



Mitglied werden

# NEWSLETTER

Mai 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

- Vereinsgründung - Mitglied werden
- Aktuelle Aktivitäten
- Dieses Mal im Fokus: Positionspapier zum „Recht auf Vergessenwerden“
- Anstehende Termine, die du nicht verpassen solltest
- Projektempfehlung: Team Rynkeby Deutschland

Liebe Leserinnen und Leser,

wir freuen uns, euch mitteilen zu können, dass aus dem im Jahr 2023 gegründeten Arbeitskreis Survivor nun offiziell der Verein Survivor Deutschland e.V. hervorgegangen ist. Diese Gründung markiert einen bedeutenden Schritt in unserem Bestreben, ehemaligen an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen eine starke Stimme zu geben. Unser Ziel ist es, die Langzeitnachsorge zu verbessern, das „Recht auf Vergessenwerden“ voranzutreiben und Strukturen für eine effektive Patientenvertretung zu etablieren.

Als Mitglied von Survivor Deutschland e.V. könnt ihr aktiv dazu beitragen, die Lebensqualität von Survivor nachhaltig zu verbessern. Eure Unterstützung ermöglicht es uns, Informations- und Vernetzungsangebote auszubauen, politische Forderungen zu formulieren und Betroffene in ihrer Selbstvertretung zu stärken.

Wenn ihr selbst betroffen seid oder unsere Arbeit unterstützen möchtet, laden wir euch herzlich ein, Mitglied zu werden. Alle Informationen zur Mitgliedschaft

findet ihr auf unserer Website: [https://survivordeutschland.de/\\_mitglied\\_werden](https://survivordeutschland.de/_mitglied_werden)

**Gemeinsam können wir viel bewegen!**

**Euer Team von Survivor Deutschland e.V.**



## Facts & Figures

**Etwa 77 %\* der Survivor haben bereits Erfahrungen mit mindestens einer Benachteiligung gemacht!**

\*Quelle: Umfrage von 111 Survivor zu Benachteiligungen durch die Krebsdiagnose in der Vergangenheit

## Symposiumsreihe fortgesetzt:

### Versicherungsschutz und das „Right to be Forgotten“

Im Januar ist unsere Symposiumsreihe ins neue Jahr gestartet – mit einem Thema, das viele Survivor direkt betrifft: die finanziellen Langzeitfolgen einer Krebserkrankung und wie du dich gut darauf vorbereiten kannst.

Zu Auftakt stellte uns Felix Pawlowski von der Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs im Januar das Konzept des „Right to be Forgotten“ vor. In einigen europäischen Ländern müssen ehemalige Krebspatient:innen nach einer bestimmten Frist ihre überstandene Erkrankung nicht mehr gegenüber Banken oder Versicherungen angeben. Ein wichtiges Signal für mehr Gerechtigkeit im Alltag nach der Krankheit, für das wir auch in Deutschland eintreten.

Alexander Bahn, Versicherungsexperte und Vorstand der Deutschen Kinder-

krebsstiftung, erklärte uns im Februar, wie man sich trotz Vorerkrankung sinnvoll absichern kann – zum Beispiel bei der Berufsunfähigkeitsversicherung, Risikolebensversicherung oder privaten Zusatzversicherungen. Sein Tipp: Frühzeitig informieren, unabhängige Expert:innen ins Boot holen und beim Arbeitgeber nachfragen, ob es betriebseigene Absicherungsprodukte gibt.

Astrid Zehbe, Finanzjournalistin, Survivor und ebenfalls Vorstand der Deutschen Kinderkrebsstiftung, ging der Frage nach, wie Vermögensaufbau helfen kann, sich zusätzlich abzusichern. Sie erklärte, worauf du bei Finanzplanung und Vorsorge achten solltest und wie du typische Stolperfallen vermeidest.

**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

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

[hallo@survivordeutschland.de](mailto:hallo@survivordeutschland.de)

Wir freuen uns, wenn du bei einem der nächsten Termine wieder dabei bist.

## Treffen der AG Survivorship der GPOH in Frankfurt

Die GPOH lud zur Neustrukturierung ihrer Arbeitsgruppe Langzeitbeobachtung viele Ärzte, aber auch einige Survivor ein. In diesem Treffen wurde festgelegt, dass die Arbeitsgruppe sich sowohl mit der Forschung bezüglich Langzeitnachsorge und Spätfolgen befasst, aber auch mit der Versorgung

hinsichtlich Spätfolgen. Es wurden vier Arbeitsgruppen gegründet, wir konnten uns als Survivor in drei davon einbringen: Erfassung der aktuellen Angebote und Strukturen hinsichtlich Langzeitnachsorge, Verknüpfung und Networking mit anderen medizinischen Disziplinen und Organisationen,

v.a. der Erwachsenenmedizin, Etablierung der neuen Leitlinie hinsichtlich Langzeitnachsorge und Vereinheitlichung und Leitstrukturen in der Forschung. Zudem benannte sich die Arbeitsgruppe in AG Survivorship um, auch hier konnten wir unseren Wunsch somit gut umsetzen.

## KickOff Meeting Cancel Cancer

Björn aus dem Vorstand (Survivor Deutschland e.V.) war am 7.3.2025 zum Kick off Treffen des Vereins #cancelcancer und des #kinderkrebsnetzwerk in Essen. Neben dem Vernetzten mit anderen Elternvertretern, Vertretern der GPOH und des Vereins CancelCancer stand vor allem im Vordergrund zu überlegen, wie eine Videokampagne aussehen könnte. Diese soll helfen mehr Aufmerksamkeit für die Themen „Kinderkrebs“ und „Kindgerechte Therapie“ zu generieren.



## Survivor Tag beim VKKK Ostbayern

Der VKKK eröffnete Anfang April ein Nachsorgezentrum in der Nähe von Regensburg. Das etwas abgelegene Gelände richtet sich an Survivor, bietet ihren Bedürfnissen viel Platz und richtet sich ganz nach unseren Wünschen. Es gibt Möglichkeiten zur Übernachtung, einen großen Außenplatz mit Niederseilgarten, einen Snoezelraum, mehrere Kreativ- und Werkräume, eine Indoorkletterwand, eine große Küche, Platz für Austausch und Therapie. Ein-

geweiht wurden die neuen Räume mit einer ganzen Eröffnungswoche – ein Tag war uns Survivor gewidmet und bot neben Zeit für Austausch auch Musik, Kabarett und Unterhaltung. Generell können Survivor hier Therapien, wie Physio-, Ergo- oder Musiktherapie finden, zudem ist das Haus für Survivor-Veranstaltungen (wie z.B. Freizeiten oder Seminare) buchbar.



## Arbeitstreffen in Hamburg

Im April haben wir uns als frisch gegründeter Verein in Hamburg getroffen. Manche Projekte lassen sich Face-to-Face einfach konzentrierter voranbringen. Es ist toll zu sehen, mit wie viel Energie und guten Ideen alle bei den teils intensiven Diskussionen mitwirken – etwa bei unserem großen Themenschwerpunkt „Nachsorge“, immer mit dem Ziel, das bestmögliche Ergebnis zu erreichen.

Gleichzeitig haben wir überlegt, wie die Vereinsarbeit künftig organisiert sein soll. Neben dem Vorstand möchten wir auch engagierten Mitgliedern ermöglichen, sich aktiv einzubringen. Unterstützung ist bei uns immer sehr willkommen!

Wir freuen uns auf vieles, was ansteht: unter anderem spannende Themen für kommende Online-Symposien, wichtige Schritte für bessere Nachsorgeangebote in Deutschland und eine stärkere Vernetzung der Survivor-Community.

Als weiteres Ergebnis ist dabei eine Umfrage entstanden mit der wir herausfinden wollen welche Erfahrungen Survivor mit Spätfolgen und Langzeitnachsorge bisher gemacht haben, sowie was Sie sich für eine Langzeitnachsorge wünschen.



**SURVIVOR**  
Deutschland



**Umfrage**  
**Spätfolgen und**  
**Langzeitnachsorge**



## CCI-E in Budapest

Vom 14. Bis zum 17.Mai fand in Budapest die Konferenz von Childhood Cancer international auf europäischer Ebene statt. CCI-E ist die europäische Dachorganisation aller Elternvereine und Survivor.

Wir als deutsche Survivor waren zu dritt vertreten und hatten zahlreiche Möglichkeiten, Projekte von anderen Eltern- oder Survivororganisationen kennenzulernen und mit vielen inspirierenden Menschen ins Gespräch zu kommen.

So konnten wir für die nächsten Veranstaltung der Symposienreihe Ulrike Leiss gewinnen, die uns zusammen mit dem Österreicher Survivorverein etwas zu mental health und den pocket

card von beatcancer.org erzählen wird. Darauf freuen wir uns schon sehr! Wir haben außerdem unsere Vereinsstruktur, Konzepte und bisherigen Erfolge vorgestellt und uns über Patientenvertretung informiert.

Du hast auch Lust bekommen, dich auch auf internationaler Ebene für Survivor einzusetzen und dich mit anderen Survivoren zu vernetzen? Dann melde dich gerne bei uns!



## Im Fokus: Positionspapier zum „Recht auf Vergessenwerden“



Ein Thema steht für uns aktuell ganz oben auf der Agenda: Das „Rechts auf Vergessenwerden“. Ziel ist es, die finanziellen und sozialen Benachteiligungen für ehemalige Krebspa-

tient:innen zu beenden. Hintergrund ist eine Umfrage unter Survivor, bei der 77 % von Diskriminierung aufgrund ihrer überstandenen Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter berichteten. Während andere europäische Länder längst gesetzlich handeln, fehlt in Deutschland bislang eine klare Regelung – trotz bestehender EU-Vorgaben.

Um auf diesen Missstand aufmerksam zu machen, haben wir gemeinsam mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung, der GPOH, der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs und der DGHO ein Positionspapier veröffentlicht. Darin fordern wir unter anderem:

- die Einführung eines „Rechts auf Vergessenwerden“ nach fünf Jahren Heilungsbewährung

- die vollständige Umsetzung der EU-Richtlinie 2023/2225 zur Gleichstellung bei Finanzprodukten
- die Überarbeitung des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes (AGG)
- die Beendigung struktureller Benachteiligung von Survivor in verschiedenen Lebensbereichen

Das vollständige Positionspapier kannst du [\[hier herunterladen\]](#).

Bei einer Pressekonferenz Anfang April haben wir unsere Forderungen vorgestellt – mit erfreulichem Medienecho, unter anderem durch die [AOK](#) und das [Deutsche Ärzteblatt](#).

# Nächste Termine

## Survivortalk Juli – September

Der Survivor Talk ist ein vom Verein Survivor Deutschland e.V. ins Leben gerufenes Angebot und findet als Online-Format 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

Die Genauen Termine werden wir auf der Homepage und auf Instagram bekannt geben

anmelden unter: <https://survivordeutschland.de/veranstaltungen/>

Monat	Thema	Vortragende
18. Juni	Mental Health / Pocket Cards bzw. Allgemeines	Ulrike Leiss
9. Juli	Allgemeine Spätfolgen	Prof. Langer, Dr. Escherich
September	Resilienz, Selbstwahrnehmung	Ingolf Op den Berg

Wir freuen uns auf eure Teilnahme!

28.06.2025

## 2. Patient\*innenkongress Lübeck

Am Samstag, den **28. Juni 2025**, findet der 2. Onkologische Patient\*innenkongress „Nachsorge Nord“ in den media docks Lübeck statt. Von **9:00 bis 17:00 Uhr** sind Patient\*innen, Angehörige und Interessierte herzlich eingeladen, sich über aktuelle Themen der Langzeitnachsorge nach Krebserkrankungen zu informieren und auszutauschen. Die Teilnahme ist kostenfrei, und für Verpflegung ist gesorgt.

Das vorläufige Programm umfasst Impulsvorträge, Workshops und Informationsstände zu Themen wie Schmerzmanagement, bewusste Ernährung, Stressbewältigung, mentale Gesundheit, neurokognitive Spätfolgen und finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten. Zudem werden spezifische Themen für junge Erwachsene und ältere Betroffene behandelt.

Veranstaltungsort: media docks Lübeck, Willy-Brandt-Allee 31, 23554 Lübeck

Weitere Informationen und das Anmeldeformular finden Sie unter:

<https://www.nachsorge-ist-vorsorge.de/patientenkongress-2025/>



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](mailto:geldmacher@koelntrauer.de)

Weitere Infos und Fragen: [seminare@kinderkrebsstiftung.de](mailto: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:

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



27.06. - 29.06.2025

## Jahreshauptversammlung DLFH

Am 27. und 28. Juni 2025 findet in Bonn die diesjährige Jahreshauptversammlung der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) bzw. der Deutschen Kinderkrebsstiftung statt. Bei diesem wichtigen Treffen kommen jährlich zahlreiche Elternvereine aus dem gesamten Bundesgebiet zusammen, um sich auszutauschen, neue Entwicklungen in der Versorgung und Nachsorge kennenzulernen und Impulse für ihre Arbeit vor Ort mitzunehmen.

In diesem Jahr sind auch wir von Survivor Deutschland e. V.

mit dabei: Wir stellen unseren Verein und unsere Arbeit vor – insbesondere unsere Perspektive als Langzeitüberlebende und junge Erwachsene nach einer Krebserkrankung.

Unser Ziel ist es, als Stimme der Survivor künftig auch Mitglied der DLFH zu werden und den Austausch zwischen Betroffenen, Familien und Fachwelt aktiv mitzugestalten.

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 bald 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	22.09 - 26.09.2025
Junge Leute Seminar	14.11 - 16.11.2025

## Projektempfehlung

### Team Rynkeby

Das Team Rynkeby ist ein europäisches Charity-Radsportprojekt, das Spenden für schwerkranke Kinder sammelt – insbesondere für krebskranke Kinder. Es wurde 2002 in Dänemark gegründet und ist seit 2016 auch in Deutschland aktiv. Mittlerweile gibt es hier 6 regionale Teams (Nieder-Olm, Hamburg, RheinRuhr, Flensburg, Berlin, München).

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer – sowohl Radfahrer\*innen als auch Service-Crews – engagieren sich ehrenamtlich und tragen alle Kosten selbst. Dadurch gehen 100 % der Spenden an Hilfsprojekte, etwa an die Deutsche Kinderkrebsstiftung. 2023 sammelten die deutschen Teams rund 660.000 Euro. Die Gelder fließen unter anderem in Forschung, Betreuung und Freizeitangebote für betroffene Kinder und Familien.

Das jährliche Highlight ist die gemeinsame Radtour aller europäischen Teams nach Paris – ein sportlich und emotional bewegendes Ereignis, für das intensiv trainiert wird. Die gelben Trikots von Team Rynkeby stehen mittlerweile europaweit für Engagement und Mitgefühl.

Team Rynkeby verbindet sportlichen Einsatz mit sozialem Engagement und schafft eine starke Gemeinschaft für einen guten Zweck.

Ein Interview mit Kevin Gaehn, dem aktuellen Country Manager vom Team Rynkeby Deutschland, ist auf unserer Homepage zu finden:

[Link zum Interview](#)

Weitere Informationen: <https://www.team-rynkeby.de>

