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

Deutsche Stiftung
für junge Erwachsene mit Krebs

Prof. Dr. med. Diana Lüftner
Vorstand

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

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

Berlin, 11.09.2018

Bericht des Vorstandes der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs für das Jahr 2017

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

Damit dieser Bericht gut lesbar ist, haben wir bei geschlechtsspezifischen Formulierungen teilweise abwechselnd die weibliche und die männliche Form verwendet. Selbstverständlich ist dabei auch das jeweils andere Geschlecht gemeint.

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

VORSTAND
Prof. Dr. med. Diana Lüftner

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

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

Gremien & Personal

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

Kuratorium:

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

Vorstand

- Michael Oldenburg M. A., Berlin

Im Jahr 2017 fanden keine Ab- oder Zuwahlen bzw. Wechsel statt, so dass der Vorstand und das Kuratorium in der oben dargestellten Aufstellung im gesamten Berichtsjahr fortbestanden.

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

Personal der Geschäftsstelle

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

Wissenschaftlicher Beirat

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

- Prof. Dr. med. Peter Borchmann, Köln
- Dr. med. Pia Heußner, München
- Priv.-Doz. Dr. med. Inken Hilgendorf, Jena

- Prof. Dr. med. Dieter Hoelzer, Frankfurt/ Main
- Priv.-Doz. Dr. med. Ulf Seifart, Marburg

Projekte 2017

Laufende Projekte

JUNGES KREBSPORTAL

Eines der zentralen Projekte der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ist das JUNGE KREBSPORTAL. Im November 2015 eröffnete die Stiftung das internetbasierte Beratungsportal für junge Krebspatienten. Das JUNGE KREBSPORTAL hat das Ziel die Versorgung der jungen Krebspatienten durch die Erschließung und Organisation von Beratungsangeboten auf verschiedenen relevanten Gebieten zu verbessern.
Es setzt dabei auf eine innovative Patient-Experten-Kommunikation. Die Zielgruppe umfasst Menschen im Alter von 18 bis 39 Jahre, die an Krebs erkrankt sind, an Krebs erkrankt waren und mit den Folgen der Erkrankung oder an einem Rezidiv leiden. Das JUNGE KREBSPORTAL bietet kompetenten, unkomplizierten und kostenlosen Zugang zu notwendigen Informationen und Beratung.

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

Im Berichtsjahr fand eine Erweiterung um den Themenbereich „Immundefekte“ statt. Darüber hinaus wurde im JUNGEN KREBSPORTAL im Jahr 2017 ein Konsilzugang implementiert und freigeschaltet. Dieser Bereich ermöglicht den Fachkräften, die die Therapie der jungen Krebspatienten betreuen, einen fachlichen Austausch.

Im Rahmen dieses Projektes ist die wissenschaftliche Auswertung der gewonnenen Daten vorgesehen. Systematisch soll die Identifizierung von besonderen Bedürfnissen der jungen Betroffenen und von bestehenden Defiziten in der Versorgung erfolgen. Ziel ist die Mehrung der wissenschaftlichen Erkenntnis und das Anstoßen gesellschaftspolitischer Debatten, so dass konkrete Forderungen mit dem Ziel, die medizinische und psychosoziale Versorgung von Krebspatienten im Alter von 18 bis 39 Jahre in der Bundesrepublik Deutschland zu verbessern, aufgestellt werden können.

Im Berichtsjahr nahmen 221 Personen eine Registrierung vor. 136 konkrete Hilfeanfragen gingen 2017 im JUNGEN KREBSPORTAL ein.

Im Herbst 2017 wurde bereits eine Auswertung der vorliegenden Daten in Form eines Abstracts zur Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Medizinische Onkologie in Stuttgart eingereicht und im Rahmen der wissenschaftlichen Posterpräsentation vorgestellt und diskutiert.

Das JUNGE KREBSPORTAL wurde von der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs initiiert. Die Mitarbeiterinnen der Stiftung betreuen das Portal 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.

Weitere Informationen unter: www.junges-krebsportal.de

Projekt Nachsorge APP

Diese Idee der Langzeitbegleitung durch das Internet von jungen Betroffenen mit Krebs soll durch die Implemetierung einer APP umgesetzt werden. Eine Langzeitbegleitung von Kindern und jungen Erwachsenen, könnten Daten zu sozialer und familiärer Entwicklung, Langzeitnebenwirkungen und Lebensqualität liefern. Es gab im Sommer 2017 Bestrebungen diese Langzeitbegleitung mit der Förderung einer anderen Stiftung umzusetzen, jedoch wurde der Antrag abschlägig beschieden.

Promotionsstipendien

Im Berichtsjahr 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 Förderungsempfänger sind jüngere 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 zur Sicherung des Lebensunterhaltes der Stipendiatin. Hinzu kommen 400,00 Euro Sachkostenzuschuss für den gesamten Förderungszeitraum.

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

Im Jahr 2017 wurden folgende Promotionsprojekte gefördert:

- Julia Stüwe
  - Universität zu Rostock, Studium der Kommunikations- und Medienwissenschaften/Germanistik
  - Titel des Promotionsprojektes:
    "AYAs Online. Das digitale Mediennutzungsverhalten von jungen Erwachsenen mit Krebs"

- Sander Groeneweg
  - Universität zu Lübeck, Studium der Humanmedizin
  - Titel des Promotionsprojekts:
    „Chronisches Erschöpfungssyndrom junger Erwachsener nach pädiatrischer Krebserkrankung („post cancer fatigue"): Veränderungen der Ruhenetzwerke"

Die Förderung der Stipendiatinnen aus dem Jahr 2016 wurde gemäß den Förderrichtlinien 2017 beendet.

Weitere Informationen unter: https://www.junge-erwachsene-mit-krebs.de/projekte/promotionsstipendium/stipendiaten/

Jung & Krebs – Erste Hilfe – Tipps von Betroffenen

Am 11. Oktober 2016 hatte die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs gemeinsam mit jungen Betroffenen und Medizinern das Projekt „Jung & Krebs - Erste Hilfe - Tipps von Betroffenen" ins Leben gerufen. 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 – Lasse 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 Patientinnen. Zu allen Themenbereichen werden weiterführende Informationsangebote zur Verfügung gestellt.

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

Die Webseite verzeichnete 2017 rund 8.555 Seitenansichten.
Es sind 300.000 Exemplare der Erste-Hilfe-Karte zum Projektbeginn hergestellt worden. Bis zum 31.12.2017 wurden ca. 95.000 Stück bundesweit an Kliniken, Praxen, Beratungsstellen u. ä. verschickt oder auf Veranstaltungen verteilt.

Im Berichtsjahr wurden 17 neue Videoclips für das Projekt produziert. Die Clips wurden Donnerstag, 14. Juli 2017 und damit zum dreijährigen Bestehen der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs auf die Projekt-Website gestellt. Insgesamt gehören zu dem Projekt „Jung & Krebs - Erste Hilfe - Tipps von Betroffenen" 27 Videointerviews mit 14.383 Aufrufen auf dem YouTube-Kanal der Stiftung im Berichtsjahr.

Weitere Informationen unter: www.erstehilfe-krebs.de

Neu initiierte Projekte

TREFFPUNKTE

Am 2.Februar 2017, anlässlich des Weltkrebstages (4. Februar), wurde das Projekt TREFFPUNKT gestartet.

Junge Menschen, die an Krebs erkrankt sind oder waren, suchen in Deutschland oft vergeblich nach persönlichem Austausch und Vernetzungsmöglichkeiten mit gleichaltrigen Betroffenen in ihrer Region. Um das zu ändern, gibt es bundesweit die TREFFPUNKTE der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs.

Die regionalen TREFFPUNKTE vereinen den gegenseitigen Austausch von jungen Betroffenen und die Möglichkeit zum örtlichen oder überregionalen zum Engagement für das Thema „Junge Erwachsene mit Krebs".

Die Motive für die Mitarbeit bei einem TREFFPUNKT, sind unterschiedlich. Vielen Betroffenen ist aber gemein, dass sie sich nach überstandener Erkrankung für das Thema und andere junge Betroffene aktiv engagieren möchten. Parallel zu den lockeren Treffen bieten die TREFFPUNKTE eine Plattform für dieses Engagements. Neben der Unterstützung anderer Betroffener informieren und sensibilisieren die TREFFPUNKTE die Öffentlichkeit über die Erkrankung und den Umgang mit dieser in verschiedenen Lebensbereichen. Dazu gehören gemeinsame Aktivitäten, Expertenrunden zu speziellen Themen und die Mitarbeit bei Projekten unserer Stiftung. Auch die Netzwerkarbeit mit anderen regionalen Anbietern und Organisationen ist Teil der Aktivitäten der TREFFPUNKTE. Die Form der

Selbstorganisation durch Betroffene bietet den jeweiligen TREFFPUNKTEN viel Platz für Individualität und die Verwirklichung eigener Ideen.

Die Grundlage für eine zielführende Projektarbeit ist die intensive Kooperation. Daher ist es uns ein Anliegen, die Betroffenen der jeweiligen TREFFPUNKTE in unsere Stiftungsarbeit mit einzubeziehen.

Über das bundesweite Netzwerk der regionalen TREFFPUNKTE können sich junge Krebspatienten gegenseitig unterstützen. Die TREFFPUNKTE bilden Anlaufstelle vor Ort für den Austausch mit Betroffenen und sind die Verbindung zu anderen Angeboten und Projekten in der jeweiligen Region.

Das Projekt TREFFPUNKTE steht allen Interessierten offen. Insbesondere richtet es sich an: Junge Erwachsene, die an Krebs erkrankt sind oder waren, Angehörige und Freunde von Betroffenen, Interessierte und Engagierte.

Das Projekt basiert auf einem freiwilligen Zusammenschluss von Personen. Die regionalen TREFFPUNKTE werden von Betroffenen selbst organisiert und vom Team unserer Stiftung bei allen Aktivitäten betreut. Jedem TREFFPUNKT steht eine medizinische Expertin oder ein medizinischer Experte für fachliche Fragen zur Verfügung.

Im Rahmen des Projektstarts wurde u.a. das Krebsinformationszentrum in Heidelberg besucht, um sich einen Eindruck der dort angebotenen Servicedienstleistungen zu machen. Ende des Berichtsjahrs bestanden bundesweit 6 TREFFPUNKTE. Diese TREFFPUNKTE sollen zu einem Netzwerk ausgebaut werden und es ist ein bundesweites Treffen aller Initiatoren der
TREFFPUNKTE geplant.

Fruchtbarkeitserhalt bei jungen Erwachsenen mit Krebs

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

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

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

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

Um dieses Problem in das öffentliche Bewusstsein zu rücken, hat die Stiftung im Berichtsjahr eine intensive Presse- und Öffentlichkeitsarbeit zum Thema initiiert. So wurde u. a. die Publikation „Vom Krebs geheilt, aber nicht gesund. Keine Hoffnung auf eigene Kinder“ in gemeinsamer Herausgeberschaft mit der DGHO Deutschen Gesellschaft

für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. – unserer Stifterin – erarbeitet. Erste Ergebnisse einer Umfrage unter den Betroffenen wurden am 27. Juni in einer Pressekonferenz vorgestellt. Eine weitere Pressekonferenz wurde zusammen mit der DGHO und am 30. November 2017 im Haus der Bundespressekonferenz zur Präsentation der fertigen Publikation durchgeführt.
Die Publikation beinhaltet neben Erläuterungen zu medizinischen Methoden zum Fruchtbarkeitserhalt, zur Struktur des Krankenversicherungssystems in Deutschland und den Ergebnissen einer Umfrage unter jungen Krebspatienten v. a. auch einen konkreten Vorschlag für eine notwendige Änderung des Paragrafen 27 im SGB V.

Im Jahr 2017 wurden dazu Video-Clips, in denen junge Krebspatienten sowie Angehörige ihre persönlichen Erfahrungen zum Thema „Krebs und Kinderwunsch" schildern, gedreht, die Anfang 2018 auf der Website der Stiftung veröffentlicht wurden.

Weitere Informationen unter: http://www.junge-erwachsene-mit-krebs.de/projekte/krebs-und-kinderwunsch/

Projekt Fatigue

Fatigue tritt unter den jungen Erwachsenen mit Krebs und nach Krebs häufig auf und wird von den Betroffenen als ein großes Hindernis für den Neustart ins Leben und als eine wichtige Beeinträchtigung für die Lebensqualität empfunden. Es kann bei den Betroffenen u.a. wie folgt auftreten als
- Müdigkeit/Erschöpfung
- Anlauf- / Antriebsschwäche
- Konzentrationsstörung und Kurzzeitgedächtnisstörung
- gefühlte körperliche Schwäche

Das Phänomen Fatigue ist bisher weder befriedigend definiert noch ist seine Genese gut verstanden. Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs führte umfangreiche Recherchen auf diesem Gebiet durch, um sich eine inhaltliche Orientierung zu verschaffen. Hierzu wurden Gespräche im ersten Halbjahr 2017 geführt mit Onkologen und Psychoonkologen in Heidelberg, Berlin, Köln, Leer,

Amsterdam und München geführt. In der Folge konnte eine wissenschaftliche Sitzung auf der „Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Medizinische Onkologie" im Oktober 2017 zum diesem Thema initiiert werden. Es folgten Gespräche mit der DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V., um die weitere wissenschaftliche Aufarbeitung des Themas Fatigue für die jungen Krebspatienten zu intensivieren.

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Print, Hörfunk & TV

Im Berichtsjahr wurden 29 Pressemitteilungen und News von der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs veröffentlicht beziehungsweise an regionale, überregionale und ausgewählte internationale Medien gesandt. Etwa 200 Veröffentlichungen in Print-, Online, Radio- und TV-Medien konnten wir dazu registrieren.

Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs veranstaltete am 27. Juni 2017 unter Beteiligung von jungen Krebspatienten, Fachärztinnen aus Berlin, Hamburg und Erlangen eine Pressekonferenz zum Thema „Jung, Krebs und Kinderwunsch – ein Tabu?" im Haus der Bundespressekonferenz in Berlin.

Eine zweite Pressekonferenz (s.o.) gemeinsam mit ihrer Stifterin, der DGHO e. V., initiierte die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs am 30. November 2017 zum Thema „Jungen Krebspatienten die Chance auf eigene Kinder erhalten".

Auch hier waren junge Betroffene und deren Angehörige sowie Fachärzte als Interviewpartner vertreten. Beide Konferenzen erfuhren von den Berliner und bundesweiten Medien eine große Resonanz.

Wiederholte und zum Teil sehr umfangreiche journalistische Beiträge in bekannten deutschen Printmedien, wie „DIE ZEIT" (1,5-seitiges Titelthema im Ressort WISSEN), ganzseitige Patientenportraits in „ZEIT DOCTOR" und in der Zeitschrift „freundin", „DER TAGESSPIEGEL" oder „Berliner Zeitung" seien hiermit beispielhaft erwähnt. Dazu gehören auch Online-Video-Beiträge, z. B. auf „ze.tt.de" (DIE ZEIT).

Der Kuratoriumsvorsitzende Prof. Dr. med. Mathias Freund und engagierte Krebspatienten gaben u. a. im Juni und August 2017 ausführliche (Live-)Interviews in der Sendung „Sprechstunde" im Deutschlandfunk, im Juni 2017 in der TV-Nachrichtensendung „Abendschau" des Rundfunks Berlin-Brandenburg (ARD/rbb) oder im Dezember 2017 auf infoRADIO des Rundfunks Berlin-Brandenburg (rbb).

Im Oktober 2017 stellte das Kuratoriumsmitglied Prof. Dr. med. Volker Diehl live auf radioEINS des rbb die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs vor. Darüber hinaus produzierte der Bayrische Rundfunk eine Radioreportage über die Situation von jungen Krebspatientinnen in Zusammenarbeit mit der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs, die 2018 mit einem Journalistenpreis gewürdigt wurde.

Eine Reportage aus dem Themendienst der Deutschen Presseagentur (dpa vom November 2017 zum Thema „Krebs und Kinderwunsch") erhielt zahlreiche bundesweite Abdrucke. Die „Apotheken Umschau" beschrieb im August die Angebote des JUNGEN KREBSPOORTALs der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs.

<u>Webseite</u>

Im Bereich der PROJEKTE wurden die Informationen des Projektes „Jung & Krebs – Erste Hilfe – Tipps von Betroffenen" aufgenommen und in Form des erstellten Faltblatts und Videoclips mit Interviews von jungen Krebspatienten eingestellt.

Im Bereich INTERVIEWS MIT EXPERTINNEN UND EXPERTEN wurde ein Interview mit Prof. Dr. med. Il-Kang Na zum Thema „Immundefekte" aufgenommen.

Unter PATIENTENINFO wurde die bestehende Übersicht durch die Aufnahme von speziellen Angeboten und Informationsportalen aktualisiert.

Für das Projekt TREFFPUNKTE wurde ein eigener Bereich auf der Website geschaffen.

Mit den neuen Projekten wurden auch neue Informationsmaterialien (Flyer etc.) hergestellt, die auf der Website unter „INFORMATIONSMATERIALIEN BESTELLEN" kostenfrei online abgerufen werden können.

Der Terminkalender mit Hinweisen auf eigene und externe Veranstaltungen wurde im Berichtsjahr kontinuierlich aktualisiert.

Weitere Informationen unter:
https://www.junge-erwachsene-mit-krebs.de/

Facebook

Die Aktivitäten der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs über die Social-Media-Plattform Facebook konnten im Berichtsjahr weiter ausgebaut werden. Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs 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 Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs, eingehende Mitteilungen von Usern, Diskussionen von Usern auf der Facebook-Seite der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs).

Durch die Aufnahme von ausgewählten Inhalten und der zielgruppengerechten Aufbereitung werden verschiedene Gruppen 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 aus verschiedenen Bereichen (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. Berichtet wird über relevante Beiträge aus den Bereichen Print, Hörfunk, TV und Online, Aktivitäten und über Angebote anderer Organisationen.

Die Anzahl der Follower auf Facebook betrug Ende 2017 genau 3.153.

Weitere Informationen unter:

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

YouTube

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

Am Beginn des Berichtsjahres befanden sich 21 veröffentlichte Beiträge der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs auf ihrer YouTube-Präsenz. Im Verlauf des Jahres 2017 wurden für das Projekt „Jung & Krebs – Erste Hilfe – Tipps von Betroffenen" weitere 17 Videoclips produziert und auf den YouTube-Kanal geladen.

Im Zeitraum vom 1. Januar 2017 bis zum 31. Dezember 2017 zählte der YouTube-Kanal der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs 231 dauerhafte Abonnenten. Insgesamt wurden die YouTube-Beiträge der Stiftung im Jahr 2017 rund 38.408-mal aufgerufen. Das bestätigt die Erfahrungen bezüglich der positiven Resonanz der Zielgruppe auf das Medium „Bewegtbild".

Weitere Informationen unter:
https://www.youtube.com/channel/UCn3xyh5bRn6N3tEq8guwHKw

Kooperationen & Aktivitäten in Arbeitsgruppen

Im Jahr 2017 hat die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs die bereits im Jahr 2014 begonnene und in den Jahren 2015 und 2016 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 der inhaltliche Austausch mit dem „NetzwerkStattKrebs“, Frauenselbsthilfe, „Segelrebellen e. V.“ und „Wir können Helden sein“, anderen regionalen Patientenorganisationen in der gesamten Bundesrepublik, mit akademischen Institutionen und wissenschaftlichen Fachgesellschaften.

Im Jahr 2017 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)

Veranstaltungen

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

Februar 2017

9. Februar 2017 Neujahrsempfang für in der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ehrenamtlich engagierte Betroffene und Fachärzte im Hotel nhow, Berlin

März 2017

4. März 2017 Informationsstand auf dem ersten Berliner Krebsselbsthilfetag in der Berliner Charité

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

April 2017

25. April 2017 Podiumsdiskussion „Was hält uns zusammen? Engagement, Erfahrungen und Stärken von jungen Krebspatienten." innerhalb der 8. Berliner Stiftungswoche in der Google-Repräsentanz, Berlin

Mai 2017

17. bis 19. Mai 2017 Teilnahme am Deutschen Stiftungstag in Osnabrück

Juni 2017

10. Juni 2017 Workshop „Was ist, wenn..." für junge Krebspatienten in Berlin

11. Juni 2017 Infostand auf dem Thüringer Krebskongress in Jena mit in der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ehrenamtlich engagierten Patienten

13. Juni 2017 Prominenten-Bowling in Berlin-Spandau, Charity-Aktion mit Stiftungsbotschafterin Lea Marlen Woitack.

Juli 2017

6. Juli 2017 Informationsstand auf dem Patiententag der Berliner Krebskongress

9. Juli 2017 Charity Walk an Run zugunsten der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs auf dem Tempelhofer Feld in Berlin

21. und 22. Juli 2017 Informationsstand, Spendenübergabe auf dem Festival „Rock im Grünen" in Berlin

23. Juli 2017 Charity-Event „Feed Your Soul" in Heidelberg

September 2017

7. und 8. September 2017 Informationspavillon und Teilnahme von mehreren in der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ehrenamtlich Engagierten auf dem Bürgerfest des Bundespräsidenten im Schloss Bellevue Berlin

23. September 2017 Charity-Event zugunsten der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs von Blogger4Charity in Düsseldorf

29. September bis 3. Oktober 2017 Informationsstand, Posterausstellung der Promotionsstipendiaten der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs, Teilnahme an themenrelevanten Seminaren und Vorträgen auf der Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Fachgesellschaften für Hämatologie und Medizinische Onkologie in Stuttgart

Oktober 2017

19. Oktober 2017 Auszeichnung mit dem 3. Platz des Springer Medizin CharityAward 2017 und Teilnahme auf der Springer Medizin Verlags Gala in Berlin

21. Oktober 2017 Vorstellung der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs auf dem Netzwerktreffen der Netzwerkstatt Krebs

22. Oktober 2017 „Pink the Rink" Charity-Aktion des Eishockeyclubs Eisbären Berlin, u. a. Informationsstand und Interviews

November 2017

17. November 2017 Vortrag und Präsentation der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs auf 8. Berliner Stiftungstag

22. November 2017 Infostand und Vorträge auf dem AYAROSA Symposium für Krebserkrankungen im Jugend- und jungen Erwachsenenalter, Rostock

Dezember 2017

16. Dezember 2017 Workshop „Was wäre, wenn Teil II" für und mit jungen Krebspatienten und ihren Angehörigen sowie ehrenamtlich tätigen Fachärztinnen

Engagement von Ehrenamtlichen

Besonderes Augenmerk legt die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs auf den Kontakt und Austausch mit Ihrer Hauptzielgruppe – den jungen Krebspatienten.

Im Jahr 2015 wurde begonnen, diese Gruppe aktiv anzusprechen, einzubinden und dauerhaft für die ehrenamtliche Tätigkeit zu gewinnen. Zum Ende des Berichtjahres zählte die Stiftung rund 80 Personen in der gesamten Bundesrepublik zu ihrem festen Ehrenamtskreis. Auch einige Ehrenamtliche anderer Personengruppen wie Angehörige von Betroffenen brachten sich im Jahr 2017 regelmäßig in die Stiftungsarbeit ein. Das ehrenamtliche Engagement fand vor allem in folgenden Bereichen statt:

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

Für das Berichtsjahr ist hier besonders das Projekt TREFFPUNKTE zu betonen. Bei den TREFFPUNKTEN ist das ehrenamtliche Engagement der Betroffenen integraler Bestandteil.

Diese enge Vernetzung und die partnerschaftliche Kooperation mit den Betroffenen sowie die Bildung von eines Betroffenen-Netzwerkes durch die Patientinnen selbst ist aus unserer Sicht ein wichtiges Alleinstellungsmerkmal der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs.

Informationsmaterialien

Die Stiftung hat im Jahr 2017 insgesamt sechs Newsletter veröffentlicht. In den einzelnen Ausgaben wurden durchschnittlich vier bis acht Themen vorgestellt. Darüber hinaus wurden Informationsmaterialien zum Projekt TREFFPUNKTE erstellt und veröffentlicht.

Zusammenfassung

Im Jahr 2017 konnten durch Fundraising EUR 181.326 eingenommen werden.

Mit diesen Mitteln war es der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs u. a. möglich, zwei Promotionsstipendien zu vergeben und darüber hinaus ihre Arbeit in den weiteren Arbeitsfeldern der Stiftung zur Verbesserung der Versorgung der jungen Krebspatienten zu finanzieren.

Das JUNGE KREBSPORTAL ist in seiner Form bundesweit einzigartig und stellt weiterhin ein Kernprojekt der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs dar.

Eine zentrale Aktivität des Berichtjahres ist sicherlich der Start des Projekts TREFFPUNKTE, das gemeinsam mit jungen Betroffenen und

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 200 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 Berichtsjahr nicht nur eine quantitative Zunahme der Berichte über die Stiftung, sondern auch eine zunehmende Beachtung durch Medien mit großer Reichweite erreicht werden.

Berlin, 18. September 2018

Prof. Dr. med. Diana Lüftner
Vorstand