

2003 Jahresbericht



FOTO: Bernd Beuermann
www.beuermann.de

DLFH & Deutsche Kinderkrebsstiftung



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



Deutsche Kinderkrebsstiftung

Unsere Ziele:

Die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. – (Dachverband) und die Deutsche Kinderkrebsstiftung setzen sich dafür ein, dass einmal alle Kinder mit der Diagnose Krebs wieder gesund werden und in ihrer Lebensqualität und ihren Zukunftschancen anderen Kindern nicht nachstehen.

Forschung

Bessere Heilungschancen □ Sichere Behandlung □ Neue Therapieansätze □ Weniger Spätfolgen □ Höhere Lebensqualität

Die Waldpiraten

Erstes Freizeitcamp für krebskranke Kinder in Deutschland
□ Erlebnispädagogik □ Abstand von der Krankheit □ Lebensmut

Sozialfonds

Finanzielle Hilfe für Familien mit einem krebskranken Kind
□ Unterstützung in krankheitsbedingten Notlagen

Information

Telefon- und Online-Dienste □ Elternforum □ Seminare
□ Broschüren, Journale, Bücher, Videos

Wer wir sind



Die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. – (Dachverband) entstand 1980 als Zusammenschluss örtlicher Elterngruppen, Fördervereine und Förderkreise. Die von betroffenen Eltern als Selbsthilfeinitiativen gegründeten Gruppen kümmern sich seit den Siebzigerjahren an den Kinderkrebszentren in Deutschland um die Verbesserung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Leukämien oder Tumoren. Heute unterstützen sie die Forschung auf diesem Gebiet mit Millionenbeträgen. Sie finanzieren in den örtlichen Kliniken Drittmittelstellen, sie betreiben 44 Elternhäuser und Elternwohnungen, in denen die Familien während der Therapie ihrer krebskranken Kinder übernachten können, und sie sind Ansprechpartner für die aktuell Betroffenen in den Kliniken. Der Dachverband repräsentiert 68 Eltern- und Fördervereine (Mitte 2004).



Die Deutsche Kinderkrebsstiftung wurde 1995 vom Dachverband der Elterngruppen gegründet. Dadurch ist die Möglichkeit gegeben, finanzielle Mittel für die Verwirklichung der Ziele auch längerfristig bereit stellen zu können. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung und die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe ergänzen sich in ihrer Arbeit und sind durch die Satzung eng miteinander verwoben.

In Stiftung und Dachverband sind die Entscheidungsträger ausschließlich betroffene Eltern, die ehrenamtlich in den Vorständen tätig sind. Die gemeinsame Geschäftsstelle hat ihren Sitz in Bonn.

Vorwort



Krebskranke Kinder haben die stärkste und engagierteste Lobby, die vorstellbar ist: ihre Eltern. Die gründeten vor rund 30 Jahren Förderkreise, Eltern- und Fördervereine, organisierten sich in einem Dachverband, der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe, und errichteten vor knapp 10 Jahren die Deutsche Kinderkrebsstiftung.

Ziel war und ist es, die Überlebenschancen krebskranker Kinder zu erhöhen, deren Lebensqualität während und nach der Therapie zu verbessern, in den Kliniken ein kindgerechtes Umfeld zu schaffen, betroffene Kinder, Jugendliche und ihre Familien zu informieren, ihnen in sozialen Notlagen zu helfen. Beispiele, wie wir versuchen, diese Ziele in der Praxis umzusetzen, finden Sie auf den nachfolgenden Seiten unseres Jahresberichts 2003.

Eine wirkungsvolle Interessenvertretung macht es auch notwendig, in der Öffentlichkeit, gegenüber Regierung, Parlamenten und Politikern immer wieder Verbesserungen im Interesse krebskranker Kinder und ihrer Familien einzufordern, Verschlechterungen abzuwehren und bestehende Standards zu sichern. Aus diesem Grund arbeiten wir in unterschiedlichsten Arbeitsgruppen, Ausschüssen und Gremien als Patienten- und Interessenvertreter mit. Beispielhaft und wichtig ist unsere enge, vertrauensvolle Zusammenarbeit mit den Kliniken, den Ärzten und deren Verbandsorganisation, der GPOH, dem Pflegepersonal, den psycho-sozialen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern und ihrem Verband, der PSAPOH. Das gilt nicht nur bei Alltagsproblemen, sondern auch bei den aktuellen politischen Fragestellungen, wie Gesundheitsreform, Arzneimittelgesetz und Fallpauschalen, den so genannten DRG's.

Auch wenn in den letzten 30 Jahren große medizinische Fortschritte gemacht wurden, nach wie vor sterben viele, zu viele Kinder und Jugendliche an Leukämien und Tumoren. Auch heute gilt, dass Krebs unter Kindern die zweithäufigste Todesursache in Deutschland ist. Und die Diagnose „Ihr Kind hat Krebs“ erschüttert Eltern und Familien genauso wie vor 30 Jahren, stellt Lebensplanungen, Hoffnungen und Erwartungen in Frage, löst Ängste, Schmerz und Trauer aus.

Wir, die Deutsche Kinderkrebsstiftung und die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe, gehören zu den größten Selbsthilfeorganisationen in Deutschland. Die Arbeit unserer lokalen Eltern- und Fördervereine ist vor Ort und in den Kliniken nicht mehr wegzudenken. Eltern kümmern sich hier um betroffene Familien, stehen ihnen mit Rat und Tat zur Seite. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung veranstaltet bzw. organisiert Patiententagungen oder Betroffenenseminare, bringt Ärzte und Patienten ins Gespräch, informiert über Krankheitsbilder und Behandlungsmethoden. Hierzu gibt sie zwei Zeitschriften - „Wir“ und „Total normal“ - heraus, bietet Bücher, Broschüren, Filme sowohl für die Betroffenen selbst, als auch für deren Umfeld, also Familie, Schule oder Kindergarten, an.

Informationen sind auch wichtig für die Förderer unserer Arbeit und für alle Spender. Über Internet www.kinderkrebsstiftung.de oder www.waldpiraten.de, bei unterschiedlichsten Tagungen, Veranstaltungen oder bei Straßenfesten, in Festvorträgen und mit Flugblättern – schriftlich oder mündlich – versuchen wir, Ziele, Vorhaben, Pläne und Projekte zu erklären.

Wir erhalten keine Subventionen, keine öffentliche Förderung, keine staatlichen Zuschüsse, wir finanzieren unsere Arbeit ausschließlich aus Mitgliedsbeiträgen und Spendengeldern.

Krebskranke Kinder haben mit ihren Eltern und mit Ihnen als Spender und Förderer eine große, starke und engagierte Lobby. Die brauchen sie auch.

Vielen Dank für Ihre Hilfe.


Ulrich Ropertz

Waldpiraten-Camp ▢ Leukämie-Patientenk Was das Jahr 2003

Waldpiraten-Camp



Das Waldpiraten-Camp, das seit 1999 erst als Idee und dann als konkretes Vorhaben eine Hauptzielrichtung der Aktivitäten der Deutschen Kinderkrebsstiftung war, wurde am 27. September 2003 als erstes Freizeit-Camp für krebserkrankte Kinder in Deutschland nach eineinhalb Jahren Bauzeit eröffnet. Noch im selben Jahr fanden in dem 14.000 qm großen Gelände im Heidelberger Stadtwald die ersten Freizeiten statt: drei zehntägige Camps mit erlebnispädagogischem Programm für Kinder bzw. Jugendliche nach ihrer intensiven Krebstherapie und eines für Geschwisterkinder. Daneben wurden drei Wochenendseminare angeboten für betroffene Familien sowie das traditionelle „Junge-Leute-Seminar“ für junge Erwachsene, die als Kinder an Krebs erkrankt waren. In Zukunft sollen jährlich bis zu 400 Kinder und Jugendliche als „Waldpiraten“ Erholungsfreizeiten erleben können. Zweimal im Jahr sollen die Junge-Leute-Seminare stattfinden, dazu kommen mehrere Familienseminare, von denen einige auch von einzelnen Elterngruppen veranstaltet werden.

Der Aufbau des Waldpiraten-Camps hat 5,8 Millionen Euro gekostet und ist ausschließlich über zusätzlich eingeworbene Spendengelder finanziert worden; die sonstigen Aktivitäten der Deutschen Kinderkrebsstiftung – Information und Hilfe, Forschungsförderung – wurden nicht beeinträchtigt. Auch wurden keine öffentlichen Mittel in Anspruch genommen. Das Camp ist nur möglich geworden durch das Engagement der Elternvereine: Die Hälfte der Baukosten stellten einzelne Elterngruppen und Fördervereine für krebserkrankte Kinder zur Verfügung.

Das Camp der Kinderkrebsstiftung besteht aus einem zweistöckigen Haupthaus, in dem die Küche, Verwaltung, Speisesaal und Gruppenräume untergebracht sind, einem Haus für Theater und Musik mit Ton- und Holzwerkstätten sowie sieben Gruppenhäusern, von denen zwei behindertengerecht ausgestattet sind. In den hellen, freundlichen Gebäuden sind, wo immer möglich, schadstofffreie Naturmaterialien verarbeitet. Der Hochseilgarten, ein großes Volleyballfeld, Wiesen, Spielhügel, ein Amphitheater und der umgebende Wald laden zu Aktivitäten im Freien ein.

Das spezielle, erlebnispädagogisch ausgerichtete Programm für die Kinder- und Jugendcamps unterstützt den Heilungsprozess. Den Kindern werden neue Herausforderungen in der Gemeinschaft gestellt. Durch Erfahrungen wie Klettern, Werken, Improvisationstheater lernen krebserkrankte Kinder und Jugendliche auch für ihren späteren Alltag sich wieder etwas zuzutrauen. Sie übernehmen Verantwortung in einer Gruppe und ihr Selbstwertgefühl wächst.

Am Camp können auch Kinder teilnehmen, deren Gesundheitszustand eine Teilnahme an einer üblichen Ferienfreizeit nicht erlauben würde, denn die medizinische Versorgung ist im Hintergrund gewährleistet.

Ein Jahr Erfahrung im laufenden Betrieb zeigt, dass das Waldpiraten-Camp begeistert angenommen wird und das Konzept erfolgreich umgesetzt werden kann.



Leukämie-Patientenkongress

Im Juni 2003 veranstalteten die DLH¹ und die Deutsche Kinderkrebsstiftung gemeinsam in Leipzig einen Patientenkongress zum Thema Leukämien und Lymphome bei Kindern und Erwachsenen. Die Besucherzahl von 900 Teilnehmern übertraf alle Erwartungen.

Studienleiter und anerkannte Spezialisten stellten in Vorträgen und Workshops zu den einzelnen Krankheitsbildern aktuelle Entwicklungen vor und standen für Fragen und Diskussionen zur Verfügung.

Der Kongress diente auch dem Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen. Intensiv genutzt wurde die „Kontaktbörse“, über die man in der Besuchermenge gezielt GesprächspartnerInnen mit der gleichen Erkrankung finden konnte.

An der Podiumsdiskussion zum Thema „Jugendliche und junge erwachsene Patienten an der Schnittstelle zwischen Erwachsenenmedizin und pädiatrischer Versorgung“ nahmen Vertreter der Politik, der Krankenkassen, der Selbsthilfe, Ärzte und Patienten teil. Hier zeigte sich der Bedarf an Regelungen für diese Patientengruppe, die aufgrund der gestiegenen Überlebensraten in den letzten Jahren ständig angewachsen ist.



Expertentreffen öffnet sich Patienten

Tagung des Behandlungsnetzwerks HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren fand im März 2003 in Regensburg statt.

Das Expertentreffen der Hirntumor-Studiengruppe (HIT) der GPOH² wurde erstmalig von der Deutschen Kinderkrebsstiftung veranstaltet und mit einem Informationsangebot für Patienten und Eltern kombiniert. Die Therapieoptimierungs-Studien zu Hirntumoren im Kindesalter bilden den Förderschwerpunkt der Deutschen Kinderkrebsstiftung (siehe Seite 10).

Ein Ziel der jährlichen Tagung ist es, die Qualität der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren kontinuierlich zu verbessern, indem alle an der Behandlung beteiligten Ärzte sich über neue Entwicklungen und Erkenntnisse informieren und austauschen.

Im Mittelpunkt des gemeinsamen Programms für Eltern und Patienten standen neben den rein medizinischen Inhalten Fragen der Lebensqualität. Ein zweistündiges „Experten-Roundtable“ zum Abschluss der Tagung offenbarte den enormen Informationsbedarf insbesondere der Eltern und der betroffenen Patienten.

Aufgrund der überaus positiven Resonanz der Teilnehmer – mehr als 120 Ärzte aus Deutschland, Österreich, Schweiz, den Niederlanden und Belgien sowie ca. 80 Patienten bzw. deren Eltern – wird „die HIT-Tagung“ auch 2004 in ähnlicher Form im Herbst in Düsseldorf stattfinden.



¹ Die Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe (DLH) kümmert sich um erwachsene Patienten mit diesen Erkrankungen

² Die GPOH (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie) ist die Fachgesellschaft der Kinderkrebsheilkunde

Hilfe in krankheitsbedingten Notlagen - Sozialfonds



Wenn ein Kind an Krebs erkrankt ist, tritt nicht selten zu den Sorgen der Familie um die Gesundheit und das Leben des Kindes auch noch finanzielle Not. Denn die Besuchsfahrten zum Behandlungsort, die Unterbringung der Eltern dort, besondere Wünsche des schwerkranken Kindes und anderes mehr kosten Geld, für das die Familie aufkommen muss. Häufig gibt einer der Eltern seine Berufstätigkeit auf, damit sie oder er sich so viel wie möglich um das Kind kümmern kann.

In solchen Notlagen kann sich die Familie an den Sozialfonds der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe wenden. In enger Zusammenarbeit mit dem Sozialdienst der behandelnden Klinik wird die Bedürftigkeit geprüft. Im Bedarfsfall wird ein einmaliger Zuschuss ausgezahlt. Bundesweit wurden im Jahr 2003 für diesen Zweck Spendengelder in Höhe von 540.200 Euro aufgewendet. 564 Familien konnte so geholfen werden.

Johannes 5 J.



Für Ihre Unterstützung möchte ich mich ganz herzlich bedanken.

Leider kann ich mich erst jetzt bei Ihnen melden, da ich mit meiner Tochter M. die letzten fünf Wochen im Krankenhaus verbrachte. Sie erhielt eine Hochdosis-Chemo mit anschließender Stammzelltherapie.

Mein ganz besonderer Dank gilt Ihrer unbürokratischen, schnellen Hilfe in einer für uns sehr schwierigen, extremen Lebenslage. Weder vom Sozialamt noch von der Krankenkasse habe ich in dieser Zeit irgendeine finanzielle Unterstützung erhalten.

Auch im Namen meiner drei Töchter herzlichen Dank.

B. S.

Danke im Namen meiner Familie in dieser doch so schweren Zeit. Geld ist bekanntlich nicht alles, aber es gibt doch die Möglichkeit sich auf die wesentlichen Dinge, sprich Gesundheit unseres Kindes, zu konzentrieren.

Es ist gut zu wissen, in schweren Zeiten nicht alleine zu stehen.

Ich hoffe, Sie können noch sehr vielen Menschen in dieser Situation helfen.

M. A.

Die Regenbogenfahrt 2003

- mit dem Fahrrad unterwegs zu den Kliniken



Krebserkrankungen werden leider immer noch häufig mit Hoffnungslosigkeit und Tod gleichgesetzt. Die Behandlungssituation für krebskranke Kinder und Jugendliche zeigt jedoch ein anderes Bild. Mehr als drei Viertel der Erkrankten können geheilt werden. Nur wenigen ist dies bewusst.

Damit die Öffentlichkeit besser über die Therapieerfolge bei Krebserkrankungen im Kindesalter informiert wird, engagieren sich ehemalige Patienten selbst und organisieren gemeinsam mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung die Fahrradtour zu den Behandlungszentren für krebskranke Kinder und Jugendliche.

Mit ihrer Radtour dokumentieren die Teilnehmer, dass man eine Krebserkrankung überwinden und wieder leistungsfähig sein kann, selbst wenn in manchen Fällen die Heilung mit einer Behinderung wie z.B. einer Amputation „erkauft“ werden musste. Sie erleben bei den Besuchen in den Kliniken, wie viel Hoffnung und Mut sie mit ihrer Aktion den erkrankten Kindern und Jugendlichen und ihren Eltern machen. Aus ihrer eigenen Erfahrung wissen sie, wie wichtig beides ist, um die Zeit der Therapie besser zu überstehen. Außerdem möchten sie der Öffentlichkeit zeigen, dass Jugendliche und junge Erwachsene nach einer Krebserkrankung ihre Ausbildung fortsetzen und einen Beruf ausüben können.

Nach der langwierigen und belastenden Therapie wünschen sich die Kinder und Jugendlichen eine schnelle Rückkehr in Schule, Ausbildung und Beruf. Sie wollen wieder aktiv, integriert und akzeptiert sein.

Seit 1993 wird die Regenbogenfahrt jährlich durchgeführt. In der Zwischenzeit wurden schon mehr als 60 Kinderkrebs-Kliniken besucht und fast 6.000 Kilometer mit dem Fahrrad zurückgelegt. Die Regenbogenfahrt 2003 führte von Kiel nach Greifswald. Es wurden die Kliniken und Elterngruppen in Kiel, Lübeck, Schwerin, Rostock und Greifswald besucht.



Das krebskranke Kind im Mittelpunkt der Forschung

Im Verbund mit den regionalen Elterninitiativen fördern die Deutsche Kinderkrebsstiftung und der Dachverband DLFH klinische Forschungsprojekte mit überregionaler Tragweite. Ziel ist die Verbesserung der Heilungsaussichten und der Lebensqualität krebskranker Kinder und Jugendlicher. Ein standardisiertes, zentrales Begutachtungsverfahren gewährleistet die Auswahl hoch qualifizierter Projekte und den sinnvollen Einsatz gebündelter Ressourcen.

Anwendungsorientierte Forschung, die dem Patienten nützt, Behandlungsstrategien und -qualität verbessert, Nebenwirkungen und Spätfolgen reduziert, Lösungsansätze bei der Bewältigung der Krebserkrankung und deren Folgen liefert, – hier liegt der Schwerpunkt der Projektförderung der Deutschen Kinderkrebsstiftung und der DLFH.

Behandlungsnetzwerk HIT

Im Focus der gemeinsamen Bestrebungen mit der Fachgesellschaft für Kinderkrebsheilkunde (GPOH) stehen Verbesserungen in der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren, einer Gruppe von jährlich rund 400 neu Erkrankten in Deutschland, deren Therapie immer noch besonders viele Probleme aufweist. Deshalb hat die Deutsche Kinderkrebsstiftung den Aufbau und die Förderung des bundesweiten Behandlungsnetzwerks HIT zu einem ihrer wichtigsten Anliegen gemacht – HIT steht für Hirntumoren. zu Förderprogramm gehören sechs multizentrische, zum Teil internationale Therapieoptimierungsstudien, die aktuelle Behandlungskonzepte für die verschiedenen Tumorarten erarbeiten und anbieten, sowie drei Referenzzentren (einen Überblick über die derzeitige Förderung gibt die Tabelle). Detail-Infos unter: www.kinderkrebsstiftung.de/behandlungsnetzwerk.html

Behandlungsnetzwerk HIT ein Projekt der Deutschen Kinderkrebsstiftung und der GPOH

Studie	Zentrale	Beginn der Förderung	€ pro Jahr
HIT 2000	Würzburg	2001	126.600
HIT REZ	Bonn	1999	84.550
HIT GBM C/D	Regensburg	2000	94.000
Kraniopharyngeom 2000	Oldenburg	2001	57.950
SIOP LGG 2004	Augsburg	2004 (geplant)	125.600
SIOP CPT	Regensburg	2004 (geplant)	15.700
Referenzzentrum	Ort	Beginn der Förderung	€ pro Jahr
Neuroradiologie	Würzburg	2001	71.025
Strahlentherapie	Tübingen	2001	74.550
Biometrie	Mainz	2001	117.840
Gesamtfinanzbedarf pro Jahr			€ 767.815

Spätfolgen erkennen und vermeiden

Dank der enormen Fortschritte, die besonders in den letzten 25 Jahren in der Behandlung krebskranker Kinder zu verzeichnen sind, gibt es inzwischen eine große und stetig wachsende Zahl von Langzeitüberlebenden. Damit junge Erwachsene, die ehemals Krebspatienten waren, ein möglichst uneingeschränktes, normales Leben führen können, ist es wichtig, Spätfolgen der Behandlung oder der Erkrankung rechtzeitig zu erkennen und zu bekämpfen. Außerdem kann die systematische Erfassung und die Berücksichtigung bekannter Spätfolgen dazu beitragen, dass aktuelle Behandlungskonzepte angepasst und für den Patienten noch risikoärmer gestaltet werden.

Im Jahr 2003 wurden Fördermittel für zwei Projekte, die sich mit der Spätfolgenproblematik ganz unterschiedlicher Therapiegebiete beschäftigen, bewilligt.

Die Studie **Kognitive Spätfolgen nach Stammzelltherapie im Kindesalter** untersucht den Einfluss dieser besonders eingreifenden und belastenden Behandlungsmaßnahme auf die intellektuelle Leistungsfähigkeit, Belastbarkeit und Konzentrationsfähigkeit der Kinder. Denjenigen Patienten, die ein besonders hohes Risiko für Beeinträchtigungen aufweisen, könnte in Zukunft durch einen frühzeitigen Einsatz gezielter Gegenmaßnahmen besser geholfen werden.

Neu in die Förderung der Kinderkrebsstiftung aufgenommen wurde auch eine Langzeitstudie zur **Erfassung von Spätfolgen nach Strahlentherapie bösartiger Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter**. Erfasst werden Veränderungen und Störungen, die oft erst nach vielen Jahren, unter Umständen erst im Erwachsenenalter, auftreten. Die Erkenntnisse können Verbesserungen in der Nachsorge der ehemaligen Patienten herbeiführen und für die Zukunft wichtige Impulse geben, damit es eines Tages gelingt, die guten Behandlungserfolge bei krebskranken Kindern auch mit niedrigeren Nebenwirkungsraten zu erreichen.

Sogenannte Alternativen

Scharlatanerie oder sinnvolle Unterstützung des Heilungsprozesses?

Viele Eltern möchten zusätzlich zur klinischen Standardtherapie, deren Heilungserfolge wissenschaftlich bewiesen sind, etwas für ihr krebskrankes Kind tun und stehen oft ratlos vor einer Vielzahl von mehr oder weniger seriösen Angeboten. Die von der Deutschen Kinderkrebsstiftung geförderte Studie: **Alternative und komplementäre Behandlungsmethoden bei Kindern mit Leukämie und Tumorerkrankungen – Bundesweite Befragung zur Häufigkeit der Anwendung** – soll zeigen, welche dieser Methoden und Verfahren von Eltern krebskranker Kinder eingesetzt und welche Erwartungen damit verbunden werden. Dies ist die erste Studie in Deutschland, die den Einsatz unkonventioneller Verfahren bei Krebserkrankungen im Kindesalter systematisch untersucht. Die Ergebnisse sollen mehr Transparenz auf diesem Gebiet schaffen und die Grundlage für weitere Untersuchungen über den Stellenwert und die Wirksamkeit häufig angewandter Verfahren bilden.

Eine Übersicht über alle im Jahr 2003 bewilligten Projekte finden Sie auf Seite 10.

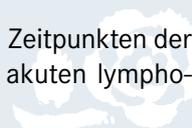


Projektförderung der Deutschen Kinderkrebsstiftung

DKS 2003.02 und DKS 2003.08 ▣ ALL-REZ BFM 2002 ▣ Protokoll zur Behandlung von Kindern mit Rezidiv einer akuten lymphoblastischen Leukämie

DKS 2003.03 ▣ Molekulargenetischer Nachweis residueller Leukämiezellen zu definierten Zeitpunkten der Therapie als Stratifikierungskriterium in der Behandlung von Kindern mit Rezidiv einer akuten lymphoblastischen Leukämie

Kurztitel: MRD-Untersuchung zu ALL-REZ BFM 2002



Im Jahr 2003 wurde die bundesweite Therapieoptimierungsstudie ALL-REZ BFM 2002 unter der Leitung von Prof. Dr. med. Dr. h.c. Henze, Berlin, neu in die Förderung der Deutschen Kinderkrebsstiftung aufgenommen. Über einen Zeitraum von insgesamt 5 Jahren kann somit für voraussichtlich etwa 450 junge Patienten mit ALL-Rückfall eine den aktuellen Erkenntnissen entsprechende, maßgeschneiderte Behandlung in allen teilnehmenden Kliniken angeboten werden. Dank der begleitenden molekulargenetischen Untersuchungen wird es möglich sein, die Therapie noch besser an das individuelle Risiko anzupassen und die Notwendigkeit einer Stammzelltransplantation genauer beurteilen zu können.

Für die erste Förderperiode der Studie ALL-REZ BFM 2002 und MRD-Begleituntersuchungen konnten insgesamt 812.238 € von der Deutschen Kinderkrebsstiftung bereitgestellt werden.

Prof. Dr. med. Günter Henze

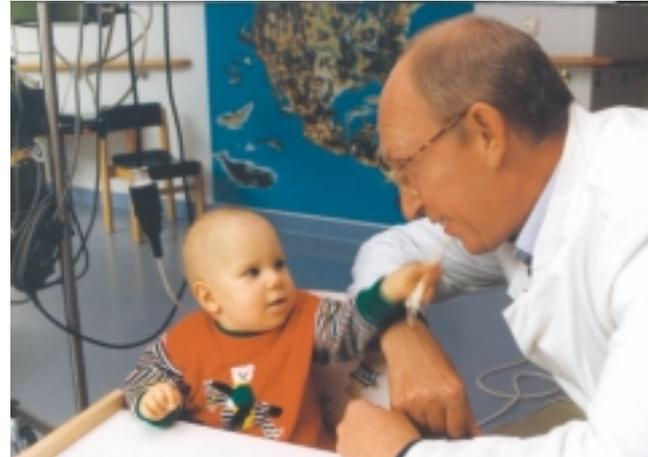
Therapie-Fortschritte bei Kindern mit Rückfall einer akuten lymphoblastischen Leukämie

Trotz der im Grunde sehr erfreulichen Ergebnisse bei der Behandlung der akuten lymphoblastischen Leukämie (ALL) kommt es leider immer noch bei etwa 100 bis 150 der jährlich in Deutschland ca. 550 neu erkrankten Kinder und Jugendlichen zum Auftreten eines Rückfalls der Krankheit (Rezidiv). Obwohl dadurch die Prognose deutlich ungünstiger wird, besteht auch nach einem Rezidiv immer noch die Möglichkeit, die Krankheit „im zweiten Anlauf“ erfolgreich zu behandeln. Die Aussichten für den Behandlungserfolg sind abhängig vom Zeitpunkt, zu dem das Rezidiv auftritt – je früher der Zeitpunkt, desto ungünstiger die Prognose. Weiterhin spielt der Ort des Rezidivs eine wesentliche Rolle – Rezidive im Knochenmark oder mit einer Beteiligung des Knochenmarks haben eine ungünstigere Prognose als solche, die ausschließlich außerhalb des Knochenmarks, also extramedullär, lokalisiert sind. Zusätzliche Prognosefaktoren sind der immunologische Subtyp der ALL (T-ALL ungünstiger als Nicht-T-ALL) und auch in gewissem Umfang das Alter des Kindes. Als einer der wesentlichsten Faktoren, die für die Einschätzung der Prognose wichtig sind, hat sich in den vergangenen Jahren – sowohl bei der Ersttherapie als auch bei der Behandlung des Rezidivs – das Ansprechen der Leukämie auf die Behandlung während der ersten Tage und Wochen erwiesen – je früher und ausgiebiger die Leukämiezellen von den Medikamenten zerstört werden, desto wahrscheinlicher ist es, dass die Krankheit noch einmal dauerhaft erfolgreich behandelt werden kann.

Für den Patienten und die Eltern ist angesichts eines Rezidivs eine der wichtigsten Fragen, welche Behandlung die am meisten erfolgversprechende und nach Möglichkeit gleichzeitig die am wenigsten belastende und gefährliche ist. Die Knochenmark- oder Stammzelltransplantation

2 0 0 3 b r a c h t e :

bietet die größte Wahrscheinlichkeit, die Leukämiezellen zu zerstören, ist aber auch mit den meisten unerwünschten akuten Nebenwirkungen und Langzeitfolgen behaftet. Insbesondere wenn eine Stammzelltransplantation von einem unverwandten Spender erfolgt, sind die Risiken – obwohl in den vergangenen Jahren besser kontrollierbar geworden – immer noch erheblich. Wünschenswert ist es daher, eine Stammzelltransplantation nur bei den Patienten durchführen zu müssen, die mit einer konventionellen Chemotherapie eine deutlich ungünstigere Prognose haben als mit einer Stammzelltransplantation. Zur Beantwortung der Frage, welche Therapie bei einem Patienten individuell angemessen und notwendig ist, ist die Kenntnis über das Ansprechen auf die Behandlung eine sehr wichtige Entscheidungshilfe. Alle Daten deuten darauf hin, dass Kinder mit gutem Ansprechen auf die Behandlung eher keiner Stammzelltransplantation bedürfen. Bei ihnen ist eine konventionelle Chemotherapie zur Behandlung ausreichend.



Prof. Dr. med. Günter Henze

Es ist also von entscheidender Bedeutung, das Ansprechen auf die Therapie, d.h. das Ausmaß der Leukämiezellzerstörung in den ersten Wochen der Behandlung, möglichst genau und verlässlich zu ermitteln. Hierzu reicht die einfache Betrachtung des Knochenmarksausstrichs im Mikroskop nicht aus. Mit dem Mikroskop kann man bestenfalls noch etwa eine Leukämiezelle unter 100 normalen ausfindig machen. Auch können andere, normale Zellen im Knochenmark ähnlich aussehen wie Leukämiezellen. Um solche Zellen eindeutig von Leukämiezellen unterscheiden zu können, ist es notwendig, unverwechselbare Merkmale zu kennen, die nur auf Leukämiezellen zu finden sind.

Die Möglichkeit, solche Merkmale zu identifizieren, gibt es tatsächlich. Mit Hilfe molekulargenetischer Techniken lassen sich bei über 90 % der Patienten in Leukämiezellen Veränderungen finden, die für die Leukämie dieses Patienten spezifisch und unverwechselbar sind, wie ein Fingerabdruck. Im Labor kann man dann entsprechende Sonden herstellen, mit denen mit hoher Empfindlichkeit, wie mit einem Spürhund, Leukämiezellen innerhalb einer großen Zahl normaler Zellen auffindbar sind. Mit solchen Techniken ist es möglich, eine Leukämiezelle in 100.000 bis sogar 1.000.000 normaler Zellen aufzuspüren. Diese Empfindlichkeit ist viel größer als die mit einem Mikroskop erreichbare.

Die mit dieser sensitiven Methode noch nachweisbaren Leukämiezellen bezeichnet man als „minimale residuelle Leukämie“ (englisch: minimal residual disease; abgekürzt MRD). Die Information über das Ausmaß der Leukämiezellzerstörung innerhalb einer definierten Zeitspanne wird verwendet, um zu entscheiden, wie ein Kind mit einem ALL-Rezidiv nach dem Erreichen einer erneuten Remission weiter behandelt werden soll – ob mit einer Stammzelltransplantation oder mit Chemotherapie.

Die Studie zur Behandlung von Kindern mit Rezidiv einer ALL, ALL-REZ BFM 2002, und die dazugehörigen MRD-Untersuchungen werden von der Deutschen Kinderkrebsstiftung gefördert. Ziel ist es, mit Hilfe dieser Untersuchungen Kinder mit hohem und geringerem Risiko für ein zweites Rezidiv rechtzeitig zu identifizieren, um sie dann jeweils einer voraussichtlich angemessenen Therapie zuzuführen und so die Heilungsaussichten auch für Kinder mit einem ALL-Rezidiv weiter zu verbessern.

Prof. Dr. med. Günter Henze
Charité Campus Virchow-Klinikum
Kinderklinik / Abt. Hämatologie/Onkologie
Augustenburger Platz 1
13353 Berlin
Telefon +49 (30) 450 5 66032
Fax +49 (30) 450 5 66906
<mailto:guenter.henze@charite.de>



DKS 2003.01 (Folgeprojekt zu DKS 99.03)

Kognitive Spätfolgen nach allogener oder autologer Stammzelltransplantation im Kindesalter

Universitäts-Kinderklinik Tübingen, Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

Projektleitung: Dipl.-Psych. B. M. Schreiber, Prof. Dr. med. Th. Klingebiel

Schwerpunkt, Zuordnung: Klinische Forschung, Spätfolgen, Psychosozialer Bereich

Förderzeitraum: insgesamt 5 Jahre

Mittelbereitstellung: DKS 99.03 – 181.508,62 €
DKS 2003.01 – **118.650,00 €**

DKS 2003.02

ALL-REZ BFM 2002 – Vorphase

Charité Campus Virchow-Klinikum Berlin, Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

Projektleitung/Studienleitung: Prof. Dr. med. Dr. h.c. G. Henze

Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien

Förderzeitraum: 6 Monate

Mittelbereitstellung: DKS 2003.02 – **25.248,00 €**

DKS 2003.03

Molekulargenetischer Nachweis residueller Leukämiezellen zu definierten Zeitpunkten der Therapie als Stratifikierungskriterium in der Behandlung von Kindern mit Rezidiv einer akuten lymphoblastischen Leukämie

Kurztitel: MRD-Untersuchung zu ALL-REZ BFM 2002

Charité Campus Virchow-Klinikum Berlin, Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

Projektleitung: Prof. Dr. med. Dr. h.c. G. Henze,
Dr. med. Dr. rer. nat. K. Seeger

Schwerpunkt, Zuordnung: Klinische Forschung, Begleituntersuchung zu multizentrischen Therapieoptimierungsstudien

Förderzeitraum: zunächst 2 Jahre, studienbegleitend

Mittelbereitstellung: DKS 2003.03 – **385.435,00 €**

DKS 2003.04

GPOH und PSAPOH-Strukturförderung

GPOH = Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie u. Hämatologie

PSAPOH = Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie u. Hämatologie

Vorsitzender: Prof. Dr. med. H. Jürgens, Universitäts-Kinderklinik Münster

Schwerpunkt, Zuordnung: Strukturförderung

Förderzeitraum: kontinuierlich, jetzt Bereitstellung für 1 Jahr

Mittelbereitstellung: DKS 2003.04 – **92.000,00 €**



DKS 2003.05 (Folgeprojekt zu DKS 2001.02)

PATE – Palliativmedizin und -Therapie sowie ihre Evaluation in der Pädiatrischen Hämatologie/Onkologie

Vestische Kinder- und Jugendklinik, Universität Witten / Herdecke,
Institut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin

Projektleitung: Dr. med. B. Zernikow

Schwerpunkt, Zuordnung: Klinische Forschung, Qualitätssicherung,
Palliativtherapie

Förderzeitraum: insgesamt 3,5 Jahre

Mittelbereitstellung: DKS 2001.02 – 145.206,89 €
DKS 2003.05 – **80.485,00 €**

DKS 2003.06 (Folgeprojekt zu DKS 2000.03, DLFH 96.02)

HIT GBM C / D – Zwischenfinanzierung der Studienzentrale

Multizentrische Behandlungsprotokolle für Kinder und Jugendliche mit malignen
Gliomen und Pongliomen

Krankenhaus der Barmherzigen Brüder, Klinik St. Hedwig, Regensburg

Projektleitung/Studienleitung: PD Dr. med. J.E.A. Wolff

Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien
Behandlungsnetzwerk HIT

Förderzeitraum: insgesamt 6,5 Jahre

Mittelbereitstellung: DLFH 96.02 – 154.103,37 €
DKS 2000.03 – 153.285,31 €
DKS 2003.06 – **26.480,00 €**

DKS 2003.07

Humane adulte neurale Stammzellen aus dem Knochenmark als mögliche Vehikel zur Gentherapie kindlicher Hirntumoren

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Ulm, Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

Projektleitung: PD Dr. med. C Beltinger

Schwerpunkt, Zuordnung: Klinische Forschung, neue Therapieansätze,
Behandlungsnetzwerk HIT

Förderzeitraum: insgesamt 1,5 Jahre

Mittelbereitstellung: DKS 2003.07 – **12.600,00 €**



DKS 2003.08

ALL-REZ BFM 2002

Protokoll zur Behandlung von Kindern mit Rezidiv einer akuten lymphoblastischen Leukämie

Charité Campus Virchow-Klinikum Berlin, Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

Projektleitung/Studienleitung: Prof. Dr. med. Dr. h.c. G. Henze

Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien

Förderzeitraum: zunächst 3 Jahre

Mittelbereitstellung: DKS 2003.08 - 401.555,00 €

DKS 2003.09 (Folgeprojekt zu DKS 2001.05)

Multizentrischer zentraler Bildreview für die Hirntumor-Therapieoptimierungsstudien der GPOH

Kurztitel: Referenzzentrum HIT Neuroradiologie

Universitätsklinik Würzburg, Abteilung Neuroradiologie

Projektleitung/Studienleitung: PD Dr. med. M. Warmuth-Metz

Schwerpunkt, Zuordnung: Qualitätssicherung in multizentrischen Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT

Förderzeitraum: studienbegleitend, insgesamt 4 Jahre

Mittelbereitstellung: DKS 2001.05 - 124.898,38 €

DKS 2003.09 - 142.050,00 €

DKS 2003.10 (Folgeprojekt zu DKS 2001.07)

Referenzzentrum Strahlentherapie der GPOH für Hirntumoren im Kindesalter

Universität Tübingen, Klinik für Radioonkologie

Projektleitung/Studienleitung: PD Dr. med. R. Kortmann

Schwerpunkt, Zuordnung: Qualitätssicherung in multizentrischen Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT

Förderzeitraum: studienbegleitend, insgesamt 4 Jahre

Mittelbereitstellung: DKS 2001.07 - 172.647,93 €

DKS 2003.10 - 149.100,00 €



DKS 2003.11 (Folgeprojekt zu DKS 2001.06)

Zentrale biometrische Betreuung für die Hirntumor-Therapieoptimierungsstudien der GPOH

Universität Mainz, Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik

Projektleitung/Studienleitung: PD Dr. rer. nat. A. Faldum

Schwerpunkt, Zuordnung: Qualitätssicherung in multizentrischen Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT

Förderzeitraum: studienbegleitend, insgesamt 4 Jahre

Mittelbereitstellung: DKS 2001.06 – 140.012,17 €
DKS 2003.11 – **169.250,00 €**

DKS 2003.12 (Folgeprojekt zu DKS 97.02 und DKS 2000.02)

Die klinische Bedeutung der Fusionsgene als Marker einer minimalen Resterkrankung (MRD) bei Kindern mit ALL

Universitäts-Kinderklinik Gießen, Onkogenetisches Labor

Projektleitung/Studienleitung: Prof. Dr. J. Harbott

Schwerpunkt, Zuordnung: Klinische Forschung, Begleituntersuchung zu multizentrischen Therapieoptimierungsstudien

Förderzeitraum: insgesamt 6 Jahre

Mittelbereitstellung: DKS 97.02 – 153.387,56 €
DKS 2000.02 – 153.387,56 €
DKS 2003.12 – **178.000,00 €**

DKS 2003.13 (Folgeprojekt zu DKS 2002.02)

Alternative und komplementäre Behandlungsmethoden bei Kindern mit Leukämie und Tumorerkrankungen – Bundesweite Befragung zur Häufigkeit der Anwendung –

Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke

Projektleitung/Studienleitung: Dr. med. A. Längler

Schwerpunkt, Zuordnung: Klinische Forschung

Förderzeitraum: insgesamt 2 Jahre

Mittelbereitstellung: DKS 2002.02 (Pilotstudie) – 3.645,00 €
DKS 2003.13 – **62.580,00 €**

Projektförderung Forschung

im Überblick Zusagen in 2003
Deutsche Kinderkrebsstiftung (DKS)
Deutsche Leukämie-Forschungshilfe (DLFH)



DKS 2003.14

Machbarkeitsstudie: Erfassung behandlungsassoziierter Spätfolgen nach Strahlentherapie maligner Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

Universitätsklinikum Münster, Radioonkologie

Projektleitung/Studienleitung: Prof. Dr. med. N. Willich

Schwerpunkt, Zuordnung: Zuordnung: Klinische Forschung, Spätfolgen

Förderzeitraum: 1,5 Jahre, Projektbeginn voraussichtlich im Februar 2004

Mittelbereitstellung: DKS 2003.14 - 139.250,00 €

DKS 2003.15

PSAPOH-Sekretariat

Koordinierungsstelle in Bonn, Sabine Sharma

Schwerpunkt, Zuordnung: Strukturförderung

Förderzeitraum: kontinuierlich seit 10/2000, jetzt Bereitstellung für 1 Jahr

Mittelbereitstellung: DKS 2003.15 - 15.400,00 €

Zusagen in 2003 insgesamt:

1.998.083,00 €



DLFH 2003.01

Entwicklung einer Immuntherapie mit hochangereicherten Aspergillus-spezifischen allo genen T-Zellen bei Kindern nach Stammzelltransplantation

Klinikum der J.W. Goethe-Universität Frankfurt a.M.,

Klinik für Kinderheilkunde III, Molekularbiologisches Labor

Projektleitung: PD Dr. med. Th. Lehrnbecher

Schwerpunkt, Zuordnung: Klinische Forschung, neue Therapieansätze, Supportivtherapie

Förderzeitraum: 2 Jahre

Mittelbereitstellung: DLFH 2003.01 - 223.310,00 €

Ergänzung zu DLFH 2002.01

Spätfolgen Morbus Hodgkin

Projektleitung: Prof. Dr. med. G. Schellong, Münster

Schwerpunkt, Zuordnung: Klinische Forschung, Spätfolgen

Förderzeitraum: insgesamt 7 Jahre

Ergänzende Mittelbereitstellung für Sonderdruck in 2003 500,00 €

2003 in Zahlen

Gewinn- und Verlustrechnung für das Jahr 2003

**Deutsche
Kinderkrebsstiftung (DKS)**

**Deutsche Leukämie-Forschungshilfe
- Dachverband - (DLFH)**



Euro		Euro
Erträge		
3.293.966,58	Spenden	229.739,90
1.314.575,57	Spenden der Elterngruppen	654.913,00
115.338,77	Erbschaften/Vermächnisse	156.647,18
18.552,50	Bußgelder	45.801,25
145.823,71	Sonstige Erträge	162.393,59
	(z.B. Zinsen, Info-Broschüren- u. Kalenderverkauf)	
4.888.257,13	Erträge	1.249.494,92
350.000,00	von DLFH an DKS für Forschungsprojekte	
	von DKS an DLFH für Sozialfonds	48.274,21
5.238.257,13	Erträge insgesamt	1.297.769,13
Aufwand		
600.307,71	Öffentlichkeitsarbeit, Kommunikation, Spenderbetreuung	43.354,47
162.792,02	Personalaufwand Geschäftsstelle Bonn	182.095,16
87.538,75	Abschreibungen auf Anlagevermögen und Sachanlagen	7.805,22
1.998.083,00	Forschungsförderung	223.810,00
2.605,00	Begutachtungsgebühren für Forschungsprojekte	0,00
42.354,50	Tagungen, Patientenseminare, Camp Ausland, Regenbogenfahrt	39.895,94
234.843,63	Lfd. Kosten Waldpiraten-Camp Heidelberg	0,00
179.936,71	Personalaufwand Waldpiraten-Camp Heidelberg	0,00
3.901.295,84	Bau- u. Einrichtungskosten Waldpiraten-Camp	0,00
	(Zuführung zum Sonderposten für nutzungsgebundenes Kapital)	
0,00	Sozialfonds	540.300,00
0,00	Raumkosten	12.599,75
277.377,85	Sonstige betriebliche Aufwendungen	268.540,47
	(Materialaufwand für Info-Broschüren u. Kalender, Verwaltungskosten)	
7.487.135,01	Aufwand	1.318.401,01
	von DLFH an DKS für Forschungsprojekte	350.000,00
48.274,21	von DKS an DLFH für Sozialfonds	
7.535.409,22	Aufwand insgesamt	1.668.401,01
Jahresergebnis		
-2.297.152,09	Jahresergebnis	-370.631,88
-1.586.123,97	Zuführung zu zweckgebundenen Rücklagen	-852.753,13
-52.413,44	Zuführung zur freien Rücklage	-9.546,72
3.935.689,50	Auflösung zweckgebundener Rücklagen	1.236.036,84
0,00	Mittelvortrag	3.105,11

Der Vorstand:

Der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe und
der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Der Vorstand setzt sich zusammen aus betroffenen Eltern, die auch in ihren örtlichen Elterninitiativen aktiv im Vorstand tätig sind. So kennen sie die Problematik krebskranker Kinder und ihrer Familien aus erster Hand. Diese Erfahrung spielt eine wichtige Rolle bei allen Beschlüssen und Entscheidungen des Vorstandes.

Vorstandsämter in den beiden Organisationen sind immer Ehrenämter, das heißt, kein Mitglied des Vorstands erhält ein Gehalt, ein Honorar, eine Aufwandsentschädigung oder irgendeine Gratifikation.

Ehrenamt ist Ehrenamt.



Ulrich Ropertz
Berlin
Vorsitzender



Bärbel Dütemeyer
Hannover
Stellv. Vorsitzende



Thomas Greiner
Mannheim
Stellv. Vorsitzender



Lutz Hennemann
Bonn



Peter Hennig
Essen



**Ingeborg
Müller-Neuberger**
Gießen



Regina Schnabel
Jena

DLFH-Dachverband und Deutsche Kinderkrebsstiftung

Geschäftsstelle Bonn

Joachimstraße 20 □ 53113 Bonn
 Tel. 0228/913 94-30 □ Fax 0228/913 94-33
 DLFHBonn@kinderkrebsstiftung.de
 info@kinderkrebsstiftung.de
 www.kinderkrebsstiftung.de



Ansprechpartner	Durchwahl	besondere Aufgaben
Dr. Gerlind Bode bode@kinderkrebsstiftung.de	-30	<ul style="list-style-type: none"> □ Koordination □ Politische Interessenvertretung □ Internationale Zusammenarbeit □ Redaktion: WIR
Elke Frackenpohl frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de	-31	<ul style="list-style-type: none"> □ Planung und Organisation: von Veranstaltungen und Seminaren (z.B. Junge-Leute-Seminare, Regenbogenfahrt) □ DLFH Mitgliederverwaltung □ Redaktion: TOTAL NORMAL
Renate Heymans heymans@kinderkrebsstiftung.de	-34	<ul style="list-style-type: none"> □ Projektförderung Forschung, Antragsverfahren, Projektmittelverwaltung, Berichterstattung □ Kooperation mit GPOH¹ □ Online-Redaktion, Webkonzept
Sabine Sharma sharma@kinderkrebsstiftung.de	-32	<ul style="list-style-type: none"> □ Pressestelle □ Sozialfonds □ PSAPOH^{2*}-Sekretariat (*Mi + Fr 9-13 Uhr)
gemeinsame Aufgaben		
<ul style="list-style-type: none"> □ Telefonische Beratung von Patienten, Familien, Klinikmitarbeitern u.s.w. □ Erstellen von Informationsmaterial □ Öffentlichkeitsarbeit □ Fundraising 		

Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Promenadenweg 1 □ 69117 Heidelberg
 Tel. 06221/18 04 66 □ Fax 06221/18 04 67
 www.waldpiraten.de

Ansprechpartner	besondere Aufgaben
Gabriele Geib geib@kinderkrebsstiftung.de	<ul style="list-style-type: none"> □ Pädagogische Leitung
Martin Stachniss stachniss@kinderkrebsstiftung.de	<ul style="list-style-type: none"> □ Kaufmännische Leitung

1 GPOH = Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
 2 PSAPOH = Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie/Hämatologie