



Berlin, 08. Juli 2022

Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Einladung zur virtuellen Pressekonferenz am 14. Juli 2022, 11:00 bis 12:30 Uhr STUDIENPORTAL – Nachhaltige Forschung für den Bereich „Jung & Krebs“

Sehr geehrte Damen und Herren,

jährlich erkranken in Deutschland ca. 16.500 junge Frauen und Männer im Alter zwischen 18 und 39 Jahren an Krebs. Als zentrale Anlaufstelle für Fragen der jungen Betroffenen rund um ihre Krebserkrankung, den Alltag damit und die Nachsorge, bündelt die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs auf der Plattform „JUNGES KREBSPORTAL“ Informationen und digitale Hilfsangebote. Mittlerweile zählt das Portal mehr als 1.600 Registrierungen. Seit Juli 2021 stellt die Stiftung das JUNGE KREBSPORTAL auch als mobile Applikation (APP) zur Verfügung. Nun erweitert die Stiftung das Projekt um die Möglichkeit für Betroffene an wissenschaftlichen Untersuchungen und Projekten sowie an klinischen Studien teilzunehmen.

Für junge Betroffene ist die Krebsdiagnose ein fundamentaler Einschnitt in ihre gesamte Lebens- und Zukunftsplanung. Sie wollen wissen, wie es mit ihnen weitergeht. Glücklicherweise können über 80 Prozent von ihnen langfristig geheilt werden. Doch die Frage bleibt: Wie sieht das Leben danach aus? Was kann getan werden, um mögliche Langzeitfolgen früh zu erkennen oder gar nicht erst auftreten zu lassen? Können sie eine Familie gründen? Ihre Ausbildung abschließen? In den Traumjob durchstarten oder zurückkehren?

Leider gibt es in Deutschland, für ein modernes Wissenschaftsland, zu all diesen Fragen noch viel zu wenig Antworten. Studien über Langzeitfolgen von Krebstherapien wie das Fatigue-Syndrom oder über physische und psychische Einschränkungen junger Betroffener sind nach wie vor Mangelware. Weitgehend unerforscht sind auch die finanziellen Auswirkungen der Krebserkrankung und ihrer Behandlungen durch Unterbrechung der Ausbildung, des Studiums oder des Erwerbslebens.

Mit dem STUDIENPORTAL möchte die Stiftung den Betroffenen ermöglichen an der Beseitigung dieser Defizite aktiv mitzuwirken. Die Stiftung lebt vom Drang der Betroffenen, ihre Geschichten und Erfahrungen zum Wohle derer zu teilen, die den schweren und oft steinigen Weg noch vor sich haben. Mit dem STUDIENPORTAL fördert sie die Motivation der Betroffenen und schafft die Möglichkeit, niederschwellig und unkompliziert an wissenschaftlichen Studien teilzunehmen. Dies ist in pseudonymisierter Form möglich, da das Portal jede:n angemeldete:n Betroffene:n automatisch verschlüsselt und ihnen einen sogenannten Unique Patient Identifier (UPI) zuweist. Unter Angabe des 32-stelligen UPI lassen sich dann auch Ergebnisse verschiedenster Studien kombinieren und anonym auswerten.

Die Auswahl der eingestellten Studien im STUDIENPORTAL erfolgt nach sorgfältiger Prüfung durch den Wissenschaftlichen Beirat der Stiftung. Er kontrolliert den Nutzen der jeweiligen Studie für die Zielgruppe der jungen Erwachsenen anhand festgelegter Qualitätskriterien und gibt diese dann dem Stiftungsteam zur Veröffentlichung im STUDIENPORTAL frei.

Mit Errichtung des STUDIENPORTALS kann die Stiftung darüber hinaus auch in Zukunft eigene wissenschaftliche Projekte realisieren. Der persönliche Kontakt zu den jungen Betroffenen erlaubt es der Stiftung, relevante Themen zu identifizieren und in den Fokus der Gesellschaft zu stellen.

Dieser vertrauensvolle und einzigartige Zugang zur Community junger Erwachsener mit Krebs ist das Alleinstellungsmerkmal der Stiftung. Wir wollen Ängste nehmen, Perspektiven aufzeigen, Betroffenen eine Stimme geben und die Thematik „Jung & Krebs“ in die Öffentlichkeit tragen.

Für die Projektvorstellung und Live-Demonstration der Studienportalfunktionen laden wir Sie herzlich ein zur

**Pressekonferenz der
Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs
STUDIENPORTAL – Nachhaltige Forschung für den Bereich „Jung & Krebs“**

Donnerstag, 14. Juli 2022, 11:00 bis 12:30 Uhr

Virtuell unter:

<https://us06web.zoom.us/j/81830939044?pwd=RHAXakhEeWpJazg5eGFrWlZZZTl5Zz09>

Meeting-ID: 818 3093 9044, Kenncode: 634406

Für Gespräche stehen Ihnen zur Verfügung:

- Prof. Dr. med. Diana Lüftner, Vorstand der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs (DSfjEmK)
- Prof. Dr. med. Mathias Freund, Kuratoriumsvorsitzender der DSfjEmK
- Prof. Dr. med. Andreas Hochhaus, Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V., Klinik für Innere Medizin II, Abteilung Hämatologie & Onkologie des Universitätsklinikums Jena
- Dr. med. Rebecca Wurm-Kuczera, Klinik für Hämatologie und Medizinische Onkologie, Universitätsmedizin Göttingen, Georg-August-Universität
- sowie junge Krebspatient:innen

Bitte teilen Sie uns per E-Mail an f.pawlowski@junge-erwachsene-mit-krebs.de mit, ob Sie an der digitalen Veranstaltung teilnehmen werden. Bei Fragen oder Interviewwünschen wenden Sie sich bitte ebenfalls an die angegebene E-Mail-Adresse von Felix Pawlowski.

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme.

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. med. Diana Lüftner
Vorstand
Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs



Prof. Dr. med. Mathias Freund
Kuratoriumsvorsitzender
Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs