

Grußwort

**von Gerd Nettekoven, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Krebshilfe
zur Eröffnung des Bundeskongresses der Frauenselbsthilfe Krebs
in Magdeburg, 25. August 2023**

Sehr geehrte Frau Ministerin, liebe Frau Kerek-Bodden, liebe Hilde, meine sehr geehrten Damen und Herren,

es ist mir ja schon fast nachgesagt worden, „Er mag uns nicht mehr.“, „Er mag die Frauenselbsthilfe nicht mehr.“ „Er kommt nicht mehr nach Magdeburg.“ Nichts davon ist natürlich wahr! Wenngleich ich selbst erschrocken war, als ich gestern nachgeschaut habe: 5 Jahre ist es her, dass ich das letzte Mal bei Ihrem Bundeskongress war vorher jährlich, und das über viele Jahre. Das kann natürlich irritieren.

Aber dafür gibt es auch Gründe:

Dazwischen lag die Pandemie; Und in den beiden letzten Jahren war es mir nur möglich, mich mit Video-Grußworten an Sie zu wenden.

Auch heute hätte ich eigentlich nicht hier sein können. Hatte aber zufällig vor 10 Tagen mit Hilde Schulte telefoniert, und sie hat mir dabei gesagt: „Die möchten, dass du kommst“. Allerdings mit merkwürdigem Ton. Da ich nach wie vor Respekt vor ihr habe, habe ich diese Worte auch sehr ernst genommen.

Kurzum: Ich freue mich sehr, dass ich heute bei Ihnen bin. Und es ist mir nach wie vor eine große Ehre, Sie bei Ihrem Bundeskongress begrüßen zu dürfen.

Frau Kerek-Bodden hatte mich im Vorfeld gebeten, einige Punkte aufzugreifen, die ihr für die Frauenselbsthilfe wichtig erscheinen.

Das will ich gerne tun und dabei zunächst vor allem auch noch einmal deutlich machen, welchen hohen Stellenwert Ihre Arbeit und die von Krebs-Selbsthilfe-Organisationen generell seit über 4 Jahrzehnten für die Deutsche Krebshilfe hat und auch in Zukunft haben wird.

Und das macht sich nicht nur an unserer kontinuierlichen finanziellen Unterstützung der Krebs-selbsthilfe-Organisationen fest, sondern es ist unsere Wahrnehmung und feste Überzeugung, dass Ihre engagierte Arbeit für viele Gleichbetroffene wirksam ist und Sie auch auf politischer Ebene seit vielen Jahren im Sinne von Krebspatientinnen und -patienten hilfreich agieren. Ich habe dies in der Vergangenheit, insbesondere bei Ihren Bundeskongressen hier in Magdeburg, immer wieder betont.

Solche Worte von mir zu hören, sind für viele von Ihnen nichts Neues. In diesem Sinne wiederhole ich mich aber auch an dieser Stelle gerne und nehme dabei zudem auch die Gelegenheit wahr, Ihnen im Namen der Deutschen Krebshilfe für Ihren bisherigen großartigen Einsatz im Sinne krebserkrankter Menschen zu danken. Was mir aber wichtig ist, in diesem Zusammenhang zu betonen auch das war ein Anliegen Ihrer Bundesvorsitzenden:

Sie wissen, dass wir auch als Ihr Hauptförderer keinen Einfluss nehmen auf Ihre Arbeit. Das Einzige, was wir Ihnen vorgeben ist, Ihre Unabhängigkeit zu wahren und sicherzustellen. An dieser

Vorgabe wird sich auch in Zukunft nichts ändern. Wir sind fest davon überzeugt, dass die Stärke der Frauenselbsthilfe Krebs in der Vergangenheit auch darin begründet lag, dass Sie unabhängig von finanziellen Unterstützungen der Pharmaindustrie oder bestimmten anderen Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen agieren konnten und keinen Einflüssen unterlagen. Insbesondere für Ihr politisches Handeln ist Ihre Unabhängigkeit von unschätzbarem Wert.

Sie müssen weder nach rechts noch nach links schauen, sondern können Betroffene unabhängig unterstützen und auch an die Politik das adressieren, was Sie im Hinblick auf die weitere Verbesserung der Versorgung krebserkrankter Menschen bewegt. Diesem Pfund, dass Sie da für Ihre Arbeit in den Händen halten, sollten Sie sich immer bewusst sein.

Und ich verspreche Ihnen, dass wir Sie auch künftig in der bisherigen finanziellen Größenordnung unterstützen werden, um Sie nicht in Verlegenheit zu bringen, Gelder der Pharmaindustrie für Ihre Arbeit in Anspruch nehmen zu müssen.

An dieser Stelle sei bemerkt, dass auch wir als Deutsche Krebshilfe selbst in diesem Sinne handeln und uns keinen Einflüssen aussetzen, beispielsweise bei der Entgegennahme von Spenden.

Meine sehr geehrten Damen und Herren,

lassen Sie mich auch darauf eingehen, wie die Deutsche Krebshilfe gegenwärtig das Wirken Ihrer Organisation wahrnimmt. Auch dazu hatte mich Frau Kerek-Bodden gebeten.

Sie alle wissen, dass sich in den vergangenen Jahren auch die Arbeit von Krebs-Selbsthilfe Organisationen verändert hat und verändern musste. Und in Zukunft werden Selbsthilfe- und Patientenorganisationen noch mit zusätzlichen Herausforderungen konfrontiert werden.

- Pandemie
- Digitalisierung
- Verstärkte Patientenbeteiligung bspw. bei klinischen Studien oder in der Krebsforschung

sind nur grobe Stichworte, die zu Veränderungen geführt haben und weiterführen werden.

Sie sind mit der Frauenselbsthilfe Krebs nach unserem Dafürhalten hier auch auf einem sehr guten Weg und haben die vergangenen Jahre bereits gut genutzt, sich für Ihre künftigen Aufgaben als Selbsthilfe-Organisation modern aufzustellen.

Sie haben frühzeitig auch virtuelle Formate für Ihre Arbeit entwickelt und haben sich in der Vergangenheit zudem mit wichtigen Systemlücken befasst, wie mit dem Thema 'Männer mit Brustkrebs'. Der zuletzt von Ihrem Vorstand an uns gestellte Antrag auf finanzielle Unterstützung mit der Darstellung Ihrer Aktivitäten in diesem Jahr hat uns erneut überzeugt.

Aber es werden weitere wichtige Aufgaben verstärkt auf Organisationen wie Ihre zukommen, die Sie so hoffe ich ebenfalls und gemeinsam mit uns meistern werden.

Viele von Ihnen kennen die Diskussionen um die Stichworte 'Patientenbeteiligung'/'Partizipation' beispielsweise in der Krebsforschung, aber auch in anderen Feldern der Onkologie. Kliniken und Forschungseinrichtungen, große Förderorganisationen staatliche und private (wie auch die Deutsche Krebshilfe) -, aber auch die Gesundheits- und Forschungspolitik befassen sich schon seit einiger Zeit mit diesem Thema.

In der Krebsbekämpfung geht es letztlich immer um die Verbesserung der Versorgung krebserkrankter Menschen. Diese wiederum kann aber nur gelingen, wenn wir Patientinnen und Patienten angemessen an allen relevanten Prozessen beteiligen. Davon sind wir als Deutsche Krebshilfe mehr denn je fest überzeugt. Eine adäquate Patientenbeteiligung in allen Bereichen der Onkologie in der Forschung oder bei der Entwicklung neuer Versorgungskonzepte wird daher für uns in Zukunft von zentraler Bedeutung sein.

Aber Sie wird ganz sicher auch mit Herausforderungen verbunden sein nicht nur für uns, sondern auch für alle diejenigen, die Projekte und Initiativen entwickeln und sich mit Förderanträgen aus der Medizin und Forschung an uns wenden. Aber auch für Patientinnen und Patienten selbst. Sie werden gefordert sein, sich in diesen Prozess mit einzubringen. Nur dann kann Patientenbeteiligung entsprechend umgesetzt werden. Eine solche Entwicklung und Herausforderung werden wir gemeinsam angehen müssen. Sie bedarf zudem neuer Strukturen

Stichwort 'Ausbildungsakademien' -, Prozesse, Ressourcen und auch weiterer Partner. Auch das 'Ehrenamt' ist in diesem Zusammenhang zumindest zu überdenken. Nur gemeinsam mit denjenigen, um die es in der Krebsbekämpfung an allererster Stelle geht den Patienten -, wird die onkologische Versorgung in Zukunft optimal gestaltet werden können.

Meine Damen und Herren,

ich will jetzt Hilde Schulte nicht vorgreifen oder mit ihr ins Gehege kommen. Sie wird nach mir noch das Thema 'Partizipation' ansprechen. Ich möchte dennoch ebenfalls einige Worte dazu sagen. Der Dialog zwischen Arzt und Patient könnte besser und sensibler sein und das ist sehr zurückhaltend formuliert. Dieses Thema hat mit dem Tempo, mit dem wir Fortschritte in der Forschung und Krebsmedizin in den vergangenen Jahren erzielt haben, leider nicht mitgehalten.

Wir befassen uns daher derzeit mit einer breit angelegten Initiative zur besseren Kommunikation in der Onkologie, insbesondere zur besseren Arzt-Patienten-Kommunikation. Ich erwähne dieses Vorhaben nur als Beispiel für ein künftiges Programm, für das nach unserem Dafürhalten die Beteiligung von Patientinnen und Patienten ebenfalls geradezu zwingend ist.

Sie sehen also, Selbsthilfe- und Patientenorganisationen wie die Frauenselbsthilfe Krebs sind für uns als Deutsche Krebshilfe in Zukunft mindestens genauso wichtig wie bereits in der Vergangenheit. An ihnen geht kein Weg vorbei, wenn es darum geht, künftige Patientenversorgung in allen Bereichen mitzugestalten. Sie werden hier zunehmend eine zentrale Rolle einnehmen. Ihr bereits bisher großes Engagement, für das ich Ihnen nochmals ganz herzlich danke, wird daher in Zukunft noch an Bedeutung zunehmen und einen noch höheren Stellenwert erlangen im Sinne künftiger Patientinnen und Patienten.

Ich danke Ihnen für Ihre Aufmerksamkeit und wünsche Ihnen nun einen erfolgreichen und aufschlussreichen Bundeskongress hier in Magdeburg.