



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, 25. September 2017

Bericht des Vorstandes der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs für das Jahr 2016

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 der Vorstand sind ehrenamtlich tätig und wurden erstmals bereits im Stiftungsgeschäft festgelegt.

Kuratorium:

- Prof. Dr. med. Mathias Freund, Rostock (Vorsitzender)
- Prof. Dr. med. Dr. h. c. 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 2016 fanden keine Ab- oder Zuwahlen bzw. Wechsel 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

Wissenschaftlicher Beirat

Der Stiftung ist es nach § 10 der Satzung möglich einen Wissenschaftlichen Beirat zu bilden. Dieser hat drei bis sieben Mitglieder, welche vom Kuratorium berufen werden. Die Aufgabe des ehrenamtlich tätigen Wissenschaftlichen Beirats ist es, Vorstand und Kuratorium zu beraten. Im Berichtsjahr wurden folgende Personen durch das Kuratorium in den wissenschaftlichen Beirat berufen:

- Herr Prof. Dr. med. Peter Borchmann, Köln
- Frau Dr. med. Pia Heußner, München
- Frau Priv.-Doz. Dr. med. Inken Hilgendorf, Jena
- Herr Prof. Dr. med. Dieter Hoelzer, Frankfurt
- Herr Priv.-Doz. Dr. med. Ulf Seifart, Marburg

Projekte 2016

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-Experten-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 Expertinnen und Experten mit entsprechenden Qualifikationen aus ganz Deutschland. Die jungen Hilfesuchenden erhalten Antworten, Empfehlungen und Hinweise über Online-Chats, Telefonate oder persönliche Vorstellungstermine bei einem Berater in räumlicher Nähe. Im Berichtsjahr wurden Beratungen zu den Themenbereichen „sozialrechtliche Fragestellungen“ (Ausbildung, Beruf, Studium, Geld, Rehabilitation, Wiedereingliederung) und „Veränderungen des Hormonhaushaltes“ 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 die Mehrung der wissenschaftlichen Erkenntnis und das Anstoßen gesellschaftspolitischer Debatten, so dass konkrete 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, aufgestellt werden können.

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 Medizinern, 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: Immundefekte, kardiologische Spätfolgen, Fertilität und Familienplanung, Fatigue.



Im Berichtsjahr nahmen 200 Personen eine Registrierung vor. 128 konkrete Hilfeanfragen gingen 2016 über das JUNGE KREBSPORTAL im Berichtjahr ein.

Weitere Informationen unter:

www.junges-krebsportal.de

Promotionsstipendien

Im Jahr 2016 hat die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ein Promotionsstipendium vergeben. Gemäß der Satzung dient die Vergabe der Promotionsstipendien der Förderung von Forschung und Wissenschaft. Ziel ist es, neue wissenschaftliche Erkenntnisse auf dem Themengebiet „Krebserkrankungen bei jungen Erwachsenen im Alter von 18 bis 39 Jahren“ zu generieren und den wissenschaftlichen Nachwuchs zu fördern.

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 2016 wurde folgendes Promotionsprojekt gefördert:

- Jan-Michael Werner
 - Universität zu Köln, Studium der Humanmedizin
 - Titel des Promotionsprojektes:
Die Rolle von FAS und dem FAS-Liganden im malignen Progress von Grad II Gliomen

Die Förderung der Stipendiatinnen aus dem Jahr 2015 wurde gemäß den Förderrichtlinien 2016 beendet.

Ende des Berichtsjahres wurde ein weiteres Promotionsstipendium für den Förderungszeitraum 2017/2018 ausgeschrieben.

Weitere Informationen unter:

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

Jung & Krebs – Erste Hilfe – Tipps von Betroffenen

Am 11. Oktober 2016 hat die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs gemeinsam mit jungen Betroffenen und Medizinerinnen und Mediziner das Projekt „Jung & Krebs - Erste Hilfe - Tipps von Betroffenen“ veröffentlicht. Junge Frauen und Männer, die an Krebs erkrankt waren oder sind, haben ihre Erfahrungen nach der Diagnosestellung dieser schweren Krankheit in das Projekt eingebracht.

Über das Projekt werden authentische und praktische Tipps von jungen Patienten für junge Patienten im Umgang mit der Erkrankung, und den dabei auftretenden Problemen, mit den Angehörigen, Arbeitgebern oder behandelnden Ärzten unmittelbar nach der Diagnosestellung vermittelt.

Folgende Themenbereiche werden behandelt:

- 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 „Jung & Krebs - Erste Hilfe - Tipps von Betroffenen“ gehören ein gedrucktes Faltblatt und ein Internetauftritt. Die Internetseite bietet neben den Textversionen auch hilfreiche Videoclips mit Interviews von jungen Patienten. Zu allen Themenbereichen werden weiterführende Informationsangebote zur Verfügung gestellt.

Das Projekt ist gemeinsam mit Kooperationspartnern aus dem Medien- und Kreativbereich entstanden.

Weitere Informationen unter:

www.erstehilfe-krebs.de

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Print, Hörfunk & TV

Im Berichtsjahr gab es circa 100 Veröffentlichungen in Print, Hörfunk und TV. Besonders erwähnenswert ist ein größerer Fernsehbeitrag in der Sendung „Zuhause in Berlin und Brandenburg“ des Rundfunks Berlin-Brandenburg mit dem Kuratoriumsvorsitzenden Prof. Dr. med. Mathias Freund als Studiogast vom 22. Februar 2016. Darüber hinaus wurde am 25. April 2016 in der Sendung „Brisant“ der ARD ein Portrait einer ehrenamtlich engagierten Patientin und ein Interview mit Herrn Prof. Dr. med Mathias Freund ausgestrahlt. Am 5. Juni 2016 wurde in der Bundesausgabe der BILD die Reportage „Wir lachen den Krebs einfach aus“ veröffentlicht.



Am 11. Oktober 2016 fand im Haus der Bundespressekonferenz in Berlin eine Pressekonferenz statt, in deren Rahmen des Projekts „Jung & Krebs – Erste Hilfe – Tipps von Betroffenen“ vorgestellt wurde. Berichtet wurde u. a. in folgenden Medien: ZDF heute, ZDF heute+, Focus Online, Spiegel Online, rbb-Abendschau, Ärztezeitung, bundesweiter Themendienst der dpa, TV Berlin.

Am 1. November 2016 war die Eisbären-Charity-Aktion „Pink the Rink das „Thema des Tages“. Darüber hinaus wurde über die Aktion in folgenden Medien berichtet: DER TAGESSPIEGEL, B. Z., InTouch, Berliner Fenster, OK Magazin, Märkische Oderzeitung etc.

Website

Im Bereich der PROJEKTE wurden die Informationen des Projektes „Jung & Krebs – Erste Hilfe – Tipps von Betroffenen“ aufgenommen und in Form des erstellten Faltsblatts und Videoclips mit Interviews von jungen Patientinnen und Patienten eingestellt. Im Bereich INTERVIEWS MIT EXPERTINNEN UND EXPERTEN wurde ein Interview mit Priv.-Doz. Dr. med. Alexander Stein zum Thema Sport und Ernährung und ein Interview mit Dr. med. Michael Klein zum Thema „Ernährung“ aufgenommen. Unter PATIENTENINFO wurden regelmäßig Aktualisierungen und Ergänzungen von speziellen Angeboten, Informationsportalen oder Reha-Einrichtungen für junge Erwachsene mit Krebs vorgenommen.

Insgesamt wurden 27 Pressemitteilungen, Berichte und News auf der Website veröffentlicht und/oder über einen bundesweiten Verteiler an Redaktionen (Print, TV, Hörfunk, Online) versendet. Der Terminkalender mit Hinweisen auf eigene und externe Veranstaltungen wurde im Berichtsjahr kontinuierlich aktualisiert. Nach der Berufung von Expertinnen und Experten in den Wissenschaftlichen Beirat und seiner konstituierenden Sitzung wurde unter dem Bereich STIFTUNG ein neuer Unterbereich für den Wissenschaftlichen Bereich erstellt.



Facebook

Die Aktivitäten der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs über die Social Media Plattform Facebook konnten im Berichtsjahr 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 2016 ca. 2.700.

YouTube

Eigenerstellte Bewegbilder 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 Berichtsjahr befanden sich insgesamt 24 veröffentlichte Beiträge der Stiftung auf ihrer YouTube-Präsenz. Davon sind 17 Videoclips im Jahr 2016 neu dazugekommen. Im Zeitraum vom 1. Januar 2016 bis zum 31. Dezember 2016 zählte der YouTube-Kanal der Stiftung 54 dauerhafte Abonnentinnen und Abonnenten. Insgesamt wurden die YouTube-Beiträge der Stiftung im Jahr 2016 31.766-mal aufgerufen. Das zeigt die positive Resonanz der Zielgruppe auf das Medium Bewegtbild.

Kooperationen & Aktivitäten in Arbeitsgruppen

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

Im Jahr 2015 engagierte sich die Stiftung erstmalig in der Arbeitsgemeinschaft „Adoleszente, junge Erwachsene, Transition“ (AYET) 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“ und „Wir können Helden sein“, anderen regionalen Patientenorganisationen in der gesamten Bundesrepublik, mit akademischen Institutionen oder anderen wissenschaftlichen Fachgesellschaften.

Im Jahr 2016 wurde das Netzwerk um die „Junge Selbsthilfe“ erweitert.

Darüber hinaus bestehen Kooperationen mit:

- Regionalen Krebsberatungsstellen
- Kliniken
- Praxen
- Forschungsprojektes AYA Leipzig - Junge Erwachsene mit Krebs der Universität und des Universitätsklinikums Leipzig

- AYA- und Survivorshipsprechstunde des Universitären Cancer Center Hamburgs (UCCH)

Teilnahme an Veranstaltungen

Im Folgenden findet sich eine Auswahl der Veranstaltungen, an der die Stiftung im Berichtsjahr teilgenommen hat.

- Februar 2016
 - 32. Deutscher Krebskongress in Berlin
- April 2016
 - 8. April 2016: 7. Berliner Stiftungstag im Berliner Rathaus
 - 20. April 2016: Podiumsdiskussion „Jung, an Krebs erkrankt und von Armut bedroht?“ im ARD-Hauptstadtstudio anlässlich der 7. Berliner Stiftungswoche
 - 23. April 2016: „Spendet Becher, rettet Leben!“ Spendenaktion während eines ausverkauften Fußballspiels von Hertha BSC gegen FC Bayern München zu Gunsten der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs
- Juni 2016
 - 10. Juni 2016: Intern. Immobilienunternehmen JLL veranstaltet zur EM-Eröffnung 6. Charity Fußball Cup mit 40 Unternehmen aus der Branche zu Gunsten der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs
- Juli 2016
 - 17. Juli 2016: Picknick mit jungen Betroffenen und Unterstützern zum 2. Geburtstag der Stiftung auf der „Insel der Jugend“ in Berlin



- September 2016
 - 9. und 10. September 2016: Informationsstand und Podiumsdiskussion mit dem Kuratoriumsvorsitzenden Prof. Dr. med. Mathias Freund auf dem 6. Jahreskongress der Onkologischen Kranken- und Kinderkrankenpflege

- Oktober 2016
 - 14. bis 18. Oktober 2016: Teilnahme an der Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Medizinische Onkologie
 - 22. Oktober 2016: Informationsstand und Vortrag auf dem Patiententag in Jena
 - 16. Oktober 2016: Charity Walk and Run in Leipzig zu Gunsten der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs
 - 30. Oktober 2016: „Pink in the Rink“ des Eishockey Clubs Eisbären Berlin zu Gunsten der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

- November 2016
 - 9. November 2016: Teilnahme am Symposium zu Krebserkrankungen im Jugend- und jungen Erwachsenenalter in Rostock

- Dezember 2016
 - 4. Dezember 2016: Informationsstand auf dem „Rockhaus“-Konzert in der Berliner Kulturbrauerei

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 Berichtjahres zählte die Stiftung rund 80 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 2016 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)
- Ansprechpartner für andere junge Betroffene zur Unterstützung und Austausch

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 2016 insgesamt fünf Newsletter veröffentlicht. In den einzelnen Ausgaben wurden durchschnittlich vier bis acht Themen vorgestellt. Darüber hinaus wurde ein Informationsflyer zum JUNGEN KREBSPORTAL veröffentlicht.



Zusammenfassung

Im Jahr 2016 konnten durch Fundraisingmaßnahmen 184.101,38 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.

Das JUNGE KREBSPORTAL ist in seiner Form bundesweit einzigartig und stellt weiterhin ein Kernprojekt der deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs dar. Sowohl bei den Registrierungen als auch bei den konkreten Hilfeanfragen konnten die Nutzerzahlen deutlich gesteigert werden. Darüber hinaus wurde das JUNGE KREBSPORTAL um den Themenbereich "Veränderungen des Hormonhaushaltes" erweitert.

Ein Leuchtturmprojekt des Berichtjahres ist sicherlich der Start des Projekts Jung & Krebs – Erste Hilfe – Tipps von Betroffenen, das gemeinsam mit jungen Betroffenen und Medizinerinnen und Mediziner entwickelt worden ist.

Eines der Alleinstellungsmerkmale der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs - die integrale Rolle der Betroffenen bei der Entwicklung und Umsetzung von Projekten - hat sich als sehr tragfähig erwiesen. Ende des Berichtjahres haben sich 80 junge Erwachsene für die Stiftungsarbeit engagiert und waren damit v. a. auch Ansprechpartner für andere junge Betroffene zur Unterstützung und zum Austausch.

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



Berlin, 25. September 2017

Michael Oldenburg M. A.
Vorstand