

JANUAR BIS MÄRZ 2024

Fortführung der Online-Vortragsreihe „Fachvortrag + Gespräch“

Seit 2021 gehört unsere Online-Vortragsreihe unter dem Titel „Fachvortrag + Gespräch“ zu unserem regelmäßigen Informationsangebot. Hier geht es nicht nur um den Fachvortrag, sondern vor allem um die Frage- und Austauschrunde mit den Teilnehmenden danach.



27. März 2024
Prof. Dr. Daniel Zips, Direktor der Klinik für Radioonkologie und Strahlentherapie, Charité Berlin
Adaptive Strahlentherapie

Die adaptive Strahlentherapie kann mit neuen Geräten und Unterstützung durch künstliche Intelligenz erstmals in der Behandlung u.a. von Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren eingesetzt werden. Was das ist, wie das funktioniert und was wir uns davon versprechen, möchte ich in meinem Vortrag erläutern und gern Fragen beantworten.

Zur Aufzeichnung



28. Februar 2024
Frau Dr. phil. Sabine Felser, Leitung AG hämatologische & onkologische Trainingstherapie, Klinik für Innere Medizin, Universitätsmedizin Rostock
Ergebnisse der Uta-Unterwegs trotz alledem Begleitstudie 2023

Frau Dr. phil. Sabine Felser stellte die Ergebnisse der Uta-Unterwegs trotz alledem Begleitstudie 2023 vor. Im Rahmen der Begleitstudie haben Krebsbetroffene und Nicht-Betroffene einen Monat lang ihre körperlichen Aktivitäten und ihr Befinden in einem „Tagebuch“ dokumentiert. Insgesamt sind folgende Aspekte in der Analyse einbezogen worden. Wie an der Begleitstudie teilgenommen hat (Geschlecht, Alter, Bildungsstand, Wohnort) und was die Beweggründe waren, wird ebenfalls vorgestellt wie die bewährten Aktivitäten und absolvierten Schritte.

Zur Aufzeichnung



31. Januar 2024
Dr. Theresia Krieger, Gesundheitswissenschaftlerin an der Uniklinik Köln
Beteiligung von Betroffenen in der Forschung

Frau Dr. Theresia Krieger stellt anhand eines Fallbeispiels aus der Psychoonkologie vor, wie die Beteiligung von Betroffenen in der Forschung gelingen kann. Es wird der **Ansatz der Partizipativen Gesundheitsforschung** vorgestellt und zudem werden Instrumente der partizipativen Datenrecherche besprochen und Herausforderungen des Ansatzes in der Praxis mit den Zuhörenden des Vortrages diskutiert.

Zur Aufzeichnung

Im Januar sprachen Prof. Dr. Daniel Zips von der Charité Berlin zum Thema adaptive Strahlentherapie, im Februar stellte Dr. phil. Sabine Felser von der Uniklinik Rostock die Ergebnisse der Begleitstudie von „Uta – Unterwegs trotz alledem“ vor und im März folgte Dr. Theresia Krieger von der Uniklinik Köln zum Thema partizipative Gesundheitsforschung.

Nach dem jeweiligen Vortrag konnten die Teilnehmenden ihre Fragen stellen und sich austauschen.

Alle Vorträge sind als Video auf unserer [Homepage](#) oder unserem [Youtube-Kanal](#) abrufbar.

www.kopf-hals-mund-krebs.de/aktuelles/veranstaltungen/fachvortraege-plus/
www.youtube.com/@selbsthilfenetzwerk-khmk

Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit, Berlin neue Mitgliedschaft seit März 2024



Selbsthilfefreundlichkeit[®]
und Patientorientierung
im Gesundheitswesen

Im **Netzwerk-Selbsthilfefreundlichkeit** haben sich Einrichtungen und Menschen zusammengeschlossen, die überzeugt sind: Die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen fördert das patientenorientierte Handeln von Gesundheitseinrichtungen.

Diese Überzeugung teilt unser Selbsthilfenetzwerk seit seiner Gründung und macht dies in der Unterstützung seiner ihm angeschlossenen Selbsthilfegruppen aber auch in seinem Engagement für selbsthilfefreundliche Projekte wie das ‚Rehaprojekt‘ (siehe auch Seite 7 und 9) oder dem Projekt ‚Uta‘ (siehe auch Seite 5). So ist die Mitgliedschaft im Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit eine logische Entscheidung und eine Erweiterung für unser Selbsthilfenetzwerk wie auch für das Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit.

Wir möchten auch unseren SHG's empfehlen, sich über das **Netzwerk-Selbsthilfefreundlichkeit** zu informieren. Es zeigt auch für Selbsthilfegruppen Möglichkeiten auf, mit den für sie interessanten Gesundheitseinrichtungen in Kontakt und zu einer Zusammenarbeit zu kommen.

APRIL BIS JUNI 2024

Jahrestreffen und Mitgliederversammlung in Bonn

Vom 02. bis 05. Mai 2024 trafen sich 46 Menschen in Präsenz zum diesjährigen Bundestreffen des Selbsthilfenetzwerks Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V. in Bonn. Insgesamt sechs Personen schalteten sich auf der Mitgliederversammlung online dazu. An vier intensiven Tagen bot das Treffen, vor der ordentlichen Mitgliederversammlung des Vereins, einen Mix aus Fachvorträgen, Workshops und ausreichend Raum wie Zeit zum informellen Austausch und Netzwerken.

Mit dabei waren sowohl langjährige als auch neue Mitglieder des Selbsthilfenetzwerks aus ganz Deutschland. Schon die ausführliche Einstiegsrunde am Donnerstagabend zeigte: hier kommen die unterschiedlichsten Menschen mit ähnlichen und immer wieder auch schwierigen Diagnosen und Prognosen zusammen, denen die Selbsthilfe mit ihrem Kernanliegen des Austausches unter Gleichbetroffenen hilft und guttut.



Um neuen wie alten Mitgliedern ausreichend Möglichkeiten zur Kontaktaufnahme und informellen Austausch zu bieten, startete die Veranstaltung am Freitagmorgen mit einem gemeinsamen Besuch im **Haus der Geschichte in Bonn**. Neben interessanten Sachinformationen über die Geschichte der Bundesrepublik trug der Besuch außerdem zu interessanten Gesprächen innerhalb der Gruppe über die gemeinsame Geschichte und das durchaus sehr unterschiedliche Erleben dieser Geschichte in West- und Ostdeutschland bei.

Gunthard Kissinger, Leiter des Projekts **UTA-Unterwegs trotz alledem**, gab dann am Freitagnachmittag in seinem Vortrag Einblicke in die Entstehung und Ziele des Projekts. Im Juni findet zum zweiten Mal ein **UTA-Aktionsmonat** statt, dieses Jahr in Hamburg. Außerdem hat sich die **Veranstaltungsreihe "Gemeinsam unterwegs"** etabliert, welche bei gemeinsamen Wanderungen den Austausch zwischen Betroffenen und Nicht-Betroffenen stärken soll. Perspektivisch sollen UTA-Veranstaltungen dieser Art auch von den **Selbsthilfegruppen vor Ort** umgesetzt werden können.

Dem anschließenden Fachvortrag von **Dr. med. Far, Facharzt für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie im Universitätsklinikum Bonn**, für Fort- und Weiterbildung von Zahnärzt*innen zur Früherkennung von Mund-Tumoren, folgte ein ausgiebiger Erfahrungsaustausch und die Möglichkeit für Fragen zu den Themen Prävention, Früherkennung, und der wichtigen Rolle von Zahnärzt*innen in allen Stadien einer Mund-Krebserkrankung.

Mit Ende dieses Fachvortrages neigte sich der erste Tag unseres Jahrestreffes auch seinem Ende zu und fand nach einem gemeinsamen Abendessen mit einem gut besuchten geselligen Beisammensein mit angeregten Gesprächen einen angemessenen Ausklang.



Im Anschluss an die ordentliche Mitgliederversammlung des Vereins am Samstagvormittag, bei der auch die Wahl eines neuen Vorstandes anstand, wurde zur Mittagspause vom 1. Vorsitzenden und der Netzwerkerin ein Impulsvortrag zum Thema "Zusammengehen mit dem BVK und den Bedingungen der DKH zur weiteren Pauschalförderung beider Verbände" gegeben. Unter dem Motto ‚Miteinander Und Neu Denken‘ wurde den anwesenden Mitgliedern zunächst das notwendige Basiswissen über die Finanzierung unseres Verbandes gegeben, die aktuellen Förderbedingungen der DKH erläutert und anschließend mögliche Szenarien vorgestellt, mit denen das Selbsthilfenetzwerk auf die Fördervorgaben der DKH reagieren kann.

Unterstützt durch die externe Moderation von Irena Tezak, Geschäftsführerin der **Selbsthilfe-Koordination Bayern**, und dem technischen Know-How von Daniel Storck, Inhaber von **sPunkt Media** in Hürth, für unsere sechs Online-Teilnehmenden, wurde am Nachmittag in Kleingruppen über die im Impulsvortrag vorgestellten Szenarien diskutiert und weitere Ideen gesammelt, wie sich das Selbsthilfenetzwerk für die Zukunft aufstellen möchte und unter welchen Voraussetzungen die KHMK-Mitglieder der AG ‚Zusammengehen‘ in die weiteren Gespräche dort gehen sollte. Ziel dieser Diskussion war es dem Vorstand eine Handlungsleitlinie für einen zukünftigen Weg des Vereins zu geben, der von der Mitgliedschaft mitgegangen werden kann.



Am Schluss dieses Workshops wurden die Diskussionsergebnisse der Kleingruppen zu den möglichen Szenarien zusammengefasst und mit einem Punktesystem abschließend bewertet. So konnte als Ergebnis ein Art Ranking dargestellt werden, welche Szenarien in welcher Gewichtung akzeptiert werden können und welche von vornherein ausgeschlossen sind. *Die differenzierte Auswertung und das Ergebnis können in der Geschäftsstelle abgefragt oder in der EpiFace Ausgabe 114 (09/2024) – Artikel: Miteinander und neu denken nachgelesen werden.*

UTA-Projekt



In der weiteren Umsetzung des UTA-Projektes wurden in 2024 insgesamt 33 Veranstaltungen und Aktionen mit insgesamt 18 Selbstbetroffenen und ca. 780 aktiv Teilnehmenden umgesetzt. Die Berichterstattung sowie die weiteren Planungen des Projekts können jederzeit auf der projekteigenen Homepage www.unterwegs-trotz-alledem.de eingesehen werden.

Das UTA-Projekt wird komplett aus Drittmitteln finanziert.

APRIL BIS JUNI 2024

Fortführung der Online-Vortragsreihe „Fachvortrag + Gespräch“

Im 2. Quartal 2024 gab es zwei Veranstaltungen in unserer Reihe „Fachvortrag + Gespräch“:

Stefanie Walter aus Bonn sprach über Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht und Katharina Geisenhainer von der Uniklinik Greifswald stellte Ergebnisse einer ersten Studie zum allgemeinen Wissensstand der Bevölkerung zum Thema Kopf-Hals-Mund-Krebs vor.

Auch diese Vorträge sind online als Video auf der [Homepage](#) bzw. dem [Youtube-Kanal](#) des Selbsthilfenetzwerks abrufbar.

29. Mai 2024

Katharina Geisenhainer, Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Assistenzärztin Uniklinik Greifswald

Wissensstand zum Thema Kopf-Hals-Mund-Krebs: Erste Umfrageergebnisse geben Einblick



Tumore der Mundhöhle und des Rachens zählen zu den häufigsten bösartigen Erkrankungen. Dennoch ist das Thema im öffentlichen Bewusstsein bisher wenig präsent, so dass Krebs häufig erst spät und in über einem Drittel der Fälle in einem weit fortgeschrittenen Tumorstadium diagnostiziert wird.

Im Rahmen eines Aktionsmonats des Selbsthilfenetzwerkes „Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs“ in Mecklenburg-Vorpommern wurde eine Umfrage zum Thema „Wissensstand zum Thema Kopf-Hals-Mund-Krebs“ durchgeführt. Die Ergebnisse der Befragung liefern wichtige Ansatzpunkte für zukünftige Aufklärungs- und Präventionskampagnen zu Kopf-Hals-Tumoren und unterstreichen deren Relevanz.

Aufzeichnung folgt

24. April 2024

Stefanie Walter, Geschäftsführerin Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e.V.

Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht



Die meisten Menschen möchten am Ende des Lebens oder in einer Pflegephase die Behandlung weitestgehend selbstständig bestimmen können. Aber manchmal ist dies nicht mehr möglich. Um vorzubeugen und sicherzustellen, dass der behandelnde Arzt und die Angehörigen bzw. die Nahestehenden den eigenen Willen umsetzen, bedarf es einer Patientenverfügung. Diese zu schreiben fällt nicht leicht, denn es ist eine Verfügung über Situationen, die wir nicht kennen, meist nicht erfahren haben, und die einem mit dem Ende des eigenen Lebens konfrontieren. Das Online-Seminar möchte die Angst vor der Patientenverfügung nehmen und gibt Tipps und Tricks, um eine rechtssichere Verfügung zu verfassen.

Zur Aufzeichnung

Teilnahme bei der BVK Delegiertenversammlung 2024, Göttingen

In diesem Jahr wurden auch zwei ‚Delegierte‘ des Selbsthilfenetzwerkes auf die Delegiertenversammlung des Bundesverband Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e.V. eingeladen und erhielten dort die Möglichkeit Vertreterinnen und Vertreter von Landes-, Regional- und Ortsverbänden des BVK einmal persönlich kennenzulernen, sich mit ihnen auszutauschen und auf der Versammlung von den Ergebnissen des Workshops ‚Zusammengehen mit dem BVK‘ zu berichten. – Diese Einladung wurde vom 1. Vorsitzenden von Kopf-Hals-Mund und einem Mitglied der gemeinsamen AG von BVK und KHMK zum Thema gerne angenommen.

Wir haben der Delegiertenversammlung von der moderierten Diskussion auf unserer MV berichtet und darum geworben, dass sie sich den von der gemeinsamen Arbeitsgruppe erstellten Vorschlägen und dem vom Selbsthilfenetzwerk erarbeiteten Ranking für die möglichen Formen eines Zusammengehens anschließt. Eine Frage über die positiv abgestimmt wurde, so dass alle AG-Mitglieder mit identischen Zielvorgaben in die weiteren Verhandlungen gehen konnten.

JULI BIS SEPTEMBER 2024



Awareness-Week für Kopf-Hals-Tumoren mit Veranstaltungen in Berlin und Rostock

Patiententag zur Aufklärung und Information über
Kopf-Hals-Tumore



Zum vierten Mal luden das *Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V.*, der *Selbsthilfeverein der Kehlkopferierten Berlin und Umland/Landesverband Berlin* und das *Charité Comprehensive Cancer Center* zum gemeinsamen *Aktionstag Kopf-Hals-Mund-Krebs* in das *Survivors Home in Wilmersdorf* ein.

Der diesjährige Aktionstag war geprägt von Partizipation und Interaktion aller Beteiligten, von wertvollen Gesprächen und einem starken Gemeinschaftsgefühl. Ein herzliches Dankeschön an alle die dabei waren!

Wir freuen uns bereits jetzt auf den nächsten Aktionstag am 16.09.2025 und laden Sie herzlich ein, ins Survivors Home nach Wilmersdorf zu kommen.

In Rostock fand der 12. Patiententag für Kopf-Hals-Tumore statt. Daran nahmen circa 70 interessierte und Betroffene teil, die sich in verschiedenen Seminaren mit den Ärzten und Therapeuten zu Problemen und Fragen bei der Erkrankung mit Kopf-Hals-Mund-Tumoren austauschen konnten.



Herausgabe 1. Newsletter 2024

Ab sofort versenden wir zweimal im Jahr einen Newsletter an unsere Mitglieder per E-Mail

JULI BIS SEPTEMBER 2024

Neue APP geht in die Testphase

Unterstützt durch das Projekt „Digitale Teilhabe stärken: Modellprojekt für barrierefreie Apps in der Selbsthilfe“ des Paritätischen Gesamtverbandes haben wir unsere neue APP entworfen.

Damit soll die Kommunikation der Betroffenen und Zugehörigen untereinander und zu den SHG's des Netzwerkes niedrigschwelliger gestaltet, die digitale Teilhabe gefördert und ein weiterer Zugang zur Selbsthilfe geschaffen werden.

Die Chat-Funktion bietet für Betroffene und Zugehörige eine weitere Austauschmöglichkeit. Dies gerade auch im Hinblick auf Betroffene, die nach einer Kopf-Hals-Tumor Behandlung Probleme beim Sprechen haben.

Die App ist zurzeit in der Testphase und soll auf der Jahrestagung des Netzwerkes im Mai 2025 und auf bundesweiten Kongressen wie der DGHNO, der DGMKS und der DEGRO vorgestellt und beworben werden.



Projekt Digitale Gesundheitskompetenz

Information, Vernetzung und Wissen teilen- gefördert durch die KKH.

8-teilige Videoserie jetzt auf YouTube verfügbar



In Kooperation mit Diplom Oecotrophologin Ruth Rieckmann haben wir 8 Videos produziert, mit hilfreichen Tipps und Hinweisen für eine ausgewogene Ernährung von Menschen, die nach einer Tumorthherapie kurz- oder langfristig unter Kau- und Schluckstörungen leiden.

Folgende Themen sind u.a. abgedeckt: Ausgewogene Ernährung, Kochbücher und Rezepte, Sondenernährung, Trinknahrung, Konsistenzstufen, Verordnungen und Kostenerstattungen.

Ruth Rieckmann ist Ernährungsberaterin und Resilienz-Coach mit dem Schwerpunkt Onkologie, Neurologie und lebensbegrenzende Erkrankungen.

OKTOBER BIS DEZEMBER 2024

Vernetzungstreffen der Aktiven in den Reha-Kliniken



Fotos: © S. Viehbacher & I. Bönte-Hieronymus

Vom 17. bis 19. Oktober fand das jährliche Vernetzungstreffen der Aktiven im "Reha-Projekt" statt. Ziel dieses Projektes ist es, Patientinnen und Patienten mit Kopf-Hals-Mund-Krebserkrankungen in den kooperierenden Rehakliniken, die Selbsthilfe als unterstützendes Angebot im Leben mit der Erkrankung vorzustellen. Dabei gehen ehrenamtlich aktive Mitglieder unseres Selbsthilfenetzwerkes in die Reha-Kliniken um mit den Patientinnen und Patientinnen ins Gespräch zu kommen.

Aktuell sind insgesamt 15 Mitglieder aus dem Selbsthilfenetzwerk an 6 der bundesweit 16 Reha-Kliniken für Kopf-Hals-Tumore aktiv. Durch diesen nicht hoch genug einzuschätzenden ehrenamtlichen Einsatz kommt das Selbsthilfenetzwerk jährlich mit knapp 2.000 Betroffenen und deren Zugehörige in direkten Kontakt. Auch im zehnten Jahr unserer Vereinsgeschichte freuen wir das Ziel mind. 2% aller Neuerkrankten pro Jahr zu erreichen wieder erfüllen konnten.

Neun der aktiven Mitglieder im Reha-Projekt trafen sich im Bildungshaus ‚Schloss Seelingstädt‘ in Treben bei Leipzig, um Erfahrungen auszutauschen, neue Materialien und Veranstaltungsformate kennen zu lernen, sich gegenseitig zu inspirieren und mit neuem Schwung nicht nur in das neue Jahr, sondern auch in das weitere aktiv Sein in den Reha-Kliniken zu gestalten.

Ein Artikel in der *EpiFace vom Dezember 2024* beschreibt dieses Treffen ausführlich:

Leitlinien

Die ehrenamtlichen Mitglieder unseres Netzwerkes arbeiten weiterhin (partizipativ) mit bei Leitlinienkommissionen und Forschungsprojekten. (Detailliste siehe ab Seite 12)

Im 3. Quartal ist folgende Leitlinie hinzugekommen:

Erstellung der neuen S3 Leitlinie "Oropharyngeale Dysphagie infolge einer Kopf-Hals-Tumor-Erkrankung – Diagnostik und Therapie". (Es beteiligen sich Gunthard Kissinger und Susanne Viehbacher)

OKTOBER BIS DEZEMBER 2024

Fortführung der Veranstaltungsreihe „Fachvortrag + Gespräch“

Nach der Sommerpause wurde im Oktober und November unsere Vortragsreihe „Fachvortrag plus Gespräch“ fortgesetzt.

Herr Ralf Rötten sprach im Oktober über das Thema: Arm macht krank, krank macht arm.

Dr. Raguse sprach im November über das Thema: Möglichkeiten der Epithetik

27. November 2024

Dr. Raguse, Chefarzt der Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie an der Fachklinik Hornheide

Möglichkeiten der Epithetik



Manchmal sind Operationen bei Kopf-Hals-Tumoren so folgenschwer, dass sowohl das Aussehen als auch Essen und Trinken, Sehen und Hören stark beeinträchtigt werden. Dr. Raguse, Chefarzt der Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie an der Fachklinik Hornheide, stellt in diesem Video die aktuellen Möglichkeiten der Epithetik insbesondere nach Verlust von Auge, Nase oder Ohr aber auch kombinierter Defekte im Kopf-Hals-Bereich dar, und zeigt mögliche Perspektiven auf.

[Zur Aufzeichnung](#)

30. Oktober 2024

Ralf Rötten, Diplom Sozialpädagoge, Soziale Beratung, Berliner Krebsgesellschaft

Arm macht krank | Krank macht arm



Ralf Rötten von der Sozialen Beratung der Berliner Krebsgesellschaft berichtet in diesem Video vom Leben mit wenig Geld und Krebs. Seinen Erfahrungshintergrund bilden über 35 Jahre in der Beratung schwersterkrankter Menschen. Er vermittelt einen Überblick über das soziale Netz und beantwortet an Hand von praktischen Beispielen Fragen rund um Krankengeld, Erwerbsminderungs- und Altersrente, Schwerbehinderung, Wohngeld, Grundsicherung und viele andere Leistungen.

[Zur Aufzeichnung](#)

Verabschiedung Pia Schievink

Im Oktober 2024 hat unsere geschätzte Mitarbeiterin und Netzwerkerin die Segel zu einer beruflichen Veränderung gesetzt, für die wir ihr von Herzen alle guten Wünsche mitgegeben haben, auch wenn dies zunächst einmal ein herber Verlust ist, für den wir bisher noch keinen Ersatz finden konnten.

Auch wenn Pia ihren Abgang vorbildlich vorbereitet und dem Vorstand, soweit wie irgend möglich, die anstehenden Aufgaben im letzten Quartal abgenommen hat, diese Veränderung hat natürlich auch das eine oder andere Projekt ausgebremst, Es liegt in der Natur der Sache, dass nicht alle entstandenen Lücken sofort mit ehrenamtlichem Einsatz geschlossen werden konnten.

Glücklicherweise konnte Emel Teke uns eine Aufstockung ihrer Arbeitszeit anbieten, was wir sehr gerne angenommen haben. Eine große Unterstützung, für die wir dankbar sind.

KONTINUIERLICHE AKTIVITÄTEN im Jahr 2024

Das Reha-Projekt

Regelmäßige Vorstellung des Selbsthilfenetzwerkes Kopf-Hals-Mund-Krebs e. V. und seiner Selbsthilfearbeit. Mitglieder des Selbsthilfenetzwerks sind aktuell in den Reha-Kliniken in Bad Ems, Bad Rappenau, Bad Lippspringe, Bad Münders, Schmannewitz und Plau am See tätig.

Die Möglichkeiten zur Präsentation der Selbsthilfe und des Netzwerks, die wir in Anspruch nahmen:



Ob beim HNO-Kongress in Essen vom 08. bis 11. Mai, beim MKG-Kongress in Heidelberg vom 5. bis 8. Juni, bei der DEGRO in Kassel vom 13. bis 15. Juni oder der DÖSAK-Tagung - das Selbsthilfenetzwerk war dabei und wurde von der auf diesen Veranstaltungen anwesenden Fachwelt positiv wahrgenommen. Wir sind sichtbar – und das ist gut so.

Gemeinsam mit den behandelnden Menschen in den Bereichen HNO, MKG, Strahlenmedizin und Zahnmedizin gehen wir Schritt für Schritt voran, um Betroffenen und deren Angehörigen Unterstützung zu bieten und Mut zu machen für ein Leben mit dieser Erkrankung.

Betroffenen-Telefon und Betroffenen-Mail

Betroffene für Betroffene – ein ehrenamtliches Angebot

Zur Unterstützung von Betroffenen und Zugehörigen sind Betroffene über das Betroffenen-Telefon und die Betroffenen-Mail erreichbar. Hier werden Erfahrungen und Gedanken ausgetauscht, auf weitere Unterstützungsmöglichkeiten aufmerksam gemacht und Ansprechpartner mit ähnlichem Krankheitsverlauf oder ähnlicher Problematik vermittelt. 2023 und 2024 fand hierfür eine Online-Schulung statt.

Betroffenen-Mail

Im Jahr 2024 gingen ca. 50 Anfragen per E-Mail ein. Das Angebot der Betroffenen-Mail wird auch gern von Menschen genutzt, die nach einer Kopf-Hals-Tumor Behandlung Probleme beim Sprechen haben.

Betroffenen-Telefon

Die regionalen Ansprechpersonen und Aktiven beim Betroffenen-Telefon berichten von ca. 5 bis 10 Kontakten mit betroffenen Menschen bzw. Zugehörigen im Monat.

KONTINUIERLICHE AKTIVITÄTEN im Jahr 2024

KHMK-App

Ein Relaunch der KHMK-App ist 2024 im Rahmen des Projekts "Digitale Teilhabe stärken" vom Paritätischen Wohlfahrtsverband umgesetzt worden. Sie befindet sich aktuell in der Testphase und soll 2025 im Rahmen der Jahrestagung des Netzwerkes und auf den Kongressen der DGHNO, der DGMKS und der DEGRO vorgestellt und beworben werden.

Sie wird als kontinuierliches Angebot zur Verfügung stehen und bietet mit ihrer Chatfunktion ein niederschwelliges Angebot zum Austausch zwischen Betroffenen, Zugehörigen und den im Selbsthilfenetzwerk verbundenen Selbsthilfegruppen.

Mitgliederzeitschrift EpiFace – TULPE e. V.

Es besteht eine enge Kooperation mit der Selbsthilfeorganisation TULPE e.V.

Das von TULPE e.V. herausgegebene Magazin **EpiFace** wird seit 2022 gemeinsam herausgegeben. Aktuell werden vier Ausgaben im Jahr realisiert.

Dafür werden von engagierten Mitgliedern beider Vereine Berichte geschrieben, Beiträge von Ärzten, Therapeuten usw. eingeholt und das Layout erstellt und das Lektorat übernommen.

AG Zusammengehen BVK und KHMK bis 2026

Um im Sinne des auf unserer Mitgliederversammlung 2024 erarbeiteten Wegweisers für den Vorstand, eine organisatorische und inhaltliche Zusammenarbeit mit dem BVK zu realisieren, die es ermöglicht einen von der DKH geforderten gemeinsamen Förderantrag zu stellen, wurde die Arbeitsgruppe ‚Zusammengehen‘ wieder aktiviert.

Diese AG, aktuell bestehend aus jeweils vier Mitgliedern der beiden Verbände, dem Präsidenten des BVK, dem ersten Vorsitzenden des KHMK, einem Rechtsanwalt und einem Organisationsentwickler, hat die Aufgabe einen Weg für ein Zusammengehen beider Verbände aufzuzeigen, der es ermöglicht einen gemeinsamen Haushalt aufzustellen und für die Betroffenen der unterschiedlichen Entitäten eine Zusammenarbeit zu entwickeln, in der beide Verbände mit der für sie notwendigen finanziellen Ausstattung für ihre Mitglieder bestehen bleiben und inhaltlich voneinander profitieren können.

Es ist das erklärte Ziel beider Verbände, dass das Selbsthilfenetzwerk als eigener e.V. mit seiner inhaltlichen und strukturellen Ausrichtung bestehen bleibt und über eine Mitgliedschaft in den BVK eingebunden wird. Die AG ‚Zusammengehen‘ arbeitet hierfür an einem Konzept. Dabei soll die finanzielle Absicherung für beide Verbände, sowie deren Geschäftsstellen und das Personal erhalten werden. Für unseren Verband sind hier auch die laufenden Projekte zu berücksichtigen. Wir wollen die Voraussetzungen dafür schaffen, dass beide Verbände sich für ihre Entitäten individuell wie auch übergreifend weiterentwickeln und für deren Interessen einsetzen können. In diesem Rahmen sollen dann auch Projekte verfolgt werden, in denen die Verbände füreinander eintreten.

Die Grundlagen für die gewünschte Mitgliedschaft des KHMK im BVK zu schaffen und den Boden für das gemeinsame Zukunftsziel des ‚Zusammenwachsens‘ zu bereiten war und ist für beide Verbände eine herausfordernde Aufgabe. Auch weil dieses Projekt nicht aus sich selbst heraus entstanden ist, ist die Unsicherheit und das daraus entstehende Wechselspiel von Abgrenzung und Öffnung zwischen den Verbänden noch nicht vollständig überwunden.

Umso wichtiger ist es nun, die vorhandenen Gemeinsamkeiten und die Chancen zu erkennen, die mit einem ‚Zusammengehen‘ eindeutig verbunden sind. Diese Erkenntnisse in einer gemeinsamen Strategie zu bündeln wird den Fokus auf die Bedürfnisse der Betroffenen beider Entitäten lenken, und in der Zusammenarbeit mit Kliniken, Forschungszentren und Universitäten eine fachliche Kompetenz vermitteln, die von beiden Verbänden getragen wird. Mit der Vorstellung der Ergebnisse für die Mitgliedschaft des KHMK im BVK, die von der AG ‚Zusammengehen‘ herausgearbeitet wurden, soll auf der MV des Selbsthilfenetzwerkes 2025 auch um die Zustimmung unserer Mitglieder für eine Mitgliedschaft im BVK geworben werden.

Haus der Krebs-Selbsthilfe-Bundesverband e.V., BN

Durch die Mitgliedschaft unseres Selbsthilfenetzwerkes im „Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V.“ (HKSH BV) haben sich die Kontakte mit den Kolleginnen und Kollegen der anderen Krebs-Selbsthilfeverbände intensiviert. Erfahrungsaustausch und kollegiale Hilfe im positiven Sinne sind die Regel.

Die notwendige Mitarbeit in den verschiedenen Arbeitsgemeinschaften im HKSH BV und seiner weiteren Projekte bindet unsere Mitarbeitenden sowie die ehrenamtlichen Vorstandsmitglieder inhaltlich und zeitlich. Der Mehrwert dessen für uns wird unsererseits aktuell als sehr gut bewertet.

Aktuell sind Mitglieder des Selbsthilfenetzwerkes in folgenden Arbeitsgruppen des HKSH BV eingebunden: AG Sozialrecht & Reha - AG Patientenvertretung - AG Schulungen - AG Krebs-Selbsthilfe der Zukunft – Monitoring Gruppe

Digitale Plattformen des Selbsthilfenetzwerkes

die wir laufend weiter entwickeln sind:

- **Facebook-Seite** für das Selbsthilfenetzwerk.
- **Newsletter**
- Kontinuierliche **Video- und Audioproduktion**
 - für Facebook,
 - für unsere Homepage, für die App und
 - für unseren Youtube-Kanal.

Mit unseren digitalen Formaten

- Facebook-Gruppen „Diagnose Kopf-Hals-Tumor“ (1.900 Mitglieder | 86 Follower) und „UTA-Unterwegs trotz alledem“ (350 Mitglieder),
- Homepage (17.433 Nutzer = +8433 zu 2023 | 75.178 Aufrufe = +35178 zu 2023) | *beliebteste Seiten: Erfahrungsberichte, Startseite, Rehakliniken, Betroffene erzählen, Selbsthilfegruppen vor Ort*
- Youtube-Kanal (533 Abonnenten = +150 zu 2023 | 52.730 Aufrufe) | *aktuell sind 65 Videos im Programm*
- Online-Vorträge (insgesamt ca. 200 Nutzer)

wurden im Jahr 2024 über 8.000 Personen erreicht.

Beteiligung an Forschungsprojekten und Leitlinienentwicklungen

Wie auch beim Tag der Krebselbsthilfe der Stiftung Deutschen Krebshilfe 2021 festgestellt wurde, ist eine Beteiligung von Betroffenen bei der Forschung und der Erarbeitung der sog. Leitlinien, die Ärzte und Ärztinnen bei der akuten Behandlung von Menschen mit Kopf-Hals-Tumoren zu Rate ziehen, enorm wichtig. Und so beteiligten sich auch Mitglieder des Selbsthilfenetzwerks an solchen Vorhaben in 2024 z.B.

- in Kommissionen für die Erstellung von **Behandlungsleitlinien** und die Zertifizierung von Kopf-Hals-Tumorzentren.
- als Patienten-/Selbsthilfevertreter in den Gremien und Ausschüssen der Deutschen Krebshilfe, des G-BA, etc.
- Patientenvertreter sind in mehreren Comprehensive Cancer Center benannt und nehmen aktiv an den Audits und sonstigen Veranstaltungen teil. Auch in der Projektgruppe „Nationale Dekade gegen Krebs“ sind wir vertreten.

Forschungsprojekte, an denen wir 2024 teilgenommen haben oder die Absichtserklärung zur Teilnahme (partizipativ) gegeben haben.

- **ESORES** – Teilprojekt: PILOTSTUDIE zur Patientenbeteiligung
- Untersuchung der Bedeutung von Faktoren, die die Wünsche und Bedürfnisse der Patienten bei der Wahl der möglichen Therapieoptionen beeinflussen.
- **ANKER** – Angehörige krebserkrankter Menschen: Erhebung der psychosozialen Belastungen und Bedarfsanalyse für selbsthilfe-basierte Unterstützungsangebote
Untersuchung der Lebenslage von Angehörigen krebserkrankter Menschen.
- **GenomDE**- Aufbau einer bundesweiten Plattform zur Med. Genomsequenzierung
Einführung von Genomsequenzierung von Patientinnen und Patienten in die Regelversorgung, um damit genetisch gesicherte Diagnosen zu etablieren und auf die Patientinnen und Patienten zugeschnittene Präventionsmaßnahmen und Therapien zu ermöglichen.
- **MucoAid** – Individualisierte Nachsorge von Patientinnen und Patienten mit Mundhöhlenkarzinomen.
Erforscht wird die Frage, ob ein Algorithmus auf Bildern der Mundhöhle, die von Patientinnen und Patienten selbst gemacht werden, eine Mundschleimhautveränderung bzw. ein Rezidiv erkennen kann.
- **Deintensif**- Untersuchung des Unterschiedes zwischen einer individualisierten Nachsorge mit verstärkter Mitwirkung von Patienten und Patientinnen mit verminderten Standard-Kontrollen und der herkömmlichen Standard-Nachsorge.
- **PHORECAST** - Untersuchung von Biomarkern, die dabei unterstützen, HPV induzierte Kopf-Hals- Mund Tumore schneller zu diagnostizieren.

Leitlinienkommissionen an denen wir mitarbeiten:

- Bewegungstherapie bei onkologischen Erkrankungen
- Ernährung und Ernährungsmedizin in der Onkologie
- Therapie und Nachsorge der Oro-und Hypopharynxkarzinoms – Rachenkrebs
- Diagnostik und Therapie von Speicheldrüsentumoren des Kopfes
- Oropharyngeale Dysphagie infolge einer Kopf-Hals-Tumor-Erkrankung – Diagnostik und Therapie
- Diagnostik und Therapie des Mundhöhlenkarzinoms
- Implantologische Indikationen für die Anwendung von Knochenersatzmaterialien
- Implantatprothetische Versorgung des zahnlosen Oberkiefers
- Implantationszeitpunkte
- Diagnostik und Management von Vorläuferläsionen des oralen Plattenepithelkarzinoms in der Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde
- Festsitzender Zahnersatz für zahnbegrenzte Lücken (083-003)

Selbsthilfe-Gruppen

2024 waren wir in Kooperation mit 22 bestehenden und 4 sich im Aufbau befindlichen Selbsthilfe-Gruppen sowie 10 regionalen, betroffenen Ansprechpersonen.

Aktivitäten für unsere Selbsthilfegruppen

- Online-Stammtisch (1 x monatl.)
- Online-Selbsthilfeforum (bis November – 1 x monatl.)
Leider wurde dieses Angebot nicht so wahrgenommen, wie es sich die Initiatoren erhofft haben. Daher wurde es im November bis auf Weiteres eingestellt.
- Online-Supervision mit Moderator (4 Termine in 2024)
Austauschtreffen für die Leitungen von SHG's, Ansprechpartner, Vortragende in den REHA-Kliniken und die Ansprechpartner*innen von Betroffenen-Telefon und Betroffenen-Mail. Dieses Format soll in 2025 weitergeführt werden.

Erstellung und Bereitstellung von Infomaterialien rund um das Selbsthilfenetzwerk



Um weiterhin bei Kopf-Hals-Tumorzentren, den für uns relevanten Rehakliniken und den Krebsberatungsstellen bundesweit sichtbar zu bleiben, haben wir in 2024 knapp 13.500 Flyer, Broschüren, Plakate und Postkarten gezielt an diese rund 100 Institutionen versendet.

In gleichem Maße wurden unsere Selbsthilfegruppen und interessierte Personengruppen mit dem entsprechenden Informationsmaterial für ihre regionalen Veranstaltungen wie Patiententage, Infostände etc. ausgestattet.

Zudem wurde der "Ratgeber Krebs im Mund-Kiefer-Gesichtsbereich" aus der Blauen Reihe, herausgegeben von DKH und DKG, unter unserer Mitwirkung aktualisiert und überarbeitet."

Die Anzahl der positiven Rückmeldungen zeigt uns, dass die Informationen über das Selbsthilfenetzwerk bei den Betroffenen und deren Zugehörigen auch ankommen.

Unsere Mitgliedschaften:

- Paritätische Kreisgruppe Bonn
- Paritätischer Landesverband NRW
- Achse e. V.
- Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit
- Haus des Stiftens

Mitglieder-Bewegungen

Das Selbsthilfenetzwerk hatte 2024 im Dezember 148 Mitglieder, die selbst betroffen oder Zugehörige von Betroffenen sind und 13 Fördermitglieder. Im Laufe des Jahres 2024 beteiligten sich ca. 50% unserer Mitgliedschaft persönlich an Aktionen des Selbsthilfenetzwerks.

Insgesamt durften wir 2024 im Laufe des Jahres 20 neue Mitglieder begrüßen. Unsere prozentuale Zuwachsrate lag in diesem Jahr bei ca. 15%. Das ist nicht so viel wie in den Jahren davor, aber wir freuen uns über jeden einzelnen Menschen, der sich dafür entscheidet, die Arbeit des Netzwerkes durch eine Mitgliedschaft zu unterstützen. Herzlich willkommen!

In 2024 hatten wir den Tod eines Mitgliedes zu betrauern.

Aktiv gekündigt haben 3 Mitglieder.

Finanzen allgemein

Es ist immer der richtige Moment, unsere finanziellen Förderer zu nennen und ihnen von ganzem Herzen zu danken!



2024 erhielt das Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V.:

Pauschalförderungen in Höhe von 150.000 €

- **Stiftung Deutsche Krebshilfe** - Pauschalförderung 130.000 €
- **vdek-Spitzenverband** - 20.000 €

Projektförderungen in Höhe von 55.054 €

- **DAK-Gesundheit** - 25.000 €
- **Aktion Mensch** - 22.890 €
- **TKK, Projektförderung** - 2.520 €
- **KKH Projektförderung** - 4.644 €



Spenden und Mitgliedsbeiträge 2024:

- Spenden: 11.741 €
- Mitgliedsbeiträge: 2.585 €

Die Abhängigkeit von Förderern und die damit zusammenhängende Herausforderung, wenn Förderzusagen ausbleiben, bringt uns immer wieder zu der Erkenntnis: freie Spendengelder bieten uns die beste Möglichkeit, unabhängig und nachhaltig unsere Arbeit im Sinne einer optimalen Versorgung und Vernetzung von Kopf-Hals-Mund-Krebs-Betroffenen zu leisten.

Darum an dieser Stelle noch einmal der Hinweis auf die Möglichkeit von Spenden und Fördermitgliedschaften für das Selbsthilfenetzwerk. Ob Mitgliedsbeitrag, Fördermitgliedsbeitrag oder Spende, alles hilft, unsere Arbeit auf finanziell unabhängige Beine zu stellen. Wir freuen uns daher über jeden Beitrag an unser Konto bei der Salzlandsparkasse Calbe:

IBAN DE19 8005 5500 0201 0289 05

BIC NOLADE21SES