

Jahresbericht 2005



Deutsche Leukämie-Forschungshilfe
und Deutsche Kinderkrebsstiftung



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



Deutsche Kinderkrebsstiftung

Inhalt

Was das Jahr 2005 brachte	3
Neue Therapieansätze bei Kindern – Antikörper im Kampf gegen Krebszellen	12
Projektförderung – Forschung im Überblick	16
Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren	22
Zahlen und Fakten	24
Der Vorstand	30
Die Gremien	31
Wer wir sind/Was wir tun	32



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

Spendenkonto 21 22 22 00 ■ Dresdner Bank (380.700.40)



Deutsche Kinderkrebsstiftung

Spendenkonto 555 666 00 ■ Dresdner Bank (380.700.40)

Dr. Gerlind Bode (Geschäftsführung)
Adenauerallee 134 ■ 53113 Bonn
Tel. 0228/68846-0 ■ Fax 0228/68846-44
DLFHBonn@kinderkrebsstiftung.de
info@kinderkrebsstiftung.de
www.kinderkrebsstiftung.de

Herausgeber:

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion
für krebskranke Kinder e.V. – Dachverband und
Deutsche Kinderkrebsstiftung

Redaktion: Dr. Gerlind Bode (verantwortlich)

©2006

Was das Jahr 2005 brachte:

Auszug aus dem Jahresbericht des Vorstandes, vorgetragen auf der Mitgliederversammlung des DLFH-Dachverbandes am 5. Mai 2006 in Essen und der Kuratoriumssitzung der Deutschen Kinderkrebsstiftung am 20. Mai in Düsseldorf.

Die Arbeit des Dachverbandes Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder und die seiner Stiftung, der Deutschen Kinderkrebsstiftung, sind nur schwer voneinander zu trennen. Deshalb ist dieses auch ein gemeinsamer Jahresbericht. Das ist so gewollt. Denn letztlich haben beide Organisationen den gleichen Vorstand und identische bzw. sich ergänzende Zielsetzungen.

Jubiläum

25 Jahre Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder und 10 Jahre Deutsche Kinderkrebsstiftung – Das sind Jubiläen, wie sie Selbsthilfeorganisationen nur selten feiern dürfen. Was in den 70er Jahren in Mönchengladbach, Bottrop, Heidelberg und Mannheim begann, was 1980 zur Gründung eines Dachverbandes führte – das steht heute organisatorisch, inhaltlich und finanziell auf soliden Füßen. In Deutschland gibt es 86 Eltern- und Fördervereine, 71 dieser Vereine gehören dem Dachverband an. Das sind beeindruckende 83 Prozent. Insgesamt repräsentieren diese 71 Mitgliedsvereine rund 20.000 Einzelmitglieder.

25 Jahre Dachverband heißt auch: 25 Jahre erfolgreiche Elternarbeit überregional und vor Ort.

In den einzelnen Kliniken haben in diesen Jahren „kleine Revolutionen“ stattgefunden:

- ❑ Mit Hilfe der Elternvereine wurden Kliniken und Stationen renoviert, saniert, umgebaut, ausgebaut oder gleich neu gebaut.
- ❑ Personalschlüssel wurden aufgestockt, psychosoziale Versorgung wurde auf unsere Initiativen hin als notwendig anerkannt und in die Pflegesätze übernommen – vielfach von Elternvereinen vorfinanziert oder bis heute über Drittmittelstellen bezahlt.
- ❑ Spielzimmer auf den Stationen, bunte Farben, Eltern- und Patientenküchen sind heute völlig selbstverständlich und nicht mehr wegzudenken.
- ❑ Vor 25 Jahren gab es feste Besuchszeiten. Heute sind Eltern natürlich ganztägig auf der Station und in die Versorgung und Betreuung ihrer Kinder eingebunden.
- ❑ 43 Elternhäuser bzw. Elternwohnungen gibt es heute in Deutschland an den unterschiedlichsten Klinikstandorten, die den begleitenden Eltern in der Zeit der stationären Aufnahme ihrer Kinder eine Unterbringungsmöglichkeit in der Nähe der Klinik – ein „Zuhause auf Zeit“ bieten. Sie wurden von Elternvereinen gebaut und werden von diesen betrieben.



Was das Jahr 2005

Jubiläum ■ Umzug ■ Thema Finanzen



- Gegenseitige Hilfe und Unterstützung, unzählige Gespräche zwischen betroffenen Familien, zwischen ehemalig und neu Betroffenen, von und mit verwaisten Eltern – all das steht für 25 Jahre Elternarbeit.
- Elternvereine als Selbsthilfegruppen sind Motor für ständige Verbesserungen und Neuerungen, sind Mahner für Qualitätsstandards, Förderer von Nachsorgeprojekten und unzähligen Forschungsarbeiten, damit unsere Kinder die beste Behandlung mit den höchst möglichen Heilungschancen und den geringsten Nebenwirkungen oder Spätfolgen erhalten.

Waren es 1980 umgerechnet noch exakt 8.691,96 Euro, mit denen wir als Dachverband die Forschung und Wissenschaft unterstützt

haben, sind es aktuell rund 2,5 Millionen Euro jährlich. Zusammengefasst haben in diesen Jahren Dachverband und Stiftung rund 20 Millionen Euro in Forschungsprojekte in Deutschland investiert.

All diese Punkte belegen, dass wir deutliche Spuren in der Pädiatrie hinterlassen haben. Ohne uns sähe es heute noch in vielen Bereichen und an vielen Kliniken anders aus. Auch nach 25 Jahren haben die Zielsetzung, die Ideen und die Arbeit der Vereine vor Ort und die des Dachverbandes nichts an Bedeutung verloren. Wir sind genauso wichtig wie vor 25 Jahren. Wir werden genauso gebraucht wie vor 25 Jahren.

Die Erfolge dürfen nicht dazu verleiten, die Hände in den Schoß zu legen. Im Gegenteil, denn die Zeichen stehen eher auf Sturm:



brachte:



Immer enger werden die finanziellen Möglichkeiten in den Kliniken. Der Kostendruck wächst. Wenn über Jahrzehnte über medizinische Fortschritte und Umfeldverbesserung gesprochen wurde, geht es jetzt um DRG's (Disease Related Groups = Fallpauschale), Spezialisierung, Zentralisierung, um Stellenabbau, um die Zusammenlegung von Standorten und Abteilungen. Betriebswirtschaftliche Aspekte stehen heute im Vordergrund. Der psychosoziale Dienst wird vielerorts in Frage gestellt. Es gibt Standorte, die bewegen sich mit Riesenschritten zurück in die 80er und 70er Jahre.

Das dürfen wir uns nicht gefallen lassen. Hier sind wir Eltern gemeinsam gefordert. Das, was wir gemeinsam erreicht haben, müssen wir gemeinsam verteidigen, ausbauen und verbessern.

Anlässlich der Jubiläumsfeier gab es interessante Vorträge zu den Themen Jugendmedizin und Palliativversorgung in der pädiatrischen Onkologie. Es gab aber auch konkret Gesprächsangebote in den Festreden der Bundes-Familienministerin Frau Dr. von der Leyen und des Staatssekretärs Dr. Schröder aus dem Bundes-Gesundheitsministerium. Auf diese Angebote sind wir eingegangen und hoffen auch weiterhin auf ein offenes Ohr vonseiten der Politiker.

Umzug

Im Herbst 2005 ist die Bonner Geschäftsstelle in neue Büroräume gezogen. Denn die räumlichen Möglichkeiten im Elternhaus des Bonner Förderkreises für Tumor- und Leukämieerkrankte Kinder, bei dem der Dachverband seit 1987 zur Untermiete weilte, waren aufgrund des zunehmenden Arbeitsvolumens und des damit verbundenen Zuwachses an Mitarbeiter/innen nicht mehr ausreichend.

Thema Finanzen:

Unsere Finanzlage ist gut und stabil, auch wenn unsere Spendeneinnahmen im Jahr 2005 zurückgegangen sind, insbesondere aus den Elterngruppen. Wir haben als Dachverband und Stiftung von den Elterngruppen im vergangenen Jahr 1,45 Millionen Euro erhalten, gegenüber 1,72 Millionen Euro im Vorjahr. Das ist ein Minus von 15 Prozent. Die Gelder stammen von 45 Vereinen. Das bedeutet, 45 von 71 Mitgliedsvereinen unterstützen aktiv die Arbeit von Stiftung und Dachverband, indem sie mehr als ihren Mitgliedsbeitrag zahlen. Doch nur noch rund 20 Prozent der Gesamteinnahmen kommen von den örtlichen Elternvereinen. Das Gros des Budgets müssen Dachverband und Stiftung eigenständig akquirieren.

Die Ausgaben in Dachverband und Stiftung liegen relativ stabil zwischen 5 und 6 Millionen Euro im Jahr. Diese Beträge sind notwendig, um auf dem heutigen Niveau arbeiten zu können.

Was das Jahr 2005

Direkthilfe für die Familien ■ Forschungsförderung

Direkthilfe für die Familien

Auch wenn die direkte Hilfe für betroffene Familien in den meisten Fällen unmittelbar von den Elterngruppen und Fördervereinen vor Ort abgewickelt wird – der Sozialfonds ist immer auch Aufgabe des Dachverbandes gewesen. Im Jahr 2005 wurden bei uns 627 Anträge auf finanzielle Unterstützung gestellt. 63 Anträge wurden abgelehnt, 564 Anträge bewilligt. Auf die 564 bewilligten Anträge im Jahr 2005 wurden 550.800 Euro ausgezahlt. Durchschnittlich betrug die finanzielle Hilfe aus unserem Sozialfonds 977 Euro pro Antrag.

Von den Mitgliedsvereinen haben wir für den Sozialfonds 347.200 Euro erhalten. Wie in den Vorjahren zeigt sich auch für 2005 eine deutliche Differenz zu den tatsächlichen Ausgaben. Aber – und das ist erfreulich und bemerkenswert – deutlich mehr Vereine als in den Vorjahren zeigten sich solidarisch und zahlten in den Sozialfonds ein (31 Vereine gegenüber 22 Vereinen im Jahr 2004).

Folgende Belastungsschwerpunkte zeichnen sich für die Antrag stellenden Familien ab:

- Arbeitsausfall
- Arbeitsreduzierung eines oder beider Elternteile
- Kosten der Besuchsfahrten zur Klinik
- erhöhte Kosten für Ernährung und Bekleidung der Patienten
- doppelte Haushaltsführung, Übernachtungskosten
- Geschwisterbetreuungskosten, Nachhilfe
- behindertengerechte Umbauten in der Wohnung
- Reha-Behandlung, zu der die ganze Familie fahren sollte
- Umzug, der aus medizinischer Sicht notwendig ist (zum Beispiel wegen Schimmelbefall) und
- Herzenswünsche des Kindes, die man ihm gerne erfüllen möchte.

Mit dem Sozialfonds kann in diesen Notsituationen ausgeholfen werden.

Sehr geehrte Damen und Herren!

Durch Ihre Spende konnte ich meinem Sohn Markus viele kleine Wünsche erfüllen. Durch die ständigen Krankenhausaufenthalte ist sein Gesundheitszustand sehr angegriffen.*

Ich selber habe mich schon einer Elterngruppe angeschlossen, um diese schwierige Situation besser zu ertragen. Auch Ihre Spende hat uns sehr dabei geholfen.

Ich möchte mich ganz herzlich bedanken und wünsche Ihnen und der Forschung weiterhin viel Erfolg, denn nur so kann allen krebserkrankten Menschen geholfen werden. Jeden trägt die Hoffnung, das Krebsleiden zu besiegen.

Auszug aus einem Dankbrief, *Name geändert

brachte:

Forschungsförderung:

Forschungsförderung ist und bleibt eine zentrale Aufgabe unserer Organisationen. Es war, ist und bleibt unser gemeinsames Ziel, die Heilungschancen der Kinder zu erhöhen, die Therapien zu optimieren und die Lebensqualität der Patienten zu verbessern. Unser Traum „die Kinder sollen leben!“ bzw. „sie sollen besser leben, mit weniger Handicaps“ schweißt uns zusammen. Deshalb ist es auch so wichtig, dass Forschungsgelder nicht nach dem Gießkannenprinzip verteilt werden. Die immer knapper werdenden Ressourcen sollten nicht aufgrund von Sympathien, persönlichen Beziehungen oder ähnlichen Empfindungen vergeben werden. Es macht keinen Sinn, dass an den unterschiedlichsten Klinikstandorten unabhängig voneinander mit gleicher Stoßrichtung gearbeitet wird. Und erst recht macht es keinen Sinn, dass örtliche Strukturen oder Einrichtungen bis hin zum OP-Tisch von Elternvereinen finanziert werden. Dafür sind Kliniksbetreiber und Krankenkassen verantwortlich. Diese dürfen wir nicht aus ihrer Pflicht entlassen. Hierfür dürfen keine Spendengelder verwendet werden.

Was vor 25 Jahren richtig war, stimmt auch heute noch: Wir brauchen eine Zentralisierung und Konzentrierung der Forschung sowie eindeutige Qualitätsstandards für Forschungsprojekte. Wir brauchen Abstimmungen der Forscher und Ärzte, der Kliniken, der GPOH (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie) und der Forschungsförderer miteinander. Diesen Ansprüchen und diesen Forderungen nach Bündelung der Kräfte versuchen wir als Deutsche Leukämie-Forschungshilfe bzw. als Deutsche Kinderkrebsstiftung gerecht zu werden und haben inzwischen auch unser Förderprofil sowie die Antragsmodalitäten und Bewilligungskriterien entsprechend ausgerichtet.

2005 haben Dachverband und Stiftung zusammen 16 Forschungsanträge bewilligt mit einem Fördervolumen von insgesamt mehr als 2,3 Millionen Euro. In den ersten vier Monaten des Jahres 2006 sind schon 5 Anträge mit einem Finanzvolumen von rund 750.000 Euro bewilligt worden.



Neben der Strukturförderung der GPOH und der PSAPOH (Psychosoziale Arbeitsgruppe in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie) sind die Schwerpunkte unserer Forschungsförderung das HIT-Netzwerk, das uns rund 800.000 bis 900.000 Euro im Jahr kostet, sowie Studien im Zusammenhang mit Spätfolgen und Lebensqualität. Hier seien das RISK-Projekt erwähnt, in dem es um Spätfolgen nach Strahlentherapie geht, und die Studien zur Erfassung der Überlebensqualität. In einer multizentrischen Therapieoptimierungsstudie wird der Antikörper Rituximab in der Behandlung von Non-Hodgkin-Patienten mit der berechtigten Hoffnung auf eine wesentliche Verbesserung der Heilungschancen erprobt (detaillierter Überblick aller neu bewilligten Forschungsprojekte auf S. 18 bis 21).

Ende März 2006 fand die von uns organisierte Tagung des Behandlungsnetzwerkes HIT in Würzburg statt. Zur gemeinsamen Tagung von Ärzten, Fachleuten und Patienten kamen rund 450 Teilnehmer, gut die Hälfte davon Eltern eines Kindes mit Hirntumor. Insgesamt war diese Tagung ein großer Erfolg und die Zusammenarbeit mit der Würzburger Elterngruppe eine enorme Hilfe. Die nächste Patienten/Ärzte-HIT-Tagung ist für das Frühjahr 2008 in Bonn geplant.

Was das Jahr 2005

Das Waldpiraten-Camp



Das Waldpiraten-Camp

Das Waldpiraten-Camp wurde 2003 eröffnet und seitdem mit zunehmender Beliebtheit angenommen. 2005 stand es unter „vollem“ Betrieb, das heißt:

- In acht Campfreizeiten wurden rund 250 Kinder im Waldpiraten-Camp betreut. Es hätten mehr sein können. Doch krankheitsbedingt kommt es immer wieder zu kurzfristigen Absagen. Nachrücker können oft nicht mehr benachrichtigt werden. Von den 250 Kindern kamen 21 aus dem Ausland (Österreich, Schweiz und Italien). Die restlichen Kinder kamen aus 46 verschiedenen deutschen Städten.

- 3 Familien-Seminare mit insgesamt rund 90 Teilnehmern wurden organisiert.
- Wochenend-Seminare für Eltern aus acht Vereinen wurden durchgeführt.
- Die DLFH-Mitgliederversammlung, zwei Junge-Leute-Seminare, regionale Jugendtreffen, die PSAPOH-Tagung und -Mitgliederversammlung, diverse Fortbildungs- und Schulungsveranstaltungen fanden statt.

2005 war das Camp voll – 2006 wird es noch voller sein. Erstmals wurde in diesem Jahr ein so genanntes „Ü-20-Camp“ für junge Erwachsene über zwanzig angeboten, das großen Anklang fand und auf jeden Fall wiederholt wird.



brachte:

Das Waldpiraten-Camp ist in Deutschland einmalig, Vergleichbares gibt es allenfalls in den USA und Irland. Stiftung und Dachverband der Elternvereine können zu Recht darauf stolz sein, was sich am besten in den Bewertungen und Kommentaren der jugendlichen Teilnehmer messen lässt:

„Ich komme wieder, reserviert mir einen Platz.“

„Das Camp war super, einzigartig, obermegageil.“

„Die Woche war für mich wie die Erfindung des Farbfernsehers im grauen Büroalltag.“

„Die Woche war für mich wie Fitnessstraining, rosa Plüschwolken, 'ne Armee Hummeln im Hintern und Urlaub zugleich! Einfach Klasse.“

Oder das Zitat eines 15-Jährigen:

„Das Camp war schön, das Essen nicht. Ich habe viele nette Mädels kennen gelernt, davon gleich drei besonders nette. Ich fand es gut, dass ich sofort Anschluss gefunden habe, zwar waren die ein bisschen durchgeknallt, aber irgendwie cool. Alles in allem habe ich neue gute Freunde gefunden und hatte viel Spaß mit denen.“



Was das Jahr 2005

Informationen und Veranstaltungen ■ Wir melden uns zu Wort



Informationen und Veranstaltungen

Information ist ein wichtiger Schwerpunkt der Arbeit von DLFH-Dachverband und Kinderkrebsstiftung. Wir informieren Patienten und Angehörige, Elterngruppen, potenzielle Spender, die Presse und alle Interessierten über unsere Aufgaben und unsere Themen per Telefon, Brief, Email und Internet:

- Zwei Zeitungen werden herausgegeben: viermal im Jahr die „WIR“ und zweimal die „TotalNormal“ für Jugendliche und junge Erwachsene.
- Stiftung, Dachverband und Waldpiraten-Camp stellen sich umfassend und stets aktuell im Internet dar.
- Die Mitglieder werden durch regelmäßige Rundschreiben informiert. Ab 2006 gibt es jetzt den so genannten Newsletter, der schneller und einfacher digital versandt werden kann.
- Wir produzieren Kalender (Kinderkalender und Naturbildkalender).

- Zum 25-jährigen Jubiläum wurde eine Jubiläumsbroschüre aufgelegt mit vielen Fotos aus den Kliniken, die aus Sicht der Betroffenen aufgenommen wurden anlässlich des Internationalen Tages für krebserkrankte Kinder, der jedes Jahr am 15. Februar stattfindet.
- Neu ist eine umfassende Broschüre über das Waldpiraten-Camp. Sie gibt einen Einblick in die vielfältigen Möglichkeiten des Camps.
- 2 Junge-Leute-Seminare wurden im Frühjahr und im Herbst veranstaltet.
- Das so genannte „Hausleutetreffen“ ist ein Seminar für Mitarbeiter in den Elternhäusern mit einem speziell für diese Gruppe zugeschnittenen Fortbildungsprogramm, was jährlich an einem anderen (Elternhaus-) Standort stattfindet. Es wurde im Frühjahr 2005 im Waldpiraten-Camp ausgerichtet.
- Die Regenbogenfahrt mit 35 Teilnehmern (alles ehemalige Patienten) führte im August/September 2005 von Regensburg nach Frankfurt, insgesamt 550 Kilometer. 2006 geht diese Good-will-Fahrradtour von Hannover nach Erfurt mit Stops in 6 Kliniken.

brachte:

- ❑ 45 Kinder konnten an Camps in Irland und den USA teilnehmen. Diese Möglichkeit wird durch den Dachverband organisiert und finanziell unterstützt.
- ❑ Das jährliche Treffen für Patienten mit Kraniopharyngeom, einem speziellen Hirntumor, wird durch die Kinderkrebsstiftung finanziert.
- ❑ Wir sind im Arbeitskreis „familienorientierte Rehabilitation“ (AGFOR) eingebunden, nehmen an unterschiedlichen Veranstaltungen der GPOH teil, sind in den Gremien der BAG-Selbsthilfe vertreten und haben im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) eine ehrenamtliche Mitarbeiterin des Dachverbandes als Patientenvertreter delegiert.
- ❑ Regelmäßig beteiligen wir uns an den Konferenzen der Internationalen Elterngruppen ICCCP0, die zusammen mit der Internationalen Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie (SIOP) tagen. In 2006 war dies in Vancouver (Kanada). Seit einigen Jahren ermöglichen wir zwei bis drei ehemaligen Patienten an den zeitgleich stattfindenden „Survivors“-Treffen teilzunehmen. Sie bekommen wertvolle Anregungen für ihre Jugendgruppen-Arbeit vor Ort und stehen in regem Austausch mit den „Survivors“ aus der ganzen Welt.

Wir melden uns zu Wort

Als Interessenvertreter krebskranker Kinder und ihrer Eltern bzw. deren Angehörigen setzen wir uns auf unterschiedlichen politischen Ebenen ein. So haben wir zusammen mit der GPOH, dem Kompetenz-Netzwerk und der Deutschen Krebshilfe an die Bundeskanzlerin Angela Merkel und an verschiedene Ministerien ein gemeinsames Schreiben zu den Problemen im Zusammenhang mit der Umsetzung des Arzneimittelgesetzes (AMG) gerichtet. Bei einem ausführlichen Gespräch mit dem Staatssekretär im Bundesgesundheitsministerium, Dr. Schröder, wurden auch das AMG mit seinen regulatorischen Hürden angesprochen sowie Probleme rund um das Thema „Familienorientierte Nachsorge“, Auswirkungen der Gesundheitsreform auf die Kinderonkologie und die Frage der Zentrenbildung.

Die Fragestellungen zu DRG's (Disease Related Groups = Fallpauschalen) und die Zukunft der Klinikstandorte werden uns mit Sicherheit in den nächsten Jahren immer wieder begleiten. Wichtig ist es hier, dass wir uns rechtzeitig positionieren und unsere Interessen formulieren. Unsere Interessen sind dabei in erster Linie die der Patienten.



Regelmäßige Pressemitteilungen informieren die interessierte Presse über unsere Aktionen. Im Zusammenhang mit der ARD-Impulswoche zum Thema Krebs (in diesem Frühjahr) sind wir mehrfach mit Beiträgen eingebunden worden, so zu den Themen Betreuung auf den Stationen durch Elterngruppen, Geschwisterproblematik und Waldpiraten-Camp.

Wir sind eine große bzw. die einzige, bundesweit agierende Interessenvertretung und Selbsthilfeorganisation für krebskranke Kinder und ihre Angehörigen und wollen auch als solche in der Öffentlichkeit wahrgenommen werden sollten.

Wir sind unabhängig, erhalten praktisch keine öffentlichen Zuschüsse und keine Subventionen. Wir werden auch nicht von der Pharmaindustrie oder anderen wirtschaftlichen Interessengruppen gefördert.

Zusammen mit den angeschlossenen Elterngruppen und -initiativen sind wir eine starke Lobby. Wir setzen uns dafür ein, dass die erreichten Standards in der Versorgung krebskranker Kinder gehalten werden können und – wo notwendig – verbessert werden.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'U. Ropertz'.

Ulrich Ropertz
Vorsitzender

Neue Therapieansätze bei - Antikörper im

Projektförderung der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Prof. Dr. med. Alfred Reiter

Immuntherapie mit Rituximab – Eine neue Option zur Verbesserung der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit B-Zell Lymphomen und akuter B-Zell Leukämie?

Bewährte Behandlungsstrategien und Nebenwirkungen

Die B-Zell Lymphome und die akute B-Zell Leukämie sind mit einem Anteil von 60 % die größte Untergruppe der Non-Hodgkin Lymphome des Kindes- und Jugendalters. In den kooperativen multi-zentrischen Therapiestudien NHL-BFM der GPOH wurde eine sehr wirksame Behandlungsstrategie für diese Erkrankung entwickelt. Sie besteht fast ausschließlich aus Chemotherapie. Operation und Bestrahlung haben in der Behandlung keinen wesentlichen Stellenwert.

DKS 2005.02

Im Jahr 2005 wurde die multi-zentrische Studie B-NHL-BFM Rituximab unter der Leitung von Prof. Dr. med. Alfred Reiter, Gießen, neu in die Förderung der Deutschen Kinderkrebsstiftung aufgenommen. Für die erste Förderperiode konnten Mittel in Höhe von 175.886,00 € bereitgestellt werden.

Inzwischen können fast 90 % der erkrankten Kinder und Jugendlichen dauerhaft geheilt werden. Nichtsdestotrotz besteht noch ein erheblicher Bedarf, die Behandlung dieser Erkrankung weiter zu optimieren. Ein wenn auch nur noch kleiner Teil der Patienten erleidet einen Rückfall der Erkrankung und hat dann nur noch sehr eingeschränkte Überlebenschancen. Andererseits ist die Chemotherapie mit beträchtlichen Nebenwirkungen belastet, wobei die schwere Entzündung und vorübergehende Zerstörung der Schleimhaut im Mund und Darm, verbunden mit einer hohen Infektionsgefahr die häufigste und bedeutsamste ist. Ziele der weiteren Optimierung der Behandlung sind deshalb sowohl eine Verbesserung der Wirksamkeit, um das

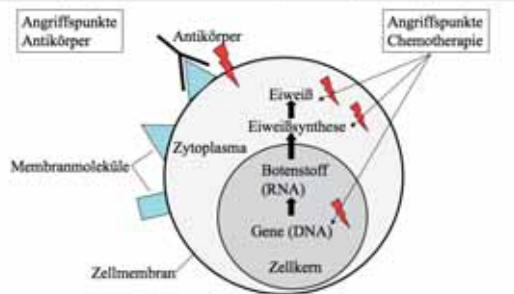
Auftreten von Rückfällen weiter zu reduzieren, als auch eine Verbesserung der Verträglichkeit der Behandlung. In der Therapiestudie NHL-BFM 95 von 1996-2001 wurde untersucht, ob die Verträglichkeit der Therapie durch eine Veränderung der Infusionsdauer des wichtigen aber auch sehr nebenwirkungsstarken Medikamentes Methotrexat verbessert werden kann. Für die Kinder mit einem frühen Stadium der Erkrankung war dies ohne Verlust an Wirksamkeit möglich. Bei Kindern mit fortgeschrittener Erkrankung war die verträglichere Behandlungsform aber leider auch weniger wirksam, so dass diese weiter mit einer sehr belastenden Therapie behandelt werden müssen. Diese Ergebnisse zeigen auch, dass die Möglichkeiten der Chemotherapie inzwischen weitgehend ausgeschöpft sind.

Antikörpertherapie – ein anderer Wirkungsmechanismus

Eine völlig neue Option zur Behandlung von B-Zell Lymphomen stellen Antikörper dar, die gegen Strukturen an der Zellmembran von B-Zellen gerichtet sind. Ihre Wirkungsweise unterscheidet sich von der Chemotherapie in zweifacher Weise. Während die Chemotherapiemedikamente Bestandteile im Zellinneren angreifen, richten sich Antikörper gegen Strukturen an der Oberfläche (Zellmembran) der Zellen (siehe Abbildung 1). Nachdem die Antikörper sich an ihren Zielstrukturen an der Zelloberfläche angeheftet haben, können sie diese Zellen auf mehreren Wegen zerstören.

Kindern Kampf gegen Krebszellen

Abbildung 1: Wirkmechanismus von Antikörpern im Vergleich zur Chemotherapie



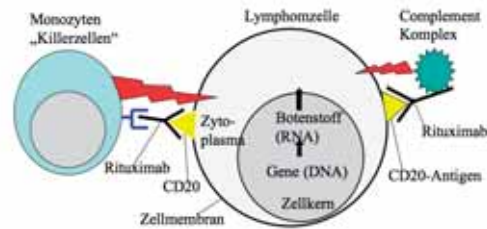
Die wichtigsten Wirkmechanismen sind (siehe Abbildung 2):

- ▣ Die Complement vermittelte Zellyse: Wenn der Antikörper an die Zielstruktur an der Zelloberfläche angebinden hat, aktiviert er körpereigene chemische Substanzen, sogenannte Complementfaktoren, die dann in der Lage sind, die Zelle zu zerstören.
- ▣ Die antikörperabhängige zellvermittelte Zellyse: Wenn der Antikörper an die Zielstruktur an der Zelloberfläche angebinden hat, lockt er Zellen des Abwehrsystems an (Monozyten und sogenannte Killerzellen), die über spezifische Rezeptoren an seinem freien Ende andocken, dabei aktiviert werden und in der Folge die Zelle, an welcher der Antikörper angeheftet hat, zerstören.

Es gibt Hinweise, dass Antikörper auch die Wirkung von Chemotherapiemedikamenten verstärken können.

Der zweite wichtige Unterschied zwischen der Wirkungsweise von Antikörpern und Chemotherapiemedikamenten (Zytostatika) ist, dass Zytostatika alle Zellen des Körpers angreifen, da ihre Zielstrukturen im Zellinneren in allen Körperzellen die gleichen sind. So werden auch die gesunden Zellen angegriffen, und darauf beruhen die zum Teil beträchtlichen akuten und langfristigen Nebenwirkungen der Chemotherapie. Demgegenüber greifen Antikörper nur Zellen an, welche die Zielstrukturen der Antikörper auf der Zelloberfläche aufweisen. An diese Zielstrukturen bindet der Antikörper mit hoher Spezifität, sodass nach dem Schlüssel-Schloss-Prinzip. Zellen, welche diese Zielstrukturen nicht tragen, werden

Abbildung 2: Wirkmechanismen von Rituximab



auch nicht angegriffen. Im Prinzip könnten auf diese Weise bösartige Zellen hochspezifisch zerstört werden, ohne gesunde Zellen anzugreifen. Voraussetzung dazu wären aber Zielstrukturen an der Zelloberfläche, die nur auf bösartigen Zellen vorkommen. Solche für Krebszellen hochspezifische Oberflächenstrukturen sind bisher nicht identifiziert, wohl aber solche, die nur auf einer bestimmten Gruppe von Zellen des Organismus vorkommen, von der auch die zu behandelnden Krebszellen abstammen.

Rituximab – Erkenntnisse aus der Behandlung erwachsener Patienten

Einer der ersten am Menschen anwendbaren Antikörper ist Rituximab, der hochspezifisch gegen ein bestimmtes Merkmal, das CD20 Antigen an der Oberfläche von B-Lymphozyten, von denen wiederum die B-Zell Lymphome abstammen, gerichtet ist. Nachdem bei erwachsenen Lymphompatienten in sogenannten Phase I und II Studien geprüft wurde, dass Rituximab verträglich und als Einzelmedikament wirksam ist, wurde dieser Antikörper inzwischen ein fester Bestandteil der Behandlung vieler im Erwachsenenalter vorkommender B-Zell-Lymphome. Hierbei konnten wichtige Erkenntnisse gewonnen werden, z.B., dass Rituximab im Allgemeinen gut verträglich ist, nicht die typischen Nebenwirkungen der Chemotherapie, beispielsweise schwere Schleimhautschädigung, verursacht, und dass bisher keine bleibenden Langzeitschäden bekannt wurden.

Neue Therapieansätze bei - Antikörper im

Projektförderung der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Natürlich ist auch Rituximab nicht frei von Nebenwirkungen. Eine fast immer eintretende Nebenwirkung ist Fieber während der Verabreichung des Antikörpers, insbesondere bei der erstmaligen Gabe. In seltenen Fällen können schwere allergische Reaktionen auftreten, da es sich um einen Eiweißstoff handelt, von dem kleine Anteile, die hochspezifischen Bindungsstellen, von Mauseiweiß abstammen. Theoretische Überlegungen, ob die Anwendung von Rituximab zu einer dauerhaften Störung des Immunsystems führt, haben sich nach der Anwendung bei mehreren hunderttausend erwachsenen Patienten bisher nicht bestätigt. Zwar kommt die Zielstruktur von Rituximab, das Antigen CD20 auch auf einem großen Teil der normalen B-Lymphozyten, einem wichtigen Teil des Immunsystems, vor, aber nicht auf den sehr unreifen B-Lymphozyten und auch nicht auf den ganz ausgereiften antikörperbildenden Plasmazellen. Deshalb bleiben diese von der Rituximab-Wirkung ausgespart, und nach dem Abbau von Rituximab im Körper kann sich die Gruppe der B-Lymphozyten wieder neu aufbauen.

Wirksamkeitsnachweis bei Kindern durch systematische Untersuchung

In der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit B-Zell Lymphomen wurde Rituximab bisher nur in Einzelfällen angewendet, so dass es kaum Erfahrungswerte zu seiner möglichen Rolle gibt. Wie eingangs ausgeführt wurde in den Therapieoptimierungsstudien für Kinder und Jugendliche mit B-Zell Lymphomen inzwischen eine sehr hohe Heilungsrate erreicht. Im Unterschied zu den Erwachsenen könnte für die meisten der jungen Patienten deshalb mit Rituximab die Heilungschance kaum noch erhöht werden. Für sie stellt sich mehr die Frage, ob mit Hilfe von Rituximab ihre derzeit noch sehr belastende Chemotherapie "entschärft" werden könnte. Da eine Verminderung der Chemotherapie aber immer mit dem Risiko behaftet ist, dass mehr Kinder einen Rückfall erleiden, sollte zuvor hinreichend gesichert sein, dass Rituximab bei den im Kindesalter vorkommenden B-Zell Lymphomen wirklich wirksam ist. Systematische Untersuchungen dazu gibt es bisher aber nicht.

Eine Übertragung der Erfahrungen aus dem Einsatz von Rituximab bei der Behandlung von Erwachsenen mit B-Zell Lymphomen auf Kinder und Jugendliche ist nur bedingt möglich. Die B-Zell-Lymphome, die bösartige Entartungen der B-Lymphozyten des Immunsystems sind, sind eine sehr heterogene Gruppe von Krebserkrankungen mit sehr unterschiedlichen biologischen Eigenschaften. Die bei Kindern und Jugendlichen vorkommenden B-Zell Lymphome unterscheiden sich erheblich von denen des Erwachsenenalters. 75 % aller B-Zell Lymphome des Kindes- und Jugendalters sind so genannte Burkitt-Lymphome (einschließlich seiner leukämischen Form, der sogenannten B-ALL), eine hochaggressive, genetisch eigenständige Lymphomform, die im Erwachsenenalter nur sehr selten vorkommt. Andererseits sind die im Erwachsenenalter häufigsten und weniger aggressiven folliculären Lymphome und die chronisch lymphatischen Leukämien bei Kindern und Jugendlichen extrem selten. Inzwischen weiß man auch, dass auch die diffus großzelligen B-Zell Lymphome bei Kindern und Erwachsenen zwar ähnlich aussehen, biologisch aber sehr verschieden sind. Es kann deshalb nicht ohne weiteres geschlossen werden, dass Rituximab auch bei den im Kindes- und Jugendalter typischen B-Zell Lymphomen gleich gut wirksam ist wie bei den Lymphomen des Erwachsenenalters, da es bisher solche Untersuchungen wie sie bei Erwachsenen durchgeführt wurden, bei Kindern nicht gibt.

Aus diesem Grunde wird in der Studie B-NHL-BFM Rituximab erstmals systematisch untersucht, ob Rituximab bei den im Kindes- und Jugendalter typischen B-Zell Lymphomen als Einzelmedikament wirksam ist. Die Patienten erhalten eine Dosis Rituximab am Tag 1. Am Tag 5 wird untersucht, ob das Lymphom kleiner geworden ist oder ob sich die Anzahl von Lymphomzellen im Knochenmark verringert hat. Am gleichen Tag beginnt dann die Chemotherapie nach dem Protokoll der kooperativen multizentrischen Therapiestudie B-NHL-BFM 04. Der Zeitraum von nur 4 Tagen bis zur Bewertung des Ansprechens auf Rituximab wurde deshalb so extrem kurz gewählt, um keinem Patienten die als hochwirksam geprüfte Chemotherapie ungebührlich lange vorzuenthalten. Voraussetzung für dieses Vorgehen ist zudem, dass die Patienten in befriedigendem

Kindern Kampf gegen Krebszellen

Allgemeinzustand sind, keine Notfallsituation vorliegt und keine erkennbare Gefährdung durch die Rituximab-Therapie besteht.

Studie mit Gütesiegel A – Fragestellung und Ziele

Die Studie B-NHL-BFM Rituximab ist eine so genannte Phase II Studie, an der 37 Pädiatrisch-Onkologische Zentren teilnehmen. Die Studie erhielt das Gütesiegel A der Deutschen Krebsgesellschaft und ein positives Votum der zuständigen Ethikkommissionen. Sie ist angemeldet bei den Aufsichtsbehörden, und die Durchführung wird von einem externen Expertengremium (Data safety and monitoring committee) überwacht. Die wichtigste Fragestellung ist, bei welchem Anteil von Kindern und Jugendlichen mit B-Zell Lymphomen Rituximab eine Wirkung zeigt. Zusätzlich wird untersucht, ob diejenigen Patienten, die ein Ansprechen auf Rituximab zeigen, sich von denjenigen, bei denen kein Ansprechen beobachtet wird, durch bestimmte Charakteristika unterscheiden.

Die Studie B-NHL-BFM Rituximab ist Teil eines langfristigen Gesamtkonzeptes zur weiteren Optimierung der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit B-Zell Lymphomen in enger Kooperation mit anderen großen Studiengruppen in Europa und Nordamerika. Die Kenntnis, ob Rituximab bei den im Kindesalter vorkommenden B-Zell Lymphomen wirksam ist, bildet die Voraussetzung für seinen gezielten Einsatz in zukünftigen Therapieoptimierungsstudien zur Erreichung der wichtigsten Ziele, Entschärfung der Chemotherapie für Kindern mit hoher Heilungschance und Verbesserung der Überlebenschancen derjenigen Kinder, die mit der derzeitigen Chemotherapie allein nicht geheilt werden können.



Prof. Dr. med. Alfred Reiter
Justus-von-Liebig-Universität
und Universitätsklinikum Gießen
und Marburg GmbH
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Abt. Pädiatrische Hämatologie
und Onkologie
NHL-BFM Studienzentrale
Feulgenstr. 12
D-35385 Gießen

Tel. 0641-9943420
Fax: 0641-9943429
e-mail:
alfred.reiter@paediat.med.uni-giessen.de

Projektförderung Forschung

Deutsche Kinderkrebsstiftung (DKS)

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung und der Dachverband DLFH fördern anwendungsorientierte wissenschaftliche Projekte auf dem Gebiet der Pädiatrischen Onkologie, insbesondere:

Kategorie 1

- ▣ Multizentrische Therapieoptimierungsstudien (TOS) der GPOH
Schwerpunkt derzeit: Studien im Rahmen des Behandlungsnetzwerks für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren

Kategorie 2

- ▣ Patientenorientierte klinische Forschung
Projekte mit überregionaler Relevanz, deren Ergebnisse unmittelbar in eine klinische Anwendung/Umsetzung münden und die

einen konkreten Nutzen für pädiatrisch-onkologische Patienten erwarten lassen (Themen beispielsweise: Neue Therapieansätze, Reduktion von Therapie-Nebenwirkungen, Supportivtherapie, Spätfolgen, Lebensqualität u.a.)

- ▣ Qualitäts- und Strukturoptimierung
(z. B: Entwicklung von Standards und Leitlinien, Förderung von Referenzzentren u.a.)
- ▣ Projekte aus dem psychosozialen Bereich der Pädiatrischen Onkologie



Laufende Projekte in 2005 aus Zusagen der Vorjahre

Zahlungen in 2005
aus Zusagen 2003: **399.365,00 €**
aus Zusagen 2004: **793.724,00 €**

DKS 2003.08

Therapieoptimierungsstudie 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 Therapie-
optimierungsstudien
Förderzeitraum: zunächst 3 Jahre bis 30.06.2006
Mittelbereitstellung: DKS 2003.08 – **401.555,00 €**

DKS 2003.09

(Folgeprojekt zu DKS 2001.05,
Fortsetzung siehe DKS 2005.07)

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,
hier 2 Jahre bis 30.06.2005
Mittelbereitstellung: DKS 2003.09 – **142.050,00 €**

DKS 2003.10

(Folgeprojekt zu DKS 2001.07,
Fortsetzung siehe DKS 2005.08)

HIT Referenzzentrum Strahlentherapie

Universität Leipzig, Klinik für Strahlentherapie und
Radioonkologie
Projektleitung: Prof. Dr. med. R. Kortmann
Schwerpunkt, Zuordnung: Qualitätssicherung in
multizentrischen Therapieoptimierungsstudien,
Behandlungsnetzwerk HIT
Förderzeitraum: studienbegleitend,
hier 2 Jahre bis 30.06.2005
Mittelbereitstellung: DKS 2003.10 – **149.100,00 €**

DKS 2003.11

(Folgeprojekt zu DKS 2001.06,
Fortsetzung siehe DKS 2005.09)

HIT Referenzzentrum Biometrie

Universität Mainz, Institut für Medizinische Biometrie,
Epidemiologie und Informatik
Projektleitung: PD Dr. rer. nat. A. Faldum
Schwerpunkt, Zuordnung: Qualitätssicherung in
multizentrischen Therapieoptimierungsstudien,
Behandlungsnetzwerk HIT
Förderzeitraum: studienbegleitend,
hier 2 Jahre bis 14.10.2005
Mittelbereitstellung: 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, Begleituntersuchungen zu multizentrischen Therapieoptimierungsstudien
Förderzeitraum: hier 2 Jahre bis 30.09.2005
Mittelbereitstellung: 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: hier 18 Monate bis 30.04.2005
Mittelbereitstellung: DKS 2003.13 – **62.580,00 €**

DKS 2003.14

(Fortsetzung siehe DKS 2005.10)

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

Universitätsklinikum Münster, Klinik für Strahlentherapie
Projektleitung:
Prof. Dr. med. N. Willich, Prof. Dr. med. A. Schuck
Schwerpunkt, Zuordnung: Spätfolgen, Qualitätssicherung
Förderzeitraum: zunächst 18 Monate bis 31.07.2005
Mittelbereitstellung: DKS 2003.14 – **139.250,00 €**

DKS 2004.01

(Folgeprojekt zu DKS 2003.06, 2000.03)

Therapieoptimierungsstudie HIT GBM D

Klinikum St. Hedwig Regensburg, Krhs. der Barmherzigen Brüder
Projektleitung/Studienleitung: PD Dr. med. J. E. A. Wolff
Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren
Förderzeitraum: hier 3 Jahre bis 31.12.2006
Mittelbereitstellung: DKS 2004.01 – **286.002,00 €**

DKS 2004.03

(Folgeprojekt zu DKS 2001.03, Fortsetzung siehe DKS 2005.13)

Therapieoptimierungsstudie HIT 2000

Universitäts-Kinderklinik Würzburg
Projektleitung/Studienleitung: OA Dr. med. S. Rutkowski
Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren
Förderzeitraum: hier 2 Jahre bis 31.12.2005
Mittelbereitstellung: DKS 2004.03 – **253.181,00 €**

DKS 2004.04

Therapieoptimierungsstudie SIOP CPT

Klinikum St. Hedwig Regensburg, Krhs. der Barmherzigen Brüder
Projektleitung/Studienleitung: PD Dr. med. J. E. A. Wolff
Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren
Förderzeitraum: zunächst 3 Jahre bis 31.03.2007
Mittelbereitstellung: DKS 2004.04 – **48.203,00 €**

DKS 2004.05

Therapieoptimierungsstudie SIOP LGG 2004

Klinikum Augsburg, I. Klinik für Kinder und Jugendliche
Projektleitung/Studienleitung: Dr. med. A. Gnekow
Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren
Förderzeitraum: zunächst 3 Jahre bis 31.03.2007
Mittelbereitstellung: DKS 2004.05 – **376.750,00 €**

DKS 2004.07

Biometrie für SIOP LGG 2004

Universitätsklinik Mainz, Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik
Projektleitung: PD Dr. rer. nat. A. Faldum
Schwerpunkt, Zuordnung: Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren
Förderzeitraum: zunächst 3 Jahre bis 31.03.2007
Mittelbereitstellung: DKS 2004.07 – **99.650,00 €**

DKS 2004.08

Evaluierung der Bedeutung molekularer Marker für die Prognose von Neuroblastom-Patienten

Universitäts-Kinderklinik Köln, Zentrum für Kinderonkologie und -hämatologie
Projektleitung: Prof. Dr. med. F. Berthold, Dr. med. K. Ernestus, Dr. rer. nat. R. Spitz
Schwerpunkt, Zuordnung: Klinische Forschung
Förderzeitraum: 2 Jahre bis 30.04.2006
Mittelbereitstellung: DKS 2004.08 – **210.650,00 €**

Projektförderung Forschung

Deutsche Kinderkrebsstiftung (DKS)

DKS 2004.09

(Folgeprojekt zu DKS 2001.04)

Multizentrische Studie Kraniopharyngeom 2000

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin,
Klinikum Oldenburg gGmbH
Projektleitung/Studienleitung: PD Dr. med. H. Müller
Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapie-
optimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder
und Jugendliche mit Hirntumoren
Förderzeitraum: hier 2 Jahre bis 30.09.2006
Mittelbereitstellung: DKS 2004.09 – **122.330,00 €**

DKS 2004.10

(Folgeprojekt zu DKS 2003.15,
Fortsetzung siehe DKS 2005.12)

PSAPOH-Sekretariat

PSAPOH = Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft
in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie
Koordinierungsstelle in Bonn, S. Sharma
Schwerpunkt, Zuordnung: Strukturförderung
Förderzeitraum: kontinuierlich seit 10/2000,
hier 1 Jahr bis 30.09.2005
Mittelbereitstellung: **16.400,00 €**

DKS 2004.11

(Folgeprojekt zu 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, Berlin – Campus Virchow-Klinikum,
Klinik für Pädiatrie m. S. Onkologie/Hämatologie
Projektleitung/Studienleitung:
Prof. Dr. med. G. Henze, Dr. rer. medic. C. Eckert
Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapie-
optimierungsstudien, Begleitdiagnostik
Förderzeitraum: hier 2 Jahre bis 31.12.2006
Mittelbereitstellung: DKS 2004.11 – **399.494,00 €**



Zusagen in 2005

Mittelbereitstellung erfolgt ratenweise in 2005 sowie in den Folgejahren entsprechend dem Förderzeitraum.

insgesamt: **1.923.702,65 €**
davon Zahlungen in 2005 **368.332,85 €**

DKS 2005.01

(ergänzend zu DKS 2003.10, 2001.07)

HIT Referenzzentrum Strahlentherapie

Universität Tübingen/Leipzig,
Klinik für Strahlentherapie und Radioonkologie
Projektleitung: Prof. Dr. med. R. Kortmann
Schwerpunkt, Zuordnung: Qualitätssicherung in
multizentrischen Therapieoptimierungsstudien,
Behandlungsnetzwerk HIT
Einmalige Zahlung – Umzugskosten nach Leipzig
Mittelbereitstellung: DKS 2005.01 – **1.050,00 €**
gesamt für HIT RZ Strahlentherapie
seit 7/2001 – 322.797,93 €

DKS 2005.02

Multizentrische Therapiestudie B-NHL BFM Rituximab

Zentrum für Kinderheilkunde, Universitätsklinikum Gießen
Projektleitung/Studienleitung: Prof. Dr. med. A. Reiter
Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapie-
optimierungsstudien
Förderzeitraum: 18 Monate bis 30.06.2006
Mittelbereitstellung: DKS 2005.02 – **175.886,00 €**

DKS 2005.03

GPOH- und PSAPOH-Strukturförderung

GPOH = Gesellschaft für Pädiatrische
Onkologie und Hämatologie **86.000,00 €**
Vorsitzender: Prof. Dr. med. H. Jürgens,
Universitäts-Kinderklinik Münster
PSAPOH = Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft
in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie **6.000,00 €**
Schwerpunkt, Zuordnung: Strukturförderung
Förderzeitraum: kontinuierlich,
jetzt Bereitstellung für 1 Jahr
Mittelbereitstellung: DKS 2005.03 – **92.000,00 €**

DKS 2005.04

HD-Leben

Lebenssituation und Lebensqualität nach Morbus Hodgkin im Kindes- und Jugendalter

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin,
Universitätsklinikum Düsseldorf
Projektleitung: Dr. med. G. Calaminus
Schwerpunkt, Zuordnung: Spätfolgen, Lebensqualität
Förderzeitraum: 2 Jahre bis 30.06.2007
Mittelbereitstellung: DKS 2005.04 – **126.200,00 €**

DKS 2005.05

Überlebensqualität von Erwachsenen nach Krebserkrankung im Kindesalter

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Düsseldorf und Deutsches Kinderkrebsregister Mainz
Projektleitung:
Dr. med. G. Calaminus / Dr. rer. physiol. P. Kaatsch
Schwerpunkt, Zuordnung: Spätfolgen, Lebensqualität, Langzeit-Nachsorge
Förderzeitraum (Pilotphase): 1 Jahr bis 30.06.2006
Mittelbereitstellung: DKS 2005.05 – **28.820,00 €**

DKS 2005.06

Strukturoptimierung zur Gewährleistung einer qualitätsgesicherten Langzeitbeobachtung ehemaliger pädiatrisch-onkologischer Patienten

Deutsches Kinderkrebsregister am IMBEI der Universität Mainz
Projektleitung: Dr. rer. physiol. P. Kaatsch
Schwerpunkt, Zuordnung: Follow-up, Qualitätssicherung
Förderzeitraum: 2 Jahre bis 30.06.2007
Mittelbereitstellung: DKS 2005.06 – **143.330,00 €**

DKS 2005.07

(Folgeprojekt zu DKS 2001.05, 2003.09)

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, jetzt 3 Jahre bis 30.06.2008
Mittelbereitstellung: DKS 2005.07 – **232.488,00 €**
gesamt für HIT RZ Neuroradiologie seit 7/2001 – 499.436,38 €

DKS 2005.08

(Folgeprojekt zu DKS 2003.10, 2001.07, 2005.01)

HIT Referenzzentrum Strahlentherapie

Universität Leipzig, Klinik für Strahlentherapie und Radioonkologie
Projektleitung/Studienleitung: Prof. Dr. med. R. Kortmann
Schwerpunkt, Zuordnung: Qualitätssicherung in multizentrischen Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT
Förderzeitraum: studienbegleitend, jetzt 3 Jahre bis 30.06.2008
Mittelbereitstellung: DKS 2005.08 – **257.340,00 €**
gesamt für HIT RZ Strahlentherapie seit 7/2001 – 580.137,93 €

DKS 2005.09

(Folgeprojekt zu DKS 2001.06, 2003.11)

HIT Referenzzentrum Biometrie

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, jetzt 3 Jahre bis 14.10.2008
Mittelbereitstellung: DKS 2005.09 – **271.500,00 €**
gesamt für HIT RZ Biometrie seit 10/2001 – 580.762,17 €

DKS 2005.10

(Folgeprojekt zu DKS 2003.14)

RISK – Behandlungsassoziierte Spätfolgen nach Strahlentherapie maligner Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

Universitätsklinikum Münster, Klinik für Strahlentherapie
Projektleitung:
Prof. Dr. med. N. Willich, Prof. Dr. med. A. Schuck
Schwerpunkt, Zuordnung: Spätfolgen, Qualitätssicherung
Förderzeitraum: 2 Jahre bis 30.11.2007
Mittelbereitstellung: DKS 2005.10 – **223.500,00 €**
gesamt seit 2/2004 – 362.750,00 €

DKS 2005.11/11a

(Folgeprojekt zu DKS 2003.03)

HIT REZ Studienzentrale

11– Zwischenfinanzierung im Intervall bis zum Beginn der neuen Studie
11a– HIT REZ 2005 – Gebühren im Rahmen des Verfahrens nach AMG
Universitätsklinik Bonn, Zentrum für Kinderheilkunde
Projektleitung/Studienleitung: Prof. Dr. med. U. Bode
Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT
Förderzeitraum: 6 Monate bis 31.03.2006
Mittelbereitstellung: DKS 2005.11 – **43.200,00 €**
DKS 2005.11a – **4.128,80 €**

gesamt für HIT REZ seit 1/2000 – 458.456,70 €

DKS 2005.12

(Folgeprojekt zu DKS 2004.10, 2003.15, 2002.07, 2001.08, 2000.08)

PSAPOH-Sekretariat

PSAPOH = Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie
Koordinierungsstelle in Bonn, S. Sharma
Schwerpunkt, Zuordnung: Strukturförderung
Förderzeitraum: kontinuierlich seit 10/2000, jetzt Bereitstellung für 15 Monate
Mittelbereitstellung: **20.500,00 €**

Projektförderung Forschung

Deutsche Kinderkrebsstiftung (DKS) und
Deutsche Leukämie-Forschungshilfe

Nachzahlungen:

DKS 2005.13

(Folgeprojekt zu DKS 2004.03, 2001.03)

HIT 2000 Studienzentrale

Universitätskinderklinik Würzburg
Projektleitung/Studienleitung: Dr. med. S. Rutkowski
Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapie-
optimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT
Förderzeitraum: 6 Monate bis 30.06.2006
Mittelbereitstellung: DKS 2005.13 – **58.595,00 €**
gesamt für HIT 2000
seit 1/2001 – 726.945,00 €

DKS 2005.14

Malignisierung humaner Neuroblastome: Funktionelle Evaluierung differentiell exprimierter Gene

Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder
Projektleitung: Dr. med. J.-U. Vogel
Schwerpunkt, Zuordnung: Klinische Forschung
Förderzeitraum: 2 Jahre, 1.04.2006 bis 31.03.2008
Mittelbereitstellung: DKS 2005.14 – **230.000,00 €**

zu DKS 2001.04

Kraniopharyngeom 2000 Multizentrische Therapieoptimierungsstudie im Behandlungsnetzwerk HIT

Ergänzende Mittelbereitstellung: **11.700,00 €**

zu DKS 2003.09

Referenzzentrum HIT Neuroradiologie

Qualitätssicherung in multizentrischen Therapie-
optimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT
Ergänzende Mittelbereitstellung: **3.464,85 €**



Laufende Projekte in 2005 aus Zusagen der Vorjahre

Zahlungen in 2005
aus Zusagen 2002: **15.000,00 €**
aus Zusagen 2003: **89.010,00 €**
aus Zusagen 2004: **15.000,00 €**

DLFH 2002.01

(Folgeprojekt zu DLFH 2000.02, 98.05, Fortsetzung siehe
DLFH 2005.01)

HD Spätfolgen – Nachbeobachtung und Spätfolgen nach Behandlung des Morbus Hodgkin bei Kindern und Jugendlichen im Rahmen der Therapiestudien DAL HD78-HD90

Universitätsklinikum Münster, Klinik für Kinder- und
Jugendmedizin
Projektleitung: Prof. Dr. med. G. Schellong
Schwerpunkt, Zuordnung: Spätfolgen, Langzeit-Nachsorge
Förderzeitraum: hier 3 Jahre bis 30.06.2005
Mittelbereitstellung: DLFH 2002.01 – **89.000,00 €**

DLFH 2003.01

(Fortsetzung siehe DLFH 2005.02)

Entwicklung einer Immuntherapie mit Aspergillus-spezifischen allogenen T-Zellen bei Kindern nach Stammzell-Transplantation

Klinikum der J. W. Goethe-Universität Frankfurt a.M.,
Klinik für Kinderheilkunde III, Molekularbiologisches Labor
Projektleitung: Prof. Dr. med. Th. Lehrnbecher
Schwerpunkt, Zuordnung: Klinische Forschung, neue
Therapieansätze, Supportivtherapie
Förderzeitraum: hier 2 Jahre bis 31.10.2005
Mittelbereitstellung: DLFH 2003.01 – **223.310,00 €**

DLFH 2004.01

Entwicklung von Leitlinien, Empfehlung zu Rahmenbedingungen und einer Basisdoku- mentation für die psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie

PSAPOH = Psychosoziale Arbeitsgruppe in der
Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie
Projektleitung: Arbeitsgruppe Leitlinien der PSAPOH
Projektkoordination: Dipl. Päd. H. Schröder,
Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Klinik für Kinder-
und Jugendmedizin, Päd. Onkologie/Hämatologie, Lübeck
Schwerpunkt, Zuordnung: Psychosoziale Versorgung,
Qualitätssicherung, Strukturoptimierung
Förderzeitraum: 18 Monate
(Zusage in 2005, Projektbeginn in 2005)
Mittelbereitstellung: DLFH 2004.01 – **89.500,00 €**

im Überblick

(DLFH) Zusagen in 2005

Zusagen in 2005

Mittelbereitstellung erfolgt ratenweise in 2005 sowie in den Folgejahren entsprechend dem Förderzeitraum

insgesamt: **352.892,00 €**
davon Zahlungen in 2005 **37.550,00 €**



DLFH 2005.01

(Folgeprojekt zu DLFH 2002.01, 2000.02, 98.05)

HD-Spätfolgen – Nachbeobachtung und Spätfolgen nach Behandlung des Morbus Hodgkin bei Kindern und Jugendlichen im Rahmen der Therapiestudien DAL HD78-HD90 (Teilprojekt A) und GPOH HD95, HD Intervall (Teilprojekt B)

Universitätsklinikum Münster, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Helios Klinikum Berlin-Buch, II. Klinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin

Projektleitung:

Prof. Dr. med. G. Schellong, Dr. med. W. Dörffel

Schwerpunkt, Zuordnung: Spätfolgen, Langzeit-Nachsorge

Förderzeitraum: 18 Monate bis 31.12.2006

Mittelbereitstellung: DLFH 2005.01 – **113.750,00 €**

gesamt für HD-Spätfolgen seit 7/98 – 280.466,00 €

DLFH 2005.02

(Folgeprojekt zu 2003.01)

Entwicklung einer Immuntherapie mit Aspergillus-spezifischen allogenen T-Zellen bei Kindern nach Stammzell-Transplantation

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

Klinik für Kinderheilkunde III, Molekularbiologisches Labor

Projektleitung: Prof. Dr. med. Th. Lehrnbecher

Schwerpunkt, Zuordnung: Klinische Forschung,

neue Therapieansätze, Supportivtherapie

Förderzeitraum: 2 Jahre, 01.01.2006 bis 31.12.2007

Mittelbereitstellung: DLFH 2005.02 – **239.142,00 €**

gesamt seit 11/2003 – 462.452,00 €

Behandlungsnetzwerk HIT Jugendliche mit

Zuordnung der im Kindesalter vorkommenden Hirntumoren zu den 8 Hirntumor-Studienzentralen

<p>HIT-MED: Würzburg (HIT 2000) Medulloblastom Medulloblastom-Varianten PNET supratentoriell, spinal Ependymoblastom Pineoblastom Neuroblastom, zerebral Ependymom Sarkom</p>	<p>HIT-LGG: Augsburg (SIOP-LGG-2004) Pilocytisches Astrocytom I° Subependymales Riesenzell-Astrocytom I° Dysembryoplastischer neuroepithelialer Tumor I° Desmoplastisches infantiles Gangliogliom I° Gangliogliom I° und II° Pleomorphes Xanthoastrocytom II° Oligodendrogliom II° Oligoastrocytom II° Astrocytom II° Fibrilläres Astrocytom II° Protoplasmatisches Astrocytom II° Gemistocytisches Astrocytom II°</p>
<p>Kraniopharyngeom 2000: Oldenburg Kraniopharyngeom Hypophysenadenom Meningeom</p>	<p>HIT-GBM: Regensburg/Halle maligne Gliome WHO III° und IV° anaplastisches Astrozytom anaplastisches Oligodendrogliom gemischte anaplastische Gliome Glioblastom Gliosarkom diffuses Gliom/Astrozytom Pongliom, diffus intrinsisch Hirnstammtumore WHO III° und IV° Gliomatosis cerebri Rezidierte maligne Gliome (verschiedene Rezidivprotokolle verfügbar)</p>
<p>HIT-REZ: Bonn (HIT-REZ 2005) Rezidierte oder therapierefraktäre Medulloblastome, PNET und Ependymome</p>	<p>SIOP CNS GCT : Düsseldorf Intrakranielle Keimzelltumoren</p>
<p>Plexus-Tumoren: Regensburg (SIOP-CPT 2000) Plexus choroideus Papillom + Varianten Plexus choroideus Karzinom</p>	<p>Rhabdoidtumoren des ZNS (ATRT): N.N. GPOH-Protokoll im Aufbau</p>

für Kinder und Hirntumoren

Schwerpunkt der Projektförderung: Behandlungsnetzwerk HIT

Bundesweites Netzwerk zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren

Studie	Zentrale	Förderung DKS seit	aktuell € pro Jahr
HIT REZ	Bonn	1999	118.100
HIT GBM C/D	Regensburg/Halle	2000	94.635
HIT 2000	Würzburg	2001	119.795
Kraniopharyngeom 2000	Oldenburg	2001	59.165
SIOP LGG 2004	Augsburg	2004	123.920
SIOP CPT	Regensburg	2004	16.070
Referenzzentrum	Ort	Förderung seit	aktuell € pro Jahr
Neuroradiologie	Würzburg	2001	84.965
Strahlentherapie	Tübingen/Leipzig	2001	85.780
Biometrie	Mainz	2001	123.720
Neuropathologie	Bonn	2006	68.000
Gesamtfinanzierung BN HIT		€ pro Jahr	894.150

Das Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren tagte am 24./25. März 2006 in Würzburg zusammen mit Patienten und Eltern.



Zahlen und Fakten

Bilanz zum 31. Dezember 2005

	Deutsche Kinderkrebs- stiftung EUR	Deutsche Leukämie- Forschungshilfe e.V. EUR
AKTIVA		
A. Anlagevermögen		
I. Immaterielle Vermögensgegenstände		
Software	343,00	-
II. Sachanlagen		
1. Grundstücke u. grundstücksgleiche Rechte	1,00	-
2. Gebäude auf fremden Grundstücken	4.384.314,00	-
3. Außenanlagen	304.867,00	-
4. Kraftfahrzeuge	17.755,00	-
5. Inventar	378.162,00	19.021,00
	<u>5.085.099,00</u>	<u>19.021,00</u>
III. Finanzanlagen		
Wertpapiere des Anlagevermögens	5.646.001,80	381.648,84
B. Umlaufvermögen		
I. Vorratsvermögen	12.500,00	44.888,00
II. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände		
1. Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	300,28	84.745,94
2. Sonstige Vermögensgegenstände	13.204,51	705,25
3. Forderungen an verbundene Unternehmen	1.450,80	15.723,12
	<u>14.955,59</u>	<u>101.174,31</u>
III. Kassenbestand und Guthaben bei Kreditinstituten	5.598.759,97	1.488.273,12
C. Rechnungsabgrenzungsposten	1.385,00	-
	<u>16.359.044,36</u>	<u>2.035.005,27</u>
PASSIVA		
A. Stiftungskapital/Eigenmittel		
I. Stiftungsvermögen/Gewinnvortrag	3.323.838,58	62.501,48
II. Rücklagen		
1. Freie gem. § 58 Nr. 7 a) AO	347.750,00	129.120,00
2. Zweckgebundene gem. § 58 Nr. 6 AO	6.384.626,46	1.332.911,55
	<u>6.732.376,46</u>	<u>1.462.031,55</u>
B. Sonderposten für nutzungsgebundenes Kapital	3.709.730,00	-
C. Rückstellungen		
Sonstige Rückstellungen	12.700,00	12.400,00
D. Verbindlichkeiten		
1. Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	280.744,71	78.615,83
2. Verbindlichkeiten aus satzungsgemäßen Ausgaben	2.213.699,30	389.842,00
3. Verbindlichkeiten gegenüber verbundenen Unternehmen	13.461,62	-
4. Sonstige Verbindlichkeiten	72.493,69	29.614,41
	<u>2.580.399,32</u>	<u>498.072,24</u>
	<u>16.359.044,36</u>	<u>2.035.005,27</u>

Gewinn- und Verlustrechnung 2005

	Deutsche Kinderkrebs- stiftung EUR	Deutsche Leukämie- Forschungshilfe e.V. EUR
1. Stiftungsertrag/Erträge		
Zinsertrag	247.859,69	25.134,84
Spenden	4.738.878,62	1.265.564,99
Mitgliedsbeiträge	-	31.808,00
Erbschaften	684.412,98	33.399,61
Bußgelder	67.325,00	37.715,00
Sonstige Erträge	-	129.193,98
	<u>5.738.476,29</u>	<u>1.522.816,42</u>
2. Erhöhung oder Verminderung des Bestandes an fertigen Erzeugnissen	150,00	3.971,00
3. Sonstige Erträge		
Nebenumsatzerlöse	20.325,60	130.318,37
Ertrag aus der Auflösung des Sonder- postens für nutzungsgebundenes Kapital	78.030,00	-
Vergütungen	96.916,82	-
Sonstige Erträge	3.252,26	1.769,91
	<u>5.937.150,97</u>	<u>1.658.875,70</u>
4. Personalaufwand	203.352,60	197.975,34
5. Abschreibungen auf immaterielle Vermögensgegenstände des Anlagevermögens und Sachanlagen	178.588,71	2.514,98
6. Sonstige betriebliche Aufwendungen	267.140,71	247.342,12
7. Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke		
Forschungsprojekte	1.923.702,65	352.892,00
Rückzahlung Forschungsförderung	- 12.647,20	- 19.095,82
Unterstützung Eltern (Sozialfonds)	393.000,00	548.900,00
Kosten Waldpiraten-Camp	620.981,82	-
Sonstige satzungsgemäße Zwecke	760.754,63	185.048,39
	<u>3.685.791,90</u>	<u>1.067.744,57</u>
	<u>4.334.873,92</u>	<u>1.515.577,01</u>
8. Jahresüberschuss	1.602.277,05	143.298,69
9. Zuführung zur freien Rücklage (§ 58 Nr. 7 a) AO)	- 217.470,00	- 18.670,00
10. Zuführung zur zweckgebundenen Rücklage	- 6.384.626,46	- 907.088,08
	<u>- 4.999.819,41</u>	<u>- 782.459,39</u>
11. Auflösung zweckgebundene Rücklagen	4.999.819,41	791.840,17
12. Jahresergebnis	<u>0,00</u>	<u>9.380,78</u>

Zahlen und Fakten

Bilanzierungs- und Bewertungsgrundsätze

Erläuterungen

Für den Jahresabschluss der Stiftung gelten die Vorschriften des Stiftungsrechts. Die Stiftung ist – mangels Kaufmannseigenschaft – nicht verpflichtet, die Regelungen des Handelsgesetzbuches (§§ 238 bis 256 HGB) anzuwenden, hat diese jedoch freiwillig weitgehend beachtet. Bei der Gliederung der Bilanz hat sich die Stiftung zur Verbesserung der Klarheit der Rechnungslegung – unter Beachtung der Besonderheiten der Stiftung – freiwillig an den handelsrechtlichen Gliederungsvorschriften des § 266 HGB orientiert. Auch für den Verein wurde die Vermögensaufstellung in Anlehnung an die Vorschriften des HGB gegliedert.

Erläuterungen zur Bilanz

AKTIVA

A. Anlagevermögen

- I. Bei den Immateriellen Vermögensgegenständen handelt es sich um EDV-Programme für die Finanzbuchhaltung.
- II. Die Sachanlagen gliedern sich auf in:
 1. Grundstücke und grundstücksgleiche Rechte – die Stiftung erwarb im Jahr 2001 von der Stadt Heidelberg ein Erbbaurecht an dem bebauten Grundstück in Heidelberg, Promenadenweg 1, für die Dauer von 66 Jahren.
 2. Gebäude auf fremden Grundstücken – am 1. August 2003 wurde das auf dem Erbbaugrundstück errichtete Waldpiraten-Camp bezugsfertig. Die Gesamt-Herstellungskosten für das Gebäude von 4.605.484,02 € werden mit 2 % abgeschrieben.
 3. Die Herstellungskosten für die Außenanlagen des Waldpiraten-Camps werden innerhalb von 20 Jahren (5 %) linear abgeschrieben.
 4. Die Kraftfahrzeuge werden im Waldpiraten-Camp eingesetzt.
 5. Das Inventar in Bonn besteht aus EDV-Hardware und Büroeinrichtung. Im Waldpiraten-Camp zählt auch die komplette Ausstattung von Küche, Haupt- und Multifunktionshaus sowie die Einrichtung der Blockhäuser dazu.
- III. Die Finanzanlagen – Wertpapiere des Anlagevermögens – werden mit den jeweiligen Buchwerten bewertet. Die Entwicklung des Anlagevermögens wird im Anlagenspiegel auf Seite 28 dargestellt.

B. Umlaufvermögen

- I. Der Bestand an Vorratsvermögen bestehend aus Betriebsmitteln, Büchern und Videos wird anhand einer Inventur ermittelt. Die Bestände werden mit den Einstandspreisen bewertet.

- II. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände gliedern sich auf in:

1. Forderungen aus Lieferungen und Leistungen – Die offenen Rechnungen betreffen Bücher und Videos sowie beim DLFH die Lieferung der Vereinszeitschrift WIR.
2. Sonstige Vermögensgegenstände bestehen aus Zinsforderungen und Steuerforderungen an das Finanzamt.
3. Bei den Forderungen an verbundene Unternehmen handelt es sich um interne Verrechnungen.
- C. Rechnungsabgrenzungsposten beinhalten eine Bearbeitungsgebühr sowie eine Vorauszahlung für die Fahrradtour 2006

PASSIVA

A. Stiftungskapital/Eigenmittel

- I. Das Stiftungsvermögen der Deutschen Kinderkrebsstiftung hat sich im Berichtsjahr nicht verändert.

Eigenmittel.

Die Eigenmittel bei der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe resultieren aus dem Gewinnvortrag der ideellen Bereiche Kinderkalender und Naturbildkalender.

- II. Rücklagen

Bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung stehen als zweckgebundenen Rücklagen für die Projekte Waldpiraten-Camp Heidelberg 1.493.715,01 €, für Forschungsvorhaben 4.882.011,96 €, für Kraniopharyngeom-Patienten 3.102,70 € und für den Sozialfonds 5.796,79 € zur Verfügung.

Die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe bildete zweckgebundene Rücklagen für Forschung in Höhe von 684.839,25 €, für den Sozialfonds 555.831,38 €, für Elterngruppen 12.240,92 € und für Betriebsmittel 80.000,00 €

B. Sonderposten für nutzungsgebundenes Kapital

Nach der Fertigstellung des Camps in Heidelberg wurde ein Sonderposten für nutzungsgebundenes Kapital gebildet, da das Camp ausschließlich satzungsgemäßen Zwecken dient. Der Sonderposten von ursprünglich 3.901.295,84 € wird in Höhe der Abschreibungen auf das Gebäude des Waldpiraten-Camps mit 2 % aufgelöst.

C. Rückstellungen

Sonstige Rückstellungen wurden gebildet für Jahresabschlusskosten, Drucklegung der Jahresberichte und Berufsgenossenschaftsbeiträge.

D. Verbindlichkeiten gliedern sich auf in:

1. Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen. Dabei handelt es sich um offene Rechnungen über die Jahreswende. Die Zahlungen erfolgten im folgenden Jahr.
2. Verbindlichkeiten aus satzungsgemäßen Zwecken. Diese Verbindlichkeiten betreffen zugesagte Forschungsprojekte, deren Zahlungen sich auf mehrere Jahre verteilen.
3. Bei den Verbindlichkeiten gegenüber verbundenen Unternehmen handelt es sich um interne Verrechnungen.
4. Unter Sonstige Verbindlichkeiten werden Verbindlichkeiten an Sozialversicherungsbeiträgen, Lohn- und Kirchensteuer, Umsatzsteuer und Depotgebühren aufgeführt. Bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung musste auch die Rückzahlung des Pflichtteils aus einer Erbschaft eingestellt werden.

Erläuterungen zur Gewinn- und Verlustrechnung

1. Stiftungsertrag /Erträge

Die Stiftung und auch der Verein finanzieren ihre Ausgaben über Zinserträge, Spenden, Erbschaften und Bußgelder. Die Spenden gehen zum größten Teil zweckgebunden ein.

2. Erhöhung oder Verminderung des Bestandes an fertigen Erzeugnissen

Die Bestandsveränderungen bei Büchern, Videos und Kalendern werden hier aufgeführt.

3. Sonstige Erträge

Aufstellung der Umsatzerlöse aus dem Verkauf von Büchern, Videos und Kalendern.

Bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung erscheint an dieser Stelle auch der Ertrag aus der Auflösung des Sonderpostens für nutzungsgebundenes Kapital aus dem Waldpiraten-Camp Heidelberg. Außerdem werden unter Vergütungen die Teilnehmerbeiträge für Jugendcamps sowie Seminargebühren für das Waldpiraten-Camp erfasst.

4. Personalaufwand

Der Personalaufwand umfasst die Vergütungen für die Angestellten in Bonn. Die Personalkosten in Höhe von 355.083,20 € für das Waldpiraten-Camp werden unter Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke dargestellt.

5. Abschreibungen auf immaterielle

Vermögensgegenstände des Anlagevermögens und Sachanlagen
Die Entwicklung des Anlagevermögens wird im Anlagenspiegel auf Seite 28 dargestellt.

6. Sonstige betriebliche Aufwendungen

beinhalten die Raum-, Verwaltungskosten sowie Kosten für Vermächtnisse und Erbschaften, außerdem Kosten der Wertpapierverwaltung. Bei der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe ist mit 132.991,68 € auch der Wareneinsatz für Bücher, Videos und Kalender enthalten.

7. Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke

Hier wird die direkte finanzielle Unterstützung der Eltern krebskranker Kinder durch die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe im Rahmen des Sozialfonds aufgeführt. Die Ausgaben der Deutschen Kinderkrebsstiftung betreffen die Weiterleitung der gesammelten Spenden aus einem zweckgebundenen Mailing an die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe.

Mit 654.992,90 € der höchste Betrag bei den sonstigen Ausgaben betrifft die Kosten für Informations- und Spendenmailings. Als Spendeneingang aus diesen Mailings konnten 2.686.094,18 € verbucht werden. Bei der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe wurden für Informationen und Öffentlichkeitsarbeit 66.793,95 € ausgegeben.

Zahlen und Fakten

Anlagenpiegel Deutsche Kinderkrebsstiftung zum 31. Dezember 2005

Vermögensgegenstand	1. Januar EUR	Zugänge EUR	Abgänge EUR	Abschreibung EUR	31. Dezember EUR
I. Immaterielle Vermögensgegenstände					
EDV Software	1.119,00	0,00	0,00	776,00	343,00
	1.119,00	0,00	0,00	776,00	343,00
II. Sachanlagen					
1. Grundstücke u. grundstücksgleiche Rechte (Walpiraten Camp)	1,00	0,00	0,00	0,00	1,00
2. Gebäude auf fremden Grundstücken (WP-Camp)	4.476.424,00	0,00	0,00	92.110,00	4.384.314,00
3. Außenanlagen (WP-Camp)	322.128,00	0,00	0,00	17.261,00	304.867,00
4. Kraftfahrzeuge (WP-Camp)	21.958,00	0,00	0,00	4.203,00	17.755,00
5. Inventar (Geschäftsstelle BN)	25.862,00	52.789,20	6.103,00	12.733,20	59.815,00
Inventar (WP-Camp)	311.151,00	58.701,51	0,00	51.505,51	318.347,00
	5.157.524,00	111.490,71	6.103,00	177.812,71	5.085.099,00
III. Finanzanlagen					
Wertpapiere des Anlagevermögens	4.661.941,81	3.308.126,00	2.324.066,01	0,00	5.646.001,80
	4.661.941,81	3.308.126,00	2.324.066,01	0,00	5.646.001,80
Summe	9.820.584,81	3.419.616,71	2.330.169,01	178.588,71	10.731.443,80

Prüfungsvermerk

Dem Jahresabschluss der Deutschen Kinderkrebsstiftung wurde für das Geschäftsjahr 2005 ein uneingeschränkter Bestätigungsvermerk erteilt:

„Wir haben den Jahresabschluss unter Einbeziehung der Buchführung der Deutschen Kinderkrebsstiftung, Bonn, für das Geschäftsjahr vom 1. Januar bis 31. Dezember 2005 geprüft. Die Buchführung und die Aufstellung des Jahresabschlusses liegen in der Verantwortung des Vorstands der Stiftung. Unsere Aufgabe ist es, auf der Grundlage der von uns durchgeführten Prüfung eine Beurteilung über den Jahresabschluss unter Einbeziehung der Buchführung abzugeben.

Wir haben unsere Jahresabschlussprüfung nach § 317 HGB unter Beachtung der vom Institut der Wirtschaftsprüfer (IDW) festgestellten deutschen Grundsätze ordnungsgemäßer Abschlussprüfung vorgenommen. Danach ist die Prüfung so zu planen und durchzuführen, dass Unrichtigkeiten und Verstöße, die sich auf die Darstellung des Jahresabschlusses wesentlich auswirken, mit hinreichender Sicherheit erkannt werden. Bei der Festlegung der Prüfungshandlungen werden die Kenntnisse über die Geschäftstätigkeit und über das wirtschaftliche und rechtliche Umfeld der Stiftung sowie die Erwartungen über mögliche

Fehler berücksichtigt. Im Rahmen der Prüfung werden die Wirksamkeit des rechnungslegungsbezogenen internen Kontrollsystems sowie Nachweise für die Angaben in Buchführung und Jahresabschluss überwiegend auf der Basis von Stichproben beurteilt. Die Prüfung umfasst die Beurteilung der angewandten Bilanzierungsgrundsätze sowie die Würdigung der Gesamtdarstellung des Jahresabschlusses. Wir sind der Auffassung, dass unsere Prüfung eine hinreichend sichere Grundlage für unsere Beurteilung bildet.

Unsere Prüfung hat zu keinen Einwendungen geführt.“



Dr. Mohren & Partner
Wirtschaftsprüfer - Steuerberater

(Dr. Mohren)
Wirtschaftsprüfer

Dem Dachverband Deutsche Leukämie-Forschungshilfe wurde ebenfalls mit Datum vom 12. April 2006 für das Geschäftsjahr 2005 ein uneingeschränkter Bestätigungsvermerk durch den Wirtschaftsprüfer Dr. Rüdiger Mohren, Dr. Mohren & Partner, München, erteilt.

Jahresvergleich

Wo kommt das Geld her?

Bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung sind Spenden und sonstige Erträge im Vergleich zu 2004 um 0,4 Millionen Euro gefallen. Den größten Anteil an dieser Veränderung verzeichnen die Zuwendungen aus den Elterngruppen und aus Erbschaften.

Die Sonstigen Erträge bei der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe beinhalten den Verkauf der Kalender sowie des Informationsmaterials.

Wo geht das Geld hin?

Der Anteil der Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke und Mittelbeschaffung betrug bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung in 2005 86,0 %. Das entspricht einem Rückgang gegenüber dem Vorjahr um 2 %.

Für Forschungsprojekte wurden in 2005 von der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe 0,3 Millionen Euro mehr verbraucht als im Vorjahr.

	Deutsche Kinderkrebsstiftung				Deutsche Leukämie-Forschungshilfe e.V.			
	2005		2004		2005		2004	
	Mio €	%	Mio €	%	Mio €	%	Mio €	%
Spenden	5,5	93,2	6,0	95,2	1,2	75,0	1,2	80,0
Sonstige Erträge	0,4	6,8	0,3	4,8	0,4	25,0	0,3	20,0
Summe Erträge	5,9	100,0	6,3	100,0	1,6	100,0	1,5	100,0
Personalaufwand	0,2	4,7	0,2	4,8	0,2	13,3	0,2	16,7
Abschreibungen	0,1	2,3	0,1	2,4	0,0	0,0	0,0	0,0
Sonst. Aufwendungen	0,3	7,0	0,2	4,8	0,2	13,3	0,2	16,7
Satzungsgemäße Zwecke	3,7	86,0	3,7	88,0	1,1	73,4	0,8	66,6
Summe Aufwendungen	4,3	100,0	4,2	100,0	1,5	100,0	1,2	100,0
Jahresüberschuss	1,6		2,1		0,1		0,3	

Mitarbeiter/innen (2005)

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe und Deutsche Kinderkrebsstiftung

Geschäftsführung: Dr. Gerlind Bode
 Stellv. Geschäftsführung: Renate Heymans (Geschäftsstelle Bonn)
 Gabriele Geib (Camp)

Deutsche Kinderkrebsstiftung		Deutsche Leukämie-Forschungshilfe	
Geschäftsstelle (Bonn)		Vollzeitbeschäftigte	1
Vollzeitbeschäftigte	3	Teilzeitbeschäftigte	5
Teilzeitbeschäftigte	2	Ehrenamtliche Mitarbeiter	1
Geringfügig Beschäftigte	2		
Waldpiraten-Camp (Heidelberg)			
Vollzeitbeschäftigte	6		
Teilzeitbeschäftigte	2		
Geringfügig Beschäftigte	1		
Honorarkräfte für Camp-Betrieb	44*		
Ehrenamtliche Mitarbeiter	8		

*zusätzliche Betreuer, die nur für die Dauer einer der 10-tägigen Camp-Freizeiten oder für Wochenend-Seminare eingestellt werden.

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.

Dies gilt auch für die Gremien von Dachverband und Stiftung. Die Mitgliederversammlung der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe setzt sich aus den ehrenamtlichen Vertretern der örtlichen Elternvereine zusammen und im Aufsichtsorgan der Deutschen Kinderkrebsstiftung, dem Kuratorium, arbeiten Elterngruppen-Vertreter und Mediziner ehrenamtlich und unentgeltlich für die gute Sache mit.



Auf der jüngsten Mitgliederversammlung wurde der „alte“ Vorstand im Amt bestätigt.
Von links nach rechts:

Lutz Hennemann (Bonn) **Ingeborg Müller-Neuberger** (Gießen) **Thomas Greiner** (Mannheim)
Ulrich Ropertz (Vorsitzender, Berlin/Köln) **Bärbel Dütemeyer** (Hannover)
Peter Hennig (Essen) **Regina Schnabel** (Jena).

Die Gremien:

Die Mitgliederversammlung der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e. V. – Dachverband setzt sich zusammen aus Vertretern der örtlichen Eltern- und Fördervereine. Aktuell sind 71 von 83 dieser lokalen Organisationen dem Dachverband angeschlossen. Zu den wichtigsten Aufgaben der Mitgliederversammlung gehört es, den Vorstand und die Kassenprüfer zu wählen, den Vorstands- und Kassenbericht entgegenzunehmen, Grundsatzfragen zu beraten und ggf. zu entscheiden, den Haushaltsplan des Dachverbandes zu verabschieden und den Vorstand zu entlasten.

Auf der Mitgliederversammlung der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e. V. – Dachverband am 5. Mai 2006 in Essen wurde der bisherige Vorstand einstimmig entlastet und für zwei Jahre wiedergewählt, der Haushaltsplan 2006 genehmigt.

Die zwei Kassenprüfer des Dachverbandes hatten auf der Mitgliederversammlung eine ordnungsgemäße Kassenführung bestätigt und Entlastung des Vorstandes beantragt. Die Kassenführer wurden für zwei Jahre wiedergewählt.

Der von den Wirtschaftsprüfern Dr. Mohren & Partner (München) geprüfte Jahresabschluss 2005 lag den Kassenprüfern und der Mitgliederversammlung vor.

Die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e. V. – Dachverband ist berechtigt, das DZI-Spendensiegel zu führen.

Das Kuratorium der Deutschen Kinderkrebsstiftung setzt sich zusammen aus Vertretern der örtlichen Eltern- und Fördervereine und Medizinern, Kinderonkologen bzw. Klinikchefs.

Zurzeit sind dies:

Prof. Dr. Günter Henze (Vorsitzender), Dr. Wolfram Buff (Stellv. Vorsitzender), Philipp Baum, Prof. Dr. Frank Berthold, Dr. Heide Häberle, Helga von Haselberg, Heidrun Grauer, John MacDonald, Wolfgang Mattern, Prof. Dr. Charlotte Niemeyer, Michael Schneider

Zu den wichtigsten Aufgaben des Kuratoriums der Deutschen Kinderkrebsstiftung gehört es, den Vorstand zu wählen bzw. zu bestätigen, den Vorstands- und Kassenbericht entgegenzunehmen, Grundsatzfragen zu beraten und ggf. zu entscheiden, den Haushaltsplan zu verabschieden und den Vorstand zu entlasten.

Auf der Kuratoriumssitzung am 20. Mai 2006 in Düsseldorf wurde der bisherige Vorstand einstimmig entlastet und wiedergewählt sowie der Haushaltsplan 2006 genehmigt.

Der von den Wirtschaftsprüfern Dr. Mohren & Partner (München) geprüfte Jahresabschluss 2005 lag dem Kuratorium zu diesem Zeitpunkt vor.

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung ist berechtigt, das DZI-Spendensiegel zu führen.

**Deutsches
Zentralinstitut
für soziale
Fragen/DZI**



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. Sie unterstützen die Forschung auf diesem Gebiet mit Millionenbeträgen. Sie finanzieren in den örtlichen Kliniken Drittmittelstellen, sie betreiben 46 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. Dem Dachverband sind 71 Eltern- und Fördervereine angeschlossen.



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



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.

Was wir tun:

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