

JAHRESBERICHT 2025

Survivor Deutschland e.V.



Inhalt

ÜBER UNS 3

der Vorstand stellt sich vor

Unsere Struktur

ANGEBOTE & VERABSTALTUNGEN 4

Survivor Talk

Newsletter

Instagram

Kongressbesuche

Projekte 8

Recht auf Vergessenwerden

YARN

Umfrage Spätfolgen
& Langzeitnachsorge

Liebe Leserinnen und Leser,

das Jahr 2025 war für den Survivor Deutschland e.V. ein ganz besonderes. Es war unser Gründungsjahr als eingetragener Verein – und zugleich ein Jahr, in dem aus Ideen – konkrete Strukturen, aus Engagement – sichtbare Wirkung und aus einer gemeinsamen Vision – gelebte Vereinsarbeit geworden ist.

Der Verein ist aus dem Bedürfnis entstanden, die Perspektiven der Survivor dauerhaft sichtbar zu machen und ihnen eine starke, gemeinsame Stimme zu geben. Als Arbeitskreis Survivor der Deutschen Kinderkrebsstiftung haben wir 2024 begonnen, diese Stimme zu bündeln, und uns am 22.01.2025 als eigenständiger Verein gegründet. Viele von uns wissen aus eigener Erfahrung: Das Ende einer Krebsbehandlung bedeutet nicht automatisch das Ende aller Herausforderungen. Spätfolgen, psychosoziale Belastungen, Fragen der Nachsorge, aber auch strukturelle Benachteiligungen im Alltag begleiten viele Survivor über Jahre hinweg. Genau hier setzt unsere Arbeit an.

2025 stand im Zeichen des Aufbaus und der Positionierung. Wir haben Vereinsstrukturen geschaffen, Mitglieder gewonnen, Formate etabliert und inhaltliche Schwerpunkte gesetzt. Besonders prägend war unser Fokus auf das Recht auf Vergessenwerden. Mit den Ergebnissen einer bundesweiten Umfrage, einem gemeinsam mit Partnerorganisationen (Deutsche Kinderkrebsstiftung, Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs, GPOH, DGHO) erarbeiteten Positionspapier, einer Pressekonferenz sowie ersten politischen Gesprächen ist es uns gelungen, ein Thema sichtbar zu machen, das viele Survivor betrifft, aber in Deutschland lange kaum öffentlich diskutiert wurde. Dass wir diesen Weg gemeinsam mit starken Partner:innen gehen konnten, verstehen wir als große Stärke unserer Arbeit.

Ein weiterer zentraler Baustein war der Austausch unter Survivoren selbst. Mit der Symposienreihe „Survivor Talk“ haben wir 2025 ein niedrigschwelliges, digitales Format weiter ausgebaut, das Wissen vermittelt, Vernetzung ermöglicht und Raum für Fragen schafft. Die regelmäßige und konstante Teilnahme zeigt uns, wie groß der Bedarf an solchen Angeboten ist – und bestärkt uns darin, diesen Weg konsequent weiterzugehen.

Auch national und international haben wir uns vernetzt und die Perspektiven von Survivor auf Fachkonferenzen eingebracht. Der Austausch über Länder- und Systemgrenzen hinweg hat deutlich gemacht: Viele Herausforderungen sind ähnlich, und nachhaltige Lösungen entstehen durch Dialog, gegenseitiges Lernen und Zusammenarbeit.

All dies wäre ohne das Engagement vieler Menschen nicht möglich gewesen. Wir danken unseren Mitgliedern für ihr Vertrauen, unseren ehrenamtlich Engagierten für ihren Einsatz, unseren Kooperationspartner:innen für die konstruktive Zusammenarbeit und allen Survivoren, die ihre Erfahrungen, Zeit und Expertise eingebracht haben. Ihr alle habt dazu beigetragen, dass Survivor Deutschland e.V. 2025 nicht nur gewachsen ist, sondern auch an Profil gewonnen hat.

Wir blicken mit Dankbarkeit auf das Erreichte zurück – und mit Zuversicht nach vorn. Denn auch wenn wir 2025 wichtige Schritte gegangen sind, wissen wir: Es gibt noch viel zu tun. Gemeinsam möchten wir Survivor weiter stärken, ihre Anliegen sichtbar machen und nachhaltige Verbesserungen anstoßen.

Im Namen des gesamten Vorstands
Survivor Deutschland e.V.

Survivor Deutschland e.V.

Von Survivor – für Survivor

Survivor Deutschland e.V. ist die bundesweite Interessenvertretung von Menschen, die im Kindes-, Jugendalter an Krebs erkrankt waren. Unser Verein wurde am 22.01.2025 gegründet und ist aus dem Arbeitskreis Survivor der Deutschen Kinderkrebsstiftung hervorgegangen.

Unsere Arbeit setzt dort an, wo die Akuttherapie endet, Herausforderungen aber häufig erst beginnen: Spätfolgen, psychosoziale Belastungen, Fragen der langfristigen Nachsorge sowie strukturelle Benachteiligungen im Alltag prägen das Leben vieler Survivor über Jahre hinweg. Diese Perspektiven sichtbar zu machen, Wissen zu bündeln und nachhaltige Verbesserungen anzustoßen, ist Kern unseres Vereinszwecks.

Wir als Survivor Deutschland e.V. verstehen uns als Plattform für Vernetzung, Austausch, Information und Interessenvertretung. Wir entwickeln Angebote von Survivoren für Survivor, bringen Betroffenenperspektiven in Fachkreise, Politik und Öffentlichkeit ein und arbeiten eng mit medizinischen Fachgesellschaften, Stiftungen und anderen Selbstvertretungen zusammen.

Der Vorstand



Eva Maria
Wild



Björn
Hessing



Jette
Lüdersen



Franz Leonard
Edel

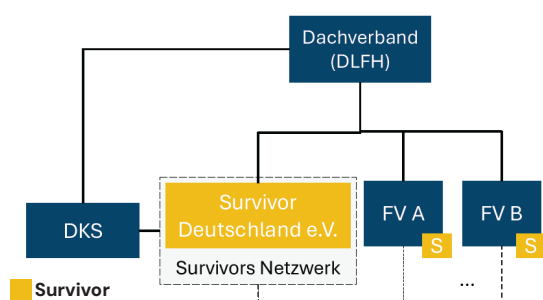


Tobias
Durst

Unsere Struktur

Als Survivor Deutschland e.V. sehen wir eine unserer zentralen Aufgaben in der **Vernetzung und Zusammenarbeit** mit Eltern- und Fördervereinen, Selbsthilfegruppen, Stiftungen, Fachgesellschaften sowie weiteren Organisationen im Bereich Kinder- und Jugendonkologie. Diese enge Anbindung an bestehende Strukturen ist für uns kein „Zusatz“, sondern ein bewusstes Prinzip:

Wir wollen unsere Arbeit so gestalten, dass sie sich sinnvoll in die gewachsenen Unterstützungslandschaften einfügt und die Perspektive der Survivor dort einbringt, wo Entscheidungen vorbereitet und Entwicklungen angestoßen werden.



Um diese Haltung auch strukturell abzubilden, sind wir **Mitglied im Deutschen Kinderkrebsverband** (früher DLFH), dem Dachverband der Eltern- und Fördervereine in Deutschland. Darüber hinaus engagieren wir uns aktiv in fachlichen Arbeitszusammenhängen, unter anderem in der **GPOH-Arbeitsgruppe Cancer Survivorship**, und bringen uns in internationale Netzwerke wie **CCI Europe** und **PanCare** ein. So stellen wir sicher, dass die Anliegen von Survivor nicht nur gehört, sondern auch in nationale und internationale Diskurse, Leitlinien und politische Prozesse eingebracht werden können.

Im Unterschied zu vielen Organisationen im Dachverband ist unser Wirken nicht primär lokal an einzelnen Standorten verankert, sondern **bundesweit** ausgerichtet. Daraus ergibt sich auch unser Finanzierungsmodell:

Wir arbeiten vorrangig nicht spendenbasiert, sondern tragen uns über **Mitgliedsbeiträge** und eine **Strukturförderung der Deutschen Kinderkrebsstiftung**. Wir sind überzeugt, dass es dem gemeinsamen Ziel nicht dient, auf nationaler Ebene einen weiteren Spendentopf im Bereich Kinderkrebs zu eröffnen – vielmehr setzen wir auf Kooperation, klare Rollen und nachhaltige Strukturen.

Survivor Talk

Austausch, Wissen und Vernetzung für Survivor

Mit der Symposienreihe Survivor Talk haben wir im Jahr 2025 das Format weiter ausgebaut und als ein zentrales Informations- und Austauschformat etabliert. Der Survivor Talk richtet sich an Survivor nach Krebs, Angehörige sowie interessierte Fachpersonen und bietet ungefähr alle zwei Monate die Möglichkeit, sich fundiert mit relevanten Themen für Survivor auseinanderzusetzen.

Ziel von Survivor Talk ist es, komplexe medizinische, psychosoziale, rechtliche und finanzielle Fragestellungen verständlich aufzubereiten und den Survivoren damit Orientierung und Handlungssicherheit zu geben. Hierfür laden wir gezielt Expert:innen aus unterschiedlichen Fachbereichen ein, die in einem Vortrag ihr Wissen teilen.



Monat	Nummer	Thema	Kategorie
Januar 2025	3	Recht auf Vergessenwerden – Was ist das?	Sozialrecht
Februar 2025	4	Wie kann ich mich als Survivor versichern?	Versicherung
März 2025	5	Finanzen – Wie kann ich mich finanziell absichern?	Finanzen
Juni 2025	6	PocketCards – Mental Health	Mentale Gesundheit
Juli 2025	7	Allgemeine Spätfolgen	Spätfolgen
September 2025	8	Resilienz und Selbstwahrnehmung	Mentale Gesundheit
November 2025	9	Warum ich als Survivor auch ans Herz denken sollte?	Spätfolgen

Im Anschluss an jeden Vortrag gibt es ausreichend Raum für Fragen, Diskussion und Austausch. Dieses Zusammenspiel aus Fachinput und direktem Dialog ist ein zentrales Merkmal der Reihe.

Im Jahr 2025 deckte wir ein breites Themenspektrum ab, das die vielfältigen Herausforderungen von Survivoren widerspiegelt. Den Auftakt bildete Anfang des Jahres die Schwerpunktreihe zum Thema „Recht auf Vergessenwerden“, in der sozialrechtliche Grundlagen erläutert und konkrete Auswirkungen auf den Alltag der Survivor aufgezeigt wurden.

Auch die mentale Gesundheit nahm einen wichtigen Platz innerhalb der Symposienreihe ein. Veranstaltungen zu Mental Health, Resilienz und Selbstwahrnehmung verdeutlichten, dass die psychischen Folgen einer Krebserkrankung ebenso ernst zu nehmen sind wie körperliche Spätfolgen. Ergänzt wurden diese Inhalte durch medizinische Themen, etwa zu allgemeinen Spätfolgen sowie zur Bedeutung der Herzgesundheit bei Survivoren. Damit spiegelte der Survivor Talk bewusst die Bandbreite der Langzeitfolgen wider – körperlich, psychisch, sozial und finanziell.

Für uns als Vorstand ist der Survivor Talk mehr als eine reine Vortragsreihe. Das Format schafft einen Raum, in dem Wissen nicht nur vermittelt, sondern gemeinsam eingeordnet wird. Die Möglichkeit, Expert:innen direkt Fragen zu stellen, stärkt die Selbstwirksamkeit der Teilnehmenden und hilft, individuelle Unsicherheiten abzubauen. Gleichzeitig wird deutlich, dass viele Herausforderungen geteilt werden – ein wichtiger Schritt hin zu mehr Verständnis und gegenseitiger Unterstützung.

Austausch, Wissen und Vernetzung für Survivor

Newsletter

Als Vorstand von Survivor Deutschland e.V. ist es uns ein großes Anliegen, unsere Mitglieder ebenso wie interessierte Außenstehende transparent, regelmäßig und verständlich über unsere Arbeit zu informieren. Unsere Newsletter waren im Jahr 2025 dafür ein zentrales Instrument. In vier Ausgaben haben wir Einblicke in unsere Vereinsarbeit gegeben, aktuelle Themen für Survivor aufgegriffen und über unser Engagement auf fachlicher und politischer Ebene berichtet.

Mit den Newslettern möchten wir Orientierung bieten: für Menschen, die sich erstmals mit dem Verein beschäftigen, ebenso wie für Mitglieder. Sie zeigen, wofür wir stehen, welche Themen uns bewegen und wie wir uns für die Interessen der Survivor einsetzen. Dabei verstehen wir die Newsletter nicht nur als Informationskanal, sondern auch als Einladung zum Austausch und zur Beteiligung.

Monat	Nummer	Fokusthema
Februar 2025	1	Recht auf Vergessenwerden – Was ist das?
Mai 2025	2	Wie kann ich mich als Survivor versichern?
September 2025	3	Finanzen – Wie kann ich mich finanziell absichern?
Dezember 2025	4	PocketCards – Mental Health

Ein wichtiger Bestandteil der Ausgaben 2025 war die Berichterstattung über unsere Vereinsaktivitäten. Wir informierten über laufende Projekte, neue Kooperationen, Veranstaltungen sowie über strategische Entwicklungen im Verein. Uns ist wichtig, unsere Arbeit nachvollziehbar zu machen und aufzuzeigen, wie wir uns kontinuierlich weiterentwickeln – fachlich, strukturell und organisatorisch. Gerade für Mitglieder schafft diese Transparenz Vertrauen und ermöglicht es, unsere Arbeit aktiv mitzugestalten.

Darüber hinaus griffen die Newsletter zentrale inhaltliche Themen auf, die für Survivor von besonderer Relevanz sind. Dazu zählten medizinische, psychosoziale und sozialrechtliche Fragestellungen, etwa im Bereich der Nachsorge, der Spät- und Langzeitfolgen oder der sozialen und beruflichen Teilhabe. Ziel war es, nicht nur auf Probleme hinzuweisen, sondern auch Wissen zu vermitteln, einzuordnen und auf weiterführende Angebote aufmerksam zu machen.

Ein weiterer Schwerpunkt lag auf unserer politischen Interessenvertretung. In den Newslettern berichteten wir über Gespräche mit politischen Entscheidungsträger:innen, über das Positionspapier sowie über unsere Aktivitäten zu strukturellen Themen wie dem „Recht auf Vergessenwerden“. Damit machen wir deutlich, dass Survivor Deutschland e.V. sich nicht nur als Selbsthilfe- und Vernetzungsverein versteht, sondern auch als Stimme der Survivor im politischen und gesellschaftlichen Raum.

Besonders wichtig ist uns, in den Newslettern die Perspektiven von Betroffenen sichtbar zu machen. Erfahrungen, Anliegen und Stimmen von Survivoren flossen regelmäßig ein und verdeutlichten, wie vielfältig die Lebensrealitäten nach einer Krebserkrankung sind. Dies trägt zur Sensibilisierung bei und stärkt das Gemeinschaftsgefühl innerhalb unseres Netzwerks.

Insgesamt haben unsere Newsletter 2025 wesentlich dazu beigetragen, unser Angebot verständlich darzustellen, unsere Arbeit sichtbar zu machen und den Dialog mit Mitgliedern, Partner:innen und Interessierten zu fördern. Auch künftig werden sie ein fester Bestandteil unserer Kommunikation bleiben – als Informationsquelle, als Plattform für Austausch und als Ausdruck unseres gemeinsamen Engagements.



Sichtbarkeit und Information

Instagram

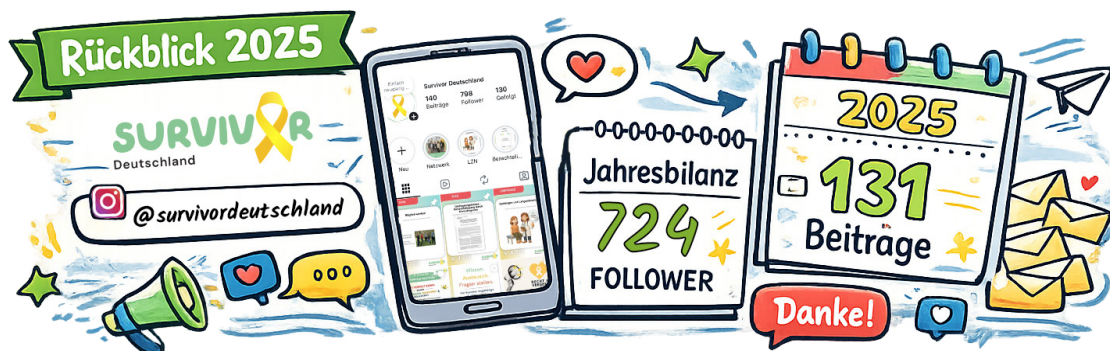
Die Social-Media-Arbeit, insbesondere über unseren Instagram-Kanal @survivordeutschland, war im Jahr 2025 ein fester Bestandteil der Öffentlichkeitsarbeit von Survivor Deutschland e.V.. Über Social Media erreichen wir Survivor, Angehörige und Interessierte niedrigschwellig und können Themen sichtbar machen, die im öffentlichen Diskurs oft wenig Beachtung finden.

Instagram dient uns als zentrale Plattform, um über unsere Vereinsarbeit, unsere Angebote und aktuelle Entwicklungen zu informieren. Wir berichten dort regelmäßig über Formate wie Newsletter, Survivor Talk und Veranstaltungen sowie über politische Aktivitäten und Gespräche mit Entscheidungsträger:innen. Ziel ist es, Transparenz zu schaffen und unsere Arbeit für Mitglieder wie auch für Außenstehende nachvollziehbar darzustellen.

Ein besonderer Schwerpunkt lag 2025 auf der verständlichen Aufbereitung komplexer Inhalte. Themen wie Spät- und Langzeitfolgen, mentale Gesundheit, Versicherbarkeit, finanzielle Absicherung oder das „Recht auf Vergessenwerden“ wurden visuell ansprechend und in klarer Sprache vermittelt. Damit möchten wir Hemmschwellen abbauen und Survivor dabei unterstützen, sich zu informieren und ihre eigenen Anliegen besser einzuordnen.

Darüber hinaus nutzen wir Social Media, um Betroffenenperspektiven sichtbar zu machen. Unsere Beiträge zeigen, dass das Leben nach Krebs vielfältig ist und mit ganz unterschiedlichen Herausforderungen verbunden sein kann. Gleichzeitig stärken sie das Gemeinschaftsgefühl innerhalb unserer Community und tragen zur Sensibilisierung der Öffentlichkeit bei.

Für uns als Vorstand ist Instagram ein strategisches Kommunikationsinstrument. Rückmeldungen aus der Community geben uns wichtige Hinweise auf Bedarfe und Themen, die in unserer weiteren Vereinsarbeit, Angebotsentwicklung und Interessenvertretung berücksichtigt werden. Insgesamt hat unsere Social-Media-Arbeit 2025 wesentlich dazu beigetragen, unsere Angebote bekannter zu machen, neue Zielgruppen zu erreichen und den Dialog mit den Survivor und Interessierten zu stärken.



Vernetzung, Sichtbarkeit und Wissenstransfer

Kongressaktivitäten 2025

Im Jahr 2025 haben wir als Survivor Deutschland e.V. unsere Präsenz auf nationalen und internationalen Kongressen gezielt ausgebaut. Für uns sind diese Veranstaltungen ein zentraler Baustein, um die Perspektiven und Bedarfe von Survivoren sichtbar zu machen, fachlichen Austausch zu fördern und tragfähige Partnerschaften weiterzuentwickeln. Kongresse sind dabei mehr als reine Fachtreffen: Sie bringen Forschung, Versorgungspraxis, Rehabilitation, psychosoziale Angebote, Sozialrecht und Gesundheitspolitik an einen Tisch – und schaffen genau die Räume, in denen nachhaltige Verbesserungen entstehen können.

Für uns bedeutet das eine doppelte Rolle. Einerseits vertreten wir als Betroffenenorganisation die Stimme der Survivor und übersetzen Erfahrungen aus dem Leben nach Krebs in klare Themen, Bedarfe und Handlungsaufträge. Andererseits nehmen wir Impulse und aktuelle Entwicklungen aus Fachwelt und Politik wieder mit zurück in die Community und in unsere Vereinsarbeit. Unser Ziel ist es, nicht nur Forderungen zu formulieren, sondern als verlässliche und fachlich kompetente Partnerorganisation wahrgenommen zu werden – im Dialog, in der Mitgestaltung und in der gemeinsamen Lösungsentwicklung.

Insgesamt konnten wir 2025 auf Kongressen und Tagungen ****7 Vorträge**** einbringen und waren mit ****4 Infoständen**** präsent. Diese Aktivitäten haben uns ermöglicht, unsere Themen in relevante Fachöffentlichkeiten zu tragen, Kontakte zu knüpfen und bestehende Netzwerke zu vertiefen. Inhaltlich spiegelte unsere Kongressarbeit die Vielschichtigkeit des Lebens nach Krebs wider: von Nachsorge und Spätfolgen über psychosoziale Versorgung und Rehabilitation bis hin zu sozial- und versicherungspolitischen Fragestellungen. Besonders wertvoll war dabei die interdisziplinäre Perspektive – überall dort, wo Medizin, Pflege, Psychologie, Sozialarbeit, Recht und Politik zusammenkommen, entstehen für Survivor entscheidende Schnittstellen.

Neben Vorträgen waren wir auch in weiteren Rollen aktiv: Wir gestalteten Inhalte mit, moderierten Programmpunkte, beteiligten uns an Diskussionen und nutzten Infostände als niedrigschwelligen Ort für Austausch – mit Fachpersonen ebenso wie mit Betroffenen und Angehörigen. Gerade diese Mischung aus fachlichem Beitrag und direkter Begegnung macht Kongresse für unsere Arbeit so wirksam: Sie verbindet Evidenz mit Erfahrung und macht Versorgungslücken konkret benennbar.

Zusammenfassend haben unsere Kongressaktivitäten 2025 wesentlich zur Profilierung von Survivor Deutschland e.V. beigetragen. Sie haben unsere Themen in fachlich relevante Räume getragen, Dialoge initiiert und unsere Rolle als zentrale Stimme der Survivor in Deutschland weiter gestärkt. Diese strategische Präsenz werden wir auch künftig fortführen – weil Veränderung dort entsteht, wo Erfahrungen, Wissen und Verantwortung zusammenfinden.



Politische Interessensvertretung

Recht auf Vergessenwerden

Viele Survivor, die im Kindes- oder Jugendalter an Krebs erkrankt waren, erleben auch lange nach Abschluss der Therapie Benachteiligungen, die ihre Lebensplanung spürbar einschränken. Unser gemeinsames Positionspapier von Survivor Deutschland e.V., der Deutschen Kinderkrebsstiftung, der Deutschen Stiftung für junge erwachsene mit Krebs (DSfjEmK) und den Fachgesellschaften (GPOH und DGHO) beschreibt diese Problematik als strukturelles Thema: Trotz stark gesteigener Überlebensraten (ca. 82 %) und einer wachsenden Zahl von über 40.000 Langzeitüberlebenden in Deutschland sind Zugänge zu Versicherungen, Finanzprodukten, Verbeamtung oder Adoption häufig erschwert – teils noch Jahrzehnte nach der Erkrankung.

Um den Bedarf in Deutschland evidenzbasiert sichtbar zu machen, haben wir 2024 (damals als Arbeitskreis Survivor der Deutschen Kinderkrebsstiftung) eine Umfrage in der deutschen Survivor-Community durchgeführt. Die Ergebnisse wurden 2025 wissenschaftlich publiziert. In der Studie berichteten 76,6% der 111 Teilnehmenden (n=85), mindestens eine Form von Diskriminierung oder Benachteiligung erlebt zu haben. Am häufigsten betroffen waren Versicherungen (51,4%), gefolgt von Benachteiligungen im Erwerbsleben (27,9%) und im Bildungsbereich (16,2%). Damit wird deutlich: Es handelt sich nicht um Einzelfälle, sondern um ein verbreitetes Muster finanzieller und rechtlicher Belastungen.

International existieren bereits wirksame Modelle. Das „Recht auf Vergessenwerden“ („Right to be Forgotten“) bedeutet: Nach einer definierten Heilungsbewährungszeit dürfen frühere Krebserkrankungen bei bestimmten Entscheidungen nicht mehr pauschal als Risikomerkmale herangezogen werden. Unser Positionspapier zeigt, dass in Europa Fristen häufig zwischen fünf und zehn Jahren liegen und Frankreich die Frist 2023 auf fünf Jahre verkürzt hat; eine Referenztabelle ermöglicht dort für einzelne Diagnosen kürzere Fristen und wird regelmäßig aktualisiert.

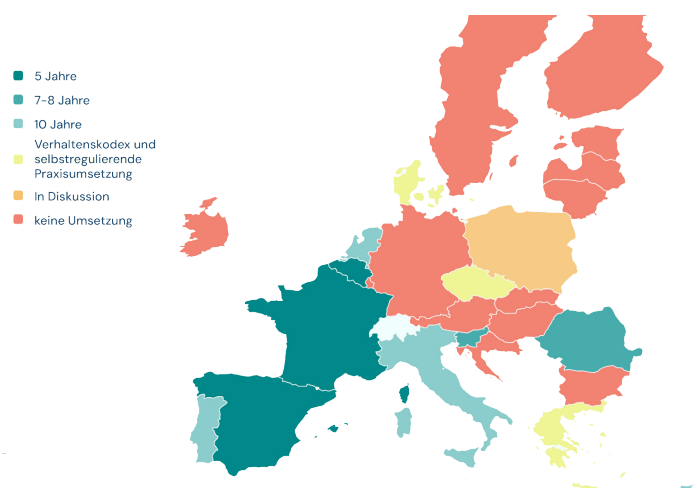
Auch auf EU-Ebene ist das Thema angehen (EU) 2023/2225 über Verbraucherkredite wird das Recht auf Vergessenwerden erstmals ausdrücklich aufgegriffen. Sie sieht eine Umsetzung bis November 2025 und eine Anwendung ab November 2026 vor – zunächst nur für Versicherungen zur Absicherung von Verbraucherkrediten bis 100.000 Euro und mit langen Fristen (spätestens 15 Jahre nach Therapieende). Das ist ein Einstieg, aber kein ausreichender

Schutz für die Lebensrealität der Survivor.

Für Deutschland fordern wir daher das Recht auf Vergessenwerden nach fünf Jahren Heilungsbewährung und nicht nur im Bereich kreditbezogener Produkte, sondern auch bei Versicherungen insgesamt, Verbeamtung und Adoption umzusetzen.

Das Positionspapier macht deutlich: Ein solcher Schritt ist rechtlich anschlussfähig, weil sich aus dem Grundgesetz (u. a. freie Entfaltung der Persönlichkeit und Diskriminierungsverbot wegen Behinderung) sowie aus dem AGG bereits starke Schutzprinzipien ableiten lassen. Gleichzeitig braucht es klare Regeln, Transparenz in Risikobewertungen und eine bessere Datengrundlage, damit ehemalige Patient*innen nicht faktisch dafür „bestraft“ werden, dass sie medizinisch empfohlene Nachsorge wahrnehmen.

Unsere Umfrageergebnisse zeigen auf, dass Diskriminierungen und Benachteiligungen keine Einzelerfahrungen sind, sondern sehr häufig auftreten. Dies betrifft vor allem zentrale Lebensbereiche, die erheblichen Einfluss auf die Lebensplanung der Survivor haben und verlangt politische Antworten. Genau deshalb treiben wir die Umsetzung des Rechts auf Vergessenwerden in Deutschland weiter voran – im Bündnis, in der Fachöffentlichkeit und im Dialog mit der Bundespolitik, damit Survivor endlich gleiche Chancen auf Absicherung erhalten.



EU-Projekt YARN – European Youth Cancer Network (EU4Health)



Mit YARN (European Youth Cancer Network) beteiligen wir uns als Survivor Deutschland e.V. an einem der derzeit größten europaweiten, lived-experience-getriebenen Vorhaben zur Verbesserung der Lebensqualität von **Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen** mit Krebs – und insbesondere auch für diejenigen, die **mit und nach Krebs leben**. YARN ist ein **EU4Health-kofinanziertes** Projekt (Grant Agreement 10121905) und verbindet eine große Zahl von Organisationen aus vielen europäischen Ländern, um Versorgung, psychosoziale Unterstützung, Teilhabe und Patient:innenbeteiligung nachhaltig zu stärken. ([Youth Cancer Europe][1])

Worum geht es in YARN?

Der Name ist Programm: Wie Garn aus vielen Fäden entsteht, **verknüpft YARN Stimmen, Erfahrungen und Kompetenzen** – von Betroffenen über Fachpersonen bis hin zu Institutionen und politischen Akteur:innen. Inhaltlich baut YARN auf vorangegangenen EU-Initiativen (u. a. **EU-CAYAS-NET** und **OACCUs**) auf und entwickelt diese weiter: im Fokus stehen **Peer Support, soziale Vernetzung, digitale Tools** und ein besserer Zugang zu Informationen – besonders auch für junge Menschen, die mit **Rückfall, metastasierter Erkrankung** oder **belastenden Nebenwirkungen/Langzeitfolgen** konfrontiert sind. [2]

Ein weiterer Kern ist die Frage, welchen Einfluss **soziale Verbundenheit** auf das emotionale Wohlbefinden junger Betroffener hat – und wie sich daraus **wirksame Unterstützungsangebote** und bessere Strukturen ableiten lassen. [2]

Youth Cancer Council: Betroffenenbeteiligung als zentrales Prinzip

Das Herzstück von YARN ist der **Youth Cancer Council (YCC)** – ein europaweiter Council mit **100 jungen Menschen** mit eigener Krebserfahrung. Der YCC ist nicht als einmalige „Feedbackrunde“ gedacht, sondern als **dauerhafte Co-Creation-Struktur**, die Projektentscheidungen, Materialien, Empfehlungen und Aktivitäten kontinuierlich mitprägt. [3]

Wir als **Survivor Deutschland e.V.** ist im **Youth Cancer Council mit vier Vereinsmitgliedern vertreten**. Damit bringen wir die Perspektiven der Survivor aus Deutschland direkt in ein europäisches Entscheidungsgremium ein – und stärken die Sichtbarkeit der Bedarfe rund um Langzeitfolgen, psychosoziale Versorgung, Übergänge in Erwachsenenstrukturen sowie Teilhabe in Bildung und Beruf.

Schwerpunkte und geplante Bausteine von YARN

YARN verfolgt mehrere, eng miteinander verbundene Handlungsstränge:

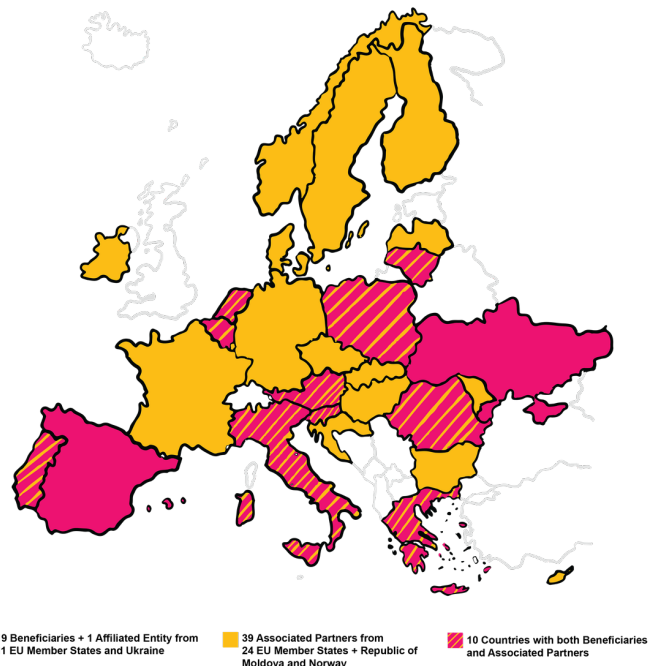
Psychosoziale Versorgung & mentale Gesundheit: Ausbau und Implementierung von Standards, Austauschformate und praxisnahe Unterstützungsangebote. ([siope.eu][2])

Bildung & Beruf / Reintegration: Unterstützungsprogramme und Ressourcen, damit junge Betroffene ihren Bildungs- und Berufsweg (wieder) selbstbestimmt gestalten können. ([siope.eu][2])

Langzeitnachsorge & Transition: Evidenzbasierte Informationen und Empfehlungen, um Nachsorge und Übergänge zwischen Versorgungssystemen zu verbessern. ([EONS][4])

Equity, Diversity & Inclusion (EDI): Entwicklung praktischer Instrumente wie Checklisten und möglicher Zertifizierungsansätze, um Versorgung inklusiver und gerechter zu machen. ([europeanccancer.org][5])

Gesunder Lebensstil & Wohlbefinden: Bewegungs- und



Workshopformate bis hin zu Bootcamp-Ansätzen, die Wohlbefinden und Selbstwirksamkeit fördern. ([europe-ancancer.org][5])

Advocacy-Qualifizierung (ACE Academy): Ein EU-finanziertes Trainingsprogramm, das junge Menschen befähigt, ihre Rechte und Bedarfe wirksam in Versorgung und Politik zu vertreten. ([Youth Cancer Europe][3])

Unsere Rolle als assoziierter Partner: Wirkung nach innen und außen

Als **assoziierter Partner** verstehen wir unsere Aufgabe vor allem darin, YARN inhaltlich mit **Survivor-Expertise** zu stärken und die entstehenden Erkenntnisse **für Betroffene in Deutschland nutzbar zu machen**. Das umfasst insbesondere:

1. **Lived Experience in Co-Creation einbringen:** Über unsere vier YCC-Mitglieder fließen Erfahrungen aus dem Leben mit und nach Krebs in Diskussionen, Konsultationen und die Entwicklung von Ressourcen ein. ([Youth Cancer Europe][3])
2. **Brücke zwischen Europa und Deutschland schlagen:** Wir tragen (wo passend) YARN-Inhalte in unsere Community, spiegeln Bedarfe zurück und unterstützen damit die Anschlussfähigkeit an nationale Strukturen. [6]
3. **Patient:innenvertretung langfristig stärken:** YARN setzt bewusst auf nachhaltige Beteiligungsstrukturen – ein Ansatz, der auch für unsere Arbeit in Interessenvertretung, Awareness und Community-Building zentral ist. [1]

Weiterführende Infos: Projektseite von Youth Cancer Europe:

- [1] https://youthcancereurope.org/ycc/?utm_source=chatgpt.com „YCC – Youth Cancer Europe“
- [2] https://siope.eu/YARN-project?utm_source=chatgpt.com „YARN“
- [3] https://youthcancereurope.org/yarn/?utm_source=chatgpt.com „YARN – Youth Cancer Europe“
- [4] https://www.cancernurse.eu/european-youth-cancer-network-yarn?utm_source=chatgpt.com „European Youth CAncer Network (YARN) | EONS“
- [5] https://europeancancer.org/eu-projects/impact/resource/yarn.html?utm_source=chatgpt.com „Resource – YARN“
- [6] https://youthcancereurope.org/eu-projects/?utm_source=chatgpt.com „EU Projects – Youth Cancer Europe“
- [7] https://www.linkedin.com/posts/youthcancersurvivors_meet-our-project-partner-european-cancer-activity-7402624920536494080-kjgv?utm_source=chatgpt.com „European Cancer Organisation supports YARN project for ...“

Warum YARN für Survivor in Deutschland relevant ist

Viele der großen Themen, die uns als Verein täglich begegnen – **Langzeitfolgen, mentale Gesundheit, Teilhabe, Nachsorgequalität, gerechte Zugänge** – sind europaweit ähnlich. YARN schafft dafür:

- * **europäische Synergien** zwischen Patient:innenorganisationen, Fachgesellschaften und Netzwerken, [7]
- * **skalierbare Ressourcen** (mehrsprachig, digital unterstützt) und
- * eine **stärkere politische Anschlussfähigkeit**, weil Betroffenenstimmen strukturell im Projekt verankert sind. [3]

Gerade für junge Menschen, die mit komplexen Spätfolgen, Rückfällen oder sozialer Isolation kämpfen, kann eine europäisch vernetzte, qualitätsgesicherte Unterstützungslandschaft einen echten Unterschied machen. [4]

Ausblick

YARN ist auf mehrere Jahre angelegt und setzt auf **dauerhafte Strukturen** statt kurzfristiger Kampagnen. Für Survivor Deutschland e.V. ist die Beteiligung ein wichtiger Schritt, um die Perspektive der Survivor **in Europa noch sichtbarer zu machen** – und damit langfristig zu besseren Angeboten, mehr Teilhabe und stärkerer Patient:innenbeteiligung beizutragen.

Meinungsbildung

Umfrage: Spätfolgen und Nachsorge

Im Jahr 2025 haben wir eine umfassende Umfrage zu Spätfolgen und (Langzeit-)Nachsorge gestartet, um ein besseres Verständnis der Lebensrealitäten von Survivoren zu gewinnen. Dieses Projekt ist ein zentrales Element unserer Survivorship-Arbeit: Es zielt darauf ab, die vielfältigen körperlichen, psychosozialen, sozialen und medizinischen Herausforderungen, mit denen Survivor im Alltag konfrontiert sind, systematisch zu erfassen und daraus konkrete Handlungsbedarfe für Versorgung, Forschung und politische Interessenvertretung abzuleiten.



Umfrage Spätfolgen und Langzeinnachsorge

Hintergrund und Bedeutung

Viele Menschen, die eine Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter überlebt haben, erleben auch Jahre und Jahrzehnte nach Abschluss der Akuttherapie noch Spätfolgen. Diese können körperlicher Natur sein – etwa chronische Schmerzen, Fatigue, Organfunktionsstörungen – oder psychosozialer Art, etwa Depressionen, Angststörungen oder beeinträchtigte Lebensqualität. Gleichzeitig werden Versorgungslücken bei (Langzeit-)Nachsorge, Rehabilitationsangeboten und psychosozialer Unterstützung häufig berichtet. Bislang gibt es in Deutschland nur begrenzte datenbasierte Kenntnisse über das Ausmaß, die Art und die Auswirkungen dieser Spätfolgen aus Sicht der Betroffenen selbst.

Vor diesem Hintergrund haben wir die Umfrage initiiert, um erlebte Lebenswirklichkeiten der Survivor direkt zu erheben und aussagekräftige Daten zur Versorgungssituation zu generieren. Diese anonyme Umfrage ist offen für alle, die eine Krebsdiagnose im Kindes- und Jugendalter erhalten haben, unabhängig von Diagnose, Alter oder Zeitpunkt der Erkrankung.

Ziele der Umfrage

Die Umfrage verfolgt mehrere zentrale Ziele:

- Erfassung der Häufigkeit und Art von Spätfolgen:
Survivor können angeben, welche gesundheitlichen, psychosozialen oder funktionalen Beeinträchtigungen sie erleben und wie stark diese ihren Alltag beeinflussen.
- Bewertung der Nachsorge- und Versorgungslandschaft
Teilnehmende berichten, ob und wie Nachsorge- und Unterstützungsangebote genutzt wurden/werden, ob Bedarf besteht und wo Versorgungslücken wahrgenommen werden.
- Ableitung konkreter Handlungsbedarfe
Auf Basis der Ergebnisse sollen Empfehlungen für Politik, Versorgungsakteure und Fachgesellschaften entwickelt werden – etwa zur Verbesserung von (Langzeit-)Nachsorge, Reha-Angeboten, psychosozialer Unterstützung und struktureller Versorgung.
- Empowerment der Survivors
Durch die Erhebung ihrer Stimmen wird die Perspektive der Betroffenen gestärkt und sichtbar gemacht – als Grundlage für evidenzbasierte Interessenvertretung.

Perspektiven und Ausblick

Die Umfrage wird im Laufe des Jahres 2026 abgeschlossen und ausgewertet. Wir planen, die Ergebnisse breit zu veröffentlichen – in Form eines Ergebnisberichts, Vorträgen und gezielten politischen Forderungen. Die gewonnenen Daten sollen dazu beitragen, Versorgungskonzepte evidenzbasiert weiterzuentwickeln und den Survivor eine stärkere Stimme in gesundheitspolitischen und versorgungswissenschaftlichen Debatten zu geben.

Für uns als Verein ist diese Umfrage ein Meilenstein: Sie verknüpft Betroffenenperspektiven mit datenbasierter Evidenz und macht die Lebensrealitäten der Survivor sichtbar. Damit schaffen wir eine wichtige Grundlage für bessere Versorgung, stärkere Interessenvertretung und nachhaltige Verbesserungen für Survivor.