

Rückblick

DEUTSCHE STIFTUNG FÜR
**JUNGE
ERWACHSENE
MIT KREBS**

5 Jahre Deutsche Stiftung für
junge Erwachsene mit Krebs



www.junge-erwachsene-mit-krebs.de

Zahlen & Fakten

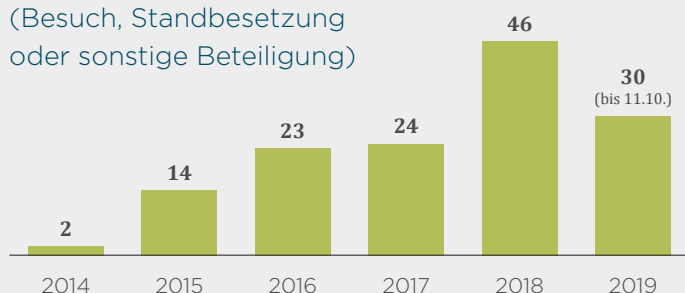
14. Juli 2014 bis 31. Juli 2019

JUNGES KREBSPORTAL

- 4 Themenbereiche
- 805 Registrierungen
- 511 konkrete Hilfeanfragen
- 20 Berater
 - 1 Beraterportal (*Chatroom für Berater*)
 - 1 Konsilzugang für Fachkräfte

VERANSTALTUNGEN

(Besuch, Standbesetzung oder sonstige Beteiligung)



TREFFPUNKTE

- 22 TREFFPUNKTE
- 5 TREFFPUNKTplus
- 891 Mitglieder in den Gruppen insgesamt
- 11 Medizinische Experten
- 2 Jahrestreffen der TREFFPUNKTE
- 15 medizinische Experten

PROMOTIONS-STIPENDIEN

6 Stipendiaten

- 4.846 Follower
- 254 Follower
- 1.299 Abonnenten
- 337 Abonnenten



WEBSITE

Besuche: 127.216
Seitenaufrufe: 340.294

WEBINARE

Anzahl: 10
Teilnehmer: 132

MITARBEITER

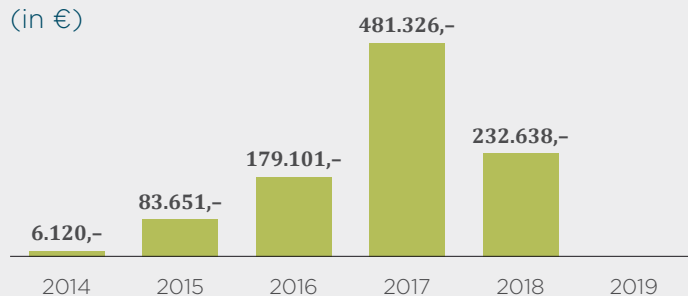
3 Vollzeit, 1 Minijob und 1 Extern

NEWSLETTER

1.360 Abonnenten

SPENDENHÖHE

(in €)



DRUCKSACHEN

- Flyer „Jung & Krebs – Erste Hilfe – Tipps von Betroffenen“ – Druckauflage im August 2016: 300.000 Exemplare, noch vorrätig: 100.000
- Flyer „Junges Krebsportal – NEU“ – Druckauflage 128.000 Exemplare
- Flyer TREFFPUNKTE – Druckauflage 36.800 Exemplare
- Flyer „Stiftung, allgemein“ – Druckauflage 11.500 Exemplare

PRESSEVERÖFFENTLICHUNGEN

Artikel: über 650
Pressemitteilungen: 112

PUBLIKATIONEN

- „Vom Krebs geheilt, aber nicht gesund – keine Hoffnung auf eigene Kinder“ (Bd. 11, Nov. 2017)
- „Finanzielle und soziale Folgen der Krebserkrankung bei jungen Menschen“ (Bd. 16, Sep. 2019)

Herausgeber: DGHO e.V.

Stand: 31.07.2019

Grußwort – 5 Jahre Stiftung

Liebe Leserinnen und Leser!

Im Juli 2014 wurde die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs von der DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. gegründet.

Unsere Vorstellungen von der Arbeit der Stiftung waren damals sehr allgemein. Wir wollten die besonderen Probleme der jährlich 15.000 jungen Menschen mit Krebs zwischen 18 und 39 Jahren besser erforschen helfen und ihre Versorgung verbessern. Aber wie sollte das geschehen?

Die Stiftung hat eine bemerkenswerte Entwicklung genommen. Mit einem neuen, frischen Ansatz und durch den tatkräftigen Einsatz unserer Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind in rascher Zeit Kontakte mit Betroffenen entstanden. Bemerkenswert ist die Bereitschaft der jungen Menschen, sich für Andere einzusetzen. Viele von ihnen haben die Erfahrung ihrer Erkrankung in Energie umgewandelt und sehen ihre Aktivität als Möglichkeit, sich von der Rolle des Opfers zu distanzieren.

Natürlich ist nicht Jedem ein solches Engagement möglich. Der Wunsch nach Gedankenaustausch und die Bereitschaft, dafür Erfahrungen zu teilen und eigene Fragen und Unsicherheiten offenzulegen, ist jedoch bei sehr Vielen vorhanden. Essenzielle Voraussetzung dafür ist, die jungen Menschen als Partner auf Augenhöhe zu akzeptieren.

Wir haben auf diesem Weg viel gelernt. Auf Anregung und Initiative der Betroffenen entstand die Kampagne zur Finanzierung der Fruchtbarkeitserhaltung. Ohne ihr Auftreten in den Medien und ihre Besuche bei Abgeordneten wäre die Aufnahme in das Sozialgesetzbuch V durch den Gesetzgeber sicher nicht erfolgt. Auf Initiative der Betroffenen sind seit Oktober 2016 in 26 Städten und Regionen TREFFPUNKTE entstanden. Sie werden über die sozialen Medien organisiert. Sie ermöglichen einen persönlichen Austausch und bringen sich in die Arbeit der Stiftung aktiv ein. Seit 2019 wird auch die strategische Ausrichtung der Stiftung durch einen Patientenbeirat unterstützt.

Die Stiftung hat auch praktische Ansätze für die Verbesserung der Versorgung entwickelt.



Das JUNGE KREBSPORTAL ermöglicht den Zugang zu persönlicher Beratung in sozialmedizinischen Fragen, bei Problemen endokrinologischer und immunologischer Natur sowie in Fragen der Ernährung und komplementären Medizin. Unser Dank gilt den vielen Kolleginnen und Kollegen, die sich hier engagieren.

Auch zur Entwicklung der Forschung kann die Stiftung durch die Vergabe von Promotionsstipendien und Forschungsunterstützungen einen bescheidenen Beitrag leisten.

Die wichtigste Aufgabe der Stiftung ist es jedoch, das Tabu zu durchbrechen, das über der Krebserkrankung. Die Betroffenen brauchen ein Gesicht in der Öffentlichkeit. Werden ihre Probleme und Belastungen besser verstanden und ihre Stärken sichtbar, dann hilft das, Isolation zu durchbrechen und zu einem Miteinander mit gegenseitiger Unterstützung zu kommen.

Die vorliegende Zusammenstellung soll einen Einblick in die Arbeit der vergangenen fünf Jahre vermitteln.

Unterstützen Sie die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs! Vielleicht findet sich in Ihrem Bereich eine Ecke, um die Flyer auszulegen, oder Sie beteiligen sich an einem Projekt oder einer Veranstaltung.

Und nicht zuletzt: Über eine Spende freuen wir uns nicht nur – sie ist für die Fortsetzung unserer Arbeit unbedingt notwendig.

Mathias Freund

Kommentare zur Stiftung

»Wir danken vor allem der Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs und den Menschen die dahinter standen für ihren unermüdlichen Kampf, dass es sich nun jeder junge Mensch mit Krebs leisten kann, auch nach der Therapie Kinder zu bekommen.«

(Jung und Krebs e. V.)

»Eine unglaublich wichtige Arbeit!«
(Judit)

»Gesicht zeigen für eine wichtige Sache! :) Toll, was sich in den letzten Jahren alles entwickelt hat! Danke an die Stiftung für Junge Erwachsene mit Krebs und die Betroffenen für ihr Engagement«

(anonym)

»Nochmal ein riesigen Dank an das Stiftungsteam. Ihr seid super. Danke das ihr für uns so einen großartigen Job macht. Wir sind froh ein Teil des ganzen sein zu dürfen.«

(anonym)

»Gut das es euch gibt. Als ich 2003 mit 26 an einem Lymphom erkrankt bin stand ich ziemlich alleine da. Zu alt für die Kinderonkologie und viele meiner Mitpatienten wesentlich älter.«

(Sandra)

»Wichtiges Anliegen – gute Arbeit. Junge Erwachsene mit Krebs sind ein krasses Beispiel dafür, wie wir – unsere Gesellschaft – mit Menschen umgeht, die viel mitgemacht haben und oftmals nicht mehr so „funktionieren“, wie sie selbst und ihr Umfeld es erwartet. Die Stiftung begleitet, unterstützt und regt zu Selbsthilfe an – und wirbt für Aufmerksamkeit für eine Problematik, die zum Teil wohl auch andere Menschen mit physischem oder psychischem Handicap und ältere Menschen erleben...«

(Tanja)

»Super Portal mit kompetenter Beratung«

(Mathias)

»Das ist es, was diese Welt wirklich braucht...«

(Heike)

»Tolle Stiftung mit wunderbaren Menschen im Einsatz für diejenigen, die keine Lobby haben. Man hat mir hier sehr geholfen, und deswegen engagiere ich mich für diese Stiftung mittlerweile ehrenamtlich.«

(Christoph)

»Das Team ist engagiert und offen für neue Ideen.«

(Andrea)

»Herzlichen Glückwunsch zu Eurem riesigen Erfolg. Ich freue mich sehr mit Euch und all denen, den dieses Gesetz zu Gute kommen wird. Wirklich ganz tolle Arbeit!«

(Sylvia Pergande, Stiftung Medizin der Berliner Sparkasse)

»Ganz ganz wichtige und wertvolle Arbeit, denn Krebs kennt kein Alter und junge Menschen, die daran erkranken, stehen dann vor vielen Problemen, die in der Gesellschaft viel zu wenig Beachtung finden und in der aktuellen Gesetzeslage kaum berücksichtigt werden. Dass hier eine Stiftung als Anlaufstelle agiert und die Interessen und Bedürfnisse dieser jungen Menschen vertritt, hat für mich unschätzbaren Wert und muss unbedingt unterstützt werden!«

(Johanna)

»Super tolle Stiftung und super nette Menschen in der Organisation!!!«

(Natasa)

»Ihr seid großartig! Danke, dass es euch gibt!«

(Diana)

»Super! Schön dass es Euch gibt!«

(Martina)

»Die Besten! Ihr steht immer mit Rat und (vor allem auch) Tat zur Seite!«

(Tina)

»Eure Arbeit ist ganz wichtig. Gerade junge Menschen fallen oft auch durchs soziale Raster und bedürfen zudem ein hohes Maß an Empathie. Das bleibt oft auf der Strecke. Ich bin vor 16 Jahren das 1. Mal mit 32 Jahren an Krebs erkrankt. Es war eine prägende Zeit, die bis heute ihre Spuren hinterlassen hat. Mir hätte es damals unwahrscheinlich geholfen... Deshalb freut es mich, dass es Euch gibt. Gerade der Austausch Untereinander ist so wichtig. Fragen der Krankheitsbewältigung, Hilfestellungen bei Behörden sind oftmals Hauptanliegen, genau wie Kinderwunsch und Lebensgestaltung im jungen Erwachsenenalter. Niemand kann besser Auskunft geben, als Ihr, und das ist Gold wert.«

(Daniela)

»Unheimlich lieb, sympathisch und kompetent! Ihr seid die Besten! Danke für eure tolle Arbeit, macht weiter so!«

(Kathrin)

Neue Perspektiven für junge Patienten

Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs gegründet

MICHAEL OLDENBURG

Die von der DGHO gegründete „Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs“ trat am 18. November erstmals vor Vertreterinnen und Vertretern der Presse. Bereits im Vorfeld hatten wir Sie – liebe Mitglieder – über die Gründung der Stiftung informiert.

Nur etwa 3,2 Prozent (ca. 15.000) aller neu diagnostizierten Krebspatienten in Deutschland ist zwischen 15 und 39 Jahre alt. Dennoch benötigt diese Patientengruppe sowohl in der Behandlung als auch in der Nachsorge besondere Aufmerksamkeit. „Bei jungen Erwachsenen kommt die Diagnose ‚Krebs‘ zu einer Zeit, in der Gedanken an Krankheit, Sterben und Tod normalerweise keinen Platz haben“, betont Dr. Karolin Behringer von der Onkologischen Ambulanz des Universitätsklinikums Köln und Leiterin der Arbeitsgruppe „Survivorship“ in der Deutschen Hodgkin-Studiengruppe (GHSg). Die Herausforderung für Ärzte und Betreuer, so Behringer, besteht darin, Verständnis für das Autonomiebedürfnis und für die besonderen Wünsche und Sorgen dieser Patienten aufzubringen, dabei aber gleichzeitig die rasche und planmäßige Durchführung einer notwendigen und oft intensiven Therapie sicherzustellen.

Bessere Versorgung und Nachsorge als wichtigstes Stiftungsziel

„Die spezifischen Probleme, vor denen junge Krebspatienten und die sie behandelnden Ärzte im heutigen Versorgungssystem stehen, sind die entscheidende Triebfeder bei der Gründung der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs“, wie Prof. Dr. Mathias Freund, Vorsitzender des Stiftungskuratoriums und Geschäftsführender Vorsitzender der DGHO betont. „Bei jungen Erwachsenen mit schweren Krebserkrankungen führen wir sehr eingreifende Therapien durch.



Franziska Wohltmann, Lea Krause, Dr. Karolin Behringer, Prof. Mathias Freund, Prof. Diana Lüftner, Prof. Volker Diehl, Kerstin Hein, Nadine Fischer (v.l.n.r.)

Dabei ist es tragisch, wenn die 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.“

Ein wesentliches Ziel der neuen Stiftung ist die Verbesserung der Versorgungsstrukturen bspw. durch die Realisierung von Projekten, mit denen sowohl die medizinische und psychosoziale Versorgung als auch die Nachsorge von jungen Krebspatienten verbessert werden können. „Geplant sind konkrete Sprechstunden, die sich speziell mit Fragen der Langzeittoxizität von Anti-Tumor-Therapien befassen“, so Freund. Auch bundesweite Programme zur Armutsprävention und zur Unterstützung bei der Wiedereingliederung ins Berufsleben sind denkbar. „Es muss dringend etwas getan werden: Zwar sind die Krebserkrankungen bei jungen Erwachsenen nur 3,2% der neuen Diagnosen. Die Heilungsrate liegt jedoch 80%. Auf diese Weise sind in 20 Jahren etwa 250.000 Menschen zu Überlebenden nach Krebs geworden, mit allen ihren Problemen.“

Von Chemo-Brain bis Kinderwunsch

Gerade die Langzeittoxizität intensiver Therapiemaßnahmen ist für Menschen, die sich als junge Patienten einer Krebstherapie unterzogen haben, ein zentrales Problem: „Junge Menschen mit Krebs sind „Langzeit-Überlebende“, und sie sind neben an Krebs erkrankten Kindern am längsten mit den negativen Folgen der Anti-Tumor-Therapien konfrontiert“, betont Prof. Dr. Volker Diehl, Gründer der Deutschen Hodgkin-Studiengruppe und ebenfalls Mitglied des Stiftungskuratoriums. So stellen etwa die kognitiven Folgen der Chemo-/Radiotherapie, auch „Chemo-Brain“ genannt, gerade für junge Akademiker in der Langzeitperspektive ein mögliches Problem dar.

„Gerade bei den jungen Erwachsenen, wenn die Familienplanung im Vordergrund steht, sind die Folgen einer zytotoxischen Therapie auf Libido, Sexualität und Kinderwunsch häufig gravierend“, so Diehl. Ärzte, die nicht regelmäßig mit Krebspatienten im jungen Erwachsenenalter zu tun haben, sind hier nicht selten in der Arzt-Patienten-Kommunikation überfordert. Dabei schließen sich Krebserkrankung im jungen Alter und Kinderwunsch heute häufig nicht mehr aus: „Wir verfügen über eine



Reihe von Möglichkeiten, die Fruchtbarkeit zu erhalten, bspw. die Kryokonservierung. Entsprechende Informationen sollten ein wesentlicher Inhalt des Arzt-Patienten-Gesprächs sein. Nur dann können fertilitäts-erhaltende Maßnahmen frühzeitig eingeleitet werden“, betont Behringer.

Wer ist zuständig?

Beitragen möchte die Stiftung zu einer notwendigen Diskussion über die Zuständigkeiten und Anlaufstellen für junge Patienten mit Krebserkrankungen. „Um den Patienten wirklich gerecht zu werden, brauchen wir ein Netzwerk besonderer ‚kompetenter Anlaufstellen‘, in denen pädiatrische Onkologen und Erwachsenenonkologen aber auch andere Berufsgruppen eng miteinander kooperieren“,

betont Diehl. Darüber hinaus können diese Anlaufstellen auch von Hausärzten genutzt werden. Denn häufig werden Hausärzte von Patienten nach einer schon länger zurückliegenden erfolgreichen Krebsbehandlung wegen der Spätfolgen aufgesucht. „Hier“, so Diehl, „bedarf es einer intensiven Schulung von Allgemeinmedizinern durch die Tumorzentren und Fachgesellschaften.“

Beitrag zu Forschung, Aus- und Fortbildung

Ein weiteres Ziel der Stiftung die Erforschung der spezifischen medizinischen und psychosozialen Probleme. „Wir wissen beispielsweise noch längst nicht genug darüber, wie wir bei einer Krebsbehandlung die optimale Balance zwischen

Heilungschancen und unerwünschten Wirkungen herstellen können. Natürlich wollen wir möglichst viele Patienten heilen, aber gleichzeitig ist es auch unser Ziel, die negativen Folgen einer intensiven medikamentösen Therapie oder Strahlenbehandlung zu minimieren“, so Freund.

Unterstützen Sie uns!

Nur bei einem ausreichenden Spendenaufkommen kann die Stiftung Projekte realisieren. Gerne können Sie jederzeit unseren Stiftungsflyer anfordern, diesen an Interessierte weitergeben und die Stiftung so bekannter machen. Besuchen Sie uns auch im Internet unter www.junge-erwachsene-mit-krebs.de und auf Facebook unter <https://www.facebook.com/junge-erwachsene.mit.krebs>.



Neue Wege bei der Beratung von jungen Menschen mit Krebs

„Junges Krebsportal“ der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs geht online

MICHAEL OLDENBURG

Am 24. November hat die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs das „Junge Krebsportal“ gestartet. Das Online-Beratungsportal richtet sich an junge Menschen im Alter von 18 bis 39 Jahre, die an Krebs erkrankt sind, an Krebs erkrankt waren und mit den Folgen der schweren Erkrankung kämpfen oder an einem Rezidiv leiden. Mit dem Portal will die Stiftung konkrete Hilfestellung geben. Mitglieder des DGHO-Arbeitskreises „Onkologische Rehabilitation“ beantworten ehrenamtlich sozialrechtliche Fragestellungen. Pro Jahr erkranken etwa 15.000 junge Menschen zwischen 18 und 39 Jahren an Krebs. Für junge Erwachsene bedeutet die Krebsdiagnose häufig einen gravierenden Einschnitt in die gesamte Lebens- und Zukunftsplanung. Plötzlich sehen sie sich mit besonderen Problemen und Entscheidungen auch außerhalb der Krankheit konfrontiert: Kinderwunsch und Familienplanung, die mögliche Unterbrechung des Ausbildungsweges oder wirtschaftliche



und soziale Notlagen. Themen, die neben der bestmöglichen Krebstherapie in den Vordergrund rücken.

Hier will die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ansetzen. Prof. Mathias Freund, Kuratoriumsvorsitzender: „Obwohl wir in einer digitalen Informationsgesellschaft leben, kämpfen die Patientinnen und Patienten mit erheblichen Informationslücken im Umfeld ihrer Erkrankung – beispielsweise bei sozialrechtlichen Aspekten oder bei Fragen rund um das Thema Rehabilitation. Mit unserem ‚Jungen Krebsportal‘ möchten wir ganz neue Wege bei der Beratung von Betroffenen gehen und ein Beratungsangebot schaffen, das u. a. auf die digitale Kompetenz der jungen Patientinnen und Patienten setzt.“

Dabei stellt die Online-Funktion nur einen Baustein der Beratung dar. Hier können die jungen Patientinnen und Patienten zunächst ihre wichtigsten Fragen stellen, Berichte wie bspw. Arztbriefe hochladen und einen ausführlichen Fragebogen zur Krankheits-, Sozial- und Berufsanamnese beantworten. Mit Hilfe einer Chat-Funktion treten die Beraterinnen und Berater dann mit den Nutzern in Kontakt. Wenn nötig, ist darüber hinaus auch eine telefonische Beratung oder ein persönliches Gespräch (die geographische Zuordnung der Berater zu den Nutzern des Portals auch persönliche Gespräche, die keine weite Anreise notwendig machen) möglich.

www.junges-krebsportal.de
www.junge-erwachsene-mit-krebs.de

Spendenkonto: Postbank
 Kontonummer: 834 226 104
 Bankleitzahl: 100 100 10
 IBAN: DE57 1001 0010 0834 2261 04
 BIC: PBNKDEFF

Junge Erwachsene mit Krebs

Der Bericht einer „Segelrebellin“



Die im Jahr 2014 von der DGHO gegründete Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs arbeitet – neben der Initiierung und Durchführung eigener Projekte – mit anderen Organisationen zusammen, die junge Erwachsene mit Krebs unterstützen – so auch mit den „Segelrebellin“. Die „Segelrebellin“ bieten Offshore-Segelreisen speziell für junge Erwachsene mit Krebs an. In diesem Jahr war auch Andrea Voss dabei – es ging von Marseille nach Mallorca.

ANDREA VOSS

„Ich war 29 Jahre alt und holte gerade mein Abitur nach. Doch dauernd war ich krank. Bronchitis, Husten, Rückenschmerzen. Ein halbes Jahr und viele Arzt- und Klinikbesuche später dann die Nachricht: Morbus Hodgkin – Lymphdrüsenkrebs an einem Lymphknoten über der Leber. Für mich brach eine Welt zusammen. Mir wurde mitgeteilt, dass ich die Chemo so schnell wie möglich beginnen muss. Durch diesen Umstand und die anscheinend finanziellen nicht zu stemmenden Hindernisse bei einer Eizellentnahme war das Thema Familienplanung für uns abgehakt, denn ich musste nun um mein Leben kämpfen. Das war 2009. Die Behandlung nach dem ABVD Schema verlief nicht so harmlos wie mir mein Onkologe versprochen hat. Mit vielen Höhen und Tiefen brachte ich die Chemo und Bestrahlung hinter mich.

Ich hatte den Krebs besiegt – doch dann: Das Rezidiv

Zwei Jahre später, 2012, folgte eine unglaubliche Nachricht. Trotz der Tatsache, dass viele Frauen nach einer Chemotherapie als unfruchtbar gelten, war ich plötzlich schwanger. Die Freude über die positive Nachricht hielt für uns jedoch nicht lange

an. Nach leichten Blutungen beschlich mich ein „komisches Gefühl“ und ich suchte eine Gynäkologin auf. Dort folgte die niederschmetternde Nachricht: Das Embryo hatte keinen Herzschlag mehr. Kurz darauf wurde die Schwangerschaft beendet. Ich kaufte eine Halskette die mich an mein „Sternenkind“ erinnern sollte. Zwei Tage nach dem gynäkologischen Eingriff spielte ich an meiner Kette herum und fand einen Knoten am Hals. Mein Gefühl hatte mich leider nicht getäuscht – der Krebs war zurück und dieses Mal in einer besonders aggressiven Form. Vom Hals bis in die Lymphdrüsen an der Leiste hatte die Krankheit bereits gestreut. Mir wurde mitgeteilt vermittelt, ich hätte keine Wahl und müsste mich schnell für eine Therapieform entscheiden. Ich wurde über die „autologe Stammzelltransplantation“ aufgeklärt. Für mich bedeutete dies ein Krankenhausaufenthalt von fünf Monaten und viele schmerzhaft und anstrengende Eingriffe. Die Zeit nach der Transplantation war für mich aufgrund der gesundheitlichen Situation eine der schwierigsten Phasen in meinem Leben. Den Kampf gegen den Krebs war gewonnen, doch die sozialen Probleme blieben.

Finanzielle Probleme

Schon während meiner ersten Krebserkrankung hatte ich mehrere Anträge auf „Teilhabe am Arbeitsleben“ bei der Deutschen Rentenversicherung eingereicht. In einer meiner Reha-Maßnahmen entdeckte ich meine Lust am Umgang im Menschen. Für mich steht fest, ich möchte einen sozialen und kreativen Beruf ausüben. Ohne finanzielle Unterstützung ist das allerdings nicht möglich. Für den Beginn des Studiums zur Logopädin musste ich einen Kredit aufnehmen, und kämpfe bis heute mit der Rentenversicherung vor dem Sozialgericht und unter Einschaltung des Bundesministeriums für Soziales und Arbeit um mein Recht.

Die Segelrebellin

Als ich von den „Segelrebellin“ auf Facebook las, war ich begeistert. Mit dem Konzept und den Zielen konnte ich mich sofort identifizieren. Ich war zwar noch keine Seglerin, aber eine Rebellin durch und durch. Von einer Segelreise versprach ich mir etwas Abstand zu den Problemen des Alltags, neue Lösungsstrategien zu entwickeln und ein bisschen Zeit für mich selbst zu finden. Lebenszeit ist kostbar, und ich will in meinem Leben noch einiges erreichen. Während des Törns bin ich über mich hinaus gewachsen. Das Erleben der Naturgewalten, aber auch die intensiven Gespräche miteinander, haben mir gut getan. Ich bin mir jetzt vielem neu bewusst geworden und habe sogar schon meine ersten Konsequenzen gezogen. Scheitern macht mir nun keine Angst mehr, denn es gehört zum Leben dazu und ermöglicht immer wieder neue Wege zu beschreiten. Rückschläge und Hürden habe ich viele erlebt, aber ich stehe meine Frau. Als Seglerin müsste ich sagen: Ich recke die Nase in den Wind, und trotz der Widrigkeiten. Ich will meine Ziele erreichen, gesund bleiben, mein Studium abschließen und, mit der Unterstützung der Segelrebellin bald auch eine Seglerin sein.“



Felix Julian Koch (Emma Film GbR)

Es gibt viel zu tun. Eine Segelrebellin packt an

Podiumsdiskussion der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs auf der 7. Berliner Stiftungswoche

Thema: „Jung, an Krebs erkrankt – und von Armut bedroht?“

Am Vorabend der DGHO-Frühjahrstagung, Mittwoch, 20. April 2016, sind Sie um 19:00 Uhr (Einlass ab 18:30 Uhr, mit anschließendem Empfang) im Atrium des ARD-Hauptstadtbüros, Wilhelmstraße 67a, Berlin-Mitte herzlich willkommen. Eintritt frei, nur mit Anmeldung unter f.frodl@junge-erwachsene-mit-krebs.de.



JUNGES KREBSPORTAL erweitert Beratungsangebot

(JS/MO) Das von der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs betriebene JUNGE KREBSPORTAL erweitert sein Beratungsangebot. Seit September diesen Jahres können sich Patientinnen und Patienten auch mit Fragen zu endokrinologischen Spätfolgen bei Krebserkrankungen an das Beraterteam richten.

Das JUNGE KREBSPORTAL, das im November 2015 mit dem Bereich der sozialrechtlichen Fragestellungen gestartet ist, richtet sich an junge Erwachsene mit Krebs im Alter von 18 bis 39 Jahren. Mit dem dezentralen und webbasierten Projekt wird ein neuer Ansatz der Patient-Experte-Kommunikation realisiert. Die Beratung kann im Online-Chat, per Telefon oder in einem persönlichen Vor-Ort-Gespräch stattfinden.

Für Ärztinnen und Ärzte, Therapeutinnen und Therapeuten, etc. wird zeitnah ein neuer Service zur Verfügung gestellt. Über einen Konsilzugang besteht die Möglichkeit zum fachlichen Austausch mit den Beraterteams des JUNGEN KREBS-PORTALS.

www.junges-krebsportal.de
www.junge-erwachsene-mit-krebs.de

JUNGES KREBSPORTAL – bundesweit einzigartiges Projekt der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

FRAUKE FRODL

Mehr als 1.000 Besucherinnen und Besucher zählt das JUNGE KREBSPORTAL – eines der zentralen Projekte der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs – seit seiner Eröffnung im November 2015. Etwa 120 an Krebs erkrankte, junge Menschen haben sich bisher registriert. Sozialmedizinerinnen und Sozialmediziner des DGHO-Arbeitskreises „Onkologische Rehabilitation“ stehen den jungen Frauen und Männern im Alter von 18 bis 39 Jahren, die an Krebs erkrankt sind oder waren und mit den finanziellen und sozialen Folgen der Erkrankung kämpfen oder an einem Rezidiv leiden, kompetent und kostenlos zur Verfügung. Die Beraterinnen und Berater sind qualifizierte und verlässliche Ansprechpartner für die Hilfesuchenden – die Kommunikation in dem auf einer Datenbank basierenden Portal findet online, telefonisch oder auch im persönlichen Gespräch statt.

Nach der Registrierung und der Eingabe der personenbezogenen Daten können die Patientinnen und Patienten für eine bestmögliche Beratung freiwillig einen Fragenbogen zur eigenen Erkrankung und Lebenssituation ausfüllen. Das Team des JUNGEN KREBSPORTALS stellt dann den Kontakt zu Expertinnen und Experten mit Regionalbezug her.

„Die Chemotherapie ist so kraftraubend, ich schaffe es kaum, meine Kinder zu versorgen. Steht mir eine Haushaltshilfe zu?“, fragt eine junge Mutter. „Wo beantrage ich welche Reha-Maßnahme oder eine Umschulung?“, will der Student, der befürchtet, sein Studium nicht mehr beenden zu können, wissen. Das sind nur einige der Fragen, die im JUNGEN KREBSPORTAL gestellt und beantwortet werden können. Dreiviertel der ca. 80 bisher über das Portal Beratenen sind weiblich, das Durchschnittsalter beträgt 31,5 Jahre.

„Die finanziellen Unsicherheiten können die Lebensqualität und möglicherweise

auch den Gesundungsprozess beeinflussen. Das JUNGE KREBSPORTAL bietet ein für die Betroffenen niedrigschwelliges Hilfsangebot mit gleichzeitig hochkompetenter Expertise auf Beraterseite“, betont Priv.-Doz. Dr. Ulf Seifart, Chefarzt der DRV-Klinik „Sonnenblick“ in Marburg, Mitglied des DGHO-Arbeitskreises und Mitglied des Wissenschaftlichen Beirates der Stiftung. Er engagiert sich gemeinsam mit dem Ideengeber des Portals und Kuratoriumsvorsitzenden der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs, Prof. Mathias Freund, bereits seit dessen Entwicklung im vergangenen Jahr.

„Das ist in Deutschland bisher einzigartig und bietet im digitalen Zeitalter einen ganz neuen Weg der Experte-Patient-Kommunikation. Wir haben nicht erst beim Start des Projektes festgestellt, dass wir mit dem Angebot auf einen wichtigen Nerv treffen“, erklärt Freund. Neben der Beratung solle das Portal auch dazu beitragen, die zukünftige Versorgung der jungen Menschen zu verbessern. „Zu den Fragen, Problemen und besonderen Bedürfnissen dieser Alterskohorte gibt es in Deutschland bisher viel zu wenig systematische wissenschaftliche Untersuchungen. Daher wird die Stiftung hier Forschungsarbeit leisten. Wir werden konkrete gesundheitspolitische Forderungen aufstellen und so bestehende Versorgungslücken schließen“, hebt der Kuratoriumsvorsitzende hervor.



Beratung im persönlichen Gespräch zwischen Ärztin und Patientin



Ein inhaltlicher Ausbau des JUNGEN KREBSPORTALS wird aktuell vorbereitet.

„In diesem und im kommenden Jahr erweitern wir die Beratung um den Bereich der endokrinologischen Folgeerkrankungen sowie der Fertilitätserhaltung für junge krebskranke Menschen“, ergänzt Freund, der weitere Medizinerinnen und Mediziner der relevanten Fachbereiche für die Mitarbeit am Portal gewinnen konnte.

Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs, die im Juli 2014 von der DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie gegründet wurde, arbeitet unter anderem an der Verbesserung der Therapiemöglichkeiten und der Nachsorge für junge krebskranke Menschen. Sie möchte durch die Förderung von Wissenschaft und Forschung sowie des öffentlichen Gesundheitssystems und der Gesundheitspflege junge Betroffene unterstützen und begleiten. Sie ist gleichzeitig Ansprechpartnerin für Patienten, Angehörige, Wissenschaftler, Unterstützer und die Öffentlichkeit. Die Arbeit der Stiftung ist als gemeinnützig anerkannt und wird durch Spenden finanziert.

Weitere Informationen finden Sie unter:

www.junges-krebsportal.de

www.junge-erwachsene-mit-krebs.de

Spendenkonto der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs:

Postbank

IBAN: DE57 1001 0010 0834 2261 04

BIC: PBNKDEFF

Neues Projekt der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Jung & Krebs – Erste Hilfe – Tipps von Betroffenen

JANINE SCHULZE

Gemeinsam mit jungen Betroffenen und Medizinerinnen und Medizinern hat die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs das Projekt „Jung & Krebs – Erste Hilfe – Tipps von Betroffenen“ entwickelt. Junge Frauen und Männer, die an Krebs erkrankt waren oder sind, haben ihre persönlichen Erfahrungen, die sie während und nach der Krebserkrankung gemacht haben, aktiv in das Projekt eingebracht.

Ziel ist es, anderen Patientinnen und Patienten konkrete Tipps für den Umgang mit der gerade gestellten Krebsdiagnose für die Bereiche zu geben, in denen aus Sicht der Betroffenen häufig Unsicherheiten und Probleme entstehen.



Zu diesen Bereichen gehören:

- 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



Zu dem Projekt gehören ein signalfarbiges Faltblatt und eine Website mit vertiefenden Informationen sowie kurze Videoclips mit Interviews von Betroffenen.

www.erstehilfe-krebs.de



Das Faltblatt „Jung & Krebs – Erste Hilfe – Tipps von Betroffenen“ steht bundesweit allen Interessierten zur Verfügung. Bitte fordern Sie das Faltblatt an:

**Deutsche Stiftung
für junge Erwachsene
mit Krebs**
Alexanderplatz 1
10178 Berlin

Tel.: 030 28 09 30 56 0
Fax: 030 28 09 30 56 9
www.junge-erwachsene-mit-krebs.de
info@junge-erwachsene-mit-krebs.de



»... zufällig bin ich auf Ihren sehr interessanten und gut gemachten Flyer gestoßen und wollte Sie bitten, mir (bzw. unserer Ambulanz) 20 weitere Exemplare zur Verfügung zu stellen.« MEDIZINERIN

»Ich schreibe selten Fanpost, aber ich habe gerade bei der Nachsorge zufällig Ihre Broschüre "Jung und Krebs – Erste Hilfe" entdeckt und bin total begeistert!« PATIENTIN

»Das wäre mir eine unglaubliche Hilfe gewesen. GROSSARTIG!« PATIENTIN

TREFFPUNKTE für junge Krebspatientinnen und -patienten: Engagement vor Ort

Neues Stiftungsprojekt am Weltkrebstag gestartet

FRAUKE FRODL

Junge Menschen, die an Krebs erkrankt sind, suchen in Deutschland oft vergeblich nach persönlichem Austausch und Vernetzungsmöglichkeiten mit gleichaltrigen Betroffenen. Diese Erfahrung machten viele Patientinnen und Patienten im Alter von 18 bis 39 Jahren, die mit der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs zusammenarbeiten. Um das zu ändern, startete am Weltkrebstag (4. Februar 2017) eine neue Initiative: Der TREFFPUNKT der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs.

Rebecca (36) aus Weimar war 2013 an Leukämie erkrankt und engagiert sich seit einem guten Jahr für die Stiftung. Gemeinsam mit dem 32-jährigen Benjamin aus Bayreuth, der 2011 an Hodenkrebs erkrankt war, organisiert Rebecca im thüringischen Jena den ersten TREFFPUNKT der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs im Rahmen des neuen bundesweit angelegten Netzwerks.

„Wir wollen uns zum Beispiel zum Brunch in einem Café treffen und über unsere Erfahrungen und Tipps im Umgang mit der Familie, Freunden, dem Arbeitgeber oder behandlungsergänzenden Maßnahmen reden, aber auch über den Kinofilm, den man vor kurzem gesehen hat“, so die ausgebildete Krankenschwester Rebecca.

Dabei soll ein TREFFPUNKT mehr als nur eine Anlaufstelle für den Austausch mit anderen Betroffenen sein. „Die TREFFPUNKTE sind vor allem eine wichtige Brücke zu schon vorhandenen regionalen Angeboten für Krebspatientinnen und -patienten. Das vereinfacht die zeitraubende Recherche in dieser existenzbedrohenden Situation“, erklärt Prof. Dr. med. Mathias Freund, Vorsitzender des Stiftungskuratoriums. Die Einbindung von ärztlichen oder pflegerischen Expertinnen und Experten als Ansprechpartnerinnen



und Ansprechpartner für fachliche Fragen ist bei den TREFFPUNKTEN fest vorgesehen.

„Du kannst einem Freund, der nicht erkrankt ist, nie genau genug erklären, was in dir vorgeht. Du wirst oft nur als ‚der ehemals Krebskranke‘ gesehen. Viele wissen nicht, womit eine solche überwundene Krankheit alles verbunden ist. Ein anderer Betroffener dagegen versteht mich nach wenigen Worten – und auch, wenn es um all die medizinischen Fachbegriffe geht“, so Benjamin. Rebecca und er haben bereits konkrete Pläne für Aktivitäten des TREFFPUNKTS Jena: Sie werden auf Patientenveranstaltungen in Thüringen auf die besondere Situation junger Erwachsener mit Krebs aufmerksam machen sowie die Stiftung und deren spezielle Hilfsangebote vorstellen. Darüber hinaus wollen sie in Gesprächen das onkologische Pflegepersonal und Medizinstudierende für die besonderen Bedürfnisse dieser Altersgruppe sensibilisieren.

In den regionalen TREFFPUNKTEN der Stiftung können sich nicht nur junge Menschen, die selbst an Krebs erkrankt sind oder waren, engagieren. Angehörige, Freunde von Betroffenen oder andere Interessierte sind ebenfalls willkommen. „Darin steckt der Gedanke, etwas gegen drohende Isolation und Ausgrenzung zu tun“, sagt Freund. „Von daher ist es auch klar, dass die TREFFPUNKTE offen sind und dass man nicht so etwas wie einen Aufnahmeantrag schreiben muss.“

„Es ist gar kein Problem, wenn der Partner bei unseren Treffen dabei ist – ganz im Gegenteil“, betont Jessica (31). Auch die junge Bauzeichnerin suchte nach Betroffenen in ihrem Alter, als sie 2015 an Schilddrüsenkrebs erkrankte. Die praktische Berlinerin organisierte über eine Facebook-Gruppe kurzerhand ein monatliches Treffen mit jungen krebserkrankten Menschen.

„Die sozialen Medien sind für die jungen Betroffenen ein sehr wichtiges Kommunikationsmittel, aber beim Austausch über sehr persönliche Erfahrungen stoßen ‚Facebook und Co.‘ an ihre Grenzen. Unsere TREFFPUNKTE werden von jungen Betroffenen selbst organisiert und von uns betreut. Sie ermöglichen nicht nur gemeinsame Aktivitäten und Unterstützung, sondern auch schnelle Informationswege zu Hilfsangeboten unserer Stiftung und darüber hinaus. Die jungen Menschen wollen aktiv werden, anderen helfen und schnell wieder ins Leben und in den Beruf zurück“, sagt Freund.

Der Aufbau von weiteren TREFFPUNKTEN in anderen deutschen Städten ist geplant. Das neue und alle anderen Stiftungsprojekte werden ausschließlich durch Spenden finanziert. „Sie können uns helfen, jungen Erwachsenen mit Krebs eine umfassende Unterstützung zu geben“, appelliert Freund und verweist auf das Spendenkonto der als gemeinnützig anerkannten Stiftung.

Weitere Informationen

finden Sie unter:

www.junge-erwachsene-mit-krebs.de
info@junge-erwachsene-mit-krebs.de

Spendenkonto der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Postbank

IBAN: DE57 1001 0010 0834 2261 04
 BIC: PBNKDEFF

Fachaustausch zugunsten junger Patientinnen und Patienten mit Krebs

FRAUKE FRODL

Das JUNGE KREBSPORTAL der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs hat sein Beratungsangebot erweitert. Ab sofort können sich medizinische Fachkräfte über einen Konsilzugang mit dem Beraterteam des JUNGEN KREBSPORTALS austauschen und fachliche Expertise zu speziellen Fragestellungen bei der Behandlung von jungen Patientinnen und Patienten mit Krebs einholen. Für die jungen Betroffenen selbst bietet das JUNGE KREBSPORTAL bereits seit Herbst 2015 individuelle Beratung an.

„Sowohl in der Klinik als auch in der Praxis setzen sich Ärztinnen und Ärzte, Pflegekräfte und das therapeutische Personal mit den altersspezifischen Fragestellungen und Problemlagen von jungen Erwachsenen mit Krebs auseinander. Fragen und Sorgen gehen oft weit über den originär medizinischen Bereich der Krebserkrankung hinaus. Und genau auf diese komplexen Fragestellungen sind die im JUNGEN KREBSPORTAL ehrenamtlich tätigen Fachärztinnen und Fachärzte spezialisiert“, erklärt Prof. Mathias Freund,

Kuratoriumsvorsitzender der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs. Mögliche Problemstellungen, so Freund weiter, ergäben sich beispielsweise rund um den Bereich „Job & Geld, Reha und Wiedereingliederung“.

Mit dem Start des Konsilzugangs unter www.junges-krebsportal.de können die in der Behandlung von jungen Erwachsenen Tätigen ihre Fragen zunächst beim sozialrechtlichen Bereich stellen, der von den Patienten bereits seit Eröffnung des JUNGEN KREBSPORTALS intensiv genutzt wird. Mittelfristig werden die Themenbereiche des Portals weiter ausgebaut. So sollen sowohl Patientinnen und Patienten im Alter von 18 bis 39 Jahren als auch Fachkräfte per Konsilzugang ihre Fragen rund um den Bereich der kardiologischen Folgeerkrankungen nach Chemo- oder Strahlentherapie und den Bereich der Immundefekte stellen können.

„Das neue Angebot des Konsilzugangs für Medizinerinnen und Mediziner, Pflegekräfte und therapeutisches Personal ist



gleich in doppelter Hinsicht ein Qualitätsgewinn“, so Freund. „Wir verbessern nicht nur das Angebot für unsere Patientinnen und Patienten, sondern unterstützen aktiv den fachlichen Austausch unserer Kolleginnen und Kollegen in der gesamten Bundesrepublik.“

Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ist im Juli 2014 von der DGHO gegründet worden. Weitere Stiftungsprojekte, die zum Teil in enger Zusammenarbeit mit den jungen Patientinnen und Patienten, Fachärztinnen und Fachärzten sowie anderen Expertinnen und Experten entwickelt wurden, bieten direkte und kompetente Unterstützung für die Betroffenen.

www.junges-krebsportal.de
info@junge-erwachsene-mit-krebs.de



Projekt „Jung & Krebs – Erste Hilfe – Tipps von Betroffenen“ erweitert: In Videobotschaften geben junge Patienten ihre persönlichen Erfahrungen und individuellen für die Zeit nach der Diagnosestellung an andere junge Patienten weiter.

www.erstehilfe-krebs.de



Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs
 Alexanderplatz 1 · 10178 Berlin

Tel.: 030 28 09 30 56 0 www.junge-erwachsene-mit-krebs.de
 Fax: 030 28 09 30 56 9 info@junge-erwachsene-mit-krebs.de

Vom Krebs geheilt, aber nicht gesund. Keine Hoffnung auf eigene Kinder

11. Band der Gesundheitspolitischen Schriftenreihe erschienen

Die Onkologie und Medizinische Hämatologie haben in den letzten 30 Jahren enorme 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 80 Prozent geheilt werden.

Das Solidarsystem der Bundesrepublik Deutschland finanziert die notwendigen aufwändigen Therapien für alle Bürgerinnen und Bürger ohne Ansehen der sozialen Situation. Es ist jedoch erstaunlich und bestürzend, dass die Folgen der Krebsbehandlung für einen Kernbereich des Lebens der jungen Patientinnen und Patienten mit Krebs vom deutschen Solidarsystem ausgeblendet werden: Der Wunsch des Menschen nach einer Familie mit eigenen Kindern.

Viele Krebsbehandlungen, manchmal auch die Tumore selbst, können zu Unfruchtbarkeit führen. Dabei gibt es nach medizinischem Standard gut etablierte Methoden zur Erhaltung der Fruchtbar-

keit durch Konservierung und Einlagerung von Keimzellen oder Keimgewebe, in manchen Fällen auch durch spezielle Operationsverfahren. Diese Vorsorge würde vielen geheilten Krebspatientinnen und -patienten in ihrem späteren Leben ermöglichen, Kinder zu bekommen. Eine Finanzierung dieser Methoden zur Fruchtbarkeitserhaltung sieht das Sozialgesetzbuch V (SGB V) als zentrales Regelwerk unseres Solidarsystems jedoch nicht vor. Der 11. Band der Gesundheitspolitischen Schriftenreihe der DGHO „Vom Krebs geheilt, aber nicht gesund. Keine Hoffnung auf eigene Kinder“ wurde in Zusammenarbeit mit der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs erarbeitet und wird vor dem Hintergrund eines enorm wichtigen Problems und einer sehr komplexen Gemengelage herausgegeben. Dabei wäre die Erstellung dieses Bandes ohne die Diskussionen mit den Betroffenen und das Einbringen ihrer Erfahrungen nicht möglich gewesen. Hier möchten wir uns ausdrücklich bei der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs bedanken.

Neben der Darstellung möglicher Ursachen für die Gefährdung der Fruchtbarkeit durch Krebs und Krebsbehandlung und den möglichen Maßnahmen und Methoden zur Erhaltung der Fruchtbarkeit wird die komplexe Rechtslage für die (fehlende) Finanzierung der fruchtbarkeitserhaltenden Maßnahmen aufgearbeitet.

In einem Anhang haben wir dem Band eine umfangreiche Sammlung von Stimmen der Patientinnen und Patienten beigefügt. Sie ist durch eine Umfrage der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs zustande gekommen. Den Betroffenen danken wir für die Freigabe ihrer anonymisierten Zuschriften ganz herzlich. Sicherlich kann auch diese Zusammenstellung nicht repräsentativ sein. Dennoch gibt sie einen tiefen und authentischen Einblick in die reale Situation der Betroffenen, und sie macht konkrete Erfahrungen über Aufklärung, die Durchführung von medizinischen Maßnahmen und ihre Kosten aus Patientensicht verfügbar. Auch hier ist uns kein vergleichbares publiziertes Material bekannt.



Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs zu Gast beim Bundespräsidenten



◀ Am Freitag, 8. September 2017, würdigte der Bundespräsident mit einer persönlichen Einladung Bürgerinnen und Bürger, die sich in besonderer Weise ehrenamtlich engagieren. Zu den Ehrengästen gehörten auch mehrere junge Betroffene und ehrenamtlich tätige Fachärztinnen und Fachärzte, die die Arbeit der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs unterstützen.

Der Chef des Bundespräsidialamtes, Staatssekretär Stephan Steinlein, informierte sich im Gespräch mit Patientinnen und Patienten sowie mit Prof. Carsten Bokemeyer, Geschäftsführender Vorsitzender der DGHO, über die Inhalte der Stiftungsarbeit. ▼



◀ Elke Bündenbender, Ehefrau des Bundespräsidenten, besuchte am Freitagabend den Stiftungs-Pavillon und unterhielt sich ausführlich mit den jungen Betroffenen.

Am Samstag – zum „Tag des offenen Schlosses“ – sprach Bündenbender im Rahmen eines Interviews auf der zentralen Bühne sehr berührt über das große ehrenamtliche Engagement von jungen Krebspatienten für andere Betroffene.



▲ Auch Dr. Florian Langenscheidt, kürzlich mit dem Deutschen Stifterpreis ausgezeichnet, interessierte sich für das Engagement der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs. Hier im Gespräch mit Prof. Mathias Freund, Kuratoriumsvorsitzender der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs.

JUNGES KREBSPORTAL mit dem 3. Platz des Springer Medizin CharityAward 2017 ausgezeichnet

Herausragende Leistungen in der Pharmakologie und ehrenamtliches Engagement im Gesundheitswesen in Deutschland würdigte die deutsche Verlagsgesellschaft Springer Medizin am 19. Oktober 2017 auf einer Gala mit 200 Gästen in Berlin. Die Schirmherrin des Galans-von Pergamon-Preises ist die Bundesministerin für Bildung und Forschung Professorin Johanna Wanka. Die Schirmherrschaft über den Springer Medizin CharityAward hat der Bundesminister für Gesundheit Hermann Gröhe inne.

Das bundesweit einzigartige Projekt JUNGES KREBSPORTAL der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs wurde mit dem 3. Platz des Springer Medizin CharityAwards 2017 ausgezeichnet.



Der Kuratoriumsvorsitzende der Stiftung, Prof. Dr. med. Mathias Freund, nahm den Preis entgegen und dankte nicht nur der Jury des Awards und Springer Medizin, sondern auch den jungen Betroffenen für die enge und fruchtbare Zusammenarbeit mit der Stiftung sowie den beratenden Fachärztinnen und Fachärzten für deren ehrenamtliches Engagement innerhalb des JUNGES KREBSPORTALS.

Experten in eigener Sache – Treffpunkt Thüringen

MARIA, KAYLIE, REBECCA,
BENJAMIN, CAROLA,
INKEN HILGENDORF

Der „Treffpunkt Thüringen“ wurde als erste Patientengruppe der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs 2016 im Anschluss an den DGHO-Patiententag 2016 von Rebecca und Benjamin gemeinsam mit Vertretern der Stiftung in Jena gegründet. Seitdem sind die Gruppe und ihre Bekanntheit gewachsen. Über die Landesgrenzen Thüringens hinweg wurden weitere Treffpunkte z. B. in Berlin, Bonn und Heidelberg gegründet. Die Gruppen werden von medizinischen Experten betreut. Sie stehen den Teilnehmern der Treffpunkte als Ansprechpartner zur Verfügung. Die Selbstorganisation durch Betroffene, steht jedoch im Vordergrund. Den „Treffpunkt Thüringen“ sehen alle Beteiligten als Möglichkeit an, sich mit Menschen austauschen zu können, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben, wie sie selbst. Nach der Krebsdiagnose fühlen Betroffene sich oft alleine und unverstanden, der Treffpunkt schafft hier Abhilfe. Besonders Themen, die für junge Erwachsene relevant sind, wie zum Beispiel ein bestehender Kinderwunsch oder die Wiedereingliederung in Alltag und Beruf, können mit Gleichgesinnten diskutiert werden, die sich ebenfalls darüber Gedanken machen. Der Treffpunkt Thüringen ist aber nicht nur ein Ort, um sich auszutauschen und zu vernetzen. Die Betroffenen sehen ihn auch als Möglichkeit ihre eigenen Ideen und Wünsche zu artikulieren und voranzutreiben, wie die nachfolgenden Kommentare belegen:

Maria: Von den Onkologen wünsche ich mir manchmal etwas mehr Fingerspitzengefühl und Sensibilität, insbesondere in Bezug auf die Wortwahl. Als Patientin hatte ich manchmal schlaflose Nächte, weil ich Sätze wie „der Blutwert x ist nicht in Ordnung, könnte auf ein Rezidiv hindeuten, aber mal abwarten“ hörte. Am Ende war alles ok, aber in dem Moment hatte ich tage-

lang diesen Satz im Kopf und mich unnötig verrückt gemacht.

Kaylie: Mir ist das Verhältnis zwischen Arzt und Patient wichtig. Ich glaube, dass ein Vertrauensverhältnis bestehen muss, wenn man sich einer schweren Therapie unterzieht. Mir war es immer wichtig nicht nur als Kranke wahrgenommen zu werden, sondern als Mensch, der selbst über seinen Körper entscheiden kann.

Rebecca: Ich erhoffe mir durch den Treffpunkt, dass ich nicht mehr alleine bin. Ich werde verstanden, ohne großartig etwas erklären zu müssen. Etwas zu bewirken, z. B. durch eine Petition, damit der Erhalt der Fruchtbarkeit eine Kassenleistung wird – es ist doch eine finanzielle Sache! Als Betroffener kann man doch evtl. was verbessern. Die Stiftung bzw. der Treffpunkt gibt mir den Glauben zurück (ich bin nicht religiös), das Krebs heilbar ist!

Benjamin: Auch ich genieße den Austausch unter Betroffenen im Treffpunkt und bin von der Vielfalt dieses Ehrenamtes begeistert. Es gibt viele Möglichkeiten sich einzubringen und die Stiftungsarbeit als Betroffener mitzugestalten. Hier sieht man, dass die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs verstanden hat, dass Betroffene dieser Erkrankung Experten in eigener Sache sind. Von der Forschung würde ich mir eine noch bessere Verzahnung der medizinischen Fachbereiche wünschen, damit Onkologen zum Beispiel noch besser auf die auftretenden Nebenerkrankungen eingehen können.

Carola: „Gleichgesinnte“ sind die besten Experten für mich als Betroffene. Nach der Diagnose fühlte ich mich ziemlich allein und die Ärzte vermittelten mir „nur“ ihre nüchterne Anschauung. Ich wünsche mir von Onkologen das Verlassen des „Schubladendenkens“ und ein individuelleres und empathischeres Eingehen auf den jeweiligen Patienten.

„Auch für 2018 stehen Termine an. Erste Station wird die Gesundheitsmesse in Erfurt sein, auf der wir dem gesundheitsinte-

ressierten Publikum die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs und den Treffpunkt Thüringen vorstellen werden“, erzählt Benjamin. Eine eigene Arbeitsgruppe zum Thema „Laufen“ ist gerade im Entstehen. Diese recherchiert Laufevents, trainiert für diese und nimmt an diesen teil. Außerdem gibt es wieder vielfältige Treffen und Veranstaltungen. Ein Höhepunkt wird das Treffen mit den anderen mittlerweile 6 Treffpunkten in Deutschland sein. In einer Jugendherberge in Hessen gibt es Workshops und gemeinsame Freizeitaktivitäten, die den Austausch und die Vernetzung der Gruppen untereinander fördern. Zudem sollen Projektideen für die Stiftungsarbeit entwickelt werden. Zurück in Thüringen ist ein Gartenfest bei Rebecca geplant. Außerdem gibt es viele weitere Ideen für regionale Projekte. So wird das erfolgreiche Projekt, die jungen Erwachsenen des Treffpunkts direkt in die Ausbildung von Medizinstudierenden mit einzubeziehen auch 2018 fortgesetzt, ergänzt PD Dr. med. Inken Hilgendorf, medizinische Expertin des Treffpunkts Thüringen. Im Kleingruppenunterricht berichten die jungen Erwachsenen den Medizinstudierenden hautnah über ihre Erfahrungen und Erlebnisse sowie Nebenwirkungen und Langzeitfolgen der Krebstherapie. Das oft vergleichbare Lebensalter der Medizinstudierenden einerseits und Betroffenen andererseits schafft dabei eine Brücke der emotionalen Verbundenheit. Während das Verständnis der Medizinstudierenden für Symptome, Diagnostik und Therapie von Krebserkrankungen im jungen Erwachsenenalter ebenso geschult wird, wie der Umgang mit den Patienten, stellt das Reden über die Krebserkrankung einen wichtigen Schritt in der Krankheitsverarbeitung der jungen Erwachsenen mit bzw. nach Krebs dar.





Promotionsstipendium der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

(JS) Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ermöglicht Studentinnen und Studenten sowie Absolventinnen und Absolventen deutscher Hochschulen und Universitäten ein Promotionsstipendium. Diese Wissenschaftsförderung richtet sich nicht nur an Medizinerinnen und Mediziner, sondern auch an Akademikerinnen und Akademiker anderer Fachrichtungen, die zum Themenkomplex „Krebs bei jungen Erwachsenen im Alter von 18 bis 39 Jahre“ forschen. In diesem Jahr schreibt die Stiftung neben einem Promotionsstipendium zu relevanten Fragestellungen des genannten Themenkomplexes ein weiteres Promoti-

onsstipendium aus, dass gezielt Arbeiten zum Schwerpunkt Armut und Krebs fördern soll.

Förderung

Förderungsdauer von einem Jahr
monatliche Förderung in Höhe von 800,00 Euro und ein einmaliger Sachkostenzuschuss in Höhe von 400,00 Euro

Termine und Fristen

Ausschreibung des Promotionsstipendiums: 1. März 2018
Ende der Bewerbungsfrist: 30. Juni 2018
Vergabe des Promotionsstipendiums: 1. Oktober 2018

Die aktuellen Förderrichtlinien für das Promotionsstipendium 2018/2019 finden Sie unter <https://www.junge-erwachsene-mit-krebs.de/projekte/promotionsstipendium/foerderrichtlinien/>

Benötigen Sie weitere Informationen oder haben Sie Fragen, wenden Sie sich bitte an unsere Geschäftsstelle:

Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Alexanderplatz 1 · 10178 Berlin

Tel.: 030 28 09 30 56 - 0

Fax: 030 28 09 30 56 - 9

www.junge-erwachsene-mit-krebs.de

info@junge-erwachsene-mit-krebs.de



Neue Videobotschaften der Stiftung: Jungen krebskranken Menschen die Chance auf eigene Kinder erhalten

(FF) Als einen „ersten Schritt in die Zukunft“ bezeichnen junge Krebspatientinnen und -patienten Maßnahmen zur Erhaltung ihrer Fruchtbarkeit vor Beginn der Chemo- oder Strahlentherapie. Die Altersgruppe zwischen 18 und 39 Jahren, für die sich die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs einsetzt, kann mit einer Heilungschance von über 80 Prozent rechnen. „Nach überstandener Erkrankung wollen die jungen Frauen und Männer ein ‚normales‘ Leben führen. Und dazu gehören auch eigene Kinder“, erklärt Prof. Mathias Freund, Kuratoriumsvorsitzender der Stiftung.

Junge Patientinnen und Patienten, die Eizellen, Sperma oder Eierstockgewebe vor ihrer Behandlung entnehmen und einfrieren lassen, machen in Videobotschaften andere Betroffene auf diese wertvolle

Möglichkeit aufmerksam und setzen sich gemeinsam mit der Stiftung für eine Kostenübernahme durch die Kassen ein. Die Videos sind auf der Website der Stiftung und auf Youtube zu sehen.

„Nach der Diagnose bricht eine Welt zusammen“, erklärt Sebastian. Er wurde erst von einer Psychoonkologin auf die Möglichkeit der Kryokonservierung seiner Spermazellen aufmerksam gemacht. „In kürzester Zeit müssen gleich zwei existenzielle Dinge entschieden werden“, beschreibt die Mutter von Lysanna die Situation bei der Krebsdiagnose ihrer Tochter. Die Rentnerin und Mutter von drei weiteren Kindern übernahm die Kosten für die Entnahme und Befruchtung der Eizellen ihrer Tochter in Höhe von fast 4.000 Euro. Kathrin erkrankte mit 30 Jahren an Krebs. Sie musste die Entnah-

me und Kryokonservierung ihres Eierstockgewebes mit dem Sparbuch bezahlen, das sie von ihrer Großmutter zu Weihnachten geschenkt bekommen hatte. „Ich weiß nicht, was ich ohne die Hilfe meiner Familie gemacht hätte“, fasst Antonia die finanzielle Notsituation vieler junger Krebspatienten zusammen. Nicht alle haben diesen Halt und verlieren damit eventuell die Chance auf eigene Kinder.

„Die Fruchtbarkeitserhaltung bei Krebs sollte künftig von den Krankenkassen übernommen werden“, fordern Freund und die jungen Patienten in ihren Botschaften. Es müsste nur ein Satz im §27 des Sozialgesetzbuchs V angepasst werden. Einen konkreten Änderungsentwurf hat die Stiftung gemeinsam mit der DGHO Ende 2017 der Öffentlichkeit vorgestellt.

Vorstandswechsel bei der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Fotos: Marc Volk / DGHO



Prof. Diana Lüftner

(FF) Prof. Diana Lüftner, Mitglied im Vorstand der DGHO, ist seit dem 19. April 2018 Vorstand der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs und folgt damit auf Michael Oldenburg, der das Amt seit der Gründung der Stiftung im Jahr 2014 inne hatte. „In meinem beruflichen Alltag erlebe ich immer wieder, wie junge Krebspatienten durch bestimmte Raster fallen, ihre altersspezifischen Bedürfnisse im Alltag mit der lebensgefährlichen Erkrankung übersehen werden und da-

mit eine zusätzliche Existenzbedrohung verursacht wird. Die Stiftung gibt diesen jungen Menschen nicht nur Hilfestellung, sondern auch eine Stimme und Anerkennung“, erklärt Lüftner, die als Oberärztin an der Klinik für Hämatologie, Onkologie und Tumorimmunologie am Campus Benjamin Franklin der Charité tätig ist.

Das Kuratorium der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs verabschiedete den bisherigen Vorstand Michael Oldenburg und bedankte sich für sein Engagement. In seiner Amtszeit ist die Stiftung eindrucksvoll gewachsen. So entstanden in den vergangenen dreieinhalb Jahren seit Gründung der Stiftung verschiedene Projekte, die zum großen Teil in enger Zusammenarbeit mit den jungen Betroffenen entwickelt und ausgebaut wurden. „Ich freue mich, dass ich den Aufbau der Stiftung begleiten und Teil dieses tollen und in Deutschland einzigartigen Projekts sein durfte“, erklärt Oldenburg, der das Amt des Vorstandes ehrenamtlich ausübte und als Referent des Vorstandes bei der DGHO tätig ist.

Jährlich erkranken in Deutschland etwa 15.000 junge Menschen im Alter von 18 bis



Michael Oldenburg

39 Jahren an Krebs. Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ist im Juli 2014 von der DGHO gegründet worden. Sie ist Ansprechpartnerin für Patienten, Angehörige, Fachärzte sowie für die breite Öffentlichkeit und Akteure in der Gesundheitspolitik. Die Stiftungsarbeit ist als gemeinnützig anerkannt und wird ausschließlich durch Spenden finanziert.

Prof. Dr. med. Diana Lüftner
d.lueftner@junge-erwachsene-mit-krebs.de

DGHO Service GmbH spendet 2.000 EURO an die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

(IS) Anlässlich des 80-jährigen Bestehens der DGHO im Jahr 2017 startete im Rahmen der Jahrestagung in Stuttgart die Aktion des Verkaufs von DGHO-80 Jahre T-Shirts zugunsten der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs.

„Wir haben bisher 60 T-Shirts verkauft und ohne Abzug der Produktionskosten auf volle EUR 2.000,- gerundet“, erklärt Iwe Siems, Geschäftsführerin der DGHO Service GmbH. Es sind noch T-Shirts in sämtlichen Konfektionsgrößen und drei Farben verfügbar und können unter <https://www.dgho-service.de/dgho-shirts> bestellt werden.



Foto: Michael Oldenburg

T-Shirts für den guten Zweck: Spendenübergabe am 12. April 2018 auf dem Dach des Berolinahauses in Berlin. Iwe Siems (Geschäftsführerin der DGHO Service GmbH) und Prof. Mathias Freund (Kuratoriumsvorsitzender der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs)

Erstes bundesweites Sommertreffen junger engagierter Krebspatienten



© Foto-Wieland, Fulda

Teilnehmerinnen und Teilnehmer des 1. Sommertreffens der TREFFPUNKTE 2018 im hessischen Lauterbach.

FRAUKE FRODL

„Danke für den gemeinsamen Spirit. Möge er uns weiter beflügeln“, so ein Feedback zum ersten Sommertreffen junger Krebspatientinnen und -patienten in Deutschland. Frauen und Männer aus der gesamten Bundesrepublik kamen vom 29. Juni bis 1. Juli 2018 das erste Mal in Lauterbach (Hessen) zu einem gemeinsamen Kennenlernen und Austausch zusammen. Die etwa 50 Teilnehmerinnen und Teilnehmer engagieren sich in den TREFFPUNKTEN der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs. Die Stiftung hatte auf Initiative der jungen Betroffenen zu diesem bisher einmaligen bundesweiten Treffen in der Mitte Deutschlands eingeladen, dessen Atmosphäre von Lebensfreude und Engagement geprägt war.

In insgesamt 16 deutschen Städten und Regionen bringen sich etwa 400 junge Krebspatientinnen und -patienten in die TREFFPUNKTE der Stiftung ein. Der erste TREFFPUNKT wurde vor einem guten Jahr in Thüringen gegründet. Sie haben sich wie ein Lauffeuer in ganz Deutschland ausgebreitet. Inzwischen gibt es sie in Augsburg, Berlin, Bonn, Düsseldorf, Dresden, Hamburg, Hannover, Heidelberg, Jena, Köln, Magdeburg, Marburg, im Münsterland, Ruhrgebiet, Stralsund und Stuttgart. Ein ärztlicher Ansprechpartner wird für jeden TREFFPUNKT von der Stiftung organisiert und steht bei Bedarf für medizinische Fragen und mit weiterem Rat zur Verfügung.

„Facebook, Instagram, Twitter oder Blogs sind wichtige Portale, um miteinander in Kontakt zu kommen, denn als junger Patient ist man mit einer schweren Erkrankung in seinem direkten Umfeld ziemlich allein. Aber die persönlichen Gespräche mit anderen Betroffenen und die gegenseitige Hilfe sind für mich noch viel wertvoller. Es war wirklich sehr bereichernd, hier zusammenzukommen, über die Stiftung an sich und ihre Vorhaben zu diskutieren und nicht zuletzt das Verständnis und die Vertrautheit mit den anderen zu erleben“,

erklärt Mara (23), die an einem Hodgkin-Lymphom erkrankt war und gemeinsam mit der 36-jährigen Wiebke in diesem Jahr den TREFFPUNKT Hamburg der Stiftung gegründet hat.



© Frauke Frodl

Von Hamburg nach Stuttgart: Interessierte Blicke und Diskussionen zu den Postern der einzelnen TREFFPUNKTE.

Das lange Wochenende war für die Teilnehmerinnen und Teilnehmer gefüllt mit Workshops zu Themen wie „Geheilt, aber nicht gesund!“, „Nachsorge“ oder „Beruf und Finanzen“. Auch der Umgang mit der seelischen Belastung durch die Krebserkrankung und ihre Folgen wurde besprochen. Die Stiftung lud dazu erfahrene und kompetente Onkologen, Psychoonkologen, Sozialmediziner und Kommunikationswissenschaftler ein.



© Frauke Frodl

PD Dr. Ulf Seifart referierte zu den sozialen und finanziellen Folgen einer Krebserkrankung.

„Die Stiftungsarbeit hat durch die Energie und das Engagement der jungen Betroffenen in den vergangenen Jahren den entscheidenden Schub erhalten. Für uns Mediziner ist der Austausch auf Augenhöhe mit den jungen Patienten eine sehr motivierende Erfahrung. Er ermöglicht uns, effektive Hilfe zu leisten“, erklärt PD Dr. med. Ulf Seifart, Chefarzt der DRV-Klinik Sonnenblick in Marburg, wissenschaftlicher Leiter im JUNGEN KREBSPORTAL und Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs.

Die noch junge Stiftung macht nicht nur auf die besondere Situation dieser speziellen Altersgruppe von Krebspatientinnen und -patienten aufmerksam, sondern setzt sich seit vier Jahren auch für die Verbesserung der Behandlungs- und auch allgemeinen Lebensbedingungen junger krebskranker Menschen ein. Seit anderthalb Jahren engagiert sich die Stiftung an der Seite der DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. für die Finanzierung der Fruchtbarkeitserhaltung junger Krebspatientinnen und -patienten durch

die Krankenkassen. „Die Änderung nur eines Satzes im Sozialgesetzbuch V würde die Finanzierung durch die Krankenkassen ermöglichen. Die jungen Patienten aus den TREFFPUNKTEN und Stiftungsvertreter haben intensive Gespräche mit

Bundestagsabgeordneten von Regierung und Opposition geführt“, erklärt Prof. Dr. med. Mathias Freund, Kuratoriumsvorsitzender der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs.

Diese und weitere Themen erhielten auch außerhalb der Workshops und Vorträge ihren Platz. Die Zeit für ganz persönliche Gespräche am Grill und Lagerfeuer sowie das gemeinsame Genießen der Natur im Umfeld der Jugendherberge in Lauterbach kamen während des Sommertreffens nicht zu kurz.

„Mir hat das Treffen total den Lebensmut und Kraft gegeben. Ich möchte mich auf jeden Fall weiter engagieren, das tut mir gut“, fasst eine junge Betroffene nach diesem Wochenende für sich zusammen, und ein anderer junger Patient ergänzt: „Es war eine super Erfahrung, so viele liebe, junge ‚Krebsis‘ zu treffen.“



© Foto-Wieland, Fulda

Für ein tolles Motiv wurde sogar eine Drohne organisiert. Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit dem Logo der Stiftung.

Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ist im Juli 2014 von der DGHO e. V. gegründet worden. Die Stiftungsarbeit ist als gemeinnützig anerkannt und wird ausschließlich durch Spenden finanziert.

Stiftungsvertreter beim Hoffest des Regierenden Bürgermeisters von Berlin

(FF) Michael Müller (rechts), Regierender Bürgermeister von Berlin, lud am 3. Juli 2018 mehr als 4.000 engagierte Bürgerinnen und Bürger der Hauptstadt zu seinem traditionellen Hoffest in das Rote Rathaus von Berlin ein. Prof. Dr. med. Diana Lüftner (links), Vorstand der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs und Mitglied im Vorstand der DGHO, und Prof. Dr. med. Mathias Freund (Mitte), Kuratoriumsvorsitzender der Stiftung, waren

auch geladen. Beide nutzten die Möglichkeit, dem Regierenden Bürgermeister die Arbeit der in Berlin ansässigen Stiftung zugunsten junger Krebspatientinnen und -patienten näher zu bringen. Müller war auch in seiner derzeitigen Funktion als Präsident des Bundesrates sehr an dem bundesweiten Engagement der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs interessiert. Die Stiftung bleibt mit Müller im engen konstruktiven Kontakt.



© Judith Gottweid

ZUSÄTZLICHER THEMENBEREICH „INTEGRATIVE KREBSMEDIZIN“ IN IHREM JUNGEN KREBSPORTAL, WEITERE EHRENAMTLICHE BERATER SIND WILLKOMMEN

Kompetente Beratung für junge Krebspatienten erweitert



„Sollte ich während der Krebsbehandlung Sport treiben und wenn ja wieviel?“, „Wie kann ich mit meiner Ernährung zu meinem Gesundungsprozess während der Chemo und danach beitragen?“ – das sind Fragen von jungen Krebspatienten, die ab Mitte September 2018 im JUNGEN KREBSPORTAL der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs von kompetenten Fachärzten beantwortet werden. „Die jungen Krebspatienten wollen ihre Heilung selbstbewusst und aktiv begleiten“, sagt Prof. Dr. med. Mathias Freund, Kuratoriumsvorsitzender der Stiftung. Das bundesweit bisher einzigartige JUNGE KREBSPORTAL, ein niedrigschwelliges Unterstützungsangebot für junge krebskranke Frauen und Männer, wurde um den inzwischen vierten Themenbereich „Integrative Krebsmedizin“ erweitert.

„Die jungen Krebspatienten erhalten hier Beratung zur Unterstützung ihres Heilungsweges mit sogenannten integrativen Verfahren betreffend Ernährung, Therapie auf pflanzlicher Basis, traditioneller chinesischer Medizin, Bewegung, Entspannungsverfahren und mehr. Diese Methoden können allein den Krebs nicht heilen. Ergänzend zur Krebstherapie können sie aber ein wesentlicher Beitrag sein, um die

intensiven Therapien – insbesondere Chemo- und Strahlentherapien – gut zu überstehen, besser zu vertragen, Nebenwirkungen zu reduzieren und eine Wiedererkrankung im besten Fall zu verhindern“, erklärt Dr. med. Michael Klein, leitender Oberarzt im Prosper-Hospital Recklinghausen und Facharzt für Innere Medizin, Hämatologie/Internistische Onkologie, Ernährungs-, Sport-, Notfall- und Palliativmedizin. Er ist der wissenschaftliche Leiter des neuen Themenbereiches „Integrative Krebsmedizin“ und berät gemeinsam mit Frau Prof. Dr. med. Monika Reuß-Borst, Fachärztin für Innere Medizin und Ärztliche Gesamtkoordinatorin des Rehabilitations- und Präventionszentrums Bad Bocklet, die jungen Krebspatienten. Später werden weitere Experten aus dem Arbeitskreis „Integrative Onkologie“ der DGHO Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. dazustoßen. Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ist im Juli 2014 von der DGHO gegründet worden.

„Alle Berater sind erfahrene und kompetente Onkologen, Immunologen, Endokrinologen, Internisten, Sozial-, Sport- oder Ernährungsmediziner. Sie arbeiten ehrenamtlich im JUNGEN KREBSPORTAL“, erklärt Stiftungsvorstand Prof. Dr. med. Diana Lüftner.

Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs eröffnete im Herbst 2015 das JUNGE KREBSPORTAL. Hier erhalten junge Menschen, die im Alter von 18 bis 39 Jahren an Krebs erkrankt sind oder an den

Folgen der schweren Krankheit leiden, unkomplizierte und kostenlose Beratung zu ihren Fragen rund um den Alltag mit der Krebserkrankung. Dabei spielen sozialrechtliche Probleme zum Umgang mit der Krankenkasse oder dem Arbeitgeber, Fragen zur passenden Reha bis hin zur beruflichen Wiedereingliederung eine besondere Rolle. Weitere Themenbereiche, in denen die jungen Patienten Beratung finden können, sind „Veränderungen im Hormonhaushalt“ und „Immundefekte“. „Ich finde es großartig, dass die Themenbereiche in enger Zusammenarbeit mit uns jungen Betroffenen entwickelt werden. So orientieren sich die Angebote der Stiftung wirklich nah an unseren oftmals vielschichtigen Problemlagen und Bedürfnissen“, erklärt der 34-jährige Benjamin. Der studierte Sozialarbeiter war an Leukämie erkrankt.

Die Beratung der Fachärzte wird online, per Telefon oder auch im persönlichen Gespräch vor Ort angeboten. In einem speziellen Konsilzugang beraten die Experten auch medizinische und pflegerische Fachkräfte.

Die Stiftung sucht für die bisherigen und auch für neue Themenbereiche im JUNGES KREBSPORTAL weitere ehrenamtliche Berater. Interessenten melden sich bitte bei der Projektmanagerin **Janine Schulze** unter j.schulze@junge-erwachsene-mit-krebs.de.

Neue Mitglieder im Kuratorium und Wissenschaftlichen Beirat

Priv.-Doz. Dr. med. Inken Hilgendorf

Fachärztin für Innere Medizin sowie Hämatologie und Onkologie und Sektionsleiterin für Stammzelltransplantation am Universitätsklinikum Jena sowie Vorsitzende des AYA-Netzwerkes der DGHO wurde im September 2018 ins Kuratorium der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs gewählt. Sie engagiert sich seit vielen Jahren in der Stiftung, bringt ihre Expertise, insbesondere zu den AYAs, ein und ist unter anderem auch ehrenamtlich tätige medi-



zinische Expertin für den TREFFPUNKT Thüringen. Zuvor war sie mehrere Jahre Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat der Stiftung.

Fotos: privat



Dieser Beirat wird seit Herbst durch **Priv.-Doz. Dr. med. Anne Flörcken** verstärkt. Die Fachärztin für Innere Medizin, Hämatologie, internistische Onkologie und Palliativmedizin ist als Oberärztin der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Hämatologie, Onkologie und Tumorimmunologie im Campus Virchow-Klinikum der Charité Universitätsmedizin

Berlin tätig.

Ebenfalls ehrenamtlich berät sie junge Berliner Krebspatienten als medizinische Expertin des TREFFPUNKTES Berlin.

ANZEIGE



Spenden statt Schenken

Unser Spendenkonto:

POSTBANK
IBAN: DE 57 1001 0010 0834 2261 04
BIC: PBNKDEFF

www.junge-erwachsene-mit-krebs.de
Tel.: +49 30 2809 3056 0

»Ich selbst brauche nichts. Aber spendet an die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs. Das würde mich sehr freuen und deren Arbeit unterstützen.«

Planen Sie 2019 eine Familienfeier, ein Jubiläum, ein Gedenksymposium oder einfach nur Ihren Geburtstag? Dann könnte der Einladungstext so oder ähnlich lauten und Sie bitten Ihre Gäste an die „Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs“ zu spenden.

Wir danken es Ihnen!



Neue Website der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ist online

Mit einem überarbeiteten Designkonzept und ansprechender inhaltlicher Darstellung auf mobilen Endgeräten ermöglicht die neue Website der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs (www.junge-erwachsene-mit-krebs.de) jungen Krebspatienten, ihren Angehörigen sowie Vertretern aus Medizin, Wissenschaft, Politik und der gesamten Öffentlichkeit neben Informationen vor allem direkte Hilfestellungen. 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 Nutzer weiter angeglichen. Die neue Website ist nun auf mobilen Endgeräten, wie Smartphones und Tablets, uneingeschränkt nutzbar. Eine einfache und klare Darstellung bietet der nicht nur ersten Zielgruppe – junge Menschen mit Krebs im Alter von 18 bis 39 Jahren – einen kurzen Weg zu kompetenter Unterstützung und fundierter Information. Unter „Jung & Krebs“ sind die Projekte und Hilfeangebote übersichtlich mit ergänzenden „Bausteinen“ für den User und Betroffenen leicht zu finden.

„Ein besonderes Highlight bietet dabei eine spezielle Deutschlandkarte mit zahlreichen Standorten von Aktivitäten für junge Betroffene, über Selbsthilfegruppen bis hin zu Rehakliniken“, sagt Prof. Dr. med. Diana Lüftner, Stiftungsvorstand. Hier finde der junge Patient unter „Angebote in Deiner Nähe“ diese und mehr schnell und unkompliziert. Die inzwischen 18 TREFFPUNKTE der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene sind hier ebenfalls geografisch visualisiert. Unter „Informationen für Dich“ stellt die Stiftung eine Auflistung von Informationsplattformen, die fachlich geprüft sind, zur Verfügung. Darunter sind auch die Portale „Onkopedia“ und „AYApedia“ der



DGHO Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. „Die Stiftung möchte jungen Menschen, die gerade die Diagnose Krebs erhalten haben und/oder mit den Folgen der schweren Erkrankung kämpfen, den Weg zu sicheren und seriösen Informationen zum Umgang mit ihrer Krebserkrankung erleichtern. Der sogenannte ‚Dr. Google‘ kann ungefiltert ein sehr gefährlicher Ratgeber gerade für junge Patienten sein“, erklärt Prof. Dr. med. Matthias Freund, Kuratoriumsvorsitzender der Stiftung.

Erwähnenswert ist darüber hinaus die ausführliche Mediathek der Stiftung auf der neuen Website. Hier finden die User unter anderem Interviews mit jungen Betroffenen, in denen sie anderen wertvolle Tipps und ihre Erfahrungen authentisch und Videoclips weitergeben. Ferner werden Fachartikel von Medizinern zum Thema „Junge Erwachsene mit Krebs“ bis hin zu den Stiftungsvorstandsberichten der vergangenen Jahre zur Verfügung gestellt. Die Kosten des für die jungen Patienten sehr wichtigen Weblaunches muss die Stiftung über Spenden finanzieren. „Bitte unterstützen Sie unsere Arbeit mit Ihrer Spende“, so Lüftner und Freund auch im Namen der jungen Krebspatienten.

„Zünftige“ Spende für die Stiftung

Nicht etwa das Oktoberfest in München, sondern das Herbstfest in Rosenheim ist die eigentlich exklusive Veranstaltung im September in Bayern.... Für die Stadt-Chefs, Max und Michael Fraenkel, ist es Tradition, dass dort nicht nur gut gefeiert, sondern auch Gutes für Bedürftige getan wird.

Sylvia M. Schmidt, Geschäftsführerin der Onkokontor GmbH, und Dr. Ertan Mergen, Chefarzt und Ärztlicher Leiter des Medizinischen Versorgungszentrums für Strahlentherapie, Nuklearmedizin und Internistische Onkologie in Rosenheim, nahmen eine Spende in Höhe von 1.500,00 Euro zugunsten der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs entgegen.



Krebs und Kinderwunsch – neues Gesetz geht voran

FRAUKE FRODL

Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs engagiert sich für eine Änderung der Bestimmungen im Sozialgesetzbuch V (SGB V) und damit für eine künftige Kostenübernahme von Fruchtbarkeitserhaltenden Maßnahmen für junge Krebspatientinnen und -patienten durch die Krankenkassen. „Wir freuen uns sehr, dass die jahrelange intensive Arbeit un-

serer Stiftung für eine Gesetzesänderung nun Wirkung zeigt“, erklärt Prof. Dr. med. Mathias Freund, Kuratoriumsvorsitzender der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs. Der Hämatologe und Onkologe nahm am 16. Januar 2019 an der Anhörung im Bundesgesundheitsausschuss zum Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG) teil. „In dem Gesetz, das im Mai 2019 in Kraft treten soll, ist endlich eine Neuregelung dazu formuliert“, so Freund weiter.

Im Umfeld der Anhörung sprach er auch mit der Bundestagsabgeordneten und gesundheitspolitischen Sprecherin der SPD-Bundestagsfraktion Sabine Dittmar nochmals über die Situation der jungen Krebspatienten in Deutschland. „Nicht nur der Bundesgesundheitsminister hat ein sehr offenes Ohr für unser Engagement zugunsten junger Krebspatientinnen und -patienten – wir sind auch der SPD, FDP und LINKEN dankbar für die Unterstützung“, erklärt Stiftungsvorstand Prof. Dr.



Stiftungsvorstand Prof. Dr. med. Diana Lüftner (links) mit Bundesgesundheitsminister Jens Spahn und Claudia Liane Neumann, eine in der Stiftung engagierte junge Krebspatientin und Ehrenfelix-Preisträgerin

med. Diana Lüftner. In den vergangenen drei Jahren führten Freund und Lüftner gemeinsam mit engagierten jungen Krebspatienten viele Gespräche mit Abgeordneten im Bundestag oder vor Ort in deren Wahlkreisen für eine Lösung dieser existenziellen Kostenfrage.

Bereits im Frühjahr 2018 tauschten sich Sabine Dittmar, die SPD-Bundestagsabgeordnete Daniela Kolbe sowie Lüftner und Freund über die nötigen Änderungen



Prof. Dr. med. Mathias Freund und MdB Sabine Dittmar (SPD).

zugunsten junger schwerkranker Menschen aus. „Ich freue mich, dass wir mit der Änderung des § 27a im SGB V nun endlich mehr Gerechtigkeit für die jungen Frauen und Männer erreichen können, die aufgrund ihrer Erkrankung eine fruchtbarkeitsgefährdende Therapie erhalten“, erklärt Dittmar.

Auch der Präsident der Bundesärztekammer Prof. Dr. med. Frank Ulrich

Montgomery begrüßte auf Nachfrage von Rudolf Henke (CDU), Mitglied des Bundestages und stellvertretender Vorsitzender des Bundesgesundheitsausschusses, ausdrücklich die Regelung zur Fruchtbarkeitserhaltung im künftigen TSVG.

Kurz nach ihrer Gründung begann die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs mit der Schaffung von Grundlagen für dieses Gesetz. Eine Umfrage unter den jungen Patienten und Angehörigen war Ausgangspunkt einer intensiven Presse- und Öffentlichkeitsarbeit. Eine ausführliche Berichtserstattung vieler verschiedener Medien führte zu einer Wahrnehmung des Problems in der Gesellschaft.

Gemeinsam mit ihrer Gründerin, der DGHO Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V., entwickelte die Stiftung 2017 die gesundheitspolitische Schrift „Vom Krebs geheilt, aber nicht gesund – Keine Chance auf eigene Kinder“. Hier werden die Krebsbe-

handlung, medizinische Methoden zum Erhalt der Fruchtbarkeit, die Aufklärung der jungen Patienten bis hin zu Fragen der Finanzierung thematisiert. Das wissenschaftliche Papier wird durch ausführliche und beeindruckende Berichte und Stimmen von jungen Betroffenen ergänzt. „Es sind kompetente junge Menschen, die ihre Situation sehr gut analysieren und sich auch aktiv in die politische Arbeit einbringen. Dabei erleben wir immer wieder, wie sie sich trotz – oder auch aufgrund – ihres eigenen Schicksalsschlages für andere junge Krebspatienten einsetzen“, beschreibt Freund die jungen krebserkrankten Frauen und Männer aus dem Stiftungsumfeld. Gleichzeitig kooperiert die Stiftung mit weiteren Organisationen und medizinischen Fachleuten in Deutschland und auch darüber hinaus und hat sich inzwischen eine meinungsbildende Rolle zu dem Thema erarbeitet.

Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ist im Juli 2014 von der DGHO gegründet worden. Die Arbeit ist als gemeinnützig anerkannt und wird ausschließlich durch Spenden finanziert.

ONLINE

Die Stellungnahme der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs zur Anhörung des TSVG am 16.1.2019 finden Sie unter:

<https://www.bundestag.de/ausschuesse/a14/anhoerungen/stellungnahmen-inhalt/585900>

Warmherzige und wichtige Unterstützung für die Stiftung in der Weihnachtszeit und danach



Fayez (am Mikro, mit Brille) und Patrick (2. v. r.), junge in der Stiftung engagierte Patienten, im Live-Interview zur Charity-Aktion 2018 von Star FM MAXIMUM ROCK

(FF) Innerhalb der Weihnachtsaktion der Stiftung Berliner Sparkasse „Spenden statt Schenken“ machten die Sparkassenkunden die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs zum Sieger und ermöglichten eine Spende von knapp 25.000 Euro. Mit der Weihnachts-Charity 2018 des Rockradios Star FM erreichten die in der Stiftung

engagierten jungen Krebspatienten und die Radiomoderatoren viele Tausend Hörerherzen, die über 23.000 Euro für die Stiftungsarbeit spendeten. Auch der Eishockeyclub Eisbären Berlin übergab im Januar 2019 eine weitere Spende – diesmal waren es jeweils 6.500 Euro für vier soziale Organisationen, darunter bereits zum dritten Mal die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs. „Gemeinsam mit den jungen Krebspatienten freuen wir uns und sind sehr dankbar“, erklärt Stiftungsvorstand Prof. Dr. med. Diana Lüftner.



Nora (rechts), Medizinstudentin und ehemalige Krebspatientin, mit der Star FM-Moderatorin Sabrina Vetter

Bitte tragen auch Sie uns weiter und unterstützen unsere Arbeit zugunsten junger Menschen, die im Alter von 18 bis 39 Jahren an Krebs erkranken – vielen Dank!



„Tankstelle für die Seele“ – junge engagierte Krebspatienten im Chiemgau

FRAUKE FRODL

„Beeindruckend, wieviel Energie hier aufkommt“ und „Ich habe mir hier so viel Stärke abgeholt“ – das sagten junge Frauen und Männer, die vom 5. bis 7. April 2019 auf dem Jahrestreffen junger engagierter Krebspatienten bei Rosenheim zusammenkamen. Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs lud zum bundesweiten Erfahrungsaustausch ins Schulandheim Schloss Maxhofen in Bruckmühl ein. Etwa 50 junge Krebspatienten aus Kiel bis Dresden sowie Experten und Stiftungsvertreter waren dabei, um an den Workshops und anderen gemeinsamen Aktivitäten teilzunehmen. „Zentrale Themen waren in diesem Jahr – auch auf Wunsch der jungen Patienten – ‚Bewegung‘ und ‚Ernährung‘. Wir arbeiten seit Jahren sehr



TREFFPUNKT-Mitglieder aus ganz Deutschland

eng mit mehreren Hundert jungen Betroffenen zusammen und entwickeln unsere Stiftungsprojekte direkt mit ihnen“, erklärt Prof. Dr. med. Mathias Freund, Kuratori-

umsvorsitzender und ergänzt: „Tief beeindruckt haben mich Gespräche über Schicksale und auch sehr intime Fragen, die an diesem Wochenende möglich waren.“

Augenhöhe zwischen jungen Krebspatienten und Fachmediziner



Und noch jemand bedankte sich sehr berührt: Lea Marlen Weitack (Foto: rechts), Schauspielerin und Stiftungsbotschafterin moderierte zwischen den Workshops, führte sehr viele Gespräche mit den jungen Krebspatienten und resümierte gern: „Es war sehr schön, dass ich sofort von allen akzeptiert und so herzlich aufgenommen wurde. Vielen Dank, dass ich dabei sein durfte“.

Unter dem Titel „Meet the Doc“ standen den jungen Krebspatienten in offenen Fragestunden Fachärzte für medizinische sowie psychoonkologische Themen zur Verfügung. Konzentrations- und Gedächtnisstörungen infolge der Behandlung bis hin zu unflexiblen Behörden bei der Wiedereingliederung ins Berufsleben können gerade bei jungen Patienten existenzbedrohende Folgen haben. Die Themen „Se-

xualität“ und „Angehörige“ fanden Raum im Gespräch mit Prof. Dr. med. Volker Diehl – ein eindrucksvolles Zeichen für die vertrauensvolle Atmosphäre.

„Vielen Dank an die Ärzte, dass sie sich darauf einließen und ganz offen ansprachen, was sie bisher auch übersehen haben“, beschrieb ein junger Betroffener seinen Eindruck. Der Austausch mit den Patienten war auch für die Ärzte eine unvergessliche Bereicherung. „Wir waren an diesem Wochenende eine Gemeinschaft auf einem Schiff, und ihr habt uns mitfahren lassen“, sagte Diehl, Kuratoriumsmitglied der Stiftung und erfahrener Onkologe.

Ideenschmiede TREFFPUNKTE: Bundesweit 750 junge Krebspatienten sind gemeinsam stark

Nach einem Willkommensabend bot die Stiftung am Samstag eine Reihe von Workshops, darunter auch die „Ideenschmiede TREFFPUNKTE“, an. „Wir sind so viele, wir können etwas bewegen“, beschrieben die jungen Betroffenen ihr bisheriges Engagement, z. B. auf Patiententagen, Kongressen oder auch in Gesprächen mit Lokal- und Bundespolitikern. Die Erfahrung, dass man mit einer schweren Erkrankung stark sein und sich für andere einsetzen kann, hätte für etliche junge Betroffene eine große Bedeutung für die Bewältigung der Krankheit, beobachtet Freund. Na-



Seminaratmosphäre mit Erfahrungsaustausch

hezu 750 junge krebserkrankte Frauen und Männer engagieren sich in den inzwischen 24 TREFFPUNKTEN der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs.

Treffen nur durch Spenden und ehrenamtlichen Einsatz möglich



Meet the Doc mit Prof. Volker Diehl

Alle Referenten und die Rosenheimer Prinzipal Catering und Events GmbH engagierten sich ehrenamtlich und trugen erheblich zum Erfolg des Frühlingstreffens bei. Der Fotograf Marcel Schürmann und Ehemann der Initiatorin des TREFFPUNKTES Münsterland erstellte kostenfrei die Fotos des 2019er Jahrestreffens. Die Arbeit der Stiftung ist als gemeinnützig anerkannt und wird ausschließlich durch Spenden finanziert. „Um den jungen krebserkrankten Frauen und Män-

nern die Teilnahme an unserem Treffen überhaupt zu ermöglichen, übernehmen wir die Kosten unter anderem für die Fahrten aus ganz Deutschland sowie die Übernachtung und Verpflegung der jungen Betroffenen. Deshalb bitten wir Sie sehr herzlich um Ihre Spenden – nur so können wir ihnen diesen für sie so wichtigen Austausch bieten“, betont Prof. Dr. med. Diana Lüftner, Vorstand der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs. *(Fortsetzung auf S. 31 »)*

Kunden und Inhaberin der Central-Apotheke spendeten über 1.000 Euro für junge Krebspatienten

(FF) „Es ist mir ein Herzensanliegen, Menschen, die sehr jung an Krebs erkranken, zu unterstützen. Diese Frauen und Männer sind gerade in der Ausbildung oder bei den Eltern ausgezogen oder vielleicht das erste Mal richtig verliebt, während sie diese lebensbedrohliche Diagnose verkraften müs-



Judit Gottwald (links) und Prof. Dr. med. Diana Lüftner

sen“, erklärt Judit Gottwald, Inhaberin der Central-Apotheke am Hindenburgdamm in Berlin-Steglitz. Sie begeisterte ihre Kunden für die Arbeit der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs und stellte innerhalb ihrer jährlichen Herbst- und Weihnachtsaktionen eine Spendenbox auf.

Voller Freude nahm Prof. Dr. med. Diana Lüftner, Vorstand der als gemeinnützig anerkannten Stiftung, im März 2019 eine Spende in Höhe von 1005,00 Euro aus den Händen von Judit Gottwald entgegen. In der Spendenbox waren insgesamt 205,00 Euro und Gottwald legte noch 800,00 Euro drauf. „Ich bedanke mich sehr herzlich bei Frau Gottwald und ihren warmherzigen Kunden. Diese Spenden sind so wichtig und ermöglichen erst unsere Hilfeangebote für die jungen Erwachsenen mit Krebs“, erklärt Lüftner.

Die Central-Apotheke macht jedes Jahr kundenbindende Aktionen, wie beispielsweise die Gesundheitswoche „Gesunder Start in den Herbst“ mit Messungen der Vitamin-D-Konzentration oder Führungen durch die Apotheke. Dabei wurden auch fleißig Spenden für die Stiftung gesammelt. Die Pharmazeutin lässt die Spendenbox der Stiftung gern in ihrer Apotheke stehen und sammelt weiter.

Rosenheimer Prinzipal-Köche mit feuchten Augen



Prof. Dr. med. Mathias Freund und Gerrit

Ein Highlight war das gemeinsame Kochen in der Küche der Prinzipal GmbH, das von Sylvia Schmidt aus Rosenheim und ihrem Bruder Andreas Schmidt, einem der PRINZIPAL-Inhaber, initiiert wurde. Der Onkologe, Sport- und Ernährungsmedi-

ziner Dr. med. Michael Klein hielt zuvor einen Vortrag zur gesunden Ernährung bei Krebs. Im Anschluss gaben Andreas Schmidt und seine Mitarbeiter einen Kochkurs und zauberten mit den jungen Krebspatienten ein Drei-Gänge-Menü. Die Rezeptidee dazu entwickelten die PRINZIPAL-Köche gemeinsam mit Gerrit, einem jungen Koch, der mit 28 Jahren an Krebs erkrankte und heute Initiator des TREFFPUNKTES Münsterland ist. Unter großem Beifall der jungen Betroffenen bedankte sich der Kuratoriumsvorsitzende der Stiftung bei Andreas Schmidt und dessen Köchen. Die 32-jährige Jazz-Sängerin Johanna, die an Brustkrebs erkrankt war, bedankte sich spontan mit einem Song bei den Gastgeber. „Den Köchen standen die Tränen in den Augen. Sie waren sehr gerührt und man spürte, wie gern sie das gemacht haben“, bemerkte ein junger Patient und führte fort: „Es war ein unvergessliches Erlebnis, solch ein Essen zusammen

zuzubereiten ... und wie fantastisch es dann geschmeckt hat.“ Am Sonntag hieß es „Es geht um MICH“ – hier konnten die jungen Teilnehmer zwischen den Seminaren „Bewegung und Achtsamkeit“ mit der Yogalehrerin und Sportwissenschaftlerin Silke Zukunft und „Aktiv in der Natur“ mit dem Psychoonkologen am Stuttgarter Robert-Bosch-Krankenhaus Jens Stäudle wählen, Kraft für Körper und Seele tanken und wertvolle Tipps für Zuhause mitnehmen.



Kochen macht gemeinsam richtig Spaß

Promotionsstipendium der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

(KL) Auch in diesem Jahr ermöglicht die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs Studentinnen und Studenten sowie Absolventinnen und Absolventen deutscher Hochschulen und Universitäten ein Promotionsstipendium. Nicht nur Medizinerinnen und Mediziner, sondern auch Akademikerinnen und Akademiker anderer Fachrichtungen, die zum Themenkomplex „Krebs bei jungen Erwachsenen im Alter von 18 bis 39 Jahre“ forschen, werden zur Bewerbung herzlich aufgerufen. Die geförderten Promotionsprojekte sollen die Stipendiatinnen und Stipendiaten in ihrem

wissenschaftlichen Fortkommen unterstützen und so einen Nutzen für die Wissenschaft stiften.

Förderung

Förderungsdauer von einem Jahr
· monatliches Stipendium in Höhe von 800,00 Euro
· einmaliger Sachkostenzuschuss in Höhe von 400,00 Euro

Termine und Fristen

Ausschreibung des Promotionsstipendiums: 15. März 2019
Ende der Bewerbungsfrist: 30. Juni 2019
Vergabe des Promotionsstipendiums: 1. Oktober 2019

Die aktuellen Förderrichtlinien für das Promotionsstipendium 2019/2020 finden Sie unter <https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/wir-bewegen/wissenschaft-foerdern/promotionsstipendium/>

Benötigen Sie weitere Informationen oder haben Sie Fragen, wenden Sie sich bitte an unsere Geschäftsstelle.

Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Alexanderplatz 1 · 10178 Berlin
Tel.: 030 28 09 30 56 – 0 · Fax: – 9
www.junge-erwachsene-mit-krebs.de
info@junge-erwachsene-mit-krebs.de

Filmprojekt von und mit jungen Krebspatienten macht mit Humor auf Langzeitfolgen aufmerksam



Foto: Julia Krämer

Filmdreh in der Boulderhalle Ostbloc. Felix Pawlowski, Joachim Köhler, Henning Malz, Kristina, Max Wagner (v. l. n. r.).

FRAUKE FRODL

Dieser Text wurde am 12. Juli 2019 als Pressemitteilung veröffentlicht.

Berlin, 12. Juli 2019. Miriam sitzt im Hörsaal der Universität und kämpft in der Vorlesung mit Konzentrationsproblemen, weil die rettende Chemotherapie Spuren hinterlassen hat. Kaylie-Anne geht mit ihren Freundinnen zur Party und der Krebs drängelt sich ungefragt in die lachende Mädchengruppe. Kristina klettert mit ihren Freunden an der Boulderwand und nur bei ihr zerrt der Krebs am Unterschenkel. Fayeze ist mit seiner Freundin im Schlafzimmer und der Krebs sitzt als Voyeur in der Ecke. Lisa fährt U-Bahn und auf der Bank hinter ihr macht sich der Krebs als unerwünschter Begleiter breit.

Das sind Szenen aus einem neuen Kurzfilm der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs, dessen Hauptdarsteller junge engagierte Krebspatienten sind. Auch Filmidee und Drehbuch kommen von den jungen Betroffenen, die ihren Alltag auf eine hintergründige, aber auch sehr humorvolle Art und Weise hier zeigen.

Der Krebs fährt mit – ein Leben lang

„Geheilt bedeutet nicht gesund“, erklären geschlossen die 17 jungen betroffenen Darsteller, die sich mit Hunderten weiteren Krebspatienten in der Stiftung engagieren und auf die Langzeitfolgen ihrer schweren Erkrankung aufmerksam machen wollen. „Der Krebs wird immer Teil unseres Alltags bleiben, auch wenn man es uns oft nicht

ansieht“, beschreiben Akram, Benjamin, Charlotte, Fayeze, Franziska, Katharina, Kaylie-Anne, Kristina, Laura, Lisa St., Lisa Sch., Lisa D., Lorena, Mara, Marieluise, Miriam, Sarah und Vesna ihre Erfahrungen.

Das Filmprojekt „Der Krebs fährt mit“ wird anlässlich des 5. Geburtstages der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs am Sonntag, 14. Juli 2019, veröffentlicht und Teil einer Aufklärungskampagne über Langzeitfolgen sein. Dazu gehören fünf Video-Clips von etwa einer Minute und ein weiterer Clip von zwei Minuten Länge, die unterhaltsam, nachdenklich und überraschend Alltagssituationen von jungen Krebspatienten zeigen. Alle Clips wurden in Kino-Qualität gedreht, auch um Kinobetreiber und Fernsehsender für eine Ausstrahlung zu begeistern. Aktuell

können sie auf der Website der Stiftung und auf YouTube unter <https://www.youtube.com/watch?v=p6WjbxaoAo0&t> angeschaut werden. Die Stiftung bedankt sich bei der Boulderhalle



Ostbloc in Berlin, bei Katrin Rettel von der Humboldt-Universität zu Berlin, bei der Fotografin Julia Krämer, bei Frau Dr. Kristin Richter sowie bei Mitarbeitern von Amazon Berlin, die den Dreh mit unterstützten.

„Die Haare sind wieder lang und lockig, das coole T-Shirt verdeckt die Narben der zahlreichen Operationen und das Umfeld der jungen Menschen erwartet, alles sei wieder wie vorher. Die jungen Frauen und Männer kämpfen fast immer mit Langzeitfolgen der Krebserkrankung und der notwendigen intensiven Therapien“, erklärt Prof. Dr. med. Diana Lüftner, Vorstand der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs. Oft sind die Konzentrationsfähigkeit und das Kurzzeitgedächtnis für eine mehr oder weniger lange Zeit beeinträchtigt. Die Fortsetzung oder Wiederaufnahme der Ausbildung oder der Wiedereinstieg in den Beruf fallen daher schwer. Ausdauer

und körperliche Kraft könnten weit unter dem normalen Niveau liegen. Das bedeutet gerade für junge Menschen eine erhebliche Einschränkung der Lebensqualität. „Sie haben ihre

ersten großen Lebensträume, beginnen ihre berufliche Karriere, suchen Partner oder stehen vor der Familienplanung. Die Folgen der frühen Krebserkrankung verwandeln ihren Weg in einen kräftezehrenden Lauf durch tiefen Sand“, erklärt Prof. Dr. med. Mathias Freund, Kuratoriumsvorsitzender der Stiftung. In dem Film heißt es „Der Krebs fährt mit – ein Leben lang – und wir tun es auch. Wir lassen junge Krebspatienten nicht allein.“

Ein halbes Jahrzehnt Angebote für und erfolgreiche Zusammenarbeit mit jungen krebskranken Menschen

Seit fünf Jahren steht die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs jungen Frauen und Männern, die im Alter von 18 bis 39 Jahren an Krebs erkrankt sind oder waren, umfassend, professionell, warm-

herzig und kostenlos zur Seite. Die Stiftung entwickelt ihre Projekte und Hilfsangebote in enger Zusammenarbeit mit den jungen Betroffenen. Dazu gehört das 2015 eröffnete und bundesweit mehrfach ausgezeichnete JUNGE KREBSPORTAL der Stiftung. Hier erhalten sie Beratung von Onkologen, Sozialmedizinerinnen oder Immunologen online, per Telefon oder im persönlichen Gespräch vor Ort. Die Themenbereiche des Portals werden regelmäßig erweitert. Inzwischen wird hier Beratung zu sozialrechtlichen Fragen, zu Veränderungen im Hormonhaushalt, Immundefekten und zur Integrativen Krebsmedizin angeboten. Medizinische Fachkräfte, die das erste Mal junge Krebspatienten behandeln, können in einem speziellen Konsilzugang auf die Erfahrungen ihrer Kollegen zugreifen.

In dem Projekt „Jung und Krebs – Erste Hilfe – Tipps von Betroffenen“, das die Stiftung im Oktober 2016 auf Patienteninitiative ins Leben rief, erhalten junge Krebspatienten, die gerade die Diagnose verkraften müssen, wertvolle Ratschläge von erfahrenen jungen Patienten. Junge

Filmteam und Betroffene in der Berliner U-Bahn.



Foto: Julia Krämer



Foto: Julia Krämer

Die Teilnehmer der Aufklärungskampagne „Der Krebs fährt mit“ im Hörsaal der Humboldt-Universität zu Berlin.

Betroffene beschreiben in einem Flyer, aber auch in fast 30 Videos ihren Umgang mit der Familie, Freunden, dem Arbeitgeber oder dem behandelnden Arzt und machen „ganz nebenbei“ viel Mut.

Anlässlich des Weltkrebstages am 4. Februar 2017 startete die Stiftung ihren ersten TREFFPUNKT von und mit jungen Krebspatienten. Inzwischen gibt es TREFFPUNKTE in 27 deutschen Städten und Regionen. Hier tauschen sich junge Krebspatienten, Angehörige und Freunde aus, veranstalten zahlreiche gemeinsame Aktivitäten, wie Bowlen, Kinobesuche oder Picknicks. Darüber hinaus engagieren sie sich an Infoständen auf Kongressen und Patiententagen oder halten Vorträge vor gleichaltrigen Medizinstudenten. Einmal im Jahr findet an einem langen Wochenende ein großes, für alle unvergessliches, Treffen der TREFFPUNKTler mit Workshops und Lagerfeuergesprächen statt.

Seit Herbst 2018 bietet die Stiftung jungen Krebspatienten monatlich Webinare zu von ihnen gewünschten Themen an. Experten referieren über „Sexualität und Krebs“, „Umgang mit Angehörigen“, „Achtsamkeit“ oder auch „Medienkompetenz“.

Die jungen Patienten können sich nach dem Vortrag im Internet mit den Referenten anonym austauschen und Fragen stellen. „Die Webinare werden schon nach wenigen Monaten so gut angenommen, dass einige ausgebucht sind“ beschreibt Prof. Diana Lüftner den Erfolg des jüngsten Stiftungsprojektes.

Mit den Promotionsstipendien, die die Stiftung Wissenschaftlern deutscher Universitäten und Hochschulen, die zum Thema „Junge Erwachsene mit Krebs“ forschen, anbietet, unterstützt sie regelmäßig Forschungsprojekte auf dem Gebiet. Sechs Doktoranden konnte sie bereits mit einem jährlichen Stipendium in Höhe von 10.000 Euro fördern.

Gesundheitspolitische Arbeit zugunsten junger Krebspatienten

Frauen und Männer, die im jungen Erwachsenenalter an Krebs erkranken, haben eine Heilungschance von über 80 Prozent. Aber Strahlen- oder Chemotherapien können ihre Fruchtbarkeit beeinflussen oder sogar zerstören. Die Entnahme und Kryokonservierung von Eizellen oder Sperma ist für die jungen Betroffe-

nen noch mit Kosten in Höhe von bis zu 4.300 Euro verbunden. „Unsere Stiftung hat gemeinsam mit der DGHO Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. viele Jahre für eine Kostenübernahme durch die Krankenkassen gekämpft. Seit Mai 2019 ist die Gesetzesänderung zugunsten der jungen Betroffenen in Kraft. Allerdings muss noch eine Richtlinie zum Gesetz vom Gemeinsamen Bundesausschuss erarbeitet werden, bis die Kostenübernahme rechtlich verbindlich ist. Wir fordern die Krankenkassen in dieser Übergangszeit zu Kulanz auf“, erklärt Prof. Dr. med. Mathias Freund, „sie sollten großzügige Einzelfallentscheidungen treffen. Das steht in ihrer Macht.“

Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs wurde am 14. Juli 2014 von der DGHO gegründet.

ONLINE

Weitere Informationen finden Sie uns unter:

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

Krebs erforschen. Zukunft spenden.



DIE STIFTUNG FÖRdert DIE ERFORSCHUNG VON KREBS BEI JUNGEN ERWACHSENEN UND TRÄGT DAZU BEI, BEHANDLUNG HEILUNGSCHANCEN, LEBENSQUALITÄT UND ZUKUNFTSPERSPEKTIVEN DER PATIENTINNEN UND PATIENTEN ZU VERBESSERN.

www.junge-erwachsene-mit-krebs.de

SPENDEN SIE BITTE!

Unterstützen Sie die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs und ermöglichen Sie damit wirksame Hilfeangebote.

SPENDENKONTO:



IBAN: DE57 1001 0010 0834 2261 04
BIC: PBNKDEFF

Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs
Alexanderplatz 1 · 10178 Berlin
Telefon: 030 28 09 30 56 0
info@junge-erwachsene-mit-krebs.de
www.junge-erwachsene-mit-krebs.de

Die Arbeit der Stiftung ist als gemeinnützig anerkannt und wird ausschließlich durch Spenden finanziert.

KURATORIUM

- Prof. Dr. med. Mathias Freund (*Hamburg*)
Vorsitzender des Kuratoriums

- Prof. Dr. Dr. h. c. mult. Volker Diehl (*Berlin*)
- Prof. Dr. med. Carl F. Classen (*Rostock*)
- PD Dr. med. Inken Hilgendorf (*Jena*)

WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT

- PD Dr. med. Anne Flörcken (*Berlin*)
- Dr. med. Pia Heußner (*Garmisch-Partenkirchen*)
- Prof. Dr. med. Dr. h. c. Dieter Hoelzer (*Frankfurt*)
- PD Dr. med. Ulf Seifart (*Marburg/Lahn*)
- Prof. Dr. med. Peter Borchmann (*Köln*)

EHRENAMTLICH ENGAGIERT IN UNSEREN STIFTUNGSPROJEKTEN

- Jutta Bode (*Augsburg*)
- Prof. Dr. med. Georg Brabant (*Lübeck*)
- Dr. med. Timm Dauelsberg (*Nordrach*)
- PD Dr. med. Christian Denzer (*Ulm*)
- Dipl. – Med. Gerhard Faber (*Blankenburg/Harz*)
- PD Dr. med. Anne Flörcken (*Berlin*)
- Prof. Dr. Dr. med. Dagmar Führer-Sakel (*Essen*)
- PD Dr. med. Inken Hilgendorf (*Jena*)
- Dr. med. Eva-Maria Kalusche-Bontemps (*Bad Gandersheim*)
- Dr. med. Michael Klein (*Recklinghausen*)
- Dr. med. Barbara Koch (*Hamburg*)
- Dr. med. Volker König (*Bad Oeynhausen*)
- Prof. Dr. med. Thorsten Langer (*Lübeck*)
- Dr. med. Christian Lotze (*Kreischa*)
- Dr. med. Julia Meißner (*Heidelberg*)
- PD Dr. med. Ralf-Georg Meyer (*Dortmund*)
- Prof. Dr. med. Il-Kang Na (*Berlin*)
- Hanna Nakata (*Bonn*)
- Dr. med. Jens Quaas (*Stralsund*)
- Prof. Dr. Monika Reuss-Borst (*Bad Bocklet*)
- Dr. rer. med. Diana Richter (*Leipzig*)
- Prof. Dr. med. Oliver Rick (*Bad Wildungen*)
- Doreen Sallmann (*Masserberg*)
- Prof. Dr. med. Carmen Scheibenbogen (*Berlin*)
- PD Dr. med. Ulf Seifart (*Marburg/Lahn*)
- Dr. med. Monika Steimann (*Ostseebad Boltenhagen*)
- Elena Thom (*Babenhausen*)
- Prof. Dr. Martin Trepel (*Augsburg*)
- PD Dr. med. Nicole Unger (*Essen*)
- Dr. med. Jens Winter-Emden (*Stuttgart*)
- Dr. med. Kirsten Wittke (*Berlin*)

VORSTAND

- Prof. Dr. med. Diana Lüftner (*Berlin*)

PATIENTENBEIRAT

- Lorena (*Köln*)
- Simon (*Hamburg*)
- Tobias (*Augsburg*)

GESCHÄFTSSTELLE

- Iwe Siems (*Stiftungsmanagerin*)
- Janine Schulze (*Projektmanagement*)
- Kristina Lehmann (*Projektmanagement*)
- Felix Pawlowski (*Online-Management und Social Media*)



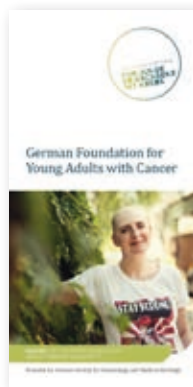
Wir danken allen Betroffenen, Angehörigen, Experten, Fachkräften und Unterstützern, die sich ehrenamtlich für die Stiftungsarbeit engagieren.

Tel.: 030 280 930 56 0 · Fax: 030 280 930 56 9 · info@junge-erwachsene-mit-krebs.de

Deutsche Stiftung für
junge Erwachsene mit Krebs
Alexanderplatz 1
10178 Berlin



Flyer Stiftung
(allg.)



Flyer Stiftung
(allg., English Version)



Flyer Jung & Krebs – Erste Hilfe –
Tipps von Betroffenen



Flyer
JUNGES KREBSPORTAL



Flyer
„Spenden statt Schenken“



Flyer
„Kondolenzspende“



Flyer TREFFPUNKTE (allg.)“ + „Flyer TREFFPUNKTE (stadtspezifisch)

Deutschlandweit existieren zur Zeit 26 TREFFPUNKTE der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs. Stadtspezifische TREFFPUNKT-Flyer können bestellt werden für: Augsburg, Berlin, Bonn, Düsseldorf, Dresden, Frankfurt am Main, Hamburg, Hannover, Heidelberg, Heilbronn, Köln, Leipzig, Mainz/Wiesbaden, Marburg, Münsterland, Ostholstein, Rostock, Ruhrgebiet, Saarland, Stralsund, Stuttgart, Thüringen, Trier, Ulm, Vogtland

Anrede* Akademischer Titel

Vorname* Nachname*

Adresszusatz (Firma, Institution) etc.

Straße Nr./Postfach*

PLZ* Ort* Land*

E-Mail Telefon

Ich bestelle hiermit folgendes Material:

STANDARDINFORMATIONEN

- ☐ Flyer Stiftung (allg.)
- ☐ Flyer Stiftung (allg., English Version)
- ☐ Poster Stiftung (allg.)
- ☐ Flyer Jung & Krebs – Erste Hilfe – Tipps von Betroffenen
- ☐ Flyer JUNGES KREBSPORTAL
- ☐ Flyer TREFFPUNKTE (allg.)
- ☐ Flyer TREFFPUNKTE (stadtspezifisch)
- ☐ Poster TREFFPUNKTE (stadtspezifisch)

Bitte geben Sie hier den Namen der gewünschten TREFFPUNKT-Stadt ein:

- ☐ Flyer Promotionsstipendium (DGHO)
- ☐ Gesundheitspolitische Schriftenreihe, Band 11 „Vom Krebs geheilt, aber nicht gesund. Keine Hoffnung auf eigene Kinder.“

WEITERES INFORMATIONSMATERIAL

- ☐ Flyer „Spenden statt Schenken“
- ☐ Flyer „Kondolenzspende“
- ☐ Aufkleber (allg.) groß
- ☐ Aufkleber (allg.) klein
- ☐ Ansteckbutton mit Logo

Ort

Datum

Unterschrift

TREFFPUNKTE



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



IMPRESSUM

Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Alexanderplatz 1
10178 Berlin
Prof. Dr. med. Mathias Freund (Vi.S.d.P.)
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

IBAN: DE 57 1001 0010 0834 2261 04
BIC: PBNKDEFF

