



Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. /
DGHO Hauptstadtbüro
V. i. S. d. P. Prof. Dr. med. Andreas Hochhaus
Michael Oldenburg
Tel.: 030 27 87 60 89-0
E-Mail: oldenburg@dgho.de

Jahrestagung 2024 von DGHO, OeGHO, SGM0 und SGH, 11. bis 14. Oktober 2024 in Basel. Hämatologie und Onkologie 2024: Innovativ – international – interdisziplinär

Auf der Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Gesellschaften für Hämatologie und Medizinische Onkologie in Basel werden sich vom 11. bis 14. Oktober 2024 Expertinnen und Experten interdisziplinär und interprofessionell über aktuelle Entwicklungen in der Diagnostik und Therapie von Blut- und Krebserkrankungen austauschen. Insbesondere vor dem Hintergrund sowohl der Menge als auch der Geschwindigkeit des Wissenszuwachses ist ein regelmäßiger und systematischer Austausch auf nationaler und internationaler Ebene unerlässlich.

Rasche Innovationen: Herausforderung für das Fachgebiet

„Die Headline der Pressemitteilung zur Jahrestagung 2023 lautete: ‚Nach der Innovation ist vor der Innovation‘. Dieses Motto beschreibt die Dynamik in der Diagnostik und Therapie von Blut- und Krebserkrankungen sehr genau. So gehört beispielsweise der vor wenigen Jahren noch sehr neue Therapieansatz der CAR-T-Zelltherapie bei bestimmten Entitäten mittlerweile in unseren therapeutischen Standard-Werkzeugkasten. Aktuell sehen wir unter anderem spannende Entwicklungen beim

Einsatz einer Kombination aus spezifischen mit bispezifischen Antikörpern bei ausgewählten Krebserkrankungen“, so Prof. Dr. med. Anne Angelillo-Scherrer, Klinikdirektorin und Chefarztin des Inselspitals Bern, und Prof. Dr. med. Peter Brossart, Direktor der Medizinischen Klinik und Poliklinik III am Universitätsklinikum Bonn. Angelillo-Scherrer und Brossart haben in diesem Jahr die gemeinsame Kongresspräsidentschaft inne.

„Und genau diese rasante Entwicklung ist es, die uns in der Diagnostik und Therapie von Blut- und Krebserkrankungen im klinischen Alltag vor die zentrale Herausforderung stellt, Innovationen möglichst rasch in die breite Patientenversorgung zu bringen“, betont Prof. Dr. med. Claudia Baldus, Vorsitzende der DGHO und Direktorin der Klinik für Innere Medizin II mit den Schwerpunkten Hämatologie und Onkologie am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein Campus Kiel.

Internationale Referentinnen und Referenten

Vor dem Hintergrund der ausgeprägten Dynamik des Fachgebiets ist der wissenschaftliche Austausch auf internationaler Ebene besonders wichtig. Auch in diesem Jahr konnten renommierte Expertinnen und Experten ge-

wonnen werden. So wird Prof. Marcel Salathé, Leiter des Labors für digitale Epidemiologie an der ETH Lausanne, in der Eröffnungssitzung über die Rolle der Wissenschaft im Zeitalter der Künstlichen Intelligenz sprechen. Prof. Antoni Ribas, Direktor des Programms für Tumorummunologie am Jonsson Comprehensive Cancer Center (JCCC) und Direktor des Parker Institute for Cancer Immunotherapy (PICI) an der University of California Los Angeles (UCLA), widmet sich in einer Plenarsitzung dem Thema „Treating melanoma with the immune system“. In einer weiteren Plenarsitzung wird Prof. Catherine J. Wu, Leiterin der Abteilung für Stammzelltransplantation und Zelltherapie, Transplantation und zelluläre Therapien und Inhaberin des Lavine Family Chair für präventive Präventivmedizinische Therapien am Dana-Farber Cancer Institute in Boston, das Thema „Genomics of CLL: from driver discovery to functional interrogation“ diskutieren.

Fortschritt braucht Ideen. Ideen brauchen Nachwuchs

Mit Blick unter anderem auf akademisch initiierte klinische Studien und die daraus resultierenden Fortschritte in Diagnostik und Therapie hebt Prof. Dr. med. Andreas Hochhaus, Geschäftsführender Vorsitzender der DGHO und Direktor der Abteilung für Hämatologie und Internistische Onkologie am Universitätsklinikum Jena, die Rolle des wissenschaftlichen und ärztlichen Nachwuchses hervor. „Innovationen brauchen Ideen, und Ideen entstehen immer dann, wenn sich Menschen für ein Thema begeistern. Dabei muss uns klar sein: Wir werden die Zukunft mit Blick auf eine optimale Patientenversorgung nur dann erfolgreich gestalten, wenn wir junge Kolleginnen und Kollegen für die Hämatologie und Medizinische Onkologie gewinnen“, betont Hochhaus. So findet

auch während des diesjährigen Kongresses am Samstag, 12. Oktober 2024 der Studierendentag statt, der einen intensiven Austausch zwischen ausgewiesenen Expertinnen und Experten sowie dem wissenschaftlichen und ärztlichen Nachwuchs ermöglicht.

Gute Medizin braucht gute Pflege

Prof. Dr. med. Ewald Wöll, Präsident der Österreichischen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (OeGHO) und Ärztlicher Direktor/Ärztlicher Leiter Innere Medizin des Krankenhauses St. Vincenz in Zams, betont die integrale Rolle der Pflege bei der Behandlung von Patientinnen und Patienten mit hämatologischen und onkologischen Erkrankungen. „All die sehr erfreulichen Entwicklungen, mit den teilweise enormen Fortschritten in der Diagnostik und Therapie von Blut- und Krebserkrankungen, lassen sich aufgrund der epidemiologischen Entwicklung nur dann nachhaltig auf einem qualitativ hohen Niveau halten, wenn wir es schaffen, exzellent ausgebildete Pflegefachkräfte zu gewinnen.“

Im Rahmen der Pflergetagung am Samstag, 12. Oktober 2024, werden neben dieser Herausforderung ebenso die Schwerpunkte „Immunonkologie: spezifische Aspekte für Pflegende in der Hämatologie und Onkologie“, „Krebs zu Hause: Angebote, die Krebsbetroffenen helfen ihren Alltag zu meistern“, „Symptome managen: Neues aus der Forschung für die Praxis“, „Am Ball bleiben: Neue Bildungsangebote für Pflegende“ und „Digital Health: Wie können Pflegende Big Data, AI und digitale Angebote nutzen“ diskutiert.

Ausführliche Informationen unter: <https://www.jahrestagung-haematologie-onkologie.com/>

Aktualisierung S3-Leitlinie zum Endometriumkarzinom

Das Leitlinienprogramm Onkologie hat die S3-Leitlinie zum Gebärmutterkörperkrebs überarbeitet. Unter anderem gibt es neue Erkenntnisse zu Risikofaktoren und zur Strahlen- sowie medikamentösen Therapie, die in die aktualisierten Leitlinienempfehlungen eingeflossen sind. Ziel der Leitlinie ist es, evidenzbasierte Behandlungsmöglichkeiten aufzuzeigen und die Diagnostik, Therapie und Nachsorge von Patientinnen mit Endometriumkarzinomen zu verbessern. Auch die Behandlung seltener histologischer Subtypen und erblicher Varianten wird thematisiert. Die S3-Leitlinie entstand unter Federführung der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG), vertreten durch die Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Onkologie (AGO) und durch die Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) sowie unter Mitwirkung von 37 Fachgesellschaften und Organisationen.

Das Endometriumkarzinom ist die häufigste Krebserkrankung der weiblichen Genitalorgane. In Deutschland zählt es mit etwa 11 000 diagnostizierten Neuerkrankungen im Jahr zu der fünfthäufigsten Krebserkrankung bei Frauen. Am häufigsten erkranken sie nach den Wechseljahren, das mittlere Alter bei Diagnosestellung liegt bei 67 Jahren. Im Jahr 2020 verstarben etwa 2700 Menschen in Deutschland an einem Endometriumkarzinom.

Risikofaktoren für die Erkrankung an Gebärmutterkörperkrebs

Risikofaktoren für das Auftreten eines Endometriumkarzinoms sind unter anderem ein spätes Menopausenalter, Diabetes mellitus, ein erhöhter Body-Mass-Index, eine ovarielle Stimulationstherapie im Rahmen einer Kinderwunschbehandlung sowie der Einsatz von Tamoxifen bei Brustkrebspatientinnen. Auch bestimmte erbliche Veranlagungen – etwa im Rahmen eines Lynch- oder Cowden-Syndroms – erhöhen das Risiko, an Gebärmutterkörperkrebs zu erkranken. Etwa 5% aller Endometriumkarzinome sind darauf zurückzuführen. Der Einfluss von Hormonen auf das Krebsrisiko ist Ge-

genstand zahlreicher Studien. Orale Kontrazeptiva – die Pille – und Intrauterinpressare (Levonorgestrelspirale) reduzieren das Erkrankungsrisiko. Unstrittig ist, dass eine alleinige Hormonersatztherapie mit Östrogenen ohne Gestagenschutz ein Risiko-erhöhender Faktor ist. „Die Studienergebnisse zur kombinierten Hormonersatztherapie sind uneinheitlich. Relevante Kriterien sind hier die verwendeten Gestagene und die Anwendungsdauer. Wir als Leitlinienautorinnen und -autoren vertreten auf Grundlage der publizierten Studien die Meinung, dass eine sequenziell-kombinierte Hormonersatztherapie mit einer Anwendungsdauer unter 5 Jahren und unter Verwendung eines synthetischen Gestagens hinsichtlich des Endometriumkarzinom-Risikos als sicher anzusehen ist“, sagt Prof. Dr. Clemens Tempfer, Marien Hospital Herne. Er ist zusammen mit Prof. Dr. Sara Brucker, Universitätsklinikum Tübingen und Prof. Dr. Eric Steiner, Gynäkologisches Krebszentrum Rüsselsheim, Koordinator der Leitlinie.

Therapieoptionen

Die Standardbehandlung der Erkrankung ist die vollständige operative Entfernung der Gebärmutter. Darüber hinaus werden in einem Großteil der Fälle zudem der Gebärmutterhals, die Eileiter und Eierstöcke entfernt. Oft werden zudem eine Strahlen- oder Chemotherapie eingesetzt – bei einem Rezidiv kann eine Immuntherapie angewandt werden. „Die Strahlentherapie kann in fortgeschritteneren Stadien oder nach einer Operation zum Einsatz kommen. In der Leitlinie haben wir nun präzisieren können, in welchen Fällen eine vaginale Brachytherapie – also eine Bestrahlung von der Scheide aus – und in welchen eine Perkutanbestrahlung – angebracht ist“, sagt Brucker. „Neue Daten lassen auch darauf schließen, dass in bestimmten Fällen die Brachytherapie nicht nur das

Rückfallrisiko der Patientinnen minimiert, sondern auch einen positiven Effekt auf das Gesamtüberleben haben kann – entsprechend haben wir hier die Leitlinienempfehlungen angepasst.“ Patientinnen mit einem hohen Rezidivrisiko werden oftmals mit einer Chemotherapie behandelt. Studien zeigen, dass die Kombinationstherapie aus den Wirkstoffen Carboplatin/Paclitaxel bei einem Karzinosarkom zu einem besseren progressionsfreien Überleben führen kann. Für Patientinnen mit einem Rezidiv oder fortgeschrittener Erkrankung können zudem Immuntherapien infrage kommen, wenn sie zuvor eine Chemotherapie erhalten haben und einen bestimmten molekularen Subtyp aufweisen. Bei einer Kombinationstherapie ist laut den Leitlinienempfehlungen jedoch auf ein ausführliches Toxizitätsmanagement zu achten, da es zu schwereren Nebenwirkungen kommen kann. Auch hier wurden die Leitlinienempfehlungen an neue evidenzbasierte Erkenntnisse angepasst.

Die aktualisierte S3-Leitlinie ist auf dieser Webseite abrufbar: www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/endometriumkarzinom

Zudem sind die Inhalte in der kostenfreien Leitlinien-App integriert. Weitere Informationen unter: www.leitlinienprogramm-onkologie.de/app/

Das Leitlinienprogramm Onkologie

Leitlinien sind systematisch entwickelte Entscheidungshilfen für Leistungserbringer und Patient*innen zur angemessenen Vorgehensweise bei speziellen Gesundheitsproblemen. Sie stellen ein wesentliches Instrument zur Förderung von Qualität und Transparenz medizinischer Versorgung dar. Die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF), die Deutsche Krebsgesellschaft e.V. und die Deutsche Krebshilfe haben sich mit dem im Februar 2008 gestarteten Leitlinienprogramm Onkologie das Ziel gesetzt, gemeinsam die Entwicklung und Fortschreibung

sowie den Einsatz wissenschaftlich begründeter und praktikabler Leitlinien in der Onkologie zu fördern und zu unterstützen. Mittlerweile umfasst das Leitlinienprogramm 34 S3-Leitlinien, die zu einem großen Teil auch als laienverständliche Patientenleitlinien vorliegen. Mehr unter: www.leitlinienprogramm-onkologie.de

Deutsche Krebsgesellschaft e.V.

Die Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (DKG) – eine Nachfolgeorganisation des 1900 gegründeten „Comité für Krebsforschung“ – ist die größte wissenschaftlich-onkologische Fachgesellschaft im deutschsprachigen Raum. Die über 8.300 Einzelmitglieder in 25 Arbeitsgemeinschaften, die 16 Landeskrebsgesellschaften und 36 Fördermitglieder sind in der Erforschung und Behandlung von Krebserkrankungen tätig. Die DKG engagiert sich für eine Krebsversorgung auf Basis von evidenzbasierter Medizin, Interdisziplinarität und konsequenten Qualitätsstandards, ist Mitinitiatorin des Nationalen Krebsplans und Partnerin der „Nationalen Dekade gegen Krebs“. Mehr: www.krebsgesellschaft.de

Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe e.V.

Die Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe e.V. (DGGG) ist eine der großen wissenschaftlichen Fachgesellschaften in Deutschland. Sie hat sich der Stärkung der Fachgebiete der Frauenheilkunde und Geburtshilfe verschrieben und fördert das gesamte Fach und seine Subdisziplinen, um die Einheit des Faches Frauenheilkunde und Geburtshilfe weiter zu entwickeln. Als medizinische Fachgesellschaft engagiert sich die DGGG fortwährend für die Gesundheit von Frauen und vertritt die gesundheitlichen Bedürfnisse der Frau auch in diversen politischen Gremien. Mehr: www.dggg.de



Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs
Felix Pawlowski Tel.: 030 / 28 09 30 56 2
E-Mail: f.pawlowski@junge-erwachsene-mit-krebs.de
akzent | strategische kommunikation
Kirsten Thellmann
Tel.: 0761 70 76-904
E-Mail: k.thellmann@akzent-pr.de

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 Faltplyer 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 Hil-

fe 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, Fruchtbarkeits-erhalt, 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 2200 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-blx2XHR0K4>

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 (1% Prozent statt 2% 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 mehrerlei 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 Europäische 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-vergessenwerden-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/Jubilaumsbroschuere/>

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 ar-

beitet 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