

# NEWSLETTER

## Arbeitskreis Survivor

Juli 2024

Herzlich willkommen zu unserem allerersten Survivor-Newsletter! Mit ihm wollen wir dich zu allen Themen auf dem Laufenden halten, die uns Survivor betreffen. Egal, ob die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse, spannende News aus der Survivor-Community oder interessante Events – all das wirst du mit unserem Newsletter nicht mehr verpassen. Du kannst dich auf spannende Geschichten, nützliche Tipps und vieles mehr freuen. Wenn du andere Survivor kennst, für die unser Angebot ebenfalls interessant sein könnte, leite ihnen diesen Newsletter gerne weiter.

### Inhalt

- **Wer wir sind:** Der Arbeitskreis Survivor stellt sich vor
- **Aktuelle Aktivitäten:** Wir berichten über unser Arbeitstreffen in Kassel, die Teilnahme am Kongress SIOP Europe und CCI-E sowie den Patientenkongress in Lübeck
- **m Focus:** Langzeitnachsorge
- **Inspirierende Persönlichkeiten:** Thorsten Langer & Judith Gebauer vom Uniklinikum Schleswig-Holstein
- **Facts & Figures:** Nur 2,5 % der Survivor nehmen Angebote der Langzeitnachsorge wahr
- **Termine:** Was du nicht verpassen solltest
- **Check it out:** EU Cayas Net

### Arbeitskreis Survivor

Der Arbeitskreis Survivor hat sich Ende 2023 gegründet und besteht aus rund 10 Ehrenamtlichen, die im Kindes- und Jugendalter an Krebs erkrankt waren.

Das Ziel ist es als authentische Fürsprecher\_innen sowohl Survivor als auch aktuell erkrankten Patienten eine Stimme zu geben und mit Angeboten, sowie informativ unterstützend zur Seite zu stehen.

Unser gemeinsames Ziel ist es ein starkes Netzwerk aufzubauen und dadurch die Lebenssituation von – aktuellen sowie zukünftigen - Survivor zu verbessern.

Bei den ersten Treffen haben sich Themen wie Langzeitnachsorge und psychosoziale Nachsorge, nationale sowie internationale Vernetzung der Survivor untereinander, Patientenvertretung und der Arbeitskreis als politische Interessenvertretung herauskristallisiert.



### Aktuelles

#### Planungstreffen Kassel

Bereits im April dieses Jahres haben wir uns als neu gegründeter AK Survivor ganz persönlich zum Kennenlernen, Wiedersehen, Diskutieren und Planen in Kassel (also circa in der Mitte Deutschlands) getroffen. Ein Wochenende haben wir damit verbracht, mögliche Strukturen, Leitbilder und Ziele zu erträumen und Pläne zur Umsetzung geschmiedet. Viele Inhalte, die in dieser Zeit oder in zahlreichen darauf folgenden Online-Meetings entstanden sind, findet ihr in diesem Newsletter, auf unserer Homepage ([www.survivordeutschland.de](http://www.survivordeutschland.de)).

Ihr dürft gespannt sein!



## SIOP UND CCI europe

Im Mai machten sich drei Mitglieder des Arbeitskreis Survivor auf den Weg nach Mailand. Unser Ziel war der internationale Kinderkrebs-Kongress, ausgerichtet von SIOP Europe (European Society for Pediatric Oncology) in Kooperation mit CCI-E (Childhood Cancer International Europe), der vom 13.-18.05. in Mailand stattfand. Wir wollten dort Einblicke in laufende europäische Projekte bekommen, Informationen & Ideen für unsere eigene Arbeit mitnehmen und mit vielen Menschen ins Gespräch kommen. Aber auch einen Blick dafür zu bekommen, wie krebskranke Kinder in anderen europäischen Ländern versorgt werden, war uns wichtig. Zu guter Letzt wollten wir natürlich auch ein klein bisschen von den neusten wissenschaftlichen Erkenntnissen in der Kinderonkologie mitnehmen, die hier von Expert\*innen aus ganz Europa vorgetragen wurden.

Das Programm war also straff, aber mindestens genauso interessant und spannend. Während die ersten beiden Tage eher den wissenschaftlichen Inhalten gewidmet waren, ging es ab Mittwoch zunehmend um psychosoziale Themen und Projekte, an denen insbesondere Survivor und Eltern beteiligt sind. Einem Schwerpunkt des AK Survivor, der Langzeitnachsorge, widmeten sich hier gleich mehrere Sitzungen. Der Fokus wurde zuerst auf die Nachsorge von Hirntumorpatient\*innen gelegt, welche statistisch die höchste kumulative Belastung durch chronische Gesundheitsprobleme unter den Kinderkrebs-Survivors haben. Survivor Julia aus Wien berichtete bewegend von ihren Erfahrungen in der Nachsorge. Der Forschungsbedarf zur Nachsorge von Hirntumorpa-

tient\*innen ist groß, die Umsetzung von Forschungsvorhaben aus unterschiedlichen Gründen oft schwierig. Die unterschiedlich stark ausgeprägten Spätfolgen formen eine sehr heterogene Gruppe an Hirntumorsurvivor, es fehlt oft an finanziellen und personellen Ressourcen und nicht zuletzt bekommt das Thema „Nachsorge“ häufig noch zu wenig Aufmerksamkeit vom medizinischen Fachpersonal.

Dennoch gibt es bereits einige tolle Projekte, die als „Best practise“ dargestellt wurden: das Projekt „Youth & Future“ aus Israel oder die „POGO Counsellors“ aus Kanada unterstützen Hirntumorsurvivor durch Beratung und Begleitung beim Wiedereinstieg in der Schule, Ausbildung oder Beruf. In Wien bietet die interdisziplinäre onkologische Nachsorge-Ambulanz IONA eine Nachsorge an, welche insbesondere auch psychosoziale und neuropsychologische Aspekte mit einbezieht. Um die psychosoziale Versorgung während und nach der Akuttherapie ging es auch in einer eigenen Session, wo u.a. die aktuellen Empfehlungen zur psychosozialen Nachsorge vorgestellt wurden. Außerdem wurde über den Stand der verschiedenen Projekte im Rahmen von „PanCare“ (Pan-European Network for Care of Survivors after Childhood and Adolescent Cancer) berichtet. Der PanCare-SurePass, der alle für die Nachsorge relevanten Gesundheitsdaten digital speichert und den Behandlungsteams zur Verfügung stellen kann, befindet sich aktuell in der Testphase. Die PanCare Broschüren zu nachsorgerelevanten Themen sind mittlerweile auf Englisch verfügbar und werden nun in weitere Sprachen übersetzt. Davon können in Zukunft also auch die Survivor in Deutschland profitieren. Gegen Ende der Woche trug unser AK Survivor-Mitglied Eva-Maria Wild noch etwas bei, indem sie sehr anschaulich über die aktuelle Entwicklung eines Konzeptes für die Langzeitnachsorge in Bayern berichtete.

Ein weiteres allgegenwärtiges Thema auf dem Kongress war die Patient\*innenvertretung oder auch „PPIE“ (Patient and Parent Involvement and Engage-



ment). Während wir in Deutschland gerade dabei sind, die Patient\*innenvertretung in der Kinderonkologie sinnvoll aufzubauen und zu koordinieren, ist diese in anderen Ländern oder bei internationalen Projekten teilweise schon deutlich etablierter. In einer eigenen Sitzung zu PPIE wurden die unterschiedlichen Einsatzmöglichkeiten vorgestellt, aber auch Fortbildungsangebote auf europäischer Ebene und einige gelungene Projekte mit Patient\*innenbeteiligung. Fest steht: hier können wir uns definitiv von unseren europäischen Nachbarländern einiges abgucken! Als Arbeitskreis Survivor wollen wir uns aktiv für eine besser strukturierte Patient\*innenvertretung in Deutschland einsetzen, denn diese wird nicht nur immer häufiger von Geldgeber\*innen von Forschungsprojekten eingefordert, sondern sie bietet uns auch die Möglichkeit, die Perspektiven von Patient\*innen und Survivors aktiv miteinzubringen und unsere Bedürfnisse zu adressieren.

Nicht zuletzt wurde auch von dem großen europäischen Projekt „EU-CAYAS-NET“ berichtet, welches als von Patient\*innenvertreter\*innen geleitetes Projekt gleich mehrere für Survivor relevante Themenfelder bearbeitet. Unter anderem wurde im Rahmen der „Youth Cancer Survivors“ eine internationale virtuelle Plattform zum Austausch und zum Netzwerken geschaffen. Hier werden auch immer wieder kostenlose Webinare angeboten, um sich über Survivorship-relevante The-



men zu informieren. Weitere Infos dazu gibt es unter „beatcancer.eu“.

Neben dem bereits genannten wurde natürlich noch viel mehr angesprochen und diskutiert, sodass wir uns nach sechs Tagen etwas müde, aber mit vielen Ideen und ganz viel Inspiration für unsere eigene Arbeit wieder auf den Rückweg begaben. In den Pausen zwischen den Sitzungen konnten wir mit vielen interessanten Personen sprechen und Kontakte knüpfen, die uns hoffentlich bei den kommenden

Projekten weiterhelfen werden. Man darf gespannt sein – wir sind es auch!



## Patientenkongress Lübeck

Am 25.05. hat das UKSH zum Patient\*innenkongress zum Thema Nachsorge nach Lübeck eingeladen. Die Teilnehmer\*innen waren bunt gemischt, da in der bereits etablierte Langzeitnachsorgesprechstunde unter Leitung von Prof. Thorsten Langer und Dr. Judith Gebauer sowohl Erwachsene, die in ihrer Kindheit an Krebs erkrankt waren, als auch inzwischen geheilte (d.h. fünf Jahre nach Abschluss der Therapie und Mindestalter 18 Jahre) Erwachsene betreut.

Ebenso bunt gemischt waren die Thema, es ging um Spätfolgen nach der

Kreberkrankung und -therapie im Allgemeinen, um Ernährung und Bewegung der Survivor und wie dadurch auch Folgeerkrankungen positiv beeinflusst werden können. Außerdem gab es kurze Vorträge zu Fatigue nach einer Chemo- oder Strahlentherapie, um neurokognitive Einschränkungen als Survivor und um sozialrechtliche Fragen.

Highlight des Tages war in vielen Augen die Stunde, die von uns Survivor gestaltet war, in der es um persönliche Geschichten und Eindrücke in Worten, Gedichten und Bildern ging. Gerahmt



wurde der Tag von viel Austausch, einigen bekannten Gesichtern, jeder Menge gesunden Essens und einigen zum Fragen und Diskutieren aufgebauten Ständen zum Thema Selbsthilfe, Sport, Ernährung und anderen Initiativen und Vereinen.

## Jahreshauptversammlung Deutschen Leukämie Forschungshilfe (DLFH)

Unseren neu gegründeten AK Survivor, unsere Ziele und Visionen durften wir auf der Jahreshauptversammlung der



DLFH vorstellen. Auf der Jahreshauptversammlung der DLFH treffen sich Mitglieder der lokalen Förder- und Elternvereine aus allen Ecken Deutschlands, um sich auszutauschen, über aktuelle Entwicklungen und Projekte zu sprechen und schließlich auch, um in der Mitgliederversammlung Entscheidungen zu treffen, Finanzen einzusehen und einen Vorstand zu wählen. Neben der Zeit, in der wir unsere Pläne präsentieren durften, war auch noch genug Zeit für Vernetzung, gute

Gespräche und Austausch.



## Facts & Figures

### Nur 2,5% aller deutschen Survivor haben eine Langzeitnachsorge

In Deutschland überleben über 80 Prozent der Kinder und Jugendlichen ihre Kreberkrankungen. Ist das Thema Nachsorge direkt nach der Erkrankung noch sehr präsent, verschwindet es mit zunehmendem Abstand von der Erkrankung immer mehr vom Radar. Tatsächlich nehmen laut UKSH nur 2,5% aller deutschen Krebs-Survivor im Kindes- oder Jugendalter eine Langzeitnachsorge wahr – das ergab eine Studie. Dabei ist die Langzeitnachsorge wichtig, um die physischen, psychischen und sozialen Folgen der Krankheit und ihrer Behandlung langfristig zu bewältigen. Sie hilft zudem, Spätfolgen zu erkennen und zu behandeln. Hier findest du weitere Informationen sowie Adressen von Zentren, die eine Nachsorge anbieten.

# Im Fokus: Langzeitnachsorge

Im Fokus-Thema legen wir das Augenmerk stets auf ein konkretes für Survivor relevantes Thema – dieses Mal Langzeitnachsorge. Die Langzeitnachsorge beschäftigt nicht nur viele Survivor, sondern auch viele Ärzte und Ärztinnen. Um etwas Licht ins Dunkel zu bringen, haben wir hier die wichtigsten wissenschaftliche Daten und Fakten dazu aufbereitet. Denn je besser wir über unsere Krankheit und unsere Risiken informiert sind, umso besser und gesünder können wir leben<sup>1</sup>. Die Fakten machen deutlich, warum Langzeitnachsorge für Survivors so bedeutend ist und warum der Ansatz interdisziplinär sein muss.

In Deutschland erkranken pro Jahr ca. 2300 Kinder und Jugendliche an Krebs<sup>2</sup>. Trotz guter Langzeitüberlebensraten von ca. 80% treten bei vielen Langzeitüberlebenden Therapie-assoziierte Spätfolgen – auch Jahrzehnte nach Beendigung der Therapie auf. So sind 30 Jahre nach Therapieende zwei Drittel der Patient\*innen von Spätfolgen betroffen<sup>3,4,5</sup>.

Besonders häufig sind hierbei endokrinologische Störungen, also Störungen des Hormonsystems (19,1%), gefolgt von Störungen der Fruchtbarkeit (17,3%) und Einschränkungen des Nervensystems (16,8%). In 9,1% aller Fälle von untersuchten Langzeitüberlebenden kam es zu, durch die Therapie bedingten, anderen Krebserkrankungen<sup>5</sup>.

Um diese und weitere Spätfolgen, sowie Rückfälle der eigentlichen Krebserkrankungen frühzeitig zu entdecken und zu behandeln, bedarf es interdisziplinärer Nachsorgeprogramme.

Aber warum muss es diese interdisziplinären Langzeitnachsorgeprogramme geben?

1. Die Spätfolgen betreffen viele verschiedene Organsysteme<sup>6</sup> und damit muss eine große Bandbreite der medizinischen Fachdisziplinen an der Nachsorge beteiligt sein.

2. Zudem handelt es sich um kinderonkologische Grunderkrankungen, die an für sich schon als seltene Krankheiten definiert sind. Die damit verbundenen therapie- und krankheitsbedingten Spätfolgen sind damit noch seltener und zudem komplex, sodass die Erkennung und Behandlung dieser Spätfolgen an spezialisierten Zentren erfolgen sollte.

3. Grundsätzlich unterscheiden sich die Krankheitsbilder und auch die Therapiepläne von denen in der Erwachsenenonkologie. Auch die Spätfolgen bzw. die Relevanz dieser ist in der Patient\*innengruppe der ehemals im Kindes- und Jugendalter erkrankten Patienten anders als in der Erwachsenenonkologie zu bewerten. So betreffen etwa Fragen zur Fruchtbarkeit nach einer Krebsbehandlung vor allem jüngere Patient\*innen. Auch Spätfolgen, wie therapiebedingte Krebserkrankungen, die teils 30 oder 50 Jahre nach Beendigung der Therapie auftreten, haben in einer insgesamt jüngeren Patientengruppe eine höhere Relevanz. Fragen zur Erwerbsfähigkeit beispielsweise nach Hirntumorerkrankungen spielen in der Gruppe der ehemals in der Kinderklinik behandelten Patient\*innen im Verhältnis eine deutlich größere Rolle, da gerade diese Patient\*innen am Anfang ihrer beruflichen Karriere bereits mit Einschränkungen zu kämpfen haben. Dies macht die besondere Expertise von Fachleuten in dem Feld der Kinderonkologie nötig. Da es sich bei den Spätfolgen vornehmlich um Erkrankungen des Erwachsenenalters handelt und

die Ziel-Patientengruppe grundsätzlich auch erwachsen ist, muss zudem die Beurteilung durch Erwachsenenmediziner\*innen stattfinden.

4. Neben den körperlichen Spätfolgen leiden viele Survivor an psychischen Spätfolgen, gerade Depressionen treten auch viele Jahre nach Ende der Therapie auf<sup>7</sup>. Durch die psychischen und körperlichen Einschränkungen benötigen viele Survivor auch sozialrechtliche Unterstützung, um eine regelrechte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben, wie zum Beispiel den Einstieg in die Arbeitswelt, bestmöglich zu gestalten.

In Deutschland leben im Moment ca. 40 000 Survivor und aufgrund der Heilungsraten bei Krebs im Kindesalter von ca. 80% kommen jedes Jahr mehrere dazu. Es gibt in ganz Deutschland aktuell 10 multidisziplinäre Langzeitnachsorgezentren, wie sie oben im Text gefordert werden, weitere Sprechstunden sind noch im Aufbau. Nur ca. 1000 Survivor werden regelmäßig durch ein Langzeitnachsorgezentrum betreut<sup>9</sup>!

Schlussendlich wollen wir uns als AK Survivor für eine bessere Verfügbarkeit von solchen Langzeitnachsorge-Sprechstunden einsetzen, damit jeder Survivor in seiner oder ihrer Nähe betreut und begleitet werden kann.

Wenn ihr Fragen zum Thema habt, eure Ideen einbringen wollt oder euch auch für eine bessere und flächendeckendere Langzeitnachsorge einsetzen wollt, dann meldet euch gerne bei uns!

## Literatur:

1. McLoone JK, Chen W, Wakefield CE, Johnston K, Bell R, Thornton-Benko E, Cohn RJ, Signorelli C. Childhood cancer survivorship care: A qualitative study of healthcare providers' professional preferences. *Front Oncol.* 2022 Oct 4;12:945911. doi: 10.3389/fonc.2022.945911. PMID: 36267959; PMCID: PMC9577072
2. Kinderkrebsregister, 2019
3. Oeffinger, K., et al., Childhood Cancer Survivor: chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med*, 2006(355): p. 1572-1582.
4. Armstrong, G., et al., Late mortality among 5-year survivors of childhood cancer: a summary from the Childhood Cancer Survivor Study. *Clin Oncol*, 2009(27): p. 2328-2338.
5. Bhakta, N., et al., The cumulative burden of surviving childhood cancer: an initial report from the St Jude Lifetime Cohort Study (SJLIFE). *Lancet*, 2017.
6. Judith Gebauer, Sarah Rieken, Sonja Schuster, Birgit Hahn, Niklas Gebauer, Norbert Meidenbauer, Georg Brabant, Markus Metzler, Thorsten Langer; Multidisciplinary Late Effects Clinics for Childhood Cancer Survivors in Germany - a Two-Center Study. *Oncol Res Treat* 27 July 2018; 41 (7-8): 430-436. <https://doi.org/10.1159/000488203>
7. Lee, Ainsley Ryan Yan Bin et al. "Lifetime Burden of Psychological Symptoms, Disorders, and Suicide Due to Cancer in Childhood, Adolescent, and Young Adult Years: A Systematic Review and Meta-analysis." *JAMA pediatrics* vol. 177,8 (2023): 790-799. doi:10.1001/jamapediatrics.2023.2168
8. Weitere Infos findest du hier: [nachsorge-ist-vorsorge.de](https://www.nachsorge-ist-vorsorge.de)
9. <https://www.uksh.de/Service/Presse/Presseinformationen/2023/Bessere+Langzeitnachsorge+von+Erwachsenen+nach+Krebs+im+Kindesalter.html>

# Inspirierende Persönlichkeiten:

## Thorsten Langer & Judith Gebauer vom UKSH Lübeck

Langzeitnachsorge von Krebsüberlebenden wurde in Deutschland lange nur eher halbherzig verfolgt – von ihnen allerdings nicht: Judith Gebauer & Thorsten Langer vom Uniklinikum Schleswig-Holstein. Die beiden Mediziner haben sich auf Langzeitnachsorge von ehemaligen Krebspatient\*innen spezialisiert und leiten unter anderem das bundesweite "LE-Na"-Projekt, welche das Ziel hat, die Versorgung von Menschen, die als Kinder oder Jugendliche an Krebs erkrankt waren zu verbessern. In unserem Interview erzählen sie, wie sie in dem Thema ihre medizinische Berufung gefunden haben und warum es ihnen so am Herzen liegt. Beide betonen im Gespräch die Bedeutung der kontinuierlichen Betreuung von Krebsüberlebenden und diskutieren die Meilensteine und Herausforderungen der Langzeitnachsorge in Deutschland.

Langzeitnachsorge ist ja ein Thema, das euch beiden sehr am Herzen liegt und ein Bereich, in dem ihr inzwischen einige Jahre arbeitet. Wie seid ihr denn zu dem Thema gekommen bzw. wann seid ihr das erste Mal über das Thema gestolpert?

**JG:** „Meine erste Stelle direkt nach dem Studium beinhaltete den Aufbau einer Langzeitnachsorgesprechstunde bei uns im UKSH, Lübeck sowie die wissenschaftliche Auswertung eines Projektes zu Spätfolgen nach einer Krebserkrankung. Ehrlicherweise hatte ich von diesem Bereich zuvor noch gar nichts gehört, aber die Arbeit im Team und mit den Überlebenden hat mir so viel Spaß gemacht, dass ich dabei geblieben bin.“

**TL:** „Auch auf meiner ersten Stelle in der Kinderklinik Erlangen arbeitete ich schon in der Arbeitsgemeinschaft Spätfolgen (Leiter Prof. Dr. J.D. Beck) unserer Fachgesellschaft GPOH am Thema „ZNS Toxizität nach einer ALL Behandlung“, dem Aufbau des Late Effects Surveillance System (LESS) bei den Sarkompatienten und an einheitlichen Nachsorgeplänen, -empfehlungen, Leitlinien zum Thema Childhood Cancer Survivorship“. Diese Projekte wurde damals alle in der Pädiatrie durchgeführt und eine Transition gab es noch nicht.“

Und warum ist für euch das Thema wichtig? (vll auch warum ist das Thema aus kinder-onkologischer Sicht bzw. inter-nistischer Sicht so wichtig)?

**JG:** „Durch die Fortschritte in der Behandlung krebserkrankter Menschen in den letzten Jahrzehnten können immer mehr Menschen von Krebs geheilt werden. Gleichzeitig sind einige dieser Überlebenden von Spätfolgen der damaligen Behandlung betroffen. Es ist daher von großer Bedeutung, diese wachsende Gruppe nicht alleine zu lassen, sondern sie kontinuierlich und ohne Bruch in der Versorgung von der Akut- in die Langzeitnachsorge zu begleiten.“

**TL:** „Dem kann ich mich nur anschließen: wenn unsere krebserkrankten Kinder in das Erwachsenenalter gekommen sind, ist eine Nachsorge-Versorgungslücke aufgetreten, die wir schließen mussten. Auch die psychosoziale Betreuung in der Nachsorge musste etabliert und ausgebaut werden, für Kinder, Jugendliche und für heute erwachsene ehemals krebserkrankte Kinder.“

Was sind eurer Meinung nach die größten Meilensteine im Bereich der Langzeitnachsorge? Was hat sich in den letzten Jahren/Monaten in dem Bereich getan?

**JG:** „Eine ganz wichtige Entwicklung ist die Schaffung weltweit gültiger Nachsorgeempfehlungen, die regelmäßig aktualisiert werden. Hierdurch kann Langzeitnachsorge zwischen den Ländern harmonisiert werden. Spannend wird nun im nächsten Schritt, diese Empfehlungen noch individueller an den/die jeweilige/n Überlebende/n anzupassen. Hierzu werden neue Biomarker untersucht, um die Nachsorge noch passgenauer abzustimmen.“

**TL:** „Dies sehe ich genauso. Gleichzeitig sind wir noch auf der Suche nach den (molekularen) Ursachen von den neuen Erkrankungen/ Spätfolgen.“

Was sind eurer Meinung nach die größten Meilensteine im Bereich der Langzeitnachsorge? Was hat sich in den letzten Jahren/Monaten in dem Bereich getan?

**JG:** „Durch den Zusammenschluss aller Langzeitnachsorge anbietenden Zentren in Deutschland im Rahmen zweier großer Projekte (AELKI bis 18 Jahre, LE-Na ab 18 Jahre) können wir mittlerweile eine fast flächendeckende Struktur an Nachsorgezentren bundesweit anbieten. Es fehlt allerdings weiterhin an personellen, finanziellen und räumlichen Ressourcen, um die Zentren weiter auszubauen und perspektivisch auch Überlebende einer Krebserkrankung im jungen Erwachsenenalter mitzuversorgen.“

**TL:** „Der Ausbau der psychosozialen Nachsorge darf nicht nur von den lokalen Förder-/ Elternvereinen finanziert werden. Finanzierungsmöglichkeiten über den Spitzenverband der GKV werden zunehmend befristet genutzt. An der Entfristung muss gearbeitet werden.“



Thorsten Langer und Judith Gebauer sind zentraler Bestandteil der Langzeitnachsorgesprechstunde am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein in Lübeck. Insbesondere Prof. Langer gehört zu denjenigen in Deutschland der seit Jahren sich für eine Verbesserung der

Langzeitnachsorge von Survivor einsetzt.

**„Onkologische Langzeitnachsorge ist nicht nur die Überwachung des körperlichen Wohlbefindens, sondern auch die fortwährende Unterstützung der Seele – eine Balance aus medizinischer Präzision und menschlicher Fürsorge.“**

**Prof. Dr. Thorsten Langer**

## nächste Termine

1. Termin 17.07.2024

### Survivor Talk

Der Survivor Talk ist ein neu geschaffenes Angebot des AK Survivor. Hinter dem Titel verbirgt sich ein online Angebot, in dem es ca. 4 mal im Jahr um Themen gehen soll, die Survivor beschäftigen. Wir wollen Experten einladen, die uns einen kurzen Vortrag zum Thema halten und die wir anschließend mit unseren Fragen löchern dürfen.

Der 1. Termin am 17.07. um 19 Uhr beschäftigt sich mit dem Thema „Selbstbild, Sexualität und Fertilität nach einer Krebserkrankung“. Fühlst du dich zuhause in deinem Körper? Wie kannst du dafür sorgen, dich auch mit den Narben der Erkrankung zuhause zu fühlen? Dating mit Krebsdiagnose – wie reagiert das Gegenüber?

Wen kann ich in sexuellen Fragen oder zum Thema Fruchtbarkeit am Besten ansprechen? Alle diese Fragen (und noch viel mehr) wird uns Astrid Ahler vom justASKus Team in Basel beantworten. Wir freuen uns auf Sie und auf euch!

## 1. Survivor Talk

**Selbstbild, Sexualität  
und Fertilität nach einer  
Krebserkrankung**

**Wann: 17.07.2024  
19:00-20:00**

**Wo: Online Meeting bei Teams**

Anmelden unter:  
<http://survivordeutschland.de/event/1-survivor-talk-zum-thema-fertilitaet/>



**Astrid Ahler**  
justASKus Schweiz

22.07.24 – 26.07.24 Waldpiraten Camp Heidelberg

### Campinar Ü18

Der Tagesablauf ist, wie in einem Camp, gefüllt mit verschiedensten Aktionen: Großgruppenspielen, Theater, Spiel und Spaß.

Zusätzlich gibt es jeden Tag Seminareinheiten, in denen wir, das Waldpiraten-Team, zu verschiedenen Themen (z. B. Selbstfürsorge und Achtsamkeit) Workshops, Vorträge oder andere Weiterbildungsmöglichkeiten anbieten. Ziel der Campinare ist es, dass du Selbstfürsorge erlernst, Lebensfreude erfährst, den Austausch mit anderen findest und allerhand Informationen an die Hand bekommst – zu medizinischen, sozialrechtlichen und vielen weiteren interessanten Themen. Dabei leben die Campinare vom Input aller Teilnehmenden. Gemeinsam mit dem Waldpiraten-Team wirst du so zum Gestalter des Campinars!

Ziel der Campinare ist es, mit dir zu erarbeiten, was Selbstfürsorge für dich selbst bedeutet und dir Möglichkeiten zu zeigen, wie du diese in deinen Alltag integrieren könnt. Außerdem bieten wir dir Informationen zu medizinischen, sozialrechtlichen und weiteren spannenden Themen wie Arbeitseinstieg etc.

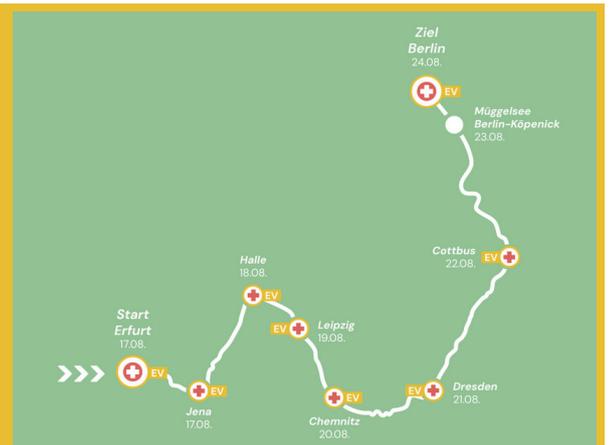
Aber ganz ähnlich wie in den Camps sollen der Austausch und Spiel, Spaß und Auszeit nicht zu kurz kommen.

17.08 - 24.08.2024

### Regenbogenfahrt

Die Regenbogenfahrt ist eine Mut-Mach-Tour, die bereits seit über 30 Jahren von der Deutschen Kinderkrebsstiftung veranstaltet wird. Das Hauptanliegen der Teilnehmenden ist es, den akut betroffenen Kindern und Jugendlichen sowie deren Familien Mut und Hoffnung in der schweren Zeit der Krebstherapie zu vermitteln. Denn das Alleinstellungsmerkmal der Regenbogenfahrt ist, dass alle Teilnehmenden selbst im Kindes- oder Jugendalter eine Krebserkrankung hatten.

Die Regenbogenfahrt 2024 startet in Erfurt und führt über Jena, Halle, Leipzig, Chemnitz, Dresden, Cottbus nach Berlin



## Waldpiraten Camp Heidelberg

Das Waldpiratencamp ist ein Freizeit- und Feriencamp für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die an Krebs erkrankt sind oder waren sowie deren Geschwister in Deutschland. Auch dieses Jahr finden wieder zahlreiche Camps statt.

13.09 - 14.09. Bonn

### HIT Tagung

Die HIT Tagung 2024 des HIT Netzwerks, organisiert von der Deutschen Kinderkrebsstiftung, findet vom 20. bis 22. Juni 2024 in Frankfurt am Main statt. Diese Veranstaltung konzentriert sich auf die Verbesserung der Behandlung und Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren. Sie bringt führende Experten aus Onkologie, Neurologie, Neurochirurgie und Kinderheilkunde zusammen.

***“Die schwierigste Zeit in unserem Leben ist die beste Gelegenheit,  
innere Stärke zu entwickeln.”***

**Dalai Lama**

## Spannende Projekte

### Das EU-CAYAS-NET-Projekt

Das Projekt ist eine ambitionierte Initiative zur Schaffung eines europaweiten Netzwerks, das sich auf die Unterstützung junger Krebspatienten und Langzeitüberlebender konzentriert. Ziel des Projekts ist es, durch die Integration von Fachwissen und Ressourcen aus verschiedenen Ländern und Disziplinen die Lebensqualität und langfristigen Gesundheitsprognosen dieser Zielgruppe zu verbessern.

EU-CAYAS-NET fördert den Austausch bewährter Verfahren und wissenschaftlicher Erkenntnisse, um innovative und maßgeschneiderte Therapieansätze zu entwickeln. Dies geschieht durch die enge Zusammenarbeit von Onkologen, Psychologen, Sozialarbeitern und anderen Gesundheitsexperten. Ein wichtiger Bestandteil des Projekts ist die Einbindung von Patienten und deren Familien, um deren Bedürfnisse und Erfahrungen direkt in die Forschung und Praxis einfließen zu lassen.

Durch die Einrichtung gemeinsamer Plattformen und Datenbanken wird der Wissensaustausch erleichtert und die Forschung beschleunigt. EU-CAYAS-NET organisiert zudem regelmäßige Workshops, Konferenzen und Schulungen, um die Kompetenzen der beteiligten Fachleute kontinuierlich zu erweitern und zu vertiefen.

Letztlich trägt das Projekt dazu bei, ein nachhaltiges Unterstützungsnetzwerk aufzubauen, das junge Krebspatienten und Überlebende in ganz Europa begleitet, ihnen Zugang zu den besten verfügbaren Behandlungs- und Betreuungsoptionen bietet und ihre Lebensqualität signifikant verbessert.

