



Tätigkeitsbericht für das Jahr 2019

Der Mitgliederbestand hat sich im Berichtsjahr 2019 um 69 Mitglieder erhöht. 5 Mitglieder sind leider aufgrund der Erkrankung verstorben. Gleichzeitig konnten neue, ganz verschiedene Kooperationen mit diversen gemeinnützigen Vereinen und Krankenhäusern sowie Institutionen gewonnen werden.

Vorstand:

Der Vorstand des Vereins wurde im Mai 2019 neu gewählt. Weitere Infos dazu finden Sie auf unserer Website. Der neue Vorstand ist seit Mai - 3 Mal zu Beratungen zusammen gekommen und hat sich mehrmals per Telefonkonf. oder per E- Mail ausgetauscht und sich zu verschiedenen Themen und Projekten beraten und die Aufgabenverteilung und Kompetenzen neu strukturiert. Es wurden gemeinsam erneut wichtige Entscheidungen zu Projekten und zum Außenauftritt getroffen, sodass wir Rollup, Websites, Flyer etc. 2020 komplett erneuern werden. Außerdem wurden billigere aber größere Räume für den Verein angemietet und das alte Büro / 12qm, gekündigt.

Website:

Im Berichtsjahr wurden die beiden Websites OvarSH und EskD zusammengeführt und aus zwei Websites wurde nunmehr eine Website. Beide Adressen sind weiterhin aktiv und führen immer zu der HauptWebsite: www.eierstockkrebs-deutschland.de

Stipendium:

EskD ist stolz darauf, Stipendiat bei "startsocial e.V." 2019/20 zu sein. "startsocial e.V." steht unter der Schirmherrschaft von Dr. Angela Merkel. Der Verein hat es im September in die Top 100 der besten sozialen Projekte Deutschlands geschafft und ein umfassendes Beratungsstipendium bei startsozial gewonnen. Danach folgte eine viermonatige Beratungs- und Coachingsphase...Wir freuen uns sehr über das Stipendium. Das Coaching endet 4/20 !

Workshops und Arbeitsgruppen

Vertreter des Vorstands haben sich mehrmals, im Laufe des Jahres, zu verschiedenen Arbeitsgruppen in Berlin, Essen, Brühl und NMS getroffen, sowie erneut bei „Engage/ ESGO“, einem internationalen Workshop/Konferenz in Athen, mitgewirkt. Dort wurde erneut ganz konkret über Patientenbedürfnisse, Schwierigkeiten bei der Behandlung (bei gynäkologischen Krebsen / Esk) - gearbeitet, Wünsche von Pat. besprochen und Ziele zur Verbesserung festgehalten. Auch das Thema Studien war ein großer Schwerpunkt der Tagung. Im Anschluss der Konferenzen wurde weiter in Arbeitsgruppen gearbeitet und neue Themenschwerpunkte rund um gyn. onkol. Krebserkrankungen einberufen, um Forderungen und Wünsche der Patientinnen - aber auch um international - viel zielgerichteter und mit **einer** STARKEN, gemeinsamen Stimme aufzutreten.

In Zusammenarbeit mit der Deutschen Stiftung Eierstockkrebs / Berlin wurden verschiedene Arbeitsgruppen zu Themen und Bedürfnissen von Frauen mit ESK besucht und in diversen Workshops mitgearbeitet. Themen wie „Langzeitüberleben“ und „Nachsorge ist Fürsorge“ sowie „Studien“ wurden intensiv bearbeitet und hierzu gemeinsame Projekte für 2020 angeschoben. Aus der Zusammenarbeit entstand der Therapiebegleiter ESK der vom Verein EskD und der DStifEsk erarbeitet wurde und bundesweit in allen Kliniken verteilt und an betroffene Frauen versendet wird.

Zudem: Anfrage, ob A. Krull ab 3/29 in der Leitlinienkommission ESK mitarbeiten möchte.

Eigener Workshop ESKD

Unser eigener Workshop zum Thema: Realitäten, Wünsche und Visionen für Frauen mit ESK fand im September in Essen, einen Tag vor dem Bundestreffen ESK 2019, statt. Fast alle Leitungen unserer OvarSHGs waren anwesend und erarbeiteten erneut Forderungen und Wünsche von Frauen mit ESK, die am „Kaminabend“ den Chefärzten des Huyssestift und weiteren „Playern ESK“ vorgestellt - und ausgiebig mit Ihnen diskutiert wurden. Output hier war, dass es dringend eine „Überblicksliste - 2. Meinung“ braucht, damit Ärzte schnell Therapien und Behandlungen der Patientinnen erfassen können, sowie - dass von Patientenseite, Frauen mehr Zeit und Zuwendung/Erklärungen brauchen bei ihren Arztgesprächen (in ALLEN bundesweiten Kliniken). Pat./Arzt - Gespräche werden in Essen/Huyssestift schon gut umgesetzt, sollen aber dennoch optimiert werden.

Grüne Socke 2.0

Desweiteren haben wir am 1. Oktober / Socktober - die „**2. Aktion: Grüne Socke**“ ins Leben gerufen. Seit Okt 18 - Dezember 19 kamen insgesamt 2411 Paar grüne Socken bei uns an, die wir mit Flyern und eigener Bandarole erneut an alle Zentren für ESK gesendet haben. Die Zentren/Stationen verteilten die Socken am 6.12. als „Auftaktveranstaltung“ direkt an die betroffenen Frauen mit ESK...und anschließend natürlich ganzjährig weiter in ihren Kliniken. Die Resonanz dieser Aktion ist immernoch hervorragend, sämtliche Ärzte/Experten unterstützen uns weiterhin uneingeschränkt Socken an betroffene Frauen zu verteilen, sodass nun wirklich viele Frauen auf uns und die Informationsquellen zu ESK zurück greifen können. Zudem wurde eigens eine „Gruppe - Aktion: Grüne Socke- auf FB eingerichtet, damit die Strickerinnen, Färber und Wollfirmen aktuell und schnell über Verteilung, Lob und Kritik informiert werden können und natürlich auch selbst sehen können, wohin ihre echt wundervollen und mit Liebe gestrickten Socken, gehen! Beim Wollfestival in Düsseldorf gaben Stricker/innen 90 Paar Socken ab. Eine Strickerin allein beteiligte sich mit 20 Paar !!!! Aus dem Wollfestival 2019 gehen viele tolle Begegnungen hervor und war ein absolutes Highlight für den Verein! Danke an **Daniela Johansenova**, dass sie uns das Wollfestival 2019 überhaupt ermöglicht hat! **Helmut Neumeier** – Helmi Farbexplosion. Hat uns eine eigene Wollfärbung „Hau dem Eierstockkrebs eins inne Fresse“ entwickelt! Der Verein **StrickSocken für RheinBerg** hat sich jetzt aktuell an der Aktion 2019 mit 20 Paar Socken beteiligt und bereits im Frühjahr schon mit über 143 Paar Socken gespendet. Die diversen Strickclubs sind leider nicht immer gut zu erkennen. Jedoch seit August haben sich erkenntlich ca. 15 Gruppen zusammengefunden, um für uns Socken zu stricken und diese zu spenden!!! Sogar einige Wollläden haben ihre Kunden motiviert für uns zu stricken. Da kamen vom **Wollwattwurm** in Heiligenhaus (37); **Woll-Kultur** in Warstein (57), **Wollschmiede** in Neunkirchen (54); **Filati** in Paderborn (29) Paar Socken zusammen ! Erwähnen möchte wir dringend und dankend, ganz ausdrücklich **TANJA STEINBACH/LanaGrossa**. Sie hat den diesjährigen „Socktober 2019“ ganz der „Aktion: Grüne Socke“ gewidmet. Zudem hat die Firma Lana Grossa uns mehrfach Wolle gespendet, die wir an die Strickerinnen weitergeben.

Bundestreffen ESK 2019 in ESSEN

Im September 2019 fand das 5. Bundestreffen Eierstockkrebs in Essen statt. Die Huyssestift Experten zum Thema ESK informierten uns und die anwesenden Frauen/Angehörigen zu den neusten Erkenntnissen zu ESK. Des weiteren wurden diverse Gesprächskreise und Workshops und „Meet the Expert-Runden“ zum Thema ESK angeboten und sich intensiv mit den Experten zu ganz verschiedenen Themenbereichen ausgetauscht. Das BT war ein absolut voller Erfolg und ALLE Anwesenden waren beeindruckt über die fundierten und erkenntnisreichen Informationen, Quellen und Gespräche mit - und untereinander! 2020 findet das 6. Bundestreffen ESK vom 17.-20.9. in Zusammenarbeit mit dem UKE und Prof. Dr. Schmalfeldt in HH statt.

Projekt Onkolotse

2019 fand der zweite Qualifizierungskurs Onkolotse in Neumünster / SH statt. Elf weitere Onkolotsen stehen seit September 2019 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 19 Onkolotsen ausgebildet. Adressen und Kontaktdaten finden sich auf unserer Website! 2020 findet der OL Kurs 3.0 in HH statt.

Chor: Jetzt oder Nie !

Der Chor hatte im Jahr 2019 wenige ehrenamtliche Auftritte, denn wir haben eine neue Chorleitung und dadurch mussten der Chor sich erst einmal eingrooven und auch neue Lieder einstudieren, damit ein Konzert möglich wird. Inzwischen sind es 72 Sänger und Sängerinnen. 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 - und vor- und nach jeder Chorprobe gemeinsame oder individuelle Gespräche, Rat und Tat anbietet und mit vielen Informationen rund um das Thema Krebs weiterhilft und individuell coacht. 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 2020

finanzierte Hilfe durch Sekretärin finden
Geldakquise intensivieren/
Esk-Hotline durch andere betr. Frauen bedienen lassen / diese ggf. schulen
Projekt-Beantragungen professionalisieren
Internationales Netzwerk ESK ausbauen - mit anderen SHGs in Europa - verknüpfen
Kooperationen mit weiteren Kompetenzzentren/KH und weiteren Vereinen/Firmen/Sponsoren
Mitgliederzahl des Vereins steigern
Mitarbeit Esk Gremien und Kommission
Weitere Selbsthilfegruppen in DE etablieren
Zusammenarbeit mit Österreich und Schweiz vertiefen / BT 1 Schweiz im Mai
Onkolotsenkurs 3.0 - ausbilden
Aktion: Grüne Socke 3.0 / 2020 weiterhin umsetzen
6. Bundestreffen in HH ausrichten und professionalisieren
7. BT vorzeitig planen
WS Leitungen stützen, schulen, ausbilden und beraten/ intensivieren
WS für Anghörige fest/separat einbauen im BT
2. pol. Abend ESK organisieren in HH im Rahmen des BT
SozialeNetzwerkarbeit intensivieren/professionalisieren/ aussourcen..
Regeln in der Selbsthilfe / für FBGruppe erarbeiten - Infos und Posts sollen die Frauen nicht ängstigen..

Andrea Krull

1. Vorsitzende EskD e.V.

Neumünster, 21. Dezember 2019