

Liebe Mitglieder:innen des AK AYA-Netzwerk,

es ist Zeit für den nächsten AK AYA-Newsletter! Nachfolgend eine kurze Zusammenstellung zu aktuellen Themen:

AYApedia

Seit unserem letzten online-Treffen im Herbst konnten zwei weitere Kapitel fertiggestellt werden:

- [Achtsamkeits- und Entspannungsorientierte Verfahren — AYApedia \(onkopedia.com\)](#)
- [Langzeitüberleben nach Krebs / Survivorship — AYApedia \(onkopedia.com\)](#)

Damit umfasst AYApedia jetzt die folgenden 13 Kapitel für junge Betroffene rund um das Thema Krebs:

Empfehlungen für Heranwachsende und junge Erwachsene mit Krebs
▶ Achtsamkeits- und Entspannungsorientierte Verfahren
▶ Ausbildung und Beruf
▶ Bewegung und Sport
▶ Ernährung
▶ Fatigue
▶ Fruchtbarkeit und Fruchtbarkeitserhalt
▶ Krebs und Schwangerschaft
▶ Langzeitüberleben nach Krebs / Survivorship
▶ Palliativmedizin
▶ Psychoonkologie
▶ Rehabilitation
▶ Spiritualität
▶ Teilnahme an klinischen Studien

Wenn Sie noch Themen vermissen oder Lust haben, sich am weiteren Ausbau des AYApedia-Informationsportals zu beteiligen, melden Sie sich gerne bei mir.

AYA-Ratgeber der Deutschen Krebshilfe

In Zusammenarbeit mit der Forschungsgruppe AYA Leipzig hat die Deutsche Krebshilfe im September 2021 den Ratgeber „Du bist jung und hast Krebs“ der Blauen Reihe herausgegeben.

Der Ratgeber richtet sich gezielt an betroffene junge Erwachsene, die eine Krebsdiagnose erhalten haben, bietet aber gleichzeitig auch für Angehörige einen Mehrwert an Informationen. Der Ratgeber beinhaltet:

- Kapitel zur Diagnose, Therapie, Rehabilitation und Nachsorge,
- Informationen über mögliche körperliche und psychosoziale Langzeitfolgen wie mögliche Auswirkungen der Erkrankung und Behandlung auf Partnerschaft, Sexualität, der beruflichen oder finanziellen Situation.
- Einen ausführlichen Anhang zu Ansprechpartnern, Organisationen und Kliniken mit speziellen Angeboten für junge Erwachsene mit Krebs und ihre Angehörigen



Der Ratgeber kann kostenfrei bezogen werden unter:

www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/infomaterial-kategorie/die-blauen-ratgeber/ oder ist kostenfrei als pdf-Download zu erhalten: [Du-bist-jung-und-hast-Krebs](#)

DGHO-Jahrestagung 07.-10.10.2022

Zur DGHO-Jahrestagung in Wien rückt dieses Jahr das Thema „Krebs und Kinderwunsch“ erneut auf das Programm. Gemeinsam mit Expert:innen und Betroffenen aus der Schweiz, Österreich und Deutschland werden wir die sehr unterschiedlichen Erfahrungen in allen drei Ländern zusammentragen und diskutieren.

Merken Sie diese AYA-Sitzung in Ihrem Kalender vor:

- **9.10.2021 10:00 -11:30 Krebs und Kinderwunsch**

Zudem planen wir für die DGHO-Jahrestagung in Wien auch ein erneutes AK AYA-Netzwerktreffen, auf dem wir dann auch gerne die neuen Mitglieder des Netzwerks begrüßen.

Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Jahrestreffen der TREFFPUNKTE 2022

Vom 20. bis 22. Mai 2022 fand das diesjährige Jahrestreffen der TREFFPUNKTE in Schierke im Harz statt. Nach fast zweijähriger pandemiebedingter Pause freute sich das Team der Stiftung junge Betroffene aus den bundesweiten TREFFPUNKTEN zu einem gemeinsamen Seminar- und Workshop-Wochenende in Präsenz begrüßen zu können.

Nach individueller Anreise und einem gemütlichen Kennenlernen am Freitag, gab es am Samstag Impuls-Vorträge und verschiedene Workshop-Formate. Austausch und Netzwerken, Ideen schmieden und Wissen vermitteln, standen in diesen Tagen im Fokus. Den Abschluss der Veranstaltung bildete am Sonntag ein Bewegungs-Workshop mit Annelie Voland, Sportwissenschaftlerin und Doktorandin am NCT in Heidelberg.

Der langersehnte persönliche Austausch und die gegenseitige Unterstützung machten die Veranstaltung zu einem vollen Erfolg.

Informationen zum Programm <https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/jahrestreffen-der-treffpunkte-2022/>



© Julia Krämer, Berlin

Spendenaktion Mach's Möglich 2022

Die Deutsche Stiftung für Junge Erwachsene mit Krebs hat sich mit dem Projekt „TREFFPUNKTE - Regionale Anlaufstellen für junge Erwachsene mit Krebs“ bei der Spendenaktion Mach's Möglich 2022 beworben. **Um zu gewinnen, benötigen die Stiftung Ihre Unterstützung und möglichst viele Personen, die für das Projekt abstimmen.**

Bitte unter <https://machsmoeglich.canadalife.de/voting/voting-gesundheit-soziales-2022/treffpunkte-regionale-anlaufstellen-fuer-junge-erwachsene-mit-kr/> für das Stiftungsprojekt abstimmen.

Eine kurze Anleitung zum Abstimmen gibt es hier:
<https://machsmoeglich.canadalife.de/anleitung/>

Der Abstimmungszeitraum läuft bis zum 23.06.2022 11.00 Uhr und jede Person kann jeden Tag erneut abstimmen. Dieser Aufruf kann selbstverständlich gerne an Kolleg:innen, Freunde u. s. w. weitergeleitet werden.

Podcast „Jung & Krebs - Wissen für junge Betroffene“

Die Bereitstellung und das Vermitteln von Wissen sind seit ihrer Gründung zentraler Bestandteil der Arbeit der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs. Mit den Projekten „Erste-Hilfe“ und „Wissen für Dich“ hat die Stiftung in der Vergangenheit bereits umfangreiche Informationssammlungen angelegt. Diese Inhalte werden der Öffentlichkeit seit dem Weltkrebstag 2022 in einem neuen Podcast-Audioformat präsentiert.

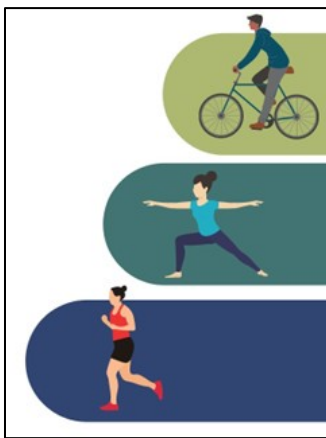
Das neue Format ermöglicht neben der Zeit- und Ortsunabhängigkeit ein Konsumieren der Inhalte sowohl on- als auch offline. Die erste Staffel umfasst 10 Folgen, die immer am ersten Freitag eines Monats veröffentlicht werden und sich mit verschiedenen Aspekten des Bereichs „Jung und Krebs“ beschäftigen. In jeder Folge trifft die Schauspielerin und Stiftungsbotschafterin Lea Marlen Voitack Menschen, die von ihren eigenen Erfahrungen in

Bezug auf die Diagnose Krebs berichten. In den Gesprächssituationen zwischen jungen Betroffenen bzw. Expert:innen aus dem Netzwerk der Stiftung und ihrer Stifterin (DGHO) sowie der Moderatorin werden Informationen, Tipps und Tricks niederschwellig vermittelt.

Informationen zum Projekt <https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/jung-und-krebs/podcast-wissen-fuer-junge-betroffene/>

Erweiterungen im JUNGEN KREBSPORTAL

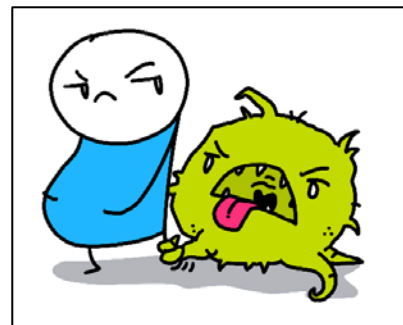
Das Angebot der individuellen Beratung im JUNGEN KREBSPORTAL wird stetig ausgebaut und erweitert. Im vergangenen Jahr wurde die JKP-App gelauncht und begleitende Tandem-Partnerschaften aufgebaut.



© Annelie Voland, Heidelberg

Seit Januar 2022 können sich junge Betroffene im JUNGEN KREBSPORTAL individuell zum Thema „Bewegung & Sport bei Krebs“ beraten lassen. Dabei wird die Stiftung von Expert:innen aus den 13 deutschlandweiten OnkoAktiv-Zentren unterstützt. Sie setzt damit nach der Förderung der YOUEX-Studie die erfolgreiche Zusammenarbeit mit seinen Partner:innen fort. Durch das Angebot können Betroffene gezielt mit Informationen zu ihrer körperlichen Belastbarkeit versorgt und an zertifizierte OnkoAktiv Trainings- und Therapieinstitutionen in ihrer Nähe vermittelt werden.

Im April 2022 wurde der neue Tandem-Themenbereich „Schwangerschaft & Krebs“ freigeschaltet. Junge ehrenamtlich tätige Krebspatient:innen helfen und begleiten andere Betroffene mit ihren eigenen Erfahrungen. Gleichzeitig bietet die Stiftung auf ihren Wissensseiten mit der neuen Kategorie „Schwangerschaft & Krebs“ Informationen und persönliche Geschichten von jungen Betroffenen. Dabei verweist die Stiftung auch auf das AYApedia-Kapitel „Krebs und Schwangerschaft“.



© Katherina Büttner, Offenbach

Informationen zum Portal <https://www.junges-krebsportal.de/portal>

Informationen zu Wissensseiten <https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/wissensbegriffe/category/schwangerschaft-und-krebs/>

Informationen zu AYApedia <https://www.onkopedia.com/de/ayapedia/guidelines/krebs-und-schwangerschaft/@@guideline/html/index.html>

Die europäische AYA-Perspektive



Die Arbeit des AK AYA-Netzwerks sowie der *Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs* wird zunehmend auch auf europäischer Ebene wahrgenommen.

Zudem wurde auf dem diesjährigen EHA-Kongress in Wien die Gründung einer AYA-Task Force beschlossen, die eng mit dem bestehenden Netzwerk aus Pädiatern, Hämatologen, Onkologen und Patientenvertretern (ENTYAC) zusammenarbeiten wird.

Im September treffen sich dann die internationalen Stakeholder von ENTYAC in Mailand. Das zweisprachige Programm finden Sie im Anhang.

Onko-STEP



Onko-STEP (www.onko-step.de) ist eine dreijährige Interventionsstudie die von der Forschungsgruppe AYA Leipzig in Kooperation mit dem Uniklinikum Ulm durchgeführt wird.

Es handelt sich um eine randomisierte kontrollierte Studie für junge erwachsene Krebsüberlebende mit dem Ziel Angstsymptome zu reduzieren. Die website-basierte Schreibtherapie erstreckt sich ca. über 12 Wochen und es erfolgt eine Randomisierung in Interventions- und Wartekontrollgruppe.

Die Online-Schreibtherapie besteht aus zwei Modulen mit jeweils fünf Schreibaufgaben

- Modul „Blick zurück“ fokussiert traumatischen Krankheitserfahrungen
- Modul „Blick nach vorn“ erarbeitet Coping Strategien für den Umgang mit der Angst

und wird von geschulten Therapeut:innen schriftlich geleitet.

CML und Beruf

Gemeinsam mit der Deutschen CML-Allianz, der pädiatrischen CML-Studiengruppe, Leukämie online sowie der Deutschen Stiftung für Junge Erwachsene mit Krebs haben wir eine Patient:innenumfrage zu schulischen und beruflichen Beeinträchtigungen durch CML erstellt.

Die Umfrage ist unter diesem Link zugänglich und kann gerne an AYA mit CML weitergeleitet werden: <https://patientadvocacyeu.limesurvey.net/725599?newtest=Y&lang=de>

Damit haben Sie nun einen aktuellen Überblick über die Aktivitäten des AK AYA-Netzwerks erhalten. Gerne nehme ich Ihre Anregungen, Kommentare, Ideen etc. zum AK-AYA-Netzwerk entgegen.

Sofern Sie diesen Newsletter zukünftig nicht mehr beziehen möchten, teilen Sie mir auch das gerne mit. Wir entfernen Sie dann umgehend aus dem Verteiler.

Herzliche Grüße,

A handwritten signature in black ink, reading "Inken Pöglendorf". The signature is written in a cursive style with a long horizontal flourish at the end.