

GESCHÄFTSBERICHT 2022

FRAUENSELBSTHILFE KREBS BUNDESVERBAND E.V.

FRAUENSELBSTHILFE KREBS
BUNDESVERBAND E.V.
Bundesgeschäftsstelle
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn

Inhalt

Einleitung	2
Herausforderungen und Stärkung des ehrenamtlichen Engagements	2
Gremien und Bundesgeschäftsstelle der FSH	3
Ressorts	5
Ressort Qualifizierung	5
Ressort Öffentlichkeitsarbeit	5
Ressort Beratung	7
Ressort Gremienarbeit	7
Die Arbeit der Landesverbände und des Netzwerks Männer mit Brustkrebs	8
Bedürfnisorientierte Angebote	9
Mutig, bunt, aktiv, leben mit Metastasen	9
Netzwerk FSH Onliner	10
Beirat der FSH	10
Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V.	10
Finanzielle Grundlage	12
Rück- und Ausblick	12

Einleitung

Das Leitmotiv der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) ist die Hilfe zur Selbsthilfe. Wir, als selbst Betroffene, unterstützen Menschen mit einer Krebserkrankung dabei, die eigenen Ressourcen zu entdecken und zu nutzen. Unter dem Motto „Auffangen, Informieren, Begleiten“ machen wir viele hilfreiche Angebote, die vor allem durch das Engagement unserer ehrenamtlich arbeitenden Mitglieder realisiert werden können.

Im Jahr 2022 hat sich die FSH als eine sehr lebendige und lernende Organisation erwiesen, die sich den Herausforderungen der Zeit stellt und gute Wege für ihre verbandliche Entwicklung findet. Es ist uns gelungen, neue Formate im Verband zu etablieren, die die FSH zukunftsfähig machen und vorhandene Strukturen sinnvoll ergänzen. Neben den Gruppen vor Ort können wir den Betroffenen heute auch diverse virtuelle Angebote machen. Wir bieten bestimmten Zielgruppen moderierte Online-Selbsthilfetreffen an und haben im Berichtsjahr mit dem Netzwerk FSH Onliner die erste bundesweit agierende Online-Selbsthilfegruppe der FSH ins Leben gerufen. Ferner gibt es seit vielen Jahren eine Krebs-App und ein Online-Forum, das von FSH-Moderatorinnen betreut wird, die wir speziell für diese Aufgabe qualifizieren.

Die Gruppen vor Ort bleiben für uns jedoch nach wie vor sehr wichtig. Nichts kann den persönlichen Kontakt und das Gespräch von Angesicht zu Angesicht ersetzen. Hier hoffen wir, dass sich wieder mehr Menschen bereitfinden, eine neue Gruppe zu gründen, damit an möglichst vielen Orten in Deutschland den Betroffenen ein entsprechendes Angebot gemacht werden kann.

Im vergangenen Jahr wurde viel Organisatorisches geleistet: Wir haben eine Vereinsordnung erstellt und anschließend die Satzung verschlankt. Außerdem ist das zu diesem Komplex gehörige Handbuch mit praktischen Tipps und wichtigen Hinweisen für die ehrenamtliche Arbeit vorbereitet worden.

Grundsätzlich halten wir es für eine sehr wichtige gesellschaftliche Aufgabe, Maßnahmen zu entwickeln, die sinnvolle und nachhaltige ehrenamtliche Arbeit ermöglichen und sichern. Es muss ein gesellschaftliches Ziel sein, Anreize für die Bereitschaft zum bürgerschaftlichen Engagement zu schaffen und bestehende Hindernisse bei der Ausübung gemeinnütziger Tätigkeiten abzubauen. Dafür hat sich die FSH im Jahr 2022 gemeinsam mit den übrigen neun gemeinnützigen, unabhängigen und bundesweit agierenden Verbänden der Krebs-Selbsthilfe unter dem Dach des Bundesverbandes Haus der Krebs-Selbsthilfe e.V. eingesetzt.

Der vorliegende Geschäftsbericht gibt einen Überblick über diese und weitere Aktivitäten des Jahres 2022.

Herausforderungen und Stärkung des ehrenamtlichen Engagements

Mit unserem Engagement in der FSH tragen wir dazu bei, für an Krebs erkrankte Menschen ein Rettungsanker in schweren Zeiten zu sein.

Trotz der schwierigen Bedingungen im Jahr 2022 haben uns aus den Gruppen und Landesverbänden viele Berichte über ihre ehrenamtliche Arbeit und großartige Aktionen vor Ort erreicht. Zum einen zeigen sie unsere wunderbare Vielfalt und großen Einfallsreichtum und zum anderen, dass wir den Slogan „mutig, bunt, aktiv“ zurecht unserem Logo hinzufügen.

Allerdings stehen wir auch vor der großen Herausforderung, dass sich immer weniger Menschen mit oder nach einer Krebserkrankung finden, die bereit sind, ein langfristiges und kontinuierliches Ehrenamt in der FSH zu übernehmen. Die Gründe dafür sind vielfältig und aus anderen gesellschaftlichen Bereichen gut bekannt.

In der Krebs-Selbsthilfe gibt es zusätzlich noch eine weitere und im Grunde erfreuliche Ursache dafür: Die Rate der Frühverrentungen nach einer Krebserkrankung ist stark gesunken. Es kehren also immer mehr Betroffene nach Abschluss der Therapie in ihren Beruf zurück. Die berufliche Tätigkeit ist für die Betroffenen nicht nur aus wirtschaftlichen Gründen wichtig, sondern insbesondere auch in Bezug auf den Aspekt der Teilhabe am Leben. Die soziale Einbindung am Arbeitsplatz, die dort gewachsenen Beziehungen, die erreichten Qualifikationen und Erfahrungen stellen zusätzlich zum privaten Umfeld einen bedeutenden identitätsstiftenden Lebensbereich dar. So ist die Rückkehr ins Erwerbsleben oft Teil einer Rückkehr zur Normalität.

Da nach einer Abschluss der Behandlung viele Betroffene noch mit den Spätfolgen ihrer Erkrankung und der Therapien kämpfen, brauchen sie ihre ganze Kraft, um den beruflichen und familiären Alltag zu meistern. Ein zusätzliches Ehrenamt ist da häufig überfordernd. Für die FSH fehlen so vor Ort häufig diejenigen, die Zeit und Kraft haben, sich ehrenamtlich für Neuerkrankte zu engagieren.

Hinzu kommen komplexe administrative Regelungen und bürokratischer Aufwand, mit denen Ehrenamtler heute häufig zu tun haben. Sie werden von den Engagierten oft als Hinderungsgrund angegeben, um neu oder weiterhin ein Amt zu übernehmen. Bürokratieabbau und einfache Verfahren könnten helfen, unsere Kernaufgaben müheloser zu erfüllen. Um die Ehrenamtskultur zu stärken, sollten die gesetzlichen Rahmenbedingungen so weiterentwickelt werden, dass sie attraktive Impulse schaffen, um ehrenamtliches Engagement entfalten und wachsen zu lassen.

Wir fordern beispielsweise eine Erhöhung der Ehrenamtspauschale auf den Betrag der Übungsleiterpauschale und eine Ausweitung der Übungsleiterpauschale auf ehrenamtliche Tätigkeiten in der gesundheitspolitischen Interessensvertretung und Patientenbeteiligung.

Eine weitere Maßnahme könnte sein, dass unsere Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen als Bildungsurlaub anerkannt werden. Und auch großzügige Freistellungen und Regelungen für Arbeitszeitgutschriften ähnlich wie für Schöffen bzw. ehrenamtliche Richter, Anrechnung von Rentenpunkten sowie Vergünstigungen, z.B. für die Nutzung des öffentlichen Nahverkehrs, könnten eine gute Anerkennung für ehrenamtliches Engagement sein.

Als Organisation ist es unser Anspruch, einen Rahmen zu schaffen, der es unseren Mitgliedern ermöglicht, die übernommenen Aufgaben nicht als Belastung, sondern als Bereicherung ihres Alltags zu empfinden.

Gremien und Bundesgeschäftsstelle der FSH

Bereichernd, aber auch anspruchsvoll gestalten sich die Aufgaben des **geschäftsführenden Bundesvorstands** der FSH. Dieses zentrale Gremium ist dafür zuständig, die strategische Ausrichtung des Verbandes vorzugeben und die notwendigen verbandsinternen Abläufe in die Wege zu leiten.

Nach den bedauerlichen Rücktritten aus gesundheitlichen und familiären Gründen von Marion Gebhardt und Stefanie Frenz (Schatzmeisterin) zu Beginn des Jahres 2022 setzte sich der FSH-Vorstand im Berichtszeitraum aus vier Mitgliedern zusammen: Hedy Kerek-Bodden (Bundesvorsitzende), Barbara Quenzer (stellvertretende Bundesvorsitzende), Heidemarie Haase und Elke Naujokat.

In mehreren Präsenzsitzungen und regelmäßig stattfindenden Online-Treffen hat sich der Bundesvorstand u.a. intensiv mit der Vorbereitung notwendiger Satzungsänderungen und mit der Fertigstellung der Vereinsordnung befasst. Zusätzlich zur originären Vorstandsarbeit und den regelmäßig stattfindenden BV-Sitzungen haben die verbliebenen Vorstandsmitglieder auch Landestagungen und zahlreiche Fachveranstaltungen besucht und den Verband durch Vorträge und Teilnahme an Symposien und Diskussionsrunden nach außen vertreten.

Ein weiteres zentrales Gremium der FSH ist der **Gesamtvorstand**, der sich aus dem geschäftsführenden Bundesvorstand sowie den Vorsitzenden der zehn Landesverbände und des Netzwerkes Männer mit Brustkrebs e.V. zusammensetzt. Nach den Vorarbeiten des Bundesvorstands und der AG „Satzung“ wurden die gemeinsam erarbeiteten Änderungsvorschläge zur Bundessatzung mit den Landesvorsitzenden und dem Vorsitzenden des Netzwerkes Männer mit Brustkrebs in einer Online-Sitzung des Gesamtvorstands Anfang März 2022 diskutiert und abgestimmt. In der Herbstsitzung 2022, die im Oktober als Präsenzveranstaltung in Magdeburg durchgeführt werden konnte, ging es vornehmlich um die praktische Umsetzung der Satzungsänderungen und weiterführender Regelungen auf Landesebene, um die Erstellung weiterer Ordnungen (Ehrungsordnung, Finanzordnung, Beitragsordnung) sowie das Handbuch für Mitglieder.

Zusätzlich zu den Gesamtvorstandssitzungen wurde Mitte des Jahres eine **erweiterte Gesamtvorstandssitzung** durchgeführt. Der erweiterte Gesamtvorstand setzt sich zusammen aus Bundesvorstand, bis zu drei Vertretern pro Landesvorstand und Netzwerk, Mitarbeiterinnen¹ der Ressorts, Selbsthilfe-Coaches und die Bundesrechnungsprüferinnen. Die jährlichen Treffen fördern den persönlichen Austausch und den Zusammenhalt der Mitglieder, die eine ehrenamtliche Aufgabe innerhalb des Verbandes übernommen haben. Beim Treffen im Jahr 2022 wurde das im Vorjahr erstellte Leitbild der FSH erörtert, neue Projekte und bedürfnisorientierte Angebote vorgestellt sowie über Aktuelles aus den Landesverbänden und Ressorts berichtet. Abgerundet wurde die Zusammenkunft durch den Vortrag von Prof. Monika Klinkhammer-Schalke, Vorsitzende der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren e. V., über die Aufgaben und den Nutzen der Krebsregister.

Die im Rahmen des Bundeskongresses 2022 durchgeführte **Mitgliederversammlung** hat sich schwerpunktmäßig mit den Vorschlägen zur Änderung der Satzung befasst und konnte diese mit großer Mehrheit verabschieden. Aufgrund zahlreicher Streichungen, die aufgrund der Vereinsordnung möglich geworden sind, konnte die Satzung wesentlich verschlankt werden. Ein weiterer Kernpunkt der Satzungsänderungen bezieht sich auf die Fokussierung der Frauenselbsthilfe Krebs auf Brustkrebs und gynäkologische Krebserkrankungen. Die über die Jahre gewachsene Vielfalt der entitätsbezogenen Krebs-Selbsthilfe-Landschaft hat es erforderlich gemacht, dass wir unser Augenmerk künftig wieder verstärkt auf diese Entitäten lenken. In unserem Leitbild hatten wir dies bereits herausgestellt. Nun konnte die Fokussierung auch in die Satzung Eingang finden.

¹ Mit der im Geschäftsbericht gewählten weiblichen Sprachform sind jeweils alle Geschlechter gemeint.

Die Verbandsgremien und Mitglieder der FSH werden vor allem bei administrativen Aufgaben durch die hauptamtlichen Beschäftigten der **Bundesgeschäftsstelle** unterstützt. Im Wesentlichen erstrecken sich die vielfältigen Aufgaben der sechs Mitarbeiterinnen (Stand 2022) auf die Verwaltung, Organisation, Mittelbeschaffung und Öffentlichkeitsarbeit. Im Berichtsjahr führten die noch unbesetzte Geschäftsstellenleitung und die langfristige Erkrankung einer Mitarbeiterin zu personellen Engpässen, die zumindest zum Teil durch den zusätzlichen Einsatz der übrigen fünf Mitarbeiterinnen und die Beschäftigung von zwei Aushilfen aufgefangen werden konnten. Ferner wurden zwei wissenschaftliche Mitarbeiterinnen, die zusammen mit den ehrenamtlichen Moderatorinnen das Internet-Forum betreuen, auf Minijob-Basis beschäftigt.

Ressorts

Um die Arbeit innerhalb der Organisation auf möglichst viele Schultern zu verteilen, hat die FSH vier Ressorts eingerichtet, in der sich Mitglieder - häufig zusätzlich zu ihrem Engagement in der Gruppenleitung engagieren und so insbesondere den Bundesvorstand entlasten. Dies sind: Qualifizierung, Öffentlichkeitsarbeit, Beratung und Gremienarbeit.

Ressort Qualifizierung

Die Mitarbeiterinnen im Ressort Qualifizierung kümmern sich um die Konzeption und Durchführung des FSH-Fortbildungsangebotes, in dessen Mittelpunkt auch im Jahr 2022 die Qualifizierungsreihe zum „Selbsthilfe Coach FSH“ stand. Die Qualifizierung, die ursprünglich als Projekt gestartet und nun in das Regelangebot der FSH übernommen werden konnte, richtet sich in erster Linie an interessierte Betroffene außerhalb des Verbandes. In zwei Präsenzveranstaltungen und zwei Online-Terminen konnten die angehenden Selbsthilfe-Coaches bereits vorhandene Kompetenzen ausbauen, kommunikative Fähigkeiten erlernen und die FSH besser kennenlernen. Die vier Module wurden ehrenamtlich von erfahrenen FSH-Mitgliedern durchgeführt. 15 Personen haben das Zertifikat für die Qualifizierung im Abschlussmodul Anfang Dezember 2022 erhalten und engagieren sich nun in einem selbst gewählten Bereich in der FSH, z. B. in einem Gruppenleitungsteam oder im Landesvorstand, als Telefonberaterin oder als Online-Moderatorin im Bereich der bedürfnisorientierten FSH-Angebote.

Die in diesem Ressort Engagierten haben zudem den Qualifizierungsblock „Gruppenleitung und Beratung“ für unsere Gruppenleitungsteams weiterentwickelt zu einem Online-Format. An jeweils zwei Terminen wurden zwei Durchgänge dieser praxisorientierten Schulung durchgeführt. In ihr werden viele wichtige Kompetenzen vermittelt, die es braucht, um gute Selbsthilfearbeit leisten zu können. Im Einzelnen beschäftigten sich die Teilnehmerinnen mit den Fragen „Wie funktioniert eine Gruppe, wie kann ich anderen Betroffenen gut beratend zur Seite stehen und wo liegen besondere Herausforderungen in der Gruppenarbeit?“. Ferner ging es um die konkreten Aufgaben einer Gruppenleitung sowie um die Themen „Gruppenleitung als Team“ und „Abgrenzung und Selbstfürsorge“.

Ressort Öffentlichkeitsarbeit

Unsere **Printprodukte**, die wichtige Instrumente der Öffentlichkeitsarbeit darstellen, bieten vielfältige Informationen zum Thema Krebs – insbesondere zu Brustkrebs und gynäkologischen Krebserkrankungen – und zu den vielfältigen Angeboten der FSH. Wegen der hohen Nachfrage mussten mehrere Broschüren und Orientierungshilfen im Jahr

nachgedruckt werden. Jedem Nachdruck geht eine Prüfung und ggf. Aktualisierung der Inhalte voraus.

Neu erstellt wurde die Broschüre **Leben mit Krebs – Wegbegleiter zu mehr Resilienz und Wohlbefinden**. Das Heft ist aus einem dreijährigen Forschungsprojekt hervorgegangen, das die FSH gemeinsam mit dem Leibniz-Institut für Resilienzforschung (LIR) durchgeführt hatte. Ziel des Projekts war es, resilienzfördernde Faktoren im Bereich der jungen Selbsthilfe zu ermitteln und in Form von konkreten Maßnahmen umzusetzen. In der Broschüre werden die verschiedenen Resilienzfaktoren vorgestellt und konkrete Impulse gegeben, wie sie angewendet werden können, um einen guten Umgang mit künftigen herausfordernden Situationen zu finden. Die Trainingsmöglichkeiten werden anhand vieler Beispiele erläutert. Notizfelder laden dazu ein, die konkreten Vorschläge sogleich auf die eigene Situation anzuwenden und schriftlich festzuhalten. Abgerundet wird das Heft durch Infokästen, in denen die Informationen und Impulse nochmals pointiert zusammengefasst werden.

Um allen Betroffenen einen schnellen Überblick zu den wichtigsten sozialen Leistungen zu geben, hat die FSH Wissenswertes und Nützlich aus Gesetzestexten, Richtlinien und Verordnungen in den sog. **Sozialen Informationen** zusammengetragen. Dieser wertvolle Ratgeber, der seit einigen Jahren nicht mehr als gedruckte Broschüre, sondern ausschließlich im PDF- bzw. eBook-Format verfügbar ist, ist im Jahr 2022 nicht nur aktualisiert, sondern komplett neu als Online-Leitfaden aufbereitet worden. Der Text bietet nach wie vor auf mehr als 100 Seiten einen schnellen Überblick zu allen Sozialleistungen, die Menschen mit einer Krebserkrankung beanspruchen können. Das Besondere: Fast alle enthaltenen Informationen sind verlinkt zu den entscheidenden, qualitätsgesicherten Seiten im Internet. Wer sich beispielsweise über die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises informieren möchte, wird zunächst gut verständlich in das Thema eingeführt und erhält dann sogleich auch den Link zum passenden Antragsformular im Internet.

Neutrale, unabhängige und werbefreie Informationen rund um das Thema Krebs bietet auch das seit 15 Jahren veröffentlichte Magazin „**perspektive**“. Die „*perspektive*“ erscheint in der Regel vier Mal im Jahr in einer Auflage von 20.000 Stück. Damit informiert die FSH Menschen mit einer Krebserkrankung umfassend und gut verständlich über Entwicklungen im medizinisch-pflegerischen Bereich und in der Gesundheitspolitik. Ausführlich berichtet wird darüber hinaus über das lebendige Verbandsgeschehen und die verschiedenen Angebote der Krebs-Selbsthilfe. Mehr als 1.800 Einzel-Abonnenten sowie zahlreiche Tumorzentren und onkologische Praxen beziehen das kostenfreie Magazin. In unseren Selbsthilfegruppen dient es als Grundlage für die Gruppenarbeit. Die zahlreichen positiven Rückmeldungen zeigen uns, dass wir mit der *perspektive* ein hilfreiches Angebot geschaffen haben.

Großer Beliebtheit erfreut sich auch das moderierte **Forum** der FSH im Internet. Das Forum dient dem Erfahrungsaustausch von Betroffenen und wird von einem Team geschulter Online-Moderatorinnen aus dem Kreis der FSH-Mitglieder und von zwei wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen auf Minijob-Basis betreut. Mit seiner stetig steigenden Anzahl an Nutzern und Beiträgen ergänzt das Forum das Selbsthilfeangebot der FSH und bietet allen Menschen mit Krebs und deren Angehörigen kostenfrei eine niedrighschwellige Plattform für den persönlichen Austausch.

Ressort Beratung

In einem wöchentlichen Wechsel standen auch im Jahr 2022 insgesamt zehn ehrenamtliche Beraterinnen für die telefonischen Anfragen und E-Mails von Betroffenen und deren Angehörigen zur Verfügung. Die Beratung von Betroffenen für Betroffene birgt eine besondere „erlebte Kompetenz“. Sie stellt eine das professionelle Gesundheitssystem ergänzende Form der psychosozialen Unterstützung während und nach der Erkrankung dar. Gleichbetroffene wissen aus eigenem Erleben, was Neuerkrankte empfinden. Sie kennen den bodenlosen Fall, die Hilflosigkeit, die zunächst vorherrschenden Ängste und Gefühle. Deshalb haben ihre Aussagen eine hohe Glaubwürdigkeit und Gespräche die besondere Intensität, wie sie nur unter Gleichbetroffenen möglich ist.

Die Telefonberaterinnen sind geschult, die Ratsuchenden zu stärken und zu ermutigen, die vorhandenen, eigenen Ressourcen zu nutzen und so aktiv ihren Gesundungsprozess zu unterstützen. Sie zeigen zudem Wege auf, wie ein guter Umgang mit der eigenen Krebserkrankung gefunden werden kann. Bei Anfragen zum Ablauf von Therapien verweisen sie auf das Infonetz Krebs der Deutschen Krebshilfe oder auf den Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrum. Zeichnet sich in einer Beratungssituation ab, dass die Anruferinnen mehr psychologische Unterstützung brauchen, als es durch die Selbsthilfe möglich ist, werden sie an geeignete Stellen verwiesen.

Ressort Gremienarbeit

Originäre Aufgabe der Krebs-Selbsthilfe ist die psychosoziale Betreuung durch Beratung von Betroffenen für Betroffene. Wichtig ist jedoch auch, an den entsprechenden Stellen Einfluss zu nehmen, um eine passgenaue medizinische und psychosoziale Versorgung sowie soziale Teilhabe und wirtschaftliche Existenzsicherung für die betroffenen Menschen zu erreichen. Die FSH sieht es daher als eine ihrer zentralen Aufgaben an, die Interessen von Menschen mit einer Krebserkrankung in gesundheits- und sozialpolitischen Gremien zu vertreten.

Mit unserer partnerschaftlichen Mitarbeit bringen wir in gesundheitspolitische Gremien sowie in Forschung und Versorgung die Betroffenenexpertise, also die Patientenevidenz, ein. Neben den Bundes- oder Landesvorstandsmitglieder haben sich im Jahr 2022 insgesamt zwölf Mitglieder im Ressort „Gremienarbeit“ als Patientenvertreterinnen auf Bundesebene engagiert, insbesondere in den relevanten Unterausschüssen und Arbeitsgruppen des Gemeinsamen Bundesausschusses, bei der Erstellung und Aktualisierung von medizinischen Leitlinien, in Zertifizierungskommissionen sowie in weiteren gesundheitspolitischen und medizinischen Gremien.

Erfreulich ist die zunehmende Bereitschaft in der Gesundheitsforschung, Betroffenenkompetenzen einzubeziehen. Die gelebten Erfahrungen der Betroffenen über die Wirkung von Therapien, Verträglichkeit von Medikamenten oder die Umsetzbarkeit von Studiendesigns im Alltag ergänzen die Fachperspektive und sind von unschätzbarem Wert.

Die Nationale Dekade gegen Krebs (NDK) hat mit dem Weltkrebstag 2022 die „Allianz für Patientenbeteiligung in der Krebsforschung in Deutschland“ ausgerufen. Damit ist die Patientenpartizipation ein Schwerpunkt in der NDK. Mit der Allianz soll ein neuer Weg eingeschlagen und weitere Akteure der Krebsforschung sollen gewonnen werden. Ein elementares Ziel der Krebsforschung ist es, das Leben der an Krebs Erkrankten und ihrer Angehörigen zu verbessern. Dieses Ziel kann nur erreicht werden, wenn Betroffene in die Krebsforschung eingebunden werden.

Im Jahr 2022 ist die Zahl der Anfragen zur Beteiligung der FSH an Forschungsvorhaben bereits merklich angestiegen. Um dieser Nachfrage entsprechen zu können, muss die Zahl der aktiven Patientenvertretenden erhöht und für das Ressort „Gremienarbeit“ Nachwuchs gewonnen werden. Ferner setzen sich die FSH und der Dachverband, das Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V., dafür ein, in diesem Bereich zukünftig verstärkt Qualifizierungsmaßnahmen anbieten zu können.

Die Arbeit der Landesverbände und des Netzwerks Männer mit Brustkrebs

Eine tragende Ebene innerhalb des Verbandes stellen die zehn **Landesverbände** dar, die für die Umsetzung der gesamtverbandlichen Ziele eine unverzichtbare Stütze sind. Ohne die Erbringung der vielfältigen und zahlreichen Aufgaben der Landesverbände wären die Beratung und Unterstützung von einer so großen Zahl von Betroffenen und ihre Interessenvertretung in dieser Form und Qualität nicht möglich.

Die Landesverbände sind insbesondere die erste Anlaufstelle für die Gruppen vor Ort. Gleichzeitig gehören alle Landesverbände dem Bundesverband an. Sie sind damit zentrales Bindeglied zwischen der Basis und dem Gesamtverband. Somit haben die Landesverbände sowohl die Bedürfnisse und Interessen ihrer Mitglieder und Aktiven in den Gruppen als auch die gesamtverbandlichen Ziele im Blick und tragen wesentlich zum gelingenden Zusammenspiel der verbandlichen Ebenen bei.

Erwähnenswert ist, dass es seit Beginn des Jahres 2022 einen „neuen“ Landesverband in der FSH gibt, denn der Landesverband Bayern hat sich nach seiner Auflösung zum 31.12.2021 mit seinen Gruppen dem Landesverband Baden-Württemberg angeschlossen. Nun kann der **Landesverband Baden-Württemberg/Bayern e. V.** die Synergien nutzen, die so ein Zusammenschluss bietet.

In vielen anderen Landesverbänden hat in letzter Zeit ein Generationenwechsel stattgefunden, der eine adäquate Qualifizierung der neuen Mitglieder der Landesverbände notwendig gemacht hat. Bereits vor Jahren wurden im Rahmen von „Lernort Selbsthilfe“ verschiedene Module speziell für die Landesebene erarbeitet. Diese sind im Jahr 2022 inhaltlich und methodisch aktualisiert und über die neu geschaffene Plattform von Lernort Selbsthilfe **LOS!digital** den Landesvorstandsmitgliedern in insgesamt drei Präsenzschulungen als auch online vermittelt worden. Im Rahmen des vom BKK Dachverband e.V. geförderten Projektes werden am Ende der Projektlaufzeit 2023/2024 die erarbeiteten Lernmaterialien und Erfahrungen auch anderen Verbänden mit ähnlicher Struktur (Landesebene) zur Verfügung stehen.

Neben der geografisch orientierten FSH-Landesebene gibt es unter dem Dach der FSH auch eine zielgruppenspezifische Netzwerkstruktur: Das „**Netzwerk Männer mit Brustkrebs e.V.**“ wurde 2010 ursprünglich als Gruppe innerhalb des FSH-Bundesverbandes gegründet. Mit der Eintragung in das Vereinsregister wurde der bundesweit tätige Verein im Jahr 2014 zwar rechtlich selbstständig, ist aber satzungsgemäß weiterhin eine Gruppierung der FSH.

Zehn von Brustkrebs betroffene Männer unterstützen aktiv die Arbeit der im September 2022 (neu) gewählten Vorstandsmitglieder Peter Jurmeister, Peter-Klaus Rambow und Alfons Hilbig. Sie stehen regional als örtliche Ansprechpartner zur Verfügung, um Betroffene zu unterstützen, und arbeiten vor Ort mit den jeweiligen Selbsthilfekontaktstellen und mit Selbsthilfegruppen der FSH zusammen. Ferner präsentieren die Vorstandsmitglieder und örtlichen Ansprechpartner das Selbsthilfeangebot des Netzwerkes auf

Kongressen und regionalen Patiententagen. Durch die Seltenheit der Erkrankung sind die personellen Ressourcen entsprechend gering. Eine bundesweit flächendeckende Versorgung mit regionalen Ansprechpartnern ist daher nicht möglich. Ende 2022 hatte das Netzwerk insgesamt 83 Mitglieder (57 von Brustkrebs betroffene Männer und 26 Angehörige von Patienten).

Ein wichtiges Selbsthilfeangebot des Vereins sind bundesweite Treffen der Betroffenen. Sie bieten den Betroffenen und ihren Angehörigen sich von Angesicht zu Angesicht zu treffen. Nur durch die persönliche Begegnung kann das notwendige Vertrauen entstehen, auch vertrauliche Einzelheiten der (bei Männern) noch immer tabuisierten Erkrankung auszutauschen. Das Miteinander mit anderen betroffenen Männern stärkt das Selbstbewusstsein und führt zu einem offensiven Umgang mit der Erkrankung und offener Kommunikation im sozialen Umfeld. Auf diesen Veranstaltungen werden auch Informationen über die Erkrankung bereitgestellt, z. B. durch Vorträge von medizinischen Experten, Videoaufzeichnungen von einschlägigen Kongressen, Informationsclips von medizinischen Institutionen und Vorstellung von (Patienten)-Leitlinien.

Bedürfnisorientierte Angebote

Mutig, bunt, aktiv, leben mit Metastasen

Das Projekt „Mutig, bunt, aktiv, leben mit Metastasen“ wurde Ende September 2022 erfolgreich abgeschlossen. Die Ergebnisse und insbesondere die große Resonanz auf die innerhalb des Projekts entwickelten Online-Angebote haben die FSH ermutigt, daraus zukünftig ein Regelangebot für an metastasiertem Krebs erkrankte Frauen zu machen.

In den wöchentlichen Zoom-Treffen des Netzwerks wird ein Termin im Monat einem bestimmten Thema vorbehalten, zu dem eine Expertin oder ein Experte referiert. An drei Terminen im Monat steht der persönliche Austausch im Mittelpunkt nach dem Motto: „Du bist nicht allein!“. Außerdem werden einige dieser Treffen von einem/einer Psychoonkologen/in begleitet. Das Moderatorinnen-Team besteht ausschließlich aus selbst betroffenen Frauen. Nach einer intensiven Schulung ist es auch 2022 gelungen, weitere Frauen für die Moderation der Treffen zu gewinnen.

Im Rahmen des von der Stiftung Deutsche Krebshilfe geförderten Projektes konnten 2022 außerdem drei Wochenendveranstaltungen mit ressourcenstärkenden Angeboten für Frauen mit Metastasen durchgeführt werden. Die stärkenden Wochenenden, die moderiert und von mehreren Referenten/innen begleitet wurden, gaben den jeweils 20 Teilnehmerinnen gezielte Informationen und Gelegenheit zum Austausch mit Gleichbetroffenen. Unter anderem standen Themen wie Palliativversorgung, Resilienz und Kommunikation mit dem sozialen Umfeld auf dem Programm. Zudem gab es ausreichend Raum für verschiedene Kreativ- und Bewegungsangebote sowie Zeit zur freien Verfügung.

Dank der großzügigen finanziellen Unterstützung durch den Landesverband Baden-Württemberg/Bayern ist es auch 2023 ermöglicht worden, für diese Zielgruppe insgesamt vier stärkende Wochenenden sowie eine Supervision für die Moderatorinnen durchzuführen.

Netzwerk FSH Onliner

Ebenfalls aus einem Projekt heraus hat sich die neue Gruppe „Netzwerk FSH Onliner“ entwickelt. Vorläufer waren die NetzwerkStatt Krebs (NWSK) als Austausch- und Informationsangebot für jüngere Menschen und das zwischenzeitlich abgeschlossene Resilienz-Projekt. Dieses hatte zum Ziel, die Resilienz fördernden Faktoren im Bereich der jungen Selbsthilfe zu ermitteln und in Form von konkreten Maßnahmen in der Selbsthilfearbeit der NetzwerkStatt Krebs (NWSK) umzusetzen. Als neues altersunabhängiges Online-Angebot ging 2022 das Netzwerk FSH Onliner an den Start, das sich als Ergänzung und Vernetzung zu den FSH-Gruppen vor Ort versteht. Das leicht zugängliche und vielfältige Online-Angebot umfasst moderierte Treffen mit freier Themenwahl, Expertenvorträge, eine kreative Schreibwerkstatt, Sport bei und nach Krebs mit Lymph-Gymnastikübungen sowie Funktionstraining mit Kraft- und Ausdauerübungen. Darüber hinaus gibt es in regelmäßigen Abständen geführte Meditationen und weitere Wohlfühlangebote.

Beirat der FSH

Die FSH hat einen wissenschaftlichen Beirat einberufen, dessen Mitglieder nicht nur den kritischen Blick von außen sichern, sondern die Verbandsarbeit auch ehrenamtlich durch fachliche Expertise unterstützen. Die Mitglieder kommen aus allen Teilen des Gesundheitswesens: dem ambulanten und stationären Bereich, von den Krankenkassen und aus der Pflege und stellen somit die Verbindung zu vielen für Patientinnen relevanten Bereichen des medizinischen und gesundheitspolitischen Systems her.

In einer Präsenz- und einer Online-Sitzung wurden schwerpunktmäßig die Auswirkung von Corona auf die Krebsbehandlung beraten sowie die Lieferengpässe bei onkologischen Generika, Selbsthilfe für Menschen mit Migrationshintergrund und für Geflüchtete, das Projekt CCC-integrativ, bei dem es sich um ein Beratungsprogramm zu naturheilkundlichen Verfahren handelt, die Auswirkungen der Ambulantisierung und die Anforderungen an die Patientenvertretung. Auch das Thema Krebsregister und die Überarbeitung der Versorgungsmedizinischen Grundsätze standen auf der Tagesordnung.

Grundsätzlich empfahlen die Beiratsmitglieder dem Bundesvorstand, die Positionen der FSH zu notwendigen Maßnahmen im Gesundheitswesen, die im FSH-Positionspapier enthalten sind, zu priorisieren und die wichtigsten Forderungen regelmäßig in Form von Standpunkten oder Pressemitteilungen zu veröffentlichen.

Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V.

Das **Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH-BV)** ist Dank der Förderung durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe europaweit der erste Dachverband pharmainabhängiger Krebs-Selbsthilfe. Die zehn Mitgliedsverbände, zu denen auch die FSH gehört, werden ebenfalls von der Deutschen Krebshilfe gefördert und sind unabhängig von Interessen und finanziellen Mitteln der Pharmaindustrie und anderer Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens.

Die Mitgliedsverbände des HKSH-BV decken das Krankheitsspektrum von rund 80 Prozent der an Krebs erkrankten Menschen und Menschen mit einer erblichen Veranlagung für Krebserkrankungen ab. Ihre Interessen und das ihrer zahllosen Angehörigen bundes-

politisch zu vertreten, ist Ziel und Aufgabe des HKSH-BV. Dabei geht es um die bestmögliche medizinische und psychosoziale Versorgung sowie um soziale Teilhabe und Existenzsicherung der Betroffenen.

Der im Jahr 2021 initiierte **Organisationsentwicklungsprozess (OE)** unter dem Motto „Gemeinsam.stark“ wurde 2022 erfolgreich fortgeführt. Dabei standen die Vorbereitung einer gemeinsamen Vereinsordnung, ein Coaching des Geschäftsführenden Vorstands und der Geschäftsstelle sowie die Etablierung eines Konfliktmanagementsystems im Mittelpunkt. Dank der großen Arbeitsleistung und einem intensiven Engagement von Ehren- und Hauptamt wurden im Rahmen der Organisationsentwicklung verlässliche und stabile Strukturen für eine gemeinsame Arbeit geschaffen. Die zehn Mitgliedsverbände haben sich und ihre jeweilige Arbeit besser kennengelernt und die Kommunikation zwischen den Verbänden, den Vorständen und Geschäftsstellen konnte wesentlich verbessert werden. Um den OE-Prozess abzurunden, ist eine abschließende Verbandsbefragung zum erreichten Zustand und den gemeinsamen Potentialen geplant.

Auch in den Sitzungen der **Arbeitsgruppen** AG Schulungen, AG Patientenvertretung sowie AG Sozialrecht und Reha ging es um gemeinsame Potentiale und die Nutzung von Synergien.

In regelmäßig stattfindenden **Hausgesprächen** haben sich die Geschäftsstellen-Vertreterinnen und Vertreter aus den Mitgliedsverbänden und dem Bundesverband über Aktuelles aus den Verbänden sowie zur Vereinsentwicklung ausgetauscht. Der Deutsche Krebskongress wurde reflektiert und Verbesserungsvorschläge ausgearbeitet. Ferner wurde das weitere Vorgehen bei der Auswahl einer neuen gemeinsamen IT-Betreuung festgelegt. Beim sogenannten **Pressetreff** kamen die Verantwortlichen für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit zusammen, um Informationen im direkten Gespräch zu diskutieren und gemeinsame Aktionen zu planen. Konkret ging es 2022 um Erfahrungen bei den Themen Film/Video und Social Media sowie um den Umgang mit (kurzfristigen) Medienanfragen. Außerdem wurde über die jeweiligen öffentlichkeitswirksamen Verbandsaktivitäten berichtet und Themenfelder wie Datenschutz bei Online-Angeboten für Mitglieder und Umfragen behandelt.

Im Rahmen der Patientenvertretung und der **Beteiligung von Patientenorganisationen bei Forschungsvorhaben** hat das HKSH-BV die Mitwirkung unter anderem bei folgenden Projekten koordiniert und im Bedarfsfall einen oder mehrere Patientenvertreterinnen der Mitgliedsverbände benannt: Machbarkeitsstudie „Audio - Patientenorientierte Krebsversorgung durch Bereitstellung von Audioaufnahmen von Arzt-Patienten-Gesprächen für Patientinnen“, Projekt ANKER – Angehörige krebskranker Menschen (Erhebung der psychosozialen Belastungen und Bedarfsanalyse für selbsthilfe-basierte Unterstützungsangebote), „Pilotprojekt zum Aufbau einer bundesweiten Plattform zur medizinischen Genomsequenzierung – genomDE“ (Beteiligung als Konsortialpartner), „Neue Versorgungsform integrierte, sektorenübergreifende Psychoonkologie (nVF isPO)“ sowie „PartEngO – Förderung der partizipativen Entscheidungsfindung in der geriatrischen Onkologie“.

Im Rahmen der **Nationalen Dekade gegen Krebs (NKD)** war der HKSH-BV bei Vernetzungstreffen der Patientenvertreterinnen, der AG Prävention, beim Strategiekreis sowie in der Projektgruppe Kommunikation vertreten.

Zur Unterstützung und **Vorbereitung der Patientenvertreterinnen** hat das HKSH-BV einen Kompaktworkshop zum Thema „Partizipative Gesundheitsforschung“ durchgeführt. Konkret ging es um den Kompetenzaufbau und die Stärkung der Teilnehmenden, ihre

Expertise aktiv in die Krebsforschung (z.B. Projektinitiierung, Kommunikation) einzubringen und eigene Projekte zu initiieren. Außerdem hat das HKSH-BV gemeinsam mit dem Nationalen Patienten-Beirat NCT-Netzwerk/Patienten Experten-Akademie für Tumorerkrankungen (PEAK) zwei Online-Seminare entwickelt und durchgeführt sowie den 1. Nationalen Kongress „Patienten als Partner der Krebsforschung“ mitgestaltet. Ziel war es, mehr Interessierte für die Patientenvertretung im Bereich der Krebsforschung zu gewinnen.

Auf dem **Deutschen Krebskongress 2022** in Berlin waren das HKSH-BV sowie alle Mitgliedsverbände mit einem eigenen Stand vertreten. Für das HKSH-BV hat die Bundesvorsitzende, Hedy Kerek-Bodden, gemeinsam mit dem Geschäftsstellenleiter, Bernd Crusius, drei Schnittstellen-Sitzungen mitmoderiert und einen Impuls-Beitrag zur „Professionalisierung der Selbsthilfe: Ressourcen und Qualifikation – wie können wir Patientenbeteiligung gewährleisten?“ gehalten. Die FSH hat ihrerseits eine Schnittstellensitzung zum Thema „Patientenbeteiligung an der Planung von Studien“ durchgeführt. Insgesamt gab es 20 Foren, die von der Selbsthilfe initiiert und geleitet wurden.

Finanzielle Grundlage

Die finanzielle Grundlage der FSH besteht im Wesentlichen aus vier Elementen:

- der Förderung durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe
- der gesetzlichen Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen (Pauschal- und Projektförderung gemäß § 20h SGB V)
- der Unterstützung durch die öffentliche Hand (z.B. Kommunen) und
- in geringfügigem Maße aus privaten Spenden und Erbschaften

Die Basisarbeit des Verbandes wird vor allem durch die institutionelle Förderung der Deutschen Krebshilfe und durch die Pauschalförderung der Krankenkassen ermöglicht. Für einzelne Projekte erhielt der Bundesverband im Jahr 2022 außerdem zweckgebundene Fördermittel von der Deutschen Krebshilfe, vom Bundesministerium für Gesundheit sowie vom BKK Dachverband. Im Einklang mit den Grundsätzen zur Wahrung der Neutralität und Unabhängigkeit werden Spenden oder Sponsoring-Angebote von Wirtschaftsunternehmen aus dem Bereich der Gesundheitsdienstleistungen, insbesondere der Pharmaindustrie, von der FSH nicht angenommen.

Rück- und Ausblick

Im vergangenen Jahr haben wir umfangreiche Satzungsänderungen vorgenommen und eine ergänzende Vereinsordnung sowie ein Handbuch für Mitglieder erstellt. Damit haben wir einen wichtigen Schritt in der Verbandsentwicklung gemacht und eine gute Grundlage geschaffen, um allen notwendigen vereinsrechtlichen und organisatorischen Erfordernissen gerecht zu werden. Es ist uns gelungen, dieses sehr herausfordernde Projekt in einer großartigen gemeinsamen Aktion unter Einbeziehung aller Verbandsebenen zu einem guten Abschluss zu führen. In diesem Jahr haben wir daher wieder mehr Zeit, uns auf die Grundgedanken der Selbsthilfe zu besinnen und gemeinsam auf die inhaltlich-programmatische Weiterentwicklung unserer Organisation zu schauen.

Für viele Menschen mit einer Krebserkrankung sind die in der FSH ehrenamtlich Engagierten ein Lichtblick und eine Stütze in schwieriger Zeit. Die im Leitungsteam einer FSH-

Gruppe aktiven Mitglieder übernehmen eine wichtige Aufgabe. Sie bieten Menschen in der persönlichen Ausnahmesituation eine Anlaufstelle, vermitteln Hoffnung und signalisieren, dass der zunächst schwierige Weg mit der Krebserkrankung nicht allein gegangen werden muss. Jedes Jahr stellen die Mitglieder der Gruppenleitungsteams ein abwechslungsreiches Programm zusammen. Neben Vorträgen von Experten zu allen Themen, die bei einer Krebserkrankung eine Rolle spielen, gibt es Bewegungsangebote, kreatives Gestalten und gemeinsame Unternehmungen. Das alles will gut geplant und vorbereitet sein – eine zeitaufwendige und auch anspruchsvolle Aufgabe.

Um unsere Mitglieder – die Basis unseres Verbandes – noch besser zu unterstützen, wird im laufenden Jahr die Weiterentwicklung der Mitgliederqualifizierung vorangetrieben. Dabei werden auch neue innovative Lernformen wie E-Learning-Einheiten oder Online-Formate weiterentwickelt und erprobt. Gerade die E-Learning-Einheiten eignen sich, um sich auf einfache und unterhaltsame Art Informationen und Wissen unabhängig von bestimmten Zeiten oder Standorten anzueignen.

Auch die Telefonberaterinnen, die Online-Moderatorinnen im FSH-Forum und im Rahmen der bedürfnisorientierten Angebote („Leben mit Metastasen“ und „Netzwerk FSH Onliner“) sowie die Mitarbeiterinnen im Ressort „Gremienarbeit“ benötigen zukünftig eine bessere und breitere Vorbereitung auf ihre vielfältigen Aufgaben. Ein umfassendes FSH-Qualifizierungskonzept und die Nutzung externer Qualifizierungsmöglichkeiten können dazu beitragen, wichtige Kompetenzen zu vermitteln, die es braucht, um in den genannten Bereichen gute Selbsthilfearbeit leisten zu können.

Ein besonderer Bedarf besteht zurzeit im Bereich der Patientenvertretung. Die zunehmenden Anfragen zur Beteiligung an Forschungsvorhaben, in der medizinischen Leitlinienarbeit und in anderen gesundheitspolitischen Gremien machen einen professionell stützenden Rahmen und eine umfassende Qualifizierung der ehrenamtlich Engagierten notwendig.

Eine frühe Beteiligung von Patientinnen und Patienten - auf Augenhöhe - in allen Bereichen der Onkologie sollte zukünftig selbstverständlich sein. Dies führt zu patienten-orientierterer Forschung, Versorgung und somit zu einem besseren Patienten-Nutzen, macht es jedoch erforderlich, dass die ehrenamtlich Engagierten sich nun auch intensiv mit gesundheitspolitischen, versorgungsrelevanten und medizinischen Themen befassen. Vor diesem Hintergrund wurde in Zusammenarbeit mit den Selbsthilfeverbänden im Haus der Krebs-Selbsthilfe (HKSH-BV) die Idee eines Schulungszentrums für die Krebs-Selbsthilfe entwickelt und vom Lehrstuhl für Selbsthilfeforschung an der Medizinischen Fakultät der Universität Freiburg als Projekt eines Kompetenzzentrums ausgearbeitet und in der Zwischenzeit auch umgesetzt.

Mit der Etablierung der nationalen "Patienten-Experten-Akademie" PEAK ist ein weiterer wichtiger Schritt getan worden. Die Akademie wird seit Frühjahr 2021 von Patienten-Organisationen, Medizinern und anderen Fachleuten gemeinsam als Anbieter von qualifizierten Aus- und Weiterbildungsprogrammen für Patienten-Experten in der Onkologie betrieben. Somit können zwischenzeitlich hochwertige, praxisnahe und patienten-orientierte Kurse und Trainings angeboten werden, die unsere Patientenvertreterinnen darauf vorbereiten, ihre gelebten Erfahrungen und ihre Expertise auch zukünftig verstärkt von uns für Patientinnen in das deutsche Gesundheitssystem einzubringen.