



Jahresbericht 2006

der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe e.V. und der Deutschen Kinderkrebsstiftung



Jahresbericht **2006**

der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe e.V. und der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Inhalt

Wer wir sind	4
Vorstand und Gremien	5
Organisation und Geschäftsstelle	6
Das Waldpiraten-Camp	8
Sozialfonds	9
Veranstaltungen	10
Informationsangebote	11
Mitsprache auf politischer Ebene	12
Forschungsförderung	13
Projekt: Therapieoptimierung bei Kindern und Jugendlichen mit einem Hirntumor-Rezidiv	22
Finanzen	26

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe
Aktion für krebskranke Kinder e.V. – Dachverband
Spendenkonto 21 22 22 00, Dresdner Bank (370.800.40)

Deutsche Kinderkrebsstiftung
Spendenkonto 555 666 00, Dresdner Bank (370.800.40)

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)
©2007

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 Millionenbeträ-

gen. 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 derzeit 69 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 Ar-

beit 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.

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

Für bessere Heilungschancen, sichere Behandlung, neue Therapieansätze, weniger Spätfolgen, höhere Lebensqualität

Das Waldpiraten-Camp

Erstes Freizeitcamp für krebskranke Kinder in Deutschland, Abstand von der Krankheit, neuer 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



Von links nach rechts: Lutz Hennemann (Bonn), Ingeborg Müller-Neuberger (Gießen), Thomas Greiner (Mannheim), Ulrich Ropertz (Vorsitzender, Berlin/Köln), Bärbel Düttemeyer (Hannover), Peter Hennig (Essen), Regina Schnabel (Jena).

Der Vorstand

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. Gewählt wird der Vorstand alle zwei Jahre durch die Mitgliederversammlung bzw. das Kuratorium der Stiftung. In den monatlichen Sitzungen entscheidet der Vorstand über alle

Finanzfragen sowie nachhaltige inhaltliche Entwicklungen in Zusammenarbeit mit der Geschäftsführung (geregelt durch eine Geschäftsordnung) und beschließt die Vergabe von Finanzmitteln für die von Fachgutachtern zur Finanzierung empfohlenen Forschungsprojekte.

Ehrenamt ist Ehrenamt.

Vorstandsämter in den beiden Organisationen sind immer Ehrenämter, das heißt, kein Mitglied des Vorstands er-

hält ein Gehalt, ein Honorar, eine Aufwandsentschädigung oder irgendeine Gratifikation. Dies gilt auch für die Gremien von Dachverband und Stiftung. Ehrenamtliche Vertreter der örtlichen Elternvereine bilden die Mitgliederversammlung. Im Aufsichtsorgan der Deutschen Kinderkrebsstiftung, dem Kuratorium, engagieren sich alle Mitglieder (Elterngruppen-Vertreter, Vertreter des öffentlichen Lebens und Mediziner) ehrenamtlich und unentgeltlich für die gute Sache.

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 69 lokale 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 15. Juni 2007 in Heidelberg wurde der Vorstand einstimmig entlastet. Die zwei Kassenprüfer des Dachverbandes bestätigen eine ordnungsgemäße Kassenführung. Der Haushaltsplan 2007 wurde genehmigt.

Der von den Wirtschaftsprüfern Dr. Mohren & Partner (München) geprüfte Jahresabschluss 2006 lag den Kassenprüfern und der Mitgliederversammlung vor.

Das Kuratorium der Deutschen Kinderkrebsstiftung

setzt sich zusammen aus Vertretern der örtlichen Eltern- und Fördervereine, Personen des öffentlichen Lebens und Mediziner.

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 und Michael Schneider.

Die Amtszeit der Kuratoriumsmitglieder beträgt zwei Jahre; Wiederwahl ist möglich. Bis zu sieben Personen werden aus den Mitgliedsvereinen vorgeschlagen und von der DLFH-Mitgliederversammlung gewählt, bis zu drei Personen werden von der GPOH (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie) entsendet und bis zu drei Personen des öffentlichen Lebens können vom Vorstand vorgeschlagen und vom Kuratorium berufen werden.

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 16. Juni 2007 in Heidelberg wurde der Vorstand einstimmig entlastet und der Haushaltsplan 2007 genehmigt. Der von den Wirtschaftsprüfern Dr. Mohren & Partner (München) geprüfte Jahresabschluss 2006 lag dem Kuratorium zu diesem Zeitpunkt vor.

Spendensiegel

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

Deutsches
Zentralinstitut
für soziale
Fragen/DZI



Organisation und Geschäftsstelle



Ulrich Ropertz
Vorsitzender

Auszug aus dem Jahresbericht 2006, vorgetragen auf der Mitgliederversammlung des DLFH-Dachverbandes am 15. Juni 2007 und der Kuratoriumssitzung der Deutschen Kinderkrebsstiftung am 16. Juni im Waldpiraten-Camp in Heidelberg



Strukturen

Der Jahresbericht der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe ist nur im Zusammenhang mit einem Jahresbericht über die Arbeit der Deutschen Kinderkrebsstiftung zu verstehen. Arbeit und Aufgabenstellung der beiden rechtlich selbstständigen Organisationen überschneiden sich. Beide Organisationen haben derzeit den gleichen Vorstand und die gleiche Geschäftsführung.

Zurzeit sind in der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. (DLFH-Dachverband) 69 Vereine organisiert. Das sind zwei Vereine weniger als im Vorjahr. Ein Verein hat fusioniert, der andere hat seine Arbeit eingestellt. Durch seine Mitgliedsvereine vertritt der Dachverband rund 20.000 Einzelmitglieder.

Die örtlichen Elternvereine betreiben in Deutschland 46 Elternhäuser und Elternwohnungen. Sie finanzieren vor Ort Strukturen, Drittmittelstellen, Forschungsprojekte, unterstützen betroffene Familien und sind für sie als Ansprechpartner da. Durch ihre Beiträge helfen die Elternvereine dem Dachverband bzw. der Kinderkrebsstiftung, überregional tätig zu werden, nämlich Forschungsprojekte zu finanzieren, den Sozialfonds zu unterhalten, das Waldpiraten-Camp zu betreiben, Betroffene, Familien und alle Interessierten zu informieren und aufzuklären.





Mitgliederversammlung im Waldpiraten-Camp

Ohne Elternvereine und ohne die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder – und die Deutsche Kinderkrebsstiftung sähe die Kinderonkologie in Deutschland völlig anders aus.

Dachverband und Stiftung haben zurzeit zusammen 22 *fest angestellte* Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, 11 Mitarbeiterinnen in der Bonner Geschäftsstelle und 11 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter im Waldpiraten-Camp in Heidelberg. Das sind zwei Personen mehr als im Vorjahr, weil wir zwei Jahres-Praktikanten einstellen konnten.

Zu den 11 fest angestellten Mitarbeitern im Heidelberger Camp kommen noch etwa 50 freie Mitarbeiter sowie ehrenamtliche Helfer hinzu. Sie werden insbesondere während der eigentlichen Freizeiten und Erlebniscamps für die betroffenen Kinder und Jugendlichen benötigt.

Die Geschäftsstelle in Bonn wird sich neu strukturieren müssen, da die bisherige Geschäftsführerin, Frau Dr. Bode, zum Ende des Jahres ausscheiden wird. Ihre Stelle wird neu besetzt. Gleichzeitig wird eine Stelle für PR und Öffentlichkeitsarbeit neu geschaffen. Speziell im Bereich der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit wachsen die Anforderungen an unsere Organisation.

Mitarbeiterzahlen	2006	2005
Deutsche Kinderkrebsstiftung Geschäftsstelle Bonn		
Vollzeitbeschäftigte	3	3
Teilzeitbeschäftigte	2	2
Geringfügig Beschäftigte	3	2
Deutsche Kinderkrebsstiftung Waldpiraten-Camp Heidelberg		
Vollzeitbeschäftigte	6	6
Teilzeitbeschäftigte	2	2
Jahres-Praktikanten	2	–
Geringfügig Beschäftigte	1	1
Deutsche Leukämie-Forschungshilfe		
Vollzeitbeschäftigte	1	1
Teilzeitbeschäftigte	5	5
Geringfügig Beschäftigte	0	0

Das Waldpiraten-Camp

2003 wurde das Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung eingeweiht. Hier können krebskranke Kinder und Jugendliche sowie ihre Geschwister in erlebnispädagogisch betreuten Freizeiten Abstand von der Krankheit gewinnen, wieder Energie tanken und neuen Lebensmut finden.



Das Waldpiraten-Camp erfreut sich großer Beliebtheit, was sich in den seit der Eröffnung steigenden Teilnehmerzahlen ausdrückt: 2006 wurden 8 Freizeiten mit 305 Kindern durchgeführt sowie zahlreiche Wochenend-Veranstaltungen wie z.B. die beiden Junge-Leute-Seminare, Wochenend-Seminare einzelner Vereine, Familienseminare, Fortbildungen (wie zum Beispiel auch die Ausbildung zum Trauerbegleiter), PSAPOH*-Tagungen usw. Zum ersten Mal gab es auch ein Ü-20-Camp – eine Woche für die etwas älteren ehemaligen Patienten, die sich wünschten, dass dies jährlich wiederholt wird.

Die Preise bzw. die Anmeldegebühren für die 10-tägigen Camps haben sich nicht geändert. Weiterhin soll jedes Kind mit lediglich einer Anmeldegebühr von 60 Euro kostenfrei an den Camps teilnehmen können.

Analog zu den Erfahrungen aus 2006 sind für 2007 die Kosten für das Waldpiraten-Camp mit rund 900.000 Euro kalkuliert worden. Dem stehen unmittelbar Einnahmen aus Veranstaltungen und Freizeiten oder Wochenenden im Camp in Höhe von 88.000 Euro gegenüber. Trotzdem funktioniert die Finanzierung des Camps bisher gut, nicht zuletzt wegen der regelmäßigen Zahlungen einer Reihe von Eltern- und Fördervereinen, die 2006 beispielsweise insgesamt 274.000 Euro zum Waldpiraten-Haushalt beisteuerten. Monatliche Abstimmung der Einnahmen und Ausgaben im Camp mit dem Haushaltsplan sichern eine solide Führung.

Positive Rückmeldungen – nicht nur von den Kindern, sondern auch aus den Familienwochenenden – zeigen, dass wir mit dem Camp-Angebot richtig liegen. Hier einige Zitate von Familien:

„Das Wochenende war für mich wie Urlaub, Ferien mit Tiefgang.“ „Schön ist die offene Atmosphäre, rundum zum Wohlfühlen.“ „Das Wochenende war ... Rauskommen aus dem Alltag, ... Erholung mit Abenteuer, ... Erlebnisurlaub ...zum Seele baumeln lassen, bester Urlaub.“

Wünsche: „Hätte gerne länger sein können, alles war wirklich super, noch mehr Zeit, mehr Tage, um voll zur Ruhe zu kommen.“

Das Waldpiraten-Camp ist das erste und einzige internationale Freizeit- und Erlebniscamp für krebskranke Kinder und Jugendliche im deutschsprachigen Raum. Vergleichbare Camps gibt es in den USA, Irland und Frankreich.

* Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie



Sozialfonds

Die finanzielle Direkthilfe an betroffene Familien stellt eine wichtige Säule unserer Arbeit dar.

Mit 525 bewilligten Anträgen – davon 474 Erstanträge – und insgesamt 512.700 Euro an ausgezahlten Mitteln ist die Hilfe aus dem Sozialfonds auf gleichbleibend hohem Niveau wie in den Vorjahren weitergeführt worden. Fast jede vierte Familie in Deutschland, deren Kind an Krebs erkrankt, erhält einen in der Regel einmaligen Zuschuss zu den krankheitsbedingten Mehrausgaben; und wenn ein Rezidiv oder eine Stammzelltransplantation das Kind erneut zur Intensivbehandlung zwingt, kann auch ein weiteres Mal eine Finanzhilfe bewilligt werden. Voraussetzung ist stets eine durch vorgeschriebene Unterlagen nachzuweisende finanzielle Notlage.

Dass die Hilfe aus den Spendengeldern des Sozialfonds notwendig ist und hoch geschätzt wird, zeigen die eingehenden Dankbriefe.

Ein Beispiel aus jüngster Zeit:



Liebe Mitarbeiter der Leukämie-Forschungshilfe, wir möchten Danke sagen. Letztes Jahr im Oktober bekamen wir aus Ihrer Stiftung eine für uns erhebliche Zuwendung. Nun haben wir die schweren Zeiten der stationären Behandlungen überstanden. Unser Sohn ist frei von Leukämiezellen. Sebastian hat jetzt noch ein Jahr Erhaltungstherapie vor sich. Wir schauen sehr optimistisch in die Zukunft, vor allem weil dank Forschung sehr gute dauerhafte Heilungschancen bestehen. Ihre Hilfe hat uns sehr geholfen die hohen Fahrtkosten für Besuchsfahrten zu decken und unserem Sohn so manchen kleinen Wunsch zu erfüllen. Ich als Mama bin sehr froh, dass ich im Haus des Fördervereins der Eltern krebskranker Kinder fast ein halbes Jahr lang übernachten, eigentlich leben, durfte. Es war sehr tröstlich für mich, gleich gegenüber der Klinik zu sein. Also ganz herzlichen Dank an Sie mit der Bitte und Ermunterung weiterzumachen, um noch vielen Eltern helfen zu können. Mit lieben Grüßen Familie B.

Veranstaltungen

Die unterschiedlichsten Veranstaltungen prägen das Geschäftsjahr 2006

Die **HIT-Tagung** für Experten und Patienten fand im März 2006 in Würzburg statt, mit insgesamt 450 Teilnehmern: Ärzte und Wissenschaftler aus den Bereichen der Kinderonkologie, Neurochirurgie, Strahlentherapie und anderen Disziplinen, Psychoonkologen, Pflegekräfte, jugendliche Patienten und mehr als 200 Eltern betroffener Kinder. Es war eine sehr informative Tagung zum Thema Hirntumoren und deren Behandlung mit einer überwältigenden Resonanz, gut organisiert und ebenso gut vor Ort umgesetzt und unterstützt durch die Würzburger Elterninitiative.

2008 findet die HIT-Tagung ebenfalls als gemeinsame Ärzte- und Patiententagung in Bonn statt. Für das Jahr 2007 wurde sie nur als reine Expertentagung konzipiert und von der Deutschen Kinderkrebsstiftung im Rahmen des HIT-Netzwerkes finanziert. (s.S. 14)

Darüber hinaus bietet die Deutsche Kinderkrebsstiftung im Oktober 2007 eine Patiententagung zum Thema Leukämien und Lymphome in Hannover an.

Zwei **Junge-Leute-Seminare** mit jeweils über 50 Teilnehmern fanden im Waldpiraten-Camp im Heidelberg statt. Themen, die hier behandelt wurden, waren unter anderem Langzeitfolgen nach der Therapie, Rehabilitationsangebote, Krankheitsbewältigungsstrategien sowie Schulausbildung und Studium unter erschwerten Bedingungen. Bestandteil der Programme sind auch stets Sport- und Kreativangebote wie Klettern im Hochseilgarten,

Mountainbiking oder verschiedene Gymnastikangebote sowie Musik, Theater und Schreibwerkstatt. Die wachsende Nachfrage bescheinigt die Richtigkeit dieses Konzeptes.

Bemerkenswert ist, dass sich aus diesen Junge-Leute-Seminaren eine Gruppe entwickelt hat, die als so genannte „Mentoren“ die Patienten in den Kliniken besuchen. Sie werden während der Junge-Leute-Seminare geschult und stellen sich dann den örtlichen Kliniken als Ansprechpartner zur Verfügung.

Die schon traditionelle Radtour der betroffenen Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die **Regenbogenfahrt**, verlief 2006 von Hannover bis Erfurt. Insgesamt sind die Teilnehmer jetzt schon mehr als 8.000 Kilometer in Deutschland gefahren. Die Regenbogenfahrt 2007 wird die 15. sein, startet Ende August in Berlin und führt nach Leipzig. Wieder werden die Tour-Teilnehmerinnen und -Teilnehmer die Kliniken auf ihrem Weg besuchen und auf den Stationen den aktuell betroffenen Kindern und Jugendlichen Mut machen – und hoffentlich den einen oder anderen Teilnehmer für künftige Touren gewinnen.

Das so genannte **Hausleutetreffen** fand 2006 in Mainz statt. Rund 60 Vertreter der Elternvereine bzw. Mitarbeiter der Elternhäuser trafen sich zu diesem regelmäßig angebotenen Erfahrungsaustausch. Hauptthema: Wie gehe ich mit belastenden Situationen um? Neben der Besichtigung des Elternhauses vor Ort steht auch stets viel

Zeit zum allgemeinen Informationsaustausch zur Verfügung.

Als Träger der **Kraniopharyngeom-Patienten-Gruppe** ist die Deutsche Kinderkrebsstiftung auch organisatorisch an deren Jahrestreffen im September in Bad Sassendorf beteiligt und hat die Erarbeitung von Statuten für diese Gruppe unterstützt.

Das internationale Treffen von Kinderonkologen und Eltern-/Patientengruppen, das **SIOP/ICCCPO-Meeting**, fand 2006 in Genf statt. Daran ist der Dachverband nicht nur personell, sondern auch über die Vermittlung von Reisestipendien an Elternvertreter aus Ländern mit geringen finanziellen Ressourcen beteiligt. Jährlich wird zwei deutschen „Survivors“ (junge Erwachsene nach einer Krebserkrankung) die Teilnahme an diesen Treffen, die auch immer ein internationales Treffen der „Survivors“ sind, durch Reisestipendien ermöglicht.

Im Jahr 2006 haben wir insgesamt 45 Kinder in das „Barretstown Gang Camp“ nach Irland vermittelt und 6 Kinder in das „Hole in The Wall Gang Camp“ in den USA, das heißt auch, dass wir die Organisation und die Kosten der Reisen übernommen haben.

Wir sind beteiligt an der Arbeitsgruppe Familienorientierte Reha, an Arbeitsgruppen der BAG-Selbsthilfe, nehmen an den Halbjahrestreffen der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) sowie an deren Strukturtagungen teil.





Informationsangebote

Dachverband und Stiftung bieten eine breite Palette an Informationsheften und Broschüren für Eltern und Betroffene an.

Die Zeitschrift „WIR“ erscheint im Jahr viermal, so auch in 2006, jeweils mit einer Auflage von 14.000 Exemplaren. Die Zeitschrift wird längst nicht mehr nur an Eltern- und Fördervereine oder betroffene Familien verschickt. Sie geht auch an Krankenhäuser, Kinderarztpraxen, zahlreiche Organisationen und diverse Multiplikatoren. Die „WIR“ hat ein neues Outfit bekommen. Nicht nur der Titel ist umgestaltet, auch die Inhaltsseiten sind überarbeitet worden. Wir meinen, die Zeitschrift liest sich jetzt noch besser.

Neben der „WIR“ erscheint zweimal im Jahr die Zeitschrift „TotalNormal“. Das ist eine Informationsschrift für – aber auch von – betroffene/n Jugendliche/n und junge/n Erwachsene/n. Diese Zeitschrift ist ein ganz besonderes Projekt, eng verzahnt mit den Junge-Leute-Treffen zweimal im Jahr und der Regenbogenfahrt.

Die Arbeiten an der Internetpräsentation sind noch nicht abgeschlossen, die Website wird aber im Jahr 2007 völlig neu strukturiert online gehen.

In Zusammenarbeit mit dem Klinikum Heidelberg haben wir Anfang 2007 die Broschüre „Ich gehe zur Bestrahlung“ aufgelegt. Sie erklärt kindgerecht, was Bestrahlung ist und was man als Patient dabei zu beachten hat.

Zurzeit wird an einem Informationsbuch für Geschwister gearbeitet. Dieses ist angelehnt an das Bilderbuch „Prinzessin Luzie und die Chemoritter“ und wird in Zusammenarbeit mit der „Arbeitsgruppe Geschwister“ der PSAPOH (Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie) erstellt.



Mitsprache auf politischer Ebene

Qualitätskriterien und die Zukunft der Klinikstandorte

Das Papier des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) zur Qualitätssicherung in der pädiatrischen Onkologie sorgt für Wirbel. Die Vorgaben dieses Papiers werden an einer Reihe von Klinikstandorten nicht erfüllt werden können, was bedeutet, dass dort künftig keine Kinderonkologie mehr betrieben werden kann.

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland. Er bestimmt in Form von Richtlinien den Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV). Das heißt, er legt fest, welche Leistungen der medizinischen Versorgung von der Gesetzlichen Krankenversicherung erstattet werden. Darüber hinaus beschließt er Maßnahmen der Qualitätssicherung für den ambulanten und stationären Bereich des Gesundheitswesens.

Das G-BA-Papier für die Kinderonkologie, an dem wir mitgearbeitet haben, will die Qualität der Versorgung krebskranker Kinder sicherstellen und regeln.

Auch aus unserer Sicht kann die Qualität der Versorgung an Krebs erkrankter Kinder nur durch erfahrenes medizinisches Personal und entsprechende Klinikstrukturen garantiert werden. Notwendige Mindestanforderungen für die stationäre Versorgung sind in dieser Vereinbarung festgeschrieben. Es liegt in der Verantwortung der Klinikverwaltung, ob sie Personalstellen und Strukturen vorhalten oder schaffen will, um die Abrechnungsberechtigung für die Behandlung zu behalten oder zu erwirken. Dieses wird in einigen Fällen, insbesondere für Krankenhäuser in wenig besiedelten Gegenden, auch eine wirtschaftliche Überlegung sein müssen, die sich nach der Zahl der dort behandelten Patienten richten wird.

Zurzeit werden krebskranke Kinder in Deutschland in 92 Kliniken betreut. 77% der Kinder werden in 33 Kliniken, bzw. 93% in 52 Kliniken versorgt. Die verbleibenden Patienten, 7%, verteilen sich auf 40 weitere Kliniken. Das bedeutet, in vielen dieser Kliniken werden pro Jahr nur wenige Patienten behandelt. Zur Qualität der Versorgung gehört aber in erster Linie die Erfahrung der Behandelnden, nicht nur der Ärzte, auch des Pflegepersonals. Das kann bei einer so geringen Fallzahl nicht gegeben sein. Diese 40 kleinen Standorte versorgen jährlich zusammen 120 neu erkrankte Patienten. Das sind durchschnittlich 3 Patienten pro Klinik im Jahr oder alle vier Monate ein neuer Patient.

Die Konzentration der Behandlungsstätten hat auf der anderen Seite aber zur Konsequenz, dass eine Reihe von Kindern und Jugendlichen und ihre Familien nicht mehr wohnortnah versorgt werden können. Sie müssen teilweise relativ lange Anfahrten auf sich nehmen, insbesondere in den östlichen Bundesländern, aber auch in Baden-Württemberg, Bayern oder Niedersachsen. Zur besseren Flächen deckenden Versorgung gibt es deshalb in einigen Gebieten der Bundesrepublik schon Verbund-Bestrebungen, die es ermöglichen, dass ambulante Maßnahmen (Blutbildkontrollen) in heimatnahen Kliniken vorgenommen werden, während die Intensivversorgung in entsprechend eingerichteten Zentren stattfindet. Zentren und heimatnahe Kliniken sind durch intensiven Informations-Austausch miteinander verbunden.

Die G-BA-Vereinbarung hat zum Ziel, die Strukturen der Kinderonkologie so zu beeinflussen, dass eine optimale Behandlungsqualität erreicht werden kann. Für einige Punkte in diesem Papier gibt es unsererseits Vorschläge zur eindeutigeren Formulierung.

Forschungsförderung

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung finanziert 25 Prozent der bundesweiten Therapieoptimierungs-Studien der Pädiatrischen Onkologie

Behandlungsqualität für die Zukunft sichern

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder, der Name des Dachverbandes ist Programm und Verpflichtung. Forschungsförderung ist und bleibt die zentrale Hauptaufgabe, insbesondere der DLFH-Tochterorganisation, der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Seit nunmehr 26 Jahren verfolgen die unter dem Zeichen der DLFH zusammengeschlossenen Elternvereine gemeinsame Ziele:

- Heilungschancen krebskranker Kinder erhöhen
- Therapien optimieren
- Lebensqualität verbessern

„Gemeinsam können wir viel erreichen“ – diesem ursprünglichen Gedanken folgend leiten die regionalen Elternvereine einen Teil ihrer Spendeneinnahmen an die Deutsche Kinderkrebsstiftung und den Dachverband weiter, ganz gezielt für die Forschungsförderung.

Forschungsgelder dürfen nicht nach dem Gießkannenprinzip verteilt werden. Gerade in Zeiten knapper Ressourcen gilt es, diese zu bündeln und nur zur Unterstützung von Projekten mit überregionaler Tragweite, hoher klinischer Relevanz und ausgewiesener Qualität einzusetzen. Eindeutige Qualitätsstandards und zentrale Förderungsstrukturen sind wichtig, außerdem übergreifende Konzepte der Fachgesellschaft GPOH¹, Abstimmungen und Kooperationen zwischen Forschungseinrichtungen, Kliniken und auch zwischen den Geldgebern.

Die DLFH und die Deutsche Kinderkrebsstiftung fühlen sich den Elternvereinen und ihren Spendern gegenüber verpflichtet, diesen Ansprüchen und Forderungen gerecht zu werden.

Im Jahr 2006 haben DLFH und Deutsche Kinderkrebsstiftung zusammen 14 Neuzusagen zur Förderung von Forschungsprojekten erteilt mit einem Gesamtvolumen von 1,8 Millionen Euro.

Die bereitgestellten Fördermittel werden jeweils ratenweise in 2006 und in den Folgejahren ausgezahlt. In der Zusammenschau mit ausgezahlten Beiträgen aus Zusagen der Vorjahre ergibt sich für 2006 ein Auszahlungsbetrag in Höhe von rund 2,1 Millionen Euro. (Details siehe S. 16 ff.) Zur zentralen Forschungsförderung haben die regionalen Eltern- und Fördervereine in 2006 mit einem erfreulichen Gesamtbetrag von über 900.000 Euro beigetragen.

Im Bereich der Projektförderung erfolgt eine Ausrichtung an den Interessen der Betroffenen und den Erfordernissen einer optimalen medizinischen Versorgung. Dieses Konzept findet Ausdruck im Förderungsprofil der Deutschen Kinderkrebsstiftung (s. S. 15). Mit der Förderung multizentrischer Therapieoptimierungsstudien an erster Stelle leistet die Deutsche Kinderkrebsstiftung einen bedeutenden Beitrag dazu, dass krebskranke Kinder und Jugendliche heute und auch zukünftig nach dem jeweils aktuellen Erkenntnisstand auf gesichertem Niveau behandelt werden können. Die hierfür notwendigen Strukturen und qualitätssichernden Maßnahmen werden durch die Finanzierung der Krankenkassen oder durch öffentliche Gelder leider heute immer noch nicht gewährleistet.



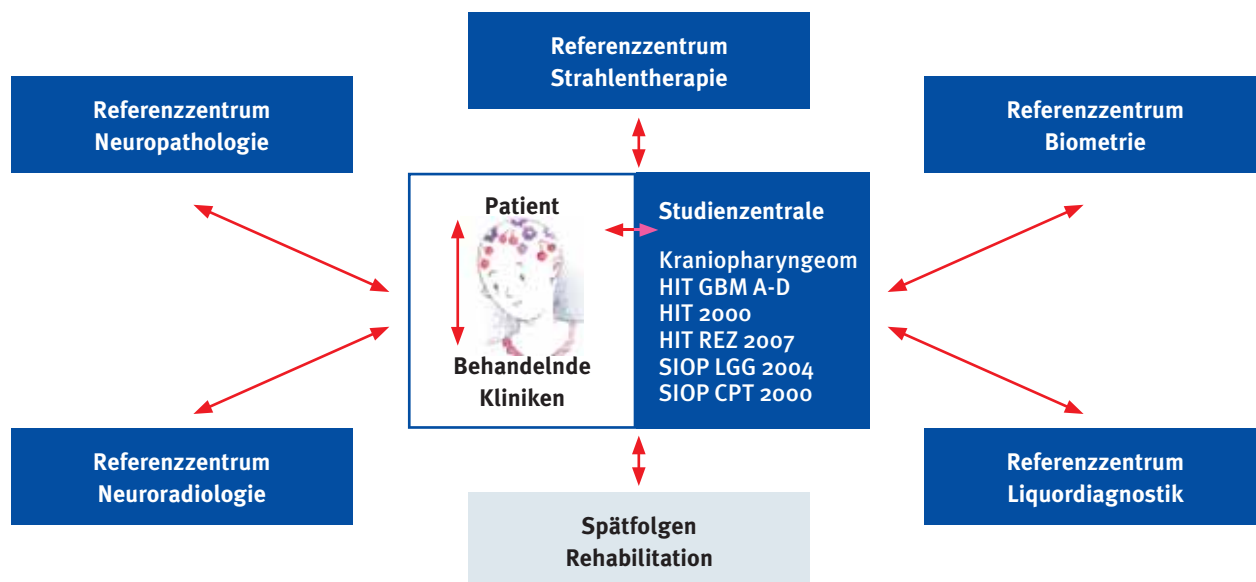
Im Mittelpunkt: Das krebskranke Kind

Forschungsaktivitäten sollen primär einen Gewinn für den Patienten, für das krebskranke Kind, ergeben. In Deutschland erkrankt eines von 470 Kindern innerhalb der ersten 15 Lebensjahre an Krebs. Hinter dieser Diagnose verbirgt sich ein Spektrum sehr verschiedenartiger seltener Krankheitsbilder. Ebenso vielfältig sind die noch ungelösten Fragen zur Entstehung, Diagnostik und Therapie und damit das Spektrum möglicher Forschungsprojekte. Aus Sicht einer Selbsthilfeorganisation ist es deshalb wichtig, Schwerpunkte zu setzen.

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung und die DLFH engagieren sich besonders für diejenigen Patientengruppen, deren Behandlung besonders schwierig ist. Dies betrifft insbesondere Erkrankungen, die aufgrund ihrer Komplexität in hohem Maße interdisziplinäre Zusammenarbeit bei der Ent-

¹ GPOH = Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie

Bundesweites Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren



wicklung und Umsetzung von Therapie-
strategien erfordern, und diejenigen
mit bislang vergleichsweise schlechter
Prognose.

Zusammen mit der Fachgesellschaft
für Kinderkrebsheilkunde, der GPOH,
hat die Deutsche Kinderkrebsstiftung
das Behandlungsnetzwerk HIT, ein Ver-
bundforschungsprojekt für Kinder und
Jugendliche mit Hirntumoren, ins Leben
gerufen. Im HIT-Netzwerk, gefördert
von der Deutschen Kinderkrebsstiftung
mit derzeit insgesamt 900.000 Euro
pro Jahr, sind bundesweite Therapieop-
timierungsstudien für die einzelnen
Hirntumorarten mit studienübergrei-
fenden Referenzeinrichtungen für Neu-
ropathologie, Neuroradiologie, Liquor-
diagnostik, Strahlentherapie und Bio-
metrie verbunden (siehe hierzu auch
Artikel über eine der geförderten HIT-

Netzwerk-Studien auf Seite 22). Die
überregionale Zusammenarbeit der
verschiedenen Fachbereiche stellt ei-
nen wesentlichen Beitrag zur Verbes-
serung der Behandlung, Diagnostik
und Nachsorge von Kindern und Ju-
gendlichen mit Hirntumoren dar. Vor-
teile und Ergebnisse des Behandlun-
gsnetzwerks HIT kommen den jungen Pa-
tienten im gesamten deutschspra-
chigen Raum, unabhängig von ihrem
Wohnort, zugute.

Immer mehr Kinder überleben ihre
Krebserkrankung langfristig. Sie müs-
sen als Jugendliche und Erwachsene
mit den psychischen und körperlichen
Folgen der Erkrankung und der Behand-
lung zurechtkommen, möchten ein
möglichst normales Leben führen. Des-
halb gewinnt das Gebiet der Spätfolgen
und der Lebensqualität zunehmend an

Bedeutung und bildet einen weiteren
Schwerpunkt im Förderungsprofil der
Deutschen Kinderkrebsstiftung. Bei-
spielsweise werden Aufbau und Arbeit
eines bundesweiten Registers zur Er-
fassung von Spätfolgen der Strahlen-
therapie – RISK – unterstützt. Erkennt-
nisse der geförderten Projekte sollen
nicht nur den ehemaligen Patienten
nützen, sondern auch die aktuellen Be-
handlungspläne beeinflussen, damit in
Zukunft noch weniger belastend und
nebenwirkungsärmer behandelt wer-
den kann.

Aktuelle Projektausschreibungen
der Deutschen Kinderkrebsstiftung in
2006 rücken den Bereich der komple-
mentären Therapieverfahren und das
Gebiet der sehr seltenen Tumoren ins
Blickfeld.

Förderungsprofil

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, Studie zur ALL-Rezidiv-Behandlung
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
Qualitäts- und Strukturoptimierung	z.B.: Entwicklung von Standards und Leitlinien, Förderung von Referenzzentren
	Projekte aus dem psychosozialen Bereich der Pädiatrischen Onkologie (Förderung durch die DLFH)

Gütekriterien der Projektförderung

Eine Förderung aus Mitteln der Deutschen Kinderkrebsstiftung und der DLFH erhalten nur Projekte, die dem Förderungsprofil entsprechen und die Qualitätsansprüche eines mehrstufigen standardisierten Begutachtungsverfahrens erfüllen. Pro Jahr gibt es zwei Stichtage, zu denen neue Projektanträge entgegen genommen werden, so dass auch eine vergleichende Bewertung möglich wird.

Alle Projektanträge werden von qualifizierten und unabhängigen Fachgutachtern beurteilt. Bei der Begutachtung von multizentrischen Therapieoptimierungsstudien kooperiert die Deutsche Kinderkrebsstiftung mit der Deutschen

Krebsgesellschaft (DKG): Förderungswürdige Studien müssen mit dem Gütesiegel A der DKG zertifiziert sein.

Selbstverständlich ist die Einhaltung geltender gesetzlicher Bestimmungen, z.B. des Arzneimittelgesetzes, Pflicht bei der Planung und Durchführung aller geförderten Forschungsvorhaben. Die Projektleiter verpflichten sich außerdem, die bewilligten Mittel im Interesse einer zielstrebigem Verwirklichung des geförderten Vorhabens einzusetzen und der Deutschen Kinderkrebsstiftung/DLFH zu festgelegten Zeitpunkten über den Fortschritt der Studie zu berichten, sowie detaillierte Nachweise über die Verwendung der

Fördermittel vorzulegen. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung / DLFH informiert regelmäßig in ihren Medien, z.B. in der Quartalsschrift WIR, über einzelne Projekte und deren Erfolge.

Die Projektförderung erfolgt vollkommen unabhängig von der Pharmaindustrie. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung /DLFH ist grundsätzlich alleiniger Förderer der von ihr unterstützten Forschungsvorhaben.

Im Folgenden werden alle Projekte, die im Jahr 2006 neu in die Förderung aufgenommen wurden, sowie laufende Projekte aus den Vorjahren aufgelistet und einem Schwerpunkt zugeordnet.



DLFH-Projekte 2006

In 2006 wurde für ein Projekt eine neue Förderzusage bzw. eine Zusage zur Anschlussfinanzierung aus Mitteln der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) erteilt.

Es handelt sich um systematische Langzeit-Untersuchungen zu Spätfolgen nach Behandlung des Morbus Hodgkin bei Kindern und Jugendlichen, einer Erkrankung, die sich durch sehr gute Heilungsaussichten auszeichnet. Gerade deshalb ist es wichtig, die Therapie so nebenwirkungsarm wie möglich zu gestalten und Bestandteile der Behandlung, die zu gravierenden Spätfolgen führen können, zu vermeiden.

DLFH 2006.01

(Folgeprojekt zu DLFH 2005.01, 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: 3 Jahre bis 31.12.2009

Mittelbereitstellung: DLFH 2006.01 – **203.250,00 €**
gesamt für HD-Spätfolgen seit 7/98 – 483.716,00 €

Laufende Projekte in 2006 aus Zusagen der Vorjahre

DLFH 2004.01

Entwicklung von Leitlinien, Empfehlung zu Rahmenbedingungen und einer Basisdokumentation für die psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie PSAPOH*

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

Mittelbereitstellung: DLFH 2004.01 – **89.500,00 €**

Zusagen in 2006

Mittelbereitstellung erfolgt ratenweise in 2006 sowie in den Folgejahren entsprechend dem Förderzeitraum

insgesamt: 203.250,00 €

davon Zahlungen in 2006 0,00 €

Hinzu kommen Zahlungen in 2006 aus Projektzusagen der Vorjahre:

aus Zusagen 2004 60.000,00 €

aus Zusagen 2005 195.771,00 €

Zahlungen in 2006 insgesamt 255.771,00 €

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 €**

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

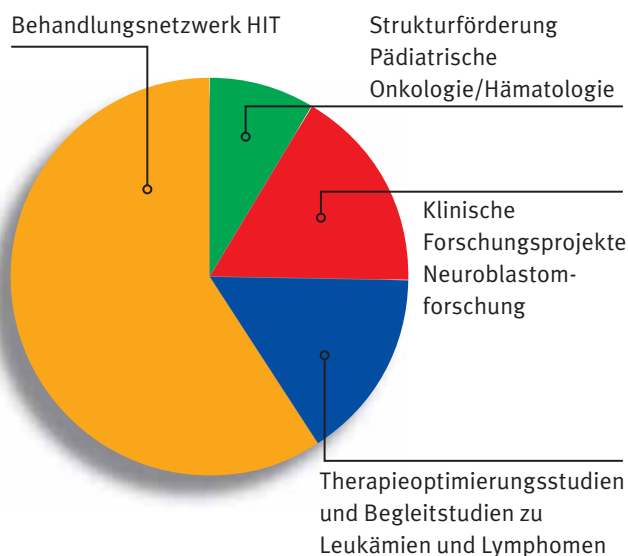
Förderzeitraum: 2 Jahre bis 31.12.2007

Mittelbereitstellung: DLFH 2005.02 – **239.142,00 €**
gesamt seit 11/2003 – 462.452,00 €

* Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie

Mittelbereitstellung: Neuzusagen Projektförderung Forschung 2006

Verteilung



In 2006 wurden neue Förderzusagen für 13 Projekte aus Mitteln der Deutschen Kinderkrebsstiftung (DKS) erteilt. Dabei entfielen:

- 7 Neuzusagen sowie zwei ergänzende Zahlungen mit einem Gesamtvolumen von 937.200,37 € auf den Förderungsschwerpunkt Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren (Therapieoptimierungsstudien und zentrale Referenzeinrichtungen)
- 2 Neuzusagen mit einem Gesamtvolumen von 243.487,00 € auf multizentrische Therapieoptimierungsstudien und zugehörige Begleitstudien bei Leukämien und Lymphomen
- 2 Neuzusagen mit einem Gesamtvolumen von 264.140,00 € auf klinische Forschungsprojekte im Bereich der Neuroblastomforschung
- 2 Neuzusagen mit einem Gesamtvolumen von 132.800,00 € auf Strukturförderung im Bereich der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie

Zusagen in 2006

Mittelbereitstellung erfolgt ratenweise in 2006 sowie in den Folgejahren entsprechend dem Förderzeitraum

insgesamt:	1.577.627,37 €
davon Zahlungen in 2006	466.595,37 €

Hinzu kommen Zahlungen in 2006 aus Projektzusagen der Vorjahre:

aus Zusagen 2003	64.000,00 €
aus Zusagen 2004	503.742,00 €
aus Zusagen 2005	774.138,30 €
Zahlungen in 2006 insgesamt	1.808.475,67 €

Neuzusagen in 2006:

DKS 2006.01

HIT-REZ 2005

Multizentrische, kooperative Therapieoptimierungsstudie und Phase-II-Studie zur Behandlung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit therapieresistenten oder rezidierten primitiv neuroektodermalen Hirntumoren
Clinical Trial Number EUDRACT 2005-002618-40

Universitätsklinikum Bonn

Studienleitung: Prof. Dr. med. U. Bode,
Universitätskinderklinik Bonn

Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren

Förderzeitraum: zunächst 3 Jahre bis 31.01.2009

Mittelbereitstellung: DKS 2006.01 – **367.075,00 €**

DKS 2006.02

Nutzung der Expression von CMV-Proteinen in Neuroblastomzellen als Zielstruktur für zelluläre Immuntherapie
Charité Berlin, Institut für Medizinische Immunologie

Projektleitung: PD Dr. med. F. Kern

Schwerpunkt, Zuordnung: Klinische Forschung, neue Therapieansätze

Förderzeitraum: 2 Jahre bis 29.02.2008

Mittelbereitstellung: DKS 2006.02 – **64.140,00 €**

DKS 2006.03**Referenzzentrum HIT Neuropathologie**

Universitätsklinikum Bonn, Institut für Neuropathologie
Projektleitung: Prof. Dr. med. T. Pietsch
Schwerpunkt, Zuordnung: Qualitätssicherung in multizentrischen Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren
Förderzeitraum: studienbegleitend, jetzt 3 Jahre bis 30.04.2009
Mittelbereitstellung: DKS 2006.03 – **204.000,00 €**

DKS 2006.04**GPOH- und PSAPOH-Strukturförderung**

GPOH = Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie 86.000,00 €
Vorsitzender in 2006: Prof. Dr. med. H. Jürgens, Universitäts-Kinderklinik Münster
PSAPOH = Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Päd. Onkologie und Hämatologie 6.000,00 €
Schwerpunkt, Zuordnung: Strukturförderung
Förderzeitraum: kontinuierlich, jetzt Bereitstellung für 1 Jahr
Mittelbereitstellung: DKS 2006.04 – **92.000,00 €**

DKS 2006.05

(Folgeprojekt zu DKS 2005.13, 2004.03, 2001.03)

Multizentrische Therapieoptimierungsstudie HIT 2000

Bayerische L.-M.-Universität Würzburg
Studienleitung: PD Dr. med. S. Rutkowski, Universitätskinderklinik Würzburg
Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT
Förderzeitraum: 18 Monate bis 31.12.2007
Mittelbereitstellung: DKS 2006.05 – **179.690,00 €**
gesamt für HIT 2000 seit 1/2001 – 785.540,00 €

DKS 2006.06

(Folgeprojekt zu DKS 2004.01, 2003.06, 2000.03)

Multizentrische Therapieoptimierungsstudie HIT GBM D

In 2006 Wechsel der Studienzentrale von Regensburg nach Halle
Universitätsklinikum Halle, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Studienleitung: PD Dr. med. C. Kramm
Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren
Förderzeitraum: jetzt 8 Monate bis 31.03.2007
Mittelbereitstellung: DKS 2006.06 – **48.672,00 €**
gesamt für HIT GBM D seit 1/2004 – 288.674,00 €

DKS 2006.07 (Folgeprojekt zu DKS 2004.09, 2001.04)**Studienzentrale der multizentrischen Studie****Kraniopharyngeom 2000**

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Oldenburg gGmbH
Studienleitung: PD Dr. med. H. Müller
Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren
Förderzeitraum: jetzt 6 Monate bis 31.03.2007
Mittelbereitstellung: DKS 2006.07 – **28.308,00 €**
gesamt für Kraniopharyngeom 2000
seit 10/2001 – 324.477,00 €

DKS 2006.08 (Folgeprojekt zu DKS 2005.02)**Multizentrische Therapiestudie B-NHL BFM Rituximab**

Zentrum für Kinderheilkunde, Universitätsklinikum Gießen
Studienleitung: Prof. Dr. med. A. Reiter
Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien
Förderzeitraum: jetzt 2 Jahre bis 30.06.2008
Mittelbereitstellung: DKS 2006.08 – **143.612,00 €**
gesamt für B-NHL BFM Rituximab seit 1/2005 – 307.286,00 €

DKS 2006.09**Dezentrale Dokumentation in Therapieoptimierungsstudien**

KPOH = Kompetenznetz für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
Sprecher: Prof. Dr. med. Dr. h. c. Günter Henze
Charité, Berlin – Campus Virchow-Klinikum, Klinik für Pädiatrie m. S. Onkologie/Hämatologie
Schwerpunkt, Zuordnung: Qualitätssicherung in multizentrischen Therapieoptimierungsstudien
Förderzeitraum: 3 Monate bis 31.12.2006
Mittelbereitstellung: DKS 2006.09 – **40.800,00 €**

DKS 2006.10 (Folgeprojekt zu DKS 2004.08)**Evaluierung der Bedeutung molekularer Marker für die Prognose von Neuroblastom-Patienten**

Universitätskinderklinik 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: jetzt 2 Jahre bis 30.09.2008
Mittelbereitstellung: DKS 2006.10 – **200.000,00 €**
gesamt seit 5/2004 – 410.650,00 €

DKS 2006.11**Individualisierte, sichere und benutzerfreundliche Bild-datenkommunikation innerhalb des HIT-Studienverbundes**
Kurztitel: Clearinghouse im HIT-Verbund

Universitätsklinikum Münster
Projektleitung: Prof. Dr. med. F. Ückert, Institut für Med. Informatik und Biomathematik
Schwerpunkt, Zuordnung: Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren
Förderzeitraum: 2 Jahre bis 30.11.2008
Mittelbereitstellung: DKS 2006.11 – **55.100,00 €**

DKS 2006.12 (Folgeprojekt zu DKS 2004.11, 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: Prof. Dr. med. G. Henze,

Dr. rer. medic. C. Eckert

Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapie-
optimierungsstudien, Begleitdiagnostik

Förderzeitraum: jetzt 6 Monate bis 30.06.2007

Mittelbereitstellung: DKS 2006.12 – **99.875,00 €**

gesamt für MRD-Projekt seit 1/2003 – 884.804,00 €

DKS 2006.13 und Ergänzung zu DKS 2005.07

(Folgeprojekt zu DKS 2003.09, 2001.05)

Referenzzentrum HIT Neuroradiologie

– befristete Aufstockung der Fördermittel

Universitätsklinik Würzburg, Abteilung Neuroradiologie

Projektleitung: Prof. Dr. med. M. Warmuth-Metz

Schwerpunkt, Zuordnung: Qualitätssicherung in multizent-
rischen Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetz-
werk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren

Förderzeitraum: jetzt 1 Jahr

Mittelbereitstellung:

DKS 2006.13 und Erg. 2005.07 – **41.981,00 €**

gesamt für HIT RZ Neuroradiologie

seit 7/2001 – 499.436,38 €

Ergänzungen und Nachzahlungen:

Ergänzung zu DKS 2004.04

Multizentrische Therapieoptimierungsstudie SIOP CPT 2000

– Aufstockung der Fördermittel

Klinikum St. Hedwig Regensburg,

Krhs. der Barmherzigen Brüder

Projektleitung: PD Dr. med. J. E. A. Wolff, Dr. O. Peters

Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapie-
optimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder
und Jugendliche mit Hirntumoren

Förderzeitraum: jetzt für 7 Monate bis 31.03.2007

Ergänzende Mittelbereitstellung: **9.275,00 €**

gesamt für SIOP CPT 2000 seit 4/2004 – 57.478,00 €

Nachzahlung zu DKS 2003.10

(Folgeprojekt zu 2001.07, aktuelle Förderphase: 2005.01)

HIT Referenzzentrum Strahlentherapie

Universität Leipzig, Klinik für Strahlentherapie und
Radioonkologie

Projektleitung: Prof. Dr. med. R. Kortmann

Schwerpunkt, Zuordnung: Qualitätssicherung in multizent-
rischen Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetz-
werk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren

Ergänzende Mittelbereitstellung: **3.099,37 €**

gesamt für HIT RZ Strahlentherapie seit 7/2001 – 583.237,00 €

Laufende Projekte in 2006 aus Zusagen der Vorjahre

aus 2003:

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

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 €**

aus 2004:

DKS 2004.01 (Folgeprojekt zu DKS 2003.06, 2000.03)

Therapieoptimierungsstudie HIT GBM D

Klinikum St. Hedwig Regensburg,

Krhs. der Barmherzigen Brüder

Studienleitung: PD Dr. med. J. E. A. Wolff, Dr. med. S. Wagner

Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapie-
optimierungsstudien,

Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit
Hirntumoren

Förderzeitraum: hier 3 Jahre bis 31.12.2006

Mittelbereitstellung: DKS 2004.01 – **286.002,00 €**

DKS 2004.04

Therapieoptimierungsstudie SIOP CPT

Klinikum St. Hedwig Regensburg,

Krhs. der Barmherzigen Brüder

Studienleitung: PD Dr. med. J. E. A. Wolff, Dr. med. S. Wagner

Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapie-
optimierungsstudien, 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

Studienleitung: Dr. med. A. Gnekow

Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapie-
optimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder
und Jugendliche mit Hirntumoren

Förderzeitraum: zunächst 3 Jahre bis 31.03.2007

Mittelbereitstellung: DKS 2004.05 – **376.750,00 €**

aus 2005:

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 €**

DKS 2004.09 (Folgeprojekt zu DKS 2001.04)**Multizentrische Studie Kraniopharyngeom 2000**

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

DKS 2004.11 (Folgeprojekt zu DKS 2003.03)**Molekulargenetischer Nachweis residueller Leukämiezellen
zu definierten Zeitpunkten der Therapie als Stratifizie-
rungskriterium 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: 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 €**

DKS 2005.02**Multizentrische Therapiestudie B-NHL BFM Rituximab**

Zentrum für Kinderheilkunde, Universitätsklinikum Gießen
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 2005.04**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, Universitätsklini-
kum 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 qualitäts-
gesicherten Langzeitbeobachtung ehemaliger pädiatrisch-
onkologischer Patienten**

Deutsches Kinderkrebsregister am IMBEL 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: Prof. Dr. med. M. Warmuth-Metz
Schwerpunkt, Zuordnung: Qualitätssicherung in multizent-
rischen Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetz-
werk HIT
Förderzeitraum: studienbegleitend, hier 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: Prof. Dr. med. R. Kortmann

Schwerpunkt, Zuordnung: Qualitätssicherung in multizentrischen Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT

Förderzeitraum: studienbegleitend, hier 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: PD Dr. rer. nat. A. Faldum

Schwerpunkt, Zuordnung: Qualitätssicherung in multizentrischen Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT

Förderzeitraum: studienbegleitend, hier 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

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,

hier Bereitstellung für 15 Monate bis 31.12.2006

Mittelbereitstellung: **20.500,00 €**

DKS 2005.13 (Folgeprojekt zu DKS 2004.03, 2001.03)

HIT 2000 Studienzentrale

Universitätskinderklinik Würzburg

Studienleitung: PD Dr. med. S. Rutkowski

Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien, 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 bis 31.03.2008

Mittelbereitstellung: DKS 2005.14 – **230.000,00 €**

Therapieoptimierung bei Kindern und Jugendlichen mit einem Hirntumor-Rezidiv

Projektförderung – Im Rahmen des Förderungsschwerpunktes „Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren“ wird die multizentrische Therapieoptimierungsstudie HIT-REZ 2005 von der Deutschen Kinderkrebsstiftung gefördert. Für die erste Förderphase, die einen Zeitraum von 3 Jahren umfasst, wurden in 2006 Fördermittel in Höhe von 367.075 € bereitgestellt. Die Vorläuferstudie HIT-REZ 97 wurde von der Deutschen Kinderkrebsstiftung mit insgesamt 454.328 € gefördert.



Gudrun Fleischhack

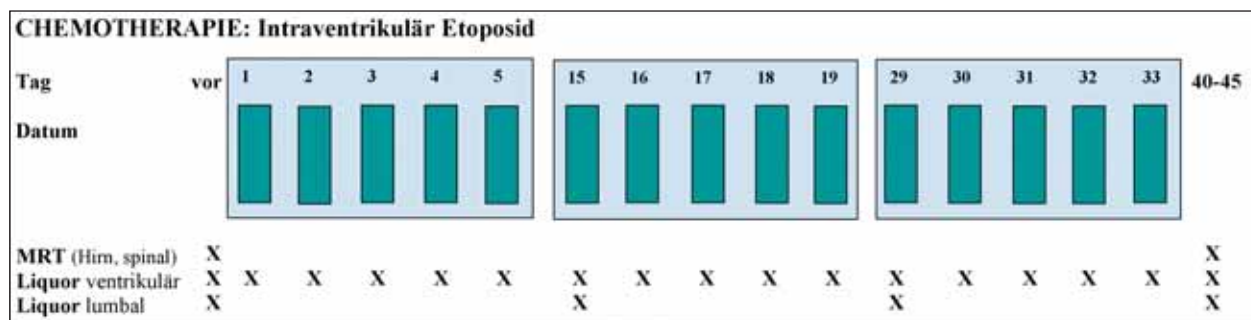


Udo Bode

Im Kindes- und Jugendalter umfassen die Tumoren des zentralen Nervensystems (ZNS) ca. 20 % aller onkologischen Erkrankungen und stellen nach den Leukämien die zweitgrößte Gruppe maligner Erkrankungen dar. Primitiv neuroektodermale¹ Tumoren (PNETs) bilden mit einem Anteil von etwa 25 % die zweithäufigste Gruppe der ZNS-Tumoren. Zu den PNETs gehören die Medulloblastome (so heißen PNETs bei Lokalisation im Kleinhirn, ca. 20 %) und die PNETs des Großhirns (ca. 5 %). 10 % der Hirntumoren im Kindesalter sind Ependymome. Trotz des Einsatzes von Operation, Chemotherapie und Bestrahlung ist die Erstbehandlung nicht immer erfolgreich, und etwa ein Drittel aller Patienten mit PNETs oder Ependymomen erleidet einen Rückfall der Erkrankung (Rezidiv).

Auch bei Einsatz intensiver Therapien haben Patienten mit einem Hirntumor-Rezidiv eine schlechte Prognose, und nur wenige überleben die ersten 3 Jahre nach einer Rezidivdiagnose. Ein Teil der Patienten ist zum Rezidivzeitpunkt aufgrund der Primärerkrankung bzw. Primärbehandlung bereits erheblich körperlich oder geistig vorgeschädigt, was die Verträglichkeit von Rezidivtherapien noch beträchtlich reduzieren kann. Daher gewinnt die Erhaltung einer möglichst guten Lebensqualität in der Rezidivtherapie noch mehr an Bedeutung als in der Primärtherapie.

¹ Ektoderm: das äußere Keimblatt in der Embryonalentwicklung des Menschen. Aus ihm geht die Anlage des Zentralnervensystems und der Sinnesorgane hervor, außerdem die Haut und ihre Anhangsgebilde.



HIT-REZ 2005-Studie

Bewährte Strategie

Das Konzept der HIT-REZ 2005-Studie baut vor allem auf den Erkenntnissen der HIT-REZ 97-Studie auf. Mit der multizentrischen Therapieoptimierungsstudie HIT-REZ 97, die Kinder und junge Erwachsene in einem Alter von 3 Monaten bis 30 Jahre mit rezidierten oder progredienten PNETs erfasste, war es erstmals gelungen, die Mehrzahl dieser Patienten einer systemischen Therapie und Dokumentation ihres Erkrankungs- und Therapieverlaufes zuzuführen und im Vergleich zu den bisher unsystematischen Behandlungen dieser Patienten ihr medianes Überleben erheblich zu verlängern (von 6 auf 21 Monate).

Ziele der Studie HIT-REZ 2005

Die Nachfolgestudie HIT-REZ 2005 ist eine multizentrische Studie, an der 53 onkologische Zentren in Deutschland teilnehmen. Im Rahmen dieser Studie werden Patienten im Alter von 3 Monaten bis 30 Jahren mit rezidierten Hirntumoren erfasst. Die Studie gilt der Optimierung der Therapie von Patienten mit rezidierten PNETs und schließt erstmals auch die rezidierten Ependymome (WHO Grad II und III) ein. Sie hat folgende Ziele:

- Lebensverlängerung der Rezidiv-Patienten bei guter Lebensqualität
- Klinische Prüfung der Wirksamkeit neuer Medikamente wie Temozolomid
- Klinische Prüfung neuer Therapieformen wie der intraventrikulären Therapie mit Etoposid
- Prüfung der Wirksamkeit einer oralen Erhaltungstherapie

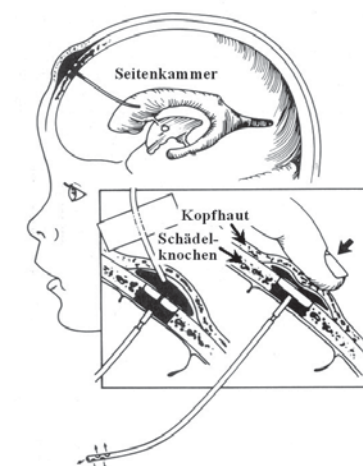
Eine Studie – 3 Teilstudien, mehrere Arme

Die HIT-REZ 2005-Studie setzt sich aus 3 Teilstudien zusammen, um den einzelnen Tumoren mit ihrem unterschiedlichen biologischen Verhalten gerecht zu werden:

- Phase II-Studie mit intraventrikulärem Etoposid für Patienten mit Ausbreitung des Tumors (PNETs und Ependymome) in die Liquorräume (Hirnwasserräume im Gehirn und Rückenmarkskanal)
- P-HIT-REZ 2005-Studie für die rezidierten PNETs (Medulloblastome des Kleinhirns und supratentorielle² PNETs des Großhirns, stPNET)
- E-HIT-REZ 2005-Studie für die rezidierten Ependymome (im Großhirn, Kleinhirn, Rückenmarkskanal)

Intraventrikuläre Therapie mit Etoposid – Phase II Studie

Bei Rezidiv-Patienten mit einem Medulloblastom/stPNET liegt zum Rezidivzeitpunkt mehrheitlich (> 80 %) und bei den Patienten mit einem Rezidiv eines anaplastischen³ Ependymoms in der Hälfte der Fälle eine Ausbreitung der Erkrankung über den Liquor oder in andere ZNS-Bereiche vor. Dies ist durch die enge Lagebeziehung dieser Tumoren zum Ventrikelsystem des Hirns (Kammersystem, das das Hirnwasser enthält) bedingt. Um eine weitere Tumorzellausbreitung zu verhindern und lokale Tumorabsiedlungen an den Hirnhäuten durch hohe Konzentrationen von Zytostatika effektiv anzugehen, erhalten Patienten, die einer intraventrikulären Therapie (Therapie in das Kammersystem) zugänglich sind, vor Start der systemischen Chemotherapie Etoposid über einen entsprechenden Zugangsweg (Ommaya- oder Rickham-Reservoir, siehe Abb.).



Zeigen die Patienten nach 5 Wochen alleiniger intraventrikulärer Therapie kein fortschreitendes Tumorwachstum, erhalten sie auch nach Einschluss in die P- oder E-HIT-REZ 2005-Studie weiterhin diese Therapieform parallel zur systemischen Chemotherapie.

Die intraventrikuläre Therapie mit Etoposid ist noch eine experimentelle Therapie. Sie wird im Rahmen dieser Phase-II-Studie in ihrer Wirksamkeit und ihren Nebenwirkungen für PNETs und Ependymome untersucht.

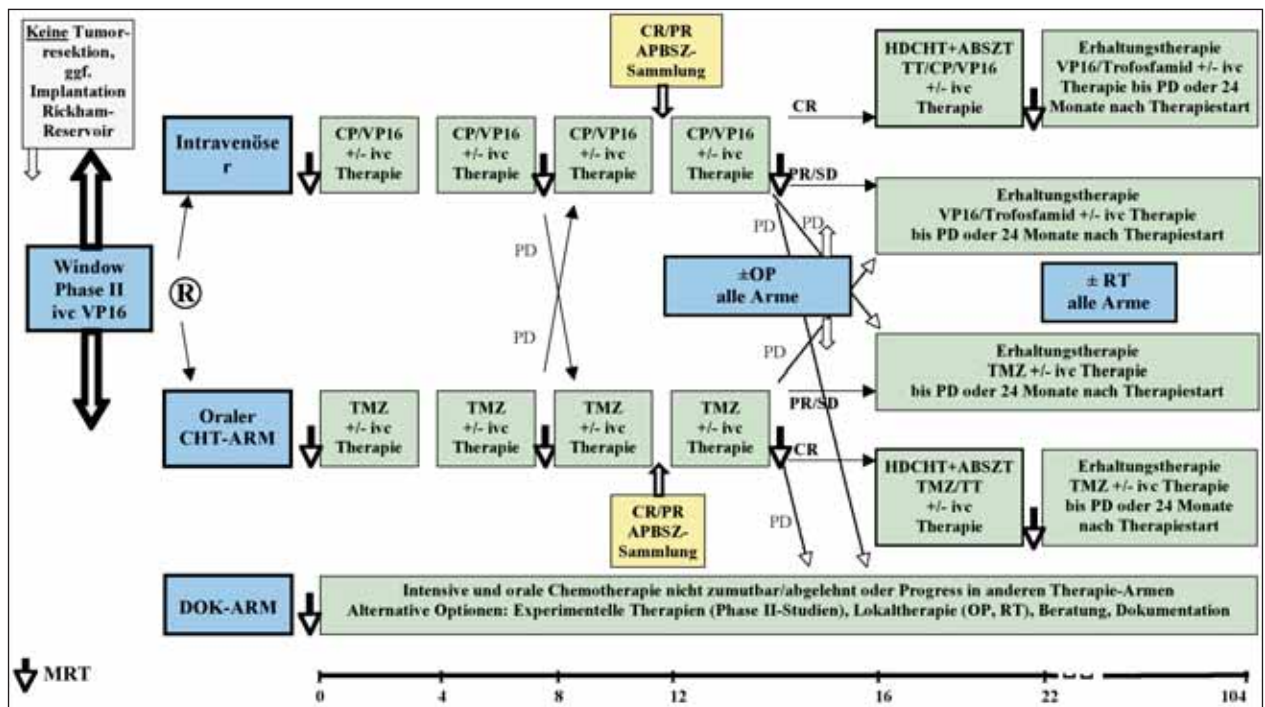
P-HIT-REZ 2005-Studie

Die P-HIT-REZ 2005-Studie sieht ein mehrarmiges Behandlungskonzept (2 Chemotherapie-Arme, 1 Dokumentations-Arm) vor und soll damit die individuell unterschiedlichen Ausgangsbedingungen der zum Teil unterschiedlich vorbehandelten und bereits durch ihre Ersterkrankung oder deren Behandlung chronisch vorgeschädigten Patienten

² supratentoriell: oberhalb des Kleinhirnzelttes, einer bindegewebigen Schicht, die sich dachartig über der hinteren Schädelgrube ausspannt, gelegen

³ anaplastisch: bestehend aus wenig bis gar nicht differenzierten Zellen

Therapieübersicht HIT-REZ 2005-Studie: P-HIT-REZ 2005 Medulloblastome/supratentorielle PNETs



berücksichtigen. In dieser Teilstudie werden in den **Chemotherapie-Armen** zwei systemische Chemotherapien miteinander verglichen. Die Zuteilung erfolgt zufallsmäßig im Rahmen einer so genannten Randomisierung.

1. Arm

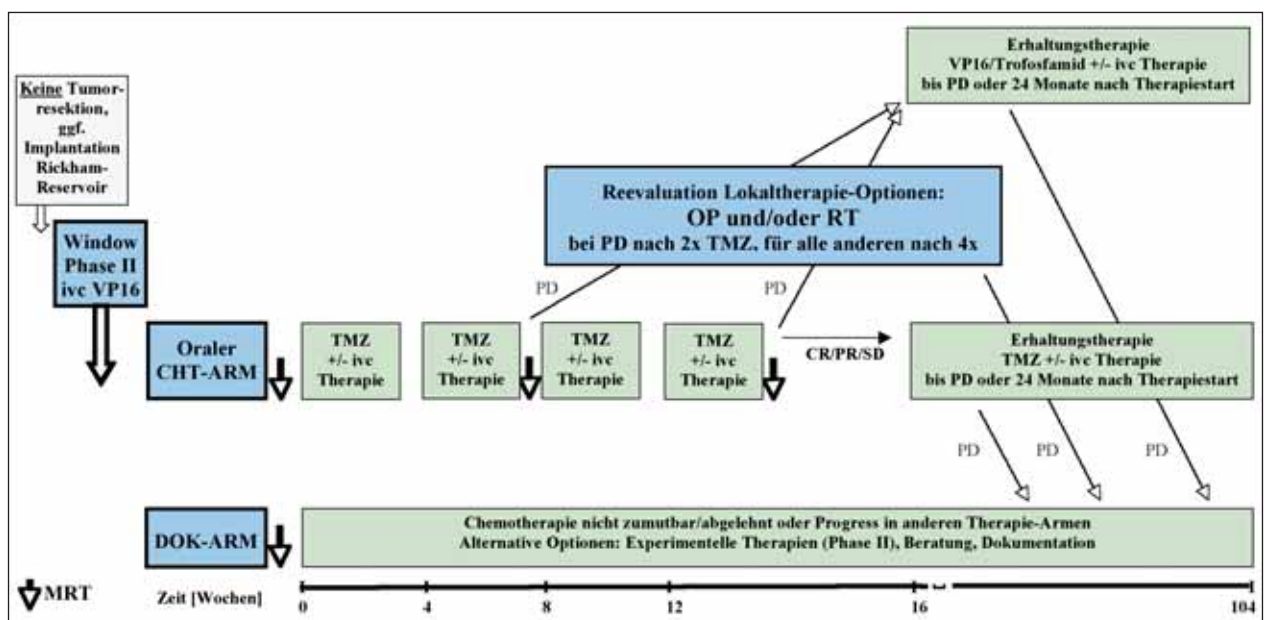
Intravenöse Chemotherapie mit Carboplatin und Etoposid (VP16) als Dauerinfusion über 96 Stunden, 2-4 Blöcke, alle 21 bis 28 Tage (intravenöser CHT-Arm)

2. Arm:

Orale Chemotherapie mit Temozolomid über 5 Tage, 2-4 Blöcke, alle 21-28 Tage. (oralen CHT-Arm)
Patienten, die hervorragend auf die Therapie ansprechen und bei denen der Tumor nach 2 bzw. 4 Therapieblöcken nicht mehr nachweisbar ist oder aufgrund des guten Ansprechens in einer erneuten Operation vollständig entfernt werden kann, erhalten eine Hochdosis-Chemotherapie mit anschließender autologer (eigener) Stammzellrückgabe (HDCHT mit

ABSZT). Kommt es unter der initialen Chemotherapie zu einem Tumorwachstum, erfolgt ein Wechsel zwischen den Chemotherapie-Armen. Im Anschluss an die intensive Chemotherapie werden die Möglichkeiten einer neurochirurgischen Tumorentfernung (OP) oder einer Strahlentherapie (RT) erneut geprüft und insbesondere bei lokalisierten Rezidiven zum Einsatz kommen. Für alle Patienten ist eine orale Erhaltungstherapie in Tablettenform bis 2 Jahre nach Rezidivtherapiebeginn geplant.

Therapieübersicht HIT-REZ 2005-Studie: Ependymome WHO-Grad II und III





Patienten, die einer intensiven Chemotherapie nicht zustimmen oder denen diese aufgrund einer Vorschädigung nicht zugemutet werden kann oder die Tumorstadium in den Chemotherapie-Armen aufweisen, können dem **Dokumentations-Arm** zugeführt werden. In diesem erfolgt eine Beratung, Beobachtung und die Dokumentation des weiteren individuellen Krankheitsverlaufes. Nach individueller Beratung kann ggf. eine lokale oder systemische Behandlung mit anderen als den studienspezifischen Therapieformen bzw. mit experimentellen Therapieansätzen außerhalb dieses Protokolls angeboten werden.

E-HIT-REZ 2005-Studie

Diese Studie sieht ein zweiarmliges Behandlungskonzept vor (ein Chemotherapie-Arm und ein Dokumentations-Arm). Wie in der P-HIT-REZ 2005-Studie erhalten nur Patienten eine Chemotherapie, denen es aufgrund ihrer individuellen Ausgangsbedingungen zumutbar ist. Alle anderen Patienten werden auch in dieser Teilstudie im **Dokumentations-Arm** aufgenommen, beraten, beobachtet und dokumentiert und ggf. einer anderen als der Studientherapie zugeführt.

Für Patienten, die im **Chemotherapie-Arm** behandelt werden, ist zu Beginn der Rezidivtherapie eine Behandlung mit dem Zytostatikum Temozolomid in Tablettenform vorgesehen. Spricht die Erkrankung auf diese Chemotherapie nicht an, wird die Chemotherapie nach zwei Therapieblöcken

abgebrochen und es erfolgt, wenn möglich, eine Lokaltherapie (Operation, Bestrahlung). Erweist sich die Erkrankung als empfindlich auf die Chemotherapie (Tumorstadium stabil oder kleiner), werden zwei weitere Chemotherapieblöcke verabreicht und erst dann die Lokaltherapie durchgeführt. Nur Patienten, die bei der Rezidivdiagnose bedrohliche neurologische Symptome zeigen, erhalten eine sofortige Lokaltherapie, vorausgesetzt, der Tumor ist operabel oder eine sofortige Strahlentherapie ist möglich.

Für alle Patienten, deren Erkrankung auf die Chemotherapie anspricht, wird nach den ersten 4 Chemotherapieblöcken empfohlen, die Therapie über 2 Jahre nach Rezidivtherapiebeginn fortzusetzen. Ziel ist es, den Effekt der lang anhaltenden Chemotherapie auf eine mögliche Resterkrankung, auf das Überleben des Patienten insgesamt und auf die Zeit bis zum Auftreten eines erneuten Tumorstadiums zu prüfen. Während dieser 2 Jahre erhalten die Patienten eine orale Chemotherapie mit Temozolomid oder alternativ mit VP16 und Trofosamid, auf die bei Tumorprogress unter Temozolomid gewechselt werden kann.

Studienleiter:

Prof. Dr. Udo Bode
Abt. Pädiatrische Hämatologie/Onkologie
Zentrum für Kinderheilkunde
Universitätsklinikum Bonn
Adenauerallee 119, D-53113 Bonn
Tel.: +49 228 287 33215/33310
Fax.: +49 228 287 33220
E-mail: udo.bode@ukb.uni-bonn.de

Begleitstudien

Wissenschaftliche Begleitstudien dienen dem Erkenntnisgewinn über:

- den klinischen und radiologischen Verlauf der Rezidivkrankung,
- die Effektivität diagnostischer Verfahren,
- das Verhalten von Zytostatika im Liquorraum (in diesem Fall von Etoposid),
- die biologischen Merkmale von Rezidivtumoren.

Im Rahmen der HIT-REZ 2005-Studie sind Begleitstudien zur Untersuchung der Spätfolgen und der Lebensqualität, zur Neuropsychologie, zur feingeweblichen Untersuchung des Tumors (Histologie) und zur Tumorgenetik sowie zu speziellen bildgebenden Verfahren (Szintigraphie) vorgesehen. Sie sind zum Teil spezifisch für die verschiedenen Tumorarten. Die Teilnahme an den Begleitstudien ist stets freiwillig und beeinflusst die Behandlung des Patienten in den o.g. Teilstudien nicht.

Die im Rahmen der Studie HIT-REZ 2005 erreichten Ergebnisse und Verbesserungen in der Therapie werden Kindern und Jugendlichen mit Rückfall einer Hirntumorerkrankung überregional, im gesamten deutschsprachigen Raum und unabhängig von ihrem Wohnort zugute kommen.

Studienkoordinatorin:

PD Dr. Gudrun Fleischhack
Abt. Pädiatrische Hämatologie/Onkologie
Zentrum für Kinderheilkunde
Universitätsklinikum Bonn
Adenauerallee 119, D-53113 Bonn
Tel.: +49 228 287 33254/33210
Fax.: +49 228 287 33301
E-mail: gudrun.fleischhack@ukb.uni-bonn.de

Finanzen

Die Finanzlage der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder und der Deutschen Kinderkrebsstiftung ist stabil. Die Erträge liegen zusammen bei knapp 8 Millionen Euro. Doch angesichts der aktuell noch offen stehenden Forschungsanträge sind Überschüsse und Ressourcen auch schnell wieder verbraucht.

Insgesamt haben wir von Eltern- und Fördervereinen für Forschung, Sozialfonds und Waldpiraten-Camp im Jahr 2006 knapp 1,4 Millionen Euro erhalten. Das sind 130.000 Euro mehr als im Vorjahr.

Allerdings sind die 1,4 Millionen Euro von den Eltern- und Fördervereinen nur knapp 25 Prozent der Summe, die wir jährlich ausgeben. 75 Prozent der benötigten Finanzmittel werben wir selber ein. Eine wichtige Rolle spielen hierbei die Mailings. Im Jahr 2006 wurden vier Mailingaktionen durchgeführt und damit ein Überschuss von ca. 1,8 Millionen Euro erwirtschaftet.

Eine detaillierte Übersicht aller Einnahmen und Ausgaben finden Sie auf den folgenden Seiten.

Bilanzierungs- und Bewertungsgrundsätze

Für den Jahresabschluss der Deutschen Kinderkrebsstiftung 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 einer Stiftung – freiwillig an den handelsrechtlichen Gliederungsvorschriften des § 266 HGB orientiert. Auch für die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe e.V. wurde die Vermögensaufstellung in Anlehnung an die Vorschriften des HGB gegliedert.

Bilanz zum 31. Dezember 2006

	Deutsche Kinderkrebsstiftung		Deutsche Leukämie-Forschungshilfe e.V.	
	31. 12. 2006 EUR	31. 12. 2005 EUR	31. 12. 2006 EUR	31. 12. 2005 EUR
AKTIVA				
A. Anlagevermögen				
I. Immaterielle Vermögensgegenstände				
Software	2,00	343,00	0,00	0,00
II. Sachanlagen				
1. Grundstücke	1,00	1,00	0,00	0,00
2. Gebäude auf fremden Grundstücken	4.292.204,00	4.384.314,00	0,00	0,00
3. Außenanlagen	286.626,00	304.867,00	0,00	0,00
4. Kraftfahrzeuge	13.554,00	17.755,00	0,00	0,00
5. Inventar	353.641,00	378.162,00	16.603,00	19.021,00
III. Finanzanlagen				
Wertpapiere des Anlagevermögens	7.520.674,19	5.646.001,80	443.317,90	381.648,84
B. Umlaufvermögen				
I. Vorratsvermögen				
	11.680,00	12.500,00	34.040,00	44.888,00
II. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände				
1. Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	1.947,52	300,28	105.840,40	92.140,34
2. Sonstige Vermögensgegenstände	13.196,43	13.204,51	3.071,21	705,25
3. Forderungen an verbundene Unternehmen	224.896,58	1.450,80	2.750,00	15.723,12
III. Kassenbestand und Guthaben bei Kreditinstituten	5.567.720,38	5.598.759,97	1.739.490,50	1.488.273,12
C. Rechnungsabgrenzungsposten	3.782,11	1.385,00	150,06	0,00
Gesamt	18.289.925,21	16.359.044,36	2.345.263,07	2.042.399,67
PASSIVA				
A. Stiftungskapital				
I. Stiftungsvermögen/Eigenmittel				
	3.324.838,58	3.323.838,58	67.383,17	62.501,48
II. Rücklagen				
1. Freie gem. § 58 Nr. 7 a) AO	627.000,00	347.750,00	149.700,00	129.120,00
2. Zweckgebundene gem. § 58 Nr. 6AO	8.275.654,41	6.384.626,46	1.437.574,86	1.332.911,55
B. Sonderposten für nutzungsgebundenes Kapital				
	3.631.700,00	3.709.730,00	0,00	0,00
C. Rückstellungen				
Sonstige Rückstellungen	119.000,00	12.700,00	14.700,00	12.400,00
D. Verbindlichkeiten				
1. Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	318.705,64	280.744,71	86.614,24	78.615,83
2. Verbindlichkeiten aus satzungsgemäßen Ausgaben	1.982.851,00	2.213.699,30	337.321,00	389.842,00
3. Verbindlichkeiten gegenüber verbundenen Unternehmen	0,00	13.461,62	233.625,31	0,00
4. Sonstige Verbindlichkeiten	10.175,58	72.493,69	18.344,49	37.008,81
Gesamt	18.289.925,21	16.359.044,36	2.345.263,07	2.042.399,67

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. Außenanlagen:
Die Herstellungskosten für die Außenanlagen des Waldpiraten-Camps werden innerhalb von 20 Jahren (5 %) linear abgeschrieben.
 4. Kraftfahrzeuge, die im Waldpiraten-Camp eingesetzt werden.
 5. Inventar Bonn:
besteht aus EDV-Hardware und Büroeinrichtung Waldpiraten-Camp:
komplette Ausstattung von Küche, Haupt- und Multifunktionshaus sowie die Einrichtung der Blockhäuser
- III. Die Finanzanlagen:
Wertpapiere des Anlagevermögens werden mit den jeweiligen Buchwerten bewertet. Durch Zukäufe und Abgänge ergab sich eine Erhöhung des Depots um 1.874.672,39 €.

Anlagenspiegel Deutsche Kinderkrebsstiftung zum 31. Dezember 2006

Vermögensgegenstand	01.01.2005 EUR	Zugänge EUR	Abgänge EUR	Abschreibung EUR	31.12.2005 EUR
I. Immaterielle Vermögensgegenstände					
EDV Software	343,00	0,00	0,00	341,00	2,00
II. Sachanlagen					
1. Grundstücke u. grundstücksgleiche Rechte (Waldpiraten-Camp)	1,00	0,00	0,00	0,00	1,00
2. Gebäude auf fremden Grundstücken (WP-Camp)	4.384.314,00	0,00	0,00	92.110,00	4.292.204,00
3. Außenanlagen (WP-Camp)	304.867,00	785,85	0,00	19.026,85	286.626,00
4. Kraftfahrzeuge (WP-Camp)	17.755,00	0,00	0,00	4.201,00	13.554,00
5. Inventar (Geschäftsstelle BN)	59.815,00	28.533,59	0,00	15.350,59	72.998,00
Inventar (WP-Camp)	318.347,00	6.148,75	1.150,00	42.702,75	280.643,00
III. Finanzanlagen					
Wertpapiere des Anlagevermögens	5.646.001,80	5.065.083,84	3.135.347,99	55.063,46	7.520.674,19
Gesamt	10.731.443,80	5.100.552,03	3.136.497,99	228.795,65	12.466.702,19

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 bei der 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 mit der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe und der treuhänderisch verwalteten Isabell-Zachert-Stiftung. Die Erhöhung dieser Bilanzposition bei der Stiftung gegenüber dem Jahr 2005 resultiert aus einer noch offenstehenden Weiterleitung von Spendengeldern für die Hirntumorforschung von DLFH an DKS.
- C. Rechnungsabgrenzungsposten**
beinhalten eine Bearbeitungsgebühr sowie verschiedene Vorauszahlungen für 2007.

PASSIVA

A. Stiftungskapital/Eigenmittel

I. Das Stiftungsvermögen der Deutschen Kinderkrebsstiftung hat sich im Berichtsjahr um 1.000,00 € erhöht. Die Eigenmittel bei der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe resultieren aus dem Gewinnvortrag von 4.881,69 € der ideellen Bereiche Kinderkalender und Naturbildkalender.

II. Rücklagen

Es zeigte sich folgende Entwicklung (siehe Tabelle unten).

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. Außerdem musste eine Instandhaltungsrücklage in Höhe von 100.000,00 € für das Waldpiraten-Camp in Heidelberg gebildet werden.

D. Verbindlichkeiten

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 Ausgaben: 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 mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Die Erhöhung dieser Bilanzposition bei der DLFH gegenüber dem Jahr 2005 resultiert aus einer noch offenstehenden Weiterleitung von Spendengeldern für die Hirntumorforschung von DLFH an DKS.
4. Unter Sonstige Verbindlichkeiten werden Verbindlichkeiten aus Lohn- und Kirchensteuer, Umsatzsteuer und Depotgebühren aufgeführt. Bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung wurde die Rückzahlung aus einer Erbschaft in 2006 erledigt.

Rücklagen

	01.01.2006 EUR	Zuführungen EUR	Auflösungen EUR	31.12.2006 EUR
Deutsche Kinderkrebsstiftung:				
Freie Rücklage Gem.§58Nr.7a)AO	347.750,00	279.250,00	0,00	627.000,00
Zweckgebundene Rücklagen gem.§58Nr.6 AO				
Camp Heidelberg	1.493.715,01	1.382.437,62	921.766,76	1.954.385,87
Forschungsvorhaben	4.882.011,96	2.912.166,17	1.577.627,37	6.216.550,76
Kraniopharyngeom	3.102,70	1.621,07	3.102,70	1.621,07
Sozialfonds	5.796,79	103.096,71	5.796,79	103.096,71
Gesamt	6.384.626,46	4.399.321,57	2.508.293,62	8.275.654,41

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe:				
Freie Rücklage Gem.§58Nr.7a)AO	129.120,00	20.580,00	0,00	149.700,00
Zweckgebundene Rücklagen gem.§58Nr.6 AO				
Elternguppen	12.240,92	31.076,16	4.577,65	38.739,43
Forschungsvorhaben	684.839,25	342.441,41	439.214,32	588.066,34
Betriebsmittel	80.000,00	0,00	0,00	80.000,00
Sozialfonds	555.831,38	690.798,56	515.860,85	730.769,09
Gesamt	1.332.911,55	1.064.316,13	959.652,82	1.437.574,86

Gewinn- und Verlustrechnung für das Jahr 2006

	Deutsche Kinderkrebsstiftung		Deutsche Leukämie-Forschungshilfe e.V.	
	31.12.2006 EUR	31.12.2005 EUR	31.12.2006 EUR	31.12.2005 EUR
1. Stiftungsertrag/Erträge				
Zinsertrag	280.895,32	247.859,69	37.492,01	25.134,84
Spenden aus:				
Mailings	2.461.354,77	2.684.019,18	0,00	0,00
Elternvereine	630.100,00	666.000,00	721.055,00	773.150,00
Sonstige	2.037.569,14	1.388.859,44	664.013,00	653.416,97
Erbschaften	632.507,90	684.412,98	102.975,51	33.399,61
Bußgelder	39.270,00	67.325,00	21.230,00	37.715,00
Zwischensumme 1.	6.081.697,13	5.738.476,29	1.546.765,52	1.522.816,42
2. Sonstige Erträge				
Nebenumsatzerlöse	18.538,13	20.325,60	127.853,41	130.318,37
Ertrag aus der Auflösung des Sonderpostens für nutzungsgebundenes Kapital	78.030,00	78.030,00	0,00	0,00
Vergütungen	103.654,58	96.916,82	0,00	0,00
Sonstige Erträge	3.887,23	3.252,26	4.579,73	1.769,91
Erträge gesamt	6.285.807,07	5.937.000,97	1.679.198,66	1.654.904,70
3. Personalaufwand	-241.171,54	-203.352,60	-222.363,06	-203.915,07
4. Abschreibungen auf Sachanlagen	-173.732,19	-178.588,71	-3.161,73	-2.514,98
5. Sonstige betriebliche Aufwendungen				
Wareneinsatz	-3.403,74	-1.836,00	-121.653,75	-123.080,95
Werbekosten	-19.912,50	0,00	-2.619,92	-1.440,00
Verwaltungskosten	-247.118,05	-239.588,75	-117.587,55	-112.910,44
Verlust aus Anlagenabgang(Wertpapiere)	-177.852,91	-25.565,96	0,00	0,00
Zwischensumme 5.	-448.287,20	-266.990,71	-241.861,22	-237.431,39
6. Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke				
Forschungsprojekte	-1.577.627,37	-1.923.702,65	-439.214,32	-352.892,00
Rückzahlung Forschungsförderung	164.604,38	12.647,20	15.817,93	19.095,82
HIT-Netzwerkkonferenz Bonn	-697,45	0,00	0,00	0,00
Aufwendungen Sozialfonds	-392.500,00	-393.000,00	-515.860,85	-548.900,00
Kosten Mailing und Spendenaktionen	-629.733,82	-709.348,46	0,00	0,00
Aufwand Waldpiraten-Camp Heidelberg	-758.670,37	-620.981,82	0,00	0,00
Betreuung Camps Ausland und Junge-Erwachsene-Seminare	0,00	0,00	-73.086,04	-51.599,35
Aufklärungs- und Informationsmaterial	-21.855,26	-32.777,98	-31.927,96	-66.793,95
Informationsveranstaltungen u.Tagungen	-14.243,13	-1.373,05	-32.838,76	-29.846,17
Förderung Patienten- u. Elterngruppen	-3.326,94	-4.923,29	-4.577,65	-36.808,92
Aufwand Regenbogenfahrt	-18.288,23	-12.331,85	0,00	0,00
Zwischensumme 6.	-3.252.338,19	-3.685.791,90	-1.081.687,65	-1.067.744,57
Aufwendungen gesamt	-4.115.529,12	-4.334.723,92	-1.549.073,66	-1.511.606,01
7. Jahresüberschuss	2.170.277,95	1.602.277,05	130.125,00	143.298,69
8. Zufühhg.zur freien Rücklage(§58Nr.7a)AO	-279.250,00	-217.470,00	-20.580,00	-18.670,00
9. Zufühhg.zur zweckgebundenen Rücklage	-4.399.321,57	-6.384.626,46	-1.064.316,13	-907.088,08
Zwischensumme	-2.508.293,62	-4.999.819,41	-954.771,13	-782.459,39
10. Auflösung zweckgebundene Rücklagen	2.508.293,62	4.999.819,41	959.652,82	791.840,17
11. Jahresergebnis	0,00	0,00	4.881,69	9.380,78

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.

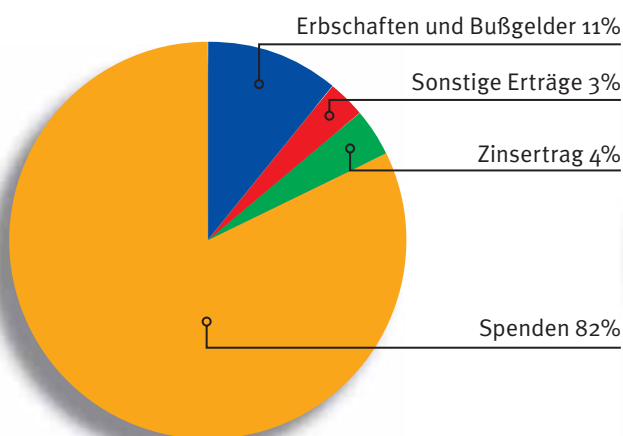
2. Sonstige Erträge

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

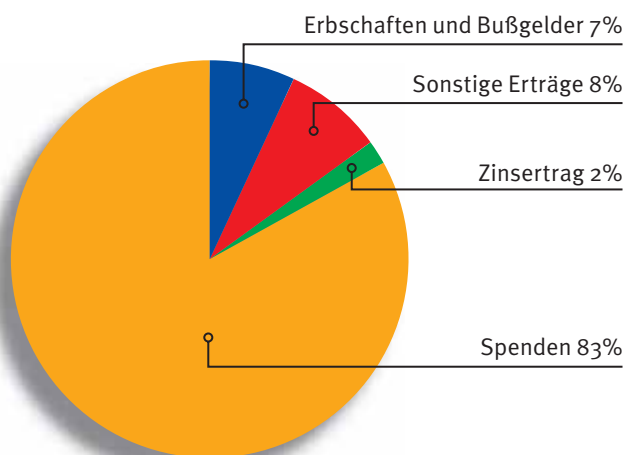
Bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung erscheint an dieser Stelle auch der Ertrag aus der Auflösung des Sonderpostens für nutzungsgebundenes Kapital aus dem Waldpiraten-Camp Heidelberg. Außerdem werden unter Vergütungen die Teilnehmerbeiträge für Jugendcamps sowie Seminargebühren für das Waldpiraten-Camp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

Erträge

DKS Stiftungserträge 2006 (ca. 6 Mio €)

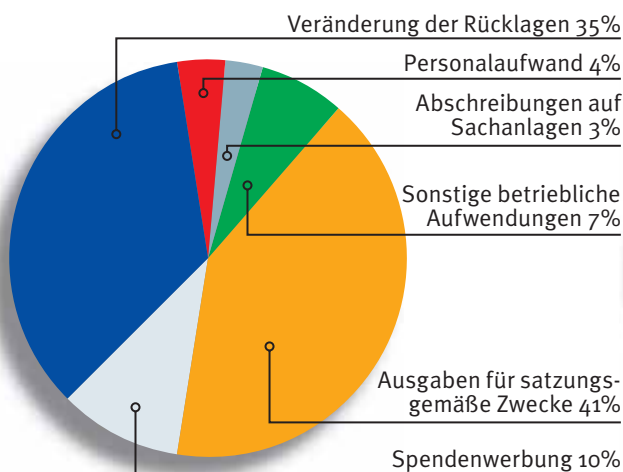


DLFH Erträge 2006 (ca. 1.5 Mio €)

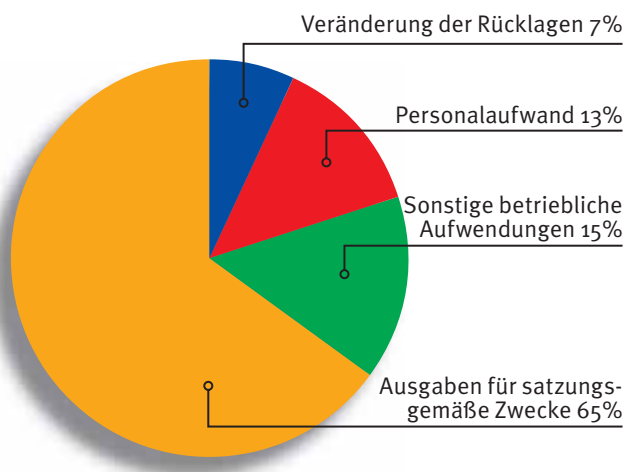


Aufwendungen

DKS Aufwendungen und Rücklagen 2006 (ca. 4 Mio €)



DLFH Aufwendungen und Rücklagen 2006 (ca. 1.5 Mio €)



3. Personalaufwand:

Die Erhöhung der Personalkosten in der Geschäftsstelle Bonn entstand durch die Neueinstellung einer Sekretärin. Die Personalkosten für das Waldpiraten-Camp in Höhe von 382.073,36 € werden unter Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke dargestellt.

4. Abschreibungen auf immaterielle Vermögensgegenstände des Anlagevermögens und Sachanlagen:

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

5. Sonstige betriebliche Aufwendungen:

beinhalten bei der DKS die Werbekosten (0,3% der Gesamtkosten). Diese Position wird in 2006 erstmals hier ausgewiesen und betrifft Druckkosten für den Jahresbericht und verschiedene Flyer. Bei den Verwaltungskosten (4,0%) werden unter anderem Miete, Fremdleistungen, Porto, Bürobedarf, Kosten für Erbschaften und Depotgebühren zusammengefasst. Die Verluste aus Anlagenabgang von Wertpapieren und der Kurswertabschreibung von Wertpapieren entsprechen 2,8% der Gesamtkosten.

Bei der DLFH ist unter dieser G & V-Position der Wareneinsatz (7,5%) für Broschüren, Bücher, Videos und Kalender dargestellt. Die Verwaltungskosten setzen sich analog zur Stiftung zusammen und betrugen 7,6% der Gesamtkosten.

6. Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke:

Unter Forschungsprojekte (bei der DKS 22,5% und bei der DLFH 25,2% der Gesamtausgaben) werden die Ausgaben für Neuzusagen der Projektförderung Forschung ausgewiesen.

Aufwendungen für Sozialfonds: Bei der Stiftung (6,2%) handelt es sich um die Weiterleitung der zweckgebundenen Spenden aus einem Mailing an die DLFH. Bei der DLFH werden die Ausgaben (30,7%) im Rahmen der direkten finanziellen Unterstützung der Eltern krebskranker Kinder aufgeführt.

Bei der Position Kosten Mailing und Spendenaktionen (10%) handelt es sich um Ausgaben für die Spendergewinnung und Spenderbetreuung sowie Informationen für Projekte der DKS. Die Einnahmen aus Mailingaktionen im Jahr 2006 waren insgesamt 2.461.354,77 €.

Für das Waldpiraten-Camp Heidelberg wurden 12% der Ausgaben eingesetzt. Die Kostensteigerung gegenüber 2005 ist im Wesentlichen auf die Bildung der Instandhaltungsrücklage für die Gebäude in Heidelberg zurückzuführen.

Die Stiftung gibt 1% ihrer Gesamtausgaben für Informationsmaterial und Veranstaltungen für die betroffenen Eltern und Kinder aus. Bei der DLFH, sie finanziert auch die Verschickung von Kindern in Camps in Irland und den USA, beträgt der Prozentsatz 8,5%.

7. Jahresüberschuss

Der Jahresüberschuss wurde den einzelnen Projektrücklagen zugeführt (unter Punkt PASSIVA II dargestellt).

Wirtschaftsplan für das Jahr 2007

Zusammenfassung des jeweiligen Wirtschaftsplans der DKS und des DLFH-Dachverbands 2007, wie sie von der Mitgliederversammlung am 15. Juni 2007 bzw. dem Kuratorium am 16. Juni 2007 beschlossen wurden.

	Deutsche Kinderkrebsstiftung	Deutsche Leukämie-Forschungshilfe
Erträge		
1. Stiftungsertrag	6.174.700,00 €	1.160.000,00 €
2. Sonstige Erträge	204.000,00 €	194.000,00 €
SUMME	6.378.700,00 €	1.354.000,00 €
Aufwendungen		
3. Personalaufwand	305.000,00 €	235.000,00 €
4. Abschreibung auf Geschäftsausstattung	180.000,00 €	4.000,00 €
5. Sonstige betriebliche Aufwendungen	371.000,00 €	245.000,00 €
6. Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke (Waldpiraten-Camp, Forschung, Sozialfonds, Information)	5.522.700,00 €	870.000,00 €
SUMME	6.378.700,00 €	1.354.000,00 €

Prüfungsvermerk

Dem Jahresabschluss der Deutschen Kinderkrebsstiftung wurde für das Geschäftsjahr 2006 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 2006 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.



Dr. Mohren & Partner
Wirtschaftsprüfer - Steuerberater
(Dr. Mohren)
Wirtschaftsprüfer

Unsere Prüfung hat zu keinen Einwendungen geführt.“

Dem Dachverband Deutsche Leukämie-Forschungshilfe wurde ebenfalls mit Datum vom 10. April 2007 für das Geschäftsjahr 2006 ein uneingeschränkter Bestätigungsvermerk durch den Wirtschaftsprüfer Dr. Rüdiger Mohren, Dr. Mohren & Partner, München, erteilt.



Deutsche Leukämie-Forschungshilfe –
 Aktion für krebskranke Kinder e.V. –
 Dachverband
 und
 Deutsche Kinderkrebsstiftung
 Adenauerallee 134, 53113 Bonn
 Tel.: 0228 68846-0, • Fax: 0228 68846-44
www.kinderkrebsstiftung.de

