



Geschäftsbericht 2012 der Frauenselbsthilfe nach Krebs, Bundesverband e.V.

Motto: „Selbsthilfe leben, Beteiligung stärken, Kompetenzen nutzen“

Im Motto des Jahres 2012 „Selbsthilfe leben, Beteiligung stärken, Kompetenzen nutzen“ kommt zum Ausdruck, was uns wichtig ist: Verbundenheit und Gemeinschaft zu leben, eine stärkere Beteiligung der Mitglieder auf allen Ebenen des Verbandes zu erreichen sowie im Außen eine stärkere Beteiligung der Selbsthilfe zu bewirken und dabei erfolgreich und nutzbringend die Fähigkeiten und Kompetenzen der Einzelnen einzusetzen.

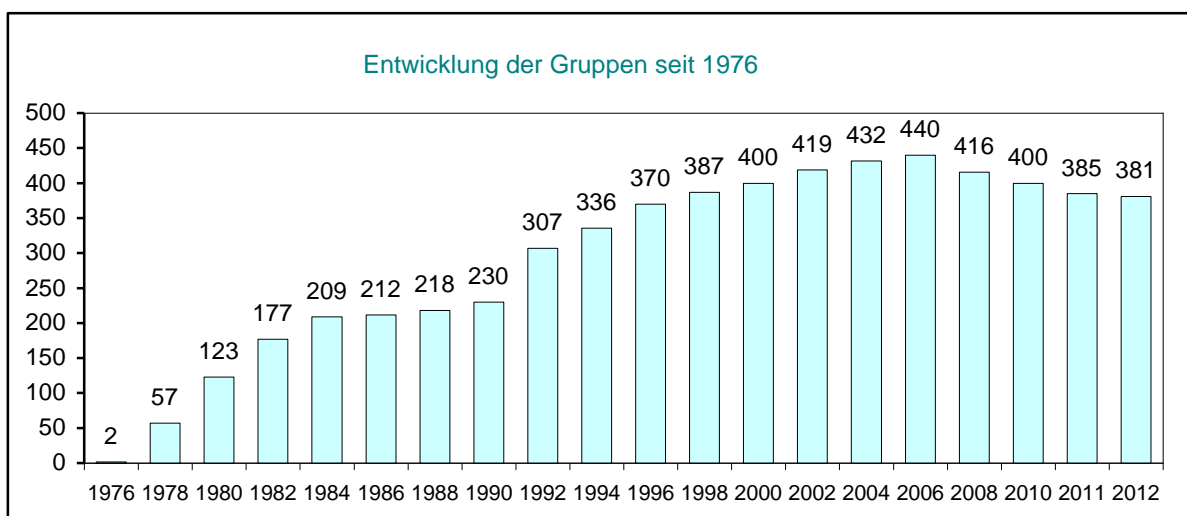
Aus der schwierigen Situation, die an der Spitze des Verbandes durch Krankheiten und Rücktritte entstanden war, ist im Laufe des Jahres 2012 etwas Positives erwachsen: Ein neues Konzept ist entstanden und die starke Solidarität der Mitglieder ist deutlich geworden. Viele Mitglieder haben sich bereit erklärt, auf Bundesebene in einem der neu eingerichteten Referate mitzuarbeiten und somit den Bundesvorstand zu entlasten. Zwischenzeitlich ist die Arbeit in den meisten Referaten sehr gut angelaufen, so dass wir mit Freude und Zuversicht feststellen konnten, dass dieses Konzept greift. Schließlich ist es auch gelungen, neben der bisherigen kommissarischen Bundesvorsitzenden, vier neue Bundesvorstandsmitglieder und eine neue Schatzmeisterin zu gewinnen, die ihr Amt seit ihrer Wahl auf der Bundestagung 2012 ausüben.

Die weiteren Entwicklungen des Jahres 2012 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
- Finanzielle Grundlage
- Ausblick

Entwicklung des Verbandes

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



Die am 31.12.2012 vorhandenen 381 Gruppen verteilen sich folgendermaßen auf die einzelnen Landesverbände:

Land	Gruppen am 31.12.2012	Aufgelöste Gruppen in 2012	Neu gegründete Gruppen in 2012
Baden-Württemberg	73	4	1
Bayern	13	-	-
Berlin/Brandenburg	21	-	-
Hamburg/ Schleswig-Holstein	17	-	3
Hessen	32	1	-
Mecklenburg- Vorpommern	25	-	-
Niedersachsen	29	2	-
Nordrhein-Westfalen	47	1	2
Rheinland-Pfalz/ Saarland	40	1	-
Sachsen	32	2	-
Sachsen-Anhalt	14	-	1
Thüringen	37	-	-
Netzwerk Männer mit Brustkrebs	1	-	-

Im Jahre 2012 wurden 11 Gruppen aus unterschiedlichen Gründen aufgelöst. Die ausscheidenden Mitglieder haben in der Regel die Möglichkeit, die außerordentliche Mitgliedschaft zu erwerben und auf diesem Wege mit der Frauenselbsthilfe nach Krebs verbunden zu bleiben.

Die Mitglieder der 7 neuen Gruppen sind sehr herzlich in unserer Gemeinschaft willkommen. Wir freuen uns, dass sie sich mit unseren Aufgaben und Zielen

identifizieren und die wichtige Arbeit unseres Verbandes unterstützen. Mit aufgeführt ist auch das Netzwerk Männer mit Brustkrebs, das nunmehr einen festen Bestandteil der Frauenselbsthilfe nach Krebs bildet. Als bundesweite Gruppierung ist das Netzwerk direkt dem Bundesverband zugeordnet.

Bei den insgesamt 1.137 Mitgliedern (per 31.12.2012) haben wir folgende Ersterkrankungen verzeichnet:

Erkrankung	Anzahl
Brustkrebs/Mamma CA	881
Darmkrebs	35
Gebärmutterhalskrebs/Korpus CA	25
Eierstockkrebs/Ovarialkrebs	20
Unterleibskrebs	15
Schilddrüsenkrebs	12
Nierenkrebs	10
Non Hodgkin	9
Hautkrebs	7
Blasenkrebs	7
Zervixkarzinom	6
Magenkrebs	5
Sonstige	105

Im Jahr 2012 konnten wir 133 neue Mitglieder gewinnen. Davon sind erkrankt an

Erkrankung	Anzahl
Brustkrebs/Mamma CA	102
Eierstockkrebs/Ovarialkrebs	4
Darmkrebs	3
Nierenkrebs	3
Sonstige	21

Interessant ist auch die folgende Auswertung: Das Durchschnittsalter der Brustkrebspatientinnen betrug

zum Zeitpunkt der Erkrankung	51 Jahre,
zum Zeitpunkt der Wahl in 2012	57 Jahre.

Haus der Krebs-Selbsthilfe / Bundesgeschäftsstelle

Der Kontakt zu anderen bundesweit tätigen Krebs-Selbsthilfeorganisationen ist seit der Einrichtung des **Hauses der Krebs-Selbsthilfe**, in dem nunmehr acht Bundesverbände angesiedelt sind, intensiver geworden und führt zunehmend zu gemeinsamen Aktionen.

In folgenden Bereichen werden bereits zahlreiche Synergien genutzt: Erarbeitung gemeinsamer Stellungnahmen (z.B. zum AMNOG, Patientenrechtegesetz, Versorgungsstrukturgesetz); Durchführung von gemeinsamen Veranstaltungen;

Öffentlichkeitsarbeit; Durchführung gemeinsamer Projekte; Teilen bzw. Austausch von Projektergebnissen (z.B. „Wissenserhalt beim Generationenwechsel“, „Fahrplan Gesundheitspolitik“); gegenseitige Vertretungen und Übertragung von Stimmrechten bei Sitzungen der Dachverbände; gemeinsame Broschüren (Flyer „Haus der Krebs-Selbsthilfe“; „Psychosoziale Versorgung“).

Auch in praktischer Hinsicht werden Synergien wahrgenommen: Beschäftigung einer Koordinatorin; weiteres gemeinsames Personal (Empfang, Postversand, Hausbetreuung), Nutzung gemeinsamer Räume; gemeinsame Nutzung von Dienstleistern (Raumpflege, Aktenvernichtung); teilweise gemeinsame Beschaffung von (Büro-) Material; Arbeitstechnik- und Arbeitssicherheit; Arbeitsmedizin; Erste Hilfe und Brandschutz; gemeinsamer Material-Versand (z.B. für den Deutschen Krebskongress und Patientenkongresse).

Im Jahre 2012 war die **Bundesgeschäftsstelle** in Bonn folgendermaßen besetzt:

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	Broschürenversand, Sonderaufgaben mit 8 Wo/Std. für FSH
Maria Wirges	stundenweise als Aushilfe und Urlaubsvertretung am Empfang HKSH

Die Personalsituation in der Bundesgeschäftsstelle ist damit stabil und hat zu einer Entlastung des Bundesvorstandes beigetragen.

Informationsmaterial

Unsere Broschüren und Faltblätter, die wichtige Instrumente der Öffentlichkeitsarbeit sind, wurden im Jahr 2012 zum Teil aktualisiert und nachgedruckt. Die Nachproduktion der DVD „Krebskranke Frauen und ihre Kinder“ sowie die Neuerstellung des Films „Brustkrebs was nun?“ konnten in 2012 abgeschlossen werden.

Insgesamt werden folgende Informationsmaterialien von der FSH herausgegeben und ständig aktualisiert:

- Imagebroschüre „Auffangen, Informieren, Begleiten“
- Flyer mit Kontaktadressen
- Soziale Informationen (jährliche Neuauflage)
- 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)
- Nachlese Bundestagung (jährliche Neuauflage)
- Jahresprogramm (jährliche Neuauflage)
- Flyer „Krebsfrüherkennung – Eine Orientierungshilfe“
- Flyer „Impfung gegen Gebärmutterhalskrebs – Eine Orientierungshilfe“
- Flyer „Eierstockkrebs – Eine Orientierungshilfe“
- Flyer „Netzwerk Männer mit Brustkrebs – Auffangen, Informieren, Begleiten“
- Leitfaden „Führung durch Beteiligung – Führungskompetenz in der Frauenselbsthilfe nach Krebs “; Teil I und II
- „Fahrplan Gesundheitspolitik“
- „Abenteuer Nachfolge“

Die Vorstandsarbeit

Vorstandstreffen: In insgesamt zehn Vorstandssitzungen und einem Strategie-Workshop hat der geschäftsführende Bundesvorstand seine vielfältigen Aufgaben wahrgenommen und hat verbandsinterne Abläufe organisiert. Zusätzliche Telefonkonferenzen wurden für weitere Absprachen genutzt.

Sitzungen des Gesamtvorstandes und des Erweiterten Vorstands: Der Gesamtvorstand, der sich aus dem geschäftsführenden Bundesvorstand und den Vorsitzenden der zwölf Landesverbände zusammensetzt, hat sich im Jahr 2012 zweimal getroffen, während der erweiterte Gesamtvorstand, an dem zusätzlich je zwei weitere Mitglieder der zwölf Landesverbände und einige ReferatsmitarbeiterInnen teilnehmen, einmal getagt hat. 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.

Der Austausch über die Arbeit der einzelnen Landesverbände zeigte, welche unterschiedlichen Problemfelder sich in der ehrenamtlichen Arbeit von Betroffenen auftun. Er spiegelte aber auch die Defizite der gesundheitlichen Versorgung von Tumorpatientinnen wieder und ermöglichte auf diese Weise die Vorbereitung der Interessenvertretung Krebskranker in politischen und medizinischen Gremien. Aus diesem Austausch heraus entwickeln sich gemeinsame Handlungsfelder für alle Ebenen des Verbandes.

Arbeits- und Projektgruppen

Die Arbeit auf Bundesebene ist ohne die Unterstützung von projektbezogenen Arbeitsgruppen und den neu eingerichteten Referaten nicht mehr leistbar. Im Jahr 2012 wurden Sitzungen und Workshops folgender Arbeitsgruppen durchgeführt, deren Mitgliedern wir sehr herzlich für die aktive Mitarbeit danken:

Workshops zur Einarbeitung in die Referatsarbeit: Um die Referatsmitglieder gut einarbeiten und auf ihre Aufgaben vorbereiten zu können, wurden im Laufe des Jahres für drei Referate Workshops angeboten: Referat „Qualifizierung der Mitglieder“, Referat „Öffentlichkeitsarbeit“ sowie Referat „Gesundheitspolitische und medizinische Gremien“. Das Konzept hat sich bewährt und wird in 2013 weiterhin umgesetzt.

Virtuelle Selbsthilfe für Krebskranke: Angesichts der rasanten Entwicklung der neuen Medien muss sich auch die FSH mit neuen Formen der Selbsthilfearbeit befassen, um weiterhin das bieten zu können, was den Verband auszeichnet: ein bundesweites, qualitätsgesichertes Beratungsangebot für Krebskranke. Um die inhaltlichen und technischen Voraussetzungen für die Schaffung eines eigenen, moderierten Internetforums zu erarbeiten und die ehrenamtlichen Moderatoren/innen, die aus den Reihen der Mitglieder kommen, zu schulen, wurden zwei Workshops durchgeführt. Die FSH betrachtet die virtuellen Selbsthilfeangebote als wichtige Ergänzung bzw. Überleitung zur praktischen Gruppenarbeit.

Seminar zur Einarbeitung eines zum Teil neuen Trainerpools in neue Schulungsmethoden: Das Seminar zur Einarbeitung des neuen Trainerpools diente der Schaffung von ausreichenden personellen Ressourcen für alle Schulungen, der Schaffung des gleichen Kenntnisstandes bei allen ReferentInnen, der Vermittlung von methodischen Schlüsselkompetenzen sowie der Verbesserung der Methodik/Didaktik. Das Projekt wurde im Rahmen der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen gefördert.

Psychoonkologische Schulung für die ehrenamtlichen Telefon- und Online-Beraterinnen: Im Rahmen der Telefon- und Online-Beratung beziehen sich die Fragen von Betroffenen häufig nicht nur auf Sachverhalte rund um die Therapie, Rehabilitation oder sozialrechtliche Themenbereiche, sondern oft auch auf sehr persönliche Anliegen. Im Mittelpunkt stehen insbesondere die Themen Angst und persönliches Umfeld. Diese Gespräche können für die ehrenamtlichen Beraterinnen, die ja selbst an Krebs erkrankt sind bzw. waren, sehr belastend sein. Aus diesem Grund hat die FSH in 2012 eine spezielle Qualifizierungsmaßnahme angeboten, die ebenfalls im Rahmen der Selbsthilfeförderung unterstützt wurde. Ziel war es die BeraterInnen zu befähigen, die Anrufenden gut und hilfreich zu beraten; zum anderen sollen die Beraterinnen einen guten Umgang mit belastenden Gesprächsinhalten finden können und lernen, sich selber zu schützen und abzugrenzen. Insgesamt wurden zwei Seminare für erfahrene und neue BeraterInnen durchgeführt.

Netzwerk Männer mit Brustkrebs: Das Netzwerk Männer mit Brustkrebs ist ein fester Bestandteil der FSH und stellt eine Gruppierung unter dem Dach des Bundesverbandes dar. Dies wurde im Jahr 2012 auch in der FSH-Satzung verankert. Ein Ziel des Netzwerkes ist es, Konzepte zu entwickeln, die es ermöglichen, regelmäßige Gruppenarbeit der örtlichen Selbsthilfe (die bei seltenen Krankheiten -

wie dem Brustkrebs beim Mann - nicht praktikabel ist) durch die Initiativen auf Bundesebene zu ersetzen. Neben der Durchführung von zwei bundesweiten Treffen und der telefonischen Vermittlung von persönlichen örtlichen Kontakten ist beispielsweise die Kommunikation auch durch die neuen Medien zunehmend wichtig. Um möglichst vielen Männern zu helfen, war es unabdingbar, die Öffentlichkeitsarbeit weiterzuentwickeln, um Betroffene über die Existenz des Netzwerkes in Kenntnis zu setzen und bundesweit über die Krankheit und das Selbsthilfeangebot zu informieren. Daher haben die Mitglieder des Netzwerkes auch an zahlreichen Kongressen, Fachveranstaltungen und Patiententagen aktiv teilgenommen.

Qualifizierung der Mitglieder

Das Schulungsprogramm für Mitglieder soll allen Mitgliedern das notwendige Rüstzeug an die Hand geben, um krebskranke Menschen zeitgemäß, qualifiziert und entsprechend der Erfordernisse unseres Gesundheitssystems beraten und in den Gruppen vor Ort begleiten zu können.

Als das Schulungsprogramm für Mitglieder vor einigen Jahren eingeführt wurde, konnten die ReferentInnen weitestgehend aus der Arbeitsgruppe rekrutiert werden, die die Inhalte zusammengestellt und methodisch aufbereitet hat. Da mittlerweile viele ReferentInnen der „ersten Stunde“ nicht mehr im Verband oder nicht mehr als Trainerinnen tätig sind, mussten und müssen neue Mitglieder ausgebildet werden. Hinzu kommt, dass das Schulungsprogramm vollkommen überarbeitet wurde und die Schulungsmethoden an neue technische Standards angepasst wurden. Zu Beginn des Jahres 2012 haben sich die Referentinnen getroffen, um sich in die neuen Blöcke einzuarbeiten und methodische Schlüsselkompetenzen zu entwickeln. Im Anschluss konnten die ersten Schulungen in den Landesverbänden durchgeführt werden. Die Rückmeldungen zeigen, dass die aktivere Einbeziehung der Mitglieder die Schulungen lebendiger gemacht haben.

Folgende Schulungsblöcke wurden in 2012 in verschiedenen Landesverbänden angeboten:

Block 1	Wir – die Frauenselbsthilfe nach Krebs
Block 2	Gruppenleitung und Beratung (2-Tages-Veranstaltung)
Block 3	Öffentlichkeitsarbeit und Auftreten
Block 4	Regeln und Formalien

Bei der Durchführung von insgesamt 18 Seminaren wurden insgesamt ca. 500 Mitglieder geschult.

Kooperationen / Aktionen / Interessenvertretung

Mit dem Ziel der Interessenvertretung und der Einbringung der Patientensicht zu gesundheitspolitischen und medizinischen Sachverhalten nehmen die Mitglieder des Bundesvorstandes und die ehrenamtlichen Mitarbeiter des entsprechenden Referates regelmäßig an Arbeitssitzungen in wichtigen gesundheitspolitischen und medizinischen Gremien teil. Die FSH vertritt dabei nachhaltig die Interessen

Krebsbetroffener gegenüber der Ärzteschaft, den medizinischen Fachgesellschaften, den Dachverbänden, den Krankenkassen und der Gesundheitspolitik.

Wir haben mitgewirkt ...

- im Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe (DKH) und seinen Arbeitsgruppen (8 x)
- in Unterausschüssen des Gemeinsamen Bundesausschusses G-BA (10 x)
- in Gremien, bei Sitzungen und Pressekonferenzen der Deutschen Krebsgesellschaft (4 x)
- in Arbeitsgruppen des Nationalen Krebsplanes (3 x)
- in Arbeitsgruppen des Leitlinienprogramms Onkologie (3 x)
- im Wissenschaftlichen Beirat der DGS (2 x)
- in Arbeitsgruppen der Parität (2 x)
- in Arbeitsgruppen der BAG Selbsthilfe (4 x)
- bei der Arbeitsgruppe gesundheitsziele.de (2 x)
- bei Fachgruppen und Veranstaltungen des Institutes für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen AQUA (2 x)
- bei Veranstaltungen des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen IQWiG (2 x)
- bei Veranstaltungen der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) (2 x)
- im Lenkungsausschuss des Kooperationsverbundes Qualitätssicherung durch Klinische Krebsregister (KoQK) (1 x)
- beim Patientenforum der Bundesärztekammer (BÄK) (1 x)
- bei DMP-Fachgesprächen (2 x)
- bei Sitzungen der Zertifizierungskommission Brustzentren (2 x)
- bei den Patientenkongressen des Patientenbeirates der DKH (4 x)
- bei 15 weiteren Fachkongressen und Tagungen mit Infoständen, Vorträgen, Moderation oder als Podiumsteilnehmer, z. B. bei der 32. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie in Stuttgart, beim 30. Deutschen Krebskongress in Berlin, beim Kongress der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO) in Stuttgart, bei einer Fachveranstaltung der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren (ADT) in Berlin, bei der Auftaktveranstaltung des Kompetenznetzes Komplementärmedizin in der Onkologie (KOKON), beim Symposium der Charité Berlin zu den „Möglichkeiten der Verbindung von Schulmedizin und integrativer Medizin“ in Stuttgart, beim Kongress des Dachverbandes „Anthroposophische Medizin in Deutschland“ in Berlin, bei einer Pressekonferenz zum Thema „Liegezeiten im Krankenhaus der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGG) in Berlin, bei der Breast Care Nurse Konferenz in Bremen, beim Tag der Krebs-Selbsthilfe in Bonn und bei verschiedenen Patiententagen.

Fachausschüsse: Für die Erledigung besonderer Aufgaben und zur fachkundigen Unterstützung hat die FSH vor einigen Jahren Fachausschüsse für die Bereiche Gesundheitspolitik und Qualität berufen. Sie wurden eingerichtet, um den vielfältigen, wachsenden Anforderungen gerecht zu werden und eine fachkundige Unterstützung von Außen zu erfahren.

Die Fachausschüsse „Gesundheitspolitik“ und „Qualität“ haben in 2012 insgesamt dreimal getagt. Die Themen, die z.T. vom Bundesvorstand eingebracht oder von den Mitgliedern der Fachausschüsse vorgeschlagen wurden, bezogen sich

schwerpunktmäßig auf aktuelle Fragen aus der Gesundheitspolitik sowie auf die Überarbeitung des Positionspapiers der FSH.

Aufgrund der engen Verflechtung der behandelten Themen und aus Gründen der Effizienz wurden die beiden Fachausschüsse Ende 2012 zu einem Fachausschuss zusammengelegt. Nach wie vor kommen die Mitglieder aus allen Bereichen des Gesundheitswesens (z.B. niedergelassene Ärzte, Kliniker, Krankenkassen, Sozialarbeiter, Pflege etc.) und sichern somit den kritischen Blick von außen. Sie unterstützen unsere Arbeit ehrenamtlich durch fachliche Expertise und bieten auch den Zugang zu vielen für Patientinnen und Patienten relevanten Bereiche des medizinischen und gesundheitspolitischen Systems.

Ein weiteres Gremium, das 2012 seine Arbeit aufgenommen hat und in dem wir uns sehr engagieren, ist das Kompetenznetz Komplementärmedizin in der Onkologie – kurz: **KOKON**. Dieses interdisziplinär zusammengesetzte Verbundprojekt verfolgt das Ziel, den Kenntnisstand von medizinischem Personal und Patienten im Bereich Komplementärmedizin in der Onkologie zu verbessern, denn Studien zeigen eine weit verbreitete Nutzung von Komplementärmedizin bei onkologischen Patienten.

Die Arbeit der Landesvorstände

Eine stabile Landesebene ist für die Frauenselbsthilfe nach Krebs unerlässlich; die Landesvorstände sind die erste Anlaufstelle für die rund 380 Selbsthilfegruppen vor Ort; ohne die Landesvorstände wäre die Beratung und Unterstützung von ca. 35.000 Betroffenen unmöglich.

Die Aufgaben der Landesverbände, die in der Regel von den jeweils fünf Mitgliedern der Landesvorstände übernommen werden, sind vielfältig. Folgende Aktivitäten werden regelmäßig in allen Landesverbänden durchgeführt: sechs bis neun Vorstandssitzungen, ein bis zwei Mitgliederversammlungen, ein bis zwei Landestagungen, Regionaltreffen, Arbeitstreffen, Fortbildungsveranstaltungen und Seminare, Schulungen für neue Mitglieder, Gruppenbesuche, Telefonberatung für Betroffene sowie Initiierung und Begleitung von Gruppengründungsprozessen. Hinzukommen Aufgaben wie Administration und Büroarbeit, Kostenplanung und Buchhaltung sowie Öffentlichkeitsarbeit.

Dazu einige Beispiele:

Ein wichtiges Projekt wird vom Landesverband Nordrhein-Westfalen seit einigen Jahren vorangetrieben. **Migrantinnen und Migranten** profitieren zurzeit noch selten von Selbsthilfeangeboten. Im Jahr 2009 wurde in NRW ein Modellprojekt des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes gestartet. Darin soll beispielhaft erprobt werden, wie Betroffenerfahrungen und -kompetenzen deutscher Krebs-Selbsthilfeorganisationen für türkischsprachige Mitbürgerinnen und Mitbürger zur Bewältigung einer eigenen Krebserkrankung nutzbar gemacht werden können.

In dem dafür eingerichteten Fachausschuss, in dem auch der FSH-Landesverband NRW aktiv ist, wird unter anderem darüber diskutiert, wie diese Betroffenengruppe bei der Krankheitsbewältigung unterstützt und eine Kooperation zwischen ihnen und deutschen Krebsbetroffenen im Rahmen der gesundheitlichen Selbsthilfestrukturen in NRW aufgebaut werden kann. 2012 haben Mitglieder des Landesvorstandes an

einem Seminar zum Thema „Interkulturelle Kompetenz in der Gesundheitsselfhilfe“ teilgenommen, um gemeinsame Wege für die deutsch/türkischen Betroffenen in NRW zu finden. Geplant sind weitere Veranstaltungen, die den Zugang zu türkischen Migranten und Kontakte zur Migrationselfhilfe öffnen werden.

Ebenfalls erwähnenswert ist das Angebot des Landesverbandes Mecklenburg-Vorpommern für eine **Wanderung** entlang der Ostsee unter dem Motto „Wir laufen dem Krebs davon!“. Im September 2012 startete dieses gruppenübergreifende Projekt mit großem Erfolg. Gewandert wurde entlang der Ostsee vom Seebad Heringsdorf nach Stralsund. Dabei wurden fast 100 Kilometer in sieben Tagen zurückgelegt.

Die Landesvorstände haben nicht nur bei der Durchführung von Projekten auf Landesebene eine zentrale Bedeutung, auch das Thema **Nachfolgesicherung** gehört zu den wichtigen Aufgaben. Neben der Landesebene sind die lokale Gruppenebene und die Bundesebene auf das entsprechende Bewusstsein und die vorausschauenden Aktivitäten der Landesvorstände angewiesen: So sind die Landesvorstände gefragt bei der Gruppengründung und -erhaltung genauso wie bei der Frage nach geeigneten Kandidatinnen für den Bundesvorstand oder für Projektgruppen auf Bundesebene.

Das Projekt „**Ich pack mit an**“ des Landesverbandes Baden-Württemberg wendet sich an Gruppenteilnehmerinnen und -teilnehmer sowie Interessierte und verfolgt das Ziel, diese über die vielen Möglichkeiten zur aktiven Mitwirkung in der FSH zu informieren und für eine Mitarbeit zu motivieren. Während eines zweitägigen Seminars können sich die Teilnehmer in vielfältiger Weise ausprobieren und Erfahrungen sammeln. Die Teilnahme an dem Seminar ist nicht mit der Verpflichtung verbunden, nachher auch tatsächlich eine Aufgabe zu übernehmen.

Teilnehmerzahlen

2010: 16 Teilnehmerinnen / 8 sind aktiv eingestiegen

2011: 15 TN / 6 aktiv

2012: 14 TN / 6 aktiv

2013: Ausschreibung läuft

Eine in 2012 durchgeführte **Gruppengründung des Landesverbandes Nordrhein-Westfalen in Bonn** ist ebenfalls beispielhaft und auf jeden Fall nachahmenswert. In Zusammenarbeit mit dem Landesverband Rheinland-Pfalz / Saarland wurde zunächst Kontakt zu einem Brustzentrum aufgenommen, das sich schließlich bereit erklärt hat, den Gruppengründungsprozess in Bonn aktiv zu unterstützen.

Vor der eigentlichen Gründung wurden mehrere informelle Termine für Betroffene und Interessierte mit folgenden Themen angeboten:

- Kennenlernen, Kontakte knüpfen, Anfänge gestalten
- Ängste, Wünsche, Hoffnungen - Rituale
- Entspannung und Lebensqualität
- Sich selbst die beste Freundin sein

Der Gründungsabend fand schließlich im Oktober 2012 mit einem Empfang und musikalischer Umrahmung statt und bildete den Auftakt für monatlich stattfindende Gruppentreffen, die meistens schwerpunktmäßig ein bestimmtes Thema behandeln;

so z.B. Ernährung, Sport oder komplementäre Therapiemöglichkeiten. In der Anfangsphase wurde die neue Bonner Gruppe durch den Landesverband intensiv unterstützt und bei den Gruppenabenden begleitet.

Die Landesvorstände sind außerdem beauftragt, ihren jeweiligen Verband auf Landesebene **nach Außen zu vertreten**, Kooperationen mit Kliniken einzugehen sowie Kontakte zu Ärzten, anderen Verbänden und Krankenkassen zu pflegen. Wie die Bundesebene ist auch die Landesebene von den Veränderungen im Gesundheitssystem betroffen – seien es die Möglichkeiten der Patientenbeteiligung, der verstärkte Kostendruck oder der Ausbau von Tumorzentren und Spitzenzentren, in denen wir als Patientenvertreter und Kooperationspartner zunehmend gefragt sind.

Im Einzelnen wirkten die Mitglieder der Landesvorstände mit

- bei Fachtagungen, Kongressen, Symposien, Patiententagen
- bei Fortbildungen anderer Veranstalter (z. B. Kliniken, Krankenkassen, Pflegeschulen)
- in Gremien (z.B. in Zertifizierungskommissionen, Zulassungsausschüssen für Ärzte, Selbsthilfefreundliches Krankenhaus, Runden Tischen, Psychosozialen Arbeitskreisen, Lenkungsausschuss Qualitätssicherung in der stationären Versorgung, Strukturkommission der PARITÄT, Vergabekommissionen Selbsthilfeförderung)
- in weiteren Koordinierungsausschüssen, Qualitätszirkeln, Projekt- und Arbeitskreisen auf Landesebene zu aktuellen Themen, wie z.B. „Krebs und Alter“, Palliativmedizin, Komplementäre Medizin, Interkulturelle Kompetenz in der Selbsthilfe, Angehörige und Krebsfrüherkennung
- sowie bei Aktionen (z. B. Aktion Lucia, Sportveranstaltungen, Race for the Cure, Kunst- und Fotoausstellungen etc.)

Durch die Wahrnehmung dieser zahlreichen Aufgaben ist es den Landesvorständen wiederum gelungen, sowohl den Bedürfnissen und Interessen ihrer Mitglieder an der Basis als auch den gesamtverbandlichen Zielen gerecht zu werden.

Herzlichen Dank allen Mitgliedern der 12 Landesvorstände!

Finanzielle Grundlage

Im Wesentlichen besteht unsere finanzielle Grundlage aus 3 Elementen: Förderung durch die Deutsche Krebshilfe, Selbsthilfeförderung der Krankenkassen und des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) sowie in geringfügigem Maße aus Spenden.

Von der Deutschen Krebshilfe werden wir nach Vorlage unseres Haushaltsplanes gefördert und geben diese Mittel nach einem bestimmten Verteilerschlüssel an die Landesvorstände und Gruppen weiter.

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

Ausblick

Wir beschäftigen uns im laufenden Jahr 2013 intensiv mit der familiären Situation von Krebskranken. Welche Hilfen die Angehörigen brauchen, um einen Umgang mit der veränderten Lebenssituation zu finden und welche Rolle sie als Teil des therapeutischen Teams spielen, war Thema einer Vortragsveranstaltung, die die FSH in diesem Jahr in drei deutschen Städten anbietet bzw. bereits angeboten hat.

Im Bereich der gesundheitspolitischen Interessenvertretung engagiert sich die FSH dafür, dass alle Brustkrebszentren in Deutschland gemäß den vorhandenen medizinischen S-3-Leitlinien arbeiten. Obwohl für alle die gleichen Leitlinien gelten und obwohl alle mit dem gleichen Erhebungsbogen zertifiziert werden, sind bundesweit große Behandlungsunterschiede – zum Nachteil von Patientinnen – zu verzeichnen.

Hier muss beobachtet werden, ob die Ziele und Inhalte des Zertifizierungssystems im Sinne der Patientinnen tatsächlich umgesetzt werden. Die Erfahrungen haben gezeigt, dass Verbesserungspotential hauptsächlich im psychosozialen Bereich besteht. So empfinden viele Patientinnen das Angebot an Information und Aufklärung als nicht ausreichend und die Bedenkzeit vor Entscheidungen sei zu kurz. Außerdem fühlen sich viele Patientinnen nicht ausreichend in ihre Behandlung einbezogen. Bemängelt wird häufig auch, dass Hinweise auf Selbsthilfegruppen und auf Rehabilitations-möglichkeiten fehlen.

Ferner liegt zukünftig eine besondere Notwendigkeit darin, die unterschiedlichen Interessen derjenigen, die bei der Versorgung krebskranker Menschen mitwirken, auszubalancieren. Wenn ökonomische Belange in verstärktem Maße zum Tragen kommen und regulativ die Behandlungsabläufe bestimmen, wird es umso wichtiger, dass Selbsthilfeorganisationen ihre Stimme für die Bedürfnisse und das Wohl der Patienten erheben. Sie können dazu beizutragen, dass die Verbesserungspotentiale, die durch Zentrenbildung, hochwertige Leitlinien, Krebsregister und den Nationalen Krebsplan geschaffen wurden, zeitnah und vollständig realisiert werden.

Abschließend möchten wir all denjenigen danken, die uns innerhalb und außerhalb unseres Verbandes unterstützen, um weiterhin unserem Anspruch gerecht zu werden, krebsbetroffenen Menschen auf Ihrem Weg angemessen zur Seite zu stehen.



Karin Meißler
Bundesvorsitzende