



# Tätigkeitsbericht 2021

## Verein Eierstockkrebs

Der Mitgliederbestand hat sich im **Berichtsjahr 2021** auf insgesamt 138 Mitglieder erhöht. Wieder sind sehr viele Mitglieder aufgrund der Erkrankung verstorben. Leider darunter auch OvarSH Leitungen und unsere ehemalige Gründungsvorsitzende und damalige 2. Vorsitzende BG. Gleichzeitig konnten aber erneut neue, ganz verschiedene Kooperationen mit neuen, diversen gemeinnützigen Vereinen und Krankenhäusern, sowie Institutionen/Firmen und Universitäten gewonnen werden. Auch Angehörige treten vereinzelt in unseren Verein ein, was uns sehr freut.

### **Vorstand:**

Der Vorstand des Vereins wurde 2021 neu gewählt. Eine Online MV wurde nun durch die Abstimmung unserer Mitglieder, in unserer Satzung aufgenommen und genehmigt. Der Name des Vereins wurde verändert. Der Verein heißt nun: Verein für Gynäkologische Krebserkrankungen - Deutschland e.V. / Schwerpunkt Eierstockkrebs. Die Kurzform lautet: GynKD. Der neue Name wird ab 2022 etabliert. Das Registeramt und das Finanzamt Kiel haben uns erst ab 3.12.21 die Bewilligung erteilt!

Der Vorstand tagte 2021 - 9 Mal online zu verschiedenen Themen und Projekten und besprach die neuen Aufgaben und das Vorgehen unserer Arbeit in Zeiten von Corona erneut. Es wurden erneut wichtige Entscheidungen zu verschiedenen Projekten, zu Online Meetings und Zusammenlegung der Gruppen in NordOst/SüdOst/West für OvarSH Frauen deutschlandweit besprochen und geplant - sowie Absprachen zum neuen Außenauftritt mit neuem Namen und neuen Zielen getroffen, sodass wir Anfang des Jahres 2022 endlich neue Rollup, Websites, Flyer etc. final anpassen können und professionalisieren werden. Hierbei hilft uns eine Studiengruppe der Universität Pforzheim, die sich unseren Verein als Projektarbeit vorgenommen haben und uns wertvolle Analysen, Tipps und neue Strategien aufzeigen. Die Inhalte und Tipps dieser Arbeit werden in Teilen in die neue Website und unserem neuen Außenauftritt aufgenommen und etabliert.

Gekauft wurde eine weitere Lizenz der Plattform ZOOM, damit sich alle SHGs Gruppen weiterhin treffen können und sich nicht überschneiden. Was leider im Coronajahr 2021 häufiger vorkam. Wir haben zudem unsere Newsletterplattform aufgewertet und neue Anwendungen gekauft und werden nun 6-8x im Jahr unseren ESK-Newsletter zu Themen rund um Eierstockkrebs versenden. Hier wurde eine NewsletterTeam etabliert. Unsere Hotline wird seit 2021 nun auch von verschiedenen Frauen des Vereins bedient, sodass AK auch hier entlastet wird. Das HotlineTeam wird regelmäßig / 2x im Jahr von AK online geschult.

### **Website und Außenauftritt:**

Im Berichtsjahr wurden beschlossen unsere Website durch Studenten der Universität Pforzheim analysieren und überarbeiten zu lassen und zudem jünger und leichter in der Anwendung zu modernisieren und nun auch die Themen " alle gynäkologischen Unterleibs-Krebserkrankungen" als lesbare Infoquelle mit auf die Website zu nehmen und somit auch Frauen mit anderen gyn. Unterleibs-Krebserkrankungen eine solide und seriöse Informationsplattform zu bieten und dadurch in den einzelnen Krebserkrankungen zu erstarben. Start wird Anfang des Jahres 2022 sein, da die Projektarbeit der Uni Pforzheim dann erst endet (25.1.22).

### **Ehrungen 2021, Mitarbeit und Presse:**

EskD hat es im Jahr 2021 mehrere Ehrungen erhalten und AK wurde von verschiedenen internationalen Institutionen für Ihre Arbeit und Ihren Einsatz mehrmals geehrt. Zudem ist A. Krull in den GBA und in das NCC Berlin gerufen

wurden. Sie arbeitet nun aktiv an den Leitlinien ESK mit. Desweiteren ist sie stimmberechtigtes Mitglied bei der ESGO/Pat.advocacy und arbeitet auch als Vortragende bei der Noggo mit. Sie wird eingebunden in verschiedene Arbeitsgruppen bundesweit, sowie in die Arbeit der verschiedenen Kompetenzzentren und Universitäten/Studien ESK als Patientinnenstimme mit eingebunden. Die Plattform YES-We Cancer ist neuer Partner. AK leitet weiterhin die Ortsgruppe OvarSH Kiel und ist zudem nach wie vor berufstätig !

Es gab diverse Presseartikel zu der Arbeit des Vereins und zur Awareness ESK in verschiedenen Zeitschriften, Zeitungen und Podcasts. Diese werden aufgrund der Neugestaltung zeitnah auf der neuen Website 2022 gebündelt und sortiert veröffentlicht..., zu sehen sind diese jedoch jetzt schon auf der ESK Facebook- und Instagram Seite.

### **Workshops, Arbeitsgruppen und Projekte**

Der Vorstand hat sich mehrmals, im Laufe des Jahres online zu verschiedenen Fragestellungen, Arbeitsgruppen und Konferenzen getroffen, sowie erneut bei „Engage/ESGO“, einem internationalen Workshop/Konferenz mitgearbeitet und bei der World-OvarianCancerCoalition und YES weiträumig mitgewirkt. Häufig wurde ganz konkret zu den Themen Patientenbedürfnisse, Schwierigkeiten bei der Behandlung (bei gynäkologischen Unterleibs-Krebserkrankungen und Esk) - mitgearbeitet. Auch das Thema Studien war wieder ein großer Schwerpunkt der Tagungen. Hier hat AK eine einjährige Ausbildung mit Zertifikat der ESGO absolviert und darf nun Frauen zu Ihren Studienfragen helfen und beraten. Im Anschluss einiger Konferenzen wurden verschieden Jahresarbeitsgruppen für 2022 eingerichtet und neue Themenschwerpunkte und Projekte rund um gyn. onkol. Krebserkrankungen einberufen, um Forderungen und Wünsche aller gyn. Patientinnen zu erarbeiten und zu veröffentlichen - aber auch um international - viel zielgerichteter und mit einer NOCH STÄRKEREN und gemeinsamen, europäischen Stimme zu den einzelnen gyn. Krebserkrankungen aufzutreten, insbesondere bei der kommenden ESGO 2022, die in Berlin stattfinden wird.

In Zusammenarbeit mit der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs / Berlin wurde erneut und kontinuierlich in verschiedenen Arbeitsgruppen und in diversen Workshops mitgearbeitet. Themen wie „WelteierstockkrebsTag“ und „ESK-App“ 2022 sowie „OvarianCancerCareExpert-Akademie wurde von AK und Prof. Dr. Sehouli gegründet. Die erste Masterclass OCCE wird im Februar starten und 14 TeilnehmerInnen und Nurses zum Thema ESK umfassend fortbilden damit diese erlernten Erkenntnisse in den jeweiligen Kliniken zum benefit der erkrankten frauen, angewandt werden. Es wurden zudem mehrere Broschüren der ESGO zu verschiedenen Gyn.Themen von AK ins Deutsche übersetzt, diese sind demnächst auch auf der neuen Website zu finden.

Der Verein hat erstmalig eine eigene Broschüre zu ESK herausgebracht (Wendebuchlet ESK- geschrieben von Ärzte für Ärzte und von Pat. für Pat.) für Patientinnen und Ärzte zugleich, um das Thema ESK präventiver in das Bewusstsein beider Gruppen zu bringen, weil ESK immer noch zu spät erkannt wird. Diese wird durch eine Vertriebsfirma ab Januar 2022 weiträumig an bundesweite Gynäkologen und auch Hausärzte verteilt, sowie über die Frauen aller OvarSH Gruppen.

### **Eigener Workshop ESKD**

Unser eigener Workshop zum Thema: Realitäten, Wünsche und Visionen für Frauen mit ESK fand im September in Hannover statt. Fast alle Leitungen unserer OvarSHGs waren dort anwesend und erarbeiteten an 3 Tagen erneut Forderungen und Wünsche von Frauen mit ESK. Sie wurden zudem in Gruppenführung und Gesprächstraining/ Gesprächskompetenzen von AK geschult und trainiert, umlangfristig eine

gleichbleibende Qualität in unseren bundesweiten OvarSHGruppen zu erhalten und/oder neu zu implementieren.

**WS Wende-Booklet:** fand mehrmals statt an unterschiedlichen Tagen und Zeiten um das Booklet zu erarbeiten, Inhalte und Grafiken festzulegen und sich darüber auszutauschen und zu diskutieren. Anwesend waren immer alle drei ausgewählten Ärzte und ausgewählte Patientinnen. Das Booklet ist 11/21 erschienen und wurde 15.000 Mal gedruckt. 10.000 Exemplare werden durch eine professionelle Firma bundesweit ab Januar 2022 an Ärzte und Praxen verteilt. 5000 Booklet werden von Frauen über unsere OvarSHs verteilt und können zudem kostenlos bei uns bestellt werden und werden zugesendet. Die PDF des Booklets wird auf unserer neuen Website, Anfang des Jahres 2022, zur Verfügung gestellt.

### **Grüne Socke 2.0**

Desweiteren haben wir erneut am 1. Oktober / Socktober - die „ 4. Aktion: Grüne Socke“ gestaltet. Seit Januar - Dezember 21 kamen insgesamt tausende Paar grüne Socken bei uns an, die wir alle mit Flyern und eigener Bandarole erneut an alle gynäkologisch-onkologischen Zentren, nun für alle gyn. Unterleibs-Krebserkrankungen gesendet haben. Die Zentren/Stationen verteilten die Socken ganzjährig direkt an betroffenen Frauen und seit Mitte 2021 werden die Socken nun auch an Frauen mit anderen gyn. Unterleibs-Krebserkrankungen weiter gegeben, damit auch diese Frauen Hoffnung, Informationen und Zuversicht gespendet bekommen...

Unsere Socken werden auch 2022 ganzjährig in den Kliniken an Frauen weiter gegeben, sodass die Informationen zu uns und zu fachliche Informationen weiter an die erkrankten Frauen gelangen.

Die Resonanz dieser Aktion ist weiterhin unfassbar groß und sämtliche Ärzte/Experten unterstützen uns weiterhin uneingeschränkt bei dieser Aktion und verteilen diese wundervollen Spendensocken an betroffene Frauen, sodass nun wirklich sehr viele betroffenen Frauen auf uns und unsere Informationsquellen zurück greifen können und von uns als Verein erfahren.

Seit 6.12.21 hat die Krebsgesellschaft Österreich unsere Idee aufgegriffen und „kopiert“ und baut nun, wie in Deutschland die Aktion: Grüne Socke! für Österreich auf. Die Socken in Österreich werden von allen 16 Orts-KGs der verschiedenen Bundesländer“ verteilt und es stricken Frauen aus Österreich für Frauen in Österreich. Unsere deutsche „Facebook Gruppe - Aktion: Grüne Socke- hat inzwischen 1089 Mitglieder und Tanja Linke (2. Vorsitzende) moderiert und leitet die Strickerinnen, Färber und Wollfirmen an und postet unsere Informationen und Wirkweisen.

Erfreulicherweise ist das Volumen so hoch gestiegen, dass wir die Entpackung, Füllung und Versendung der Socken nun über eine Behindertenwerkstatt im Erftkreis machen lassen. Tanja Linke / 2. Vorsitzende führt und koordiniert hier die Verteilung, den Schriftverkehr und alle Belage der Aktion Grüne Socke uneingeschränkt weiter und ist und bleibt erste Ansprechpartnerin der Aktion Grüne Socke.

Das Wollfestival 2021 in Düsseldorf entfiel leider erneut wegen Corona. Erwähnen möchte wir dringend und dankend und wiederholt, TANJA STEINBACH/LanaGrossa. Sie hat den diesjährigen „Socktober 2021“ erneut der „Aktion: Grüne Socke“ gewidmet. Zudem hat die Firma Lana Grossa und auch anderen Wollfirmen, uns mehrmals Wolle gespendet, die wir selbstverständlich weiterhin an die Strickerinnen weitergeben.

### **Bundestreffen ESK 2021 - wegen Corona - pur online**

Im September 2021 fand das 7. Bundestreffen Eierstockkrebs online statt. Die diversen Experten aus ganz DE informierten uns wirklich sehr gut und verständlich zu den neusten Erkenntnissen rund um ESK und brachten sich auch dieses Jahr sagenhaft ein. Des weiteren wurden diverse Gesprächskreise und Workshops und „Meet the Expert-Runden“ zum Thema ESK über das ganze Jahr von uns angeboten und sich intensiv mit den Experten zu ganz verschiedenen Themenbereichen wie z.B. Parp / Erhaltungstherapien / Nebenwirkungen/ Immuntherapien, ausgetauscht. Das BT

2021 war trotz der Online-Situation ein absolut voller Erfolg und ALLE 157 Anwesenden waren auch dieses Jahr wirklich beeindruckt über die fundierten und erkenntnisreichen Informationen, Quellen und Gespräche mit - und untereinander, trotz Corona und trotz der Online-Situation. 2022 findet das 8. Bundestreffen ESK voraussichtlich in Zusammenarbeit mit Prof. Dr. Wimberger in Dresden statt, wenn Corona dieses Vorhaben nicht erneut einschränkt.

### **Projekt Onkolotse**

2021 fand der vierte Qualifizierungskurs Onkolotse ONLINE statt - Acht weitere Onkolotsen stehen seit September 2021 nun Menschen mit Krebs zuverlässig zur Seite, entweder in den jeweiligen Kliniken oder auch direkt über unsere Website. Selbstverständlich profitieren erneut Frauen mit ESK, sowie deren Angehörige. Ziel des Projektes ist es nach wie vor, die Situation für Menschen mit Krebs zu verbessern! EskD hat bisher 47 Onkolotsen bundesweit ausgebildet. Adressen und Kontaktdaten finden sich auf unserer Website! 2022 findet der OL Kurs 5.0 voraussichtlich in HH statt und OL 6.0 online, um eine weitere Auswahl für TN anzubieten.

### **Chor: Jetzt oder Nie !**

Der Chor hatte im Jahr 2021 auch wieder wenige Proben, da das Singen lange Zeit noch verboten war und große Abstände eingehalten werden mussten. Inzwischen sind wir aber immernoch 78 Sänger und Sängerinnen, die sich im Sommer draußen zum Singen trafen. Der Chor setzt sich weiterhin aus Betroffenen, Angehörigen, Ärzten, Krankenschwestern, Psychologen und weiteren Interessierten und helfenden Menschen zusammen, die es braucht, um bei schweren Erkrankungen gut begleitet und unterstützt zu werden, sowie für individuelle Fragen zu einer Erkrankung "kurze Wege" zu haben. Der Chor ist eine anerkannte „singende Selbsthilfegruppe“, die zwei ehrenamtliche Verantwortliche/Onkolotsen aufweisen kann - die -auch weiterhin, nun aber online individuelle Gespräche, Rat und Tat anbieten und mit vielen Informationen rund um das Thema Krebs weiterhelfen und individuell coachen. Der Chor "Jetzt oder Nie!" ist und bleibt eine wichtige Säule des Vereins Eierstockkrebs Deutschland e.V. und bringt selbstverständlich immer auch das Thema Eierstockkrebs singend in die Öffentlichkeit!

### **Vorhaben/Visionen 2022**

- durch finanzierte Hilfe/Förderung / weiteren 450,00 Euro Jobs anbieten und/oder einen feste Mitarbeiter anstellen, um die ehrenamtlichen MA maßgeblich zu entlasten ( z.ZT. 150 /Wochenstunden auf 3 Frauen verteilt).
- mehr Gelder aquirieren für unsere Projekte 2022
- Themenerweiterung: Lesbare Informationen für andere gyn. Unterleibs-Krebserkrankungen sollen auf unserer Website online zu Verfügung stehen / wir wollen zudem Kooperationen mit anderen gyn. Krebs SHGs anstreben und auf unserer zukünftigen Website vorstellen und dadurch zusammen erstarken / Esk bleibt jedoch zwingend unser Arbeitsschwerpunkt !
- Unsere Esk-Hotline soll weiterhin durch andere betr. Frauen oder/und ausgewählte Onkolotsen bedient werden; diese werden und wurden zu ESK geschult.
- Internationales ESK Netzwerk ausbauen - sich aber zudem auch mit anderen gyn Krebs-SHG in DE und Europa - verknüpfen und dadurch bundesweit und international erstarken!
- Kooperationen mit weiteren Kompetenzzentren/KH und weiteren zielführenden Vereinen/Firmen/Sponsoren/Universitäten/Palliativdienste-SAPVs eingehen
- Mitgliederzahl des Vereins weiterhin erhöhen / leider sterben immer wieder Mitglieder

- Unsere Mitarbeit in weiteren Esk / gyn.-onkol. Gremien, Kommissionen, Workshops und AGs weiter einbringen
- Weitere ESK-Selbsthilfegruppen in DE etablieren / - hier besonders die vier stabilen ONLINE Gruppen - Nord/Ost, Süd/Ost und West, plus OvarSH Orts Gruppen erweitern und stärken.
- Zusammenarbeit mit Österreich und Schweiz vertiefen / BT 1 Schweiz anstreben und die Grüne Socke ab Mitte 2022 in der Schweiz etablieren, nach dem Model Österreich.
- Onkolotsenkurs 5.0 und 6.0 - umsetzen und ausbilden
- Aktion: Grüne Socke 5.0 / 2022 umsetzen und ausdehnen; Krebsgesellschaften mit in das deutsche Netzwerk einbeziehen und auch bundesweite, ausgewählte REHA Kliniken mit grünen Socken ausstatten.
- 8. Bundestreffen (BT) in Dresden ausrichten und hybrid/live anbieten.
- 9. BT 2023 vorzeitig planen.
- Workshop Leitungen - weiterhin 2x im Jahr anbieten und dadurch Leitungen stützen, schulen, ausbilden und stärken und einen flächendeckenden „Qualitätsstandard“ etablieren.
- Neue OvarSH - „die jungen Eierstöcke“ etablieren - direkt über unseren neuen Partner Yes-we Cancer - da diese Plattform für jüngere Frauen relevant ist.
- Projekte zu: Aufklärung , Symptomen und Prävention ESK umsetzen / Awareness-Kampagnen zu ESK - umsetzen; diverse Podcast und Projekte erarbeiten und erstellen.
- Tandembildung in allen OvarSH-Selbsthilfegruppen anstreben und Onkolotsen an die Seite der bundesweiten OvarSH Leitungen stellen - zu deren Entlastung
- 6 - jähriges Bestehen des Vereins EskD feiern / Charity-Party-ESK ausrichten- sofern Corona dieses zulässt
- WS für Anhörige weiterhin im BT einbauen und dort festigen
- Pol. Kaminabend ESK im Laufe des Jahres anbieten und umsetzen
- Soziale Netzwerkarbeit intensivieren/professionalisieren/ und dringend aussourcen..
- Regeln in der Selbsthilfe - für FB Gruppen und Online Gruppen erarbeiten - Infos und Posts dürfen Frauen nicht ängstigen
- Wendebooklet ins EN übersetzen und ein weiteres Booklet herausbringen; Thema wird noch abgestimmt und vom Vorstand diskutiert.
- Einbringen in die „**SharedDecisionMaking**“ Aktivitäten des UKSH/Kiel (intern. Kompetenzzentrum zu SDN, seit 2021) und aktiv darauf hinwirken, dass SDM flächendeckend in Kliniken/gyn.-onkol. Stationen angewandt werden kann.
- KORE Projekt/Studie / aktive Mitarbeit von AK im Patientencoaching / der Charité
- Akademie - Masterclass Gyn.Krebserkrankungen/ESK etablieren, ausbauen und intensiv als Mitwirkende und Gründerin in den Modulen mitarbeiten und lehren.
- 2. Adventskalender ESK im Dezember 2022 umsetzen
- Medienauftritte und Pressearbeit steigern
- ESK Botschafter finden
- WS: Wie geht Sterben? - online anbieten / über Plattform der SKG / Mutmachprojekte
- Meet the Expert-online / Infostunde weiterhin 12x im Jahr anbieten / in Zusammenarbeit mit diversen bundeweiten Experten
- Aktion: Grüne Socke! / aktives Stricktreffen 1x im Jahr durch TL anbieten

## **Andrea Krull**

1. Vorsitzende EskD e.V.

Neumünster, 31. Dezember 2021