



Jahresbericht DLFH & Deutsche Kinderkrebsstiftung

Sonderbeilage

2002



Deutsche Kinderkrebsstiftung

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



Jahresbericht des Vorstandes über das Geschäftsjahr 2002



Der Jahresbericht ist stets eine willkommene Gelegenheit, über das vergangene Jahr zu reflektieren, und es mit den Ereignissen des neuen Jahres in Einklang zu bringen. Und gleichzeitig betrachten wir hier sowohl die Ergebnisse des Dachverbandes als auch der Kinderkrebsstiftung, da beide Organisationen so eng miteinander verflochten sind, dass eine Trennung kaum möglich ist.

Was hat sich getan?

Zunächst ein paar Daten:

Derzeit sind uns in Deutschland 84 Elterngruppen bekannt, von denen 62 zum Ende des Jahres 2002 Mitglied im Dachverband waren. Aktuell gehören dem Dachverband 65 Mitgliederorganisationen an und wir hoffen, dass der Beitritts-Trend anhält, denn nur mit der Unterstützung der Mehrzahl der Elterngruppen können wir zu Recht sagen, dass wir das Sprachrohr der Eltern krebskranker Kinder in Deutschland sind.

Zu den Finanzen

Die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) und die Deutsche Kinderkrebsstiftung haben zusammen im Jahr 2002 rund 5 Millionen Euro eingenommen. Gut 1,5 Millionen Euro davon stammen von den Mitgliedsvereinen als zweckgebundene Zuwendung für Forschung, Sozialfonds oder das Waldpiraten-Camp.

Das ist zwar ein deutlicher Rückgang zum Jahr 2001 – unserem bisherigen Rekordjahr, in dem wir 6,7 Millionen Euro eingenommen hatten. Ein Großteil dieser Summe – insbesondere von den Vereinen – war aber damals zweckgebunden für den Bau des Waldpiraten-Camps bestimmt.

Als erstes Fazit können wir heute nicht ohne Stolz sagen, dass dank der finanziellen Anstrengungen und Unterstützungen vieler Spender es uns gelungen ist, ein Freizeitcamp in Deutschland zu errichten, ohne dass irgendeine andere Aufgabe des Dachverbandes oder der Stiftung darunter leidet. Das zeigt, wie stark wir gemeinsam sind und dass wir stolz auf unsere Organisation, auf das von uns Erreichte sein können. Dafür vielen herzlichen Dank.

Waldpiraten-Camp

Wir haben die Bauverträge für das Camp im Juli 2002 unterschrieben. Baubeginn war im August 2002. Baufertigstellung ist auf den 30. Juni 2003 terminiert. Die Frist für eventuelle Mängelbeseitigungen läuft am 30. Juli ab. Anfang August dieses Jahres startet das erste, echte und feste Ferien- und Freizeit-Camp für krebskranke Kinder in Deutschland bzw. das erste Camp außerhalb der USA, Irlands oder Frankreichs.

Dass mit einem derartigen Bauvorhaben und mit der Errichtung des Camps viel Arbeit verbunden ist und auch immer Probleme auftauchen werden, ist eine Selbstverständlichkeit und liegt in der Natur der Sache. Aber unter dem Strich konnte das Bauprojekt bisher relativ komplikationslos abgewickelt werden. Auch deshalb wollen wir, nachdem die ersten Camps im Sommer 2003 stattgefunden haben, die Eröffnung feiern, und zwar am 27. September 2003. Alle sind herzlichst dazu eingeladen, denn wir wollen zeigen, was geschaffen wurde. Wir wollen unser aller Camp präsentieren und haben natürlich auch einen Hintergedanken dabei: Da wir sicher sind, dass alle, die das fertige Camp sehen und die Kinder und Jugendlichen dort erleben, begeistert sein werden, hoffen wir, dass sie uns auch nach der Fertigstellung weiter unterstützen werden.



Denn das ist nötig: Die Gesamtkosten für das Camp liegen bei rund 5,5 Millionen Euro. Über die Mitgliedsvereine haben wir bisher mehr als 2 Millionen Euro erhalten. Hinzu kommen diverse Großspenden, wie z.B. von der Hopp-Stiftung, der Carreras-Stiftung, von Tupperware, Herzenssache e. V. oder Panasonic. Zur Fertigstellung fehlten uns im Mai 2003 nur noch knapp 900.000 Euro, dieser Betrag wird zunächst einmal von der Stiftung vorgestreckt, wenn er nicht bis zum Termin des Einzugs gedeckt werden kann.

Außerdem müssen wir auch für die laufenden Kosten des Camps aufkommen. Bei vollem Betrieb sind dies schätzungsweise jährlich rund 750.000 bis 1 Million Euro. Zur Zeit liegen uns Zusagen von Vereinen zur Abdeckung dieser Kosten in Höhe von 210.000 Euro vor. Das heißt, hier muss noch einiges passieren, weil wir nicht wollen, dass diejenigen, die das Camp in Anspruch nehmen, also betroffene Kinder, Jugendliche und Familien, einen kostendeckenden Beitrag zahlen. Für die, um die wir uns nach unserem Selbstverständnis kümmern wollen, sollen die Freizeiten und Camps praktisch kostenlos sein.

An dieser Stelle möchte ich mich bei den Vereinen aus Heidelberg und Mannheim für ihren Einsatz im Zusammenhang mit dem Waldpiraten-Camp bedanken. Man kann es ganz einfach sagen, ohne sie gäbe es heute kein Camp. Namentlich sind hier zu erwähnen: Frau Geib und Herr Stachniss, Initiatoren und Motoren des Camps und jetzt auch gemeinsam Geschäftsführer der Waldpiraten. Herr Stachniss deckt den verwaltungstechnischen und betriebswirtschaftlichen Teil und Frau Geib den inhaltlichen und pädagogischen Teil der Campleitung ab.

Forschungsförderung

Dass die Forschungsförderung der Schwerpunkt der Tätigkeit von DLFH und Stiftung ist, muss niemandem erklärt werden. Trotz verbesserter Heilungsraten und Erfolge in der Kinderonkologie gibt es unverändert kinderonkologische Krankheitsbilder mit schlechten Prognosen und Patienten mit ungünstigen Risikofaktoren, für deren Behandlung neue Wege erprobt werden müssen. Bei den Kindern, die von ihrer Krebserkrankung geheilt werden können, rückt die Frage nach der Lebensqualität und den Spätfolgen mehr und mehr in den Blickpunkt. Angestrebt wird eine maßgeschneiderte Therapie – so viel wie nötig und so wenig wie möglich –, die individuelle Faktoren und Krankheitsrisiken berücksichtigt. Nachsorge, Palliativbehandlung, psychosoziale Betreuung usw. sind weitere Bereiche, um die wir uns als Betroffene bzw. Eltern der Betroffenen kümmern.

Bei den Projekten, die wir als DLFH oder Stiftung unterstützen, steht der unmittelbare Nutzen für die betroffenen Patienten im Vordergrund. Bundesweite Therapie-Optimierungsstudien, an denen sich alle Kinderkrebszentren beteiligen können, sowie Projekte, die die Qualität der medizinischen und psychosozialen Versorgung sichern oder steigern, sind Schwerpunkte der Förderung.

Im Jahr 2002 hat es Neuzusagen für 9 Forschungsprojekte gegeben. Es wurden knapp 600.000 Euro bereitgestellt. In diesem Jahr wurden bisher schon fünf Projekte neu zugesagt und 660.000 Euro bereitgestellt. Im laufenden Begutachtungsverfahren befinden sich zurzeit 11 weitere Projekte. Diese elf Projekte stehen für einen Fördermittelbedarf in Höhe von knapp 2 Millionen Euro.



Gabriele Geib
(Campleitung)



Renate Heymans
(Projektförderung Forschung)



Dr. Zernikow stellt zusammen mit Frau Baum (ehem. Vorsitzende) die Broschüre „Weniger Schmerzen bei Krebserkrankungen“ vor.



Die aktuellen Schwerpunkte unserer Forschungsunterstützung liegen beim Behandlungsnetzwerk HIT, das heißt den Hirntumorstudien, und bei der ALL-Rezidiv-Studie. Wir unterstützen aber auch eine Untersuchung der unkonventionellen Therapien und – wie schon seit Jahren über die Strukturförderung – die GPOH und die PSA-POH, das heißt die Organisation der Ärzte bzw. der psychosozialen Mitarbeiter auf den kinderonkologischen Stationen.

Sowohl die DLFH als auch die Deutsche Kinderkrebsstiftung fördern entsprechende Forschungsprojekte. Die DLFH fördert primär Einzelstudien oder Studien im psychosozialen Bereich. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung setzt den Schwerpunkt bei den Therapie-Optimierungs- oder den multizentrischen Studien.

Sozialfonds

Betroffene Familien, die aufgrund der Erkrankung ihres Kindes in finanzielle Not geraten sind, können einen Antrag auf einmalige Unterstützung an den Sozialfonds der DLFH stellen. Im Jahr 2002 wurden 584 Anträge gestellt und mussten entsprechend in Bonn bearbeitet werden. 39 Anträge wurden abgelehnt. Bei 545 Anträgen wurden Gelder ausgezahlt: durchschnittlich rund 960 Euro pro Antrag, insgesamt 522.514 Euro. Was dies für die einzelnen Familien bedeutet, lässt sich aus dem Brief auf Seite 8 ablesen.

Wenn man die Auszahlungen den Standorten der behandelnden Kliniken zuordnet – eine entsprechende Aufstellung befindet sich in dieser Publikation – dann zeigt sich, dass von dem Sozialfonds Familien quer durch die Republik profitieren.

Sitzungen / Tagungen / Veranstaltungen:

Es ist nahezu unmöglich, alle Veranstaltungen oder Tagungen des Jahres 2002 zu beschreiben, an denen Vorstandsmitglieder bzw. Angestellte von DLFH oder Stiftung beteiligt waren. Deshalb beschränke ich mich auf einige wichtige Daten, um einen Einblick in die Alltagsarbeit unserer Organisation zu gewähren:

- Das Junge-Leute-Seminar hat zweimal in Bonn stattgefunden, mit jeweils 40 bis 50 Teilnehmern aus der gesamten Bundesrepublik.
- Die zehnte Fahrradtour oder Regenbogenfahrt führte diesmal von Leipzig nach Hamburg, hochwasserbedingt mit einer größeren Umleitung.
- Organisation, Vorbereitung, Nachtreffen für die Beteiligung von ungefähr 30 Kindern aus ganz Deutschland an internationalen Camps, wie Barretstown in Irland oder Hole in the Wall in den USA. Zur Information: Auch in diesem Jahr werden wir Campbesuche deutscher Kinder unterstützen, allerdings in finanziell abgespeckter Version d.h., nicht mehr in dem Ausmaß und in dem Umfang wie im vorigen Jahr.
- Die Teilnahme an GPOH-Sitzungen und -Tagungen sowie die Beteiligung an Kompetenz-Netz-Gremien ist Aufgabe des Büros in Bonn mit unterschiedlicher Gewichtung.
- An den PSAPOH-Fortbildungen oder -Tagungen nehmen MitarbeiterInnen des Bonner Büros regelmäßig teil. Über Frau Sharma besteht eine enge Verknüpfung mit der PSAPOH, da sie Sekretariatsaufgaben für diese Organisation wahrnimmt.
- Unsere internationalen Kontakte werden durch die Teilnahme an internationalen Treffen der Elterngruppen und der Ärzte (ICCCPO und SIOP) gepflegt. Auch entsteht der ICCCP-Newsletter mit unserer Mithilfe. Und für die internationalen Treffen vergeben wir Stipendien an Jugendliche (ehemalige Patienten). Im Vorjahr ist eine Jugendliche nach Porto gefahren. Dieses Jahr findet die ICCCP-Tagung in Irland in den Räumlichkeiten des Barretstown-Camps statt, zu dem zwei Jugendliche mit einem Stipendium von uns reisen können.

- Das schon traditionelle Hausleute-Treffen hat im Jahre 2002 in Halle stattgefunden, in 2003 in Bonn.
- Das Treffen der Kraniopharyngeom-Patienten in Heidelberg wurde von uns mitgetragen und mitorganisiert.
- Eine Veranstaltung möchte ich noch besonders hervorheben. Sie fand zwar nicht im Jahr 2002 statt, hat uns aber schon im Jahr 2002 intensiv beschäftigt. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung hat am 28. und 29. März dieses Jahres in Regensburg eine Tagung des bundesweiten Behandlungsnetzwerkes HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren organisiert. Dieses Treffen war erstmals nicht als ein reines Expertentreffen der Ärzte und Studienleiter konzipiert, sondern als Experten- und Patiententreffen. Der überwältigende Erfolg hat uns bewogen, diese Treffen regelmäßig (evtl. alle eineinhalb Jahre) zu wiederholen.
- Der Vollständigkeit halber sei noch darauf verwiesen, dass wir als Dachverband oder Stiftung beteiligt waren mit Infoständen auf dem Schmerzkongress, dem Krebskongress in Berlin, der Kinderärztetagung in Leipzig, dem DLH-Patientenkongress in Regensburg und einem gesundheitspolitischen Kongress in Bonn.
- Und wir haben eine Reihe von Jubiläen und Geburtstagen unserer Eltern- und Fördervereine mitgefeiert.

Informations- und Öffentlichkeitsarbeit

Öffentlichkeitsarbeit ist sicherlich ein sehr schillernder Begriff. Ich verstehe hierunter nicht nur die Veröffentlichung von einzelnen Pressemeldungen oder Kontakte mit der einen oder anderen Fachzeitung. Vieles, was wir tun, ist letztendlich auch Öffentlichkeitsarbeit, hilft uns, bekannter zu werden, unsere Ziele und Aufgaben wahrzunehmen und zu erfüllen. In diesem Sinne gehören auch die Publikationen, Zeitungen und Kalender der DLFH zur Öffentlichkeitsarbeit.

Die WIR erscheint viermal im Jahr, zwischenzeitlich mit einer Auflage von 14.000 Exemplaren. Ich denke, die Zeitung kann sich tatsächlich sehen lassen, was Inhalt und Layout angeht.

Dreimal im Jahr erscheint „Total normal“ mit einer Auflage von 4.000 Exemplaren. „Total Normal“ richtet sich an junge Leute und hat viel zu tun mit den zuvor erwähnten Junge-Leute-Seminar. Die redaktionelle Arbeit für diese beiden Zeitungen erfolgt ausschließlich im Bonner Büro.

Unsere Kalender begleiten uns seit vielen Jahren. Da sind der großartige Naturbild-Kalender, für den Herr Dr. Buff aus Biberach verantwortlich zeichnet, und der Kinderkalender, für den die Kinder selbst die Bilder erstellen.

Während allerdings für den Kinderkalender die Auflage stabil ist und bleibt, ca. 12.000 Exemplare, sind die Auflagen für den Naturbild-Kalender zuletzt kontinuierlich zurückgegangen. Hier müssen wir gemeinsam überlegen, wie wir den Rückgang stoppen bzw. die Wirtschaftlichkeit dieses Projektes weiter sicherstellen können.

Im Jahr 2002 haben wir eine Broschüre neu veröffentlicht: „Weniger Schmerzen bei Krebserkrankungen“. Der gesamte Bestand an Broschüren wurde ja erst kurz zuvor aktualisiert.

Wie in jedem Jahr hat es auch im Jahr 2002 einen Förderpreis des Dachverbandes gegeben. Diesmal ist der DLFH-Preis für besondere Ansätze in der psychosozialen Versorgung ausgeschrieben gewesen. Der Preis wurde geteilt, um zwei Projekte zu würdigen: musikpädagogische Betreuung in Mannheim und ein kunsttherapeutischer Ansatz in Erlangen. Die Preisverleihung erfolgte im Rahmen der GPOH-Tagung im November in Berlin.



Preisverleihung an den Erlanger Künstler Dr. Peter Eichner-Dixon (links) und den Musikpädagogen Hannes Potthoff, Mannheim (rechts).





Politische Aktivitäten

Zur Arbeit eines Dachverbandes gehören selbstverständlich auch politische Aktivitäten und die eindeutige Positionierung zu Fragen, die im Zusammenhang mit unserer Arbeit stehen.

Deshalb haben wir uns natürlich geäußert, als die Bundesregierung zum Beginn der Legislaturperiode die steuerliche Absetzungsmöglichkeit für Spenden an gemeinnützige Organisationen aufheben wollte. Wir haben sogar den Bundeskanzler angeschrieben. Kaum anzunehmen ist, dass ausgerechnet unser Brief zu einem Umdenken in der Regierung geführt hat. Wir waren Teil des Protestes, der letztlich erfolgreich war.

Wir haben Stellung bezogen zur Problematik der DRG's, der Einführung eines neuen Vergütungssystems nach dem Fallpauschalengesetz. Wir haben hier – auch auf einer Pressekonferenz in Berlin – gefordert, dass die Leistungen des psychosozialen Dienstes auch zukünftig angemessen zu berücksichtigen sind. Wir haben als Elternorganisation die psychosoziale Betreuung und Versorgung auf den Kinderkrebsstationen in den letzten 20 Jahren verankert. Diese Versorgung darf jetzt nicht dem Rotstift zum Opfer fallen. Des weiteren haben wir uns dafür ausgesprochen, dass die Fallpauschalen den Besonderheiten bei Kindern Rechnung tragen müssen. Die bisherigen Pauschalen basieren auf den Erfordernissen für die Behandlung erwachsener Patienten. Kinder aber sind keine kleinen Erwachsenen.

Zwischenzeitlich liegt uns zumindest eine vorläufige Antwort vor, demnach es keine Verschlechterung bei der Versorgung im kideronkologischen Bereich durch die DRG's geben werde. Informationen aus vielen Kliniken zeigen uns jedoch, dass längst budgetiert wird und die Budgets erheblich gekürzt werden. Wir werden uns zu diesem Thema zu Wort melden und zusammen mit den Ärzten handeln.

Wir haben uns auch für eine Neuordnung des Sammlungsgesetzes in Nordrhein-Westfalen eingesetzt. Hier – wie meines Wissens auch in anderen Bundesländern, zum Beispiel in Sachsen-Anhalt – kann heute Jeder oder Jede mit der Sammelbüchse in der Hand auf öffentlichen Straßen und an sonstigen Standorten Geld einsammeln. Die Anmeldepflicht, Kontrollen usw. sind nicht mehr vorgesehen. Die Konsequenzen hieraus liegen auf der Hand. Jedenfalls für uns. Für die nordrhein-westfälische Landesregierung nicht, sie hat bisher nichts unternommen, um unsere Befürchtungen oder unsere Kritik auszuräumen. Lediglich die Opposition hat angekündigt, sie werde sich des Themas annehmen. Sichtbar ist dieses Annehmen bisher nicht geworden.

Anlässlich des **Internationalen Kinderkrebstages** am 15. Februar haben wir verstärkt auf unsere Arbeit hingewiesen, wir haben Frau Ministerin Renate Schmidt als Schirmherrin gewinnen können. Um die Wahrnehmung dieses Termins in der Öffentlichkeit zu verstärken, müssen wir mit allen Elterngruppen eine gemeinsame Initiative starten unter einem gemeinsamen Motto, das wir sowohl bundesweit als auch lokal präsentieren müssen.

In Kiel bzw. Bremen wurden kürzlich die Ergebnisse der Norddeutschen Leukämie- und Lymphom-Studie vorgestellt. Auslöser für Leukämien mögen nicht die Atomkraftwerke sein, aber Holzschutzmittel und Pestizide, gegebenenfalls auch Elektrosmog. Aber wie geht es jetzt hier eigentlich weiter? Wer fordert Konsequenzen ein? Und wenn Konsequenzen, dann welche? Auch hier werden wir uns als Dachverband positionieren und zu Wort melden.



Ausblick

Am Ende möchte ich vor allem unsere Mitglieder, das heißt die örtlichen Vereine aufordern, sich aktiv einzubringen und die Arbeit ihres Dachverbandes bzw. der Stiftung kritisch zu begleiten.

Es würde uns interessieren, ob die Schwerpunktsetzung, wie wir sie jetzt vorgenommen haben oder wie wir sie in den Vorjahren festgelegt haben, in Ordnung ist oder ob Sie andere Prioritäten setzen würden. Beteiligen Sie sich, sagen Sie uns, was Ihnen fehlt bei der Arbeit des Dachverbandes, welche Tätigkeiten Sie vermissen, wo Schwerpunkte zu setzen wären.

- Soll ein Dachverband politischer agieren?
- Soll ein Dachverband mehr Service für die Mitgliedsvereine bieten?
- Fehlen Ihnen Fortbildungsveranstaltungen, Seminare oder Ähnliches?
- Was gefällt Ihnen, was gefällt Ihnen nicht?



Damit bedanke ich mich im Namen des Vorstandes bei allen, die unsere Arbeit unterstützen.

Ulrich Ropertz
Vorstandssprecher

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'U. Ropertz', written in a cursive style.

Der Sozialfonds 2002

Wir haben die Umstellung von DM auf Euro zum Anlass genommen, den Höchstbetrag zum ersten Mal in der Geschichte des Sozialfonds heraufzusetzen. Da dieser in mehr als der Hälfte der Fälle zum Tragen kommt, hat sich auch der durchschnittlich ausgezahlte Betrag erhöht und liegt jetzt bei 960 Euro. Die Gesamtausgaben für den Sozialfonds sind auf rund 523.000 Euro gestiegen und haben sich damit den bisher ausgabenintensivsten Jahren 1998 und 1999 wieder angenähert.

Was sich in Zahlen nicht ausdrücken lässt, ist die Erleichterung und Dankbarkeit, die viele Familien empfinden, wenn sie eine Hilfe aus Spendengeldern erhalten. Das erfahren wir in zahlreichen Dankschreiben, wie zum Beispiel diesem:

„Wir möchten uns auf diesem Wege sehr herzlich bei Ihnen für die bewilligte Zuwendung bedanken.

Als bei unserem Sohn eine Leukämie diagnostiziert wurde, brach für uns eine Welt zusammen. Heute – vier Monate später – sind wir dankbar, dass wir eine optimale Behandlung für unseren Sohn erhalten haben.

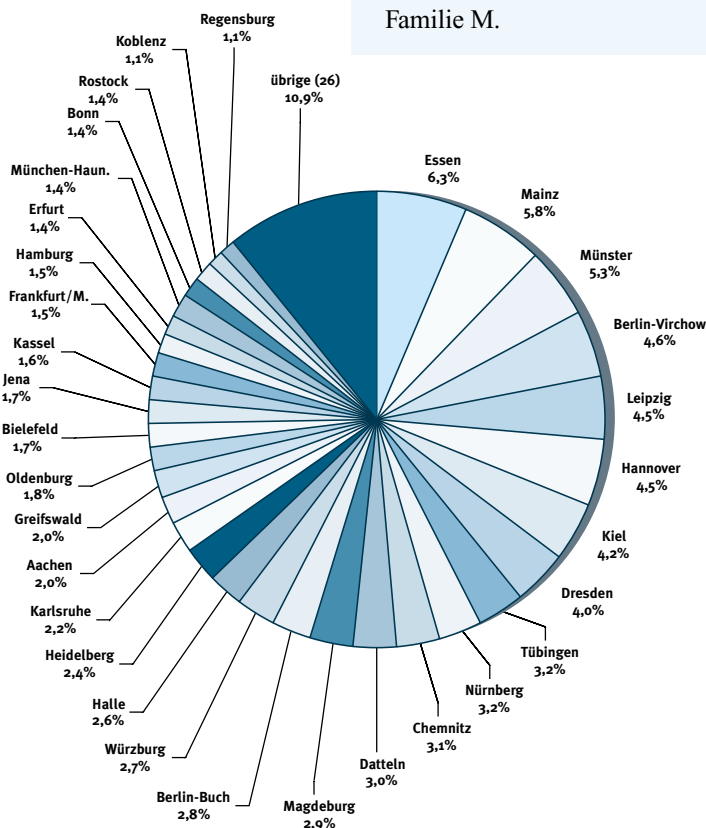
Neben der optimalen Behandlung haben wir sehr viel Fürsorge und Menschlichkeit von Organisationen wie Ihrer und dem Elternverein vor Ort erfahren. Viele so genannte „Kleinigkeiten“ wie kostenloses Parken im Krankenhaus, kostenloses Fernsehen, kostenfreie Benutzung eines Spielzimmers etc. erleichterten den Aufenthalt im Krankenhaus, der zu Anfang fast sechs Wochen dauerte und auch jetzt regelmäßig notwendig ist.

(...) Wir haben erfahren, wie unbürokratisch und schnell Ihre Hilfe ankommt und können allen Spendern bestätigen, dass ihre Hilfe sehr geschätzt und angenommen wird.

Die weitere Behandlung unseres Sohnes wird noch etwa 1 1/2 Jahre dauern und wir sind optimistisch, dass er wieder geheilt wird.

Allen Spendern ein großes Dankeschön!“

Familie M.



Sozialfonds 2002

– prozentuale Verteilung der Gelder nach Sitz der Klinik

Neues von den Waldpiraten

Eines der umfangreichsten und zugleich spannendsten Projekte der Deutschen Kinderkrebsstiftung ist das Waldpiraten-Camp in Heidelberg, das in diesem Jahr (2003) seine Pforten öffnen wird. Angedacht war ein solches Projekt schon lange, blieb allerdings überwiegend eine Wunschvorstellung wegen der dafür notwendigen Finanzen. Als sich aber die Gelegenheit für den Erwerb eines geeigneten Grundstücks in Heidelberg ergab, ging es doch recht schnell:

Am 22. Februar 2002 fand offiziell der erste Spatenstich statt und am 13. Dezember 2002 konnte das Richtfest gefeiert werden. Der außergewöhnlich kalte Winter 02/03 hatte leider einen unerwartet langen Baustopp verursacht und nur mit großer Anstrengung konnte die verlorene Zeit wieder aufgeholt werden. Damit das Camp pünktlich am 4. August 2003 den Kindern übergeben werden konnte, mussten alle Beteiligten sich enorm sputen. Bis zur offiziellen Einweihung im September wird die Anlage dann schon mit drei Camp-Gruppen erprobt sein.

Hier entsteht ein in Deutschland neues Nachsorgeangebot, das in anderen Ländern schon über viele Jahre zum Standard gehört. Krebserkrankte Kinder und ihre Geschwister können in behüteter Umgebung Abstand von der Krankheit gewinnen und mit Spaß und Spiel physische und psychische Herausforderungen meistern, um Selbstbewusstsein und Lebensmut zurück zu erobern. Das Konzept basiert auf der Erlebnispädagogik und ist in einer vierjährigen Pilotphase mit Unterstützung der Fa. Becton-Dickinson in den so genannten Better Days Camps mit Erfolg erprobt worden. Im Waldpiraten-Camp werden die Kinder nun statt in Zelten in festen Häusern (Blockhütten) untergebracht sein und können das reichhaltige Kreativangebot in den verschiedenen Räumlichkeiten wetterunabhängig nutzen. Die Lage des Camps mitten im Heidelberger Stadtwald bietet vielfältige Möglichkeiten die Natur zu erobern, ist aber auch gleichzeitig günstig für etwaige Kontakte zur Heidelberger Uni-Kinderklinik.

Zurzeit sehen wir täglich Veränderungen auf dem Gelände.

Die Gerüste sind verschwunden, die

Farbe der Häuser kommt zum

Vorschein, die Außenanla-

gen sind soweit gerichtet,

dass man auf gepflast-

erten Wegen von ei-

ner Hütte zur an-

deren, in den

Kreativ-Bereich

und den Spei-

sesaal gelangen kann. Auch die

Inneneinrichtung ist auf den An-

sturm der Kinder vorbereitet: Bet-

ten, Stühle, Wäsche wurden ange-

schafft. Viele Möbel mussten erst

auf ihre doppelte Zweckmäßigkeit

überprüft werden, denn sie sollen für



August 2003



April 2003



August 2003



April 2003



August 2003



Juni 2003

die Kindergruppen genauso gut einsetzbar sein wie für alle weiteren Seminare, die in dieser Einrichtung außerhalb der Ferienzeiten geplant sind. Über Mangel an Interesse können wir uns nicht beklagen. Das Camp ist bis Weihnachten 2003 für die verschiedensten Maßnahmen ausgebucht. Und im nächsten Jahr sind zusätzliche Campgruppen für Kinder und Jugendliche in allen Ferienzeiten schon fest eingeplant.

Für die Leitung des Waldpiraten-Camps sind Gabriele Geib und Martin Stachniss eingestellt worden. Ihnen wird als Sekretärin Birgit Sutterer zu Hand gehen und ab August sind Christa Maier als Diplomsozialpädagogin mit dem Schwerpunkt Erlebnispädagogik und Thomas Kühni als Koch und Hausmeister Teil des Teams. Wie schon in den Vorjahren während der Pilotphase müssen zu den Kinder-Freizeiten noch einige Fachkräfte kurzfristig eingestellt werden, um eine wirklich qualifizierte Betreuung zu gewährleisten. Wir sind offen für Neues und werden aus den Erfahrungen lernen, damit die Einrichtung Zug um Zug ihrem Ziel näher kommt.

Mit Leichtigkeit und Lebensfreude führen wir die Kinder und Jugendlichen durch die Camp-Tage. Mit Spaß und Freude stecken wir die Kinder/Jugendlichen an und lassen den Funken „Fröhlichkeit, Lebendigkeit und Lebensfreude“ über springen. Mit dem Wissen in uns: Mut tut gut.

Neugierig auf das Waldpiraten-Camp?

Die Pforten stehen offen für alle, die sich die neue Einrichtung ansehen möchten, und zwar
Samstag, den 27. September von 15 - 19 Uhr

Für das leibliche Wohl und Unterhaltung für die Kinder wird gesorgt sein

Näheres sowie eine Wegbeschreibung erhalten Sie im Büro
in Bonn

Joachimstraße 20, 53113 Bonn, Tel. 0228/91 39 430

oder

im Waldpiraten-Camp

Promenadenweg 1, 69117 Heidelberg, Tel. 06221/18 04 66



Zweckgebundene Zahlungen von Elterngruppen (Mitgliedsvereine und Nichtmitglieder*) an DLFH und Kinderkrebsstiftung (DKS)

	Forschung allgemein		HIT-Netzwerk		Sozialfonds		Waldpiraten-Camp	
	2001	2002	2001	2002	2001	2002	2001	2002
	DM	Euro	DM	Euro	DM	Euro	DM	Euro
Aachen			50.000,00			50.000,00		
Augsburg			15.000,00					
Berlin							10.000,00	
Berlin-Buch								
Bielefeld			10.390,63					
Bonn	70.000,00	35.800,00			30.000,00	15.400,00		15.787,16
Bremen	10.000,00	5.000,00			10.000,00	5.000,00	10.000,00	
Chemnitz	5.000,00	10.000,00			25.000,00	10.000,00		
Coburg								
Cottbus								
Darmstadt								
Dortmund				102.258,38	12.000,00	9.000,00	150.000,00	
Dresden	2.000,00				8.000,00			
Erfurt					4.000,00	1.221,00	3.000,00	
Erlangen						2.500,00		
Essen		50.000,00	30.000,00		100.000,00	35.000,00	120.000,00	
Frankenthal/Pfalz	50.000,00	25.000,00						
Frankfurt/Main	250.000,00	125.000,00	20.000,00		50.000,00	25.000,00	680.000,00	
Freiburg								
Gießen								52.000,00
Göttingen	30.000,00	15.200,00	20.000,00		25.000,00	13.000,00		51.129,19
Greifswald								
Gummersbach*		10.000,00						
Halle/Saale								
Hamburg	75.000,00		25.000,00			30.000,00	50.000,00	
Hannover	50.000,00	30.000,00			50.000,00	30.000,00	500.000,00	
Heidelberg (s.Anmerkg.u.)			100.000,00	25.000,00	20.000,00	10.000,00	500.000,00	103.000,00
Heilbronn								
Herdecke								
Hildesheim*				10.000,00				
Jena								
Karlsruhe								
Kassel	5.000,00	2.500,00	2.000,00		5.000,00	2.600,00		
Kiel			20.000,00					
Koblenz	20.000,00	10.225,00			20.000,00	10.225,00		
Köln	100.000,00	100.000,00			4.000,00	1.025,00	200.000,00	50.000,00
Krefeld	150.000,00	25.000,00	50.000,00		170.000,00	25.000,00	100.000,00	5.000,00
Leer		500,00						
Leipzig	5.000,00	2.500,00			10.000,00	5.000,00		
Lübeck	10.000,00	5.000,00						
Lüchow-Dannenberg							10.000,00	
Ludwigsburg	15.000,00	5.112,92			5.000,00	2.556,46		25.564,59
Magdeburg					5.000,00			
Mainz*						50.000,00		
Mannheim	100.000,00	51.129,19	20.000,00		20.000,00	10.225,84	500.000,00	78.738,95
Marburg*	5.000,00		5.000,00		10.000,00	5.000,00		
Minden								
Mönchengladbach	50.000,00	25.500,00			5.000,00	2.555,00		
München/Elternini. Intern 3								
München/Elternini. kr. Ki.			15.000,00					
Münchener Elternstiftung					15.000,00			
Münster	35.000,00				30.000,00	1.000,00		
Nordenham				20.000,00				
Nürnberg	20.000,00	5.000,00	20.000,00		10.000,00	5.000,00	20.000,00	5.000,00
Paderborn*								15.112,92
Regensburg								
Rostock								
Saarbrücken Klinik				5.000,00			5.000,00	
Saarbrücken Winterberg			10.000,00					
Saarland			20.000,00					
Sankt Augustin								
Siegen		5.000,00						
Trier*								13.000,00
Tübingen	37.500,00	19.000,00			37.500,00	19.000,00		
Viersen					40.000,00			
Wolfsburg								
Wuppertal	25.000,00	25.000,00					25.000,00	25.000,00
Würzburg					10.000,00		20.000,00	
Summe	1.119.500,00	587.467,11	432.390,63	162.258,38	730.500,00	375.308,30	2.903.000,00	439.332,81

Heidelberg: Personalkosten in 2001 DM 5.000,--

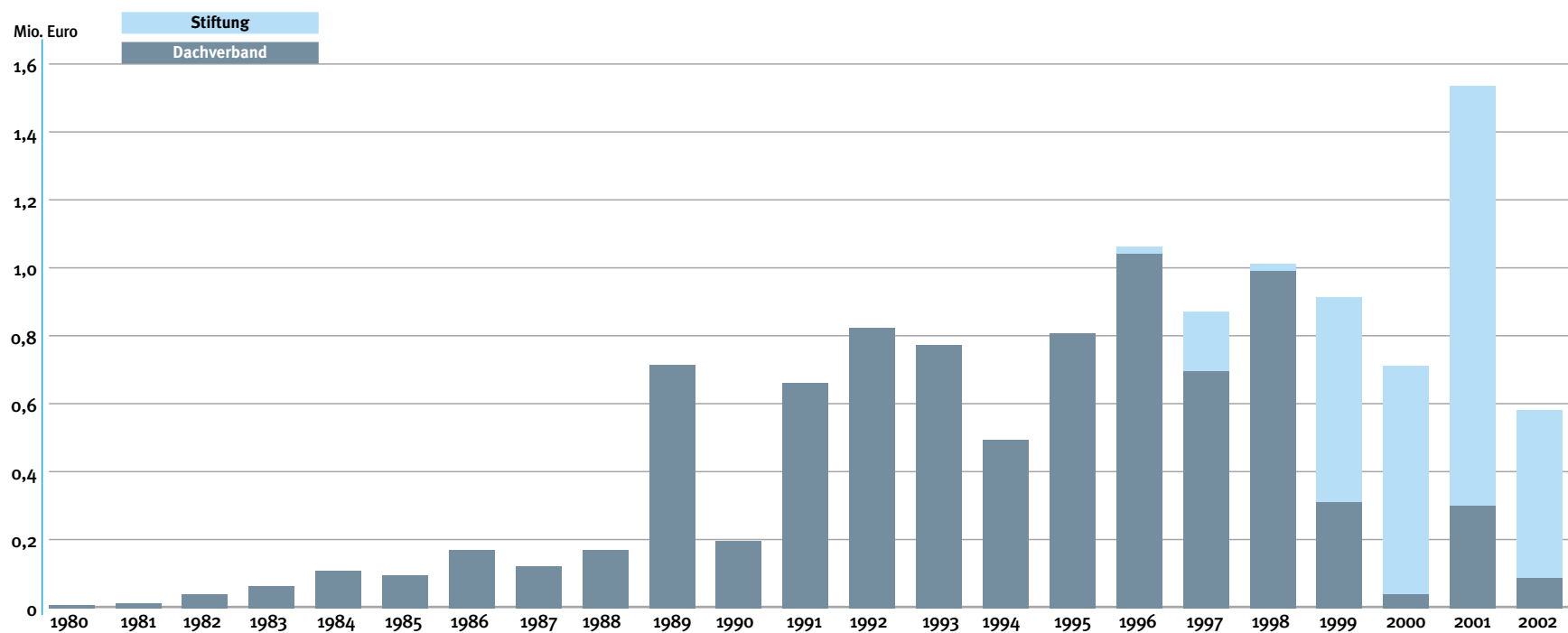
Heidelberg: Personalkosten in 2002 Euro 2.700,--

Idar-Oberstein*: ohne Zweckbindung in 2002 Euro 2.000,--

Projektförderung Forschung

Neuzusagen im Jahr 2002	579.361,00 €
DLFH 2002.01 (Fortsetzung zu DLFH 2000.02, 98.05) Spätfolgen Morbus Hodgkin Universitäts-Kinderklinik Münster Mittelbereitstellung für 3 Jahre	89.000,00 €
DKS 2002.01 Strukturförderung GPOH und PSAPOH Mittelbereitstellung für 12 Monate	92.000,00 €
DKS 2002.02 Verbreitung und Anwendung unkonventioneller Therapie- verfahren in der pädiatrischen Onkologie in der BRD Universitäts-Kinderklinik Witten/Herdecke Mittelbereitstellung für 6 Monate (Pilotstudie)	3.645,00 €
DKS 2002.03 Multizentrische, quantitative Erfassung, Auswertung und Dokumentation patientenbezogener psychosozialer Tätigkeiten in der pädiatrischen Onkologie Vorstand und AG Leitlinien der PSAPOH Mittelbereitstellung für 8 Monate	13.900,00 €
DKS 2002.04 (Fortsetzung zu DKS 99.02) HIT-REZ-97 Multizentrische, kooperative Therapiestudie zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit therapieresistenten oder rezidierten primitiv neuroektodermalen Hirntumoren Studienleitung und -zentrale: Universitäts-Kinderklinik Bonn Mittelbereitstellung für 3 Jahre	253.650,00 €
DKS 2002.05 Apoptosesignalmoleküle als Prognosefaktoren und als Zielstrukturen für therapeutische Interventionen bei malignen Hirntumoren im Kindesalter Universitäts-Kinderklinik Ulm Mittelbereitstellung für 3 Jahre	100.800,00 €
DKS 2002.06 (Fortsetzung zu DKS 2000.07) Schnittstellenmanagement zwischen onkologischer Kinderklinik und häuslicher Sterbebegleitung Doktorandenstipendium Mittelbereitstellung für 12 Monate	9.840,00 €
DKS 2002.07 (Fortsetzung zu DKS 2001.08, 2000.08) PSAPOH-Sekretariat Mittelbereitstellung für 12 Monate	15.400,00 €
DKS 2002.08 MainChat für das Projekt Onko-Kids Universitäts-Kinderklinik Heidelberg Mittelbereitstellung einmalig	1.126,00 €

Mittelbereitstellung für die Forschung 1980 - 2002



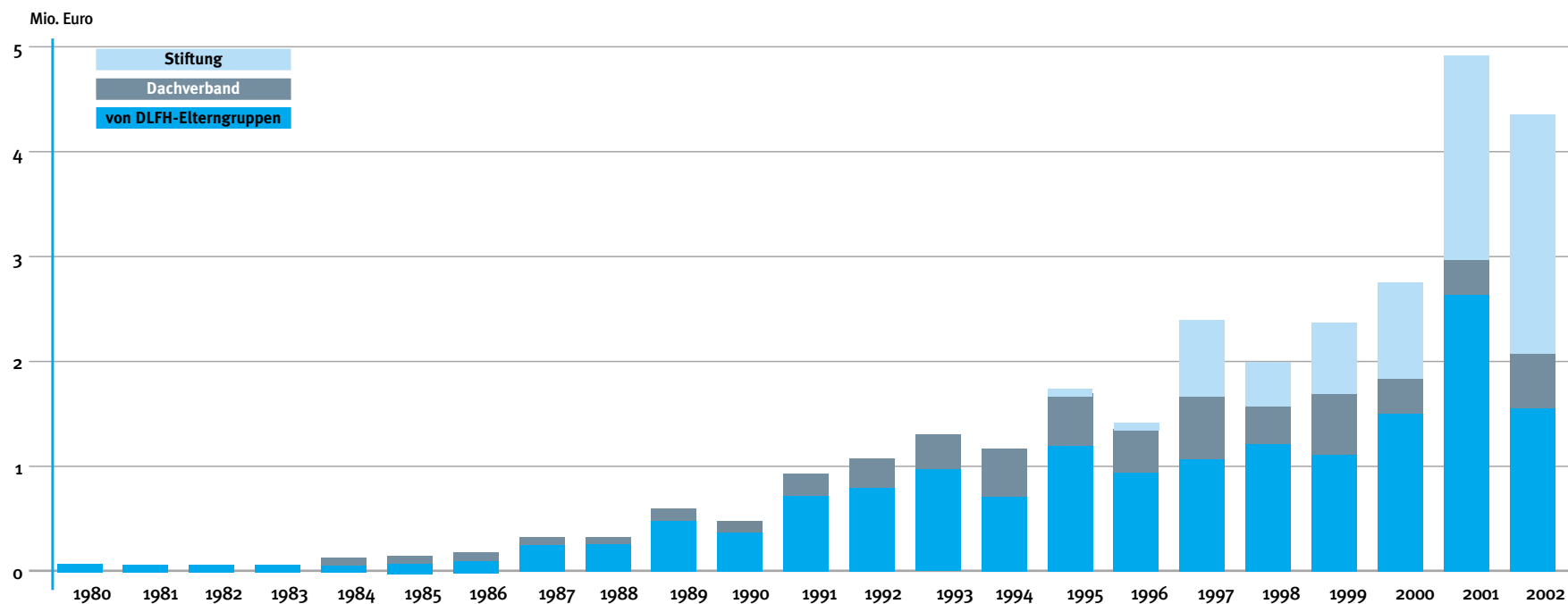
Gewinn- und Verlustrechnung für das Jahr 2002

Alle Beträge in Euro

		
	Erträge	
700.891,19	Spenden der Elterngruppen	892.176,91
2.181.277,89	Spenden allgemein	309.723,51
83.411,09	Erbschaften/Vermächtnisse	200.621,59
42.318,34	Bußgelder	49.903,86
328.686,63	Sonstige Erträge	389.495,43
120.000,00	von DLFH an DKS für Forschungsprojekte	
3.456.585,14	Gesamtsumme Erträge	1.841.921,30
	Aufwand	
854.920,30	Spenderbetreuung, Kommunikation	305.134,52
490.361,00	Forschungsförderung/Neuzusagen von DLFH an DKS für Forschungsprojekte	89.000,00 120.000,00
47.251,68	Campfreizeiten In- und Ausland	37.074,30
29.498,05	Lfd. Kosten Waldpiraten-Camp Heidelberg	
159.821,76	Sozialfonds	522.513,54
569.921,20	Übrige Aufwendungen	352.965,97
2.151.773,99	Aufwand insgesamt	1.426.688,33
1.304.811,15	Jahresüberschuss	415.232,97

Der Jahresüberschuss wurde in zweckgebundene Rücklagen und in die freie Rücklage nach § 58 Nr. 7 AO eingestellt.

Einnahmen aus Spenden und Erbschaften/Vermächtnissen





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

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

DLFHBonn@kinderkrebsstiftung.de

info@kinderkrebsstiftung.de



Mitarbeiterinnen	Durchwahl	besondere Aufgaben	gemeinsame Aufgaben
Dr. Gerlind Bode bode@kinderkrebsstiftung.de	-30	■ 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	■ Planung und Organisation: Junge-Leute-Seminare, Fahrradtour u.a. ■ Mitgliederverwaltung ■ Abonnentenverwaltung ■ Redaktion: TOTAL NORMAL Zeitschrift für junge Leute	Erstellen von Informationsmaterial Öffentlichkeitsarbeit
Renate Heymans heymans@kinderkrebsstiftung.de	-34	■ 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	■ Presse- und Öffentlichkeitsarbeit ■ Sozialfonds ■ PSAPOH³*-Sekretariat (*Mi. + Fr. 9-13 Uhr)	
Ute Drautz drautz@kinderkrebsstiftung.de	-30	■ Sekretariat ■ Mitarbeit Redaktion WIR	
Monika Grote grote@kinderkrebsstiftung.de	-36	■ Sozialfonds (Mo., Di. + Do. 8-16 Uhr)	Spenderpflege Spendenverwaltung
Christine Wagner wagner@kinderkrebsstiftung.de	-37	■ Buchführung	
Konstantina Loukovitou		■ Versand von Informationsmaterial Broschüren, Videos	
Vorstand des Dachverbandes Vors.: Ulrich Ropertz; Stellv. Vors.: Bärbel Dütemeyer, Thomas Greiner; Schatzmeister: Lutz Hennemann; Schriftführer: Peter Hennig; Beisitzer: Ingeborg Müller-Neuberger, Regina Schnabel			
Vorstand der Deutschen Kinderkrebsstiftung Ulrich Ropertz (Vorstandssprecher), Bärbel Dütemeyer, Thomas Greiner, Lutz Hennemann, Ingeborg Müller-Neuberger			

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