



Bundesverband Schilddrüsenkrebs
Ohne Schilddrüse leben e.V.

**Tätigkeitsbericht 2023
und
Jahresabschluss 2023**

gefördert durch die



Deutsche Krebshilfe
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

www.sd-krebs.de

Abkürzungsverzeichnis

ACHSE	Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen
AMNOG	Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz aus dem Jahr 2010
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften
BAG-S	Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe
BfArM	Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte
CAEK	Chirurgische Arbeitsgemeinschaft Endokrinologie
DGE	Deutsche Gesellschaft für Endokrinologie
DGN	Deutsche Gesellschaft für Nuklearmedizin
DGHO-	Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie
CIO	Centrum für Integrierte Onkologie
DKG	Deutsche Krebsgesellschaft
EORTC	European Organization for Research and Treatment of Cancer
ESE	European Society of Endocrinology
ETA	European Thyroid Association
EU-HTA	europäisches Nutzenbewertungsverfahren für Arzneimittel und Medizinprodukte
EURORDIS- Rare Diseases Europe	
FAQ	Frequently Asked Questions, englisch für häufig gestellte Fragen
G-BA	Gemeinsamer Bundesausschuss
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
HKSH - BV ..	Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.
Hypopara	Hypoparathyreoidismus = Nebenschilddrüsenunterfunktion
isPO	Integrierte sektorübergreifende Psychoonkologie
IQWiG	Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
MTC	Medullärer Schilddrüsenkrebs
NAMSE	Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen
OL	Onkologisches Leitlinienprogramm
PatV	Patientenvertretung
PEAK	Patienten Experten-Akademie für Tumorerkrankungen (PEAK), Heidelberg
PET	Positronen-Emissions-Tomographie
PRIO	Arbeitsgemeinschaft Prävention und Integrative Onkologie der DKG
SD	Schilddrüse
TFI	Thyroid Federation International
ThyCa	Thyroid Cancer Survivors' Association, Inc
WCTC	World Congress of Thyroid Cancer
Wiki	Wissensartikel, der gemeinsam in einer Arbeitsgruppe bearbeitet werden kann
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 2023

Abkürzungsverzeichnis	2
Inhaltsverzeichnis - Tätigkeitsbericht 2023	3
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	6
2.1.1. Gesamtzahl der Nutzer*innen und Besuche auf www.sd-krebs.de	7
2.2. Online-Gesprächskreise für alle Interessierten und zu seltenen Diagnosen	7
2.3. Hybride-Veranstaltungen	8
2.4. Informationen zu Medikamenten, u.a. Lieferengpässen	8
2.5. Betreuung des Selbsthilfe-Forums und der Website	9
3. Regionale Treffen und Gruppen	11
4. Bundesweite Treffen und Veranstaltungen	13
4.1. Bundestreffen Hypopara	13
4.2. Treffen der Gruppenleiter*innen der Selbsthilfegruppen	13
4.3. 23. Großes Herbsttreffen in Eisenach	14
5. Arbeits- und Projektgruppen	15
5.1. Arbeitsgruppe: „Netzwerk Hypopara“ (Hypoparathyreoidismus = Nebenschilddrüsenunterfunktion)	15
5.2. Arbeitsgruppe Leitlinien	16
5.3. Arbeitsgruppe Medullärer Schilddrüsenkrebs	17
5.4. Arbeitsgruppe Selbsthilfegruppen - Unterstützung	17
5.5. Arbeitsgruppe Reha	18
5.6. Arbeitsgruppe Soziale Medien	18
5.7. Arbeitsgruppe Vereinsentwicklung – Workshops Selbsthilfe Bewegen	19
5.8. Arbeitsgruppe Website – Überarbeitung/Relaunch	20
6. Aktivitäten und Forderungen	20
6.1. Zusammenarbeit mit anderen Organisationen der Selbsthilfe	20
6.2. Internationale Zusammenarbeit	21
6.3. Mitwirkung im G-BA	22
6.4. Mitwirkung in Studien und Online-Befragungen	23
6.5. Information und Kontaktvermittlung per Telefon, E-Mail und Internet	24
6.6. Publikationen	25
6.7. Chronologie: Mitgliederversammlungen, Treffen, Tagungen und Konferenzen	28
7. Verein	36
7.1. Mitglieder, Mitgliederversammlungen, Vorstand und Mitgliederbeirat	36
7.1.1. Mitglieder und ehrenamtliches Engagement	36
7.1.2. Mitgliederversammlungen: Vorstand, Mitglieder-Beirat, Mitgliedschaften	37
7.1.3. Personalsituation im Bundesvorstand und in der Bundesgeschäftsstelle	37
7.1.4. Beschlüsse des Bundesvorstandes und des Mitgliederbeirates: Mitgliedschaften und wissenschaftlicher Beirat	38
7.2. Einnahmen	39
7.2.1. Mitgliedsbeiträge und Spenden	39
7.2.2. Bußgelder	40
7.2.3. Stiftung Deutsche Krebshilfe e.V.	40
7.2.4. Zuwendungen nach § 20h SGB V	40
7.2.5. Transparenz: Spenden und Sponsoring von Pharmafirmen, Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitsbereich sowie Honorare von Dritten an Funktionsträger unseres Vereins	41
7.3. Ausgaben	41
7.3.1. Ehrenamtspauschalen und Übungsleiterpauschalen	41
7.3.2. Bundesgeschäftsstelle	43
8. Jahresabschluss 2024	44
8.1. Einnahmen	44
8.2. Ausgaben - Übersicht nach Posten	45
8.2.1. Ausgaben im Detail	47

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.

Auch das Jahr 2023 war - wie das Jahr 2022 - zu Beginn durch **krankheitsbedingte Ausfälle** sowohl im ehrenamtlichen Vorstand als auch in der Bundesgeschäftsstelle gekennzeichnet.

Wir mussten aus diesem Grunde u. a. unsere Mitgliederversammlung vom März in den Juni verlegen. Im Juni 2023 wählten wir unseren neuen Bundesvorstand Beate Hardtke und Klaus Ulbrich sowie zwei neue Mitglieder in den Mitglieder-Beirat. Die beiden Neuen konnten zuvor bereits im März in der Beiratssitzung zur Probe teilnehmen, um zu sehen, ob sie für dieses Amt kandidieren möchten. Bundesvorstand und Mitglieder-Beirat umfassen so wieder 8 Mitglieder nach dem Ausscheiden von Herrn Bösche als Bundesvorsitzender. In einem **Workshop** in Fulda haben wir uns zudem Fragen gestellt, wie unser Verband in die Zukunft geführt werden kann, und wie Vertretungsregelungen sowohl für ehrenamtliche als auch für hauptamtliche Kräfte unseres Vereins aussehen können.

Ein großer Erfolg war – nach längerer Corona-Pause das - **5. Hypopara-Bundestreffen** in Fulda, 19.-21. Mai 2023, welches hybrid durchgeführt wurde. Sowohl von Betroffenen vor Ort wie auch online wurden im Rahmen dieser Veranstaltung zahlreiche Fragen zu dieser seltenen Nebenwirkung einer Schilddrüsenoperation, hier speziell Auswirkungen auf die Niere, beantwortet. Auch gelang es durch das anschließende Arbeitstreffen unseres Netzwerks Hypopara neue Mitstreiter*innen zu finden, so dass im Juni auch ein neues Leitungsteam gewählt werden konnte.

Ebenfalls **hybrid** haben wir das **23. Große Herbsttreffen** in Eisenach und auch unser **15. Treffen der Gruppenleiter*innen unserer regionalen Selbsthilfegruppen** durchgeführt, sowie die beiden **Vorstands-Beiratssitzungen** in Berlin und Köln.

Das **Treffen der Gruppenleiter*innen** haben wir von Kassel nach Essen verlegt, als sich Anfang des Jahres 2023 herausstellte, dass der C-Zell-Infotag (medullärer Schilddrüsenkrebs) des Vereins *Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.* am selben Wochenende stattfindet. Wir haben unseren Gruppenleiter*innen, so die Gelegenheit gegeben, sich sowohl bezüglich des medullären Schilddrüsenkrebs als auch zu den neuen Therapieoptionen bei Vorliegen einer RET-Mutation (medullärer) bzw. RET-Fusion (papillärer Schilddrüsenkrebs) fortzubilden und ihr bisheriges Wissen zu erweitern.

Während zwei **regionale Selbsthilfegruppen** (Saar-Pfalz und Rostock) erfolgreich an den Start gingen, haben andere regionale Selbsthilfegruppen ihre Aktivitäten offiziell eingestellt: Da keine Nachfolger*innen für das Leitungsteam gefunden wurden, lösten sich die Selbsthilfegruppe in Wittmund Anfang 2023 und die Selbsthilfegruppe in Würzburg Ende 2023 auf. Mit Unterstützung der Bundesgeschäftsstelle wurden neue Flyer erstellt und verteilt für die Selbsthilfegruppen Berlin, Essen, Düsseldorf, Kraichgau, Köln, Mannheim/Rhein-Neckar, Rostock und Saar-Pfalz sowie für die **Online-Gruppe für das medulläre Schilddrüsenkarzinom**. In Vorbereitung sind die Flyer für München und Thüringen. Allerdings gibt es noch weitere Regionen, die dringend der Unterstützung bedürfen, damit die Gruppen zu ihren Aktivitäten wie vor Corona zurückfinden.

Wie schon erwähnt gibt es zusätzlich zum Erfahrungsaustausch in unserem **Selbsthilfe-Forum** und den regionalen Selbsthilfegruppen als festen Bestandteil unsere **Online-Gesprächskreise** über **sd-krebs.zoom.us** zu den Themen: monatlich medullärer Schilddrüsenkrebs und offener Gesprächskreis, ca. alle 3 Monate: Tg-Wert [Tumormarker] beständig leicht erhöht, und Hypoparathyreoidismus.

Unsere **Website** erweist sich steigender Beliebtheit, was damit zusammenhängen dürfte, dass weiter am Transfer unseres alten Wissensbereiches in den neuen Wissensbereich gearbeitet wird. Die **täglichen Besucher*innenzahlen** reichen nun bis **über 3.000 täglich**. Eine Registrierung in unserem Selbsthilfe-Forum ist für die Nutzung von Fragen unseres Selbsthilfe-Forums nicht notwendig, dennoch haben wir eine Steigerung der neu registrierten Nutzer*innen auf vermutlich über 500 in diesem Jahr (ca. 375 im Jahr 2022), und auch die Zahl neuer Vereinsmitglieder ist mit über 50 sehr gut, so dass unser Verein weiterwächst.

Unsere **Arbeitsgruppe Soziale Medien** betreut regelmäßig mit Beiträgen zum Vereinsgeschehen unsere Facebook- und Instagram-Seite, um auch Betroffene zu erreichen, die sich vor allem oder überwiegend über diese Medien austauschen.

Die **Arbeitsgruppe Reha** ist mit mehreren Online-Arbeitssitzungen beim Projekt „Qualitätsgesicherte Reha nach Schilddrüsenkarzinom“ in Zusammenarbeit mit den Reha-Kliniken weitergekommen. Es gibt nun ein einheitliches Dokument. Es fehlen allerdings noch ein paar Texte des medizinischen Fachpersonals, u. a. zur Psycho-Onkologie und Fatigue.

Bundeschvorsand und Mitglieder-Beirat treffen sich zudem **monatlich zu Online-Meetings** an einem Donnerstagabend.

Wir unterstützen und beteiligen uns zudem an mehreren europäischen und nationalen Forschungsprojekten, in denen die Lebensqualität von Schilddrüsenkrebspatient*innen im Mittelpunkt steht, u. a. an einer Phase-III-Studie zum Nutzen einer adjuvanten Radioiodtherapie.

Im G-BA haben wir über unsere Patientenvertretung einen Antrag auf Off-Label-Use für die Kombinationstherapie Dabrafenib und Trametinib beim anaplastischen Schilddrüsenkrebs mit BRAF-Mutation gestellt. Diese Therapie ist ein großer Durchbruch für diesen sehr seltenen aggressiven Krebs, und bietet erstmals die Chance diesen Krebs zu überleben. Obgleich eine Reihe von anderen nationalen Gesundheitsinstitutionen FDA, NICE, nicht jedoch die EMA, diese Therapie bereits zur Verfügung stellen, fand sich keine andere Bank im G-BA bereit, diesen Antrag zu stellen.

Mitglieder unseres Verbandes haben zudem an einer Reihe von Fortbildungsangeboten verschiedener Dachorganisationen und Trägern teilgenommen, insbesondere zu den neuen Herausforderungen auf europäischer Ebene. Das neue Bewertungsverfahren für Arzneimittel und Medizinprodukte auf europäischer Ebene EU-HTA wird Einfluss auf die Versorgung von Schilddrüsenkrebspatient*innen haben.

Zur **S3-Leitlinie Schilddrüsenkrebs** gab es am 27.06.2023 die letzte Konsensuskonferenz, es folgten noch Sitzungen zu den Qualitätsindikatoren für die Zertifizierung durch die Deutsche Krebsgesellschaft. Die Veröffentlichung dieser Patientenleitlinie steht nun im Jahr 2024 an.

Im Jahr 2023 haben wir auch unsere Online-Buchhaltung umgestellt.

2. Online-Selbsthilfe Angebote für den Erfahrungs- und Informationsaustausch

Neue technische Möglichkeiten sowie Soziale Medien haben zu einer weiteren **Vervielfältigung von Angeboten für den Erfahrungs- und Informationsaustausch** von Betroffenen mit einer Erkrankung, hier Schilddrüsen- bzw. Schilddrüsenkrebskrankung geführt. Nur einen Teil dieser Angebote kann unser Verein anbieten bzw. unterstützen:

- Regionale Selbsthilfegruppen
- Bundesweite Treffen im Hybrid-Format
- Selbsthilfe-Forum mit Informationsportal
- Online-Treffen
- Facebook-Gruppen (nicht zu unserem Verein gehörend, jedoch durch Mitglieder unseres Vereins betreut)
- Unstrukturierter Erfahrungsaustausch in Sozialen Medien auf Instagram, WhatsApp, YouTube, TikTok, Twitter, Mastodon, ...

Durch diese vielfältigen Möglichkeiten sich mit anderen Betroffenen auszutauschen und sich zu informieren, finden Betroffene für sich das jeweils passende Angebot.

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

Die Besucherzahlen auf unserer Website sind konstant über 2.000 bis über 3.000 Besuche pro Tag.

Der Erfahrungsaustausch im Selbsthilfe-Forum hat nicht die Häufigkeit an täglichen Beiträgen erreicht wie in früheren Jahren, was mit der anfangs beschriebenen Diversifizierung der Angebote zu tun hat.

Unser **Wissensbereich ist im Gegensatz zu anderen Informationsportalen weiterhin an das Selbsthilfe-Forum** angebunden, durch hervorgehobene Erfahrungsberichte, die einem Thema zugeordnet sind, und indem man zu einem Thema eine Frage im Selbsthilfe-Forum stellen kann, sowie mit Verweisen auf spezielle Forums-Gruppen zu seltenen Krankheitsdiagnosen und Beschwerden.

Unser **Selbsthilfe-Forum** auf www.sd-krebs.de ist dadurch weiterhin die zentrale Plattform für den Informations- und Erfahrungsaustausch. Über diese Plattform erreichen wir Gäste (Lese- und Gast-Fragerecht), registrierte Nutzer*innen sowie unsere Vereinsmitglieder über spezielle Foren, die nur Vereinsmitgliedern zugänglich sind:

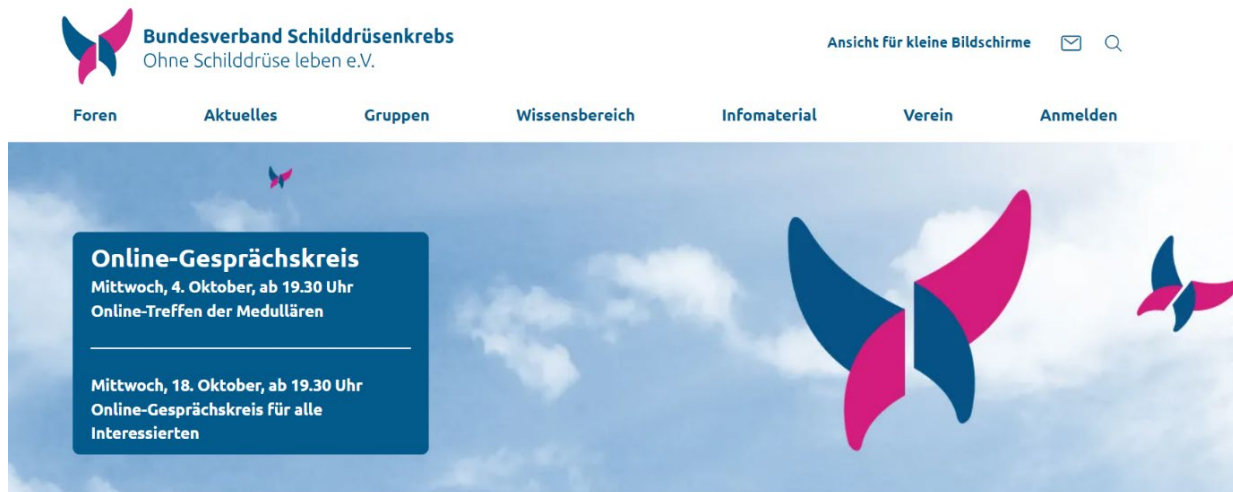
- dem **allgemeinen Newsletter (4.395 Abonnent*innen)**. In insgesamt **12 E-Mail-Newslettern** wurde auf regionale (Online-)Treffen, (Online-)Informationstage, Informationsmaterialien sowie Pressemitteilungen, Studienergebnisse, laufende Studien und Online-Umfragen aufmerksam gemacht (Übersicht der E-Mail-Newsletter unter Beitrags-ID: 252545).
- **speziellen Newslettern für die Gruppen** (Gruppen-Kategorien: Regionen, Diagnose, Therapien, Beschwerden und Probleme, Arbeitsgruppen des Vereins)
- einer Mail, die Gruppen-Mitglieder erhalten, wenn ein neues Mitglied einer Gruppe beitrifft. Diese Funktion ist vor allem bei sehr seltenen Diagnosen, etc. sehr wichtig, um Betroffene zusammenzubringen.
- Versand unserer Zeitschrift an Betroffene **www.sd-krebs.de – Offline (1.296 Abonnent*innen)** mit Verweisen auf unser Selbsthilfe-Forum und den Wissensbereich
- Hinweise und Informationen zu den Treffen der regionalen Selbsthilfegruppen
- Organisation unserer Arbeitsgruppen
- Hinweise zu Informationsveranstaltungen anderer Anbieter

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

Registrierte Forums-Nutzer*innen haben wir **über 7.500** (gültige E-Mail-Adressen):

- Zusätzlich beteiligen sich Schilddrüsenkrebspatient*innen am Erfahrungsaustausch im Online-Forum auch ohne Registrierung (**Gast-Fragerecht**).
- Das Verhalten der Besucher*innen des Online-Selbsthilfe-Forums ist recht unterschiedlich: Es reicht von ein bis zwei Besuchen im Jahr (zu den Nachsorgeterminen) bis hin zu fast täglichen Besuchen und Aktivitäten im Online-Selbsthilfe-Forum.
- Im Jahr 2023 haben sich **ca. 520 Nutzer*innen neu registriert** (eine Registrierung ist für die Nutzung des Selbsthilfe-Forums nicht notwendig).
- Nach wie vor sind die täglichen Besucher*innenzahlen zum Teil sehr stark abhängig von der Listung bei Google; wobei wir nun wieder eine stabile Anzahl von **mindestens 2.000 Besuchen pro Tag haben**. Die schlechte Listung durch Google ist deutlich sichtbar dadurch, dass ein hoher Anteil (bis zu 85 %) der Besucher*innen über ihre Favoriten zu uns kommen.
- Im Jahr 2023 wurden unsere Seiten fast 362.000-mal (2022: fast 253.000-mal; 2021: über 61.000 mal 2020: ca. 18.500-mal) neu in den Favoriten eines Browsers gespeichert.
- Die Zahl der Vereinsmitglieder stieg kontinuierlich wie in den Jahren zuvor auf 846 (siehe Kapitel 7. Verein, S. 36).
- Im Jahr 2023 konnten wir über **900.000 Besuche** auf unserer Website verzeichnen, soviel wie nie zuvor. Im Selbsthilfe-Forum und Wissensbereich gab es ca. **18.000 Aktivitäten** (Schreiben/Bearbeiten).

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



Wir haben vier verschiedene Formate von Online-Gesprächskreisen. Diese finden je nach Diagnose in unterschiedlichen Abständen statt:

- **Online-Gesprächskreis: Medullärer Schilddrüsenkrebs** findet regelmäßig **jeden 1. Mittwoch im Monat**, von 19.30 Uhr bis ca. 20.30 Uhr, statt. Die Einladung zu den Treffen wird über die Forums-Gruppe: **Medullärer Schilddrüsenkrebs** versandt: www.sd-krebs.de/medullaer

- **Offener Online-Gesprächskreis für vom Hypoparathyreoidismus Betroffene**
Die Termine im Jahr 2023 waren: 23.02 und 24.08. sowie am 28.10 das Online-Patientenforum der European Society of Endocrinology (ESE)
Die Einladung zu den Treffen werden über die Forums-Gruppe: **Nebenschilddrüsenunterfunktion** versandt:
www.sd-krebs.de/nebenschilddruesenunterfunktion
- **Online-Gesprächskreise Tg-Wert beständig leicht erhöht** finden ca. alle 3 Monate statt.
Die Einladung erfolgt über die Forums-Gruppe: **Tg-Wert beständig leicht erhöht**
www.sd-krebs.de/tg-leicht-erhoeht
Die Termine im Jahr 2023 waren: 27.01.; 28.04.; 21.07. und 10.11.
- **offener Online-Gesprächskreis für alle Interessierten**, findet 11-mal im Jahr statt. Die Ankündigung erfolgt über die Forums-Gruppe **Allgemeine öffentliche Termine** sowie über den **Banner** unserer Startseite:

2.3. Hybride-Veranstaltungen

Bei unseren bundesweiten Veranstaltungen bieten wir für Teile der Veranstaltung immer eine Online-Teilnahme an. Wir haben uns technisch so aufgestellt, dass wir unsere Veranstaltungen günstig **hybrid** über sd-krebs.zoom.us durchführen können.

Vorträge und die offenen Gesprächsrunden mit dem Bundesvorstand und dem Mitglieder-Beirat auf unserem **23. Großen Herbsttreffen in Eisenach, 23.-24.09.2023** haben wir so gleichzeitig Online übertragen. Ebenso haben wir unsere Fortbildungsveranstaltung für die Leiter*innen von regionalen Selbsthilfegruppen in Essen, 6. und 7. Mai 2023 hybrid durchgeführt. So konnten wir auch Betroffene in unsere Treffen mit einbinden, für welche die Reise nach Eisenach bzw. nach Essen nicht möglich oder wegen der Ansteckungsgefahr mit dem Corona-Virus zu riskant war (siehe Kap. 4., S. 13).

Datenschutzhinweis: Gehen Nutzer*innen über den von uns zur Verfügung gestellten Link über ihren Browser in die Videokonferenz ist eine Registrierung bei Zoom nicht notwendig. Lediglich, wenn Nutzer*innen sich bei Zoom selbst registrieren, werden nur diese Daten auf Servern in den USA gespeichert.

2.4. Informationen zu Medikamenten, u.a. Lieferengpässen

Im Jahr 2023 mussten wir auf unserer **Website** und in unserem **Newsletter** über Lieferengpässe sowie die Produktionseinstellung von Medikamenten informieren:

- Die europäische Zulassungsbehörde EMA hat bei **Vandetanib** die **Zulassung eingeschränkt** für Patient*innen mit dem medullären Schilddrüsenkarzinom bei denen eine RET-Mutation vorhanden ist.
- Das **IQWiG** hat in der **Nutzenbewertung von Selpercatinib** (Handelsname: Retsevmo) bemängelt, dass es beim medullären Schilddrüsenkrebs keine geeigneten Daten vorgelegt hat. Selpercatinib hat eine beschleunigte Zulassung, weil ein gewisser Nutzen in einer Phase-II-Studie bereits sehr offensichtlich war.
- Zu **Pralsetinib** (Gavreto®) gab es einen Rote-Hand-Brief, bezüglich eines erhöhten Risikos für Tuberkulose und welche Maßnahmen zur Risikominimierung ergriffen werden können. Ferner verkündete eine Tochterfirma von Roche, Studien zur Behandlung von fortgeschrittenen RET-positiven Schilddrüsenkarzinomen einzustellen, da die Durchführung von Studien für eine dauerhafte Zulassung nicht durchführbar sei. Für das Lungenkarzinom (NSCLC) hat jedoch Pralsetinib im Sommer 2023 eine reguläre Zulassung erhalten.

- Mit einem neuen Wissensartikel und Hinweis zu **Dabrafenib und Trametinib beim anaplastischen Schilddrüsenkarzinom mit BRAF-Mutation** sowohl in unserem E-Mail-Newsletter als auch über unser Offline Nr. 29 haben wir mehr Öffentlichkeit für diese neue Therapie hergestellt, die erstmals einer größeren Zahl von Betroffenen mit diesem sehr aggressiven Schilddrüsenkrebs Hoffnung gibt, diesen Krebs zu überleben. Diese Therapie hat in der Europäischen Union leider keine Zulassung für das anaplastische Schilddrüsenkarzinom anders als in den USA (seit 2018) und in Großbritannien (2022). Ein wichtiger Faktor ist bei diesem schnellwachsenden Tumor, dass die Therapie möglichst schnell nach Diagnose begonnen wird.



www.sd-krebs.de

offline



Nr. 29
August 2023

Bundesverband Schilddrüsenkrebs — Ohne Schilddrüse leben e. V.

Eine aufkeimende Hoffnung beim anaplastischen Schilddrüsenkrebs mit BRAF-Mutation

Neoadjuvante Therapien mit BRAF- und MEK-Inhibitoren geben Hoffnung

(451346)

- **Natpar** – die Produktion von Natpar wird bis Ende 2024 eingestellt. Für den Lieferausfall Natpar 100 mcg gibt es Vereinbarungen mit Krankenkassen. Leider ist die 100mcg-Dosierung Natpar (künstlich-hergestelltem Parathormon) nicht mehr verfügbar, so dass Patient*innen, die 100mcg pro Tag benötigen, nunmehr zwei 50mcg-Dosierungen kaufen müssen. Da die 50mcg-Dosierung aber denselben Preis hat, wie die 100mcg-Dosierung, bedeutet dies eine Verdoppelung der Kosten und damit auch eventuellen Eigenanteilen und Zuzahlungen. Mit einigen Krankenkassen hat Takeda Vereinbarungen geschlossen. Betroffene müssen daher individuell bei ihrer Krankenkasse nachfragen, ob eine Entlastung vereinbart wurde
- Lieferschwierigkeiten gab es im Jahr 2023 bei **L-Thyrox HEXAL** bei höheren Dosen, die je nach Dosis bis Anfang August 2023 dauerten. Auch wenn L-Thyrox HEXAL kein Krebsmedikament ist, kann dies für Betroffene die gut auf dieses Schilddrüsenhormon eingestellt sind, ein erheblicher Verlust an Lebensqualität sein.
- Das Schilddrüsenhormon **L-Thyroxin Aristo®** wird ab August 2023 in einer geänderten Formulierung von den Apotheken abgegeben. Betroffene, die L-Thyroxin Aristo® einnehmen, mussten deshalb 6-8 Wochen nach Einnahme des neuen Präparats ihre Schilddrüsenwerte kontrollieren lassen

2.5. Betreuung des Selbsthilfe-Forums und der Website

Der Erfahrungsaustausch und das Funktionieren unseres Selbsthilfe-Forums setzen das regelmäßige **ehrenamtliche** und zeitaufwändige Engagement vieler Forums-Nutzer*innen und Vereins-Mitglieder voraus. Der zeitliche Aufwand pro ehrenamtlich tätiger Person beträgt bei täglicher bzw. regelmäßiger Teilnahme **schnell mehr als 30 Stunden im Monat**, wobei das Engagement sehr flexibel eingebracht werden kann. Für diese Tätigkeiten gibt es keine Vergütung. Die Mitgliederversammlung 2009 stellte dazu fest:

„Im Online-Selbsthilfe-Forum des Vereins auf www.sd-krebs.de engagieren sich sehr viele Mitglieder ehrenamtlich. Dieses ehrenamtliche Engagement ist nur schwer zu messen. Viele verbringen jede Woche mehrere Stunden damit, anderen Betroffenen mit Rat und Hilfe beizustehen. Auch wenn wir dieses Engagement nicht mit einer Übungsleiterpauschale würdigen

Seite 9 von 52

*können, so möchten wir doch betonen, wie wichtig und wertvoll dieses für Schilddrüsen- und Schilddrüsenkrebspatient*innen ist.“*

Durch den Melde-Button im Forum kann jede*r schnell einen Beitrag melden, wenn er nicht unseren AGB (**Sinn und Zweck des Selbsthilfeforums**) entspricht. Auf der anderen Seite ist unsere Interseite wesentlich komplexer in der Verwaltung geworden. Es wurden zwei Handbücher erstellt:

- **Handbuch für die Administration** (für Administrator*innen, für Mitarbeiter*innen in der Bundesgeschäftsstelle)
- **Handbuch zur Erstellung von Wissensbeiträgen** (für die Arbeitsgruppen mit Wiki-Zugriff)

Das Selbsthilfe-Forum und der Wissensbereich werden nun betreut durch:

- 6 Administrator*innen (Mitarbeiter*innen der Bundesgeschäftsstelle und Beate Bartès)
- 9 Moderator*innen (die Gruppe der Hilfs-Moderator*innen wurde aufgelöst, die Gruppe **Website: Administrator*innen und Moderator*innen** sorgt für Transparenz)

Folgende Arbeitsgruppen haben Rechte zur Erstellung und Bearbeitung von Wissensseiten:

- AG Website-Überarbeitung (allgemeine Hilfebeiträge)
- AG Differenzierter Schilddrüsenkrebs
- AG Knoten der Schilddrüse + benigne SD-Erkrankungen
- AG Kommunikation
- AG Medullärer SD-Krebs
- AG Netzwerk Hypopara
- AG Reha AG Schilddrüsenhormonsubstitution
- AG Schwerbehinderung
- AG Selbsthilfegruppen-Unterstützung
- AG Soziale Medien
- AG Übersetzung medizinischer Texte
- AG Zentren (nicht-jod-speichernder Schilddrüsenkrebs)

3. Regionale Treffen und Gruppen

Im Jahr 2023 waren 17 Selbsthilfegruppen aktiv mit mindestens 83 organisierten Treffen und waren bei mindestens 6 regionalen Informations-Veranstaltungen für Patient*innen mit Infoständen

Neue Flyer sowie Visitenkarten wurden für folgende Gruppen mit Unterstützung unseres Bundesverbandes erstellt bzw. verteilt: Berlin, Essen, Düsseldorf, Kraichgau, Rhein-Neckar, Rostock und Saarland.

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/aurich ...](http://www.sd-krebs.de/aurich...)



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 Internet-Anschluss:

- Von Schilddrüsenkrebspatient*innen, die Mitglieder unseres Vereins sind, wurden im Jahr 2022 in 17 Regionen der Bundesrepublik regionale Gruppentreffen vor Ort oder Online (mit)organisiert: Ammerland, Aurich, Berlin, Coburg, Düsseldorf, Essen, Kraichgau, Köln, Leichlingen, Magdeburg, Oldenburg, Rhein-Neckar (Mannheim), Rostock, Saar-Pfalz, Thüringen (Erfurt), Wilhelmshaven und Würzburg.



- 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 2023** bzw. **Ansprechpartner*innen** für Treffen und regionale Infostände gibt es in **ca. 15 weiteren Regionen**
- **Ferner gibt es ca. 15 verwaiste Gruppen**, die keine Gruppenleitung mehr haben, sich nicht treffen und auch keine*n Ansprechpartner*in vor Ort haben.

Im Jahr **2023** startete die neue **Selbsthilfegruppe Schilddrüsenkrebs Rostock**, die Versuche die **Selbsthilfegruppe München** wieder zu beleben, scheiterten leider bisher. Ende des Jahres 2023 stellte zudem die langjährige **Selbsthilfegruppe Schilddrüsenkrebs Würzburg** ihre Arbeit ein, da keine Nachfolge gefunden wurde.

Für die inaktiven und verwaisten Gruppen suchen wir neue Gruppenleitungen. Die **Arbeitsgruppe Selbsthilfegruppen-Unterstützung** und die Bundesgeschäftsstelle – **shg-unterstuetzung@sd-krebs.de** – hilft hier bei der Reaktivierung der Gruppen.

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 psycho-sozialen Wünsche und Bedürfnisse von Schilddrüsenkrebspatient*innen angemessener im Klinikalltag berücksichtigt werden. Die Koordination erfolgt über die Bundesgeschäftsstelle.

Unser Bundesverband bietet den Gruppenleiter*innen zudem eine jährliche Fortbildungsveranstaltung an, die im Jahr 2023 in Essen hybrid stattfand (siehe Kap. 5.4. Arbeitsgruppe Selbsthilfegruppen - Unterstützung, S. 17).



Seite 12 von 52

4. Bundesweite Treffen und Veranstaltungen

4.1. Bundestreffen Hypopara

Vom 19. bis 21. Mai hatten wir unser **5. Bundestreffen Hypopara** in Fulda. Prof. Dr. med. Markus Ketteler, FA Innere Medizin und Nierenerkrankungen, hielt einen Vortrag zum Thema „Hypopara aus nephrologischer Sicht“. Claudia Wegener von der Landesapothekenkammer in Hessen hielt einen Vortrag mit dem Thema „Fragen zu Wechselwirkungen von Medikamenten in Zusammenhang mit



Hypoparathyreoidismus“. 34 Teilnehmer*innen waren vor Ort. Online haben bis zu 17 teilgenommen. Die Folien zu einem Vortrag und die Zusammenfassung des anderen Vortrags stehen online zur Verfügung. Organisiert wurde das Bundestreffen durch unsere Arbeitsgruppe Netzwerk Hypopara (siehe Kap. 5.1.). Finanziell gefördert wurde das Bundestreffen durch die DAK -Gesundheit mit 3.700 Euro. Die Bundestreffen finden in der Regel alle zwei Jahre statt, wegen der Corona-Pandemie war das 4. Bundestreffen vor vier Jahren im Mai 2019 in Halle. Das 6. Bundestreffen ist in Münster (Westfalen) für das Frühjahr 2025 geplant.

4.2. Treffen der Gruppenleiter*innen der Selbsthilfegruppen

Das **15. Treffen der Gruppenleiter*innen** fand vom 06.-07.05.2023 in Essen statt. Die 15 Leiter*innen unserer regionalen Selbsthilfegruppen trafen sich nicht wie gewohnt in Kassel, sondern wir kamen ausnahmsweise in Essen zusammen – drei nahmen online per Video teil. Grund hierfür war ein Termin-Konflikt mit dem Infotag zum C-Zell-Karzinom am 06.05.2023, der von der *Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.* organisiert wurde und im Lehr- und Lernzentrum der Uniklinik Essen stattfand.

So erhielten unsere Leiter*innen ebenfalls die Möglichkeit an diesem Infotag teilnehmen zu können, um sich zum Thema C-Zell-Karzinom (= medullärer Schilddrüsenkrebs) und zum Thema zielgerichtete RET-Inhibitoren, die auch beim Radiojod-refraktären differenzierten Schilddrüsenkrebs zum Einsatz kommen, fortzubilden.

Um voneinander zu lernen und so neue Lösungswege zu sehen, ist ein Programmpunkt auf diesen Treffen immer der gemeinsame Austausch von guten oder auch weniger guten Erfahrungen und Herausforderungen in den einzelnen Gruppen.

Auch die Datenschutz-Problematik in Bezug auf die Nutzung sozialer Medien, z.B. Whatsapp – wurde angesprochen. Für solche Fälle wird der Bundesverband ein einheitliches Datenschutzformular an die SHG-Leitungen zur Verwendung ausstellen.

Info-Veranstaltung zum C-Zell Karzinom an der Universitätsklinik Essen

Betroffene mit dem medullären Schilddrüsenkrebs (= C-Zell-Karzinom) sind in den regionalen Gruppen oft eine seltene Ausnahme, weshalb es für die Gruppenleiter*innen ein Anliegen war mehr über diese sehr seltene Schilddrüsenkrebserkrankung zu erfahren.

An diesem Infotag waren zudem die neuen zielgerichteten RET-Inhibitoren ein wichtiges Thema, die vor allem zum Einsatz kommen beim fortgeschrittenen medullären Schilddrüsenkarzinom, bei welchem eine RET-Mutation vorliegt: 100 % bei den erblichen und bei >60 % beim sporadischen medullären Schilddrüsenkrebs.

RET-Inhibitoren kommen zudem auch beim fortgeschrittenen papillären Schilddrüsenkarzinom zum Einsatz, wenn eine RET-Fusion vorliegt. Allerdings besteht beim papillären Schilddrüsenkarzinom mit der Operation und Radioiodtherapie bereits eine sehr gute Therapie, sodass nur für wenige Betroffene mit dem entdifferenzierten, nicht-mehr-jod-speichernden fortgeschrittenen Schilddrüsenkarzinom solche RET-Inhibitoren zum Einsatz kommen.

Am Sonntagvormittag haben wir uns unter Anleitung des Referenten Klaus Vogelsänger, Kommunikations-Coach, Fragen gestellt wie z.B. „Gemeinschaftsbildung in Gruppen“ sowie dem „Umgang mit herausfordernden Menschen und Situationen in Gruppen (Schwer Erkrankte/Tod)“

4.3. Großes Herbsttreffen in Eisenach

Vom 22. bis 24. September 2023 fand in Eisenach **unser 23. Großes Herbsttreffen** statt. Im historischen Eisenach, umgeben von eindrucksvoller Natur haben sich beim diesjährigen Herbsttreffen viele bekannte sowie einige neue Gesichter zusammengefunden.

Am Samstag gab es Vorträge, von drei sehr unterschiedlichen Frauen. Den Start machte Frau Prof. Dr. Kerstin Lorenz (Stellv. Klinikdirektorin und Leiterin Endokrine Chirurgie der Universitätsklinik Halle/Saale) mit den **neuesten Entwicklungen in der Chirurgie der künftigen S3-Leitlinie**. In einer offenen Fragerunde beantwortete sie individuelle Fragen.

Bei den **interaktiven Atem-/Stimmübungen** von Frau Helena Hänsel (Opern-Sängerin) konnte sich kaum eine*r das Grinsen verkneifen und auch Frau Anke Sterdt (Schlafcoach) hatte abschließend noch Tipps für alle.

Die Wetterkapriolen meinten es gut und im Anschluss an die Vorträge folgten wir im Sonnenschein unserem persönlichen ‚Tourist-Guide‘ Waltraud Heller, Leiterin der Selbsthilfegruppe Schilddrüsenkrebs Thüringen, um Idylle und Geschichtsträchtigkeit in Eisenach zu bestaunen.

Nach dem Abendessen nutzten manche die Gelegenheit sich, an den traditionellen runden Tischen, ausgiebig auszutauschen und es zeigte sich wieder, welch hohen Stellenwert dieser direkte persönliche Austausch für alle Teilnehmenden hat. Am Sonntag startete der ‚Ohne Schilddrüse-Lauf‘ in gewohnter kleiner Besetzung. Im Anschluss fanden sich alle noch einmal zusammen zu einer offenen Gesprächsrunde mit dem Bundesvorstand, Mitglieder-Beirat und dem Bundesgeschäftsführer. Es wurden organisatorische Punkte und natürlich das Feedback bzgl. der Veranstaltung und zukünftiger Veranstaltungen besprochen. Insgesamt war das Treffen sehr schön und trotz vieler kurzfristiger Absagen haben doch knapp 45 Personen teilgenommen (vor Ort + online).



5. Arbeits- und Projektgruppen

Die Mitglieder unseres Verbandes finden sich in derzeit 8 aktiven Arbeits- und Projektgruppen zusammen und bearbeiten dort Themen, die für alle Betroffenen gleichermaßen wichtig sind.

In den internen Vereins-Foren, untergliedert in Unterforen für Bundesvorstand und Mitglieder-Beirat sowie Foren für Arbeits- und bei Bedarf Projektgruppen, diskutieren und bearbeiten die Vereinsmitglieder das ganze Jahr über diverse gesundheitspolitische Themen. Mitglieder unseres Vereins sind daher gut über politische und medizinische Diskussionen sowie Kontroversen informiert.

(Beschlüsse der Mitgliederversammlung sowie des Vorstandes und Mitgliederbeirates, die Anzahl und Struktur unserer Mitglieder sowie die Zusammensetzung von Bundesvorstand und Mitgliederbeirat finden sich in Kapitel 7. Verein, auf Seite 36ff).

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

„Netzwerk Hypopara“ (Hypoparathyreoidismus = Nebenschilddrüsenunterfunktion)

Dieter Krogh hat im Dezember 2022 das Leitungsteam verlassen und Claudia Josewski und Frauke Sieger haben das Netzwerk bis Juni 2023 geleitet.

Im Juni 2023 haben wir ein neues Leitungsteam gewählt, seit 1. Juli sind Simone Jentsch, Tanja Richter und Stefan Feiks das Leitungsteam.

Das Netzwerk Hypopara hat eine eigene Website zur Darstellung ihrer Aktivitäten aufgebaut, unter der Domain **hypopara.de**. Diese Website benötigte aus technischen Gründen ein Update und musste im 4. Quartal neu eingespielt werden.

Der **Erfahrungsaustausch** von betroffenen Hypoparas als auch die Diskussion unter den Mitgliedern des Netzwerks findet jedoch weiterhin über das Forum des Bundesverbandes statt. Mitglieder des Netzwerks beantworten Fragen, die im Forum, über das Kontaktformular oder per E-Mail gestellt werden. Ein Mitglied hat auch die Hypopara-Facebookgruppen im Blick, die es gibt, die aber nicht von uns geleitet werden.

Im Vereins-Unterforum für das Netzwerk Hypopara auf **www.sd-krebs.de** werden Aktivitäten geplant, Vorgehensweisen und Vorlagen diskutiert, Arbeiten verteilt, Betroffene beraten, Projekte initiiert und umgesetzt. Zur terminlichen Fokussierung und Entscheidungsfindung gibt es monatlich ein (Online-)Arbeitsreffen.

Aktivitäten des Netzwerkes Hypopara 2023

Im Jahr 2023 organisierte das **5. Bundestreffen Hypopara** in Fulda (siehe Kap. 4.1, S. 13).

Wir hatten 12 monatliche Arbeitstreffen (früher Stammtisch), 11 virtuell und eines hybrid. Das Leitungsteam bespricht sich jeweils eine Woche vorher und legt die Tagesordnung fest.

Wir versendeten einige **Newsletter** zur Ankündigung des Bundestreffens, zur Rekrutierung von Kandidat*innen fürs Leitungsteam und zur Wahl bzw. zum Wahlergebnis. Außerdem haben wir noch die Einladungen zum offenen Gesprächskreis und die Einladung zum Online-Patientenforum der Europäischen Gesellschaft für Endokrinologie über die Gruppe Nebenschilddrüsenunterfunktion geschickt.

Wir hatten **zwei offene Gesprächskreise**, einen im Februar zum Thema „**Calcium und Ernährung**“ und einen im August zum Thema „**Arzt-Patienten-Gespräch**“. Jeweils mit zirka 20–30 Teilnehmer*innen.

Die **Hypopara-Arbeitsgruppe der Europäischen Gesellschaft für Endokrinologie** macht weiter. Am 28. Oktober 2023 gab es ein **Online-Patientenforum**, an dessen Vorbereitung und Durchführung wir uns beteiligt haben.

Bedingt durch den Wegfall des Medikaments **Natpar** (Parathormonersatz zum Spritzen) haben wir uns ans **BfArM** und an die Ärzteschaft gewandt, sodass wir eventuelle Patientenfragen bestmöglich beantworten können. Wir hatten auf konkrete Handlungsanweisungen gehofft, aber das BfArM sagt, dass die behandelnden Ärzt*innen informieren und sich darum kümmern sollten. Eine offizielle Handlungsempfehlung von ärztlichen Fachgesellschaften gibt es bisher nicht.

Zwei Medikamente zum möglichen Ersatz von Natpar sind momentan in verschiedenen Entwicklungsstufen. Am 21. Februar 2023 hatten zwei Mitglieder ein Online-Meeting mit Vertreterinnen von *Ascendis* (deren US-Division), die mit **TransCon PTH** ein Medikament entwickeln, das Natpar ersetzen kann. Am 7. September 2023 hatten zwei Mitglieder ein Online-Meeting mit der nun aufgebauten deutschen Abteilung von *Ascendis*. Es gab außerdem ein persönliches Treffen am 19. Oktober 2023 in Münster.

Ein Mitglied ist seit Juli 2023 **themenbezogene Patientenvertreterin im G-BA** in Sachen Nutzenbewertung von Palopegteriparatid der Firma Ascendis zur Behandlung des Hypoparathyreoidismus.

Matthias Büttner von der Unimedizin Mainz, den wir 2020/21 bei seiner Studie zur Versorgungssituation bei Hypoparas unterstützt haben, hat im Juni in der Zeitschrift „Hormones“ einen Artikel zur Studie veröffentlicht: ***Hypoparathyroidism – management, information needs, and impact on daily living from the patients’ perspective: results from a population-based survey.***

5.2. Arbeitsgruppe Leitlinien

Mandatsträger unseres Bundesverbandes sind Harald Rimmele, Bundesgeschäftsführer, und in Stellvertretung Dr. Karl-Albert Rinast. Unsere AG besteht aus 8 Mitgliedern.

Harald Rimmele wurde im Jahr 2021 für die **Patientenvertretung** mit in die **Steuerungsgruppe** aufgenommen. Die Steuerungsgruppe bewertet die Interessenkonflikte der Mandatsträger und bereitet in Vorabstimmungen die Konsensuskonferenzen vor.

Im Jahr 2023 fanden neben **Treffen der Steuerungsgruppe** (ca. alle 2 Wochen) **vier Konsensuskonferenzen** statt: zur **Pathologie** (16.02.), zur **Radioiodtherapie** (13.3.), zur **Nachsorge** und **Therapie des gering-differenzierten Schilddrüsenkarzinoms** (25.4.) sowie einer abschließenden Konsensuskonferenz zur **Chirurgie** und einem **Update zur medikamentösen Therapie der fortgeschrittenen Schilddrüsenkarzinome** (6.6.).

Eine Konsultationsfassung zur Kommentierung soll in der ersten Jahreshälfte 2024 veröffentlicht werden. Ebenso beginnen die Arbeiten zur Patientenleitlinie im Frühjahr 2024.

Im November 2023 tagte zu dem auch die Arbeitsgruppe Qualitätsindikatoren, in der die Steuerungsgruppe zusammen mit Vertreter*innen von **Onkozert** und den Krebsregistern, jene Indikatoren identifizierten, welche künftig für die Zertifizierung von **Organkrebszentren** Schilddrüsenkrebs von Bedeutung sind und die helfen sollen die Versorgung zu verbessern.

5.3. Arbeitsgruppe Medullärer Schilddrüsenkrebs

Unter der Leitung der Arbeitsgruppe (Leiterin Ingrid Techlin, Stellvertretender Leiter Marcus Neuzerling) finden die **monatlichen Online-Gesprächskreise medullärer Schilddrüsenkrebs** statt. Da die Diagnose medulläres Schilddrüsenkarzinom sehr selten ist, hat sich das Online-Format bewährt.

Die Arbeitsgruppe erstellte 2022 einen Flyer, um in Praxen und Kliniken für die monatlichen Online-Meetings zu werben. Druck und Versand fanden im Jahr 2023 statt.

Auch im Jahr 2023 haben wir das Infomaterial der **Selbsthilfegruppe "C-Zell-Karzinom e.V."** in Kooperation mit dieser an Ärzt*innen und Betroffene verteilt, sowie auf unserer Internetseite für den (Online-)Infotag C-Zell-Karzinom, am 6. Mai 2023, geworben. Zudem haben wir den Leiter*innen unserer regionalen Selbsthilfe-Gruppen im Rahmen unseres Treffens der Gruppenleiter*innen die Möglichkeit gegeben am Infotag teilzunehmen, und sich zum medullären Schilddrüsenkrebs und zu den gezielten RET-Inhibitoren fortzubilden.



5.4. Arbeitsgruppe Selbsthilfegruppen - Unterstützung

Diese Arbeitsgruppe besteht seit 2016. Die AG besteht aus insgesamt 11 Personen und ist für weitere Mitglieder offen. Die Leitung hat Klaus Ulbrich.

Ziel der Arbeitsgruppe ist es, die Arbeit der regionalen Selbsthilfegruppen zu unterstützen, verwaiste Gruppen wiederzubeleben. Leider war die Arbeitsgruppe im Jahr 2023 nicht sehr erfolgreich (siehe Kap. 3. Regionale Treffen und Gruppen, S. 11).

In einem Online-Arbeitstreffen am 22. März 2023 wurde das Programm für das Treffen der Gruppenleiter*innen erstellt (siehe Kap. 4.2, Seite 13).

5.5. Arbeitsgruppe Reha

Das Leitungsteam besteht aus Beate Hardtke, Waltraud Heller und Harald Rimmel.

Die Arbeitsgruppe hat im Jahr 2023 insgesamt 17 Online-Arbeitstreffen durchgeführt um beim Projekt **Qualitätsgesicherte Reha Schilddrüsenkrebs**, das 2018 gestartet wurde, weiterzukommen. Es wurden verschiedene Reha-Fachkräfte angeschrieben, telefonisch oder persönlich kontaktiert, um vor allem die fehlenden Kapitel zur Ernährung, Fatigue und zur Psycho-Onkologie zu erhalten. Ferner wurden die Autor*innen der vorhandenen Kapitel angeschrieben, ob diese Kapitel aktualisiert werden müssen. Ein paar der Autor*innen sind mittlerweile im Ruhestand, so dass hier Ersatz gesucht werden musste. Um den Prozess voranzutreiben wurde eine Hilfskraft eingestellt um die aktualisierten Kapitel in ein einheitliches Format zu bringen. Wir hoffen in der ersten Hälfte 2024 die fehlenden Kapitel zu bekommen, so dass eine gemeinsame Fassung zur abschließenden Kommentierung erstellt werden kann.

In der **AG Sozialrecht und Rehabilitation/BAR** im **HKSH-BV** hat von unserem Bundesverband Beate Hardtke mitgearbeitet.

5.6. Arbeitsgruppe Soziale Medien

Bericht von Bianca Schmid-Schulz

Die AG besteht in der jetzigen Konstellation seit 2022 aus Heidi, Julia, Tanja, Johanna, Beate B., Harald und Bianca.

Ziel ist es, den Verband auf modernen Plattformen zu vertreten und damit zu modernisieren. Langfristiges Ziel ist das Sammeln von Geld-/und auch Zeitspenden.

Bespielt werden Facebook und Instagram.

Die **Facebook-Seite @BVSDkrebs** besteht seit 2011 und hat aktuell 986 Follower (2023: 890).

Die **Instagram-Seite @selbsthilfeschilddruesenkrebs** besteht seit 2021 und hat aktuell 483 Follower (2023: 170 Follower).



Im Jahr 2023 hatten wir 6 Online-Arbeitstreffen. Ab November 2023 trifft sich die AG nun immer am ersten Montag des Monats online um 19.30 Uhr.

Die AG organisiert sich über Trello, die Apps der Kanäle und WhatsApp.

Nachrichten, Bilder, Meldungen, etc. für die Seiten auf den Sozialen Medien können an **instagram@sd-krebs.de** gesendet werden.

Zur Erstellung von Content wird Canva genutzt unter Beachtung von Corporate Identity. Weitere Apps werden zur Bearbeitung genutzt wie InShot, MixCaptions und die Video- und Fotofunktionen der eigenen Mobiltelefone. Des Weiteren steht ein DJI-Stativ zur Verfügung.

Posts von Beiträgen und Reels 1x pro Woche, meist Freitag. Diese jeweils versehen mit Hashtags.

Storys werden nach Gelegenheit gepostet, bei Veranstaltungen und Ereignissen wie z. B. dem Herbsttreffen, Vorstands-/Beiratssitzungen, Kongressen u. s. w.

Zu dem nahmen einzelne Mitglieder der AG an Fortbildungen zu Sozialen Medien von ACHSE und HKSH (Bezahlwerbung sinnvoll einsetzen) teil.

Am 13.04.2024 wird in Berlin ein Workshop in hybridem Format stattfinden, um eine Soziale Medien-Strategie für unseren Verein zu erstellen

5.7. Arbeitsgruppe Vereinsentwicklung – Workshop Selbsthilfe Bewegen

In einer Zusammenarbeit der BAG-Selbsthilfe mit dem BKK Dachverband, wurden Module zur Vereinsentwicklung erstellt, um das ehrenamtliche Engagement in den Vereinen besser zu nutzen, Aufgaben strukturiert zu verteilen und neue Engagierte zu gewinnen.

Zielsetzung:

Aufgrund von Veränderungen im Mitglieder-Beirat, haben wir die Aufgabe ein **Leitbild für „Beiratsarbeit“** zu entwickeln erneut aufgegriffen, um das ‚Onboarding‘ für neue Mitglieder zu vereinfachen. Zusätzlich stand das Thema Ehrenamtsmanagement auf der Tagesordnung und die Möglichkeiten zur langfristigen (Ein-)Bindung von Ehrenamtlichen, die in unserem Bundesverband unterschiedliche Aufgaben übernehmen.

Umsetzung:

Der Workshop wurde als Präsenz-Veranstaltung in Fulda vom 23. - 24.06.2023 durchgeführt.

An dem Workshop nahmen neben dem aktuellen Vorstand auch der Mitglieder-Beirat, sowie die Geschäftsführung teil. Nach Evaluation der Ist-Situation und den dementsprechend notwendigen Handlungsschritten, wurde gemeinsam ein Leitfaden skizziert, um neue Mitglieder im Beirat zügig einarbeiten zu können.

Der zweite wichtige Punkt auf der Tagesordnung Ehrenamtsmanagement, ist für unseren Verband von enormer Bedeutung, es wurde erörtert wie die ehrenamtlich Tätigen (u.a. GruppenleiterInnen, Vorstands-/Beiratsmitglieder) langfristig motiviert und eingebunden werden können. Hier soll die Kommunikation zwischen Geschäftsstelle, Mitglieder-Beirat u. Gruppenleitungen sowie neuen Mitgliedern bzw. ehrenamtlich Engagierten verstärkt und transparenter werden, somit kann die Einarbeitung ad hoc erfolgen.

Ergebnis:

Ein Onboarding-Plan wurde entwickelt, um neuen ehrenamtlich Engagierten den Start zu erleichtern und somit den Einstieg barrierefrei zu gestalten. Eine ‚Patenschafts-Regelung‘ wurde hierfür festgelegt, so wird die Einarbeitung persönlich und direkt und es gibt konstante Unterstützung. Die AG Soziale Medien wird unseren Auftritt in den Sozialen Medien stärker bespielen, um hier ehrenamtlich Interessierte zu gewinnen.

Ausblick:

Für das Jahr 2024 haben wir uns bereits vorgenommen, einen weiteren Workshop aus der Reihe „Selbsthilfe Bewegen zu beantragen und umzusetzen, um weiterhin wertvolle Erkenntnisse und Ansätze für unsere Vereinsarbeit zu generieren.

Hier haben wir einen Moderationswechsel vorgenommen, da sich der nächste Workshop SH Bewegen mit dem Thema einer **Soziale Medien Strategie** für unsere Arbeitsgruppe Soziale Medien beschäftigen wird.

5.8. Arbeitsgruppe Website – Überarbeitung/Relaunch

Die **Arbeitsgruppe Website** (Leitung Harald Rimmele) ist die zentrale Arbeitsgruppe für übergeordnete Fragen der Website.

Die Arbeitsgruppe ist Anlaufstelle für Anregungen zur besseren u. barrierefreien Nutzbarkeit unserer Website. Die AG führte so zwei Online-Arbeitstreffen durch.

Mithilfe einer studentischen Hilfskraft wurde der Transfer unserer Drucksachen in den Wissensbereich fortgesetzt und konnte im Sommer 2024 abgeschlossen werden. Auch wenn alle unsere Drucksachen nun im Wissensbereich sind, so bedarf es doch des Feinschliffs durch thematische Arbeitsgruppen, die das Recht haben Wiki-Beiträge zu bearbeiten.

Für die Broschüre **Knoten der Schilddrüse. Beobachten/behandeln oder operieren** fand hierzu ein Online-Arbeitstreffen mit der **Arbeitsgruppe Knoten der Schilddrüse und benigne Schilddrüsenerkrankungen** am (23.08.2023) statt.

- Es gibt mittlerweile **125 veröffentlichte Wiki-Artikel** in den Kategorien **Hilfe zu ...**, **Schilddrüse/Neben-SD, Krankheiten, Therapien** und **Patientenrechte**.
- Ergänzt wird dies durch mehr als **1.150 Glossar-Einträge**, über welche man z.B. leicht weitere Informationen zu den häufigen Abkürzungen wie TSH, T3, T4, TNM, ... findet.

Die finale Einbindung der Online-Buchhaltung, welche nun über SEWOBE erfolgt, in unsere Website erfolgte im Frühjahr 2023. Unsere Mitglieder können nun wieder ihre eigenen Mitgliedsbeiträge, Spenden und Spendenbescheinigungen sowie eventuelle Reisekostenabrechnungen über Ihr Profil einsehen.

6. Aktivitäten und Forderungen

Im **Zusammenwirken von Mitgliedern, Vorstand, Mitgliederbeirat, Arbeits- und Projektgruppen sowie Geschäftsführung** entfaltet unser Verband zahlreiche Aktivitäten, die über den Verband hinauswirken. Eines der wichtigen Themen ist dabei die Zusammenarbeit mit anderen Verbänden der Krebs-Selbsthilfe (vor allem im Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.).

Zudem wurden von unserer **Bundesgeschäftsstelle** Anfragen per Telefon, Mail oder Persönlicher Mitteilung (PM) im Forum beantwortet. Durch die Bundesgeschäftsstelle wurde unser Informationsmaterial (Broschüren etc.) an Ärzt*innen, Kliniken und Betroffene verschickt, Veranstaltungen vorbereitet und koordiniert sowie regionale Gruppen unterstützt.

6.1. Zusammenarbeit mit anderen Organisationen der Selbsthilfe

Arbeitstreffen im HKSH-BV finden Online oder Hybrid statt, was uns sehr entgegenkommt, da dies erheblich zur **Reduktion von Reisezeiten und Reisekosten** beiträgt. Leider finden die Arbeitstreffen des HKSH-BV, fast ausschließlich tagsüber unter der Woche statt. Für unsere ehrenamtlich engagierten Mitglieder ist dies jedoch eine hohe Hürde für die Teilnahme, da unsere Mitglieder überwiegend berufstätig sind und deshalb tagsüber nicht mehrere Stunden freinehmen können. Die Mitarbeiter*innen unserer Bundesgeschäftsstelle müssen so wichtige Koordinierungs- und Übermittlungsarbeit leisten, damit **unsere ehrenamtlich berufstätigen Engagierten** sich zumindest indirekt an den wichtigen Projekten für alle Krebspatient*innen beteiligen können und damit die **spezifischen Probleme von berufstätigen Krebspatient*innen als auch von Schilddrüsenkrebspatient*innen eingebracht werden können**. Auch wenn wir hier und an anderen Stellen, immer wieder auf diese Problematik hinweisen, so dürfte es hierfür vermutlich nur eine gesamtgesellschaftliche strukturelle Lösung geben, z. B. die Möglichkeit der Freistellung durch die Arbeitgeber wie bei Schöffendiensten.

Auch der Austausch im Rahmen unserer Mitgliedschaften in der **Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG-S)** sowie in der **Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE)** zu anderen Organisationen ist für uns von großer Bedeutung. Hier haben wir Gelegenheit uns auch gesellschaftlich einzubringen, z. B. durch die Auseinandersetzung mit gesundheitspolitischen Forderungen. Außerdem fördern beide Organisationen die Weiterbildung ihrer Mitglieder, besonders in Bezug auf die Wahrnehmung von Ehrenamtsaufgaben. Die Berufung der Patientenvertreter*innen im G-BA, vermittelt durch die **BAG-Selbsthilfe**, erfolgt über den **Koordinierungsausschuss**.

Da die Krankenkassen mit dem Jahr 2024 die gesetzlich festgelegte Förderung einschränkten, sodass mit den Fördergeldern keine Ehrenamtspauschale mehr vergütet werden darf, ist unser Bundesvorstand und Mitglieder-Beirat aktiv geworden, und hat ein Statement verfasst, welches vom HKSH zum **Tag des Ehrenamtes** am 5. Dezember 2023 in den Pressemitteilungen aufgegriffen wurde:

Ehrenamtspauschalen – Förderung und Stärkung des ehrenamtlichen Engagements

(13. November 2023; Beitrags-ID: 454589)

Wir möchten auch in der Zukunft das ehrenamtliche Engagement mit einer Ehrenamtspauschale fördern. Wir möchten dazu – gemeinsam mit anderen Selbsthilfeorganisationen und unseren Dachverbänden (HKSH, BAG Selbsthilfe und ACHSE) – unsere Bundesabgeordneten im Gesundheitsausschuss anschreiben und auf diese widersinnigen Förderbedingungen der Gesetzlichen Krankenkassen hinweisen. Eine Änderung werden wir jedoch nicht so schnell erreichen. Wir brauchen daher auch mehr Einnahmen durch Spenden und Mitgliedsbeiträge.

6.2. Internationale Zusammenarbeit

Eine engere Zusammenarbeit mit den regionalen deutschsprachigen Selbsthilfegruppen aus der Schweiz und Österreich erscheint uns u. a. aus den folgenden Gründen sinnvoll:

- Eine große Anzahl (ca. 4 bis 6 Prozent) der Besucher*innen unseres Online-Selbsthilfe-Forums kommt aus der Schweiz und Österreich.
- Von den 37 (4 %) Mitgliedern aus dem Ausland kommen 27 (3 %) unserer Vereinsmitglieder aus der Schweiz und Österreich.
- Wir erhalten auch Spenden von Betroffenen aus diesen Ländern.
- Wir haben engen Kontakt zu zwei regionalen Selbsthilfegruppen in Bern und Klagenfurt.

Auf internationaler Ebene ist unser Verein Mitglied in der **Thyroid Federation International (TFI)** und der europäischen Dachorganisation für seltene Erkrankungen **EURORDIS**.

Über europäische Förderprogramme werden Studien aufgelegt, in der eine Beteiligung von unserer Seite erwünscht ist. Harald Rimmele, Bundesgeschäftsführer, ist als Patientenvertreter für Schilddrüsenkrebs bei der endocrine European Patient Advocacy Group (ePAG) registriert. Beate Bartès, die auch in unserem Mitglieder-Beirat ist, wurde über den französischen Verein Vivre sans Thyroïde offizielle Patientenvertreterin in der ePAG.

In der **European Society of Endocrinology (ESE)** sind wir affiliated Member. Über die ESE finden internationale Informations- und Diskussionsveranstaltungen statt, an denen wir über die Mitgliedschaft mitwirken können. Bei der ESE ist vor allem unsere Arbeitsgruppe **Netzwerk Hypopara** aktiv (siehe Kap. 5.1., S. 15).

Die internationale Zusammenarbeit ist für uns in mehrfacher Hinsicht wichtig. Es findet ein direkter Informationsaustausch mit anderen nationalen Selbsthilfeorganisationen statt.

6.3. Mitwirkung im G-BA

Auch im Jahr 2023 haben wir im G-BA mitgewirkt, um auf verschiedene Entscheidungen des G-BAs Einfluss zu nehmen. Da die Sitzungen der Arbeitsgruppen und des **Unterausschusses Arzneimittel** nun hybrid stattfinden ist dies für die themenbezogenen Patientenvertreter*innen von großem Vorteil. In den stundenlangen Sitzungen sind diese meist nur wenige Minuten gefragt. Es entfallen so im Verhältnis dazu unnötige Anreisezeiten. Da allerdings keine genauen Zeiten für die einzelnen Tagesordnungspunkte angegeben werden können, verbringen die Patientenvertreter*innen dennoch sehr viel Zeit in Habachtstellung.

Im Jahr 2023 haben wir als Patientenvertretung nun den Off-Label-Use Antrag für die **Kombinationstherapie Dabrafenib mit Trametinib** beim **BRAF-positiven anaplastischen Schilddrüsenkarzinom** gestellt. Der Unterausschuss hat am 10. Oktober 2023 den Auftrag zur Prüfung an die AG Off-Label-Use beim BfArM gestellt. Nach der Prüfung durch das BfArM wird dann der G-BA darüber entscheiden. Wann dies geschieht, ist leider noch nicht absehbar.

Ein über Jahrzehnte dauerndes Thema ist die **Kostenerstattung der PET durch die GKV**. Hier ist sind wir auch im Jahr 2023 nicht weitergekommen, im Gegenteil scheinen sich alle wichtigen Akteur*innen mit dem Status-Quo abzufinden.

Für die betroffenen Patient*innen bleiben so die Genehmigungsverfahren und Vergütungen der PET weiter gänzlich intransparent und führen zu einer Ungleichbehandlung. Ein Ausweg bietet nur die **Ambulante spezialfachärztliche Versorgung (ASV)**, über die die Kosten der PET erstattet werden (Beitrags-ID 256362).

Die wichtige Koordinierung der Patientenvertreter*innen geschieht durch eine Stelle bei der BAG-Selbsthilfe. Die Förderung wurde durch das **Bundesministerium für Gesundheit** 2023 gestoppt. Wir haben auf unserer Startseite auf diesen Einschnitt aufmerksam gemacht:

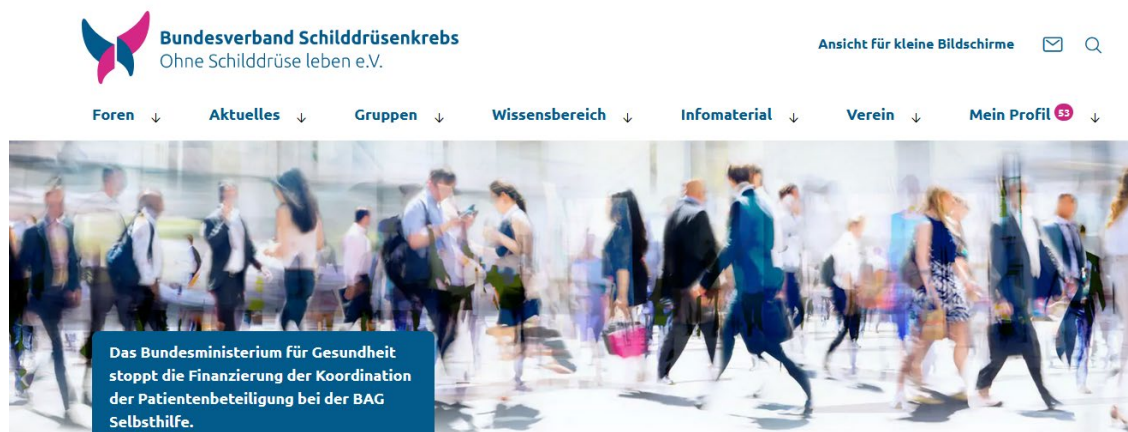


Abbildung 1 Bundesministerium für Gesundheit stoppt die Finanzierung der Koordination der Patientenbeteiligung bei der BAG Selbsthilfe (Unsere Startseite Februar 2023, siehe auch Beitrags-ID: 440906)

Europäisches HTA-Verfahren (EU-HTA)

Landläufig wird das Verfahren als „europäisches Nutzenbewertungsverfahren für Arzneimittel und Medizinprodukte“ bezeichnet. Die Verordnung für das EU-HTA Verfahren wurde bereits 2021 verabschiedet, ist seit Januar 2022 gültig und soll 2030 umgesetzt werden. Dieses Verfahren wird auch für die Nutzenbewertung in Deutschland von Bedeutung sein. Ab dem Jahr 2025 sollen die Bewertungen nach und nach zu einem beträchtlichen Anteil auf europäischer Ebene stattfinden. Innerhalb der EU wird mit dem Euro-HTA-Verfahren eine Vereinheitlichung dieser Prozesse angestrebt. Die BAG-Selbsthilfe hatte hierzu einen Workshop am 18.08.2023 organisiert, an dem auch mehrere Patientenvertreter*innen von uns teilnahmen (siehe Beitrag-ID: 451867).

Seite 22 von 52

6.4. Mitwirkung in Studien und Online-Befragungen

Die Deutsche Krebshilfe hat zwei Förderschwerpunktprogramme zum Thema „Langzeitüberleben nach Krebs“ aufgelegt; für diese Schwerpunkte haben wir bei unseren Ärzt*innen geworben.

Unser Bundesverband Schilddrüsenkrebs beteiligt sich an mehreren Projekten zur Verbesserung der Therapie und Lebensqualität und unterstützt ein weiteres. Zwei Projekte befinden sich noch in der Antragsphase für Fördergelder:

- Das Forschungsprojekt **Long-term quality of life and late toxicity in thyroid cancer survivors** unter der Leitung von Prof. Singer wird über die europäische **EORTC Quality of Life Group** finanziert. Von unserem Bundesverband arbeitet Tanja Richter (Foremsname Lottilein) als deutsche Patientenvertreterin in diesem internationalen Forschungsprojekt mit.
- Eine prospektive Studie zum Nutzen der adjuvanten Radioiodtherapie bei low-risk Schilddrüsenkrebspatient*innen. Bei dieser Langzeitstudie sollen sowohl Rezidive als auch Parameter zur Lebensqualität erfasst werden: **Efficacy and SAFETY of adjuvant radioiodine therapy in non-high-risk differentiated THYroid cancer (SAFETHY-trial), a German multi-center, open label, phase III study**. Antragsteller unter Leitung von Dr. Friederike Eilsberger, Prof. Markus Luster, beide Marburg, und Prof. Michael Kreißl, Magdeburg)
- Lebensqualität bei Langzeitüberlebenden nach Schilddrüsenkarzinom im Kindes- und Jugendalter
(Antragstellung unter Leitung von Dr. Friederike Eilsberger, Marburg) – Retrospektive Datenauswertung
- Projekt zur Zusammenführung von Daten zur Lebensqualität von Schilddrüsenkrebspatient*innen aus verschiedenen Datenquellen: EORTC ReVal DB-Projekt
(gefördert durch die EORTC; Leitung: Mathias Büttner und Prof. Dr. Singer, Mainz).

Weiterhin haben wir für eine Reihe von Online-Befragungen bei den Besucher*innen unserer Website geworben:

- **Online-Fragebogen zu Einstellungen und Erfahrungen in Bezug auf Unterstützungsangebote bei Krebs.** Projektleiter für diese Studie ist Prof. Dr. Joachim Weis. Das Forschungsprojekt wird in Zusammenarbeit mit dem **Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband**, sowie den darin zusammengeschlossenen Bundesverbänden der Krebs-Selbsthilfe durchgeführt (449391). Schilddrüsenkrebs und seine Therapien waren leider nicht explizit aufgeführt (Es wurden nur die häufigen Krebserkrankungen aufgeführt).
- **Online-Umfrage für Angehörige von Menschen mit einer Krebserkrankung (ANKER).** Die Bundesverbände im Haus der Krebs-Selbsthilfe überlegen aktuell, **neue Angebote für Angehörige** zu entwickeln. Um zu erfahren, was Angehörige brauchen, untersuchen wir, welche **Belastungen** Sie als Angehörige*r erleben, welche neuen **Aufgaben** Sie übernehmen, wie sich die neue Lebenssituation auf die **Beziehung** zu dem erkrankten Angehörigen auswirkt und welche **Unterstützung** Sie benötigen.
- **Online-Umfrage: Patienten- und Selbsthilfeorganisationen im digitalen Zeitalter (Pandora)**
Diese Online-Umfrage findet im Rahmen des Projekts „PANDORA – Patient:innenorientierte Digitalisierung“ (gefördert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung) statt. Bei dieser Umfrage wurde allerdings das Medium „**Selbsthilfe-Forum**“ vergessen, da es weder zu den statischen Websites des Internets gehört, und auch nicht zu den kommerziellen Sozialen Medien. Das Selbsthilfe-Forum musste man unter „**sonstiges**“ nachtragen.
- **Umfrage zu Verbraucher*innenproblemen bei der Online-Buchung von Arztterminen.** Bei dieser Umfrage, welche durch die Verbraucherzentrale durchgeführt wurde, ging es um das konkrete Problem bei der Online-Buchung von Arztterminen.

Leider erfahren wir selten von den Ergebnissen. Die Bundesgeschäftsstelle fragt daher beständig bei den Initiator*innen der Befragung nach.

Eine Ausnahme ist Herr Büttner der uns auf zwei Veröffentlichungen zu einer Online-Befragung von Betroffenen mit Hypoparathyreoidismus aufmerksam machte, die Mithilfe unseres Netzwerks Hypopara zustande kam. Dieter Krogh, bis Dezember 2022 im Leitungsteam unseres Netzwerks Hypopara ist hier Mitautor:

- Büttner M, Krogh D, Siggelkow H, Singer S. ***Impairments in quality of life and predictors of symptom burden in patients with hypoparathyroidism: results from a population-based survey.*** Endocrine. 2023 Jul 14. doi: 10.1007/s12020-023-03443-2. Epub ahead of print. PMID: 37450218.
- Büttner M, Krogh D, Führer D, Fuß CT, Willenberg HS, Luster M, Singer S, Siggelkow H. ***Hypoparathyroidism – management, information needs, and impact on daily living from the patients' perspective: results from a population-based survey.*** Hormones (Athens). 2023 Jun 28. doi: 10.1007/s42000-023-00459-1. Epub ahead of print. PMID: 37380916.

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

Auf www.sd-krebs.de findet man alle wichtigen Informationen sowie Kontaktdaten zu regionalen Selbsthilfegruppen und Kontaktpersonen. In der Bundesgeschäftsstelle gehen jedoch auch Anfragen und Bitten zur Kontaktvermittlung zu anderen Betroffenen ein, und zwar per privater Mitteilung (PM), im Online-Selbsthilfe-Forum, per E-Mail und per Telefon. Wir stehen dabei vor der Herausforderung, dass Knoten in der Schilddrüse recht häufig sind (ca. 56.000 bis 75.000 Schilddrüsenoperationen, wobei nicht jeder Knoten auch operiert wird) und wir Hilfesuchenden die Angst vor Schilddrüsenkrebs nehmen möchten, aber vor allem natürlich intensiv für die deutlich geringere Zahl von Schilddrüsenkrebspatient*innen da sein möchten.

Durch unsere öffentliche Info-Telefonnummer (01805-64 63 72), mit einer Gebühr von 0,14 €/Min., sind Betroffene angehalten, zunächst unser Online-Hilfe-Angebot zu nutzen. Die Anrufe beschränken sich dadurch im Wesentlichen auf Schilddrüsenkrebspatient*innen ohne Internetzugang. Um Kosten für die Anrufenden gering zu halten, bieten wir an sie zurückzurufen bzw. geben die Festnetznummer der Bundesgeschäftsstelle heraus.

Zudem hilft die Bundesgeschäftsstelle Betroffenen mit dem fortgeschrittenen Schilddrüsenkarzinom, wenn diese Medikamente im Off-Label-Use brauchen, weil sie z.B. nicht in Studien aufgenommen werden können. Erhalten die Betroffenen durch die Krankenkassen und den medizinischen Dienst eine Ablehnung, so helfen wir mit einem **Unterstützerschreiben**. Als **informierte und pharmaunabhängige Selbsthilfeorganisation** finden wir bei den Entscheider*innen in den Krankenkassen, die mit dieser Thematik meist nicht vertraut sind, eher Gehör als die betreuenden Ärzt*innen.

6.6. Publikationen

Alle unsere Informations- und Erfahrungsaustauschangebote sind für die Nutzer*innen kostenfrei. Eine Mitgliedschaft im Verein ist hierfür nicht notwendig. Zu den 846 Vereinsmitgliedern erhielten so weitere 450 Betroffene unseren im Jahr 2023 zweimal erschienenen gedruckten Newsletter:

„www.sd-krebs.de - **OFFLINE**“ (insgesamt **fast 1.300** 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.

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 3.100 Adressen**.

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

Info-Faltblatt: *Ohne Schilddrüse leben?* Auflage 20.000; 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 2023; 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?*

(Leicht überarbeitete Auflage Jahr 2023, Auflage 1.000, Format A5, 52 Seiten)

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

(kein Nachdruck in 2023, Format A5, 96 Seiten)

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

Mehrere überarbeitete

Nachdrucke im Jahr 2023, Auflage 320 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 2023; 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. 15).

Info-Faltblatt: „Patienten-Information über Behandlung von chronischem Hypoparathyreoidismus (Nebenschilddrüsenunterfunktion) bei Erwachsenen.“
Kein Nachdruck in 2023; Format DIN-Lang;

Dieses Info-Faltblatt ist eine Übersetzung des englischsprachigen Flyers der *European Society of Endocrinology (ESE)* an dem auch das „Netzwerk Hypopara“ mitgearbeitet hat (siehe Seite 15).

Broschüre: „Ernährung beim Hypoparathyreoidismus“.
Auflage 1.500 (1. Auflage 2019; Gesamtauflage 19.000)
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.

Nachsorgepass differenzierter Schilddrüsenkrebs

Nachdruck 750 Exemplare, Format A6, 40 Seiten

Nachsorgepass medullärer Schilddrüsenkrebs

Nachdruck, Auflage 250 Stück; Format A6, 40 Seiten

Flyer: Medullärer SD-Krebs – Online-Selbsthilfegruppe

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

9.000 Exemplare; Format DIN-Lang;

Hypoparathyreoidismus Behandlungsausweis

Umbenennung in 2022, vormals Hypoparathyreoidismus Patient*innen Pass.

Kein Nachdruck in 2023, Format A7

Gedruckter Newsletter: „www.sd-krebs.de - OFFLINE“

Nr. 29 und Nr.30; Auflage 25.000 Exemplare;

Format DIN-Lang gefaltet; offen A4, 4 Seiten

Der gedruckte Newsletter richtet sich an unsere Vereins-Mitglieder und Schilddrüsenkrebspatient*innen sowie Interessierte. Durch die Verknüpfung mit dem Online-Selbsthilfe-Forum werden auch Betroffene ohne Internetzugang auf diverse Themen aufmerksam gemacht. Bei weiterführenden Fragen, die nur im Online-Selbsthilfe-Forum zugänglich sind, sind die regionalen Selbsthilfegruppen sowie die Geschäftsstelle behilflich.

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. (Auflage 1.500 Exemplar; Format A5, 6 Seiten)

Nebenschilddrüsenunterfunktion (Hypoparathyreoidismus)

Was man darüber schon vor der Schilddrüsenoperation wissen sollte
keine Neu-Auflage in 2023; Format A5

Jodarme Ernährung = Vermeidung jodreicher Ernährung

keine Neu-Auflage in 2023, Format A5

Kariesschutz - Schutz der Mund- und Ohrspeicheldrüsen nach einer Radioiodtherapie (RIT) Auflage 1.500 Exemplare; Format A5

Strahlenschutz

keine Neu-Auflage in 2023; Format A5; offen A4

Um Betroffene mit dem **medullären Schilddrüsenkrebs** besser auf die Selbsthilfe aufmerksam zu machen, wurde in Kooperation mit der *Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V.*, deren Infomaterial an Ärzt*innene und Kliniken über unseren Adressverteiler verteilt (siehe Seite 17):

Seite 26 von 52

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

Hrsg.: Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V. in Kooperation mit unserem Verein.
Format A5, 20 Seiten

Broschüre: „Das familiäre medulläre Schilddrüsenkarzinom. Ein Ratgeber für betroffene Familien.“

Hrsg.: Selbsthilfegruppe C-Zell-Karzinom e.V. in Kooperation mit unserem Verein.
Format A5, 22 Seiten

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

Broschüre für Ärzte „Sachgerechte Patientenaufklärung“

kein Nachdruck in 2023; Format A5, 14 Seiten

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 (kein Nachdruck in 2023, Format A4, 4 Seiten).

Außerdem wurde der **Blaue Ratgeber Nr. 9 „Krebs der Schilddrüse“** der Deutschen Krebshilfe an Betroffene, Ärzte 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 unseres Bundesgeschäftsführers und den Professoren Luster, Universitätsklinik Marburg, und Faßnacht, Universitätsklinik Würzburg, im Jahr 2016 überarbeitet, u. a. wurde das Merkblatt Arzt-Patienten-Gespräch als Anlage beigefügt.** Eine erneute Überarbeitung mit unserer Hilfe erfolgte 2019; welche 2020 finalisiert wurde.

 www.sd-krebs.de **offline** 
Nr. 29
August 2023
Bundesverband Schilddrüsenkrebs — Ohne Schilddrüse leben e. V.

Eine aufkeimende Hoffnung beim anaplastischen Schilddrüsenkrebs mit BRAF-Mutation
Neoadjuvante Therapien mit BRAF- und MEK-Inhibitoren geben Hoffnung (451346)

 www.sd-krebs.de **offline** 
Nr. 30
Dezember 2023
Bundesverband Schilddrüsenkrebs — Ohne Schilddrüse leben e. V.

Schilddrüsenhormone und Schlafen? (454609)

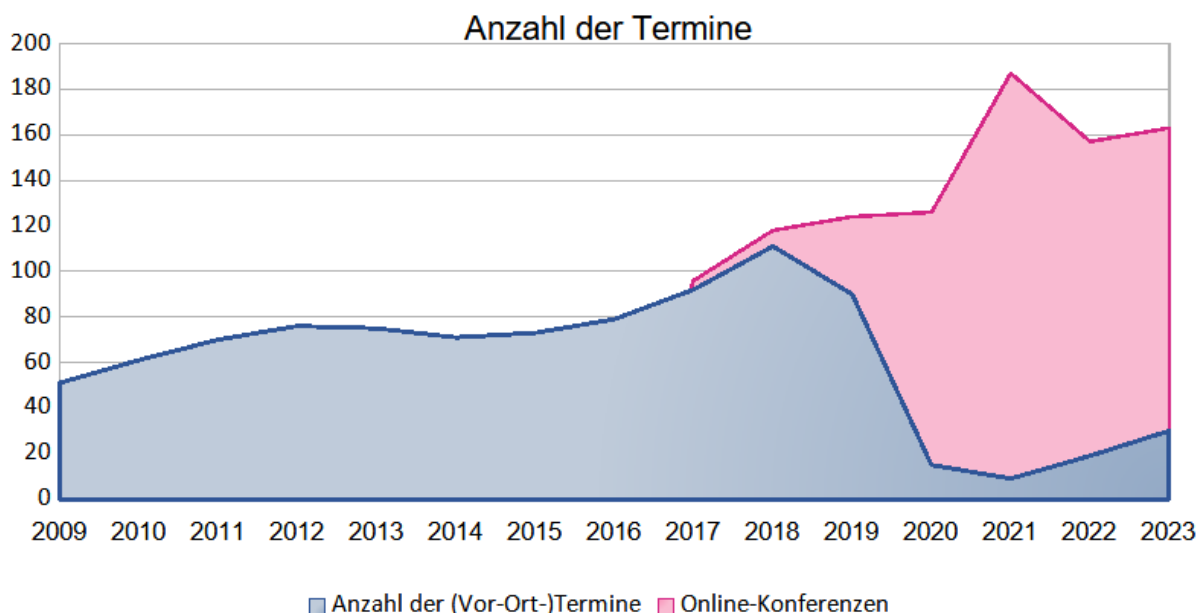
Auf unserem Herbsttreffen in Eisenach (Bericht auf S. 4) hatten wir dieses Jahr einen Vortrag von Anke Sterdt, Schlafcoach, Magdeburg, zum Thema **Abendteuer Schlaf**. Frau Sterdt ging in Ihrem Vortrag auf die unterschiedlichsten Aspekte zum Schlaf ein: Schlafdauer, Schlafzyklen, ... sowie auf Hormone, die den Schlaf beeinflussen wie Serotonin, Melatonin und Schilddrüsenhormone.



Schilddrüsenhormonen und Schlaf eingegangen. Da Schilddrüsenhormone an allen Stoffwechselvorgängen beteiligt sind, wirken sich zu wenig und zu viel Schilddrüsenhormone auch auf den Schlaf aus. Eine **Schilddrüsenunterfunktion (Hypothyreose)** mit zu wenigen Schilddrüsenhormonen führt zu Schlafstörungen.

Beschwerden wie Herzrasen und Unruhe auf, welche dann zu Einschlaf- und Durchschlafstörungen führen. Bevor man Schlafstörungen mit anderen Medikamenten behandelt, ist es daher wichtig, die Schilddrüsenfunktion mit dem TSH-Wert zu kontrollieren, und gegebenenfalls die Dosis der Schilddrüsenhormonpräparate richtig einzustellen bzw. die Schilddrüsenüberfunktion zu behandeln.

6.7. Chronologie: Mitgliederversammlungen, Treffen, Tagungen und Konferenzen



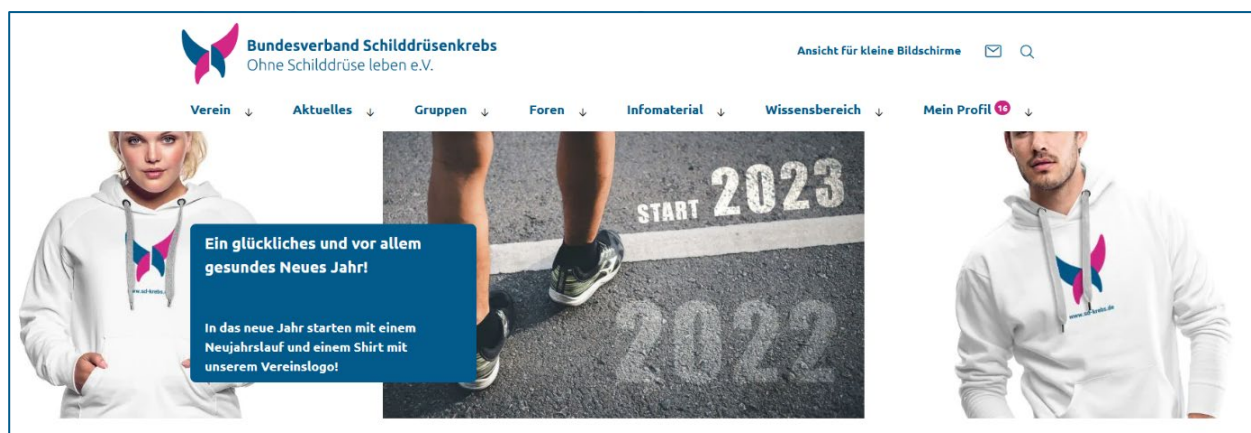
Das ehrenamtliche Engagement sowie die Anzahl der Termine, Infostände, Veranstaltungen und Gremiensitzungen durch Mitglieder unseres Bundesverbandes sind in den letzten Jahren deutlich gestiegen, und **im Jahr 2021 durch die Online-Sitzungen für den Relaunch unserer Website geradezu explodiert**. Dieses 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 83) sind **hier ebenfalls nicht aufgelistet** (siehe Kap. 3., S. 11).

Januar


01.01.23 Neujahrslauf / Neujahrsspaziergang – **virtuell gemeinsam** = **allein an verschiedenen Orten**





- 12.01.23 Bundesvorstand und Mitglieder-Beirat, **Online**
- 19.01.23 AG Website: **Online**-Sitzung – (Fehlermeldung, Tutorial Wissensbereich)
- 14.01.23 **5. Krebstag Ruhr – Der virtuelle Krebs-Patiententag des Westdeutschen Tumorzentrum Netzwerks mit einem Workshop Schilddrüsenkrebs, Infostand**
- 17.01.23 G-BA PatV Vorbesprechung – Vandetanib nur bei RET-Mutation, **Online**
- 18.01.23 Offener **Online-Gesprächskreis** für alle Interessierten
- 18.01.23 Netzwerk Hypopara, **Online**-Arbeitstreffen
- 19.01.23 AG Website: **Online**-Sitzung - Wissensbereich u. Test - Tutorial zu Wiki-Beiträge
- 27.01.23 **Online-Gesprächskreis: Tg-Wert beständig nachweisbar**
- 31.01.23 G-BA PatV Vorbesprechung – Erstlinientherapie Selpercatinib Stellungnahmen, **Online**

Februar


- 01.02.23 **Online-Treffen Medullärer Schilddrüsenkrebs**
- 01.02.23 AG Soziale Medien: **Online**-Arbeitstreffen
- 02.02.23 **HKSH: Offene Vorstandssitzung - Online-** (mit den Leiter*innen der Geschäftsstellen)
- 02.02.23 AG Reha – **Online**-Arbeitstreffen
- 04.02.23 **Weltkrebstag**



Bundesverband Schilddrüsenkrebs
Ohne Schilddrüse leben e.V.


[Ansicht für kleine Bildschirme](#)




[Foren](#)
[Aktuelles](#)
[Gruppen](#)
[Wissensbereich](#)
[Infomaterial](#)
[Verein](#)
[Anmelden](#)



**Versorgungs-
lücken
schließen**

Weltkrebstag 2023:
Unabhängig, unbürokratisch, unmittelbar
-
Krebs-Selbsthilfe unterstützt an Krebs
Erkrankte und gibt neuen Lebensmut




Weltkrebstag
4. Februar

- 23.02.23 AG Reha – **Online**-Arbeitstreffen
- 25.02.23 „Gesundheitskompetenz, Selbsthilfeaktivitäten und Versorgungserfahrung von Menschen mit Krebs“ – gesa-K Transferworkshop – **Online**
- 27.02.23 S3-Leitlinie Schilddrüsenkrebs – Treffen der Steuerungsgruppe, **Online**
- 28.02.23 G-BA: AG Arzneimittel, **Online**
- 28.02.23 Tag der seltenen Erkrankungen in Aurich, **Infostand**

28.02.23 **Tag der Seltenen Erkrankungen - #RareDiseaseDay**



Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V.

März

- 01.03.23 **Online-Gesprächskreis Medullärer Schilddrüsenkrebs**
- 02.03.23 AG Soziale Medien: **Online**-Arbeitstreffen
- 07.03.23 G-BA: Unterausschuss zu Selpercatinib
- 13.03.23 **S3-Leitlinie Schilddrüsenkrebs – Konsensuskonferenz Radioiodtherapie Online**
- 15.03.23 **Offener Online-Gesprächskreis für alle Interessierten**
- 17./18.03.23 Tagung der Sektion Schilddrüse - **Magdeburg**
- 22.03.23 Netzwerk Hypopara, Arbeitstreffen, **Online**
- 22.03.23 AG SHG-Unterstützung **Online**-Arbeitstreffen – Planung Treffen der Gruppenleiter*innen
- 24.03.23 Beiratssitzung – **Berlin** und **Online**
- 25./26.03.23 **Bundesvorstands- und Mitglieder-Beiratssitzung, Berlin** und **Online**
- 28.03.23 **HKSH**: Online-Plenum zur Organisationsentwicklung (OE) des HKSH
- 30.03.23 Arbeitstreffen zur Planung einer Studie zur Radioiodtherapie bei Low-Risk-Patient*innen (SAFETY-TRIAL)– **Frankfurt am Main**
- 30.03.23 AG Reha – **Online**-Arbeitstreffen

April

- 04.04.23 **Online**—Arbeitstreffen: Planung Herbsttreffen
- 05.04.23 **Online-Treffen Medullärer Schilddrüsenkrebs**
- 13.04.23 Bundesvorstand und Mitglieder-Beirat, **Online**
- 14.04.23 Offener **Online-Gesprächskreis für alle Interessierten**
- 19.-22.04.23 61.Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Nuklearmedizin, Leipzig, **Infostand**
- 19.04.23 Netzwerk Hypopara, Arbeitstreffen, **Online**

Seite 30 von 52

Spendenkonto

- 24.04.23 Workshop zu Patientenleitlinien: „**Patientenleitlinien – wie können diese in den Versorgungsalltag integriert werden?**“ – Abschluss eines Projektes der Universität Witten/Herdecke, welches durch den Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschuss gefördert wurde. An diesem Workshop nahmen unterschiedliche Akteur*innen in der Versorgung teil. **Köln** AnImPaLLO (Anwendbarkeit und Implementierung von Patientenleitlinien in der Onkologie; Förderkennzeichen 01VSF20022)
- 25.04.23 **S3-Leitlinie Schilddrüsenkrebs – Konsensuskonferenz Nachsorge/Rezidiv - Online**
- 28./29.04.23 Konferenz der Selbsthilfe und BAG-Selbsthilfe Mitgliederversammlung - **Königswinter**
- 28.04.23 **Online-Gesprächskreis: Tg-Wert beständig nachweisbar**
- Mai**
- 01.05.23 „Tag der Arbeit“ in der Selbsthilfe – Wilhelmshaven, **Infostand**
- 03.05.23 **HKSH:** Hausgespräch der Geschäftsstellen-Leiter*innen, **Online**
- 03.05.23 **Online-Gesprächskreis Medullärer Schilddrüsenkrebs**
- 04.05.23 S3-Leitlinie Schilddrüsenkrebs – Konsensuskonferenz Primärdiagnostik, **Online**
- 04.05.23 AG Reha – **Online**-Arbeitstreffen
- 05.-07.05.23 15. Treffen der Gruppenleiter*innen** von regionalen Selbsthilfegruppen, **Essen** und **Online**
- 06.05.23 C-Zell-Karzinom-Infotag, Essen**
- 11.05.23 Bundesvorstand und Mitglieder-Beirat, **Online**
- 17.05.23 Offener **Online-Gesprächskreis** für alle Interessierten
- 19.-21.05.23 5. Bundestreffen Hypopara** in **Fulda** und **Online**
- 23.05.23 **HKSH:** AG Schulung, **Online**
- 25.05.23 **HKSH:** AG Patientenvertretung, **Online**
- 25.05.23 **International Thyroid Awareness Week 2023: Schilddrüse und Genetik**



Bundesverband Schilddrüsenkrebs
Ohne Schilddrüse leben e.V.

Ansicht für kleine Bildschirme

Foren ↓ Aktuelles ↓ Gruppen ↓ Wissensbereich ↓ Infomaterial ↓ Verein ↓ Anmelden ↓

25. Mai ist Internationaler Tag der Schilddrüse.

Vom 25. bis 31. Mai ist die International Thyroid Awareness Week

International Thyroid Awareness Week

Thyroid Federation International

25th May

- 26.05.23 S3-Leitlinie Schilddrüsenkrebs – Treffen der Steuerungsgruppe, **Online**
- 26.05.23 AG Soziale Medien: **Online**-Arbeitstreffen
- 30.05.23 Arbeitstreffen zur Organisation eines Charity-Laufs, **Online**

Juni

01.06.23 **Internationaler Hypopara Tag**



- 01. -08.06.23 26. (Online-)Mitgliederversammlung – (Online-Aussprache am 3.6.2023)**
- 02.06.23 Schulungs- und Abstimmungstreff für alle Patientenvertreter*innen beim G-BA, **Online**
- 03.-08.06.23 **German Cancer Survivors Week**
- 05.-07.06.23 66. Deutscher Kongress für Endokrinologie, Baden-Baden, **Infostand**
- 06.06.23 Netzwerk Hypopara, Arbeitstreffen, **Online**
- 07.06.23 **Online-Gesprächskreis Medullärer Schilddrüsenkrebs**
- 08.06.23 Bundesvorstand und Mitglieder-Beirat, **Online**
- 15.-17.06.23 World Congress on Thyroid Cancer (WCTC), London, **-Teilnahme** und **Infostand**
- 16.06.23 AG Reha: **Online**-Arbeitstreffen
- 20.06.23 Arbeitstreffen zur Organisation eines Charity-Laufs, **Online**
- 21.06.23 **HKSH: Mitgliederversammlung, Online**
- 21.06.23 Offener **Online-Gesprächskreis für alle Interessierten**
- 23./24.06.23 **8. Workshop Selbsthilfe Bewegten in Fulda**
- 26.06.23 S3-Leitlinie Schilddrüsenkrebs – Konsensuskonferenz Letzte offene Empfehlungen - **Online**
- 28.06.23 Netzwerk Hypopara, Arbeitstreffen, **Online**

Juli

- 05.07.23 **Online-Gesprächskreis Medullärer Schilddrüsenkrebs**
- 06.07.23 Netzwerk Hypopara, Arbeitstreffen, **Online**
- 11.07.23 G-BA: AG Off-Label-Use – **Online**
- 13.07.23 AG Reha: **Online** -Arbeitstreffen
- 13.07.23 Gemeinsamer Ausschuss, AG PET/CT - Qualitätssicherung, **Berlin**
- 13.07.23 Bundesvorstand und Mitglieder-Beirat, **Online**
- 17.07.23 S3-Leitlinie Schilddrüsenkrebs – Treffen der Steuerungsgruppe, **Online**
- 18.07.23 Arbeitstreffen zur Organisation eines Charity-Laufs, **Online**
- 19.07.23 Offener **Online-Gesprächskreis für alle Interessierten**
- 21.07.23 **Online-Gesprächskreis: Tg-Wert beständig nachweisbar**
- 24.07.23 S3-Leitlinie Schilddrüsenkrebs – Treffen der Steuerungsgruppe, **Online**

August

- 02.08.23 **Online-Treffen Medullärer Schilddrüsenkrebs**
- 03.08.23 AG Reha – **Online**-Arbeitstreffen
- 09.08.23 Netzwerk Hypopara, Arbeitstreffen, **Online**
- 10.08.23 Bundesvorstand und Mitglieder-Beirat, **Online**
- 16.08.23 **offener Online Gesprächskreis für alle Interessierten**
- 18.08.23 **Online** -Workshop der BAG-Selbsthilfe: **EU-HTA** – Das neue Bewertungsverfahren für Arzneimittel und Medizinprodukte
- 23.08.23 AG Knoten der Schilddrüse: **Online** -Arbeitstreffen
- 24.08.23 **offener Online-Gesprächskreis für Hypoparas**, Thema: Arzt-Patienten-Gespräch
- 30.08.23 **HKSH**: Hausgespräch der Geschäftsstellen-Leiter*innen, **Online**
- 31.08.23 AG Reha: **Online** -Arbeitstreffen

September

- 02.09.2024 14. Thüringer Krebskongress, Weimar, **Infostand**
- 05.09.23 **HKSH: Presstreffen**, **Online**-Arbeitstreffen
- 15.08.23 AG Herbsttreffen – **Online**-Planungstreffen 06.09.23
- 06.09.23 Netzwerk Hypopara, Arbeitstreffen, **Online**
- 07./08.09.23 Thyroid Federation International (TFI) – Mitgliederversammlung, Teilnahme und Präsentation unseres Vereins, **Mailand**
- 09.09.23 CIO-Krebs-Informationstag, **Bonn, Infostand**
- 09.-12.09.23 45th Annual Meeting of the European Thyroid Association, **Mailand, Teilnahme/Infostand**
- 10.09.23 Ehrenamtstag Wilhelmshaven, **Wilhelmshaven, Infostand**
- 14.09.23 **HKSH: Workshop**: Patientenbeteiligung bei Arzneimittel-Zusatznutzenbewertung im G-BA, **Online**
- 14.09.23 AG Reha: **Online** -Arbeitstreffen
- 14.09.23 Bundesvorstand und Mitglieder-Beirat, **Online**
- 15.-17.09.23 2. Nationale Konferenz Patienten als Partner der Krebsforschung, **Heidelberg**
- 20.09.23 Offener **Online-Gesprächskreis für alle Interessierten**
- 22.-24.09.23 23. Großes Herbsttreffen, in Eisenach, Hybrid**
- 23.09.23 Krebsinformationstag des Onkologischen Zentrums Westerstede, **Infostand**
- 30.09.23 **Online-Webinar: Thyroid Cancer patient journey and treatment modalities mit Prof. Rossella Elisei**, Veranstalter unser Dachverband TFI (auch auf YouTube)



Thyroid Federation International

Online-Webinar:
Thyroid Cancer patient journey and treatment modalities
mit Prof. Rossella Elisei, Pisa
Samstag, 30.09.2023, ab 16.00 Uhr

Oktober

- 04.10.23 **Online-Gesprächskreis Medullärer Schilddrüsenkrebs**
- 07.10.23 65 Jahre Saarländische Krebsgesellschaft e.V. - Feier und Patiententag, **Infostand**
- 10.10.23 G-BA Unterausschuss Arzneimittel, Off-Label-Use, **Online**
- 11.10.23 Netzwerk Hypopara, Arbeitstreffen, **Online**
- 13.-16.10.23 **ThyCa's 25th International Thyroid Cancer Survivors' Virtual Conference**
- 18.10.23 1. Endokrinologische Abendsprechstunde, Bochum, **Infostand**
- 18.10.23 Offener **Online-Gesprächskreis für alle Interessierten**
- 19.10.23 AG Reha: **Online** -Arbeitstreffen
- 20.10.23 BAG-S: Fortbildung Selbsthilfe-Förderung der Krankenkassen, **Online**
- 20.10.23 S3-Leitlinie: Arbeitsgruppe Qualitätsindikatoren, **Online**



Bundesverband Schilddrüsenkrebs
Ohne Schilddrüse leben e.V.

Ansicht für kleine Bildschirme  

[Foren](#)

[Aktuelles](#)

[Gruppen](#)

[Wissensbereich](#)

[Infomaterial](#)

[Verein](#)

[Anmelden](#)



Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V.

- 21.10.23 **Offene Krebskonferenz (OKK) in Stuttgart und Online, Infostand**
- 25.10.23 **HKSH: Workshop:** Online-Workshop zu Bezahlwerbung auf Social Media, **Online**
- 26.10.23 AG Soziale Medien: **Online**-Arbeitstreffen
- 27.-29.10.23 **Bundesvorstands und Mitglieder-Beiratssitzung, Köln+ Online**
- 28.10.23 **Online**-Patientenforum der European Society of Endocrinology (ESE)

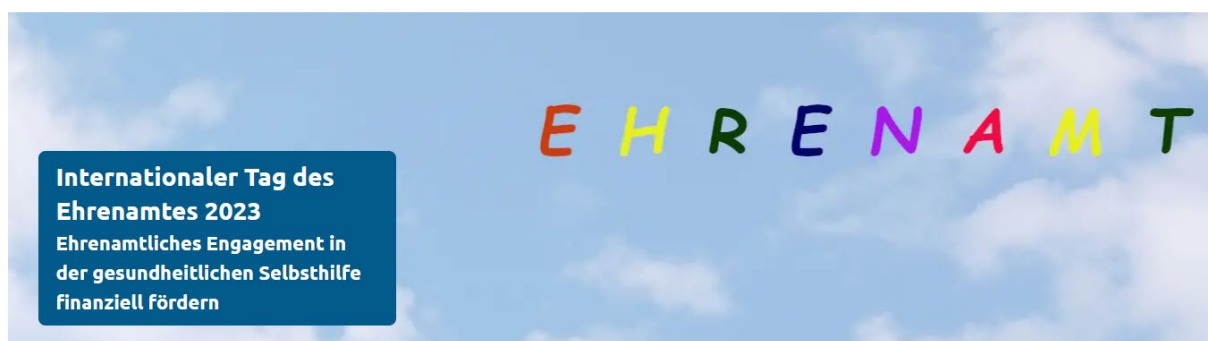
November

- 01.11.23 **Online-Gesprächskreis Medullärer Schilddrüsenkrebs**
- 02.11.23 **HKSH:** AG Patientenvertretung, **Online**
- 03.11.23 **HKSH: Online** -Workshop „Zukunft der Krebs-Selbsthilfe“
- 05.11.23 7. Püttlinger Gesundheitstag, **Infostand**
- 08.11.23 Tag der Krebs-Selbsthilfe, **Bonn-Bad Godesberg**
- 08.11.23 Netzwerk Hypopara, Arbeitstreffen, **Online**
- 08.11.23 AG Soziale Medien: **Online** -Arbeitstreffen
- 09.11.23 AG Reha: **Online** -Arbeitstreffen
- 09.11.23 Bundesvorstand und Mitglieder-Beirat, **Online**
- 10.11.23 **Online-Gesprächskreis Tg-Wert beständig leicht erhöht**

- 16.11.23 HKSH - offene Vorstandssitzung - **Online**
- 18.11.23 Ammerländer Selbsthilfetag, **Infostand**
- 21.11.23 S3-Leitlinie: Arbeitsgruppe Qualitätsindikatoren, **Online**
- 23.-25.11.23 41. Arbeitstagung der Chirurgischen Arbeitsgemeinschaft Endokrinologie (CAEK), **Wien, Infostand**

Dezember

- 01./02.12.23 Tagung der Sektion Schilddrüse – **Frankfurt am Main**
- 01.12.23 Offener **Online-Gesprächskreis** für alle Interessierten
- 04.12.23 **HKSH**: Abschlussveranstaltung Organisationsentwicklung-Prozess, **Online**
- 04.12.23 S3-Leitlinie Schilddrüsenkrebs – Treffen der Steuerungsgruppe, **Online**
- 04.12.23 AG Soziale Medien: **Online** -Arbeitstreffen



- 05.12.23 **Internationaler Tag des Ehrenamtes 2023, Pressemitteilung**
- 05.12.23 **HKSH** Presstreffen, **Online**
- 06.12.23 **HKSH** Hausgespräch, **Online**
- 06.12.23 **Online-Gesprächskreis Medullärer Schilddrüsenkrebs**
- 08.12.23 **HKSH /PEAK** - Einführung in die Künstliche Intelligenz, **Online**
- 12.12.23 **HKSH** AG Schulung, **Online**
- 13.12.23 Netzwerk Hypopara, Arbeitstreffen, **Online**
- 14.12.23 AG Reha: **Online** -Arbeitstreffen
- 14.12.23 Bundesvorstand und Mitglieder-Beirat, **Online**

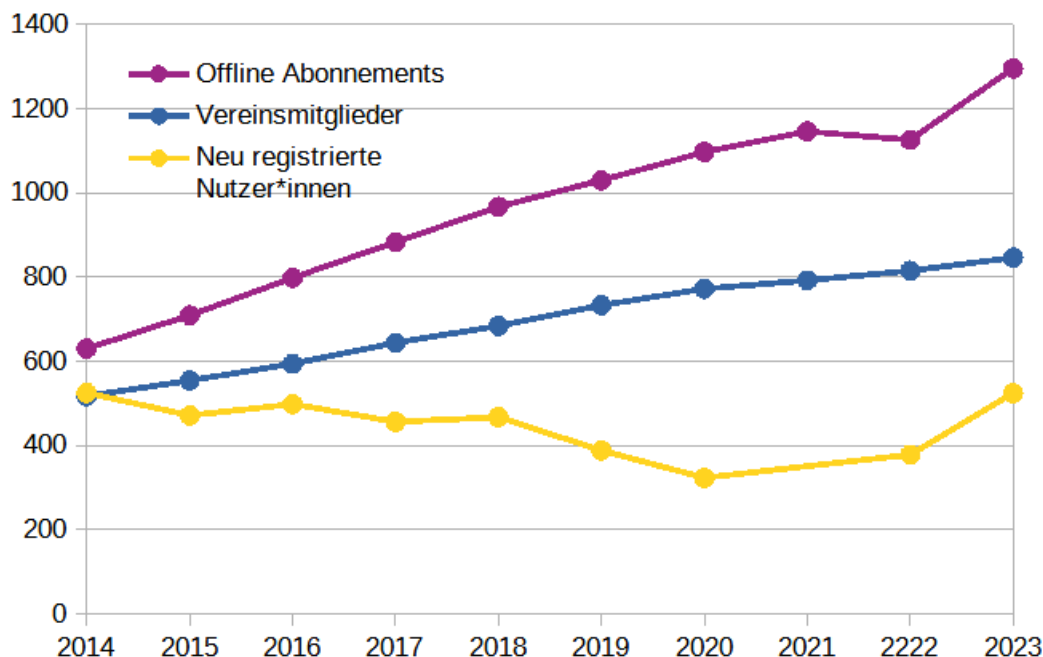


7. Verein

7.1. Mitglieder, Mitgliederversammlungen, Vorstand und Mitgliederbeirat

7.1.1. Mitglieder und ehrenamtliches Engagement

Wir möchten an dieser Stelle all jener Vereinsmitglieder und Forums-Nutzer*innen gedenken, die im Jahr 2023 am Schilddrüsenkrebs oder aus einem anderen Grund verstorben sind.



Im Jahr 2023 sind 55 (2022: 34; 2021: 51; 2020: 56) neue Vereinsmitglieder hinzugekommen. 22 Mitglieder sind ausgetreten bzw. es gab keine gültigen Kontaktdaten mehr, drei Vereinsmitglieder sind verstorben. Am 31.12.2023 hatte unser Verein somit **846 Vereinsmitglieder**:

- 408 aktive und ordentliche Mitglieder, davon sind
 - 337 Schilddrüsenkrebspatient*innen (82,6 %) (darunter auch alle 24 ordentlichen Mitglieder und alle Mitglieder des Vorstandes und Mitgliederbeirates),
 - 38 haben „nur“ Probleme mit den Nebenschilddrüsen (9,3 %),
 - 20 haben „nur“ Probleme mit der SD-Substitution (4,9 %),
 - 12 sind Angehörige (2,9 %) von SD-Krebspatient*innen (Kind, Ehemann) und selbst ohne Schilddrüse,
- 438 Fördermitglieder, darunter:
 - zu einem großen Teil Betroffene mit Schilddrüsenkrebs

Unsere Vereinsmitglieder organisierten ehrenamtlich **regionale (Online-)Gruppen und Treffen** sowie Informationsstände auf Informationsveranstaltungen für Patient*innen. Zu dem organisieren sie eine Vielzahl von **Online-Arbeitstreffen und Gesprächskreisen**.

Um dieses ehrenamtliche Engagement zu unterstützen, zahlt der Verein eine Ehrenamtspauschale (siehe Kap. **7.3.1. Ehrenamtspauschalen und Übungsleiterpauschalen**; S. 41).

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

7.1.2. Mitgliederversammlungen: Vorstand, Mitglieder-Beirat, Mitgliedschaften

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 2023, S. 10f). Dadurch erreichen wir einen besonders hohen Grad an demokratischen Beteiligungsmöglichkeiten, Transparenz für unsere Mitglieder und sparen zugleich Kosten. Die Online-Mitgliederversammlung 2023 fand sowohl Online in speziellen Foren sowie mit einer **Online-Live-Aussprache** an einem Samstag-Nachmittag statt.

Die **25. (Online-)Mitgliederversammlung** musste auf Grund von personellen Engpässen in der Bundesgeschäftsstelle verschoben werden auf den 1. bis 8. Juni 2023.

Turnusmäßig fand im Jahr 2023 die Wahl zum Bundesvorstand statt.

Da Thorsten Bösche nicht wieder kandidierte, stellten sich nur Beate Hardtke und Klaus Ulbrich zur Wiederwahl. Um das Gremium Bundesvorstand und Mitglieder-Beirat wieder zu vergrößern, stellten sich Birgit Komanns (Köln) und Tatjana Großpietsch (Siegburg) außer der Reihe zur Wahl für den Mitglieder-Beirat. Beide hatten zuvor das Angebot angenommen an der Sitzung des Bundesvorstands und Mitglieder-Beirats am 25./26. März als Gäste teilzunehmen.

Der **Bundesvorstand** besteht nun aus:

Beate Hardtke (Bundesvorsitzende, Köln)

Klaus Ulbrich (Stellvertretender Bundesvorsitzender, Bergheim)

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

Beate Bartès, Lègevin, Frankreich

Tatjana Großpietsch, Siegburg

Waltraud Heller, Bad Liebenstein

Birgit Komanns, Köln

Marcus Neuzeiling, Berlin

Sabine Wiedemann, Neustadt

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

7.1.3. Personalsituation im Bundesvorstand und in der Bundesgeschäftsstelle

Mittelbar durch Corona konnte unser Bundesvorsitzender, Thorsten Bösche, krankheitsbedingt auch im Jahr 2023 sein Vorstandsamt nicht wahrnehmen und kandidierte daher auch nicht wieder. Da die beiden stellvertretenden Bundesvorsitzenden Beate Hardtke und Klaus Ulbrich jeweils auch allein vertretungsberechtigt sind, war unser Bundesverband auch trotz dieser Belastungen weiter funktionsfähig.

In der Bundesgeschäftsstelle ist die Geschäftsstellenleiterin auf Grund einer Erkrankung auch das ganze Jahr 2023 ausgefallen. Da Ausschreibungen für eine befristete Stelle ergebnislos blieben, wurde im Frühjahr 2023 eine unbefristete Stelle für eine*n Referent*in ausgeschrieben, welche dann

Seite 37 von 52

ab April besetzt werden konnte. Unter anderem weil diese Personalstelle erst ab April besetzt war, wurden nicht alle bewilligten Fördermittel bei der Deutschen Krebshilfe abgerufen.

7.1.4. Beschlüsse des Bundesvorstandes und des Mitgliederbeirates: Mitgliedschaften und wissenschaftlicher Beirat

Bundesvorstand und Mitgliederbeirat 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 2023 zwei zwei-tägige Sitzungen von Bundesvorstand und Mitgliederbeirat am 25./26.03.2023 (Berlin) und am 27./29.10.2023 (Köln). Zusätzlich gab es in den anderen Monaten Online-Konferenzen am 2. Donnerstag eines Monats, von 20 bis 21 Uhr.

Beschlüsse wurden sowohl online als auch bei den Sitzungen vor Ort getroffen.

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

- Prof. Dr. med. Henning Dralle, Leiter der Sektion Endokrine Chirurgie am Universitätsklinikum Essen
Beratungsschwerpunkt: chirurgische Aspekte der Schilddrüsenoperation
- Prof. Dr. med. Dagmar Führer, Direktorin der Klinik für Endokrinologie und Stoffwechselerkrankungen am Universitätsklinikum Essen
Beratungsschwerpunkt: Endokrinologie,
- 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, Nachsorge des medullären Schilddrüsenkrebs, Therapie von radiojod-refraktären und anaplastischen Schilddrüsenkarzinomen.
- 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 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
- 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

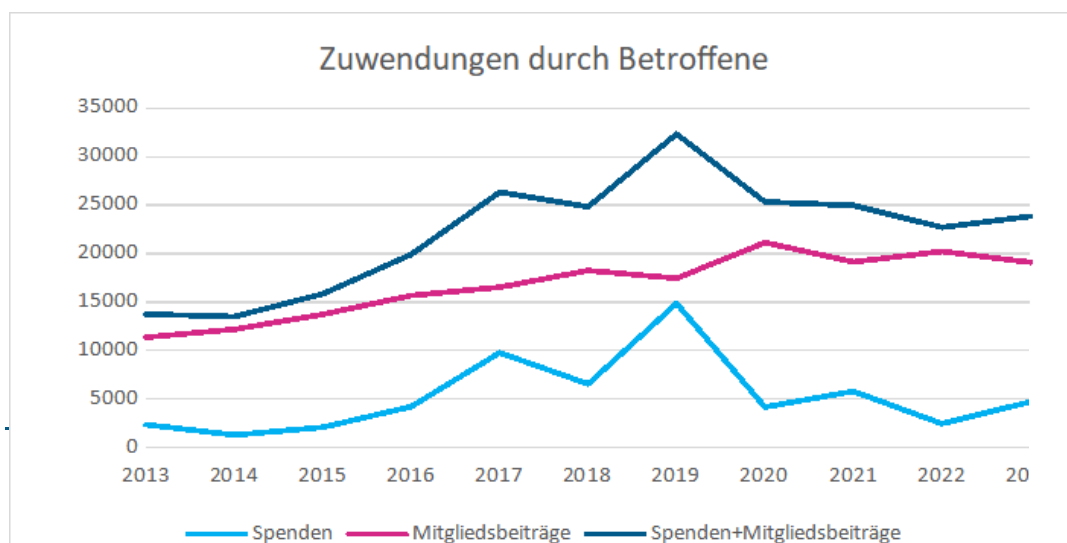
7.2.1. Mitgliedsbeiträge und Spenden

Die 14. (Online-) Mitgliederversammlung im Jahr 2013 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 40 Euro.“

Die Summe der **Mitgliedsbeiträge** betrug 19.104,00 Euro, zudem erreichten uns **Spenden von Mitgliedern und Betroffenen**, die nicht Mitglied unseres Vereins sind, in Summe von 4.739,50 Euro. Im Jahr 2023 waren es insgesamt in **Summe 23.843,50 Euro**.

Die Spanne der eingegangenen Mitgliedsbeiträge und zusätzlichen Spenden von Vereinsmitgliedern reicht von 5 Euro bis 1.165,00 Euro. 404 Mitglieder waren am 31.12.2023 mit ihrem Mitgliedsbeitrag für das Jahr 2023 noch säumig. Ab ca. Mitte des Jahres 2023 können die Spenden und Mitgliedsbeiträge wieder im Profil eingesehen werden, allerdings auch erst Zahlungen ab dem Jahr 2023. Zu Bedenken ist auch, dass einige Mitglieder einmal höhere Beträge für mehrere Jahre zahlen, also im Grunde nicht säumig mit ihrer Zahlung sind.



Ohne die Mittel der institutionellen Förderer standen **Eigenmittel von 31.418,08 Euro** zur Verfügung. Neben den Spenden und Mitgliedsbeiträgen von 23.843,50 Euro kamen noch Einnahmen von 7.574,58 Euro hinzu; u. a. durch Teilnehmerbeiträge und der Erstattung von Krankengeld durch die Umlageversicherung.

Unser Dank gilt allen unseren zahlenden Mitgliedern und Spender*innen für dieses tolle 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 2023 bewilligte uns die *Stiftung Deutsche Krebshilfe* eine pauschale Förderung von **240.000 €**. Da jedoch, aufgrund der Personalsituation in der Bundesgeschäftsstelle, die Stelle der Geschäftsstellenleiterin nicht besetzt war, und die Referentin erst im April 2023 eingestellt wurde, hat unser Verein nur die Teilsumme von **215.000 €** abgerufen.

Der Anteil der Förderung der *Stiftung Deutsche Krebshilfe* an den Gesamteinnahmen betrug somit im Jahr 2023 ca. **69,2 %** (2022 ca. 73%, 2021 ca. 64,1 %, 2020 ca. 66,8 %).

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 31.418 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 2023 **45.000 Euro** (2022: 42.000 Euro; 2021: 47.000 Euro). Der Anteil der pauschalen Förderung der Krankenkassen an den Gesamteinnahmen hat sich durch die veränderte Förderungsstruktur im Jahr 2020 verändert und liegt nun bei ca. **13,4 %** (2022: 15,9% 2021: 21,1 %, 2020: 20,6 %; 2019: 10,2 %; 2018: 10,0 %).

Über die Projektförderung nach § 20h SGB V haben wir eine Finanzierung in Höhe von 5.436 Euro, für das Projekt: Selbsthilfe Bewegen – Vereinsstruktur, vom BKK-Dachverband (siehe Kap. 5.7.), sowie in Höhe von 3.7000 Euro von der DAK -Gesundheit für das Projekt Bundestreffen Hypopara erhalten (siehe Kap 5.1).

Die Förderung der gesetzlichen Krankenkassen – Pauschal und Projektförderung – betrug insgesamt 54.136 Euro, was einen Anteil von **17,4 %** (2022: 17,2%; 2021: 22,6 %, 2020: 21,3 % 2019: 21,8 %) 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 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 2023 zwei Großspenden - 1.000 Euro von Klaus Ulbrich und 1.165 Euro von Jan de Vries - erhalten.

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 2023 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 bis zu einer Höhe von 50 % (zum Ende des jeweiligen Geschäftsjahres) des geplanten Haushalts für das Folge-Geschäftsjahr (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 2023 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 (siehe dazu Seite 21).

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).

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

Beschluss des Bundesvorstands und des Mitglieder-Beirats (09.11.2019; Gültig ab dem Jahr 2020; ab dem Jahr 2024 leicht modifiziert):

"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 Übungsleiterpauschale von 40 Euro pro Tag.

Für Teilnahme an Vorstands- und Beiratssitzungen zahlt unser Verein eine Ehrenamtspauschale von 40 Euro pro Tag.

Ehrenamts- und Übungsleiterpauschale 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 Mitgliederbeirat 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 2023 ausgezahlt:

Es wurde insgesamt an 22 Personen (2022: 28; 2021: 20; 2020: 21; 2019: 49) eine Ehrenamts- bzw. Übungsleiterpauschale ausgezahlt.

Die Summe der Ehrenamts- bzw. Übungsleiterpauschale betrug 4.834 € (2022: 6.446 €; 2021: 5.984 €; 2020: 2.730 €; 2019: 16.925 €).

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

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 und EDV-technische Administration des Online-Selbsthilfe-Forums, Unterstützung bei der Gründung von lokalen SHG'n und Infoständen) werden von unserer Bundesgeschäftsstelle koordiniert bzw. durchgeführt.

In der Bundesgeschäftsstelle sind angestellt:

Harald Rimmel (Bundesgeschäftsführer, besonderer Vertreter gemäß § 30 BGB;
40 Stunden/Woche)
Mareike Polzehl (Bundesgeschäftsstellenleiterin; Krank im Jahr 2023)
Mirjam Wittmann (Referentin, 20 Stunden/Woche, ab April 2023)
Ute Stollberg (Assistentin der Geschäftsführung; 30 Stunden/Woche)

Das Gehalt orientierte sich an den Tarifen des öffentlichen Dienstes TV-L West E13 Stufe 6, bzw. E12, Stufe 3 bzw. Stufe 1 bzw. E6 Stufe 4.

Da Frau Polzehl das ganze Jahr wegen Krankheit ausgefallen ist, und Frau Wittmann erst im April 2023 die Stelle antreten konnte, sind hier insgesamt ca. 17.000 Euro an Lohnkosten eingespart worden.

8. Jahresabschluss 2024

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 2024 sind 387.024 € Ausgaben angesetzt.

	Einnahmen	2023
1	Pauschalförderung der Krankenkassen	45.000,00 €
2	Mitgliedsbeiträge	19.104,00 €
3	Sonstige Drittmittel Förderung	9.136,00 €
4	Sonstige Einnahmen	7.574,58 €
5	Eigenmittel aus dem Kassenbestand - Projektgeb.	10.000,00 €
6	Spenden durch Betroffene	4.739,50 €
7	Deutsche Krebshilfe - Fördermittel	215.000,00 €
	Summe der Einnahmen	310.554,08 €

Der Anteil der pauschalen Förderung der *Stiftung Deutsche Krebshilfe* an den Einnahmen im Jahr 2023 beträgt 69,23 Prozent.

Rücklagen und Verbindlichkeiten	Bestand Rücklagen für 2024	Entnahme aus Rücklagen
Einbindung Mitgliederverwaltung in Website		10.000,00 €
Projektgebundene Mittel - Projekte bei der DAK-Gesundheit	2.800,00 €	
Summe-Gesamteinnahmen (inkl. Entnahme Rücklagen, entsprechend Formular GKV-VWN)		310.554,08 €
Summe Einnahme ohne 5. Eigenmittel (Rücklagen)		300.554,08 €

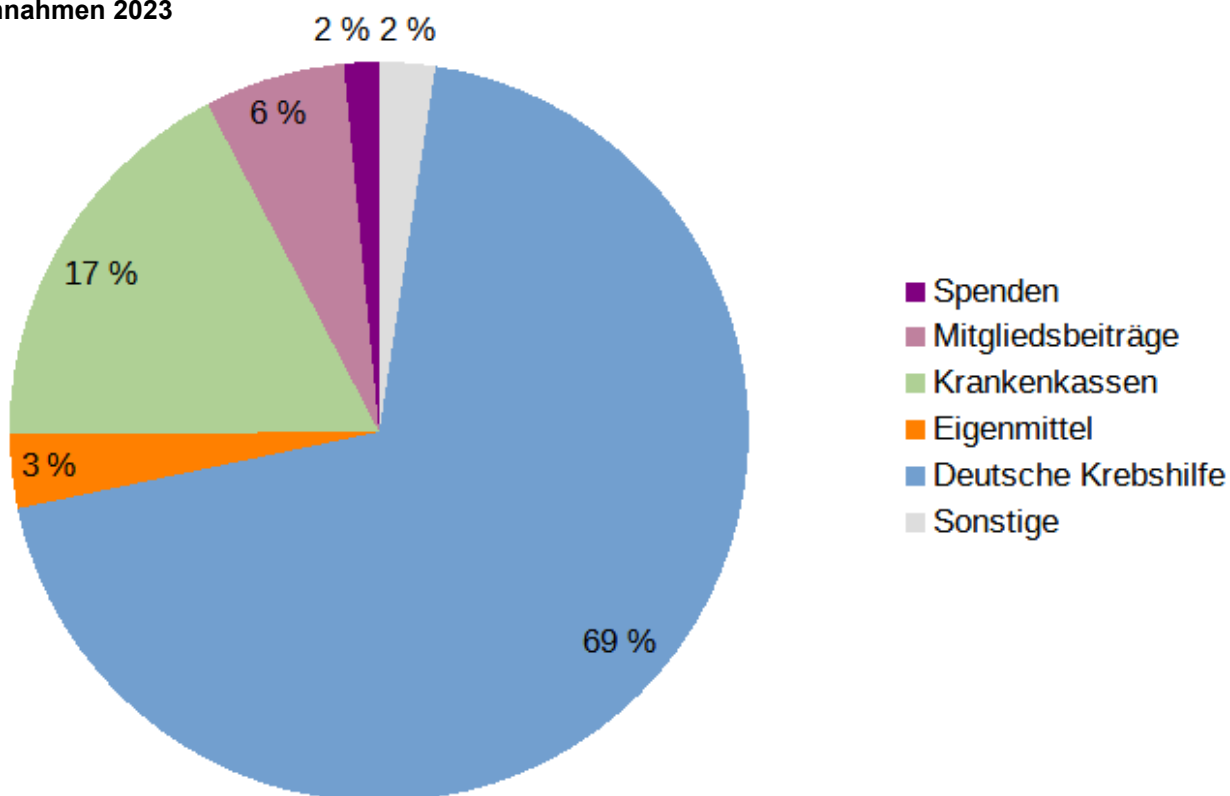
8.2. Ausgaben - Übersicht nach Posten

	Ausgaben	2023
1.	Kosten des Bundesverbandes	
1.1.	Personalkosten	159.739,32 €
1.2	Sachkosten - Bundesgeschäftsstelle	23.689,90 €
1.3	Sonstige Sachkosten	6.805,46 €
1.4	Kosten für Patienteninformation	47.144,88 €
1.5	Kosten für Veranstaltungen/Tagungen	40.518,40 €
1.6	Kosten für Fort- und Weiterbildung	22.896,57 €
1.7	Kosten für Patientenvertretung	2.081,26 €
	Summe Kosten des Bundesverbandes	302.875,79 €
2	Kosten für regionale Selbsthilfegruppen	5.001,02 €
	Summe der Ausgaben	307.876,81 €

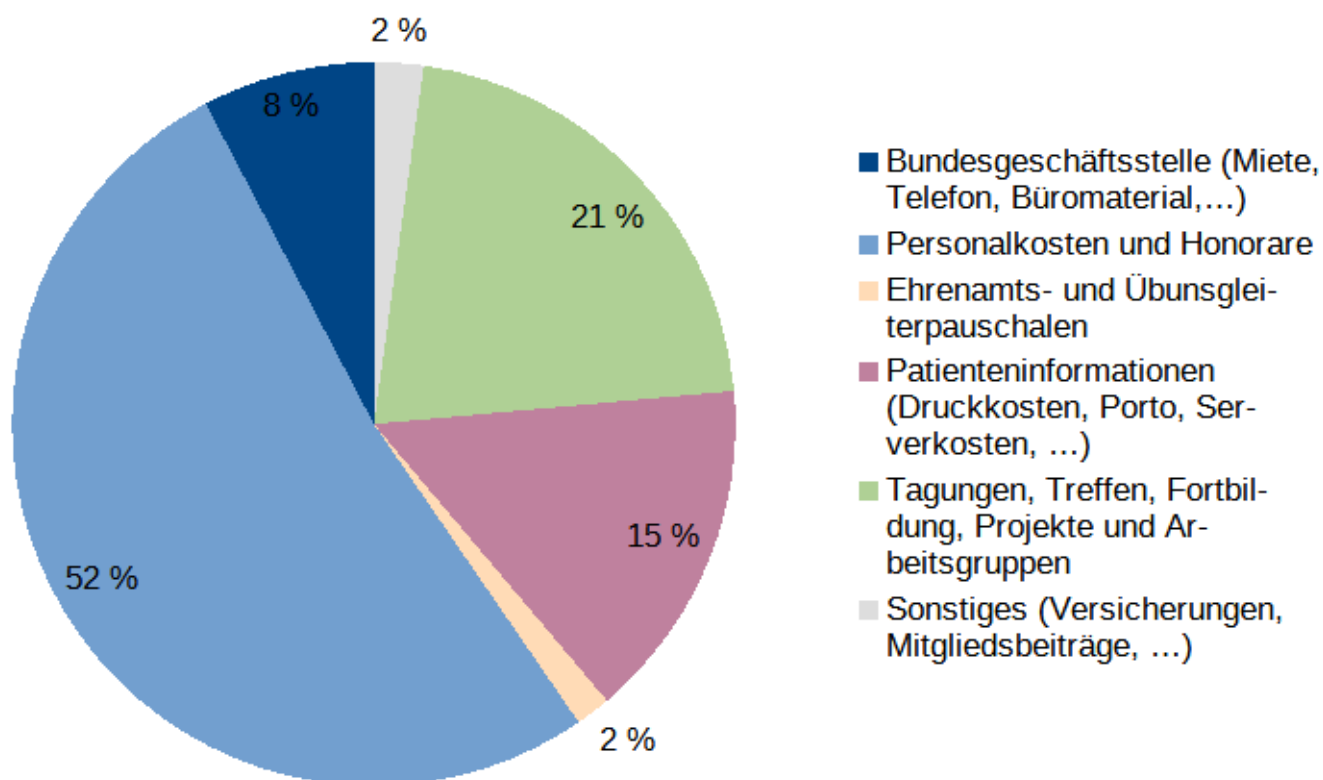
Jahresabschluss 2023

Übertrag Kassenbestand aus 2022	155.749,09 €
Gesamt-Einnahmen 2023	310.554,08 €
Abzüglich 5. Eigenmittel aus Kassenbestand	-10.000,00 €
Einnahmen für Projekte 2024 (Projektförderung DAK 2024)	2.800,00 €
Gesamt-Ausgaben 2023	-307.876,81 €
Jahresabschluss 2023 (Kontostand)	151.226,36 €
Projektgebundene Mittel und Verbindlichkeiten	
Projektgebundene Mittel: Projektförderung DAK 2024	-2.800,00 €
Bilanz 2023 (ohne Projektgebundene Mittel)	148.426,36 €

Einnahmen 2023



Ausgaben 2023



Spendenkonto

8.2.1.Ausgaben im Detail

Kosten- stelle	Posten	Euro
1.	Kosten des Bundesverbandes	
1.1	Personalkosten	
1.1.1a	Bundesgeschäftsführer (Arbeitgeber Brutto) (40 Stunden/Woche; Orientierung an TV-L, E13, Stufe 6, inkl. Jahressonderzahlung) + Inflationsausgleichsprämie	92.363,60
1.1.1b	Geschäftsstellenleiterin (Arbeitgeber-Brutto) (Nachberechnung Lohnsteuer des Jahres 2022)	11,34
1.1.1c	Assistenz der Bundesgeschäftsführung (Arbeitgeber Brutto) (30 Stunden/Woche; Orientierung an TV-L, E6, Stufe 5, inkl. Jahressonderzahlung) + Inflationsausgleichsprämie	40.706,90
1.1.1d	Referentin (Arbeitgeber Brutto) (20 Std./Woche; Orientierung an TV-L, E12, Stufe 2, inkl. Jahressonderzahlung) + Inflationsausgleichsprämie	23.874,95
1.1.2	Honorare	1.672,97
1.1.3	Hilfskräfte (Hilfsarbeiten, Minijob)	364,00
1.1a	Berufsgenossenschaft	745,56
	Summe 1.1 (Personalkosten)	159.739,32
1.2	Sachkosten	
1.2.1	Miete Bundesgeschäftsstelle (gesamt)	12.504,70
1.2.2	Miete Raum im HKSH, Bonn	1.679,52
1.2.3	Telefon - Internet -Rundfunkgebühren	1.253,76
1.2.4	Online-Lizenzen - Software	4.981,74
1.2.5	Büromaterial	847,31
1.2.6	Geräte - Anschaffungen/Ersatz/Miete	1.855,78
1.2.7	Kontogebühren	456,68
1.2.9	Repräsentationsaufwendungen	110,41
	Summe 1.2 (Sachkosten)	23.689,90

Kosten- stelle	Posten	Euro
	1.3 Sonstige Sachkosten	
1.3.1	Mitgliedsbeiträge an Dachverbände	2.627,80
1.3.2	Fachliteratur	91,10
1.3.3	Versicherungsbeiträge	3.086,96
1.3.4	Wirtschaftsprüfer	999,60
	Summe 1.3 (Sonstige Sachkosten)	6.805,46
	1.4 Kosten für Patienteninformation	
1.4.1a	Server-Miete, Domain, SSL-Zertifikate	1.764,50
1.4.1b	Website-Support + Plugin-Lizenzen	3.869,88
1.4.1c	Newsletter-Versand-Dienstprogramm	850,19
1.4.2	Porto	14.225,38
1.4.3	Kuvertierdienstleistungen	9.512,15
1.4.4a	Info-Faltblatt Ohne SD	1.742,17
1.4.4c	Broschüre Knoten der SD	3.263,10
1.4.4e	Broschüre Selbstdarstellung	1.451,38
1.4.4f	Nachsorgeheft differenziert SD-Krebs	543,80
1.4.4g	Nachsorgeheft medullärer SD-Krebs	388,62
1.4.4g1	Info-Faltblatt Online-Treffen medulläre	866,15
1.4.4h3	Broschüre Ernährung und Hypopara	914,17
1.4.4m	Merkblätter	235,48
1.4.4s	Sonstige Druckkosten	1.177,53
1.4.4z	Zeitschrift - Offline	4.765,78
1.4.5	Werbemittel (Buttons, ...)	613,58
1.4.6	Informationsstände (Rollerbanner, ...)	961,02
	Summe 1.4 (Patienteninformation)	47.144,88

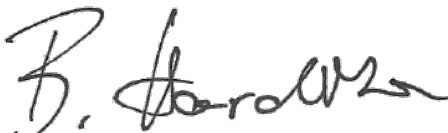
Kosten- stelle	Posten	Euro
1.5.	Kosten für Veranstaltungen/Tagungen	
1.5.1	Verbandsinterne Veranstaltungen	
1.5.1a	Online-Arbeits-/Meetingtool (Zoom, Padlet, Trello)	1.165,71
1.5.1b	Bahncards - und andere übergreifende Reisekosten	509,40
1.5.1c	Vorstands-/Beiratssitzungen	10.559,96
1.5.1d	(Online-)Mitgliederversammlung	0,00
1.5.1e	AG Vereinsentwicklung - Projekt BKK SH Bewegen	7.234,60
1.5.1f	AG SHG-Unterstützung	0,00
1.5.1g	AG Soziale Medien	749,00
1.5.1h	AG Netzwerk Hypopara	1.373,56
1.5.1i	AG Reha	1.122,40
1.5.1p	AG Website Projekt Einbindung Buchhaltung	10.681,57
1.5.1s	Reisekosten V/B, sonstige z.B. Betreuung von SHGs	10,00
1.5.1x	Ehrenamtszuschale für die Teilnahme an V/B-Sitz.	940,00
1.5.1z	Ehrenamtszuschale für die Teilnahme an AGs	930,00
	Summe 1.5.1	35.276,20
1.5.2	Verbandsexterne Veranstaltungen	
1.5.2a	DGE-Kongress	821,07
1.5.2b	DGN-Kongress	2.094,33
1.5.2c	CAEK-Kongress	1.384,60
1.5.2s	Sonstige Reiskosten zu regionalen Fachkongressen	74,20
1.5.2x	Verpflegungsmehraufwand für Hauptamtliche	428,00
1.5.2z	Ehrenamtszuschalen für die Betreuung von Infoständen	440,00
	Summe 1.5.2	5.242,20
	Summe Kosten für Veranstaltungen/Tagungen	40.518,40

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	8.188,44
1.6.1b	Bundesweites Herbsttreffen	5.440,37
1.6.1h	Bundestreffen Hypopara	4.679,78
1.6.1x	Ehrenamtszuschüsse für vereinsinterne Fortbildung	1.000,00
	Summe 1.6.1	19.308,59
1.6.2	Verbandsexterne Fort- und Weiterbildungen	
1.6.2c	Offene Krebskonferenz - der DKG/DKH	584,20
1.6.2g	Tagung der Sektion Schilddrüse der DGE	1.635,70
1.6.2i	European Thyroid Association Congress	504,57
1.6.2j	World Congress of Thyroid Cancer WCTC	419,11
1.6.2k	European Congress of Endocrinology	0,00
1.6.2s	Sonstige Fortbildung: BAG S, Dr. Mildred Scheel A	84,40
1.6.2x	Ü.-leiter-Pauschale - TN an Fortb/Infostandbetr.	360,00
	Summe 1.6.2	3.587,98
	Summe 1.6 Kosten für Fort- und Weiterbildungen	22.896,57
	1.7 Kosten für Patientenvertretung	
1.7d	Tag der Krebs-Selbsthilfe - Patientenbeirat DKH	332,10
1.7g	Mitgliederversammlung Sektion SD der DGE 1.6.2g	400,40
1.7i	TFI - Mitgliederversammlung	445,80
1.7s	Reisekosten Bundesvorstand zu weiteren Treffen	822,96
1.7z	Ehrenamtszuschüsse Patientenvertretung	80,00
	Summe 1.7 Kosten für Patientenvertretung	2.081,26

Kosten- stelle	Posten	Euro
2.	Kosten, die dem Bundesverband für Landesverbände, Selbsthilfegruppen entstehen	
2.4.	Kosten für die Förderung der Selbsthilfegruppen/Patientennetzwerke	
2.4a	Versand- und Druckkosten von Flyern für SHGs	4.281,02
2.4y	Übungsleiterpauschale zur Unterstützung SHGs	720,00
	Summe 2.	5.001,02

Unser **Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V.** verwaltete zudem für die unselbstständigen regionalen Selbsthilfegruppen Gelder. Zum 31.12.2023 war auf den Konten der *Selbsthilfegruppe Schilddrüsenkrebs Düsseldorf / NRW* (992,70 Euro), der Selbsthilfegruppe Berlin (362,19 Euro), der Selbsthilfegruppe Essen (0,00 Euro), insgesamt eine Summe von 1344,89 Euro.

Berlin, 5. März 2024



Beate Hardtke
Bundesvorsitzende



Klaus Ulbrich
Stellvertretender Bundesvorsitzender

**Online einkaufen +
unseren Verein
unterstützen**



Ich bin dabei
und mache mehr aus meinen Einkäufen.

gooding

www.sd-krebs.de/gooding

oder

www.wecanhelp.de/sd-krebs