NEWSLETTER

Survivor Deutschland e.V.

Oktober 2026

Mitglied werden

Herzlich willkommen zu unserem neuem Survivor-Newsletter!

Mit diesem 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

- Aktuelle Aktivitäten
- Aktuelle politische Entwicklungen: Recht auf Vergessenwerden
- Im Fokus: Spätfolgen und Langzeitnachsorge
- Neues aus Wissenschaft und Praxis
- Anstehende Termine, die du nicht verpassen solltest
- Medientipp: Podcast - „Kinderfragen“

Liebe Survivor, liebe Familien, liebe Wegbegleiter*innen,

hinter uns liegen ereignisreiche Wochen, in denen sich einmal mehr gezeigt hat, wie viel wir gemeinsam bewegen können. Ob in der Politik, in der Wissenschaft oder im direkten Austausch mit Fachleuten – die Perspektiven und Erfahrungen von Survivorn werden immer sichtbarer und finden zunehmend Gehör.

Besonders beim Recht auf Vergessenwerden hat sich in den vergangenen Monaten viel getan. Was lange vor allem ein Anliegen von Betroffenen war, ist inzwischen auch in der Bundespolitik angekommen. Diese Entwicklung macht Mut und zeigt, wie wichtig es ist, gemeinsam für Veränderungen einzustehen.

Auch in der Forschung konnten wir wichtige Impulse setzen: Die Ergebnisse unserer bundesweiten Umfrage zu Spätfolgen und Langzeitnachsorge sind veröffentlicht und machen deutlich, wo Informations- und Versorgungslücken bestehen und was sich Survivor für ihre langfristige Gesundheitsversorgung wünschen. In dieser Ausgabe stellen wir euch die wichtigsten Erkenntnisse vor.

Gleichzeitig waren wir auf zahlreichen nationalen und internationalen Veranstaltungen vertreten, haben neue Kontakte geknüpft und unsere Perspektiven in Diskussionen eingebracht. Denn gute Forschung, Versorgung und politische Entscheidungen entstehen nicht nur für, sondern vor allem auch mit uns Survivorn.

Bei all diesen Entwicklungen steht eines im Mittelpunkt: Unsere Gemeinschaft und jede einzelne Stimme, die sie ausmacht. Deshalb möchten wir euch auch weiterhin ermutigen, euch einzubringen, Erfahrungen zu teilen und die Zukunft von Survivorship gemeinsam mit uns zu gestalten.

Wir wünschen euch viel Freude beim Lesen!

Euer Team von Survivor Deutschland e. V.

Aktuelle Aktivitäten

Patientenvertretertage Bonn – Gemeinsam Interessen stärken

Im September 2026 fand in Bonn ein Schulungs- und Vernetzungswochenende für die Patientenvertretung in der Kinderonkologie und -hämatologie statt. Die Veranstaltung wurde gemeinsam von Survivor Deutschland e.V. und der Deutschen Kinderkrebsstiftung organisiert.

Survivor und Elternvertreter*innen beschäftigten sich intensiv mit politischer Interessenvertretung, der Mitwirkung an klinischen Studien sowie Kommunikation und Empowerment. Neben fachlichen Impulsen standen praktische Übungen und der persönliche Erfahrungsaustausch im Mittelpunkt.

Unser gemeinsames Ziel: Betroffene darin zu stärken, ihre Erfahrungen und Perspektiven selbstbewusst einzubringen und Forschung, Versorgung und gesundheitspolitische Entscheidungen aktiv mitzugestalten.

PanCare Basel – Europäischer Austausch zur Langzeitversorgung

Beim diesjährigen PanCare Meeting in Basel kamen Fachleute, Forschende und Patientenvertreter*innen aus ganz Europa zusammen, um sich über aktuelle Entwicklungen zu Spätfolgen und Langzeitnachsorge nach Krebs im Kindes- und Jugendalter auszutauschen.



Survivor Deutschland war mit drei Teilnehmenden vertreten und konnte die Ergebnisse unserer bundesweiten Umfrage zu Spätfolgen und Langzeitnachsorge vorstellen. Neben neuen wissenschaftlichen Erkenntnissen und Beispielen guter Versorgungspraxis bot das Treffen wertvolle Möglichkeiten zur internationalen Vernetzung.

Besonders wichtig war uns dabei, **die Erfahrungen und Bedürfnisse der Survivor direkt in den wissenschaftlichen Austausch einzubringen** und gemeinsam darüber zu diskutieren, wie eine bedarfsgerechte Langzeitversorgung zukünftig gestaltet werden kann.

GPOH Expertentagung Günzburg – Was bedeutet Therapieerfolg?

Was macht eine erfolgreiche Krebstherapie aus? Mit dieser Frage beschäftigten sich im September rund 50 Fachleute und Patientenvertreter*innen bei einer Expertentagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) auf der Reisensburg bei Günzburg.

Jette aus unserem Vorstand brachte ihre Erfahrungen als Patient Expert in die Arbeitsgruppe zur akuten lymphatischen Leukämie (ALL) ein. Gemeinsam wurde diskutiert, wie Therapieerfolg in der Kinderonkologie definiert und bewertet werden sollte.

Denn aus Survivor-Perspektive zählt nicht allein die erfolgreiche Behandlung der Krebserkrankung, sondern auch, welche langfristigen Auswirkungen eine Therapie auf Gesundheit, Lebensqualität und Alltag hat.

Die Ergebnisse der Tagung sollen in ein gemeinsames Positionspapier einfließen. Damit bietet sich eine wichtige Gelegenheit, **die Perspektive der Betroffenen bei der Bewertung und Weiterentwicklung von Krebstherapien stärker zu berücksichtigen.**

Pädiatrische Sarkomtage in Stuttgart – Forschung gemeinsam gestalten

Am 8. und 9. Oktober fand in Stuttgart das erste Treffen des Pädiatrischen Sarkom-Netzwerks (PedSarcNET) statt. Erstmals kamen die Studiengruppen für Osteosarkome, Ewing-Sarkome und Weichteilsarkome in diesem Rahmen zusammen. Ein besonderes Anliegen der Veranstaltung war es, neben dem medizinischen Fachpublikum auch Survivor, betroffene Eltern und Patientenorganisationen aktiv einzubeziehen.

Björn aus unserem Vorstand war für Survivor Deutschland vor Ort. Nach einem gemeinsamen wissenschaftlichen Vortragsprogramm am ersten Tag stand am Freitag der direkte Austausch zwischen Betroffenen und der Stuttgarter Studiengruppe für Weichteilsarkome im Mittelpunkt.

Dabei ging es unter anderem um Studieneinwilligungen, Möglichkeiten der Patientenvertretung und die Frage, wie Betroffene künftig besser in die Arbeit der Studiengruppen einbezogen werden können.

Für uns ein wichtiger Schritt hin zu einer Forschung auf Augenhöhe: Denn wer selbst von einer Krebserkrankung betroffen war, bringt Erfahrungen und Perspektiven mit, die für die Weiterentwicklung von Studien und Behandlungsangeboten wertvoll sind.

ICCP in Heidelberg – Survivor-Perspektive trifft Krebsprävention und Gesundheitspolitik



Vom 19. bis 21. Oktober fand am Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ) in Heidelberg die fünfte International Conference on Cancer Prevention (ICCP) statt. Internationale Expert*innen diskutierten aktuelle Entwicklungen in der Krebsprävention und der Prävention langfristiger gesundheitlicher Folgen.

Auch Survivor Deutschland war vertreten: Björn aus unserem Vorstand stellte die Ergebnisse unserer bundesweiten Umfrage zu Spätfolgen und Langzeitnachsorge im Rahmen einer Postersession vor. Darüber hinaus brachte er die Survivor-Perspektive in eine wissenschaftliche Podiumsdiskussion zu Spätfolgen und Prävention nach Krebs ein.

Im Mittelpunkt stand dabei eine wichtige Frage: Wie können wir den Blick von der reinen Langzeitnachsorge stärker auf die frühzeitige Erkennung und Prävention von Spätfolgen richten? Ebenso wichtig ist für uns, Survivor aktiv an der Entwicklung zukünftiger Forschungs- und Versorgungskonzepte zu beteiligen.

Für einen besonderen politischen Moment sorgte Bundesgesundheitsminister Carsten Linnemann. Im Rahmen seines Besuchs sprach er sich öffentlich für die Einführung eines Rechts auf Vergessenwerden nach Krebs aus und kündigte an, hierzu auf Bundesjustizministerin Stefanie Hubig zuzugehen.

Ein ermutigendes Signal für unsere politische Arbeit und ein weiterer wichtiger Schritt auf dem Weg zu mehr Chancengleichheit für Menschen nach Krebs.

Konferenz “Ending discrimination against cancer” in Brüssel



Am 21. Oktober nahm Eva aus unserem Vorstand an der internationalen Konferenz „Ending Discrimination Against Cancer“ in Brüssel teil. Im Mittelpunkt stand die Frage, wie Menschen nach einer überstandenen Krebserkrankung europaweit besser vor Benachteiligungen geschützt werden können.

Betroffene, Patientenorganisationen sowie Fachleute aus Medizin, Politik und Recht diskutierten insbesondere über Diskriminierung bei Versicherungen und Krediten und die Bedeutung eines gemeinsamen europäischen Rechtsrahmens.

Auch die aktuellen politischen Entwicklungen in Deutschland fanden dabei Anerkennung. Für Survivor Deutschland bot die Konferenz eine wichtige Gelegenheit, internationale Kontakte zu vertiefen und die Erfahrungen deutscher Survivor in die europäische Diskussion einzubringen.

Denn das Recht auf Vergessenwerden darf nicht an Landesgrenzen enden. Unser Ziel ist es, dass Menschen nach Krebs unabhängig von ihrem Wohnort faire Chancen erhalten und nicht dauerhaft durch ihre frühere Erkrankung benachteiligt werden.

Aktuelle politische Entwicklungen

Recht auf Vergessenwerden – Unsere Stimmen zeigen Wirkung!

Was lange eine Forderung von Betroffenen war, ist inzwischen in der Bundespolitik angekommen. Die vergangenen Monate haben gezeigt: Unser gemeinsamer Einsatz für ein Recht auf Vergessenwerden trägt Früchte!

Noch immer erleben Menschen nach einer überstandenen Krebserkrankung Benachteiligungen bei Versicherungen, Krediten, Verbeamtung oder Adoption. Doch politisch hat sich 2026 viel bewegt. Hier sind die wichtigsten Meilensteine:

Die politischen Entwicklungen im Überblick

17. April – Bundestag setzt ein Zeichen

Der Bundestag beschließt eine Entschließung zum Recht auf Vergessenwerden und fordert die Bundesregierung auf, eine weitergehende gesetzliche Regelung zu prüfen.

27. Juli – Unterstützung durch die SPD

Das SPD-Präsidium spricht sich mit einem eigenen Beschluss für ein umfassendes gesetzliches Recht auf Vergessenwerden nach Krebs aus.

13. Oktober – Bayern wird aktiv

Die bayerische Staatsregierung unterstützt die Bundesratsinitiative und kündigt an, auch beim Zugang zur Verbeamtung Benachteiligungen nach einer ausgeheilten Krebserkrankung abzubauen.

16. Oktober – Bundesrat fordert gesetzliche Regelung

Ein bedeutender Meilenstein: Der Bundesrat fordert die Bundesregierung auf, ein Gesetz zu erarbeiten, damit frühere Krebserkrankungen nach medizinisch begründeten Fristen beispielsweise bei Versicherungen und Krediten nicht mehr zum Nachteil werden.

Oktober – Unterstützung durch den Bundesgesundheitsminister

Bei der ICCP-Konferenz in Heidelberg spricht sich Bundesgesundheitsminister Carsten Linnemann öffentlich für das Recht auf Vergessenwerden aus und kündigt Gespräche mit Bundesjustizministerin Stefanie Hubig an.

23. Oktober – CSU-Parteitagsbeschluss

Auch die CSU positioniert sich auf ihrem Parteitag zum Recht auf Vergessenwerden und unterstützt die Forderung nach einer gesetzlichen Regelung.

Gemeinsam weiter für Veränderung!

Die zunehmende politische Unterstützung, unsere Gespräche mit Entscheidungsträger*innen und die große mediale Aufmerksamkeit machen Mut. Auch die vielen persönlichen Geschichten von Betroffenen tragen dazu bei, dass unsere Forderungen gehört werden.

Noch ist das Recht auf Vergessenwerden nicht umfassend gesetzlich verankert. Deshalb bleiben wir dran! Am 4. November setzen wir den politischen Dialog bei unserem gemeinsamen Parlamentarischen Abend in Berlin fort.

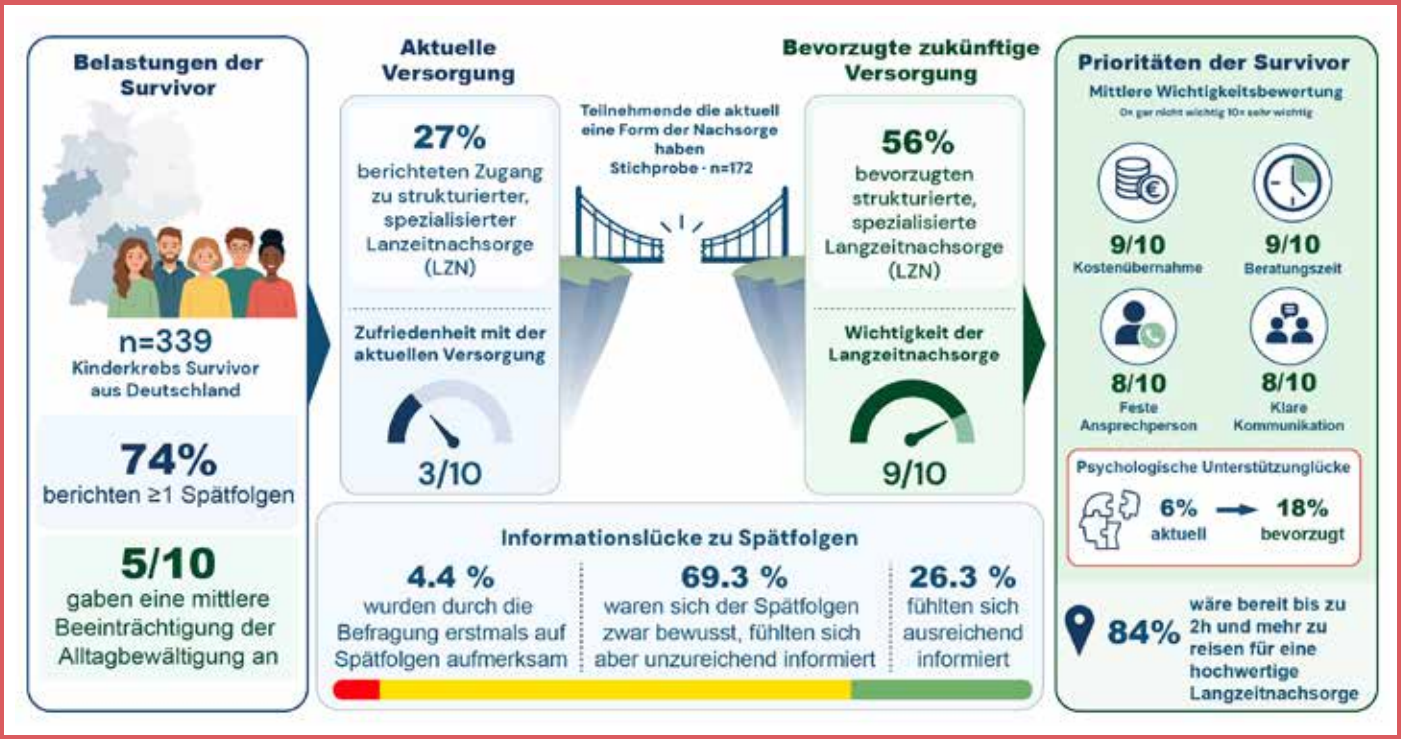
Denn eine überstandene Krebserkrankung darf nicht lebenslang über die Zukunft eines Menschen bestimmen.

Alle Entwicklungen und Hintergründe findet ihr auf unserer Homepage:

https://survivordeutschland.de/_recht_auf_vergessenwerden/

Im Fokus: Spätfolgen und Langzeitnachsorge

Die Ergebnisse unserer Umfrage zu Spätfolgen und Langzeitnachsorge



Unsere bundesweite Umfrage unter Survivorn zeigt deutliche Informations- und Versorgungslücken – und macht sichtbar, was Betroffene von einer guten Langzeitnachsorge erwarten.

Spätfolgen sind für viele Survivor Teil ihres Alltags

Eines der deutlichsten Ergebnisse unserer Befragung: 74,3 Prozent der Teilnehmenden berichteten mindestens eine Spätfolge. Besonders häufig genannt wurden endokrine beziehungsweise hormonelle Probleme (36,3 Prozent), Einschränkungen der Fruchtbarkeit (33,6 Prozent) und psychische Spätfolgen (30,4 Prozent). Neurokognitive Probleme wurden von 26,0 Prozent und orthopädische Beschwerden von 24,8 Prozent der Befragten angegeben.

Diese Spätfolgen sind nicht nur medizinische Diagnosen auf dem Papier. Sie wirken sich unmittelbar auf das tägliche Leben aus. Auf einer Skala von 1 bis 10 bewerteten die Teilnehmenden die Beeinträchtigung ihrer Alltagsbewältigung im Median mit 5 von 10 Punkten. Mit der Zahl der berichteten Spätfolgen nahm auch die wahrgenommene Belastung zu. Die Ergebnisse verdeutlichen damit, wie eng medizinische, psychische und soziale Aspekte von Survivorship miteinander verbunden sind.

Wissen, dass es Spätfolgen gibt – aber nicht ausreichend informiert sein

Besonders deutlich wird eine Informationslücke: 69,3 Prozent der Befragten wussten grundsätzlich, dass Spätfolgen auftreten können, fühlten sich darüber aber nicht ausreichend informiert. Weitere 4,4 Prozent wurden erst durch die Befragung selbst auf das Thema Spätfolgen aufmerksam. Nur 26,3 Prozent gaben an, sich ausreichend informiert zu fühlen.

Dabei ist Wissen über die eigene Diagnose, die durchgeführte Therapie und daraus resultierende individuelle Risiken eine wichtige Voraussetzung für bedarfsgerechte Nachsorge. Survivor müssen wissen, welche Untersuchungen für sie sinnvoll sind, welche Beschwerden möglicherweise mit ihrer früheren Therapie zusammenhängen und an wen sie sich damit wenden können. Verständliche, individualisierte Gesundheitsinformationen sind deshalb kein Zusatzangebot, sondern ein zentraler Bestandteil guter Langzeitversorgung.

Zwischen heutiger Versorgung und den Wünschen der Survivor klafft eine Lücke

Von den 172 Befragten, die sich zum Zeitpunkt der Befragung in einer Form der Nachsorge im Erwachsenenbereich befanden, berichteten lediglich 26,8 Prozent Zugang zu einer strukturierten und spezialisierten Langzeitnachsorge zu haben. Gewünscht wurde ein solches Versorgungsmodell dagegen von 56,4 Prozent.

Noch deutlicher ist der Unterschied zwischen der Bedeutung, die Survivor der Nachsorge beimessen, und ihrer Zufriedenheit mit der aktuellen Versorgung: Die Wichtigkeit einer guten Langzeitnachsorge wurde im Median mit 9 von 10 Punkten bewertet, die Zufriedenheit mit der gegenwärtigen Versorgung dagegen nur mit 3 von 10 Punkten. Dieses

Ergebnis beschreibt die Versorgungslücke vielleicht eindrücklicher als jede einzelne Zahl: Survivor wollen Nachsorge – erleben die vorhandenen Strukturen aber häufig nicht als ausreichend.

> „Die Frage ist nicht, ob Survivor Langzeitnachsorge oder besser Langzeitprävention wollen – sondern wie wir eine Versorgung schaffen, die ihren tatsächlichen Bedürfnissen entspricht."

Die Erwartungen an eine solche Versorgung sind sehr konkret. Besonders wichtig waren den Befragten die Übernahme der Kosten notwendiger Nachsorgeuntersuchungen, ausreichend Zeit für Gespräche, eine feste Ansprechperson sowie eine verständliche und klare Kommunikation der Untersuchungsergebnisse. Es geht also nicht allein darum, mehr Untersuchungen anzubieten, sondern um verlässliche Strukturen und eine Versorgung, die Survivor langfristig begleitet.

Eine weitere Lücke zeigt sich bei der psychologischen Unterstützung: Nur 5,8 Prozent der Befragten im entsprechenden Nachsorgekollektiv berichteten, diese aktuell zu erhalten; 17,9 Prozent wünschten sie sich als Bestandteil ihrer zukünftigen Versorgung.

Survivor sind bereit, für gute Versorgung Wege auf sich zu nehmen

Wie hoch der Stellenwert einer qualitativ hochwertigen Nachsorge ist, zeigt auch die Reisebereitschaft: 84,1 Prozent wären bereit, für eine hochwertige Langzeitnachsorge eine Anreise von bis zu zwei Stunden oder sogar mehr in Kauf zu nehmen. Das ist ein starkes Signal für die Bedeutung spezialisierter Angebote – zugleich darf große Reisebereitschaft nicht darüber hinwegtäuschen, dass Versorgung möglichst zugänglich, vernetzt und dauerhaft finanziert sein muss.

Unsere Ergebnisse sprechen für eine strukturierte, risikoadaptierte Langzeitnachsorge an spezialisierten Zentren, verbunden mit besserer Information der Betroffenen, klaren Zuständigkeiten, einer stärkeren Einbindung psychologischer und psychosozialer Angebote und einer nachhaltigen Finanzierung. In Deutschland gibt es bereits spezialisierte Strukturen und Initiativen – sie erreichen bislang jedoch nur einen Teil der Survivor.

> Survivorship darf nicht bedeuten, nach erfolgreicher Krebstherapie mit möglichen Spätfolgen allein zu sein. Die Stimmen der Survivor zeigen sehr deutlich, was benötigt wird. Nun geht es darum, daraus Versorgung zu machen.

Originalpublikation
Luedersen J, Hessing B, Alfes M, Marquard FE, Wild E-M. Self-Reported Late Effects, Information Needs, and Preferences for Long-Term Follow-Up Care Among Survivors of Childhood Cancer: A Nationwide Survivor-Led Survey from Germany. Cancers. 2026;18(18):2951. - Zur Publikation bei MDPI / DOI: 10.3390/cancers18182951

Survivor Deutschland

SURVIVOR Deutschland

Mitglied werden

Jede Stimme zählt – auch deine!

Unsere Gemeinschaft lebt von Menschen, die sich einbringen. Deshalb heißen wir eure aktive Beteiligung ausdrücklich willkommen: mit euren Ideen, euren Fähigkeiten und der Zeit und Kraft, die euch zur Verfügung stehen.

In unserer WhatsApp-Community erfahrt ihr, welche Veranstaltungen und Aktionen geplant sind und wo ihr selbst dabei sein, Präsenz zeigen und die Interessen von Survivorn vertreten könnt. Hier kannst du dich also vernetzen, Erfahrungen teilen und mit anderen in Kontakt bleiben. Die WhatsApp-Community steht ausschließlich ordentlichen Mitgliedern offen.

Du möchtest darüber hinaus aktiv mitgestalten?

Du kannst dich mit den Stärken, der Zeit und den Ressourcen engagieren, die dir zur Verfügung stehen.

Ob gelegentlich oder regelmäßig: Euer Engagement hilft uns, als starke Gemeinschaft sichtbar zu werden und unseren Anliegen auch politisch mehr Gewicht zu geben.

Du möchtest mitmachen? - Schreib uns an hallo@survivordeutschland.de

Du möchtest Mitglied werden?

Melde dich hier an: *www.survivordeutschland.de/_mitglied_werden*

Neues aus der Wissenschaft und Praxis:

Studie: MaximALL - Langzeitnachsorge nach ALL und Lymphomen

Wir suchen für eine große Studie zur Langzeitnachsorge Survivor einer ALL-Erkrankung oder eines Hodgkin- bzw. Non-Hodgkin-Lymphoms. Hier könnt ihr mehr über eure Gesundheit erfahren und gleichzeitig etwas zur Verbesserung der Langzeitnachsorge beitragen!

Uniklinikum Erlangen

SURVIVOR Deutschland

Kontakt:
ki-nachsorgeforschung@uk-erlangen.de

Die Untersuchungen finden in Erlangen statt, Reise- und Hotelkosten werden erstattet.

Wer kann teilnehmen?

Survivor nach einer akuten lymphatischen Leukämie (ALL), einem Hodgkin- oder Non-Hodgkin-Lymphom. Weitere Teilnahmevoraussetzungen findet ihr im beigefügten Studienflyer.

Was erwartet euch?

Ein MRT von Lunge und Herz sowie eine sportmedizinische Untersuchung und Beratung mit Herzultraschall, Lungenfunktionstest und Laufband-Spiroergometrie. Optional wird eine Blutuntersuchung durchgeführt, um Erkenntnisse zur Vorhersagbarkeit von Spätfolgen zu gewinnen. Survivor Deutschland e. V. ist außerdem an der Erfassung von Daten zur psychischen Gesundheit beteiligt.

Danke euch für euer Interesse und fürs Mitmachen!

Eure Eva

Umfrage: Mentale Gesundheit

Deine Erfahrungen und dein heutiges Wohlbefinden
Wie hast du die Aufklärung und deine Beteiligung an Therapieentscheidungen erlebt? Wie geht es dir heute, und welche persönlichen Veränderungen verbindest du mit deiner Erkrankung?

Dieser Befragungsteil gehört auch zu MaximALL. Wir öffnen ihn zusätzlich für alle Survivor: Die Online-Teilnahme ist anonym und unabhängig von medizinischen Untersuchungen oder einer Teilnahme an MaximALL. Gemeinsam mit der Uniklinik Erlangen möchten wir daraus Empfehlungen für Aufklärung, Mitentscheidung und langfristige Begleitung entwickeln.

Wer kann teilnehmen?
Menschen, die im Kindes-, Jugend- oder jungen Erwachsenenalter an Krebs erkrankt waren.

Was erwartet euch?
Eine Online-Umfrage zu euren damaligen Erfahrungen mit Aufklärung und Therapieentscheidungen sowie zu eurem heutigen Wohlbefinden und persönlichen Veränderungen.

Zeitaufwand
Etwa **20–25 Minuten**. Die Teilnahme ist freiwillig.

Zur Umfrage

SURVIVOR Deutschland

Uniklinikum Erlangen

Umfrage zu Copingstrategien innerhalb der Krebserkrankung

Liebe Survivor,

was hat euch geholfen, durch die Zeit der Therapie zu kommen? Was gab Halt, Trost und Hoffnung? Gab es bestimmte Tätigkeiten, die euch innerlich gestärkt haben?

Ich bin selbst Survivorin und mir liegt es sehr am Herzen, dass Kinder und Jugendliche während ihrer Behandlung bestmöglich unterstützt werden. Im Rahmen meines Masterstudiums Spiritual Care an der Universität Münster wurde deshalb eine Online-Umfrage entwickelt. Eure Erfahrungen können helfen, Unterstützungsmöglichkeiten gezielter an den Bedürfnissen der Betroffenen auszurichten.

Wer kann teilnehmen?

Menschen ab 18 Jahren, die im Kindes- oder Jugendalter an Krebs erkrankt waren.

Was erwartet euch?

Eine Online-Umfrage zu den Strategien und Aktivitäten, die euch während eurer Erkrankung Halt und Kraft gegeben haben.

Zeitaufwand und Teilnahmefrist

Etwa 10 Minuten. Eine Teilnahme ist noch bis zum 31. Oktober 2026 möglich.

Zur Umfrage

Teilnahme und Kontakt
Katharina Siedler
Bei Fragen oder Anregungen: *siedler.katharina@t-online.de*

Studienaufruf HeLiS - Studienteilnehmende gesucht für WebApp „Kompass fürs Leben“

Wie können Menschen nach einer Krebserkrankung besser beim Umgang mit Spät- und Langzeitfolgen unterstützt werden? Im Forschungsprojekt HeLiS wurde dafür die WebApp „Kompass fürs Leben“ entwickelt. Sie bündelt Informationen und Unterstützungsangebote für Menschen nach Krebs und wird nun wissenschaftlich untersucht. Gesucht werden insgesamt 800 Teilnehmende.

Wer kann teilnehmen?

Erwachsene nach einer Krebserkrankung – ausdrücklich auch Menschen, die im Kindes- oder Jugendalter erkrankt waren.

Was erwartet euch?
Ihr nutzt die WebApp „Kompass fürs Leben“ und beantwortet zu drei Zeitpunkten einen Online-Fragebogen: zu Beginn sowie nach drei und sechs Monaten.

Zeitaufwand

Die Teilnahme erstreckt sich über sechs Monate.

universität Witten/Herdecke

Kontakt und weitere Informationen

Anna Audia, Projekt HeLiS,
Lehrstuhl für Versorgungsforschung
Universität Witten/Herdecke

Anna.Audia@uni-wh.de

Anstehende Termine, die du nicht verpassen solltest

„Unser Survivor Talk geht weiter!“

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.

Hier kannst du dich anmelden: https://survivordeutschland.de/veranstaltungen/

Monat	Thema	Gast
11. November 2026	Hormonelle Spätfolgen	Dr. Judith Gebauer
25. November 2026	Prädispositionen	Dr. Nikolas Waespe

Wir freuen uns auf eure Teilnahme!

Jeder 1. Dienstag im Monat

Survivor Couching

An jedem ersten Dienstag im Monat findet mit dem „Survivor Couching“ unser Austauschangebot für unsere Vereinsmitglieder statt. In diesem moderierten, offenen Austauschformat schaffen wir einen geschützten Raum, in dem Survivor ihre Erfahrungen teilen, voneinander lernen und gemeinsam neue Perspektiven entwickeln können. Im Mittelpunkt stehen Themen wie der Umgang mit Spätfolgen, psychischen Belastungen sowie Herausforderungen im Alltag, im Studium oder im Beruf. Wir begleiten den Austausch fachlich und achten auf eine respektvolle, wertschätzende Atmosphäre. Survivor Couching versteht sich als ergänzendes Angebot, das Orientierung gibt, stärkt und Vernetzung auf Augenhöhe ermöglicht. Weitere Informationen folgen rechtzeitig.

Wir freuen uns auf eure Teilnahme!

Deine Themen sind gefragt!

Damit Survivor Couching möglichst nah an deinen Bedürfnissen ist, laden wir dich herzlich ein, Themenwünsche, Fragestellungen oder Anregungen vorab mit uns zu teilen. Schreib uns eine E-Mail und hilf uns, das neue Format aktiv mitzugestalten. Deine Erfahrungen und Perspektiven sind ein zentraler Bestandteil von Survivor Couching.

https://survivordeutschland.de/_survivor-couching/

Welche Frage und Themen beschäftigt dich?

Manche Fragen entstehen erst lange nach dem Ende der Behandlung: Wer ist jetzt für mich zuständig? Wo finde ich verständliche Informationen? Und wie kann ich meine Anliegen im nächsten Gespräch ansprechen?

Wir möchten wissen, welche Themen euch bewegen. Welche Frage sollte in einem kommenden Survivor Talk oder Newsletter aufgegriffen werden? Schreibt uns euren Themenwunsch an ***hallo@survivordeutschland.de***.

Bitte sendet uns dafür keine medizinischen Unterlagen – eine kurze Beschreibung eures Anliegens genügt.

04. - 06 Dezember 2026

Waldpiraten Camp

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/



30. Oktober 2026

Einladung: Treffen der AG Cancersurvivorship in Hannover

Am 30. Oktober 2026 trifft sich die AG Cancersurvivorship von 9 bis 16 Uhr in Hannover. Die AG ist eine Arbeitsgruppe der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), in der Survivor, Ärztinnen und Ärzte sowie Psychologinnen und Psychologen bunt gemischt zusammenarbeiten, mit dem Ziel, das Thema Survivorship innerhalb der Kinderonkologie voranzubringen.
Neben aktuellen Themen zu Spätfolgen und Langzeitnachsorge wird es auch über die weitere Ausrichtung der Arbeitsgruppe gehen. Wer spontan dazukommen möchte ist herzlich eingeladen.

Ort: MHH Hannover
Wann: 30.10.2026 9:00-16:00

Die Anmeldung ist unkompliziert, eine kurze Rückmeldung an *eva-maria.wild@uk-erlangen.de* genügt.

4. November 2026

Parlamentarischer Abend

Das Recht auf Vergessenwerden ist im politischen Berlin angekommen. Um unsere Stimme noch sichtbarer zu machen und mit der Politik ins Gespräch zu kommen findet am 4. November ein Parlamentarischer Abend statt, den wir gemeinsam mit der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs, dem Deutschen Kinderkrebsverband und DGHO ausrichten. Uns freut uns sehr, dass Frau Susanne Hierl von der CSU die Schirmherrschaft übernommen hat.

13. - 14. November 2026

GPOH Tagung in Frankfurt

Die Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) ist die Fachgesellschaft, in der Kliniken, Forschende und Behandelnde die Versorgung krebskranker Kinder und Jugendlicher in Deutschland gemeinsam weiterentwickeln. Einmal im Jahr kommt die Fachwelt zur GPOH-Tagung zusammen.
Survivor Deutschland e.V. bringt dort die Ergebnisse unserer Befragung zu Spätfolgen und Langzeitnachsorge ein und stellt gemeinsam mit dem Deutschen Kinderkrebsverband das Netzwerk Patientenvertretung vor.

Medientipps

„Kinderfragen“ – der Podcast des HIT-Netzwerks

HIT NETZ WERK

Florian Sören Gerts, Patientenvertreter im HIT-Netzwerk, spricht mit Expert*innen über Hirntumorerkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Im Mittelpunkt stehen die Fragen betroffener Kinder und ihrer Familien.

Link zum Podcast

© Survivor Deutschland e.V.