

# GESCHÄFTSBERICHT 2024

## FRAUENSELBSTHILFE KREBS BUNDESVERBAND E.V.

## Inhalt

|                                                                             |   |
|-----------------------------------------------------------------------------|---|
| Zwischen Kontinuität und Wandel: Wir wachsen an den Herausforderungen ..... | 2 |
| Vorstandswahlen 2024.....                                                   | 3 |
| Organigramm 2024 .....                                                      | 4 |
| Gremien, Strukturen und Angebote.....                                       | 4 |
| Das Reha-Projekt der Frauenselbsthilfe Krebs.....                           | 6 |
| Sitzungen 2024 .....                                                        | 6 |
| Zusammenarbeit im Haus der Krebs-Selbsthilfe.....                           | 7 |
| Finanzielle Grundlage .....                                                 | 7 |
| Ausblick .....                                                              | 8 |

## Zwischen Kontinuität und Wandel: Wir wachsen an den Herausforderungen

Die kontinuierliche Weiterentwicklung der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) ist das, was uns als eine der größten und ältesten Krebs-Selbsthilfeorganisationen in Deutschland auszeichnet. Diese Weiterentwicklung ist unerlässlich, um zukunftsfähig zu bleiben. Schließlich haben sich insbesondere in den vergangenen zwei Jahrzehnten die Bedürfnisse und Lebensrealitäten von Menschen mit Krebserkrankungen deutlich gewandelt. Die klassische Form der Selbsthilfe, die von lokalen Gruppen und direktem Austausch vor Ort geprägt ist, kann diesen Menschen nicht mehr uneingeschränkt gerecht werden.

Die FSH beansprucht für sich eine Vorreiterrolle in der modernen Krebs-Selbsthilfe. Zu unseren Angeboten gehören

- ein flächendeckendes kostenfreies Angebot für Betroffene (vorwiegend mit Brustkrebs oder einer gynäkologischen Krebserkrankung) durch Vor-Ort- und Online-Gruppen, eine Telefonberatung, ein moderiertes Internet-Forum, bedürfnisorientierte Angebote sowie umfangreiches Informationsmaterial und das Magazin *perspektive* (Auflage 16.500 Stück).
- eine versierte Patientenvertretung, die sich für die Interessen von Menschen mit einer Krebserkrankung in den zentralen gesundheitspolitischen und medizinischen Gremien sowie in Zertifizierungskommissionen für Tumorzentren engagiert.

Selbsthilfe – das ist unser Anspruch – sollte rund um die Uhr, barrierefrei und von überall zugänglich ermöglicht werden. Nicht jedes Angebot passt für jede(n), aber für jede(n) sollte mindestens ein passendes dabei sein. Um diesen selbstgesteckten Zielen gerecht zu werden, ist es für uns unerlässlich, unsere Angebote kontinuierlich weiterzuentwickeln, digitale Zugänge zu schaffen und neue Formen der Unterstützung zu erproben – ohne dabei die bewährte persönliche Nähe von Angesicht zu Angesicht aus den Augen zu verlieren.

Zu den wichtigen Aufgaben einer großen Selbsthilfeorganisation gehört es auch, Betroffene für ein ehrenamtliches Engagement zu begeistern und die Qualifizierung der bereits ehrenamtlich Engagierten weiter auszubauen. Genauso wichtig ist die Optimierung von internen (finanziellen) Strukturen und eine bürokratiearme Verwaltung.

Die größte Herausforderung ist es, genügend personelle und finanzielle Ressourcen für Weiterentwicklungen zu haben, ohne dabei bereits Erreichtes zu vernachlässigen. Die Anforderungen an Zeit und Fachwissen der Ehrenamtlichen steigen kontinuierlich, während diese durch ihre Krebserkrankung häufig in ihrer Belastbarkeit stark eingeschränkt sind. Daher legt die FSH großen Wert darauf, ihren aktiven Mitgliedern regelmäßig Angebote zur Selbstfürsorge anzubieten und sie durch eine kompetente, hauptamtliche Verwaltung zu entlasten.

Die Geschäftsstelle des Bundesverbandes versteht sich hier als Servicedienstleister für den Gesamtverband und sorgt für nachhaltige Unterstützung auf Bundes-, Landes- und Gruppenebene.

Die Anzahl unserer Vor-Ort-Gruppen hat sich im Berichtszeitraum weiter stabilisiert. Wenn Gruppenschließungen unvermeidlich waren, konnten in den meisten Fällen zeitnah neue Gruppen mit einem häufig deutlich jüngeren Leitungsteam gegründet werden.

Eine weitere erfreuliche Entwicklung ist, dass sich immer mehr Menschen auch außerhalb einer Gruppe für die und in der FSH engagieren; sei es als Moderatorin im Internet-Forum oder bei Online-Selbsthilfetreffen, im Netzwerk „Leben mit Metastasen“, als Patientenvertreterin oder in der Telefonberatung. Diese Entwicklung ist unter anderem der Qualifizierung zum Selbsthilfe-Coach FSH zu verdanken, die Betroffenen außerhalb der FSH zeigt, welche Möglichkeiten des Engagements sich bieten.

Online- und Präsenztreffen auf Bundes- und Landesebene sowie die Teilnahme an großen Fachtagungen sind unverzichtbare Plattformen für Austausch, Gemeinschaft und Kompetenzentwicklung. Sie dienen außerdem dazu, die vielen neuen Aktiven in das Wir-Gefühl der FSH zu integrieren.

Um unseren Vorstellungen von einer vielfältig unterstützenden Krebs-Selbsthilfe gerecht werden zu können, ist auch die Kooperation mit anderen Organisationen, Verbänden und Fachgesellschaften wichtig. Die FSH arbeitet eng mit den im Haus der Krebs-Selbsthilfe organisierten Verbänden zusammen, insbesondere auch mit unserer Dachorganisation „Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e. V. (HKSH-BV)“, um Synergien zu nutzen.

Außerdem stehen wir in engem Kontakt mit unserer Schirmherrin, der Stiftung Deutsche Krebshilfe, mit der Deutschen Krebsgesellschaft, der Arbeitsgemeinschaft Deutscher Tumorzentren, dem Deutschen Krebsforschungszentrum und vielen anderen mehr.

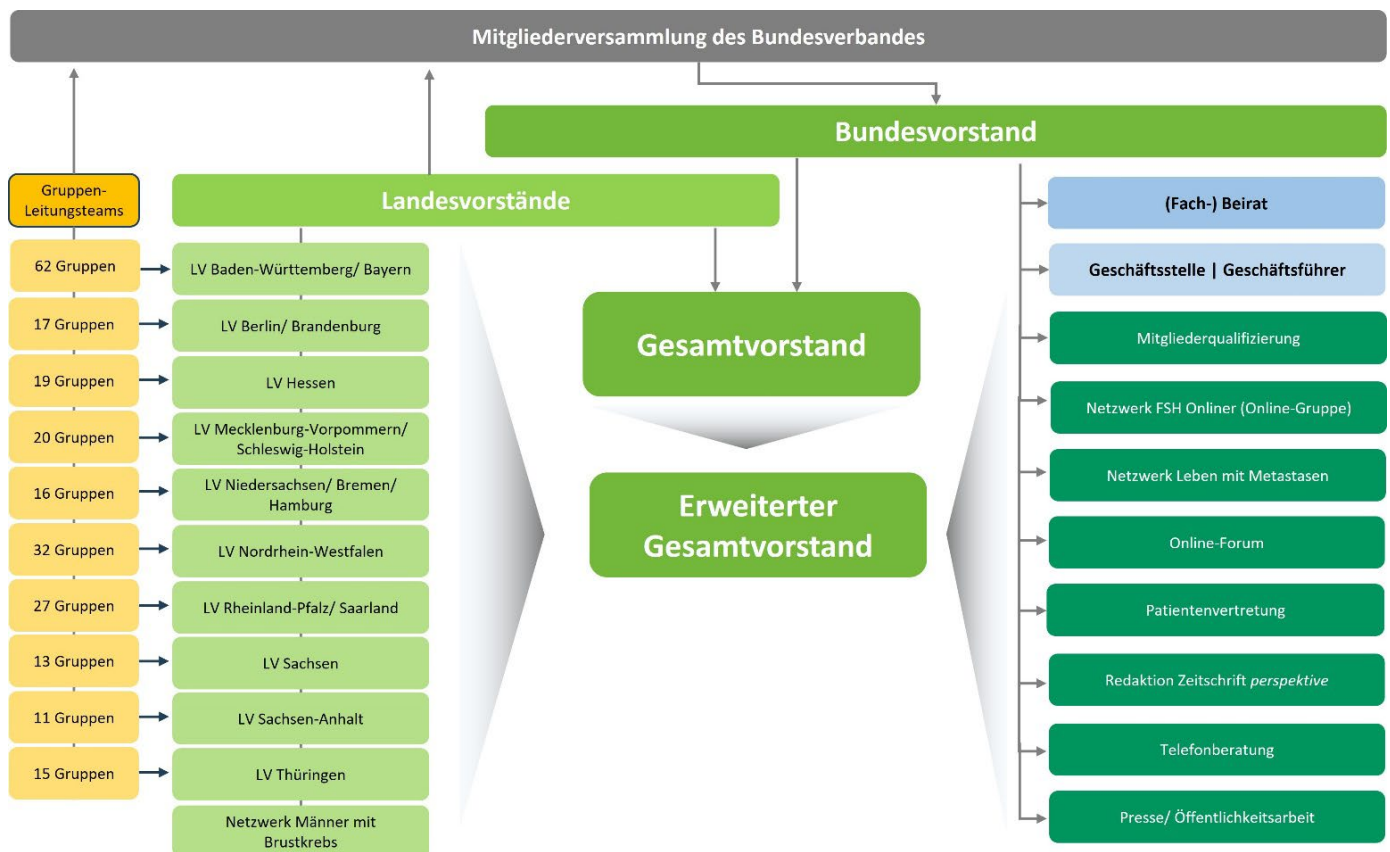
Unabhängigkeit und Neutralität sind Merkmale der Frauenselbsthilfe Krebs, auf die wir besonders viel Wert legen. Mit privatwirtschaftlichen Unternehmen aus dem Bereich des Gesundheitswesens arbeiten wir daher grundsätzlich nicht zusammen.

## Vorstandswahlen 2024

Auf der Mitgliederversammlung am 23. August 2024 haben die Mitglieder der Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) einen neuen Bundesvorstand gewählt. Hedy Kerek-Bodden, die acht Jahre lang im Bundesvorstand aktiv war, davon vier Jahre als Bundesvorsitzende, stand nicht mehr zur Wahl. Auch Barbara Quenzer, die vier Jahre lang stellvertretende Bundesvorsitzende war, ist nun nicht mehr dabei. Beide bleiben dem Vorstand jedoch auch weiterhin in beratender Funktion erhalten. Barbara Quenzer ist langjähriges Mitglied im FSH-Beirat und Hedy Kerek-Bodden engagiert sich im Ressort Gremienarbeit (Patientenvertretung).

Neue Bundesvorsitzende ist Elke Naujokat, die ebenso wie die neue stellvertretende Bundesvorsitzende, Heidemarie Haase, bereits Mitglied im vorherigen Vorstand war. Neu in den Vorstand gewählt wurden Marianne Lier (Schatzmeisterin), Claudia Bittorf, Dr. Birgt Holz, Isolde Tanneberger und Astrid Weingardt.

## Organigramm 2024



## Gremien, Strukturen und Angebote

Die **Mitgliederversammlung** ist das oberste Organ des Frauenselbsthilfe Krebs Bundesverbandes. Sie findet einmal im Jahr im Rahmen des Bundeskongresses statt.

Der **geschäftsführende Bundesvorstand** hat die Aufgabe, die strategische Ausrichtung des Verbandes vorzugeben und die notwendigen verbandsinternen Abläufe in die Wege zu leiten. Er führt die laufenden Geschäfte und ist für die Beschaffung sowie die ordnungsgemäße Verwendung und Verwaltung der Finanzmittel verantwortlich.

Der **Gesamtvorstand**, der sich aus dem geschäftsführenden Bundesvorstand sowie den Vorsitzenden der zehn Landesverbände und des Netzwerkes Männer mit Brustkrebs e.V. zusammensetzt, berät und unterstützt den geschäftsführenden Vorstand. Bei einigen übergeordneten Angelegenheiten ist der Gesamtvorstand zustimmungspflichtig.

Der **erweiterte Gesamtvorstand** ist ein beratendes und unterstützendes Organ. Diese große Gruppe setzt sich aus bis zu drei Vertreterinnen pro Landesverband und Netzwerk, den Mitgliedern des Bundesvorstandes, Mitarbeiterinnen der Ressorts, Moderatorinnen und Beraterinnen der Betroffenenangebote sowie den Bundeskassenprüferinnen zusammen.

Mit unseren ca. **240 Gruppen** vor Ort und den geschilderten zahlreichen anderen Angeboten, die nur durch das Engagement unserer ehrenamtlich arbeitenden Mitglieder funktionieren, füllen wir eine Lücke in der psychosozialen Versorgung von Betroffenen. So helfen wir nicht nur den an Krebs erkrankten Menschen und deren Angehörigen, sondern entlasten auch das Gesundheitssystem. Die Vor-Ort Gruppen sind regional den zehn Landesverbänden angegliedert; die **Landesverbände** sind selbstständig eingetragene Vereine.

Neben den Landesverbänden gibt es unter dem Dach der FSH auch ein bundesweit tätiges Netzwerk. Das **Netzwerk Männer mit Brustkrebs e. V.** ist seit 15 Jahren die einzige Patientenvertretung im deutschsprachigen Raum, die sich speziell um die Belange der von Brustkrebs betroffenen Männer kümmert.

Der **Beirat** der FSH setzt sich aus Expertinnen und Experten aus dem Gesundheitswesen zusammen und berät die Leitungsebene des Verbandes. In den gemeinsamen Sitzungen werden u. a. die gesundheitspolitischen Positionen der FSH diskutiert und bedarfsgerecht fokussiert. Außerdem werden aktuelle Entwicklungen und Strategien besprochen, wie die FSH sich im Sinne von Menschen mit einer Krebserkrankung einbringen kann.

In der **Geschäftsstelle** des Bundesverbandes am Hauptsitz in Bonn sind insgesamt sieben MitarbeiterInnen sowie zwei Aushilfen beschäftigt. Sie unterstützen den geschäftsführenden Bundesvorstand bei der Erfüllung seiner Aufgaben in Verwaltung, Organisation, Mittelbeschaffung und Öffentlichkeitsarbeit. Des Weiteren werden zwei wissenschaftliche Mitarbeiterinnen beschäftigt, die die ehrenamtlichen Moderatorinnen des **Internet-Forums** entlasten.

In der Gesamtbetrachtung der FSH ist es wichtig zu betonen, dass die onlinebasierten Angebote nicht als Alternative, sondern als Ergänzung zu den Angeboten der Vor-Ort-Gruppen zu verstehen sind. Aufgrund dieser Verzahnung kann die FSH rund um die Uhr an allen Tagen im Jahr Betroffene auffangen, informieren und begleiten. Dazu trägt zum einen die **telefonische Beratung** bei. Zum anderen stellt das inzwischen fest verankerte **Netzwerk FSH Online** mit seinem stetig wachsenden und vielfältigen Angebot eine wichtige Option dar, an möglichst vielen Tagen im Jahr für Betroffene da zu sein. Um auch hier die Anbindung an die FSH zu stärken, wurde den an den Online-Treffen Teilnehmenden die Möglichkeit zu einer Pilgerwanderung angeboten. Das Projekt „Naturerfahrung und Bewegung in der Krankheitsbewältigung“ wurde von der Knappschaft gefördert.

Das bedürfnisorientierte **Netzwerk Leben mit Metastasen**, das bis Ende 2022 als Projekt lief, konnte ebenfalls fest im Regelangebot der Frauenselbsthilfe Krebs etabliert werden. Die wöchentlichen Selbsthilfetreffen sind online-basiert. Hier dreht sich alles um die speziellen Themen und Anliegen von Frauen in einem fortgeschrittenen Erkrankungsstadium. Im Jahr 2024 wurden die ehrenamtlich moderierten Online-Treffen und ein professionell geleiteter mehrteiliger Online-Tanzworkshop durch vier stärkende Wochenenden in Präsenz ergänzt. Sowohl die Wochenenden als auch der Tanzworkshop konnten dank der großzügigen Projektförderung der Barmer Krankenkasse finanziert werden.

Damit die FSH-Mitglieder ihren anspruchsvollen Aufgaben gewachsen sind, wird der Qualifizierung große Bedeutung beigemessen. Für die Aktualität, Weiterentwicklung und Durchführung der unterschiedlichen Schulungsblöcke, die sowohl in Präsenz als auch im Onlineformat durchgeführt werden, sind federführend die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen des **Ressorts Qualifizierung** verantwortlich. Darüber hinaus ist die Qualifizierungsreihe

zum „Selbsthilfe Coach“ ein Erfolgsfaktor zur Gewinnung neuer ehrenamtlich engagierter Menschen für die FSH. Dieses Qualifizierungsangebot richtet sich in erster Linie an interessierte Betroffene außerhalb des Verbandes.

Im Rahmen eines vom BKK-Dachverband geförderten Projektes konnten im Berichtszeitraum insgesamt zwei Schulungsvideos zur Verbandsgeschichte, -struktur und zu den ehrenamtlichen Tätigkeitsbereichen innerhalb der FSH konzipiert und erstellt werden. Diese können sowohl für die Qualifizierung der Mitglieder als auch zur Gewinnung neuer Mitglieder, im Rahmen der allgemeinen Öffentlichkeitsarbeit oder bei Bundeskongressen sowie in onkologischen Zentren und Rehabilitationseinrichtungen genutzt werden.

Zum Jahresende 2024 konnte zudem das durch die Kaufmännische Krankenkasse (KKH) geförderte Projekt Qualifizierungsprogramm zur Vermittlung von Schlüsselkompetenzen für FSH-Funktionsträgerinnen“ erfolgreich abgeschlossen werden.

Patientenvertreterinnen der FSH – sie sind im **Ressort Gremienarbeit** organisiert – nehmen wichtige Aufgaben im Bereich der Interessenvertretung wahr und wirken sowohl in gesundheitspolitischen und medizinischen Gremien als auch bei Kongressen, Fachtagungen, Gesundheits- und Patiententagen sowie in verschiedenen Arbeitsgruppen mit. Die größte Herausforderung stellt hier die enorm wachsende Zahl der Anfragen zur Beteiligung an Forschungsprojekten und Studien dar. Um den anspruchsvollen Aufgaben als Patientenvertreterinnen gewachsen zu sein, durchlaufen auch die hier engagierten Mitglieder regelmäßig eine Weiterqualifizierung und bündeln ihr Wissen durch gegenseitigen Austausch im Ressort Gremienarbeit.

## Das Reha-Projekt der Frauenselbsthilfe Krebs

Im September 2024 startete die Recherchephase zur Vorbereitung des FSH-Projekts „Reha-Kliniken und Selbsthilfe: Schnittstelle zum Leben mit oder nach einer Krebserkrankung“, das vom AOK Bundesverband gefördert wird. Ziel des ersten Projektschritts war es, belastbare Daten über potenzielle Kooperationspartner unter den onkologischen Reha-Kliniken in Deutschland zu gewinnen und deren geografische Lage im Verhältnis zu den bestehenden 240 FSH-Selbsthilfegruppen zu analysieren. Der Fokus lag dabei auf Reha-Kliniken mit Spezialisierung auf Brustkrebs und gynäkologische Tumore. Durch die Auswertung mehrerer Datenquellen konnten bundesweit 61 für eine Kooperation in Frage kommende Einrichtungen identifiziert werden, da sie in einem Umkreis von weniger als 50 Kilometern zu FSH-Gruppen liegen.

Begleitet wird das Projekt von einer interdisziplinären Arbeitsgruppe aus Mitgliedern der FSH, der Arbeitsgemeinschaft Onkologische Rehabilitation und Sozialmedizin (AGORS) sowie dem Kompetenznetzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung. Außerdem sind vier Reha-Kliniken in die Arbeitsgruppe eingebunden. Diese AG kam 2024 bereits zu zwei Online-Sitzungen zusammen. Das Projekt wird im Jahr 2025 fortgeführt.

## Sitzungen 2024

Die Mitgliederversammlung fand am Freitag, den 23. August 2024 in Magdeburg statt. Darüber hinaus wurden im Jahr 2024 insgesamt fünf Präsenz-Sitzungen und regelmäßige Online-Treffen des geschäftsführenden Vorstandes, zwei Sitzungen des Gesamtvorstandes (eine davon online) und eine Sitzung des erweiterten Gesamtvorstandes durchgeführt. Der Beirat der FSH tagte zweimal im Jahr 2024.

## Zusammenarbeit im Haus der Krebs-Selbsthilfe

Die Zusammenarbeit mit den Verbänden im Haus der Krebs-Selbsthilfe bzw. in der Dachorganisation dieser Verbände, dem Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e. V. (HKSH-BV), beruht auf einem kontinuierlichen Austausch von Erfahrungen, der gemeinsamen Nutzung von Ressourcen und einer Abstimmung gemeinsamer Aktivitäten. Die vom Dachverband eingerichteten Arbeitsgruppen (AG Schulung, AG Sozialrecht und Reha, AG Patientenvertretung, Pressetreff) sowie die regelmäßigen Hausgespräche fördern Synergieeffekte und bieten einen Rahmen für einen intensiven fachlichen Austausch. Der Zusammenschluss dient insbesondere dazu, die politische Durchsetzungskraft zu stärken und die Effektivität sowie die Akzeptanz der Krebs-Selbsthilfe in Deutschland erheblich zu steigern. Die erfolgreiche Interessenvertretung und Öffentlichkeitsarbeit des HKSH-BV im Namen aller im Verband organisierten Mitgliedsverbände unterstreicht diese Wirkung.

Der abgeschlossene Organisationsentwicklungsprozess hat die Zusammenarbeit weiter verbessert und klarere Strukturen geschaffen. Besonders positiv wird der Wechsel des IT-Dienstleisters bewertet, da die einzelnen Verbände ihre IT-Strukturen nicht mehr eigenständig organisieren müssen und Abstimmungen dazu zentral erfolgen können. Auch in praktischer Hinsicht profitieren die in der Thomas-Mann-Straße 40 ansässigen Selbsthilfe-Verbände von zahlreichen Synergien – etwa durch die gemeinsame Beschäftigung von Mitarbeitern (für Empfang, Postversand und Hausbetreuung), die Nutzung gemeinsamer Räumlichkeiten sowie die gemeinsame Inanspruchnahme von Dienstleistern (u. a. für Raumpflege, Aktenvernichtung, Datenschutz, Arbeitssicherheit, Arbeitsmedizin, Erste Hilfe und Brandschutz).

Für gemeinsame Veranstaltungen, wie den jährlich stattfindenden Tag der Krebs-Selbsthilfe oder die Offene Krebskonferenz, übernimmt der HKSH-BV die Koordinations- und Planungsfunktion als Schnittstelle zwischen den Veranstaltern und den Mitgliedsverbänden. Auch die Vorbereitungen für den Deutschen Krebskongress, bei dem die Selbsthilfe in der Regel mit einem großen Gemeinschaftsstand vertreten ist, werden zentral gesteuert.

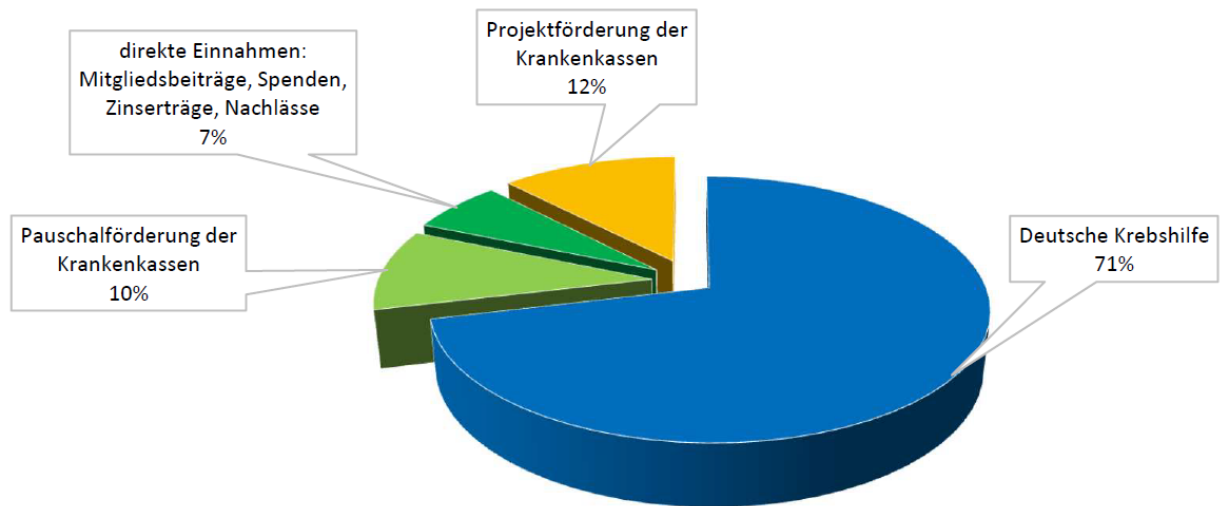
## Finanzielle Grundlage

Die Frauenselbsthilfe Krebs steht nahezu seit ihren Gründungstagen unter ideeller und finanzieller Schirmherrschaft der Stiftung Deutsche Krebshilfe. Von dieser erhält die FSH jährlich Zuwendungen für die Gruppenarbeit, aber auch für die organisatorischen Aufgaben auf Bundes- und auf Landesebene.

Darüber hinaus finanzierte sich die FSH im Jahr 2024 über die Selbsthilfeförderung der Krankenkassen (Projekt- und Pauschalförderung) sowie in geringfügigem Maße über Mitgliedsbeiträge, Spenden, Zinserträge und Nachlässe.

Vor allem die institutionelle Förderung durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe und die Pauschalförderung der Krankenkassen ermöglichen es der FSH, die Basisarbeit mit den wesentlichen Aufgaben und Zielen unter Wahrung der Neutralität und Unabhängigkeit leisten zu können.

Die Einnahmen des Frauenselbsthilfe Krebs Bundesverband e.V. im Jahr 2024 in Höhe von insgesamt **1.094.006,01 Euro** setzen sich wie folgt zusammen:



|                                                                       |                       |
|-----------------------------------------------------------------------|-----------------------|
| Deutsche Krebshilfe                                                   | 779.592,06 €          |
| Pauschalförderung der Krankenkassen                                   | 110.000,00 €          |
| direkte Einnahmen: Mitgliedsbeiträge, Spenden, Zinserträge, Nachlässe | 70.687,70 €           |
| Projektförderung der Krankenkassen                                    | 133.726,25 €          |
| <b>Gesamteinnahmen 2024</b>                                           | <b>1.094.006,01 €</b> |

## Ausblick

Die Frauenselbsthilfe Krebs ist seit ihrer Gründung dem Prinzip gefolgt, dass Mitglied nur werden kann, wer sich aktiv ehrenamtlich im Verband engagiert. Perspektivisch soll eine Struktur geschaffen werden, die mehr Optionen für eine Mitgliedschaft eröffnet. So sollen künftig Fördermitgliedschaften möglich sein. Außerdem soll die Mitgliedschaft auch dann erhalten bleiben, wenn jemand aus einem Amt ausscheidet. So soll der wertvolle Erfahrungsschatz langjähriger Mitglieder für den Verband erhalten bleiben. Eine der Kernaufgaben 2025 wird folglich die Umsetzung der dafür notwendigen Satzungsänderung und die Schaffung einer neuen Mitgliederstruktur sein.

Darüber hinaus soll der Aufbau einer internen Serviceplattform die Prozesse innerhalb der FSH verschlanken. Die zeitlichen Ressourcen unserer aktiven Mitglieder sollten bestmöglich uneingeschränkt dem Auffangen, Informieren und Begleiten anderer Betroffener dienen und weniger der organisatorischen und administrativen Verbandsarbeit. Die Geschäftsstelle des Bundesverbandes wird ihre Rolle als Dienstleisterin des Gesamtverbandes sukzessive ausbauen und die Arbeitsabläufe weiter professionalisieren und vereinfachen.

Unser Ziel ist es, noch mehr engagierte Menschen für die ehrenamtliche Arbeit der FSH zu begeistern und weitere Angebote für Betroffene und ihre Angehörigen zu schaffen. Wir freuen uns darauf, mit dem Rückenwind der eingeleiteten Weiterentwicklungen in das Jahr unseres 50-jährigen Verbandsjubiläums 2026 zu starten.