



**Bericht des Vorstandes
der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs
für das Jahr
2024**

Berlin, 25.02.2026

Über die Stiftung

Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs wurde am 14. 07 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.

Das Jahr 2024 stand im Zeichen des zehnjährigen Jubiläums der Stiftung. Es wurde ein Logo konzipiert, eine Jubiläumsbroschüre erstellt, Social Media-Aktivitäten umgesetzt sowie ein Jubiläums-Treffen ausgerichtet.



Gremien

Sowohl die Mitglieder des Kuratoriums als auch der Vorstand sind ehrenamtlich tätig. Im Folgenden wird die Zusammensetzung der Gremien, das Personal der Geschäftsstelle und die Zusammensetzung des Patientenbeirates für das Jahr 2024 aufgeführt.



Kuratorium

Die Zusammensetzung des Kuratoriums ist im Berichtsjahr wie folgt:

- Prof. Dr. med. Inken Hilgendorf (Vorsitz), Jena
- Prof. Dr. med. Lorenz Trümper, Göttingen
- Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen, Rostock
- Prof. Dr. med. Anne Letsch, Kiel
- Prof. Dr. med. Marie von Lilienfeld-Toal, Bochum

Vorstand

Der Vorstand der Stiftung war im Berichtsjahr Michael Oldenburg, M. A., Berlin

Personal der Geschäftsstelle

Im Berichtsjahr waren folgende Arbeitnehmer:innen tätig:

- Kristina Lehmann, Projektmanagement (40 Std/Woche)
- Felix Pawlowski, Presse (38,15 Std/Woche)
- Marie Gutzeit, Fundraising (40 Std/Woche)
- Janine Schulze, Projektmanagement (25 Std/Woche)
- Iwe Siems, Fundraising (12 Std/Woche)
- Eva Geib, (Minijob)
- Isabel Hauser (Minijob)

Wissenschaftlicher Beirat

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:

- Anja Laskowski
- Annika Bäse
- Chey Schulmerich

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

- Lizanne Kraft
- Michael Layher

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

- Emilia Mellerowicz
- Ellen Wilsch
- Franziska Schauer-Materne
- Jan Schartner
- Lizanne Kraft
- Michael Layher

Im Berichtsjahr fanden sechs virtuelle Sitzungen des Patient:innenbeirates statt.

Die Aufgaben des Patient:innenbeirates sind u.a.:

- Beratung des Stiftungsvorstandes und Kuratoriums in strategischen Fragen
- Informationsweitergabe zu bestehenden Bedarfen der Betroffenen
- Testlesen für Fachpublikationen der Stiftung
- Unterstützung der politischen Kampagnenarbeit
 - Unterstützung der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit als Interviewpartner:in

Projekte

TREFFPUNKTE und TREFFPUNKTEplus

Zum 31.12.2024 gab es bundesweit 28 aktive TREFFPUNKTE.

5 TREFFPUNKTE 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“ besteht aus 4 Kooperationen, die aktiv gepflegt werden. 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 Online-Sitzungen „Let's Meet“ fanden 2024 in einem zweimonatigem Rhythmus statt und waren zum Teil thematisch fokussiert. Diese Online-Sitzungen wurden von durchschnittlich 10 bis 15 Mitgliedern 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. 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 Social Media-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 der Stadt Hagen vom 13.-15.9. statt. Die Stiftung lud junge Betroffene, die sich in den regionalen TREFFPUNKTEN engagieren, zu einem Seminar- und Workshop-Wochenende in die Jugendherberge Hagen ein. 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 das Team der Geschäftsstelle. Die Veranstaltung zählte rund 30 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, Eierstockkrebs, Gebärmutterhalskrebs, Hirntumoren, Hodenkrebs, Hodgkin Lymphom (Morbus-Hodgkin), Leukämie, Non-Hodgkin-Lymphome, Sarkome)
- Familie & Krebs
- Schwangerschaft & Krebs
- Studium & Krebs

Darüber hinaus ermöglicht das 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

- 2024 nahmen 328 Personen eine Registrierung vor.
- 2024 gingen 146 konkrete Hilfeanfragen im JUNGEN KREBSPORTAL ein.
- 2.313 Personen haben sich seit Eröffnung des JUNGEN KREBSPORTALS im November 2015 registriert.
- 1.309 Hilfeanfragen wurden bisher gestellt und alle beantwortet. (Sozialrecht: ca. 970, Hormonhaushalt: ca. 120, Immundefekte: ca. 50, Integrative Krebsmedizin: ca. 50, Bewegung & Sport: ca. 30, ca. 100 Tandem-Anfragen)



- 36 Expert:innen aus unterschiedlichen Fachrichtungen waren 2024 ehrenamtlich als Berater:innen tätig.
- 101 junge Betroffene aus dem Netzwerk der Stiftung waren 2024 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/

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 2024 rund 2.358 Seitenansichten.
- 27 Videointerviews von und mit Betroffenen Aufrufen auf dem YouTube-Kanal der Stiftung wurden im Berichtsjahr 28.290 aufgerufen
- Über den Facebook-Account wurden 53.645 Aufrufe gezählt

Weitere Informationen unter: 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“. Dieser Bereich 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 und Tipps von Patient:innen ergänzt.

Weitere Informationen unter:

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

Im Berichtsjahr wurden weitere Wissens-Seiten in Leichte Sprache übersetzt, um einen barrierefreien Zugang zu den Informationen der Stiftung zu gewährleisten. Die Barrierefreiheit wird im Jahr 2025 weiter ausgebaut.

Podcast „Jung & Krebs: Wissen für junge Betroffene“

Der stiftungseigene Podcast „Jung & Krebs: Wissen für junge Betroffene“ mit 10 Folgen ist auch im Berichtsjahr öffentlich 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



Seit 2017 setzt sich die Stiftung für die Kostenübernahme fruchtbarkeitserhaltender Maßnahmen durch die gesetzlichen Krankenversicherungen ein und führt eine Kampagne zum Thema. Im Berichtsjahr konnten die Aktivitäten abgeschlossen werden. Mit dem Inkrafttreten der überarbeiteten Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses im Sommer 2023 folgte 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 bereits seit dem 1.7.2021 die Kostenübernahme 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 weiterhin 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.

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 die aktuelle Situation, 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 Diagnosestellung und die Möglichkeit eines flexiblen Überbrückungsgeldes (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 im Rahmen einer Online-Umfrage gesammelt, die Daten ausgewertet und in einer umfangreichen Broschüre „Recht auf Vergessenwerden - Keine Benachteiligungen von jungen Erwachsenen mit Krebs mehr zulassen“ in Print und Online veröffentlicht.

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 über die Zeit der Heilungsbewährung hinaus an. Ungleichbehandlungen und ungerechtfertigte Benachteiligungen erleben Betroffene in vielerlei Hinsicht, obwohl sie entsprechend der medizinischen Leitlinien 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, die Online-Umfrage, die Auswertung dieser Daten und die schriftliche Veröffentlichung.

Januar bis März 2024

Auswertung der Online-Umfrage unter Betroffenen zum Thema „Benachteiligungen nach Krebs“ und Erstellung einer Gesundheitspolitischen Schrift

Juni 2024

Vorstellung der Ergebnisse der Online-Umfrage zum Thema „Benachteiligungen nach Krebs“ im Rahmen eines Satellitensymposiums auf dem Hauptstadtkongress 2024 in Berlin



September 2024

Pressekonferenz zur Publikation der Gesundheitspolitischen Schriftenreihe, Band 22 zum „Recht auf Vergessenwerden“ gemeinsam mit der DGHO

Oktober 2024

Vorträge und Diskussion zum „Recht auf Vergessenwerden“ auf der Jahrestagung der deutschsprachigen Fachgesellschaften für Hämatologie und Medizinische Onkologie 2024 in Basel

November 2024

Beratungen zum „Recht auf Vergessenwerden“ mit der parlamentarischen Staatssekretärin für Gesundheit Sabine Dittmar, MdB

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.

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

Die Gespräche werden im nächsten Berichtsjahr fortgesetzt.

Kooperationen

Auch im Berichtsjahr 2024 erreichten die Stiftung externe Unterstützungs- und Kooperationsanfragen. Die Interessenten/Institutionen füllen einen Steckbrief 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 standardisierten Verfahrens von den Mitgliedern des Wissenschaftlichen Beirates bewertet. Diese Einschätzung wurde zur finalen Entscheidung an das Kuratorium und den Vorstand weitergeleitet. Im Berichtsjahr erhielt die Stiftung insgesamt 12 Anfragen. Die Anfragen kamen aus den Universitätskliniken Münster, Essen, Hamburg, Heidelberg, Berlin und Mainz. 3 Anfragen wurden vom Kuratorium positiv beschieden werden.

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. 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
- OnkoAktiv



„Jung & Hodenkrebs“ –Film- und Fotoprojekt mit jungen Betroffenen

Hodenkrebs ist bei jungen Erwachsenen im Alter zwischen 18 und 39 Jahren mit Abstand die häufigste Krebsdiagnose. Sie gehört mit einer durchschnittlichen Heilungsrate von 98% zudem zu den am besten heilbaren Krebserkrankungen. Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs unterstützt die Erforschung von neuen deeskalierenden Therapieformen in der entsprechenden Alterskohorte, um so die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern und die Langzeitfolgen zu reduzieren.

In Kooperation mit dem Studien-Konsortium „SAKK01/18“ wurde im Berichtsjahr ein gemeinsames Studien-, Film- und Fotoprojekt mit jungen Hodenkrebs-Betroffenen aus dem Netzwerk der Stiftung umgesetzt. Insgesamt sind im Rahmen dieses Projekts 20 Einzelclips mit einer Länge von zwei bis sechs Minuten entstanden, in denen die Betroffenen über den Weg zur Diagnose, die Rückkehr in den Beruf, die Ausbildung oder das Studium, die „Junge Erwachsenen-Reha“ oder den Umgang mit einer Hodenprothese oder einer Substitutionstherapie sprechen. Sie geben Einblicke in ihre ganz persönlichen Geschichten und wollen anderen Betroffenen in ähnlichen Situationen damit Mut machen.

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 dem 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.

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 36 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. 10 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 jährlich stattfindenden 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 stimmte im Berichtsjahr zu, auch für die nächsten zwei Jahre die Koordination des FREUNDESKREIS zu übernehmen. Frau Diroll 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:

- 19.3.2024: Online-Austausch und Kennenlernen neuer Mitglieder
- 10.4.2024: Online-Austausch mit Gast Marcel Fratzscher, Präsident des Deutschen Instituts für Wirtschaftsforschung (DIW)
- 26.11.2024: Online-Austausch mit Gast Prof. Rita Schmutzler, Expertin im Bereich der Krebsforschung und -prävention,

Zudem nahmen FREUNDESKREIS-Mitglieder am Jubiläumsempfang der Stiftung am 23.5.2024 und beim Satellitensymposium im Rahmen des Hauptstadtkongresses am 26.6.2024 in Berlin teil. Bei allen Terminen machte der FREUNDESKREIS auf die Themen und die Arbeit der Stiftung und des FREUNDESKREIS aufmerksam.

Ende 2023 gab es 10 FREUNDESKREIS-Mitglieder. Im Berichtsjahr konnten 3 neue engagierte Mitglieder gewonnen werden, sodass der FREUNDESKREIS zum Ende des Berichtsjahrs 13 Mitglieder hatte.

Durch persönliche Anwerbung, gezielte Einladung (u.a. auch ehemaliger TREFFPUNKT-Mitglieder und Dauerspender:innen) und Presse- und Öffentlichkeitsarbeit soll der Kreis an Mitgliedern und dauerhaften Unterstützer:innen in den nächsten Jahren kontinuierlich ausgebaut werden.

Öffentlichkeits- und Pressearbeit

Pressespiegel:

Print, Radio & TV

Im Berichtsjahr wurden 20 Pressemitteilungen und News von der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs veröffentlicht beziehungsweise an regionale, überregionale und ausgewählte internationale Medien gesandt. Dazu wurden ca. 100 Veröffentlichungen in Print-, Online, Radio- und TV-Medien registriert.

Website

Im Berichtsjahr wurde die Website der Stiftung von 57.614 Personen besucht und es gab 99.262 Seitenaufrufe.

Weitere Informationen unter:

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

Facebook



Die Anzahl der Follower auf Facebook zum Ende des Berichtsjahres 6.050.

Die Aktivitäten der Stiftung auf Facebook werden zum Ende des Berichtsjahres eingestellt und auf anderen zielgruppenspezifischen Kanälen fortgeführt.

Weitere Informationen unter:

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

YouTube

Im Zeitraum vom 01.01-31.12.2024 zählte der YouTube-Kanal der Stiftung 843 dauerhafte Abonnent:innen. Insgesamt wurden die vorhandenen 203 YouTube-Beiträge der Stiftung seit Beginn des Kanals bis Ende des Berichtsjahres 363.111-mal aufgerufen.

Weitere Informationen unter:

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

Instagram

Zum Ende des Berichtsjahres haben 4.407 Personen den Account der Stiftung abonniert.

Weitere Informationen unter:

https://www.instagram.com/junge_erwachsene_mit_krebs/

Twitter/X

Am 1. Mai 2018 startete die Stiftung zudem mit einem eigenen Twitter/X-Auftritt und ist seitdem auf allen vier großen SocialMedia-Plattformen vertreten. Twitter/X 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/X lassen sich aktuelle Debatten aus dem Bereich der Gesundheitspolitik verfolgen.

Zum Ende des Berichtsjahrs folgten 870 Personen dem Twitter/X-Account der Stiftung. Die Aktivitäten der Stiftung auf Twitter/X werden zum Ende des Berichtsjahrs eingestellt.

Weitere Informationen unter:

<https://twitter.com/DSfjEmK>

LinkedIn

Das im September des Berichtsjahrs neu eröffnete LinkedIn-Profil der Stiftung konnte bis zum Jahresabschluss 583 Follower verzeichnen. Im Folgejahr sollen die Aktivitäten erneut verstärkt



werden und die Kommunikation mit Unternehmen, Sponsoren und Spender:innen ausgebaut 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 rund 45 Veranstaltungen (online, hybrid, in Präsenz) teilgenommen und sich aktiv an deren inhaltlichen Gestaltung beteiligt.

Auswahl an Veranstaltungen 2024:

- 15.1. Englischer Online-Vortrag PerMiCCion
- 16.1. Vortrag „Jung & Krebs“ bei Reha-Klinik
- 8.2. DGHO -Juniorakademie
- 21.-24.2. Deutscher Krebskongress
- 6.3. Online-Vortrag Psychoonkologie
- 10.4. Kommunikation bei Palliativ-Patienten
- 24.4. Paritätischer Jahresempfang
- 23.5. eigene Jubiläumsfeier 10 Jahre
- 5.6. SPD-Fraktionsveranstaltung „Leben leichter machen“
- 12.6. Paritätischer Gesamtverband Online-Fachforum „Jung & Krebs“
- 26.6. Hauptstadtkongress
- 6.9. Vortrag bei 23. Dresdner Symposium
- 7.9. Krebsaktionstag Greifswald
- 10.9. Vortrag Jahrestagung Neuroonkologische AG
- 20.9. LINA-Fortbildung Stuttgart
- 11.-14.10. DGHO-Jahrestagung
- 6.11. Onkologische Pflegefachtag Uniklinikum Dresden
- 28.11. Online-Vortrag IBZ

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. Im 10. Jubiläumsjahr der Stiftung veröffentlichte die Stiftung eine Jubiläumsbroschüre, die einen Überblick über die letzten 10 Jahre und die Bandbreite der Stiftungsarbeit gibt.

- Rückblick – 10 Jahre Stiftungsarbeit - Jubiläumsbroschüre
- Flyer Stiftung Allgemein
- Flyer JUNGES KREBSPORTAL
- Flyer Spenden Allgemein
- Flyer TREFFPUNKTE Allgemein
- Flyer TREFFPUNKTE ortsspezifisch
- Flyer FREUNDESKREIS
- Flyer Stiftung (engl.)
- Jung und Krebs – Erste Hilfe Flyer
- Rückblick – 5 Jahre Stiftungsarbeit
- Broschüre Nachlass

Finanzen

Im Jahr 2024 wurden im ideellen Bereich als Spenden EUR 246.716,51 erfasst. Dies sind im Jubiläumsjahr rund EUR 40.000 mehr Zuwendungen als 2023. Die vollständige Finanzlage der Stiftung ist im Jahresabschluss 2024 dargestellt.

Michael Oldenburg, M. A.
Vorstand