

10 JAHRE

DEUTSCHE STIFTUNG FÜR  
**JUNGE  
ERWACHSENE  
MIT KREBS**



Seit 10 Jahren stark für  
junge Erwachsene mit Krebs

# Impressum

**Herausgeberin:**

Deutsche Stiftung für  
junge Erwachsene mit Krebs  
(DSfjEmK)

**Verantwortlich:**

Michael Oldenburg, M. A

**Redaktion:**

Dr. Marie Gutzeit

**Konzeption & Design:**

Studio GOOD, Berlin

**Stand der Informationen:**

April 2024

Alle Rechte wie Nachdruck, auch von Abbildungen, Vervielfältigungen jeder Art, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmung, Vortrag, Funk, Podcast, Tonträger und Fernsehübertragungen wie auch elektronische Veröffentlichung (insbesondere Internet und Social Media) und Speicherung behält sich die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs vor. Die in dieser Broschüre bereitgestellten Informationen dienen ausschließlich zu Informationszwecken und wurden nach bestem Wissen und Gewissen zusammengetragen. Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs, deren Vorstand und Kuratorium übernehmen keine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit von Angaben in dieser Jubiläumsbroschüre.

Diese Broschüre wurde mit freundlicher Unterstützung der S. Karger AG erstellt.

**Karger** 

## Vorwort des Kuratoriums und des Vorstandes

© Arlene Knipper



© Dirk Bleicker



Liebe Leserinnen und Leser,

in diesem Jahr begehen wir mit Stolz das zehnjährige Bestehen der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs. Diesen Geburtstag möchten wir zum Anlass nehmen, Ihnen in der vorliegenden 10-Jahresbroschüre einen Überblick zur außerordentlich lebendigen Stiftungsarbeit zu geben.

Dass wir uns als Stiftung seit 2014 für Patient:innen im Alter von 18 bis 39 Jahren einsetzen, wäre ohne Ihr Engagement – liebe Leser:innen, liebe ehrenamtlich Engagierte, liebe Unterstützer:innen – nicht möglich gewesen! Ebenso unvergessen bleiben auch die zukunftsweisenden Visionen und das herausragende und von hoher Sachkenntnis getragene Engagement unseres langjährigen Kuratoriumsvorsitzenden Prof. Dr. med. Mathias Freund, die uns immer ein Vermächtnis sein werden.

Die Betroffenen in diesem Alter sind – neben der originären Krebserkrankung – mit ganz spezifischen Herausforderungen konfrontiert. Das können der Beginn einer Ausbildung oder eines Studiums, der Berufseinstieg, erste finanzielle Verpflichtungen oder Fragen rund um das Thema Familienplanung sein.

Der in dieser Phase so wichtige „Aufbruch ins Leben“ mit all seinen Facetten wie dem Abnabeln von der Familie oder der Festigung der eigenen Persönlichkeit, wird von der Krebserkrankung abrupt „ausgebremst“. Darüber hinaus, das hat beispielsweise eine Umfrage der Stiftung deutlich gemacht, werden junge Patient:innen mit Krebserkrankungen im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen strukturell diskriminiert und benachteiligt.

Es ist das Alleinstellungsmerkmal der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs, dass alle Projekte – von der Konzeptionierungsphase über die Umsetzung bis hin zur Evaluierung – gemeinsam mit den Betroffenen realisiert werden. Dieses ehrenamtliche Engagement, oft parallel oder im Anschluss an die belastende Krebserkrankung, verdient höchsten Respekt!

Gemeinsam mit Betroffenen haben wir viele junge Erwachsene mit unseren Angeboten wie den TREFFPUNKTEN oder dem JUNGEN KREBSPORTAL erreicht und berührt – beispielsweise in der persönlichen Kommunikation und Beratung sowie in den Tandem-Partnerschaften. So konnten wir die notwendige Sichtbarkeit schaffen und den jungen Patient:innen und ihren Bedürfnissen eine eigene und hörbare Stimme geben. Das gilt auch für unser vielfältiges Engagement im Bereich der Gesundheitspolitik. Die Betroffenen werden zunehmend GESEHEN.

Gemeinsam mit Ihnen, liebe Betroffene, liebe ehrenamtlich Engagierte, liebe Spender:innen, liebe Stipendiat:innen, liebe Kooperationspartner, werden wir weiterhin alles daransetzen, das Tabu der Krebserkrankung zu durchbrechen, die Wissenschaft und Forschung zu fördern sowie die bestehenden Beratungsangebote auszubauen und neue ins Leben zu rufen. Gemeinsam mit Ihnen können wir die Zukunft gestalten!

**Prof. Dr. med. Inken Hilgendorf**  
Kuratoriumsvorsitzende

**Michael Oldenburg, M. A.**  
Vorstand

# Inhalt

Grußwort der DGHO .....	5
<b>„JUNG &amp; KREBS“ - DIE DEUTSCHE STIFTUNG FÜR JUNGE ERWACHSENE MIT KREBS ALS ZENTRALE ANSPRECHPARTNERIN .....</b>	<b>6</b>
<b>DIE ARBEIT DER STIFTUNG .....</b>	<b>8</b>
<b>Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit .....</b>	<b>8</b>
Präsenz in der Presse und auf Veranstaltungen .....	8
Aufklärungskampagne „Der Krebs fährt mit“ .....	9
Aufklärungskampagne „Gesicht zeigen“ .....	9
<b>Informieren, Beraten und Vernetzen von jungen Betroffenen .....</b>	<b>10</b>
Erste-Hilfe-Flyer und Videos .....	10
Wissen für Dich .....	10
Podcast „Jung & Krebs“ .....	11
JUNGES KREBSPORTAL .....	12
TREFFPUNKTE .....	14
<b>Interessensvertretung.....</b>	<b>20</b>
Kampagne „Krebs & Kinderwunsch“ .....	20
Kampagne „Krebs & Armut“ .....	22
Kampagne „Recht auf Vergessenwerden“ .....	23
<b>Förderung von Wissenschaft &amp; Forschung.....</b>	<b>24</b>
STUDIENPORTAL.....	24
Promotionsstipendien .....	25
<b>GEMEINSAM STARK .....</b>	<b>28</b>
<b>FREUNDESKREIS.....</b>	<b>30</b>
<b>Geschäftsstelle und Gremien der Stiftung.....</b>	<b>32</b>
Zahlen & Fakten .....	34
Informationsmaterial.....	35

## Grußwort der DGHO



© Universitätsklinikum Jena

Die spezifischen Probleme, vor denen junge Patient:innen mit Krebserkrankungen und die sie behandelnden Ärztinnen und Ärzte im heutigen Versorgungssystem stehen, waren für die DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. die entscheidende Triebfeder für die Gründung der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs im Jahr 2014. Dabei war Prof. Dr. med. Mathias Freund, Geschäftsführender Vorsitzender der DGHO in den Jahren 2013–2016, maßgeblicher Initiator für die Gründung der Stiftung.

Prof. Dr. med. Mathias Freund, Kuratoriumsvorsitzender der Stiftung bis zu seinem Tod im Jahr 2023, war einer der Ersten, der die dringende Notwendigkeit erkannte, die Laien- und Fachöffentlichkeit für die spezifischen Problemlagen von jungen Erwachsenen mit Krebs zu sensibilisieren sowie medizinische und gesundheitspolitische Aufklärungsarbeit zu leisten. Durch sein unermüdliches Engagement als Pionier auf diesem Gebiet wurde mit der Stiftung eine bundesweite Anlaufstelle für junge Patient:innen mit Krebserkrankungen etabliert.

In der Pressekonferenz zur Gründung der Stiftung betonte Prof. Dr. med. Mathias Freund:

*„Bei jungen Erwachsenen mit schweren Krebserkrankungen führen wir sehr eingreifende Therapien durch. Dabei ist es tragisch, wenn die Patientinnen und Patienten, die im Aufbruch ins Leben stehen, in ihrer Lebensplanung außerordentlich beeinträchtigt sind und im späteren Leben häufig weniger gute Chancen haben als die altersgleichen Gesunden. Die bestehenden Unterstützungsangebote reichen aus unserer Sicht nicht aus. Hier sind wir einfach verpflichtet, etwas zu tun.“*

Seither fühlt sich die DGHO gemeinsam mit der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs diesem „Tun“ verpflichtet. Dabei ist es nicht nur eine Verpflichtung, sondern ein tiefes Selbstverständnis, die medizinischen und psychosozialen Unterstützungsangebote für junge Erwachsene mit Krebs zu verbessern. So engagieren sich die Mitglieder unse-

rer Fachgesellschaft ehrenamtlich in den verschiedenen Projekten der Stiftung.

Gemeinsam mit den jungen Betroffenen hat die Stiftung Herausragendes geschaffen. Das macht die vorliegende Jubiläumsbroschüre mehr als deutlich. Wir sind stolz auf die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs und bedanken uns als Vorstand im Namen der gesamten DGHO bei allen, die dazu beigetragen haben!

**Prof. Dr. med. Andreas Hochhaus**  
Geschäftsführender Vorsitzender der DGHO



### Über die DGHO:

Die DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. besteht seit mehr als 85 Jahren und hat heute über 4.000 Mitglieder, die in der Erforschung und Behandlung hämatologischer und onkologischer Erkrankungen tätig sind. Mit ihrem Engagement in der Aus-, Fort- und Weiterbildung, mit der Erstellung der Onkopedia-Leitlinien, mit der Wissensdatenbank, mit der Durchführung von Fachtagungen und Fortbildungsseminaren sowie mit ihrem gesundheitspolitischen Engagement, fördert die Fachgesellschaft die hochwertige Versorgung von Patient:innen im Fachgebiet.

Mehr Informationen:  
<https://www.dgho.de>

---

# „Jung & Krebs“ – Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs als zentrale Ansprechpartnerin

Rund 16.500 junge Erwachsene im Alter von 18–39 Jahren erkranken in Deutschland jährlich an Krebs.<sup>1</sup> Diese Diagnose bedeutet einen gravierenden Einschnitt in die gesamte Lebens- und Zukunftsplanung.

Neben der Heilung und dem Ablauf sowie den Folgen der Krebstherapie rücken Themen wie Kinderwunsch und Fertilitätserhalt, die Unterbrechung des Ausbildungsweges und des Arbeitslebens sowie die körperlichen Veränderungen und die Fitness in den Vordergrund. Die Lebensumstände unterscheiden sich deutlich von Kindern und Jugendlichen einerseits und älteren Patient:innen andererseits. Die Patient:innengruppe der jungen Erwachsenen wird häufig übersehen.

In den letzten zehn Jahren hat sich die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs als zentrale Ansprechpartnerin für junge Betroffene und das Thema „Jung & Krebs“ etabliert.

Dabei zeichnet sich die Stiftung von Beginn an durch einen engen Kontakt zu jungen Betroffenen aus. Alle in dieser Broschüre vorgestellten Angebote, Projekte und Kampagnen wurden durch deren Mitarbeit entwickelt und umgesetzt. Sie sind ausgerichtet an deren konkreten Bedürfnissen, Sorgen und vielfältigen Lebenswelten – und gerade deshalb so erfolgreich. Nur dank einer großen Portion Offenheit und Mut, die jeweils eigene Geschichte zu erzählen, war dies möglich. Oft sind es gerade die eigenen schwierigen Erfahrungen, die die jungen Betroffenen dazu motivieren, sich für andere junge Menschen mit Krebs einzusetzen.

Dank der engen Zusammenarbeit mit unserer Stifterin, der DGHO Deutsche Gesellschaft für Hä-

matologie und Medizinische Onkologie e. V. sowie regionaler Kooperationspartner:innen konnte die Stiftung ein großes Netzwerk aufbauen. Ärztinnen und Ärzte sowie Expertinnen und Experten verschiedener Fachrichtungen prägen seit der Gründung die Stiftungsarbeit durch ihre jeweilige Expertise, Erfahrungen und Perspektiven aus dem Arbeitsalltag.

Nur durch das tatkräftige Engagement der vielen Beteiligten kann die Stiftung heute zurückblicken auf zehn Jahre

- Vertrauen, Zusammenarbeit & Unterstützung,
- Engagement, Erfolge & Sichtbarkeit,
- Kompetenz, Qualität & Wissen.

Was alle Beteiligten eint, ist der Wunsch, dass sich kein junger Mensch mit Krebs allein gelassen fühlt und sich die Versorgungs- und Lebenssituation nachhaltig verbessert.

Im Laufe des zehnjährigen Bestehens haben sich vier Schwerpunkte der Stiftungsarbeit herauskristallisiert:

- Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit,
- Informieren, Beraten und Vernetzen von jungen Betroffenen,
- Interessensvertretung,
- Förderung von Wissenschaft & Forschung.

Diese werden auf den folgenden Seiten ausführlich vorgestellt.

## Der Initiator – Prof. Dr. med. Mathias Freund (†)



Prof. Dr. med. Mathias Freund mit jungen Betroffenen  
2017 © DSfjEmK



Prof. Dr. med. Mathias Freund 2019 gemeinsam mit  
Betroffenen, Elke Büdenbender (Mitte) und  
Prof. Dr. med. Diana Lüftner (rechts) © DSfjEmK

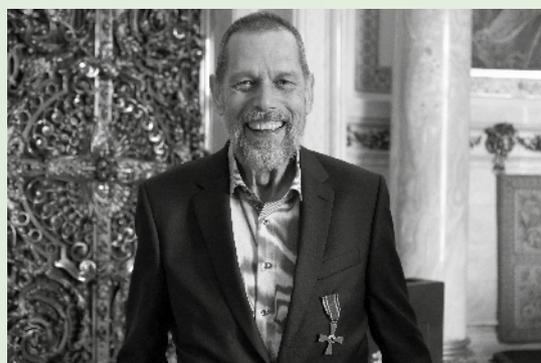


Felix Pawlowski, Prof. Dr. med. Inken Hilgendorf,  
Prof. Dr. med. Mathias Freund und Kristina Lehmann  
bei der Verleihung des Bundesverdienstkreuzes  
2022 in Hamburg © Michael Oldenburg

Schon früh erkannte Prof. Dr. med. Mathias Freund wie wichtig es ist, über die spezifischen medizinischen und sozialen Belange von jungen Krebspatient:innen aufzuklären und zielgruppenspezifische Angebote bereitzustellen.

Der Erfolg der Stiftung ist seinem unermüdlichen Einsatz als Pionier auf dem Gebiet gesundheitspolitischer Aufklärungsarbeit zu verdanken. Es ist ihm gelungen, wichtige Unterstützungsangebote anzuregen und dabei einen besonderen persönlichen Kontakt zu den Betroffenen aufzubauen und diesen über Jahre hinweg zu pflegen und aufrechtzuerhalten. Parallel schaffte er es, Ansprechpartner:innen aus der Gesundheitspolitik und öffentlichen Institutionen für die Arbeit der Stiftung zu gewinnen. Für sein Engagement für junge Erwachsene mit Krebs wurde er 2022 mit dem Verdienstorden der Bundesrepublik Deutschland am Bande ausgezeichnet.

Am 8. September 2023 verstarb Prof. Dr. med. Mathias Freund in Hamburg. In seinem Sinne und Andenken setzt sich die Stiftung weiterhin energisch für junge Erwachsene mit Krebs ein.



Prof. Dr. med. Mathias Freund 2022 in Hamburg  
© Michael Oldenburg

# Die Arbeit der Stiftung

## Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit

Seit ihrer Gründung ist es ein wichtiges Anliegen der Stiftung, die Öffentlichkeit und Expertinnen und Experten unterschiedlicher Fachrichtungen über das Thema „Jung & Krebs“ zu informieren.

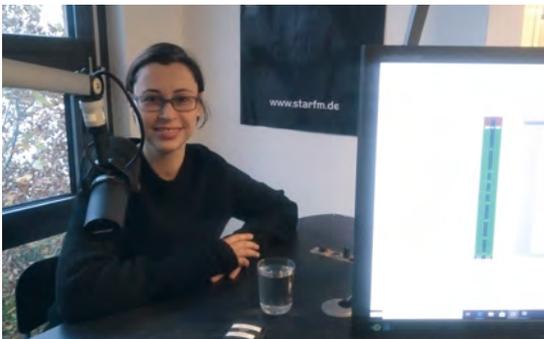
### Präsenz in der Presse und auf Veranstaltungen

In den vergangenen zehn Jahren etablierte sich die Stiftung im Bereich Presse als zentrale Anlaufstelle. Regelmäßig erreichen die Stiftung Interviewanfragen, für die das Team der Geschäftsstelle junge Krebspatient:innen und Expertinnen und Experten aus dem Netzwerk vermittelt.

Über 1.000 Beiträge wurden so unter Beteiligung der Stiftung veröffentlicht. Darunter Artikel in großen Tages- und Wochenzeitungen (FAZ, Süddeutsche Zeitung, ZEIT, Die Welt, Tagesspiegel, BZ, BILD, BILD am Sonntag) und unzähligen Lokal-

zeitungen sowie in reichweitenstarken Magazinen (Apotheken Umschau, STERN, Spiegel, Focus). Aber auch im Radio (Deutschlandfunk, Star FM, WDR1Live, Freies Radio Stuttgart, Radio RST Münster, Radio M94,5 München) und im Fernsehen (ARD, ZDF, funk, Arte, BR, NDR, SWR, MDR, WDR, rbb, RTL, Sat1, VOX) sind die Geschichten der Betroffenen und die Stiftungsarbeit präsent.

Die Stiftung macht auch auf Fachkongressen und Patient:innentagen durch Vorträge in Rehakliniken und regionalen medizinischen Einrichtungen und Unternehmen mit Hilfe junger Betroffener auf das Thema „Jung & Krebs“ und die Angebote der Stiftung aufmerksam.



Junge Betroffene im Interview bei StarFM 2018  
© DSfjEmK



Junge Betroffene beim Filmdreh für ARTE 2020  
© DSfjEmK



Prof. Dr. med. Mathias Freund spricht beim Tag der Deutschen Wirtschaft 2019 © Marius Schwarz



Kristina Lehmann am Stiftungsstand bei der DGHO-Jahrestagung 2023 in Hamburg © Michael Oldenburg



Gruppenbild beim Filmdreh in der Berliner U-Bahn  
© Julia Krämer



Filmdreh mit jungen Betroffenen in der Boulderhalle Ostbloc in Berlin © Julia Krämer



### Aufklärungskampagne „Gesicht zeigen“

Ziel der 2019 initiierten Kampagne war es, den bis dato oft übersehenen jungen Betroffenen eine Stimme zu geben und die Gesichter hinter den Geschichten und Projekten zu zeigen. Alle dargestellten Personen engagierten sich in den TREFFPUNKTEN der Stiftung.

Gemeinsam wurde eine Roll-Up-Ausstellung konzipiert, die seitdem als Wander-Ausstellung im Rahmen von Veranstaltungen auf das Thema „Jung & Krebs“ aufmerksam macht. Die Gesichter und Geschichten der teilnehmenden Betroffenen sind zusätzlich auf der Stiftungswebsite sowie in den Informationsmaterialien zu sehen.



### Aufklärungskampagne „Der Krebs fährt mit“

Die 2019 gestartete Aufklärungskampagne „Der Krebs fährt mit“ rückt die Langzeitfolgen einer Krebserkrankung bei jungen Erwachsenen in den Fokus. Denn, obwohl die Heilungsrate bei jungen Erwachsenen mit Krebs im Durchschnitt bei über 80 Prozent liegt, bedeutet geheilt nicht immer gleichzeitig auch gesund. Viele Betroffene leiden im Anschluss an ihre Therapien unter Langzeitfolgen wie körperlichen Einschränkungen, kognitiven Problemen, psychischen Belastungen, dem Fertilitätsverlust oder sozialen und finanziellen Notlagen.

Die gemeinsam mit 17 jungen Betroffenen aus neun verschiedenen TREFFPUNKTEN produzierten kurzen Videoclips zeigen Alltagssituationen und regen zum Nachdenken an. Zusätzlich wurden Stimmen und Geschichten von jungen Betroffenen als Erfahrungsberichte auf der Webseite veröffentlicht.

Sie haben Interesse an der Ausstellung und möchten diese auf einer Veranstaltung oder im Klinikum zeigen? **Sprechen Sie uns gerne an.**



„Gesicht zeigen“-Ausstellung im Universitätsklinikum Jena  
© DsfjEmK

## Informieren, Beraten und Vernetzen von jungen Betroffenen

Von Beginn an hatte das Bereitstellen von praktischen Informationen, eine kompetente Beratung sowie die Vernetzung von jungen Betroffenen in und nach der Zeit der Erkrankung oberste Priorität.



### Erste-Hilfe-Flyer und Videos

In unserem beliebten pinken Flyer „Jung & Krebs – Erste Hilfe – Tipps von Betroffenen“ und den dazu gehörigen Videos erhalten junge Betroffene Tipps und Tricks für den Umgang mit der Erkrankung direkt nach der Diagnosestellung:

- Krebs ist heilbar!
- Hole Dir Hilfe – Du bist nicht allein!
- Informiere Dich – Triff Deine eigenen Entscheidungen!
- Organisiere Dich – Krankschreibung und Krankenversicherung.
- Denke an morgen – Lass Dir Deine Chancen nicht nehmen!



### Wissen für Dich

Auf den „Wissen für Dich“-Seiten der Stiftungswelt finden junge Betroffene seit 2019 allgemeine Informationen und weiterführende Handlungshilfen in folgenden Bereichen (Stand: 04/2024):

- Krankschreibung & Krankengeld
- Schwerbehindertenausweis
- Versicherungen, Zuzahlungen
- Fruchtbarkeitserhalt
- Anträge an Kassen und Ämter (inkl. Vorlagen für Anträge & Widersprüche)
- Benachteiligungen nach Krebs
- Schwangerschaft & Krebs
- Familie & Krebs
- Studium & Krebs
- Jung & Darmkrebs
- COVID-19-Pandemie (2020–2022)





## Podcast „Jung & Krebs – Wissen für junge Betroffene“

Seit dem 04.02.2022 erhalten junge Betroffene im Podcast „Jung & Krebs – Wissen für junge Betroffene“ praktische Tipps und Informationen. Sie können sich die einzelnen Folgen z. B. während der Wartezeiten im Krankenhaus oder beim Spazieren gehen anhören. Durch die persönlichen Geschichten erhalten auch Angehörige und medizinisches Fachpersonal Anregungen. In zehn Folgen führt Stiftungsbotschafterin und Schauspielerin Lea Marlen Weitack durch das Gespräch mit jungen Betroffenen und medizinischen Expertinnen und Experten zu folgenden Themen:



Stiftungsbotschafterin Lea Weitack (rechts) im Gespräch mit einer jungen Betroffenen © DSfjEmK

**1. Jung & Krebs:** Diagnose Krebs – Was kommt nun auf mich zu?

**2. Patient sein & Krebs:** Wie kommuniziere ich mit meinem Arzt auf Augenhöhe?

**3. Angehörige & Krebs:** Wie äußere ich meine Bedürfnisse und wie kann das mein Umfeld tun?

**4. Partnerschaft & Krebs:** Wie reagiere ich auf Veränderungen in meiner Beziehung?

**5. Kinderwunsch & Krebs:** Welche Möglichkeiten gibt es, wenn ich Kinder bekommen möchte?

**6. Studium & Krebs:** Kann ich trotz Diagnose weiter studieren und woher bekomme ich Hilfe?

**7. Nachsorge & Krebs:** Was bedeutet Nachsorge und auf was sollte ich achten?

**8. Familie & Krebs:** Wie gehen wir als Familie mit der neuen Situation um?

**9. Reha & Krebs:** Wie finde ich die passende Einrichtung und auf was sollten junge Betroffene achten?

**10. Zukunft & Krebs:** Der Umgang mit Ängsten und Sorgen und der persönliche Blick in die Zukunft?



## Die Arbeit der Stiftung

Informieren, Beraten und Vernetzen von jungen Betroffenen



### JUNGES KREBSPORTAL

Im November 2015 hat die Stiftung gemeinsam mit Betroffenen, medizinischen Expertinnen und Experten, Jurist:innen und IT-Spezialist:innen das JUNGE KREBSPORTAL entwickelt. Ziel war es, dem hohen Bedarf nach individueller und persönlicher Beratung der jungen Betroffenen gerecht zu werden.

Das JUNGE KREBSPORTAL ist das erste Online-Beratungsangebot in Deutschland, das sich speziell auf die Zielgruppe der jungen Erwachsenen mit Krebs fokussiert. Die kostenlosen Beratungen im Portal (Chat, Telefon) ermöglichen Betroffenen in allen Stadien der Krebserkrankung eine ortsunabhängige Unterstützung durch ein hochqualifiziertes ehrenamtliches Beratungsteam.

#### Individuelle Beratung

Das Team besteht mittlerweile aus 48 hochqualifizierten Expertinnen und Experten aus den Bereichen Hämatologie, Onkologie, Sozialrecht, Immunologie, Gynäkologie, Endokrinologie, Urologie sowie Integrativer Krebs- und Sportmedizin. Aktuell werden individuelle Beratungen in folgenden Themenbereichen angeboten:

- „Sozialrechtliche Fragestellungen“,
- „Veränderungen des Hormonhaushaltes“,
- „Immundefekte“,
- „Integrative Krebsmedizin“
- sowie in Kooperation mit dem Netzwerk Onko-Aktiv im Bereich „Bewegung & Sport bei Krebs“.

#### Tandem-Partnerschaften

Seit Februar 2021 können sich die jungen Krebspatient:innen in einer „Peer-to-Peer-Beratung“ von anderen Betroffenen, sogenannten Tandem-Partner:innen, begleiten lassen. Mittlerweile gibt es 96 Tandem-Partner:innen, die Betroffene mit ähnlicher Diagnose (z. B. Brust-, Darm-, Hoden-, Eierstock-, Gebärmutterhalskrebs, Hirntumoren, Sarkomen oder Lymphomerkrankungen) und in ähnlichen Lebenslagen (z. B. „Schwangerschaft & Krebs“, „Familie & Krebs“, „Studium & Krebs“) unterstützen. Ratsuchende Betroffene haben so Zugang zu Wissen anderer Betroffener, welches sie durch eine alleinige professionelle Beratung oder durch Austausch mit Angehörigen nicht erhalten hätten.



Mit über 2.000 registrierten Nutzer:innen und über 1.300 erfolgten Beratungen ist das JUNGE KREBSPORTAL sehr nachgefragt. Neue Themenbereiche werden kontinuierlich bedarfsorientiert erweitert.

#### Konsilzugang

Auch Ärztinnen und Ärzte, Pflegefachkräfte, therapeutisches Personal und Sozialdienste können sich über den Konsilzugang an das Beratungsteam des JUNGEN KREBSPORTAL wenden.

5	Themenbereiche (Expertinnen-/Expertenberatung)
4	Themenbereiche (Tandem-Partnerschaft)
2.121	Registrierungen
1.327	konkrete Hilfeanfragen
48	Berater:innen
96	Tandem-Partner:innen

Stand: April 2024

Das JUNGE KREBSPORTAL ist seit dem 14. Juli 2021 auch als App verfügbar:



”

„Das JUNGE KREBSPORTAL ist von überall aus leicht erreichbar und gibt Antworten auf Fragen rund um mein Leben mit Krebs. Es hat mir in jeder Phase meiner Erkrankung schnell und unkompliziert weitergeholfen.“

Fayez, 27 Jahre\*, Neuroendokriner Tumor, Sicherheitsmanager



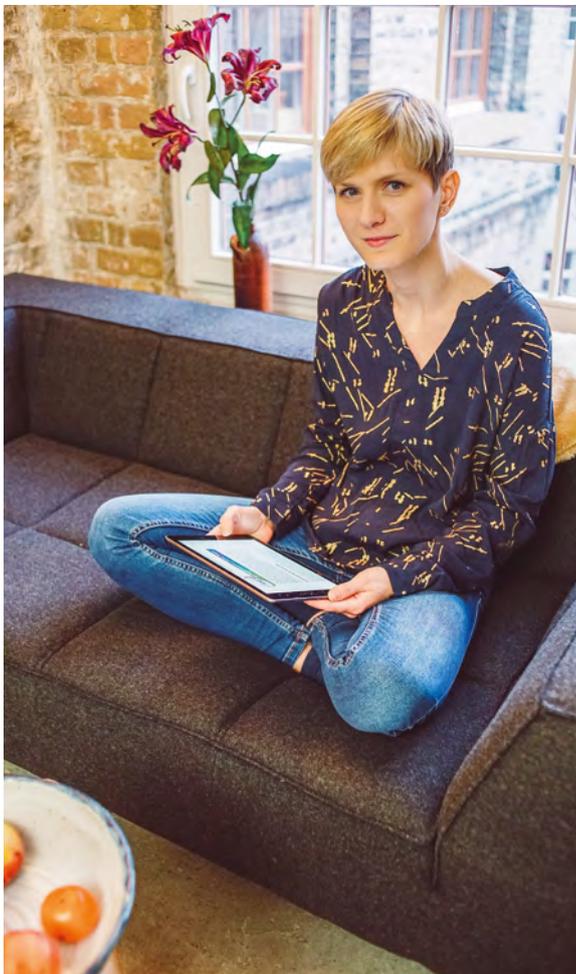
© Sven Wedemeyer

© privat

”

„Ich engagiere mich als Tandem-Partnerin, damit sich Betroffene leichter ein soziales Netzwerk aufbauen können und ein paar Sorgen weniger haben, um sich mehr auf die Heilung zu konzentrieren“

Dafinka, 35 Jahre\*, Brustkrebs, Dipl. Volkswirtin



© Sven Wedemeyer



© Bernd Roselieb

”

„Soziale und finanzielle Folgen einer Krebserkrankung sind häufiger und gravierender als man denkt – aber es gibt eine Fülle von Hilfestellungen“

PD Dr. med. Ulf Seifart, Facharzt für Innere Medizin, Hämatologie und Onkologie, Sozialmedizin, Ärztlicher Direktor Klinik Sonnenblick Marburg, Berater im JUNGEN KREBSPORTAL und Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat der Stiftung

## Die Arbeit der Stiftung

Informieren, Beraten und Vernetzen von jungen Betroffenen



### TREFFPUNKTE

Mit den TREFFPUNKTEN Thüringen und Heidelberg hat die Stiftung im Jahr 2016 die ersten regionalen Anlaufstellen von und für junge Betroffene gegründet, die in ihrer Region nach persönlichem Austausch und Vernetzung suchen. Seitdem gibt es in ganz Deutschland 30 Gruppen. Neben dem Austausch bieten die TREFFPUNKTE die Möglichkeit, sich für das Thema „Jung & Krebs“ einzusetzen.

Die TREFFPUNKTE werden von einem Leitungsteam aus zwei bis vier jungen Betroffenen ehrenamtlich organisiert. Die TREFFPUNKTE agieren unter dem Dach der Stiftung. In regelmäßigen Online-Treffen tauschen sich die Leitungsteams mit der Stiftung über organisatorische Angelegenheiten, mögliche Herausforderungen und aktuelle Themen sowie Projektideen aus. Die Stiftung unterstützt bei der Organisation von Treffen, der regionalen Netzwerkarbeit und bei öffentlichkeitswirksamen Aktionen.

Bei TREFFPUNKTplus handelt es sich um eine Sonderform der TREFFPUNKTE. Hier schließen sich bereits etablierte Gruppen von jungen Betroffenen, die schon unter einer regionalen Dachorganisation (z. B. regionale Krebsberatungs- und Selbsthilfekontaktstellen) agieren, dem TREFFPUNKT-Netzwerk der Stiftung an.



DEUTSCHE STIFTUNG FÜR  
JUNGE  
ERWACHSENE  
MIT KREBS

# TREFFPUNKTE



Gesprächsrunde des TREFFPUNKT Berlin  
© DSfjEmK

### TREFFPUNKTE

- 26 TREFFPUNKTE
- 4 TREFFPUNKTEplus
- ca 900 Mitglieder in den Gruppen insgesamt
- 25 Medizinische Expertinnen und Experten
- 5 Jahrestreffen der TREFFPUNKTE (je 50 Teilnehmer:innen)



TREFFPUNKT Heidelberg beim gemeinsamen Restaurantbesuch © DSfjEmK



TREFFPUNKT Hamburg auf dem Weihnachtsmarkt © DSfjEmK

### Austausch & Unternehmungen

Die TREFFPUNKTE organisieren Treffen, z. B. in Cafés, Parks oder in den Räumlichkeiten von Krebsberatungs- und Selbsthilfekontaktstellen. Auch sind sie sportlich aktiv, etwa bei Wanderungen und Yoga-Kursen, oder sie besuchen bspw. Kochkurse, Freizeitparks, Weihnachtsmärkte oder Konzerte.

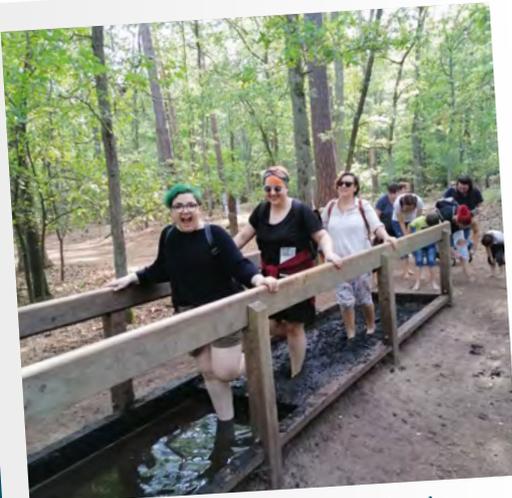
Die Krebserkrankung verbindet die Mitglieder. Sie fühlen sich verstanden und tauschen sich über alles aus, was sie beschäftigt, z. B. die Kommunikation mit dem Behandlungsteam und Angehörigen, Sexualität und (unerfülltem) Kinderwunsch, Veränderung des Alltags und von Freundschaften sowie über finanzielle Sorgen. Sie geben sich gegenseitig Tipps u. a. für den Umgang mit Nebenwirkungen und Langzeitfolgen, beim Stellen von Anträgen und zu Reha-Angeboten für junge Betroffene.

Für fachliche und medizinische Fragen stehen jedem TREFFPUNKT ehrenamtliche medizinische Expertinnen und Experten aus der Region zur Seite. Darüber hinaus stellt die Stiftung bei sehr spezifischen krankheitsbezogenen Fragestellungen (z. B. Palliativsituation) deutschlandweit Kontakt zu medizinischem Fachpersonal her.



„Nach nahezu zehn Jahren Leben mit einer schlimmen Diagnose, habe ich endlich einen sicheren Ort gefunden. Warum Hamburg eine Hafenstadt ist, habe ich nun verstanden, denn mit dieser Gruppe habe auch ich nun meinen Heimathafen gefunden, an welchem ein offener und ehrlicher Austausch stattfindet ohne Angst vor Bagatellisierung und Diskriminierung. Sicher, respektvoll und wertschätzend.“

(Mitglied im TREFFPUNKT Hamburg)



TREFFPUNKT Brandenburg im Barfußpark © DSfjEmK



TREFFPUNKT Mainz/Wiesbaden beim Bogenschießen © DSfjEmK



## Die Arbeit der Stiftung

Informieren, Beraten und Vernetzen von jungen Betroffenen



TREFFPUNKT Berlin zu Gast in einer Vorlesung  
© DSfjEmK



Infostand des TREFFPUNKT Vogtland  
© DSfjEmK

### Engagement für „Jung & Krebs“

Die TREFFPUNKTE unterstützen die Stiftung bei der Öffentlichkeitsarbeit. Sie betreiben Netzwerk- und Kooperationsarbeit mit regionalen medizinischen Einrichtungen sowie Beratungsangeboten und engagieren sich in Expertenrunden, Arbeitsgruppen und Patient:innenbeiräten. Sie nehmen regelmäßig an Krebs- und Patient:inneninformationstagen teil und bewerben über ihre Social-Media-Kanäle das Angebot der Stiftung.

Die TREFFPUNKTE prägen durch ihren inhaltlichen Input und die regionale Vernetzung die Stiftungsarbeit wesentlich und haben sich als ein wichtiger Teil der regionalen Strukturen und Angebote für junge Krebspatient:innen etabliert.



TREFFPUNKT Thüringen im Gespräch mit Medizin-  
studierenden © DSfjEmK



TREFFPUNKT Köln und Bonn gemeinsam beim  
Brustkrebstag © DSfjEmK



Vortrag des TREFFPUNKT Münsterland auf dem  
BAK Fachtag 2022 © Antje Göbel/BAK e.V.

### Das Jahrestreffen der TREFFPUNKTE

Ein Höhepunkt im Projekt TREFFPUNKTE ist das überregionale Jahrestreffen. Seit 2018 lädt die Stiftung jedes Jahr 50 Mitglieder aller TREFFPUNKTE zu einem gemeinsamen Austausch- und Workshop-Wochenende ein. Ziele sind treffpunktübergreifender Austausch und die Vernetzung der Betroffenen.

In Workshops tauschen sich die Teilnehmer:innen zu den Aktivitäten, Herausforderungen und Erfolgen der regionalen TREFFPUNKTE aus. Sie lernen zudem die Geschichten und Schicksale der anderen Betroffenen kennen, wodurch das Gemeinschaftsgefühl gestärkt wird. Die Teilnehmer:innen inspirieren sich gegenseitig für den Umgang mit der Erkrankung sowie der Gestaltung des jeweiligen TREFFPUNKTS und erhalten Motivation für das eigene Engagement.

Beim Jahrestreffen haben die Teilnehmer:innen die Möglichkeit in lockerer Atmosphäre den ehrenamtlichen fachlichen Expertinnen und Experten aus den Bereichen der Hämatologie, Onkologie, Psychoonkologie und Sportmedizin Fragen zu zielgruppen-

spezifischen Themen zu stellen. Der Austausch auf Augenhöhe und der Einblick in die Sorgen von jungen Erwachsenen mit Krebs bereichert auch die fachlichen Expertinnen und Experten und deren Arbeitsalltag.

Das Jahrestreffen ist wegweisend für die Arbeit der Stiftung. Das Stiftungsteam erhält Einblicke in die Sorgen und Wünsche der Betroffenen. Das Jahrestreffen legt somit einen Grundstein für Projektideen und die gemeinsame Erarbeitung von Lösungsansätzen.

”

„DANKE für den gemeinsamen Spirit, möge er uns noch weit beflügeln!“

(Teilnehmerin des Jahrestreffen 2018)



Gruppenbild Jahrestreffen 2018 in Lauterbach

© DSfjEmK



## Die Arbeit der Stiftung

Informieren, Beraten und Vernetzen von jungen Betroffenen

## Jahrestreffen der TREFFPUNKTE



Prof. Dr. med. Volker Diehl im Austausch mit Betroffenen 2018 in Lauterbach © DSfjEmK



Gemeinsames Kochen beim Jahrestreffen 2019 in Rosenheim © Marcel Schürmann



Angeregter Austausch beim Jahrestreffen 2019 in Bruckmühl © Marcel Schürmann

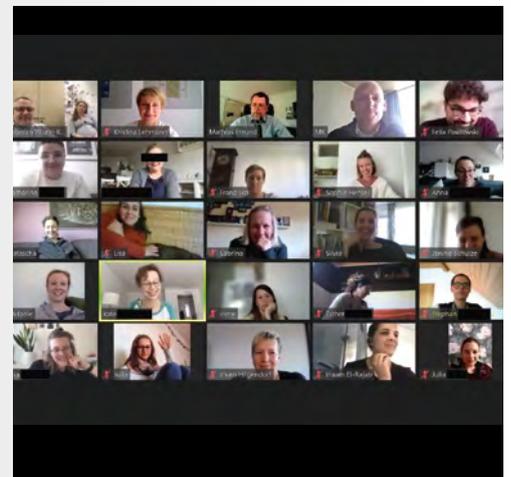


Gute und warmherzige Stimmung beim Jahrestreffen 2019 in Bruckmühl © Marcel Schürmann

”

„Es war eine wirklich tolle Veranstaltung, aus der ich durchweg Positives mit nach Hause genommen habe und bereichernde neue Kontakte knüpfen konnte!

(Teilnehmerin Jahrestreffen 2019)



Virtuelles Jahrestreffen 2021 © DSfjEmK



Begrüßung zum Jahrestreffen 2022 in Schierke durch Prof. Dr. med. Mathias Freund © Julia Krämer

”

„Mir hat das Treffen total den Lebensmut und Kraft gegeben. Ich möchte mich auf jeden Fall weiter engagieren, das tut mir gut“.

(Teilnehmer Jahrestreffen 2022)

”

„Der persönliche Austausch mit den geladenen medizinischen Experten war super bereichernd. Es war eine super Erfahrung, so viele, liebe, junge Krebsis zu treffen. Die Stimmung war im Großen und Ganzen echt klasse! Außerdem habe ich mich echt gefreut, die fleißigen Bienen aus dem Berliner Büro endlich mal (alle) zu treffen, ihr seid echt klasse!“

(Teilnehmerin des Jahrestreffen 2023)



Im Gespräch mit Apotheker Philip Winter beim Jahrestreffen 2023 in Hannover © DSfjEmK



Janine Schulze (vorne) mit Betroffenen beim Jahrestreffen 2023 in Hannover © DSfjEmK



Gruppenbild beim Jahrestreffen 2023 in Hannover © DSfjEmK



Workshop beim Jahrestreffen 2023 in Hannover © DSfjEmK

## Interessensvertretung

Seit jeher ist es der Stiftung ein wichtiges Anliegen, für die Bedürfnisse und Interessen junger Betroffener einzutreten. Durch Umfragen und Bestandsaufnahmen in den TREFFPUNKTEN, Öffentlichkeits- und gesundheitspolitische Arbeit setzt sich die Stiftung in Kampagnen für die Verbesserung der Situation von jungen Menschen mit und nach Krebs ein.

### Kampagne „Krebs & Kinderwunsch“

Krebstherapien und Tumore können die Fruchtbarkeit gefährden oder gänzlich zu Unfruchtbarkeit führen. Für viele junge Betroffene ist jedoch der Gedanke an die Gründung einer Familie nach der Krankheit kraftspendend.

Zum Start der erfolgreichen Kampagne „Krebs & Kinderwunsch“ Ende 2016 gab es mit der Konservierung und Einlagerung von Keimzellen oder Keimzellgewebe bereits gut etablierte Methoden zur Erhaltung der Fruchtbarkeit. Junge Betroffene wurden jedoch in dem oft sehr engen Zeitfenster zwischen Diagnose und Beginn der Therapie nur unzureichend über diese fruchtbarkeitserhaltenden Maßnahmen aufgeklärt. Das Sozialgesetzbuch V (SGB V) sah zu diesem Zeitpunkt zudem keine Kostenübernahme durch die Krankenkassen für gesetzlich versicherte Krebspatient:innen vor. Dadurch wurden vielen jungen Patient:innen aufgrund unvollständiger Aufklärung sowie mangelnder eigener finanzieller Mittel die Chancen auf eigene Kinder verringert oder genommen.

Mit der Kampagne hat die Stiftung junge Betroffene, die Ärzteschaft und die Öffentlichkeit aufgeklärt. Zudem hat sie erreicht, dass die fruchtbarkeitserhaltenden Maßnahmen seit 2021 eine gesetzliche Kassenleistung sind und die jungen Betroffenen von dieser hohen finanziellen Belastung befreit werden.

### CHRONOLOGIE DER AKTIVITÄTEN DER STIFTUNG

#### 11/2016–12/2017: Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

##### Ende 2016

Die Stiftung beginnt, das Thema „Krebs und Kinderwunsch“ mit Presse- und Öffentlichkeitsarbeit aktiv in das öffentliche Bewusstsein zu rücken.



##### 11/2017

Band 11 der Gesundheitspolitischen Schriftenreihe „Vom Krebs geheilt, aber nicht gesund. Keine Hoffnung auf eigene Kinder“ erscheint in gemeinsamer Herausgeberschaft mit der DGHO. Die Publikation beinhaltet neben Erläuterungen zu medizinischen Methoden zum Fruchtbarkeitserhalt, zur Struktur des Krankenversicherungssystems in Deutschland und den Ergebnissen einer Umfrage auch einen konkreten Vorschlag für eine notwendige Änderung des Paragraphen 27 im SGB V.

#### 2017–2018: Politische Arbeit und Gespräche mit Abgeordneten des Deutschen Bundestages

In den darauffolgenden zwei Jahren führte die Stiftung gemeinsam mit jungen Betroffenen Gespräche mit Mitgliedern des Bundestags, vorwiegend aus dem Ausschuss für Gesundheit, um die Problematik der fehlenden Kostenübernahme anzubringen.

##### 13.05.2018

Auf der Gala des Felix Burda Awards wird eine junge Betroffene für ihr ehrenamtliches Engagement in der Stiftung mit dem Ehrenfelix ausgezeichnet. In ihrer Dankesrede spricht sie den anwesenden damaligen Bundesgesundheitsminister



Bundgesundheitsminister Jens Spahn mit Claudia bei der Felix Burda Award Gala 2018 © DSfjEmK



Prof. Dr. med. Mathias Freund (links) und Jens Spahn (Mitte) gemeinsam mit jungen Betroffenen © DSfjEmK

Jens Spahn auf die Problematik der fehlenden Kostenübernahme an. Dieser sichert zu, sich diesem Thema anzunehmen. Parallel dazu sagten die Arbeitskreise Gesundheit der SPD, CDU/CSU und FDP ihre Unterstützung zu.

#### **26.09.2018**

Das Kabinett verabschiedet unter Mitarbeit der Stiftung und der DGHO einen konkreten Gesetzesentwurf.

#### **13.12.2018**

Bei der ersten, zweiten und dritten Lesung des Gesetzes waren auf Einladung des damaligen Bundesgesundheitsminister Jens Spahn junge Betroffene anwesend.

#### **2019–2023:**

##### **Große Erfolge und Hindernisse**

#### **Mai 2019**

Novelle von § 27a Abs. (4) SGB V schafft die Grundlage zur Kostenübernahme fruchtbarkeitserhaltender Maßnahmen vor keimzellschädigender Therapie für Krebspatient:innen. Für die praktische Umsetzung des Gesetzes fehlten noch die notwendigen Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) und die neuen Abrechnungsziffern des Einheitlichen Bewertungsmaßstabes (EBM-Abrechnungsziffer).

#### **19.02.2021**

Veröffentlichung der G-BA-Richtlinien. Wenige Monate später dann in Krafttreten der EBM-Abrechnungsziffern für die Abrechnung der Leistungen.

#### **1. Juli 2021**

Großer Erfolg: Für Mädchen und Frauen besteht bis zur Vollendung des 40. Lebensjahres und bei Jungen und Männern bis zur Vollendung des 50. Lebensjahres Anspruch auf die Finanzierung der Konservierung von Ei- und Samenzellen sowie Hodengewebe vor keimzellschädigender Therapie und der anschließenden Lagerung durch die Krankenkasse, wenn ihre Fruchtbarkeit durch die Krebstherapie in Gefahr ist.

#### **1. Juli 2023**

Nach zwei weiteren Jahren hartnäckiger gesundheitspolitischer Arbeit, erneuten Beratungen im G-BA zur Ergänzung der Richtlinie um Ovarialgewebe und Inkrafttreten von entsprechenden EBM-Abrechnungsziffern, werden jetzt auch die Kosten für die Konservierung und Lagerung von Ovarialgewebe übernommen.

”

„Durch die bisherige Gesetzeslage wurden wir diskriminiert und zusätzlich zu unserer Krebserkrankung mit dem Stigma der unfreiwilligen Kinderlosigkeit behaftet. Ich bin wahnsinnig froh, dass junge Krebspatientinnen und -patienten damit eine Erleichterung, Wertschätzung und Gerechtigkeit erfahren.“

Veronika, 34 Jahre\*, Hodgkin Lymphom, Sozialpädagogin

#### **Die Stiftung steht beratend zur Seite**

In den Übergangszeiträumen, in denen das neue Gesetz galt, aber noch die G-BA-Richtlinien und/oder EBM-Abrechnungsziffern fehlten (05/2019–07/2021), oder es noch Unklarheit bezüglich der Regelung für Ovarialgewebe gab (05/2019–07/2023), lehnten die Krankenkassen die Übernahme der Kosten i. d. R. ab. Die Stiftung hat hunderte von Betroffenen erfolgreich beraten und auf der Webseite Informationen und Vorlagen zur Verfügung gestellt. Sie half bei der Kommunikation mit Kryobanken, Krankenkassen, vor allem bei Anträgen und Widersprüchen sowie mit dem Sozialgericht und bei der Vorbereitung auf Sozialgerichtsprozesse.

#### **Stand April 2024**

Auch wenn die Langzeitlagerung von Keimzellen oder Keimzellgewebe in Kryobanken nun eine Kassenleistung ist, gibt es strukturelle Probleme bei der praktischen Kostenübernahme. Die meisten Kryobanken sind keine zugelassenen Leistungserbringer, können also nicht direkt mit der Krankenkasse abrechnen und stellen private Rechnungen aus. Die Betroffenen sind auf die Kulanz der Krankenkasse angewiesen. Bei Verweigerung der Übernahme der Lagerkosten empfiehlt die Stiftung hartnäckig auf das geltende Recht zu verweisen. Die Stiftung versucht das weitere Vorgehen positiv zu beeinflussen, damit auch die letzten Probleme schnellstmöglich behoben werden.



Pressekonferenz „Krebs & Armut“ am 26.09.2019 © Marc Volk



## Kampagne „Krebs & Armut“

Junge Erwachsene mit Krebs sind oft besonders stark von finanziellen Einbußen betroffen. Viele von ihnen befinden sich in Ausbildung, dem Studium oder gerade erst am Anfang ihrer beruflichen Karrieren. Finanzielle Rücklagen konnten bis dato kaum oder gar nicht gebildet werden. Zudem unterbricht die Erkrankung den aktuellen Status und eine Weiterbeschäftigung ist nicht möglich. Das trifft vor allem auch Betroffene, die keinen Anspruch auf Krankengeldleistungen haben, da sie bspw. studieren, selbstständig sind oder sich in Übergangszeiträumen wie Praktikum, Praxisjahr, Freiwilligendienst, Referendariat befinden. Zu den laufenden Lebenshaltungskosten kommen oft hohe Zuzahlungen für z. B. Medikamente. Junge Betroffene, die nicht privat vorgesorgt haben oder finanzielle Unterstützung durch Angehörige erhalten, rutschen damit zwangsläufig in eine wirtschaftliche Notlage.

Die Stiftung setzt sich in der seit 2019 laufenden Kampagne „Krebs & Armut“ für eine finanzielle Absicherung und Entlastung von jungen Erwachsenen mit Krebs ein.

Die Stiftung fordert für junge Betroffene ohne Anspruch auf Krankengeld, die aber aufgrund einer akut lebensbedrohlichen, aber heilbaren Erkrankung wie Krebs temporär einen erhöhten Zusatzbedarf haben und in finanzieller Notlage sind, ein flexibles „Überbrückungsgeld“. Dieses könnte als Sonder- oder Zusatzbedarf in das Bürgergeld aufgenommen werden und müsste ohne großen bürokratischen Aufwand oder Einschränkungen abrufbar sein. Im Falle von Studierenden wäre die Schaffung

eines „Kranken-BAföG“, wie Prof. Dr. med. Mathias Freund es nannte, wünschenswert. Dieses würde unkompliziert an die Betroffenen ausgezahlt, etwa unter Vorlage eines Attests/Krankschreibung vom behandelnden Ärzteteam. Zusätzlich fordert die Stiftung eine finanzielle und unbürokratische Entlastung der jungen Betroffenen, z. B. durch eine Zuzahlungsbefreiung oder Stundungsmöglichkeit der Zuzahlungen für ein halbes Jahr sowie eine Gleichstellung mit chronisch Kranken (1 Prozent statt 2 Prozent Belastungsgrenze).

## Aktivitäten der Stiftung

Die Forderungen wurden und werden weiterhin in Gesprächen mit Abgeordneten des Bundestages diskutiert. Die Stiftung hofft, wesentliche Verbesserungen für die jungen Betroffenen erzielen zu können.

In der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit macht die Stiftung auf das Thema aufmerksam. In dem mit der DGHO publizierten 16. Band der Gesundheitspolitischen Schriftenreihe „Finanzielle und soziale Folgen der Krebserkrankung für junge Menschen“ (09/2019) präsentiert sie die Ergebnisse einer groß angelegten Umfrage in der Gemeinschaft der jungen Menschen mit und nach Krebs. Im Mittelpunkt stehen die großen Versorgungslücken sowie Erfahrungen und Nöte der jungen Betroffenen. Handlungsempfehlungen, sozialrechtliche Informationen und praktische Hilfen werden vorgestellt.

Auf den Seiten „Wissen für Dich“ der Stiftung befinden sich aktuelle Informationen über Krankengeld und Schwerbehindertenausweis. Im JUNGEN KREBSPORTAL beraten Expertinnen und Experten zu sozialrechtlichen Fragestellungen.

## Kampagne „Recht auf Vergessenwerden“

Die verschiedenen Benachteiligungen von jungen Menschen nach einer Krebserkrankung sind Thema der seit 2022 laufenden Kampagne „Recht auf Vergessenwerden“. Obwohl sie eigentlich längst als gesund gelten, werden ihnen auch über die Zeit der Heilbewährung (i. d. R. 5 Jahre) hinweg Versicherungsabschlüsse, Kreditaufnahmen, Verbeamtungen oder Adoptionen verwehrt oder Versicherungen unangemessen und mit pauschal hohen Prämien angesetzt.

Die Stiftung kritisiert diese Ungleichbehandlung und fordert ein „Recht auf Vergessenwerden“<sup>2</sup>. In der Praxis bedeutet das, dass Versicherungen oder Banken nach einer gewissen Zeit (abhängig von den nationalen Statistiken über Krebssterblichkeit und -überlebensraten) die frühere Krebserkrankung nicht mehr berücksichtigen dürfen. Ähnliche Regelungen müssen im Bereich Verbeamtung und Adoption geschaffen werden.

### Aktivitäten der Stiftung

Im ersten Schritt stand die Aufklärung der Betroffenen und Öffentlichkeit im Zentrum. So berichtete die Stiftung z. B. in der Deutschlandfunk Sprechstunde am 01. August 2023 darüber. Auf den „Wissen für Dich“-Seiten finden sich Informationen aus den Bereichen Versicherungen, Kredite, Bewerbung, Einstellung & Beruf, Adoption, Verbeamtung, Polizeidienst und medizinische Versorgung. Im JUNGEN KREBSPORTAL erhalten Betroffene individuelle Beratung.

In einer groß angelegten Umfrage 2023 sammelte die Stiftung die Benachteiligungserfahrungen der Betroffenen. Die Ergebnisse und Forderungen werden im Rahmen eines weiteren Bandes der Gesundheitspolitischen Schriftenreihe in Zusammenarbeit mit der DGHO aufbereitet und nachfolgend veröffentlicht.

Zudem diskutiert die Stiftung in einem gemeinsam mit der DGHO organisierten Satellitensymposium dieses Thema unter dem Titel „Right to be forgotten – Benachteiligungen von Krebspatient:innen jetzt auch in Deutschland stoppen“ am 27.06.2024 auf dem Hauptstadtkongress in Berlin.

<sup>2</sup> Das Recht auf Vergessenwerden („Right to be forgotten“) für Krebsüberlebende sollte dabei nicht mit dem „Recht auf Vergessenwerden“ verwechselt werden, das nach Artikel 17 der EU-Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) besteht. In der DSGVO bezieht sich der Begriff auf das Recht, bestimmte Daten aus Aufzeichnungen eines Datenverantwortlichen löschen zu lassen.

Auch wenn die Problemlagen vielfältig und die Lösungsansätze voraussetzungsreich sind, hofft die Stiftung bald wichtige Erfolge verzeichnen zu können. So wurde etwa in der EU-Verbraucherkreditrichtlinie vom 19.11.2023 das Recht auf Vergessenwerden erstmalig auf europäischer Ebene verankert. Dies ist für junge Betroffene von großer Bedeutung, sodass die Stiftung deren zeitnahe Umsetzung in Deutschland fordert.

„

„Ich bin gegen Ende meines Studiums erkrankt und nach Abschluss der Therapie ganz normal in den Beruf eingestiegen. Ich hatte dann aber keine Chance mehr eine Berufsunfähigkeitsversicherung abzuschließen. Es ist total unfair, dass ich wegen einer sechsmonatigen Krankheit in jungen Jahren meine Arbeitskraft nicht mehr absichern kann.“

Claudia, 31 Jahre\*, Schilddrüsenkrebs, Doktorandin

\*Angaben zum Zeitpunkt der Diagnose



Die Bände der Gesundheitspolitische Schriftenreihe stehen auf der Webseite der DGHO als kostenloser Download zur Verfügung.

## Förderung von Wissenschaft und Forschung

Es mangelt in Deutschland an Untersuchungen zu den körperlichen, psychischen, sozialen und finanziellen Langzeitfolgen einer Krebserkrankung im jungen Alter. Eine verbesserte Erhebung, Dokumentation und Auswertung von Daten ist dringend erforderlich. Mit dem STUDIENPORTAL und Promotionsstipendien möchte die Stiftung jene Wissens- und Datenlücken schließen, um die Versorgungs- und Lebenssituation von jungen Betroffenen nachhaltig zu verbessern.



© DSfjEmK

„

„Viele der auftretenden Probleme der jungen Erwachsenen mit Krebs sind noch nicht im Detail bekannt. Wir kennen beispielsweise das Ausmaß und die Ursachen finanzieller Sorgen der jungen Patient:innen nicht ausreichend. Gleiches gilt für die Probleme bei der Wiederaufnahme der Arbeit. Kurzum: Es fehlt hier an Datenmaterial, das als Grundlage für eine gezielte Hilfe und Intervention dienen könnte. Vom STUDIENPORTAL erwarten wir uns langfristig eine erhebliche Verbesserung der Datenlage und Forschungsmöglichkeiten im Bereich der jungen Erwachsenen mit Krebs.“

Prof. Dr. med. Mathias Freund (†),  
Initiator der Stiftung



### STUDIENPORTAL

Die Stiftung hat sich in der Wissenschaft als wichtige Anlaufstelle etabliert. Mit dem STUDIENPORTAL, das in das JUNGE KREBSPORTAL integriert wurde, bringt sie seit dem 14. Juli 2022 Forschende und junge Erwachsene mit Krebs gezielt zusammen.

Die Stiftung erhält eine Vielzahl von Anfragen von Studierenden und Wissenschaftler:innen, mit der Bitte, Informationen zu Projekten an junge Betroffene weiterzuleiten. Der Wissenschaftliche Beirat prüft diese Anfragen anhand festgelegter Qualitätskriterien. Nur Projekte, die einen expliziten Fokus auf junge Erwachsene mit Krebs haben und einen hohen Erkenntnisgewinn erwarten lassen, werden im STUDIENPORTAL veröffentlicht.

Forschende erhalten so Zugang zur Zielgruppe der jungen Betroffenen. Diese können sich als registrierte Nutzer:innen über die Studienprojekte informieren und direkt daran teilnehmen.

Die sieben bisherigen Projekte im STUDIENPORTAL waren einerseits themenspezifisch, z. B. zur Fertilität, dem Fatigue-Syndrom oder digitalen Spielennutzungsverhalten junger Betroffener, andererseits diagnosespezifisch für junge Patient:innen mit Brust- oder Darmkrebs sowie Non-Hodgkin-Lymphom. Zu den Forschungsinstitutionen zählen verschiedene Universitäten und Hochschulen sowie das Deutsche Krebsforschungszentrum.

Die Stiftung unterstützt zudem bei der Erarbeitung und Umsetzung von Projektfilmen. So hat sie z. B. im März 2023 in Kooperation mit dem Universitätskli-

nikum Münster im Rahmen der PerMiCCion-Studie Fotos und Videoclips zum Studienthema „Jung und Darmkrebs“ erstellt. Betroffene geben Einblicke in ihre Geschichte und machen anderen Betroffenen in ähnlichen Situationen Mut.

zu den Videos



© Ralf Lutter

”

„Im Studienportal kann ich mit meinen Erfahrungen einen Beitrag leisten, dass Wissenschaftler Erkenntnisse über Krebserkrankungen bei jungen Erwachsenen und deren Umgang damit, gewinnen. Das hilft uns Betroffenen langfristig“

Diego, 24 Jahre\*, Hodenkrebs, Politikwissenschaftler

Sie haben Interesse  
Ihre Studie im  
STUDIENPORTAL  
zu platzieren?  
**Dann sprechen Sie  
uns an!**



## Promotionsstipendien

Seit 2015 vergibt die Stiftung jährlich Promotionsstipendien an junge Wissenschaftler:innen verschiedener Fachrichtungen, z. B. der Medizin und Naturwissenschaften, aber auch der Psychologie, Soziologie, sowie der Sozial-, Kultur-, Kommunikations- und Rechtswissenschaften. Voraussetzung ist, dass sich das Promotionsprojekt gezielt mit dem Themenkomplex „Junge Erwachsene mit Krebs im Alter zwischen 18 und 39 Jahren“ auseinandersetzt, ein innovatives Forschungsdesign verfolgt und relevante Ergebnisse erwarten lässt.

Die Stiftung fördert die Stipendiat:innen 12 Monate lang mit einer monatlichen Summe in Höhe von 800 Euro (zzgl. 400 Euro Sach- und Reisekostenzuschuss).

Auf der Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Medizinische Onkologie erhalten die Stipendiat:innen eine Urkunde und die Möglichkeit, dem wissenschaftlichen Publikum das eigene Promotionsprojekt zu präsentieren und in den fachlichen Austausch zu treten. Auch nach der Förderung erhalten die Stipendiat:innen Zugang zum großen Netzwerk der Stiftung und ihrer Stifterin.

Dank der langjährigen Unterstützung der Josef-Freitag-Stiftung in Paderborn ist die jährliche Vergabe des Stipendiums möglich. Ein großer Dank gebührt auch allen Gutachter:innen und Stipendiat:innen, die mit ihrer Arbeit beitragen, die Wissenslücken im Bereich „Jung & Krebs“ zu schließen.

## Die Arbeit der Stiftung

Förderung von Wissenschaft & Forschung

### Unsere Stipendiat:innen 2015–2024

#### 2015/2016

##### Marlene Dallmayer

Ludwig-Maximilian-Universität München, Studium der Humanmedizin

Titel des Promotionsprojektes: *Die Rolle von Calcitonin-related polypeptide beta (CALCB) im malignen Verhalten von Ewing Sarkomen*

##### Ayla Koçak

Universität zu Lübeck, Studium der Humanmedizin

Titel des Promotionsprojektes: *Identifikation Tumor-assoziiierter Gene bei jungen Brustkrebs-Patientinnen mittels Next Generation Sequencing (NGS) und Vielfarben-Fluoreszenz in-situ Hybridisierung (Multi-FISH) für verbesserte Therapieplanung und Prognosestellung*

Die Ergebnisse dieser Arbeit wurden hochrangig veröffentlicht: Ayla Koçak et al (2020): High Levels of Chromosomal Copy Number Alterations and TP53 Mutations Correlate with Poor Outcome in Younger Breast Cancer Patients in: *The American Journal of Pathology*, Vol. 190, No. 8, 1643–1656



Stipendiatin Ayla Koçak und Marlene Dallmayer mit Prof. Dr. med. Mathias Freund bei der Urkundenübergabe  
© DSfjEmK

#### 2016/2017

##### Jan-Michael Werner

Universität zu Köln, Studium der Humanmedizin

Titel des Promotionsprojektes: *Die Rolle von FAS und dem FAS-Liganden im malignen Progress von Grad II Gliomen*

#### 2017/2018

##### Sander Groeneweg

Universität zu Lübeck, Studium der Humanmedizin

Titel des Promotionsprojektes: *Chronisches Erschöpfungssyndrom junger Erwachsener nach pädiatrischer Krebserkrankung („post cancer Fatigue“): Veränderungen der Ruhenetzwerke*



Übergabe Urkunde durch Prof. Dr. med. Mathias Freund an Julia Stüwe und Sander Groeneweg auf der Jahrestagung 2017  
© DSfjEmK

##### Julia Stüwe

Universität Rostock, Studium der Kommunikations- und Medienwissenschaften/Germanistik

Titel des Promotionsprojektes: *AYAs Online. Das (digitale) Mediennutzungsverhalten von jungen Erwachsenen mit Krebserkrankungen*

#### 2018/2019

##### Greta Sommerhäuser

Charité – Universitätsmedizin, Studium der Humanmedizin

Titel des Promotionsprojektes: *Maligne Erkrankungen und Fehlbildungen bei Nachkommen junger Krebspatientinnen und Krebspatienten nach Inanspruchnahme reproduktionsmedizinischer Maßnahmen*

#### 2019/2020

##### Stanislaus Gröhnke

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf UKE, Studium der Humanmedizin

Titel des Promotionsprojektes: *Vergleichende Evaluation von subjektiv berichteter und objektiv gemessener körperlicher Aktivität bei jungen Erwachsenen nach einer Krebserkrankung im Kinder-/Jugend oder jungen Erwachsenenalter.*



Prof. Dr. med. Mathias Freund, Stipendiatin Greta Sommerhäuser, Stipendiat Stanislaus Gröhnke und Prof. Dr. med. Diana Lüftner auf der Jahrestagung 2019  
© DSfjEmK

## 2020/2021

### Laura Marie Hero

Universität zu Köln, Studium der Humanmedizin

**Titel des Promotionsprojektes:**  
*Die Rolle des Hippo Signalling Pathway und seiner Effektoren YAP und TAZ in pädiatrischen Hirntumoren bei jungen Erwachsenen im Alter von 15 bis 25 Jahren*



Kristina Lehmann, Stipendiatin  
Laura Marie Hero und Felix Pawlowski  
bei der Jahrestagung 2020  
© DSfjEmK

## 2022/23

### Maja Krech

Charité – Universitätsmedizin  
Berlin, Studium der Human-  
medizin

**Titel des Promotionsprojektes:**  
*Molekulare Charakterisierung zentraler Neurozytome und Identifizierung von prognostischen Biomarkern*



Promotionsstipendiation Maja Krech  
stellt ihr Promotionsprojekt auf der  
Jahrestagung 2022 vor  
© DSfjEmK

## 2023/24

### Julia Jagiello

Charité – Universitätsmedizin  
Berlin, Studium der Human-  
medizin

**Titel des Promotionsprojektes:**  
*Geburt, Schwangerschaft und Stillzeit bei jungen Patientinnen mit Mammakarzinom – eine Fragestellung im Rahmen der Berlin Young Patients Registerstudie*



Michael Oldenburg, Julia Jagiello und  
Prof. Dr. med. Lüftner bei der Über-  
gabe der Urkunde 2023  
© DSfjEmK



”

„Das Stipendium der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs war entscheidend für den Beginn meiner wissenschaftlichen Laufbahn. Dank dieser Förderung im Bereich der Hirntumore bei jungen Erwachsenen konnten meine ersten Forschungsarbeiten während meiner Promotionsphase erfolgreich abgeschlossen und veröffentlicht werden. Bis heute liegt mein klinisch-wissenschaftlicher Fokus weiterhin in der Neuroonkologie.“

Dr. med. Jan-Michael Werner, Arbeitsgruppe  
Neuroonkologie am Universitätsklinikum Köln  
© KaPe Schmidt



”

Ich bedanke mich sehr herzlich bei der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs, das diesjährige Promotionsstipendium erhalten zu haben. Es ermöglicht mir, mich im kommenden Semester ganz auf mein Promotionsprojekt zum Thema „Mammakarzinom bei jungen Frauen“ konzentrieren zu können.“

Julia Jagiello, Doktorandin am Brustzentrum  
Charité – Universitätsmedizin Berlin  
© Foto Express – Fotografia Paszportowa przy  
Biurze Paszportowym

# Gemeinsam stark

Nur dank des unermüdlichen Einsatzes der ehrenamtlich engagierten Betroffenen und Expertinnen und Experten, der Zusammenarbeit mit Kooperationspartner:innen und der Unterstützung durch Spender:innen und Förder:innen kann die Stiftung auf eine zehnjährige Erfolgsgeschichte zurückblicken.

Der intensive Austausch mit zahlreichen Kooperations- und Netzwerkpartner:innen haben die Stiftungsarbeit vorangebracht. Zu nennen sind hier u. a. das Netzwerk OnkoAktiv, Vereine wie Jung und Krebs e. V. und Leben nach Krebs e. V., die deutsche Krebs- und die Landeskrebsgesellschaften, Selbsthilfekontaktstellen, zahlreiche medizinische Einrichtungen und Rehakliniken sowie Stiftungen, u. a. die Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom Hilfe, Sarkom-Stiftung und die Felix Burda Stiftung. Die Stiftung ist zudem Mitglied im Landesverband Berlin des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes und in der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. Von Herzen danken wir für die langjährige Zusammenarbeit und gegenseitige Unterstützung.

Ein ebenso großer Dank gilt den vielen Spender:innen und Förder:innen, die die Arbeit der Stiftung finanziell ermöglichen. Wir wissen es sehr zu schätzen, dass wir auf das Vertrauen von vielen privaten Spender:innen bauen können. Zudem danken wir der Unterstützung durch Stiftungen und Banken, wie z. B. der Josef-Freitag-Stiftung, der Metzler-Stiftung, der Strube-Stiftung, der Bachmann-Stiftung sowie der Sparda-Bank Berlin und den PSD Banken der Regionen. Auch tut es gut zu wissen, dass wir auf Spenden von Unternehmen aus unterschiedlichen Bereichen, wie bspw. dem Handwerk, dem Sport, der Bekleidung, des Verlagswesens, der Medizintechnik und der Pharmazie zählen können. Wir freuen uns auch sehr über die vielen Spendenaktionen, wie z. B. der Charity-Gaming-Aktion mit Docm77; der jährlichen „Pink in the Rink“-Veranstaltung der Eisbären Berlin, Spendenläufen, sowie über die unzähligen privaten Spendensammlungen zu Geburtstagen, Firmenabschieden oder Hochzeiten.



Prof. Dr. med. Mathias Freund bei der Spendenübergabe der Eisbären Berlin, 2016  
© DSfjEmK



Steffen/Docm77 übergibt Spende an Prof. Dr. med. Mathias Freund 2018  
© DSfjEmK



Spendenübergabe an Prof. Dr. med. Mathias Freund und Frauke Frodl bei dm 2018  
© DSfjEmK



Spendenübergabe durch die Auszubildenden des Genossenschaftsverbandes Berlin 2020  
© DSfjEmK



Betroffene gemeinsam mit Olympus-Mitarbeitenden beim B2Run in Hamburg 2023  
© DSfjEmK



Dr. Marie Gutzeit und Angelika Bethe (rechts), Vorstand der Bachmann-Stiftung, bei der Spendenübergabe 2023 © DSfjEmK



Spendenübergabe durch Jana Liebmann (links) von der Sparda-Bank Berlin an Dr. Marie Gutzeit 2023  
© DSfjEmK

## FREUNDESKREIS der Stiftung

Der FREUNDESKREIS wurde im Oktober 2022 durch die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs initiiert. Mitglieder sind Angehörige und Freunde von jungen Betroffenen, ehemalige Mitglieder der TREFFPUNKTE und engagierte Betroffene (>39 Jahre), sowie weitere Unterstützer:innen, die sich für das Thema „Jung & Krebs“ einsetzen wollen.



„Als Freundeskreis sind wir begeistert von der professionellen Arbeit der Stiftung. Diese wollen wir unterstützen und dazu beitragen, dass eine breite Öffentlichkeit davon erfährt, wie wichtig es ist, jungen Erwachsenen mit Krebs und ihren Angehörigen zu helfen.“

Petra Diroll, Leiterin Politik und Kommunikation,  
Gesamtverband textil+mode



© photothek/Imo



Die FREUNDESKREIS-Mitglieder eint der Wunsch einer höheren Sichtbarkeit der Stiftungsarbeit und der Gewinnung von ideellen und finanziellen Unterstützer:innen. Mit einem freiwilligen jährlichen Beitrag auf Spendenbasis, eigenen Ideen und Kontakten unterstützen die Mitglieder die Stiftungsarbeit aktiv. Die ehrenamtliche Koordinatorin Petra Diroll bringt als erfahrene Journalistin und langjährige Pressesprecherin ihr Netzwerk ein. In regelmäßigen Treffen (online und Präsenz) bietet der FREUNDESKREIS Raum für Austausch mit interessanten Gesprächspartner:innen aus Wirtschaft, Politik und Gesellschaft, gepaart mit der Platzierung des Themas „Jung & Krebs“.



Chefredakteur Marcus Bornheim (5.v.l.) mit FREUNDESKREIS-Mitgliedern im ARD-Tagesschaustudio in Hamburg 2023 © DSfjEmK

Sie möchten sich im  
FREUNDESKREIS  
engagieren?  
**Schreiben Sie uns:**  
[freundeskreis@junge-erwachsene-mit-krebs.de](mailto:freundeskreis@junge-erwachsene-mit-krebs.de)

---

## Gemeinsam mit Ihnen auch in Zukunft stark für junge Erwachsene mit Krebs

Die Stiftung hat in den letzten zehn Jahren viel erreicht. Und auch in Zukunft wird sie für junge Erwachsene mit Krebs da sein und versuchen, keine Frage unbeantwortet zu lassen. Dafür benötigen wir weiterhin Ihre Unterstützung!

### Schenken Sie uns Ihre Zeit, Expertise und Energie!

Wir freuen uns über jedes Engagement, z. B. im Beratungsteam des JUNGEN KREBSPORTAL, als medizinische Expertinnen und Experten sowie Mitglieder in den Leitungsteams der TREFFPUNKTE, in den Stiftungsgremien und im FREUNDESKREIS oder bei der Presse-, Öffentlichkeits- oder politischen Arbeit. Gerne finden wir das passende Engagement für Sie. **Gemeinsam setzen wir uns für junge Erwachsene mit Krebs ein.**

### Sprechen Sie in Ihrem persönlichen und beruflichen Umfeld über das Thema „Jung & Krebs“ und die Stiftung!

Großes Ziel ist es, dass deutschlandweit alle junge Krebspatient:innen, die Öffentlichkeit und das gesamte Fachpersonal in Krankenhäusern, Arztpraxen und Selbsthilfekontaktstellen über die besonderen Bedürfnisse von jungen Betroffenen und unsere Angebote informiert sind. Gerne stellen wir Ihnen Flyermaterial zur Verfügung. **Gemeinsam machen wir das Thema „Jung & Krebs“ sichtbar.**

### Unterstützen Sie unsere Arbeit jetzt mit einer Spende!

Sie finden die vielfältige Arbeit der Stiftung wichtig? Dann freuen wir uns über Ihre Spende. Jeder einzelne Beitrag kommt an und macht einen großen Unterschied. Mit einer Dauerspende oder jährlichen Zuwendung ermöglichen Sie uns Planungssicherheit im Ausbau unserer Angebote. **Gemeinsam sichern wir nachhaltig die Angebote für junge Erwachsene mit Krebs.**



**Spenden Sie jetzt!**



**SPENDENKONTO**  
BANK FÜR SOZIALWIRTSCHAFT  
IBAN: DE37 3702 0500 0001 8090 01  
BIC: BFSW DE33 XXX

## Geschäftsstelle und Gremien der Stiftung



### Über uns



Felix Pawlowksi, Kristina Lehmann und Iwe Siems 2019  
© DSfjEmK

Die Stiftung ist deutschlandweit aktiv. Der Sitz der Geschäftsstelle ist in Berlin. Als erste Anlaufstelle widmet sich das Team der Geschäftsstelle der Beratung, Information und Vernetzung junger Betroffener, Angehöriger, Institutionen und der interessierten Öffentlichkeit. Die Geschäftsstelle ist per E-Mail, über die Social-Media-Kanäle der Stiftung und telefonisch erreichbar. Das Team identifiziert mit Betroffenen und Expertinnen und Experten Bedarfe und Lücken, entwickelt Projekte und setzt diese um. Das Betreuen von Ehrenamtlichen, Unterstützer:innen und Spender:innen sowie die Kommunikation mit Kooperationspartner:innen und Pressevertreter:innen gehören ebenfalls zum vielfältigen Arbeitsalltag des Teams.

#### Aktuelle Mitarbeiter:innen

Iwe Siems (Stiftungsmanagement)  
Kristina Lehmann (Projektmanagement)  
Janine Schulze (Projektmanagement)  
Felix Pawlowski (Presse- und Öffentlichkeitsarbeit)  
Dr. Marie Gutzeit (Fundraising)  
Eva Geib (Webredaktion)  
Isabel Hauser (Social Media)

#### Kontaktdaten der Stiftung

Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs  
Chausseestraße 50, 10115 Berlin  
Telefon: 030 28 09 30 56 0  
info@junge-erwachsene-mit-krebs.de  
www.junge-erwachsene-mit-krebs.de

Der Vorstand und das Kuratorium der Stiftung arbeiten eng mit dem Team der Geschäftsstelle zusammen. Darüber hinaus steht der Wissenschaftliche Beirat beratend zur Seite. 2019 wurde zusätzlich das Gremium des Patient:innenbeirats geschaffen. Als direktes Bindeglied zwischen den jungen Betroffenen und der Stiftung vertreten die Mitglieder die Interessen der Betroffenen und beraten den Vorstand und das Kuratorium bei strategischen Fragen.

#### Vorstand

seit 2023: Michael Oldenburg, M. A.  
2018–23: Prof. Dr. med. Diana Lüftner  
2014–18: Michael Oldenburg, M. A.

#### Kuratorium

Seit 2018: Prof. Dr. med. Inken Hilgendorf,  
aktuell Vorsitzende  
seit 2014: Prof. Dr. med. Carl F. Classen  
seit 2020: Prof. Dr. med. Lorenz Trümper  
seit 2023: Prof. Dr. med. Anne Letsch  
seit 2023: Prof. Dr. med. Marie von Lilienfeld-Toal  
2014–23: Prof. Dr. med. Mathias Freund (†),  
Vorsitzender  
2014–24: Prof. Dr. Dr. h. c. mult. Volker Diehl

#### Wissenschaftlicher Beirat

seit 2014: PD Dr. med. Ulf Seifart  
seit 2018: Prof. Dr. med. Anne Flörcken  
seit 2022: Prof. Dr. rer. nat. Ralf Dittrich  
seit 2022: Prof. Dr. med. Thorsten Langer  
seit 2022: Prof. Dr. Joachim Wiskemann  
seit 2022: PD Dr. med. Rachel Würstlein  
2014–18: PD Dr. med. Inken Hilgendorf  
2014–22: Prof. Dr. med. Dieter Hoelzer  
2014–22: Prof. Dr. med. Peter Borchmann  
2014–22: Dr. med. Pia Heußner

#### Patient:innenbeirat

2019–21: Lorena, Simon, Tobias  
2020–22: Doreen, Fayez, Franziska, Natascha  
2021–23: Christina, Kirsten, Katharina, Maximilian  
2022–24: Anja, Annika, Timur  
2023–25: Chey, Ellen, Emilia, Franziska, Jan

A group of approximately 30 people of various ages and ethnicities are gathered on a grassy field, holding a large circular banner. The banner is white with a green border and features the text 'DEUTSCHE STIFTUNG FÜR JUNGE ERWACHSENE MIT KREBS' in green and blue. The people are smiling and waving at the camera. The scene is captured from a high angle, showing the shadows of the people on the grass.

DEUTSCHE STIFTUNG FÜR  
**JUNGE  
ERWACHSENE  
MIT KREBS**

# Zahlen & Fakten

Stand: April 2024



## Website

Besuche: **427.402**  
Seitenaufrufe: **945.135**



## Newsletter

Abonent:innen: **1.963**



## Mitarbeiter:innen

Vollzeit: **3**  
Teilzeit: **2**  
Minijob: **2**



## Preise und Auszeichnungen

PSD ZukunftsPreis (2015)  
Springer Medizin Charity Award (2017)  
PSD Mitarbeiterpreis (2019)  
vdek-Zukunftspreis (2022)  
IPC Award (2023)



## Presseveröffentlichungen

Artikel/Radio-/Filmbeiträge: **über 1.000**  
Pressemitteilungen + News: **175**

## Social Media Follower/Abonent:innen



6.104



870



4.171



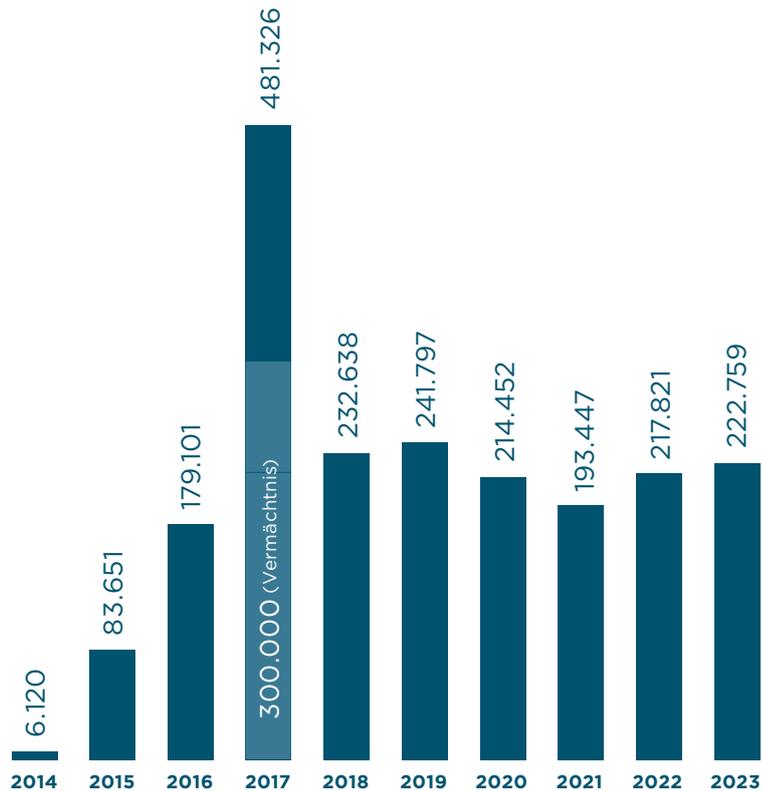
808



335

## Spenden\*

in Euro



\* inkl. Bußgelder und sonstige nicht steuerbare Einnahmen im ideellen Bereich

# Infomaterial



Flyer  
Stiftung



Flyer  
Jung & Krebs – Erste Hilfe –  
Tipps von Betroffenen



Flyer  
JUNGES KREBSPORTAL



Flyer TREFFPUNKTE (allg.)\*



Flyer FREUNDESKREIS



Sticker Podcast



Nachlassbroschüre



Flyer  
Spenden



Bestellen Sie Ihr Infomaterial jetzt per Online-Formular oder per Mail an [info@junge-erwachsene-mit-krebs.de](mailto:info@junge-erwachsene-mit-krebs.de).

\*Neben dem allgemeinen TREFFPUNKT-Flyer gibt es für jeden aktiven TREFFPUNKT einen stadtspezifischen Flyer, die wir Ihnen gerne zukommen lassen.



## Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Telefon: 030 28 09 30 56 0  
info@junge-erwachsene-mit-krebs.de  
www.junge-erwachsene-mit-krebs.de



Folgen Sie uns auf:



Gestiftet von der DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und  
Medizinische Onkologie e.V.



### SPENDENKONTO

BANK FÜR SOZIALWIRTSCHAFT

IBAN: DE37 3702 0500 0001 8090 01

BIC: BFSW DE33 XXX