

NEWSLETTER

Februar 2025

Herzlich willkommen zu unserem neuem 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

- Internationaler Kinderkrebstag
- Aktuelle Aktivitäten
- Dieses Mal im Fokus: Survivor Deutschland e. V. - Wir sind ein Verein!
- Anstehende Termine, die du nicht verpassen solltest
- Serienempfehlung: Club der Roten Bänder

15.02.2025 Internationaler Kinderkrebstag

Liebe Community,

heute, am 15. Februar, wird weltweit der Internationale Kinderkrebstag begangen – ein Tag, der jungen Krebspatient:innen gewidmet ist und das Bewusstsein für ihre Erkrankungen sowie die damit verbundenen Herausforderungen schärfen soll.

Ins Leben gerufen wurde dieser Gedenktag 2002 von der Internationalen Kinderkrebsorganisation (CCI), um Solidarität mit betroffenen Familien zu zeigen und für bessere Heilungschancen einzutreten. Jährlich erkranken weltweit rund 400.000 Kinder und Jugendliche an Krebs. Dank des medizinischen Fortschritts können jedoch immer mehr von ihnen geheilt werden. In Deutschland liegt die Überlebensrate mittlerweile bei etwa 80 %.

Dennoch bringt eine Krebserkrankung in jungen Jahren oft lebenslange gesundheitliche, soziale und psychische Herausforderungen mit sich. In Deutschland leben heute über 50.000 sogenannte Survivor – Menschen, die eine Krebserkrankung in der Kindheit oder Jugend überlebt haben. Doch bislang fehlt eine eigene Interessenvertretung, die sich gezielt für ihre Anliegen einsetzt.

weitere Informationen unter: <https://www.kinderkrebsstiftung.de/internationaler-kinderkrebstag/>

Genau hier setzt Survivor Deutschland an – ein junger Verein, der sich für die Rechte und das Wohl von Menschen einsetzt, die in ihrer Kindheit oder Jugend an Krebs erkrankt waren. [siehe Fokusthema]



Facts & Figures

Etwa 80 % der Überlebenden einer Krebserkrankung kämpfen mit zum Teil gravierenden Spätfolgen der Krankheit und der aggressiven Therapien, die ihre Lebensqualität und Zukunftsperspektiven beeinträchtigen können.

Symposiumsreihe fortgesetzt:

Versicherungsschutz und das „Right to be Forgotten“

Unsere Symposiumsreihe ist im Januar mit einem spannenden Vortrag weitergegangen. Felix Pawlowski von der Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs hat uns über das „Right to be Forgotten“ informiert – ein Konzept, das es ehemaligen Krebspatient:innen in einigen Ländern ermöglicht, ihre überstandene Krankheit nach einer bestimmten Frist nicht mehr gegenüber Versicherungen oder Banken angeben zu müssen. In Deutschland gibt es diese Regelung bisher nicht, weshalb das Thema umso wichtiger ist.

Beim Survivor Talk im Februar ging es vergangene Woche auch um Versicherungsfragen – aus ganz praktischer

Sicht: Alexander Bahn, Vorstand der Deutschen Kinderkrebsstiftung, selbst Survivor und Versicherungskaufmann, hat erklärt, welche Möglichkeiten es gibt, trotz Vorerkrankungen Versicherungsschutz zu erhalten. Sein Fachwissen und seine persönlichen Erfahrungen haben wertvolle Einblicke und praktische Tipps geliefert.

Wer die Folien der beiden Vorträge erhalten möchte, kann uns gerne eine Mail schreiben.

hallo@survivordeutschland.de

3. Survivor Talk
„Recht auf Vergessenwerden – Was ist das?“

Wann: 16.01.2025
19:00–20:00

Wo: Online Meeting bei Teams

Anmelden unter:
<https://survivordeutschland.de/event/3-survivor-talk-zum-thema-recht-auf-vergessen-was-ist-das/>





Felix Pawlowski
Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

4. Survivor Talk
„Versicherungen – Was ist möglich?“

Wann: 11.02.2025
19:00–20:00

Wo: Online Meeting bei Teams

Anmelden unter:
<https://survivordeutschland.de/event/4-survivor-talk-zum-thema-versicherungen-was-ist-moeglich/>



Alexander Bahn
Vorstandsmitglied
Deutsche Kinderkrebsstiftung

Im Fokus: Survivor Deutschland e.V. - Wir sind ein Verein!



Eine Stimme für Survivor

Eine Krebserkrankung überstehen – und dann? Wer als Kind oder Jugendliche:r gegen Krebs kämpft, durchlebt eine Ausnahmesituation. Doch mit der Heilung ist nicht alles überstanden. Viele ehemalige Krebspatient:innen kämpfen mit Spätfolgen, haben Probleme mit Versicherungen oder Krediten und finden keine ausreichende Unterstützung für ihre speziellen Bedürfnisse. Genau hier setzt Survivor Deutschland an – ein junger Verein, der sich für die Rechte und das Wohl von Menschen einsetzt, die in ihrer Kindheit oder Jugend an Krebs erkrankt waren.

Begonnen hat alles Ende 2023 als sich auf Initiative der Deutschen Kinderkrebsstiftung rund zehn junge Erwachsene zusammenfanden, die eines gemeinsam hatten: Sie alle waren in

ihrer Kindheit oder Jugend an Krebs erkrankt und hatten das Ziel, den Survivor in Deutschland eine dedizierte Stimme zu verleihen. So gründeten sie den Arbeitskreis Survivor, aus dem schließlich am 22.01.2025 der Verein Survivor Deutschland hervorging. Im Vorstand engagieren sich Tobias Durst, Eva Wild, Jette Lüdersen, Björn Hensing und Franz Edel, die sich als ehemals Betroffene seit vielen Jahren für die Deutsche Kinderkrebsstiftung engagieren und wissen, was gebraucht wird.

Verbesserung der Langzeitnachsorge für Krebs-Survivor

Ein Schwerpunkt des Vereins soll die Verbesserung der Langzeitnachsorge nach einer Krebserkrankung sein. Über 80 % der an Krebs erkrankten Kinder und Jugendlichen überleben heutzutage – doch nur ein Teil nutzt das Angebot einer Langzeitnachsorge. Dabei sind die Spätfolgen einer Krebsbehandlung oft gravierend: Neben physischen Beschwerden leiden viele Survivor an psychischen und sozialen Herausforderungen. Über bestehende Angebote dahingehend zu informieren und sich für die Schaffung bzw. Har-

monisierung weiterer einzusetzen, ist daher ein wichtiges Anliegen des Vereins.

„Recht auf Vergessenwerden“ im Fokus

Ein weiteres zentrales Thema ist das sogenannte „Right to be forgotten“, also das „Recht auf Vergessenwerden“: Viele Survivor stehen Jahre oder sogar Jahrzehnte nach ihrer Erkrankung vor Problemen, wenn sie eine Versicherung abschließen, einen Kredit beantragen oder eine Adoption anstreben. Die frühere Krebserkrankung wird oft als Risiko gewertet, obwohl die Betroffenen längst gesund sind. Ziel ist es daher, eine gesetzliche Regelung voranzutreiben, die eine frühere schwere Erkrankung nach einer bestimmten Zeit nicht mehr als Risiko für Finanz- und Versicherungsentscheidungen gelten lässt – so wie es in anderen europäischen Ländern längst der Fall ist. Hierzu wurde bereits eine Umfrage unter Survivor gestartet, um ihre Erfahrungen zu sammeln und politische Forderungen noch gezielter formulieren zu können.

Strukturen für die Patientenvertretung

Die Patientenvertretung in der medizinischen Forschung gewinnt zunehmend an Bedeutung – auch in der Kinderonkologie. Neben den Eltern können insbesondere Survivor mit ihrer Erfahrung als Fürsprecher:innen für aktuell erkrankte Kinder und Jugendliche aktiv werden. Der Verein möchte gemeinsam mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung Strukturen zur effektiven Patientenvertretung in der Kinderonkologie in Deutschland etablieren und Brücken zwischen Patientenvertreter:innen und Forschenden bauen.

Informations- und Vernetzungsangebote für Betroffene

Auch erste Angebote wurden geschaffen, um ehemalige Krebspatient:innen zu verschiedenen Themen zu informieren, sich zu vernetzen und aktiv in politische Prozesse einzubinden. Ein zentraler Bestandteil ist hierbei der Survivor-Talk, eine regelmäßige digitale Symposienreihe zu verschiedenen medizinischen, psychologischen und sozialen Themen, die für ehemalige Krebspatient:innen von großer Bedeutung sind. Neben den Symposien hat Survivor Deutschland einen regelmäßigen Newsletter etabliert. Dieser informiert über aktuelle Entwicklungen, neue Unterstützungsangebote sowie anstehende Veranstaltungen.

Unterstützung durch starke Partner

Ohne starke Partner wäre diese Arbeit nicht möglich. Survivor Deutschland wird durch die Deutschen Kinderkrebsstiftung unterstützt und soll ebenfalls Mitgliedsverein des Dachverbands (DLFH) werden. Diese Unterstützung hilft, langfristig Strukturen aufzubauen und mehr Menschen zu erreichen.

Du möchtest dabei sein?

Mitglied werden kann, wer im Kindes- oder Jugendalter eine hämatologische oder onkologische Erkrankung überlebt hat. Der Verein freut sich zudem über tatkräftige Unterstützung in verschiedenen Bereichen. Für nicht erkrankte Interessierte gibt es die Möglichkeit einer Fördermitgliedschaft.

Weitere Infos



Homepage



Instagram



E-Mail

Nächste Termine

Survivortalk Frühjahr 2025

Der Survivor Talk ist ein vom Verein Survivor Deutschland e.V. ins Leben gerufenes Angebot und findet als Online-Format rund viermal im Jahr statt. Dabei werden in jedem Termin Themen beleuchtet, die Survivor in besonderem Maße bewegen. Um fundiertes Wissen zu vermitteln, laden wir Expert:innen ein, die in einem kurzen Vortrag ihren fachlichen Input zum jeweiligen Schwerpunkt geben. Im Anschluss sind alle Teilnehmenden eingeladen, Fragen zu stellen und sich in einer gemeinsamen Diskussion über unterschiedliche Sichtweisen und Erfahrungen auszutauschen.

Im Frühjahr 2025 sind derzeit drei Termine zum Oberthema „Recht auf Vergessenwerden“ geplant. Der erste Vortrag wird einen Überblick bieten, der zweite wird sich mit Versicherungen und den dort auftretenden Problemen befassen, und der dritte Möglichkeiten der finanziellen Absicherung thematisieren. Weiter geht es am 19. März 2025 mit einem Talk zum Thema Vermögensaufbau. Finanzjournalistin As-

Anmelden unter:

<https://survivordeutschland.de/event/5-survivor-talk-finanzen-wie-kann-ich-mich-finanziell-absichern/>

5. Survivor Talk

„Finanzen – Wie kann ich mich finanziell absichern?“

Wann: 19.03.2025
19:00-20:00

Wo: Online Meeting bei Teams

Anmelden unter:
<https://survivordeutschland.de/event/5-survivor-talk-finanzen-wie-kann-ich-mich-finanziell-absichern/>



Astrid Zehbe
Vorstandsmitglied
Deutsche Kinderkrebsstiftung

05.04.2025

Survivor Tag beim VKKK Ostbayern

Am 5.4.2025 findet in VKKK Nachsorgezentrum in Zeitlarn (Landkreis Regensburg, Opf) ein Tag speziell für Survivor statt. Es gibt ein tolles Programm und vor allem viel Zeit für den persönlichen Austausch.

Highlights werden das gemeinsame Kochen mit dem Koch der Dt. Fußball-Nationalmannschaft Anton Schmaus und abends der Auftritt von Comedian Beppo Calzone, der selbst ein Survivor ist, sein.

Nicht nur der ganze Tag, sondern auch die Übernachtungsmöglichkeiten vor Ort übernimmt der VKKK Ostbayern für Euch. Alles, was ihr tun müsst, ist, Euch hier registrieren und anmelden:

<https://vkkk-ostbayern.eventanizer.events/ticket/survivor>



04.05. - 05.05.2025

YES!CON

Die YES!CON ist eine Krebs-Convention, die von der gemeinnützigen Organisation yeswecancer ins Leben gerufen wurde. Sie richtet sich an Krebspatient:innen, Angehörige, Expert:innen und Interessierte und bietet eine Plattform für Austausch, Information und Inspiration. Ziel der Veranstaltung ist es, das Leben mit und nach Krebs durch vielfältige Angebote zu erleichtern und Mut zu machen.

<https://www.yescon.org/>



30.05. - 01.06.2025

Ein Wochenende für trauernde junge Erwachsene

Ist das Unfassbare passiert? Dein Bruder, deine Schwester, dein Partner oder deine Partnerin, dein Freund oder deine Freundin ist an Krebs gestorben und die Welt steht Kopf? Du hast das Gefühl keiner versteht dich, du bist ganz allein? Deiner Familie oder den Freunden möchtest du nicht von deinen Gedanken oder Sorgen erzählen? Dann ist vielleicht diese Veranstaltung der Deutschen Kinderkrebsstiftung etwas für dich: Mit den beiden Trauerbegleiterinnen Stefanie Baldes und Tina Geldmacher bietet die Stiftung ein Wochenende für junge Leute ab 18 Jahre an, die einen jungen, geliebten Menschen an Krebs verloren haben.



Für Fragen zu den Kursinhalten stehen die beiden Kursleiterinnen gerne zur Verfügung:

Tina Geldmacher geldmacher@koelntrauer.de

Weitere Infos und Fragen: seminare@kinderkrebsstiftung.de

16.08. - 23.08.2025

Regenbogenfahrt 2025

Die Regenbogenfahrt ist eine jährlich stattfindende Radtour für krebskranke Kinder und Jugendliche in Deutschland, die von ehemaligen krebskranken Jugendlichen und jungen Erwachsenen organisiert und durchgeführt wird. Diese besondere Veranstaltung hat das Ziel, auf die Situation krebskranker Kinder aufmerksam zu machen, Mut und Hoffnung zu verbreiten sowie den Austausch zwischen Betroffenen zu fördern.

Die nächste Tour beginnt am **16.08.2025** in Hannover und endet am **23.08.2025** in Kiel.

Weitere Infos & Anmeldung:

<https://www.kinderkrebsstiftung.de/wir-helfen/leben-nach-der-behandlung/regenbogenfahrt/>



13.09.2025

Survivor Day 2025

Der Survivor Day bietet nicht nur Informationen und Angebote rund um das Leben nach dem Krebs, sondern auch aktuelle Daten, Fakten und Einblicke in die Herausforderungen der Kinderonkologie. Zudem möchte er aufzeigen, dass Schwierigkeiten und Spätfolgen erfolgreich bewältigt werden können.

Das Programm wird durch bewegende Erfahrungsberichte von ehemals betroffenen Patient:innen und spannende Podiumsdiskussionen zu verschiedenen Themen ergänzt. Am Ende eines langen Tages gibt es bei Livemusik die Möglichkeit, neue Kontakte zu knüpfen, alte Freundschaften zu pflegen, gemeinsam zu tanzen und das Leben zu feiern.

Informationen zum Survivor Day allgemein findet ihr hier:

<https://www.kinderkrebsstiftung.de/wir-helfen/leben-nach-der-behandlung/survivor-day/>

Detailliertere Informationen zum Survivor Day 2025 werden in Kürze veröffentlicht. Eine Anmeldung ist voraussichtlich ab Frühjahr möglich.



Waldpiraten Camp

Campinar

Du bist über 18 Jahre alt, warst als Kind oder Jugendlicher an Krebs erkrankt oder hast einen Bruder oder eine Schwester, der/die diese schwere Diagnose erhalten hat? Dann sind die Campinare im Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung genau das Richtige für dich!

Die Campinare dauern fünf Tage und sind – wie der Name schon verrät – eine Kombination aus Camp und Seminar.

<https://www.kinderkrebsstiftung.de/wir-helfen/leben-nach-der-behandlung/waldpiraten-camp/die-campinare/>

Junge Leute Seminar

Persönlicher Austausch und individuelle Beratung – das bieten unsere Seminare für junge Erwachsene mit und nach einer Krebserkrankung. Die Seminare stehen allen betroffenen jungen Menschen ab 18 Jahren sowie deren Geschwistern und Partner:innen offen.

<https://www.kinderkrebsstiftung.de/wir-helfen/nach-der-diagnose/seminare/junge-leute-seminare/>



Veranstaltung	Datum
Campinar	03.03 - 07.03.2025
Campinar	19.05 - 23.05.2025
Campinar	22.09 - 26.09.2025
Junge Leute Seminar	14.11 - 16.11.2025

Serienempfehlung

Club der Roten Bänder

Die preisgekrönte Fernsehserie „Club der Roten Bänder“ erzählt in insgesamt drei Staffeln die Geschichte einer außergewöhnlichen Gruppe Jugendlicher, die trotz schwerer Schicksalsschläge eine enge Freundschaft und einen unerschütterlichen Lebensmut entwickeln. Im Mittelpunkt stehen sechs Patienten, die in einem Krankenhaus aufeinandertreffen und sich schon bald mit roten Krankenhausbändern als Erkennungszeichen zusammentun. Die Serie wurde von 2015 bis 2017 auf VOX ausgestrahlt und basiert auf der katalanischen Vorlage „Polseres vermells“ von Albert Espinosa. Mit einer gelungenen Mischung aus Drama, Humor und bewegenden Momenten gelang es „Club der Roten Bänder“, die Zuschauer zu berühren und ihnen gleichzeitig ein Gefühl von Hoffnung zu vermitteln.

Die Charaktere sind facettenreich und repräsentieren unterschiedliche Aspekte menschlicher Herausforderungen: Leo, der Anführer mit einem amputierten Bein, Emma, die an einer Essstörung leidet, Alex, der in ein künstliches Koma fällt, Toni, der stets neugierige Autist, Hugo, der sich im Koma zwischen Traum und Wirklichkeit bewegt, sowie Jonas, der mit Lungenkrebs ringt. Jede Figur

bringt eine eigene Geschichte mit, während sie alle gemeinsam für ihre Gesundheit und die Erfüllung ihrer Träume kämpfen. Dabei rücken Themen wie Zusammenhalt, Freundschaft, Mut und die Bedeutung des Lebens in den Fokus. Trotz der ernsten Thematik überzeugt die Serie durch warmherzige Inszenierungen, die zum Mitfühlen und Mitlachen einladen.

Der „Club der Roten Bänder“ hat nicht nur zahlreiche Auszeichnungen gewonnen, sondern auch tausende Fans inspiriert. Viele Zuschauer loben die einfühlsame Darstellung von Krankheit und Genesung, die gleichzeitig ehrlich, aber niemals hoffnungslos wirkt. Die Serie vermittelt, dass das Leben trotz aller Widrigkeiten kostbar ist und wir uns auf die wichtigen Dinge konzentrieren sollten: auf wahre Freundschaften, familiären Rückhalt und den festen Glauben daran, dass selbst in schwierigen Zeiten neue Perspektiven entstehen können. Wer sich also eine herzergreifende und zugleich lebensbejahende Geschichte wünscht, sollte unbedingt einen Blick in diese außergewöhnliche Produktion werfen.

