



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 15.12.2021

Bericht des Vorstandes der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs für das Jahr 2020

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 21. April 2020 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 Körperschaftsteuer 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
Prof. Dr. med. Lorenz Trümper
PD Dr. med. Inken Hilgendorf

PREISTRÄGER DES



CharityAward
2017

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 2020 aufgeführt.

Kuratorium

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

- Prof. Dr. med. Mathias Freund, Hamburg (Vorsitzender)
- Prof. Dr. med. Dr. h. c. Volker Diehl, Berlin
- Prof. Dr. med. Lorenz Trümper, Göttingen (seit 27.10.2020)
- Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen, Rostock
- Priv.-Doz. Dr. med. Inken Hilgendorf, Jena

Vorstand

Der Vorstand der Stiftung ist im Berichtsjahr unverändert:

- Prof. Dr. med. Diana Lüftner, Berlin

Personal der Geschäftsstelle

- Kristina Lehmann, seit 1. Juli 2019 (Vollzeit)
- Felix Pawlowski, seit 25. April 2018 (Vollzeit)
- Iwe Siems, seit 1. Mai 2018 (Minijob)
- Sophie Hensel, seit 15. Oktober 2020 (Teilzeit, studentische Hilfskraft)
- Frank Ziegenhorn, von 1. November 2019 bis 1. Mai 2020 (Vollzeit)

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.

Im Berichtsjahr setzte sich der Patientenbeirat folgendermaßen zusammen:

- Lorena Koch,
Mitglied im TREFFPUNKT Köln, Jahrgang 1994, Finanzwirtin
(Berufung durch das Kuratorium am 09.05.2019)
- Simon Rüschkamp,
Mitglied im TREFFPUNKT Hamburg, Jahrgang 1986, Bundeswehroffizier
(Berufung durch das Kuratorium am 09.05.2019)
- Tobias Hofer,
Initiator des TREFFPUNKT Augsburg, Jahrgang 1979, Projektleiter
(Berufung durch das Kuratorium am 09.05.2020)
- Franziska Bonatz,
Kiel, Jahrgang 1985, Lehrerin
(Berufung durch das Kuratorium am 30.04.2020)
- Doreen Fiedler,
Initiatorin des TREFFPUNKT Vogtland, Jahrgang 1983, Online-Konzeption und
Projektleitung
(Berufung durch das Kuratorium am 30.04.2020)
- Fayez Gilke,
Initiator des TREFFPUNKT Berlin, Jahrgang 1988, Sicherheitsmanager
(Berufung durch das Kuratorium am 30.04.2020)
- Natascha Michel,
Initiatorin des TREFFPUNKT Oberfranken, Jahrgang 1987, Referentin für Erneuerbare
Energien
(Berufung durch das Kuratorium am 30.04.2020)

Im Berichtsjahr fanden vier virtuelle Sitzungen des Patientenbeirats statt (19.05.2020, 04.06.2020, 27.08.2020 und 05.11.2020).

Projekte

JUNGES KREBSPORTAL

Eines der zentralen Projekte der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ist nach wie vor das JUNGE KREBSPORTAL.

Im Berichtsjahr wurden Beratungen zu den folgenden Themenbereichen angeboten:

- „sozialrechtliche Fragestellungen“ (Ausbildung, Beruf, Studium, Geld, Rehabilitation, Wiedereingliederung)
- „Veränderungen des Hormonhaushaltes“
- „Immundefekte“
- „Integrative Krebsmedizin“

Darüber hinaus ermöglicht im JUNGEN KREBSPORTAL ein Online-Beraterforum den Experten in kürzester Zeit einen fachlichen Austausch zu konkreten Fragestellungen der Betroffenen. 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:

- 2020 nahmen 141 Personen eine Registrierung vor.
- 2020 gingen 106 konkrete Hilfeanfragen gingen im JUNGEN KREBSPORTAL ein.
- 1039 Personen haben sich seit Eröffnung des JUNGEN KREBSPORTALS im November 2015 registriert.
- mehr als 800 Hilfeanfragen wurden bisher gestellt und alle beantwortet. (Sozialrecht: ca. 650, Hormonhaushalt: ca. 80, Immundefekte: ca. 40, Integrative Krebsmedizin: ca. 40)
- 26 Experten aus unterschiedlichen Fachrichtungen waren 2020 ehrenamtlich als Berater:innen tätig.

Die Mitarbeiterinnen der Stiftung betreuen das JUNGE KREBSPORTAL technisch und administrativ. Die technische Entwicklung erfolgte gemeinsam mit IT-Spezialisten, Patient:innen, Juristen und Mediziner:innen.

Weitere Informationen unter: www.junges-krebsportal.de/portal

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 2020 rund 5.442 Seitenansichten.
- Es sind 300.000 Exemplare der Erste-Hilfe-Karte zum Projektbeginn hergestellt worden. Bis zum 31.12.2020 wurden ca. 275.000 bundesweit an Kliniken, Praxen, Beratungsstellen u. ä. verschickt oder auf Veranstaltungen verteilt.
- 27 Videointerviews von und mit Betroffenen mit 23.754 Aufrufen auf dem YouTube-Kanal der Stiftung.
- Über den Facebook-Account wurden 52.368 Aufrufe gezählt.

Weitere Informationen unter: www.erstehilfe-krebs.de

Fruchtbarkeitserhalt bei jungen Erwachsenen mit Krebs

Weiterhin setzte sich die Stiftung für die Finanzierung der Fruchtbarkeitserhaltung durch die gesetzlich Krankenversicherten ein. Das Problem der fehlenden Finanzierung trifft 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 führt seit 2017 eine Kampagne durch, um dies zu ändern.

2020 bestanden weiterhin Probleme für die Betroffenen:

- 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. Auch nachdem die Richtlinie in ihrer ersten Fassung am 16.07.2020 verabschiedet wurde. Da man

Leistungserbringer vergessen hatte, wurde diese zunächst zurückgezogen und schließlich am 17.12.2020 final verabschiedet. Die Veröffentlichung im Bundesanzeiger stand zum Ende des Berichtsjahres noch aus.

Um eine Chance auf Kostenübernahme zu erhalten ist nach wie vor 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. Eine entsprechende zweite Richtlinie zur Klärung der Fragen rund um die Kryokonservierung von Ovarialgewebe soll nach Abschluss der Beratungen zur ersten Richtlinie im kommenden Berichtsjahr begonnen werden.

Ausbau von Wissens-Seiten als Ergänzung des JUNGEN KREBSPORTALS

Ausgehend von diesen Problemen wurden die im Jahr 2019 begonnene, als Ergänzung der individuellen Beratung Betroffener im JUNGEN KREBSPORTAL, gedachten sogenannten „Wissens-Seiten“ im Berichtsjahr 2020 erweitert. Neben der Aufklärung über die Möglichkeiten zur Fruchtbarkeitserhaltung, erarbeitete die Stiftung gemeinsam mit Betroffenen die Themenbereiche „Studium & Krebs“ und „Familie & Krebs“, in denen die dringendsten sozialrechtlichen Fragen hierzu erläutert und durch persönliche Erfahrungen der Patient:innen ergänzt wurden.



Weitere Informationen unter:

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

Promotionsstipendien

Im Berichtsjahr wurde ein Promotionsstipendium vergeben an Laura Marie Hero, Universität zu Köln, Studium der Humanmedizin für das Projekt: „Die Rolle des Hippo Signalling Pathway und seiner Effektoren YAP und TAZ in pädiatrischen Hirntumoren bei jungen Erwachsenen im Alter von 15 bis 25 Jahren.“

Die Förderung des Stipendiaten aus dem Jahr 2019 wurde gemäß den Förderrichtlinien beendet.

Weitere Informationen unter:

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

TREFFPUNKTE

Trotz Einschränkungen des alltäglichen Lebens unter Einhaltung geltender regionaler Bestimmungen der Infektionsschutzmaßnahmenverordnung zu SARS-CoV-2 und COVID-19 konnte das Projekt TREFFPUNKTE 2020 weiter ausgebaut werden.

Bis zum 31.12.2020 bestanden bundesweit 35 TREFFPUNKTE. Nachfragen zur Gründung weiterer Regionalgruppen liegen der Stiftung vor und zeigen den hohen Bedarf unter den jungen Betroffenen. Initiiert wurde 2020 eine regelmäßige Online-Sitzung mit dem Namen „Let's Meet“ mit einem thematischen Schwerpunkt und der freiwilligen Teilnahme von TREFFPUNKT-Initiator:innen.

Die Korrespondenz zwischen der TREFFPUNKT-Initiatorin und der Stiftungsmitarbeiterin ist sehr intensiv und teilweise sehr vertraulich. Die Betreuung verläuft online und telefonisch. Aufgrund der weiterhin steigenden Anzahl neuer TREFFPUNKTE soll das Projekt perspektivisch von einer Vollzeitstelle betreut werden. 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. Über das Jahr 2020 gab es fünf TREFFPUNKTEplus. Zum 31.12.2020 waren es noch 4 TREFFPUNKTEplus. Eine Kooperation wurde auf Wunsch der ehrenamtlich engagiert Betroffenen aufgelöst und in einen regulären TREFFPUNKT umgewandelt.

Jahrestreffen der TREFFPUNKTE

Das Jahrestreffen der TREFFPUNKTE sollte vom 15.-17. Mai 2020 in Naumburg/Saale stattfinden. Aufgrund der Auswirkungen der COVID19-Pandemie wurde das Präsenz-Treffen abgesagt, um die vulnerable Gruppe der jungen Betroffenen zu schützen.

Öffentliche Präsenz der TREFFPUNKTE

Die Mitglieder der regionalen TREFFPUNKTE mussten ihre öffentliche Präsenz im Berichtsjahr in den virtuellen Raum verlegen. Bedingt durch geltende Bestimmungen der Infektionsschutzmaßnahmenverordnung zu SARS-CoV-2 und COVID-19 wurden geplante Präsenz-Veranstaltungen flächendeckend in Deutschland abgesagt. Online-Formate wurden, wenn möglich, genutzt. Die TREFFPUNKTE besuchten regionale Patiententage, hielten Vorträge an verschiedenen Lehreinrichtungen, betreuten virtuelle Infostände und wirkten als Interviewpartner für die Stiftung in Radio, TV und Printmedien mit.

Einige TREFFPUNKTE unterhalten eigene Instagram-Präsentationen und pflegen Twitter-Accounts.

Durch fehlende Veranstaltungen in Präsenz und den damit verbundenen direkten persönlichen Austausch, wurden während des Berichtsjahres neue Online-Formate entwickelt. Einmal monatlich fanden Videokonferenzen mit den Leitungsteams der bundesweiten Regionalgruppen statt. Die virtuellen Treffen mit dem Titel „Let`s meet“ fanden regelmäßig statt. Der Austausch der Gruppen untereinander und die Informationsvermittlung durch die Stiftungsmitarbeiterin konnten dadurch intensiviert werden. Die Gruppen selber nutzten verstärkt die TREFFPUNKT-eigenen Social-Media-Kanäle und frei zugängliche Online-Plattformen, um die Gruppenarbeit und selbsthilfebezogene Aktivitäten weiter anbieten zu können.

Webinare

Seit 2018 gibt es das Format der „Webinare“. 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. In den regelmäßigen Live-Online-Seminaren werden Themen und Problemstellungen behandelt, mit denen sich junge Betroffene während und nach ihrer Krebs-Diagnose konfrontiert sehen.

Ein Webinar steht allen Betroffenen und Interessierten kostenfrei nach vorheriger Anmeldung offen und ist unabhängig vom jeweiligen Aufenthaltsort. Für die Referentinnen trifft die Stiftung

eine genaue Auswahl. Neben der Anerkennung auf dem jeweiligen Fachgebiet agieren die Expertinnen überaus verständlich und für die Altersgruppe der jungen Erwachsenen besonders empathisch.

Im Rahmen des Projekts wurden 2020 die folgenden Webinare durchgeführt:

- 17.02.2020 Webinar: Finanzielle Vorsorge
- 17.04.2020 Webinar: Fatigue
- 26.05.2020 Webinar: Ernährung
- 24.06.2020 Webinar: Psychoonkologie
- 28.09.2020 Webinar: Partnerschaft und Sexualität
- 24.11.2020 Webinar: Andrologie und Sexualität
- 15.12.2020 Webinar: Meditation und Achtsamkeit

Portrait-Ausstellung „Gesicht zeigen“

Mit dem 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 wurden 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. Seit 2020 ist die Ausstellung auch auf der Website der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs zu sehen. Zu Beginn des Berichtsjahres vor der Pandemie wurde die Ausstellung über mehrere Wochen im Universitätsklinikum Jena gezeigt.

Online-Sprechstunde

Im Zuge der Covid-19-Pandemie entschloss sich die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs bereits im März des Berichtjahres dazu, Betroffenen schnell und unkompliziert Informationen zu den sich täglich ändernden Gegebenheiten zukommen zu lassen. In regelmäßigen Online-Sprechstunden konnten individuelle Fragen zur eigenen Erkrankung oder aktuellen Themen gestellt werden. Experten beantworteten allgemeine und spezielle Fragen



über Medizin und Stiftungsarbeit direkt im Livestream. Im Berichtsjahr gab es zehn konkret bezogene Corona-Sprechstunden sowie 19 weitere Online-Sprechstunden zu thematischen Schwerpunkten.

Alle Informationen dazu finden Sie unter: <https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/jung-und-krebs/online-sprechstunde/>

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Print, Radio & TV

Im Berichtsjahr wurden 18 Pressemitteilungen und News von der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs veröffentlicht beziehungsweise an regionale, überregionale und ausgewählte internationale Medien gesandt. Dazu registrierten wir mehr als 70 Veröffentlichungen in Print-, Online, Radio- und TV-Medien. 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 „WELT“ vorgestellt. Hervorzuheben sind darüber hinaus Filmporträts mit Betroffenen und Experten der Stiftung bei Arte, ZDF Volle Kanne, dem funk Kanal reporter und im Deutschlandradio.

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. Im Berichtsjahr wurde die Webseite der Stiftung von 82.777 Personen besucht und es gab 176.211 Seitenaufrufe.

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 2020 genau 5.489.

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 2020 bis zum 31. Dezember 2020 zählte der YouTube-Kanal der Stiftung 573 dauerhafte Abonnenten.

Insgesamt wurden die vorhandenen 94 YouTube-Beiträge der Stiftung im Jahr 2020 rund 221.133-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 2.297 Personen den Account der Stiftung abonniert.

Weitere Informationen unter:

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 515 Personen dem Account der Stiftung.

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

Kooperationen & Aktivitäten in Arbeitsgruppen

Im Jahr 2020 lag der Schwerpunkt der Vernetzung im virtuellen Austausch mit medizinischen Einrichtungen und Patientenorganisationen. Regionale und überregionale Kontakte wurden überwiegend über Social-Media geknüpft und es gab eine gegenseitige Unterstützung bei virtuellen Aktivitäten und Online-Angeboten.

Zum Netzwerkausbau gehören auch der inhaltliche Austausch mit dem „NetzwerkStattKrebs“, Frauenselbsthilfe, „Segelrebelln e. V.“, „Wir können Helden sein“, „Lebensdurst-ICH“, „Blogger4Charity“, „schon-mal-an-Selbsthilfe-gedacht“ 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)
- NAKOS - Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung der Selbsthilfe
- GKV - Spitzenverband Bund der Krankenkassen
- Cancer unites
- OnkoAktiv

Veranstaltungen

Im Februar 2020 war die Stiftung mit einem Informationsstand beim Deutschen Krebskongress vertreten. Alle danach geplanten Veranstaltungen wurden für das Berichtsjahr weitestgehend abgesagt. Teilweise wurden die Termine in Online-Formate überführt, der Großteil aber ersatzlos gestrichen. Die TREFFPUNKTE erhielten über 50 Absagen für bereits zugesagte Veranstaltungen.

Im Folgenden findet sich eine Auswahl der Veranstaltungen (in Präsenz und virtuell), an der die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs sich im Berichtsjahr beteiligt hat.

- | | |
|----------------------|--|
| 3. Februar 2020 | Sprich mit mir. Über Krebs – ZAKK Düsseldorf |
| 19.-22. Februar 2020 | 34. Deutsche Krebskongress |
| 1. März 2020 | Plattdeutsches Benefizkonzert in Jork Altes Land |
| 7.-8. März 2020 | Thüringer Gesundheitsmesse |
| 26. Juni 2020 | NCT-Lauf Heidelberg |
| 3. Juni 2020 | Patiententag Universitätsmedizin Mainz |

18. Juli 2020	Krebsinformationstag Tübingen
1. September 2020	Onko-Lunch Universitätsmedizin Göttingen
29. September 2020	Anhörung Thüringer Landtag
5. Oktober 2020	Netzwerktreffen Der Paritätische
9.-11. Oktober 2020	Jahrestagung der DGHO
24. Oktober 2020	Krebsinformationstag München
7. November 2020	AYAROSA-Symposium Rostock
11. November 2020	Treffen der Rostocker Selbsthilfe
2. Dezember 2020	Onkoblock-Seminar Thüringen

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 für eine dauerhafte ehrenamtliche Tätigkeit gewonnen.

Das ehrenamtliche Engagement fand vor allem in folgenden Bereichen statt:

- Aktive und regelmäßige Beteiligung an der Projektarbeit
- Unterstützung des hauptamtlichen Teams bei Online- und Präsenz-Veranstaltungen
- 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 einem Betroffenen-Netzwerk 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. 2020 wurden 17 Gastbeiträge zu verschiedenen Themen veröffentlicht:

Informations- und Werbematerialien

Die Stiftung hat im Jahr 2020 insgesamt sechs 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-Datei oder auf Anforderung per Print kostenfrei 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
- Broschüre Nachlass

Finanzen

Im Jahr 2020 wurden im ideellen Bereich als Spenden EUR 200.753,09 eingenommen. Die vollständige Finanzlage der Stiftung ist im Jahresabschluss 2020 einzusehen.

Mit den Spendeneinnahmen war es der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs möglich, ihre Mitarbeiter:innen zu finanzieren, ein Promotionsstipendium zu vergeben und die oben genannten Arbeitsfelder 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 ihres 6-jährigen Bestehens einen hohen Bekanntheitsgrad in der Gesellschaft erlangt und wird in den Belangen junger Erwachsener mit Krebs von vielen Seiten angesprochen. Sie ist Sprachrohr und Interessensvertreterin für die Bedarfe und Problemstellungen junger Erwachsener mit Krebs und leistet wertvolle Aufklärungsarbeit und sensibilisiert die Öffentlichkeit für das Thema „Jung und Krebs“.

Zentrale Aktivitäten des Berichtjahres sind der Ausbau des Projekts TREFFPUNKTE. Die deutschlandweite Vernetzung beteiligter Akteure musste an die neuen Lebensbedingungen der COVID19-Pandemie angepasst werden.

Trotz der im Berichtsjahr erzielten Fortschritte beim Projekt „Krebs und Kinderwunsch“ mit der Novellierung des § 27a SGB V besteht weiterhin ein erhöhter Beratungsbedarf bei Antragsstellung und Widerspruchsverfahren. Auch 2020 wurden über zweihundert junge Betroffene und ihre Angehörigen durch die Stiftung zu diesem Thema beraten und aufgeklärt.

Berlin, 15. Dezember 2021



Prof. Dr. med. Diana Lüftner
Vorstand