



Deutsche Stiftung  
für junge Erwachsene mit Krebs

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

Alexanderplatz 1 · 10178 Berlin  
Telefon: 030 28 09 30 56 0  
Fax: 030 28 09 30 56 9

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

Berlin, den 13.8.2020

## **Bericht des Vorstandes der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs für das Jahr 2019**

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.

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

Wir sind Mitglied im



STEUERNUMMER  
27/643/06021

SPENDENKONTO  
Postbank Berlin  
IBAN: DE57 1001 0010 0834 2261 04  
BIC: PBNKDEFFXXX

VORSTAND  
Prof. Dr. med. Diana Lüftner

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

PREISTRÄGER DES





## **Gremien & Personal**

Sowohl die Mitglieder des Kuratoriums als auch der Vorstand sind ehrenamtlich tätig. In der Folge wird die Zusammensetzung der Gremien und das Personal der Geschäftsstelle für das Jahr 2019 aufgeführt.

### **Kuratorium**

Die Zusammensetzung des Kuratoriums hat sich im Berichtsjahr nicht geändert und ist wie folgt:

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

### **Vorstand**

Auch der Vorstand der Stiftung ist im Berichtsjahr unverändert:

- Prof. Dr. med. Diana Lüftner, Berlin

### **Personal der Geschäftsstelle**

- Frauke Frodl, seit 9. Februar 2015 bis 21. Juli 2019 (Vollzeit)
- Janine Schulze, seit 16. Februar 2015 (Vollzeit, in Mutterschutz/Elternzeit seit September 2019)
- Kristina Lehmann, seit 1. Juli 2019 (Vollzeit)
- Felix Pawlowski, seit 25. April 2018 (Vollzeit)
- Iwe Siems, seit 1. Mai 2018 (Minijob)

### **Wissenschaftlicher Beirat**

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

- Prof. Dr. med. Peter Borchmann, Köln
- Priv.-Doz. Dr. med. Anne Flörcken, Berlin
- Dr. med. Pia Heußner, München
- Prof. Dr. med. Dieter Hoelzer, Frankfurt/ Main
- Priv.-Doz. Dr. med. Ulf Seifart, Marburg

## Patientenbeirat

Zusätzlich zum wissenschaftlichen Beirat hat sich die Stiftung durch Beschluss des Kuratoriums vom Dezember 2018 einen Arbeitskreis zur ständigen Beratung von Kuratorium und Vorstand aus dem Kreis engagierter Patienten gebildet, den Patientenbeirat. Dazu heißt es in dem durch das Kuratorium beschlossenen Strukturpapier:

**Vorbemerkung.** Entscheidende Grundlage für den Erfolg vieler Projekte der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ist, dass sie in unmittelbarer Zusammenarbeit mit den Betroffenen konzipiert und entwickelt wurden. Diese unmittelbare Zusammenarbeit wird dadurch realisiert, dass Interessierte zur Mitarbeit an den jeweiligen Projekten eingeladen werden, um sich dann kritisch und konstruktiv in deren Entwicklung einzubringen. An diesem Vorgehen soll unbedingt festgehalten werden.

Bei näherem Hinsehen fällt jedoch auf, dass eine entsprechende enge Zusammenarbeit mit Betroffenen in Fragen der Strategie der Stiftung bisher noch nicht befriedigend realisiert ist. Hier geht es nicht um die Entwicklung eines einzelnen Projektes, sondern um die Frage, welche Fragen die Stiftung aufgreifen, welche Projekte und Kampagnen sie entwickeln soll und auf welchen Gebieten sie Vorsicht walten lassen muss. Um Partner unter den Betroffenen zur Diskussion dieser Fragen zu gewinnen, soll ein **Patientenbeirat** geschaffen werden.

**Zweck und Kompetenzen des Patientenbeirats.** Der Patientenbeirat soll Vorstand und Kuratorium in strategischen Fragen beraten:

- Welche Fragen zur Verbesserung der Versorgung, Nachsorge und Wiedereingliederung von jungen Patienten mit Krebs sollen aufgegriffen werden?
- Mit welchen Themen soll sich die Stiftung bei der Förderung von Wissenschaft und Forschung auf diesem Gebiet engagieren?
- Welche Projekte ergeben sich daraus?
- Welche Kampagnen sollen betrieben werden?
- Von welchen Projekten soll besser abgesehen werden?

Entsprechend der Satzung der Stiftung obliegen Entscheidungen über die laufenden Geschäfte dem Vorstand der Stiftung und Entscheidungen über grundsätzliche Fragen dem Kuratorium. Die Funktion des Patientenbeirats ist daher beratend. Ziel der gemeinsamen Diskussionen soll jedoch eine sachgerechte Abwägung und Konsensfindung im Sinne der Ziele der Stiftung sein.

**Zusammensetzung des Patientenbeirats.** Der Patientenbeirat soll ein authentisches Gremium sein, durch das die praktischen Erfahrungen aus Lebenssituation und Engagement der Betroffenen in die strategische Diskussion eingebracht werden. Dies setzt voraus,

- dass sich im Patientenbeirat die Vielfalt der Betroffenen abbildet
- dass das Gremium einen Umfang hat, der eine fruchtbare Diskussion ermöglicht

- dass eine Regelung zur Amtsperiode seiner Mitglieder den Patientenbeirat „frisch“ hält
- dass gleichzeitig jedoch auch ein Element der Kontinuität gewährleistet ist

Vor diesem Hintergrund werden folgende Festlegungen getroffen:

- Der Patientenbeirat soll sich aus den Treffpunkten rekrutieren
- Der Patientenbeirat soll 9 Mitglieder haben
- Frauen und Männer sollen angemessen vertreten sein
- Die Mitglieder sollen zwischen 18 und 39 Jahren alt sein und die Altersgruppen sollen angemessen vertreten sein.
- Eine angemessene Verteilung der Krankheitsdiagnosen ist angestrebt
- Die Regionen Deutschlands sollen angemessen vertreten sein.
- Die Zeit der Mitarbeit soll auf 2 Jahre in Kontinuität beschränkt werden. Eine Wiederberufung nach einer Pause von 2 Jahren ist möglich.

#### ***Koordinator/In des Patientenbeirats***

Zur Durchführung seiner Aufgaben gibt sich der Patientenbeirat einen Koordinator/In nebst Stellvertretung. Vorrangig soll der Patientenbeirat die Gremien der Stiftung als Ganzes, also in gemeinsamen Sitzungen beraten. Dies ist sinnvoll, damit die Breite der Meinungen ungefiltert in die Diskussion einfließt.

Für diese Kernaufgabe ist eine eigentliche Leitung des Patientenbeirats nicht erforderlich. Es können jedoch auch eigene Treffen/Telefonkonferenzen etc. des Patientenbeirats sinnvoll sein. Hierfür ist ein organisatorisches Element in Form des Koordinators notwendig. Darüber hinaus ist der Koordinator als Ansprechpartner für Fragen an den Patientenbeirat sinnvoll.

Zur Erfüllung seiner Aufgaben erhält der/die Koordinator/In organisatorische Unterstützung durch die Geschäftsstelle der Stiftung (für Einladungen, Telefonkonferenzen, Organisation von Treffen, etc.)

Organisatorische Festlegungen:

- Der/die Koordinator/In und die Stellvertretung werden durch den Patientenbeirat aus seiner Mitte gewählt
- Die Amtszeit ist 2 Jahre.
- Wiederwahl in Kontinuität ist nicht möglich

#### ***Praktisches Vorgehen beim Aufbau des Patientenbeirats:***

- Damit der Patientenbeirat nicht alle 2 Jahre komplett wechselt, sollen ab dem 1.1.2019 zunächst 5 Mitglieder berufen werden.

- Ab dem 1.1.2020 sollen weitere 4 Mitglieder berufen werden.

**Berufung der Mitglieder des Patientenbeirats.** Die Mitglieder des Patientenbeirats werden durch das Kuratorium unter Beratung durch Vorstand und Geschäftsstelle berufen.

Ein Rücktritt von Mitgliedern ist jederzeit möglich. In diesem Fall wird ein neues Mitglied durch das Kuratorium als Ersatz berufen.

Das Kuratorium kann Mitglieder des Patientenbeirats aus wichtigem Grund abberufen. Das betroffene Mitglied hat das Recht auf Anhörung.

#### **Vorgehen bei der Berufung der Mitglieder des Patientenbeirats**

- die Treffpunkte der Stiftung werden durch das Kuratorium der Stiftung gebeten, Vorschläge für Kandidaten zu machen.
- die Kandidaten erstellen ein kurzes formloses Schreiben, indem sie sich vorstellen und ihre Anliegen darlegen, die sie einbringen möchten. Mit ihrer Kandidatur ist die Anerkennung der Festlegungen des Strukturpapiers Patientenbeirat verbunden.
- die Schreiben und die Tatsache der Kandidatur werden in geeigneter Form in den Treffpunktgruppen öffentlich gemacht. Dabei ist auf den Schutz der Personen zu achten (Foto ja, wenn der Betroffene zustimmt, Vorname, Ort oder Region, jedoch keine Adresse, Geburtsdatum etc.)
- Wird die Kandidatur von der Treffpunktgruppe unterstützt, wird dies durch eine kurze Notiz des/der Initiators/In bestätigt und die Bestätigung zusammen mit den Unterlagen an die Geschäftsstelle der Stiftung weitergeleitet.

Das beruft nach den oben dargestellten Kriterien Kandidaten in den Patientenbeirat. Kuratorium teilt das Ergebnis der Berufung öffentlich mit und dankt allen Kandidaten.

**Darstellung auf der Stiftungsseite.** Der Patientenbeirat und seine Funktion werden auf der Stiftungsseite vorgestellt. Dabei sollen die Mitglieder des Patientenbeirats auf der Stiftungsseite aufgeführt werden unter Beachtung des Schutzes der Personen (s.o.).

#### **Arbeit des Patientenbeirats.**

In der Regel werden die Sitzungen als gemeinsame Sitzungen mit Kuratorium und Vorstand der Stiftung durchgeführt. Dies hat den Sinn, dass die Breite der Meinungen im Patientenbeirat unmittelbar in die Diskussion einfließen kann und ein guter Kenntnisstand bei allen Beteiligten erzeugt wird.

Sitzungen werden je nach Erfordernis und Erfahrung in physischer Anwesenheit oder elektronisch, z.B. als Telefon- bzw. Videokonferenzen durchgeführt.

Die entstehenden Unkosten werden von der Stiftung nach ordnungsgemäßer Abrechnung getragen.



Im Berichtsjahr setzte sich der Patientenbeirat folgendermaßen zusammen:

- Lorena Koch,  
Mitglied im TREFFPUNKT Köln, Jahrgang 1994, Finanzwirtin  
(Berufung durch das Kuratorium am 9.5.2020)
- Simon Rüscke,  
Mitglied im TREFFPUNKT Hamburg, Jahrgang 1986, Bundeswehroffizier  
(Berufung durch das Kuratorium am 9.5.2020)
- Tobias Hofer,  
Initiator des TREFFPUNKT Augsburg, Jahrgang 1979, Projektleiter  
(Berufung durch das Kuratorium am 9.5.2020)

Eine erste Sitzung des Patientenbeirats fand am 11.7.2019 statt.

## Projekte

### JUNGES KREBSPORTAL

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

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

Die ehrenamtliche Beratung übernehmen Expertinnen mit entsprechenden Qualifikationen aus ganz Deutschland. Die jungen Hilfesuchenden erhalten Antworten, Empfehlungen und Hinweise über Online-Chats, Telefonate und ggf. persönliche Vorstellungstermine bei einem Berater in räumlicher Nähe.

Im Berichtsjahr wurden bereits Beratungen zu den folgenden Themenbereichen angeboten:

- „sozialrechtliche Fragestellungen“ (Ausbildung, Beruf, Studium, Geld, Rehabilitation, Wiedereingliederung)



- „Veränderungen des Hormonhaushaltes“
- „Immundefekte“
- „Integrative Krebsmedizin“
- „Ernährung“

Darüber hinaus ermöglicht im JUNGEN KREBSPORTAL ein Online-Beraterforum den Experten in kürzester Zeit einen fachlichen Austausch zu konkreten Hilfeanfragen. Dieser Bereich steht allen Beratern des Portals jederzeit themenübergreifend zur Verfügung, so dass Anfragen interdisziplinär diskutiert werden können. Die Kommunikation mit dem Betroffenen erfolgt weiterhin ausschließlich durch den zugeteilten Berater.

Zahlen zum Jungen Krebsportal:

- 2019 nahmen 243 Personen eine Registrierung vor.
- 2019 gingen 134 konkrete Hilfeanfragen im JUNGEN KREBSPORTAL ein.
- 1113 Personen haben sich seit Eröffnung des JUNGEN KREBSPORTALS im November 2015 registriert.
- 690 Hilfeanfragen wurden bisher gestellt und alle beantwortet. (Sozialrecht: ca. 530, Hormonhaushalt: ca. 80, Immundefekte: ca. 40, Integrative Krebsmedizin: ca. 40)
- 20 Experten aus unterschiedlichen Fachrichtungen waren 2019 ehrenamtlich als Berater tätig.

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

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

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

Das Projekt „Jung & Krebs - Erste Hilfe - Tipps von Betroffenen“ läuft weiterhin erfolgreich. Es soll jungen Menschen in der schweren Zeit unmittelbar nach der Diagnosestellung ihrer Krebserkrankung zur Seite stehen und die Orientierung mit konkreten Tipps und Hinweisen verbessern.

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





- Die Webseite verzeichnete 2019 rund 5.651 Seitenansichten.
- Es sind 300.000 Exemplare der Erste-Hilfe-Karte zum Projektbeginn hergestellt worden. Bis zum 31.12.2019 wurden ca. 250.000 bundesweit an Kliniken, Praxen, Beratungsstellen u. ä. verschickt oder auf Veranstaltungen verteilt.
- 27 Videointerviews von und mit Betroffenen mit 19.277 Aufrufen auf dem YouTube-Kanal der Stiftung.
- Über den Facebook-Account wurden 26.523 Aufrufe gezählt.

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

### **Fruchtbarkeitserhalt bei jungen Erwachsenen mit Krebs**

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

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

Eine Finanzierung dieser Methoden zur Fruchtbarkeitserhaltung sah das Sozialgesetzbuch V (SGB V) als zentrales Regelwerk für die gesetzlich Krankenversicherten jedoch nicht vor. Die Situation ist bei den privaten Krankenversicherungen und in der Mehrzahl der Beihilfenverordnungen 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. Die Stiftung hat seit 2017 eine Kampagne durchgeführt, um dies zu ändern.

Neben einer intensiven Öffentlichkeitsarbeit gab es zahlreiche Gespräche mit Bundestagsabgeordneten durch Betroffene und Vertreter der Stiftung und eine Briefaktion der Treffpunkte. Auf der Gala der Burda-Stiftung 2018 wendete sich die Felix-Burda-Preis-Trägerin





und in der Stiftung aktive Claudia Neumann in ihrer Ansprache persönlich an Gesundheitsminister Spahn.

Politiker aus den Fraktionen von CDU, FDP und SPD konnten für eine Anpassung des SGB V gewonnen werden. Die Novellierung wurde vom Gesundheitsministerium in das Terminservice- und Versorgungsgesetz in den Bundestag eingebracht und trat im Mai 2019 in Kraft.

Allerdings bestanden 2019 auch danach für die Betroffenen die Probleme in zweierlei Hinsicht fort:

- Die Veränderungen des SGB V durch das Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG) stehen unter dem Vorbehalt einer Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses. Daher übernahmen viele Krankenkassen zur großen Enttäuschung der Betroffenen die Kosten für die Fruchtbarkeitserhaltung nicht, einige wenige allerdings auf Einzelfallbasis schon.

Um eine Chance auf Kostenübernahme zu erhalten ist ein Antragsverfahren bei den Kassen notwendig, dass die Betroffenen in der Situation unmittelbar nach der Diagnose in den meisten Fällen überfordert.

- Des Weiteren ist die bei Frauen häufig durchgeführte Kryokonservierung von Ovarialgewebe von der Novellierung durch das TSVG nicht erfasst. Die neue, Anfang Mai in Kraft getretene Änderung des §27a des Sozialgesetzbuchs V (SGB V) bezieht sich auf Eizellen, Samenzellen und Gewebe, die **zur künstlichen Befruchtung** benutzt werden sollen. Eierstock-Gewebe wird jedoch in den allerallermeisten Fällen wieder in den Körper zurück implantiert. Auf diese Art und Weise wird die natürliche Fruchtbarkeit wiederhergestellt.

Juristisch betrachtet ist dies eine Krankenbehandlung, die bereits durch den § 27 des SGB V in der schon vor dem Mai 2019 bestehenden Form abgedeckt ist. Dies wurde seinerzeit sogar durch ein höchstrichterliches Urteil bestätigt (Bundessozialgericht: Urteil AZ B 1 KR 10/09 R vom 10.2.2010). Dennoch zahlen die Krankenkassen in der Regel nicht für die Kryokonservierung von Ovarialgewebe. Sie berufen sich auf ein Urteil des Landessozialgericht Berlin-Brandenburg (Urteil AZ L 1 KR 112/10 ZVW vom 7.10.2011), in dem die Finanzierung des Verfahrens mit Hinweis auf fehlende fachlich-medizinische Anerkennung abgelehnt wurde. Mittlerweile hat sich die Datenlage aber geändert und es gibt in der Leitlinie der AWMF eine klare Festlegung, dass das Einfrieren von Eierstock-Gewebe dem Stand der medizinischen Wissenschaft entspricht.

Auch hier ist ein Antragsverfahren durch die Betroffenen notwendig, um ihre Rechte zu wahren.

### **Aufbau von Wissens-Seiten als Ergänzung des Jungen Krebsportals**

Ausgehend von diesen Problemen wurde im Jahr 2019 begonnen, als Ergänzung der individuellen Beratung Betroffener im Jungen Krebsportal, sogenannte „Wissens-Seiten“



aufzubauen, die über die Möglichkeiten zur Fruchtbarkeitserhaltung auf verständlicher Weise medizinisch-wissenschaftlich informieren und die gleichzeitig Hinweise und Vorlagen für die erforderlichen Antragsverfahren enthalten.

Im Rahmen dieser Aktivitäten erhielt die Stiftung zahlreiche telefonische Anfragen von Betroffenen. In 38 Fällen ergaben sich kompliziertere Fragestellungen, wie z.B. Widerspruchsverfahren, die auf der Grundlage von Anfragen per Mail und Bereitstellung von elektronischen Dokumenten beantwortet und weiter begleitet wurden.

Weitere Informationen unter:

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

### **Promotionsstipendien**

Im Berichtsjahr wurde ein Promotionsstipendium vergeben.

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

Für die Vergabe der Promotionsstipendien wurde ein Gutachtergremium aus externen Experten verschiedener Fachrichtungen berufen, die anonym und online die eingereichten wissenschaftlichen Arbeiten bewerteten. Im Jahr 2019 wurde folgendes Promotionsprojekt gefördert:

„Vergleichende Evaluation von subjektiv berichteter und objektiv gemessener körperlicher Aktivität bei jungen Erwachsenen nach einer Krebserkrankung im Kinder-/Jugend oder jungen Erwachsenenalter.“

Von Stanislaus Gröhnke, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf UKE, Studium der Humanmedizin.

Die Förderung der Stipendiatin aus dem Jahr 2018 wurde gemäß den Förderrichtlinien beendet.

Weitere Informationen unter:

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



## **TREFFPUNKTE**

Das Projekt TREFFPUNKTE konnte 2019 mit großem Erfolg weiterentwickelt werden.

Junge Menschen, die an Krebs erkrankt sind oder waren, finden hier den persönlichen Austausch mit gleichaltrigen Betroffenen in ihrer Region. Das Projekt basiert auf einem freiwilligen Zusammenschluss von Personen und vereint den gegenseitigen Austausch und die Möglichkeit zum örtlichen oder überregionalen Engagement für das Thema „Junge Erwachsene mit Krebs“. Die Motive für die Mitarbeit sind:

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

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

Zum 31.12.2019 bestanden bundesweit 28 TREFFPUNKTE. Nachfragen zur Gründung weiterer liegen der Stiftung vor und zeigt den hohen Bedarf unter den jungen Betroffenen. Die Stiftung ist sich sicher, dass mit dem Projekt TREFFPUNKTE eine (Versorgungs-)Lücke geschlossen werden konnte.

Der administrative Betreuungsumfang jedes einzelnen TREFFPUNKTES umfasst folgendes:

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



- Veranlassung der Herstellung von jeweils eigenen Flyern, Plakaten und ggf. Roll-UPS, T-Shirts, u.Ä.

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

### **TREFFPUNKTplus**

Des Weiteren besteht das Teilprojekt „TREFFPUNKTplus“ innerhalb der TREFFPUNKTE. Dabei handelt es sich um einen Zusammenschluss aus einer bereits bestehenden Initiative und der Stiftung zu einem Netzwerk. Die Besonderheit liegt in der Bündelung von Synergien für eine langfristig angelegte kooperative Netzwerkarbeit. 2019 gab es 5 TREFFPUNKTEplus.

### **Jahrestreffen der TREFFPUNKTE**

Das Jahrestreffen der TREFFPUNKTE fand vom Freitag, 05. April bis Sonntag, 07. April 2019 in Bruckmühl (Bayern) statt.

Aus dem Programm:

- Ideenschmiede TREFFPUNKTE – Workshops zur Weiterentwicklung der TREFFPUNKTE
- Meet the Doc – offene Fragenrunde in kleinen Gruppen mit Ärztinnen und Ärzten
- Es geht um MICH – Impulse zum Thema „Ernährung“ von Dr. Michael Klein, Prosper-Hospital gGmbH, Recklinghausen
- Es geht um MICH – Workshops zum Thema „Bewegung“ mit Silke Zukunft (MyInnerSmile) und Jens Stäudle, Robert-Bosch Krankenhaus, Stuttgart
- Kochen mit Köchen – gemeinsamer Kochkurs mit W&W Prinzipal Veranstaltungen und Catering GmbH

50 junge Krebspatienten von Kiel bis Dresden sowie Experten und Stiftungsvertreter nahmen an den Workshops und anderen gemeinsamen Aktivitäten teil.

### **Öffentliche Präsenz der TREFFPUNKTE**

Die Mitglieder der regionalen TREFFPUNKTE konnten ihre öffentliche Präsenz im Berichtsjahr weiter ausbauen. Sie nahmen an zahlreichen regionalen Patiententagen teil, hielten Vorträge an



verschiedenen Lehreinrichtungen, betreuten Infostände und wirkten als Interviewpartner für die Stiftung in Radio, TV und Printmedien mit.

Einige TREFFPUNKTE unterhalten eigene Instagram-Präsentationen.

### **Webinare**

2018 war das neue Format der „Webinare“ gestartet worden. In diesem Format gibt ein Experte per Video-Livestream eine Einführung zum Thema über etwa 30 Minuten. Danach besteht für die Teilnehmer die Möglichkeit, anonym in einem Chat persönliche Fragen zu stellen und in direkten Austausch mit der Expertin zu treten.

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

Im Rahmen des Projekts wurden 2019 die folgenden Webinare durchgeführt:

- 25.01.2019 Webinar: Sexualität und sexuelle Gesundheit
- 26.02.2019 Webinar: Sozialrechtliche Fragestellungen
- 21.03.2019 Webinar: Vorsorge – Selbstbestimmt bis nach Lebensende
- 10.04.2019 Webinar: Medienkompetenz – Online gut informiert und vernetzt
- 08.05.2019 Webinar: Umgang mit Angehörigen
- 11.06.2019 Webinar: Bewegung und Sport bei Krebs
- 11.07.2019 Webinar: Achtsamkeit
- 09.08.2019 Webinar: Progredienz-/Rezidivangst
- 11.09.2019 Webinar: Tipps und Hinweise zur Nachsorge

### **Video „Der Krebs fährt mit“**

Das Filmprojekt „Der Krebs fährt mit“ wurde anlässlich des 5. Geburtstages der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs am Sonntag, 14. Juli 2019, veröffentlicht und ist Teil einer Aufklärungskampagne über Langzeitfolgen. 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.

### **Portrait-Ausstellung „Gesicht zeigen“**

Mit dem neuen Projekt „Gesicht zeigen“ möchte die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs in den TREFFPUNKTEN engagierte junge Frauen und Männer vorstellen und die Gesichter – und damit die Menschen – hinter ihren Geschichten zeigen. Die Roll-Up-Ausstellung wurde gemeinsam mit den Betroffenen konzipiert und umgesetzt. Sie soll auf Kongressen und Symposien auf die besondere Situation von jungen Menschen mit Krebserkrankungen aufmerksam machen. Erstmals vorgestellt werden die Geschichten und die dahinterstehenden Gesichter im Rahmen der Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Medizinische Onkologie vom 10. bis 14. Oktober 2019 in Berlin. Ab 2020 wird die Ausstellung auch auf der Website der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs zu sehen sein.

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

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

Anschließend wurden die wichtigsten Problemfelder für junge Betroffene identifiziert und Stimmen und Erfahrungen von Betroffenen gesammelt.

Im ersten Halbjahr wurde eine umfangreiche Sammlung an Informationen zu sozialen und finanziellen Folgen von Krebserkrankungen bei jungen Erwachsenen zusammengestellt und im September gemeinsam mit der DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. in einem Band Nr. 16 der Gesundheitspolitischen Schriftenreihe publiziert.

Der 175 Seiten umfassende Band wurde auf einer Presskonferenz am 16.9.2019 der Öffentlichkeit vorgestellt. Eine schrittweise Umsetzung der Informationen in Inhalte für das Internet ist im Gange.



## **Presse- und Öffentlichkeitsarbeit**

### **Print, Radio & TV**

Im Berichtsjahr wurden 27 Pressemitteilungen und News von der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs veröffentlicht beziehungsweise an regionale, überregionale und ausgewählte internationale Medien gesandt. Über 175 Veröffentlichungen in Print-, Online, Radio- und TV-Medien konnten wir dazu registrieren. Wiederholt wurden Betroffene und die Arbeit der Stiftung in teilweise sehr umfangreichen journalistischen Beiträgen bekannter deutscher Printmedien, wie „ZEIT Doctor“, „DER TAGESSPIEGEL“, „Focus Gesundheit“ oder der „taz“ vorgestellt. Hervorzuheben sind darüber hinaus Filmporträts mit Betroffenen und Experten der Stiftung bei RTL, „stern Neon“ und im Deutschlandfunk. Besondere Aufmerksamkeit erhielt ein gemeinsam mit dem Bundesministerium für Gesundheit produziertes Video mit einer jungen Betroffenen. Darin informierte man über die Gesetzesnovellierung zur Kostenübernahme fruchtbarkeitserhaltender Maßnahmen durch die gesetzlichen Krankenkassen.

### **Webseite**

Die Website ist auf mobilen Endgeräten, wie Smartphones und Tablets, uneingeschränkt nutzbar. Nach konsequenter Neustrukturierung im Jahr 2018 liegt den Fokus noch stärker auf die Angebote für junge krebskranke Frauen und Männer. Dabei wurde auch die Form den Bedürfnissen der jungen Nutzerinnen weiter angeglichen. Eine einfache und klare Darstellung strukturiert die Projekte übersichtlich mit ergänzenden „Bausteinen“ und ist dadurch für den Nutzer leicht zu finden.

Ein besonderes Highlight der Website bietet dabei eine Online- Deutschlandkarte. In dieser sind die TREFFPUNKTE sowie zahlreiche Standorte von Aktivitäten für junge Betroffene, Selbsthilfegruppen bis hin zu Rehakliniken geografisch visualisiert. Die „Mediathek“ der Website ist das „Download-Center“ mit sämtlichen produzierten Videos, Interviews, Drucksachen, Pressemitteilungen, Fachartikeln und Berichten.

### **Weitere Informationen unter:**

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

### **Facebook**

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





dieser Stelle verstärkt auf digitale Verbreitung von Inhalten auch in Verbindung mit anderen Kommunikationskanälen.

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

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

Die Anzahl der Follower auf Facebook betrug Ende 2019 genau 5.097.

**Weitere Informationen unter:**

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

**YouTube**

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

Im Zeitraum vom 1. Januar 2019 bis zum 31. Dezember 2019 zählte der YouTube-Kanal der Stiftung 388 dauerhafte Abonnenten.

Insgesamt wurden die vorhandenen 69 YouTube-Beiträge der Stiftung im Jahr 2019 rund 191.070-mal aufgerufen.

**Weitere Informationen unter:**

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

**Instagram**

2018 entschied sich die Stiftung ihre Social-Media-Aktivitäten auf die sehr schnell wachsende Plattform „Instagram“ zu erweitern. Instagram ist eine App, die man kostenfrei via iOS oder Android auf das eigene Smartphone herunterladen kann. Nachdem man sich einen Account



angelegt hat, können nach Belieben Fotos hochgeladen werden. Technisch möglich ist auch eine Live-Funktion und „Instagram-Stories“.

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

Zum Ende des Berichtsjahres hatten 1.693 Personen den Account der Stiftung abonniert.

**Weitere Informationen unter:**

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

### **Twitter**

Am 1. Mai 2018 startete die Stiftung zudem mit einem eigenen Twitterauftritt und ist seitdem auf allen vier großen Social-Media-Plattformen vertreten. Twitter wird, neben dem regelmäßigen Verbreiten von eigenem Content innerhalb der erlaubten 280 Zeichen, vor allem zum Austausch und Vernetzen mit Journalisten, Politikern und Wissenschaftlern genutzt. Hier lassen sich aktuelle Debatten im Bereich der Gesundheitspolitik verfolgen.

Zum Ende des Berichtsjahrs folgten 343 Personen dem Account der Stiftung.

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

## **Kooperationen & Aktivitäten in Arbeitsgruppen**

Im Jahr 2019 hat die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs die Vernetzung mit anderen Akteuren des Themenfeldes weiter intensiviert. Dabei liegt einer der Schwerpunkte auf dem Austausch mit medizinischen Einrichtungen und Patientenorganisationen.

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

Darüber hinaus bestehen Kooperationen mit:

- Regionalen Krebsberatungsstellen
- Kliniken
- Praxen



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

## Veranstaltungen

Es wurden 2019 ca. 38 Veranstaltungen, teilweise mit Stiftungs-Mitarbeitern vor Ort durchgeführt. Darüber hinaus führten die TREFFPUNKTE ca. 190 Veranstaltungen durch

Im Folgenden findet sich eine Auswahl der Veranstaltungen, an der die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs sich im Berichtsjahr mit Ständen, bzw. aktiven Teilnehmern beteiligt hat.

22. Januar 2019	VIVID Seminar Wannsee-Akademie
22. Februar 2019	Brandenburger Krebskongress
27. Februar 2019	Discovering-Hands
9. März 2019	Krebs-Info-Tag Rosenheim
9. März 2019	Tag der Berliner Krebshilfe
12. März 2019	DGHO Frühjahrstagung
14. März 2019	Kongress Armut und Gesundheit
2. April 2019	Berliner Stiftungswoche
14. Mai 2019	IKEA Schüleraktion
19. Mai 2019	Burda-Gala Ehrenfelix
23. Mai 2019	Patiententag Berliner Krebskongress
29. Mai 2019	Dota Konzert Weimar
27. April 2019	DRV Ückeritz
1. Juni 2019	Blogger4Charity laden zum „boho vibes“-Festival am Wolfssee in Duisburg ein

4. Juni 2019	Hoffest Regierender Bürgermeister
5. Juni 2019	Dt. Stiftungstag
17. Juli 2019	EUPATI Patientenkongress München
30. August 2019	Bürgerfest des Bundespräsidenten
10. September 2019	MSD Patient stalk on Politics
1. Oktober 2019	Tag der Stiftungen
6. Oktober 2019	Charity Walk & Run
11. Oktober 2019	DGHO Jahrestagung
19. Oktober 2019	Familienstag gegen Krebs
21. Oktober 2019	Vorlesung Uni Magdeburg
13. November 2019	AYARosa Kongress Rostock
15. November 2019	Berliner Stiftungstag
12. Dezember 2019	José Carreras Gala Leipzig
19. Dezember 2019	Charity Blues Konzert München
22. Dezember 2019	Konzert Auenkirche A. Wolter

## Engagement von Ehrenamtlichen

Besonderes Augenmerk legt die Stiftung auf den Kontakt und Austausch mit ihrer Hauptzielgruppe – den jungen Krebspatienten. Über unsere Kontakte, insbesondere aber auch über die TREFFPUNKTE wird diese Gruppe aktiv angesprochen, eingebunden und dauerhaft für die ehrenamtliche Tätigkeit zu gewinnen versucht.

Das ehrenamtliche Engagement fand vor allem in folgenden Bereichen statt:

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



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

Zu einem wichtigen Mittel zur Einbeziehung der ehrenamtlich Aktiven hat sich die Veröffentlichung von „Gastbeiträgen“ entwickelt, in der Aktive besondere Projekte oder Ideen vorstellen können. 2019 wurden 17 Gastbeiträge zu verschiedenen Themen veröffentlicht:

- 03.01.2019 „Own who you are“: Ein Projekt von Studierenden für junge Erwachsene mit Krebs
- 06.01.2019 Nur ein kleiner, aber doch so wichtiger Teil meines Körpers – Medizinische Brustwarzenrekonstruktion
- 06.01.2019 Yoga und Krebs
- 11.02.2019 Discovering hands im Kampf gegen den Brustkrebs und im Einsatz für die Inklusion
- 15.05.2019 Von 0 auf 42 – Mein Weg zum Marathon
- 15.05.2019 TREFFPUNKT Bonn beim NLP-Workshop
- 19.07.2019 „Der Krebs fährt mit“ – Luisas Geschichte
- 01.08.2019 Der TREFFPUNKT Ruhrgebiet stellt sich vor
- 02.08.2019 Der TREFFPUNKT Köln stellt sich vor
- 10.08.2019 „Der Krebs fährt mit“ – Ein Erfahrungsbericht
- 12.09.2019 Der lange Weg in die zweite Reha – survival of the fittest
- 15.09.2019 Eisvogel e. V. – Eine Herzensangelegenheit
- 25.09.2019 „Der Krebs fährt mit“ – Lindas Geschichte
- 16.10.2019 PINKtober – Melanies Geschichte
- 14.11.2019 AYAROSA-Symposium – Ein Erfahrungsbericht



## **Informations- und Werbematerialien**

Die Stiftung hat im Jahr 2019 insgesamt fünf Newsletter veröffentlicht. In den einzelnen Ausgaben wurden durchschnittlich sechs bis acht Themen vorgestellt.

Des Weiteren stellt die Stiftung umfangreiche Infomaterialien über ihre Website als pdf oder auf Anforderung per Print zur Verfügung:

- JUNGES KREBSPORTAL Flyer
- Flyer Stiftung
- Flyer Veranstaltungsspenden
- Flyer TREFFPUNKTE Allgemein
- Flyer Stiftung (engl.)
- Flyer Kondolenzspende
- Jung und Krebs – Erste Hilfe Flyer
- Rückblick – 5 Jahre Stiftungsarbeit

## **Finanzen**

Im Jahr 2019 wurden im ideellen Bereich EUR 241.797,97 eingenommen werden. Die vollständige Finanzlage der Stiftung ist im Jahresabschluss 2018 einzusehen.

Mit den Spendeneinnahmen war es der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs möglich, ihren Mitarbeiterstamm zu finanzieren, ein Promotionsstipendium zu vergeben und darüber hinaus die Arbeit in den weiteren Arbeitsfeldern der Stiftung zur Verbesserung der Versorgung der jungen Krebspatienten zu finanzieren.

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

## **Zusammenfassung**

Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs hat innerhalb von fünf Jahren seit



Gründung einen hohen Bekanntheitsgrad in der Gesellschaft erlangt und wird in den Belangen junger Erwachsener mit Krebs von vielen Seiten angesprochen.

Zentrale Aktivitäten des Berichtjahres sind der weitere Ausbau des Projekts TREFFPUNKTE und die Bildung eines deutschlandweiten Netzwerks, das gemeinsam mit jungen Betroffenen und entwickelt worden ist. Weiterhin stellen die Fortschritte beim Projekt „Krebs und Kinderwunsch“ mit Novellierung des § 27a SGB V einen Meilenstein in der jungen Stiftungsgeschichte dar. Mit der Erarbeitung der Gesundheitspolitischen Schriftenreihe Nr. 16 zu den finanziellen und sozialen Folgen von Krebs im jungen Erwachsenenalter ist die Grundlage für die weitere inhaltliche Ausweitung der Arbeit gelegt. Die Aktivität hat in der Öffentlichkeit große Aufmerksamkeit erfahren und wird von den Betroffenen vehement und aktiv unterstützt.

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 suchten über 1.200 junge Betroffene nach Austausch in einem der vielen deutschlandweiten TREFFPUNKTE. Über 200 von Ihnen engagierten sich auf ehrenamtlicher Basis auch direkt in den Projekten der Stiftung und waren damit v. a. auch Ansprechpartner für andere junge Betroffene zur Unterstützung und zum Austausch.

Die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit konnte weiter erfolgreich betrieben 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, 10. August 2020

Prof. Dr. med. Diana Lüftner  
Vorstand