

## Tätigkeitsbericht 2020 / EskD

Der Mitgliederbestand hat sich im **Berichtsjahr 2020** auf insgesamt 125 Mitglieder erhöht. Wieder sind sehr viele Mitglieder aufgrund der Erkrankung verstorben. Leider darunter auch OvarSH Leitungen und unsere 3. Vorsitzende S. Mielke. Gleichzeitig konnten aber erneut neue, ganz verschieden Kooperationen mit diversen gemeinnützigen Vereinen und Krankenhäusern, sowie Institutionen/Firmen gewonnen werden. Besonders erfreulich ist die Unterstützung der Kosmetikfirma "Shine a Light".

### **Vorstand:**

Der Vorstand des Vereins wird im März 2021 neu gewählt. Leider mussten wir unsere Mitgliederversammlung im Jahr 2020 2x verschieben, weil jedesmal ein CoronaLockdown dazwischen kam. Eine Online MV muss dringend 2021, durch die Abstimmung unserer Mitglieder, in unserer Satzung aufgenommen werden. Der Vorstand tagte jedoch 2020 - 3 Mal online zu verschiedenen Themen und Projekten und besprach die Aufgaben in Zeiten von Corona neu. Es wurden wichtige Entscheidungen zu Projekten, zu Online Meetings für OvarSH Frauen deutschlandweit - und zum neuen Außenauftritt 2021 und neuen Zielen getroffen, sodass wir Rollup, Websites, Flyer etc. für 2021 nochmals komplett erneuern und professionalisieren werden. Gekauft wurde eine Lizenz der Plattform ZOOM, damit sich alle SHGs Gruppen weiterhin treffen können und wir haben erstmalig eine Newsletterplattform auf unserer Website eingerichtet und versenden nun 4x im Jahr unseren ESK-Newsletter zu Themen rund um Eierstockkrebs.

### **Website:**

Im Berichtsjahr wurden beschlossen auch unsere Website zu überarbeiten und zu modernisieren und die Themen " alle gynäkologischen Krebserkrankungen" als Infoquelle mit auf die Website zu nehmen und somit auch Frauen mit anderen gyn. Krebserkrankungen eine solide und seriöse Informationsplattform zu bieten und dadurch in den einzelnen Krebserkrankungen zu erstarben. An dem neuen Websiteauftritt wird schon gearbeitet, sodass unsere neue Website ab ca. April 2021 online gehen kann.

### **Ehrungen 2020:**

EskD hat es im November 2020 unter die Top 25 der besten sozialen Projekte Deutschlands geschafft und AK wurde offiziell von Frau Merkel geehrt. Zudem hat A. Krull im März 2020 das Bundesverdienstkreuz verliehen bekommen und befand sich von 350 deutschen, ehrenamtlichen Initiativen unter den ersten 40 Plätzen des deutschen Ehrenamtspreis.

### **Workshops und Arbeitsgruppen**

Vertreter des Vorstands haben sich mehrmals, im Laufe des Jahres online zu verschiedenen Arbeitsgruppen und Konferenzen getroffen, sowie erneut bei „Engage/ESGO“, einem internationalen Workshop/Konferenz mitgearbeitet und bei der World-OvarianCancerCoalition weiträumig mitgewirkt. Dort wurde ganz konkret zu den Themen Patientenbedürfnisse, Schwierigkeiten bei der Behandlung (bei gynäkologischen Krebsen und Esk) - mitgearbeitet. Wünsche von Pat. wurden intensiv besprochen und gemeinsame Ziele aller EU Länder artikuliert. Auch das Thema Studien war wieder ein großer Schwerpunkt der Tagungen. Im Anschluss der Konferenzen wurden neue Jahresarbeitsgruppen für 2021 eingerichtet und neue Themenschwerpunkte rund um gyn. onkol. Krebserkrankungen einberufen, um Forderungen und Wünsche aller gyn. Patientinnen zu erarbeiten und zu veröffentlichen - auch um international - viel zielgerichteter und mit einer NOCH STÄRKEREN und gemeinsamen, europäischen Stimme zu den einzelnen gyn. Krebserkrankungen aufzutreten. In Zusammenarbeit mit der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs / Berlin

wurden in verschiedenen Arbeitsgruppen und in diversen Workshops mitgearbeitet. Themen wie „Welteierstockkrebstag“ und „ESK-App“ sowie „ESK und Corona“ wurden intensiv bearbeitet und hierzu gemeinsame Projekte für 2021 angeschoben. Mehrere Broschüren zu verschiedenen Themen wurden von uns ins Deutsche übersetzt. Aus einer Zusammenarbeit entstand die App „THEA“, bei der der Verein EskD kritisch mitgearbeitet hat und welche im neuen Jahr 2021 international online geht. NEU: A. Krull darf sich seit 7/20 in der Leitlinienkommission ESK einbringen.

### **Eigener Workshop ESKD**

Unser eigener Workshop zum Thema: Realitäten, Wünsche und Visionen für Frauen mit ESK fand im September in Hamburg, einen Tag vor dem Bundestreffen ESK 2020, statt. Fast alle Leitungen unserer OvarSHGs waren anwesend und erarbeiteten erneut Forderungen und Wünsche von Frauen mit ESK, die dann am „Kaminabend“ den Chefärzten und weiteren „Playern ESK“ vorgestellt - und mit Ihnen diskutiert wurden. Output hier war, dass wir Patienten uns auf wenige wichtige Forderungen beschränken, diese dann aber sehr konkret vorantreiben, bearbeiten und in die Welt tragen werden, sowie - dass von unserer Patientenseite nochmals mehr Zeit und Zuwendung/Erklärungen bei Arztgesprächen gewünscht wird (in ALLEN bundesweiten Kliniken). Pat./Arzt - Gespräche müssen immer noch dringend bundesweit optimiert werden. Zudem wünschen wir uns besser informierte niedergelassene Gynäkologen und immer eine Überweisung in ein KOMPETENZZENTRUM ESK, sofern der VERDACHT auf ESK vorliegt!

### **Grüne Socke 2.0**

Desweiteren haben wir am 1. Oktober / Socktober - die „3. Aktion: Grüne Socke“ ins Leben gerufen. Seit Januar - Dezember 20 kamen insgesamt 4500 Paar grüne Socken bei uns an, die wir alle mit Flyern und eigener Bandarole erneut an alle gynäkologisch-onkologischen Zentren für ESK gesendet haben. Die Zentren/Stationen verteilten die Socken dann am 6.12. 20 direkt an betroffenen Frauen mit ESK und ab 2021 werden diese auch an Frauen mit anderen gyn. Krebserkrankungen weiter gegeben, damit auch diese Frauen Hoffnung, Informationen und Zuversicht gespendet bekommen...Die Socken werden weiterhin natürlich ganzjährig in den Kliniken an Frauen weiter gegeben. Die Resonanz dieser Aktion ist unfassbar groß und schön und sämtliche Ärzte/Experten unterstützen uns weiterhin uneingeschränkt bei dieser Aktion und verteilen diese wundervollen Spendensocken an betroffene Frauen, sodass nun wirklich sehr viele Frauen auf uns und unsere Informationsquelle zurück greifen können und von uns erfahren. Zudem wurde eigens eine „Gruppe - Aktion: Grüne Socke“ auf FB eingerichtet, die inzwischen 1200 Mitglieder zählt, und in der Tanja Linke (2. Vorsitzende) die Strickerinnen, Färber und Wollfirmen aktuell und schnell über Verteilung, Lob und Kritik informiert. Das Wollfestival in Düsseldorf entfiel leider wegen Corona. Erwähnen möchte wir dringend und dankend, ganz ausdrücklich nochmals TANJA STEINBACH/LanaGrossa. Sie hat den diesjährigen „Socktober 2020“ erneut der „Aktion: Grüne Socke“ gewidmet. Zudem hat die Firma Lana Grossa uns nochmals mehrfach Wolle gespendet, die wir selbstverständlich weiterhin an die Strickerinnen weitergeben.

### **Bundestreffen ESK 2020 in Hamburg**

Im September 2020 fand das 6. Bundestreffen Eierstockkrebs in HH TROTZ CORONA nach vielem Hin-und Her, statt. Die UKE Experten informierten uns wirklich wunderbar und verständlich zu den neusten Erkenntnissen rund um ESK und brachten sich sagenhaft ein. Desweiteren wurden diverse Gesprächskreise und Workshops und „Meet the Expert-Runden“ zum Thema ESK angeboten und sich intensiv mit den Experten zu ganz verschiedenen Themenbereichen wie z.B. Parp / Erhaltungstherapien / Nebenwirkungen/ Immuntherapien, ausgetauscht. Das BT war erneut ein absolut voller Erfolg und ALLE 75 Anwesenden waren wirklich nachhaltig beeindruckt über die fundierten und erkenntnisreichen Informationen, Quellen und

Gespräche mit - und untereinander! Leider war die Besucherzahl dieses Jahr durch Corona auf 75 Personen eingeschränkt, aber dennoch war es ein sehr gutes und zielführendes Bundestreffen für alle Beteiligten. 2021 findet das 7. Bundestreffen ESK voraussichtlich in Zusammenarbeit mit Prof. Dr. Wimberger in Dresden statt.

### **Projekt Onkolotse**

2020 fand der dritte Qualifizierungskurs Onkolotse in Hamburg - und später dann ONLINE, statt. Zwölf weitere Onkolotsen stehen seit September 2020 nun Menschen mit Krebs zuverlässig zur Seite. Selbstverständlich profitieren davon auch 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 39 Onkolotsen bundesweit ausgebildet. Adressen und Kontaktdaten finden sich auf unserer Website! 2021 findet der OL Kurs 4.0 voraussichtlich in HH oder auch Kiel oder vollständig ONLINE statt.

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

Der Chor hatte im Jahr 2020 wenige Proben, da das Singen verboten war. Inzwischen sind wir aber immernoch 77 Sänger und Sängerinnen, die sich ONLINE treffen und zuhause singen. 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 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 2021**

- durch finanzierte Hilfe/Förderung / 450,00 Euro Jobs anbieten und/oder feste Mitarbeiter anstellen, um die ehrenamtlichen MA maßgeblich zu entlasten ( z.ZT. 113/Wochenstunden auf 3 Frauen verteilt).
- Themenerweiterung: Informationen für andere gyn. Krebserkrankungen sollen auf unserer Website zu Verfügung stehen / wir wollen zudem Kooperationen mit gyn. Krebs SHGs anstreben und dadurch zusammen erstarken / Esk bleibt jedoch zwingend unser Schwerpunkt !
- Unsere Esk-Hotline soll durch andere betr. Frauen oder/und ausgewählte Onkolotsen bedient werden; diese müssen dann jedoch ggf. noch zu ESK geschult werden...
- Internationales ESK Netzwerk ausbauen - sich aber zudem auch mit anderen gyn Krebs-SHG in DE und Europa - verknüpfen und daurch bundesweit und international erstarken!
- Kooperationen mit weiteren Kompetenzzentren/KH und weiteren zielführenden Vereinen/Firmen/Sponsoren 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 / Worms, Berlin, Münster, Leipzig stehen in der Pipeline
- Zusammenarbeit mit Österreich und Schweiz vertiefen / BT 1 Schweiz anstreben
- Onkolotsenkurs 4.0 - umsetzen und ausbilden
- Aktion: Grüne Socke 4.0 / 2021 weiterhin umsetzen und ausdehnen
- 7. Bundestreffen (BT) in Dresden ausrichten und professionalisieren
- 8. BT vorzeitig planen

- Workshop Leitungen - 2x im Jahr anbieten und dadurch Leitungen stützen, schulen, ausbilden und stärken
- Projekte zu: Aufklärung , Symptomen und Prävention ESK umsetzen / Awareness-Kampagnen zu ESK und allg. gyn. Erkrankungen - umsetzen
- Tandembildung in allen ESK-Selbsthilfegruppen (OvarSHGs) anstreben und Onkolotsen o.a. an die Seite der bundesweiten OvarSH Leitungen stellen
- 5 - jähriges Bestehen des Vereins EskD feiern / Charity-Party-ESK ausrichten
- WS für Anhörige weiterhin im BT einbauen und dort etablieren
- 3. pol. Kaminabend ESK im Rahmen des BT in Dresden anbieten
- 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
- 
- 

**Andrea Krull**

1. Vorsitzende EskD e.V.

Neumünster, 31. Dezember 2020