten wir durch Gruppenneugründung oder Neuwahlen in bestehenden Gruppen 87 neue Mitglieder verzeichnen.

Erkrankungen der neuen Mitglieder	Anzahl
Brustkrebs/Mamma CA	47
Gebärmutterhalskrebs	6
Eierstockkrebs/Ovarialkrebs	3
Prostatakrebs	3
Sonstige	28

Von den neuen Mitgliedern haben also mehr als 54 % Brustkrebs.

Das Durchschnittsalter der 47 neuen Mitglieder mit Brustkrebs betrug

zum Zeitpunkt der Erkrankung 50 Jahre,
zum Zeitpunkt des Eintritts in die FSH 2016 57 Jahre.

Das Durchschnittsalter der 40 neuen Mitglieder mit anderen Krebsentitäten betrug

zum Zeitpunkt der Erkrankung 56 Jahre,
zum Zeitpunkt des Eintritts in die FSH 2016 62 Jahre.

Im gesamten Verband betrug das Durchschnittsalter der Brustkrebserkrankten

zum Zeitpunkt der Erkrankung 49 Jahre,
zum Zeitpunkt des Eintritts in die FSH 2016 61 Jahre.

Das Durchschnittsalter aller übrigen an Krebs Erkrankten betrug

zum Zeitpunkt der Erkrankung 49 Jahre,
zum Zeitpunkt des Eintritts in die FSH 2016 62 Jahre.

Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V./Bundesgeschäftsstelle

Mit der Gründung des „**Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverbandes e.V. (HKSH-BV)**“ wurden alle Voraussetzungen geschaffen, die bisherige Zusammenarbeit der Verbände in Bonn im Haus der Krebs-Selbsthilfe noch weiter zu intensivieren und die gemeinsame Nutzung von Ressourcen zu verstärken. Die derzeit neun Mitgliedsverbände, zu denen auch die FSH zählt, werden von der Deutschen Krebshilfe gefördert und sind unabhängig von Interessen und finanziellen Mitteln der Pharmaindustrie und anderer Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens.

Die FSH ist mit einem Bundesvorstandsmitglied auch im ehrenamtlich besetzten Vorstand vertreten, der die Geschäfte des Haus der Krebs-Selbsthilfe-BV führt. Die Vorstandsmitglieder werden für jeweils zwei Jahre von der

Mitgliederversammlung gewählt und von einer Bundesgeschäftsstelle in der organisatorischen und inhaltlichen Arbeit unterstützt.

Die Mitgliedsverbände des Haus der Krebs-Selbsthilfe – BV decken insgesamt das Krankheitsspektrum von 75 Prozent der Krebserkrankten ab. Ihre Interessen und die ihrer Angehörigen bundespolitisch zu vertreten, ist Ziel und Aufgabe des Vereines. Dieser versteht sich als ein Sprachrohr für Betroffene.

Zusammen mit den Mitgliedsverbänden setzt sich der Dachverband in folgenden Bereichen ein:

- Erhalt und Verbesserung der Qualität der medizinischen und psychosozialen Versorgung von krebskranken Menschen und deren Angehörigen,
- Stärkung der Patientenkompetenz,
- Mitwirkung in den Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses, des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen und in den Schiedsstellen,
- Qualitätssicherung in den Zentren und Vertretung in den Zertifizierungskommissionen der Deutschen Krebsgesellschaft,
- Mitwirkung bei der Erstellung der Behandlungsleitlinien und der daraus abgeleiteten Patientenleitlinien.

Zudem werden nach wie vor zahlreiche Synergien genutzt: gemeinsame Interessensvertretung bei verbandsübergreifenden Fragen; Erarbeitung gemeinsamer Standpunkte und Positionspapiere; Durchführung von gemeinsamen Veranstaltungen und Besetzung gemeinsamer Infostände; Zusammenarbeit in der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit; Teilen bzw. Austausch von Projektergebnissen; gegenseitige Vertretungen und Übertragung von Stimmrechten bei Sitzungen der Dachverbände; Gründung gemeinsamer Arbeitsgruppen zu verbandsübergreifenden Themen (z.B. AG „Schwerbehinderung“ und AG „Erstellung von Kriterien zur Einbindung der Krebs-Selbsthilfe in Zentren“).

Die wesentlichen Aufgaben der Mitarbeiterinnen der **Bundesgeschäftsstelle** in Bonn umfassen die Unterstützung des Bundesvorstandes bei der Erfüllung seiner Aufgaben, die Mitgliederverwaltung, die gesamte Buchhaltung des Verbandes, Organisation und Vorbereitung von Veranstaltungen und Sitzungen des Gesamtverbandes, Betreuung der Ressorts, Projektbeantragung und -betreuung sowie die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit.

An der personellen Besetzung hat sich im Jahr 2016 nichts verändert:

Claudia Jasper	Leitung der Bundesgeschäftsstelle mit 38,5 Wo/Std.
Caroline Mohr	Presse- und Öffentlichkeitsarbeit mit 30 Wo/Std.
Marianne Linnek	Sekretariat und Sachbearbeitung mit 30 Wo/Std.
Inge Erdmann	Sachbearbeitung und Datenbank mit 30 Wo/Std.
Maria Koschitza	Buchhaltung mit 30 Wo/Std.

Allerdings sind die Mitarbeiterinnen am Empfang des Hauses seit Beginn des Jahres 2016 nicht mehr bei der FSH, sondern beim Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V. beschäftigt. Dennoch unterstützen die Empfangsmitarbeiterinnen die FSH-Geschäftsstelle nach wie vor beim Versand von Informationsmaterial.

Informationsmaterial

Unsere Broschüren und Faltblätter, die wichtige Instrumente der Öffentlichkeitsarbeit sind, wurden im Jahr 2016 zum Teil aktualisiert und nachgedruckt. Unser Magazin *perspektive*, das viermal im Jahr mit einer Auflage von jeweils 20.000 Exemplaren erscheint, informiert umfassend und regelmäßig über aktuelle Verbandsentwicklungen und spezifische Themen des Gesundheitswesens. Da die „Sozialen Informationen“ – wegen der entsprechenden Veröffentlichung der Deutschen Krebshilfe in der Reihe der „Blauen Ratgeber“ – nicht mehr gedruckt, sondern ausschließlich als Online-Broschüre und E-Book auf der Website veröffentlicht werden, haben wir eine entsprechende Info-Karte herausgebracht, die auf das Online-Angebot aufmerksam macht. Ferner gibt es eine neue Merkkarte „Wenn es um Ihre Therapie geht!“ zum Thema „Informierte Entscheidung / gemeinsame Entscheidungsfindung“.

Unsere Broschüren, Flyer, Postkarten und DVDs im Einzelnen:

- Imagebroschüre „Auffangen, Informieren, Begleiten“
- Flyer mit Kontaktadressen
- Broschüre „Brustamputation – wie geht es weiter?“
- Flyer „Brustkrebs – was nun? Eine erste Orientierungshilfe“
- DVD „Brustkrebs – was nun?“
- Broschüre „Leben mit Metastasen“
- DVD „Brustkrebs – leben mit Metastasen“
- Flyer „Orientierungshilfe – Krebskranke Frauen und ihre Kinder“
- DVD „Krebskranke Frauen und ihre Kinder“
- DVD „Angehörige krebskranker Menschen“
- Broschüre „Krebs und Lymphödem“
- Broschüre „Krebs und Sexualität“
- Broschüre „Rehabilitation für Brustkrebspatientinnen“
- Magazin *perspektive* (4 x jährlich)
- Flyer „Eierstockkrebs – Eine Orientierungshilfe“
- Flyer „Krebsfrüherkennung - Eine Orientierungshilfe“
- Info-Karte „Informierte Entscheidung“
- Info-Karte „Soziale Informationen“
- Flyer „Netzwerk Männer mit Brustkrebs – Auffangen, Informieren, Begleiten“

- Flyer „Netzwerk Männer mit Brustkrebs – Warum auch Männer an Krebs erkranken können“
- Flyer „NetzwerkStatt Krebs – Junge Selbsthilfe“
- Leitfaden „Führung durch Beteiligung – Führungskompetenz in der Frauenselbsthilfe nach Krebs“; Teil I und II (nur für Mitglieder)
- „Fahrplan Gesundheitspolitik“
- „Abenteuer Nachfolge“
- Verschiedene Postkarten

Bundestagung

Im Jahr 2016 feierte die FSH anlässlich der Bundestagung, zu der insgesamt 700 TeilnehmerInnen nach Magdeburg kamen, ihr 40-jähriges Bestehen. Dieses Jubiläum war ein guter Anlass, um eine positive Außenwirkung und letztendlich einen höheren Bekanntheitsgrad des Verbandes zu erreichen. Aktionen wie ein Sternmarsch mit rund 500 Teilnehmerinnen sowie ein Festakt an einem zentralen Platz in Magdeburg wurden genutzt, um die Öffentlichkeit auf den Verband und sein breit gefächertes Beratungs- und Informationsangebot aufmerksam zu machen. Flankiert wurden diese Aktionen durch eine intensive Presse- und Öffentlichkeitsarbeit und die Veröffentlichung einer Chronik.

Neben den verschiedenen Jubiläumsaktionen, die vollständig über ein Krankenkassenprojekt finanziert werden konnten, umfasste das sorgfältig zusammengestellte Fachprogramm folgende Themen:

- 40 Jahre – mittendrin und weiter
- L(I)EBE DEIN LEBEN – Sich selbst und andere verstehen
- 50 Jahre Krebs in Deutschland – Über Patientenrollen gestern, heute und in Zukunft
- Spotlights auf 40 Jahre Frauenselbsthilfe nach Krebs
- Halt geben und loslassen

Wie in den Vorjahren gab es während der Bundestagung wieder zahlreiche kreative Angebote, die den Mitgliedern Anregungen für die eigene Gruppenarbeit gaben.

Mitgliederversammlung und Wahl des neuen Bundesvorstandes

Im Rahmen der Bundestagung wurde – wie in jedem Jahr – die Mitgliederversammlung durchgeführt. Neben der Vorstellung des Geschäfts- und Kasernenberichtes standen im Jahr 2016 einige Satzungsänderungen und die Wahl des neuen Bundesvorstandes im Mittelpunkt. Die Neufassung des § 10 Abs. 2 der Satzung, die zusammen mit weiteren Satzungsänderungen verabschiedet wurde, eröffnete den sieben gewählten Mitgliedern des Bundesvorstandes die Möglichkeit, bis zu drei fachkundige Personen zu berufen, die gleichberechtigt dem geschäftsführenden Bundesvorstand angehören. Damit

wurde für einen amtierenden Bundesvorstand die Grundlage geschaffen, weitere Sach- und Fachkompetenz in den Vorstand zu integrieren und eine quantitative Arbeitsverteilung vorzunehmen.

In der konstituierenden Sitzung des neuen Bundesvorstandes am 27.08.2016 wurden schließlich zwei fachkundige Personen berufen, so dass nunmehr insgesamt neun Vorstandsmitglieder im Amt sind:

Neue Bundesvorsitzende ist Dr. Sylvia Brathuhn. Seit 1999 ist sie aufgrund eigener Betroffenheit Mitglied in der FSH und seit 2007 Vorsitzende des FSH-Landesverbandes Rheinland-Pfalz/Saarland. Als Trainerin u.a. für Palliative-Care-Teams und Trauerbegleiterin steht sie auch beruflich den Themen der FSH sehr nahe.

Ihr Stellvertreter ist Burkhard Lebert, der als Pflegewissenschaftler seit 2006 im FSH-Fachausschuss „Qualität und Gesundheitspolitik“ vertreten ist und seit einigen Jahren auch selbst an einer Krebserkrankung leidet.

Weitere Vorstandsmitglieder sind:

Prof. Dr. Hans-Helge Bartsch, Ärztlicher Direktor in der Klinik für Tumorbio-
logie - Universitätsklinikum Freiburg, ist der FSH seit mehr als drei Jahrzehnten eng verbunden und ebenfalls seit 2006 Mitglied im FSH-Fachausschuss. Im Jahr 2014 wurde er zum Ehrenmitglied der FSH ernannt.

Peter Brünsing, Geschäftsführer der Lebenshilfe Düsseldorf e.V., engagiert sich bereits seit vielen Jahren ehrenamtlich als Justiziar für die FSH und ist zudem seit 2006 Mitglied im FSH-Fachausschuss. Auch er wurde 2014 zum Ehrenmitglied der FSH ernannt.

Annette Dunker ist seit 2011 FSH-Mitglied. Neben eigener Betroffenheit bringt sie ihre Erfahrungen als zertifizierte Fachübungsleiterin für Lymphgymnastik und Rehabilitationssport mit in den Vorstand ein.

Hedy Kerek-Bodden war seit 2014 bis zu ihrer Wahl im FSH-Landesvorstand von Nordrhein-Westfalen aktiv. Neben den Erfahrungen mit ihrer eignen Erkrankung verfügt sie auch über fachliche Expertise (u.a. über 30jährige Berufserfahrung als Projektleiterin im Bereich der Epidemiologie und Sozialmedizin).

Hildegard Kusicka engagiert sich seit mehr als 30 Jahren für die FSH. Bis 2015 war sie Mitglied im FSH-Fachausschuss mit dem Schwerpunkt „Onkologische Pflege“. Sie ist ausgebildete Krankenhausbetriebswirtin, Krankenschwester und Breast-Care-Nurse, systemischer Coach und Psychoonkologin.

Dorette Schönrock war bereits kooptiertes Mitglied im scheidenden Bundesvorstand und ist seit der Wahl die FSH-Schatzmeisterin. Sie ist seit 2014 Mitglied in der FSH und mit ihrer beruflichen Qualifikation als Finanzbuchhalterin bestens geeignet für den Posten.

Kathrin Spielvogel hat die FSH als Coach von Veranstaltungen kennen- und schätzen gelernt. Vor dem Hintergrund einer eigenen Krebserkrankung setzt sie sich nun auch direkt für die Belange der FSH ein.

Vorstandsarbeit

Sitzungen des geschäftsführenden Bundesvorstandes: In insgesamt fünf Vorstandssitzungen und sechs Telefonkonferenzen nahm der geschäftsführende Bundesvorstand seine vielfältigen Aufgaben wahr und organisierte die verbandsinternen Abläufe. Da die Bundesvorstandsmitglieder aus den unterschiedlichsten Regionen Deutschlands kommen, wurde versucht, die Anreise zu den mehrtägigen Sitzungen durch die Festlegung unterschiedlicher Sitzungsorte für alle gleichermaßen zumutbar zu machen. An den Sitzungen nahmen in der Regel vier oder fünf – nach der Bundesvorstandswahl Ende August 2016 bis zu neun – Mitglieder des Bundesvorstandes sowie eine oder zwei Mitarbeiterinnen der Bundesgeschäftsstelle teil.

Sitzungen des Gesamtvorstandes und des Erweiterten Gesamtvorstandes: Der Gesamtvorstand, der sich aus dem geschäftsführenden Bundesvorstand sowie den Vorsitzenden der elf Landesverbände und der Netzwerke zusammensetzt, hat sich im Jahr 2016 zweimal in Bonn getroffen. Der Erweiterte Gesamtvorstand, der aus dem Gesamtvorstand, je zwei weiteren Landesvorstands- und Netzwerkmitgliedern sowie den FunktionsträgerInnen (ReferentInnen, ModeratorInnen, BeraterInnen und PatientenvertreterInnen) besteht, tagte einmal in Soltau. Hier wurden u.a. die wesentlichen Aufgaben des Verbandes und deren Umsetzung behandelt, Beschlüsse gefasst und Fragen aus dem Gruppenalltag erörtert. Außerdem standen praktische Fragen der notwendigen Verwaltungsarbeit auf der Tagesordnung. Einen breiten Raum nahmen auch die Überlegungen und Aussprachen zur Verbesserung der Organisation des Verbandes ein. Neben der notwendigen Behandlung von Sach- und Verwaltungsthemen förderten diese Sitzungen darüber hinaus den Zusammenhalt der Mitglieder, die Führungsaufgaben wahrnehmen und zur Imagebildung des Verbandes beitragen.

Arbeitsgruppen und Ressorts

Strategie- und Findungskommission: Da es trotz aller Bemühungen zunächst nicht gelungen war, neue KandidatInnen für den Bundesvorstand zu gewinnen und der bisherige Bundesvorstand sich – bis auf die Kandidatin für das Amt der Schatzmeisterin – auf der Mitgliederversammlung in 2016 nicht mehr zur Wahl gestellt hat, wurde auf Vorschlag der Deutschen Krebshilfe eine siebenköpfige Strategie- und Findungskommission eingerichtet, in der sowohl Mitglieder als auch externe Berater unserer Organisation mitarbeiteten. In der Kommission wurde eine Vielzahl von Maßnahmen besprochen, um Strukturen zu schaffen, die eine Überlastung des Bundesvorstandes vermeiden und die Attraktivität des Bundesvorstandsamtes erhöhen können. Neben der Stärkung der Geschäftsstelle wurden auch Maßnahmen, die die Zusammensetzung des Vorstands betreffen, erarbeitet.

Fachausschuss: Für die Erledigung besonderer Aufgaben und zur fachkundigen Unterstützung hat die FSH vor einigen Jahren einen Fachausschuss für die Bereiche Gesundheitspolitik und Qualität berufen. Er wurde eingerichtet, um den vielfältigen, wachsenden Anforderungen gerecht zu werden und eine fachkundige Unterstützung zu erfahren. Der Fachausschuss hat in 2016 zweimal getagt. Schwerpunktthemen waren: Big Data im Gesundheitswesen – Chancen und Risiken, Stiftungsprofessur Krebs-Selbsthilfeforschung, Arzneimittel-Versorgungsstärkungsgesetz (AM-VSG), Diskussion zur strategi-

schen Ausrichtung der FSH sowie Diskussion zur künftigen Aufgabe und Arbeit des Fachausschusses.

AG Leitfaden: Um eine Vereinsordnung mit den verbindlichen Teilen des bisherigen FSH-Mitgliederleitfadens beschließen zu können, mussten gewisse Vorarbeiten geleistet werden. Die vierköpfige Arbeitsgruppe, die einmal getagt und sich ansonsten telefonisch oder per E-Mail ausgetauscht hat, befasste sich vor allem mit dem Abgleich des Leitfadens, der eine Mischung aus verbindlichen Regelungen und unverbindlichen Empfehlungen darstellt, mit der gültigen Satzung, um eine Konformität zu gewährleisten.

Zur besseren Verteilung der Arbeit hat sich die Einführung der *Ressorts* (früher: Referate) bewährt. Neben der Tätigkeit in den jeweiligen Aufgabengebieten haben sich die ReferatsmitarbeiterInnen ein bzw. zwei Mal in 2016 getroffen.

Ressort Schulungen

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs (FSH) führt seit vielen Jahren ein maßgeschneidertes Qualifizierungsprogramm für ihre Mitglieder durch, das von Trainerinnen aus den eigenen Reihen vermittelt wird. Das erhöht die Akzeptanz und Anschlussfähigkeit der Schulungen und der Inhalte. Denn die Trainerinnen wissen, wovon sie reden, sie sind erstens Betroffene und zweitens ehrenamtliche Mitarbeiterinnen im Verband.

Im Rahmen des FSH-Qualifizierungsprogramms wurden in 2016 folgende modular gestaltete Schulungsblöcke angeboten:

- 1 x Block 1 – „Wir – die Frauenselbsthilfe nach Krebs“
- 2 x Block 2 – „Gruppenleitung und Beratung“
- 2 x Block 3 – „Auftreten und Öffentlichkeitsarbeit“
- 5 x Block 4 – „Die FSH als Verein – Eine Reise durch den Dschungel der Paragraphen“

Durchgeführt wurden insgesamt zehn Seminare mit insgesamt 204 TeilnehmerInnen.

Die neun ehrenamtlich tätigen Referentinnen, die die bundesweiten Mitgliederschulungen durchführen, haben sich in einer gemeinsamen Sitzung in Bochum über Schulungsinhalte und besondere Ereignisse ausgetauscht, die Jahresplanung für 2017 vorgenommen und organisatorische Fragen behandelt.

Ferner hat in 2016 eine eintägige Schulung in Kassenangelegenheiten stattgefunden, an der jeweils zwei Landeskassiererinnen sowie eine Landesrechnungsprüferin über Neuerungen im Finanzwesen informiert und auf den gleichen Kenntnisstand gebracht wurden.

Ressort Öffentlichkeitsarbeit

Das *Forum* der FSH, das bereits seit vier Jahren allen Internetnutzern als ergänzendes Beratungsangebot zur Verfügung steht, ist Bestandteil des Ressorts „Öffentlichkeitsarbeit“. In einem moderierten Workshop für die Moderatorinnen des Forums in Hildesheim standen die Klärung von redaktionellen Fragen und die Weiterentwicklung des Forums im Mittelpunkt.

Da die Moderatorinnen häufig auch mit schwierigen Situationen im Forum umgehen müssen, ist die Aufgabe zum Teil sehr herausfordernd. Aus diesem Grund führt die FSH in regelmäßigen Abständen besondere Qualifizierungsmaßnahmen für das Moderatorenteam durch. Bei den beiden Treffen in 2016 ging es zum einen darum, im Forum eine gute und hilfreiche Beratung für die Betroffenen anbieten zu können. Zum anderen haben die Moderatorinnen Methoden gelernt, wie gute Kommunikation auch in schwierigen Diskussionsituationen möglich ist.

Ressort Beratung

Die bundesweite Telefon-, BERANET- und E-Mail-Beratung ergänzt das Beratungsangebot der FSH. Die Beraterinnen sind ebenfalls erfahrene, ehrenamtlich engagierte Verbandsmitglieder. Zurzeit sind 15 Telefonberaterinnen regelmäßig für die FSH tätig. Die Beratung ist eine Laienberatung, die von allen Menschen mit einer Krebserkrankung (unabhängig von der Art der Krebserkrankung oder vom Geschlecht) und deren Angehörigen in Anspruch genommen werden kann.

Um den Anfragen – unter Berücksichtigung der Grenzen unserer Beratungsarbeit als Laien – adäquat begegnen zu können, hat die FSH in 2016 auch für die Telefon-, BERANET und E-Mail-BeraterInnen eine Qualifizierungsmaßnahme durchgeführt.

Die Belastungen und die Fragen der Abgrenzung von den persönlichen Problemstellungen der AnruferInnen waren auch hier ein wesentlicher Seminarinhalt, um ein „Burn-Out“ zu vermeiden und dem Gefühl des Ausgeliefertseins eine adäquate Haltung der Selbstfürsorge entgegen zu stellen. Die TeilnehmerInnen haben dabei verschiedene Methoden kennengelernt und ein Instrumentarium an die Hand bekommen, selbstfürsorglich zu agieren.

Ressort Gremienarbeit

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs hat auch in 2016 die Interessenvertretung für an Krebs erkrankte Menschen in gesundheitspolitischen und medizinischen Gremien wahrgenommen und Patientenvertreterinnen in die entsprechenden Gremien entsandt. Diese Patientenvertreterinnen sind nicht nur Bundes- oder Landesvorstandsmitglieder, sondern auch Mitglieder, die im Ressort „Gremienarbeit“ (zuvor: „Referat 5/6“) als Funktionsträgerinnen auf Bundesebene mitarbeiten. Um die Ressort-Mitglieder gut auf ihre Aufgaben vorzubereiten und den innerverbandlichen Meinungsbildungsprozess zu verbessern, wurde in Goslar ein moderierter 2 1/2-tägiger Workshop durchgeführt.

Wir waren in 2016 vertreten

- im Patientenbeirat der Stiftung Deutsche Krebshilfe und seinen Arbeitsgruppen
- im Wissenschaftlichen Beirat der DGS
- im (externen) Beirat des Krebsinformationsdienstes (KID)
- in Arbeitsgruppen der Dachverbände Parität und BAG-S

Wir haben in 2016 mitgewirkt

- in Unterausschüssen und Arbeitsgruppen des Gemeinsamen Bundesausschusses G-BA
- in Arbeitsgruppen des Nationalen Krebsplanes
- in Arbeitsgruppen des Leitlinienprogramms Onkologie
- im Lenkungsausschuss des Kooperationsverbundes Qualitätssicherung durch Klinische Krebsregister KoQK
- in der Bundesfachgruppe Mamma-Chirurgie des Instituts für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen IQTiG
- bei Sitzungen der Zertifizierungskommission Gynäkologische Zentren
- bei Sitzungen der Zertifizierungskommission Brustzentren

Neben der aktiven Teilnahme an der 36. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie in Dresden und am Deutschen Krebsskongress (DKK) in Berlin haben die Bundesvorstandsmitglieder und Ressort-MitarbeiterInnen an zahlreichen Fachveranstaltungen und Tagungen teilgenommen und z.T. durch Vorträge und Moderation von Diskussionsgruppen aktiv mitgewirkt, beispielsweise:

- an vier Veranstaltungen der Reihe „Brennpunkt Onkologie“ der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) in Berlin,
- an einem Patiententag der Stiftung Deutsche Krebshilfe
- am Patientenforum des Krebsinformationsdienstes in Heidelberg,
- an der Veranstaltung „Race for survival“ (Rennen für das Überleben) in Köln und Frankfurt,
- am German Cancer Survivor Day (Tag der Krebs-Überlebenden) in Berlin,
- an der Tagung des Deutschen Ethikrats zum Thema „Zugriff auf das menschliche Erbgut. Neue Möglichkeiten und ihre ethische Beurteilung“ in Berlin
- am Deutschen Ärztetag in Hamburg,
- an der SHILD Tagung im Rahmen des Selbsthilfeforschungsprojektes „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven“ in Berlin,
- an der Fachtagung „Junge Selbsthilfe“ der Krebsliga in Magdeburg.

Projekte

Unabhängig von der Arbeit in den Ressorts wurden auf Bundesebene einige weitere Projekte geplant und durchgeführt.

Botschafter für die Frauenselbsthilfe: Ziel dieses Projektes ist es, Botschafter zu gewinnen, die in ihrem jeweiligen Umfeld auf die FSH aufmerksam machen, für die Mitarbeit im Verband werben und ein positives Image mitgestalten. Ein Konzept, wie die Botschafter konkret eingesetzt werden sollen, wur-

de in 2016 entwickelt. Einige Landesverbände haben zwischenzeitlich bereits Botschafter benannt, die sich lokal und regional öffentlichkeitswirksam für die FSH einsetzen und die Bekanntheit des Verbandes fördern.

„Hut-Aktion“: Die Aktion „Ich zieh’ den Hut“, die im Vorjahr vom Landesverband Rheinland-Pfalz/ Saarland initiiert worden war, wurde von der FSH aufgrund ihres großen Erfolges in 2016 bundesweit durchgeführt. Am 25. Juni 2016 boten 56 FSH-Gruppen in 40 deutschen Städten ihren Mitbürgern die Möglichkeit, den Hut vor der FSH zu ziehen. Damit setzten sie ein Zeichen der Solidarität mit an Krebs erkrankten Menschen und würdigten das Engagement der ehrenamtlich Tätigen in der Selbsthilfe. An den Aktionsständen gab es jeweils eine Auswahl an Hüten und eine Stellwand mit dem Motiv der Hut-Aktion, vor der die „Hutziehenden“ fotografiert wurden. Mehr als 4.000 Menschen haben sich dabei fotografieren lassen: einzeln und in Gruppen, Frauen wie Männer, Jung wie Alt. Fast alle FSH-Gruppen, die eine Hutaktion durchführten, hatten vor Ort prominente Unterstützer, die am Stand vorbeikamen und dort den Hut zogen oder sogar für längere Zeit blieben und den vielen Interessierten den Grund für ihr Engagement erläuterten. Dazu gehörten Landespolitiker, Oberbürgermeister, Chefärzte, Sportgrößen oder Prominente aus Funk und Fernsehen. Die Resonanz in den Medien war dementsprechend groß.

Relaunch der FSH-Website: Da die FSH in den vergangenen Jahren ihr Informations- und Beratungsangebot im Internet deutlich ausgebaut hatte, musste die FSH-Website dringend an die aktuellen Erfordernisse angepasst werden. Wie im Zeitalter des Web 1.0 üblich war sie aufgebaut wie eine Print-Broschüre. Daher wurde ein neuer Internet-Auftritt erarbeitet, der nicht einfach nur die Inhalte des alten Auftritts anders darstellt, sondern einem neuen Konzept folgt. Die Website enthält nun mehr interaktive Angebote und vernetzt all FSH-Angebote miteinander wie Telefon- und Online-Beratung, Forum und Facebook-Auftritt. Außerdem entspricht die optische Darstellung nun den aktuellen Anforderungen, die an einen modernen Internetauftritt gestellt werden.

Computergestütztes Lernen: Im Rahmen der Weiterentwicklung des Verbandes, insbesondere des Ausbaus der computergestützten Kommunikationsmöglichkeiten, werden auch die Schulungsmaßnahmen für Mitglieder und Landesvorstände entsprechend angepasst. In 2016 wurde geprüft, ob und in welchem Maße die bestehenden Schulungen, die bisher durchgängig als Präsenzveranstaltungen angelegt waren, auch am heimischen Computer absolviert werden können. Auf diese Weise könnten zukünftig die bisherigen hohen Belastungen für den Gesamtverband durch Reise-, Übernachtungs- und Tagungskosten wesentlich verringert und auch den Mitgliedern der hohe Zeitaufwand einer Reise z.T. erspart werden.

Ausbau der Mitgliederdatenbank: Um die vielfältigen und zum Teil sehr anspruchsvollen Aufgaben an der Verbandsspitze auf eine breitere Basis zu stellen, soll zukünftig verstärkt auf die Kenntnisse und Fähigkeiten der Mitglieder und Teilnehmerinnen zurückgegriffen werden. Daher wurde die Mitgliederdatenbank in 2016 um solche Rubriken recherchefähig erweitert, die diese besonderen Kenntnisse, Fähigkeiten und Fertigkeiten enthalten. Die Mitglieder wurden gebeten, auf freiwilliger Basis Informationen über ihre beruflichen oder sonstigen Fähigkeiten anzugeben, damit bei Bedarf z.B. auf juristische oder medizinische Kenntnisse bzw. kreative Fähigkeiten zurück-

gegriffen werden kann. Auch die Recherchemöglichkeiten in der Datenbank insgesamt wurden verbessert.

Arbeit der Landesvorstände

Die elf Landesverbände der Frauenselbsthilfe nach Krebs haben jeweils die Rechtsform eines eingetragenen Vereins, sind aber dem Bundesverband rechenschaftspflichtig. Sie sind für die Umsetzung der gesamtverbandlichen Ziele eine unverzichtbare Stütze. In ihnen sind die Selbsthilfegruppen der jeweiligen Bundesländer zusammengefasst. Die Vorstände werden von den Mitgliedern des Landesverbandes gewählt.

Zu den Aufgaben der Landesvorstände gehört unter anderem

- die Betreuung der Gruppen
- die Führung der laufenden Geschäfte des Landesverbandes
- die Beschaffung von Mitteln
- die ordnungsgemäße Verwaltung und Verwendung der Vereinsmittel
- die Organisation und Durchführung der Mitgliederversammlung

In der Praxis wurden in 2016 neben der Mitgliederversammlung noch zahlreiche weitere Sitzungen und Veranstaltungen inhaltlich vorbereitet, organisiert und durchgeführt: ein bis zwei Landestagungen, vier bis acht Vorstandssitzungen, Schulungen für Mitglieder, Regionaltreffen in größeren Landesverbänden, Gruppenleitertreffen, Qualifizierungsmaßnahmen in Kasernenangelegenheiten etc.

Die Landesvorsitzenden und weitere Landesvorstandsmitglieder nehmen außerdem regelmäßig an Gesamtvorstandssitzungen und erweiterten Gesamtvorstandssitzungen sowie an Fortbildungsveranstaltungen und Seminaren für Landesvorstände teil. Viele von ihnen haben auf Bundesebene noch weitere Funktionen inne und sind in einem der vier Ressorts tätig.

Außerdem sind die Landesvorstände damit beauftragt, ihren jeweiligen Verband auf Landesebene nach Außen zu vertreten, Kooperationen mit Kliniken einzugehen sowie Kontakte zu Ärzten, anderen Verbänden und Krankenkassen zu pflegen. In einigen Landesverbänden ist es zu einer engeren Zusammenarbeit mit anderen Krebs-Selbsthilfe-Verbänden auf Landesebene oder sogar zu Kontakten zu Selbsthilfeorganisationen in benachbarten, europäischen Ländern (z.B. in Polen) gekommen.

Im Einzelnen wirkten die Mitglieder der Landesvorstände mit

- bei der Gestaltung und Besetzung von Informationsständen zu Fachtagungen, Kongressen, Symposien, Krebsaktionstagen, Patiententagen
- bei Fortbildungen und Veranstaltungen anderer Einrichtungen des Gesundheitswesens mit Vorträgen (z. B. Kliniken und Brustzentren, Krankenkassen, Pflegeschulen, Reha-Kliniken, Mammographie-Zentren)
- in Gremien, z.B. in Zertifizierungskommissionen, Zulassungsausschüssen für Ärzte und Psychotherapeuten, Psychoonkologischen Ar-

beitskreisen, Landes-Krebsgesellschaften, Landes-Dachverbänden, im Ethik-Komitee einer Klinik, im Qualitätszirkel Palliativmedizin und der Interdisziplinären Gesellschaft für Palliativmedizin, in Vergabekommissionen Selbsthilfeförderung, im Beirat eines Landeskrebsregisters, an verschiedenen Runden Tischen.

- in weiteren Koordinierungsausschüssen, Qualitätszirkeln, Projekt- und Arbeitskreisen auf Landesebene zu aktuellen Themen, wie z.B. Komplementäre Krebsmedizin, Arzt-Patienten-Kommunikation, Lebensqualität, Achtsamkeit, Angehörige, Palliativmedizin, Tod, Sterben und Abschiednehmen, Trauer am Arbeitsplatz, Ernährung, Bewegungsangebote für Betroffene, Klinische Krebsregister, Psychoonkologie.
- sowie bei Aktionen, z. B. Aktion Lucia, „Rudern gegen Krebs“, Aktion „Ich zieh‘ den Hut“, Wanderungen, Projekt „Singen ist Leben“, Dreharbeiten für Image-Clips, Kunst- und Fotoausstellungen, Gesundheitstagen etc.

Projekte und Veranstaltungen der Landesverbände und Netzwerke

In den Landesverbänden, im Netzwerk Männer mit Brustkrebs e.V. sowie in der NetzwerkStatt Krebs werden neben den genannten Aufgaben auch besondere Projekte und Veranstaltungen durchgeführt. Für 2016 wird aus den einzelnen Landesverbänden und Netzwerken über folgende Aktivitäten berichtet:

LV BE/BB

Ein besonderes Highlight 2016 war für den LV Berlin/Brandenburg das 25-jährige Jubiläum unter der Schirmherrschaft von Jana Golze, Landesministerin für Arbeit, Gesundheit, Soziales und Familie. Gefeiert wurde dieses gemeinsam mit zahlreichen Angehörigen, die die FSH-Mitglieder und TeilnehmerInnen während der letzten Jahre liebevoll und zuverlässig begleitet haben. Gäste der Festveranstaltung und des Gala-Abends waren u.a. die Staatssekretärin Almuth Hartwig-Tiedt, Vertreter von Krankenkassen, Ärzte und Persönlichkeiten des öffentlichen Lebens.

LV BW

Der baden-württembergische Landesvorstand, der in 2016 komplett neu gewählt wurde, konnte Gerlinde Kretschmann als Botschafterin gewinnen und zur Vierzigjahrfeier des Bundesverbandes nach Magdeburg einladen. Ferner wurde die Zusammenarbeit mit den großen Landesverbänden der Deutschen ILCO und der ProstataSelbsthilfe Baden- Württemberg weiter ausgebaut. Neben Treffen zur Besprechung gemeinsamer Themen in der Onkologie fand im Herbst 2016 eine Tagung auf der Insel Reichenau zum Thema „Komplementäre Medizin aus psychoonkologischer Sicht“ statt.

LV BY

Der LV Bayern feierte im Rahmen seiner Landestagung 2016 sein 20-jähriges Bestehen. Zu der offiziellen Feierstunde in Gunzenhausen konnten einige Ehrengäste begrüßt werden und zum Abschluss ließen die Mitglieder und Gäste ihre Wünsche mit Ballons in den Himmel steigen. Begleitet wurde das kleine Jubiläum unter anderem auch vom lokalen Radiosender 8. Am

Abend zuvor feierten die Mitglieder intern mit einem zünftigen Ritteressen. Am Ende erhielt das einzige männliche Mitglied des Landesverbandes den "Ritterschlag".

LV HE

Im Spätsommer 2016 führte der LV Hessen die erste Computer-Schulung für Mitglieder durch. Um den individuellen Bedürfnissen der TeilnehmerInnen Rechnung zu tragen, wurden zuvor die interessierenden Themen abgefragt und in der Schulungskonzeption inhaltlich berücksichtigt. Daraus entwickelte der Landesvorstand ein mehrseitiges Papier mit viel Platz für eigene Notizen. Die Schulung war ein voller Erfolg, denn anschließend trauten sich von insgesamt 21 Gruppen 18 zu, zukünftig die Gruppen-Abrechnung am Computer vorzunehmen.

LV MV/SH

Der LV Mecklenburg-Vorpommern / Schleswig-Holstein hat erneut ein Ehemaligen-Treffen in Greifswald durchgeführt, das in 2016 mit einem gemeinsamen Besuch der dortigen Lucia-Veranstaltung verbunden wurde. Diese besondere Veranstaltung richtet sich an alle ehemaligen Leitungsmitglieder, deren Zahl seit Gründung des Verbandes auf ca. 80 Ehemalige angewachsen ist. In 2016 konnte über die Hälfte der Ehemaligen teilnehmen, die von den derzeitigen Gruppenleiterinnen nach Greifswald gefahren wurden und alle sehr dankbar für das Wiedersehen in vertrauter Runde waren.

LV NI/HB/HH

Zahlreiche Gruppen in Niedersachsen, Bremen und Hamburg haben sich an der bundesweiten „Hut-Aktion“ beteiligt. Vielerorts sorgten Musik-Bands für Stimmung und Aufmerksamkeit. An den Informationsständen konnten die FSH-Mitglieder – häufig gemeinsam mit prominenten Unterstützern – Interessierte ansprechen und über die Angebote der FSH informieren.

LV NRW

Um die Nachfolge im nordrhein-westfälischen Landesvorstand zu sichern, wurde auf der Landestagung 2016 ein Aufruf gestartet und um VorstandskandidatInnen geworben. Tatsächlich konnten zwei Mitglieder gewonnen werden, die seitdem als Hospitantinnen im Vorstand aktiv mitarbeiten. Die Inhalte und Aufteilung der Vorstandsaufgaben wurden auf einer Klausurtagung gemeinsam erörtert.

LV RP/SL

Der LV Rheinland-Pfalz / Saarland macht mit Hilfe von zwei YouTube-Clips auf sich aufmerksam. Im ersten Clip zeigen Mitglieder der FSH und der NetzwerkStatt Krebs, dass Krebs-Selbsthilfe so viel mehr ist als nur Betroffenaustausch. Sie bedeutet Frauenpower, Freundschaften, Verbundenheit, Hoffnung und vieles mehr. Im zweiten Clip sprechen Mitglieder aus, was ihnen als erstes durch den Kopf ging, als sie die Diagnose Krebs erhalten haben. Dadurch fassen sie in wenigen Worten das gesamte „Gedankenkarussell“ zusammen.

LV SN

Auf der Landestagung in Sachsen, in deren Rahmen auch das 25-jährige Jubiläum des Landesverbandes gefeiert wurde, haben sich zwei neue Vor-

standskandidatinnen gefunden. So war es möglich, in 2016 einen kompletten, neuen Landesvorstand zu wählen. Es gab aufmunternde Worte und Glückwünsche vom Bundesvorstand, dem Sächsischen Staatsministerium, dem Bürgermeister, der Sächsischen Krebsgesellschaft, der LAG-SH Sachsen und dem Paritätischen Landesverband sowie ein vielfältiges Rahmenprogramm.

LV TH

Das zentrale Projekt des LV Thüringen war die Entwicklung einer Krebs-App, die federführend von der Gruppenleiterin der Gruppe Erfurt, Elke Pätzold, realisiert wurde. Diese App ist unabhängig, kostenlos, werbefrei und wird vierteljährlich aktualisiert. Außerdem hat der Landesverband im Rahmen der Landestagung sein 25-jähriges Bestehen gefeiert.

Netzwerk Männer mit Brustkrebs e.V.

Neben den allgemeinen Aktivitäten zur Aufklärung der Öffentlichkeit wie Homepage, Informationsstände auf Patiententagen und Kongressen sowie Zuarbeit für Journalisten hat das Netzwerk 2016 mit Hilfe einer Projektförderung durch die BARMER GEK ein Aufklärungsvideo erstellt. Dieses ist auf der Homepage des Netzwerkes, auf YouTube und auf Facebook-Seiten (z.B. des Krebsinformationsdienstes) zu sehen. Gezeigt wird ein 47-jähriger ambitionierter Marathonläufer, der trotz großer gesundheitlicher Fitness und verhältnismäßig jungem Lebensalter an Brustkrebs erkrankt ist.

NetzwerkStatt Krebs

Die NetzwerkStatt Krebs hat in 2016 neben ihrer Website auch eine eigene Facebook-Seite eingerichtet, die vielfältige Informationen enthält und interaktiv genutzt wird. Damit erleichtert das Netzwerk insbesondere seiner Zielgruppe der jüngeren Menschen, den Zugang zu den Angeboten der NetzwerkStatt Krebs. Die Facebook-Seite, die von sechs Netzwerk-Mitgliedern inhaltlich betreut wird, verzeichnet zwischenzeitlich beeindruckende Zugriffsraten.

Finanzielle Grundlage

Die finanzielle Grundlage der Frauenselbsthilfe nach Krebs besteht im Wesentlichen aus folgenden Elementen:

Förderung durch

- die Deutsche Krebshilfe,
- Selbsthilfeförderung der Krankenkassen (Pauschal- und Projektförderung),
- Bundesministerium für Gesundheit BMG (Projektförderung),
- Spenden in geringem Maße.

Von der Deutschen Krebshilfe werden wir nach Vorlage eines Haushaltsplanes gefördert. Der Gesamthaushaltsplan umfasst den konkreten Plan des Bundesverbandes, die Haushaltspläne der Landesverbände und den des Netzwerkes Männer mit Brustkrebs e.V. sowie einen Verteilerschlüssel für die Bedarfe der Gruppen.

In 2016 wurde die beantragte Fördersumme seitens der Deutschen Krebshilfe um ca. 22 % gekürzt. Aufgrund der 22-%-igen Kürzung und der dadurch bedingten, notwendigen Kosteneinsparungen wurden die Jahreszahlungen an die Gruppen stufenweise gekürzt, so dass insgesamt 90.000,00 € weniger an die Gruppen weitergegeben werden konnten.

Die Landesverbände und das Netzwerk Männer mit Brustkrebs e.V. haben auf der Grundlage eines eigenen Haushaltsplanes (inkl. Personal- und Mietkosten) und unter Berücksichtigung der Kürzung des Förderbeitrags durch die Deutsche Krebshilfe entsprechende Jahreszahlungen erhalten.

Von den gesetzlichen Krankenkassen und dem BMG wurden wir auf Bundesebene im Rahmen der Projektförderung und der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung finanziell unterstützt.

Zusammenfassung und Ausblick

Die gesellschaftlichen Veränderungen der vergangenen Jahre stellen uns vor neue Herausforderungen. Seit den Gründerjahren der Frauenselbsthilfe hat sich unsere Gesellschaft in ihren Lebensweisen, Ansprüchen und Erwartungen sehr verändert. Es sind beispielsweise viel mehr Frauen als früher berufstätig – ob mit oder ohne Kinder. Seit vielen Jahren wird im Sinne der sozialen Teilhabe versucht, auch chronisch kranke und behinderte Menschen in das Arbeitsleben zu integrieren und nicht in eine Frühverrentung abzuschieben. Auch das Freizeitverhalten hat sich gegenüber den 1970-er und 80-er Jahren sehr verändert. Die Menschen sind viel mobiler geworden und erwarten viel mehr Erlebnisse in ihrer privaten Zeit.

Aber insbesondere die Einführung des Internets in den 1990-er Jahren führte zu einem gesellschaftlichen Wandel. Informationen, die früher nur bestimmten Kreisen zur Verfügung standen, sind heute problemlos im Internet abrufbar. Außerdem spielt seither die virtuelle Vernetzung von Menschen eine immer größere Rolle. Gleichzeitig haben die zertifizierten Zentren (unabhängig von Entitäten) jeweils eigene Informationsveranstaltungen sowie psychoonkologische Angebote für PatientInnen und decken somit einen weiteren Teil des Bedarfs der an Krebs erkrankten Menschen ab.

Auf die Selbsthilfe haben sich diese Entwicklungen sehr stark ausgewirkt. Manches, was für die FSH und in ihren Gruppen bisher ein Selbstläufer war, funktioniert heute nicht mehr so gut wie früher. Diese Erkenntnis ist natürlich nicht ganz neu. Schon seit einigen Jahren arbeitet der Verband durch verschiedene Projekte an möglichen Lösungen. Doch die Herausforderungen sind groß und vielleicht müssen wir noch viel deutlichere, neue Akzente setzen, damit wir den Bedürfnissen der nächsten Generation von Betroffenen gerecht werden können und Hilfsangebote machen, die in der modernen Gesellschaft gebraucht und genutzt werden. Das Thema der Ressourcen, die hierfür notwendig sind – sowohl personell als auch finanziell – wird weiterhin ein großes Thema für den Verband sein.