



**Bericht des Vorstandes  
der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs  
für das Jahr  
2023**

Berlin, im Dezember 2024



## **Über die Stiftung**

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 Bescheid vom 23.11.2023 hat das Finanzamt für Körperschaften I in Berlin (erneut) 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.

## **Gremien**

Sowohl die Mitglieder des Kuratoriums als auch der Vorstand sind ehrenamtlich tätig. Im Folgenden wird die Zusammensetzung der Gremien und das Personal der Geschäftsstelle für das Jahr 2023 aufgeführt.

### **Kuratorium**

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

- Prof. Dr. med. Mathias Freund, Hamburg (Vorsitzender, verstorben am 8. 9. 2023)
- Prof. Dr. med. Inken Hilgendorf, Jena (Vorsitzende ab 13. 10. 2023)
- Prof. Dr. med. Dr. h. c. Volker Diehl, Berlin
- Prof. Dr. med. Lorenz Trümper, Göttingen
- Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen, Rostock
- Prof. Dr. med. Anne Letsch, Lübeck (ab 3. 7. 2023)
- Prof. Dr. med. Marie von Lilienfeld-Toal (ab 3. 7. 2023)

### **Vorstand**

Der Vorstand der Stiftung wurde im Berichtsjahr erweitert:

- Prof. Dr. med. Diana Lüftner, Berlin (bis 30. 10. 2023)
- Michael Oldenburg, M. A., Berlin (ab 3. 7. 2023)



## **Personal der Geschäftsstelle**

- Kristina Lehmann, seit 1. Juli 2019 (Vollzeit)
- Felix Pawlowski, seit 25. April 2018 (Vollzeit)
- Marie Gutzeit, seit 11. Oktober 2021 (Vollzeit)
- Janine Schulze, Rückkehr aus Elternzeit am seit 1. Januar 2023 (Teilzeit)
- Iwe Siems, seit 1. Mai 2018 (Minijob)
- Eva Geib, seit 1. September 2022 (Minijob)
- Isabel Hauser, seit 1. August 2023 (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. Mit Beginn des Berichtsjahrs erfolgte eine Neubesetzung des Wissenschaftlichen Beirates.

Im Berichtsjahr setzte sich der Wissenschaftliche Beirat folgendermaßen zusammen:

- Prof. Dr. med. Anne Flörcken, Berlin
- Priv.-Doz. Dr. med. Ulf Seifart, Marburg
- Prof. Dr. rer. nat. Ralf Dittrich, Erlangen
- Prof. Dr. med. Thorsten Langer, Lübeck
- Priv.-Doz. Dr. Joachim Wiskemann, Heidelberg
- Priv.-Doz. Dr. med. Rachel Würstlein, München

## **Patient:innenbeirat**

Zusätzlich zum Wissenschaftlichen Beirat hat die Stiftung durch Beschluss des Kuratoriums aus dem Dezember 2018 einen Arbeitskreis zur ständigen Beratung von Kuratorium und Vorstand aus dem Kreis engagierter Patient:innen gebildet, den Patient:innenbeirat.

Im April des Berichtsjahres schieden folgende Mitglieder nach offiziellem zweijährigem Engagement aus:



- Kirsten Müller (Berufung durch das Kuratorium am 30. 4. 2021)
- Christina Brandt (Berufung durch das Kuratorium am 30. 4. 2021)
- Katharina Meier (Berufung durch das Kuratorium am 30. 4. 2021)
- Maximilian Büttner (Berufung durch das Kuratorium am 30. 4. 2021)

Folgende Personen wurden im April des Berichtsjahrs neu in den Patient:innenbeirat aufgenommen:

- Emilia Mellerowicz (Berufung durch das Kuratorium am 20. 4. 2022)
- Chey Schulmerich (Berufung durch das Kuratorium am 20. 4. 2022)
- Ellen Wilsch (Berufung durch das Kuratorium am 20. 4. 2022)
- Franziska Schauer-Materne (Berufung durch das Kuratorium 20. 4. 2022)
- Jan Schartner (Berufung durch das Kuratorium 20. 4. 2022)

Der Patient:innenbeirat setzte sich im Berichtsjahr aus folgenden Personen zusammen:

- Anja Laskowski (Berufung durch das Kuratorium am 15. 4. 2022)
- Annika Bäse (Berufung durch das Kuratorium am 15. 4. 2022)
- Timur Ohloff (Berufung durch das Kuratorium am 15. 4. 2022)
- Emilia Mellerowicz (Berufung durch das Kuratorium am 20. 4. 2022)
- Chey Schulmerich (Berufung durch das Kuratorium am 20. 4. 2022)
- Ellen Wilsch (Berufung durch das Kuratorium am 20. 4. 2022)
- Franziska Schauer-Materne (Berufung durch das Kuratorium 20. 4. 2022)
- Jan Schartner (Berufung durch das Kuratorium 20. 4. 2022)

Im Dezember des Berichtsjahres haben Anja Laskowski und Annika Bäse das Gremium vor Ablauf der 2-jährigen Amtszeit verlassen.

Im Berichtsjahr fanden sechs virtuelle Sitzungen des Patient:innenbeirates statt (23. 2. 2023, 4. 5. 2023, 29. 6. 2023, 31. 8. 2023, 19. 10. 2023, 7. 12. 2023).



## Projekte

### **TREFFPUNKTE und TREFFPUNKTEplus**

Zum 31. 12. 2023 gab es bundesweit 30 TREFFPUNKTE. Im Jahr 2023 wurde der TREFFPUNKT Halle neu gegründet. 2 TREFFPUNKTE (Süd-niedersachsen und Koblenz) wurden auf ruhend/inaktiv gesetzt. Gründe dafür sind vor allem veränderte Lebensumstände der engagierten Betroffenen, die die TREFFPUNKTE bis dato geleitet haben, und fehlende Nachfolger:innen.

Das Teilprojekt „TREFFPUNKTplus“ innerhalb der TREFFPUNKTE wird seit Anfang dieses Jahres nicht mehr aktiv beworben. Dies bedeutet, dass bestehende Kooperationen (Stand Januar 2023: 4 Kooperationen) bestehen bleiben und weiterhin aktiv gepflegt werden. Es werden aber keine neuen Kooperationen eingegangen. Das Angebot wurde dementsprechend von der Webseite entfernt. Bei den „TREFFPUNKTENplus“ handelt es sich um einen Zusammenschluss aus einer bereits bestehenden regionalen/lokalen Initiative und der Stiftung zu einem Netzwerk.

Die TREFFPUNKTE sind insgesamt sehr aktiv, treffen sich regelmäßig und unternehmen gemeinsame Aktivitäten, vertreten die Arbeit der Stiftung mit Infoständen auf Veranstaltungen, stehen für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit zur Verfügung, beteiligen sich an der inhaltlichen Projektarbeit der Stiftung und setzen selbstständig Spendenaktionen und Events um.

### **Betreuung der TREFFPUNKTE durch die Stiftung**

Die in den Vorjahren initiierten Online-Sitzungen „Let's Meet“ wurden auch 2023 weiterhin regelmäßig angeboten und zum Teil thematisch fokussiert. Diese fanden 1 x im Quartal statt und wurden durchschnittlich von 10 bis 15 Vertreter:innen der TREFFPUNKTE besucht. Es fand ein sehr guter Austausch zwischen den ehrenamtlich Tätigen statt.

Alle Aktivitäten, Anfragen und Problemstellungen innerhalb der einzelnen Gruppen werden protokolliert und am Jahresende gemeinsam reflektiert. Die Mitglieder der Regionalgruppen sollen angeregt werden, Kritik und Wünsche zu äußern. Das Projekt soll dadurch an die Bedürfnisse der Zielgruppe angepasst und kontinuierlich ausgebaut werden.



Der intensive Kontakt zwischen den TREFFPUNKT-Initiator:innen und den Mitarbeiter:innen der Stiftung ist weiterhin wesentlicher Bestandteil des Projekts. Die individuelle Betreuung wird primär online und telefonisch realisiert. Aufgrund der Betreuungsintensität ist es weiterhin notwendig, dass das Projekt von einer/einem Mitarbeiter:in fokussiert betreut wird.

Die von den TREFFPUNKTEN unterhaltenen Facebook-, Instagram- und Twitter-Accounts wurden im Berichtsjahr weiter ausgebaut und sind neben den ebenfalls bestehenden WhatsApp-Gruppen ein wichtiges Mittel der Kommunikation sowie zur Gewinnung und Integration neuer Mitglieder.

### **Jahrestreffen der TREFFPUNKTE**

Im Berichtsjahr fand das Jahrestreffen der TREFFPUNKTE in Präsenz statt. Vom 22. bis 24. September 2023 lud die Stiftung junge Betroffene, die sich in den regionalen TREFFPUNKTEN engagieren, zu einem Seminar- und Workshop-Wochenende ein. Aufgrund der Aufhebungen der noch im Vorjahr geltenden Regelungen des Infektionsschutzes konnte ein Veranstaltungsort angemietet werden, der der Stiftung im oben genannten Zeitraum dadurch nicht ausschließlich exklusiv zur Verfügung stehen musste. Das Treffen fand in der Jugendherberge International in Hannover statt. Wie in den vorangegangenen Jahren stand der persönliche Austausch, die gegenseitige Unterstützung und die Vermittlung von Wissen im Mittelpunkt der Veranstaltung. Auch im Berichtsjahr begleiteten medizinische Expert:innen aus den Gremien der Stiftung und Mitglieder der Stifterin (Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs) das Team der Geschäftsstelle. Die Veranstaltung zählte 50 Teilnehmende, wobei Anreisen aus dem gesamten Bundesgebiet erfolgten.

### **JUNGES KREBSPORTAL**

Eines der zentralen Projekte der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ist weiterhin 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“
- „Bewegung & Sport bei Krebs“ (in Kooperation mit dem Netzwerk OnkoAktiv)

Tandem-Begleitungen gab es im Berichtsjahr in den folgenden Themenbereichen:

- Diagnosespezifische Themen (Brustkrebs, Darmkrebs, Gebärmutterhalskrebs, Hirntumoren, Hodenkrebs, Hodgkin Lymphom (Morbus-Hodgkin), Non-Hodgkin-Lymphome
- Familie & Krebs
- Schwangerschaft & Krebs
- Studium & Krebs

Darüber hinaus ermöglicht Online-Beraterforum im JUNGEN KREBSPORTAL den Expert:innen in kürzester Zeit einen fachlichen Austausch zu konkreten Fragestellungen der Betroffenen. Dieser Bereich steht allen Berater:innen des Portals jederzeit themenübergreifend zur Verfügung, so dass Anfragen interdisziplinär diskutiert werden können. Ein entsprechendes Tandem-Partner-Forum sieht gleiches für die aktiven ehrenamtlichen Tandem-Partner:innen vor. Die Kommunikation mit dem Betroffenen erfolgt weiterhin ausschließlich durch den/die zugeteilte/n Berater/in bzw. Tandem-Partner:in.

### **Zahlen zum JUNGEN KREBSPORTAL**

- 2023 nahmen 241 Personen eine Registrierung vor.
- 2023 gingen 158 konkrete Hilfeanfragen im JUNGEN KREBSPORTAL ein.
- 1.985 Personen haben sich seit Eröffnung des JUNGEN KREBSPORTALS im November 2015 registriert.
- 1.263 Hilfeanfragen wurden bisher gestellt und alle beantwortet. (Sozialrecht: ca. 900, Hormonhaushalt: ca. 100, Immundefekte: ca. 50, Integrative Krebsmedizin: ca. 50, Bewegung & Sport: ca. 30, ca. 100 Tandem-Anfragen)
- 36 Expert:innen aus unterschiedlichen Fachrichtungen waren 2023 ehrenamtlich als Berater:innen tätig.
- 91 junge Betroffene aus dem Netzwerk der Stiftung waren 2023 ehrenamtlich als Tandem-Partner:innen tätig.



Die Mitarbeiter:innen der Stiftung betreuen das JUNGE KREBSPORTAL technisch und administrativ. Die technische Entwicklung erfolgt gemeinsam mit IT-Spezialisten, Patient:innen, Jurist:innen und Mediziner:innen.

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

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

Im Berichtsjahr wurde das seit 2016 bestehende Projekt „Jung & Krebs - Erste Hilfe - Tipps von Betroffenen“ erfolgreich weitergeführt. Junge Erwachsene sollen in der schweren Zeit unmittelbar nach der Diagnosestellung ihrer Krebserkrankung Unterstützung erhalten. Darüber hinaus soll die Orientierung mit konkreten Tipps und Hinweisen verbessert werden.

Ein gedrucktes Faltblatt, ein Internetauftritt und themenspezifische Videointerviews sind Bestandteil des Projektes. Zu allen Themenbereichen werden weiterführende Informationsangebote zur Verfügung gestellt.

- Die Website verzeichnete 2023 rund 2.828 Seitenansichten.
- Es sind 300.000 Exemplare der Erste-Hilfe-Karte zum Projektbeginn hergestellt worden. Bis zum 31. 12. 2023 wurden bundesweit ca. 250.000 Exemplare an Kliniken, Praxen, Beratungsstellen u. ä. verschickt oder auf Veranstaltungen verteilt.
- 27 Videointerviews von und mit Betroffenen Aufrufen auf dem YouTube-Kanal der Stiftung wurden im Berichtsjahr 27.764 aufgerufen
- Über den Facebook-Account wurden 56.195 Aufrufe gezählt

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

### **Wissens-Seiten im JUNGEN KREBSPORTAL**

2019 veröffentlichte die Stiftung als Ergänzung der individuellen Beratung im JUNGEN KREBSPORTAL die Informationssammlung „Wissen für Dich“. Diese wurde im Berichtsjahr um die Themenbereiche „Benachteiligungen nach Krebs“ und „Jung & Darmkrebs“ erweitert. Gemeinsam mit jungen Betroffenen erarbeitete die Stiftung Themenbereiche und bereitete das entsprechende Wissen gezielt für junge Erwachsene mit und nach Krebs auf.





Im Berichtsjahr waren folgende Bereiche veröffentlicht:

Studium & Krebs, Familie & Krebs, Anträge an Kassen und Ämter, Krankschreibung & Krankengeld, Schwangerschaft & Krebs, Schwerbehindertenausweis, Versicherungen, Zuzahlungen, Benachteiligungen nach Krebs, Fruchtbarkeitserhalt, Corona Epidemie, Jung & Darmkrebs

Die Themenbereiche klären und erläutern dringendste sozialrechtliche Fragen und werden durch persönliche Erfahrungen von Patient:innen ergänzt.

Weitere Informationen unter:

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

Im Berichtsjahr wurde zudem damit begonnen, die Wissens-Seiten in Leichte Sprache zu übersetzen, um einen barrierefreien Zugang zu den Informationen der Stiftung zu gewährleisten. Die Barrierefreiheit wird im Jahr 2024 weiter ausgebaut.

### **Podcast „Jung & Krebs: Wissen für junge Betroffene“**

Im Jahr 2022 wurde der stiftungseigene Podcast „Jung & Krebs: Wissen für junge Betroffene“ veröffentlicht. Inhalte der sehr umfangreichen Wissens-Sammlung wurden im Audio-Format mobiler und flexibler gestaltet. Im Berichtsjahr wurden keine neuen Folgen konzipiert und aufgenommen. Es ist keine zweite Staffel in Planung. Die 1. Staffel mit 10 Folgen ist dauerhaft über die Plattformen Spotify, Podigee und iTunes abrufbar.

Folgende Folgen wurden veröffentlicht:

1. Jung & Krebs: Diagnose Krebs – Was kommt nun auf mich zu?
2. Patient:in sein & Krebs: Wie kommuniziere ich mit meinem Arzt auf Augenhöhe?
3. Angehörige & Krebs: Wie äußere ich meine Bedürfnisse und wie kann das mein Umfeld tun?
4. Partnerschaft & Krebs: Wie reagiere ich auf Veränderungen in meiner Beziehung?
5. Kinderwunsch & Krebs: Welche Möglichkeiten gibt es, wenn ich Kinder bekommen möchte?
6. Studium & Krebs: Kann ich trotz Diagnose weiter studieren und woher bekomme ich Hilfe?
7. Nachsorge & Krebs: Was bedeutet Nachsorge und auf was sollte ich achten?



8. Familie & Krebs: Wie gehen wir als Familie mit der neuen Situation um?
9. Reha & Krebs: Wie finde ich die passende Einrichtung?
10. Zukunft & Krebs: Geheilt, aber nicht gesund – Wie gehe ich mit Ängsten und Sorgen um?

Weitere Informationen unter:

<https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/jung-und-krebs/podcast-wissen-fuer-junge-betroffene/>

## Kampagnen

### **Krebs & Kinderwunsch – Fruchtbarkeitserhalt bei jungen Erwachsenen mit Krebs**

Auch im Berichtsjahr hat sich die Stiftung für die Umsetzung der Finanzierung fruchtbarkeitserhaltender Maßnahmen für die gesetzlich Krankenversicherten eingesetzt. Das Problem der fehlenden Finanzierung trifft die jungen Erwachsenen in einer ganz besonderen Notlage, denn die Maßnahmen zum Fruchtbarkeitserhalt müssen in dem engen Zeitfenster zwischen Diagnose und Beginn der Therapie realisiert werden.

Seit 2017 setzt sich die Stiftung für die Thematik ein und führt eine Kampagne, um diese inakzeptable Situation zu ändern. Am 1. 7.2023 folgte mit dem Inkrafttreten der überarbeiteten Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses die Leistungspflicht für die Kryokonservierung von Ovarialgewebe. Dies war der vorerst letzte Schritt zur Umsetzung der Gesetzesnovellierung und Kostenübernahme fruchtbarkeitserhaltender Maßnahmen bei Menschen vor keimzellschädigender Therapie vom Mai 2019.

Unabhängig vom Zeitpunkt des Eingriffes steht den jungen Betroffenen zudem seit dem 1. 7. 2021 bereits die Übernahme der Lagerungskosten durch die Krankenkassen zu. Dazu nötig sind die Umänderung bereits bestehender privater Verträge mit den Kryobanken zu einem Kassenleistungsvertrag. In der Praxis gestaltet sich dies noch als problematisch, da Kryobanken in der Regel nicht direkt mit Krankenkassen abrechnen können, sondern dies nur in Verbindung mit einem Kooperationsvertrag mit einer Ärzt:in mit Kassenzulassung möglich ist.

Die Stiftung unterstützt die jungen Betroffenen daher weiterhin bei der Kommunikation mit den Krankenkassen und Kryobanken und berät zu den Antragsverfahren. Darüber hinaus steht die Stiftung in Kontakt mit den relevanten Entscheidungsträgern (bspw. im



Bereich der Gesundheitspolitik) und engagiert sich dafür, die Entwicklung im Sinne der Betroffenen weiterhin positiv zu gestalten. Ziel ist, die Probleme im Rahmen der praktischen schnellstmöglich zu beheben.

### **Zukunft Leihmutterschaft und Eizellspende in Deutschland“ – Der Wunsch nach Beteiligung**

Da eine Kryokonservierung nicht für alle jungen Betroffenen möglich ist (bspw. aufgrund eines engen Zeitfensters für eine Kryokonservierung / Organschädigungen durch Therapien bspw. im Falle von Gebärmutterhalskrebs), setzt sich die Stiftung seit dem Berichtsjahr auch für Alternativen zur Kryokonservierung ein. Im Mai 2023 veranstaltete die Stiftung daher gemeinsam mit dem Verein zur Förderung der Legalisierung der Leihmutterschaft in Deutschland (VFLLD e. V.) ein hybrides Symposium, um die Möglichkeiten einer Legalisierung von Eizellspende und Leihmutterschaft in Deutschland zu diskutieren. Knapp 100 Teilnehmende diskutierten dabei über die nötigen rechtlichen Voraussetzungen, die Erfahrungen in der empirischen Forschung sowie die medizinischen und ethischen Aspekte entsprechender gesetzlicher Regelungen. Zudem ließ ein umfangreicher Programmpunkt auch verschiedene Betroffene zu Wort kommen, die über ungewollte Kinderlosigkeit berichteten und einen Appell zur Beteiligung an der politischen Diskussion formulierten.

In einer anschließenden Pressekonferenz forderten die Beteiligten die wohlwollende Prüfung beider Verfahren durch die eigens von der Bundesregierung eingesetzte „Kommission zur reproduktiven Selbstbestimmung und Fortpflanzungsmedizin“.

Ein Abschlussbericht zum Thema wird im Jahr 2025 erwartet.

<https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/zukunft-leihmutterschaft-und-eizellspende-in-deutschland-der-wunsch-nach-beteiligung-betroffener-gruppen/>

### **Krebs & Armut – Finanzielle Folgen von Krebs für junge Betroffene**

Junge Erwachsene mit Krebs, die im Alter zwischen 18 und 39 Jahren erkranken, sind oftmals in besonders schwerem Maße von finanziellen Einbußen betroffen. Grund ist unter anderem, dass sich viele von ihnen noch in Ausbildung bzw. im Studium oder gerade erst am Anfang ihrer beruflichen Karrieren befinden. Finanzielle Rücklagen konnten bis dato kaum oder gar nicht gebildet werden. Zudem unterbricht die Erkrankung den aktuellen Status, so dass eine Weiterbeschäftigung nicht möglich ist. Dies trifft vor allem auch junge Betroffene die bspw. studieren oder sich in Übergangszeiträumen (Praktika, Praxisjahr, Freiwilligendienst, Referendariate) befinden.



Zur Entlastung dieser jungen Betroffenen forderte die Stiftung im Berichtsjahr die konkrete Stundungsmöglichkeit von Zuzahlungen im ersten halben Jahr nach der Diagnose und die Möglichkeit ein flexibles Überbrückungsgeld (bei Studierenden bspw. in Form eines Kranken-BAföG) an Betroffene auszuzahlen, die nicht sozialversicherungspflichtig gearbeitet und entsprechend keinen Anspruch auf Krankengeldleistungen haben. Diese Forderungen wurden sowohl in der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit vorangetrieben als auch in Gesprächen mit politischen Entscheidungsträger:innen diskutiert. Die Gespräche werden im Jahr 2025 fortgesetzt.

### **Benachteiligungen nach Krebs – Recht auf Vergessenwerden**

Moderne Diagnoseverfahren und Behandlungen ermöglichen bei Kindern und jungen Erwachsenen mit Krebs eine Heilungsrate von mehr als 80 Prozent. Nach überstandener Erkrankung wünschen sich die jungen Menschen nichts mehr als ein normales Leben. In der Praxis sind sie jedoch mit sozialen und finanziellen Folgen ihrer Erkrankung und leider auch mit Diskriminierung konfrontiert. Mit der Kampagne „Benachteiligungen nach Krebs“ gibt die Stiftung Hinweise für das Erkennen ungerechtfertigter Benachteiligungen. Sie klärt über Rechte und gesetzliche Hintergründe auf und gibt Tipps für verschiedene Gebiete. In einem ersten Schritt wurden in Zusammenarbeit mit jungen Betroffenen individuelle Erfahrungen gesammelt, um gemeinsam mit ihnen besser gegen Diskriminierungen vorgehen zu können.

Neben den finanziellen Belastungen durch die Erkrankung und die mögliche Unterbrechung von Ausbildung, Studium und Arbeitsleben beginnt im Anschluss an die Therapien ein steiniger Weg zurück ins (Berufs-)Leben. So lastet den Betroffenen das Stigma der Krebserkrankung an. Sie erfahren noch Jahre nach Ende der Akutphase Ungleichbehandlungen und ungerechtfertigte Benachteiligungen in vielerlei Hinsicht, obwohl sie entsprechend der medizinischen Leitlinien eigentlich längst als gesund gelten.

Benachteiligungen gibt es bspw. beim:

- Abschluss von Versicherungen
- der Vergabe von Krediten
- der Verbeamtung
- in Fragen der Adoption
- in medizinischen und vielen weiteren Bereichen



### Aktivitäten der Stiftung:

Im Berichtsjahr wurden gezielt Aktivitäten geplant, um sich dem Thema Benachteiligungen zu nähern, Ungleichbehandlungen zu identifizieren und mit Daten zu belegen, um daraus Forderungen abzuleiten und die Versorgungssituation der Betroffenen in sozialrechtlichen Belangen positiv zu beeinflussen bzw. nachhaltig zu verbessern. Grundlage der Aktivitäten der Kampagne bildeten die bereits im Jahr 2022 recherchierten Informationen zum Thema.

#### März 2023

Veröffentlichung einer News auf den stiftungseigenen Social-Media-Kanälen „Benachteiligungen junger Krebspatient:innen aufdecken und dagegen angehen“

#### April 202

Live-Vortrag von Herrn Prof. Dr. med. Mathias Freund (Kuratoriumsvorsitzender, verstorben 8. September 2023) zum Thema „Benachteiligungen junger Krebspatient:innen“

#### Mai 2023

Online-Workshop „Benachteiligungen nach Krebs“

#### Juli bis November 2023

Online-Umfrage unter Betroffenen zum Thema „Benachteiligungen nach Krebs“

#### November bis Dezember 2023

Auswertung der Daten der Online-Umfrage, Aufbereitung für Publikation im Jahr 2024

Die im Berichtsjahr erfolgten Aktivitäten sollen als Basis für eine im Jahr 2024 geplante Kampagne „Recht auf Vergessenwerden“ dienen. Im Dezember 2023 wurden die Schritte für die Kampagne geplant und mit den Vorbereitungen für ein Satellitensymposium im Rahmen des Hauptstadtkongresses 2024 und der Veröffentlichung der Gesundheitspolitischen Schrift Band 22 „Recht auf Vergessenwerden“ begonnen.

Zu allen drei laufenden Kampagnen traf sich die Stiftung erneut mit politischen Entscheidungsträger:innen, um aktuelle Probleme und mögliche Lösungsansätze mit Blick auf die Verbesserung der Versorgung der Betroffenen zu diskutieren. Mit den Bundestagsabgeordneten Saskia Weishaupt (Bündnis 90/Die Grünen) sowie Tino Sorge (CDU) wurden weitere intensive Gespräche über mögliche Entlastungen für junge



Betroffene geführt. Mit dem Europaabgeordneten Tiemo Wölken (SPD) fanden zudem Gespräche zur europäischen Initiative „Right to be forgotten“, die ein Ende von Diskriminierung von Krebsüberlebenden fordert, statt.

Zu allen Gesprächen begleiteten die Stiftung erneut junge Betroffene aus den TREFFPUNKTEN.

Die Gespräche werden im nächsten Berichtsjahr fortgesetzt.

## **Wissenschaft und Projekte fördern**

### **Promotionsstipendien**

Im Berichtsjahr erfolgte die reguläre Ausschreibung des Promotionsstipendiums. Bewerbungen konnten für Promotionsprojekte eingereicht werden, die sich mit den folgenden Themen befassen:

- Allgemeiner Komplex: Krebserkrankungen bei jungen Erwachsenen im Alter von 18 bis 39 Jahren
- Finanzielle und soziale Folgen für junge Erwachsene mit Krebs
- Bestandsaufnahme der Datenlage und Auswertung existierender Krebsregisterdaten mit Fokus auf Diagnose und Krankheitsstadium junger Krebspatient:innen
- Mediale Darstellung junger Erwachsener mit Krebs

Folgender Zeitplan lag der Ausschreibung zu Grunde:

Ausschreibung  
15. März 2023

Bewerbungsfrist  
30. Juni 2023

Formelle Vorprüfung  
Bis 4. Juli 2023



Fachliche Prüfung  
Bis 23. August 2023

Entscheidung  
Bis 31. August 2023

Beginn Förderzeitraum  
1. Oktober 2023

Das Promotionsstipendium wurde im Berichtsjahr vergeben an Julia Jagiello, Charité Universitätsmedizin Berlin, Studium der Humanmedizin, für das Projekt: *„Geburt, Schwangerschaft und Stillzeit bei jungen Patientinnen mit Mammakarzinom – eine Auswertung im Rahmen der Berlin Young Patients Registerstudie“*.

Die offizielle Übergabe fand im Rahmen der Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Medizinische Onkologie in Hamburg (13. bis 16. Oktober 2023) statt.

Weitere Informationen unter:

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

## **Projektförderung**

### **Kooperationen**

Das im Jahr 2022 entwickelte Prozedere für externe Unterstützungs- und Kooperationsanfragen hat sich etabliert und wurde weiterentwickelt. Der seit 2022 verwendete Steckbrief wurde ergänzt und das Interesse an der Beteiligung am stiftungseigenen Studienportal wird nun ebenfalls abgefragt. Den Steckbrief füllen Interessenten/Institutionen aus. Sie geben Auskunft zu relevanten Eckdaten der einzelnen Projekte wie bspw. beteiligte Institutionen, finanzielle Förderung, Bereitstellung der Ergebnisse und dem gewünschten Umfang der Unterstützung. Der Steckbrief hat sich als erste Hürde für etwaige beliebige und/oder nicht seriöse Anfragen bewährt. Die ausgefüllten Steckbriefe wurden auch im Berichtsjahr anhand eines Bewertungsbogens von den Mitgliedern des Wissenschaftlichen Beirates eingeschätzt. Diese Einschätzung wurde zur finalen Entscheidung an das Kuratorium und den Vorstand weitergeleitet. Im Berichtsjahr erhielt die Stiftung insgesamt 26 Anfragen. Davon wurden



22 Steckbriefe ausgefüllt und die Projekte begutachtet. 4 dieser Projekte erhielten eine positive Bewertung durch Kuratorium und Vorstand.

### **Kooperationen & Aktivitäten in Arbeitsgruppen**

Auch im Berichtsjahr lag wie in den Vorjahren der Schwerpunkt in der Vernetzung mit medizinischen Einrichtungen, institutionellen und nicht-institutionellen Beratungsstellen sowie Patientenorganisationen. Die regionalen und überregionalen Netzwerke konnten nach den Limitationen der COVID-19-Pandemie erfolgreich reaktiviert werden. Das Team der Geschäftsstelle knüpfte persönliche Kontakte und war auf einer Vielzahl an Präsenz-Veranstaltungen vertreten.

Der inhaltliche Austausch mit regionalen Patientenorganisationen, akademischen Institutionen sowie wissenschaftlichen und medizinischen Fachgesellschaften stand im Berichtsjahr ebenfalls im Mittelpunkt der Stiftungsarbeit. Dabei konzentrierten sich die Aktivitäten auf das gesamte Bundesgebiet.

### Beispiele von Organisationen und Einrichtungen:

- NetzwerkStattKrebs
- Frauenselbsthilfe
- Segelrebelln e. V.
- Stiftung Hospizdienst Oldenburg da-sein.de
- Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe
- Eisvogel e. V.
- Jung und Krebs e. V.
- Leben nach Krebs e. V.
- Lebensdurst-Ich e. V.
- Junge Selbsthilfe Stadtrand e. V.
- Pathly e. V.

### 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 Survivorship-Sprechstunde des universitären Cancer Center Hamburgs (UCCH)
- NAKOS: Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung der Selbsthilfe
- GKV-Spitzenverband: Spitzenverband Bund der Krankenkassen
- Cancer unites
- OnkoAktiv

### **„Jung & Darmkrebs“ – Studien-, Film- und Fotoprojekt mit jungen Betroffenen**

Weltweit leben mehr als fünf Millionen Menschen mit Darmkrebs. Es ist die dritthäufigste Krebserkrankung und betrifft auch immer mehr junge Erwachsene. Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs unterstützt daher die Erforschung der Ursachen und Risikofaktoren für die Entstehung von Darmkrebs in der entsprechenden Alterskohorte.

In Kooperation mit dem Studien-Konsortium „PerMiCCion“ wurde im Berichtsjahr ein gemeinsames Studien-, Film- und Fotoprojekt mit jungen Darmkrebs-Betroffenen aus dem Netzwerk der Stiftung umgesetzt. Insgesamt sind im Rahmen dieses Projekts 28 Einzelclips mit einer Länge von zwei bis sechs Minuten entstanden, in denen die Betroffenen über die Rückkehr in den Beruf, die „Junge Erwachsenen-Reha“ oder den Umgang mit einem künstlichen Darmausgang (Stoma) sprechen. Sie geben Einblicke in ihre ganz persönlichen Geschichten und wollen anderen Betroffenen in ähnlichen Situationen damit Mut machen.

Die Stiftung unterstützt zudem die Rekrutierung von PerMiCCion mit ihrem Netzwerk und dem persönlichen Kontakt zu Betroffenen in ganz Deutschland und hat zu diesem Zweck auch einen Studienfilm produziert, in dem einerseits die Inhalte der Studie erläutert werden und andererseits aber auch junge Betroffene zu Wort kommen.



## **Engagement von Ehrenamtlichen**

Aktives ehrenamtliches Engagement ist ein wichtiger Pfeiler in der täglichen Arbeit der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs. Auch im Berichtsjahr wurde die Stiftung von jungen Betroffenen, medizinischen Expert:innen aus ihrem Netzwerk und dem ihrer Stifterin (DGHO e. V.) unterstützt. Ebenso unterstützten Betroffene die Angebote und Projekte, standen für Fragen im Bereich von Presse- und Öffentlichkeitsarbeit und Team der Geschäftsstelle in beratender Funktion dem zur Seite. Das ehrenamtlich aktive Fachpersonal füllte die Rolle der medizinischen Expert:innen der TREFFPUNKTE und der Berater:innen im JUNGEN KREBSPORTAL aus. Auch für das Berichtsjahr ist die Unterstützung von Dr. Sabine Sundermann hervorzuheben. Wie im Jahr 2022 übersetzte sie die Inhalte der Website in barrierefreie Sprache.

### Engagierte Betroffene:

Das ehrenamtliche Engagement von zahlreichen engagierten Betroffenen fand vor allem in folgenden Bereichen statt:

- Mitgliedschaft im Orga-Team der TREFFPUNKTE
- Unterstützung bei Online- und Präsenz-Veranstaltungen (Infostände, Vorträge)
- Unterstützung bei Presseanfragen
- Ansprech- und Tandem-Partner:innen für andere junge Betroffene (aktuell 101 Tandem-Partner:innen im JUNGEN KREBSPORTAL)

Die „Engagement“-Gruppe auf Facebook besteht weiterhin. Betroffene und andere Interessierte vernetzen sich in dieser Gruppe, um die Stiftung zu unterstützen. Durch individuelle Fragestellungen beim Eintritt in die Gruppe können interessierte Ehrenamtliche gezielt an die jeweiligen Projekte und Kampagnen der Stiftung verwiesen werden. Unterstützung erhält die Stiftung dadurch in den Bereichen Presse- und Öffentlichkeitsarbeit sowie für die politische Kommunikation.



## **Medizinische Expert:innen und Berater:innen**

Als Ansprechpartner:innen bei medizinischen Fragen stehen der Stiftung bzw. den regionalen Gruppen aktuell 27 ehrenamtliche Personen als medizinische Expert:innen der TREFFPUNKTE zur Verfügung.

Im JUNGEN KREBSPORTAL waren im Berichtsjahr 35 Berater:innen aktiv, die ehrenamtlich die Fragen von jungen Krebspatient:innen beantworten.

## **FREUNDESKREIS**

Neben der intensiven Kooperation mit jungen Betroffenen im Alter zwischen 18 und 39 Jahren strebt die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs eine enge Zusammenarbeit mit Angehörigen und Freunden von jungen Betroffenen, ehemaligen Mitgliedern der TREFFPUNKTE (>39 Jahre) sowie weiteren Unterstützer:innen (z. B. Unternehmen, Einzelpersonen), die sich für das Thema „Jung & Krebs“ einsetzen wollen, an. Um dies zu ermöglichen, wurde am 20. Oktober 2022 in Rahmen einer Online-Veranstaltung der FREUNDESKREIS initiiert.

Ziele des FREUNDESKREIS sind es u. a., den Austausch und die Möglichkeiten für Engagement zu schaffen, die Sichtbarkeit des Themas „Jung & Krebs“ in der Gesellschaft zu erhöhen, sowie Unterstützer:innen und finanzielle Ressourcen für die bundesweit wichtige Stiftungsarbeit zu gewinnen.

Die Mitglieder des FREUNDESKREIS unterstützen die Stiftung mit einem jährlichen freiwilligen Spendenbetrag und stellen dem FREUNDESKREIS bzw. der Stiftung ihre Expertise und Netzwerke zur Verfügung. In regelmäßigen Treffen (online und in Präsenz) bietet der FREUNDESKREIS Raum für Austausch untereinander, mit der Stiftung sowie mit interessanten Gesprächspartner:innen aus Wirtschaft, Politik und Gesellschaft.

### Koordinatorin:

Petra Diroll ist seit Gründung die ehrenamtliche Ansprechpartnerin und Koordinatorin des FREUNDESKREIS. Sie ist Leiterin des Bereichs Kommunikation und Politik beim Gesamtverband der deutschen Textil- und Modeindustrie. Davor war sie u. a. ab 2010 Sprecherin des Bundesministers für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (BMZ).



### Veranstaltungen & Mitglieder

Eingeladen durch Frau Petra Diroll und unterstützt durch eine Stiftungsmitarbeiterin konnten im Berichtsjahr folgende FREUNDESKREIS-Veranstaltungen durchgeführt werden:

- 16. 1. 2023: Online-Austausch mit Gast Nicola Brüning, Geschäftsführerin des Beratungsunternehmens Mobile4Minds
- 15. 5. 2023: Online-Austausch mit Gast Ralf Köttker, ehemaliger Mediendirektor des DFB, ehrenamtliches Beiratsmitglied von „Fußball stiftet Zukunft“
- 26. 6. 2023: Online-Austausch mit Gast Ekin Deligöz, parlamentarische Staatssekretärin im Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ)
- 10. 11. 2023: 1. Präsenztreffen in Hamburg, Besuch des Tagesschau-Studios der ARD inkl. Führung durch ARD-Chefredakteur Marcus Bornheim

Bei all den Terminen machte der FREUNDESKREIS auf die Themen und die Arbeit der Stiftung und des FREUNDESKREIS aufmerksam.

Ende 2022 gab es 4 FREUNDESKREIS-Mitglieder. Im Berichtsjahr konnten 6 neue engagierte Mitglieder gewonnen werden, sodass der FREUNDESKREIS zum Ende des Berichtsjahrs 10 Mitglieder hatte.

Mit Hilfe eines im Berichtsjahr erstellten Flyers, durch persönliche Anwerbung und gezielter Einladung soll der Kreis an Mitgliedern und dauerhaften Unterstützer:innen in den nächsten Jahren kontinuierlich ausgebaut werden.

### **Öffentlichkeits- und Pressearbeit**

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. 2023 wurden 8 Gastbeiträge, vorwiegend zu den Themenmonaten „Hirntumoren“, „Seltene Diagnosen“, „Nachsorge“ und „Kinderwunsch“, veröffentlicht.



## **Pressespiegel:**

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

Im Berichtsjahr wurden 11 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 100 Veröffentlichungen in Print-, Online, Radio- und TV-Medien.

### **Website**

Im Berichtsjahr wurde die Website der Stiftung von 57.676 Personen besucht und es gab 110.108 Seitenaufrufe.

Weitere Informationen unter:

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

### **Facebook**

Die Anzahl der Follower auf Facebook zum Ende des Berichtsjahres 6.011.

Weitere Informationen unter:

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

### **YouTube**

Im Zeitraum vom 1. Januar bis 31. Dezember 2023 zählte der YouTube-Kanal der Stiftung 770 dauerhafte Abonnenten. Insgesamt wurden die vorhandenen 177 YouTube-Beiträge der Stiftung seit Beginn des Kanals bis Ende des Berichtsjahres 354.258-mal aufgerufen.

Weitere Informationen unter:

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

### **Instagram**

Zum Ende des Berichtsjahres haben 3.819 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 Twitter-Auftritt 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 Journalist:innen, Politiker:innen und Wissenschaftler:innen genutzt. Auf Twitter lassen sich aktuelle Debatten aus dem Bereich der Gesundheitspolitik verfolgen.

Zum Ende des Berichtsjahrs folgten 833 Personen dem Twitter-Account der Stiftung.

Weitere Informationen unter:

<https://twitter.com/DSfjEmK>

## **LinkedIn**

Das im September des Berichtsjahrs neu eröffnete LinkedIn-Profil der Stiftung konnte bis zum Jahresabschluss 244 Follower verzeichnen. Im Folgejahr sollen die Aktivitäten ausgebaut und das Profil in die allgemeine Social-Media-Planung verstärkt eingebaut werden.

Weitere Informationen unter:

<https://www.linkedin.com/company/deutsche-stiftung-f%C3%BCr-junge-erwachsene-mit-krebs/>

## **Teilnahme an Veranstaltungen**

Im Berichtsjahr hat die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs an einer Vielzahl an Veranstaltungen (online, hybrid, in Präsenz) teilgenommen und sich aktiv an deren inhaltlichen Gestaltung beteiligt.

### Auswahl an Veranstaltungen:

2. Mai 2023

AYA-Patiententag Villingen

12. Mai 2023

Symposium zum Thema Leihmutterchaft



26. Mai 2023

Seminar am Bildungszentrum für Gesundheitsberufe Magdeburg

5. September 2023

Vortrag Reha-Klinik Bad Oexen

9. September 2023

Ehrenamtsmesse Plauen

14. September 2023

Arbeitskreis Gesundheit – Paritätischer Gesamtverband

28. September 2023

Fachforum Gesundheit

4. Oktober 2023

Stammtisch Eisbären Berlin

13. Oktober 2023

DGHO Jahrestagung Hamburg

18. Oktober 2023

Oncology at work – Fach-Roundtable

24. Oktober 2023

Auftakt Online-Vortrag für Reha-Einrichtungen

8. November 2023

Paritätischer Gesundheits- und Pflegekongress

11. November 2023

ZVA Kongress Münster

21. November 2023

Online-Vortrag Reha-Kliniken



19. Dezember 2023

Online-Vortrag Reha-Kliniken

## **Informations- und Werbematerialien**

Die Stiftung hat im Berichtsjahr insgesamt vier 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:

- Flyer JUNGES KREBSPORTAL
- 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 2023 wurden im ideellen Bereich als Spenden EUR 207.494,80 eingenommen. Die vollständige Finanzlage der Stiftung ist im Jahresabschluss 2023 einzusehen.

Michael Oldenburg, M. A.

Vorstand