



Deutsche Stiftung  
für junge Erwachsene mit Krebs

**Prof. Dr. med. Diana Lüftner**  
Vorstand

Alexanderplatz 1 · 10178 Berlin  
Telefon: 030 27 87 60 89 0  
Fax: 030 27 87 60 89 9

d.lueftner@junge-erwachsene-mit-krebs.de  
www.junge-erwachsene-mit-krebs.de

## **Bericht des Vorstandes der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs für das Jahr 2018**

Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs wurde am 14. Juli 2014 gegründet. Die Stiftungsurkunde wurde von der Senatsverwaltung für Justiz und Verbraucherschutz ausgestellt. Der Sitz der Stiftung ist Berlin. Stifterin ist die DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. Das Stiftungskapital beträgt 100.000,00 Euro. Mit Schreiben vom 15. Juli 2016 (erstmalige Feststellung am 20. August 2014) hat das Finanzamt für Körperschaften I in Berlin (erneut) festgestellt, dass die Satzung der Stiftung in der Fassung vom 14. Juli 2014 die satzungsmäßigen Voraussetzungen nach den §§ 51, 59, 60 und 61 AO erfüllt. Laut Bescheid vom 13. Dezember 2017 vom Finanzamt für Körperschaften I Berlin wurde festgestellt, dass die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 KStG von der Körperschaftsteuer und nach § 3 Nr. 6 GewStG von der Gewerbesteuer befreit ist, weil sie ausschließlich und unmittelbar steuerbegünstigten gemeinnützigen Zwecken im Sinne der §§ 51 ff. AO dient.

KONTOVERBINDUNG  
Postbank  
IBAN: DE57 1001 0010 0834 2261 04  
BIC: PBNKDEFF

VORSTAND  
Prof. Dr. med. Diana Lüftner

KURATORIUM  
Prof. Dr. med. Mathias Freund  
Prof. Dr. med. Volker Diehl  
Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen  
PD Dr. med. Inken Hilgendorf

*Die angegebene Genderform in diesem Bericht vertritt alle Geschlechter.*

Stiftungsurkunde, ausgestellt von der  
Senatsverwaltung für Justiz und  
Verbraucherschutz Berlin  
Ausstellungsdatum: 14. Juli 2014  
Sitz der Stiftung: Berlin



## **Gremien & Personal**

Sowohl die Mitglieder des Kuratoriums als auch der Vorstand sind ehrenamtlich tätig.

### Kuratorium:

- Prof. Dr. med. Mathias Freund, Hamburg (Vorsitzender)
- Prof. Dr. med. Dr. h. c. Volker Diehl, Berlin
- Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen, Rostock
- Priv.-Doz. Dr. med. Inken Hilgendorf, Jena (seit dem 17.9.18)

Am 17.09.2018 wurde Frau PD Dr. med. Inken Hilgendorf in das Kuratorium der Stiftung gewählt.

### Vorstand

- Prof. Dr. med. Diana Lüftner, Berlin

Am 5. März 2018 ist Herr Oldenburg von seinem Vorstandsamt zurückgetreten. Prof. Dr. med. Diana Lüftner wurde in seiner Nachfolge durch das Kuratorium zum alleinigen Vorstand der Stiftung bestellt.

### Personal der Geschäftsstelle

- Frauke Frodl, seit 9. Februar 2015 (Vollzeit)
- Janine Schulze, seit 16. Februar 2015 (Vollzeit)
- Felix Pawlowski, seit 25. April 2018 (Vollzeit)
- Iwe Siems, seit 1. Mai 2018 (Minijob)

### Wissenschaftlicher Beirat

Der Stiftung ist es nach § 10 ihrer Satzung möglich, einen Wissenschaftlichen Beirat zu bilden. Dieser hat drei bis sieben Mitglieder, welche vom Kuratorium berufen werden. Die Aufgabe des ehrenamtlich tätigen Wissenschaftlichen Beirats ist es, Vorstand und Kuratorium zu beraten. Im Berichtsjahr setzte sich der Wissenschaftliche Beirat folgendermaßen zusammen:

- Prof. Dr. med. Peter Borchmann, Köln
- Priv.-Doz. Dr. med. Anne Flörcken, Berlin (ab 17.9. 18)



- Dr. med. Pia Heußner, München
- Priv.-Doz. Dr. med. Inken Hilgendorf, Jena (vom 1.1. – 16.9.18)
- Prof. Dr. med. Dieter Hoelzer, Frankfurt/ Main
- Priv.-Doz. Dr. med. Ulf Seifart, Marburg

## **Projekte 2018**

### JUNGES KREBSPORTAL

Eines der zentralen Projekte der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ist das JUNGE KREBSPORTAL. Im November 2015 eröffnete die Stiftung das internetbasierte Beratungsportal für junge Krebspatienten. Das JUNGE KREBSPORTAL hat das Ziel die Versorgung der jungen Krebspatienten durch die Erschließung und Organisation von Beratungsangeboten auf verschiedenen relevanten Gebieten zu verbessern.

Es setzt dabei auf eine innovative Patient-Experten-Kommunikation. Die Zielgruppe umfasst Menschen im Alter von 18 bis 39 Jahre, die an Krebs erkrankt sind, an Krebs erkrankt waren und unter den Folgen der Erkrankung oder an einem Rezidiv leiden. Das JUNGE KREBSPORTAL bietet kompetenten, unkomplizierten und kostenlosen Online-Zugang zu notwendigen Informationen und Beratung.

Die ehrenamtliche Beratung übernehmen Expertinnen mit entsprechenden Qualifikationen aus ganz Deutschland. Die jungen Hilfesuchenden erhalten Antworten, Empfehlungen und Hinweise über Online-Chats, Telefonate und ggf. persönliche Vorstellungstermine bei einem Berater in räumlicher Nähe. Zu Beginn des Berichtsjahres wurden bereits Beratungen zu den Themenbereichen „sozialrechtliche Fragestellungen“ (Ausbildung, Beruf, Studium, Geld, Rehabilitation, Wiedereingliederung), „Veränderungen des Hormonhaushaltes“ und „Immundefekte“ angeboten.

Im Berichtsjahr fand die Erweiterung um den Themenbereich „Integrative Krebsmedizin“ statt. Darüber hinaus wurde im JUNGEN KREBSPORTAL im Jahr 2018 ein Online-Beraterforum



implementiert und freigeschaltet. Dieses ermöglicht den Experten in kürzester Zeit einen fachlichen Austausch zu konkreten Hilfeanfragen. Dieser Bereich steht allen Beratern des Portals jederzeit themenübergreifend zur Verfügung, so dass Anfragen interdisziplinär diskutiert werden können. Die Kommunikation mit dem Betroffenen erfolgt weiterhin ausschließlich durch den zugeteilten Berater.

Im Rahmen dieses Projektes ist die wissenschaftliche Auswertung der gewonnenen Daten vorgesehen. Systematisch soll die Identifizierung von besonderen Bedürfnissen der jungen Betroffenen und von bestehenden Defiziten in der Versorgung erfolgen. Ziel ist die Mehrung der wissenschaftlichen Erkenntnis und das Anstoßen gesellschaftspolitischer Debatten. Konkrete Forderungen sollen mit dem eindeutigen Ziel formuliert werden, die medizinische und psychosoziale Versorgung von jungen Krebspatienten in der Bundesrepublik Deutschland zu verbessern.

- \*2018 nahmen 173 Personen eine Registrierung vor.
- \*121 konkrete Hilfeanfragen gingen im JUNGEN KREBSPORTAL ein.
- \*656 Personen haben sich seit Eröffnung des JUNGEN KREBSPORTALS im November 2015 registriert.
- \*428 Hilfeanfragen wurden bisher gestellt und alle beantwortet.
- \*19 Experten aus unterschiedlichen Fachrichtungen waren 2018 ehrenamtlich als Berater tätig.

Im Herbst 2018 wurde bereits eine Auswertung der vorliegenden Daten in Form eines Abstracts zur „Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Medizinische Onkologie“ in Wien eingereicht und im Rahmen der wissenschaftlichen Posterpräsentation vorgestellt.

Die Mitarbeiterinnen der Stiftung betreuen das JUNGE KREBSPORTAL technisch und administrativ. Die technische Entwicklung erfolgte gemeinsam mit IT-Spezialisten, Patienten, Juristen und Medizinern.



Die erste Jahreshälfte des Berichtsjahres beanspruchte viel Zeit bzgl. Aktualisierungen an die Anforderungen der EU-Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) ab 25.Mai 2018.

Weitere Informationen unter: [www.junges-krebsportal.de](http://www.junges-krebsportal.de)

### Promotionsstipendien

Im Berichtsjahr wurde ein Promotionsstipendium vergeben.

Gemäß der Satzung dient die Vergabe der Promotionsstipendien der Förderung von Forschung und Wissenschaft. Ziel ist es, neue wissenschaftliche Erkenntnisse auf dem Themengebiet „Krebserkrankungen bei jungen Erwachsenen im Alter von 18 bis 39 Jahren“ zu generieren und den wissenschaftlichen Nachwuchs zu fördern. Der Umfang eines einjährigen Stipendiums umfasst eine monatliche Förderung von 800,00 Euro zur Sicherung des Lebensunterhaltes der Stipendiatin. Hinzu kommen 400,00 Euro Sachkostenzuschuss für den gesamten Förderungszeitraum.

Für die Vergabe der Promotionsstipendien wurde ein Gutachtergremium aus externen Experten verschiedener Fachrichtungen berufen, die anonym und online die eingereichten wissenschaftlichen Arbeiten bewerteten. Im Jahr 2018 wurde folgendes Promotionsprojekt gefördert:

„Maligne Erkrankungen und Fehlbildungen bei Nachkommen junger Krebspatientinnen und Krebspatienten nach Inanspruchnahme reproduktionsmedizinischer Maßnahmen“

von Greta Sommerhäuser an der Charité Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow-Klinikum, Klinik für Pädiatrie m. S. Onkologie, Hämatologie und Stammzellentransplantation.

Die Förderung der Stipendiatinnen aus dem Jahr 2017 wurde gemäß den Förderrichtlinien beendet.



Weitere Informationen unter:

<https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/wir-bewegen/wissenschaft-foerdern/promotionsstipendium/>

### Jung & Krebs – Erste Hilfe – Tipps von Betroffenen

Das Projekt „Jung & Krebs - Erste Hilfe - Tipps von Betroffenen“ läuft weiterhin erfolgreich.

Zum Projekt gehören ein gedrucktes Faltblatt, ein Internetauftritt und zahlreiche Videointerviews. Zu allen Themenbereichen werden weiterführende Informationsangebote zur Verfügung gestellt.

Die Webseite verzeichnete 2018 rund 9.580 Seitenansichten.

Es sind 300.000 Exemplare der Erste-Hilfe-Karte zum Projektbeginn hergestellt worden. Bis zum 31.12.2018 wurden ca. 100.000 bundesweit an Kliniken, Praxen, Beratungsstellen u. ä. verschickt oder auf Veranstaltungen verteilt.

27 Videointerviews von und mit Betroffenen mit 17.332 Aufrufen auf dem YouTube-Kanal der Stiftung.

Über den Facebook-Account wurden 22.026 Aufrufe gezählt.

Weitere Informationen unter: [www.erstehilfe-krebs.de](http://www.erstehilfe-krebs.de)

### TREFFPUNKTE

Das Projekt TREFFPUNKTE entwickelte sich 2018 zum Leuchtturm-Projekt der Stiftung.

Junge Menschen, die an Krebs erkrankt sind oder waren, finden hier den persönlichen Austausch mit gleichaltrigen Betroffenen in ihrer Region. Das Projekt basiert auf einem freiwilligen Zusammenschluss



von Personen und vereint den gegenseitigen Austausch und die Möglichkeit zum örtlichen oder überregionalen zum Engagement für das Thema „Junge Erwachsene mit Krebs“. Die Motive für die Mitarbeit sind:

- Nach überstandener Krankheit sich aktiv engagieren
- Andere Betroffene mit den eigenen Erfahrungen unterstützen
- Aktiv sein in der eigenen Region
- Die Gesellschaft für das Thema „jung und Krebs“ zu sensibilisieren
- Verwirklichung eigener Ideen
- Mitarbeit an der Stiftung

Es ist der Stiftung ein Anliegen, die Betroffenen der jeweiligen TREFFPUNKTE in die Stiftungsarbeit mit einzubeziehen. Im Berichtsjahr konnten wir junge Patientinnen z.B. motivieren, Kontakt mit dem Bundestagsabgeordneten aus dem eigenen Wahlkreis aufzunehmen, um diesen für das Thema "Krebs und Kinderwunsch" zu sensibilisieren.

Zum 31.12.2018 bestanden bundesweit 18 TREFFPUNKTE. Nachfragen zur Gründung weiterer liegen der Stiftung vor und zeigt den hohen Bedarf unter den jungen Betroffenen. Die Stiftung ist sich sicher, dass mit dem Projekt TREFFPUNKTE eine (Versorgungs-)Lücke geschlossen konnte.

Der administrative Betreuungsumfang jedes einzelnen TREFFPUNKTES umfasst folgendes:

- Anfängliche umfangreiche Kommunikation mit der Initiatorin
- Eine gegenseitig unterzeichnete allgemeine Vereinbarung vor allem in Bezug auf die Vertretung der Stiftung nach außen
- Eine PowerPoint-Präsentation „Erste Schritte“
- Ein Stammdatenblatt
- Übermittlung von allgemeinen Informationen zur Stiftung und Satzung
- Einrichtung einer TREFFPUNKT-Stiftungs-E-Mail und ggf. einer geschlossenen Facebook-Gruppe



- Zusendung des TREFFPUNKT-Logos und Erläuterung zur Verwendung
- Recherche und Kontaktvermittlung des geeigneten medizinischen Experten
- Veranlassung der Herstellung von jeweils eigenen Flyern, Plakaten und ggf. Roll-UPS, T-Shirts, u.Ä.

Die Korrespondenz zwischen der TREFFPUNKT-Initiatorin und der Stiftungsmitarbeiterin ist sehr intensiv und teilweise sehr vertraulich. Die Betreuung verläuft online und telefonisch und wird bei weiterer steigender Anzahl von TREFFPUNKTEN eine Vollzeitstelle einnehmen. Es erfolgt jeweils eine Protokollierung der Aktivitäten aller TREFFPUNKTE sowie mindestens einmal im Jahr ein mehrstündiges Gespräch, um Kritik und Wünsche der Mitglieder des TREFFPUNKTES zu erhalten.

#### Jahrestreffen der TREFFPUNKTE

Gemäß Vorjahresbericht wurde das geplante Jahrestreffen im Berichtsjahr zum ersten Mal in der Jugendherberge in Lauterbach, Hessen umgesetzt. Von Freitagmittag bis Sonntagnachmittag hinweg, erhielten 28 ehrenamtlich Engagierte aus fast allen TREFFPUNKTEN und 12 Experten, die Möglichkeit sich kennen zu lernen und sich gemeinsam auszutauschen. In verschiedenen Workshops zur Nachsorge sowie Beruf und Finanzen wurden aktuelle Problemstellungen diskutiert. Alle beteiligten TREFFPUNKTE stellten sich selbst in einer Posterpräsentation vor und schilderten die Abläufe ihrer bisherigen Treffen und ihre Ziele für das kommende Jahr.

#### Öffentliche Präsenz der TREFFPUNKTE

Die Mitglieder der regionalen TREFFPUNKTE konnten ihre öffentliche Präsenz im Berichtsjahr weiter ausbauen. Sie nahmen an zahlreichen regionalen Patiententagen teil, hielten Vorträge an verschiedenen Lehrinrichtungen, betreuten Infostände und wirkten als Interviewpartner für die Stiftung in Radio, TV und Printmedien mit.



### TREFFPUNKTplus

Im Berichtsjahr wurde zudem das Teilprojekt „TREFFPUNKTplus“ initiiert. Dabei handelt es sich um einen Zusammenschluss aus einer bereits bestehenden Initiative und der Stiftung zu einem Netzwerk. Die Besonderheit liegt in der Bündelung von Synergien für eine langfristig angelegte kooperative Netzwerkarbeit. 2018 gab es 3 TREFFPUNKTEplus.

### Fruchtbarkeitserhalt bei jungen Erwachsenen mit Krebs

Die Hämatologie und Onkologie haben in den vergangenen 30 Jahren große Fortschritte gemacht. Durch optimierte Therapiesequenzen, neue Medikamente und multimodale Therapiekonzepte unter Einschluss von operativer Therapie und Strahlentherapie können Krebserkrankungen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen heute zu mehr als 80 Prozent geheilt werden.

Viele Krebsbehandlungen, manchmal auch die Tumore selbst, führen zu Unfruchtbarkeit. Es gibt nach medizinischem Standard gut etablierte Methoden zur Erhaltung der Fruchtbarkeit durch Konservierung und Einlagerung von Keimzellen oder Keimgewebe, in manchen Fällen auch durch spezielle Operationsverfahren. Diese Vorsorge würde vielen geheilten Krebspatientinnen in ihrem weiteren Leben ermöglichen, Kinder zu bekommen.

Eine Finanzierung dieser Methoden zur Fruchtbarkeitserhaltung sah das Sozialgesetzbuch V (SGB V) als zentrales Regelwerk für die gesetzlich Krankenversicherten jedoch nicht vor. Die Situation ist bei den privaten Krankenversicherungen und in der Mehrzahl der Beihilfeverordnungen für die Beamten ähnlich. Dabei trifft das Problem der fehlenden Finanzierung die Betroffenen in einer ganz besonderen Notlage, denn die Maßnahmen zum Fruchtbarkeitserhalt müssen in dem engen Zeitfenster zwischen Diagnose und Beginn der Therapie realisiert werden.



Aus Sicht der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ist die fehlende Finanzierung der Fruchtbarkeitserhaltung absolut inakzeptabel.

Um dieses Problem in das öffentliche Bewusstsein zu rücken, begann die Stiftung 2017 eine intensive Presse- und Öffentlichkeitsarbeit zum Thema. So wurde u. a. die Publikation „Vom Krebs geheilt, aber nicht gesund. Keine Hoffnung auf eigene Kinder“ in gemeinsamer Herausgeberschaft mit der DGHO Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. – unserer Stifterin – erarbeitet. Erste Ergebnisse einer Umfrage unter den Betroffenen wurden am 27. Juni 2017 in einer Pressekonferenz vorgestellt. Eine weitere Pressekonferenz wurde zusammen mit der DGHO und am 30. November 2017 im Haus der Bundespressekonferenz zur Präsentation der fertigen Publikation durchgeführt.

Die Publikation beinhaltet neben Erläuterungen zu medizinischen Methoden zum Fruchtbarkeitserhalt, zur Struktur des Krankenversicherungssystems in Deutschland und den Ergebnissen einer Umfrage unter jungen Krebspatienten v. a. auch einen konkreten Vorschlag für eine notwendige Änderung des Paragraphen 27 im SGB V.

Im Jahr 2017 wurden dazu ebenfalls Video-Clips, in denen junge Krebspatienten sowie Angehörige ihre persönlichen Erfahrungen zum Thema „Krebs und Kinderwunsch“ schildern, gedreht, die zu Beginn des Berichtsjahres auf der Website der Stiftung veröffentlicht wurden. Die sieben produzierten Videos hatten zum Ablauf des Berichtsjahres 1.081 Aufrufe auf dem YouTube-Kanal der Stiftung und noch einmal 6.609 Aufrufe auf dem Facebook-Account der Stiftung.

Im Berichtsjahr folgten zudem zahlreiche Gespräche von Stiftungsvertretern mit Abgeordneten und Mitgliedern des Gesundheitsausschusses verschiedener Parteien. Begleitet wurden sie dabei von Betroffenen, die den Abgeordneten ihre Geschichten offenlegten und für eine Gesetzesänderung warben.



Der Durchbruch bei der Stiftungsinitiative zur Änderung der Gesetzeslage zur Kostenübernahme fruchtbarkeitserhaltender Maßnahmen bei jungen Erwachsenen mit Krebs gelang im Mai 2018 auf der Gala des Felix Burda Awards. Dort wurde die Betroffene Claudia Liane Neumann mit dem Ehrenfelix für ihr herausragendes Engagement in unserer Stiftung und für andere junge Betroffene ausgezeichnet. Ihre Dankesrede nutzte Frau Neumann dazu, den anwesenden Bundesgesundheitsminister persönlich auf die Problematik der Nicht-Übernahme der Kosten hinzuweisen. Dieser versprach daraufhin sich der Thematik anzunehmen.

Gleichzeitig signalisierte auch der Arbeitskreis Gesundheit der SPD seine Unterstützung für das Thema. Im Juni 2018 stimmte schließlich auch der Arbeitskreis Gesundheit der CDU/CSU-Fraktion in einem Positionspapier zu und die FDP-Fraktion brachte einen eigenen Gesetzentwurf zu dieser Frage ins Parlament ein. Im Juli folgte dann der Referentenentwurf des Bundesgesundheitsministers zur Problematik. Nach weiteren Präzisierungen, auch unter Mitarbeit der Stiftung und der DGHO, verabschiedete das Kabinett am 26. September 2018 schließlich den Kabinettsentwurf des Terminservice- und Versorgungsgesetzes (TSVG), in dem ebenfalls eine Regelung zur Finanzierung fruchtbarkeitserhaltender Maßnahmen durch die Krankenkassen enthalten war. Zur 1. Lesung des Gesetzes am 13. Dezember 2018 im Bundestag, lud der Bundesgesundheitsminister Jens Spahn junge Betroffene in den Sitzungssaal ein, um der Debatte zu folgen. Anschließend wurde die Übersendung des Gesetzes an den entsprechenden Fachausschuss beschlossen.

Im kommenden Jahr wird zunächst die fachliche Beratung des Gesetzes im Gesundheitsausschuss stattfinden. Anschließend wird die 2./3. Lesung des Gesetzes im Bundestag, die anschließende Beratung im Bundesrat und die Verabschiedung, Unterzeichnung und Veröffentlichung des Gesetzes erwartet.



Weitere Informationen unter:

<https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/wir-bewegen/versorgung-verbessern/krebs-und-kinderwunsch/>

## **Neu initiierte Projekte**

### Webinare

Am Ende des Berichtsjahres wurde das neue Format der „Webinare“ gestartet. Im November 2018 gab es den ersten Pilot-Beitrag zum Thema „Ernährung“. In einem 30-minütigen Vortrag gab ein Experte per Video-Livestream eine Einführung zum Thema. Danach bestand für die Teilnehmer die Möglichkeit, anonym in einem Chat persönliche Fragen zu stellen und in direkten Austausch mit der Expertin zu treten.

Ein Webinar steht allen Betroffenen und Interessierten kostenfrei nach vorheriger Anmeldung offen und ist unabhängig vom jeweiligen Aufenthaltsort. Die Referenten der Webinare werden von der Stiftung ausgewählt. Diese Expertinnen sind nicht nur auf ihrem Fachgebiet anerkannt, sondern besitzen auch in der Kommunikation mit Patientinnen herausragende Fähigkeiten. Sie agieren verständlich und für diese spezielle Altersgruppe besonders empathisch. Das Projekt soll 2019 einmal im Monat zu wechselnden Themen stattfinden.

## **Projekte in Planung**

### Gesundheitspolitische Schrift zum Thema „Junge Erwachsene mit Krebs: Soziale und finanzielle Belastungen“

Im März 2018 begann eine vom Kuratoriumsvorsitzenden der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs, Prof. Dr. med. Matthias Freund, initiierte Arbeitsgruppe mit der Literaturrecherche zum Thema „finanzielle und soziale Folgen von Krebs bei jungen Erwachsenen“. Zunächst sollte im Verlauf des Berichtsjahres der detaillierte Stand der Forschung zu diesem Thema ermittelt werden.



Anschließend wurden die wichtigsten Problemfelder für junge Betroffene identifiziert und Stimmen und Erfahrungen von Betroffenen gesammelt. Ziel ist es eine umfangreiche Sammlung an Informationen zu sozialen und finanziellen Folgen von Krebserkrankungen bei jungen Erwachsenen zusammen zu stellen und gemeinsam mit der DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. in einem Band der Gesundheitspolitischen Schriftenreihe zu publizieren. Für das kommende Berichtsjahr ist die Ausfertigung und Veröffentlichung der Schrift geplant.

## **Presse- und Öffentlichkeitsarbeit**

### Print, Radio & TV

Im Berichtsjahr wurden 37 Pressemitteilungen und News von der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs veröffentlicht beziehungsweise an regionale, überregionale und ausgewählte internationale Medien gesandt. Über 350 Veröffentlichungen in Print-, Online, Radio- und TV-Medien konnten wir dazu registrieren.

Wiederholte und zum Teil sehr umfangreiche journalistische Beiträge in bekannten deutschen Printmedien, wie „Spiegel Online“ mit einem Beitrag über eine junge Betroffene aus dem TREFFPUNKT Hamburg und in „DIE WELT“, „FOCUS“ oder der „Süddeutsche Zeitung“ seien hiermit beispielhaft erwähnt. Dazu gehören auch Online-Video-Beiträge, z. B. auf ZEIT Online oder Fachartikel in „Medizin Aspekte“ und „Onkologie Aspekte“ zur „Krebs und Kinderwunsch“-Initiative der Stiftung.

Hervorzuheben ist weiterhin das umfangreiche Filmporträt von zwei engagierten Betroffenen in der WDR-Sendung „Menschen hautnah“ sowie der Sat1 Fernsehbeitrag über eine junge engagierte Betroffene aus dem TREFFPUNKT Ruhrgebiet, die den Berlin-Marathon lief. Diese war ebenfalls zusammen mit Prof. Dr. Bernhard Wörmann (Medizinischer Leiter der DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V.) in der ARD/rbb



Fernsehsendung „zuhaus in berlin und brandenburg“. Über diesen „Lauf zurück ins Leben“, produzierte die Deutsche Presseagentur (dpa) einen Beitrag der deutschlandweit über 50 Mal aufgegriffen wurde. Eine weitere Reportage aus dem Themendienst der Deutschen Presseagentur (dpa vom Mai 2018 zum ersten Jahrestreffen der TREFFPUNKTE) erhielt ebenfalls zahlreiche bundesweite Abdrucke.

Der Kuratoriumsvorsitzende und engagierte Krebspatienten gaben u. a. im November und Dezember 2018 ausführliche (Live-)Interviews im Programm des Berliner Radiosenders STAR FM 87.9 MAXIMUM ROCK! Darüber hinaus interviewte inforadio (ARD/rbb) Prof. Freund in der Sendung „rbb Praxis“ zur Fruchtbarkeitserhaltung bei jungen Krebspatientinnen und Krebspatienten. Zusammen mit einer engagierten Betroffenen aus dem TREFFPUNKTplus Düsseldorf war Prof. Freund im Januar 2018 zudem im ARD/Bayerischer Rundfunk, TV-Magazin „kontrovers“ zum Thema „Kinderwunsch nach Krebs. Krebspatienten ohne Chance auf eigene Kinder“ zu sehen.

### Webseite

Im Berichtsjahr wurde ein kompletter Relaunch der Stiftungs-Website durchgeführt. In Zusammenarbeit mit Betroffenen wurde ein komplett neues und ansprechendes Designkonzept erarbeitet.

Die neue Website ist nun auf mobilen Endgeräten, wie Smartphones und Tablets, uneingeschränkt nutzbar.

Die konsequente Neustrukturierung legt den Fokus noch stärker auf die Angebote für junge krebskranke Frauen und Männer. Dabei wurde auch die Form den Bedürfnissen der jungen Nutzerinnen weiter angeglichen. Eine einfache und klare Darstellung strukturiert die Projekte übersichtlich mit ergänzenden „Bausteinen“ und ist dadurch für den Nutzer leicht zu finden.

Ein besonderes Highlight der website bietet dabei eine Online-Deutschlandkarte. In dieser sind die TREFFPUNKTE geografisch



visualisiert sowie zahlreiche Standorte von Aktivitäten für junge Betroffene, Selbsthilfegruppen bis hin zu Rehakliniken.

Die „Mediathek“ der website ist das „Download-Center“ mit sämtlichen produzierten Videos, Interviews, Drucksachen, Pressemitteilungen, Fachartikeln und Berichten.

Für Menschen, die „Aktiv werden“ und sich für die Stiftung engagieren wollen, ist auf der website nun dem Bereich „Ehrenamt“ mehr Raum gegeben worden.

Gleichzeitig wurde der Spenderschaft die Möglichkeit der Unterstützung wesentlich erleichtert und diese ansprechender gestaltet.

**Weitere Informationen unter:**

<https://www.junge-erwachsene-mit-krebs.de/>

**Facebook**

Die Aktivitäten der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs über die Social-Media-Plattform Facebook konnten im Berichtsjahr weiter ausgebaut werden.

Die Stiftung setzt an dieser Stelle verstärkt auf digitale Verbreitung von Inhalten auch in Verbindung mit anderen Kommunikationskanälen.

Facebook hat sich dabei zu einem der wichtigsten Social-Media-Kanäle für den Themenkomplex in der Bundesrepublik Deutschland entwickelt. Dabei erfolgt die Kommunikation reziprok (ausgehend von der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs, eingehende Mitteilungen von Nutzerinnen, Diskussionen von Nutzern auf der Facebook-Seite der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs).



Über den Facebook-Auftritt wurden regelmäßig Inhalte bspw. Aktivitäten und Angebote der Stiftung und TREFFPUNKTE und neue Erkenntnisse aus Wissenschaft und Forschung verbreitet. Berichtet wurde auch über relevante Aktivitäten und Angebote anderer Organisationen, die thematisch mit der Stiftung verwandt sind.

Die Anzahl der Follower auf Facebook betrug Ende 2018 genau 3.972.

**Weitere Informationen unter:**

<https://www.facebook.com/junge.erwachsene.mit.krebs>

YouTube

Videobeiträge der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs werden über die Plattform YouTube zur Verfügung gestellt. Auch hier erfolgte eine enge kommunikative Verknüpfung mit anderen Kommunikationskanälen der Stiftung (Website, Facebook, Twitter, Instagram).

Am Beginn des Berichtsjahres befanden sich 39 veröffentlichte Beiträge der Stiftung auf ihrer YouTube-Präsenz.

Im Verlauf des Jahres 2018 wurden für das Projekt „Krebs und Kinderwunsch“ weitere sieben Videoclips produziert und auf den YouTube-Kanal hochgeladen.

Weitere fünf Videobeiträge zu verschiedenen Themen kamen hinzu. Am Ende des Berichtsjahrs waren somit 51 veröffentlichte Beiträge auf dem YouTube-Kanal der Stiftung zu sehen.

Im Zeitraum vom 1. Januar 2018 bis zum 31. Dezember 2018 zählte der YouTube-Kanal der Stiftung 294 dauerhafte Abonnenten. Insgesamt wurden die YouTube-Beiträge der Stiftung im Jahr 2018 rund 106.277-mal aufgerufen.



Das bestätigt die Erfahrungen bezüglich der positiven Resonanz der Zielgruppe auf das Medium „Bewegtbild“. In Zukunft soll in diesen Bereich in Form von Projekten noch mehr investiert werden.

**Weitere Informationen unter:**

<https://www.youtube.com/channel/UCn3xyh5bRn6N3tEq8guwHKw>

Instagram

Zu Beginn des Berichtsjahres entschied sich die Stiftung ihre Social-Media-Aktivitäten auf die sehr schnell wachsende Plattform „Instagram“ zu erweitern. Instagram ist eine App, die man kostenfrei via iOS oder Android auf das eigene Smartphone herunterladen kann. Nachdem man sich einen Account angelegt hat, können nach Belieben Fotos hochgeladen werden. Technisch möglich ist auch eine Live-Funktion und „Instagram-Stories“.

Auf Instagram sind vorwiegend persönliche Patientengeschichten, Veranstaltungsbilder und Berichte aus dem Alltag der Stiftungsarbeit zu sehen. Die Beliebtheit und Reichweite der Beiträge auf Instagram, steigt rasant an.

Zum Ende des Berichtsjahres hatten 723 Personen den Account der Stiftung abonniert.

**Weitere Informationen unter:**

[https://www.instagram.com/junge\\_erwachsene\\_mit\\_krebs/](https://www.instagram.com/junge_erwachsene_mit_krebs/)

Twitter

Am 1. Mai 2018 startete die Stiftung zudem mit einem eigenen Twitterauftritt und ist seitdem auf allen vier großen Social-Media-Plattformen vertreten. Twitter wird, neben dem regelmäßigen verbreiten von eigenem Content innerhalb der erlaubten 280 Zeichen, vor allem



zum Austausch und Vernetzen mit Journalisten, Politikern und Wissenschaftlern genutzt. Hier lassen sich aktuelle Debatten im Bereich der Gesundheitspolitik verfolgen.

Zum Ende des Berichtsjahrs folgten 153 Personen dem Account der Stiftung.

**Weitere Informationen unter:** <https://twitter.com/DSfjEmK>

### **Kooperationen & Aktivitäten in Arbeitsgruppen**

Im Jahr 2018 hat die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs die bereits im Jahr 2014 begonnene und in den Jahren 2015, 2016 und 2017 fortgeführte Vernetzung mit anderen Akteuren des Themenfeldes weiter intensiviert. Dabei liegt einer der Schwerpunkte auf dem Austausch mit medizinischen Einrichtungen und Patientenorganisationen.

Zum Netzwerkausbau gehören auch der inhaltliche Austausch mit dem „NetzwerkStattKrebs“, Frauenselbsthilfe, „Segelrebell e. V.“ und „Wir können Helden sein“, „Lebensdurst-ICH“, „Blogger4Charity“ und anderen regionalen Patientenorganisationen in der gesamten Bundesrepublik, mit akademischen Institutionen und wissenschaftlichen Fachgesellschaften.

Darüber hinaus bestehen Kooperationen mit:

- Regionalen Krebsberatungsstellen
- Kliniken
- Praxen
- Forschungsprojekt AYA Leipzig - Junge Erwachsene mit Krebs der Universität und des Universitätsklinikums Leipzig
- Care for CAYA-Präventionsprogramm zur Einflussnahme und Vorsorge von Langzeitfolgen, Universitätsklinik Hamburg Eppendorf
- AYA- und Survivorshipsprechstunde des universitären Cancer Center Hamburgs (UCCH)



## **Veranstaltungen**

Im Folgenden findet sich eine Auswahl der Veranstaltungen, an der die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs im Berichtsjahr teilgenommen hat.

### **Februar 2018**

21. Februar 2018 Informationsstand und Teilnahme am Deutschen Krebskongress in Berlin

### **März 2018**

21. März 2018 Informationsstand und Teilnahme am Kongress „Armut und Gesundheit“ in Berlin

31. März 2017 Teilnahme eines in der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ehrenamtlich engagierten Patienten auf dem ASORS-Kongress in München

### **April 2018**

17. April 2018 Teilnahme an der 9. Berliner Stiftungswoche  
19.-22. April 2018 Teilnahme an der CancerCon 2018 in Denver, Colorado

### **Mai 2018**

13. Mai 2018 Teilnahme an der Gala des Felix Burda Awards 2018 im Hotel Adlon Kempinsky, Preisverleihung des Ehrenfelix an Claudia Liane Neumann

16.-18. Mai 2018 Teilnahme am Deutschen StiftungsTag 2018 in Nürnberg

20.-24. Mai 2018 Teilnahme am Workshop „The fundamentals of EU policy making“ von Youth Cancer Europe in Brüssel

### **Juni 2018**



09.-10. Juni 2018 Teilnahme am 21. Bundesweiten DLH-Patientenkongress Leukämien & Lymphome in Düsseldorf

30. Juni – 02. Juli 2018 Sommertreffen der TREFFPUNKTE in Lauterbach (Hessen)

#### Juli 2018

03. Juli 2018 Teilnahme und Informationsstand am Hoffest des Regierenden Bürgermeisters von Berlin

08. Juli 2018 Charity Walk & Run auf dem Tempelhofer Feld

#### August 2018

18. August 2018 Charity-Event zugunsten der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs von Blogger4Charity im ewerk Berlin

#### September 2018

16. September 2018 Junge Leukämie-Patientin und engagierte im TREFFPUNKT Ruhrgebiet läuft den Berlin-Marathon

28. September – 02. Oktober 2018 Informationsstand und Teilnahme am Jahreskongress der DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V.

#### Oktober 2018

07. Oktober 2018 „Pink the Rink“ Charity-Aktion des Eishockeyclubs Eisbären Berlin, u. a. Informationsstand und Interviews

18. Oktober 2018 Teilnahme an der Gala des Springer Medizin Verlags in Berlin



19.-23. Oktober 2018 Teilnahme an der Jahrestagung der ESMO (European Society for Medical Oncology) 2018 in München

#### November 2018

16. November 2018 Teilnahme am Berliner Stiftungstag

17. November 2018 Charity Gaming Aktion mit docm77 zugunsten der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

23. November 2018 Charity „Black-Friday“-Aktion von DM zugunsten der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs, Informationsstand in den DM-Filialen am Alexanderplatz

November – Dezember StarFM Charity-Weihnachtsaktion zugunsten der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs mit Interviews, Geschichten und Live-Auftritten von Betroffenen im Radio

#### Dezember 2018

12. Dezember 2018 Infostand und Vorträge auf dem AYA-ROSA Symposium für Krebserkrankungen im Jugend- und jungen Erwachsenenalter, Rostock

14. Dezember 2018 1. Lesung des Terminservice und Versorgungsgesetzes (TSVG) im Bundestag

#### **Engagement von Ehrenamtlichen**

Besonderes Augenmerk legt die Stiftung auf den Kontakt und Austausch mit ihrer Hauptzielgruppe – den jungen Krebspatienten.



Im Jahr 2015 wurde begonnen, diese Gruppe aktiv anzusprechen, einzubinden und dauerhaft für die ehrenamtliche Tätigkeit zu gewinnen.

Zum Ende des Berichtjahres zählte die Stiftung rund 150 Personen in der gesamten Bundesrepublik zu ihrem festen Ehrenamtskreis.

Auch einige Ehrenamtliche anderer Personengruppen wie Angehörige von Betroffenen brachten sich im Jahr 2018 regelmäßig in die Stiftungsarbeit ein. Das ehrenamtliche Engagement fand vor allem in folgenden Bereichen statt:

- Aktive und regelmäßige Beteiligung an der Projektarbeit
- Unterstützung des hauptamtlichen Teams bei Veranstaltung (z. B. Infoständen)
- Zur Verfügung stehen bei Presseanfragen (Verbreitung des Themas in der Öffentlichkeit)
- Ansprechpartner für andere junge Betroffene zur Unterstützung und Austausch
- Multiplikatoren für wichtige inhaltliche Beiträge in den sozialen Medien

Zusätzlich wurde auf Facebook eine „Engagement“-Gruppe eingerichtet, in der sich Betroffene austauschen und die auf kurzem Wege für Unterstützungsanfragen Seitens der Stiftung genutzt wird. Diese enge Vernetzung und die partnerschaftliche Kooperation mit den Betroffenen sowie die Bildung von eines Betroffenen-Netzwerkes durch die Patientinnen selbst ist aus unserer Sicht ein wichtiges Alleinstellungsmerkmal der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs.

### **Informations- und Werbematerialien**

Die Stiftung hat im Jahr 2018 insgesamt sechs Newsletter veröffentlicht. In den einzelnen Ausgaben wurden durchschnittlich sechs bis acht Themen vorgestellt.



Weiterhin wurden Informations- und Merchandisingmaterialien zum Projekt TREFFPUNKTE erstellt und veröffentlicht. Für das Jahrestreffen der TREFFPUNKTE ließ die Stiftung nachhaltige Leinentaschen sowie Laufshirts und Poloshirt für die Ehrenamtlichen mit dem Stiftungslogo bedrucken.

Weitere Broschüren wurden in der Druckauflage wie folgt erstellt:

128.000 Flyer **Junges Krebsportal**

36.800 Karten **TREFFPUNKTE** stadtspezifisch und allgemein

11.500 Flyer **Stiftung allgemein**

300.000 Flyer **Jung & Krebs – Erste Hilfe(pink)**

Weitere Flyer der Stiftung sind „Spenden statt Schenken“ und „Kondolenzspende“.

### **Finanzen**

Im Jahr 2018 konnten durch Fundraising EUR 232.638,76 eingenommen werden. Die vollständige Finanzlage der Stiftung ist im Jahresabschluss 2018 einzusehen.

Mit den Spendeneinnahmen war es der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs möglich, einen neuen Mitarbeiter in Vollzeit sowie eine Person im Minijob anzustellen. Ein Promotionsstipendium zu vergeben und darüber hinaus die Arbeit in den weiteren Arbeitsfeldern der Stiftung zur Verbesserung der Versorgung der jungen Krebspatienten zu finanzieren.

Leider reichen die Spenden nicht aus, die zahlreichen Aktivitäten und die Personalkosten der Stiftung in den nächsten Jahren vollständig zu decken. Hier müssen kurz- und langfristig zusätzliche Einnahmequellen gefunden werden.



## **Zusammenfassung**

Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs hat innerhalb von vier Jahren seit Gründung einen Bekanntheitsgrad in der Gesellschaft erlangt.

Eine zentrale Aktivität des Berichtjahres ist sicherlich der Ausbau des Projekts TREFFPUNKTE und die Bildung eines deutschlandweiten Netzwerks, das gemeinsam mit jungen Betroffenen und entwickelt worden ist. Weiterhin stellen die Fortschritte beim Projekt „Krebs und Kinderwunsch“ und das Voranschreiten der Gesetzesinitiative zur Kostenübernahme fruchtbarkeitserhaltender Maßnahmen bei jungen Krebspatientinnen und Krebspatienten einen Meilenstein in der jungen Stiftungsgeschichte dar.

Eines der Alleinstellungsmerkmale der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs - die integrale Rolle der Betroffenen bei der Entwicklung und Umsetzung von Projekten - hat sich als sehr tragfähig erwiesen. Ende des Berichtjahres haben sich 400 junge Erwachsene für die Stiftungsarbeit engagiert und waren damit v. a. auch Ansprechpartner für andere junge Betroffene zur Unterstützung und zum Austausch.

Die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit konnte weiter ausgebaut werden. Dabei konnte im Berichtsjahr nicht nur eine quantitative Zunahme der Berichte über die Stiftung, sondern auch eine zunehmende Beachtung durch Medien mit großer Reichweite erreicht werden.

Berlin, 16. September 2019

Prof. Dr. med. Diana Lüftner  
Vorstand