

Press release**Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs****Michael Oldenburg**

07/16/2024

<http://idw-online.de/en/news837059>Miscellaneous scientific news/publications
Medicine, Nutrition / healthcare / nursing, Politics
transregional, national**10 Jahre stark für junge Betroffene – Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs feiert rundes Jubiläum**

Am 14. Juli 2024 feierte die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ihr zehnjähriges Bestehen. Die Erstdiagnose einer Krebserkrankung bedeutet jährlich für etwa 16.500 junge Menschen im Alter von 18 bis 39 Jahren einen gravierenden Einschnitt in ihre gesamte Lebens- und Zukunftsplanung. Denn: Die Betroffenen in diesem Alter sind – neben der originären Krebserkrankung – mit ganz spezifischen Herausforderungen konfrontiert.

Das können der Beginn einer Berufsausbildung, erste finanzielle Verpflichtungen oder Fragen rund um das Thema Familienplanung sein. Der in dieser Phase so wichtige „Aufbruch ins Leben“ wird durch die Krebserkrankung abrupt „ausgebremst“.

„Professor Mathias Freund, Geschäftsführender Vorsitzender der DGHO in den Jahren 2013 bis 2016, war einer der Ersten, der die dringende Notwendigkeit erkannte, die Laien- und Fachöffentlichkeit für die spezifischen Problemlagen von jungen Erwachsenen mit Krebs zu sensibilisieren, und der als Pionier sowohl medizinische als auch gesundheitspolitische Aufklärungsarbeit geleistet hat. Durch sein unermüdliches Engagement als langjähriger Kuratoriumsvorsitzender wurde eine in der Bundesrepublik Deutschland einzigartige Anlaufstelle für junge Patientinnen und Patienten mit Krebserkrankungen etabliert“, so Prof. Dr. med. Andreas Hochhaus, Geschäftsführender Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. und Direktor der Abteilung für Hämatologie und Internistische Onkologie am Universitätsklinikum Jena.

Rückblick auf 10 Jahre erfolgreiche Projektarbeit

„In den vergangenen zehn Jahren haben wir viel erreicht und konnten durch die zukunftsweisenden Visionen und das herausragende Engagement von Professor Freund die notwendige Sichtbarkeit für das Thema ‚Jung & Krebs‘ schaffen und den Patientinnen und Patienten eine eigene und hörbare Stimme geben. Dabei ist es ein Alleinstellungsmerkmal der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs, dass alle Projekte – von der Konzeption über die Umsetzung bis hin zur Evaluierung – gemeinsam mit Betroffenen realisiert werden. Dieses ehrenamtliche Engagement, oft parallel oder im Anschluss an die belastende Krebserkrankung, verdient höchsten Respekt“, betont Prof. Dr. med. Inken Hilgendorf, Kuratoriumsvorsitzende der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs und Sektionsleiterin für Stammzelltransplantation am Universitätsklinikum Jena.

Die Stiftung informiert

Das Bereitstellen zielgruppenspezifischer Informations- und Hilfsangebote für junge Erwachsene mit Krebs ist zentraler Bestandteil der Arbeit der Stiftung.

„Jung & Krebs – Erste Hilfe. Tipps von Betroffenen“

Das im Jahr 2017 mit Betroffenen initiierte Projekt „Erste Hilfe“ informiert junge Erwachsene mit Krebs explizit zu den sich unmittelbar nach der Diagnosestellung ergebenden Herausforderungen. Hierzu zählen unter anderem Hilfestellungen zum Umgang mit der Erkrankung, zu Herausforderungen in den ersten Wochen nach Diagnosestellung und praktische Hilfen für den Alltag. Neben einem charakteristischen pinkfarbenen kompakten Faltflyer umfasst das Projekt auch 25 Videoclips, die jungen Betroffenen niederschwellige Hilfe geben.

Weitere Informationen unter:

<https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/jung-und-krebs/erste-hilfe/>

„Mir war es als junger Betroffener, der das alles schon erlebt hatte, wichtig, anderen im Rahmen der ersten Hilfe Tipps und Tricks als Handreichung mit auf den Weg zu geben.“

Benni, 12 Jahre alt zum Zeitpunkt der Diagnose, Leukämie, heute 39 Jahre alt, Sozialarbeiter

Wissen für Dich – Informationsseiten der Stiftung

Auf den im Jahr 2019 etablierten Wissensseiten auf der Website der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs finden junge Betroffene Informationen und weiterführende Handlungshilfen für Fragen rund um die Bereiche Anträge an Kassen und Ämter, Fruchtbarkeitserhalt, Krankschreibung und Krankengeld, Schwerbehindertenausweis, Versicherungen und Zuzahlungen. Darüber hinaus gibt es Tipps und Ratschläge von jungen Betroffenen zu den Themen „Jung & Darmkrebs“, „Familie & Krebs“, „Studium & Krebs“ sowie „Schwangerschaft & Krebs“.

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

Podcast „Jung & Krebs – Wissen für junge Betroffene“

In dem Jahr 2022 veröffentlichten Podcast der Stiftung sind Umfang und Inhalt der einzelnen Folgen so konzipiert, dass sie gut in den Alltag (bspw. während der Wartezeiten im Krankenhaus) integrierbar sind. Durch die in den Podcast-Folgen dargestellten persönlichen Erfahrungen von jungen Patientinnen und Patienten erhalten auch Angehörige und medizinisches Fachpersonal Anregungen für den Umgang mit Betroffenen. In zehn Folgen führt die Stiftungsbotschafterin und Schauspielerin Lea Marlen Woitack durch das Gespräch mit Gästen zu Themen wie unter anderem „Arzt-Patienten-Kommunikation“, „Sexualität & Partnerschaft“, „Studium & Krebs“, „Reha & Krebs“.

„Mit der Diagnose erhält man einen Berg an Infomaterial. Sich alles durchzulesen und vor allem zu filtern, kann sehr überfordernd sein. Mir selbst fällt es seit der Erkrankung schwer, lange Texte zu lesen. Daher höre ich selbst in meiner Freizeit gerne Podcasts. Dass es einen solchen auch für junge Erwachsene mit Krebs gibt, ermöglicht einen Weg, sich zu wichtigen Themen komprimiert zu informieren.“

Katharina, 25 Jahre alt zum Zeitpunkt der Diagnose, Brustkrebs, heute 31 Jahre alt, Grundschullehrerin

Weitere Informationen unter:

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

Die Stiftung berät

Mit dem JUNGEN KREBSPORTAL hat die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs bereits im Jahr 2015 auf das Bedürfnis nach individuellen, zeit- und ortsunabhängigen Beratungsangeboten reagiert. Es ist das erste Online-Beratungsangebot in der Bundesrepublik Deutschland, das speziell die Belange von jungen Erwachsenen mit Krebs adressiert. Die kostenlosen Beratungen (per Chat, Telefon oder Videocall) werden von einem hochqualifizierten ehrenamtlichen Team durchgeführt. Derzeit sind 48 Expertinnen und Experten aus den Bereichen Hämatologie und

Medizinische Onkologie, Sozialrecht, Immunologie, Gynäkologie, Endokrinologie, Urologie sowie integrativer Krebs- und Sportmedizin aktiv, die gezielt zu den Themen „Sozialrechtliche Fragestellungen“, „Veränderungen des Hormonhaushaltes“, „Immundefekte“, „Integrative Krebsmedizin“ sowie „Bewegung & Sport bei Krebs“ beraten.

„Das JUNGE KREBSPORTAL hat mir gezeigt, dass es eine große Community und auch viele Helfer gibt, die ein tolles Netzwerk haben und sich somit um jeden jungen Erkrankten und seine individuellen Probleme kümmern können. Bei mir ging es weniger um die Erkrankung, sondern um die sozialen Folgen. Wie läuft es mit der Bafög Rückzahlung? Wie lange bekomme ich Krankengeld? Wie komme ich an einen guten Reha-Platz? Diese und viele weitere Fragen wurden mir von Experten beantwortet, und ich konnte mich ganz auf meine Diagnose und die Folgen konzentrieren.“

Fayez, 27 Jahre alt zum Zeitpunkt der Diagnose, neuroendokriner Tumor (NET), heute 36 Jahre alt, Sicherheitsmanager

Dass dieses Angebot von den jungen Patient:innen gut angenommen wird, machen die Zahlen deutlich. So haben sich im JUNGEN KREBSPORTAL, das auch als App verfügbar ist, mittlerweile knapp 2.200 Nutzer:innen registriert. In über 1.350 individuellen Beratungen konnten den Betroffenen konkrete Hilfestellungen gegeben werden.

„Soziale und finanzielle Folgen einer Krebserkrankung sind häufiger und gravierender als man denkt – aber es gibt eine Fülle von Hilfestellungen. Mit dem JUNGEN KREBSPORTAL haben wir eine einzigartige und niederschwellige Antwort auf das hohe Bedürfnis nach individueller Beratung junger Erwachsener mit Krebs gefunden. Das Projekt ist eine absolute Erfolgsgeschichte“, sagt Prof. Dr. med. Ulf Seifart, Ärztlicher Direktor der Klinik Sonnenblick, Marburg und Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat der Stiftung. In seinem zehnjährigen Engagement hat Seifart das Projekt mit aufgebaut und über 125 Betroffene beraten. Seit Februar 2021 können sich junge Krebspatient:innen im JUNGEN KREBSPORTAL zudem in einer „Peer-to-Peer-Beratung“ von sogenannten Tandem-Partner:innen begleiten lassen. Das Tandem-Team umfasst derzeit 100 Personen, die Betroffene mit ähnlicher Diagnose oder in ähnlichen Lebenssituationen unterstützen.

„Gerade für junge Eltern ergeben sich andere familiäre und sozialrechtliche Fragen. Im JUNGEN KREBSPORTAL können sie von den Erfahrungen der Tandem-Partner profitieren. Ich engagiere mich, damit sich die Betroffenen leichter ein soziales Netzwerk aufbauen können.“

Dafinka, 35 Jahre alt zum Zeitpunkt der Diagnose, Brustkrebs, heute 42 Jahre alt, Financial Manager, Diplom-Volkswirtin

Weitere Informationen unter:

<https://www.junges-krebsportal.de/portal>

Die Stiftung vernetzt

„Mit dem TREFFPUNKT Thüringen hat die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs im Jahr 2016 die erste regionale Anlaufstelle von und für junge Patientinnen und Patienten mit Krebserkrankungen etabliert. Mittlerweile umfasst das Projekt bundesweit 30 Gruppen von jungen Betroffenen, die sich austauschen, vernetzen, gegenseitig mit Tipps und Tricks zur Seite stehen und sich für das Thema „Jung & Krebs“ einsetzen. Dieses herausragende ehrenamtliche Engagement bildet die Basis der Projektarbeit der Stiftung“, erklärt Hilgendorf, die sich im TREFFPUNKT Thüringen seit seiner Gründung mit ihrer Expertise als medizinische Expertin engagiert.

Die TREFFPUNKTE sind keine Selbsthilfegruppen im klassischen Sinn. Die Betroffenen verbindet der Wunsch, sich nach überstandener Krebserkrankung sowohl für das Thema als auch für andere junge Betroffene zu engagieren. Dabei bietet die Form der Selbstorganisation den jeweiligen TREFFPUNKTEN viel Platz für Individualität, eigene Schwerpunktsetzungen und die Realisierung von Ideen. Darüber hinaus gibt es mit den sogenannten TREFFPUNKTplus eine Sonderform der TREFFPUNKTE.

„Nach nahezu zehn Jahren Leben mit einer schlimmen Diagnose, habe ich endlich einen sicheren Ort gefunden. Warum Hamburg eine Hafenstadt ist, habe ich nun verstanden, denn mit dieser Gruppe habe auch ich meinen Heimathafen

gefunden, an welchem ein offener und ehrlicher Austausch stattfindet, ohne Angst vor Bagatellisierung und Diskriminierung. Sicher, respektvoll und wertschätzend.“
Betroffene aus dem TREFFPUNKT Hamburg

Weitere Informationen zum Projekt unter:
<https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/jung-und-krebs/treffpunkte/>

Bunt und provokant: Sichtbarkeit in der Öffentlichkeit schaffen

Mit der Kampagne STARK* JUNG* SUPER* GUT* des TREFFPUNKTES Köln zeigen junge Betroffene, dass sie sich über weit mehr als nur ihre Krebsdiagnose definieren. Dabei will die vom TREFFPUNKT Köln in Eigenregie initiierte Kampagne polarisieren: Sowohl knallbunte Farben und riesige positive Keywords als auch Sätze, bei denen Betrachter:innen hängenbleiben. So werden im Rahmen der Kampagne gezielt Aussagen, die junge Erwachsene mit Krebs häufig unfreiwillig hören, verwendet. Damit soll auf die unangenehmen und oft schmerzhaften Missverständnisse aufmerksam gemacht werden. Sätze wie „Glatze steht dir bestimmt super“ oder „Du bist so stark, ich könnte das ja nicht“ mögen gut gemeint sein, verfehlen aber oft die komplexe Realität und die emotionalen Bedürfnisse der jungen Betroffenen. STARK* JUNG* SUPER* GUT* will bewusst provozieren, zum Nachdenken anregen und den Dialog fördern. Perspektivisch sollen die Kampagnendesigns und -ideen des TREFFPUNKTES Köln auf das ganze TREFFPUNKT-Netzwerk der Stiftung ausgeweitet werden, um jungen Betroffenen deutschlandweit eine Stimme zu geben und die Auseinandersetzung mit dem Thema zu fördern.

Informationen zur Kampagne STARK* JUNG* SUPER* GUT* unter:
<https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/stark-jung-super-gut/>

Übersicht der Kampagnenmotive:
<https://we.tl/t-blx2XHRoK4>

Erfolgreiche politische Interessensvertretung zugunsten junger Betroffener
Für eine Verbesserung der Versorgungssituation junger Betroffener bringt sich die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs aktiv in bestehende gesundheitspolitische Debatten ein und setzt darüber hinaus eigene Themen auf die gesundheitspolitische Agenda.

So konnte mit der im Jahr 2017 initiierten Kampagne zum Thema „Krebs & Kinderwunsch“ von Stiftung und DGHO erreicht werden, dass Fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen vor Beginn einer keimzellschädigenden Therapie von den Krankenkassen übernommen werden. Für viele junge Menschen eröffnet das die Chance, ihren Kinderwunsch nach Heilung der Krebserkrankung erfüllen zu können.

Laufende gesundheitspolitische Kampagnen

Seit 2019 setzt sich die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs in der Kampagne „Krebs & Armut“ für eine finanzielle Absicherung von jungen Betroffenen ein. Sie fordert für Patient:innen ohne Anspruch auf Krankengeld, die aufgrund einer akut lebensbedrohlichen, aber heilbaren Erkrankung wie Krebs temporär einen erhöhten Zusatzbedarf haben und in finanzieller Notlage sind, ein flexibles „Überbrückungsgeld“. Für Studierende wäre die Schaffung eines „Kranken-BAföG“, wünschenswert. Zusätzlich empfiehlt die Stiftung eine finanzielle Entlastung der Betroffenen durch eine Befreiung oder Stundungsmöglichkeit der Zuzahlungen für ein halbes Jahr sowie eine Gleichstellung mit chronisch Kranken (ein Prozent statt zwei Prozent Belastungsgrenze).

Im Rahmen ihrer aktuellen Kampagne „Recht auf Vergessenwerden“ fordert die Stiftung das Ende der Benachteiligungen von jungen Betroffenen. Denn obwohl sie nach wissenschaftlichen Standards längst als geheilt

gelten, erfahren viele von ihnen in mehrerer Hinsicht Benachteiligungen gegenüber Gleichaltrigen. So werden jungen Betroffenen beispielsweise Versicherungsabschlüsse, Kreditaufnahmen oder Verbeamtungen verwehrt. Auch beim Thema Adoption werden ehemals erkrankte junge Menschen benachteiligt.

„Auf der einen Seite hängt Betroffenen die Krebserkrankung noch über die 5 Jahre der Heilungsbewährungszeit hinaus an und man hat Nachteile bei dem Abschluss von Versicherungen oder auf der Arbeit, auf der anderen Seite laufen die Schwerbehindertenausweise spätestens 5 Jahre nach der Krebserkrankung ab, oder werden noch früher überprüft und heruntergestuft. Diese Uneinheitlichkeit darüber, wann man wieder als ‚gesund‘ oder noch ‚krank‘ bzw. ‚gefährdet‘ gilt, ist total paradox.“

Miriam, 30 Jahre alt zum Zeitpunkt der Diagnose, Brustkrebs, heute 38 Jahre alt, selbstständig

Im Rahmen einer Online-Umfrage unter jungen Betroffenen konnten über 250 Benachteiligungserfahrungen gesammelt werden. Die detaillierte Darstellung dieser Umfrageergebnisse sowie eine juristische Einordnung, eine europäische Kontextualisierung und eine abschließende Ableitung von Forderungen auf das sogenannte „Recht auf Vergessenwerden“ wurde in Form des 22. Bandes der Gesundheitspolitischen Schriftenreihe mit der DGHO veröffentlicht.

„Gemeinsam mit der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie fordern wir als Stiftung die zeitnahe Umsetzung eines ‚Rechts auf Vergessenwerden‘ in der Bundesrepublik Deutschland und damit den Anschluss an entsprechende Regelungen, die in anderen Mitgliedsstaaten der Europäischen Union schon umgesetzt sind. Hier muss Deutschland dringend aufholen und sich aktiv gegen Benachteiligung einsetzen. So sollten beispielsweise Versicherungen oder Banken nach einer gewissen Zeit der Heilungsbewährung die frühere Krebserkrankung nicht mehr berücksichtigen dürfen. Ähnliche Regelungen müssen auch im Bereich der Verbeamtung und Adoption geschaffen werden“, macht Michael Oldenburg, Vorstand der Stiftung, deutlich.

Informationen zum „Recht auf Vergessenwerden“ unter: <https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/recht-auf-vergessen-werden-benachteiligungen-von-patientinnen-und-patienten-mit-krebserkrankungen-jetzt-auch-in-deutschland-stoppen/>

Die Stiftung fördert Wissenschaft und Forschung

In der Bundesrepublik Deutschland mangelt es noch immer an Untersuchungen zu den körperlichen, psychischen, sozialen und finanziellen Langzeitfolgen von Krebserkrankungen bei jungen Erwachsenen. Um belastbare Aussagen treffen zu können, sind eine verbesserte Erhebung, Dokumentation und Auswertung von Daten dringend erforderlich.

Mit dem 2022 etablierten STUDIENPORTAL will die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs Evidenz schaffen und bringt Forschende und junge Betroffene gezielt zusammen. Darüber hinaus fördert die Stiftung seit 2015 den wissenschaftlichen Nachwuchs durch ein jährlich ausgeschriebenes Promotionsstipendium. Beide Projekte sollen dazu beitragen, die Wissens- und Datenlücken zu schließen und dadurch die Lebenssituation von jungen Betroffenen nachhaltig zu verbessern.

Weitere Schwerpunkte aus dem zehnjährigen Engagement der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs sind in Form einer Jubiläumsbroschüre als Download verfügbar unter: <https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/Jubilaeumsbroschuere/>

Gemeinsam mit Ihnen auch in Zukunft stark für junge Erwachsene mit Krebs

Nur dank des großen Einsatzes der zahlreichen, ehrenamtlich engagierten Betroffenen und Expertinnen und Experten sowie der Zusammenarbeit mit Kooperationspartner:innen, wie dem FREUNDESKREIS, kann die Stiftung auf eine

zehnjährige Erfolgsgeschichte zurückblicken. Damit dies auch weiterhin gelingt und um die Unterstützungsangebote für junge Betroffene auch in den kommenden Jahren fortführen und ausbauen zu können, sind weitere Spenden nötig, denn alle Stiftungsprojekte werden ausschließlich durch Spenden finanziert. Jeder einzelne Beitrag, und sei er noch so klein, kommt an und macht einen großen Unterschied.

Über die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Jährlich erkranken 16.500 junge Frauen und Männer im Alter von 18 bis 39 Jahren neu an Krebs. Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ist Ansprech-partnerin für Patient:innen, Angehörige, Wissenschaftler:innen, Unterstützer:innen und die Öffentlichkeit. Die Stiftungsprojekte werden in enger Kooperation mit den jungen Betroffenen, Fachärztinnen und -ärzten sowie anderen Expertinnen und Experten entwickelt und bieten direkte und kompetente Unterstützung im Alltag mit der schweren Erkrankung. Dabei arbeitet die Stiftung inzwischen mit über 900 jungen Betroffenen zusammen. Die Stiftung ist im Juli 2014 von der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. gegründet worden. Ihre Arbeit ist als gemeinnützig anerkannt und wird ausschließlich durch Spenden finanziert.

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

URL for press release: <http://www.junge-erwachsene-mit-krebs.de> - Stiftungswebsite