



Bundesverband Schilddrüsenkrebs
Ohne Schilddrüse leben e.V.

**Tätigkeitsbericht 2025
und
Jahresabschluss 2025**

gefördert durch die



Deutsche Krebshilfe
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

www.sd-krebs.de

Abkürzungsverzeichnis

ACHSE	Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen
AG	Arbeitsgruppe
AIO	Arbeitsgemeinschaft Internistische Onkologie
AMNOG	Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz aus dem Jahr 2010
ATA	American Thyroid Association
BAG-S	BAG Selbsthilfe e.V., Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
CAEK	Chirurgische Arbeitsgemeinschaft Endokrinologie
DGE	Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie
DGN	Deutsche Gesellschaft für Nuklearmedizin
DKG	Deutsche Krebsgesellschaft
DKH	Deutsche Krebshilfe
DSEE	Deutsche Stiftung für Engagement und Ehrenamt
DVSG	Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen e.V.
ESE	European Society of Endocrinology
ESMO	European Society for Medical Oncology
EU-HTA	europäisches Nutzenbewertungsverfahren für Arzneimittel und Medizinprodukte
EURORDIS	Rare Diseases Europe
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
HKSH-BV	Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.
Hypopara	Hypoparathyreoidismus = Nebenschilddrüsenunterfunktion
IQWiG	Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
KI	Künstliche Intelligenz
PatV	Patientenvertretung
PEAK	Patienten Experten-Akademie für Tumorerkrankungen (PEAK), Heidelberg
RIT	Radioiodtherapie
S3	Stufe-3-Leitlinie nach AWMF-Systematik
SD	Schilddrüse
SGB	Sozialgesetzbuch
SHG	Selbsthilfegruppe
SWOT	Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats; Analyse von Stärken, Schwächen, Chancen und Risiken
TFI	Thyroid Federation International
Tg	Thyreoglobulin
TKI	Tyrosinkinase-Inhibitoren
UrhG	Urheberrechtsgesetz
ZfK KSH	Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe (Freiburg)

Wir nutzen in diesem Text die Gender-Schreibweise mit Sternchen *. Das Sternchen bedeutet, dass nicht nur Männer und Frauen, sondern auch Menschen mit einer Geschlechtsidentität jenseits der zweigeschlechtlichen Norm angesprochen sein sollen.

Inhaltsverzeichnis - Tätigkeitsbericht 2025

Abkürzungsverzeichnis	2
1. Kurze Zusammenfassung	4
2. Online-Selbsthilfe – Angebote für den Erfahrungs- und Informationsaustausch	6
2.1. Selbsthilfe-Forum mit Informationsportal auf www.sd-krebs.de	7
2.1.1. Gesamtzahl der Nutzer*innen und Besuche auf www.sd-krebs.de	8
2.1.2. Informationen zu Leitlinien, Therapien und Unterstützungsangeboten	8
2.1.3. Betreuung des Selbsthilfe-Forums und der Website	9
2.2. Online-Treffen für alle Interessierten und zu seltenen Diagnosen	10
2.3. Online-Vorträge und Hybride-Veranstaltungen	10
3. Regionale Treffen und Gruppen	12
4. Bundesweite Treffen und Veranstaltungen	14
4.1. Treffen der Gruppenleiter*innen der Selbsthilfegruppen	14
4.2. Bundestreffen Hypopara in Münster	14
4.3. Großes Herbsttreffen in Hamburg	15
5. Arbeits- und Projektgruppen	16
5.1. Arbeitsgruppe Vereinsentwicklung	16
5.2. Arbeitsgruppe: „Netzwerk Hypopara“ (Hypoparathyreoidismus = Nebenschilddrüsenunterfunktion)	17
5.3. Arbeitsgruppe Leitlinien	18
5.4. Arbeitsgruppe Medullärer Schilddrüsenkrebs	19
5.5. Arbeitsgruppe Selbsthilfegruppen – Unterstützung	19
5.6. Arbeitsgruppe Zusammenarbeit mit der DGN	20
5.7. Arbeitsgruppe Soziale Medien	20
6. Aktivitäten und Forderungen	22
6.1. Zusammenarbeit mit anderen Organisationen der Selbsthilfe	22
6.2. Internationale Zusammenarbeit	22
6.3. Mitwirkung im G-BA und IQWiG	22
6.4. Information und Kontaktvermittlung per Telefon, E-Mail und Internet	23
6.5. Publikationen	24
6.6. Chronologie: Mitgliederversammlungen, Treffen, Tagungen und Konferenzen	27
7. Verein	37
7.1. Mitglieder, Mitgliederversammlungen, Vorstand und Mitglieder-Beirat	37
7.1.1. Mitglieder und ehrenamtliches Engagement	37
7.1.2. Bundesverdienstkreuz für Sibilla Dobschinski und Frauke Sieger	38
7.1.3. Mitgliederversammlungen: Vorstand und Mitglieder-Beirat	39
7.1.4. Beschlüsse des Bundesvorstandes und des Mitglieder-Beirates, Mitgliedschaften und wissenschaftlicher Beirat	40
7.2. Einnahmen	42
7.2.1. Mitgliedsbeiträge und Spenden	42
7.2.2. Bußgelder	43
7.2.3. Stiftung Deutsche Krebshilfe e.V.	43
7.2.4. Zuwendungen nach § 20h SGB V	43
7.2.5. Transparenz: Spenden und Sponsoring von Pharmafirmen, Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitsbereich sowie Honorare von Dritten an Funktionsträger unseres Vereins	43
7.3. Ausgaben	44
7.3.1. Ehrenamtszuschüsse und Übungsleiterzuschüsse	44
7.3.2. Bundesgeschäftsstelle	46
8. Jahresabschluss 2025	47
8.1. Einnahmen	47
8.1.1. Einnahmen im Detail	48
8.2. Ausgaben - Übersicht nach Posten	49
8.2.1. Ausgaben im Detail	51

1. Kurze Zusammenfassung

Unser **Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V.** setzt sich für die Informationsbedürfnisse und Interessen von Schilddrüsenpatient*innen, insbesondere von Schilddrüsenkrebspatient*innen, ein. Zentrale Elemente sind dabei der Austausch in unserem Online-Selbsthilfe-Forum auf **www.sd-krebs.de** sowie die Selbsthilfearbeit in etlichen regionalen Gruppen, Arbeits- und Projektgruppen.

Im Sommer 2025 wurde nach einigen Anläufen und vielen Verzögerungen die erste **S3-Leitlinie Schilddrüsenkarzinom** veröffentlicht. Sie enthält evidenz- und konsensbasierte Empfehlungen zu Diagnostik, Therapie und Nachsorge des differenzierten, anaplastischen und medullären Schilddrüsenkrebses. In der ersten Hälfte des Jahres 2026 soll die **Patientenleitlinie** Schilddrüsenkrebs erscheinen, an der wir ebenso über unseren Bundesgeschäftsführer maßgeblich mitgewirkt haben. Auch wenn unser Wunsch nach drei getrennten Patientenleitlinien für die o. g. sehr unterschiedlichen Karzinome nicht umgesetzt wurde, sind diese beiden Leitlinien ein großer Fortschritt für Betroffene hinsichtlich Therapie und Nachsorge.

Mit Veröffentlichung der S3-Leitlinie haben wir nicht nur unsere zentralen Online-Artikel aktualisiert, sondern unsere Mitglieder auch in unserem Offline und in Online-Newslettern sowie auf Veranstaltungen über die wichtigsten Änderungen informiert.

Erstmals ehrten wir auf unserem 25. Großen Herbsttreffen **herausragende Persönlichkeiten** aus Forschung und Versorgung des Schilddrüsenkrebs: **Prof. Dr. Henning Dralle**, Chirurg, insbesondere für Forschung zum medullären SD-Karzinom und **Prof. Dr. Andreas Bockisch**, Nuklearmediziner, für seine Forschung und fachkundige Moderation der S3-Leitlinie. Beide nahmen die Auszeichnung als wertschätzende Anerkennung durch die Selbsthilfe entgegen.

Bereits im Frühjahr erhielten zwei langjährig Engagierte unseres Vereins das **Bundesverdienstkreuz**: **Frauke Sieger** für ihr Wirken im Netzwerk Hypopara für Betroffene von Nebenschilddrüsenunterfunktion und **Sibilla Dobschinski** für ihr umfassendes Engagement in der Selbsthilfekontaktstelle Wilhelms- haven und ihr vielfältiges Mitwirken in unserem Verein (Gründung von SHGs, Vorträge, u.v.m.).

Mit tiefer Trauer mussten wir Abschied nehmen von **Ingrid Techlin** - sie verstarb nach 23 Jahren an ihrem Schilddrüsenkrebs. Ingrid prägte unseren Verein über viele Jahre, u. a. von 2013 bis 2021 im Bundesvorstand, und organisierte bis zuletzt die monatlichen Online-Treffen der Medullären, deren Fortführung sie rechtzeitig sichergestellt hat.

Monatliche Online-Treffen zum Erfahrungsaustausch finden statt - neben denen für die Medullären - zu den Nebenwirkungen von Tyrosinkinase-Inhibitoren (TKI) (fortgeschrittenes Schilddrüsenkarzinom) sowie offene Online-Treffen für alle Fragenden und Interessierten. Online-Treffen zu beständig erhöhtem Thyreoglobulin (Tumormarker) sowie zur Nebenschilddrüsenunterfunktion finden vier- bzw. zweimal pro Jahr statt.

Neben der **Förderung des Erfahrungsaustauschs** in Online-Treffen, regionalen Selbsthilfegruppen und unserem Online-Selbsthilfe-Forum, unterstützen wir den Erfahrungsaustausch auf unseren Bundestreffen, so auf dem bereits erwähnten **Großen Herbsttreffen**, dem **Bundestreffen Hypopara** sowie dem **Treffen der Gruppenleiter*innen**. Auf diesen Veranstaltungen haben wir zudem **Wissen** vermittelt, indem Expert*innen zu speziellen Themen aus der Forschung referierten. Alle Vorträge wurden online übertragen und aufgezeichnet und stehen für ca. 1 Jahr zum Download bereit. Vorträge gab es zu den Themen Augen- und Zahngesundheit sowie Lebensqualität beim dauerhaften Hypoparathyreoidismus und zu Fortschritten bei der Parathormonersatztherapie, zum Schilddrüsenhormonstoffwechsel im Gehirn sowie zu *Selen und dessen Bedeutung für Menschen mit und ohne Schilddrüse*. Ferner organisierte unser Verein ein Online-Webinar zum Thema *Kehlkopf-Reinnervation zur Stimmverbesserung bei einseitiger Stimmlippenlähmung* und Mitglieder arbeiteten auf europäischer Ebene mit anderen Patientenorganisationen an einem *Hypoparathyroidism Patient Forum*.

Viele organisatorische Aufgaben wurden in den regelmäßigen Online-Sitzungen der Arbeitsgruppen gemeinsam mit der Bundesgeschäftsstelle umgesetzt. Der Bundesvorstand und der Mitglieder-Beirat sowie interessierte Vereinsmitglieder trafen sich außerdem zu einem **Workshop zur Vereinsentwicklung** in Bonn. Themen waren u. a. unsere Alleinstellungsmerkmale, Chancen und Risiken sowie der Umgang mit KI, insbesondere zu verbesserter Nutzerführung auf unserer Website. Um die Daten unserer Nutzer*innen zu schützen, hatten wir in unserem Website-Impressum bereits zuvor einen Text eingefügt, der besagt, dass kommerzielles **Text- und Data-Mining** im Sinne von § 44b UrhG nur mit unserer Erlaubnis gestattet ist. Dies führte jedoch dazu, dass unsere Inhalte bei KI-gestützten Such- und Antwortsystemen nur eingeschränkt auffindbar waren¹. Ferner ging es im Workshop um die Planung der Nachfolge von Bundesvorstand und Bundesgeschäftsführer, was in ca. drei bis vier Jahren ansteht und rechtzeitig vorbereitet und geplant werden muss.

In ihrer **Öffentlichkeitsarbeit** unterstützte die Bundesgeschäftsstelle sieben regionale Gruppen bei Erstellung und Verteilung der Infomaterialien und bei regionalen Informationsveranstaltungen. Rollerbanner im neuen markanteren CI-Design wurden verteilt, zudem finden in Bremen, dank der ehrenamtlichen Unterstützung unserer neu strukturierten **AG SHG-Unterstützung**, wieder monatliche Treffen vor Ort statt. Unsere **AG Soziale Medien** betreute weiterhin aktiv unsere Facebook- und Instagram-Präsenz und setzte die 2024, in einem gemeinsamen Workshop mit Bundesvorstand und Geschäftsstelle, entwickelte Social-Media-Strategie erfolgreich um, trotz begrenzter ehrenamtlicher bzw. personeller Kapazitäten.

Im Jahr 2025 haben wir – nach den Krankheitsausfällen im Vorjahr – unser **Offline** wieder zweimal an Betroffene, Praxen und Kliniken versandt. Die Anzahl der Betroffenen, die unser Offline erhalten möchten, hat sich um 300 (23 %) auf über 1.600 gesteigert. Die Zahl der neu **registrierten Nutzer*innen** ist wie im Vorjahr um ca. 880 gestiegen. Auch die Zahl der Vereinsmitglieder ist weiter gestiegen; am 31.12.2025 hatte unser Verein 883 Mitglieder. Die Zahlen der **Website-Besuche** sind im Vergleich zum Vorjahr erheblich angestiegen. Wir haben nun nahezu täglich zwischen 6.000 und 9.000 Besuche, mit Spitzen von fast 20.000. Bemerkenswert ist dabei, dass es keine bestimmten Einstiegsseiten gibt, die besonders stark besucht werden.



25. Herbsttreffen in Hamburg (Foto: Bianca Schmid-Schulze)

¹ Im Frühjahr 2026 haben wir dies abgeändert, so dass bestimmte ausgewiesene Bereiche auch für Text- und Data-Mining zur Verfügung stehen.

2. Online-Selbsthilfe – Angebote für den Erfahrungsaustausch und Informationsaustausch

Neue technische Möglichkeiten und soziale Medien haben zu einer deutlichen Ausweitung der Angebote für den Erfahrungsaustausch und Informationsaustausch für Menschen mit Schilddrüsen- bzw. Schilddrüsenkrebserkrankungen geführt.

Unser Verein bietet hierfür eine Vielzahl eigener Formate an bzw. unterstützt entsprechende Angebote. Diese werden überwiegend von unseren Mitgliedern moderiert:

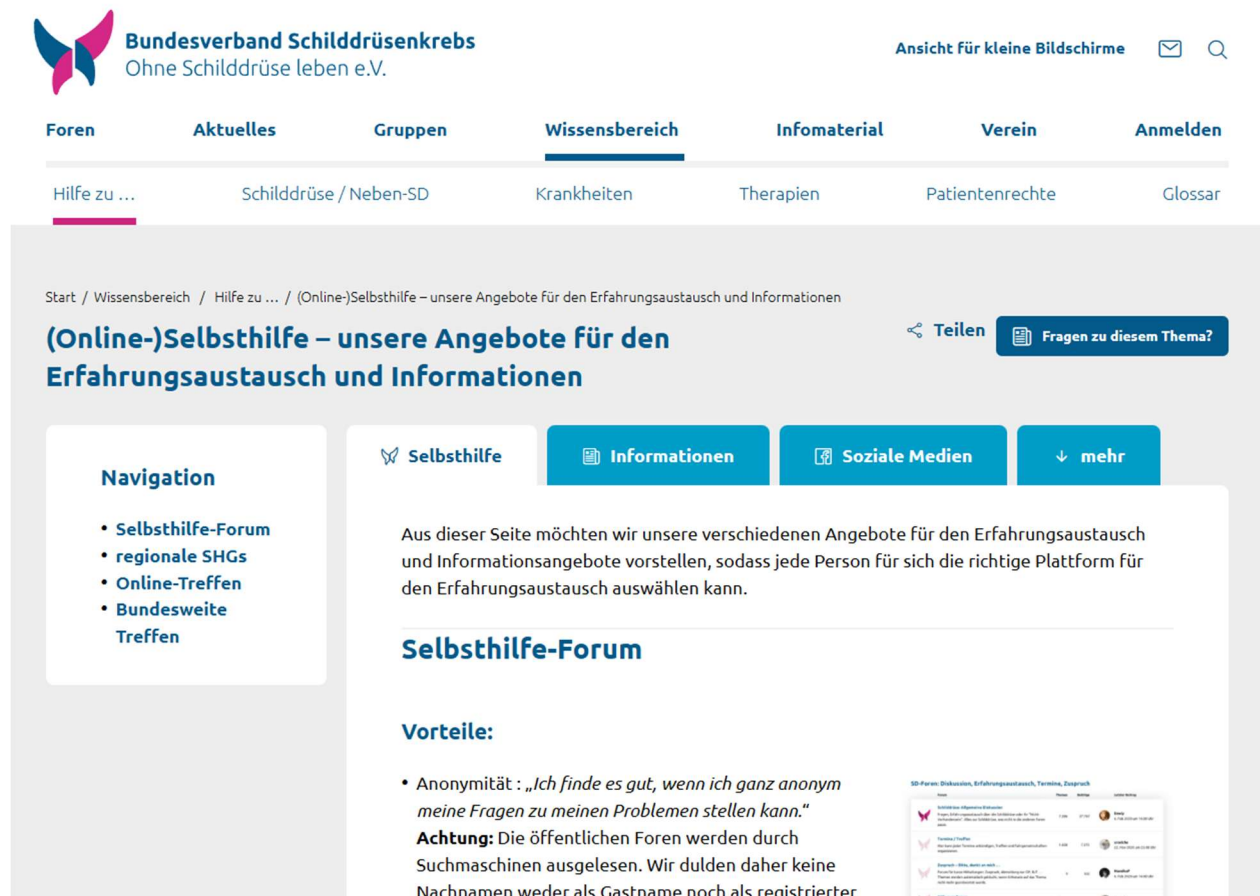
- Selbsthilfe-Forum mit Informationsportal (www.sd-krebs.de/foren)
- Online-Treffen (www.sd-krebs.de/online-treffen über sd-krebs.zoom.us)
- Regionale Selbsthilfegruppen (www.sd-krebs.de/regionen)
- Bundesweite Treffen im Hybrid-Format (u. a. www.sd-krebs.de/herbsttreffen)

Daneben bestehen für Betroffene weitere Möglichkeiten des Austauschs über soziale Medien von kommerziellen Anbietern, die durch Algorithmen und KI gesteuert werden:

- Facebook-Gruppen; teilweise werden diese von Mitgliedern unseres Vereins moderiert, gehören jedoch aus Datenschutzgründen nicht zum Verein

Über unsere eigenen Kanäle auf Instagram und Facebook informieren wir gezielt über unsere Angebote zum Erfahrungsaustausch (siehe Kap. 5.7, S. 20f).

In unserem Wissensbereich geben wir zudem einen strukturierten Überblick über alle verfügbaren Austauschmöglichkeiten, sodass Betroffene das für sie passende Angebot auswählen können (**452002**).



Bundesverband Schilddrüsenkrebs
Ohne Schilddrüse leben e.V.

Ansicht für kleine Bildschirme

Foren **Aktuelles** **Gruppen** **Wissensbereich** **Infomaterial** **Verein** **Anmelden**

Hilfe zu ... Schilddrüse / Neben-SD Krankheiten Therapien Patientenrechte Glossar

Start / Wissensbereich / Hilfe zu ... / (Online-)Selbsthilfe – unsere Angebote für den Erfahrungsaustausch und Informationen

(Online-)Selbsthilfe – unsere Angebote für den Erfahrungsaustausch und Informationen

Teilen Fragen zu diesem Thema?

Navigation

- Selbsthilfe-Forum
- regionale SHGs
- Online-Treffen
- Bundesweite Treffen

Selbsthilfe **Informationen** **Soziale Medien** **mehr**

Aus dieser Seite möchten wir unsere verschiedenen Angebote für den Erfahrungsaustausch und Informationsangebote vorstellen, sodass jede Person für sich die richtige Plattform für den Erfahrungsaustausch auswählen kann.

Selbsthilfe-Forum

Vorteile:

- Anonymität: „Ich finde es gut, wenn ich ganz anonym meine Fragen zu meinen Problemen stellen kann.“

Achtung: Die öffentlichen Foren werden durch Suchmaschinen ausgelesen. Wir dulden daher keine Nachnamen weder als Gastname noch als registrierter

SD-Forum: Diskussionen, Erfahrungsaustausch, Termine, Zugriffs...

2.1. Selbsthilfe-Forum mit Informationsportal auf www.sd-krebs.de

Unsere Website mit integriertem Selbsthilfe-Forum stellt ein zentrales, niedrighschwelliges Angebot für den Informations- und Erfahrungsaustausch von Menschen mit Schilddrüsen- und Schilddrüsenkrebs-erkrankungen dar. Die Nutzung ist weiterhin hoch und liegt stabil bei mehreren tausend Besuchen täglich.

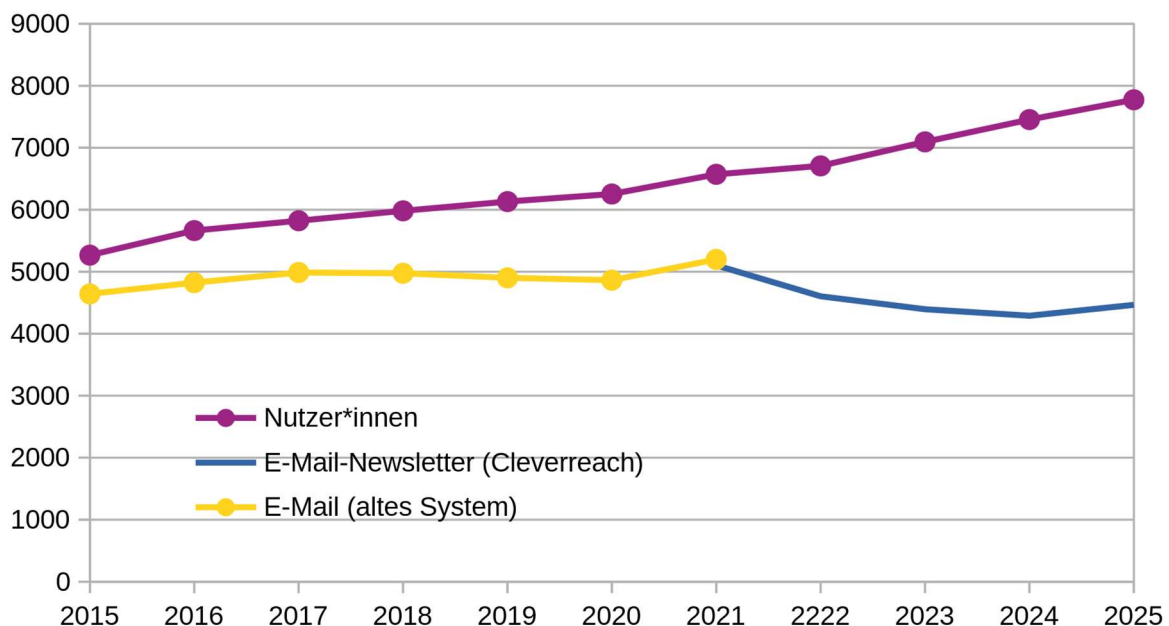
Das Selbsthilfe-Forum ermöglicht Betroffenen, unabhängig von Ort und Zeit Fragen zu stellen, Erfahrungen auszutauschen und Unterstützung zu erhalten. Damit ergänzt es die regionalen und persönlichen Selbsthilfeangebote und ist insbesondere für Menschen mit seltenen Diagnosen oder eingeschränkter Mobilität von großer Bedeutung.

Der Wissensbereich ist eng mit dem Forum verknüpft: Zu vielen Themen können direkt Fragen gestellt werden, ergänzt durch strukturierte Fachinformationen und Verweise auf passende Diskussionsbereiche sowie spezifische Gruppen, insbesondere zu seltenen Krankheitsbildern und Beschwerden.

Auch wenn sich der Erfahrungsaustausch zunehmend auf verschiedene digitale Plattformen verteilt, bleibt unser Selbsthilfe-Forum die zentrale und verlässliche Anlaufstelle innerhalb unseres Bundesverbandes.

Über diese Plattform erreichen wir unterschiedliche Zielgruppen – Gäste, registrierte Nutzer*innen und Vereinsmitglieder – und informieren diese gezielt über:

- unseren **allgemeinen Newsletter (ca. 4.500 Abonnent*innen)**, über den regelmäßig Informationen zu Veranstaltungen, Studien, Informationsmaterialien und aktuellen Entwicklungen bereitgestellt werden
- **themenspezifische Newsletter für Gruppen** (z. B. Regionen, Diagnosen, Therapien, Beschwerden und Arbeitsgruppen)
- automatische Benachrichtigungen zur Vernetzung von Betroffenen, insbesondere bei seltenen Erkrankungen
- Hinweise zu regionalen Selbsthilfegruppen und Online-Treffen
- die Organisation und Koordination unserer Arbeitsgruppen
- Hinweise auf externe Informations- und Unterstützungsangebote



2.1.1. Gesamtzahl der Nutzer*innen und Besuche auf www.sd-krebs.de

Die Reichweite unseres Online-Angebots ist im Jahr 2025 weiter gestiegen. Insgesamt konnten wir über **2 Millionen Besuche** auf unserer Website verzeichnen.

Die Zahl der registrierten Forums-Nutzer*innen liegt bei über **7.750**, zusätzlich nutzen viele Betroffene das Angebot ohne Registrierung über das Gast-Fragerecht. Damit erreichen wir sowohl dauerhaft engagierte Nutzer*innen als auch Personen mit punktuelltem Informationsbedarf, etwa im Rahmen von Diagnosestellung oder Nachsorge.

Im Jahr 2025 haben sich rund **880 neue Nutzer*innen** registriert. Die Nutzung des Forums ist dabei sehr unterschiedlich und reicht von gelegentlichen Zugriffen bis hin zu einer regelmäßigen, teilweise täglichen Beteiligung.

Die Aktivitäten im Selbsthilfe-Forum und im Wissensbereich haben im Vergleich zum Vorjahr wieder zugenommen und lagen bei rund **13.300 Beiträgen und Bearbeitungen** (2024: 7.800; 2023: 18.000). Dies verdeutlicht die anhaltende Bedeutung des Forums als Plattform für aktiven Austausch und gegenseitige Unterstützung.

Die Zahl der Vereinsmitglieder ist parallel dazu weiter gewachsen und lag zum 31.12.2025 bei 883 (siehe Kapitel 7, S. 37).

Bei der Interpretation der Zugriffszahlen ist zu berücksichtigen, dass automatisierte Zugriffe (z. B. durch Suchmaschinen und andere Dienste) die Gesamtzahlen beeinflussen können.

2.1.2. Informationen zu Leitlinien, Therapien und Unterstützungsangeboten

Im Jahr 2025 informierten wir unsere Mitglieder und Nutzer*innen regelmäßig über aktuelle Entwicklungen zu Therapien sowie zu Unterstützungsangeboten für Betroffene mit Schilddrüsen- und Schilddrüsenkrebserkrankungen.

Die Informationen wurden vor allem über unsere E-Mail-Newsletter sowie ergänzend im Selbsthilfe-Forum und im Wissensbereich bereitgestellt und für Betroffene verständlich aufbereitet.

Thematische Schwerpunkte waren dabei:

- medikamentöse und nicht-medikamentöse Therapieoptionen
- Weiterentwicklungen bei zielgerichteten Therapien (z. B. Tyrosinkinase-Inhibitoren)
- aktuelle Studien sowie laufende klinische Studien
- Erfahrungen von Betroffenen mit Therapien und Nebenwirkungen
- unterstützende Angebote, z. B. Selbsthilfe, Austauschformate und Informationsveranstaltungen

Ein besonderer Schwerpunkt lag im Jahr 2025 auf der Veröffentlichung der ersten **S3-Leitlinie zum Schilddrüsenkarzinom**. Diese fasst die aktuelle wissenschaftliche Evidenz zu Diagnostik, Therapie und Nachsorge zusammen und gibt konkrete Empfehlungen für die Versorgung.

Ergänzend informierten wir über internationale Leitlinien, insbesondere die **aktualisierte Leitlinie der American Thyroid Association (ATA)**, und ordneten deren Bedeutung für die Versorgung von Betroffenen in Deutschland ein.

Neben neuen Leitlinien standen auch Weiterentwicklungen in der medikamentösen Therapie sowie Bewertungen von Therapieoptionen im Fokus unserer Berichterstattung. Dabei ging es weniger um einzelne neue Wirkstoffe als vielmehr um die Einordnung bestehender und neuer Therapieansätze in die Versorgungspraxis.

Auch Bewertungen von Therapieoptionen durch Institutionen wie IQWiG und G-BA wurden aufgegriffen und für Betroffene eingeordnet.

Unsere Aufgabe bestand insbesondere darin, diese komplexen medizinischen Inhalte sowie die vielfältigen Unterstützungsangebote für Betroffene verständlich aufzubereiten und in den Kontext der individuellen Situation einzuordnen. Dies erfolgte durch:

- verständliche Zusammenfassungen in den Newslettern
- weiterführende Beiträge im Wissensbereich
- Diskussionen und Erfahrungsaustausch im Selbsthilfe-Forum

Gerade bei seltenen Erkrankungen und komplexen Krankheitsverläufen stellt diese kontinuierliche, unabhängige Information eine wichtige Ergänzung zur ärztlichen Beratung dar und unterstützt Betroffene dabei, informierte Entscheidungen zu treffen und passende Unterstützungsangebote zu nutzen.

2.1.3. Betreuung des Selbsthilfe-Forums und der Website

Der Betrieb und die Weiterentwicklung unseres Selbsthilfe-Forums sowie unseres Wissensbereichs erfordern ein kontinuierliches und umfangreiches ehrenamtliches Engagement.

Zahlreiche engagierte Nutzer*innen und Vereinsmitglieder bringen regelmäßig Zeit und Fachwissen ein, um andere Betroffene zu unterstützen, Fragen zu beantworten und Inhalte zu pflegen. Dieses Engagement ist ein zentraler Bestandteil unseres Angebots und bildet die Grundlage für den funktionierenden Erfahrungsaustausch.

Der zeitliche Aufwand ist dabei sehr unterschiedlich und kann bei regelmäßiger Beteiligung mehrere Stunden pro Woche betragen. Die Tätigkeit erfolgt vollständig ehrenamtlich und flexibel neben beruflichen und privaten Verpflichtungen.

Zur Qualitätssicherung und Organisation stehen verschiedene Strukturen zur Verfügung:

- Beiträge im Forum können über eine Meldefunktion geprüft werden, wenn sie nicht den Zielen und Regeln des Selbsthilfe-Angebots entsprechen
- Für die Administration und Pflege der Inhalte wurden Handbücher erstellt, die sowohl die technische Betreuung als auch die Erstellung von Wissensbeiträgen unterstützen

Die Betreuung von Forum und Wissensbereich erfolgt durch ein Team aus:

- Administrator*innen (Mitarbeiter*innen der Bundesgeschäftsstelle sowie ehrenamtlich Engagierte)
- Moderator*innen, die den Austausch begleiten und unterstützen

Darüber hinaus sind verschiedene Arbeitsgruppen des Vereins in die inhaltliche Weiterentwicklung des Wissensbereichs eingebunden. Sie erstellen und pflegen Fachbeiträge zu unterschiedlichen Themenbereichen, darunter:

- unterschiedliche Formen des Schilddrüsenkarzinoms
- Begleiterkrankungen und Beschwerden
- Therapie- und Rehabilitationsfragen
- sozialrechtliche Themen

Durch diese Struktur wird sichergestellt, dass sowohl der Erfahrungsaustausch im Forum als auch die fachlichen Inhalte im Wissensbereich kontinuierlich weiterentwickelt und an die Bedürfnisse der Betroffenen angepasst werden.

Das besondere Engagement unserer ehrenamtlich Aktiven ist für viele Betroffene von großer Bedeutung und kann durch professionelle Strukturen allein nicht ersetzt werden.

2.2. Online-Treffen für alle Interessierten und zu seltenen Diagnosen

Unsere Online-Treffen sind ein zentraler Bestandteil unseres niedrigschwelligen Unterstützungsangebots. Sie ermöglichen Betroffenen unabhängig von ihrem Wohnort einen direkten Austausch mit anderen Erkrankten und ergänzen damit die regionalen Selbsthilfegruppen.

Im Jahr 2025 wurden verschiedene themenspezifische Online-Treffen angeboten, die sich an unterschiedliche Zielgruppen und Krankheitsverläufe richten. Diese finden in regelmäßigen Abständen statt und werden von erfahrenen Mitgliedern moderiert.

Zu den etablierten Formaten gehören:

- **Online-Treffen für medullären Schilddrüsenkrebs** (monatlich)
- **Offene Online-Treffen für alle Fragenden und Interessierten** (monatlich)
- **Online-Treffen zu beständig leicht erhöhtem Thyreoglobulin** (Tumormarker) (mehrmals jährlich)
- **Online-Treffen für Betroffene mit Hypoparathyreoidismus** (themenspezifisch)

Neu hinzugekommen bzw. weiterentwickelt wurden im Jahr 2025:

- **Online-Treffen für Betroffene mit Erfahrungen mit Tyrosinkinase-Inhibitoren (TKI)** (monatlich)
Diese richten sich insbesondere an Betroffene mit fortgeschrittenem Schilddrüsenkarzinom, für die zielgerichtete Therapien eine zentrale Rolle spielen. Neben medizinischen Fragestellungen stehen hier vor allem der Austausch zu Nebenwirkungen, Therapieerfahrungen und der Umgang mit der Erkrankung im Alltag im Vordergrund.

Die Teilnahme an den Online-Treffen erfolgt unkompliziert über unsere Website und die Plattform sd-krebs.zoom.us. Eine Registrierung bei Zoom ist für die Teilnahme nicht erforderlich.

Die Online-Treffen sind besonders für seltene Diagnosen und fortgeschrittene Krankheitsverläufe wichtig, weil vor Ort oft keine passende Gruppe erreichbar ist.

2.3. Online-Vorträge und Hybride-Veranstaltungen

Neben den Austauschformaten (siehe Kapitel 2.2) bieten wir Online-Vorträge sowie hybride Veranstaltungen an, die der gezielten Vermittlung von medizinischem und alltagsrelevantem Wissen dienen.

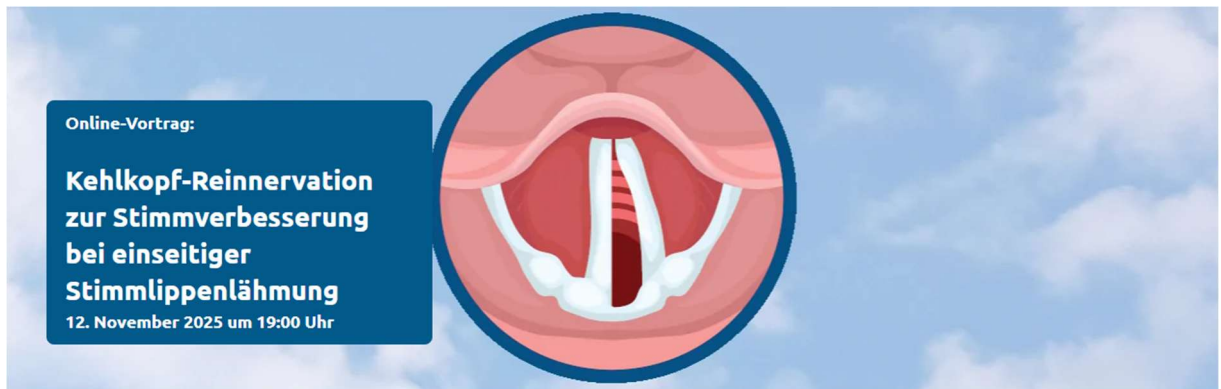
Ein zentraler Bestandteil unseres Angebots sind hybride Veranstaltungsformate, bei denen eine Teilnahme sowohl vor Ort als auch online möglich ist. Dazu gehören insbesondere:

- das **bundesweite Herbsttreffen**, bei dem neben dem Erfahrungsaustausch auch Fachvorträge zu aktuellen medizinischen Themen angeboten wurden
- das **Treffen der Gruppenleiter*innen der Selbsthilfegruppen**, das neben dem Austausch auch der Qualifizierung und Unterstützung der ehrenamtlich Engagierten dient
- das **Bundestreffen Hypoparathyreoidismus**, bei dem spezifische medizinische und alltagsbezogene Fragestellungen dieser seltenen Erkrankung im Mittelpunkt standen

Durch die hybride Durchführung konnten auch Betroffene teilnehmen, für die eine Anreise aus gesundheitlichen oder organisatorischen Gründen nicht möglich ist. Dies verbessert die Zugänglichkeit unserer Angebote und ermöglicht eine bundesweite Teilhabe.

Im Rahmen dieser Veranstaltungen sowie in eigenständigen Online-Vorträgen wurden im Jahr 2025 unter anderem folgende Themen behandelt:

- **Schilddrüsenhormonstoffwechsel im Gehirn** und dessen Bedeutung für Betroffene
- **Nachsorge beim Schilddrüsenkarzinom** im Kontext der neuen S3-Leitlinie
- **Selen** und seine Rolle für Menschen mit und ohne Schilddrüse
- **Stimmbandnervverletzungen** sowie Möglichkeiten der Reinnervation zur Verbesserung der Stimme
- **Hypoparathyreoidismus**, insbesondere zu Lebensqualität, Langzeitfolgen und Therapieoptionen



3. Regionale Treffen und Gruppen



Im Jahr 2025 waren 17 Selbsthilfegruppen aktiv und haben mindestens 80 Treffen organisiert und waren auf regionalen Informationsveranstaltungen für Patient*innen mit Infoständen präsent.

Neue Flyer, Plakate, Visitenkarten sowie Rollerbanner wurden für folgende Gruppen mit Unterstützung unseres Bundesverbandes erstellt bzw. verteilt: Berlin, Ammerland, Coburg, Rhein-Neckar, Kraichgau, Essen, Köln, Leichlingen-Leverkusen, Bern, Stuttgart-Böblingen, Thüringen-Erfurt, Saar-Pfalz, Wilhelmshaven.

Um Betroffene auf Aktualisierungen aufmerksam zu machen, hat jede Gruppe eine Internetadresse:

[www.sd-krebs.de/\[Ortsname\]](http://www.sd-krebs.de/[Ortsname])

www.sd-krebs.de/berlin



Die regionalen Selbsthilfegruppen und Treffen sind offen für alle Betroffenen. Gruppen, die sich häufiger treffen, haben einen höheren Anteil an Betroffenen, die keinen Internetzugang haben. Bei Gruppen, die sich unregelmäßig treffen, geschieht dies vor allem in Ergänzung zum Online-Erfahrungsaustausch im Internet sowie auf Anfrage von Betroffenen ohne Internetzugang:

- Von Schilddrüsenkrebspatient*innen, die Mitglieder unseres Vereins sind, wurden im Jahr 2025 in 17 Regionen der Bundesrepublik regionale Gruppentreffen vor Ort organisiert: Ammerland, Berlin, Bremen, Coburg, Düsseldorf, Essen, Kraichgau, Köln, Leichlingen, Magdeburg, Oldenburg, Rhein-Neckar (Mannheim), Rostock, Saar-Pfalz, Stuttgart-Böblingen, Thüringen (Erfurt) und Wilhelmshaven.
- Ferner werden **drei weitere Selbsthilfegruppen** von uns unterstützt (Vermittlung von Kontakten, Infomaterial, ...): „Selbsthilfegruppe 'Leben mit Krebs'“ in Blankenburg (Harz), „Selbsthilfegruppe Schilddrüsenkrebs Schweiz“ (Bern, Schweiz) und „Selbsthilfeverein Schilddrüsenkarzinom Kärnten“ (Österreich).
- **Inaktive Gruppen im Jahr 2025** bzw. **Ansprechpartner*innen** für Treffen und regionale Infostände gibt es in **ca. 12 weiteren Regionen**
- **Ferner gibt es ca. 16 verwaiste Gruppen**, die keine Gruppenleitung mehr haben, sich nicht treffen und auch keine*n Ansprechpartner*in vor Ort haben.

Im Jahr **2025** wurden mit enger Begleitung der AG SHG-Unterstützung wieder Treffen der SHG Bremen organisiert. Es wird noch eine langfristige Gruppenleitung gesucht.

Für weitere inaktive und verwaiste Gruppen suchen wir neue Gruppenleitungen. Die Bundesgeschäftsstelle und die **Arbeitsgruppe Selbsthilfegruppen-Unterstützung** (siehe Kap. 5.5., S. 19) unterstützen bei der Reaktivierung der Gruppen: shg-unterstuetzung@sd-krebs.de

Unsere **Arbeitsgruppe Selbsthilfegruppen – Unterstützung** in Zusammenarbeit mit der Bundesgeschäftsstelle hilft den Gruppenleiter*innen, indem sie Unterstützung bei der Erstellung von Flyern, Plakaten und Visitenkarten etc. leistet, sowie Hilfe und Zuspruch gibt. Über den Adressverteiler der Bundesgeschäftsstelle werden Flyer, Plakate und Visitenkarten dann an Praxen und Kliniken in der jeweiligen Region verteilt.

Die regionalen Ansprechpartner*innen und Gruppenleiter*innen nehmen zudem Aufgaben im Rahmen der Zertifizierung von Kliniken durch die Deutsche Krebsgesellschaft wahr, damit insbesondere die psychosozialen Wünsche und Bedürfnisse von Schilddrüsenkrebspatient*innen angemessener im Klinikalltag berücksichtigt werden. Die Koordination erfolgt über die Bundesgeschäftsstelle.



SELBSTHILFEGRUPPE
SCHILDDRÜSENKREBS
FÜR BETROFFENE UND ANGEHÖRIGE

„TREFFEN AM MITTWOCH“ 2025

29. JANUAR 2025
Herr Prof. Dr. med. K. Herrmann
Nuklearmedizin Universitätsklinikum Essen und
Frau M.Sc. Habibe Ercan, Psychologin
Psychosomatische Medizin LVR Klinikum Essen

30. APRIL 2025
Herr Dr. med. T. Brandenburg
Endokrinologie Universitätsklinikum Essen und
Dr. med. David M. Kersting, M.Sc.
Nuklearmedizin Universitätsklinikum Essen

27. AUGUST 2025
Herr Prof. Dr. med. F. Weber
Endokrine Chirurgie Universitätsklinikum Essen

26. NOVEMBER 2025
Herr Dr. med. T. Brandenburg
Endokrinologie Universitätsklinikum Essen und
Dr. med. David M. Kersting, M.Sc.
Nuklearmedizin Universitätsklinikum Essen

Unser Treffpunkt:
17.30 Uhr im Margot von Bonin Haus
Selbsthilfegruppenraum im EG
Hohlweg 8, 45147 Essen
– direkt neben dem Universitätsklinikum –

Ihr Essener SHG-Leitungsteam:

Jens Müller
Moderator Schilddrüse
Tel. 0201 – 102004
0172 – 219101
jens.mueller@sd-krebs.de
www.sd-krebs.de/essen

Nicole Wozny
Ansprechpartnerin für das
regionaler SD-CA
Tel. 0175 – 266020
nicole.wozny@sd-krebs.de
www.sd-krebs.de/essen

Infos und kurzfristige Änderungen findest Du unter: www.sd-krebs.de/essen
Aktuelle Informationen unter: www.sd-krebs.de

Unser Bundesverband bietet den Gruppenleiter*innen zudem eine jährliche Fortbildungsveranstaltung an, die im Jahr 2025 in Kassel hybrid stattfand (siehe nächste Seite).



Rhein-Neckar

Coburg

Berlin

Kraichgau

SELBSTHILFEGRUPPE
SCHILDDRÜSENKREBS
OHNE SCHILDDRÜSE LEBEN E.V.

HASHIMOTO THYRE
MORBUS BASEL

SCHILDDRÜSENKREBS
AUTOIMMUNE
SCHILDDRÜSENERKRANKUNGEN
HASHIMOTO THYREOIDITIS
MORBUS BASEDOW

www.sd-krebs.de/cob

www.sd-krebs.de/berlin

www.sd-krebs.de

Bundesverband Schilddrüsenkrebs
Ohne Schilddrüse leben e.V.

4. Bundesweite Treffen und Veranstaltungen

4.1. Treffen der Gruppenleiter*innen der Selbsthilfegruppen

Vom 9.–11. Mai 2025 fand das 17. Treffen der Gruppenleiter*innen in Kassel statt. Teilgenommen haben Leiter*innen zahlreicher regionaler Selbsthilfegruppen aus Deutschland sowie eine Leiterin aus der Schweiz.

Im Mittelpunkt standen der Erfahrungsaustausch zur Organisation der Gruppen sowie konkrete Fragen der Öffentlichkeitsarbeit, der Zusammenarbeit mit Ärzt*innen und der Gewinnung neuer Teilnehmender. Zudem wurde die Arbeitsgruppe „Selbsthilfegruppen-Unterstützung“ neu aufgestellt.



(Foto: Privat)

Im Rahmen des Treffens wurden Fachvorträge durchgeführt, u. a. zum Zusammenhang von Schilddrüsenhormonen und Gehirnfunktionen sowie zu den wichtigsten Änderungen der damals noch künftigen S3-Leitlinie Schilddrüsenkarzinom.

Das Treffen diente sowohl der Qualifizierung der Gruppenleitungen als auch der Weiterentwicklung der regionalen Selbsthilfestrukturen.

4.2. Bundestreffen Hypopara in Münster

Das 6. Bundestreffen Hypoparathyreoidismus fand vom 23.–25. Mai 2025 in Münster in einem hybriden Format statt.

Im Mittelpunkt standen Fachvorträge zu spezifischen medizinischen Fragestellungen dieser seltenen Erkrankung. Thematisch wurden unter anderem Auswirkungen des Hypoparathyreoidismus auf **Zähne**, **Augen** sowie die **Lebensqualität** der Betroffenen behandelt. Ergänzend wurde ein Vortrag zum Thema **Vitamin D** digital zur Verfügung gestellt.

An dem Treffen nahmen **36 Personen** vor Ort sowie **19 Teilnehmende** online teil. Die hybride Durchführung ermöglichte damit auch Betroffenen mit eingeschränkter Reisemöglichkeit die Teilnahme.

Die Vorträge wurden dokumentiert und im Anschluss als Video und Zusammenfassung zur Verfügung gestellt, sodass die Inhalte auch über die Veranstaltung hinaus genutzt werden können (**457948**).

Das Bundestreffen stellt ein zentrales Angebot für den fachlichen Austausch und die Information von Betroffenen mit Hypoparathyreoidismus dar.



(Foto: Privat)

4.3. Großes Herbsttreffen in Hamburg

Das 25. Große Herbsttreffen fand vom 26.–28. September 2025 in Hamburg statt.

Neben dem persönlichen Austausch bildeten Fachvorträge, Vereinsentwicklung und Ehrungen zentrale Bestandteile der Veranstaltung. Ein inhaltlicher Schwerpunkt lag auf der Vermittlung aktueller medizinischer Themen, u. a. zur Bedeutung des Spurenelements **Selen für die Schilddrüsengesundheit** sowie zur **Nachsorge beim differenzierten Schilddrüsenkarzinom im Kontext der neuen S3-Leitlinie**.

Ein weiterer Schwerpunkt war die **Vereinsentwicklung**. Im Rahmen eines Informations-Cafés wurden Ergebnisse aus dem Workshop zur Weiterentwicklung des Bundesverbandes vorgestellt und diskutiert. Dabei wurden insbesondere die **Alleinstellungsmerkmale des Vereins** hervorgehoben: die enge Verknüpfung von Wissensbereich und Selbsthilfe-Forum, die Kombination aus Online- und Präsenzangeboten sowie die aktive Einbindung von Betroffenen in die inhaltliche Arbeit.

Darüber hinaus wurde die **Unabhängigkeit von Unternehmen im Gesundheitsbereich** betont, die dank der Förderung durch die Deutsche Krebshilfe ermöglicht wird. Ebenso wurde die bewusste Abgrenzung von algorithmisch gesteuerten und potenziell manipulativen Strukturen sozialer Medien hervorgehoben. Die Selbsthilfeangebote des Bundesverbandes ermöglichen damit einen transparenten und nicht durch externe Interessen beeinflussten Erfahrungsaustausch.

Ergänzend fand eine **offene Vorstands- und Beiratssitzung** statt, an der sowohl vor Ort als auch online Teilnehmende beteiligt waren. Diskutiert wurden unter anderem die stärkere Einbindung des wissenschaftlichen Beirats, die Weiterentwicklung der Zusammenarbeit mit Fachgesellschaften sowie Ansätze zur Verbesserung der Unterstützung und Sichtbarkeit der Selbsthilfegruppen.



(Harald Rimmele, Beate Hardtke, Klaus Ulbrich, Birgit Komanns und Beate Bartès, Foto: Privat)

Ein besonderer Programmpunkt war die **Ehrung der Professoren Henning Dralle und Andreas Bockisch** für ihr langjähriges Engagement in der Forschung und Versorgung von Schilddrüsenkrebspatient*innen.

Prof. Dralle wurde für seine Verdienste in der chirurgischen Behandlung und seine Unterstützung der Selbsthilfe ausgezeichnet; die Laudatio hielt **Prof. Dr. Kerstin Lorenz**.

Prof. Dr. Bockisch wurde für seine bedeutenden Beiträge in der Nuklearmedizin sowie seine Rolle bei der Entwicklung der neuen S3-Leitlinie Schilddrüsenkarzinom geehrt; die Laudatio hielt **Prof. Dr. Wolfgang Schäfer**.

Die Veranstaltung war gut besucht und ermöglichte sowohl den persönlichen Austausch als auch die Einbindung von Teilnehmenden über Online-Formate. Besonders positiv hervorgehoben wurden die fachliche Qualität der Beiträge sowie die Möglichkeit zum direkten Dialog zwischen Betroffenen, Vorstand und Fachreferent*innen.



(Professor*innen Schäfer, Bockisch, Lorenz und Dralle, Foto: Privat)

5. Arbeits- und Projektgruppen

Die Mitglieder unseres Verbandes arbeiteten im Jahr 2025 in mehreren **Arbeits- und Projektgruppen** an Themen, die für Betroffene mit Schilddrüsenkrebs und deren Angehörige von besonderer Bedeutung sind. Dazu gehörten sowohl medizinische und gesundheitspolitische Fragestellungen als auch die Weiterentwicklung der Selbsthilfeangebote, der regionalen Gruppen, der Öffentlichkeitsarbeit und der Vereinsstrukturen.

Ein besonderer Schwerpunkt lag 2025 auf der **Vereinsentwicklung**. Aus den dort geführten Diskussionen entstanden neue Initiativen und Arbeitsaufträge, unter anderem zur Selbstdarstellung des Vereins, zur Verbesserung der Website und Nutzerführung, zur stärkeren Unterstützung der regionalen Selbsthilfegruppen sowie zur Entwicklung digitaler Unterstützungsangebote.

Die interne Zusammenarbeit erfolgt überwiegend über die **nicht-öffentlichen Vereins-Foren**, untergliedert in Bereiche für Bundesvorstand und Mitglieder-Beirat sowie für die einzelnen Arbeits- und Projektgruppen. Dort werden das ganze Jahr über Aufgaben vorbereitet, Protokolle dokumentiert, gesundheitspolitische und medizinische Entwicklungen diskutiert sowie Beschlüsse und Veranstaltungen vorbereitet.

Die Arbeitsgruppen tragen wesentlich dazu bei, dass Fachwissen, Betroffenenperspektive und praktische Selbsthilfearbeit miteinander verbunden werden. Beschlüsse der Mitgliederversammlung sowie des Bundesvorstandes und Mitglieder-Beirates, die Anzahl und Struktur der Mitglieder sowie die Zusammensetzung von Bundesvorstand und Mitglieder-Beirat finden sich in Kapitel 7 **Verein** (S. 37 ff).

5.1. Arbeitsgruppe Vereinsentwicklung

Die **Arbeitsgruppe Vereinsentwicklung** war im Jahr 2025 eine zentrale Arbeitsgruppe des Bundesverbandes und steht daher am Anfang des Kapitels zu den Arbeits- und Projektgruppen. Ziel der AG war es, die zukünftige Ausrichtung des Vereins, die Entlastung der Bundesgeschäftsstelle, die Gewinnung neuer Aktiver sowie die Weiterentwicklung unserer Informations- und Selbsthilfeangebote strukturiert zu beraten.

Im Vorfeld fanden mehrere **Planungstreffen** statt. Ein zentraler Arbeitsschritt war der **Workshop zur Weiterentwicklung unseres Verbandes** am 26. und 27. Juli 2025 in Bonn. Beteiligt waren Mitglieder aus Bundesvorstand, Mitglieder-Beirat, Bundesgeschäftsstelle sowie weitere interessierte Vereinsmitglieder; moderiert wurde der Workshop extern. Im Mittelpunkt standen die Werte des Vereins, unsere Alleinstellungsmerkmale, ein Wirkungsmodell, die Gewinnung neuer Aktiver, Nachfolgefragen sowie eine SWOT-Analyse.

Als wichtige **Alleinstellungsmerkmale** wurden insbesondere die Verbindung von Betroffenenkompetenz, medizinischem Fachwissen, unabhängiger Information, geschützten Austauschmöglichkeiten und gesundheitspolitischer Interessenvertretung herausgearbeitet. Der Verein wurde dabei als „Wegweiser“ und als verlässliche Anlaufstelle für Menschen mit Schilddrüsenkrebs beschrieben. Zugleich wurde deutlich, dass unsere Unabhängigkeit, der Schutz persönlicher Daten und die Abgrenzung zu rein algorithmisch gesteuerten Angeboten in sozialen Medien wichtige Merkmale unserer Selbsthilfearbeit sind.

Der Workshop machte auch zentrale **Herausforderungen** sichtbar. Dazu gehören die starke Belastung der Bundesgeschäftsstelle, die Konzentration vieler Aufgaben auf wenige Personen, die notwendige Vorbereitung der Nachfolge in Vorstand, Mitglieder-Beirat und Bundesgeschäftsführung sowie die Frage, wie neue Aktive gewonnen und gut in Aufgaben eingeführt werden können. Weitere Themen waren die Verbesserung der Website, die mögliche Nutzung von KI im Wissensbereich und bei der Nutzerführung sowie die stärkere Einbindung des wissenschaftlichen Beirats.

Die Ergebnisse wurden auf dem **25. Großen Herbsttreffen in Hamburg** vorgestellt und mit den Teilnehmenden diskutiert. Dabei wurden als Zukunftsthemen unter anderem eine nutzerfreundlichere Website, eine bessere Selbstdarstellung des Vereins, die stärkere Gewinnung aktiver Mitglieder und die Weiterentwicklung digitaler Angebote benannt. Im Rahmen dieses Prozesses konnten auch **neue aktive Mitglieder** für die weitere Mitarbeit gewonnen werden.

In der **offenen Vorstands- und Beiratssitzung** auf dem Herbsttreffen wurden diese Themen weiter konkretisiert. Diskutiert wurden unter anderem die Überarbeitung des Flyers „**Ohne Schilddrüse**

leben“ im Hinblick auf unsere Alleinstellungsmerkmale, die bessere Nutzerführung auf der Website, die stärkere Einbindung des wissenschaftlichen Beirats, die Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Nuklearmedizin sowie die Unterstützung regionaler Selbsthilfegruppen.

Im Oktober 2025 wurden aus den Ergebnissen konkrete nächste Schritte abgeleitet. Beschlossen bzw. priorisiert wurden unter anderem die **AG Selbstdarstellung**, die den Flyer „**Ohne Schilddrüse leben**“ im Forum der Arbeitsgruppe überarbeitet hat, die **AG Website** zur Verbesserung der Nutzerführung und möglichen Einbindung eines Chatbots, die weitere Stärkung der **AG SHG-Unterstützung** sowie die Einrichtung einer **AG App – Schilddrüsenhormonsubstitution**, die 2025 jedoch noch nicht aktiv war. Der **Chatbot** wurde in Auftrag gegeben; zudem wurden bereits kleinere Anpassungen an der Website vorgenommen, um die Nutzerführung zu verbessern.

Die **AG Vereinsentwicklung** hat damit 2025 wichtige Grundlagen für die zukünftige Arbeit des Bundesverbandes gelegt. Sie hat sowohl Stärken und Alleinstellungsmerkmale sichtbar gemacht als auch konkrete Handlungsfelder benannt, die in den kommenden Jahren weiterbearbeitet werden sollen.

5.2. Arbeitsgruppe: „Netzwerk Hypopara“ (Hypoparathyreoidismus = Nebenschilddrüsenunterfunktion)

Die Arbeitsgruppe Netzwerk Hypopara hat im Jahr 2025 ihre kontinuierliche Arbeit fortgeführt. Ein Schwerpunkt lag auf der Beantwortung von Anfragen von Betroffenen über das Forum, per E-Mail sowie über das Kontaktformular.

Die Arbeitsgruppe traf sich regelmäßig zu **monatlichen Online-Arbeitssitzungen**, in denen aktuelle Themen vorbereitet und abgestimmt wurden. Die Tagesordnungen wurden im Vorfeld im Leitungsteam erarbeitet und im Forum veröffentlicht, Protokolle der Sitzungen wurden für die Mitglieder dokumentiert.

Das Leitungsteam der Arbeitsgruppe besteht aus **Tanja (Forumsname: Lottilein)**, **Stefan (StefanF)** und **Sylvia (Kaya)**. Im Oktober 2025 wurde das Leitungsteam neu gewählt und damit die Weiterführung der Arbeit gesichert.

Ein wesentlicher Teil der Aktivitäten im Berichtszeitraum war die Vorbereitung und Durchführung des Bundestreffens Hypoparathyreoidismus. Daher fanden in diesem Zeitraum keine offenen Treffen statt; deren Wiederaufnahme ist geplant.

Die Arbeitsgruppe pflegte im Berichtszeitraum Kontakte zu verschiedenen Kliniken, u. a. zur Uniklinik Würzburg und zur Uniklinik Wuppertal, insbesondere im Zusammenhang mit Studien zur frühzeitigen Erkennung und zu speziellen Verlaufsformen des Hypoparathyreoidismus.

Darüber hinaus fand ein Austausch mit Pharmaunternehmen, die Hormonersatztherapien entwickeln, statt.

Auf internationaler Ebene war die Arbeitsgruppe in Aktivitäten der European Society of Endocrinology (ESE) eingebunden und nahm an Fachkonferenzen teil, bei denen u. a. neue Leitlinien, Therapieansätze und Forschungsergebnisse diskutiert wurden.

Die Arbeitsgruppe leistet damit einen wichtigen Beitrag zur Vernetzung von Betroffenen, zur Weitergabe aktueller medizinischer Informationen sowie zur Einbringung von Patient*innenperspektiven in nationale und internationale Entwicklungen.

5.3. Arbeitsgruppe Leitlinien

Die Arbeitsgruppe Leitlinien besteht aus 5 Personen und nutzt ein eigenes nicht-öffentliches Forum, da dort auch vertrauliche Dokumente aus laufenden Leitlinienverfahren beraten werden.

Im Jahr 2025 lag ein Schwerpunkt auf der weiteren Begleitung der **S3-Leitlinie Schilddrüsenkarzinom**. Unser Bundesverband war über Harald Rimmele als Patientenvertreter und Mitglied der Steuerungsgruppe in das Verfahren eingebunden. Nach der Veröffentlichung der Leitlinie im Juli 2025 zeigte sich, dass einzelne Passagen missverständlich waren. Dies betraf insbesondere Abläufe nach einer Schilddrüsenoperation und vor einer möglichen Radioiodtherapie. Aus Sicht der Betroffenen war dabei wichtig, dass Aufklärungsgespräche möglichst nicht erst in einer belastenden Schilddrüsenunterfunktion erfolgen und vermeidbare Beschwerden durch eine Hypothyreose verhindert werden. Hierzu wurden redaktionelle Präzisierungen für die überarbeitete Fassung der Leitlinie vorbereitet. Version 1.1 erschien im April 2026.

Ein weiterer Schwerpunkt war die Mitarbeit an der **Patientenleitlinie Schilddrüsenkarzinom**. Diese wird auf Grundlage der S3-Leitlinie von Frau Dr. Nadja Könsgen, wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Forschung in der Operativen Medizin (IFOM) der Universität Witten/Herdecke, erarbeitet. Unser Bundesgeschäftsführer Harald Rimmele brachte hierzu die Perspektive von Betroffenen ein und leistete fachliche Zuarbeit.

Aus Sicht unseres Bundesverbandes wären weiterhin getrennte Patientenleitlinien für das differenzierte, das medulläre und das anaplastische Schilddrüsenkarzinom sinnvoll, da sich Diagnostik, Therapie, Nachsorge und Prognose deutlich unterscheiden. Dies wurde jedoch nicht umgesetzt; vorgesehen ist zunächst eine gemeinsame Patientenleitlinie für alle Schilddrüsenkarzinome. Die Veröffentlichung wird für 2026 erwartet.

Kurz nach der Veröffentlichung der deutschen S3-Leitlinie erschien im August 2025 auch die **aktualisierte Leitlinie der American Thyroid Association (ATA) zum differenzierten Schilddrüsenkrebs**. Die Arbeitsgruppe griff diese Veröffentlichung auf und ordnete die zentralen Aussagen für Betroffene ein. Dabei zeigte sich, dass die deutsche S3-Leitlinie und die neue ATA-Leitlinie in vielen Punkten in eine ähnliche Richtung weisen: stärker risikoadaptierte Therapieentscheidungen, mehr Gewicht für gemeinsame Entscheidungsfindung und eine differenziertere Abwägung von Operation, Radioiodtherapie und Nachsorge. Zugleich wurde deutlich gemacht, dass die deutsche S3-Leitlinie **bei wichtigen Therapieentscheidungen konsequenter die Vorstellung im interdisziplinären Tumorboard vorsieht**. Über diese Einordnung wurde im Wissensbereich, im Forum und im OFFLINE informiert.

Darüber hinaus wurden Beate Bartès aus dem Mitglieder-Beirat und Harald Rimmele von europäischen Fachärzt*innen gebeten, Patientenperspektiven für eine **europäische Konsens-Empfehlung** zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Schilddrüsenkarzinoms einzubringen². Im Mittelpunkt standen dabei insbesondere Lebensqualität, verständliche Patienteninformation und gemeinsame Entscheidungsfindung (Shared Decision Making). In der Zuarbeit wurde betont, dass Therapieentscheidungen nicht allein anhand medizinischer Befunde getroffen werden sollten, sondern auch langfristige Auswirkungen auf Alltag, Beruf, Fatigue, Stimme, Calciumhaushalt, Hormoneinstellung und psychische Belastung berücksichtigt werden müssen.

² Arbeitstitel: „THYROID CANCER: ESMO CLINICAL PRACTICE GUIDELINE FOR DIAGNOSIS, TREATMENT AND FOLLOW-UP“

5.4. Arbeitsgruppe Medullärer Schilddrüsenkrebs

Die **Arbeitsgruppe Medullärer Schilddrüsenkrebs** richtet sich an Betroffene mit medullärem Schilddrüsenkarzinom, einer sehr seltenen Form des Schilddrüsenkrebses. Aufgrund der Seltenheit dieser Diagnose ist der überregionale Austausch besonders wichtig. Das Online-Format hat sich hierfür weiterhin bewährt.

Im Jahr 2025 musste die Arbeitsgruppe **Abschied von Ingrid Techlin (Forumsname: IngridT)** nehmen, die am 24. Juli 2025 verstorben ist. Ingrid Techlin hat die Selbsthilfe für Betroffene mit medullärem Schilddrüsenkrebs über viele Jahre geprägt und bis zuletzt die monatlichen Online-Treffen mit aufgebaut und begleitet. Sie hatte sich rechtzeitig um die Weiterführung der Treffen bemüht.

Die **Online-Selbsthilfegruppe Medullärer Schilddrüsenkrebs** wird nun von **Hans Jürgen Langenbach** und **Marcus Neuzeerling** betreut. Die Treffen finden in der Regel **jeden ersten Mittwoch im Monat online** statt. Sie ermöglichen Betroffenen und Angehörigen einen regelmäßigen Erfahrungsaustausch und bieten Raum für Fragen zur Diagnose, Nachsorge, Therapie und zum Leben mit dieser seltenen Erkrankung.

Im Jahr 2025 wurde außerdem das **Informationsmaterial zum medullären Schilddrüsenkrebs** überarbeitet. Der neue Flyer weist auf das Selbsthilfe-Forum, die monatlichen Online-Gesprächskreise sowie Kontaktmöglichkeiten zur Gruppe hin. Er macht zudem deutlich, dass Betroffene mit medullärem Schilddrüsenkrebs wegen der Seltenheit der Erkrankung häufig nur überregionale oder digitale Austauschmöglichkeiten finden.

Auch die **Zusammenarbeit mit der Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.** wurde fortgeführt. Der Bundesverband machte auf den **C-Zell-Infotag 2025 am 17. Mai 2025 in Würzburg und online** aufmerksam und unterstützte damit die Öffentlichkeitsarbeit für dieses Informationsangebot. Zudem verteilen wir das **Informationsmaterial des C-Zell-Karzinom e.V.** an Betroffene, Ärzt*innen und Kliniken und stellen dieses über unseren Infomaterialbereich zur Verfügung.

Auf dem **Großen Herbsttreffen** wurde zudem wieder ein **Runder Tisch für Betroffene mit medullärem Schilddrüsenkrebs** angeboten.

5.5. Arbeitsgruppe Selbsthilfegruppen – Unterstützung

Die **Arbeitsgruppe Selbsthilfegruppen-Unterstützung** unterstützt die regionalen Selbsthilfegruppen unseres Bundesverbandes organisatorisch und inhaltlich. Im Jahr 2025 wurde das Leitungsteam neu aufgestellt. **Sibilla Dobschinski** von der SHG Wilhelmshaven und SHG Ammerland sowie **Anke Junge** von der SHG Ammerland unterstützen nun **Klaus Ulbrich** von der SHG Köln in der Leitung der Arbeitsgruppe. Kontaktperson in der Bundesgeschäftsstelle ist **Mirjam Wittmann**.

Ein Schwerpunkt der Arbeitsgruppe war die **Planung und Vorbereitung des Treffens der Gruppenleiter*innen**. Dieses Treffen dient dem Erfahrungsaustausch der Gruppenleitungen, der Weitergabe praktischer Erfahrungen und der gemeinsamen Bearbeitung von Fragen zur Organisation regionaler Selbsthilfegruppen.

Darüber hinaus befasste sich die Arbeitsgruppe mit der **Unterstützung verwaister oder inaktiver Gruppen**. Neue Mitglieder in Regionen ohne aktive Gruppenleitung wurden gezielt angesprochen, um Möglichkeiten für eine Wiederbelebung der Gruppen oder neue Ansprechpersonen vor Ort auszuloten.

Im Jahr 2025 wurde insbesondere die **Wiederbelebung der SHG Bremen** begleitet. Durch das Engagement von Mitgliedern der Arbeitsgruppe konnten dort wieder Treffen organisiert werden. Eine dauerhafte Gruppenleitung wird weiterhin gesucht.

Die Arbeitsgruppe unterstützt außerdem bei der **Öffentlichkeitsarbeit der regionalen Gruppen**, unter anderem durch Abstimmung mit der Bundesgeschäftsstelle zu Flyern, Plakaten, Visitenkarten und weiterem Informationsmaterial. Damit trägt sie dazu bei, bestehende Gruppen sichtbarer zu machen und Betroffene vor Ort besser zu erreichen.

Die AG SHG-Unterstützung bleibt damit ein wichtiges Bindeglied zwischen den regionalen Gruppen, der Bundesgeschäftsstelle und dem Bundesverband. Sie trägt dazu bei, regionale Selbsthilfestrukturen zu stabilisieren, neue Gruppenleitungen zu gewinnen und den persönlichen Erfahrungsaustausch vor Ort zu erhalten.

5.6. Arbeitsgruppe Zusammenarbeit mit der DGN

Die **Arbeitsgruppe Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Nuklearmedizin (DGN)** wurde 2025 eingerichtet. Sie dient als Verbindungsglied zu der von der DGN geplanten Arbeitsgruppe zur Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen, die direkt unterhalb des DGN-Präsidiums angesiedelt werden soll.

Ausgangspunkt war die **Auftaktveranstaltung am 4. April 2025** auf der DGN-Jahrestagung in Bremen. Dort wurde über eine strukturierte Zusammenarbeit zwischen Nuklearmedizin und Patientenorganisationen beraten. Ziel sind feste Ansprechpartner*innen, gemeinsame Webinare, Informationsmaterialien sowie Patientenveranstaltungen auf den Jahreskongressen der DGN.

Im weiteren Verlauf fanden mehrere **Online-Abstimmungstreffen** mit der DGN und weiteren Selbsthilfeorganisationen statt. Für unseren Bundesverband nahmen unter anderem Klaus Ulbrich, Sibilla Dobschinski und Harald Rimmele teil. Als Ansprechpartner für Schilddrüsenkrebs wurde Prof. Dr. Matthias Schmidt, Nuklearmedizin Köln, benannt.

Ein Schwerpunkt war die Vorbereitung der Patientenveranstaltung **„Gemeinsam stark – Nuklearmedizin miteinander gestalten: Patient:innen und Fachleute im Austausch“** auf der DGN-Jahrestagung 2026 in Münster. Für die Schilddrüsenkrebs-Session wurde ein Format mit kurzen fachlichen Impulsen und anschließender Diskussion geplant. Inhaltlich sollen vor allem Fragen zur **Radioiodtherapie**, zur **gemeinsamen Entscheidungsfindung**, zu **Risikoabwägungen** sowie zur **Nachsorge** aufgegriffen werden.

Die Arbeitsgruppe sammelt dafür häufige Fragen von Betroffenen und Selbsthilfegruppen, unter anderem zur Vorbereitung der Radioiodtherapie, zu rhTSH oder Schilddrüsenunterfunktion, zu Nebenwirkungen, Spätfolgen, Rezidivrisiken und zur Dauer der TSH-Unterdrückung. Ziel ist, diese Fragen gemeinsam mit Nuklearmediziner*innen praxisnah zu diskutieren und die Patientenperspektive stärker in Information, Versorgung und Fortbildung einzubringen.

5.7. Arbeitsgruppe Soziale Medien

Die **Arbeitsgruppe Soziale Medien** betreute im Jahr 2025 die Präsenz unseres Bundesverbandes auf **Instagram** und **Facebook**. Zur Arbeitsgruppe gehörten zuletzt Heidi, Tanja, Beate B. und Bianca; Mirjam Wittmann war als Kontaktperson der Bundesgeschäftsstelle eingebunden. Johanna hatte die Arbeitsgruppe Anfang 2025 auf eigenen Wunsch verlassen.

Ein Schwerpunkt lag weiterhin auf dem Instagram-Kanal **@selbsthilfeschilddruesenkrebs**. Dort wurden Beiträge und Reels veröffentlicht, um auf unsere Angebote, Veranstaltungen und Informationsmaterialien aufmerksam zu machen. Der Kanal hatte zuletzt **97 Beiträge** und **970 Follower**. Die Beiträge orientierten sich am Corporate Design des Bundesverbandes und griffen unter anderem Themen wie Schilddrüsenerkrankungen, Schilddrüsenkrebs, Online-Treffen, regionale Gruppen, Fachvorträge und das Selbsthilfe-Forum auf.

Die Arbeitsgruppe unterstützte damit die Sichtbarkeit von **regionalen Selbsthilfegruppen**, **bundesweiten Veranstaltungen** und **Vortragsvideos**. Beispiele waren Beiträge zum Herbsttreffen, zu Infoständen, zum Tag des Ehrenamts sowie Hinweise auf das Forum und unsere Informationsangebote. Die Social-Media-Arbeit diente dabei nicht als Ersatz für unser unabhängiges Selbsthilfe-Forum, sondern als zusätzlicher Zugang zu unseren Angeboten.

Bianca Schmid-Schulze nahm außerdem am **Tag der Krebs-Selbsthilfe** teil, bei dem es unter anderem um neue Medien und digitale Kommunikationswege in der Selbsthilfe ging. Die dort gewonnenen Eindrücke flossen in die weitere Bewertung der Öffentlichkeitsarbeit ein.

Anfang 2026 stellten die aktiven Mitglieder der AG Soziale Medien ihre Arbeit ein. Die bisherige Leitung kündigte an, einen Übergabebericht zu erstellen, in dem die bisherige Arbeit, die gesammelten Erfahrungen sowie Hinweise für die künftige Kommunikationsarbeit des Vereins zusammengefasst werden. Vorstand und Mitglieder-Beirat dankten den Mitgliedern der Arbeitsgruppe ausdrücklich für ihr Engagement und die geleistete Aufbauarbeit.

Die Erfahrungen der AG bleiben für die weitere Öffentlichkeitsarbeit des Bundesverbandes wichtig. Künftig wird zu klären sein, wie Social-Media-Arbeit mit den vorhandenen ehrenamtlichen und personellen Ressourcen weitergeführt und zugleich eng mit Website, Forum, Newsletter und regionaler Selbsthilfe verzahnt werden kann.



HAST DU FRAGEN?

Wir beantworten Sie im Forum auf sd-krebs.de

Hypopara-Webinar

- Soziale Auswirkungen der Nebenschilddrüsenunterfunktion
- Überarbeitete Leitlinien zur Behandlung

15 NOV | 10:00–13:00 UHR
via Zoom
Anmeldung: ese-hormones.org

Teilnahme kostenlos, Verbandsmitgliedschaft ins Deutsche wird angeboten

 www.hypopara.de 



TAG DER Selbsthilfe
#GemeinsamStark



Offene Krebskonferenz
Gemeinsam stark fürs Leben

Wir sind vor Ort. Kommt vorbei!
6. Sept. 2025 in Halle und online
Kostenlose Teilnahme



Die erste S3-Leitlinie Schilddrüsenkarzinom ist da!



Wichtige Punkte aus Patientenperspektive

Wir freuen uns sehr.



– 25. Großes Herbsttreffen –
Für Betroffene von Schilddrüsenkrebs und alle Interessierten

Hamburg | 26.–28. Sept. 2025

Jetzt anmelden
sd-krebs.de/herbsttreffen

Onlinebeteiligung möglich

Selbsthilfetag Essen



Das haben wir für uns mitgenommen

1. Juni Hypopara-Tag



Wusstest du, dass ...

6. Aktivitäten und Forderungen

Die Aktivitäten unseres Bundesverbandes gingen auch 2025 über die eigenen Selbsthilfeangebote hinaus. Im Mittelpunkt standen die **Vertretung von Patient*inneninteressen**, die **Mitarbeit in Selbsthilfe- und Fachstrukturen**, die **Einordnung neuer Leitlinien und Therapieverfahren** sowie die Unterstützung von Forschungs- und Versorgungsprojekten.

Die Arbeit erfolgte insbesondere durch Bundesvorstand, Mitglieder-Beirat, Arbeitsgruppen und Bundesgeschäftsstelle. Viele konkrete Aktivitäten sind bereits in den vorhergehenden Kapiteln dargestellt. Das folgende Kapitel fasst daher nur die übergreifenden Aktivitäten und Forderungen zusammen.

Ein besonderer Schwerpunkt lag 2025 auf Projekten, die eine **bessere patientenorientierte Entscheidungsfindung** ermöglichen sollen. Dazu gehörten die Unterstützung einer geplanten **Patientenentscheidungshilfe vor Radioiodtherapie** sowie die fachliche Rückmeldung zu einer geplanten **Phase-3-Studie** zur funktionellen Redifferenzierung beim radioiod-refraktären Schilddrüsenkarzinom.

6.1. Zusammenarbeit mit anderen Organisationen der Selbsthilfe

Die Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfeorganisationen erfolgte 2025 vor allem über das **Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH-BV)**, die **BAG Selbsthilfe** und die **ACHSE**. Über diese Strukturen wurden gesundheitspolitische Entwicklungen, Fragen der Patientenvertretung, Sozialrecht und Reha sowie die Zukunft der Krebs-Selbsthilfe beraten.

Für unseren Verband bleibt dabei wichtig, dass die Perspektive von **berufstätigen Krebspatient*innen** und von Menschen mit **seltenen Krankheitsverläufen** ausreichend berücksichtigt wird. Viele Arbeitstreffen anderer Organisationen finden tagsüber an Werktagen statt. Dies erschwert die direkte Teilnahme ehrenamtlich engagierter Mitglieder, da diese überwiegend berufstätig sind. Die Bundesgeschäftsstelle übernimmt deshalb häufig eine vermittelnde Rolle, damit Anliegen aus unserem Verband dennoch eingebracht werden können.

Im Jahr 2025 nutzten wir zudem Fortbildungs- und Austauschformate der Dachorganisationen, unter anderem zu **digitalen Patienteninformationen**, **Künstlicher Intelligenz in der Selbsthilfe** und zur Weiterentwicklung der Patientenvertretung. Eine grundsätzliche Forderung bleibt, ehrenamtliche Patientenvertretung strukturell besser zu ermöglichen, etwa durch verlässlichere Freistellungsregelungen für berufstätige Engagierte.

6.2. Internationale Zusammenarbeit

Die internationale Zusammenarbeit erfolgte 2025 vor allem über die **Thyroid Federation International (TFI)**, **EURORDIS** und die **European Society of Endocrinology (ESE)**. Sie ist für unseren Verband wichtig, weil Schilddrüsenkrebs in einzelnen Untergruppen selten ist und viele Fragestellungen zu Therapie, Lebensqualität und Nachsorge nur international sinnvoll bearbeitet werden können.

Über europäische Kontakte konnten Patient*innenperspektiven in fachliche Prozesse eingebracht werden. Dazu gehörte die Zuarbeit zu einer europäischen Konsens-Empfehlung zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge des Schilddrüsenkarzinoms. Dabei wurden insbesondere **Lebensqualität**, **Shared Decision Making**, verständliche Informationen sowie langfristige Auswirkungen von Therapieentscheidungen auf Alltag, Beruf, Stimme, Fatigue, Calciumhaushalt und psychische Belastung betont.

Auch die Zusammenarbeit mit der deutschsprachigen Selbsthilfegruppe in der **Schweiz** blieb relevant.

6.3. Mitwirkung im G-BA und IQWiG

Die Mitwirkung bei Verfahren des **G-BA** und des **IQWiG** ist für unseren Verband vor allem bei seltenen und fortgeschrittenen Schilddrüsenkarzinomen wichtig. Hier geht es häufig um kleine Patient*innengruppen, bei denen neue zielgerichtete Therapien oder Off-Label-Anwendungen eine besondere Bedeutung haben.

Im Jahr 2025 befassten wir uns unter anderem mit der Nutzenbewertung von **Selpercatinib (Retsevmo)** beim fortgeschrittenen RET-mutierten medullären Schilddrüsenkarzinom. Solche Verfahren sind für Betroffene relevant, weil neben klassischen Endpunkten auch Therapiebelastung, Nebenwirkungen, Lebensqualität und Behandlungsalternativen berücksichtigt werden müssen.

Weiterhin offen blieb der bereits früher eingebrachte Antrag zum **Off-Label-Use von Dabrafenib plus Trametinib** beim BRAF-positiven anaplastischen Schilddrüsenkarzinom. Außerdem blieb die Bewertung neuer Therapien beim **Hypoparathyreoidismus** für die betroffenen Mitglieder weiterhin ein wichtiges Thema.

6.4. Information und Kontaktvermittlung per Telefon, E-Mail und Internet

Die Bundesgeschäftsstelle beantwortete auch 2025 Anfragen per Telefon, E-Mail, Kontaktformular, persönlicher Mitteilung im Forum sowie über das Selbsthilfe-Forum. Viele Fragen konnten auf bestehende Informationen im Wissensbereich, auf regionale Gruppen, Online-Treffen oder geeignete Fachinformationen verweisen.

Ein Teil der Anfragen betraf allgemeine Sorgen wegen Schilddrüsenknoten oder bevorstehender Schilddrüsenoperationen. Hier ist es wichtig, Ängste vor Schilddrüsenkrebs einzuordnen und zugleich auf verlässliche Informationen zu verweisen. Aufwendiger sind Anfragen von Menschen mit gesicherter Schilddrüsenkrebserkrankung, seltenen Diagnosen oder fortgeschrittenen Krankheitsverläufen.

Bei komplexen Einzelfällen unterstützt der Bundesverband auch weiterhin durch **Kontaktvermittlung**, Hinweise auf spezialisierte Zentren, Austauschmöglichkeiten mit anderen Betroffenen und – wenn erforderlich – durch **Unterstützungsschreiben**, etwa bei Fragen zu Off-Label-Use oder seltenen Therapieoptionen.



Bundesverband Schilddrüsenkrebs
Ohne Schilddrüse leben e.V.

Ansicht für kleine Bildschirme

Foren Aktuelles Gruppen Wissensbereich Infomaterial Verein Anmelden

Online-Treffen
Mittwoch, 3. Dezember, ab 19.30 Uhr
Online-Treffen der Medullären

Calcitonin + CEA
Calcitonin - Test



Bundesverband Schilddrüsenkrebs
Ohne Schilddrüse leben e.V.

Ansicht für kleine Bildschirme

Foren Aktuelles Gruppen Wissensbereich Infomaterial Verein Anmelden

Online-Treffen
Donnerstag, 4. Dezember, ab 19.30 Uhr
Online-Treffen zum Erfahrungsaustausch mit TKI (Lenvatinib, Selpercatinib, ...)

Tyrosinkinase-Inhibitoren (TKI)
Vandetanib (Caprelsa®)
Lenvatinib (Lenvima®)
Selpercatinib (Retsevmo®)

6.5. Publikationen

Alle unsere Informations- und Erfahrungsaustauschangebote sind für die Nutzer*innen kostenfrei. Eine Mitgliedschaft im Verein ist hierfür nicht notwendig.

„www.sd-krebs.de - **OFFLINE**“ (insgesamt **über 1.550** Betroffene). Durch die Verknüpfung von gedruckten Informationen mit unserem Forum im Internet ist es uns möglich, **sparsam mit den Ressourcen** umzugehen und trotzdem viele Schilddrüsenkrebspatient*innen und Interessierte zu erreichen.



www.sd-krebs.de *offline*

Nr. 32
Dezember 2025

Bundesverband Schilddrüsenkrebs — Ohne Schilddrüse leben e. V.

Selen – Bedeutung für Menschen mit und ohne Schilddrüse!
In seinem Vortrag auf unserem Herbsttreffen 2025 in Hamburg erläuterte Prof. Lutz Schomburg, Charité, Berlin, die Grundlagen über Selen und die Bedeutung von Selen für die Schilddrüsengesundheit. Der folgende Artikel basiert auf diesem Vortrag, welcher auch online als Video abrufbar ist unter [431384](#)






www.sd-krebs.de *offline*

Nr. 31
Juli 2025

Bundesverband Schilddrüsenkrebs — Ohne Schilddrüse leben e. V.

Die erste S3-Leitlinie Schilddrüsenkarzinom ist da! (467445)
Nach mehreren Anläufen und Verzögerungen ist sie endlich veröffentlicht: die erste S3-Leitlinie zum Schilddrüsenkarzinom. Sie enthält evidenz- und konsensbasierte Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge des differenzierten, wenig differenzierten, anaplastischen sowie medullären Schilddrüsenkarzinoms.

In vielen Punkten orientiert sich die Leitlinie an den Empfehlungen der American Thyroid Association (ATA), berücksichtigt aber auch spezifische Anforderungen des deutschen Gesundheitssystems. Sie stellt damit eine wichtige Grundlage für eine leitliniengerechte Versorgung in Deutschland dar.
Ein gemeinsames Werk
Die Arbeit an der Leitlinie begann bereits 2018. Unter der Koordination von Professor Andreas Bockisch haben – neben den drei federführenden Fachgesellschaften für Chirurgie, Endokrinologie und Onkologie – zahlreiche Ärzt*innen ehrenamtlich eingebracht – in Arbeitsgruppen, Konsensuskonferenzen oder durch Kommentierung der Entwürfe.
Was ist das Besondere an einer S3-Leitlinie?
In Deutschland organisiert die AWMF (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften) die Erstellung von Leitlinien im Rahmen des **Leitlinienprogramms Onkologie**. Zahlreiche Ärzt*innen haben sich ehrenamtlich eingebracht – in Arbeitsgruppen, Konsensuskonferenzen oder durch Kommentierung der Entwürfe.

Schilddrüsenkarzinom
Version 1.0 - Juli 2025
AWMF-Registernummer: G31-0560L

Alle unsere Drucksachen werden möglichst immer auf **recyceltem Altpapier** gedruckt.

Um Schilddrüsenkrebspatient*innen so früh wie möglich zu erreichen und unsere Infomaterialien möglichst zielgenau zu verteilen, haben wir eine Reihe von Adressdatenbanken aufgebaut, welche kontinuierlich gepflegt werden: Selbsthilfegruppen, Krebs- und Patient*innen-Beratungsstellen, endokrinologische Praxen, chirurgische Kliniken, nuklearmedizinische Kliniken und Praxen, Reha-Kliniken, Sozialdienste und weitere Ärzt*innen anderer Fachrichtungen sowie Akteur*innen, Organisationen und Institutionen im Gesundheitswesen; insgesamt **mehr als 3.800 Adressen**.

Je nach Adressat werden von uns zusammen mit einem Anforderungsformular folgende Informationsmaterialien verteilt bzw. auf Nachfrage verschickt:

Info-Faltblatt: Ohne Schilddrüse leben? Kein Nachdruck in 2025; Format DIN-Lang;

Das Info-Faltblatt richtet sich an Betroffene, die vor einer Schilddrüsenoperation stehen, und macht auf das Online-Selbsthilfe-Forum sowie auf die regionalen Gruppen und Treffen aufmerksam.

Mit diesem Info-Faltblatt möchten wir alle Patient*innen erreichen, die einen Knoten in der



Schilddrüse haben und sich vor der Diagnose Schilddrüsenkrebs fürchten. Angesichts von 75.000 Schilddrüsenoperationen pro Jahr ist dies eine schwierige Herausforderung.

Info-Faltblatt: AHB/Reha bei Schilddrüsenkrebs. Was bringt mir das?

kein Nachdruck in 2025; Format DIN-Lang;

Mit dem Faltblatt möchten wir Schilddrüsenkrebspatient*innen für die Ziele der Anschlussheilbehandlung und Rehabilitation sensibilisieren.

Broschüre: Knoten der Schilddrüse und ihre Behandlung – Beobachten oder behandeln/operieren?

(kein Nachdruck in 2025, Format A5, 52 Seiten)

Broschüre: Mit Schilddrüsenhormonen leben! Ein Ratgeber, was bei der Einnahme von Schilddrüsenhormonen zu beachten ist.

(kein Nachdruck in 2025, Format A5, 96 Seiten)

Broschüre Selbstdarstellung des Vereins: Wer wir sind. Was wir machen.

Mehrfach überarbeitet

Auflage in 2025: 800 Exemplare, Format A5, 36 Seiten;

Darstellung des Krankheitsbildes sowie unseres Vereins und unserer Ziele. In dieser Broschüre machen wir auch auf Informationsbroschüren anderer Organisationen und Ministerien aufmerksam, die für Betroffene mit Schilddrüsenkrebs von Bedeutung sind.

Info-Faltblatt: Das Netzwerk Hypopara stellt sich vor.

Kein Nachdruck in 2025; Format DIN-Lang; Dieses Info-Faltblatt informiert über die Arbeit dieser Arbeitsgruppe in unserem Bundesverband, um eine bestmögliche Information, Therapie und Interessenvertretung für alle Hypoparathyreoidismus-Betroffenen zu erreichen (siehe S. 167).

Info-Faltblatt: „Patienten-Information über Behandlung von chronischem Hypoparathyreoidismus (Nebenschilddrüsenunterfunktion) bei Erwachsenen.“

Kein Nachdruck in 2025; Format DIN-Lang;

Dieses Info-Faltblatt ist eine Übersetzung des englischsprachigen Flyers der *European Society of Endocrinology (ESE)*, an dessen Erstellung auch das „Netzwerk Hypopara“ mitgearbeitet hat (siehe Seite 17).

Broschüre: „Ernährung beim Hypoparathyreoidismus“.

Nachdruck in 2025, Auflage 1.500 (1. Auflage 2019; Gesamtauflage 21.500)

Format A5, 20 Seiten.

Diese Broschüre ist nicht nur ein Ernährungsratgeber für Betroffene mit einer Nebenschilddrüsenunterfunktion, sie erklärt auch anschaulich die Probleme des Calciumstoffwechsels und die Probleme mit dem Phosphatgehalt von Nahrungsmitteln.

Nachsorgeheft differenzierter Schilddrüsenkrebs

Neues Layout und Nachdruck in 2025, Auflage 750, Format A6, 40 Seiten

Nachsorgeheft medullärer Schilddrüsenkrebs

Neues Layout und Nachdruck in 2025, Auflage 500, Format A6, 40 Seiten

Flyer: Medullärer SD-Krebs – Online-Selbsthilfegruppe

Mit diesem Flyer machen wir auf die monatlichen Online-Treffen für das medulläre Schilddrüsenkarzinom aufmerksam.

Neu bearbeitet in 2025; Auflage 250, Format DIN-Lang;

Hypoparathyreoidismus Behandlungsausweis

Kein Nachdruck in 2025: Format A7

Die **Merkblätter** nehmen Bezug auf häufig gestellte Fragen von Schilddrüsenkrebspatient*innen.

Arzt-Patienten-Gespräch

Dieses Faltblatt richtet sich an Schilddrüsenkrebspatient*innen, damit diese sich optimal auf ein Gespräch mit dem Arzt vorbereiten können.

Kein Nachdruck in 2025; Format A5, 6 Seiten

Nebenschilddrüsenunterfunktion (Hypoparathyreoidismus)

Was man darüber schon vor der Schilddrüsenoperation wissen sollte

Kein Nachdruck in 2025; Format A5

Jodarme Ernährung = Vermeidung jodreicher Ernährung

Nachdruck in 2025; Auflage 1.500; Format A5

Kariesschutz - Schutz der Mund- und Ohrspeicheldrüsen nach einer Radioiodtherapie (RIT) kein Nachdruck in 2025; Format A5

Strahlenschutz

Kein Nachdruck in 2025; Format A5; offen A4

Um Betroffene mit medullärem Schilddrüsenkrebs besser auf Selbsthilfeangebote aufmerksam zu machen, verteilen wir in Kooperation mit der Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V. deren Informationsmaterial über unseren Adressverteiler an Ärzt*innen und Kliniken (siehe Seite 19):

Broschüre: „*Diagnose: C-Zell-Karzinom (Medulläres Schilddrüsenkarzinom)*“

Hrsg.: Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V. in Kooperation mit unserem Verein.

Format A5

Broschüre: „*Multiple endokrine Neoplasie Typ 2 (MEN 2). Das familiäre medulläre Schilddrüsenkarzinom. Eine Broschüre für betroffene Familien.*“

Hrsg.: Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V. in Kooperation mit unserem Verein.

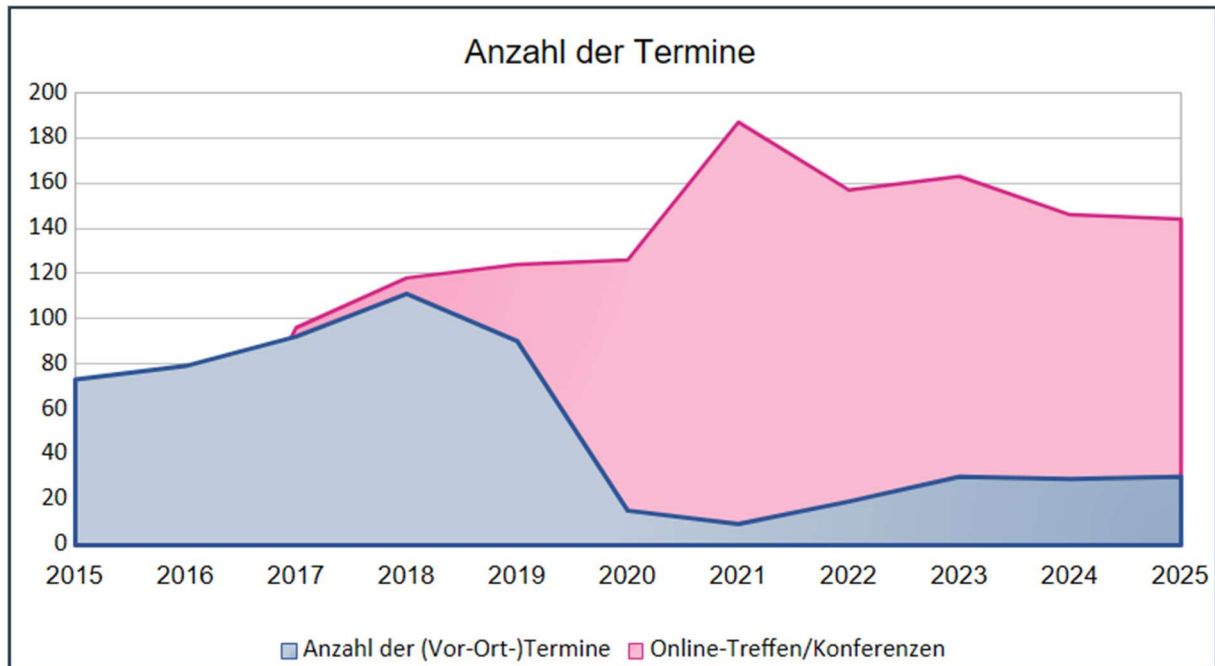
Format A5

Ferner wurde auf Anfrage unser **Informationsmaterial an Ärzt*innen** weitergereicht:

Behandlung des postoperativen Hypoparathyreoidismus. Offizielle Empfehlung der Sektion Schilddrüse der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie zur Behandlung des postoperativen Hypoparathyreoidismus. Die Empfehlung, welche von PD Dr. Karger (Sektion Schilddrüse) und Frauke Sieger (Netzwerk Hypopara) erstellt wurde, ist vor allem für Hausärzt*innen gedacht, die Patient*innen mit einem postoperativen Hypoparathyreoidismus als erste in der Versorgung nach einer Operation betreuen müssen. Das Faltblatt wird von unserem Bundesverband daher vor allem an die Chirurgischen Kliniken verteilt, damit diese die Empfehlung dem Entlassungsbrief an die Hausärzt*innen beilegen (Nachdruck in 2025, Auflage 1.000; Format A4, 4 Seiten).

Außerdem wurde der **Blaue Ratgeber Nr. 9 „Krebs der Schilddrüse“** der Deutschen Krebshilfe an Betroffene, Praxen und Kliniken verteilt. Bestellungen kleinerer Mengen wurden von unserer Geschäftsstelle versandt, größere Bestellungen werden direkt an die Deutsche Krebshilfe weitergereicht. **Der Ratgeber wurde maßgeblich mit Unterstützung im Jahr 2016 überarbeitet, u. a. wurde das Merkblatt Arzt-Patienten-Gespräch als Anlage beigelegt. Eine erneute Überarbeitung** mit unserer Hilfe erfolgte 2020. Eine erneute Überarbeitung ist nach der Veröffentlichung der S3-Leitlinie notwendig.

6.6. Chronologie: Mitgliederversammlungen, Treffen, Tagungen und Konferenzen



Das ehrenamtliche Engagement sowie die Anzahl der Termine, Infostände, Veranstaltungen und Gremiensitzungen durch Mitglieder unseres Bundesverbandes sind in den letzten Jahren deutlich gestiegen, und **im Jahr 2021 durch die Online-Sitzungen für den Relaunch unserer Website geradezu explodiert**. Dieses hohe Niveau einer Vielzahl von Online-Sitzungen hat sich in den Folgejahren fortgesetzt, wenn auch nicht in gleicher Höhe. In der Liste und der Grafik sind die **Vor-Ort-Termine blau** markiert und die **Online-Termine violett**. Hybrid-Sitzungen haben wir zu den Vor-Ort-Terminen gezählt.

Aufgelistet sind Online-Veranstaltungen von Dritten (9), auf die wir besonders auf unserer Startseite der Website hingewiesen haben und/oder auf denen wir in irgendeiner Form präsent waren.

Nicht gelistet in der folgenden Chronologie: Tatsächlich haben wir auf **wesentlich mehr** Veranstaltungen auf unserer Website hingewiesen, allerdings wissen wir hier nicht immer, ob jemand von uns teilgenommen hat, darum haben wir dies nicht gelistet. Dies waren Hinweise, wie z. B. **allgemeine Informationsveranstaltungen** zu Krebs, oder auf die **BARCAMP SELBSTHILFE** der BAG Selbsthilfe sowie **Fortbildungsveranstaltungen für Gruppenleiter*innen** wie z. B. vom **Zentrum für Kompetenzentwicklung in der Krebs-Selbsthilfe (ZfK KSH)**, **Dr. Mildred Scheel Akademie** oder der **PEAK – Patienten Experten-Akademie für Tumorerkrankungen** (Heidelberg). Die **regionalen Gruppentreffen** (mindestens 80) sind **hier ebenfalls nicht aufgelistet** (siehe Kap. 3, S. 12 f.).



Januar

- 01.01.25 Neujahrslauf / Neujahrsspaziergang – **virtuell gemeinsam** = **allein an verschiedenen Orten**
- 06.01.25 AG Soziale Medien: Arbeitstreffen, **online**
- 08.01.25 **Online-Arbeitstreffen** Netzwerk Hypopara
- 09.01.25 Vorstand-Beirat – **Online-Meeting**
- 15.01.25 Offenes **Online-Treffen für alle Interessierten**
- 23.01.25 AG SHG-Unterstützung: Planung Treffen der regionalen Gruppenleiter*innen, **online**
- 24.01.25 **Online-Treffen: Tg-Wert beständig nachweisbar**
- 29.01.25 HKSH: AG Krebs-Selbsthilfe der Zukunft / im Wandel, **online**
- 30.01.25 **Online-Arbeitstreffen**: Planung 25. Herbsttreffen in Hamburg

Februar

- 03.02.25 AG Soziale Medien: Arbeitstreffen, **online**



- 04.02.25 **Weltkrebstag**
- 04.02.25 Infoveranstaltung im Katharinenhospital in Stuttgart, **Infostand**
- 05.02.25 **Online-Treffen Medullärer Schilddrüsenkrebs**
- 08.02.25 Oldenburger Krebsinformationstag, **Infostand**
- 12.02.25 **Online-Arbeitstreffen** Netzwerk Hypopara

- 12.02.25 AG SHG-Unterstützung: Planung Treffen der regionalen Gruppenleiter*innen, **online**
- 13.02.25 Vorstand-Beirat – **Online-Meeting**
- 19.02.25 Offenes **Online-Treffen für alle Interessierten**



- 28.02.25 Rare Disease Day – internationaler Tag der Seltenen Erkrankungen

März

- 03.03.25 AG Soziale Medien: Arbeitstreffen, **online**
- 05.03.25 **Online-Treffen Medullärer Schilddrüsenkrebs**
- 12.03.25 **Online-Arbeitstreffen** Netzwerk Hypopara
- 12.03.25 Offenes **Online-Treffen für alle Interessierten**
- 19.-21.03.25 68. Deutscher Kongress für Endokrinologie (DGE), **Baden-Baden, Infostand**
- 20.03.25 37. BARCAMP SELBSTHILFE – **online**
- 22.-23.03.25 **Bundeschvorstand und Mitglieder-Beiratssitzung, Köln**
- 23.03.25 Berichte der AG auf der **Bundeschvorstand und Mitglieder-Beiratssitzung, hybrid**
- 26.03.25 **HKSH: Offene Vorstands-Beiratssitzung, hybrid**
- 29.03.25 Krebspatiententag Jena, **Infostand**
- 31.03.25 Patientenbeirat Deutsche Krebshilfe, **online**

April

- 01.04.25 **Online-Arbeitstreffen: Planung 25. Herbsttreffen in Hamburg**
- 02.04.25 **HKSH: Online-Barcamp**
- 02.04.25 **Online-Treffen Medullärer Schilddrüsenkrebs**
- 02.-05.04.25 63. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Nuklearmedizin (DGN), **Bremen, Infostand**
- 04.04.25 DGN: Auftaktveranstaltung zur Vernetzung der Nuklearmedizin mit Patient*innen, **Bremen**
- 07.04.25 AG Soziale Medien: Planung Instagram-Seite, **online**
- 09.04.25 **Online-Arbeitstreffen** Netzwerk Hypopara
- 10.04.25 Vorstand-Beirat – **Online-Meeting**
- 16.04.25 AG SHG-Unterstützung: Planung Treffen der regionalen Gruppenleiter*innen, **online**
- 16.04.25 **Offenes Online-Treffen für alle Interessierten**

- 24.04.25 **Planung 25. Herbsttreffen**, in Hamburg, **online**
25.04.25 **Online-Treffen: Tg-Wert beständig nachweisbar**

Mai

- 01.05.25 „Tag der Arbeit“ in der Selbsthilfe – Wilhelmshaven, **Infostand**
05.05.25 AG Soziale Medien: Planung Instagram-Seite, **online**
07.05.25 **Online-Arbeitstreffen** Netzwerk Hypopara
07.05.25 **Online-Treffen Medullärer Schilddrüsenkrebs**
08.05.25 Vorstand-Beirat – **Online-Meeting**

 **Bundesverband Schilddrüsenkrebs**
Ohne Schilddrüse leben e.V.

Ansicht für kleine Bildschirme  

Foren Aktuelles Gruppen Wissensbereich Infomaterial Verein Anmelden



- 09.-11.05.25 **17. Treffen der Gruppenleiter*innen** von regionalen Selbsthilfegruppen, **Kassel** und **online**
14.05.25 AG Vereinsentwicklung: **Online-Planungstreffen**
14.05.25 **Offenes Online-Treffen** für alle Interessierten
15.05.25 EURORDIS-Generalversammlung **online**

 **Bundesverband Schilddrüsenkrebs**
Ohne Schilddrüse leben e.V.

Ansicht für kleine Bildschirme  

Foren Aktuelles Gruppen Wissensbereich Infomaterial Verein Anmelden



- 16.-18.05.25 **6. Hypopara Bundestreffen**, in **Münster** und **online**



- 17.05.25 **C-Zell-Infotag 2025 der Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.**, in **Würzburg** und **online**
- 18.05.25 Arbeitstreffen Netzwerk Hypopara auf dem Bundestreffen Hypopara, in **Münster** und **online**
- 21.05.25 **HKSH**: AG Patientenvertretung – **online**
- 22.05.25 G-BA Informationsveranstaltung: Countdown für EU-HTA – Welche Änderungen ergeben sich für das AMNOG-Verfahren? - **online**
- 22.-26.05.25 Online-Mitgliederversammlung**
- 25.05.25 **World Thyroid Day – Welt-Schilddrüsen-Tag**
- 26.05.25 38. BARCAMP SELBSTHILFE, **online**
- 27.-28.05.25 DSEE: **Online**-Seminar: Social Media – Mit Content Recycling zu mehr Effizienz

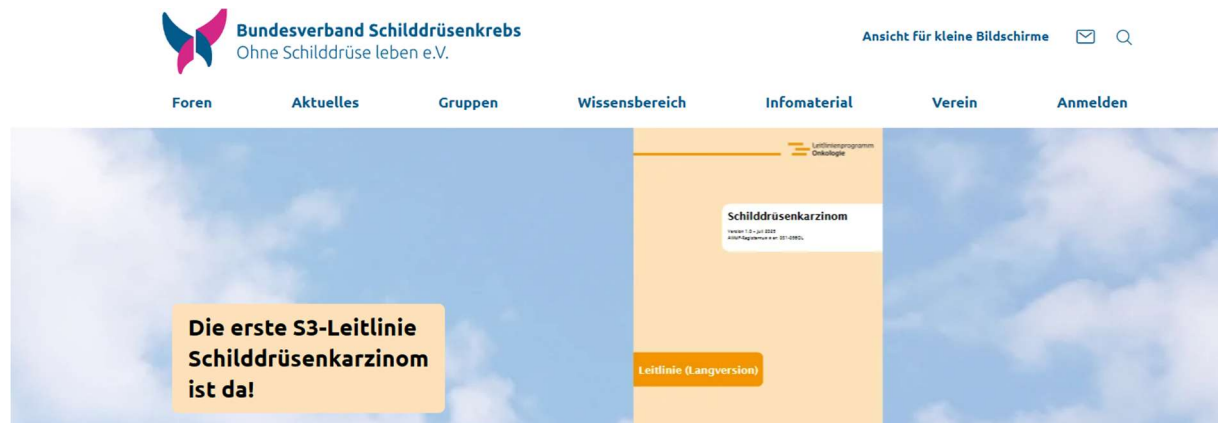
Juni

- 01.06.25 **Internationaler Hypopara Tag**
- 02.06.25 AG Soziale Medien: Planung Instagram-Seite, **online**
- 04.06.25 **Online-Treffen Medullärer Schilddrüsenkrebs**
- 10.06.25 **Online-Arbeitstreffen** Netzwerk Hypopara
- 13.06.25 Vorstand-Beirat – **Online-Meeting**
- 16.-17.06.25 Thyroid Federation International (TFI) Mitgliederversammlung, Rio de Janeiro, Brasilien, **Online-Teilnahme**
- 17.06.25 39. BARCAMP SELBSTHILFE, **online**
- 18.06.25 **Offenes Online-Treffen für alle Interessierten**
- 19.–20.06.25 Methodik-Workshop des Leitlinienprogramms Onkologie, **online**
- 24.06.25 **HKSH**: Offene **Online**-Veranstaltung mit DVSG
- 24.06.25 BAG Selbsthilfe: **Online-Workshop** „Digitale Patienteninformationen“
- 25.06.25 **HKSH**: AG Krebs-Selbsthilfe der Zukunft – **Online-Arbeitstreffen**
- 28.06.25 5. Selbsthilfetag in Essen, **Infostand**

Juli

- 02.07.25 **Online-Treffen Medullärer Schilddrüsenkrebs**
- 02.07.25 BAG-S: Auftaktworkshop – Potentiale der KI für die Selbsthilfe identifizieren, Risiken erkennen, **online**

02.07.25 **HKSH** Mitgliederversammlung in **Bonn**



- 07.07.25 AG Soziale Medien: Planung Instagram-Seite, **online**
- 07.07.25 AG Zusammenarbeit mit der DGN: Vorbereitung einer Patientenveranstaltung für DGN-Kongress 2026, **online**
- 10.07.25 **Online**-Arbeitstreffen: Planung 25. Herbsttreffen in Hamburg
- 10.07.25 Vorstand-Beirat – **Online-Meeting**
- 15.07.25 **Online-Arbeitstreffen** Netzwerk Hypopara
- 18.07.25 **Online-Treffen: Tg-Wert beständig nachweisbar**
- 23.07.25 **Offenes Online-Treffen für alle Interessierten**
- 26.-27.07.25 Workshop der AG Vereinsentwicklung in **Bonn**
- 31.07.25 **Online-Meeting** zur Neuauflage der ERRITI-Studie

August

- 04.08.25 AG Soziale Medien: Planung Instagram-Seite, **online**
- 05.08.25 DKH-Patientenbeirat, **online**
- 06.08.25 **Online-Treffen Medullärer Schilddrüsenkrebs**
- 12.08.25 **Online-Arbeitstreffen** Netzwerk Hypopara
- 14.08.25 Vorstand-Beirat – **Online-Meeting**
- 20.08.25 **Offenes Online-Treffen für alle Interessierten**
- 22.08.25 Krebs-Infotag in Mönchengladbach, Krankenhaus Maria-Hilf Mönchengladbach, **Infostand**
- 27.08.25 **HKSH**: AG Patientenvertretung (AG PatV): Online-Arbeitstreffen zum Thema Patientenleitlinien, **online**
- 28.08.25 **Online**-Planungstreffen Herbsttreffen in Hamburg 2025

September

- 01.09.25 Audit Onkologisches Zentrum Kliniken Maria Hilf Mönchengladbach, **Mönchengladbach**
- 01.09.25 AG Soziale Medien: Planung Instagram-Seite, **online**
- 03.09.25 Haus des Stiftens - Webinar: Effizientes Schreiben von Förderanträgen mit KI, **online**
- 03.09.25 **Online-Treffen Medullärer Schilddrüsenkrebs**
- 04.09.25 **Online-Treffen zum Erfahrungsaustausch mit TKI (Lenvatinib, Selpercatinib, ...)**

- 04.09.25 AG Zusammenarbeit mit der DGN: Vorbereitung einer Patientenveranstaltung für DGN-Kongress 2026, **online**



Bundesverband Schilddrüsenkrebs
Ohne Schilddrüse leben e.V.

Ansicht für kleine Bildschirme

Foren Aktuelles Gruppen Wissensbereich Infomaterial Verein Anmelden

Offene Krebskonferenz
6. September 2025
Halle (Saale) und Online

Offene Krebskonferenz
Gemeinsam stark fürs Leben

Kostenfreie Teilnahme!

Dein Wissen, Deine Perspektive, Dein Weg.

Für Betroffene, Angehörige und Interessierte – kostenfrei, informativ, lebhaft.

- 06.09.25 Offene Krebskonferenz (OKK), Halle/Saale, **Infostand**
- 09.09.25 AIO-Patientenbeirat – **online**, Vorbereitungssitzung
- 09.09.25 **Online-Arbeitstreffen** Netzwerk Hypopara
- 13.09.25 „Der Quiz-Champion“ unterstützt die Deutsche Krebshilfe im ZDF und live im Web**
- 14.09.25 Selbsthilfetag Landkreis Sankt Wendel, Bostalsee, **Infostand**



Bundesverband Schilddrüsenkrebs
Ohne Schilddrüse leben e.V.

Ansicht für kleine Bildschirme

Foren Aktuelles Gruppen Wissensbereich Infomaterial Verein Anmelden

TAG DER Selbsthilfe
16. September 2025
Schreib, warum Selbsthilfe Dir wichtig ist!

TAG DER Selbsthilfe
#GemeinsamStark

- 16.09.25 Tag der Selbsthilfe 2025, Wilhelmshaven, **Infostand**
- 16.09.25 Tag der Selbsthilfe „Stärke durch Gemeinschaft“, Stadtwerke Erfurt, **Infostand**
- 16.09.25 Selbsthilfetag Knappschaft Klinik Sulzbach Saar, Sulzbach, **Infostand**
- 16.09.25 Centrum für Endokrine Medizin Essen (CEM) – Eröffnung, **Grußwort**
- 17.09.25 **Offenes Online-Treffen für alle Interessierten**
- 18.09.25 Patientenbeteiligung in der Krebsforschung – Ein Kennenlern-Treffen, **Jena**
- 19.09.25 **Online**-Planungstreffen Vorstand-Beirat (Vorbereitung für offene Vorstand-Beiratssitzung auf Herbsttreffen in Hamburg)

 **Bundesverband Schilddrüsenkrebs**
Ohne Schilddrüse leben e.V.

Ansicht für kleine Bildschirme  

Foren Aktuelles Gruppen Wissensbereich Infomaterial Verein Anmelden



Krebs Informationstag 2025
am LMU Klinikum Großhadern

20. September
9.00 Uhr bis 17.30 Uhr

Für Erkrankte
Angehörige
Pflegerkräfte
Ärztinnen und Ärzte
Interessierte

24.09.25 Selbsthilfegruppentag Uniklinik Homburg – **Infostand**

25.09.25 40. BARCAMP SELBSTHILFE, **online**

 **Bundesverband Schilddrüsenkrebs**
Ohne Schilddrüse leben e.V.

Ansicht für kleine Bildschirme  

Foren Aktuelles Gruppen Wissensbereich Infomaterial Verein Anmelden



Anmeldefrist verlängert bis 08. September!

25. Großes Herbsttreffen
Hamburg, 26.-28.09.2025
Informationen und Erfahrungsaustausch

26.-28.09.25 **25. Großes Herbsttreffen, in Hamburg + online**

28.09.25 Offene Vorstands-Beiratssitzung auf dem 25. Großen Herbsttreffen, in **Hamburg** und **online**

29.09.25 BAG Selbsthilfe: **Online-Kurs**: KI-Camp für Selbsthilfe-Aktive – Künstliche Intelligenz verstehen, ausprobieren und sinnvoll nutzen

29.09.25 **HKSH**: AG Krebs-Selbsthilfe der Zukunft, **online**

29.9.-5.10.25 Aktionswoche Vererbbarer Krebs, BRCA-Netzwerk, online

Oktober

01.10.25 **Online-Treffen Medullärer Schilddrüsenkrebs**

02.10.25 **Online-Treffen zum Erfahrungsaustausch mit TKI (Lenvatinib, Selpercatinib, ...)**

03.10.25 Thyroid Federation International (TFI) Strategic Planning, **online**

06.10.25 AG Soziale Medien: Planung Instagram-Seite, **online**

9./10.10.25 Henning-Symposium „Personalisierte Schilddrüsendiagnostik und -therapie“, **online**

13.10.25 AG SHG-Unterstützung: Planung Treffen der regionalen Gruppenleiter*innen, **online**

- 14.10.25 **Online-Arbeitstreffen** Netzwerk Hypopara
- 15.10.25 G-BA: AG "§ 35a" - Selpercatinib, **online**
- 15.10.25 **Offenes Online-Treffen für alle Interessierten**
- 15.10.25 **Online-Arbeitstreffen** durch die DGN organisiert mit allen Selbsthilfeorganisationen
- 20.10.25 AG Zusammenarbeit mit der DGN: Planung Patiententag auf DGN 2026 – Sitzung Schilddrüsenkrebs, **online**
- 23.10.25 **HKSH**: Arbeitsgruppe Sozialrecht und Reha (AG SozReha), **online**
- 25.-26.10.25 **Bundeschvorstand und Mitglieder-Beiratssitzung** in **Bonn**
- 26.10.25 Berichte der AGs auf der **Bundeschvorstand und Mitglieder-Beiratssitzung** in **Bonn** und **online**
- 29.10.25 **HKSH**: AG Krebs-Selbsthilfe der Zukunft
- 30.10.25 41. BARCAMP SELBSTHILFE, **online**
- November**
- 03.11.25 AG Soziale Medien: Planung Instagram-Seite, **online**
- 05.11.25 G-BA: AG § 35a - Selpercatinib, **online**
- 05.11.25 **Online-Treffen Medullärer Schilddrüsenkrebs**
- 06.11.25 **HKSH**: DKK 2026 Organisation und Koordination, **online**
- 06.11.25 **Online-Treffen zum Erfahrungsaustausch mit TKI (Lenvatinib, Selpercatinib, ...)**
- 07.11.25 15. Thüringer Krebsskongress, Forum für Patientinnen und Patienten, in Mühlhausen **Infostand**
- 07.11.25 **Online-Treffen: Tg-Wert beständig nachweisbar**
- 11.11.25 Arbeitstreffen Netzwerk Hypopara, Zoom **online**
- 12.11.25 **Online-Vortrag**: Kehlkopf-Reinnervation zur Stimmverbesserung bei einseitiger Stimmlippenlähmung
- 13.11.25 **Online-Meeting** Vorstand-Beirat



Bundesverband Schilddrüsenkrebs
Ohne Schilddrüse leben e.V.

Ansicht für kleine Bildschirme  

Foren

Aktuelles

Gruppen

Wissensbereich

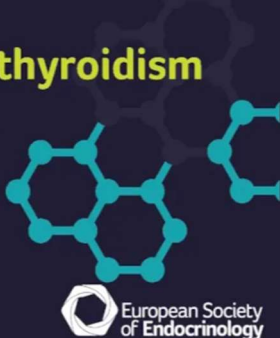
Infomaterial

Verein

Anmelden

ESE Hypoparathyroidism Patient Forum

**15. November 2025
um 10:00 Uhr
Jetzt anmelden!**



- 15.11.25 Hypopara Patient Forum (ESE) – **Online-Meeting**
- 18.11.25 DKH Patientenbeirat, **Bonn**
- 19.11.25 Tag der Krebs-Selbsthilfe, **Bonn**
- 22.11.25 AIO-Herbstkongress: Plenarsitzung, Patientenbeirat, **Berlin** und **online**
- 28.-29.11.25 43. Jahrestagung der Chirurgischen Arbeitsgemeinschaft Endokrinologie (CAEK), Leipzig; **Infostand**

Dezember

- 01.12.25 BAG-S: KI-Schulung zur Schulungspflicht nach der EU-KI-Verordnung, **online**
03.12.25 **Online-Treffen Medullärer Schilddrüsenkrebs**

 **Bundesverband Schilddrüsenkrebs**
Ohne Schilddrüse leben e.V.

Ansicht für kleine Bildschirme  

Foren Aktuelles Gruppen Wissensbereich Infomaterial Verein Anmelden



- 04.12.25 **Online-Treffen zum Erfahrungsaustausch mit TKI (Lenvatinib, Selpercatinib, ...)**
05.12.25 Internationaler Tag des Ehrenamtes, Wilhelmshaven, **Infostand**
05.12.25 **Offenes Online-Treffen für alle Interessierten**

 **Bundesverband Schilddrüsenkrebs**
Ohne Schilddrüse leben e.V.

Ansicht für kleine Bildschirme  

Foren Aktuelles Gruppen Wissensbereich Infomaterial Verein Anmelden



- 08.12.25 **HKSH:** AG Patientenvertretung (AG-PatV): **Online-Arbeitstreffen**
08.12.25 AG Soziale Medien: Planung Instagram-Seite, **online**
09.12.25 Arbeitstreffen Netzwerk Hypopara, **online**
11.12.25 **Online-Meeting** Vorstand-Beirat
15.12.25 Klinikum Wilhelmshaven, Schilddrüsentag, **Infostand**

7. Verein

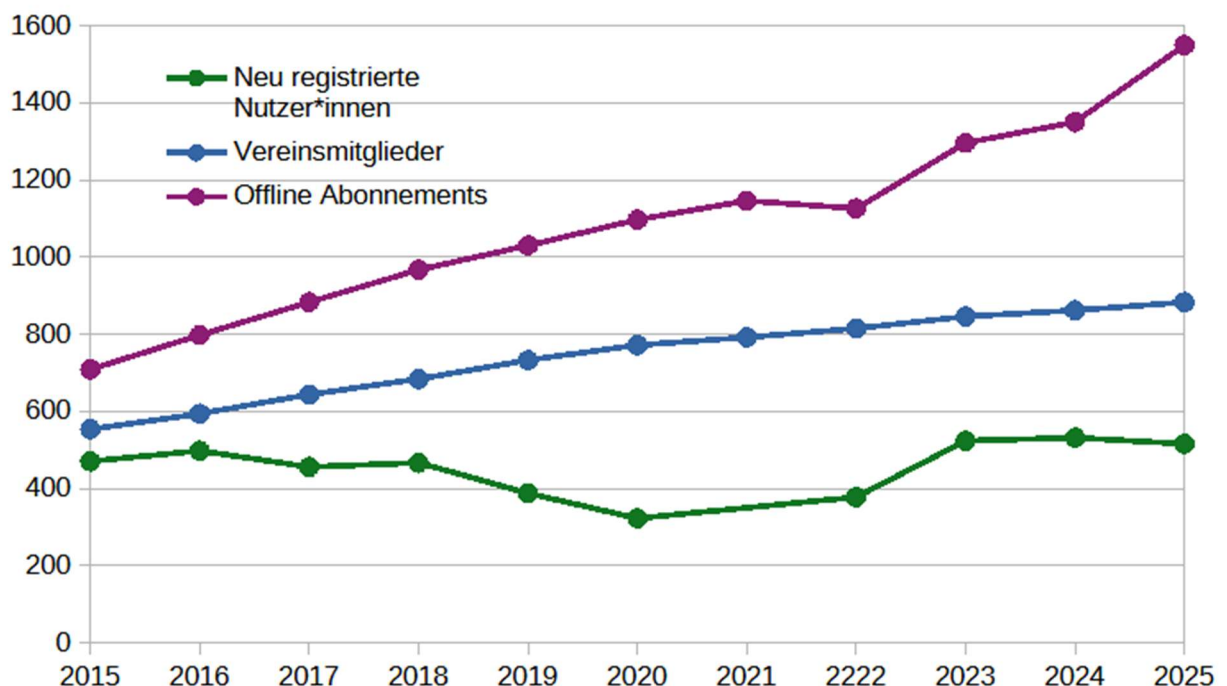
7.1. Mitglieder, Mitgliederversammlungen, Vorstand und Mitglieder-Beirat

7.1.1. Mitglieder und ehrenamtliches Engagement

Wir möchten an dieser Stelle all jener Vereinsmitglieder und Forums-Nutzer*innen gedenken, die im Jahr 2025 am Schilddrüsenkrebs oder aus einem anderen Grund verstorben sind. Zu den Verstorbenen gehört unser langjähriges Mitglied im Bundesvorstand und Mitglieder-Beirat Ingrid Techlin, die u. a., bis es nicht mehr ging, die Online-Treffen der Medullären betreute (Nachruf unter 467797).

Im Jahr 2025 sind 34 (2024: 37; 2023: 55; 2022: 34) neue Vereinsmitglieder hinzugekommen. Acht Mitglieder sind ausgetreten bzw. es gab keine gültigen Kontaktdaten mehr, fünf Vereinsmitglieder sind verstorben. Am 31.12.2025 hatte unser Verein somit **883 Vereinsmitglieder**:

- 427 aktive und ordentliche Mitglieder, davon sind
 - 352 Schilddrüsenkrebspatient*innen (82,4 %) (darunter auch alle 25 ordentlichen Mitglieder und alle Mitglieder des Vorstandes und Mitglieder-Beirates),
 - 40 haben „nur“ Probleme mit den Nebenschilddrüsen (9,4 %),
 - 23 haben „nur“ Probleme mit der SD-Substitution (5,4 %),
 - 12 sind Angehörige (2,8 %) von SD-Krebspatient*innen (Kind, Ehemann) und selbst ohne Schilddrüse,
- 456 Fördermitglieder, darunter:
 - zu einem großen Teil Betroffene mit Schilddrüsenkrebs



Unsere Vereinsmitglieder organisieren ehrenamtlich **regionale Gruppen und Treffen** sowie Informationsstände auf Informationsveranstaltungen für Patient*innen. Zudem organisieren sie eine Vielzahl von **Online-Arbeitstreffen und Online-Treffen**.

Um dieses ehrenamtliche Engagement zu unterstützen, zahlt der Verein Ehrenamts- und Übungsleiterpauschalen (siehe Kap. **7.3.1. Ehrenamtspauschalen und Übungsleiterpauschalen**; S. 44).



Allen Vereinsmitgliedern und Forums-Nutzer*innen sagen wir an dieser Stelle noch einmal ein herzliches Dankeschön für dieses großartige Engagement!

7.1.2. Bundesverdienstkreuz für Sibilla Dobschinski und Frauke Sieger

Im Jahr 2025 wurden zwei langjährig engagierte Mitglieder unseres Bundesverbandes mit dem **Verdienstkreuz am Bande des Verdienstordens der Bundesrepublik Deutschland** ausgezeichnet.

Sibilla Dobschinski erhielt die Ehrung für ihr umfassendes ehrenamtliches Engagement in der Selbsthilfe. Sie ist seit vielen Jahren in der regionalen Selbsthilfe in Wilhelmshaven aktiv, engagiert sich in unserem Bundesverband unter anderem in der Unterstützung regionaler Gruppen und bringt ihre Erfahrungen in verschiedene Bereiche der Vereinsarbeit ein. Ihr Einsatz steht beispielhaft für eine Selbsthilfe, die persönliche Erfahrung, verlässliche Begleitung und konkrete Unterstützung vor Ort miteinander verbindet.

Frauke Sieger wurde für ihr langjähriges Engagement für Menschen mit Hypoparathyreoidismus ausgezeichnet. Sie hat wesentlich dazu beigetragen, dass die Anliegen von Betroffenen mit Nebenschilddrüsenunterfunktion in der Selbsthilfe, gegenüber Fachgesellschaften und in der medizinischen Versorgung sichtbar wurden. Besonders ihr Einsatz im **Netzwerk Hypopara** hat dazu beigetragen, Informationen zu verbessern, Betroffene zu vernetzen und die Patientenperspektive in fachliche Diskussionen einzubringen.

Der Bundesverband gratulierte beiden Ausgezeichneten herzlich. Die Ehrungen sind zugleich eine Anerkennung für die Bedeutung ehrenamtlicher Selbsthilfearbeit und zeigen, wie wichtig das langfristige Engagement von Betroffenen für Information, Unterstützung und Interessenvertretung ist.



(Foto, Privat: Dr. Alexandra König, Wolfgang und Sibilla Dobschinski, Oberbürgermeister Carsten Feist; Frauke Sieger hat um Verzicht auf ein Foto gebeten.)

7.1.3. Mitgliederversammlungen: Vorstand und Mitglieder-Beirat

Über grundsätzliche Fragen wird im Rahmen einer Online-Mitgliederversammlung entschieden. Durch den Wegfall der Anreise zur Versammlung sowie durch deren zeitlich längere Dauer ist die Teilnahme an unserer Mitgliederversammlung für so gut wie alle Vereinsmitglieder möglich (siehe dazu auch Broschüre „Wer wir sind. Was wir machen.“, Berlin 2025, S. 10f). Dadurch erreichen wir einen besonders hohen Grad an demokratischen Beteiligungsmöglichkeiten, Transparenz für unsere Mitglieder und sparen zugleich Kosten. Die Online-Mitgliederversammlung 2025 fand sowohl online in speziellen Foren als auch mit einer Online-Live-Aussprache an einem Samstagnachmittag statt.

Die **28. (Online-)Mitgliederversammlung** fand vom 22. bis 29. Mai 2025 statt.

Turnusmäßig fand im Jahr 2025 die Wahl zum Bundesvorstand statt. Zur Wiederwahl stellten sich Beate Hardtke und Klaus Ulbrich.

Der **Bundesvorstand** besteht weiterhin aus:

Beate Hardtke (Bundesvorsitzende, Köln)

Klaus Ulbrich (Stellvertretender Bundesvorsitzender, Bergheim)

Der **Mitglieder-Beirat** berät und kontrolliert den Bundesvorstand und besteht aus:

Beate Bartès, Lègevin, Frankreich

Tatjana Großpietsch, Siegburg

Birgit Komanns, Köln

Vorstand und Beirat werden durch die Bundesgeschäftsstelle in ihrer Arbeit unterstützt. Der Bundesgeschäftsführer, Harald Rimmele, ist zudem vertretungsberechtigt nach § 30 BGB.



Tatjana Großpietsch, Beate Hardtke, Klaus Ulbrich, Beate Bartès, Harald Rimmele und Birgit Komanns
(Foto: Behind The Curtain Photography)

7.1.4. Beschlüsse des Bundesvorstandes und des Mitglieder-Beirates, Mitgliedschaften und wissenschaftlicher Beirat

Bundesvorstand und Mitglieder-Beirat tagen kontinuierlich über das Jahr in speziellen Online-Foren. Dabei tauschen sie sich u. a. auch mit den Leiter*innen der Arbeitsgruppen aus. Ergänzend gab es im Jahr 2025 zwei zweitägige Sitzungen von Bundesvorstand und Mitglieder-Beirat am 21.-23.03.2025 (Köln) und am 25.-26.10.25 (Bonn) sowie eine offene Sitzung am 28.09.25 auf dem Herbsttreffen in Hamburg. Die Sitzungen wurden alle auch hybrid durchgeführt. Zusätzlich gab es in 10 Monaten Online-Konferenzen am 2. Donnerstag eines Monats, von 19 bis 20 Uhr.

Beschlüsse wurden sowohl online als auch bei den Sitzungen vor Ort getroffen. Beschlüsse betrafen u. a. die Ehrung der Professoren Dralle und Bockisch für ihr Engagement bei der Therapie und Nachsorge des Schilddrüsenkrebses (siehe S. 15), die Unterstützung der Neuauflage der ERRITI-Studie (Redifferenzierung; S. 22), die Einsetzung der AG Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Nuklearmedizin (siehe S. 20) sowie die Einrichtung einer AG App für die Schilddrüsenwerte und Lebensqualität (S. 17).

Der wissenschaftliche Beirat berät unseren Verein in medizinischen Fragen zur Schilddrüse. Der wissenschaftliche Beirat besteht aus den folgenden Mitgliedern:

- Prof. Dr. med. Henning Dralle, ehemaliger Leiter der Sektion Endokrine Chirurgie am Universitätsklinikum Essen
Beratungsschwerpunkt: chirurgische Aspekte der Schilddrüsenoperation
- Prof. Dr. Dr. med. Dagmar Führer, Direktorin der Klinik für Endokrinologie und Stoffwechselerkrankungen am Universitätsklinikum Essen
Beratungsschwerpunkt: Endokrinologie, Nachsorge des medullären Schilddrüsenkrebses, Therapie von radiojod-refraktären und anaplastischen Schilddrüsenkarzinomen
- Prof. Dr. med. Rainer Görges, Praxis Nuklearmedizin am Sonnenwall, Duisburg, und apl. Professor für Nuklearmedizin an der Medizinischen Fakultät der Universität Duisburg-Essen.
Beratungsschwerpunkt: Nachsorge differenzierter Schilddrüsenkrebs
- Prof. Dr. med. George J. Kahaly, Oberarzt an der I. Medizinischen Klinik und Poliklinik der Johannes Gutenberg-Universität Mainz
Beratungsschwerpunkt: Endokrinologie
- Prof. Dr. med. Michael Kreißl, Leiter Nuklearmedizin der Universitätsklinik für Radiologie und Nuklearmedizin, der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg
Beratungsschwerpunkt: fortgeschrittenes differenziertes und medulläres Schilddrüsenkarzinom
- Prof. Dr. med. Markus Luster, Direktor der Klinik für Nuklearmedizin, Philipps-Universität Marburg
Beratungsschwerpunkt: Einsatz von rekombinantem humanem TSH (rhTSH) in Therapie und Diagnostik
- Prof. Dr. med. Thomas J. Musholt, Leitender Oberarzt der Universitätsklinik und Poliklinik für Allgemein- und Abdominalchirurgie der Johannes Gutenberg-Universität Mainz
Beratungsschwerpunkt: chirurgische Aspekte der Schilddrüsenoperation
- Prof. Dr. med. Dr. Dipl.-Phys. Wolfgang Schäfer, Chefarzt der Klinik für Nuklearmedizin, Kliniken Maria Hilf GmbH, Mönchengladbach, Akademisches Lehrkrankenhaus der Uniklinik RWTH Aachen
Beratungsschwerpunkt: Radioiodtherapie

- Prof. Dr. Susanne Singer, Dipl.-Psych. MSc Epidemiology, Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik, Abt. Epidemiologie und Versorgungsforschung der Johannes Gutenberg-Universität Mainz
Beratungsschwerpunkt: Psychische Belastung von Schilddrüsenkrebspatient*innen
- Prof. Dr. med. Christian Sittel, Klinikum Stuttgart - Katharinenhospital Klinik für Hals-, Nasen-, Ohrenkrankheiten, Plastische Operationen
Beratungsschwerpunkt: Rekurrensparese/Heiserkeit/Luftnot

Unser **Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V.** ist Mitglied in folgenden Verbänden:

- Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.
- Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.
- BAG Selbsthilfe e.V.
- Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.
- Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie (DGE)
- Sektion Schilddrüse in der DGE
- Studiengruppe Seltene Tumoren der Schilddrüse (Register; Beratendes Mitglied)
- EURORDIS
- Thyroid Federation International (TFI)



7.2. Einnahmen

7.2.1. Mitgliedsbeiträge und Spenden

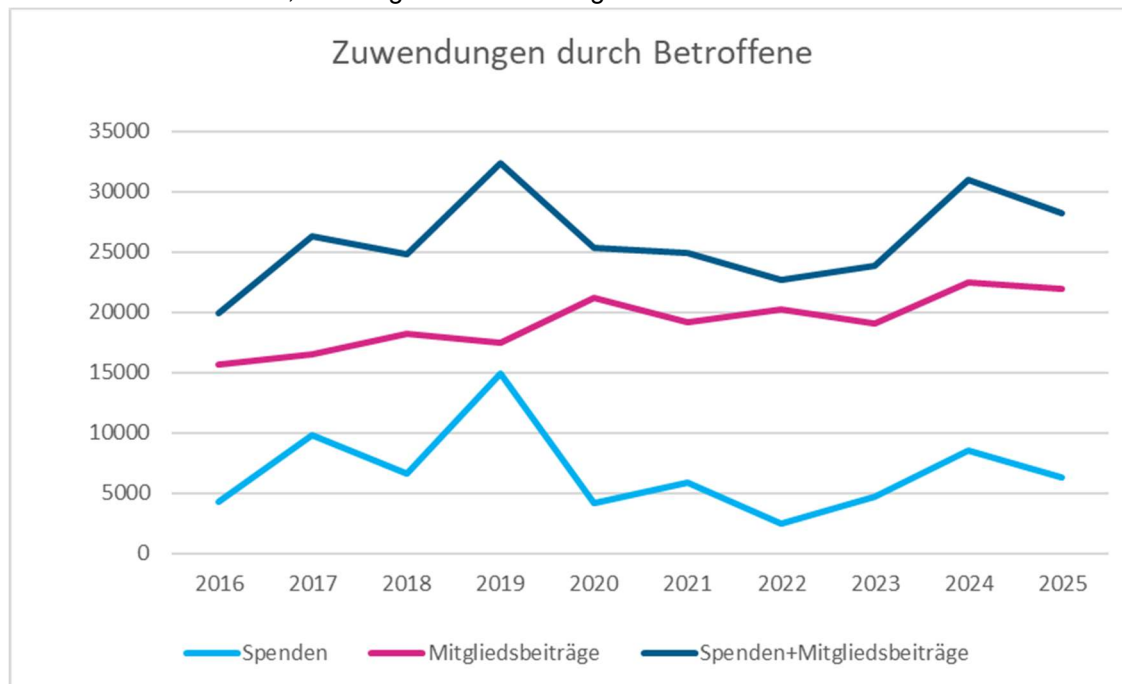
Die 27. (Online-) Mitgliederversammlung im Jahr 2024 hat beschlossen:

„Die Höhe des Mitgliedsbeitrages liegt im Ermessen des einzelnen Vereinsmitgliedes. Der Mindestmitgliedsbeitrag beträgt 5 Euro pro Jahr, so dass auch einkommensschwache Schilddrüsenkrebspatienten am Vereinsgeschehen teilnehmen können. Empfohlen wird ein Jahresbeitrag von 60 Euro.“

Die Summe der **Mitgliedsbeiträge** betrug 21.934,50 Euro, zudem erreichten uns **Spenden von Mitgliedern, Betroffenen sowie Trauerspenden**, die nicht Mitglied unseres Vereins sind, in Summe von 6.263,39 Euro. Im Jahr 2025 waren es insgesamt **in Summe 28.197,89 Euro**. In unseren Jubiläumsjahren 2019 und 2024 erreichten wir jeweils Spitzenwerte.

Die Spanne der eingegangenen Mitgliedsbeiträge und zusätzlichen Spenden von Vereinsmitgliedern reicht von 5 Euro bis 1.752,60 Euro. 383 Mitglieder waren am 31.12.2025 mit ihrem Mitgliedsbeitrag für das Jahr 2025 noch säumig. Zu bedenken ist allerdings, dass einige Mitglieder einmal höhere Beträge für mehrere Jahre zahlen, also im Grunde nicht säumig mit ihrer Zahlung sind.

Spenden und Mitgliedsbeiträge sowie Spendenbescheinigungen können die Mitglieder im Profil einsehen bzw. herunterladen, allerdings nur für Zahlungen ab dem Jahr 2023.



Ohne die Mittel der institutionellen Förderer standen **Eigenmittel von 34.627,37 Euro** zur Verfügung. Neben den Spenden und Mitgliedsbeiträgen von 28.197,89 Euro kamen noch Einnahmen von 6.429,48 Euro hinzu; u. a. durch Teilnehmerbeiträge und die Erstattung von Krankengeld durch die Umlageversicherung.

Unser Dank gilt allen unseren zahlenden Mitgliedern und Spender*innen für dieses großartige Ergebnis.



7.2.2. Bußgelder

Dieses Jahr hatten wir keine Einnahmen aus Bußgeldern.

7.2.3. Stiftung Deutsche Krebshilfe e.V.

Unser besonderer Dank gilt an dieser Stelle der *Stiftung Deutsche Krebshilfe*, die es durch ihre großzügige Förderung möglich machte, dass viele unserer Aktivitäten und Projekte überhaupt umgesetzt werden konnten.

Für das Jahr 2025 bewilligte uns die *Stiftung Deutsche Krebshilfe* eine pauschale Förderung von **250.000 €**.

Der Anteil der Förderung der *Stiftung Deutsche Krebshilfe* an den Gesamteinnahmen betrug somit im Jahr 2025 ca. **72,6 %** (2024: ca. 68,2 %; 2023: ca. 69,2 %; 2022: ca. 73 %).

Kosten für Ehrenamts- und Übungsleiterpauschalen sowie Auslandsreisen durften von Geldern der *Stiftung Deutsche Krebshilfe* nicht finanziert werden. Hier standen jedoch ausreichend Eigenmittel zur Verfügung. Ohne die Mittel der institutionellen Förderer standen Eigenmittel von 34.627 Euro zur Verfügung (s. o.).

7.2.4. Zuwendungen nach § 20h SGB V

Die pauschale Förderung nach § 20h SGB V durch die gesetzlichen Krankenkassen betrug für das Jahr 2025 wie im Vorjahr **45.000 Euro** (2024: 45.000 Euro, 2023: 45.000 Euro; 2022: 42.000 Euro). Der Anteil der pauschalen Förderung der Krankenkassen an den Gesamteinnahmen hat sich durch die veränderte Förderungsstruktur im Jahr 2020 verändert und fällt seither niedriger aus und liegt nun bei ca. **13,1 %** (2024: 12,3 %, 2023: 13,4 %; 2022: 15,9 %; 2021: 21,1 %, 2020: 20,6 %).

Über die Projektförderung nach § 20h SGB V haben wir eine Finanzierung in Höhe von 7.215 Euro für das Projekt: Vereinsentwicklung vom BKK-Dachverband (siehe Kap. 5.1, S. 16), sowie in Höhe von 6.150 Euro für das **6. Hypopara Bundestreffen in Münster** von der DAK-Gesundheit erhalten (siehe Kap. 4.2, S. 14).

Die Förderung der gesetzlichen Krankenkassen – Pauschal- und Projektförderung – betrug insgesamt 58.365 Euro, was einen Anteil von **16,9 %** (2024: 19,9 %; 2023: 17,4 %; 2022: 17,2 %; 2021: 22,6 %) der Gesamteinnahmen ausmacht.

Unsere institutionellen Förderer sind auf der Seite www.sd-krebs.de/sponsoren aufgelistet.

7.2.5. Transparenz: Spenden und Sponsoring von Pharmafirmen, Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitsbereich sowie Honorare von Dritten an Funktionsträger*innen unseres Vereins

Vorstand und Mitglieder-Beirat haben die überarbeiteten **Leitsätze der BAG Selbsthilfe zur Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen**, in der Fassung vom 01.07.2022, angenommen.

Die Online-Mitgliederversammlung im Jahr 2012 hat zudem beschlossen, dass Zuwendungen ab einem Betrag von 1.000 € im Tätigkeitsbericht namentlich aufgeführt werden müssen.

Wir haben im Jahr 2025 eine Großspende erhalten: 1.752,60 Euro von Klaus Ulbrich; vor allem durch den Verzicht auf die Erstattung von Aufwendungen.

Von Unternehmen aus der Pharma- oder Gesundheitswirtschaft nehmen wir weder Spenden entgegen noch haben wir Sponsoring-Verträge mit ihnen. Auch erhielten wir keine Erstattungen von Reisekosten oder anderen Auslagen aus diesem Bereich.

Unternehmen aus der Pharma- oder Gesundheitswirtschaft befinden sich nicht unter unseren Fördermitgliedern. Auch hat im Jahr 2025 niemand mit einer Funktion in unserem Verein Honorare oder andere Zuwendungen aus diesem Bereich erhalten.

Wir unterstützen die Initiative „Transparente Zivilgesellschaft“ und haben die hierfür geforderten Angaben zu unserem Verein auf einer eigenen Seite entsprechend aufgelistet:

www.sd-krebs.de/transparente-zivilgesellschaft

7.3. Ausgaben

Um sorgfältig wirtschaften und eine kontinuierliche Arbeit sicherstellen zu können, gestattet die *Stiftung Deutsche Krebshilfe* (DKH) einen Kassenbestand zum Jahresabschluss von bis zu 50 % des geplanten Haushalts für das Folgejahr. (Hintergrund: Bewilligungsschreiben der DKH kommen manchmal erst Mitte des Jahres).

7.3.1. Ehrenamtspauschalen und Übungsleiterpauschalen

Zur Förderung der ehrenamtlichen Tätigkeiten z. B. für die Betreuung von Infoständen unseres Vereins, für die Teilnahme an Fortbildungen und für vieles mehr haben wir im Jahr 2025 Ehrenamts- bzw. Übungsleiterpauschale gezahlt.

Hinzu kommt, dass wir für Online-Arbeitssitzungen eine kleine Ehrenamtspauschale anbieten (siehe unten). Allerdings nehmen das nicht alle Engagierten in Anspruch.

Die Stiftung Deutsche Krebshilfe, die den Großteil unserer Fördermittel stellt, fördert seit 2019 keine Ehrenamts- bzw. Übungsleiterpauschalen. Ab dem Jahr 2024 schließen auch die Krankenkassen die Auszahlung von Ehrenamtspauschalen aus Mitteln ihrer Fördergelder aus.

Da der Bundesvorstand und Mitglieder-Beirat weiterhin das ehrenamtliche Engagement im Sinne des Bundesgesetzgebers fördern möchten und Ehrenamts- und Übungsleiterpauschalen auszahlen möchten, wird es notwendig sein, mehr Eigenmittel über Mitgliedsbeiträge und Spenden zu generieren.

Die Ehrenamts- und Übungsleiterpauschale ist keine Abgeltung der Tätigkeiten in der Selbsthilfe, sondern dient dazu, dass niemand für sein Ehrenamt noch etwas zusätzlich bezahlen muss (Fahrt- und Übernachtungskosten werden zwar erstattet, aber manchmal hat man andere Ausgaben ohne Quittung).

Beschluss des Bundesvorstands und des Mitglieder-Beirats (10/2023; gültig ab 1.1.2024):

"Zur Förderung des ehrenamtlichen Engagements zahlt unser Verein Ehrenamts- und Übungsleiterpauschalen für bestimmte Tätigkeiten.

Für die Betreuung von Infoständen sowie für die Teilnahme an Veranstaltungen, die der Vor- und/oder Nachbereitung bedürfen, im Rahmen der Selbsthilfe zur Betreuung und Unterstützung von kranken Menschen, zahlt unser Verein eine Ehrenamts-/Übungsleiterpauschale von bis zu 4 Stunden 20 Euro, mehr als 4 Stunden 40 Euro pro Tag.

Für die Teilnahme an Vorstands- und Beiratssitzungen zahlt unser Verein eine Ehrenamtspauschale von bis zu 4 Stunden 20 Euro und mehr als 4 Stunden 40 Euro pro Tag.

Ehrenamts- und Übungsleiterpauschalen werden nur bis zur maximalen steuerlichen Grenze bezahlt.

An- und Abreisezeiten gehören zu einem Sitzungstag. Reine An- und Abreisetage gelten nicht als Sitzungstage."

Der Beschluss für Ehrenamts- und Übungsleiterpauschalen für die **Betreuung von regionalen Selbsthilfegruppen** bleibt hiervon unberührt:

*„Der Bundesverband zahlt an die **Leiter*innen der SHG eine finanzielle Unterstützung für Treffen**. Die Leiter*innen der SHG bekommen pro Treffen eine Pauschale in Höhe von 30,00 €, gedeckelt auf maximal viermal (max. 120,00 €) pro Jahr und SHG.*

Die Bedingungen sind die folgenden:

1. *Anspruch hat der*die das Treffen durchführende Gruppenleiter*in oder der*die Stellvertretende*r Gruppenleiter*in.*
2. *Die Treffen sind im Forum - bis spätestens 14 Tage vor Stattfinden - bekannt zu geben.*
3. *Die Treffen müssen durchgeführt worden sein.*
4. *Die Auszahlung erfolgt auf formlosen, schriftlichen Antrag.*
5. *Die Antragstellung erfolgt jährlich zum Jahresende bis spätestens 31.12. eines jeden Jahres, hiernach erlischt der Anspruch auf Zahlung.“ (Beschluss 24.9.2017)*

Diese Regelungen deckten jedoch nicht die Belastung der ehrenamtlich Engagierten unseres Vereins mit der **Vielzahl von Online-Sitzungen** ab. Der Bundesvorstand und Mitglieder-Beirat haben daher beschlossen:

„Ehrenamts- und Übungsleiterpauschalen auch für Online-Sitzungen wie folgt zu übernehmen:

- *Für die Teilnahme an einer eintägigen Online-Sitzung, z. B. des Vorstands-Beirats oder einer AG, 40 Euro Ehrenamtspauschale.*
- *Für die Teilnahme an einer ein- bis zweistündigen Online-Sitzung, z. B. des Vorstands-Beirats oder einer AG, 10 Euro - Ehrenamtspauschale. Für die Moderation und Dokumentation (Protokoll) gibt es stattdessen 20 Euro Übungsleiterpauschale bzw. Ehrenamtspauschale. Die Abrechnung kann nach 3 Sitzungen erfolgen und zum Ende des Jahres.*
- *Für die Moderation einer regionalen Online-Selbsthilfegruppe gelten dieselben Regeln wie für regionale Treffen vor Ort.*

(Beschluss Vorstand/Beirat 06.07.2020; rückwirkend gültig ab dem 18.03.2020)

An Ehrenamts- und Übungsleiterpauschalen wurden im Jahr 2025 ausgezahlt:

Insgesamt erhielten 24 Personen (2024: 22; 2023: 22; 2022: 28) eine Ehrenamts- bzw. Übungsleiterpauschale ausgezahlt.

Die Summe der Ehrenamts- bzw. Übungsleiterpauschalen betrug 6.878 € (2024: 5.510 €; 2023: 4.834 €, 2022: 6.446 €).

Die Ehrenamts- bzw. Übungsleiterpauschalen wurden von den Betroffenen nicht immer beantragt, sondern es wurde oftmals zugunsten des Vereins darauf verzichtet.

Wir möchten uns an dieser Stelle auch gerne wieder einmal herzlich bei allen ehrenamtlich Tätigen für ihr Engagement im Sinne unserer gemeinsamen Vereinsziele bedanken.



7.3.2. Bundesgeschäftsstelle

Die Vielzahl von Vereinsaktivitäten, die Projektarbeit und die laufenden organisatorischen Aktivitäten erfordern viel Zeit. Ihre Koordinierung überschreitet das auf ehrenamtlicher Basis Mögliche bei Weitem.

Unser Verein unterhält in Berlin eine Bundesgeschäftsstelle, welche u. a. die Vereinsaktivitäten koordiniert. All die genannten Aktionen sowie die laufenden Vereinsgeschäfte (Versand von Infomaterial, inhaltliche Administration des Online-Selbsthilfe-Forums, Unterstützung bei der Gründung lokaler Selbsthilfegruppen sowie bei Infoständen werden von unserer Bundesgeschäftsstelle koordiniert bzw. durchgeführt. In der Bundesgeschäftsstelle sind angestellt:

- Harald Rimmele (Bundesgeschäftsführer, besonderer Vertreter gemäß § 30 BGB; 40 Stunden/Woche)
- Mareike Polzehl (Bundesgeschäftsstellenleiterin; 10 Stunden/Woche)
- Mirjam Wittmann (Referentin, 20 Stunden/Woche)
- Ute Stollberg (Assistentin der Geschäftsführung; 30 Stunden/Woche)

8. Jahresabschluss 2025

8.1. Einnahmen

Die *Stiftung Deutsche Krebshilfe* signalisierte uns, dass die Fördergelder der *Stiftung Deutsche Krebshilfe* unseren Bundesverband auch in Zukunft erst kurz vor Jahresmitte erreichen werden. Um eine kontinuierliche Arbeit in den ersten sechs Monaten eines Haushaltsjahres finanzieren zu können, akzeptiert die *Stiftung Deutsche Krebshilfe* einen Kassenbestand zum Jahresabschluss bis zu einer Höhe von 50 % des geplanten Haushalts für das kommende Geschäftsjahr. Im Haushaltsplan 2026 sind 397.950 € Ausgaben angesetzt.

Einnahmen		2025
1	Pauschalförderung der Krankenkassen	45.000,00 €
2	Mitgliedsbeiträge	21.934,50 €
3	Sonstige Drittmittel Förderung	13.365,00 €
4	Sonstige Einnahmen	6.429,48 €
5	Eigenmittel aus dem Kassenbestand - projektgebundene Mittel	1.429,40 €
6	Spenden durch Betroffene	6.263,39 €
7	Deutsche Krebshilfe - Fördermittel	250.000,00 €
Summe der Einnahmen		344.421,77 €

Der Anteil der pauschalen Förderung der *Stiftung Deutsche Krebshilfe* an den Einnahmen im Jahr 2025 beträgt 72,6 Prozent (2024: 68,2 %; 2023: 69,2 %).

8.1.1. Einnahmen im Detail

Einnahmen		2025	Prozentsatz der Einnah- men
1.	Pauschalförderung der Krankenkassen	45.000,00 €	13,1 %
2.	Mitgliedsbeiträge	21.934,50 €	6,4 %
3.	Sonstige Drittmittelförderung		
3.1	BKK- (Projekt Vereinsentwicklung)	7.215,00 €	2,1 %
3.2	DAK - (Projekt Bundestreffen Hypopara)	6.150,00 €	1,8 %
3.	Sonstige Drittmittelförderung Summe	13.365,00 €	3,9 %
4.	Sonstige Einnahmen		
4.1	Bußgelder	- €	0,0 %
4.2	Teilnehmerbeiträge, Unkostenpauschale	1.840,00 €	0,5 %
4.3	Zinsen - Einnahmen Tagesgeld	50,77 €	0,0 %
4.8	Erstattung Verdienstausschlag - Krankengeld	4.524,24 €	1,3 %
4.9	Sonstige Einnahmen	14,47 €	0,0 %
4.	Sonstige Einnahme - Summe	6.429,48 €	1,9 %
5.	Eigenmittel aus dem Kassenbestand (Projektgebundene Mittel 2024- BKK Rückzahlung nicht verbrauchter Fördermittel)	1.429,40 €	0,4 %
6.	Spenden durch Betroffene	6.263,39 €	1,8 %
7.	Fördermittel der Stiftung Deutsche Krebshilfe	250.000,00 €	72,6 %
Summe der Einnahmen		344.421,77 €	100 %
Summe Eigenmittel (2. + 4. + 6.) (ohne Pauschalförderung und Drittmittelförderung)		34.627,37 €	10 %

Rücklagen und Verbindlichkeiten	Bestand Rücklagen für 2026	Entnahme aus Rücklagen	
Summe Einnahme ohne Nr. 5. Eigenmittel (bzw. Rücklagen)			342.992,37 €
Projektförderung BKK 2024 - nicht verausgabter Fördermittel		1.429,40 €	1.429,40 €
Nicht verausgabte Fördermittel in 2025	0,00 Euro		
Summe der Einnahmen inkl. Entnahme aus dem Kassenbestand:			344.421,77 €

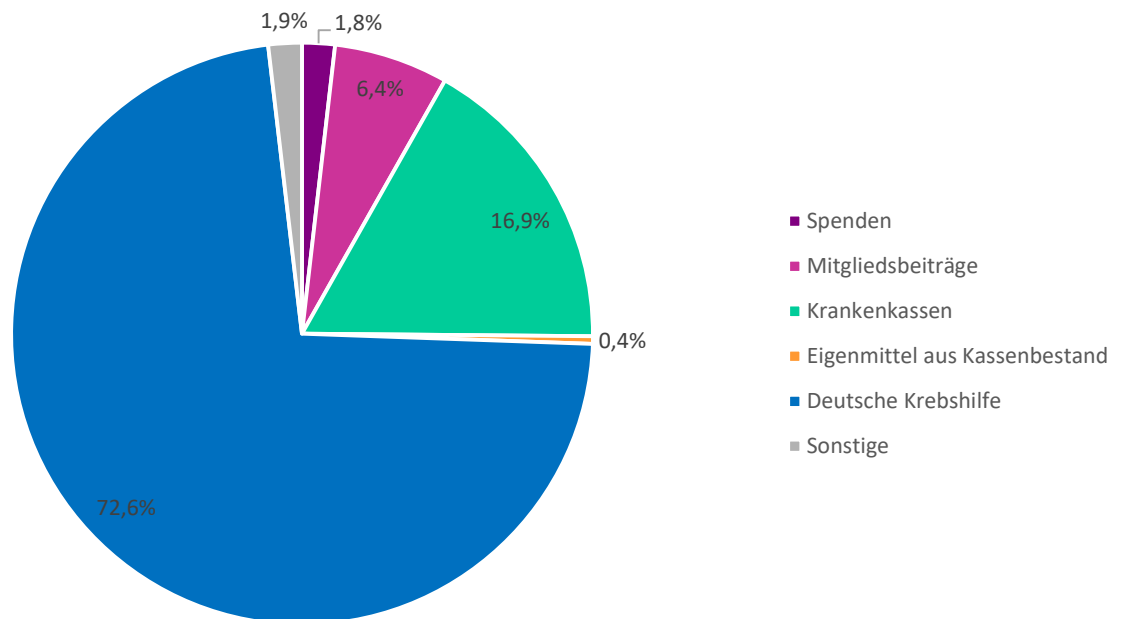
8.2. Ausgaben - Übersicht nach Posten

Ausgaben	2025
1. Kosten des Bundesverbandes	
1.1 Personalkosten	199.507,48 €
1.2 Sachkosten - Bundesgeschäftsstelle	26.964,76 €
1.3 Sonstige Sachkosten	7.996,43 €
1.4 Kosten für Patienteninformation	34.628,28 €
1.5 Kosten für Veranstaltungen/Tagungen	25.946,19 €
1.6 Kosten für Fort- und Weiterbildung	37.064,35 €
1.7 Kosten für Patientenvertretung	602,48 €
Summe Kosten des Bundesverbandes	332.709,97 €
2 Kosten für regionale Selbsthilfegruppen	4.581,43 €
Summe der Ausgaben	337.291,40 €

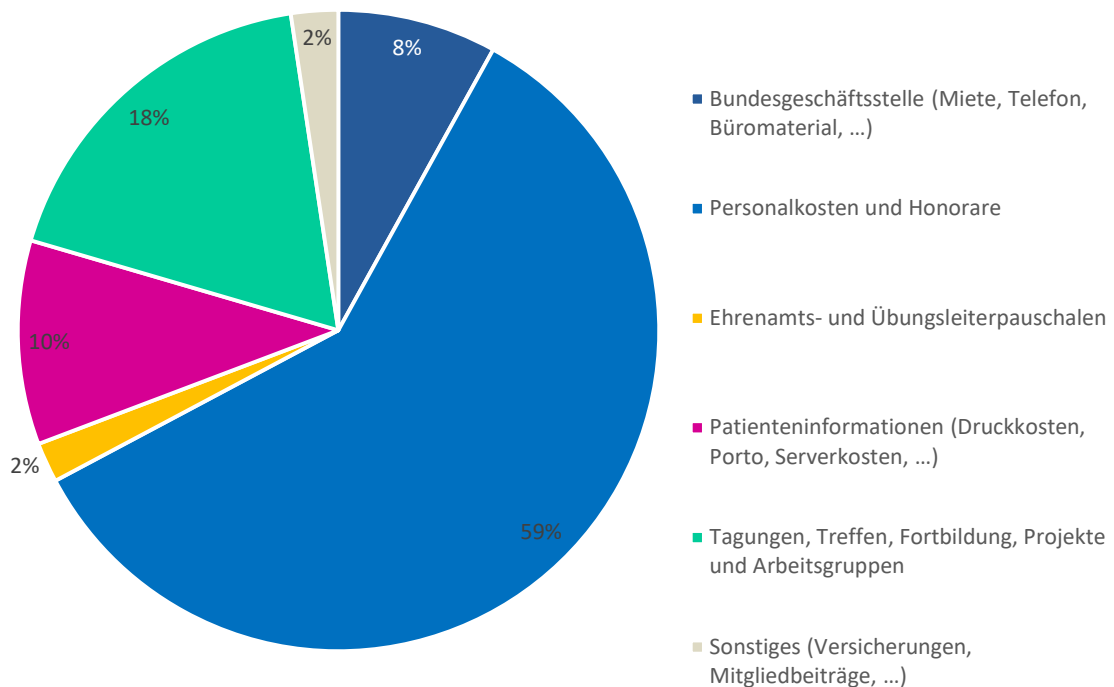
Jahresabschluss 2025

	Übertrag Kassenbestand aus 2024	186.285,71 €
	Gesamt-Einnahmen 2025 ohne Entnahme aus dem Kassenbestand:	342.992,37 €
	Abzüglich Rückzahlung nicht verausgabter Fördermittel BKK 2024	-1.429,40 €
	Gesamt-Ausgaben 2025	- 337.291,40 €
	Jahresabschluss 2025 (Kontostand)	190.557,28 €
	Projektgebundene Mittel und Verbindlichkeiten aus 2025 in 2026	
	Keine	0,00 €
	Bilanz 2025 (minus Projektgebundene Mittel ...)	190.557,28 €

Einnahmen 2025



Ausgaben 2025



8.2.1. Ausgaben im Detail

Kos- ten- stelle	Posten	Euro
1.	1. Kosten des Bundesverbandes	
1.1	1.1 Personalkosten	
1.1.1a	Bundesgeschäftsführer (Arbeitgeberbrutto) (40 Stunden/Woche; Orientierung an TV-L, E13, Stufe 6, inkl. Jahressonderzahlung)	97.052,28 €
1.1.1b	Geschäftsstellenleiterin (Arbeitgeberbrutto) (10 Stunden/Woche; Orientierung an TV-L, E12, Stufe 4), inkl. Jahressonderzahlung)	20.527,45 €
1.1.1c	Assistenz der Bundesgeschäftsführung (Arbeitgeberbrutto) (30 Stunden/Woche; Orientierung an TV-L, E6, Stufe 5, inkl. Jahressonderzahlung)	43.983,79 €
1.1.1d	Referentin (Arbeitgeberbrutto) (20 Std./Woche; Orientierung an TV-L, E12, Stufe 2, inkl. Jahressonderzahlung)	35.151,33 €
1.1.2	Honorare	1.845,13 €
1.1a	Berufsgenossenschaft	947,50 €
	Summe 1.1 (Personalkosten)	199.507,48 €
1.2	Sachkosten	
1.2.1	Miete Bundesgeschäftsstelle (gesamt)	15.028,97 €
1.2.3	Telefon - Internet -Rundfunkgebühren	1.276,10 €
1.2.4	Online-Lizenzen - Software	3.315,88 €
1.2.5	Büromaterial	873,69 €
1.2.6	Geräte - Anschaffungen/Ersatz/Miete	4.132,26 €
1.2.7	Kontogebühren	724,07 €
1.2.8	Fortbildung Personal	1.250,00 €
1.2.9	Repräsentationsaufwendungen	363,79 €
	Summe 1.2 (Sachkosten)	26.964,76 €

Kosten- stelle	Posten	Euro
1.3	Sonstige Sachkosten	
1.3.1	Mitgliedsbeiträge an Dachverbände	3.375,99 €
1.3.2	Fachliteratur	39,63 €
1.3.3	Versicherungsbeiträge	3.307,51 €
1.3.4	Wirtschaftsprüfer	1.273,30 €
	Summe 1.3 (Sonstige Sachkosten)	7.996,43 €
1.4	Kosten für Patienteninformation	
1.4.1a	Server-Miete, Domain, SSL-Zertifikate	1.911,67 €
1.4.1b	Website-Support + Plugin-Lizenzen	3.747,31 €
1.4.1c	Newsletter-Versand-Dienstprogramm	1.013,88 €
1.4.2	Porto	12.489,61 €
1.4.3	Kuvertierdienstleistungen	5.387,76 €
1.4.4e	Broschüre Selbstdarstellung	792,96 €
1.4.4f	Nachsorgeheft Diff. SD-Krebs	612,03 €
1.4.4g	Nachsorgeheft medullärer SD-Krebs	556,98 €
1.4.4g1	Info-Faltblatt Online-Treffen medullärer SD-Krebs	138,55 €
1.4.4h3	Broschüre Ernährung beim Hypoparathyreoidismus	968,94 €
1.4.4h5	Behandlungsempfehlungen Hypopara A4	193,78 €
1.4.4m	Merkblätter	78,60 €
1.4.4s	Sonstige Druckkosten	222,84 €
1.4.4z	Zeitschrift - Offline	4.262,88 €
1.4.6	Informationsstände (Rollerbanner, ...)	2.250,49 €
	Summe 1.4 (Patienteninformation)	34.628,28 €

Kosten- stelle	Posten	Euro
1.5	Kosten für Veranstaltungen/Tagungen	
1.5.1	Verbandsinterne Veranstaltungen	
1.5.1a	Online-Arbeits-/Meetingtool (Zoom, Padlet, Trello)	2.298,97 €
1.5.1b	Bahncards - und andere übergreifende Reisekosten	446,00 €
1.5.1c	Vorstands-/Beiratssitzungen	6.556,57 €
1.5.1d	(Online-)Mitgliederversammlung	- €
1.5.1e	AG Vereinsentwicklung - Projekt BKK SH Bewegen 2025	8.306,08 €
1.5.1f	AG SHG-Unterstützung	- €
1.5.1g	AG Soziale Medien	- €
1.5.1h	AG Netzwerk Hypopara	540,00 €
1.5.1s	Reisekosten Vorstand/Mitglieder-Beirat, sonstige z.B. Betreuung von SHGs	70,00 €
1.5.1x	Ehrenamtszuschale für die Teilnahme an V/B-Sitz.	900,00 €
1.5.1z	Ehrenamtszuschale für die Teilnahme an AGs	1.060,00 €
	Summe 1.5.1	20.177,62 €
1.5.2	Verbandsexterne Veranstaltungen	
1.5.2a	DGE Kongress	1.225,99 €
1.5.2b	DGN Kongress	1.810,43 €
1.5.2c	CAEK Kongress	434,25 €
1.5.2d	Intern. Kongress SD-Chirurgie	0,00 €
1.5.2s	Sonstige Reisekosten zu regionalen Fachkongressen	731,10 €
1.5.2x	Verpflegungsmehraufwand für Hauptamtliche	226,80 €
1.5.2z	Ehrenamtszuschalen für die Betreuung von Infoständen	1.340,00 €
	Summe 1.5.2	5.768,57 €
	Summe 1.5. (Kosten für Veranstaltungen/Tagungen)	25.946,19 €

Kosten- stelle	Posten	Euro
1.6	Kosten für Fort- und Weiterbildung	
1.6.1	Verbandsinterne Fort- und Weiterbildungen	
1.6.1a	Treffen der Gruppenleiter*innen	9.778,84 €
1.6.1b	Bundesweites Herbsttreffen	13.432,06 €
1.6.1c	25 Jahre SD-Krebs	283,95 €
1.6.1h	Bundestreffen Hypopara (Flyer)	7.064,12 €
1.6.1ha	Bundestreffen Hypopara Münster 2025	4.284,36 €
1.6.1x	Übungsleiterpauschalen für vereinsinterne Fortbild	1.770,00 €
	Summe 1.6.1	36.613,33 €
1.6.2	Verbandsexterne Fort- und Weiterbildungen	
1.6.2c	Offene Krebskonferenz - der DKG/DKH	313,02 €
1.6.2x	Ü.-leiter-Pauschale - TN an Fortb/Infostandbetr.	138,00 €
	Summe 1.6.2	451,02 €
	Summe 1.6 (Kosten für Fort- und Weiterbildungen)	37.064,35 €
1.7	Kosten für Patientenvertretung	
1.7a	BAG Selbsthilfe - Mitgliederversammlung	- €
1.7b	HKSH - Mitgliederversammlung u offen Vorstandssitz	31,00 €
1.7d	Tag der Krebs-Selbsthilfe	322,08 €
1.7i	TFI - Mitgliederversammlung	- €
1.7k	Patientenforum European Society of Endocrinology	- €
1.7s	Reisekosten Bundesvorstand zu weiteren Treffen	29,40 €
1.7z	Ehrenamtszuschale Patientenvertretung	220,00 €
	Summe 1.7 (Kosten für Patientenvertretung)	602,48 €

Kosten- stelle	Posten	Euro
2.	Kosten, die dem Bundesverband für Landesverbände, Selbsthilfegruppen entstehen	
2.4.	Kosten für die Förderung der Selbsthilfegruppen/Patienten-netzwerke	
2.4a	Versand- und Druckkosten von Flyern für SHGs	3.085,68 €
2.4b	Informationsstände region. SHGs (Koffer, Ständer)	135,75 €
2.4c	Tablets, u. a. Hardware für Leitung SHG	0,00 €
2.4y	Übungsleiterpauschale zur Unterstützung SHGs	1.360,00 €
	Summe 2. (Kosten für regionale Selbsthilfegruppen)	4.581,43 €

Unser **Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V.** verwaltete zudem für die unselbstständigen regionalen Selbsthilfegruppen Gelder. Zum 31.12.2025 befanden sich auf den Konten der *Selbsthilfegruppe Schilddrüsenkrebs Berlin* 0,00 Euro, der *Selbsthilfegruppe Schilddrüsenkrebs Düsseldorf/NRW* 1.093,73 Euro, der *Selbsthilfegruppe Schilddrüsenkrebs Essen* 0,00 Euro, der *Selbsthilfegruppe Schilddrüsenerkrankungen Saar-Pfalz* 0,00 Euro, der *Selbsthilfegruppe Schilddrüsenkrebs Stuttgart-Böblingen* 0,00 Euro und der *Selbsthilfegruppe Schilddrüsenkrebs Thüringen* 436,38 Euro; insgesamt 1.530,11 Euro.

Berlin, 14. Mai 2026



Beate Hardtke
Bundesvorsitzende



Klaus Ulbrich
Stellvertretender Bundesvorsitzender



www.sd-krebs.de/gooding

oder

www.wecanhelp.de/sd-krebs