

# GESCHÄFTSBERICHT 2020

FRAUENSELBSTHILFE KREBS BUNDESVERBAND E.V.

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

# Inhalt

Einleitung	2
Herausforderungen und Projekte des Verbandes	2
Gremien und Bundesgeschäftsstelle der FSH	3
Ressorts	4
Ressort Qualifizierung	4
Ressort Öffentlichkeitsarbeit	4
Ressort Beratung	5
Ressort Gremienarbeit	5
Fachausschuss Gesundheitspolitik und Qualität	6
Die Arbeit der Landesverbände und Netzwerke	6
Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V	7
Finanzielle Grundlage	8
Auchliek	0

# **Einleitung**

Als eine der ältesten und größten Krebs-Selbsthilfeorganisation in Deutschland engagiert sich die Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) seit mehr als vier Jahrzehnten schwerpunktmäßig für Frauen mit Brustkrebs und gynäkologischen Krebserkrankungen. Vor dem Hintergrund unserer eigenen Betroffenheit und auf der Basis unserer langjährigen und vielfältigen Erfahrungen haben wir Konzepte entwickelt, die eine zeitgemäße Betreuung und Beratung auch in einem sich ständig wandelnden Gesundheitssystem gewährleisten.

Unter unserem Motto "Auffangen – Informieren – Begleiten" lassen sich nicht nur die Ziele, sondern auch die wichtigsten inhaltlichen Aspekte unserer Selbsthilfearbeit zusammenfassen. Es geht uns vor allem darum, für an Krebs erkrankte Menschen und ihre Angehörigen da zu sein und sie auf der Suche nach ihrem eigenen Weg im Umgang mit der Krankheit umfassend und kompetent zu informieren und zu begleiten.

Die Optimierung des Unterstützungsangebotes, die Nutzung innovativer Austausch- und Vernetzungsmöglichkeiten, die Vorbereitung und Umsetzung notwendiger Neustrukturierungen im Verband sowie die Schaffung transparenter Entscheidungswege sind nur einige Vorhaben, die im Berichtzeitraum begonnen oder weitergeführt wurden.

Der vorliegende Geschäftsbericht gibt einen Überblick über diese und weitere Aktivitäten des Jahres 2020.

# Herausforderungen und Projekte des Verbandes

Seit vielen Jahren finden vor allem an Brustkrebs und gynäkologischen Krebsarten erkrankte Frauen und deren Angehörige Hilfe zur Selbsthilfe in den bundesweit vertretenen Selbsthilfegruppen der FSH. Im Jahr 2020 waren in den 274 Gruppen insgesamt 831 Mitglieder in der Gruppenleitung aktiv.

Die Möglichkeiten, Selbsthilfe in gewohnter Weise zu leben, haben sich jedoch im Jahr 2020 angesichts der COVID-19-Pandemie verändert. Viele Gruppentreffen, Qualifizierungsmaßnahmen und Veranstaltungen, die bisher selbstverständlich waren und regelmäßig stattfanden, sind durch Corona gar nicht oder nur eingeschränkt möglich gewesen. Unsere Mitglieder haben in dieser Zeit jedoch auch neue Möglichkeiten entdeckt: Zahlreiche Gruppen haben sich unter Einhaltung der Abstandsregeln unter freiem Himmel getroffen, über die sozialen Medien vernetzt, es wurden kleine Videobotschaften oder klassische Briefsendungen verschickt und Online-Treffen organisiert.

Da auch auf Bundes- und Landesebene viele Treffen und Sitzungen nicht wie gewohnt als Präsenzveranstaltungen stattfinden konnten und stattdessen häufig Videokonferenzen durchgeführt werden mussten, wurde im Jahr 2020 eine Qualifizierungsmaßnahme zur Moderation von Online-Treffen angeboten. Ergänzend dazu gab es für die Funktionsträgerinnen die Möglichkeit, ein Online-Seminar zur Anwendung der Holistischen Moderationsmethode zu besuchen. Dieses zielte darauf ab, die Teilnehmerinnen zu befähigen, zukünftig wirkungsvollere und erfolgreichere Online-Treffen und -Veranstaltungen zu moderieren.

Auf Bundesebene haben wir im Jahr 2020 zudem verschiedene bedürfnisorientierte Angebote geschaffen. Diese sind dazu da, unseren Mitgliedern und Teilnehmerinnen Inspiration, Lebenskraft und Informationen zu geben. Dabei haben wir die Bedürfnisse von besonderen Zielgruppen im Blick, um neue ergänzende Selbsthilfeangebote und -formate zu entwickeln und anzubieten. Dies wird in unseren diesbezüglichen Projekt- und Netzwerkaktivitäten umgesetzt.

Das Projekt "Mutig, bunt, aktiv – leben mit Metastasen" zielt darauf ab, Angebote für Frauen mit Metastasen bereitzustellen, die ganz besonders auf die Stärkung der Lebensqualität gerichtet sind. Kern des Projektes, das von der Deutschen Krebshilfe finanziell gefördert wird, ist die Entwicklung von besonderen Kontakt- und Vernetzungsmöglichkeiten in Form von wöchentlich stattfindenden moderierten Online-Selbsthilfetreffen.

Das Projekt "RESIST Krebs", das vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) als dreijähriges Forschungsvorhaben unterstützt wird, hat zum Ziel, die Resilienz fördernden Faktoren im Bereich der jungen Selbsthilfe zu ermitteln und in Form von konkreten Maßnahmen in der Selbsthilfearbeit der NetzwerkStatt Krebs (NWSK) umzusetzen bzw. weiterzuentwickeln. Nach dem Motto "Wir entwickeln Krisenkräfte" geht es dabei vor allem um die Aufrechterhaltung oder Rückgewinnung der psychischen Gesundheit während oder nach der akuten Krankheitssituation. Weitere Angebote, die beispielsweise besonders für Angehörige hilfreich sind, befinden sich in Planung.

# Gremien und Bundesgeschäftsstelle der FSH

Der geschäftsführende Bundesvorstand hat die Aufgabe, die strategische Ausrichtung des Verbandes vorzugeben und die notwendigen verbandsinternen Abläufe in die Wege zu leiten. Bis Mitte 2020 lenkte Dr. Sylvia Brathuhn als Bundesvorsitzende gemeinsam mit sieben weiteren Vorstandsmitgliedern die Geschicke des Verbandes. Seit August 2020 hat die FSH nun einen neuen Bundesvorstand, der die begonnenen Maßnahmen und Projekte weiterführt und weiterentwickelt. Den Bundesvorsitz übernahm Hedy Kerek-Bodden, die bereits vier Jahre lang Mitglied im FSH-Bundesvorstand war. Die weiteren sechs neuen Vorstandsmitglieder sind schon seit vielen Jahren FSH-Mitglieder mit vielfältigen Erfahrungen aus der Gruppenleitung, der Arbeit in Landesvorständen sowie in Gremien oder in unseren Netzwerken. Neben der Weiterentwicklung des Verbandes sind dem Vorstand insbesondere Transparenz, gelingende Kommunikation und Rückbesinnung auf die Selbsthilfe vor Ort wichtig – im Sinne von "zurück zu den Wurzeln". In mehreren Präsenzsitzungen und regelmäßig stattfindenden Online-Treffen hat sich der Bundesvorstand u.a. mit der Mitgliederqualifizierung, der Erstellung einer Vereinsordnung sowie mit dem Leitbild und Selbstverständnis der FSH befasst.

Der Bundesvorstand erörtert alle relevanten Themen mit dem **Gesamtvorstand** (Bundesvorstand, Landesvorsitzende, Netzwerkvertreterinnen). In einer Präsenz- und einer Online-Sitzung wurden Verbandsstrategien und geeignete Maßnahmen zur Umsetzung erarbeitet und die laut Satzung notwendigen Beschlüsse gefasst.

Neben den Gesamtvorstandssitzungen wurde zusätzlich eine Online-Sitzung des **erweiterten Gesamtvorstands** durchgeführt. Bis zu drei Vertreter pro Landesband und Netzwerk, der Bundesvorstand, Mitarbeiterinnen der Ressorts Qualifizierung, Öffentlichkeitsarbeit, Beratung und Gremienarbeit sowie die Bundesrechnungsprüferinnen haben daran teilgenommen. Dadurch wurden die Landes- und Netzwerkebene sowie die ehrenamtlich tätigen Funktionsträgerinnen aktiv an Diskussionen und den daraus entstehenden Entscheidungsprozessen beteiligt.

Sowohl die **Mitgliederversammlung** als auch der Bundeskongress 2020 mussten aufgrund der COVID-19-Pandemie entfallen. Die notwendige Entlastung des bisherigen Vorstands sowie die Wahl des neuen Vorstands wurden im schriftlichen Verfahren bzw. per Briefwahl durchgeführt.

In der **Geschäftsstelle des Bundesverbandes** sind insgesamt sieben Mitarbeiterinnen (zwei Vollzeitstellen, fünf Teilzeitstellen) sowie eine Aushilfskraft tätig. Durch die Übernahme der Aufgaben in Geschäftsführung, Verwaltung, Organisation, Projektmanagement, Mittelbeschaffung

und Öffentlichkeitsarbeit wird der ehrenamtlich tätige Bundesvorstand entlastet. Unter Federführung des FSH-Geschäftsführers werden zudem die für die Umsetzung der Verbandsstrategie notwendigen strukturellen Maßnahmen und Angebote entwickelt und vorbereitet.

#### **Ressorts**

Mitglieder und Teilnehmende haben sich innerhalb der FSH nicht nur auf Gruppen- und Landesebene aktiv eingebracht, sondern waren auch als Selbsthilfe-Aktive in einem der insgesamt vier Ressorts tätig: Qualifizierung, Öffentlichkeitsarbeit, Beratung und Gremienarbeit. Der übliche ein- bis zweimal im Jahr stattfindende Austausch der Ressort-Mitarbeiterinnen fand aufgrund der Corona-Pandemie im Berichtszeitraum fast ausschließlich online statt.

#### **Ressort Qualifizierung**

Die Entwicklungen im Gesundheitssystem haben dazu geführt, dass die Fragen der Patientinnen immer vielfältiger und anspruchsvoller werden. Damit sind auch die Anforderungen an gesundheitsbezogene Selbsthilfeorganisationen und ihre Gruppen gestiegen. Diese Herausforderung haben wir bereits vor einigen Jahren angenommen und ein umfassendes Qualifizierungsprogramm für unsere Mitglieder erarbeitet, um nach wie vor an Krebs erkrankte Frauen qualitativ hochwertig, zielgruppenspezifisch und zeitgemäß beraten zu können. Ergänzt werden die Mitgliederschulungen nun durch die Qualifizierung zum Selbsthilfe-Coach. Diese Qualifizierungsreihe ist in erster Linie für interessierte Betroffene außerhalb des Verbandes gedacht und dient der Mitgliedergewinnung. Sie zielt darauf ab, betroffene Frauen dazu zu befähigen, sich in verschiedenen Rollen – wie z.B. der Telefonberatung, der Patientenvertretung, der Forumsmoderation oder innerhalb der Gruppen- und Netzwerkaktivitäten – ehrenamtlich in der FSH zu engagieren.

#### Ressort Öffentlichkeitsarbeit

Im Bereich Öffentlichkeitsarbeit konnte im vergangenen Jahr ein wichtiges Projekt erfolgreich abgeschlossen werden. Die FSH hat seit Mai 2020 nicht nur einen modifizierten Namen, sondern auch ein neues Logo und eine komplett **neue Verbandsoptik**. Sämtliche Printprodukte sowie der Auftritt in den sozialen Medien wurden überarbeitet. Hinzu kam, dass alles, was in der Gruppe für die Öffentlichkeitsarbeit gebraucht wird, wie Gruppenflyer, Roll-ups, Stempel oder Visitenkarten und vieles mehr, angepasst werden musste. Insgesamt hat die Umstellung auf die neue Verbandsoptik auf Bundes-, Landes- und Gruppenebene reibungslos funktioniert.

Neben den zahlreichen Broschüren und Flyern bietet die FSH in einem viermal im Jahr erscheinenden Magazin neutrale, unabhängige und werbefreie Informationen rund um das Thema Krebs. Die "perspektive" berichtet ausgewogen über aktuelle medizinische Themen, soziale Leistungen und die Möglichkeiten der Selbsthilfe. Sie richtet sich an alle Interessierten – nicht nur an Menschen mit oder nach einer Krebserkrankung. Auch Standpunkte und Positionen der FSH zu gesundheitspolitischen Themen werden hier veröffentlicht.

Ferner unterhält der Verband ein moderiertes **Forum** im Internet. Das Forum, das sich durch Bedienerfreundlichkeit und hohe Sicherheitsstandards in Bezug auf den Datenschutz auszeichnet, wird von einem Team geschulter Online-Moderatorinnen aus dem Kreis der FSH-Mitglieder betreut, die darauf achten, dass die von der FSH aufgestellten Nutzungsbedingungen eingehalten werden. Diese entsprechen unseren Beratungsgrundsätzen.

Auf unserer **Facebook-Seite** berichten wir regelmäßig über interessante Ereignisse innerhalb des Verbands und verweisen auf aktuelle Informationen zum Thema Krebs: <a href="www.face-book.com/frauenselbsthilfe">www.face-book.com/frauenselbsthilfe</a>.

Die FSH hat zudem eine **App** für das Smartphone entwickelt, die Betroffenen die Möglichkeit bietet, sich (auch unterwegs) im Dschungel der Angebote zu orientieren. Hier finden Interessierte schnell qualitätsgesicherte Informationen oder relevante Ansprechpartnerinnen. Mit einem Touch auf den Screen des Handys können dann auch direkt telefonische Kontakte hergestellt werden.

#### **Ressort Beratung**

Die ehrenamtlich tätigen Beraterinnen, die in einem wöchentlichen Wechsel für die telefonischen Anfragen und E-Mails von Betroffenen und deren Angehörigen zur Verfügung stehen, sind Mitglieder der FSH. Sie haben eine entsprechende Qualifizierung durchlaufen und können den Ratsuchenden kompetent Hilfestellung anbieten. So werden Betroffene beispielsweise auf bevorstehende Arztbesuche vorbereitet und erhalten Informationen zum Ablauf von Therapien, zum Umgang mit Nebenwirkungen und zur Nutzung von Hilfsangeboten.

Eine verantwortungsvolle und qualitativ hochwertige Beratungsarbeit kann nur im Bewusstsein der eigenen Kompetenz erfolgen. Wo eine medizinische, therapeutische oder sozialrechtliche Fachberatung angezeigt ist, findet unsere Beratung ihre Grenzen. Vor allem bei der häufig gestellten Frage nach der "richtigen" Therapie endet unsere Beratungskompetenz. Es gibt keinen "richtigen" oder "falschen", keinen "kurzen" oder "langen" Weg. Nur der "eigene Weg" kann der richtige sein. Die Entscheidung für oder gegen eine Therapie liegt immer in der Verantwortung der Betroffenen. Wir unterstützen sie bei ihren Überlegungen und Abwägungen durch unsere erlebte Kompetenz, unsere Erfahrung und unser Wissen. Empfehlungen zur Therapie sprechen wir jedoch nicht aus.

#### **Ressort Gremienarbeit**

In den vergangenen Jahren ist die gesundheits- und sozialpolitische Lobbyarbeit als aktive Interessenvertretung für Frauen mit Brustkrebs und gynäkologischen Krebserkrankungen immer stärker in den Fokus der FSH gerückt. Mit ihrer bundesweiten Präsenz und den daraus resultierenden umfangreichen Erfahrungen und Kenntnissen nimmt die FSH überall dort Einfluss, wo Weichenstellungen für Frauen mit einer Krebserkrankung vorgenommen und Versorgungskonzepte entwickelt werden. Seit vielen Jahren arbeiten ca. 15 ehrenamtliche Patientenvertreterinnen in den für Menschen mit einer Tumorerkrankung relevanten gesundheitspolitischen und medizinischen Gremien mit. So können wir die Interessen der Erkrankten gegenüber der Ärzteschaft, den medizinischen Fachgesellschaften, den Krankenkassen und der Gesundheitspolitik vertreten. Bei der Erstellung von medizinischen Leitlinien vertreten wir Patienteninteressen genauso wie in Unterausschüssen und Arbeitsgruppen des Gemeinsamen Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen (G-BA). Wir arbeiten u.a. mit in Arbeitsgruppen zur Umsetzung des Nationalen Krebsplans und der Nationalen Dekade gegen Krebs, im Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe (DKH), im Kooperationsverbund Qualitätssicherung durch klinische Krebsregister, in der Arbeitsgemeinschaft Daten der Krebsregistrierung, in Zertifizierungskommissionen für Organzentren sowie über das Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V. (HKSH-BV) im Vorstand der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG) und im Beirat des Kompetenzzentrums für Selbsthilfe am Stiftungslehrstuhl für Selbsthilfe der Universität Freiburg .

# Fachausschuss Gesundheitspolitik und Qualität

Um einen kritischen und konstruktiven Blick von außen zu sichern, setzt die FSH einen Fachausschuss ein, dessen Mitglieder die Verbandsarbeit ehrenamtlich durch fachliche Expertise unterstützen und dem Bundesvorstand beratend zur Seite stehen. Die Mitglieder des Fachausschusses, die aus allen Bereichen des Gesundheitswesens kommen (aus Medizin, Pflege, den Fachgesellschaften, Krankenkassen, Medien und der Selbsthilfe etc.), bieten uns zudem den Zugang zu vielen für Patientinnen relevanten Bereichen des medizinischen und gesundheitspolitischen Systems. Auch wenn pandemiebedingt im Jahr 2020 keine gemeinsame Sitzung stattgefunden hat, konnten Bundesvorstand und Geschäftsstelle stets auf die Expertise und Unterstützung der einzelnen Ausschussmitglieder zurückgreifen.

#### Die Arbeit der Landesverbände und Netzwerke

Die elf **Landesverbände** stellen als zentraler Mittelbau die Verbindung zwischen Gruppen- und Bundesebene her. FSH-Mitglieder, die sich im Vorstand ihres Landesverbandes engagieren, sind gemeinsam mit den Mitgliedern des Bundesvorstands für die strategischen und verbandspolitischen Belange unseres Verbandes zuständig. Auf Landesebene nehmen sie zugleich wichtige Aufgaben im Bereich der Interessenvertretung für Frauen mit einer Krebserkrankung wahr und wirken sowohl in politischen Gremien und medizinischen Fachgruppen als auch bei Kongressen, Fachtagungen, Gesundheits- und Patiententagen sowie in verschiedenen Arbeitskreisen und Projekten mit.

Aber auch im administrativen Bereich gibt es zahlreiche Aufgaben, die von den Landesvorständen erfüllt werden: Mitgliederverwaltung, Zusammenarbeit mit den Gruppen und Gesprächskreisen zu deren Gründung, Erhaltung und Unterstützung, Konfliktgespräche, Planung und Durchführung von Landestagungen und Fortbildungen, Meldewesen und Büroarbeit, Sicherung der Finanzierung, Kostenplanung und Buchhaltung. Hinzu kommen die Projektarbeit und die Mitwirkung bei öffentlichkeitswirksamen Aktionen. Leider mussten jedoch zahlreiche dieser Veranstaltungen im Jahr 2020 pandemiebedingt abgesagt werden.

Unabhängig von den regional organisierten Landesverbänden gibt es unter dem Dach der FSH auch **bundesweit tätige Netzwerke**, die zielgruppenspezifisch ausgerichtet sind. So wurde vor über zehn Jahren von an Brustkrebs erkrankten Männern gemeinsam mit der FSH ein Netzwerk ins Leben gerufen, um die Austauschmöglichkeiten und Versorgungssituation der Betroffenen zu verbessern. Zwischenzeitlich besteht das **Netzwerk Männer mit Brustkrebs e.V.** (NMBK) mit ca. 80 Mitgliedern als eingetragener Verein unter dem Dach der FSH. Das Netzwerk richtet sich – wie die FSH – auch an Angehörige.

#### Im Einzelnen bietet das NMBK

- Informationen zum Thema Brustkrebs beim Mann auf der Internetseite: <a href="www.brust-krebs-beim-mann.de">www.brust-krebs-beim-mann.de</a>,
- Erfahrungsaustausch im Internetforum <a href="https://forum.brustkrebs-beim-mann.de">https://forum.brustkrebs-beim-mann.de</a>,
- Organisation und Förderung von überregionalen Treffen für betroffene Männer und ihre Angehörigen,
- Videokonferenzen für Betroffene und Angehörige,
- die Vermittlung von individuellen Kontakten mit anderen Betroffenen per E-Mail oder Telefon.

Bundesweit tätig ist auch die **NetzwerkStatt Krebs** (NWSK). Dieses Netzwerk bietet verschiedene Austausch- und Informationsangebote für Menschen, die früher erkrankt sind als der

Durchschnitt. Die Betroffenen sind über moderne Medien bundesweit vernetzt und bieten eine überregionale Plattform für die junge Selbsthilfe.

Das aktuelle Projekt "RESIST Krebs" der NWSK, das vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert und gemeinsam mit dem Leibniz-Institut für Resilienzforschung (LIR) durchgeführt wird, zielt zum einen darauf ab, den Forschungsstand zur Effektivität von resilienzstärkenden Selbsthilfeangeboten bei an Krebs erkrankten jungen Erwachsenen aufzubereiten. Zum anderen wird das bestehende Angebot der NWSK hinsichtlich seiner resilienzfördernden Wirkung quantitativ und qualitativ überprüft, um bestehende Angebote zu optimieren und konkrete neue Selbsthilfeangebote abzuleiten. So hat Ende August 2020 unter dem Motto "Das Netzwerk schafft Kraft" ein bundesweites Online-Treffen stattgefunden, das den Teilnehmerinnen Raum für Austausch, Stärkung und Ermutigung gegeben hat.

Ferner sind die Entwicklung eines resilienzstärkenden, zielgruppenspezifischen Trainings, einer Selbsthilfe-Broschüre und die Öffnung der Angebote für Männer geplant. Insgesamt soll das Projekt dazu beitragen, die Resilienz und Lebensqualität von jungen an Krebs erkrankten Menschen nachhaltig zu steigern und somit eine Versorgungslücke zu schließen.

#### Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V.

Die Zusammenarbeit der Mitgliedsverbände im Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V. (HKSH-BV) ermöglicht einen ständigen Erfahrungsaustausch, die gemeinsame Nutzung von Ressourcen und die bessere Abstimmung gemeinsamer Aktivitäten. Vor allem dient der Zusammenschluss einer erhöhten politischen Durchsetzungskraft und einer deutlichen Steigerung der Effektivität und Akzeptanz der Krebs-Selbsthilfe in Deutschland.

Vor dem Hintergrund der Corona-Pandemie und personeller Umbrüche im Vorstand und in der Geschäftsstelle stand der Dachverband im Jahr 2020 vor großen Herausforderungen. Trotz dieser besonderen Situation konnte die Verbandsarbeit fortgeführt und damit eine Grundlage für die Weiterentwicklung des HKSH-BV gelegt werden. In mehreren Vorstandssitzungen, in Hausgesprächen der Geschäftsstellenleitungen, im regelmäßigen Austausch der Mitarbeiterinnen aus dem Bereich der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit und in den Sitzungen von fünf Arbeitsgruppen des HKSH-BV (AG Synergien und Zusammenarbeit, AG Schulungen, AG Krebs-Selbsthilfe im Wandel, AG Patientenvertretung und AG Sozialrecht/Reha) sind die zukünftigen Arbeitsschwerpunkte identifiziert und priorisiert worden. Das HKSH-BV ist Konsortialpartner in den Projekten isPO (Integrierte sektorenübergreifende Psychoonkologie) und gesa-K (Gesundheitskompetenz, Selbsthilfeaktivitäten und Versorgungserfahrung von Menschen mit Krebs).

Auf dem Deutschen Krebskongress 2020 waren der Dachverband HKSH-BV sowie die Mitgliedsverbände mit Vorträgen und Informationsständen vertreten. Der Dachverband bildete die Schnittstelle zwischen dem Kongressmanagement und den Mitgliedsverbänden in Koordination und inhaltlicher Planung.

Der gebündelten Interessenvertretung in der Gesundheits- und Sozialpolitik gegenüber Akteuren des Gesundheitssystems sowie in der Öffentlichkeit kommt eine besondere Bedeutung zu. Der HKSH-BV setzt sich für die Belange von an Krebs erkrankten Menschen in zahlreichen medizinischen und gesundheitspolitischen Gremien (u.a. im Nationalen Krebsplan und in der Nationalen Dekade gegen Krebs), auf verschiedenen Veranstaltungen sowie mittels Stellungnahme, Pressemitteilung und Positionspapier ein. Inhaltlich ging es im Jahr 2020 schwerpunktmäßig um verbandsübergreifende Themen wie "Krebs und Armut" und die medizinische Versorgung von Menschen mit Krebserkrankungen in Zeiten der Corona-Krise. Unter Federführung des HKSH-

BV haben sich die Mitgliedsverbände erfolgreich dafür eingesetzt, dass Menschen mit einer aktiven Krebserkrankung einen priorisierten Zugang zu einer COVID-19-Schutzimpfung erhalten.

# Finanzielle Grundlage

Neutralität und Unabhängigkeit sind zentrale Werte der FSH. Daher werden Spenden oder Sponsoring-Angebote von Wirtschaftsunternehmen aus dem Gesundheitsbereich und insbesondere von der Pharmaindustrie nicht angenommen. Wir finanzieren uns aus:

- · der Förderung durch die Deutsche Krebshilfe,
- der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen (Projekt- und Pauschalförderung),
- der Projektförderung durch das Bundesministerium für Gesundheit (BMG),
- in geringfügigem Maße aus Mitgliedsbeiträgen und Spenden.

Vor allem die institutionelle Förderung durch die Deutsche Krebshilfe ermöglicht es der FSH, die Basisarbeit mit den wesentlichen Aufgaben und Zielen unter Wahrung der Neutralität und Unabhängigkeit leisten zu können. Für besondere Projekte, die sich im Jahr 2020 v.a. auf die Schaffung und Weiterentwicklung von bedürfnisorientierten Angeboten bezogen, wurden Projektfördergelder der Deutschen Krebshilfe, der Krankenkassen und des BMG in Anspruch genommen.

#### **Ausblick**

Die Corona-Pandemie hat auf unser aller Leben Auswirkungen, die wir uns vor einiger Zeit nicht hätten vorstellen können. Fast alle Menschen sind in der einen oder anderen Form betroffen.

Für Menschen, die gerade die Diagnose Krebs erhalten haben, die mitten in Diagnostik und Therapie stehen oder sich in der sensiblen Phase der Nachsorge befinden, haben die Einschränkungen im medizinischen Bereich etwas sehr Bedrohliches. Völlig zu Recht stellen sie sich die Frage, ob ihre Behandlung noch genauso gut ist wie vor dem Ausbruch der Pandemie. Besonders in diesen schwierigen und von Unsicherheit geprägten Zeiten sind die FSH und alle übrigen Krebsselbsthilfeverbände gefordert, allen Menschen mit einer Krebserkrankung zur Seite zu stehen und geeignete Unterstützungsangebote bereitzustellen.

Unabhängig davon gilt es in den kommenden Jahren, eine zukunftsorientierte Verbandsentwicklung voranzutreiben. Bewährte Unterstützungsformate werden dabei auf den Prüfstand gestellt, bei Bedarf angepasst und durch neue Ideen ergänzt. Projekte – wie das Netzwerk "Mutig, bunt, aktiv – leben mit Metastasen" oder ein neues Projekt zur Stärkung von Angehörigen, das wir als Kooperationspartner unterstützen werden – helfen uns, die Bedürfnisse bestimmter Zielgruppen zu ermitteln und langfristig unsere Angebotspalette zu erweitern. Diese und andere Projekte – wie die NetzwerkStatt Krebs – müssen in absehbarer Zeit in das Regelangebot der FSH überführt werden.

Eine zentrale verbandspolitische Aufgabe besteht in einer schrittweisen Anpassung der FSH-Organisationsstrukturen. Dazu gehören u.a. die Spezifizierung von Aufgaben- und Verantwortungsbereichen der Verbandsgremien und Geschäftsführung, die Weiterentwicklung der Mitgliederstruktur, die alle Selbsthilfe-Aktiven miteinschließt, und die zeitgemäße Ergänzung des Selbsthilfeangebotes. Die notwendigen Entwicklungsschritte beinhalten eine umfassende Satzungsreform sowie die Erstellung einer Vereinsordnung und eines Mitglieder-Handbuchs. Auf der Grundlage einer offenen und wertschätzenden Kommunikation sind alle Verbandebenen eingeladen, ihre Sichtweisen mit einzubringen und diesen Entwicklungsprozess konstruktiv, zielgerichtet und sachorientiert zu unterstützen.