



Geschäftsbericht 2013 der Frauenselbsthilfe nach Krebs, Bundesverband e.V. (FSH)

Für das Jahr 2013 lautete unser Motto:

Füreinander
Selbstbestimmt
Handeln

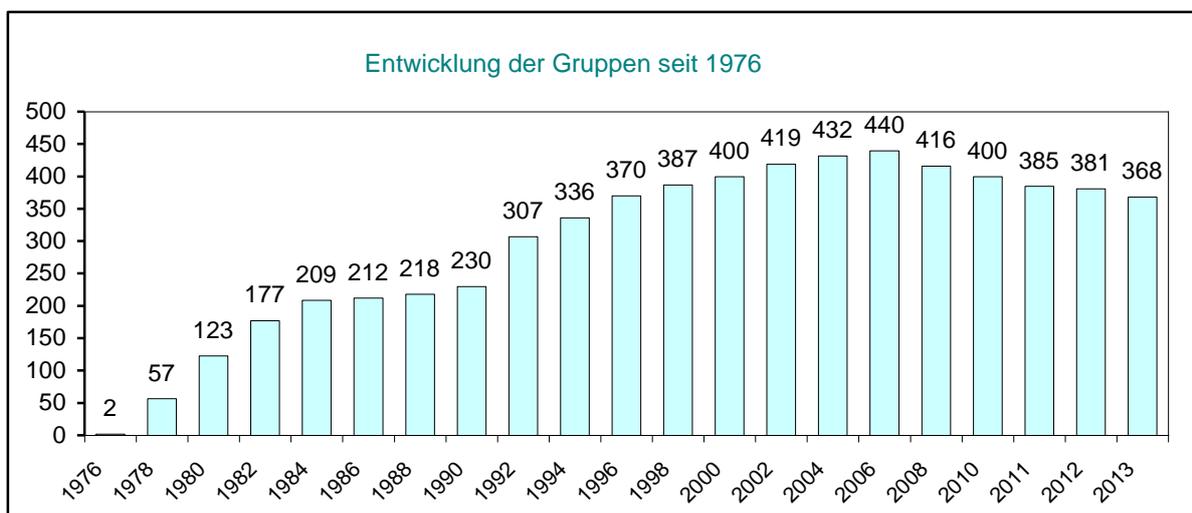
In diesem Motto findet sich nicht nur unsere Abkürzung **FSH** wieder, sondern auch unsere Gemeinschaft, in der wir füreinander da sind. Ebenso das selbstbestimmte Handeln der einzelnen Patienten, die informiert sein und im Sinne der Selbstverantwortung mitbestimmen wollen. Denn letztlich sollen sie in die Lage versetzt werden, bei der Therapieentscheidung mitzuwirken und an der Erreichung des Therapiezieles aktiv mitzuarbeiten. Insbesondere für die Förderung der Patientenkompetenz und eine gelingende Arzt-Patienten-Kommunikation hat sich die Frauenselbsthilfe nach Krebs durch ihre vielfältigen Aktivitäten im Jahr 2013 eingesetzt. In medizinischen und gesundheitspolitischen Gremien, bei Fachveranstaltungen sowie in Zertifizierungskommissionen für Gynäkologische Zentren wurden diese Ziele immer wieder aufgegriffen und in den Fokus gerückt.

Die weiteren Entwicklungen des Jahres 2013 spiegeln sich in der vertrauten Gliederung des Geschäftsberichtes wieder:

- Entwicklung des Verbandes
- Haus der Krebs-Selbsthilfe / Bundesgeschäftsstelle
- Informationsmaterial
- Vorstandsarbeit
- Arbeits- und Projektgruppen
- Qualifizierung der Mitglieder
- Kooperationen / Aktionen / Interessenvertretung
- Arbeit der Landesvorstände
- Netzwerk Männer mit Brustkrebs
- Finanzielle Grundlage
- Ausblick

Entwicklung des Verbandes

Die zahlenmäßige Entwicklung der Gruppen seit Gründung des Verbandes lässt sich anhand des folgenden Säulendiagramms darstellen.



Die am 31.12.2013 vorhandenen 368 Gruppen verteilen sich folgendermaßen auf die einzelnen Landesverbände:

Landesverband	Gruppen am 31.12.2013	Aufgelöste Gruppen in 2013	Neu gegründete Gruppen in 2013
Baden-Württemberg	71	6	4
Bayern	13	-	-
Berlin/Brandenburg	20	1	-
Hamburg/ Schleswig-Holstein	18	-	1
Hessen	32	-	-
Mecklenburg- Vorpommern	24	1	-
Niedersachsen	29	1	1
Nordrhein-Westfalen	46	2	1
Rheinland-Pfalz/ Saarland	39	1	-
Sachsen	28	4	-
Sachsen-Anhalt	12	2	-
Thüringen	35	2	-
bundesweite Gruppierung			
Netzwerk Männer mit Brustkrebs	1	-	-

Mit aufgeführt ist auch das Netzwerk Männer mit Brustkrebs. Nach der zweijährigen Projektphase wurde es eine von der Frauenselbsthilfe nach Krebs anerkannte bundesweit agierende Gruppierung. Da es auf Grund der geringen Fallzahlen keine örtlichen Gruppen bilden kann, ist es eine unselbständige Untergliederung des Bundesverbandes.

Im Jahre 2013 wurden insgesamt 20 Gruppen aus unterschiedlichen Gründen aufgelöst. Die ausscheidenden Mitglieder haben in der Regel die Möglichkeit, die außerordentliche Mitgliedschaft im Landesverband zu erwerben und auf diesem Wege mit der Frauenselbsthilfe nach Krebs verbunden zu bleiben.

Auch wenn die sieben neu gegründeten Gruppen den Verlust nicht auffangen können, sind wir froh, dass sich doch immer wieder Gruppenleitungsteams finden, die unsere Idee der Selbsthilfe fortsetzen. Sie sind in unserer Gemeinschaft herzlich willkommen.

Im Jahr 2013 konnten wir durch Gruppenneugründung oder Neuwahlen in bestehenden Gruppen 116 neue Mitglieder verzeichnen.

Am 31.12.2013 betrug die Gesamtzahl der Mitglieder 1.188 einschließlich der außerordentlichen und Ehrenmitglieder. Die Zahl der ordentlichen Mitglieder betrug 1.095.

Der Trend hinsichtlich der Art der Erkrankung setzt sich fort. Von den neuen Mitgliedern haben fast $\frac{3}{4}$ Brustkrebs.

Erkrankung	Anzahl
Brustkrebs/Mamma CA	84
Eierstockkrebs/Ovarialkrebs	3
Gebärmutterhalskrebs/Korpus CA	2
Nierenkrebs	3
Sonstige	24

Das Durchschnittsalter der 84 neuen Mitglieder mit Brustkrebs betrug

zum Zeitpunkt der Erkrankung 51 Jahre,
zum Zeitpunkt des Eintritts in die FSH 2013 58 Jahre.

Das Durchschnittsalter der 32 neuen Mitglieder mit anderen Krebsentitäten betrug

zum Zeitpunkt der Erkrankung 53 Jahre,
zum Zeitpunkt des Eintritts in die FSH 2013 60 Jahre.

Im gesamten Verband betrug das Durchschnittsalter der Brustkrebserkrankten in 2013

zum Zeitpunkt der Erkrankung 48 Jahre,
zum Zeitpunkt des Eintritts in die FSH 60 Jahre.

Das Durchschnittsalter aller übrigen an Krebs Erkrankten betrug

zum Zeitpunkt der Erkrankung 47 Jahre,
zum Zeitpunkt des Eintritts in die FSH 60 Jahre.

Haus der Krebs-Selbsthilfe / Bundesgeschäftsstelle

Im Haus der Krebs-Selbsthilfe (HKSH) waren im Jahr 2013 acht Bundesverbände mit ihren Geschäftsstellen vertreten. Zwischenzeitlich haben zwei weitere Bundesverbände – das BRCA Netzwerk Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V. sowie der Bundesverband Schilddrüsenkrebs Ohne Schilddrüse leben e.V. – Büroräumlichkeiten im HKSH bezogen.

Auf der Basis eines von allen Bundesverbänden erarbeiteten und unterzeichneten Dokumentes zum Selbstverständnis und den Prinzipien der Krebs-Selbsthilfe sind die Bundesverbände angetreten, sich gemeinsam für die Belange von an Krebs Erkrankten und deren Angehörige einzusetzen und dafür auch Synergieeffekte zu nutzen, die sich aus der Zusammenarbeit im HKSH ergeben könnten.

In folgenden Bereichen werden Synergien genutzt:

- Erarbeitung gemeinsamer Stellungnahmen (z.B. zur Psychosozialen Versorgung sowie zum Präventionsgesetz);
- Mitwirkung bei der Erstellung von Arbeitshilfen (z.B. Arbeitshilfe der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation);
- Durchführung von gemeinsamen Veranstaltungen und Besetzung gemeinsamer Infostände;
- Öffentlichkeitsarbeit;
- Durchführung gemeinsamer Projekte;
- Teilen bzw. Austausch von Projektergebnissen (z.B. „Wissenserhalt beim Generationenwechsel“, „Angebote für Angehörige krebskranker Menschen“);
- gegenseitige Vertretungen und Übertragung von Stimmrechten bei Sitzungen der Dachverbände;
- Gründung gemeinsamer Arbeitsgruppen zu verbandsübergreifenden Themen (z.B. Arbeitsgruppe „Schwerbehinderung“);
- gemeinsame Broschüren (Flyer „Haus der Krebs-Selbsthilfe“; „Psychosoziale Versorgung“);
- Ausbau des geschützten Bereiches auf der gemeinsamen Homepage des HKSH.

Auch in praktischer Hinsicht wird Zusammenarbeit groß geschrieben:

- Beschäftigung einer für alle Bundesverbände zuständigen Koordinatorin;
- Beschäftigung von Mitarbeitern für Querschnittsaufgaben (Empfang, Postversand, Hausbetreuung);
- Nutzung eines gemeinsamen Veranstaltungskalenders im Internet;
- Absprachen bei der Nutzung gemeinsamer Räume;
- gemeinsame Nutzung von Dienstleistern (Raumpflege, Aktenvernichtung);
- teilweise gemeinsame Beschaffung von (Büro-) Material;
- Austausch über günstige Tagungsmöglichkeiten und Druckereien; Arbeitstechnik und Arbeitssicherheit; Arbeitsmedizin; Versicherungen; Erste Hilfe und Brandschutz;
- gemeinsamer Material-Versand (z.B. für den Deutschen Krebskongress und Patientenkongresse).

An der Besetzung der **Bundesgeschäftsstelle** in Bonn hat sich im Jahr 2013 nichts verändert:

Claudia Jasper	Leiterin der Bundesgeschäftsstelle mit 38,5 Wo/Std.
Caroline Mohr	Referentin für 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 20 Wo/Std.
Dagmar Waberzeck und Ursula Greling	Empfang HKSH, jeweils 25 Wo/Std. zuständig für alle Verbände
Jürgen Staniol	Broschüren-Versand Sonderaufgaben mit 8 Wo/Std. für FSH, nicht in unserem Haushalt
Maria Wirges	stundenweise als Aushilfe und Urlaubsvertretung am Empfang HKSH

Die Personalsituation in der Bundesgeschäftsstelle ist damit stabil. Sie stellt neben der Öffentlichkeitsarbeit die „Organisation und Verwaltung“ der Frauenselbsthilfe dar und unterstützt damit den Bundesvorstand nach Kräften.

Informationsmaterial

Unsere Broschüren und Faltblätter werden regelmäßig in großer Stückzahl von Kliniken und Ärzten, von Privatpersonen sowie von unseren Gruppen angefordert. Im Jahr 2013 wurden zahlreiche Printprodukte - zum Teil in aktualisierter Fassung - nachgedruckt.

Die komplette Neufassung der Broschüren „Krebs und Lymphödem“ und „Krebs und Sexualität“ konnte in 2013 abgeschlossen werden. Ferner wurde der Leitfaden für Beraterinnen auf den neusten Stand gebracht. Das Jahresprogramm haben wir in 2013 letztmalig aufgelegt, da sich die Mitglieder zukünftig tagesaktuell auf der Website oder dem geschlossenen Mitgliederbereich im Internet über relevante Termine informieren können.

Vorstandsarbeit

Sitzungen des geschäftsführenden Bundesvorstandes:

In insgesamt zehn Vorstandssitzungen und einem Strategie-Workshop hat der geschäftsführende Bundesvorstand seine vielfältigen Aufgaben wahrgenommen, insbesondere verbandsinterne Abläufe optimiert. Weiterer Abstimmungsbedarf innerhalb des Vorstandsteams wurde intensiv über Mailverkehr und telefonisch abgewickelt.

Die Mitwirkung beim Senologenkongress gehört „standardmäßig“ zum Jahresprogramm des Vorstandes, ebenso wie die Teilnahme an Vortragsveranstaltungen und Workshops verschiedener medizinischer Einrichtungen und Organisationen.

Aus gesundheitlichen Gründen hat Heide Lakemann vom Frühjahr bis November 2013 eine Auszeit nehmen müssen und Doris Niehaus-König ist im Herbst zurück getreten. Ende Dezember 2013 wurde bei Karin Meißler eine Neuerkrankung diagnostiziert.

Sitzungen des Gesamtvorstandes: Den Gesamtvorstand bilden der geschäftsführende Bundesvorstand und die Vorsitzenden der 12 Landesverbände. Dieser Kreis hat sich in 2013 – wie üblich – zweimal zu einer Vorstandssitzung getroffen. Hier wurden insbesondere die wesentlichen Aufgaben des Verbandes und deren Weiterentwicklung sowie geeignete Mittel zur Durchsetzung besprochen und die laut Satzung notwendigen Beschlüsse gefasst. Folgende Themen standen dabei im Mittelpunkt: Nachfolgesicherung, Finanzfragen und Mittelverwendung, Öffentlichkeitsarbeit und Image der FSH, Datenschutz, Vereinsrecht, Mitgliederschulungen, Aktuelles aus dem Gesundheitswesen (u.a. Mammographie Screening, Heilmittelverordnung, Nationaler Krebsplan) sowie das Jahresmotto 2014.

Sitzung des erweiterten Gesamtvorstandes: Der erweiterte Gesamtvorstand, der einmal im Jahr tagt, wurde 2012 als weiteres Organ in die Satzung der Frauenselbsthilfe nach Krebs aufgenommen. Dieser setzt sich aus dem geschäftsführenden Bundesvorstand, den 12 Landesvorsitzenden und je zwei weiteren Mitgliedern der zwölf Landesverbände zusammen. Je nach Themenschwerpunkt werden weitere Mitglieder eingeladen.

In 2013 wurden

- traditionsgemäß Vorbereitungen und Absprachen für die Bundestagung getroffen,
- Fragen aus dem Gruppenalltag und aus dem Bereich der notwendigen Verwaltungsarbeit erörtert,
- aktuelle gesundheitspolitische Fragen behandelt.

Die Vertretung der FSH in gesundheitspolitischen und medizinischen Gremien auf Bundes- und Landesebene sowie Möglichkeiten der Öffentlichkeitsarbeit nahmen einen breiten Raum der Gespräche ein.

Sowohl in den Sitzungen des Gesamtvorstandes als auch in der Sitzung des erweiterten Gesamtvorstandes zeigte der Austausch über die Arbeit, welche unterschiedlichen Problemfelder sich bei den ehrenamtlichen Tätigkeiten zum Wohl der Betroffenen auftun. Es spiegelten sich aber auch die Defizite der gesundheitlichen Versorgung von Tumorpatientinnen wider und ermöglichte auf diese Weise die Vorbereitung der Interessenvertretung Krebskranker. Aus diesem Austausch heraus entwickeln sich gemeinsame Handlungsfelder für alle Ebenen des Verbandes.

Arbeits- und Projektgruppen

Es zeigt sich immer mehr, dass sich die Einführung von Referaten zur besseren Verteilung der Arbeit bewährt hat. Neben der Erfüllung der jeweiligen Aufgaben haben sich die ReferatsmitarbeiterInnen ein bzw. zwei Mal in 2013 getroffen.

Referat 1 - Schulungsprogramm für Mitglieder

Neben der Auswertung für das Jahr 2013 wurden die Schulungstermine für 2014 geplant.

Außerdem standen in diesem Jahr die Schulungsblöcke 2 und 3 auf dem Prüfstand. Gemeinsam mit einer externen pädagogischen Fachkraft überarbeiteten die Referentinnen diese beiden Teilbereiche.

Ferner wurde ein Workshop veranstaltet, in dem die Referentinnen methodisch und didaktisch geschult und Themen wie Rhetorik, Selbst- und Fremdbild sowie Verstärker und Hemmnisse behandelt wurden.

Referat 2 - Öffentlichkeitsarbeit

Ein Teilbereich der Öffentlichkeitsarbeit ist die virtuelle Selbsthilfe für Ratsuchende.

Unser Internet-Forum ist seit Januar 2013 online. In diesem ersten Jahr haben sich mehr als 500 NutzerInnen angemeldet und ca. 8.000 Beiträge wurden gepostet. Eine wichtige Rolle für das gute Funktionieren des Forums spielt die Nutzerfreundlichkeit und eine an festen Regeln orientierte Moderation im Sinne der Beratungsgrundsätze der FSH.

Damit diese beiden Punkte gewährleistet sind, fanden in 2013 im Abstand von mehreren Monaten zwei Workshops zur Revision bzw. Evaluation des Forumsbetriebes statt. Anhand der Erfahrungen der Moderatorinnen aber auch der Rückmeldungen der Forumsnutzer wurde ermittelt, inwieweit Änderungsbedarf bei Aufbau, Inhalt und technischer Handhabung im Forum besteht. Außerdem wurden die Regeln für die Moderation den praktischen Erfahrungen angepasst und Strategien für den Umgang mit verschiedenen Situationen erarbeitet.

Referat 4 - Telefon-, E-Mail- und BERANET-Beratung

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs bietet bereits seit vielen Jahren eine bundesweite Telefon- und E-Mail-Beratung für Betroffene an. Mit Hilfe des Programms von BERANET gibt es zusätzlich die Möglichkeit einer Online-Beratung, die über die FSH-Website erreichbar ist. Die insgesamt 15 Beraterinnen sind erfahrene, ehrenamtlich tätige Verbandsmitglieder, die selber an Krebs erkrankt sind.

Die Beratungspraxis zeigt, dass eine intensive Schulung und ein regelmäßiger Austausch notwendig sind, da die Beraterinnen mit sehr komplexen persönlichen Problemen der AnruferInnen konfrontiert werden. Im Mittelpunkt der Beratungen stehen hier besonders das Thema Angst und das persönliche Umfeld. Dieses ist oft für die Beraterin belastend.

Die Beraterinnen hatten daher die Möglichkeit, sich während eines 1 ½-tägigen Workshops auszutauschen. Zum einen ging es darum, die Anrufenden gut und umfassend zu beraten, zum anderen sollen sie aber auch lernen, gut mit belastenden Gesprächsinhalten umgehen zu können, um sich selber zu schützen und abzugrenzen.

Referate 5 und 6 - Mitarbeit in gesundheitspolitischen und medizinischen Gremien

Die Interessenvertretung Krebskranker zur Verbesserung der Versorgungssituation nimmt einen nicht unwesentlichen Teil der Arbeit der FSH ein. Daher nehmen Mitglieder die Aufgaben als Patientenvertreter in verschiedenen gesundheitspolitischen und medizinischen Gremien wahr.

Auch hier ist der Austausch untereinander aber auch mit dem geschäftsführenden Bundesvorstand wichtig. Das geschieht hauptsächlich über den Mailverkehr oder das Telefon. Einmal im Jahr treffen sich die MitarbeiterInnen aber auch persönlich. In 2013 fand erneut eine Aussprache zum aktuellen Stand statt. Ergänzt wurde das Treffen durch einen Vortrag von Prof. Dr. Bernhard Wörmann zum Thema „Frühe Nutzenbewertung – die Rolle der Patientenvertreter“.

Wir sind 2013 vertreten

- im Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe (DKH) und seinen Arbeitsgruppen (Hilde Schulte)
- in Gremien, bei Sitzungen und Pressekonferenzen der Deutschen Krebsgesellschaft (Karin Meißler)
- im Wissenschaftlichen Beirat der DGS (Hilde Schulte)
- in Arbeitsgruppen der Dachverbände Parität und BAG-S (Ulrike Voß-Bös, Ursula Wippert)
- bei Veranstaltungen der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) (Karin Meißler)

Wir haben 2013 mitgewirkt ...

- in Unterausschüssen und Arbeitsgruppen des Gemeinsamen Bundesausschusses G-BA (Marion Gebhardt, Roswita Hung, Hans-Jürgen Mayer, Cordula Mühr, Margitta Range, Ulrike Voß-Bös)
- in Arbeitsgruppen des Nationalen Krebsplanes (Karin Meißler, Hilde Schulte, Ulrike Voß-Bös)
- in Arbeitsgruppen des Leitlinienprogramms Onkologie (Marion Gebhardt, Heidemarie Haase, Heide Lakemann, Sabine Kirton)
- bei der Arbeitsgruppe gesundheitsziele.de (Hilde Schulte)
- bei Fachgruppen und Veranstaltungen des Institutes für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen AQUA (Karin Meißler, Cordula Mühr)
- bei Veranstaltungen des Verbundprojektes KOKON (Karin Meißler)
- bei Veranstaltungen des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen IQWiG (Heide Lakemann, Margitta Range)
- im Lenkungsausschuss des Kooperationsverbundes Qualitätssicherung durch Klinische Krebsregister KoQK (Hilde Schulte)
- beim Patientenforum der Bundesärztekammer BÄK (Karin Meißler)
- bei Sitzungen der Zertifizierungskommission Gynäkologische Zentren (Marion Gebhardt, Hilde Schulte)
- bei den Patientenkongressen des Patientenbeirates der DKH (Karin Meißler, Hilde Schulte, Ulrike Voß-Bös, Susanne Volpers)
- bei zahlreichen weiteren Fachkongressen und Tagungen mit Infoständen, Vorträgen, Moderation oder als Podiumsteilnehmer.

Projekte in 2013

Angehörige krebskranker Menschen

Um die gleichnamige DVD bei Multiplikatoren im Gesundheitssystem vorzustellen und auf das Thema aufmerksam zu machen, hat die FSH eine recht aufwändige Präsentation mit insgesamt drei Veranstaltungen in Hamburg, Bonn und Berlin durchgeführt. Neben der Filmvorführung kamen Fachleute aus den Bereichen Psychologie, Medizin, Pflege, Angehörige und Selbsthilfe (für die FSH Karin Meißler) zu Wort. Die Moderation erfolgte durch Christiane Poertgen. Diese Veranstaltungen wurden von der Ärztekammer als Fortbildungsveranstaltungen anerkannt. Die Beteiligung von Ärzten und Pflegepersonal blieb allerdings hinter unseren Erwartungen zurück.

Entwicklung eines Instrumentariums zur Förderung des Meinungsbildungsprozesses auf allen Ebenen des Verbandes

Da die Frauenselbsthilfe nach Krebs die Interessenvertretung der Betroffenen in gesundheitspolitischen und medizinischen Gremien wahrnimmt, kommt der Meinungsbildung zu konkreten Fragen eine besondere Bedeutung zu. Einerseits geht es dabei um die Zusammenführung von Erkenntnissen aus den Gruppen, die dann ein nach außen vertretbares Bild eines Ist-Standes zu einzelnen Fragestellungen ermöglicht. Andererseits wird es als wichtig erachtet, diese Ergebnisse oder daraus zu ziehenden Erkenntnisse als FSH-Auffassung wieder bis in die Gruppenebene hinein zu transportieren. Es ist wichtig, dass die FSH mit einer Zunge spricht und nicht persönliche Einzelmeinungen nach außen vertreten werden. Da die bisherigen Prozesse sehr langwierig und umständlich sind, sollte im Rahmen dieses Projektes ein Instrumentarium entwickelt werden, das den Meinungsbildungsprozess insgesamt schneller, effektiver, umfassender, ausgewogener und transparenter macht. Das Ziel wurde leider nicht erreicht. Der Workshop war trotzdem erfolgreich, da ein umfangreicher Punktekatalog erarbeitet wurde, der Vorschläge zur grundsätzlichen Verbesserung der Kommunikation und Zusammenarbeit enthält und somit zur Weiterentwicklung der Verbandsstruktur beitragen kann.

Qualifizierung der Mitglieder

Das Schulungsprogramm der FSH gibt allen Mitgliedern das notwendige Rüstzeug, an Krebs Erkrankte zeitgemäß, qualifiziert und entsprechend den Erfordernissen unseres Gesundheitssystems beraten und in den Gruppen vor Ort begleiten zu können. Durch die Schulung in den Bereichen „Auftreten und Öffentlichkeitsarbeit“ soll das Profil der Frauenselbsthilfe nach Krebs geschärft und eine angemessene Außendarstellung erreicht werden. Darüber hinaus werden die SchulungsteilnehmerInnen mit Regeln und Formalien vertraut gemacht, die die Verbandsarbeit so mit sich bringt.

Insgesamt wurden im Jahr 2013 folgende Blöcke geschult:

Block 1	Wir – die Frauenselbsthilfe nach Krebs
Block 2	Gruppenleitung und Beratung
Block 3	Auftreten und Öffentlichkeitsarbeit

An 18 Schulungen in den Landesverbänden nahmen insgesamt 480 Mitglieder teil.

Kooperationen / Aktionen / Interessenvertretung

In zahlreichen gesundheitspolitischen und medizinischen Gremien vertritt die FSH die Interessen Krebsbetroffener gegenüber der Ärzteschaft, den medizinischen Fachgesellschaften, den Krankenkassen und der Gesundheitspolitik. Ziel ist es, die Patientensicht einzubringen. Die Patientenvertreter sollen bei den Entscheidungen für mehr Transparenz und Patientenorientierung sorgen, insbesondere bezüglich der Berücksichtigung von Aspekten der Lebensqualität.

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. Die Mitglieder kommen aus allen Bereichen des Gesundheitswesens (z.B. niedergelassene Ärzte, Kliniker, Krankenkassen, Sozialarbeiter, Pflege etc.) und sichern somit den kritischen Blick von außen auf unsere Arbeit. Sie unterstützen uns ehrenamtlich durch fachliche Expertise und bieten auch den Zugang zu vielen für PatientInnen relevanten Bereichen des medizinischen und gesundheitspolitischen Systems.

Der Fachausschuss „Gesundheitspolitik und Qualität“ hat in 2013 insgesamt zweimal getagt. Die Themen, die vom Bundesvorstand eingebracht oder von den Ausschussmitgliedern vorgeschlagen wurden, bezogen sich schwerpunktmäßig auf folgende Bereiche und Fragen: Integrative Versorgung, Brustkrebs beim Mann, „Blutige“ Entlassung, Barrierefreiheit, „Molekulare Krebs-Diagnostik: Schwerpunkt Brustkrebs – wie sicher, wie sinnvoll?“, „Spezialisierung in der Onkologie – inwieweit profitieren Patienten davon?“, „Auswirkungen des AMNOG – In der Krebstherapie spürbar?“, „Nocebos – Von den Wirkungen der Beipackzettel“, „Welche Krebsentitäten können als heilbar bezeichnet werden?“

Arbeit der Landesvorstände

Die Landesvorstände sind die erste Anlaufstelle für die rund 370 Selbsthilfegruppen vor Ort. Sie stellen auch das Bindeglied zwischen Gruppen und dem geschäftsführenden Bundesvorstand dar. Über die Landesvorstände laufen Informationen in beide Richtungen. Insbesondere stehen sie den Gruppen mit Rat und Tat für die Bewältigung der Aufgaben zur Seite.

Die Aufgaben der Landesverbände, werden in der Regel von fünf Vorstandsmitgliedern wahrgenommen.

Folgende Aktivitäten werden regelmäßig in allen Landesverbänden erfüllt:

- Vorstandssitzungen, sechs bis neun,
- eine Mitgliederversammlung,
- Landestagungen, ein bis zwei,

- Regionaltreffen in größeren Landesverbänden,
- Fortbildungsveranstaltungen und Seminare für Landesvorstände,
- Organisation von Schulungen für Mitglieder,
- Gruppenbesuche bei Neugründungen, Wahlen und Krisen,
- Teilnahme an Gesamtvorstandssitzungen und erweiterter Gesamtvorstandssitzung und Vorbereitung darauf,
- Administration und Büroarbeit,
- jährliche Erstellung eines Haushaltsplans, Beschaffung von Finanzmitteln,
- Buchhaltung,
- Öffentlichkeitsarbeit.

Die Landesvorstände haben nicht nur bei der Durchführung ihrer administrativen und beratenden Tätigkeiten eine immense Bedeutung, auch die **Nachfolgesicherung** ist ein zentrales Thema. So sind die Landesvorstände gefragt bei der Gruppengründung und -erhaltung genauso wie bei der Frage nach geeigneten Kandidatinnen für den Landes- und Bundesvorstand oder für Projektgruppen auf Bundesebene. Einige Landesverbände bieten den Mitgliedern an, einmal in die Arbeit des Landesvorstandes hinein zu schnuppern, einfach einmal an Vorstandssitzungen teilzunehmen. Insgesamt leider mit mäßigem Erfolg.

Der Landesverband Nordrhein-Westfalen hat sich weiterhin im Rahmen des Modellprojektes „Gesundheitsselbsthilfe NRW und **Migration**“ engagiert. Dabei stand die Frage im Mittelpunkt, wie Betroffenen Erfahrungen und -kompetenzen deutscher Krebs-Selbsthilfeorganisationen für türkischsprachige MitbürgerInnen zur Bewältigung einer eigenen Krebserkrankung nutzbar gemacht werden können.

Mitglieder des Landesvorstandes NRW haben in Essen an einer Veranstaltung „Migration – wie geht es weiter?“ sowie am deutsch-türkischen Gesundheitstag teilgenommen, um den Zugang zu türkischen Migrantinnen und Kontakte zur Migrationsselbsthilfe zu finden. Dabei wurde deutlich, dass Migrantinnen die Unterstützung durch Selbsthilfegruppen häufig nicht kennen und daher nur viel zu selten nutzen. Sprachliche Barrieren und auch Mentalitätsunterschiede müssen überwunden werden. Mit der Gestaltung eines FSH-Flyers in türkischer Sprache, ist die Projektarbeit ist daher noch lange nicht zu Ende.

Auch beim Landesverband Mecklenburg-Vorpommern fand in 2013 ein Projekt seine Fortsetzung: unter dem Motto „**Wir laufen dem Krebs davon!**“ haben 25 begeisterte Frauen im Alter von 39 bis 74 Jahren an einer mehrtägigen Wanderung teilgenommen. Nach dem großen Erfolg der Ostsee-Wanderung vom Vorjahr ging es in 2013 rund um den größten See Deutschlands, die Müritz. Dabei wurden in sechs Tagen über 80 Kilometer zurückgelegt.

Bemerkenswert ist ferner das große **Lebensfest**, das der Landesverband Rheinland-Pfalz / Saarland im Juli 2013 in Mainz veranstaltet hat. Unter dem Motto „Mitten im Leben ... Lebensträume entdecken – Lebensräume gestalten“ wurden an Krebs erkrankte Menschen, Angehörige und Freunde sowie alle, die am therapeutischen Prozess mitwirken, eingeladen. Mit Hilfe von Vorträgen, Tanz und Gesang ist es gelungen, miteinander zu entdecken und zu erleben, dass die Erkrankung Krebs zwar einerseits mit dem Schmerzhaften und Leidvollen konfrontiert, andererseits jedoch die Chance gewährt, die Kostbarkeit und Schönheit des Lebens neu zu entdecken. Der Tag hat vielen Menschen Anregungen, Impulse und Austausch-

möglichkeiten gegeben, um den eigenen Lebensträumen auf die Spur zu kommen und die vielen Facetten, die das Leben bietet, zu gestalten.

Neben der Projektarbeit 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 gekommen.

Im Einzelnen wirkten die Mitglieder der Landesvorstände mit

- bei der Gestaltung von Informationsständen zu Fachtagungen, Kongressen, Symposien, Patiententagen
- bei Fortbildungen anderer Veranstalter mit Vorträgen (z. B. Kliniken, Krankenkassen, Pflegeschulen, Reha- und Gesundheitseinrichtungen)
- in Gremien (z.B. in Zertifizierungskommissionen, Zulassungsausschüssen für Ärzte, Runden Tischen, Psychosozialen Arbeitskreisen, Lenkungsausschuss Qualitätssicherung in der stationären Versorgung, Struktur- und Beratungskommission der PARITÄT auf Landesebene, Vergabekommissionen Selbsthilfeförderung, Beirat des Landeskrebsregisters, Breast Care Nurse Forum)
- in weiteren Koordinierungsausschüssen, Qualitätszirkeln, Projekt- und Arbeitskreisen auf Landesebene zu aktuellen Themen, wie z.B. Rehabilitation, Palliativmedizin, Trauerarbeit, Bewegungsangebote für Betroffene, Klinische Krebsregister, Psychoonkologie, Patientenrechte
- sowie bei Aktionen (z. B. Aktion Lucia, Sportveranstaltungen, Wanderungen, Race for the Cure, Kunst- und Fotoausstellungen, Gesundheitstagen etc.)

An dieser Stelle auch ein herzliches Dankeschön an die Landesvorstände. Ohne das stetige Bemühen, die Aufgaben zu bewältigen, wäre die FSH handlungsunfähig. Auch wenn es an einigen Stellen klemmt und knirscht, bisher wurde immer ein Tropfen Öl für die weitere Gängigkeit des Getriebes gefunden.

Netzwerk Männer mit Brustkrebs

Nach der Projektphase und der diesbezüglichen Satzungsänderung in 2012 ist das Netzwerk Männer mit Brustkrebs ein fester Bestandteil der FSH geworden. Als Netzwerk gegründet, weil auf Grund der „geringen Fallzahlen“ eine örtlich Gruppenbildung nicht möglich ist, sind die Ziele analog zu den Gruppen zu sehen, allerdings mehr auf den virtuellen Ebene:

- die psychosoziale Unterstützung, Information und Beratung von Betroffenen und Angehörigen,
- die gesundheitspolitische Interessenvertretung.

Bei zwei bundesweiten Treffen können sich die Männer auch direkt austauschen. Die Präsentation bei mehreren Patiententagen wurde genutzt, um die Öffentlichkeit über den Brustkrebs beim Mann zu informieren und auf mögliche Symptome aufmerksam machen. Durch verbesserte Früherkennung können die Heilungschancen deutlich gesteigert werden.

Die Teilnahme an Fachkongressen, wie z.B. dem Senologenkongress, dient dazu, in Kontakt mit Ärzten und anderem Fachpublikum zu treten.

Finanzielle Grundlage

Unsere finanzielle Grundlage 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 angelieferten Haushaltspläne der Landesverbände und den des Netzwerkes sowie einen Verteilerschlüssel für die Bedarfe der Gruppen. In 2013 wurde der überarbeitete Antrag bewilligt und nach dem zuvor beschriebenen Verteilerschlüssel an Landesverbände und Gruppen weitergereicht.

Das ist für 2013 die Beschreibung des Ablaufs. Sie entbehrt aber der Dramatik in den Zwischenphasen. Erstmals wurde der Antrag der FSH mit einer nachvollziehbaren Begründung zurückgewiesen. Es erfolgte eine komplette Neuberechnung der Quoten für die Gruppen, Landesverbände und das Netzwerk. Auch die Antragssumme des Bundesverbandes wurde eingekürzt. Diese Zeitverzögerung führte zu einer verspäteten Auszahlung der Zuwendung und konnte somit auch viel später als gewohnt an die Gruppen etc. weitergeleitet werden. Der Grund für die Neuberechnung war für die überwiegende Mehrheit der Mitglieder nachvollziehbar.

Von den gesetzlichen Krankenkassen und dem BMG werden wir auf Bundesebene im Rahmen der Selbsthilfeförderung finanziell unterstützt.

Ausblick

Im Jahr 2014 wenden wir verstärkt den Blick nach Innen und leiten einige uns notwendig erscheinende organisatorische Maßnahmen innerhalb unseres Verbandes ein.

Vorrangig ist die Suche nach Mitgliedern, die im geschäftsführenden Bundesvorstand mitarbeiten, da Anfang 2014 auch Heide Lakemann zurückgetreten ist.

Neben der umfassenden Überarbeitung des Mitglieder-Leitfadens, der Durchführung des neuen Schulungsprogramms für Mitglieder und zwei Qualifizierungsmaßnahmen für Landesvorstandsmitglieder befassen wir uns u.a. mit der Schaffung von altersspezifischen Unterstützungsangeboten für junge betroffene Frauen.

Beim Bundesministerium für Gesundheit (BMG) wurde ein Projekt zur Schaffung eines bundesweiten Netzwerkes beantragt. Es soll das Informationsangebot – zugeschnitten auf die Probleme und relevanten Themen für junge, an Krebs erkrankte Frauen – verbessern. Auf der Grundlage von Befragungen und eines moderierten

Workshops soll bis Ende des Jahres 2014 zunächst eine Bedarfsanalyse und ein Konzept zum Aufbau eines bundesweiten Netzwerkes für junge Frauen erstellt werden.

Ein weiterer Arbeitsschwerpunkt liegt in der Erarbeitung eines Organisationsmanagementkonzeptes. Mit Hilfe einer externen Fachkraft sollen die Kommunikationswege und Arbeitsabläufe auf und zwischen allen Ebenen des Verbandes auf den Prüfstand gestellt werden. In persönlichen Gesprächen und in Workshops sollen die Vorstellungen aller Beteiligten mit einbezogen werden, um ein durchgängiges Konzept mit klaren Zuständigkeiten und reibungslosen Kommunikationswegen zu erarbeiten. Dabei werden die bisherigen Abläufe überprüft und – falls notwendig – angepasst. Langfristige Ziele sind die Modernisierung und die Sicherung der Zukunftsfähigkeit des Verbandes.

Nicht nur in der Projektarbeit möchten wir unserem **Motto für 2014** gerecht werden:

kreativ – aktiv – innovativ

Die drei Elemente unseres Jahresmottos finden sich in vielen Bereichen unseres Verbandes wieder: auf der Landes- und Bundesebene, aber vor allem auch in den einzelnen Gruppen. Die Ziele unseres Verbandes sind klar definiert, der Weg dorthin und die Lösung von Problemen sind unsere tägliche Herausforderung, der wir uns mit Kreativität und Aktivität stellen. Dabei versuchen wir auch immer wieder den Blickwinkel zu ändern und neue Ideen und Konzepte anzuschauen. Denn durch eine innovative Herangehensweise gelingt es, dass sich der Verband weiterentwickelt und den Anforderungen der Zukunft begegnen kann.