



Geschäftsbericht 2015

der Frauenselbsthilfe nach Krebs - Bundesverband e.V.

Im Jahr 2015 hat die Frauenselbsthilfe nach Krebs den Blick wieder nach Innen gerichtet. Vorrangig war weiterhin die Suche nach Mitgliedern, die im geschäftsführenden Bundesvorstand mitarbeiten, da drei Mitglieder des bisherigen Bundesvorstandes nach Ende ihrer Amtszeit im August 2016 nicht mehr kandidieren.

Als Unterstützung bei der Suche nach geeigneten KandidatInnen wurde im September 2015 eine Struktur- und Findungskommission eingerichtet, in der sowohl Mitglieder als auch externe Förderer unserer Organisation mitgearbeitet haben. Dieses Gremium hat zahlreiche Gespräche mit Interessierten geführt und viele Anstrengungen unternommen, um das Amt für künftige Mitglieder attraktiv und auf jeden Fall deutlich weniger zeitaufwendig zu gestalten. Der Erfolg dieser Bemühungen zeigt sich nun bei der Wahl des neuen Bundesvorstandes 2016.

Um dem veränderten Bedarf an Orientierung, Information und Unterstützung für an Krebs erkrankte Menschen nachzukommen, waren wir außerdem gefordert, in einigen Bereichen Anpassungen und Änderungen vorzunehmen. Einen wichtigen Baustein zur Weiterentwicklung unseres Verbandes haben wir bereits geschaffen, in dem wir in 2014 ein Organisationsmanagementkonzept erarbeitet hatten, auf dessen Grundlage die Aufgaben des Bundesverbandes auf eine breitere Basis gestellt wurden. Als Ergebnis sind unter der Überschrift „Projekt 2020“ verschiedene Teilprojekte entstanden, die in 2015 begonnen und bis zum Jahr 2020 weitergeführt werden sollen. Viele Mitglieder haben sich bereit erklärt, in einigen dieser Teilprojekte mitzuarbeiten und somit die Funktionsträger zu entlasten.

Das Gesamtprojekt greift die aktuellen Themen auf, mit denen sich die FSH konfrontiert sieht. Dies betrifft vor allem die Effektivität in der Verbandsführung und den Verbandsstrukturen, die Außenwirkung und Ansprache von Zielgruppen, die Anforderungen des Generationenwandels mit höherer Fluktuation und klaren Erwartungen an Teamarbeit sowie die Nutzung von zeitgemäßen Instrumenten der Kommunikation, IT, Wissensmanagement und „social networking“. Unter der Überschrift „Projekte“ werden die wichtigsten Teilprojekte vorgestellt.

Die Entwicklungen des Jahres 2015, das unter dem Jahresmotto „Achtsamkeit – Herausforderung – Ausdauer“ stand, spiegeln sich in der folgenden Gliederung des Geschäftsberichtes wieder:

- Entwicklung des Verbandes
- Erkrankungen und Durchschnittsalter der neuen Mitglieder
- Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband / Bundesgeschäftsstelle
- Informationsmaterial

- Vorstandsarbeit
- Bundestagung und Mitgliederversammlung
- Arbeitsgruppen und Referate
- Projekte
- Arbeit der Landesvorstände
- Projekte und Veranstaltungen der Landesverbände und des Netzwerkes Männer mit Brustkrebs e.V.
- Finanzielle Grundlage
- Ausblick

Entwicklung des Verbandes

Hilfe für an Krebs Erkrankte bietet die Frauenselbsthilfe nach Krebs seit 40 Jahren ganz überwiegend in den bundesweit vorhandenen Gruppen an. In 2015 waren in den 336 Gruppen insgesamt 998 Mitglieder in der Gruppenleitung aktiv.

Verschiedene Entwicklungen haben uns bereits vor einigen Jahren gezeigt, dass diese Form der Selbsthilfe vor Ort allein nicht mehr ausreicht, um unsere Zielgruppe gut zu erreichen und ihnen entsprechende Hilfe zukommen zu lassen. Im Medienzeitalter findet der Austausch von Informationen und Erfahrungen über Erkrankungen und Lebensprobleme immer häufiger im Internet statt. Angesichts dieser Entwicklung und des allgemein in der Selbsthilfe und auch bei uns feststellbaren Rückgangs an Mitgliedern/ Teilnehmern in den Gruppen vor Ort haben wir uns neuen Formen der Selbsthilfearbeit geöffnet, um auch weiterhin das bieten zu können, was die FSH auszeichnet: ein bundesweites, qualitätsgesichertes Beratungsangebot für Krebskranke und ihre Angehörigen.

Mit unserem Forum, das Betroffenen die Möglichkeit bietet, sich unabhängig von Zeit und Ort im Internet mit anderen Betroffenen auszutauschen, erreichen wir seither sehr viel mehr Menschen, als es mit herkömmlichen Mitteln möglich war. Der große Erfolg unseres Forums zeigt, dass es ein guter Schritt war, uns dem veränderten Unterstützungs- und Informationsbedarf für Menschen mit Krebserkrankungen angepasst und unser Selbsthilfeangebot weiterentwickelt und ergänzt zu haben.

Seit Ende 2015 hat die FSH darüber hinaus eine eigene Facebook-Seite, die tagesaktuelle Informationen bereit stellt und interaktiv genutzt wird. Damit erleichtern wir insbesondere jüngeren, internet-affinen Menschen den Zugang zur Selbsthilfe und setzen bundesweit Standards für ein qualitätsgesichertes Online-Angebot, das auch nach 40 Jahren unserem Motto „Auffangen – Informieren – Begleiten“ gerecht wird.

Neben der stärkeren Nutzung der neuen Medien wird die traditionelle Gruppenarbeit durch die Bildung und den Ausbau von **bundesweiten Netzwerken** ergänzt. Das Konzept des Netzwerkes **Männer mit Brustkrebs e.V.** besteht aus einer Kombination von psychosozialer Unterstützung, Vermittlung von Gleichbetroffenen, Information und Beratung sowie politischer Interessenvertretung für Männer mit Brustkrebs. Durch die Vereinsgründung im August 2014 wurde für betroffene Männer und ihre Angehörigen eine direkte Mitgliedschaft in einer Gemeinschaft und Interessenvertretung unter dem Dach der FSH ermöglicht. Ende 2015 hatte das Netzwerk insgesamt 73 Mitglieder (53 betroffene Männer und 20 Ehe- und Lebenspartnerinnen). Die Vereinsmitglieder engagieren sich in zahlreichen Aktivitäten des Netzwerkes, obwohl die

in der Selbsthilfe üblichen regelmäßigen örtlichen Kontakte unter Gleichbetroffenen fehlen. Die Aktivitäten des Netzwerkes sollen über den männlichen Brustkrebs aufklären, Betroffenen Informationen und Hilfestellungen geben und einen Erfahrungsaustausch ermöglichen.

In 2015 haben zwei bundesweite Treffen stattgefunden mit dem Ziel, gemeinsam Ziele des Netzwerkes zu formulieren und sich persönlich auszutauschen. Folgende Maßnahmen wurden in 2015 genutzt, um die Öffentlichkeit über die Erkrankung und das Selbsthilfeangebot zu informieren:

- ein eigener Internetauftritt
- die Verteilung von Informationsflyern
- Informationsstände und Vorträge auf Veranstaltungen, Patiententagen und Kongressen
- Mitwirkung in Fernsehsendungen
- Beiträge in Printmedien.

Ähnlich wie bei den Männern mit Brustkrebs verhält es sich bei **jungen, an Krebs erkrankten Frauen**, die für den Austausch mit gleich Betroffenen auf eine bundesweite Netzwerkstruktur unter dem Dach der FSH zurückgreifen, da jüngere Menschen in den örtlichen Gruppen häufig nicht so zahlreich vertreten sind. Da gerade die Jüngeren in den allermeisten Fällen berufstätig und familiär stärker eingebunden sind, kann Engagement hier oft nur für einen begrenzten Zeitraum und mit überschaubarem Umfang erbracht werden. Netzwerkbasierte Selbsthilfeaktivitäten haben daher auch für die Entwicklung altersgruppengerechter Selbsthilfeformen eine enorme Bedeutung.

Wenn junge Frauen an Krebs erkranken, dann kommen meist viele Aspekte zusammen, die die Diagnose besonders schwerwiegend machen. Die Betroffenen stehen häufig noch mitten in der Ausbildung oder erst am Anfang ihrer beruflichen Karriere; die Familienplanung ist noch nicht abgeschlossen oder es sind kleine Kinder zu betreuen. Da es bisher in der Selbsthilfe keine speziellen Angebote für junge Krebspatientinnen gab, möchte die FSH mit der in 2015 gegründeten NetzwerkStatt Krebs diese Lücke im Versorgungssystem schließen und ein altersspezifisches Unterstützungsangebot für junge Frauen mit Krebs umsetzen. Ziel ist es, dass sowohl über das Internet als auch bei bundesweiten oder überregionalen Treffen die Möglichkeit zu einem Austausch mit gleich Betroffenen besteht und altersspezifische Informationen und Angebote abgerufen werden können.

Erkrankungen und Durchschnittsalter der neuen Mitglieder

Im Jahr 2015 konnten wir durch Gruppenneugründung oder Neuwahlen in bestehenden Gruppen 101 neue Mitglieder verzeichnen.

Erkrankungen der neuen Mitglieder	Anzahl
Brustkrebs/Mamma CA	68
Eierstockkrebs/Ovarialkrebs	1
Gebärmutterhalskrebs	2
Lungenkrebs	2

Von den neuen Mitgliedern haben also mehr als 67 % Brustkrebs.

Das Durchschnittsalter der 68 neuen Mitglieder mit Brustkrebs betrug

zum Zeitpunkt der Erkrankung 51 Jahre,

zum Zeitpunkt des Eintritts in die FSH 2015 57 Jahre.

Das Durchschnittsalter der 33 neuen Mitglieder mit anderen Krebsentitäten betrug

zum Zeitpunkt der Erkrankung 54 Jahre,

zum Zeitpunkt des Eintritts in die FSH 2015 59 Jahre.

Im gesamten Verband betrug das Durchschnittsalter der Brustkrebserkrankten

zum Zeitpunkt der Erkrankung 49 Jahre,

zum Zeitpunkt des Eintritts in die FSH 2015 61 Jahre.

Das Durchschnittsalter aller übrigen an Krebs Erkrankten betrug

zum Zeitpunkt der Erkrankung 49 Jahre,

zum Zeitpunkt des Eintritts in die FSH 2015 62 Jahre.

Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V. / Bundesgeschäftsstelle

Mitte des Jahres 2015 haben unter dem Namen „**Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH-BV)**“ neun Bundesverbände der Krebs-Selbsthilfe in Bonn den europaweit ersten Bundesverband pharma-unabhängiger Krebs-Selbsthilfe-Verbände gegründet. Damit wurden alle Voraussetzungen geschaffen, die bisherige Zusammenarbeit der Verbände in Bonn noch weiter zu intensivieren und die gemeinsame Nutzung von Ressourcen zu verstärken.

Folgende Ziele werden u.a. verfolgt:

- Nutzung eines gemeinsamen Sprachrohres, das den gemeinsamen Anliegen von Krebs-Betroffenen mehr Geltung verschaffen kann,
- Interessenvertretung in Entscheidungsgremien der Politik,
- gemeinsames und damit noch schlagkräftigeres Auftreten in gesundheitspolitischen und medizinischen Gremien,
- Erhalt und Verbesserung der Qualität der medizinischen und psychosozialen Versorgung von krebskranken Menschen und deren Angehörigen,
- Mitwirkung in Fachorganisationen und in anderen Gremien der Selbstverwaltung,
- gemeinsame oder abgestimmte Öffentlichkeitsarbeit,
- Stärkung der Patientenkompetenz.

In folgenden Bereichen wurden nach wie vor zahlreiche Synergien genutzt: Erarbeitung gemeinsamer Stellungnahmen und Mitwirkung bei der Erstellung von Arbeitshilfen; Durchführung von gemeinsamen Veranstaltungen und Besetzung gemeinsamer Infostände; Teilen bzw. Austausch von Projektergebnissen (z.B. Angebote für Angehörige krebskranker Menschen, E-Learning); gegenseitige Vertretungen und Über-

tragung von Stimmrechten bei Sitzungen der Dachverbände; Gründung gemeinsamer Arbeitsgruppen zu verbandsübergreifenden Themen (z.B. AG „Schwerbehinderung“ und AG „Erstellung von Kriterien zur Einbindung der Krebs-Selbsthilfe in Zentren“). Neben der bilateralen Zusammenarbeit einzelner Verbände werden die meisten dieser gemeinsamen Maßnahmen und Aktionen von der Koordinatorin des Bundesverbandes Haus der Krebs-Selbsthilfe betreut und vorangetrieben.

An der Besetzung der **Bundesgeschäftsstelle** in Bonn hat sich im Jahr 2015 nichts verändert, da die Mitarbeiterinnen am Empfang zunächst weiterhin bei der FSH und erst ab 2016 beim Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V. beschäftigt sind:

Claudia Jasper	Leitung der Bundesgeschäftsstelle mit 38,5 Wo/Std.
Caroline Mohr	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 30 Wo/Std.
Dagmar Waberzeck und	Empfang, jeweils 25 Wo/Std.
Ursula Greling	zuständig für alle Verbände im Haus
Jürgen Staniol	Broschüren-Versand Sonderaufgaben mit 8 Wo/Std. für FSH (nicht in unserem Haushalt)
Maria Wirges	stundenweise als Aushilfe und Urlaubsvertretung am Empfang

Die Personalsituation in der Bundesgeschäftsstelle ist damit stabil. Die wesentlichen Aufgaben der Bundesgeschäftsstelle umfassen die Unterstützung des Bundesvorstandes bei der Erfüllung seiner Aufgaben, die Mitgliederverwaltung, die gesamte Buchhaltung des Verbandes, Organisation und Vorbereitung von Veranstaltungen und Sitzungen des Gesamtverbandes, Projektbeantragung und -betreuung sowie die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit.

Informationsmaterial

Unsere Broschüren und Faltblätter, die wichtige Instrumente der Öffentlichkeitsarbeit sind, wurden im Jahr 2015 zum Teil aktualisiert und nachgedruckt. Sie werden regelmäßig in großer Stückzahl von Kliniken und Ärzten, von Privatpersonen sowie von unseren Gruppen angefordert. Unser Magazin *perspektive*, das viermal im Jahr mit einer Auflage von jeweils 20.000 Exemplaren erscheint, informiert umfassend und regelmäßig über aktuelle Verbandsentwicklungen und spezifische Themen des Gesundheitswesens. Da es in der von der DKH veröffentlichten Reihe der „Blauen Ratgeber“ eine entsprechende Broschüre gibt, wurde auf den Druck der „Sozialen Informationen“ verzichtet. Die Veröffentlichung der FSH-Informationen gibt es jedoch weiterhin in aktueller Form als Online-Broschüre und als E-Book auf der FSH-Website.

Vorstandsarbeit

Sitzungen des geschäftsführenden Bundesvorstandes: In insgesamt sieben Anwesenheits- und fünf Telefonsitzungen hat der in 2015 aus vier Mitgliedern – und ab September einem zusätzlichen kooptierten Mitglied – bestehende geschäftsführen-

de Bundesvorstand seine Aufgaben wahrgenommen und verbandsinterne Abläufe organisiert. Zusätzliche Telefonkonferenzen wurden für weitere Absprachen genutzt.

Die Mitwirkung bei der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie in Leipzig gehört ebenso zum Jahresprogramm des Bundesvorstandes, wie die Teilnahme an Vortragsveranstaltungen und Workshops verschiedener medizinischer Einrichtungen und Organisationen.

Sitzungen des Gesamtvorstandes und des Erweiterten Gesamtvorstandes: Der Gesamtvorstand, der sich aus dem geschäftsführenden Bundesvorstand und den Vorsitzenden der elf Landesverbände zusammensetzt, hat sich im Jahr 2015 zweimal in Bonn getroffen. Der Erweiterte Gesamtvorstand, der sich aus dem Gesamtvorstand und je zwei weiteren Landesvorstandsmitgliedern, Vertretern des Netzwerkes Männer mit Brustkrebs e.V. und den ReferatsmitarbeiterInnen zusammensetzt, tagte einmal in Magdeburg. Hier wurden u.a. die wesentlichen Aufgaben des Verbandes und deren Umsetzung behandelt, Absprachen getroffen und Fragen aus dem Gruppenalltag erörtert. Außerdem standen praktische Fragen der notwendigen Verwaltungsarbeit auf der Tagesordnung. Einen breiten Raum nahmen auch die Überlegungen und Aussprachen zur Verbesserung der Organisation des Verbandes ein. In einem Vortrag zum Thema „Gemeinnützigkeit und Kassenwesen“, den zwei Steuerberater aus Halberstadt gehalten haben, ging es v.a. um gesetzliche Grundlagen, steuerbegünstigte Zwecke, Hintergründe zur Gemeinnützigkeit, Kassenführung und Belegwesen, Zuwendungsbescheinigungen (Spenden) und Aufmerksamkeiten. In der anschließenden Schulung der Landes-rechnungsprüfer wurden schwerpunktmäßig die Details des Kostenartenplans der Gruppen vermittelt sowie das Prüfverfahren und die Erstellung des Prüfberichts erläutert.

Neben der notwendigen Behandlung von Sach- und Verwaltungsthemen förderten diese Sitzungen darüber hinaus den Zusammenhalt der Mitglieder, die Führungsaufgaben wahrnehmen und zur Imagebildung des Verbandes beitragen.

Bundestagung und Mitgliederversammlung

Die Bundestagung 2015, die vom 28.08. – 30.08.2015 in Magdeburg stattfand, hatte thematisch folgende Schwerpunkte:

- Vorstellung des Projektes 2020
- Stand Nationaler Krebsplan
- Diskussion zur Knochengesundheit
- Umgang mit Angst
- Umgang mit Inkontinenz
- Tipps für PatientInnen im Umgang mit Ärzten

Im Rahmen der Bundestagung wurde – wie in jedem Jahr – die Mitgliederversammlung durchgeführt. Neben der Vorstellung des Geschäfts- und Kassenberichtes wurde vor allem die problematische Situation im Bundesvorstand dargestellt. Ferner wurde in der Mitgliederversammlung die Neufassung einiger Paragraphen der Bundessatzung beschlossen, die die Mitgliedschaft von An- und Zugehörigen mit einschließt und eine Ausnahmeregelung zur Altersgrenze (sog. „69er-Regelung“) zulässt.

Wie in den Vorjahren gab es während der Bundestagung wieder zahlreiche kreative Angebote, die den Mitgliedern Anregungen für die eigene Gruppenarbeit gaben.

Arbeitsgruppen und Referate

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 2015 getroffen.

Referat 1 - Schulungsprogramm für Mitglieder

Das Schulungsprogramm soll allen Mitgliedern das notwendige Rüstzeug an die Hand geben, um an Krebs erkrankte Menschen zeitgemäß, qualifiziert und entsprechend der Erfordernisse unseres Gesundheitssystems beraten und/ oder 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 dem Vereinsrecht vertraut gemacht, das die Verbandsarbeit mit sich bringt.

Insgesamt wurden im Jahr 2015 folgende Blöcke geschult:

- 1 x Block 1: Wir, die Frauenselbsthilfe nach Krebs
- 4 x Block 2: Gruppenleitung und Beratung
- 2 x Block 3: Auftreten und Öffentlichkeitsarbeit
- 5 x Block 4: Die FSH als Verein - Eine Reise durch den Dschungel der §§

Durchgeführt wurden insgesamt 12 Seminare mit insgesamt 297 TeilnehmerInnen.

Die sieben ehrenamtlich tätigen Referentinnen, die die bundesweiten Mitgliederschulungen durchführen, haben ihren Austausch über Schulungsinhalte und besondere Ereignisse, die Jahresplanung für 2016 sowie die Klärung organisatorischer Fragen in 2015 vornehmlich telefonisch und per E-Mail vorgenommen. Das ursprünglich geplante Referentinnentreffen musste wegen kurzfristiger, krankheitsbedingter Ausfälle abgesagt werden.

Referat 2 - Öffentlichkeitsarbeit

Das Forum, das seit rund zwei Jahren allen Internetnutzern als ergänzendes Beratungsangebot zur Verfügung steht, ist Bestandteil des Referates 2 „Öffentlichkeitsarbeit“. Bei den zwei durchgeführten Workshops standen die Handhabung des Forums, der persönliche Austausch der ModeratorInnen als auch die Einarbeitung neuer ModeratorInnen im Mittelpunkt. Außerdem wurden Techniken der Selbstfürsorge vermittelt, da die Moderatorinnen häufig mit sehr belastenden Fragen und Problemen der Betroffenen konfrontiert werden.

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

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs bietet bereits seit vielen Jahren eine bundesweite Telefon-, BERANET- und E-Mail-Beratung für Betroffene an. Die Beraterinnen sind erfahrene, ehrenamtlich tätige Verbandsmitglieder, die selbst an Krebs erkrankt sind. Zahlreiche Beratungsanfragen haben einen medizinischen Inhalt oder Hintergrund. Um diese Beiträge und Anfragen richtig und kritisch bewerten und diesen – unter Berücksichtigung der Grenzen unserer Beratungsarbeit als Laien – adäquat begeg-

nen zu können, hat der Krebsinformationsdienst (KID) in Heidelberg seine Unterstützung und eine diesbezügliche Zusammenarbeit angeboten. In einem Workshop wurden die Telefon-, BERANET und E-Mail-BeraterInnen entsprechend geschult und über die Angebote des KID informiert.

Referat 5/6 - Mitarbeit in gesundheitspolitischen und medizinischen Gremien

Die Frauenselbsthilfe nach Krebs nimmt die Interessenvertretung der Betroffenen in gesundheitspolitischen und medizinischen Gremien wahr und entsendet einige Patientenvertreterinnen in die entsprechenden Gremien. Diese Patientenvertreterinnen sind nicht nur Bundes- oder Landesvorstandsmitglieder, sondern auch Mitglieder, die im sogenannten Referat 5/6 als Funktionsträger auf Bundesebene mitarbeiten. Um die Referatsmitglieder gut auf ihre Aufgaben vorzubereiten, fortzubilden und einen Austausch zu ermöglichen, wurde ein entsprechender Workshop durchgeführt.

Wir waren in 2015 vertreten

- im Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe (DKH) und seinen Arbeitsgruppen (Angelika Grudke)
- im Wissenschaftlichen Beirat der DGS (Hilde Schulte)
- im (externen) Beirat des Krebsinformationsdienstes (KID) (Karin Meißler)
- in Arbeitsgruppen der Dachverbände Parität und BAG-S (Ulrike Voß-Bös)

Wir haben 2015 mitgewirkt ...

- in Unterausschüssen und Arbeitsgruppen des Gemeinsamen Bundesausschusses G-BA (Marion Gebhardt, Marianne Gerbert, Heidemarie Haase, Roswita Hung, Karin Meißler, Ulrike Voß-Bös)
- in Arbeitsgruppen des Nationalen Krebsplanes (Karin Meißler, Hilde Schulte, Ulrike Voß-Bös)
- in Arbeitsgruppen des Leitlinienprogramms Onkologie (Marion Gebhardt, Heidemarie Haase, Sabine Kirton, Karin Meißler, Dorothea Müller, Dr. Renza Roncarati)
- bei Fachgruppen und Veranstaltungen des Institutes für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen AQUA (Marion Gebhardt, Karin Meißler)
- im Lenkungsausschuss des Kooperationsverbundes Qualitätssicherung durch Klinische Krebsregister KoQK (Ulrike Voß-Bös)
- bei Sitzungen der Zertifizierungskommission Gynäkologische Zentren (Marion Gebhardt)
- bei Sitzungen der Zertifizierungskommission Brustzentren (Susanne Volpers)
- an der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Senologie (Bundesvorstand, Christiane Micek, Hilde Schulte)
- bei zahlreichen weiteren Fachkongressen und Tagungen mit Infoständen, Vorträgen, Moderation oder als Podiumsteilnehmer.

Wir haben 2015 teilgenommen...

- an zwei Veranstaltungen der Reihe „Brennpunkt Onkologie“ der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG),

- am 4. Selbsthilfekongress „Erkenntnisse nutzen - Qualität gestalten“,
- am 23. NZW-Kongress „Onkologische Pharmazie“,
- am Experten-Workshop „Aktualisierung und Überarbeitung der Reha-Therapiestandards“,
- am Symposium des Netzwerkes „Komplementärmedizin in der Onkologie“ (KOKON),
- an einer Tagung des Ethikrates zum Thema „Die Vermessung des Menschen – Big Data und Gesundheit“,
- an zwei Tagungen des Lenkungsausschusses des Kooperationsverbundes Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister (KoQK),
- am Symposium zum Thema „Health Technology Assessment und Palliative Care“,
- bei der 7. Fachtagung der Bundesarbeitsgemeinschaft für ambulante psychosoziale Krebsberatung zum Thema „Online-Beratung – eine Aufgabe für die ambulante psychosoziale Krebsberatung?“.

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. Der Fachausschuss hat in 2015 zweimal getagt. Schwerpunktthemen waren die Mitwirkung der FSH in gesundheitspolitischen und medizinischen Gremien, der Verlauf der Bundestagung 2015, Planungen für die Bundestagung 2016, Knochendichtemessung, Rehabilitation, Genexpressionstests, Mammographie Screening sowie Fragen des Bundesvorstandes zu verschiedenen medizinischen Entwicklungen.

Projekte

Projekt 2020 – Reform der Verbandsstrukturen

Mit dem „Projekt 2020“, das bis zum Jahr 2020 abgeschlossen sein soll, möchten wir die Frauenselbsthilfe nach Krebs fit für die Zukunft machen. An dieser Neuausrichtung unseres Verbandes haben wir im Projektjahr 2015 mit zahlreichen Mitgliedern gemeinsam gearbeitet und haben einige Teilprojekte bereits auf den Weg gebracht.

Beim Kick-off-Treffen im Frühjahr und bei der Bundestagung konnten sowohl der Bundesvorstand und die Projektverantwortlichen als auch Mitglieder in die Diskussion einbezogen werden, um einen innerverbandlichen Meinungsbildungsprozess auf Bundes-, Landes- und Gruppenebene zu durchlaufen und das Konzept zu erstellen. Darauf aufbauend konnten für einige **Teilprojekte (TP)** die ersten konkreten Projekt-schritte geplant oder vorgenommen werden.

TP „Erweiterung der Datenbank / Wissensmanagement“: In unserer zentralen Mitgliederdatenbank ist jedes Mitglied bisher mit seinem Namen, seinen Kontaktdaten und seiner Erkrankung erfasst. Beim Teilprojekt „Erweiterung der Datenbank“ geht es u.a. darum, die Erkrankung etwas genauer abzufragen und zu erfassen. Dadurch soll es künftig einfacher werden, bei Bedarf einen Ansprechpartner für die gleiche Erkrankung zu finden. Ähnlich verhält es sich mit den vielfältigen Fähigkeiten unserer Mitglieder, auf die der Landes- oder Bundesvorstand gerne bei Bedarf zurückgreifen

möchte. Hier werden Informationen gesammelt, ob ein Mitglied beispielsweise ein Instrument spielt, besondere Rechtskenntnisse hat oder über sonstige Fähigkeiten verfügt. Mitglieder stellen diese Informationen grundsätzlich auf freiwilliger Basis zur Verfügung, die dann in unserer Mitgliederdatenbank recherchierfähig bereitgehalten werden.

TP „Gesundheitspolitische Vertretung“: Die gesundheits- und sozialpolitische Interessenvertretung Krebskranker rückt immer stärker in den Fokus. Sie und unser Engagement zur Verbesserung der medizinischen Versorgungssituation stellen mittlerweile einen wesentlichen Arbeitsschwerpunkt auf Bundesebene dar. Gesundheitspolitische Gremienarbeit heißt für die Frauenselbsthilfe nach Krebs, die Interessen Krebsbetroffener nachhaltig zu vertreten – gegenüber der Ärzteschaft, den medizinischen Fachgesellschaften, den Krankenkassen und der Gesundheitspolitik. Dafür sind ca. 15 PatientenvertreterInnen aus den Reihen der FSH in den wichtigsten medizinischen und gesundheitspolitischen Gremien vertreten.

TP „Botschafter und Schirmherr/in für die Frauenselbsthilfe“: Ziel dieses Teilprojektes ist es, Botschafter und ggf. eine/n Schirmherrin/en zu gewinnen, die in ihrem jeweiligen Umfeld auf die FSH aufmerksam machen, für die Mitarbeit im Verband werben und ein positives Image mit gestalten. Ein Konzept, wie die Botschafter konkret eingesetzt werden sollen, wurde in 2015 entwickelt. Einige Landesverbände haben zwischenzeitlich bereits Botschafter benannt, die sich lokal und regional öffentlichkeitswirksam für die FSH einsetzen und die Bekanntheit des Verbandes fördern. In Bezug auf die Schirmherrschaft wird es als problematisch angesehen, eine geeignete Person zu finden, die wirklich allen bekannt ist. Sollte der Name der FSH geändert werden, wäre eine Schirmherrin allerdings von großem Nutzen, um den neuen Namen bekannt zu machen.

TP „Ein neuer Name für die FSH“: Der Name unseres Verbandes wurde vermehrt intern und extern in Frage gestellt. Als problematisch wurde dabei insbesondere empfunden, dass er sich explizit nur auf Frauen bezieht, obwohl auch andere Zielgruppen angesprochen sind. Die Formulierung „nach Krebs“ führte ebenfalls bei vielen Menschen zu Irritationen, da vermutet wurde, eine überwundene Krebserkrankung sei die Voraussetzung für eine Teilnahme. Aus diesem Grund haben wir die Mitglieder gefragt, wie sie zu einem Namenswechsel stehen, und um Vorschläge für einen neuen Namen gebeten. Die zahlreichen Ideen wurden an eine Agentur weitergeleitet, die auf diese Thematik spezialisiert ist. Auch wenn noch kein überzeugender neuer Name gefunden werden konnte, soll das Thema grundsätzlich weiterverfolgt werden. Wünschenswert ist ein Name, der zur Selbstwahrnehmung der Einzelnen, zum Selbstverständnis des Verbandes und zu der gewünschten Außenwahrnehmung passt.

TP „Soziale Medien“: Seit den Gründerjahren der Frauenselbsthilfe hat sich unsere Gesellschaft in ihren Lebensweisen, Ansprüchen und Erwartungen sehr verändert. Es sind beispielsweise viel mehr Frauen als früher berufstätig - ob mit oder ohne Kinder. Seit vielen Jahren wird im Sinne der sozialen Teilhabe versucht, auch chronisch kranke Menschen frühzeitig wieder in das Arbeitsleben zu integrieren. Aus diesem Grund fehlt vielen schlichtweg die Zeit, um an Gruppentreffen teilzunehmen. Aber insbesondere die Einführung des Web 2.0 und damit der Sozialen Netzwerke führte zu einem gesellschaftlichen Wandel, der den Stellenwert der Face-to-Face-Selbsthilfe veränderte. So findet der Austausch von Informationen und Erfahrungen über Erkrankungen und Lebensprobleme heute zunehmend im Internet statt. Angesichts dieser Entwicklung haben wir uns intensiv mit dem Thema Selbsthilfe im Internet auseinandergesetzt und uns den sozialen Medien – insbesondere Facebook –

zugewandt. Seit Ende 2015 ist die FSH-Facebook-Seite online und ergänzt unser Informationsangebot im Internet.

TP „IT-Nutzung und computergestütztes Lernen“: Im Rahmen der Weiterentwicklung des Verbandes, insbesondere des Ausbaus der computergestützten Kommunikationsmöglichkeiten, werden auch die Schulungsmaßnahmen für Mitglieder und Landesvorstände entsprechend angepasst. Zur Zeit wird geprüft, ob und in welchem Maße die bestehenden Schulungen, die bisher durchgängig als Präsenzveranstaltungen angelegt waren, auch am heimischen Computer absolviert werden können. Auf diese Weise könnten zukünftig die bisherigen hohen Belastungen für den Gesamtverband durch Reise-, Übernachtungs- und Tagungskosten wesentlich verringert und auch den Mitgliedern der hohe Zeitaufwand einer Reise z.T. erspart werden.

TP „Satzungsänderungen“: Zwei wichtige Aspekte, die aus dem Projekt 2020 heraus entwickelt wurden, haben in 2015 bereits in der Änderung der FSH-Satzung ihren Niederschlag gefunden: eine Ausnahmeregelung zur sog. „69er Regelung“, die es Mitgliedern auf Antrag ermöglicht, auch nach Vollendung des 69. Lebensjahres wiedergewählt zu werden, sowie die Öffnung des Verbandes für An- und Zugehörige, die nunmehr auch in die Gruppenleitung gewählt und somit Verbandsmitglieder werden können.

Das Projekt 2020 verdeutlicht, dass wir als Selbsthilfeorganisation gefordert sind, in vielen Bereichen Anpassungen und Änderungen vorzunehmen, um dem veränderten Bedarf an Orientierung, Information und Unterstützung für Menschen mit Krebserkrankungen möglichst bis zum Jahr 2020 nachzukommen. Ein für den Verband nicht zu unterschätzender Nutzen dieses Projektes wird darin liegen, die ehrenamtlichen personellen Ressourcen zu stärken, an bestehendes Wissen anzuknüpfen und den Verband auf dem bestehenden Niveau langfristig auf tragfähigere „Füße“ zu stellen.

Schulung der Selbsthilfeberatung

Um der wachsenden Führungsverantwortung nachkommen zu können, benötigt jeder einzelne Landesverband ein schlagkräftiges Vorstandsteam, das gemeinsam entscheidet, konfliktfähig kommuniziert und in strukturierter Arbeitsteilung die Frauenselbsthilfe nach Krebs leitet und im Sinne der Betroffenen voranbringt. In einer Schulungsveranstaltung wurden die Ressourcen von neuen und bisher noch nicht geschulten Landesvorstandsmitgliedern gestärkt – jedoch nicht primär durch die Ausbildung von Fachkompetenzen, sondern vielmehr durch geeignete Methoden- und Sozialkompetenzen.

Neben der Beratungs- und Betreuungstätigkeit ist es auch wesentliche Aufgabe der Landesvorstände, den Verband nach außen zu präsentieren und zu repräsentieren. Dazu zählen Aufgaben wie das Absolvieren von Radio- und Fernsehinterviews, das Anfertigen von Veröffentlichungen für lokale Printmedien, die Gesprächsführung bei unterschiedlichen Anlässen mit Ärzten, Ärzteverbänden, Kliniken und anderen Patientenvertretungen und nicht zuletzt die Außenwerbung durch die eigene Person.

Diese Tätigkeiten sind bislang von den Mitgliedern der Landesvorstände mehr oder weniger in Autodidaktik erlernt worden. Daher fallen die Ergebnisse in den einzelnen Ländern häufig sehr unterschiedlich aus. Im Sinne einer einheitlichen Außendarstellung wurde es daher als notwendig angesehen, als neues Element der Qualifizierungsmaßnahmen eine entsprechende Schulung für Landesvorstände anzubieten. Durchgeführt wurde daher eine weitere moderierte Schulungsveranstaltung für die Landesvorstandsmitglieder.

Netzwerk für junge, an Krebs erkrankte Frauen (BMG-Projekt)

Das Projekt „Entwicklung und Umsetzung eines Konzeptes zum Aufbau eines flächendeckenden Netzwerkes für junge, an Krebs erkrankte Frauen“, das vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) weiterhin gefördert wird, hat zum Ziel, eine Austauschmöglichkeit für betroffene Frauen und weitere, altersspezifische Unterstützungsangebote zu schaffen. Inhalt des zweiten Projektmoduls in 2015 war, das Informationsangebot – zugeschnitten auf die Probleme und relevanten Themen für junge, an Krebs erkrankte Frauen – zu verbessern. In zwei moderierten Workshops und mit Hilfe einer Medien-Agentur wurde zunächst eine Corporate Identity (inkl. Corporate Design) entwickelt sowie ein Internet-Auftritt erstellt. Darüber hinaus wurde ein bundesweites Treffen der jungen Frauen im Rahmen der Bundestagung durchgeführt, das die Möglichkeit zum Austausch und zur Vernetzung gab.

Arbeit der Landesvorstände und des Netzwerkes Männer mit Brustkrebs e.V. – Projekte und Veranstaltungen

Die elf Landesverbände sind für die Umsetzung der gesamtverbandlichen Ziele eine unverzichtbare Stütze. Der vorrangige Zweck der Landesverbände ist laut Satzung „die Einrichtung, Unterhaltung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen für Krebskranke als ergänzende Hilfe in der Krebsnachsorge und der Gesundheitsförderung.“ In der Praxis sind die Aufgaben, die in der Regel von den jeweils fünf Mitgliedern der Landesvorstände übernommen werden, vielfältig:

- vier bis zehn Vorstandssitzungen,
- eine Mitgliederversammlung,
- ein bis zwei Landestagungen,
- 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.

Außerdem 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, Krebsaktionstagen, Patiententagen

- bei Fortbildungen und Veranstaltungen anderer Einrichtungen des Gesundheitswesens mit Vorträgen (z. B. Kliniken und Brustzentren, Krankenkassen, Pflegeschulen, Reha-Kliniken, Mammographie-Zentren)
- in Gremien, z.B. in Zertifizierungskommissionen, Zulassungsausschüssen für Ärzte, Psychoonkologischen Arbeitskreisen, Landes-Krebsgesellschaften, im Qualitätszirkel Palliativmedizin, im Fachausschuss „Wissenschaftliche Versorgungsforschung“ der DKH, in Vergabekommissionen Selbsthilfeförderung, im Beirat eines Landeskrebsregisters, an verschiedenen Runden Tischen.
- in weiteren Koordinierungsausschüssen, Qualitätszirkeln, Projekt- und Arbeitskreisen auf Landesebene zu aktuellen Themen, wie z.B. Komplementäre Krebsmedizin, Arzt-Patienten-Kommunikation, Bedeutung des Hausarztes in der Onkologie, Lebensqualität, Angehörige, Palliativmedizin, Trauer am Arbeitsplatz, Ernährung, Bewegungsangebote für Betroffene, Klinische Krebsregister, Psychoonkologie.
- sowie bei Aktionen, z. B. Aktion Lucia, „Rudern gegen Krebs“, Pilotprojekt „Ich zieh den Hut“, Wanderungen, Jubel- und Klagemauer, Wunschfahnen, Kunst- und Fotoausstellungen, Gesundheitstagen etc.

In den Landesverbänden und im Netzwerk Männer mit Brustkrebs e.V. werden neben den genannten Aufgaben auch besondere Projekte und Veranstaltungen durchgeführt. Für 2015 wird aus den einzelnen Landesverbänden und dem Netzwerk über folgende Aktivitäten berichtet:

Landesverband Berlin-Brandenburg

Neben zahlreichen anderen Prominenten war Dr. Mario Marx als Senologe und Koryphäe im Bereich der plastischen Chirurgie zu einer Sendung mit dem Titel „Schönheit auf einem schweren Weg dorthin“ im MDR Fernsehen eingeladen worden. Da sich die Landesvorsitzende des LV BE/BB und drei weitere Frauen aus dem LV - zum Teil bereits vor einigen Jahren - einer ultraschallgeschützten Operation bei Dr. Marx unterzogen hatten, bei der aus Eigengewebe eine neue Brust geformt wird, wurden sie zur Beantwortung von Fragen ebenfalls in die Sendung eingeladen. Die Mitwirkung vor der Kamera, der Austausch mit den weiteren Studiogästen und die Auseinandersetzung mit den unterschiedlichen Schicksalen dieser Menschen machten die Reise nach Leipzig zu einem besonderen Erlebnis.

Landesverband Baden-Württemberg

„Zukunft Selbsthilfe?“ Der LV Baden-Württemberg bewältigt dieses Problem durch frühzeitiges und fleißiges Suchen von geeigneten Menschen mit Freude an der Selbsthilfearbeit. So konnten im Jahr 2015 tolle Menschen für einen neuen Landesvorstand gewonnen werden. Damit ist der LV gut aufgestellt, um die vor vier Jahren begonnene Vernetzung verschiedener Krebsverbände weiter zu stabilisieren und auszubauen. Ziel ist es, die Belange von an Krebs erkrankten Menschen – Dank größerer Gemeinschaft – gesundheitspolitisch und qualitätsgesichert flächendeckend verstärkt zu vertreten.

Landesverband Bayern

Im Vorfeld der Landestagung und Mitgliederversammlung 2015 in Bamberg gestaltete sich die Kandidatensuche für die anstehende Neuwahl des Landesvorstandes in Bayern äußerst schwierig und es bestand die berechtigte Sorge um den Fortbestand des LV. Umso glücklicher waren die Verantwortlichen und die Mitglieder, dass schließlich doch ein vollständiger Landesvorstand gewählt werden konnte.

Landesverband Hessen

Auf der Landestagung wurden zahlreiche, kreative Workshops angeboten, in denen man mit wenig Geld schöne Dinge zur Dekoration oder zum Verschenken an Mitglieder basteln konnte. Mit Leidenschaft wurde gestrickt und gehäkelt, gefaltet und geklebt; viele Materialien waren im Einsatz. Außerdem wurden Kerzen bemalt und verziert. Für diejenigen mit „zwei linken Händen“ gab es einen Grundkurs im elektronischen Kassenwesen und viele Sitzecken zum Austausch über den Gruppenalltag.

Landesverband Mecklenburg-Vorpommern/Schleswig-Holstein

Unter der Überschrift "**Wandelgang der Sinne**" fand auf der Landestagung ein außergewöhnlicher Workshop unter freiem Himmel statt. Die TeilnehmerInnen sind dabei von einer „Sinnesstation" zur nächsten gelaufen, um zu sehen, zu hören, zu riechen, zu tasten, zu fühlen und zu schmecken. All diese Sinneswahrnehmungen haben nachhaltigen Einfluss auf die Lebensqualität eines Menschen. Wir nehmen unser Umfeld und die Umwelt nicht nur intensiver wahr - all die Reize und Impulse erweitern zugleich unseren Horizont, bringen uns auf neue Gedanken und Ideen und eröffnen uns so nicht zuletzt auch ganz neue Chancen.

Landesverband Niedersachsen/Bremen/Hamburg

Um auch Teilnehmer aus strukturschwachen Gegenden aufzufangen und zu ermutigen, sich am Austausch der FSH zu beteiligen, ist im LV Niedersachsen/ Bremen/Hamburg die Idee zur Einrichtung von „mobilen Gruppen“ entstanden. Zielgruppe sind an Krebs erkrankte Menschen, die nicht mobil sind, keine Möglichkeit haben, an einer Fahrgemeinschaft teilzunehmen und vor Ort nicht genügend Teilnehmerinnen bzw. ein Leitungsteam zusammen bekommen, um eine Gruppe zu gründen. Für diese Betroffenen soll ein festes Leitungsteam je nach Bedarf zukünftig Treffen an unterschiedlichen Orten in der Region organisieren.

Landesverband Nordrhein-Westfalen

Der LV NRW und die Gruppe Essen Weberplatz haben in 2015 ein gemeinsames Projekt "Singen ist Leben" gestartet. Zu diesem Gesangsprojekt wird zurzeit ein Film erstellt. So sollen immer mehr Betroffene erfahren, dass eigene kreative Aktivitäten, insbesondere das Singen, Heilungsprozesse anregen und unterstützen können.

Landesverband Rheinland-Pfalz/Saarland

Im LV Rheinland-Pfalz/Saarland gab es 2015 drei Arbeitsschwerpunkte: Die Hutaktion, die von diesem LV ursprünglich ins Leben gerufen wurde, konnte bereits mit einen sehr erfolgreichen Probelauf in Mainz durchgeführt werden. Ferner musste ein neuer Landesvorstand gebildet werden, der sich nun – nach vielen Gesprächen und Vorbereitungen - aus insgesamt fünf Vorstandsmitgliedern und einer Vorstandsassistentin zusammensetzt. Die dritte große Aufgabe war es, im neuen Landesvorstand von Anfang an eine gemeinsame Arbeitsgrundlage zu finden und eine gute Teamatmosphäre herzustellen. Hierzu wurde zur ersten Vorstandssitzung ein weiblicher Coach eingeladen, mit dem sehr intensiv und produktiv gearbeitet werden konnte.

Landesverband Sachsen

Für den LV Sachsen war es – vor allem durch die Unterbesetzung des Landesvorstandes – ein sehr schweres Jahr mit hohen Arbeitsbelastungen, zum Teil auch mit Zweifeln und Ratlosigkeit. Dennoch hat die Landestagung mit lieb gewordenen Gästen aus dem Gesundheitssystem, interessanten Vorträgen und kreativen Workshops Motivation und Hoffnung gegeben. Das Fazit für den LV lautet daher, dass schwere Zeiten immer eine **Chance zum Durchstarten und Neuanfangen** bieten.

Landesverband Sachsen-Anhalt

Das Wanderprojekt "GRENZEN ÜBERSCHREITEN" wurde 2015 zum zweiten Mal organisiert und durchgeführt. Als ein sichtbares Ergebnis entstand eine Foto-Wanderausstellung, die im Rahmen der diesjährigen Bundestagung gezeigt wird. Im Anschluss daran wird die Ausstellung in verschiedenen medizinischen Einrichtungen und Institutionen „auf Wanderschaft gehen“. Vorrangiges Ziel ist es, anderen betroffenen Menschen Mut zu machen.

Landesverband Thüringen

Als Auflockerung des ersten Gruppenleiter-Treffens nach dem Vorstandswechsel im LV Thüringen wurde eine besondere, kreative Aktion durchgeführt: Die TeilnehmerInnen haben mit den Fingern grüne Schals gestrickt, die ja seit vielen Jahren als „Erkennungszeichen“ für die Mitglieder der Frauenselbsthilfe nach Krebs bekannt sind. Nach den eher „trockenen“ Themen der Tagung förderte diese Aktion den Gemeinschaftssinn und das gegenseitige Kennenlernen.

Netzwerk Männer mit Brustkrebs

Das Netzwerk „Männer mit Brustkrebs e.V.“ wurde bereits im September 2014 ein rechtlich eigenständiger Verein, der satzungsgemäß – wie die Landesverbände – an die FSH gebunden bleibt. Zu Beginn des ersten vollen Geschäftsjahres des neu gegründeten Vereins wurden im März 2015 in einem zweitägigen Workshop mit externer Beratung und Moderation „Umfang, Inhalt und Struktur einer verlässlichen bundesweiten Selbsthilfe für Männer mit Brustkrebs“ definiert. Die Ergebnisse des Workshops, an dem 22 von Brustkrebs betroffene Männer mitarbeiteten, bilden die Grundlage für die Weiterentwicklung der gemeinnützigen Tätigkeit des Vereins.

Finanzielle Grundlage

Die finanzielle Grundlage der Frauenselbsthilfe nach Krebs 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 Haushaltspläne der Landesverbände und den des Netzwerkes Männer mit Brustkrebs e.V. sowie einen Verteilerschlüssel für die Bedarfe der Gruppen. In 2015 wurde die beantragte Fördersumme seitens der DKH um ca. 22 % gekürzt.

Die erhebliche Mittelkürzung und das Ungleichgewicht der Vermögensverteilung im Verband – die Gruppen verwalten zwei Drittel des gesamten Verbandsvermögens – erforderten in 2015 umfassendere Maßnahmen, als sie in den vergangenen Jahren von der FSH ergriffen worden waren.

Eine gerechte Mittelverteilung reichte jedoch nicht aus, um das Problem des Ungleichgewichts der Vermögensverteilung innerhalb der FSH grundsätzlich zu lösen. Die DKH kürzte den Förderbetrag nicht zuletzt, weil insgesamt gesehen die „Rückla-

gen“ der Gruppen in einem Missverhältnis zur beantragten Fördersumme stehen. Aus diesem Grund, wurde der Betrag, der den Gruppen am jeweils 31.12. zur Verfügung steht gedeckelt. Über die Deckelung hinausgehende Beträge standen dann zur Verteilung an andere Gruppen innerhalb des Landesverbandes zur Verfügung. Nur durch diese durchgreifende Maßnahme wurde es möglich, das Vermögen innerhalb eines Landesverbandes zu senken, insgesamt eine gerechtere Verteilung zu erreichen und dadurch langfristig eine bedarfsgerechte Förderung durch die DKH zu gewährleisten.

Die Landesverbände und das Netzwerk Männer mit Brustkrebs e.V. haben auf der Grundlage eines eigenen Haushaltsplanes (inkl. Personal- und Mietkosten) und unter Berücksichtigung der Kürzung des Förderbeitrags durch die DKH entsprechende Jahreszahlungen erhalten.

Von den gesetzlichen Krankenkassen und dem BMG wurden wir auf Bundesebene im Rahmen der Projektförderung und der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung finanziell unterstützt.

Ausblick

Die traditionelle Gruppenarbeit vor Ort ist für die FSH nach wie vor wichtig. Daher sollen funktionierende Gruppen durch verschiedene Maßnahmen gestärkt und unterstützt werden. Die Landesvorstände sind weiterhin gefragt, die Neugründung von Gruppen intensiv zu initiieren und zu unterstützen.

Die FSH muss sich aber auch ganz bewusst den Herausforderungen der heutigen Zeit stellen. Da sich die moderne Gesellschaft zunehmend im Internet bewegt, zeitlich extrem flexibel bleiben und sich nicht festlegen möchte, ist die FSH gefordert, zusätzlich zum bisherigen Angebot neue Konzepte entwickeln, die diesem Trend Rechnung tragen.

Hier sind in den vergangenen Jahren bereits die Fundamente gelegt worden mit dem sehr erfolgreich laufenden Internet-Forum und der Facebook-Seite, die zwischenzeitlich beeindruckende Zugriffsraten verzeichnet. Im Jubiläumsjahr der FSH wird nun auch die Website an die aktuellen Erfordernisse eines modernen Internetauftritts angepasst. Die neue Website stellt nicht einfach nur die Inhalte des alten Auftritts anders dar, sondern folgt einem völlig neuen Konzept. Der Auftritt soll mehr interaktive Angebote enthalten und all unsere Angebote miteinander vernetzen wie Telefon- und Online-Beratung, Forum und Facebook-Auftritt.

Zum Angebot der FSH könnten künftig aber auch überregionale Seminare oder unverbindliche, persönliche Treffen für Mitglieder und TeilnehmerInnen gehören. Hier öffnen sich viele gute Möglichkeiten, um die FSH als Verband zukunftsfähig zu gestalten und die Attraktivität für Menschen mit Krebs zu erhöhen.