



„Die besonderen Bedürfnisse von Heranwachsenden und jungen Erwachsenen mit Krebs“

Interview mit apl. Prof. Dr. med. Inken Hilgendorf von der Klinik für Innere Medizin II, Abteilung Hämatologie und Internistische Onkologie am Universitätsklinikum Jena

Prof. Dr. med. Inken Hilgendorf leitet seit 2014 die Sektion für Stammzelltransplantation am Universitätsklinikum Jena. Schon als Oberärztin am Universitätsklinikum in Rostock setzte die Hämatologin im Rahmen ihrer Tätigkeit den Fokus auf die Stammzelltransplantation, die Komplikationen und die Nachsorge der Betroffenen, insbesondere der jüngeren. Denn gerade junge Erwachsene, die an Krebs erkranken, befinden sich in einer Lebensphase, in der die Weichen für das ganze Leben gestellt werden. Nicht zuletzt aus diesem Grund übernahm Hilgendorf 2016 den Vorsitz des Arbeitskreises AYA-Netzwerk (Heranwachsende und junge Erwachsene mit Krebs) der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. (DGHO). Ihr Anliegen: den besonderen Bedürfnissen dieser Gruppe besser gerecht zu werden. Auf Bestreben von Prof. Dr.

Mathias Freund, Rostock, war zwei Jahre zuvor die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs (DSfjEmK, **Infobox 1**) gegründet worden, deren Kuratoriumsvorsitzende Hilgendorf heute ist, und deren 10-jähriges Jubiläum in diesem Jahr gefeiert wird.

best practice onkologie: *Frau Prof. Hilgendorf, Sie sind Fachärztin für Hämatologie, Onkologie und Innere Medizin. Aus welchem Grund haben Sie sich für diese Fachrichtung entschieden und was hat Ihren Fokus auf die Hämatologie, insbesondere auf die Stammzelltransplantation (SZT) gerichtet?*

I. Hilgendorf: Wie so oft, war der Zufall im Spiel. Ich habe meine Laufbahn in der Gastroenterologie begonnen und dort auch wissenschaftlich in der Pankreasforschung gearbeitet. Im Rahmen dieser Forschungstätigkeit hatte ich in Rostock

Kontakt zu Arbeitsgruppen aus der Hämatologie und Onkologie, die sich mit spezifischen Fragestellungen der Stammzelltransplantation im Tiermodell beschäftigten. Dies sowie die Beschreibung von pluripotenten Stammzellen aus dem Pankreas durch meinen Doktorvater Prof. Dr. Charli Kruse hat mein Interesse in diese Richtung gelenkt. Zudem absolvierte ich ein Tertiärspraktikum (AIP) in der Transfusionsmedizin. Zurückblickend ein Geschenk, denn ich habe in dieser Zeit sehr viel über Immunhämatologie gelernt. Das hat mich dazu bewogen, mich nach dem AIP bei Herrn Professor Freund zu bewerben, der durch sein Engagement die Menschen einfach mitgerissen hat. Nicht nur durch seine Zugewandtheit den Patient*innen gegenüber, sondern auch durch seine Begeisterung für das Fachgebiet Hämatologie und

Onkologie, das ja schon damals sehr dynamisch und innovativ war.

Die Klinik in Rostock war sehr hämatologisch geprägt. Als ich auf die Transplantationsstation rotierte – das ist jetzt 20 Jahre her – faszinierte mich sehr, dass es mit der Transplantation möglich war, eine potenziell lebensbedrohliche Erkrankung zu heilen. Zudem ist die Stammzelltransplantation sehr facettenreich. Man denke an die Graft-versus-Host-Disease (GvHD). Die Therapie der GvHD erfordert einen multidisziplinären Ansatz und den intensiven Austausch mit Kolleg*innen aus den anderen Fachgebieten, u. a. der Ophthalmologie, der Gynäkologie. Das fand ich immer großartig.

» Zu den Patient*innen und ihren Familien wird häufig eine intensive Bindung aufgebaut

Nicht zu vergessen ist darüber hinaus, dass man zu den Stammzelltransplantierten und ihren Familien häufig eine intensive Bindung aufbaut und dies über einen oft sehr langen Zeitraum, manchmal über Jahre hinweg. Noch heute kommt es vor, dass mich Patient*innen aus Rostock anrufen, weil sie eine Frage haben, oder – und das ist sehr schön – einfach so. Das zeigt, wie intensiv diese Arzt-Patienten-Bindung in der Stammzelltransplantation ist. Das ist, glaube ich, in der Medizin schon etwas sehr Besonderes.

Zudem ist die intensive Therapie einer allogenen Stammzelltransplantation auch mit Komplikationen behaftet. Die Grenze zwischen Leben und Tod ist sehr präsent. Das ist nicht nur der Grund für die intensive Bindung mit den Betroffenen und ihren Angehörigen. Diese Situation beeinflusst auch die persönliche Lebenseinstellung und lässt einen bewusster und reflektierter leben.

best practice onkologie: *Die Möglichkeiten der Stammzelltransplantation haben sich in den letzten Jahrzehnten verändert. Welche Fortschritte wurden erreicht?*

I. Hilgendorf: Zwei Punkte sind maßgeblich für die Fortschritte in der Stammzelltransplantation: Zum einen die Verbesserung der HLA-Typisierung, sodass wir deutlich besser in der Spen-

derauswahl geworden sind, und zum anderen die steigende Anzahl derer, die sich für eine Stammzellspende zur Verfügung stellen.

Heute sind in Deutschland über 10.000.000 Fremdspender registriert, weltweit sind es sogar um die 41.000.000. Und selbst für die Patient*innen, für die keine passenden Familien- oder Fremdspender*innen zur Verfügung stehen, haben wir heute die Möglichkeit, eine so genannte haploidente Transplantation anzubieten.

Zudem profitiert auch die Stammzelltransplantation von den Fortschritten der personalisierten Medizin, und zwar in dem Sinne, das zunehmend mehr Patient*innen das Therapieziel der allogenen Transplantation auch erreichen. Wir haben einerseits bessere Vortherapien und können andererseits durch neue molekulare Marker Rezidive nach der Transplantation schneller erkennen oder diese schon frühzeitig durch eine zielgerichtete Erhaltungstherapie bestenfalls vermeiden.

Ein weiterer wesentlicher Schritt im Hinblick auf den Erfolg einer Stammzelltransplantation sind die zunehmend besseren Konditionierungsprotokolle. So wurde in Rostock beispielsweise das Protokoll mit Treosulfan und Fludarabin vor allogener Stammzelltransplantation entwickelt. Dies hat aufgrund der Effektivität bei gleichzeitiger Toxizitätsreduk-

tion die Transplantation gerade älterer Patient*innen revolutioniert.

» Durch die verbesserten Überlebensraten wird die Langzeitnachsorge der jungen Erwachsenen mit Krebs umso wichtiger

Andererseits führen auch Fortschritte in der Supportivtherapie zu einem besseren Überleben der Stammzelltransplantierten. Das zeigte beispielsweise eine Analyse des Deutschen Registers für hämatopoetische Stammzelltransplantation und Zelltherapie e. V. (DRST), die wir kürzlich publiziert haben [1]. Bei jungen Erwachsenen, die sich einer Stammzelltransplantation unterziehen mussten, liegt heute das mediane Überleben bei 7 Jahren. Natürlich ist die Zahl erschreckend, aber es ist ein Median über alle Krankheitsbilder hinweg, unabhängig von der Aggressivität der Primärdiagnose. Grundsätzlich jedoch führt die Verbesserung des Langzeitüberlebens dazu, dass die Langzeitnachsorge nach der intensiven Therapie umso wichtiger wird. Das betrifft aber nicht nur die jungen Erwachsenen nach einer Stammzelltransplantation, sondern alle nach einer Krebserkrankung.



Zur Person:

Prof. Dr. med. Inken Hilgendorf studierte in Lübeck Humanmedizin und wechselte nach der Promotion am Institut für Medizinische Molekularbiologie zur Facharztausbildung an die Universitätsmedizin Rostock. Dort setzte sie ihren klinischen und wissenschaftlichen Fokus auf die Hämatologie und die Stammzelltransplantation, wurde 2010 zur Oberärztin ernannt und leitete von 2011 bis zu ihrem Wechsel an die Universitätsklinik in Jena den Bereich Stammzelltherapie am Zentrum für Innere Medizin, Medizinische Klinik III – Hämatologie, Onkologie, Palliativmedizin. Im Jahr 2012 habilitierte sie sich mit dem Thema „Perspektiven zur Verbesserung der Effektivität der allogenen hämatopoetischen Stammzelltransplantation“. Am Universitätsklinikum Jena ist sie seit 2014 Sektionsleiterin der Stammzelltransplantation. Mit der Gründung des Arbeitskreises AYAROSA 2010 in Rostock begann ihr Engagement für Heranwachsende und junge Erwachsene mit Krebs. Nachfolgend trat sie 2011 dem neugegründeten Arbeitskreis AYA-Netzwerk der DGHO bei, dessen Vorsitzende sie seit 2016 ist. Zudem engagiert sie sich seit 2014 ehrenamtlich in der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs und wurde unlängst zur Vorsitzenden des Kuratoriums gewählt.



Eine gute Arzt-Patienten-Kommunikation ist bei den jungen Betroffenen mit Krebs besonders wichtig. Dabei geht es um Zuhören und um wertungsfreie Gespräche.

best practice onkologie: *Wie ist die Altersgruppe der AYA definiert und mit welchen besonderen Herausforderungen sind sie konfrontiert?*

I. Hilgendorf: In Deutschland haben wir uns darauf verständigt, dass die Gruppe der AYA Patient*innen im Alter zwischen 15 und 39 Jahren umfasst und die jungen Erwachsenen die Gruppe der 18- bis 39-Jährigen. Diese Gruppe steht im Fokus der „Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs“ [DSfjEmK; <https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/>].

best practice onkologie: *Was sind die besonderen Herausforderungen?*

I. Hilgendorf: Die AYA werden in einer Zeit ihres Lebens mit der Diagnose Krebs konfrontiert, in der ganz unterschiedliche Entwicklungsaufgaben zu lösen sind: die Loslösung vom Elternhaus, der Beginn einer Berufsausbildung bis hin zum Aufbau von partnerschaftlichen Beziehungen und der Gründung einer Familie.

In dieser dynamischen Lebensphase kann es sein, dass Alarmsymptome, die auftreten, manchmal unterschätzt werden, sowohl von uns Behandlern als auch von den jungen Betroffenen selbst. Im schlechtesten Fall wird dadurch die Diagnose erst verzögert gestellt. Wenn sie dann gestellt ist, kann das zu einer Stagnation der zu bewältigenden Entwicklungsaufgaben führen. Etwa zu einer erneuten Zunahme von Fremdbestimmung und Abhängigkeit sowie zu

einer Unterbrechung des Ausbildungs- oder Berufswegs mit daraus resultierenden wirtschaftlichen und sozialen Notlagen, denn sie hatten ja überhaupt noch keine Chance, finanzielle Rücklagen zu bilden. Oft besteht auch kein Anspruch auf Krankengeld, beispielsweise wenn sie studieren.

» Die Gruppe der AYA wird in einer Zeit ihres Lebens mit der Diagnose Krebs konfrontiert, in der ganz unterschiedliche Entwicklungsaufgaben zu lösen sind

Eine weitere Besonderheit betrifft den Themenkreis Fruchtbarkeitserhalt, Kinderwunsch, Familienplanung. Wir müssen diese Themen mit den Betroffenen in einer Situation besprechen, in der es für sie primär um die bestmögliche Therapie geht, um ihre Chance auf Heilung. Das Thema Fruchtbarkeitserhalt kann dabei leicht aus dem Fokus geraten.

Ein weiterer Aspekt ist die Veränderung des Körperbildes, man denke an den Verlust der Körperbehaarung oder an den Verlust von einzelnen Körperbestandteilen. Meine Erfahrung ist, dass der Verlust

an Attraktivität die jungen Erwachsenen oft stärker belastet als ältere Krebskranke. Nicht selten gehen die noch nicht gefestigten partnerschaftlichen Bindungen wieder auseinander. Viele junge Erwachsene berichten auch über eine Entfremdung und Entfernung von ihrer „Peer-group“, weil ihre Probleme plötzlich so ganz andere sind und sie sich dort nicht mehr wiederfinden.

best practice onkologie: *Worauf sollte bei der Betreuung von jungen Erwachsenen mit Krebs in jedem Fall geachtet werden?*

I. Hilgendorf: Worauf es bei diesen Patient*innen besonders ankommt, ist eine gute Arzt-Patienten-Kommunikation. Sich Zeit zu nehmen, sollte selbstverständlich sein, denn das Informationsbedürfnis der jungen Erwachsenen ist deutlich höher als das von älteren Patient*innen. Das gilt es entsprechend zu adressieren. Viele der jungen Betroffenen sind im Internet sehr aktiv und suchen nach Informationen. Und wir wissen alle, dass diese Informationen nicht immer korrekt sind und vieles Angst macht. Daher kommt dem Aufbau einer vertrauensvollen Arzt-Patienten-Beziehung eine entscheidende Rolle zu. Auch sollte der Ansprechpartner nicht zu oft wechseln. Junge Erwachsene mit Krebs benötigen noch viel mehr als Ältere Kontinuität und eine dauerhafte Bezugsperson. Wichtig ist es auch, wertfrei, offen und ehrlich zu kommunizieren. Verletzende Sätze haben generell und insbesondere bei jungen Erwachsenen in der Arzt-Patienten-Kommunikation keinen Platz.

» Junge Erwachsene mit Krebs benötigen noch viel mehr als Ältere Kontinuität und eine Bezugsperson

best practice onkologie: *Wie etabliert sind für diese Patient*innen psychosozial-medizinische Unterstützungsangebote?*

I. Hilgendorf: Es gibt eine Reihe von Unterstützungsangeboten. Da sind einmal die psychosozialen und sozialmedizinischen Unterstützungsangebote durch die Krebsberatungsstellen der Landeskrebsgesellschaften zu nennen.

Das „JUNGE KREBSPORTAL“ der DSfjEmK ermöglicht jungen Betroffene-

nen eine individuelle Beratung durch Expert*innen und bündelt darüber hinaus wichtige Informationen und Hilfsangebote zu ganz unterschiedlichen Themen [<https://www.junges-krebsportal.de/>]. Hier finden sich unter „Wissen für Dich“ viele Informationen von Interesse. Unter „Jung & Krebs – Erste Hilfe“ haben Betroffene selbst Tipps und Erfahrungen für junge Betroffene unmittelbar nach der Diagnose zusammengestellt.

Der Arbeitskreis AYA-Netzwerk der DGHO hat zudem das Informationsportal AYApedia aufgebaut, das ebenfalls viele Informationen bündelt [<https://www.onkopedia.com/de/ayapedia/guidelines>].

Das wichtigste Unterstützungsangebot sind aus meiner Sicht aber tatsächlich die TREFFPUNKTE der DSjEmK. Wir haben in Deutschland 26 dieser TREFFPUNKTE sowie vier „TREFFPUNKTE plus“ mit insgesamt über 900 Betroffenen über das gesamte Bundesgebiet verteilt. In den TREFFPUNKTEN können sich die jungen Erwachsenen untereinander austauschen, sich vernetzen und gemeinsame Aktivitäten planen. Zudem informieren und sensibilisieren die TREFFPUNKTE die Öffentlichkeit über die Erkrankung und den Umgang mit dieser. Mit „TREFFPUNKT geht an die Uni“ haben wir am Universitätsklinikum Jena ein Projekt etabliert, mit dem einerseits die Medizinstudierenden für die Belange der jungen Erwachsenen mit Krebs sensibilisiert werden sollen und andererseits die Krankheitsverarbeitung der Betroffenen gefördert wird. Durch das nahezu identische Alter von Studierenden und Betroffenen entsteht ein Austausch auf Augenhöhe.

» Es fehlt an strukturierten und bedarfsadaptierten Nachsorgekonzepten. Wenigstens eine Epikrise sollte den Betroffenen mitgegeben werden

best practice onkologie: Insgesamt überleben inzwischen sehr viel mehr Menschen eine Krebserkrankung langfristig. Worauf sollte bei der Langzeitnachsorge der jungen Erwachsenen geachtet werden?

I. Hilgendorf: In diesem Zusammenhang muss man noch einmal hervorhe-



Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs lebt von der Arbeit im Team. Gemeinsam mit den Betroffenen werden viele Projekte erarbeitet, um die Situation der jungen Erwachsenen mit Krebs zu verbessern.

ben, dass es sich bei der Gruppe der jungen Erwachsenen nach Krebs um ein sehr heterogenes Kollektiv handelt, gerade in der Nachsorge.

Einige hatten in der Kindheit eine Krebserkrankung und benötigen die Transition in die Erwachsenenmedizin. Leider gibt es in Deutschland bisher nur wenige Transitionssprechstunden. Diejenigen, die hingegen im jungen Erwachsenenalter an Krebs erkrankten, sind nach Abschluss der Behandlung wiederum mit ganz anderen Problemen konfrontiert als jüngere oder ältere Patient*innen. Aber auch hier fehlt es an strukturierten und

bedarfsadaptierten Nachsorgekonzepten. Wenigstens eine Zusammenfassung des Therapieverlaufes, eine Epikrise, sollte den Betroffenen mitgegeben werden. Leider ist das bislang nicht immer Standard, sodass man oft mit leeren Händen dasteht. Und natürlich macht es in der Nachsorge einen Unterschied, welche Tumorthherapie durchgeführt wurde. Ein wichtiger Punkt ist auch die Aufklärung über das Risiko von Spätfolgen nach einer Krebserkrankung. Diese können im Gegensatz zu den therapieassoziierten Langzeitfolgen manchmal sehr lange nach einem therapiefreien Intervall auf-



Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs bietet Betroffenen und Interessierten eine Vielzahl von Flyern sowie Informationen auf ihrer Homepage an, die sich mit den besonderen Bedürfnissen und Herausforderungen dieser Altersgruppe bei einer Krebserkrankung befassen.

treten, oft erst Jahre danach. All dies sollte am Ende der Behandlung und am Beginn der Nachsorge thematisiert werden, damit die jungen Betroffenen wissen, warum die Nachsorge wichtig und notwendig ist und welche Probleme möglicherweise auftreten können.

Leider findet dies zu selten statt, und die Langzeitnachsorge wird vernachlässigt, gerade wenn sich die Lebenssituation ändert, es z. B. zu einem Wohnortwechsel kommt, oder wenn die Bezugspersonen nicht mehr greifbar sind. Und natürlich sollte die Nachsorge bei den jungen Erwachsenen über die klassische Tumornachsorge hinaus gehen, um auch den psychosozialen Aspekten und ihren Spätfolgen gerecht zu werden.

best practice onkologie: Was hat die DGHO noch dazu beigetragen, um die Belange der jungen Erwachsenen mit Krebs sichtbarer zu machen?

I. Hilgendorf: Die DGHO gibt seit 2012 verschiedene Gesundheitspolitische Schriftenreihen (GPSR) heraus [2], <https://www.dgho.de/publikationen/schriftenreihen/junge-erwachsene>. Im Rahmen dieser Schriftenreihen wurden gemeinsam mit der DSfjEmK bislang drei Bände erarbeitet: „Vom Krebs geheilt, aber nicht gesund. Keine Hoffnung auf eigene Kinder“ (Band 11), „Finanzielle und soziale Folgen der Krebserkrankung für junge

Menschen“ (Band 16) sowie ganz aktuell „Recht auf Vergessenwerden – Keine Benachteiligungen von jungen Erwachsenen mehr zulassen“ (Band 22).

Mit diesen Publikationen versuchen wir alle gemeinsam auf die Problemlagen der jungen Betroffenen aufmerksam zu machen. Unstrittig ist sicher, dass der Band 11 mit dazu beigetragen hat, dass es zu einer Novelle des § 27a SGB V kam und schlussendlich zu einer Kostenübernahme der fertilitätserhaltenden Therapie im Rahmen einer Krebserkrankung durch die gesetzlichen Krankenversicherungen. Ein großer Erfolg, auch wenn bei der Abrechnung der Kosten für die Langzeitlagerung noch Optimierungsbedarf besteht, da die Kryptobanken in der Regel nicht direkt mit den Krankenkassen abrechnen können.

Mit dem aktuellen Band der GPSR nehmen wir das „Recht auf Vergessenwerden“ in den Fokus. Oft erfahren junge Krebserkrankte noch Jahre nach erfolgreichem Abschluss ihrer Behandlung Benachteiligungen und Diskriminierungen, und zwar in ganz unterschiedlichen Bereichen: bei der Aufnahme von Krediten oder beim Abschluss von Versicherungen etwa als Sicherheit für einen Hausbau. Teilweise können sie diese gar nicht abschließen oder nur zu sehr überhöhten Konditionen. Benachteiligungen gibt es aber auch im Beruf, wo

unter Umständen eine Verbeamtung erschwert wird, oder bei der Möglichkeit, Kinder zu adoptieren. Die Initiative „Recht auf Vergessenwerden“ möchte das ändern. Ziel ist es, das junge Erwachsene, die nach fünf Jahren Rezidivfreiheit als geheilt betrachtet werden, das Recht haben sollen, in solchen Anträgen die Krebserkrankung zu verschweigen. Auf europäischer Ebene ist man da schon etwas weiter. Das „Recht auf Vergessenwerden“ wurde bereits von einigen Ländern in Europa, anerkannt. Zudem wurde mit der im November 2023 in Kraft getretenen EU-Verbraucherkreditrichtlinie erstmalig ein „Recht auf Vergessenwerden“ verankert.

» Mit dem aktuellen Band 22 der GPSR nehmen wir das „Recht auf Vergessenwerden“ in den Fokus

best practice onkologie: Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs begeht am 14.07.2024 ihr 10-Jahres-Jubiläum. Was waren die Anliegen bei der Gründung?

I. Hilgendorf: Mit der Gründung wollte man damals einerseits Wissenschaft und Forschung fördern und andererseits jungen Erwachsenen mit Krebs im öffentlichen Gesundheitswesen entsprechende Anlaufstellen bieten. Heute versteht sich die Stiftung als Ansprechpartnerin für alle an dem Thema „Jung und Krebs“ Interessierten – von den Betroffenen über die Familie bis hin zu dem in Medizin und Forschung tätigen Personal. In den letzten 10 Jahren haben sich dabei vier Säulen der Stiftungsarbeit herauskristallisiert: die Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit, die Interessenvertretung, die Förderung von Wissenschaft und Forschung sowie die Säule Informieren, Beraten und Vernetzen im Rahmen der TREFFPUNKTE.

best practice onkologie: Wo sehen Sie nach wie vor Handlungsbedarf? Was wünschen Sie sich für die Gruppe der jungen Erwachsenen?

I. Hilgendorf: Erklärtes Ziel ist es, die Lebenssituation der jungen Erwachsenen mit Krebs zu verbessern. Hier gibt es noch sehr viel zu tun.

Handlungsbedarf sehe ich nach wie vor in der Erfassung der körperlichen, psychischen, sozialen und finanziellen Langzeitfolgen von jungen Erwachsenen. Diese Langzeitfolgen sind aus meiner Sicht immer noch nicht ausreichend erfasst. Das macht es dann schwierig, gewisse Dinge einzufordern. Hier benötigen wir unbedingt eine Verbesserung der Erhebung, der Dokumentation und der Auswertung. Natürlich ist dies immer auch eine Frage von Ressourcen.

Zudem wäre die gesetzgeberische Umsetzung einer Legalisierung der Eizellspende in Deutschland auf der Grundlage des Abschlussberichtes der Expertenkommission zur reproduktiven Selbstbestimmung und Fortpflanzungsmedizin [3] wichtig, um junge Frauen, die nach einer Tumorthérapie unfruchtbar geworden sind und einen Kinderwunsch haben, nicht weiter zu benachteiligen.

Nach wie vor geraten junge Erwachsene mit Krebs in finanzielle Notlagen. Ein flexibles Überbrückungsgeld, ein „Kranken-BAföG“ für Studierende, oder die Befreiung von Zuzahlungen für Medikamente, zumindest aber die Gleichstellung mit chronisch Kranken könnten für Erleichterung sorgen. Das Thema „Krebs und Armut“ sowie die finanziellen Belastungen junger Betroffener bleibt eine große Herausforderung. Hier dürfen wir in unseren Bemühungen nicht nachlassen. In diesem Zusammenhang wäre die rasche Umsetzung des „Rechts auf Vergessenwerden“ insbesondere bei der Vergabe von Krediten und dem Abschluss von Versicherungen ein wichtiger Schritt.

» Das Thema „Krebs und Armut“ bleibt insbesondere für junge Betroffene eine große Herausforderung

Und natürlich wünsche ich mir, dass die Stiftung ihre erfolgreiche Arbeit für die jungen Betroffenen fortsetzen kann, und dies geht nur durch ehrenamtliches Engagement und insbesondere ausreichend Spendengelder. Jeder Cent hilft, Projekte anbieten zu können und weiter auszubauen, damit sich keiner der jungen Erwachsenen mit Krebs allein gelassen fühlt.

best practice onkologie: Frau Prof. Hilgendorf, herzlichen Dank für das informative Gespräch

Das Interview führte: Doris Berger, München

Fotos: Dennis Weinbörner

Infobox 1: Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ist Ansprechpartnerin für Patienten, Angehörige, Wissenschaftler, Unterstützer und die Öffentlichkeit. Die Stiftungsprojekte werden in enger Kooperation mit den jungen Patientinnen und Patienten, Fachärztinnen und -ärzten sowie anderen Expertinnen und Experten entwickelt und bieten direkte und kompetente Unterstützung für die Betroffenen in ihrem Alltag mit der schweren Erkrankung. Dabei arbeitet die Stiftung inzwischen mit über 900 jungen Betroffenen zusammen. Die Stiftung ist im Juli 2014 von der DGHO e. V. gegründet worden. Ihre Arbeit ist als gemeinnützig anerkannt und wird ausschließlich durch Spenden finanziert.

Spendenkonto der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs:
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE37 3702 0500 0001 8090 01, BIC: BFSW DE33 XXX



Literatur

1. Frietsch JJ et al (2023) Outcomes after allogeneic haematopoietic stem cell transplantation in young adults in Germany. *Br J Haematol* 201(2):308–318
2. <https://www.dgho.de/publikationen/schriftenreihen>, zugegriffen am 30.6.2024
3. <https://www.bmfsfj.de/resource/blob/238402/c47cae58b5cd2f68ffbd6e4e988f920d/bericht-kommission-zur-reproduktiven-selbstbestimmung-und-fortpflanzungsmedizin-data.pdf>, zugegriffen am 30.6.2024