



Berlin, den 01.11.2022

**Bericht des Vorstandes
der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs für
das Jahr
2021**

Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs wurde am 14. Juli 2014 gegründet. Die Stiftungsurkunde wurde von der Senatsverwaltung für Justiz und Verbraucherschutz ausgestellt. Der Sitz der Stiftung ist Berlin. Stifterin ist die DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. Das Stiftungskapital beträgt 100.000,00 Euro. Mit Schreiben vom 15. Juli 2016 (erstmalige Feststellung am 20. August 2014) hat das Finanzamt für Körperschaften I in Berlin (erneut) festgestellt, dass die Satzung der Stiftung in der Fassung vom 14. Juli 2014 die satzungsmäßigen Voraussetzungen nach den §§ 51, 59, 60 und 61 AO erfüllt. Laut Bescheid vom 21. April 2020 vom Finanzamt für Körperschaften I Berlin wurde festgestellt, dass die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 KStG von der Körperschaftssteuer und nach § 3 Nr. 6 GewStG von der Gewerbesteuer befreit ist, weil sie ausschließlich und unmittelbar steuerbegünstigten gemeinnützigen Zwecken im Sinne der §§ 51 ff. AO dient.



Gremien & Personal

Sowohl die Mitglieder des Kuratoriums als auch der Vorstand sind ehrenamtlich tätig. In der Folge wird die Zusammensetzung der Gremien und das Personal der Geschäftsstelle für das Jahr 2021 aufgeführt.

Kuratorium

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

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

Vorstand

Der Vorstand der Stiftung ist im Berichtsjahr unverändert:

- Prof. Dr. med. Diana Lüftner, Berlin

Personal der Geschäftsstelle

- Kristina Lehmann, seit 1. Juli 2019 (Vollzeit)
- Felix Pawlowski, seit 25. April 2018 (Vollzeit)
- Iwe Siems, seit 1. Mai 2018 (Minijob)
- Sophie Hensel, seit 15. Oktober 2020 (Teilzeit, studentische Hilfskraft)
- Marie Gutzeit, seit 11. Oktober 2021 (Vollzeit)

Wissenschaftlicher Beirat

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

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



- Priv.-Doz. Dr. med. Ulf Seifart, Marburg

Patient:innenbeirat

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

Im Berichtsjahr setzte sich der Patientenbeirat folgendermaßen zusammen:

- Lorena Koch,
Mitglied im TREFFPUNKT Köln, Jahrgang 1994, Finanzwirtin
(Berufung durch das Kuratorium am 09.05.2019, Ende der Amtszeit am 15.04.2021)
- Simon Rüschkamp,
Mitglied im TREFFPUNKT Hamburg, Jahrgang 1986, Bundeswehroffizier
(Berufung durch das Kuratorium am 09.05.2019, Ende der Amtszeit am 15.04.2021)
- Tobias Hofer,
Initiator des TREFFPUNKT Augsburg, Jahrgang 1979, Projektleiter
(Berufung durch das Kuratorium am 09.05.2019, Ende der Amtszeit am 15.04.2021)
- Franziska Bonatz,
Kiel, Jahrgang 1985, Lehrerin
(Berufung durch das Kuratorium am 30.04.2020)
- Doreen Fiedler,
Initiatorin des TREFFPUNKT Vogtland, Jahrgang 1983, Online-Konzeption und
Projektleitung
(Berufung durch das Kuratorium am 30.04.2020)
- Fayez Gilke,
Initiator des TREFFPUNKT Berlin, Jahrgang 1988, Sicherheitsmanager
(Berufung durch das Kuratorium am 30.04.2020)
- Natascha Michel,
Initiatorin des TREFFPUNKT Oberfranken, Jahrgang 1987, Referentin für Erneuerbare
Energien
(Berufung durch das Kuratorium am 30.04.2020)
- Katharina Meier,
Initiatorin des TREFFPUNKT Brandenburg, Jahrgang 1992, Grundschullehrerin
(Berufung durch das Kuratorium am 15.04.2021)
- Kirsten Müller,
Initiatorin des TREFFPUNKT Ostwestfalen-Lippe, Jahrgang 1986,
Bildungswissenschaftlerin
(Berufung durch das Kuratorium am 15.04.2021)



- Maximilian Büttner,
Mitglied im TREFFPUNKT Oberfranken und Stuttgart, Jahrgang 1999, Student
(Berufung durch das Kuratorium am 15.04.2021)
- Christina Brandt,
Mitglied im TREFFPUNKT Marburg, Jahrgang 1990, Rechtsreferendarin
(Berufung durch das Kuratorium am 15.04.2021)

Im Berichtsjahr fanden fünf virtuelle Sitzungen des Patient:innenbeirats statt (21.01.2021, 15.04.2021, 01.07.2021, 16.09.2021, 18.11.2021).

Projekte

TREFFPUNKTE und TREFFPUNKTEplus

Bis zum 31.12.2021 gab es bundesweit 35 TREFFPUNKTE. Trotz bestehender Einschränkungen und minimiertem persönlichen Kontakt stieg die Nachfrage nach Austausch und Vernetzung. Die am Ende des Vorjahres neugegründeten Gruppen begannen im Berichtsjahr ihre Aktivitäten. Interessensbekundungen für Neugründungen liegen der Stiftung vor.

Das Teilprojekt „TREFFPUNKTplus“ innerhalb der TREFFPUNKTE hat weiterhin Bestand. Es handelt sich dabei um einen Zusammenschluss aus einer bereits bestehenden regionalen/lokalen Initiative und der Stiftung zu einem Netzwerk. Gerade mit bestehenden Einschränkungen ist die kooperative Zusammenarbeit eine wertvolle Unterstützung für alle Akteure. Synergien werden im Zusammenschluss für eine langfristig angelegte kooperative Netzwerkarbeit gebündelt. Es gibt weiterhin fünf TREFFPUNKTEplus.

Betreuung der TREFFPUNKTE durch die Stiftung

Die Einschränkungen des alltäglichen Lebens unter den anhaltenden Auswirkungen der SARS-CoV-2 und COVID-19-Pandemie haben vor allem die Aktivitäten im erfolgreichen Projekt TREFFPUNKTE im Berichtsjahr beeinflusst. Gemeinsam mit den jungen Betroffenen wurden neue Modelle im Austausch und Wege der Kommunikation gefunden. Das Projekt der regionalen Anlaufstellen konnte so stabil durch die ungewisse Zeit geführt werden.

Die im Vorjahr initiierte Online-Sitzung „Let's Meet“ wurde weiterhin regelmäßig angeboten. TREFFPUNKT-Initiator:innen haben dabei die Möglichkeit sich mit anderen Organisator:innen auszutauschen und ins Gespräch mit den Mitarbeitern der Stiftung zu gehen.

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 den Bedürfnissen der Zielgruppe ausgerichtet und stetig ausgebaut werden.

Diese intensive Korrespondenz zwischen den TREFFPUNKT-Initiator:innen und den Stiftungsmitarbeitern hat weiterhin Bestand. Die Betreuung läuft verstärkt online und telefonisch und sehr individuell. Aufgrund der Betreuungsintensität ist es weiterhin notwendig, dass das Projekt von einer/einem Mitarbeiter:in in Vollzeit betreut wird.

Aktivitäten der TREFFPUNKTE

1. Säule: Treffen und Austausch

Die Mitglieder der regionalen TREFFPUNKTE konnten im Berichtsjahr ihre Aktivitäten teilweise wieder in Präsenz stattfinden lassen. Den einzelnen Gruppen stand es jedoch frei zu entscheiden, ob man sich virtuell oder im öffentlichen Raum trifft. Hervorzuheben ist, dass die Regionalgruppen sehr vielfältig in ihrer Zusammensetzung sind. Gruppen mit Mitgliedern unter Therapie oder kurz nach der Diagnose bedürfen eines gesonderten Schutzes als Gruppen mit Mitgliedern in Remission. Im Vordergrund stehen die Wünsche und Bedürfnisse der Mitglieder. Die im Vorjahr empfohlenen Tools zum Online-Austausch wurden weiterhin genutzt.

Die von den TREFFPUNKTEN unterhaltenen Instagram-Präsentationen und Twitter-Accounts wurden weiter ausgebaut und werden als zusätzliches Mittel der Kommunikation verwendet.

Der intensive Austausch der Gruppen untereinander und mit den Stiftungsmitarbeitern hatte weiterhin Bestand. Die TREFFPUNKTE nutzten Gruppen-eigene Social-Media-Kanäle und frei zugängliche Online-Plattformen, um die Teilnahme an selbsthilfebezogene Aktivitäten auch vulnerablen Mitgliedern zu ermöglichen.

2. Säule: Vernetzung und Sensibilisierung für Thema „Jung und Krebs“

Die Gruppen besuchten Patienteninformationstage und Vorträge sowohl virtuell als auch in Präsenz. Die TREFFPUNKTE wirkten im Berichtsjahr als Interviewpartner für die Stiftung in Radio, TV und Printmedien mit.

Jahrestreffen der TREFFPUNKTE

Das bereits im Vorjahr abgesagte Jahrestreffen der TREFFPUNKTE sollte im Berichtsjahr vom 28.-30. Mai 2021 in der Jugendherberge Naumburg/Saale stattfinden. Aufgrund der anhaltenden Auswirkungen der COVID19-Pandemie wurde das in Präsenz geplante Treffen erneut abgesagt, um die vulnerable Gruppe der jungen Betroffenen zu schützen. Alternativ wurde das Treffen online am 28. und 29. Mai 2021 als „Virtuelles Frühlingstreffen“ durchgeführt. Im Mittelpunkt standen Austausch, Vernetzung und Wissensvermittlung. Medizinische Expert:innen aus den Reihen der Stiftung und der Stifterin DGHO e. V. unterstützten die Programmgestaltung. Für das Grußwort konnte Frau Dr. Elke Büdenbender gewonnen werden. An der Veranstaltung nahmen



50 junge Betroffene, die sich ehrenamtlich in den regionalen TREFFPUNKTEN der Stiftung engagieren, teil.

JUNGES KREBSPORTAL

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

Im Berichtsjahr wurden Beratungen zu den folgenden Themenbereichen angeboten:

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

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

Zahlen zum JUNGEN KREBSPORTAL:

- 2021 nahmen 342 Personen eine Registrierung vor.
- 2021 gingen 172 konkrete Hilfeanfragen im JUNGEN KREBSPORTAL ein.
- 1.381 Personen haben sich seit Eröffnung des JUNGEN KREBSPORTALS im November 2015 registriert.
- 931 Hilfeanfragen wurden bisher gestellt und alle beantwortet. (Sozialrecht: ca. 740, Hormonhaushalt: ca. 80, Immundefekte: ca. 40, Integrative Krebsmedizin: ca. 40, ca. 30 Tandem-Anfragen)
- 28 Experten aus unterschiedlichen Fachrichtungen waren 2021 ehrenamtlich als Berater:innen tätig.
- 68 junge Betroffene aus dem Netzwerk der Stiftung waren 2021 ehrenamtlich als Tandem-Partner:innen tätig.



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

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

Jung & Krebs – Erste Hilfe – Tipps von Betroffenen

Das Projekt „Jung & Krebs - Erste Hilfe - Tipps von Betroffenen“ ist weiterhin erfolgreich. Junge Erwachsene sollen in der schweren Zeit unmittelbar nach der Diagnosestellung ihrer Krebserkrankung Unterstützung erhalten und die Orientierung mit konkreten Tipps und Hinweisen verbessert werden.

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

- Die Webseite verzeichnete 2021 rund 4.998 Seitenansichten.
- Es sind 300.000 Exemplare der Erste-Hilfe-Karte zum Projektbeginn hergestellt worden. Bis zum 31.12.2021 wurden ca. 290.000 bundesweit an Kliniken, Praxen, Beratungsstellen u. ä. verschickt oder auf Veranstaltungen verteilt.
- 27 Videointerviews von und mit Betroffenen mit 31.788 Aufrufen auf dem YouTube-Kanal der Stiftung.
- Über den Facebook-Account wurden 67.231 Aufrufe gezählt.

Weitere Informationen unter: www.erstehilfe-krebs.de

Ausbau von Wissens-Seiten als Ergänzung des JUNGEN KREBSPORTALS

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

Weitere Informationen unter:

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



Webinare

Seit 2018 gibt es das Format der „Webinare“. In Live-Online-Seminaren werden Themen und Problemstellungen behandelt, mit denen sich junge Betroffene während und nach ihrer Krebs-Diagnose konfrontiert sehen. In Kurz-Vorträgen von ca. 30 Min Länge geben Expert:innen wichtige Informationen und stehen anschließend den Teilnehmer:innen für ihre individuellen Fragen zur Verfügung. Der Austausch mit den Expert:innen erfolgt von Teilnehmer:innenseite anonym via Chat, so dass auch persönliche Fragen zu sensiblen Themen unbefangen gestellt werden können.

Ein Webinar steht allen Betroffenen und Interessierten kostenfrei nach vorheriger Anmeldung offen und ist unabhängig vom jeweiligen Aufenthaltsort. Für die Referent:innen trifft die Stiftung eine genaue Auswahl. Neben der Anerkennung auf dem jeweiligen Fachgebiet agieren die Expertinnen überaus verständlich und für die Altersgruppe der jungen Erwachsenen besonders empathisch.

Im Berichtsjahr wurden die folgenden Webinare durchgeführt:

- 28.01.2021 Webinar: Hautpflege Teil 1
- 15.03.2021 Webinar: Hautpflege Teil 2
- 25.03.2021 Webinar: DRV – Erwerbsgemindert – Was wäre wenn?
- 26.04.2021 Webinar: Hautpflege Teil 3
- 29.05.2021 Webinar: Karriere – Unterstützung im Bewerbungsprozess
- 10.06.2021 Webinar: Krebs bedroht Körper und Seele – Wann brauche ich Hilfe?

Vorbereitung neuer Projekte

Podcast „Jung & Krebs: Wissen für junge Betroffene“

Die Text-Sammlung „Wissen für Dich“ soll um ein Audio-Format ergänzt werden. Wissen soll einerseits der Zielgruppe niederschwelliger zugänglich und neue Zielgruppen (Angehörige, Expert:innen, interessierte Öffentlichkeit) erschlossen werden. Erfolgreiche Plattformen und der Trend Podcast werden genutzt, um den jungen Betroffenen relevante Informationen und Hinweise für den Umgang mit der Diagnose im Alltag zeit- und ortsunabhängig zu vermitteln. Die mittlerweile sehr umfangreiche Wissens-Sammlung soll mobiler und flexibler gestaltet werden. Geplant wird eine Umsetzung im Folgejahr. Im Berichtsjahr erfolgen alle Schritte der Vorbereitung und Konzeptionierung. Themen werden in der Community der jungen Betroffenen



eruiert und Interesse der Beteiligung abgefragt. Moderator:innen werden gesucht und Vorgespräche mit potentiellen Produktionsfirmen geführt. Im Berichtsjahr 2021 wurden zudem mögliche Förderungen für das Projekt diskutiert, Firmen und Institutionen angesprochen, um das geplante Vorhaben zu finanzieren.

Kampagnen

Fruchtbarkeitserhalt bei jungen Erwachsenen mit Krebs (Krebs & Kinderwunsch)

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 Sachlage zu ändern.

Allgemeine Daten und Fakten:

Mai 2019 Novellierung des [§ 27a Abs. \(4\) SGB V](#)

Aber: Für die Umsetzung dieses angepassten Gesetzes bedarf es der G-BA-Richtlinien

16.07.2020 Erste Veröffentlichung der G-BA-Richtlinien
am 17.12.2020 technische Überarbeitungen, aber ohne inhaltliche
Veränderungen

Seit 19.02.2021 Veröffentlichung/In Krafttreten der G-BA-Richtlinien

Aber: es fehlten nun noch die EBM-Abrechnungsnummer für alle einzelnen Posten

Seit 01.07.2021 ist das Gesetz insgesamt nun in Kraft getreten, endlich EBM-
Abrechnungsnummern vorhanden

Auch 2021 bestanden weiterhin Probleme für die jungen Betroffenen:

- Betroffene mit Kryo-Maßnahmen nach dem 01.07.21:
 - o Eingriffe können (theoretisch) problemlos über die elektronische Gesundheitskarte vom Arzt mit den Krankenkassen abgerechnet werden
 - o *Aber: aktuell noch Probleme mit den Eierstockgewebe!*
 - o *Aber: die Abrechnung der Lagerkosten zwischen Kryobanken und Krankenkassen funktioniert aktuell noch nicht überall über die elektronische Gesundheitskarte, da Kryobanken keine als Leistungserbringer gegenüber KK*
- Betroffene, die vor dem 01.07.2021 den Eingriff haben vornehmen lassen haben:



- Mussten Eingriff und Lagerkosten bisher aus eigener Tasche zahlen, bleiben evtl. auf den Kosten sitzen, da Krankenkasse nicht verpflichtet sind rückwirkend zu zahlen
- Je nach Zeitpunkt des Eingriffes können junge Betroffene aber Antrag auf Übernahme der Kosten für Eingriff bei Krankenkassen stellen
 - (ideale) Voraussetzung/erhöhte Erfolgsaussichten:
 - vor Maßnahme bereits einen Antrag gestellt
 - Maßnahme durchgeführt im Übergangszeitraum (16.07.2020 – 01.07.2021) -> siehe Argumentation Klageschriften-Vorlagen
 - Ei- oder Samenzellen (?)
 - Es werden dabei wohl nicht immer alle Kosten übernommen, aber z.B. die für Hormone, etc., für die es zum Behandlungszeitraum bereits EBM-Ziffern gab
- Unabhängig vom Zeitpunkt des Eingriffes steht den jungen Betroffenen seit dem 01.07.2021 die Übernahme der Lagerungskosten durch die Krankenkassen zu
 - Nötig: Umänderung des privaten Vertrages mit den Kryobanken zu einer Kassenleistung; nötig: checken, wann sich Kryo-Lagervertrag verlängert, mind. 2 Monate vorher einen Antrag bei Krankenkasse auf Übernahme der Lagerkosten stellen, dann den privaten Kryo-Vertrag kündigen und auf einen Kassenleistungs-Vertrag umändern
 - *Achtung: auch hier das Problem der Abrechnung der Lagerkosten zwischen Kryobanken und Krankenkassen!*

Die Stiftung unterstützt die jungen Betroffenen weiterhin bei der Kommunikation mit den Krankenkassen und Kryobanken und berät zu den Antragsverfahren. Die Stiftung steht in Kontakt mit den Entscheidungsträgern und der Politik und versucht das weitere Vorgehen positiv zu beeinflussen, damit die Probleme der Umsetzung in der Praxis schnellstmöglich behoben werden. Mit einer weiteren Richtlinie zur Klärung der Fragen rund um die Kryokonservierung von Ovarialgewebewird im folgenden Berichtsjahr gerechnet.

Kampagne Krebs & Armut

Junge Erwachsene mit Krebs, die im Alter zwischen 18 und 39 Jahren erkranken, sind oftmals in besonders schwerem Maße von finanziellen Einbußen betroffen. Das liegt daran, dass sich viele von ihnen noch in Ausbildung, dem Studium oder gerade erst am Anfang ihrer beruflichen Karrieren befinden. Finanzielle Rücklagen konnten bis dato kaum oder garnicht gebildet werden. Zudem unterbricht die Erkrankung den aktuellen Status und Weiterbeschäftigung ist nicht möglich. Dies trifft vor allem auch junge Betroffene die keinen Anspruch auf Krankengeldleistungen haben, da sie bspw. studieren oder sich in Übergangszeiträumen (Praktika, Praxisjahr, Freiwilligendienst, Referendariate) befinden.

Um diese Betroffenen nachhaltig zu entlasten und so ihren Weg zurück in den Alltag zu fördern, hat die Stiftung eine Kampagne zu finanziellen Folgen von Krebs bei jungen Erwachsenen ins



Leben gerufen. Im Berichtsjahr gab es dazu verschiedene Aktivitäten. Für die Erweiterung der Wissensseiten der Website der Stiftung, wurde eine Arbeitsgruppe aus zehn jungen Betroffenen gebildet, die ihre Erfahrungen in 12 inhaltlichen, digitalen Arbeitssitzungen teilten und so Tipps und Tricks für andere Betroffene in ähnlichen Situationen sammelten.

Darüber hinaus traf sich die Stiftung mit Abgeordneten des Bundestages, um aktuelle Probleme und Lösungsvorschläge zur Versorgungsverbesserung zu diskutieren. Mit den Abgeordneten Rudolf Henke (CDU), Daniela Kolbe (SPD) sowie Andrew Ullmann und Katrin Helling-Plahr (beide FDP) wurden intensive Gespräche über mögliche Entlastungen für junge Betroffene geführt. Dazu zählten die Schaffung eines Überbrückungsgeldes für Betroffene ohne Krankengeldanspruch, eine Zuzahlungsbefreiung vom ersten Tag der Erkrankung an sowie das Thema der Kostenübernahme fruchtbarkeitserhaltender Maßnahmen, die bis Juli 2021 noch nicht von den Krankenkassen geleistet wurden. Letzteres Thema erörterten Stiftungsmitarbeiter:innen auch mit der Patientenbeauftragten der Bundesregierung, Claudia Schmidtke (CDU). Zu allen Gesprächen begleiteten die Stiftung auch junge Betroffene aus den TREFFPUNKTEN.

Gespräche und Arbeitsgruppensitzungen werden im nächsten Berichtsjahr fortgesetzt.

Wissenschaft und Projekte fördern

Promotionsstipendien

Aufgrund von Umstrukturierung und Neuausrichtung der Ausschreibung erfolgte im Berichtsjahr keine Vergabe des Promotionsstipendiums. Die Ausschreibung wurde für das Folgejahr 2022 aktualisiert.

Weitere Informationen unter:

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

Projektförderung

„Bewegung & Sport bei Krebs“

Seit 2020 besteht eine enge Zusammenarbeit mit der AG Onkologische Sport- und Bewegungstherapie des NCT in Heidelberg. Gerade für junge Betroffene sind Sport- und Bewegungsangebote während und nach der Therapie als Bestandteil einer optimalen Nachsorge essenziell. Das sportwissenschaftliche Team vom NCT Heidelberg trat bereits 2020 mit der Stiftung in Kontakt. Gemeinsam wurde die in Heidelberg konzipierte Bewegungs-Studie YOUEX im Netzwerk der Stiftung beworben. Resultierend aus dieser erfolgreichen Zusammenarbeit wurde für das junge Krebsportal eine Beratungs- und Vermittlungsstruktur im Bereich



„Bewegung und Sport“ entwickelt, die junge Betroffene über das bundesweit aktive Netzwerk OnkoAktiv in bestehende Versorgungsstrukturen in ihrer Region integrieren soll. Zusätzlich besteht die Möglichkeit der Bereitstellung von Informationen und Tipps in der Kategorie „Bewegung und Sport“ innerhalb der App und auf der Webseite des JUNGEN KREBSPORTALS. Es fehlen nach wie vor flächendeckende und grundlegende onkologische Bewegungsangebote für junge Betroffene. Um die Versorgung nachhaltig zu gewährleisten und zu verbessern, müssen Strukturen zusammengeführt und kooperativ fortentwickelt werden. Gerade die speziellen Bedürfnisse der jungen Erwachsenen (z.B. zeitliche Flexibilität, Integration der Familie, Finanzierung, Nutzung moderner Medien und Onlineangebote) nehmen in der Gestaltung des Angebotes eine zentrale Rolle ein.

Kooperationen & Aktivitäten in Arbeitsgruppen

Im Jahr 2021 lag der Schwerpunkt der Vernetzung im virtuellen Austausch mit medizinischen Einrichtungen und Patientenorganisationen. Regionale und überregionale Kontakte wurden überwiegend über Social-Media geknüpft und es gab eine gegenseitige Unterstützung bei virtuellen Aktivitäten und Online-Angeboten.

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

Darüber hinaus bestehen Kooperationen mit:

- Regionalen Krebsberatungsstellen
- Kliniken
- Praxen
- Forschungsprojekt AYA Leipzig - Junge Erwachsene mit Krebs der Universität und des Universitätsklinikums Leipzig
- Care for CAYA-Präventionsprogramm zur Einflussnahme und Vorsorge von Langzeitfolgen, Universitätsklinik Hamburg Eppendorf
- AYA- und Survivorshipsprechstunde des universitären Cancer Center Hamburgs (UCCH)
- NAKOS - Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung der Selbsthilfe
- GKV - Spitzenverband Bund der Krankenkassen
- Cancer unites
- OnkoAktiv



Engagement von Ehrenamtlichen

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

Das ehrenamtliche Engagement fand vor allem in folgenden Bereichen statt:

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

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

Zu einem wichtigen Mittel zur Einbeziehung der ehrenamtlich Aktiven hat sich die Veröffentlichung von „Gastbeiträgen“ entwickelt, in der Aktive besondere Projekte oder Ideen vorstellen können. 2021 wurden 11 Gastbeiträge zu verschiedenen Themen veröffentlicht:

Öffentlichkeits- und Pressearbeit

Pressespiegel:

Print, Radio & TV

Im Berichtsjahr wurden 19 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 65 Veröffentlichungen in Print-, Online, Radio- und TV-Medien.

Webseite

Im Berichtsjahr wurde die Webseite der Stiftung von 76.831 Personen besucht und es gab 158.161 Seitenaufrufe. **Weitere Informationen unter:**

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



Facebook

Die Anzahl der Follower auf Facebook betrug Ende 2021 genau 5.604.

Weitere Informationen unter:

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

YouTube

Im Zeitraum vom 1. Januar 2021 bis zum 31. Dezember 2021 zählte der YouTube-Kanal der Stiftung 622 dauerhafte Abonnenten.

Insgesamt wurden die vorhandenen 109 YouTube-Beiträge der Stiftung im Jahr 2021 255.227-mal aufgerufen.

Weitere Informationen unter:

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

Instagram

Zum Ende des Berichtsjahres hatten 2.884 Personen den Account der Stiftung abonniert.

Weitere Informationen unter:

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

Twitter

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

Zum Ende des Berichtsjahrs folgten 683 Personen dem Account der Stiftung.

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



Teilnahme an Veranstaltungen

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

- | | |
|----------------------|--|
| 03. Februar 2021 | World Cancer Day Bayer-LinkedIn Panel |
| 04. Februar 2021 | Weltkrebstag Veranstaltung SSC Stuttgart |
| 07. Februar 2021 | Mamma Mia! Patientenkongress (digital) |
| 19. Februar 2021 | Brandenburger Krebskongress |
| 20. März 2021 | Patiententag Thüringsche Krebsgesellschaft |
| 20. März 2021 | Krebsinformationstag Tübingen |
| 08. Mai 2021 | 3. Rostocker Krebshilfe-Tag |
| 28. Mai 2021 | Virtuelles Jahrestreffen der TREFFPUNKTE |
| 14. Juni 2021 | Vision Zero Kongress |
| 16. Juni 2021 | Senologiekongress München |
| 27. August 2021 | Onkologischer Pflegefachtag Rostock |
| 04. September 2021 | Patientenkongress Deutsche Krebshilfe |
| 01.-04. Oktober 2021 | DGHO Jahrestagung |
| 29. Oktober 2021 | Patiententag Rotkreuzklinikum München |
| 29. Oktober 2021 | Pink in the Rink |
| 10. November 2021 | AYAROSA Rostock |

Informations- und Werbematerialien

Die Stiftung hat im Jahr 2021 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:



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

Finanzen

Im Jahr 2021 wurden im ideellen Bereich als Spenden EUR 219.647,29 eingenommen. Die vollständige Finanzlage der Stiftung ist im Jahresabschluss 2021 einzusehen.

Berlin, 01.11.2022

Prof. Dr. med. Diana Lüftner
Vorstand