



Deutsche Stiftung  
für junge Erwachsene mit Krebs

**Michael Oldenburg**  
Vorstand

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

m.oldenburg@  
junge-erwachsene-mit-krebs.de  
www.junge-erwachsene-mit-krebs.de

Berlin, 29. November 2016

## **Bericht des Vorstandes der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs für das Jahr 2015**

Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs wurde am 14. Juli 2014 gegründet. Die Stiftungsurkunde wurde von der Senatsverwaltung für Justiz und Verbraucherschutz ausgestellt. Der Sitz der Stiftung ist Berlin. Stifterin ist die DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. Das Stiftungskapital beträgt 100.000,00 Euro. Mit Schreiben vom 15. Juli 2016 (erstmalige Feststellung am 20. August 2014) hat das Finanzamt für Körperschaften I in Berlin (erneut) festgestellt, dass die Satzung der Stiftung in der Fassung vom 14. Juli 2014 die satzungsmäßigen Voraussetzungen nach den §§ 51, 59, 60 und 61 AO erfüllt.

### **Gremien & Personal**

Sowohl die Mitglieder des Kuratoriums als auch des Vorstandes sind ehrenamtlich tätig und wurden im Stiftungsgeschäft festgelegt.

#### Kuratorium:

- Prof. Dr. med. Mathias Freund, Rostock (Vorsitzender)
- Prof. Dr. med. Volker Diehl, Berlin
- Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen, Rostock

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

VORSTAND  
Michael Oldenburg

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

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



### Vorstand

- Michael Oldenburg M. A., Berlin

Im Jahr 2015 fanden keine Ab- oder Zuwahlen bzw. Wechsel in irgendeiner Art statt, so dass der Vorstand und das Kuratorium in der oben dargestellten Aufstellung im gesamten Berichtsjahr fortbestanden.

### Personal der Geschäftsstelle

- Frauke Frodl, seit 9. Februar 2015
- Janine Schulze, seit 16. Februar 2015

### **Rückblick 2014**

Wie im Bericht des Vorstandes für das Jahr 2014 dargelegt, hat sich die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs im Jahr der Gründung zunächst auf folgende Ziele konzentriert:

- Aufbau, Ausbau und Etablierung der notwendigen Infrastruktur, insbesondere im Internet
- Aufbau und Ausbau des Bekanntheitsgrades der Stiftung
- Sensibilisierung für das Thema
- Herausholen des Themas aus der Nische zwischen Kinder- und Erwachsenenonkologie
- Positionierung der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs als Ansprechpartner für Patientinnen und Patienten, Angehörige, ärztliche und wissenschaftliche Fachkreise, Vertreterinnen und Vertreter der Presse und der Medien sowie die interessierte Laienöffentlichkeit
- Aktive Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
- Intensive Spendenakquise

## Projekte 2015

### JUNGES KREBSPORTAL

Das Leuchtturmprojekt der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ist das JUNGE KREBSPORTAL. Im November 2015 eröffnete die Stiftung das internetbasierte Beratungsportal für junge Krebspatientinnen und Krebspatienten. Das JUNGE KREBSPORTAL stellt einen Ansatz dar, der dabei hilft, bestehende Versorgungslücken zu schließen auf eine innovative Patient-Experte-Kommunikation setzt. Die Zielgruppe umfasst Menschen im Alter von 18 bis 39 Jahre, die an Krebs erkrankt sind, an Krebs erkrankt waren und mit den Folgen der Erkrankung oder mit einem Rezidiv kämpfen. Das JUNGE KREBSPORTAL bietet kompetenten, unkomplizierten und kostenlosen Zugang zu notwendigen Informationen und Beratung.

Die ehrenamtliche Beratung übernehmen Fachärztinnen und Fachärzte für Innere Medizin und Hämatologie und Onkologie mit Zusatzbezeichnung Sozialmedizin in ganz Deutschland. Die jungen Hilfesuchenden erhalten Antworten, Empfehlungen und Hinweise über Online-Chats, Telefonate oder persönliche Vorstellungstermine bei einem Berater in räumlicher Nähe. Im Jahr 2015 wurden Beratungen zu sozialrechtlichen Fragenstellungen (Ausbildung, Beruf, Studium, Geld, Rehabilitation, Wiedereingliederung) angeboten.

Zu dem Projekt zugehörig ist mittelfristig die wissenschaftliche Auswertung der gewonnenen Daten. Systematisch soll die Identifizierung von besonderen Bedürfnissen und bestehenden Defiziten in der Versorgungslage erfolgen. Ziel ist das Anstoßen gesundheitspolitischer Debatten, das Aufstellen konkreter Forderungen mit dem Ziel, die medizinische und psychosoziale Versorgung von Krebspatientinnen und Krebspatienten im Alter von 18 bis 39 Jahre in der Bundesrepublik Deutschland zu verbessern.



Das JUNGE KREBSPORTAL wurde von der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs initiiert, die Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Stiftung betreuen es technisch und administrativ. Die Entwicklung des JUNGEN KREBSPORTALS erfolgte gemeinsam mit Medizinerinnen, Patienten, Juristen und IT-Spezialisten. Das Stiftungsteam arbeitet an der ständigen Erweiterung und Aktualisierung des JUNGEN KREBSPORTALS in Bezug auf die besonderen Bedürfnisse und spezifischen Problemlagen junger Krebspatientinnen und Krebspatienten. So ist eine Erweiterung auf folgende Themenbereiche geplant: Kardiologische Spätfolgen, Störungen des Hormonhaushaltes, Fertilität und Familienplanung.

Weitere Informationen unter:

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

### Promotionsstipendien

Im Jahr 2015 hat die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs zwei Promotionsstipendien vergeben. Gemäß der Satzung dient die Vergabe der Promotionsstipendien der Förderung von Forschung und Wissenschaft. Ziel ist es, neue wissenschaftliche Erkenntnisse auf dem Themengebiet „Krebserkrankungen bei jungen Erwachsenen im Alter von 18 bis 39 Jahren“ zu generieren und den wissenschaftlichen Nachwuchs zu fördern.

Die Förderungsempfängerinnen und Förderungsempfänger sind jüngere Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler verschiedener Fachrichtungen (bspw. Humanmedizin, relevante Naturwissenschaften, Sozial- und Rechtswissenschaften), die ihre Promotionsprojekte im Rahmen des oben genannten Themengebietes realisieren. Der Umfang eines einjährigen Stipendiums umfasst eine monatliche Förderung von 800,00 Euro monatlich zur Sicherung des Lebensunterhaltes der Stipendiatin/des Stipendiaten. Hinzu kommen 400,00 Euro Sachkostenzuschuss für den gesamten Förderungszeitraum.

Für die Vergabe der Promotionsstipendien wurde ein Gutachtergremium bestehend aus bundesweit tätigen externen Expertinnen und Experten verschiedener Fachrichtungen ins Leben gerufen. Die erstellten Gutachten dienen als Entscheidungsgrundlage zur Förderungszusage.

Im Jahr 2015 wurden folgende Promotionsprojekte gefördert:

- Marlene Dallmayer (Technische Hochschule München, Studium der Humanmedizin; Ludwig-Maximilians-Universität, Pathologisches Institut)
  - Titel des Promotionsprojektes: Die Rolle von Calcitonin-related polypeptide beta (CALCB) im malignen Verhalten von Ewing Sarkomen
- Ayla Kocak (Universität zu Lübeck, Studium der Humanmedizin)
  - Titel des Promotionsprojektes: Identifikation Tumorassoziierter Gene bei jungen Brustkrebs-Patientinnen mittels Next Generation Sequencing (NGS) und Vielfarben-Fluoreszenz in-situ Hybridisierung (Multi-FISH) für verbesserte Therapieplanung und Prognosestellung

Ende des Jahres 2015 wurde ein weiteres Promotionsstipendium für den Förderungszeitraum 2016/2017 ausgeschrieben.

*Weitere Informationen unter:*

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

## **Presse- und Öffentlichkeitsarbeit**

### Print, Hörfunk & TV

Neben verschiedenen Veröffentlichungen in Fach- und Patientenzeitschriften sind ein fünfspaltiger Artikel in der „Berliner Morgenpost“ („Der Kampf gegen den Krebs – Berliner Stiftung unterstützt junge Erwachsene bei den vielen Fragen nach der Diagnose“), eine doppelseitige Reportage über eine junge an Brustkrebs erkrankte Frau in der auflagenstarken Frauen-Zeitschrift LEA oder ein Portrait einer jungen krebskranken Patientin im Dom-Radio erschienen (Auswahl). Am 24. November 2015 fand die Pressekonferenz zum offiziellen Start des Leuchtturmprojektes JUNGES KREBSPORTAL der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs im Haus der Bundespressekonferenz in Berlin statt. Die regionale und bundesweite Medienresonanz zeigte sich u. a. in zum Teil ganzseitigen Artikeln in DIE WELT, DER TAGESSPIEGEL, der B. Z., in Meldungen der dpa (Deutsche Presseagentur), der Ärztezeitung, Focus Onkologie, oder Apotheke ADHOC. Der regionale Fernsehsender TV Berlin berichtete mehrfach über die Arbeit der Stiftung in 2015.

### Website

Im Jahr 2015 wurde die Website der Stiftung [www.junge-erwachsene-mit-krebs.de](http://www.junge-erwachsene-mit-krebs.de) um verschiedene Kategorien erweitert. Darüber hinaus wurden die Inhalte in bereits vorhandenen Kategorien überarbeitet, aktualisiert und erweitert.

Unter PATIENTENINFO wurden regelmäßig Aktualisierungen und Ergänzungen von speziellen Angeboten, Informationsportalen oder Reha-Einrichtungen für junge Erwachsene mit Krebs vorgenommen.

Im Bereich INTERVIEWS MIT EXPERTINNEN UND EXPERTEN wurde ein Interview mit Dr. rer. medic. Dipl. Psych. Michael Köhler (Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg) zu psychoonkologischen Fragestellungen eingestellt. Im Bereich BEHANDLUNG wurden neu publizierte Fachartikel eingestellt.



Die Projekterweiterung der Stiftungsarbeit durch das JUNGE KREBS-PORTAL spiegelt sich seit November 2015 ebenfalls unter PROJEKTE wider, wie auch das Angebot zwei neuer Fundraising-Flyer (s. u.)

Insgesamt wurden 16 News und Pressemitteilungen auf der Website veröffentlicht und/oder über einen bundesweiten Verteiler an Redaktionen (Print, TV, Hörfunk, online) versendet.

### Facebook

Die Aktivitäten der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs über die Social Media Plattform Facebook konnten im Jahr 2015 weiter erfolgreich betrieben und ausgebaut werden. Die Stiftung setzt an dieser Stelle auf digitale Verbreitung von Inhalten auch in Verbindung mit anderen Kommunikationskanälen. Facebook hat sich dabei zu einem der wichtigsten Social Media Kanäle für den Themenkomplex in der Bundesrepublik Deutschland entwickelt. Dabei erfolgt die Kommunikation reziprok (ausgehend von der Stiftung, eingehende Mitteilungen von Usern, Diskussionen von Usern auf der Facebook-Seite der Stiftung).

Es werden verschiedene Zielgruppen erreicht. Hierzu zählen Patientinnen und Patienten und deren Angehörige, Vertreterinnen und Vertreter von Presse/Medien, Kooperationspartner und Multiplikatoren (u. a. gemeinnützige Organisationen, private Unternehmen), Spenderinnen und Spender verschiedenen Fachpublika (Medizin, Wissenschaft, etc.) sowie die interessierte Laienöffentlichkeit.

Über den Facebook-Auftritt verbreitet die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs verschiedene Inhalte, bspw. Aktivitäten und Angebote der Stiftung, neue Erkenntnisse aus Wissenschaft und Forschung, relevante Berichterstattung aus den Bereichen Print, Hörfunk, TV und Online, Aktivitäten und Angebote anderer Organisationen.

Die Anzahl der Follower auf Facebook betrug Ende 2015 ca. 1.800 bei einer durchschnittlichen Beitragsreichweite von 1.142 Usern.

### YouTube

Eigenerstellte Bewegtbilder der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs werden über die Plattform YouTube zur Verfügung gestellt. Auch hier erfolgte eine enge kommunikative Verknüpfung mit anderen von der Stiftung betriebenen Kommunikationskanälen (Website, Facebook). Im Jahr 2015 befanden sich sieben veröffentlichte Beiträge der Stiftung auf ihrer YouTube-Präsenz. Im Zeitraum vom 1. Januar 2015 bis zum 31. Dezember 2015 zählte der YouTube-Kanal der Stiftung 51 dauerhafte Abonnentinnen und Abonnenten. Insgesamt wurden die YouTube-Beiträge der Stiftung im Jahr 2015 24.025 mal aufgerufen. Das zeigt die positive Resonanz der Zielgruppe auf das Medium Bewegtbild.

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

Im Jahr 2015 hat die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs die bereits im Jahr 2014 begonnene Vernetzung mit anderen Akteuren des Themenfeldes intensiviert. Dabei liegt einer der Schwerpunkte auf dem Austausch mit medizinischen Einrichtungen und Patientenorganisationen.

So engagierte sich die Stiftung im Jahr 2015 bspw. erstmalig in der Arbeitsgemeinschaft „Adoleszente, junge Erwachsene, Transition“ der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie – GPOH und dem Arbeitskreis „Netzwerk Adoleszente und junge Erwachsene (AYA)“ der DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. Zum Netzwerkaufbau gehören auch die Kooperation mit dem „NetzwerkStattKrebs“, anderen regionalen Patientenorganisationen in der gesamten Bundesrepublik, mit akademischen Institutionen oder anderen wissenschaftlichen Fachgesellschaften.

## **Teilnahme an Veranstaltungen**

Nahezu monatlich waren Vertreterinnen und Vertreter der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs auf verschiedenen Veranstaltungen vorrangig in Berlin, aber auch in der gesamten Bundesrepublik Deutschland und darüber hinaus unterwegs, um die noch junge Stiftung und ihre Angebote bekannt zu machen und Kontakte mit möglichen Kooperationspartnern aufzubauen. Ferner wurden auch bereits eigene Veranstaltungen, wie beispielsweise die Verleihung der ersten Promotionsstipendien zum Europäischen Tag der Stiftung im Oktober 2015 oder ein Benefizkonzert „Donate For The Future“ im September bis hin zur Pressekonferenz zur offiziellen Eröffnung des JUNGEN KREBSPORTALS im November 2015, organisiert.

Beim 5. Segel-Mediencup Berlin-Brandenburg im September spendeten Journalistinnen und Journalisten für unsere Stiftung die Startgelder und erfuhren im ungezwungenen Rahmen mehr über das Stiftungengagement.

Auch auf der Jahrestagung der deutschen, österreichischen und schweizerischen Fachgesellschaften für Hämatologie und Medizinische Onkologie im Oktober in Basel präsentierten die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter die Inhalte der Stiftungsarbeit. Im November 2015 wurde die Stiftung mit dem 1. Publikumspreis des PSD-Zukunftspreis 2015 der gleichnamigen Bank ausgezeichnet. Dazu nahmen Vertreter des Stiftungskuratoriums an einer Feierstunde in der URANIA Berlin teil und den mit 4.000 Euro dotierten Preis von der Berliner Senatorin Dilek Kolat entgegen.

Auf verschiedenen Fachveranstaltungen, wie u.a. dem Patientinnen-Tag im März in Berlin-Mitte, dem Symposium für Krebserkrankungen im Jugend- und jungen Erwachsenenalter im November in Rostock oder dem Kickoff-Treffen der multiprofessionellen GPOH-Arbeitsgemeinschaft im November in Stuttgart, bauten die Stiftungsvertreter die Kontakte zu Patientinnen und Patienten, zu den entsprechenden Fachärztinnen und -ärzten aus und bereiteten künftige Kooperationen vor.

### **Engagement von Ehrenamtlichen**

Besonderes Augenmerk legt die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs auf den Kontakt und Austausch mit Ihrer Hauptzielgruppe – jungen Krebspatientinnen und Krebspatienten. Im Jahr 2015 wurde begonnen, diese Gruppe aktiv anzusprechen, einzubinden und dauerhaft für die ehrenamtliche Tätigkeit zu gewinnen. Zum Ende des Jahres zählte die Stiftung rund 40 Personen in der gesamten Bundesrepublik zu ihrem festen Ehrenamtskreis. Auch einige ehrenamtlich Tätige anderer Personengruppen wie Angehörige von Betroffenen und an der Stiftungsarbeit Interessierte brachten sich im Jahr 2015 regelmäßig in die Stiftungsarbeit ein. Das ehrenamtliche Engagement fand vor allen in folgenden Bereichen statt:

- Aktive und regelmäßige Beteiligung an der Projektarbeit
- Unterstützung des hauptamtlichen Teams bei Veranstaltung (z. B. Infoständen)
- Zur Verfügung stehen bei Presseanfragen (Verbreitung des Themas in der Öffentlichkeit)

Diese enge Vernetzung und partnerschaftliche Kooperation mit den Betroffenen ist aus unserer Sicht ein wichtiges Alleinstellungsmerkmal der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs.

### **Informationsmaterialien**



Die Stiftung hat im Jahr 2015 insgesamt fünf Newsletter veröffentlicht. Durchschnittlich vier bis acht Themen wurden in den einzelnen Ausgaben vorgestellt. Dabei spielten die Projekte „Promotionsstipendien“ und das „JUNGE KREBSPORTAL“ sowie Stiftungs-Events eine zentrale inhaltliche Rolle. Die Zahl der Newsletter-Bestellungen vervierfachte sich von Januar bis Dezember 2015.

Zur Unterstützung des Fundraisings wurden zwei neue Flyer mit den Titeln „Spenden statt Schenken“ und „Kondolenzspenden“ entwickelt und gedruckt. Ein weiterer Flyer, in Form eines Aufklebers, entstand für die Bewerbung der Promotionsstipendien der Stiftung.

Fülleranzeigen zur Unterstützung der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit sowie um Spenderinnen und Spender zu gewinnen, wurden in verschiedenen Ausfertigungen hergestellt und regionalen und bundesweiten Printmedien angeboten.

## **Zusammenfassung**

Im Bericht des Vorstandes für das Jahr 2014 war als Ziele der Ausbau der Spendenakquise formuliert worden, um erste Projekte der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs realisieren zu können.

Im Jahr 2015 konnten durch Fundraisingmaßnahmen 90.641,43 Euro akquiriert werden.

Mit diesen Mitteln war es der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs u. a. möglich, zwei Promotionsstipendien zu vergeben so dass eines der Hauptstiftungsziele – die Förderung von Wissenschaft und Forschung – satzungsgemäß gefördert werden konnte.

Darüber konnte das im Bericht des Vorstandes gesetzte Ziel des Aufbaus eines Beratungsportals für junge Erwachsene mit Krebs durch die Implementierung des JUNGEN KREBSPORTALS realisiert werden.



Das JUNGE KREBSPORTAL ist in seiner Form einzigartig und soll auch in den kommenden Jahren - bei kontinuierlicher Erweiterung des thematischen Angebots - eines der Kernprojekte der Stiftung darstellen.

Ein weiteres zentrales Ziel - ausgehend von der Motivation der seinerzeitigen Gründung der Stiftung - war, ist und bleibt die Etablierung des Themas in der Öffentlichkeit. Hier hat die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs wichtige Schritte gemacht, indem sie den Prozess der Markenbildung erfolgreich betrieben, sich als Ansprechpartner für das Thema positioniert und das Thema aus der Nische zwischen Kinder - und Erwachsenenonkologie geholt hat.

Sowohl die Laienöffentlichkeit als auch die und Medien konnten zunehmen für das Thema interessiert und sensibilisiert werden - eine zentrale Voraussetzung für eine weitere erfolgreiche Arbeit der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs.

Michael Oldenburg M. A.  
Vorstand