



Jahresbericht

DLFH & Deutsche Kinderkrebsstiftung

Sonderbeilage

2000

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe
- Aktion für krebskranke Kinder e.V. -



Deutsche Kinderkrebsstiftung



Spätfolgen nach Morbus Hodgkin

Universitäts-Kinderklinik Münster

Förderungszeitraum: weitere 24 Monate

DLFH 2000.02	Mittelbereitstellung	77.000,00 DM
Ergänzung zu DLFH 98.05	Mittelbereitstellung insg. seit 1998 <i>mit Unterstützung der Münchner Elternstiftung</i>	152.000,00 DM

Die Heilungsraten beim Morbus Hodgkin sind bei Kindern und Jugendlichen so hoch wie kaum bei einer anderen Krebserkrankung. Die 10-Jahres-Überlebensrate in den deutschen Therapiestudien beträgt z.B. 95%. Um so stärker fällt ins Gewicht, dass die Häufigkeit von unerwünschten Langzeitfolgen gerade bei dieser Krankheit relativ hoch ist. Dies hängt einerseits damit zusammen, dass die Strahlentherapie lange Zeit die dominierende Rolle in der Therapie des Morbus Hodgkin spielte und bis Anfang der achtziger Jahre mit relativ hoher Dosierung angewendet wurde. Andererseits sind mehrere der in der Chemotherapie dieser Krankheit besonders effektiven Zytostatika mit speziellen toxischen Langzeitwirkungen verbunden, die zunächst nicht bekannt waren und sich erst im Laufe der Zeit herausstellten. Durch Kombination von Chemo- und Radiotherapie wurde es möglich, beide Behandlungsverfahren erheblich zu reduzieren und auf dieser Basis das Spätfolgenpotenzial erheblich zu reduzieren. Nach wie vor bleibt aber die Notwendigkeit bestehen, die auftretenden Langzeitfolgen aller neuen bzw. geänderten Therapiekonzepte zu erfassen und zu analysieren, damit weitere Therapie-Optimierungen vorgenommen und spezielle Früherkennungsuntersuchungen bei Patienten mit besonderen Risiken empfohlen werden können. Die Fortsetzung solcher Untersuchungen ist vor allem in folgenden Bereichen wichtig und geplant: Fertilität bei männlichen Patienten, zweite Krebserkrankungen, Funktionsstörungen der Schilddrüse.

Durch frühere Analysen ist bereits erwiesen, dass das Leukämierisiko bei den in Deutschland angewandten Morbus Hodgkin-Therapiekonzepten gering und im Vergleich zu den amerikanischen Studien deutlich niedriger ist. Besondere Aufmerksamkeit muss in den kommenden Jahren dem Auftreten von sekundären bösartigen Tumoren, die vor allem in den früheren Bestrahlungsfeldern lokalisiert sind, gewidmet werden. Die Patienten aus den ersten deutschen Studien treten jetzt in zunehmendem Maße in die eigentliche Risikoperiode ein, die etwa 15-20 Jahre nach der Behandlung des Morbus Hodgkin beginnt.

Für die zweite Periode der DLFH-Projektförderung gibt es neben der permanenten Aufgabe der Nachsorgedaten-Beschaffung ein ganz vordringliches konkretes Ziel mit unmittelbarer Bedeutung für die betroffenen Patienten, nämlich: die möglichst flächendeckende Organisation von Vorsorgeuntersuchungen zur Früherkennung eines sekundären Brustkrebs, der häufigsten und schwerwiegendsten sekundären Tumorerkrankung nach Strahlentherapie des Morbus Hodgkin bei Kindern, Jugendlichen und jungen Frauen.

■ Behandlungsnetzwerk für Kinder mit Hirntumoren

Tumoren des Zentralnervensystems sind mit etwa 20% aller Krebserkrankungen die größte Diagnosegruppe unter den soliden Tumoren im Kindesalter. Hier werden alle Hirntumoren den Malignomen zugeordnet, da auch feingeweblich gutartig erscheinende Tumoren klinisch einen bösartigen Verlauf nehmen und zum Tode führen können. Jedes Jahr muss in Deutschland mit ca. 380 Neuerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen gerechnet werden. Mit dem Ziel, die Prognose dieser Patienten zu verbessern, hat die Deutsche Kinderkrebsstiftung mit der Förderung eines komplexen Verbundprojektes, dem Behandlungsnetzwerk für Kinder mit Hirntumoren für die nächsten Jahre einen neuen Schwerpunkt definiert. Bundesweite multizentrische Therapiestudien und zentrale Referenzstellen sollen dazu beitragen, die komplizierte Behandlung von Kindern mit Hirntumoren zu optimieren. Dabei müssen insbesondere die große Vielfalt an unterschiedlichen Tumoren und die zahlreichen medizinischen Fachbereiche, die sich mit der Diagnostik und Therapie beschäftigen, berücksichtigt werden.



HIT GBM-C Multizentrische Studie zur Behandlung von Gliomen des Kindesalters

DKS 2000.03	Universität Calgary, Kanada (Studienleitung) Kinderklinik Augsburg (Studienzentrale) Förderungszeitraum: 36 Monate Mittelbereitstellung	299.800,00 DM
-------------	--	---------------

Die Studie erhielt das Gütesiegel A der Deutschen Krebsgesellschaft und wurde in das Deutsche Krebsstudienregister aufgenommen. <http://www.studien.de>

Die Gesamtstudie HIT GBM besteht aus einer Serie von einzelnen Therapie-Optimierungs-Protokollen, die aufeinanderfolgend jeweils auf bestimmte Patientenzahlen begrenzt sind und systematisch sinnvolle, neue Therapieansätze für pädiatrische Patienten im Alter von 3-18 Jahren mit malignen Gliomen und diffusen Pongliomen überprüfen. Bei diesen seltenen, hochgradig bösartigen Tumoren erreicht man mit den bereits etablierten Behandlungsmethoden nur 5-Jahres-Überlebensraten unter 5%. Deshalb ist die Entwicklung und Überprüfung neuer Behandlungskonzepte und die Verbesserung der Überlebenszahlen ein wichtiges Ziel. Insgesamt sind 5 Teilstudien A – E geplant; HIT GBM-A und HIT GBM-B wurden bereits von der DLFH unterstützt. Die Auswertung soll zeigen, welcher Behandlungsansatz den größten Vorteil bringt. Falls sich schon aufgrund signifikant positiver Zwischenergebnisse herausstellt, dass ein Einzelprotokoll unbedingt Grundlage für ein neues Studienkonzept sein sollte, wird die Studie HIT GBM beendet. Das Protokoll HIT GBM-C besteht aus Operation, Induktionstherapie, Erhaltungstherapie und Rezidivtherapie. Die Induktionstherapie beinhaltet die Komponenten Chemotherapie und Bestrahlung. Neu ist u.a. der Einsatz der Substanz Valproinsäure in der anschließenden Erhaltungstherapie, mit dem Ziel der Differenzierung von Tumorzellen: Das Medikament, das oral verabreicht werden kann, soll aggressive Hirntumorzellen in weniger aggressive, „schlafende“ Zellen umwandeln und dadurch weiteres Tumorstadium verhindern.

■ Qualitätssicherung und Strukturoptimierung



Strukturförderung GPOH und PSAPOH

	kontinuierliche Förderung, Mittelbereitstellung für 12 Monate	180.000,00 DM
DKS 2000.04	davon für PSAPOH	10.000,00 DM

PSAPOH-Sekretariat

DKS 2000.08	Mittelbereitstellung für 12 Monate Büro in Bonn	30.000,00 DM
-------------	--	--------------

Mit diesem jährlichen Beitrag unterstützt die Deutsche Kinderkrebsstiftung der DLFH die Zusammenarbeit und den Erfahrungsaustausch der Kinderkrebsärzte in einer Fachgesellschaft, der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH). Die Behandlung krebskranker Kinder im Rahmen der multizentrischen GPOH-Therapiestudien garantiert bundesweit einen hohen Qualitätsstandard. Um diesen aufrecht zu erhalten, werden an alle Beteiligten große Anforderungen gestellt. Kooperation, systematische Dokumentation, zentrale Auswertung sowie die Entwicklung von Leitlinien und neuen Behandlungsstandards sind nur auf der Basis einer stabilen Informations- und Aktionsplattform in dieser Weise möglich. Das gleiche gilt für den Bereich der psychosozialen Betreuung krebskranker Kinder. Deshalb stellt die Deutsche Kinderkrebsstiftung auch einen Teil der Fördermittel für die Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (PSAPOH) bereit.

Außerdem wurden in diesem Jahr erstmalig Personal- und Sachmittel für ein Sekretariat, die Koordinations- und Anlaufstelle der PSAPOH, bereitgestellt.



Referenzzentrum: Histopathologische Charakterisierung myelodysplastischer Syndrome bei Kindern und Jugendlichen mit besonderer Berücksichtigung der Abgrenzung hypoplastischer Formen zur erworbenen und kongenitalen aplastischen Anämie

DKS 2000.05	Pathologisches Institut der Universität Erlangen Förderungszeitraum: 24 Monate Mittelbereitstellung	226.524,00 DM
-------------	---	---------------

Die Versorgung krebskranker Kinder und Jugendlicher wird wesentlich von der Qualität der Referenzeinrichtungen mitbestimmt. Mit Hilfe der Kompetenz des Referenzzentrums Pathologie für Kinder mit MDS kann eine schnellere und sicherere Diagnose erfolgen, die die Basis für eine prompte Therapie mit besseren Heilungschancen bildet.

Unter dem Begriff des Myelodysplastischen Syndroms (MDS) ist eine Gruppe von bösartigen Erkrankungen der blutbildenden Zellen im Knochenmark zusammengefasst. Die Diagnose beruht auf bestimmten morphologischen Merkmalen einer oder mehrerer blutbildender Zellreihen im Knochenmark, die als dysplastische Veränderungen bezeichnet werden. Das MDS ist kein einheitliches Krankheitsbild und wird in 5 Subtypen unterteilt. Die Klassifikation beruht vor allem auf dem prozentualen Anteil von sehr unreifen Vorläuferzellen der Blutbildung



Identifizierung immunogener Antigene des Neuroblastoms mit SEREX (serological analysis of recombinant expression libraries) und Untersuchung ihrer klinischen Bedeutung

DKS 2000.06 Kinderklinik der TU München, Städt. KH München-Schwabing
 Förderungszeitraum: 24 Monate
 Mittelbereitstellung 226.000,00 DM

Trotz stetig verbesserter Protokolle für die Behandlung von Neuroblastomen bei Kindern können bislang nur etwa 2/3 der betroffenen jungen Patienten geheilt werden. Die schlechte Prognose ist vor allem auf den großen Anteil fortgeschrittener Erkrankungen zurückzuführen. So werden besonders für Patienten mit disseminiertem Neuroblastom dringend ergänzende Therapieansätze gesucht.

Das Projekt verfolgt zwei Hauptziele: 1. Die Erforschung neuer differentialdiagnostischer, prognostischer oder Verlaufs-Marker, mit deren Einsatz die Therapieprotokolle für Hochrisikopatienten enger an das individuelle Risiko angepasst werden könnten, um somit die Toxizität gezielt zu regulieren, 2. Ansatzpunkte für neue adjuvante immunologische Therapieverfahren, die die Wirkung konventioneller Behandlungsoptionen ergänzen oder steigern. Tumorantigene sind immunstimulierende Eiweißbausteine der Tumorzellen. Sie können als Ansatzpunkte für die Tumorantigenspezifische Impfung (Vakzinierung), aber auch als so genannte Marker therapeutische Bedeutung erlangen. Die effiziente Identifizierung und molekulare Charakterisierung von Tumorantigenen dank Einführung des SEREX-Verfahrens 1995 hat in der internistischen Onkologie bereits wichtige klinische Beiträge geleistet. In diesem Projekt wird das SEREX-Verfahren erstmals auf pädiatrische Tumoren angewandt. Für die SEREX-Analyse eines Neuroblastoms werden Tumorgewebe und Serum des betreffenden Patienten benötigt, um die Tumorantigene zu erkennen und ihre molekulare Struktur aufzuklären. Die Gewebespezifität wird durch vergleichende Analysen verschiedener bösartiger und gesunder Gewebe ermittelt. Die Spezifität des Antikörpervorkommens ergibt sich aus Analysen von Blutproben gesunder Probanden und verschiedener Krebspatienten. Systematische Untersuchungen sollen die klinische Relevanz der mit dem SEREX-Verfahren identifizierten Antigene beim Neuroblastom sowie erste immuntherapeutisch orientierte Ansätze aufzeigen.

6

Vernetzte Strukturen

Behandlungsqualität auf hohem Niveau

Hoffnung durch neue Verfahren

Um weiterhin diese Ziele zu unterstützen, wurden im Jahr 2000 von der Deutschen Kinderkrebsstiftung und der DLFH Fördermittel in Höhe von insgesamt 1.393.140,- DM für die Forschung auf dem Gebiet der Pädiatrischen Onkologie bereitgestellt.

Bewilligte Projekte 2000

■ Kliniknahe und klinische Forschung



Die Bedeutung der t(12;21) und anderer chromosomaler Aberrationen als prognostische Marker und zur Untersuchung einer minimalen Resterkrankung (MRD) bei Kindern mit akuten lymphoblastischen Leukämien (ALL)

DKS 2000.02	Onkogenetisches Labor der Universitätskinderklinik Gießen	
Ergänzung zu 97.02	Förderungszeitraum: weitere 24 Monate	
	Mittelbereitstellung	300.000,00 DM
	Mittelbereitstellung insg. seit 1997	600.000,00 DM

Die Identifikation chromosomaler Veränderungen in Leukämiezellen ist ein wichtiges Hilfsmittel zur Bestimmung verschiedener Leukämieformen. Einige dieser sogenannten Aberrationen haben prognostische Bedeutung und werden zur Einteilung der Patienten in unterschiedliche Therapiezeile genutzt. Dabei gibt es Veränderungen, die mit einer schlechten Prognose verknüpft sind und andererseits auch solche, die auf bessere Chancen für ein rezidivfreies Überleben hinweisen. Danach soll die Art und Intensität der Behandlung ausgerichtet werden. Chromosomale Veränderungen können auch als Marker einer minimalen Resterkrankung (MRD) geeignet sein, ein Wiederauftreten von Leukämiezellen im Knochenmark frühzeitig zu erkennen und diese noch vor Auftreten einer klinisch erkennbaren Rückfall-Erkrankung zu bekämpfen. In dem seit 1997 geförderten Projekt wurden die eingesandten Knochenmarkproben von Kindern mit ALL aus dem gesamten Bundesgebiet mittels molekulargenetischer Methoden auf verschiedene chromosomale Aberrationen untersucht, um die Häufigkeit, die Verteilung und die prognostische Bedeutung dieser Veränderungen zu erfassen. Neue Methoden zur schnelleren Identifizierung solcher Marker wurden erarbeitet. Für die neue Förderperiode ist eine Weiterführung der Untersuchungen geplant, um größere Patientenzahlen und längere Verlaufskontrollen zu erhalten. Bisherige Auswertungen deuten darauf hin, dass die Bestimmung chromosomaler Marker im Verlauf der Therapie wichtige Erkenntnisse über das Wachstumsverhalten der Leukämiezellen liefert. Diese Projektergebnisse können für die Behandlung aller an ALL erkrankten Kinder von Nutzen sein.

(Blasten) im Knochenmark. Die prozentuale Vermehrung von Blasten im Knochenmark kann bis zur akuten myeloischen Leukämie führen und geht klinisch mit unterschiedlich langen Überlebenszeiten einher. MDS können primär entstehen, können sich aber auch sekundär nach Chemo- und Strahlentherapie anderer bösartiger Tumoren oder nach angeborenen Erkrankungen mit Knochenmarkversagen entwickeln. Das MDS bei Kindern und Jugendlichen ist bisher nur wenig erforscht. Eine besondere Herausforderung an den Untersucher stellt die Abgrenzung eines hypoplastischen MDS vom Typ der refraktären Anämie von der erworbenen aplastischen Anämie dar. Diese ist keine bösartige Knochenmarkerkrankung und wahrscheinlich durch eine Störung des Immunsystems mit fortschreitender Zerstörung der Knochenmarkzellen durch Abwehrzellen gekennzeichnet. Der Abgrenzung beider Krankheitsbilder kommt eine entscheidende Bedeutung zu, da die therapeutischen Konsequenzen unterschiedlicher Art sind. Bei Patienten mit refraktärer Anämie ist immer frühzeitig vor einer Blastenvermehrung eine Stammzelltransplantation angezeigt, da die bisherigen Erfahrungen mit zunehmender Blastenzahl eine zunehmend schlechtere Überlebensrate zeigen. Bei 70% der Kinder mit aplastischer Anämie ist hingegen eine mehrmonatige Therapie mit Medikamenten, die das Immunsystem unterdrücken, angezeigt (immunsuppressive Therapie). Die morphologische Diagnostik des MDS und die Differenzierung der hypoplastischen Knochenmarkerkrankungen im Kindes- und Jugendalter erfordern eine Expertise, die nur durch eine stetige diagnostische Routine und Einbindung in klinische Studien erworben werden kann. Dieser Qualitätsanspruch wird durch das von der Kinderkrebsstiftung geförderte Referenzzentrum erfüllt.



S-T-O-P Schmerztherapie in der Onkologischen Pädiatrie - ein Qualitätsmanagement- und Fortbildungsprogramm

Universitäts-Kinderklinik Witten/Herdecke - Datteln

DLFH 2000.01	Förderungszeitraum: insgesamt 24 Monate	
Ergänzung zu	Mittelbereitstellung (ergänzende Zahlung)	5.816,00 DM
DLFH 98.06	Mittelbereitstellung insg.seit 1998	187.721,00 DM
DLFH 99.04	<i>mit Unterstützung der Münchner Elternstiftung</i>	

Ziel des Projektes **S-T-O-P** war und ist es, die Schmerztherapie in der Kinderonkologie durch Umsetzung praxisnaher Forschungsergebnisse zu optimieren und dazu beizutragen, Schmerzerfahrungen bei Kindern mit Krebs auf ein Minimum zu reduzieren – **Stop den Schmerz!**

Dieses wichtige Projekt wurde in beiden Phasen von der DLFH unterstützt (siehe auch Bericht in WIR 4/99). Schmerztherapie ist seitdem mehr in das Interesse der Kliniken gerückt. In vielen Bereichen der Pädiatrie zeigen sich erste Verbesserungen. Interesse und Anerkennung, die der in diesem Projekt geleisteten Arbeit zuteil wurden, fanden ihren Ausdruck u.a. auch in der überaus hohen Teilnehmerzahl bei einer vom Projektleiter initiierten Kinderschmerztagung in Recklinghausen 2001, wo Wissenschaftler und Mitarbeiter aller beteiligten Fachdisziplinen vertreten waren. Aus diesem Projekt hervorgegangen ist auch die Idee zum Buch mit dem Titel „Schmerztherapie bei Kindern“, das, soeben erschienen, auch ausführlich auf die Besonderheiten der Schmerztherapie bei pädiatrisch-onkologischen Patienten eingeht.

system, in dem Broschüren, Videos und andere Materialien der DLFH und der Kinderkrebsstiftung angeboten werden. Seit Herbst 2000 gibt es auch die Möglichkeit der Online-Spende. Dabei kommen u.a. aktuelle zukunftsweisende Zahlungssysteme zum Einsatz, die z.B. eine Spende per Handy oder per Mausklick ermöglichen. Bei der Einrichtung dieser Funktionen erhielt die Deutsche Kinderkrebsstiftung hilfreiche Unterstützung durch die Fachhochschule Bonn Rhein-Sieg.

Auf dem Deutschen Krebskongress in Berlin konnte die Website online vorgestellt werden, was viele Ärzte und andere Besucher des Kongresses anzog.

Die Familienseminare, seit langem ein Bestandteil unseres Auftrages, der in Heidelberg von Frau Geib und Frau Dr. Häberle umgesetzt wird, sollen auch in Zukunft fortgeführt werden, und zwar als festes Programm im Waldpiraten-Camp.

Seit einiger Zeit werden die Informationsbroschüren des Dachverbandes neu überarbeitet. Die Ratgeber „Mein Kind hat Krebs“ und „Wenn ein Schüler Krebs hat“ sowie die Vorstellungsbroschüre des Dachverbandes sind in neuer Auflage zu erhalten. Weitere Überarbeitungen folgen. Zum Bestand des Info-Materials ist das Bilderbuch „Der Radio Robby“ hinzugekommen, das Kindern bei der Vorbereitung auf die Bestrahlung behilflich ist; und die Video-Filme „Drüber reden ist schwer“ für Schulkinder sowie der Bericht über die Fahrradtour sind wertvolle Bereicherungen des Repertoires. Der Film über die Fahrradtour „Die Regenbogenfahrt“ ist mehrmals auf verschiedenen Sendern der ARD gezeigt worden.

Internationale Zusammenarbeit

Auch bei dem internationalen Elterngruppentreffen der ICCCP (International Cooperation of Childhood Cancer Organizations) im Zusammenhang mit der SIOP-Tagung (Internationale Vereinigung der Pädiatrischen Onkologen) in Amsterdam waren Mitglieder des Dachverbandes beteiligt. Interessante Vorträge und Workshops lassen über den „Tellerrand“ schauen und Einblick nehmen in die Gegebenheiten anderer Länder. In diesem Jahr wird ein solches Treffen wieder ohne die SIOP Anbindung stattfinden, und zwar in Luxemburg, weil der entsprechende Ärztekongress in Australien - und damit für die meisten unerreichbar sein wird. In Luxemburg wird zum ersten Mal auch ein Treffen der Jugendlichen und jungen Erwachsenen (ehemaligen Krebspatienten) stattfinden mit einem eigenen abwechslungsreichen Programm. Die diesjährige Fahrradtour wird die Gelegenheit nutzen und über die Landesgrenze hinaus radeln, um zur ICCCP-Tagung in Luxemburg anzukommen. Wer will, kann mitmachen!

*Bonn, im Mai 2001
Ulrike Baum (Vorsitzende)*

Sozialfonds

Über Sinn und Nutzen des Sozialfonds braucht man nicht zu diskutieren, wenn man sich die Einzelschicksale vor Augen hält, die den Anträgen zu entnehmen sind und manchmal auch in Dankbriefen widergespiegelt werden:

„...mit diesem Brief möchte ich auch im Namen meiner Eltern und (zehn) Geschwister recht herzlich für Ihre Geldspende danken, die Sie uns im Dezember letztes Jahr überwiesen haben. Wir konnten somit einige Schulden bezahlen, Anziesachen für uns besorgen und Lebensmittel für Weihnachten kaufen (...) Leider geht es mir nicht so gut. Ich habe ein Rezidiv und werde eine Knochenmarktransplantation bekommen...“

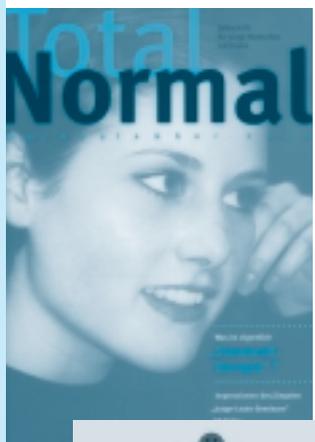
Ca. 816.000 DM sind im Jahre 2000 insgesamt an bedürftige Familien geflossen. Die Zuteilung erfolgt nach festgelegten Richtlinien und Prüfungskriterien.

Aktivitäten und Veröffentlichungen

Wie in jedem Jahr haben wieder viele Aktivitäten stattgefunden, die vom Büro zu organisieren und realisieren waren. Die Gruppe der Kraniopharyngeom-Patienten (Kraniopharyngeom ist ein gutartiger, doch sehr beeinträchtigender Hirntumor) hat sich unter dem Dach der Deutschen Kinderkrebsstiftung angesiedelt und plant, ihre Veranstaltungen mit uns zu koordinieren. Die jugendlichen Kraniopharyngeom-Patienten werden auch an den Junge-Leute-Seminaren teilnehmen, welche in diesem Jahr ihr zehnjähriges Jubiläum feiern. Die Zeitschrift Total Normal, die aus diesen Seminaren entsteht, hat inzwischen auch ein professionelleres Gesicht bekommen. Sie wird dreimal im Jahr verlegt mit eigenen, speziell für diese Altersgruppe wichtigen Beiträgen. Die Zeitschrift wird einem großen Kreis von Betroffenen zugesandt sowie allen Kliniken, Elterngruppen und psychosozialen Diensten. Inzwischen wurden auch alle Beratungseinrichtungen, Tumorzentren und niedergelassene Onkologen in den Verteiler aufgenommen, um damit auch viele Jugendliche zu erreichen, die nicht in Kinderkliniken betreut werden. Gerade für diese ist der Kontakt mit anderen Patienten ihres Alters besonders wichtig.

Wenn alle drei Monate die WIR erscheint, sieht kaum einer, wie viel Arbeit in der jeweiligen Vorbereitung steckt. Doch der Einsatz lohnt sich, denn dieses Informationsorgan ist für viele eine wertvolle Hilfe. Im vergangenen Jahr wurde zu Schwerpunktthemen wie Schule, Geschwister und Trauer ausführlich berichtet.

Seit März 2000 ist die Deutsche Kinderkrebsstiftung der DLFH „online“. Die Website www.kinderkrebsstiftung.de bietet Informationen rund um das Thema Krebs im Kindesalter. Aktuelles, Hinweise zu regionalen Elterngruppen, Informationen über Forschungsprojekte, Sozialfonds, Reha und Ferien sowie Kinderseiten und vieles mehr ist dort zu finden. Zunehmend genutzt wird das Online-Bestell-



Gewinn- und Verlustrechnung für das Jahr 2000

		
	Erträge	
857.147,00	Spenden der Mitglieder	1.996.560,00
2.397.124,03	Spenden allgemein	527.733,39
11.366,50	Sonderaktionen	42.875,05
11.680,00	Sachspenden	
	Erbschaften	90.308,89
39.720,00	Bußgelder	249.150,00
	Beiträge der Mitglieder	27.270,00
	öffentliche Zuschüsse	17.290,00
106.972,72	Ausgaben-Erstattung und nicht verbrauchte Projektmittel	297.055,50
198.288,33	Erträge aus Vermögensverwaltung	77.363,14
3.622.298,58	Gesamtsumme Erträge	3.325.605,97
	Aufwand für unmittelbare Satzungszwecke	
835.170,36	Forschungsprojekte	421.779,04
178.215,81	Sozialfonds	815.950,00
587.608,99	Camp Heidelberg	
15.591,49	Fahrrad-Tour	
119.569,01	Aufklärung und Information	259.403,35
	Förderung Elterngruppen krebskr.Kinder	41.027,09
99.929,41	Seminare und Veranstaltungen	149.940,58
23.332,50	Personalausgaben	200.638,27
	für Öffentlichkeitsarbeit	
23.332,50	Personalausgaben	96.815,39
427.151,54	Sachkosten	62.364,95
	Aktionen, Messe, u.a.	9.300,09
	für Spenderbetreuung	
37.093,36	Personalausgaben	14.185,65
14.675,77	Sachkosten	19.418,68
	Verwaltungsausgaben	
18.406,07	Personalausgaben	20.825,07
3.166,90	Sachkosten	11.273,46
68.593,97	sonstige	59.335,46
2.451.837,68	Aufwand insgesamt	2.182.257,08
1.170.460,90	Jahresüberschuss	1.143.348,89
+ 835.170,36	Zweckgebundene Mittel Forschung	+ 421.779,04
+ 475.153,64	Auflösung zweckgebundener Rücklagen	+ 1.030.355,30
- 1.310.324,00	Neuzusagen Forschungsprojekte 2000 von DLFH an Forschungsprojekte Stiftung	- 82.816,54
- 1.170.460,90	Einstellung in zweckgebundene Rücklagen	- 599.800,00
		- 1.912.866,69

Zweckgebundene Zahlungen von Elterngruppen (Mitgliedsvereinen und Nichtmitgliedern*) an DLFH und Kinderkrebsstiftung (DKS)

	Forschung		Sozialfonds		DKS-Camp
	1999	2000	1999	2000	2000
Aachen					
Augsburg					
Berlin			25.000,00		
Berlin-Buch		50.000,00			
Bielefeld	2.000,00	2.000,00	2.000,00	2.000,00	
Bonn	70.000,00	70.000,00	30.000,00	30.000,00	
Bremen			10.000,00	10.000,00	
Chemnitz	5.000,00		20.000,00		
Coburg		20.000,00			
Cottbus					
Dortmund		50.000,00	20.400,00	30.000,00	
Dresden	2.000,00	2.000,00	5.000,00	8.000,00	
Erfurt				4.000,00	
Erlangen					
Essen	120.000,00	124.000,00	120.000,00	124.000,00	40.000,00
Frankenthal/Pfalz	40.000,00	50.000,00			
Frankfurt/Main	250.000,00	250.000,00	50.000,00	50.000,00	
Freiburg	10.000,00				
Gießen					
Göttingen (s. Anm. unten)	100.000,00	30.000,00	110.000,00	20.000,00	100.000,00
Greifswald					
Halle/Saale					
Hamburg		50.000,00	50.000,00		
Hannover	105.000,00	50.000,00	50.000,00	50.000,00	
Heidelberg	110.000,00		20.000,00	20.000,00	317.147,00
Heilbronn					
Herdecke					
Jena					
Karlsruhe					
Kassel		5.000,00		5.000,00	
Kempten*			12.000,00		
Kiel					
Koblenz	30.000,00	30.000,00	20.000,00	20.000,00	
Köln	50.000,00	100.000,00			200.000,00
Krefeld	50.000,00	30.000,00	30.000,00	50.000,00	
Leer	8.000,00	500,00			
Leipzig	10.000,00	5.000,00	20.000,00	10.000,00	
Lüchow					
Ludwigsburg	10.000,00	20.000,00			
Magdeburg			10.000,00	5.000,00	
Mainz*			130.000,00		
Mannheim	100.000,00	100.000,00	20.000,00	20.000,00	
Marburg*			10.000,00	10.000,00	10.000,00
Minden					
Mönchengladbach	60.000,00	60.000,00	5.000,00	5.000,00	
München/Elternini. Intern 3					
München/Elternini. kr. Ki.					
Münchener Elternstiftung	25.000,00	62.060,00			
Münster	30.000,00	30.000,00	30.000,00	30.000,00	
Nordenham					15.000,00
Nürnberg	10.000,00	10.000,00	10.000,00	10.000,00	
Regensburg					
Rostock					
Saarbrücken	17.300,00	38.000,00			
Saarland	3.000,00	50.000,00			
Sankt Augustin	10.000,00				50.000,00
Siegen	10.000,00	10.000,00			
Tübingen	170.000,00	200.000,00	100.000,00	125.000,00	
Viersen			20.000,00	40.000,00	
Wolfsburg					
Würzburg				10.000,00	
Wuppertal		15.000,00			15.000,00
Summe	1.407.300,00	1.513.560,00	929.400,00	688.000,00	747.147,00

Göttingen: zusätzlich in 1999 und 2000 je 5.000,00 für Personalkosten

Es ist für die Forschungsunterstützung folgendes System entwickelt worden:

Die Förderung multizentrischer Therapie-Optimierungsstudien und der Projekte im Rahmen des Behandlungsnetzwerks für Kinder mit Hirntumoren sowie Projektförderungen mit dem Ziel der Qualitätssicherung und Strukturoptimierung werden über die Deutsche Kinderkrebsstiftung abgewickelt. Für multizentrische Therapie-Optimierungs-Studien sind besondere Bewilligungsrichtlinien erarbeitet worden, u.a. wird die Erlangung des Gütesiegels A der Deutschen Krebsgesellschaft zur Auflage gemacht. Mit diesem Gütesiegel werden Studienprotokolle ausgezeichnet, die das wissenschaftliche Begutachtungsverfahren der Kommission „Klinische Studien in der Onkologie“ erfolgreich durchlaufen haben. Diese Auszeichnung bestätigt die Erfüllung internationaler Qualitätsstandards.

Zur Durchführung von Projektförderungen im Bereich Forschung kann der Dachverband Mittel an die Deutsche Kinderkrebsstiftung weiterleiten. Lokale Forschungsvorhaben mit überregionaler Tragweite sowie einzelne Projekte im psychosozialen Bereich werden weiterhin direkt aus Mitteln des Dachverbandes gefördert.

Zusammenarbeit mit PSAPOH und politische Aktivitäten

Das Büro-Team wurde um eine weitere Kraft erweitert. Diese hat neben ihren Aufgaben in der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit und Bearbeitung des Sozialfonds das Sekretariat für die PSAPOH (Psychosoziale Arbeitsgruppe in der GPOH) übernommen, das dem Büro des Dachverbandes angegliedert ist. Auf diese Art wird durch den Dachverband die wichtige Arbeit des PSAPOH-Vorstandes unterstützt und gefördert, der nun auf eine bestehende Infrastruktur mit vielen Ressourcen zurückgreifen kann. Dadurch geht vieles auf einfachem Weg Hand in Hand, wie z.B. die konzertierte Aktion mit den Spitzenverbänden hinsichtlich der familienorientierten Rehabilitation. Beim jüngsten Gespräch der DLFH mit Vertretern der Kostenträger (Krankenkassen und Rentenversicherer) sowie Vertretern der PSAPOH und der Reha-Einrichtungen rückte die Anerkennung der familienorientierten Rehabilitation als wichtige Maßnahme für krebskranke Kinder und Jugendliche ein gutes Stück näher. Das in den vergangenen Jahren ausgearbeitete Positions-Papier scheint einen breiten Konsens zu finden und soll in kurzer Zeit zu einer Arbeitshilfe, d.h. zur Entscheidungshilfe bei der Bewilligung der familienorientierten Rehabilitation werden.

Im vorigen Jahr fand anlässlich des zwanzigjährigen Bestehens der PSAPOH das erste Mal eine Tagung zusammen mit dem Dachverband statt. Weitere solche gemeinsame Veranstaltungen sind geplant.

DLFH Förderpreis

Der Förderpreis des Jahres 2000 in Höhe von 10.000 DM ging an ein Projekt zur Unterstützung verwaister Familien, das von Mechthild Ritter, Seelsorgerin der Kinderkrebsstation in Würzburg, eingereicht worden war. In der von ihr vorgelegten Arbeit wird ein vorbildliches Konzept der Versorgung von Familien, die ihr Kind verloren haben, dargestellt. Ein Beispiel, das an vielen Kliniken Schule machen kann.

Für besonders beispielhafte Projekte in der psychosozialen Versorgung krebskranker Kinder erhielt Mechthild Ritter (links), Diplom Pädagogin und Seelsorgerin auf der Kinderkrebsstation der Uni-Kinderklinik Würzburg, durch Frau Baum (rechts) den Preis für ein Projekt der Betreuung verwaister Eltern. Die Urkunde wurde anlässlich der GPOH-Tagung im November 2000 überreicht.



Blick zurück auf 2000

Zwanzig Jahre Dachverband – fünf Jahre Kinderkrebsstiftung

Höhepunkt des Jahres 2000 war zweifellos das Jubiläum im September, das in würdevollem Rahmen im Haus der Geschichte in Bonn gefeiert wurde. Interessante Vorträge führten nochmals die Entwicklung der vergangenen zwanzig Jahre vor Augen, ein guter Grund, auf Geleistetes mit Stolz zurück zu blicken und auch einen Blick in die Zukunft zu wagen, mit der Frage: wo sind heute unsere dringendsten Aufgaben?

Die Broschüre „Zwanzig Jahre Dachverband - Fünf Jahre Deutsche Kinderkrebsstiftung“ dokumentiert diese gemeinsame Geschichte in Wort und Bild.



Die Waldpiraten

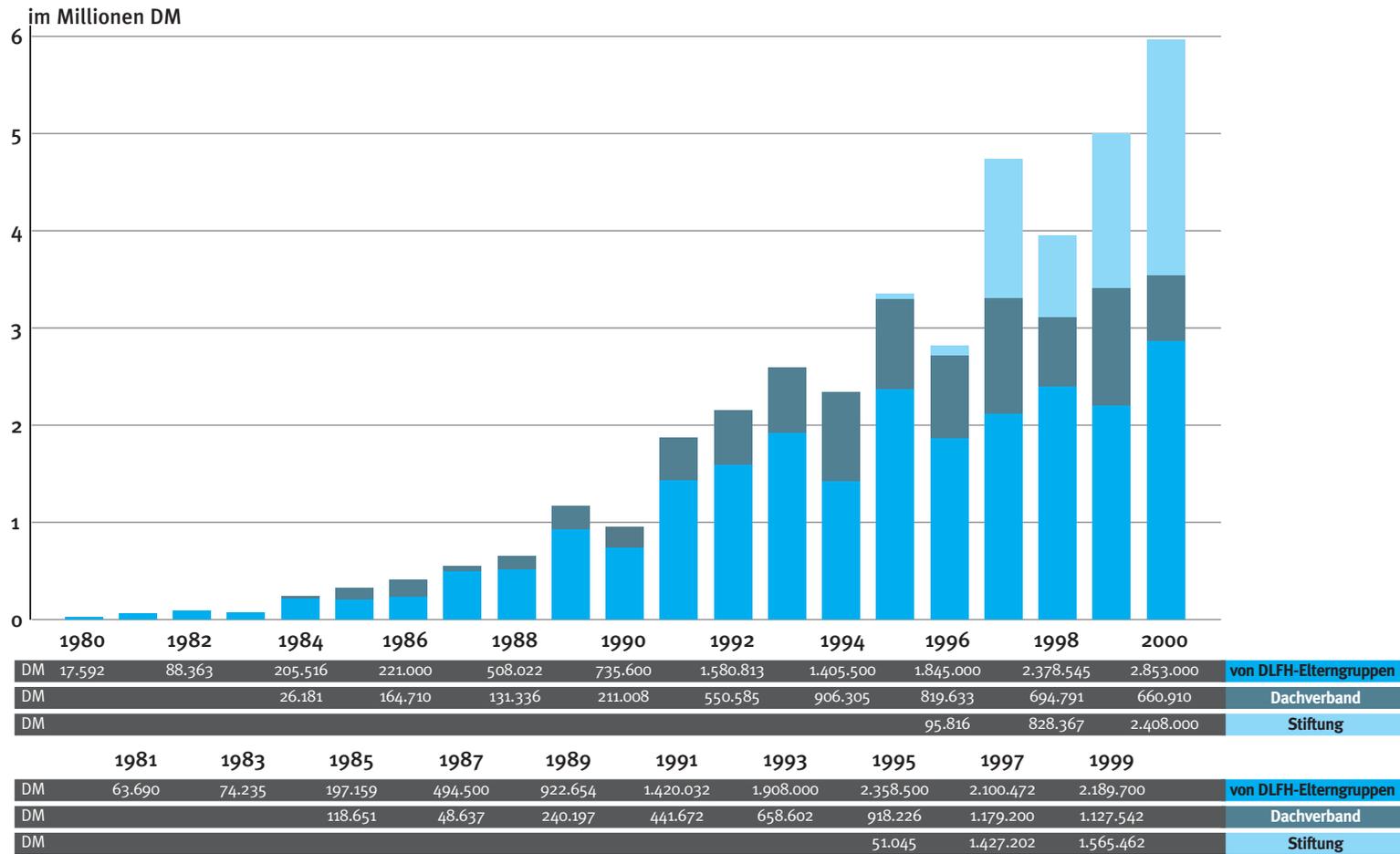
Der zweite Höhepunkt war die Entscheidung des Stiftungsvorstandes, sich in das Wagnis „ein Camp für krebskranke Kinder in Deutschland“ zu begeben. Der Erwerb eines Grundstückes im Stadtwald von Heidelberg steht am Beginn einer großen Aufgabe, die nur im Verbund mit allen Elterngruppen und vielen wohlwollenden Spendern zu leisten ist. Die Jahreshauptversammlung 2001 fand deshalb in Heidelberg statt, wobei es Gelegenheit gab, sich das Gelände anzusehen und sich von der Begeisterung anstecken zu lassen. Wir hoffen, dass mit Hilfe vieler Menschen aus einem Traum Realität werden kann. Die Errichtung eines Camps für krebskranke Kinder ist eine wichtige Aufgabe für den Dachverband und die Kinderkrebsstiftung, weil damit einer großen Zahl von Kindern ein qualifiziertes Freizeitprogramm angeboten werden kann, das ihnen nach der Intensivtherapie den Einstieg ins „normale“ Leben erleichtert. Weitere Informationen zum „Waldpiraten-Camp“ können beim Büro angefordert werden.

Forschung

Die kommentierte Auflistung der neu in die Förderung aufgenommenen Forschungsvorhaben ist den folgenden Seiten zu entnehmen.

Ein hochgestecktes Ziel ist es, alle pädiatrischen Hirntumor-Studien sowie die Struktur der Hirntumor-Studien-Gruppe zu finanzieren. Die Gesamtgruppe der Hirntumoren macht mit ca. 20 % einen relativ großen Anteil der Krebserkrankungen bei Kindern aus, wobei es sich um verschiedene Tumorarten handelt. Viele dieser Erkrankungen haben immer noch eine sehr schlechte Prognose. Eine bessere Vernetzung aller an der Behandlung beteiligten Fachdisziplinen, die Förderung der Studien und die Unterstützung von Referenzeinrichtungen soll dazu beitragen, die Qualität der Behandlung und damit auch die Heilungs-Chancen für Kinder mit Hirntumoren zu verbessern.

Einnahmen aus Spenden und Vermächtnissen 1980 - 2000 insgesamt DM 38.843.188,80





Aufgabengebiete der Mitarbeiterinnen:
**DLFH-Dachverband und
 Deutsche Kinderkrebsstiftung – Büro Bonn**

Tel. 0228/913 94-30 · Fax 0228/913 94-33

E-mail: DLFHBonn@t-online. de

info@kinderkrebsstiftung.de



Mitarbeiterinnen	Durchwahl	besondere Aufgaben	gemeinsame Aufgaben
Dr. Gerlind Bode bode@kinderkrebsstiftung.de	-30	<ul style="list-style-type: none"> ■ Koordination ■ Medienkontakte ■ Kontakte zu Spitzenverbänden der Krankenkassen und Rentenversicherungen ■ Camp-Freizeiten ■ Redaktion: WIR 	Telefonische Beratung von Patienten, Familien, Klinikmitarbeitern
Elke Frackenpohl frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de	-31	<ul style="list-style-type: none"> ■ Planung und Organisation: Junge-Leute-Seminare, Fahrradtour u.a. ■ Mitgliederverwaltung ■ Abonnentenverwaltung ■ Redaktion: TOTAL NORMAL Zeitschrift für junge Leute 	
Renate Heymans heymans@kinderkrebsstiftung.de	-34	<ul style="list-style-type: none"> ■ Projektförderung Forschung Antragsverfahren, Projektmittelverwaltung, Berichterstattung ■ Kooperation mit GPOH² ■ Online-Redaktion, Webkonzept ■ Vertreterin der DLFH im AK Kinder der BAGH¹ 	Fundraising Politische Interessenvertretung Kontakte zu anderen Selbsthilfeorganisationen
Sabine Sharma sharma@kinderkrebsstiftung.de	-32	<ul style="list-style-type: none"> ■ Presse- und Öffentlichkeitsarbeit ■ Sozialfonds ■ PSAPOH³-Sekretariat (*Mi + Fr 9-13 Uhr) 	Spenderpflege Spendenverwaltung
Ute Drautz drautz@kinderkrebsstiftung.de	-30	<ul style="list-style-type: none"> ■ Sekretariat ■ Mitarbeit Redaktion WIR 	
Monika Grote grote@kinderkrebsstiftung.de	-36	<ul style="list-style-type: none"> ■ Sozialfonds 	
Tatjana Prellwitz prellwitz@kinderkrebsstiftung.de	-36	<ul style="list-style-type: none"> ■ Buchführung 	
Ursula Gerling gerling@kinderkrebsstiftung.de	-41	<ul style="list-style-type: none"> ■ Buchführung 	
Konstantina Loukovitou		<ul style="list-style-type: none"> ■ Versand von Informationsmaterial Broschüren, Videos 	

¹ BAGH = Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte und chronisch Kranke

² GPOH = Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie

³ PSAPOH = Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie/Hämatologie