



## HAUS DER KREBS-SELBSTHILFE

### Selbstverständnis und Prinzipien der Krebs-Selbsthilfe

#### Präambel

Die Verbände der Krebs-Selbsthilfe sind Solidargemeinschaften jeweils gleichbetroffener Menschen, die sich ehrenamtlich engagieren<sup>1</sup>. Sie verpflichten sich, ihre Aktivitäten allein an den Bedürfnissen Betroffener und ihrer Angehörigen auszurichten und deren Interessen zu vertreten. Um diesem Anspruch gerecht zu werden, haben die Verbände folgende Leitsätze entwickelt und sie handeln danach.

#### I. Ziele und Inhalte der Selbsthilfe-Arbeit<sup>2</sup>

Die Verbände der Krebs-Selbsthilfe informieren und helfen Betroffenen und ihren Nächsten und vertreten deren Interessen im Gesundheits- und Sozialsystem.

Sie sind eingetragene, gemeinnützige Vereine. Alle Organe der Verbände sind demokratisch legitimiert. Die Verbände arbeiten selbstbestimmt.

Die Verbände bieten Hilfe zur Selbsthilfe bei der Krankheitsbewältigung. Sie schaffen Möglichkeiten des Erfahrungsaustausches und der sozialen Begegnung. Angebote zur psychischen und physischen Unterstützung gehören zu ihren hauptsächlichen Leistungsmerkmalen. Die Krebs-Selbsthilfe vermittelt Betroffenen Zuversicht und Stärke bei ihrem Streben nach Lebensqualität in einer Grenzerfahrung ihrer Existenz.

Die Verbände nehmen Einfluss auf die Gesetzgebung, werden als Sachverständige gehört und vertreten die Interessen der Betroffenen z.B. in Leitlinien- und Zertifizierungskommissionen sowie anderen Gremien des Gesundheits- und Sozialwesens auf allen Ebenen. Hierbei kommen in besonderer Weise die Betroffenenkompetenz und die soziale Kompetenz der Verbandsvertreter zum Tragen.

Im Interesse krebskranker Menschen und zur Verminderung von Neuerkrankungen nutzen die Verbände alle Möglichkeiten ehrenamtlichen, gemeinnützigen Engagements. Dabei stehen Vorsorge, Früherkennung, Therapie, Rehabilitation, Forschung und soziale Sicherung sowie Verbesserung der Lebensqualität Betroffener im Vordergrund.

<sup>1</sup> Alle Formulierungen in diesem Dokument schließen Männer und Frauen gleichermaßen ein.

<sup>2</sup> Der Begriff Selbsthilfe steht in diesem Dokument immer für ‚Krebs-Selbsthilfe‘.

---

#### **Haus der Krebs-Selbsthilfe:**

Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. • BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V. • Bundesverband der Kehlkopfoperierten e.V. • Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. • Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V. • Deutsche Hirntumorhilfe e.V. • Deutsche ILCO e.V. • Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. • Frauenselbsthilfe nach Krebs - Bundesverband e.V. • Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Die ehrenamtlichen Akteure der Krebs-Selbsthilfe arbeiten freiwillig im Rahmen ihre eigenen psychischen, physischen und sozialen Möglichkeiten und übernehmen Verantwortung für ihre eigenen Grenzen. Die Krebs-Selbsthilfe ist jedoch nicht Ersatz für fehlende Leistungen des Gesundheitssystems und tritt nicht in Konkurrenz zu diesem.

## **II. Akteure in der Selbsthilfe**

Die Aufgaben der Selbsthilfe sind vielfältig und erfordern je nach Aufgabenstellung ein unterschiedliches Maß an Betroffenheit einerseits und beruflicher und/oder persönlicher Kompetenz andererseits. Daher erfolgt hier eine Abgrenzung der wesentlichen Aufgabenbereiche und der dazu gehörenden Kompetenzen bzw. Voraussetzungen. Für alle in der Selbsthilfe Tätigen gilt das strikte Gebot der Offenlegung und ggfs. Beendigung von Interessenskonflikten.

### **Unmittelbar und mittelbar Betroffene (*Personenkreis A*)**

Selbsthilfe-Arbeit wird in erster Linie von unmittelbar Betroffenen ehrenamtlich geleistet. Mit ihrer Erfahrung aus der Krankheit und deren Bewältigung wollen sie anderen Betroffenen helfen. Sie wissen um den aus der Hilfe resultierenden Nutzen, auch für sich selbst, und schätzen dessen Wert. Auch mittelbar Betroffene (z.B. nächste Angehörige) sind unverzichtbarer Bestandteil der Krebs-Selbsthilfe.

### **Ehrenamtliche Unterstützer (*Personenkreis B*)**

Menschen, die sich ehrenamtlich in der Selbsthilfe engagieren möchten, ohne unmittelbar oder mittelbar betroffen zu sein, sind willkommen, wenn sie die Ziele und Arbeit der Selbsthilfe anerkennen und zur Grundlage ihres Engagements machen.

### **Bezahlte Mitarbeiter (*Personenkreis C*)**

Wenn zur Bewältigung der Selbsthilfe-Arbeit nicht genügend ehrenamtliche Unterstützer zur Verfügung stehen, können qualifizierte und engagierte Mitarbeiter weisungsgebunden in der Selbsthilfe arbeiten, sofern sie die Ziele und Arbeitsweise der Selbsthilfe zur Grundlage ihrer Arbeit machen. Diese Mitarbeiter sind angemessen zu bezahlen.

## **III. Aufgaben in der Selbsthilfe**

Die grundsätzlichen Aufgabengebiete stellen sich wie folgt dar:

### **1. Erfahrungs- und Informationsaustausch**

Die Basis jeder Krebs-Selbsthilfe ist der Erfahrungsaustausch unter Betroffenen, die aus eigener Erfahrung wissen, welche Belastungen mit der Krankheit verbunden sind („Betroffenenkompetenz“).

Die Krebs-Selbsthilfe bietet deshalb an, Betroffenen möglichst frühzeitig nach der Diagnose, während der Behandlung und in der Zeit danach Orientierungshilfen und Perspektiven zu geben. Wesentliches Ziel ist außerdem die psychosoziale Unterstützung, das heißt, Betroffene aufzufangen, ihnen Lebensmut zu vermitteln und ihr Selbstbewusstsein zu stärken. Auf diese Weise können Betroffene befähigt werden, mit Ärzten, Therapeuten und Pflegenden auf Augenhöhe zu kommunizieren sowie über Behandlungen selbstbestimmt mit zu entscheiden.

---

#### **Haus der Krebs-Selbsthilfe:**

Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. • BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V. • Bundesverband der Kehlkopfpoperierten e.V. • Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. • Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V. • Deutsche Hirntumorhilfe e.V. • Deutsche ILCO e.V. • Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. • Frauenselbsthilfe nach Krebs - Bundesverband e.V. • Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Den Erfahrungsaustausch können nur unmittelbar und in begrenztem Maße mittelbar Betroffene leisten (**Personenkreis A**).

#### Formen dieser Selbsthilfe-Arbeit können u.a. sein:

- Individuelle Unterstützung von Betroffenen für Betroffene
- Persönlicher Erfahrungsaustausch
- Austausch in Selbsthilfe-Gruppen
- Unterstützende Gespräche mit Patienten in Kliniken, Praxen und/oder im häuslichen Umfeld
- Austausch in moderierten Internetforen

Weitere Formen der Informationsvermittlung können auch von den **Personenkreisen B** und **C** mit wahrgenommen werden, wie z.B.

- Beratung und Information
- Vermittlung von Kontakten
- Orientierungshilfe
- Informationsveranstaltungen für Betroffene und interessierte Öffentlichkeit
- Bereitstellung von Informationen im Internet und durch Druckschriften, Broschüren, etc.

## 2. Verbandsorganisation und „Management“ der Selbsthilfe

Die Strukturen in der Krebs-Selbsthilfe sind historisch unterschiedlich gewachsen und entwickeln sich individuell weiter.

Grundsätzlich gilt auch hier, dass in erster Linie Personen mit Betroffenenkompetenz (**Personenkreis A**) in der Verantwortung stehen.

Jedoch ist in vielen Fällen die Verwaltung und Entwicklung von Krebs-Selbsthilfe nicht mehr ausschließlich ehrenamtlich zu gewährleisten, sondern bedarf weiterer Organisationsformen (z.B. Geschäftsstelle) und der Hinzuziehung der **Personenkreise B**, und letztlich auch **C**. Sie setzen den Willen des jeweiligen Verbandes im Interesse seiner Mitglieder um.

3

#### Zum Management in der Selbsthilfe gehören:

- Entwicklung und Organisation der Verbandsstrukturen
- Verwaltung
- Mittelbeschaffung
- Qualifizierungsangebote für ehrenamtliche und hauptamtliche Mitarbeiter
- Bereitstellen von Informationen
- Personalentwicklung

Mit wachsenden Aufgaben ergeben sich neue und weitergehende Organisationsformen wie

- Selbsthilfegruppen
- Regionale Zusammenschlüsse
- Landesverbände
- Bundesverbände
- Arbeitsgemeinschaften
- Patientennetzwerke
- Internetforen

Diese Aufgaben bedingen zusätzlichen Arbeitsaufwand.

---

#### Haus der Krebs-Selbsthilfe:

Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. • BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V. • Bundesverband der Kehlköpferierten e.V. • Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. • Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V. • Deutsche Hirntumorhilfe e.V. • Deutsche ILCO e.V. • Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. • Frauenselbsthilfe nach Krebs - Bundesverband e.V. • Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

### 3. Interessenvertretung

Die Verbände der Krebs-Selbsthilfe vertreten die Interessen von Krebskranken insbesondere in gesundheits- und sozialpolitischen Gremien. Sie engagieren sich auch in der Öffentlichkeit für Vorsorge, Früherkennung, Therapie, Rehabilitation, Forschung und soziale Sicherung sowie für die Verbesserung von Lebensqualität. Als fester Bestandteil der Gesellschaft gibt die Krebs-Selbsthilfe Rückmeldung an das Gesundheits- und Sozialsystem und ist Impulsgeber für Innovationen.

Auch hier gilt der Grundsatz, dass in erster Linie und besonders überzeugend der **Personenkreis A** sich dieser Aufgabe stellen muss.

Da diese Arbeit nicht nur vom Umfang her zugenommen hat, sondern auch immer mehr persönliche Belastbarkeit und Kompetenz erfordert, gilt auch für dieses Aufgabengebiet die Möglichkeit der Unterstützung durch Personen aus den Kreisen **B** und **C**.

### IV. Finanzierung der Selbsthilfe-Arbeit

Neben der für die Selbsthilfe unentbehrlichen ehrenamtlichen Arbeit sind erhebliche Finanzmittel notwendig.

Die Finanzierung der Selbsthilfe folgt den Regeln der Gemeinnützigkeit und ist transparent zu gestalten. Einnahmen ab 1.000 Euro pro Jahr und deren Quelle/n sind offen zu legen.

Die Verbände stellen durch ihre Satzungen und ihr Verhalten sicher, dass von keiner Seite dem Selbstverständnis und den Prinzipien der Selbsthilfe zuwider laufender Einfluss auf sie ausgeübt wird. Folgende Möglichkeiten erfüllen dies:

4

Finanzierung durch Eigenmittel (Sach- und Geldmittel):

- Mitgliedsbeiträge
- Einnahmen aus Lotterien und Bußgeldern
- Spenden von natürlichen und juristischen Personen, solange
  - die Spende nicht zweckgebunden ist oder
  - eine Zweckbindung den oben genannten Zielen nicht zuwider läuft.

Hierbei sind die Leitsätze der Selbsthilfe zu beachten (z.B.

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe e.V., der PARITÄTISCHE Gesamtverband e.V.).

In Ausnahmefällen können Spenden von Betroffenen ohne Namensnennung erfolgen.

Pauschal- und Projektförderung durch

- Krankenkassen, Rentenversicherung, öffentliche Hand,
- Gemeinnützige Organisationen; hierbei sind die Kriterien der Förderer zu beachten (z.B. Deutsche Krebshilfe e.V., Förderstiftungen).

---

#### Haus der Krebs-Selbsthilfe:

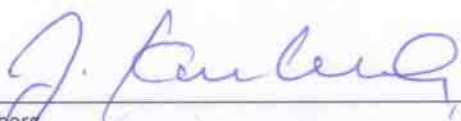
Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. • BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V. • Bundesverband der Kehlkopfoperierten e.V. • Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. • Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V. • Deutsche Hirntumorhilfe e.V. • Deutsche ILCO e.V. • Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. • Frauenselbsthilfe nach Krebs - Bundesverband e.V. • Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

## V. Abschließende Erklärung

Die unterzeichnenden Verbände begrüßen Anregungen, die der Weiterentwicklung des Selbstverständnisses und der Prinzipien der Krebs-Selbsthilfe dienen.

Die unterzeichnenden Verbände der Krebs-Selbsthilfe bekräftigen hiermit ihr Selbstverständnis und verpflichten sich diesen Prinzipien. Zugleich bekunden sie ihren Willen zur weiteren Zusammenarbeit.

Bonn, den 7. Oktober 2013



Jürgen Kleeberg  
Vorsitzender des Arbeitskreises der Pankreatektomierten e.V.



Andrea Hahne  
Vorsitzende des BRCA-Netzwerkes – Hilfe bei familiärem Brust und Eierstockkrebs e.V.



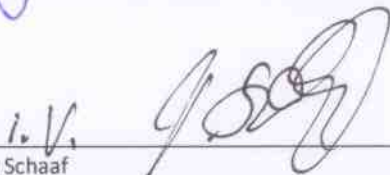
Werner Kubitza  
Vorsitzender des Bundesverbandes der Kehlkopferierten e.V.



Günter Feick  
Vorsitzender des Bundesverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.



Jan de Vries  
Vorsitzender des Bundesverbandes Schilddrüsenkrebs - Ohne Schilddrüse leben e.V.



Sven Schaaf  
Vorsitzender der Deutschen Hirntumorhilfe e.V.

---

### **Haus der Krebs-Selbsthilfe:**

Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. • BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V. • Bundesverband der Kehlkopferierten e.V. • Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. • Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V. • Deutsche Hirntumorhilfe e.V. • Deutsche ILCO e.V. • Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. • Frauenselbsthilfe nach Krebs - Bundesverband e.V. • Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

i.V.



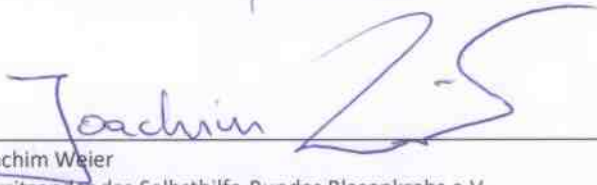
Dieter Gutschick  
Vorsitzender der Deutschen ILCO e.V. – Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma



Ralf Rambach  
Vorsitzender der Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.



Karin Meißler  
Vorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs – Bundesverband e.V.



Joachim Weier  
Vorsitzender des Selbsthilfe-Bundes Blasenkrebs e.V.

**Haus der Krebs-Selbsthilfe:**

Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V. • BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V. • Bundesverband der Kehlkopferoperierten e.V. • Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. • Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V. • Deutsche Hirntumorhilfe e.V. • Deutsche ILCO e.V. • Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V. • Frauenselbsthilfe nach Krebs - Bundesverband e.V. • Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.



Vollmacht

Hiermit bevollmächtige ich Frau Kerstin Sieverdingbeck, geb. am 23.03.1970, mich in der Versammlung der Vorsitzenden am 7. Oktober 2013 in Bonn zu vertreten, mein Stimmrecht zu übernehmen und das Positionspapier „Selbsthilfe und Prinzipien der Krebs-Selbsthilfe“ zu unterzeichnen.

Grimma, den 02.10.2013

*Grimma, den 02.10.2013*

Sven Schaaf  
Vorsitzender Deutsche Hirntumorhilfe e.V.

Deutsche Hirntumorhilfe e.V.  
Karl-Heine-Straße 27 · 04229 Leipzig

Telefon 0341. 590 93 96

Telefax 0341. 590 93 97

E-Mail [info@hirntumorhilfe.de](mailto:info@hirntumorhilfe.de)

Internet [www.hirntumorhilfe.de](http://www.hirntumorhilfe.de)

**Vorstand**

Sven Schaaf · Wolfgang Puttrich  
Kerstin Sieverdingbeck · Kristina Herbst  
Mirka Dax · Nancy Poser · Anja Urbaneck

**Registergericht**

Amtsgericht Leipzig  
Registernummer 3323 VR

**Spendenkonto** Sparkasse Muldentale  
BLZ 860 50 200 · Kto.-Nr. 10 100 36 900

**IBAN** DE 83 8605 0200 1010 0369 00  
**BIC** SOLADES 1 GRM



Deutsche ILCO e. V. · Thomas-Mann-Str. 40 · 53111 Bonn

Herrn Erich Grohmann

Nietzschestr. 11

53177 Bonn

Die Vereinigung für Stomaträger\*  
und Menschen mit Darmkrebs

\*Stomaträger sind Menschen mit künstlichem  
Darmausgang oder künstlicher Harnableitung

**Deutsche ILCO e.V.**  
**Bundesverband**

Geschäftsstelle:

im Haus der Krebs-Selbsthilfe

Thomas-Mann-Str. 40 · 53111 Bonn

Telefon 0228 338894-50

Telefax 0228 338894-75

E-Mail [info@ilco.de](mailto:info@ilco.de)

Datum 2/10/2013

Ihre Nachricht vom

Unsere Zeichen

### Vollmacht

Lieber Herr Grohmann,

Als Vorsitzender der Deutschen ILCO bevollmächtige ich Sie, die ILCO in der Sitzung der Vorsitzenden der Selbsthilfeverbände, die am 7. Oktober 2013 im Haus der Krebs-Selbsthilfe in Bonn stattfindet, zu vertreten. Außerdem sind Sie ermächtigt, das Positionspapier der Krebs-Selbsthilfe-Verbände, das in der Sitzung am 7.10.2013 verabschiedet wird, für die Deutsche ILCO rechtsverbindlich zu unterschreiben.



(Dieter Gutschick)

- Vorsitzender -