



**Bericht des Vorstandes
der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs
für das Jahr
2022**

Berlin, 24. Oktober 2023



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 Schreiben vom 15. Juli 2016 (erstmalige Feststellung am 20. August 2014) hat das Finanzamt für Körperschaften I in Berlin (erneut) festgestellt, dass die Satzung der Stiftung in der Fassung vom 14. Juli 2014 die satzungsmäßigen Voraussetzungen nach den §§ 51, 59, 60 und 61 AO erfüllt. Laut Bescheid vom 21. April 2020 vom Finanzamt für Körperschaften I Berlin wurde festgestellt, dass die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 KStG von der Körperschaftsteuer und nach § 3 Nr. 6 GewStG von der Gewerbesteuer befreit ist, weil sie ausschließlich und unmittelbar steuerbegünstigten gemeinnützigen Zwecken im Sinne der §§ 51 ff. AO dient.

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 2022 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. Inken Hilgendorf, Jena
- Prof. Dr. med. Dr. h. c. Volker Diehl, Berlin
- Prof. Dr. med. Lorenz Trümper, Göttingen
- Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen, Rostock

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 bis 31.07.2022 (Teilzeit, studentische Hilfskraft)
- Berfin Melek Köse, seit 1. August 2022 bis 1. Oktober 2022 (Teilzeit, studentische Hilfskraft)
- Eva Geib, seit 1. September 2022 (Teilzeit, Minijob)
- 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. Mit Beginn des Berichtsjahrs erfolgte eine Neubesetzung des Wissenschaftlichen Beirates.

Folgende Personen waren im Berichtsjahr nicht mehr Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat:

- Prof. Dr. med. Peter Borchmann, Köln
- Dr. med. Pia Heußner, München
- Prof. Dr. med. Dieter Hoelzer, Frankfurt am Main

Folgende Personen wurden im Berichtsjahr in den Beirat aufgenommen:

- Prof. Dr. rer. nat. Ralf Dittrich, Erlangen
- Prof. Dr. med. Thorsten Langer, Lübeck
- Prof. Dr. Joachim Wiskemann, Heidelberg
- Priv.-Doz. Dr. med. Rachel Würstlein, München



Folgende Personen blieben im Berichtsjahr Mitglied im Beirat:

- Prof. Dr. med. Anne Flörcken, Berlin
- Priv.-Doz. Dr. med. Ulf Seifart, Marburg

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
- Priv.-Doz. Dr. med. Rachel Würstlein

Patient:innenbeirat

Zusätzlich zum Wissenschaftlichen Beirat hat sich 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:

- Franziska Bonatz,
Kiel, Jahrgang 1985, Lehrerin (Berufung durch das Kuratorium am 30. 4. 2020)
- Doreen Fiedler,
Initiatorin des TREFFPUNKT Vogtland, Jahrgang 1983, Online-Konzeption und Projektleitung (Berufung durch das Kuratorium am 30. 4. 2020)
- Fayez Gilke, Initiator des TREFFPUNKT Berlin, Jahrgang 1988, Sicherheitsmanager (Berufung durch das Kuratorium am 30. 4. 2020)
- Natascha Michel, Initiatorin des TREFFPUNKT Oberfranken, Jahrgang 1987, Referentin für Erneuerbare Energien (Berufung durch das Kuratorium am 30. 4. 2020)



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

- Anja Laskowski, Mitglied im TREFFPUNKT Rostock, Jahrgang 1988, Wirtschaftsjuristin (Berufung durch das Kuratorium am 15. 4. 2022)
- Annika Bäse, Mitglied im TREFFPUNKT Dresden, Jahrgang 1992, Logopädin (Berufung durch das Kuratorium am 15. 4. 2022)
- Timur Ohloff, Mitglied im TREFFPUNKT Berlin, Jahrgang 1993, Projektleiter (Berufung durch das Kuratorium am 15. 4. 2022)

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

- Katharina Meier, Initiatorin des TREFFPUNKT Brandenburg, Jahrgang 1992, Grundschullehrerin (Berufung durch das Kuratorium am 15. 4. 2021)
- Kirsten Müller, Initiatorin des TREFFPUNKT Ostwestfalen-Lippe, Jahrgang 1986, Bildungswissenschaftlerin (Berufung durch das Kuratorium am 15. 4. 2021)
- Maximilian Büttner, Mitglied im TREFFPUNKT Oberfranken und Stuttgart, Jahrgang 1999, Student (Berufung durch das Kuratorium am 15. 4. 2021)
- Christina Brandt, Mitglied im TREFFPUNKT Marburg, Jahrgang 1990, Rechtsreferendarin (Berufung durch das Kuratorium am 15. 4. 2021)
- Anja Laskowski, Mitglied im TREFFPUNKT Rostock, Jahrgang 1988, Wirtschaftsjuristin (Berufung durch das Kuratorium am 15. 4. 2022)
- Annika Bäse, Mitglied im TREFFPUNKT Dresden, Jahrgang 1992, Logopädin (Berufung durch das Kuratorium am 15. 4. 2022)
- Timur Ohloff, Mitglied im TREFFPUNKT Berlin, Jahrgang 1993, Projektleiter (Berufung durch das Kuratorium am 15. 4. 2022)

Im Berichtsjahr fanden vier virtuelle Sitzungen des Patient:innenbeirats statt (27. 1. 2022, 15. 4. 2021, 31. 3. 2022, 02. 6. 2022, 25. 8. 2022). Eine fünfte für den 17. 11. 2022 angesetzte virtuelle Sitzung wurden krankheitsbedingt abgesagt. Ein Ersatztermin dafür fand im Berichtsjahr nicht statt.



Projekte

TREFFPUNKTE und TREFFPUNKTEplus

Zum 31.12.2022 gab es bundesweit 31 TREFFPUNKTE. Im Jahr 2022 wurden vier TREFFPUNKTE (Ostwestfalen-Lippe, Stralsund plus, Trier und Ulm) 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. Der 2021 gegründete TREFFPUNKT Dresden beginnt im Berichtsjahr seine Aktivitäten und baut sich auf. Erste Interessensbekundungen für Neugründungen liegen der Stiftung vor. Sieben TREFFPUNKTE haben medizinische Expert:innen gewinnen können.

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.

Die TREFFPUNKTE sind insgesamt nach den beiden schwierigen Jahren der COVID-19-Pandemie wieder sehr aktiv, treffen sich regelmäßig und nehmen mit Infoständen an Veranstaltungen teil.

Betreuung der TREFFPUNKTE durch die Stiftung

Die in den Vorjahren initiierte Online-Sitzungen „Let's Meet“ wurden auch 2022 weiterhin regelmäßig angeboten, und zum Teil thematisch fokussiert. So gab es Treffen mit kurzem Input zu z.B. Austausch und Vernetzung unter digitalen (Corona-)Bedingungen, Aktivitäten und Engagement, Dynamiken im Orga-Team und Spenden. Es blieb immer genügend Zeit für Austausch untereinander sowie die Besprechung von Ideen und Herausforderungen.

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 Mitarbeiter:innen der Stiftung ist weiterhin wesentlicher Bestandteil des Projekts. 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 fokussiert betreut wird.

Aktivitäten der TREFFPUNKTE

1. Säule: Treffen und Austausch

Die Mitglieder der regionalen TREFFPUNKTE konnten im Berichtsjahr ihre Aktivitäten (z.B. Escape-Room, Besuche im Barfuß-Park, gemeinsames Kochen und Essengehen) größtenteils wieder in Präsenz stattfinden lassen.

Die von den TREFFPUNKTEN unterhaltenen Instagram- und Twitter-Accounts wurden weiter ausgebaut und sind neben WhatsApp-Gruppen wichtiges Mittel der Kommunikation untereinander sowie zur Gewinnung und Integration neuer Mitglieder.

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

Die Gruppen konnten endlich wieder mit Informationsständen und Vorträgen an Präsenz-Veranstaltungen teilnehmen, z. B. am Selbsthilfe-Informationstag der Brandenburgischen Krebsgesellschaft, Tagung der Arbeitsgemeinschaft der Tumorzentren, onkologische Schwerpunkte und Arbeitskreise (ATO) in Baden-Württemberg, Krebstag Westfalen, Radioonkologie-Kongress in Stuttgart, Patienteninformationstag Landratsamt Schwarzwald-Baar-Kreis in Villingen-Schwenningen oder im Rahmen von Aus- und Weiterbildungen von medizinischem Fachpersonal. Zudem machen die TREFFPUNKTE im Rahmen von Ständen auf Weihnachtsmärkten oder auf Sportevents auf das Thema „Jung & Krebs“ aufmerksam.

Einzelne engagierten Betroffenen wirkten zudem im Berichtsjahr als Interviewpartner für die Stiftung in Radio, TV und Printmedien mit.



Jahrestreffen der TREFFPUNKTE

Das in den beiden vorangegangenen Jahren aufgrund der COVID19-Pandemie abgesagte Jahrestreffen der TREFFPUNKTE konnte im Berichtsjahr vom 20. bis zum 22. Mai in der Jugendherberge in Schierke in Präsenz stattfinden. Aufgrund der nach wie vor im Berichtsjahr eingeschränkten epidemischen Lage wurde der Veranstaltungsort exklusiv angemietet, um der vulnerablen Gruppe der jungen Betroffenen den bestmöglichen Infektionsschutz zu bieten. Im Mittelpunkt stand der persönliche Austausch, die Vermittlung von Wissen und das Beleben der bestehenden aber aufgrund der COVID-19-Pandemie stark eingeschränkten Netzwerke. Begleitet wurde das Team der Geschäftsstelle von medizinischen Expert:innen aus den Gremien der Stiftung und Mitgliedern ihrer Stifterin DGHO e. V. An der Veranstaltung nahmen 50 Betroffene teil, die sich in den bundesweiten regionalen Anlaufstellen TREFFPUNKTE ehrenamtlich engagieren.

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)

Darüber hinaus ermöglicht im JUNGEN KREBSPORTAL ein Online-Beraterforum 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. Die Kommunikation mit dem Betroffenen erfolgt weiterhin ausschließlich durch den/die zugeteilte/n Berater/in.



Zahlen zum JUNGEN KREBSPORTAL

- 2022 nahmen 363 Personen eine Registrierung vor.
- 2022 gingen 178 konkrete Hilfeanfragen im JUNGEN KREBSPORTAL ein.
- 1.744 Personen haben sich seit Eröffnung des JUNGEN KREBSPORTALS im November 2015 registriert.
- 1.109 Hilfeanfragen wurden bisher gestellt und alle beantwortet. (Sozialrecht: ca. 850, Hormonhaushalt: ca. 100, Immundefekte: ca. 50, Integrative Krebsmedizin: ca. 50, ca. 50 Tandem-Anfragen)
- 35 Experten aus unterschiedlichen Fachrichtungen waren 2022 ehrenamtlich als Berater:innen tätig.
- 85 junge Betroffene aus dem Netzwerk der Stiftung waren 2022 ehrenamtlich als Tandem-Partner:innen tätig.

Die Mitarbeiter:innen der Stiftung betreuen das JUNGE KREBSPORTAL technisch und administrativ. Die technische Entwicklung erfolgte gemeinsam mit IT-Spezialisten, Patient:innen, Jurist:innen 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 auch im Berichtsjahr 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 2022 rund 3.022 Seitenansichten.
- Es sind 300.000 Exemplare der Erste-Hilfe-Karte zum Projektbeginn hergestellt worden. Bis zum 31.12.2022 wurden ca. 295.000 bundesweit an Kliniken, Praxen, Beratungsstellen u. ä. verschickt oder auf Veranstaltungen verteilt.



- 27 Videointerviews von und mit Betroffenen mit 26.386 Aufrufen auf dem YouTube-Kanal der Stiftung.
- Über den Facebook-Account wurden 51.417 Aufrufe gezählt

Weitere Informationen unter: www.erstehilfe-krebs.de

Wissens-Seiten als Ergänzung des JUNGEN KREBSPORTALS

Die im Jahr 2019 begonnenen, und als Ergänzung der individuellen Beratung im JUNGEN KREBSPORTAL gedachten, „Wissens-Seiten“, wurden auch im Berichtsjahr 2022 erweitert. Neben der Aufklärung über die Möglichkeiten zur Fruchtbarkeitserhaltung und den Umgang mit der COVID-19-Pandemie, erarbeitete die Stiftung gemeinsam mit jungen Betroffenen verschiedene Themenbereiche. Im Berichtsjahr waren folgende Bereiche veröffentlicht:

Studium & Krebs, Familie & Krebs, Anträge an Kassen und Ämter, Krankschreibung & Krankengeld, Schwangerschaft & Krebs, Schwerbehindertenausweis, Versicherungen, Zuzahlungen

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

Weitere Informationen unter:

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

Webinare

Seit 2018 besteht das Format der „Webinare“. In Live-Online-Seminaren werden Themen und Problemstellungen behandelt, mit denen sich junge Betroffene während und nach ihrer Krebsdiagnose konfrontiert sehen. In Kurzvorträgen von ca. 30 Minuten 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 Expert:innen überaus verständlich und für die Altersgruppe der jungen Erwachsenen besonders empathisch.

Zu Beginn des Berichtsjahres wurde das Auslaufen des Formates festgelegt. Nach rückläufigen Teilnehmendenzahlen sowie Anmerkungen der Betroffenen in Bezug auf die fehlende Interaktion zwischen Referent:innen und Teilnehmenden, wurden im Berichtsjahr zwei Webinare durchgeführt. Seit Ende des Berichtsjahres gilt das Projekt als abgeschlossen.

23.11.2022

Webinar: Movember – Umgang mit Krisen

15.12.2022

Webinar: Achtsamkeit – Koch Dich glücklich

Neues Projekt

Podcast „Jung & Krebs: Wissen für junge Betroffene“

Im Berichtsjahr wurde der stiftungseigene Podcast „Jung & Krebs: Wissen für junge Betroffene“ veröffentlicht. Bereits im vorangegangenen Berichtsjahr erfolgten dafür die Konzeption, Planung und die Umsetzung der ersten Folgen. Die textlastige Wissens-Sammlung „Wissen für Dich“ wurde für das Projekt Podcast in ein Audio-Format übertragen. Ausgangspunkt war die niederschwellige Bereitstellung von Wissen und die Erschließung neuer Zielgruppen (Angehörige, Expert:innen, interessierte Öffentlichkeit). Der Trend Podcast und bereits vorhandene Distributionskanäle gängiger Plattformen wurden genutzt, um den jungen Betroffenen relevante Informationen und Hinweise für den Umgang mit der Diagnose im Alltag zeit- und ortsunabhängig zur Verfügung zu stellen. Die sehr umfangreiche Wissens-Sammlung wurde im Audio-Format mobiler und flexibler gestaltet. Im Berichtsjahr erfolgte der Launch des Podcast zum Weltkrebstag. Es wurde im Berichtsjahr die 1. Staffel mit 10 Folgen veröffentlicht. Die einzelnen Folgen erschienen monatlich mit einer Sommerpause von 2 Monaten. 5 Folgen wurden im Berichtsjahr und 5 Folgen im Jahr davor produziert. An der inhaltlichen Umsetzung beteiligten sich junge Betroffene, die sich ehrenamtlich für die Stiftung und das Thema



„Jung & Krebs“ engagieren. Die Themen der Folgen wurden mit der Community vorab besprochen und ausgearbeitet. Die Aufbereitung der Informationen und die Gestaltung des Podcast erfolgte in Form eines Interviews. Junge Betroffene und medizinische Expert:innen aus dem Netzwerk der Stiftung standen als Gesprächs- und Interviewpartner:innen zur Verfügung.

Die Moderation übernahm pro bono die Stiftungsbotschafterin Lea Marlen Woitack. Die Umsetzung und redaktionelle Betreuung erfolgte in Zusammenarbeit mit einer professionellen in Berlin ansässigen Produktionsfirma.

Folgende Folgen sind abrufbar:

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

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 Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA)

16. 7. 2020

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

Seit 19. 2. 2021

Veröffentlichung/In Krafttreten der G-BA-Richtlinien

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

Seit 01. 7. 2021

besteht Anspruch auf Finanzierung fruchtbarkeitserhaltender Maßnahmen vor keimzellschädigender Therapie, da endlich EBM-Abrechnungsnummern (Einheitlicher Bewertungsmaßstab, EBM) vorhanden sind

Seit 01. 9. 2021

Erneute Beratungen im G-BA zur Ergänzung der Richtlinie zur Kryokonservierung um Maßnahmen der Eierstockgewebe-Konservierung



Im Jahr 2022 halten diese Beratungen an. Darüber hinaus bestanden im Berichtsjahr weiterhin Probleme für die jungen Betroffenen:

- Betroffene mit Kryo-Maßnahmen nach dem 01. 7.21:
 - Eingriffe können (theoretisch) problemlos über die elektronische Gesundheitskarte vom Arzt mit den Krankenkassen abgerechnet werden
 - Aber: aktuell noch Probleme mit den Eierstockgewebe!
 - 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. 7. 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 einen 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. 7. 2020 bis 1. 7. 2021)
 - 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 1. 7. 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.

Dazu trafen sich Vertreter:innen der Stiftung auch im Berichtsjahr mit Abgeordneten des Deutschen Bundestages aus dem Gesundheitsausschuss sowie dem Bundesministerium für Gesundheit (u. a. Sabine Dittmar (SPD), Katrin Helling-Plahr (FDP), Dr. Georg Kippels (CDU), Prof. Dr. Armin Grau (Bündnis 90/Die Grünen)). Mit einer weiteren Richtlinie zur Klärung der Fragen rund um die Kryokonservierung von Ovarialgewebe wird 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 gar nicht 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, führt die Stiftung auch im Berichtsjahr ihre Kampagne zu finanziellen Folgen von Krebs bei jungen Erwachsenen fort. Auch 2022 wurden die Wissensseiten der Website der Stiftung diesbezüglich erweitert.

Darüber hinaus traf sich die Stiftung erneut mit Abgeordneten des Bundestages, um aktuelle Probleme und Lösungsvorschläge zur Versorgungsverbesserung zu diskutieren. Mit den Abgeordneten Katrin Helling-Plahr und Jens Zeutrine (beide FDP), Oliver Kaczmarek (SPD), Dr. Ottilie Klein (CDU), Stefan Schwartze (SPD), Martina Stamm-Fibich (SPD) und Prof. Dr. Andrew Ullmann (FDP) wurden weitere intensive Gespräche über mögliche Entlastungen für junge Betroffene geführt. Dazu zählten erneut die Schaffung eines Überbrückungsgeldes für Betroffene ohne Krankengeldanspruch, bzw. eine Art „Kranken-BAföG“ sowie die Möglichkeiten eines Aufschubs von Zuzahlungsleistungen



innerhalb des ersten halben Jahr der Diagnose und Therapie junger Betroffener. Zu allen Gesprächen begleiteten die Stiftung auch wieder junge Betroffene aus den TREFFPUNKTEN.

Die Gespräche werden im nächsten Berichtsjahr fortgesetzt.

Kampagne „Benachteiligungen nach Krebs“ (in Planung)

Junge Erwachsene mit Krebs wollen nach der schwierigen Zeit der Diagnose und Therapie zurück ins Leben, in den Alltag und den Beruf! Sie wollen die Erkrankung hinter sich lassen, sich ihre Träume erfüllen, endlich durchstarten und sich eine eigene Existenz und Familie aufbauen. Neben den finanziellen Belastungen durch Ihre Erkrankung und die Unterbrechung von Ausbildung, Studium und Arbeitsleben, beginnt im Anschluss an ihre Therapien oft ein steiniger Weg zurück ins (Berufs-)Leben. Das Stigma ihrer Krebserkrankung lastet den Betroffenen ein Leben lang an. Sie erfahren auch noch Jahre nach Ende der Akutphase Ungleichbehandlungen und ungerechtfertigte Benachteiligungen in vielerlei Hinsicht, obwohl sie 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.

Am Ende des Berichtsjahres wurde begonnen eine Informationssammlung zum Kampagnenthema zusammenzutragen, die im Laufe des kommenden Jahres veröffentlicht werden soll.



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 befassten:

- 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 2022

Bewerbungsfrist
30. Juni 2022

Formelle Vorprüfung
Bis 3. Juli 2022

Fachliche Prüfung
Bis 23. August 2022

Entscheidung
Bis 31. August 2022

Offizielle Vergabe
1. Oktober 2022



Im Berichtsjahr wurde ein Promotionsstipendium vergeben an Maja Krech, Charité Universitätsmedizin Berlin, Studium der Humanmedizin, für das Projekt: „Molekulare Charakterisierung von Neurozytomen und Identifizierung von prognostischen Biomarkern.“

Weitere Informationen unter:

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

Projektförderung

Kooperationen

Im Berichtsjahr wurde ein neues Prozedere für externe Unterstützungs- und Kooperationsanfragen entwickelt. Über den Verlauf der letzten Jahre seit der Gründung der Stiftung, sind vor allem das Netzwerk aus Betroffenen und Expert:innen sowie die Kanäle der Stiftung von immer größer werdendem Interesse. Um der steigenden Anzahl externer Anfragen gerecht zu werden und den Prozess transparent abzubilden, wurde in Absprache mit den Stiftungsgremien ein Steckbrief entwickelt. Dieser wird bei Interesse an Institutionen weitergeleitet. Im Steckbrief werden relevanten Eckdaten der einzelnen Projekte wie bspw. beteiligte Institutionen, finanzielle Förderung, Bereitstellung der Ergebnisse und der gewünschte Umfang der Unterstützung, abgefragt. Der Steckbrief stellt auch eine erste Hürde für etwaige beliebige und/oder nicht seriöse Anfragen da. Die ausgefüllten Steckbriefe werden anhand eines Bewertungsbogens von den Mitgliedern des Wissenschaftlichen Beirates eingeschätzt. Diese Einschätzung wird an den Vorstand und das Kuratorium weitergeleitet, die wiederum die finale Entscheidung treffen. Im Berichtsjahr wurden 30 ausgefüllte Steckbriefe eingereicht, von denen 7 Projekte eine positive Bewertung durch Vorstand und Kuratorium erhielten.

Kooperationen & Aktivitäten in Arbeitsgruppen

Im Berichtsjahr lag der Schwerpunkt in der Vernetzung mit medizinischen Einrichtungen und Patientenorganisationen. Nach Abklingen der pandemischen Lage wurden regionale und überregionale Netzwerke reaktiviert. Das Team der Geschäftsstelle knüpfte überwiegend persönliche Kontakte und besuchte Präsenz-Veranstaltungen.

Neben der Netzwerkarbeit und dem dazugehörigen Ausbau stand auch der inhaltliche Austausch mit anderen regionalen Patientenorganisationen in der gesamten Bundesrepublik, mit akademischen Institutionen und wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften im Mittelpunkt.



- NetzwerkStattKrebs
- Frauenselbsthilfe
- Segelrebell e. V.
- Stiftung Hospizdienst Oldenburg da-sein.de
- DLLH Stiftung, Eisvogel e. V.
- Jung und Krebs e. V.
- Leben nach Krebs e. V.
- Lebensdurst-Ich e. V.
- Junge Selbsthilfe Stadtrand 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 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

Die Arbeit der Stiftung lebt vom aktiven Engagement der jungen Betroffenen sowie der medizinischen Expert:innen der TREFFPUNKTE der Berater:innen im JUNGEN KREBSPORTAL und weiteren Unterstützer:innen der Stiftung. Besonders herauszustellen ist im Berichtsjahr die Unterstützung von Dr. Sabine Sundermann, die der Stiftung dabei half die Inhalte der Website in barrierefreie Sprache zu übersetzen. Begonnen wurde bei diesem großen und langfristigen Projekt mit den Wissensseiten.



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)
- Zur Verfügung stehen bei Presseanfragen
- Ansprech- und Tandempartner:innen für andere junge Betroffene (aktuell 85 Tandempartner:innen im JKP)

Zusätzlich besteht auf Facebook weiterhin eine „Engagement“-Gruppe, in der sich Betroffene und andere Interessierte sammeln, 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 Öffentlichkeitsarbeit, Presse sowie politische Kommunikation.

Medizinische Expertinnen und Berater:innen

Als Ansprechpartner:innen bei medizinischen Fragen stehen der Stiftung bzw. den regionalen Gruppen aktuell 24 ehrenamtliche Personen in der Rolle als medizinische Expert:innen der TREFFPUNKTE zur Verfügung.

Im JUNGEN KREBSPORTAL gibt es aktuell 35 Berater:innen, 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 einer Online-Veranstaltung der „FREUNDESKREIS“ als Anlaufstelle initiiert.



Die Mitglieder des FREUNDESKREIS können sich ehrenamtlich engagieren, indem sie an den geplanten online und Präsenz-Treffen teilnehmen und ihre Expertise und Netzwerke dem FREUNDESKREIS zur Verfügung stellen. Darüber hinaus unterstützen sie die Stiftung mit einem jährlichen freiwilligen Spendenbeitrag. Mit dieser Unterstützung wird der Fortbestand der Arbeit zugunsten junger Betroffener gesichert, und der Kreis an dauerhaften Unterstützer:innen kontinuierlich ausgebaut.

Geplant sind regelmäßige Online- und Präsenz-Veranstaltungen, in denen der FREUNDESKREIS in den Austausch mit eingeladenen Persönlichkeiten aus Wirtschaft, Politik und Öffentlichkeit geht. Neue Ideen und Wege sowie mögliche Kontakte werden besprochen und der persönliche Kontakt der FREUNDESKREIS-Mitglieder gepflegt. Ziele des FREUNDESKREISES sind u.a. die Förderung der Vernetzung von Angehörigen, Freunden und ehemaligen Mitglieder der TREFFPUNKTE sowie die Gewinnung von weiteren Förder:innen, Unterstützer:innen und Spender:innen.

Petra Diroll ist 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).

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. 2022 wurden 30 Gastbeiträge, vorwiegend zu den Themenmonaten „Gebärmutterhalskrebs“, „Darmkrebs“, „Hodenkrebs“, „Hautkrebs“, „Hodgkin Lymphom“, „Non-Hodgkin-Lymphome“ und „Brustkrebs“ veröffentlicht.

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 registrierten wir mehr als 125 Veröffentlichungen in Print-, Online, Radio- und TV-Medien.



Webseite

Im Berichtsjahr wurde die Webseite der Stiftung von 60.745 Personen besucht und es gab 116.096 Seitenaufrufe.

Weitere Informationen unter:

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

Facebook

Die Anzahl der Follower auf Facebook betrug Ende 2022 genau 5.813.

Weitere Informationen unter:

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

YouTube

Im Zeitraum vom 1. Januar 2022 bis zum 31. Dezember 2022 zählte der YouTube-Kanal der Stiftung 701 dauerhafte Abonnenten. Insgesamt wurden die vorhandenen 135 YouTube-Beiträge der Stiftung im Jahr 2022 287.112-mal aufgerufen.

Weitere Informationen unter:

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

Instagram

Zum Ende des Berichtsjahres hatten 3.355 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 769 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.

5. Februar 2022

MammaMia Patientenkongress

7. Februar 2022

Gesprächsrunde Sachverständigenrat für Gesundheit Berlin

14. Februar 2022

Patiententag Krebsberatung Münster

15. März 2022

Digi-Dienstag Paritätische Wohlfahrtsverband Berlin

14. April 2022

Vortrag Berliner Krebsgesellschaft Berlin

13. Mai 2022

Seminar Berufsbildungszentrum Pfeiffersche Stiftungen Magdeburg

27. August 2022

Krebstag Westfalen Münster

6. September 2022

Vortrag Brandenburgische Ärztekammer Potsdam

27. September 2022

Verleihung vdek-Zukunftspreis Berlin



6. Oktober 2022

Vortrag Bundesarbeitsgemeinschaft für ambulante psychosoziale Krebsberatung (BAK) e.
V. Münster

7. Oktober 2022

DGHO Jahrestagung Wien

23. Oktober 2022

Pink in the Rink Eisbären Berlin

13. November 2022

Deutscher Krebskongress Berlin

25. November 2022

Seminar Berufsbildungszentrum Pfeiffersche Stiftungen Magdeburg

12. Dezember 2022

Vortrag School of HealthCare GmbH Halle

Informations- und Werbematerialien

Die Stiftung hat im Jahr 2022 insgesamt fünf 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 2022 wurden im ideellen Bereich als Spenden EUR 181.894,32 eingenommen. Die vollständige Finanzlage der Stiftung ist im Jahresabschluss 2022 einzusehen.

A handwritten signature in blue ink that reads "Diana Lüftner".

Prof. Dr. med. Diana Lüftner
Vorstand