



# Jahresbericht **2007**

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



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

Deutsches  
Zentralinstitut  
für soziale  
Fragen/DZI



Die Deutsche Kinderkrebsstiftung wurde von der PricewaterhouseCoopers (PwC) beim Transparenzpreis 2007 für ihre „herorragende und vorbildliche Informationsvermittlung und Berichterstattung den Spendern gegenüber“ ausgezeichnet.

TransparenzPREIS 2007  
von PricewaterhouseCoopers

# Jahresbericht **2007**

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	12
Mitsprache auf politischer Ebene	13
Wer hilft hier wem?	15
Forschungsförderung	16
Berichte über ausgewählte Projekte	18
Neuzusagen Forschungsförderung 2007	28
Finanzen	34

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)

Jens Kort (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: Klaus Riddering (verantwortlich)  
©2008

# Wer wir sind

## **Die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. – Dachverband (DLFH)**



entstand 1980 als Zusammenschluss örtlicher Elterngruppen, Fördervereine und Förderkreise. Die von betroffenen Eltern als Selbsthilfeinitiativen gegründeten Gruppen kümmern sich seit den 1970-er Jahren 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 45 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 70 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 immer mehr 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

# Der Vorstand

## Deutsche Leukämie-Forschungshilfe und Deutsche 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. Gewählt wird der Vorstand alle zwei Jahre durch die Mitgliederversammlung der DLFH bzw. das Kuratorium der Stiftung. In den monatlichen Sitzungen entscheidet der Vorstand über alle Finanzfragen sowie nachhal-



Auf der Mitgliederversammlung im Juni 2008 wurde der Vorstand einstimmig 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 (Bonn).

tige 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. Kein Mitglied des Vorstands erhält ein Gehalt, ein Honorar, eine Aufwandsentschädigung oder irgendeine Gratifikation.

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. Im Aufsichtsorgan der Deutschen Kinderkrebsstiftung, dem Kuratorium, arbeiten 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 70 von rund 90 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 07. Juni 2008 in Hamburg wurde der Vorstand einstimmig entlastet. Der Haushaltsplan 2008 wurde genehmigt. Die zwei Kassenprüfer des Dachverbandes bestätigten auf

der Mitgliederversammlung eine ordnungsgemäße Kassenführung. Der von den Wirtschaftsprüfern Dr. Mohren & Partner (München) geprüfte Jahresabschluss 2007 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 Ärzten der Kinderheilkunde. Zurzeit sind dies: Philipp Baum, Prof. Dr. Frank Berthold, Dr. Gerlind Bode, Prof. Dr. Arndt Borkhardt, Heidrun Grauer, Dr. Heide Häberle, Helga von Haselberg, Prof. Dr. Günter Henze (Vorsitzender), John MacDonald, Wolfgang Mattern, Michael Schneider und Arnold Willmann.

Die Amtszeit der Kuratoriumsmitglieder beträgt zwei Jahre; Wiederwahl ist möglich. Bis zu sieben Personen werden aus den Mitgliedsvereinen vorgeschlagen und von der DLFH-Mitglied-

erversammlung gewählt, bis zu drei Personen werden von der GPOH (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie) entsandt 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 an 7. Juni 2008 in Hamburg wurde der Vorstand einstimmig entlastet und der Haushaltsplan 2008 genehmigt. Der von den Wirtschaftsprüfern Dr. Mohren & Partner (München) geprüfte Jahresabschluss 2007 lag dem Kuratorium zu diesem Zeitpunkt vor.

# Organisation und Geschäftsstelle



Ulrich Ropertz  
Vorsitzender

Auszug aus dem Jahresbericht 2007 des Vorsitzenden des DLFH-Dachverbandes und der Deutschen Kinderkrebsstiftung, Ulrich Ropertz, vorgetragen auf der Mitgliederversammlung und der Kuratoriumssitzung im Juni 2008 in Hamburg.



Der Jahresbericht der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) ist nur im Zusammenhang mit einem Jahresbericht über die Arbeit der Deutschen Kinderkrebsstiftung zu verstehen. Arbeit und Aufgabenstellung der beiden rechtlich selbstständigen Organisationen sind eng miteinander verzahnt. Beide Organisationen haben derzeit den gleichen Vorstand und die selbe Geschäftsführung.

Mit der Verabschiedung von Dr. Gerlind Bode als Geschäftsführerin der DLFH und der Deutschen Kinderkrebsstiftung endete gleichzeitig eine Ära. Nicht zuletzt ihr unermüdliches Engagement hat wesentlich zur Verbesserung der Kinderonkologie in Deutschland beigetragen. Ihr Nachfolger ist

Jens Kort. Klaus Riddering hat die neu geschaffene Stelle für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit übernommen.

Insgesamt waren 2007 in Bonn und Heidelberg bei Stiftung und Dachverband 26 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter beschäftigt. Im Vorjahr waren es 25. Darunter sind in Bonn und Heidelberg jeweils sechs Vollzeit- und insgesamt zehn Teilzeitbeschäftigte. Zu den zwei Praktikanten kommen noch einmal rund 70 freie Mitarbeiter sowie ehrenamtliche Helfer im Camp, die insbesondere während der eigentlichen Freizeiten und Erlebniscamps für die betroffenen Kinder und Jugendlichen benötigt werden.

Das Jahr 2007 war sowohl für die DLFH als auch für die Stiftung wirtschaftlich ein erfolgreiches Jahr. Dachverband und Stiftung haben zusammen rund neun Millionen Euro eingenommen. Davon stammen 1,3 Millionen von örtlichen Eltern- und Fördervereinen. Durch ihre Beiträge helfen die Elternvereine dem Dachverband bzw. der Kinderkrebsstiftung überregional tätig zu werden, etwa bei der Finanzierung von Forschungsprojekten und Informationsschriften, der Unterstützung betroffener Familien oder des Waldpiraten-Camps. Gleichzeitig tragen die örtlichen Elternvereine, von denen zur-





zeit 70 unter dem Dach der DLFH organisiert sind, in erheblichem Umfang dazu bei, die Strukturen vor Ort, Drittmittelstellen oder Elternhäuser und Elternwohnungen zu finanzieren. Eine Umfrage, an der sich 62 Mitgliedsvereine beteiligten, ergab, dass allein diese Elternvereine jährlich Drittmittelstellen mit mehr als elf Millionen Euro finanzieren; hochgerechnet auf alle Eltern- und Fördervereine darf von mehr als 15 Millionen Euro ausgegangen werden.

Herzstück der Arbeit ist und bleibt die Forschungsförderung (siehe auch S. 16). Um einen optimalen Einsatz der Mittel zu gewährleisten, wurde ein siebenköpfiges Fachgremium berufen, das zwei Mal im Jahr tagt, Empfehlungen ausarbeitet, ob und in welchem Umfang von Stiftung und Dachverband Förderungszusagen gemacht werden. Damit lässt sich sicherstellen, dass nur qualitativ gute und wichtige Projekte gefördert werden.

Im Berichtszeitraum fanden zwei Sitzungen des Kuratoriums und elf Sitzungen des Vorstandes statt. Dabei standen im Mittelpunkt der Entscheidungen die Projektbewilligungen vor allem im Bereich der Forschungsförderung, Entscheidungen über Personalanfragen sowie Finanzierungsfragen

und Vermögensanlagen. Detailliert ließ sich der Vorstand aber auch jeweils über die Geschäftsführung und die Entwicklung der Haushaltssituation unterrichten. Ausführlich diskutiert wurden Fragen der gesundheitspolitischen Entwicklung, speziell der Versorgung im Bereich der pädiatrischen Onkologie. Diese Themen beschäftigten auch das Kuratorium, das als Aufsichtsgremium auch den Jahresbericht entgegennahm.

<b>Mitarbeiterzahlen</b>	<b>2007</b>	<b>2006</b>
<b>Deutsche Kinderkrebsstiftung Geschäftsstelle Bonn</b>		
Vollzeitbeschäftigte	5	3
Teilzeitbeschäftigte	2	2
Geringfügig Beschäftigte	2	3
<b>Waldpiraten-Camp</b>		
Vollzeitbeschäftigte	6	6
Teilzeitbeschäftigte	3	2
Jahres-Praktikanten	2	2
Geringfügig Beschäftigte	0	1
<b>Deutsche Leukämie-Forschungshilfe</b>		
Vollzeitbeschäftigte	1	1
Teilzeitbeschäftigte	5	5
Geringfügig Beschäftigte	0	0

# Das Waldpiraten-Camp

Seit der Eröffnung 2003 ist das Waldpiraten-Camp ständig ausgebucht. In der pädagogisch betreuten und im gesamten deutschsprachigen Raum einmaligen Freizeiteinrichtung können krebskranke Kinder und Jugendliche sowie ihre Geschwister von der Krankheit Abstand gewinnen und neue Energie und Lebensmut finden.



Seit seiner Eröffnung vor fünf Jahren schreibt das Waldpiraten-Camp in der Nähe von Heidelberg eine einzigartige Erfolgsgeschichte. Erneut war die erlebnispädagogische Einrichtung der Deutschen Kinderkrebsstiftung in 2007 komplett ausgebucht. Im vergangenen Jahr wurden neun Camp-Freizeiten mit 334 Kindern (Vorjahr: 305 Kinder) durchgeführt. Zum ersten Mal waren auch sechs Kinder aus Israel dabei. Erneut kamen einige Kinder aus der Schweiz und eine Gruppe aus Österreich.

Neben den neun Camps gab es 2007 noch weitere 41 Veranstaltungen in der Einrichtung. Insbesondere waren darunter wieder zahlreiche Veranstaltungen der DLFH wie beispielsweise die beiden „Junge-Leute-Seminare“, Familienseminare oder Fortbildungen, Seminare einzelner Vereine und Tagungen der PSAPOH (Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie). Unter anderem

konnte die Fortbildung „Trauernde Eltern begleiten“ erfolgreich abgeschlossen werden – insgesamt 14 Zertifikate wurden übergeben.

Ähnlich wie in den vorausgegangenen Jahren wurden die Kosten für das Waldpiraten-Camp im abgelaufenen Jahr mit rund 900.000 Euro kalkuliert. Dem stehen unmittelbare Einnahmen aus Veranstaltungen, Freizeiten oder Wochenenden im Camp von 77.000 Euro gegenüber. Die Differenz von rund 823.000 Euro wird fast ausschließlich aus Spenden finanziert.

Im Jahr 2007 hat die DLFH außerdem 46 Kinder in das „Barretstown Camp“ nach Irland vermittelt und sechs Kinder in das „Hole in The Wall Gang Camp“ in den USA. Dabei hat die DLFH die Organisation und die Kosten der Reise übernommen.

Die Rückmeldungen der Eltern und Kinder zum Camp sind durchweg positiv. „Es wäre toll, wenn ich noch einmal wiederkommen dürfte.“ – „Das war das Beste, was ich je erlebt habe.“ – „Die Atmosphäre im Camp ist wirklich einzigartig.“ – „Ich habe mich schon lange nicht mehr so wohl gefühlt.“

Dies sind Reaktionen von Betroffenen, die Wichtigkeit und Einzigartigkeit des Camps widerspiegeln.



# Sozialfonds

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

Mit 564 bewilligten Anträgen (Vorjahr 525) und insgesamt 559.862 Euro (Vorjahr 512.700 Euro) sind die ausgezahlten Mittel gegenüber dem Vorjahr leicht gestiegen. 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 zweites Mal eine Finanzhilfe bewilligt werden. Voraussetzung ist stets eine durch Unterlagen nachzuweisende finanzielle Notlage.

Dass die Hilfe aus den Spendengeldern des Sozialfonds notwendig ist und hoch geschätzt wird, zeigen immer wieder die eingehenden Dankbriefe. Ein Beispiel aus jüngster Zeit:

**Liebe Mitarbeiter der Leukämie-Forschungshilfe,**

*im Januar wurde bei unserem Sohn Marcel Leukämie diagnostiziert. Für uns brach eine Welt zusammen.*

*Wie sollte es jetzt weiter gehen? Ich habe sofort Sonderurlaub genommen, um Marcel in dieser schweren Zeit zu unterstützen. Mit Ihrer Spende fällt es uns leichter, dieses schwere Jahr finanziell durchzustehen. Die Ausgaben bleiben, nur die Einnahmen haben sich, auf Grund meiner Beurlaubung, drastisch verringert. Wir möchten uns gerne hiermit bei Ihnen bedanken.*

*Mit freundlichen Grüßen Familie F.*



# Veranstaltungen

Eine breit gefächerte Palette von Veranstaltungen prägte das Geschäftsjahr 2007



## Patiententagung

„Leukämien und Lymphome im Kindes- und Jugendalter“ war das Thema einer zweitägigen Veranstaltung für Patienten und Angehörige im Oktober in Hannover. Allein die Teilnehmerzahl zeigte, wie groß das Bedürfnis nach umfassender Information ist: Rund 180 Teilnehmer – Patienten und Eltern – aus ganz Deutschland hatten den Weg in die niedersächsische Landeshauptstadt gefunden, um sich mit Experten der Kinderkrebsheilkunde in einem offenen Dialog auszutauschen.

Das Themenspektrum der rund 30 Vorträge reichte von aktuellen Therapiekonzepten bis hin zu Spätfolgen der Erkrankung und Problemen der Reintegration in ein „normales Leben“. Neben Fragen zu Behandlungsmöglichkeiten bei Leukämien und Lymphomen und krankheitsbezogenen Workshops mit den Studienleitern der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) wurden auf der zweitägigen Veranstaltung auch Nebenwirkungen und Langzeitfolgen der Chemotherapie und Bestrahlung, die psychosoziale Situation der Betroffenen oder das Konzept einer familienorientierten Rehabilitation intensiv diskutiert.

## Gesundheitspolitisches Symposium

„Vereinbarungen des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Qualitätssicherung in der Pädiatrischen Onkologie: Auswirkungen und Chancen“ war das Thema eines Symposiums in der Kinderklinik Bonn mit dem GPOH-Vorsitzenden Thomas Klingebiel und einem Vertreter des AOK-Bundesverbandes. Diese stellten sich einer Diskussion mit Vertretern der regionalen Elternvereine zum Thema: Zentralisierung der stationären Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie.

## Junge-Leute-Seminare

Zwei Seminare für junge erwachsene Patienten mit jeweils über 40 Teilnehmern fanden erneut im Waldpiraten-Camp in Heidelberg statt. Auf der Tagesordnung der dreitägigen Veranstaltungen standen dabei unter anderem Informationen zur Nachsorge nach einer Krebserkrankung, Hilfe bei medizinischen Problemen und das Thema „Eigene Kinder nach einer Krebserkrankung“. Daneben gab es wieder eine breite Angebotspalette künstlerischer oder sportlicher Aktivitäten. Die Spannweite reichte von Tanzimprovisationen und einer Buchbinder-Werkstatt bis hin zu Mentorentraining und psychologisch begleiteten Gesprächsgruppen.



Insbesondere das Mentorentraining zeigt bemerkenswerte Erfolge. Denn inzwischen hat sich eine feste Gruppe gefunden, die Patienten in den Kliniken besucht, als Ansprechpartner zur Verfügung steht und ihre Erfahrungen weitergibt.

### Regenbogenfahrt

Die traditionelle Regenbogenfahrt führte 2007 bei ihrer nunmehr 15. Auflage durch Berlin, Brandenburg und Sachsen. Dabei besuchten die Radler die Kinderkrebstationen der Berliner Charité, in Berlin-Buch, der Brandenburgklinik, der Kliniken in Cottbus, Dresden, Chemnitz und Leipzig, um den jungen Patienten Mut zu machen. Insgesamt legten die 40 jungen ehemaligen Krebspatienten auf ihrer Fahrradtour mehr als 670 Kilometer zurück.

### Kraniopharyngeom-Patienten

Als Träger der Kranio-pharyngeom-Patienten-Gruppe war die Deutsche Kinderkrebsstiftung auch organisatorisch an deren Jahrestreffen in Bad Sassen-dorf bei Soest beteiligt. Rund 70 Familien haben sich in dieser schon seit über zehn Jahren bestehenden Gruppe getroffen und sich untereinander und mit den maßgeblichen Experten der Kranio-pharyngeom-Behandlung ausgetauscht.

### ICCCPO-Jahrestagung

Die jährliche Tagung der internationalen Elterngruppenvereinigung ICCCCPO (International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations) fand 2007 in Mumbai (Indien) statt. Sie ist schon seit vielen Jahren Bestandteil der SIOP-Konferenz, der internationalen Konferenz der Pädiatrischen Onkologen/Hämatologen. Gleichzeitig haben sich auch die so genannten „Survivors“ – ehemalige Patienten aus aller Welt – zu Workshops und Vorträgen getroffen, in denen sie viel von- und miteinander lernen. Waren die Beiträge in Indien eher auf die Mehrzahl der Teilnehmer aus dem asiatischen Raum zugeschnitten, so wird bei der kommenden Konferenz in Berlin erwartet, dass viele Vertreter aus dem europäischen Raum teilnehmen werden. Die ICCCCPO wurde 1994 gegründet – das erste internationale Treffen von Elterngruppen gab es jedoch schon 1992 bei der SIOP-Tagung in Hannover.

### BAG Selbsthilfe

Die DLFH ist beteiligt an der Arbeitsgruppe Familienorientierte Rehabilitation und an Arbeitsgruppen der BAG Selbsthilfe.

### GPOH

Außerdem nimmt sie teil an den Halbjahrestreffen der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) sowie an deren Strukturtagungen.

### Hausleute-Treffen

Das so genannte Hausleute-Treffen fand 2007 in Münster statt. Rund 60 Vertreter der Elternvereine und Mitarbeiter der Elternhäuser trafen sich in der westfälischen Universitätsstadt zum regelmäßig angebotenen Erfahrungsaustausch. Das Treffen stand unter dem Motto „Vom Rückblick zum Ausblick“. Referate gab es unter anderem zu den Themen „Veränderungen in der medizinischen Behandlung krebskranker Kinder“ sowie „Veränderte Familienwelten und ihre Bedeutung für die psychosoziale Begleitung“.



# Informationsangebote

Dachverband und Stiftung bieten eine breite Palette an Informationsmaterialien für Betroffene und Angehörige an.



aufgelegt. Sie erklärt kindgerecht, wie Bestrahlung funktioniert und was man als Patient dabei zu beachten hat.

Das Bilderbuch „Prinz Daniel und seine kranke Schwester Luzie“ wurde für Geschwister krebskranker Kinder entwickelt. Es ist angelehnt an das Bilderbuch „Prinzessin Luzie und die Chemoritter“ und wurde in Zusammenarbeit mit der „Arbeitsgruppe Geschwister“ der PSAPOH (Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie) erstellt.

„Hoffnung weitergeben“ ist der Titel eines kleinen Ratgebers rund um das Thema Testament und Erbschaft. Die 18-seitige Broschüre informiert detailliert über die Arbeit der Deutschen Kinderkrebsstiftung und zeigt unterschiedliche Wege zur Unterstützung der vielfältigen Aufgaben auf.

In komprimierter Form informiert der neue Flyer „Hilfe für krebskranke Kinder“ über die Arbeit der Deutschen Kinderkrebsstiftung, über den aktuellen Stand der Forschung, über Hilfen im Umgang mit der Krankheit sowie die Arbeit der Elterngruppen.

Die Zeitschrift „WIR“ erscheint vier Mal im Jahr – so auch in 2007 – jeweils mit einer Auflage von 14.000 Exemplaren. Die Zeitung wird längst nicht mehr nur an Eltern- und Fördervereine oder betroffene Familien verschickt. Sie geht auch an Krankenhäuser, Kinderarztpraxen, zahlreiche Organisationen und diverse Multiplikatoren. Das Layout ist im vergangenen Jahr noch einmal komplett überarbeitet worden. Auch das Themenspektrum wurde einer weiteren „Frischzellenkur“ unterzogen.

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

In Zusammenarbeit mit dem Klinikum Heidelberg wurde Anfang 2007 die Broschüre „Ich gehe zur Bestrahlung“

Das Internetportal [www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de) ist seit Januar 2008 in einer überarbeiteten Version online.





# Mitsprache auf politischer Ebene

Qualitätssicherung und Übernahme der medizinisch notwendigen Leistungen durch die Kostenträger waren zwei wichtige Punkte, die von der Deutschen Kinderkrebsstiftung wiederholt angemahnt wurden.

Zu Jahresbeginn trat die Vereinbarung „über Maßnahmen zur Qualitätssicherung für die stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit hämatologischen Erkrankungen“ in Kraft. Die Vorgaben des Gemeinsamen Bundesausschusses definieren Mindeststandards, die für eine sachgerechte Versorgung dieser Kinder und Jugendlichen unerlässlich sind. Nur stationäre Einrichtungen, die diese personellen und sachlichen Voraussetzungen erfüllen, können danach an der onkologischen Versorgung von Kindern und Jugendlichen teilnehmen.

Eine Umfrage von Stiftung und Dachverband offenbarte sehr schnell, dass diese Anforderungen häufig nur erfüllt werden, weil Elternvereine vor Ort den Personalaufwand in den Stationen subventionieren. Rund 15 Millionen, so ergab eine Hochrechnung auf der Basis der Angaben von 62 Eltern- und Fördervereinen, fließen pro Jahr an Drittmitteln in die kinder-onkologischen Zen-

tren. In die Berechnung für die Fallpauschalen (DRG) gehen diese Kosten allerdings nicht ein, denn berücksichtigt wird nur der Aufwand, der den Kliniken tatsächlich entsteht.

In einem Schreiben an die Bundesministerin für Gesundheit, Ursula Schmidt, forderten der Vorsitzende der GPOH, Prof. Dr. Thomas Klingebiel, und der Vorsitzende der DLFH, Ulrich Ropertz, „eine politische Entscheidung des Ministeriums“ um „diesen unhaltbaren Zustand abzustellen und sicherzustellen, dass die Kosten der Behandlung von krebserkrankten Kindern und Jugendlichen auch tatsächlich von den dafür zuständigen Kostenträgern übernommen und nicht privatisiert werden“.

In seinem Antwortschreiben signalisierte der Staatssekretär im Gesundheitsministerium, Dr. Klaus Theo Schröder, Zustimmung. „Ich teile Ihre Auffassung“, schrieb Schröder, „dass alle

medizinisch notwendigen Leistungen in der pädiatrischen Onkologie von den zuständigen Kostenträgern zu übernehmen sind. Maßstab für die Kalkulation der DRG-Fallpauschalen muss daher auch sein, die entstehenden pflegesatzfähigen Kosten einzubeziehen... Dies gilt auch, wenn die Kosten bisher z.B. über Elternvereine getragen wurden.“ Ähnlich liest sich dies in einem Schreiben des Abteilungsleiters GKV, Franz Knieps. Er geht davon aus, „dass vom Gemeinsamen Bundesausschuss vereinbarte Vorgaben zur Patientenversorgung, die grundsätzlich pflegesatzfähig sind, im DRG-Kalkulationsschema berücksichtigt werden können, so dass eine Einbeziehung entsprechender bisher über Drittmittel finanzierter Kosten in die DRG-Kalkulation möglich sein sollte“.

Doch dieser Auffassung auch zum Durchbruch zu verhelfen, dazu sah sich das Ministerium außer Stande. Stattdessen verwiesen Schröder und Knieps



auf die Zuständigkeit der „Selbstverwaltungspartner“, lehnten allerdings für das Ministerium eine Vermittlung im Gespräch mit der Selbstverwaltung ab. Ohne eine solche Vermittlung durch die Politik allerdings zeigt die Selbstverwaltung, vor allem die Krankenkassen, zunächst wenig Neigung, diese Kosten auf die Fallpauschalen umzulegen. Aus diesem Grund haben sich Dachverband und Stiftung jetzt an die Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten, Helga Kühn-Mengel, mit der Bitte um weitere politische Unterstützung gewandt.

### KiKK-Studie des Kinderkrebsregisters

Zum Ende des Jahres veröffentlichte das Deutsche Kinderkrebsregister Ergebnisse einer epidemiologischen Studie, die die Häufigkeit von Krebserkrankungen im Umkreis von fünf Kilometern von Atomkraftwerken bei Kindern unter fünf Jahren untersucht hatte. Die Wissenschaftler der Uni Mainz waren dabei zu der Erkenntnis gelangt, dass sich ein

Zusammenhang beobachten lässt „zwischen der Nähe der Wohnung zu einem Kernkraftwerk und dem Risiko, dass ein Kind vor seinem fünften Geburtstag an Krebs erkrankt“. Warum das so ist, fügten die Autoren der Studie hinzu, „lässt sich mit unseren Daten leider nicht erklären“. Ausschließen wollten sie allerdings, dass ausweichende ionisierende Strahlung als Ursache in Frage kommt, da die natürliche Strahlenbelastung in Deutschland beträchtlich höher liegt als die von einem Kernkraftwerk im Normalbetrieb verursachte.

Die Veröffentlichung der Studie erzeugte ein gewaltiges Medienecho. Gegner und Befürworter der Atomkraft fühlten sich zu Stellungnahmen herausgefordert, die in den meisten Fällen nicht mehr als altbekannte Positionen wiederholten. Diese durchzogen auch die Debatte des Deutschen Bundestages zur Studie, die die Fraktion von Bündnis 90/Die Grünen beantragt hatte. Der Vorsitzende der Deutschen Kinderkrebsstiftung, Ulrich Ropertz, wandte sich deswegen in einem Schreiben an alle Mitglieder des Bundestagsausschusses für Umwelt, Naturschutz und Reaktorsicherheit sowie an die Mitglieder des Gesundheitsausschus-

ses mit der Forderung, „umgehend die Ursachen für die statistischen Häufungen unvoreingenommen“ zu erforschen. Er betonte, dass es keinen Anlass gäbe, „die Risiken kleinzureden“, auch wenn sich die Studie – zum Glück – auf geringe Fallzahlen stützen müsse. Wenngleich die Studie „keinen direkten Zusammenhang zwischen der Strahlung im Umfeld von Kernkraftwerken und erhöhter Krebshäufigkeit im Kindesalter nachweist“, schrieb Ropertz, „so ist doch schon das nachgewiesene höhere Risiko beunruhigend genug“.

Die Ergebnisse der Studie werden zurzeit vom Bundesamt für Strahlenschutz überprüft und bewertet. Deren Bewertung und Vorschläge für das weitere Vorgehen sollen zum Herbst 2008 vorliegen. Wichtig wäre es jetzt, so hatte die Deutsche Kinderkrebsstiftung verlangt, möglichst schnell „von den Mutmaßungen über die Ursachen zu Fakten zu gelangen“. In solche Untersuchungen müssten auch andere mögliche Risikofaktoren einbezogen werden. Nur dann werde man den berechtigten Sorgen der Öffentlichkeit gerecht.

# Wer hilft hier wem?

## Bei Spenden empfiehlt es sich genau hinzusehen

Das Schicksal krebskranker Kinder wird häufig benutzt von einer Reihe von Vereinen, die bisweilen nahezu überfallartig mal an diesem, mal an jenem Ort mit Sammelbüchsen oder via Internet um Spenden bitten. Einzelhändler, bei denen solche Büchsen aufgestellt werden, handeln wohl immer in dem guten Glauben, damit krebskranken Kindern zu helfen. Selten geht irgendwer den Dingen auf den Grund. Nachfragen bei solchen Vereinen führen oft ins Nirwana, Telefone sind nicht besetzt, Anschreiben werden nicht beantwortet. Selten werden Angaben gemacht über konkrete Projekte, die mit den gesammelten Geldern unterstützt werden, manchmal steht die pompöse Aufmachung der Internetseiten dieser Vereine in Kontrast zu ihrem dürftigen Inhalt, manchmal wird der dürftige Inhalt durch die Dürftigkeit der Gestaltung noch weit übertroffen oder umgekehrt. Rechenschaftsberichte, die Auskunft

über die Arbeit geben könnten, erhält man auch auf Anfrage nicht.

Bisweilen finden sich auch durchaus honorige Namen in Kuratorien und Beiräten. In einigen Fällen, denen wir nachgegangen sind, hatten die Genannten zwar eine Beteiligung in den genannten Gremien zugesagt, zu einer solchen Mitwirkung war es jedoch nie gekommen: Getagt hatten Beiräte und Kuratorien noch nie, über die Arbeit, Ziele und Absichten des jeweiligen Vereins waren die angeblichen Kuratoriumsmitglieder oder Beiräte selber nicht einmal peripher informiert noch konnten sie darüber Auskunft geben.

Kontakt zu den Elternvereinen oder dem Dachverband haben die Vereine nie, auch Anfragen bei den Zentren für Kinderonkologie laufen für gewöhnlich ins Leere: Dort sind die „Wohltäter der krebskranken Kinder“ meist unbekannt. Manchmal wurden Minimalspen-

den übergeben, um den Behauptungen, für krebskranke Kinder zu sammeln, einen zumindest geringfügigen Wahrheitsgehalt zu verleihen. „Die Abzock-Methode ist dieselbe: viel Geld sammeln, wenig an Bedürftige weiterleiten“, schrieb Bild.de über den Verein „Kinder in Not“, der vorgab, für krebskranke Kinder zu sammeln, und die „Kinderhilfe National“.

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung hat Menschen, die für krebskranke Kinder spenden wollen, geraten, genau hinzusehen und zu fragen, für welche Projekte konkret die Mittel eingesetzt werden sollen. Erkundigen sollten sich Spendenwillige auch, ob und mit welchem Zentrum für Kinderkrebsheilkunde die betreffende Organisation zusammenarbeitet, ob Kontakte zum Dachverband bestehen und der Verein das Spendensiegel des DZI führen darf. Oft kann man sich schon auf diese Weise mehr Klarheit verschaffen.

# Forschungsförderung

– damit krebskranke Kinder und Jugendliche von aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen profitieren

Forschungsförderung ist die Aufgabe der DLFH und der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Seit nunmehr 27 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.

Den größeren Teil der für die Projektförderung benötigten Spenden wirbt die Deutsche Kinderkrebsstiftung eigenständig ein.

Im Jahr 2007 haben die Deutsche Kinderkrebsstiftung und der Dachverband DLFH zusammen 15 Neuzusagen zur Förderung von Forschungsprojekten erteilt mit einem Gesamtvolumen von rund 2,5 Millionen Euro.

Die bereitgestellten Fördermittel werden jeweils ratenweise in 2007 und in den Folgejahren ausgezahlt. In der Zusammenschau mit ausgezahlten Beiträgen aus Zusagen der Vorjahre ergibt sich für 2007 ein Auszahlungsbetrag in Höhe von rund 2,2 Millionen Euro (Details siehe S. 28ff.). Zur zentralen Forschungsförderung haben die regionalen Eltern- und Fördervereine in 2007 mit einem Gesamtbeitrag von rund 575.000 Euro beigetragen.

## Projektförderung auf hohem Niveau

Angeschlossenen Elternvereinen und ihren Spendern gegenüber fühlen sich die Deutsche Kinderkrebsstiftung und die DLFH verpflichtet, bei der Auswahl förderungswürdiger Projekte hohe Qualitätsmaßstäbe anzulegen. Dabei besteht seit vielen Jahren eine konstruktive Zusammenarbeit mit Experten der Fachgesellschaft für Kinderkrebsheilkunde GPOH<sup>1</sup> sowie mit Ärzten und Wissenschaftlern anderer, an der Behandlung krebskranker Kinder beteiligter Fachrichtungen. Die zentralen Förderungsstrukturen der Deutschen Kinderkrebsstiftung entsprechen einer Ausrichtung auf Projekte mit überregionaler Tragweite, deren Ergebnisse krebskranken Kindern und Jugendlichen im ganzen deutschsprachigen Raum zugute kommen.

<sup>1</sup> GPOH = Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie

Projektanträge durchlaufen ein **standardisiertes mehrstufiges Begutachtungsverfahren**, das sich u.a. durch Unabhängigkeit der Fachgutachter auszeichnet. Bei der Begutachtung von multizentrischen Therapieoptimierungsstudien kooperiert die Deutsche Kinderkrebsstiftung mit der Deutschen Krebsgesellschaft (DKG): Das Gütesiegel A der DKG ist eine der Voraussetzungen für die Förderung.

Um den Anforderungen einer qualifizierten Begutachtung und Förderung noch besser gerecht zu werden, hat die Deutsche Kinderkrebsstiftung im Jahr 2007 ein Fachgremium ernannt, welches aus sieben Experten besteht und die Stiftung in allen Fragen berät, die im Zusammenhang mit der Projektförderung stehen. Das Fachgremium hat von der Deutschen Kinderkrebsstiftung ein Mandat erhalten, alle Projektanträge zu bewerten und im Einvernehmen mit dem Vorstand der Stiftung Entscheidungen zu treffen.

### Zusammensetzung des Fachgremiums:

Prof. Dr. med. Andreas Kulozik (Vorsitzender), Heidelberg  
Prof. Dr. med. Martin Schrappe (stellv. Vorsitzender), Kiel  
Prof. Dr. med. Angelika Eggert, Essen  
Prof. Dr. med. Christian Hagemeyer, Berlin  
Prof. Dr. med. Rupert Handgretinger, Tübingen  
Prof. Dr. med. Dieter Körholz, Halle  
Prof. Dr. med. Charlotte Niemeyer, Freiburg





Das Fachgremium tagt zwei Mal pro Jahr in einer Klausursitzung. Die Sitzungstermine korrespondieren mit jährlich zwei Stichtagen, zu denen Projektanträge eingereicht werden können.

**Aktuelle Förderrichtlinien und Verfahrensregeln:** [www.kinderkrebsstiftung.de/leitseiten/forschung/projektfoerderung](http://www.kinderkrebsstiftung.de/leitseiten/forschung/projektfoerderung)

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 des Projekts zu berichten sowie detaillierte Nachweise über die Verwendung der Fördermittel vorzulegen. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung/DLFH informiert regelmäßig in ihren Medien, z.B. in der Zeitschrift 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 Vordergrund: Der Nutzen für Patienten

Die Interessen der Betroffenen stehen im Mittelpunkt aller Aktivitäten des Dachverbands DLFH und der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Deshalb ist auch das Förderungsprofil (siehe Abb. S. 18) daran ausgerichtet. Klinische, anwendungsorientierte Forschung gewährleistet, dass krebskranke Kinder und Jugendliche möglichst schnell von neuen Erkenntnissen profitieren.

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung fördert 25 Prozent der bundesweiten Therapieoptimierungsstudien in der pädiatrischen Onkologie und trägt damit wesentlich dazu bei, die Behandlung – auch im Sinne einer Spätfolgenminderung – zu optimieren und neue

Therapieansätze unter kontrollierten Bedingungen zu prüfen. Im Rahmen der Therapieoptimierungsstudien führen einheitliche Qualitätsstandards in Diagnostik und Therapieplanung zu einer Behandlung, die immer genauer dem Risikoprofil des einzelnen erkrankten Kindes angepasst werden kann.

In Deutschland erkrankt eines von 450 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 für diejenigen Patientengruppen, deren Behandlung besonders schwierig ist. Dies betrifft insbesondere Erkrankungen, die auf Grund ihrer Komplexität in hohem Maße interdisziplinäre Zusammenarbeit bei der Entwicklung und Umsetzung von Therapiestrategien erfordern, und diejenigen mit bislang vergleichsweise ungünstiger Prognose.

# Berichte über ausgewählte Projekte aus dem Förderspektrum

## Förderungsprofil

Ziel der Förderung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung und den Dachverband DLFH ist die Unterstützung der anwendungsorientierten klinischen Forschung auf dem Gebiet der Pädiatrischen Onkologie.

Zur Erreichung dieses Zieles werden auf Antrag gefördert:

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
	Projekte aus dem psychosozialen Bereich der Pädiatrischen Onkologie (Förderung durch die DLFH)

## Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren

– Förderschwerpunkt seit dem Jahr 2000

Zusammen mit der Fachgesellschaft für Kinderkrebsheilkunde, der GPOH, hat die Deutsche Kinderkrebsstiftung das Behandlungsnetzwerk HIT, ein Verbundforschungsprojekt für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren, ins Leben gerufen. Im Förderschwerpunkt **HIT-Netzwerk, unterstützt von der Deutschen Kinderkrebsstiftung mit derzeit insgesamt 1,16 Mio Euro pro Jahr**, sind bundesweite Therapieoptimierungsstudien für die verschiedenen Hirntumorarten mit studienübergreifenden Referenzeinrichtungen für Neuropathologie, Neuroradiologie, Liquordiagnostik, Strahlentherapie und Biometrie verbunden. Wie wichtig beispielsweise eine zweite Beurteilung der feingeweblichen Befunde und der mit Hilfe bildge-

bender Verfahren erstellten neuroradiologischen Befunde sein kann, zeigen die doch bemerkenswerten Raten an Diskrepanzen. Von diesen Befunden hängen im Einzelfall möglicherweise wichtige Therapieentscheidungen ab. Somit spielen die Referenzeinrichtungen mit ihrer Expertise eine bedeutende Rolle im Sinne der Qualitätssicherung. Die überregionale Zusammenarbeit der verschiedenen Fachbereiche im Netzwerk ermöglicht jedem betroffenen Kind oder Jugendlichen, unabhängig von seinem Wohnort, eine nach heutigen Qualitätsstandards optimale Diagnostik, Behandlung und Nachsorge und eröffnet für viele Patienten Chancen durch den Einsatz neuer Therapieelemente.

## Behandlungsnetzwerk HIT – Ziele, Struktur und Leistungen

PD Dr. med. S. Rutkowski, Sprecher des Behandlungsnetzwerks HIT,  
Kinderklinik der Universität Würzburg.

Die Tumoren des Zentralnervensystems (ZNS) sind mit etwa 20 Prozent aller Krebserkrankungen die größte Diagnosegruppe unter den soliden Tumoren im Kindes- und Jugendalter. Trotz großer Fortschritte sind die Heilungsraten von Kindern mit Hirntumoren insgesamt immer noch schlechter als die von Kindern mit Krebserkrankungen außerhalb des Zentralnervensystems: Die vom Deutschen Kinderkrebsregister ermittelte Überlebensrate von Kindern mit Tumoren des ZNS lag nach fünf Jahren nur bei etwa 60 Prozent, obwohl weniger als die Hälfte der Tumoren feingeweblich einen hohen Grad der Bösartigkeit aufwiesen. Der Erfolg einer Therapie muss auch an der späteren Lebensqualität der geheilten Kinder gemessen werden, da neurologische,

geistige, hormonelle und psychosoziale Störungen in der Folge nicht selten zu erheblichen Beeinträchtigungen führen.

Hauptziel des im Jahr 2000 etablierten HIT-Netzwerks ist eine flächendeckende Verbesserung und Sicherung der Qualität von Diagnostik (Neuropathologie, Neuroradiologie, Liquordiagnostik) und Therapie (Operation, Bestrahlung, Chemotherapie) durch effektive und kostensparende Vernetzung der Studienzentralen mit gemeinsamen Referenzzentren. So können die Patienten bereits bei Erkrankungsbeginn dem für sie nach neuestem wissenschaftlichem Stand zutreffenden Behandlungszweig der entsprechenden Therapiestudie zugeordnet werden.

### Weitere Ziele sind:

- Vollständige Erfassung aller Kinder mit Hirntumoren in Deutschland
- Intensivierung der Zusammenarbeit aller beteiligten Fachbereiche
- Förderung der Früherkennung
- Förderung von experimentellen Therapiestudien zur Prüfung neuer Therapieansätze
- Bereitstellung von Tumormaterial zur Förderung der Grundlagenforschung (z.B. Krebsgene, Zelltod/Apoptose und Tumorgefäßneubildung/Neoangiogenese)
- Erfassung der tumor- und therapiebedingten Spätfolgen und der Lebensqualität
- Verbesserung der Lebensqualität durch eine risikoadaptierte Therapie
- Strukturierung von Nachsorge und Rehabilitation

# Hirntumorstudien und Studienzentralen im Behandlungsnetzwerk HIT

mit Förderung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung



Die aktuellen Hirntumor-Studien der GPOH decken nahezu das komplette Spektrum der im Kindes- und Jugendalter vorkommenden Hirntumor-Erkrankungen ab. Insgesamt werden über 90 Prozent der in Deutschland erkrankten Kinder innerhalb der jeweiligen Studien behandelt.

**HIT 2000 (Würzburg):** Multizentrische Therapieoptimierungsstudie zur Behandlung von Kindern und jungen Erwachsenen mit einem intrakranial lokalisierten primitiv neuroektodermalen Tumor (PNET/Medulloblastom) und Ependyomom.

Die Stratifizierung der Therapie, d.h. die Zuordnung zu den verschiedenen „Behandlungsarmen“ der Studie, erfolgt risikoadaptiert nach dem feingeweblichen Befund, dem Metastasierungsgrad und nach dem Alter bei Diagnose. Durch die unterschiedliche Kombination verschiedener Strahlentherapieverfahren mit einer postoperativen Chemotherapie, Erhaltungstherapie nach der Bestrahlung und/oder Hochdosischemotherapie resultieren 8 unterschiedliche Therapiegruppen (Phase III- und Phase II-Studien).

Bis Ende 2007 wurden von derzeit 90 teilnehmenden Kliniken in Deutschland, Österreich und der Schweiz 1010 Kinder und junge Erwachsene in die Studie gemeldet. Eine Therapiegruppe der Studie, eine sogenannte randomisierte<sup>1</sup> Phase-III Studie für Patienten über vier Jahre mit Medulloblastom ohne Metastasierung, wurde im Jahr 2003 auf acht weitere europäische Länder ausgeweitet und nach Erreichen

der angestrebten Zahl von 339 randomisierten Patienten beendet. Derzeit erfolgt eine Auswertung der Ergebnisse. Europäische Folgestudien sind in Planung.

Im Rahmen einer prospektiven Spätfolgenstudie werden Säuglinge und Kleinkinder bei Diagnosestellung und im Verlauf in ihrer jeweiligen behandelnden Klinik durch neuropsychologisch geschulte Untersucher der Univ.-Kinderklinik Würzburg untersucht.

**HIT-REZ 2005 (Bonn):** Multizentrische, kooperative Therapiestudie zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit therapieresistenten oder rezidierten<sup>2</sup> PNET und Ependyomom.

Nach Abschluss der Vorläuferstudie HIT-REZ 97 erfasst die als Behandlungs- und Dokumentationsstudie konzipierte HIT-REZ-2005-Studie seit 1. Februar 2006 Patienten mit rezidierten bzw. refraktären supra- und infratentoriellen<sup>3</sup> primitiv neuroektodermalen Tumoren (PNETs: Medulloblastome, supratentorielle PNETs und Pineoblastome) und Ependyomen in drei Teilstudien. In der Gesamtstudie wurden bis Juli 2008 65 Studienpatienten aus 37 von 53 teilnehmenden Kliniken registriert. In der P-HIT-REZ 2005-Studie für rezidi-

vierte PNETs wurden bisher 44 Patienten aufgenommen. In der E-HIT-REZ 2005-Studie für die rezidierten Ependyome (WHO<sup>4</sup> II und III<sup>4</sup>) wurden bisher 20 Patienten registriert. 24 Patienten wurden in eine Phase-II-Studie gemeldet, bei der das Zytostatikum Etoposid direkt in das Hirnkammersystem verabreicht wird.

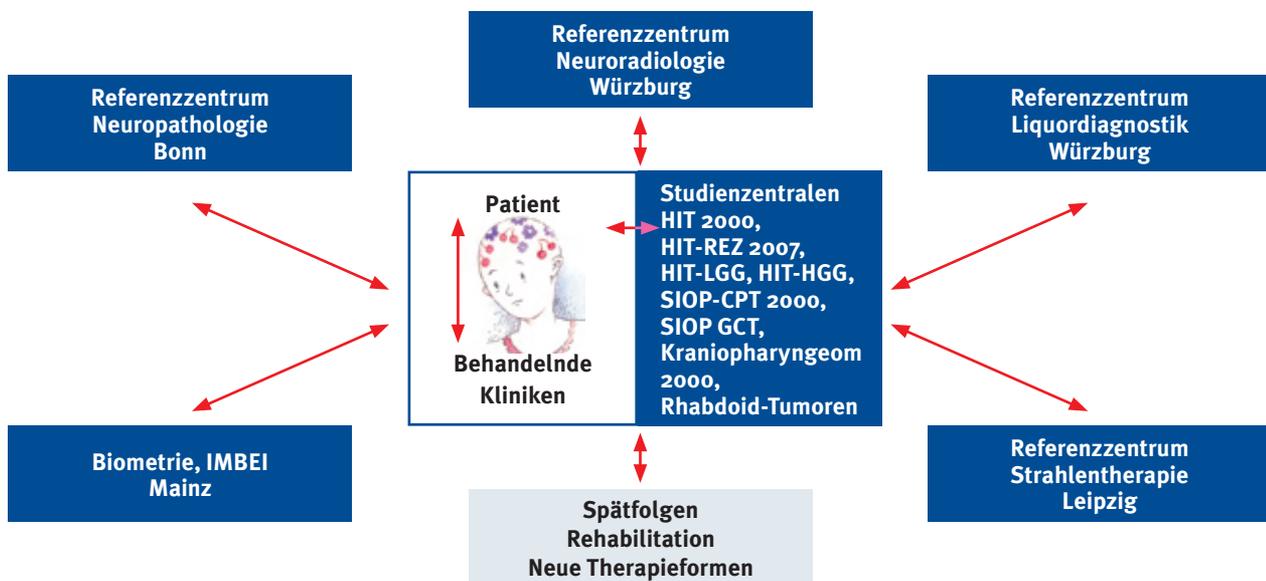
**SIOP-LGG 2004 (Augsburg):** Internationale multizentrische Therapiestudie zur Behandlung von „Niedrigmalignen Gliomen“ bei Kindern und Jugendlichen. Die Studie bietet eine einheitliche Strategie für die Behandlung aller an einem niedriggradigen Gliom erkrankten Kinder und Jugendlichen bis zu einem Alter von 18 Jahren. Kinder ohne Resttumor nach Operation oder ohne schwere Symptomatik bei Resttumor werden beobachtet. Für den Beginn einer Strahlen- oder Chemotherapie gelten einheitliche Indikationen, Kinder ab acht Jahre erhalten eine Strahlentherapie, Kinder unter acht Jahre eine Chemotherapie. In die Strategie wurde eine randomisierte Chemotherapiefragestellung integriert. Die Studie ist inzwischen in 13 Ländern aktiviert. International wurden bis Mai 2008 1375 Patienten aus 154 Kliniken registriert. 505

1 Randomisierung ist ein Verfahren in klinischen Studien, bei dem die teilnehmenden Patienten unter Verwendung eines Zufallsmechanismus verschiedenen Behandlungskonzepten, deren Wirksamkeit gegeneinander getestet werden soll, zugeteilt werden.

2 Rezidiv = Rückfall, hier der Tumorerkrankung  
3 supra- bzw. infratentoriell = ober- bzw. unterhalb des Kleinhirnzeltens

4 Nach der Klassifikation der Weltgesundheitsorganisation WHO werden Hirntumoren in vier Schweregrade I bis IV mit steigender Bösartigkeit eingeteilt.

# Bundesweites Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren



Patienten erhielten bisher eine nicht-chirurgische Therapie, davon wurden 86 Kinder in den Strahlentherapiearm und 409 in den Chemotherapiearm eingeschlossen (zehn keine Angabe). Im nationalen Studienarm waren bis April 2008 Daten von insgesamt 650 Patienten auswertbar. Zur Vereinheitlichung der feingeweblichen Diagnosestellung und Einteilung von Subtypen innerhalb der Studie trafen sich im Dezember 2007 erstmalig die Referenz-Neuropathologen aus Frankreich, Italien und Deutschland in Bonn.

**HIT-GBM-D/HIT-HGG (Halle):** Multizentrische Studie zur Behandlung von malignen Gliomen im Kindesalter (anaplastisches Astrozytom WHO-Grad III, Glioblastom WHO-Grad IV und Ponsgliom).

2007 wurden in die am 31.03.2007 für die Patientenaufnahme geschlossene Studie HIT-GBM-D 18 Patienten gemeldet. Eine Endauswertung der Studie erfolgt nach der vorgesehenen Nachbeobachtungszeit im Jahr 2010. Der Start der derzeit in Planung befindlichen Folgestudie HIT-HGG-2007 (simultane Radiochemotherapie mit dem Zytostatikum Temozolomid) ist für Herbst 2008 vorgesehen.

In der Übergangszeit (Interim-Phase) wurden der Studienzentrale bis Ende 2007 40 Patienten gemeldet, die

eine Referenzdiagnostik erhielten und für die eine Therapieempfehlung ausgesprochen wurde. Für Patienten mit malignen Gliomen unter drei Jahren gilt eine spezielle Chemotherapie-Empfehlung, nach der in 2007 fünf Patienten behandelt wurden.

**KRANIOPHARYNGEOM 2000/2007 (Oldenburg):** In der Beobachtungsstudie Kraniopharyngeom 2000 wurden von Oktober 2001 bis September 2006 118 Kinder und Jugendliche mit der Erstdiagnose eines Kraniopharyngeoms erfasst. Die Endauswertung der Untersuchung wird im Oktober 2008 erfolgen.

In der randomisierten Folgestudie Kraniopharyngeom 2007 wird untersucht, wann der ideale Zeitpunkt für eine Bestrahlung von Patienten nach incompletter Tumorentfernung gekommen ist: Ein Teil der Patienten wird direkt im Anschluss an die Operation bestrahlt, der andere Teil der Patienten wird bestrahlt, wenn der Tumorrest wieder wächst. Die Hauptfragestellung der Untersuchung ist die Lebensqualität in Abhängigkeit vom Zeitpunkt der Strahlentherapie. Die Studie startete im Oktober 2007 und es wurden inzwischen 19 Patienten erfasst.

**CPT-SIOP-2000 (Regensburg):** Tumoren des Plexus Chorioideus (Blutgefäßnetze in den Hirnkammern) sind seltene Hirntumoren insbesondere des Säug-

lings- und Kleinkindesalters. Aufgrund der Seltenheit dieser Tumoren können Erkenntnisse nur durch die Zusammenarbeit vieler Länder erzielt werden. Daher wurde im Jahre 2000 die erste internationale CPT-SIOP-2000 Studie initiiert – aktuell nehmen 56 Ländern weltweit teil –, um mehr über diese Tumoren und deren Wachstumsverhalten zu lernen und die Therapiemöglichkeiten zu verbessern. Seit Beginn der Förderung der Studie durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung im Jahr 2004 konnten die Meldezahlen mehr als verdoppelt werden. Mittlerweile konnte die neuropathologische Referenzbegutachtung auf 86 Prozent der gemeldeten Patienten gesteigert werden. Die Notwendigkeit dieser Begutachtungen zeigt sich in einer niedrigen Übereinstimmungsrate von nur 70 Prozent zwischen dem am Klinikstandort erhobenen pathologischen Befund und dem Referenzbefund. Erste, auf Grund der steigenden Patientenzahlen gewonnene Zwischenergebnisse zeigen, dass zwei bösartige Unterformen des Tumors (APP und CPC) auf Chemotherapie ansprechen, dies aber bei den APP nur unter zusätzlicher lokaler Strahlentherapie zu einer guten Prognose führt. Dagegen sind Kinder mit Chorioid-Plexus-Papillomen (CPP), einer feingeweblich gutartigen Form, nach alleiniger operativer Tumorentfernung in der Regel geheilt.

## HIT-Netzwerk-Studien in Vorbereitung:

**SIOP-CNS-GCT (Münster):** Internationale multizentrische Therapiestudie – Protokoll für die Diagnose, Dokumentation und Behandlung von Kindern mit bösartigen und gutartigen im Gehirn lokalisierten Keimzelltumoren. Die Vorläuferstudie SIOP-CNS-GCT'96 wurde zum 1.7.2007 geschlossen, eine Folgestudie SIOP-CNS-GCT II ist zurzeit in der Endabstimmungsphase mit den europäischen Partnern. Sie ist bereits in das Netz der HIT-Referenzzentren eingebunden.

**Rhabdoid-Tumoren (Münster/Homburg):** Im Konsens mit europäischen Partnerländern sollen Patienten mit den seltenen rhabdoiden Tumoren jeder anatomischen Lokalisation (ZNS, Nieren, Weichgewebe) ab sofort in ein Register in Münster gemeldet werden (European Rhabdoid Registry). Im Rahmen dieses Registers werden Patienten europaweit einheitlich behandelt. Ein entsprechendes Studienprotokoll wird im Herbst 2008 erscheinen.

## Zentrale Referenzeinrichtungen im Behandlungsnetzwerk HIT mit Förderung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung:



Teilnehmende Kliniken am Beispiel der Studie HIT 2000

**Neuropathologie (Institut für Neuropathologie, Universität Bonn):** Eine einheitliche Beurteilung der Histologie von Hirntumoren durch Experten des Referenzentrums erfolgt bei insgesamt über 90 Prozent der Studienpatienten. Im Jahr 2007 wurde das Tumormaterial von 869 Patienten unter 18 Jahren, die in die aktuellen Studien gemeldet wurden, referenzhistologisch untersucht. Diskrepanzen zwischen den Befunden der lokalen Kliniken und der Referenzhistologie zeigten sich dabei je nach Studie bei etwa 3 - 15 Prozent (maximal bis zu 30 Prozent) der gemeldeten Patienten. Die Bedeutung wird klar, wenn man bedenkt, dass vom neuropathologischen Befund die Zuordnung zu einer entsprechenden Studie und wichtige Therapieentscheidungen abhängen.

**Neuroradiologie (Abt. f. Neuroradiologie, Universität Würzburg):** Einheitliche Beurteilung der MRT-/CT-Bilder von der Diagnose (Erkrankungsstadium), über den Therapieverlauf (Ansprechen eines Resttumors oder von Metastasen auf die Therapie) bis zur Nachsorge (Rezidivbeurteilung; Entdeckung struktureller Veränderungen an der Hirnsubstanz). Die Zahl der Referenzeinsendungen ist kontinuierlich gestiegen und liegt in den meisten Studien

bereits bei über 90 Prozent der Studienpatienten vor. Die Qualität der Bildgebung hat sich über die Jahre hinweg gebessert. Durch Mitarbeit an der Leitlinie zur Diagnostik von ZNS-Tumoren, durch Vorträge und durch Kommunikation mit den behandelnden Kliniken soll die Qualität der Bildgebung weiter optimiert werden, um eine exakte und standardisierte Beurteilung zu gewährleisten. Zur Verbesserung der Vernetzung des Referenzentrums Neuroradiologie mit den Studienleitungen, den übrigen Referenzzentren und mit den behandelnden Kliniken wird derzeit ein zentraler Bilddatenserver eingerichtet.

**Liquordiagnostik (für einzelne Studien, Universitäts-Kinderklinik Würzburg):** Nachweis von Tumorzellen mit speziellen Methoden und Festlegung des Metastasierungsstadiums im Liquor (= Nervenwasser). Durchschnittlich werden jährlich Liquorpräparate von etwa 635 Studienpatienten zur Referenzbeurteilung eingesandt. Die Rate an therapierelevanten Diskrepanzen liegt bei ca. fünf Prozent.

**Strahlentherapie (Klinik für Radioonkologie, Universität Leipzig):** Die Strahlenbehandlung gehört bei Hirntumoren im Kindesalter nach der Operation in der überwiegenden Zahl der Fälle zu den wichtigsten adjuvanten Therapien. In den Strahlentherapieprotokollen der Hirntumorstudien der GPOH werden erkrankungs-, alters- und aus-



breitungsspezifische Strategien integriert, um ein optimiertes Therapieergebnis zu erreichen. Die Abläufe zwischen Therapieplanung, Durchführung und Dokumentation sowie die Qualität der Behandlung wird prospektiv untersucht mit dem Ziel, die Chancen auf Heilung bei verringertem Nebenwirkungsrisiko zu verbessern. Wesentlich sind dabei einerseits Untersuchungen spezieller strahlentherapeutischer Fragestellungen, z. B. Untersuchung von hyperfraktionierten Bestrahlungen oder Änderung von Bestrahlungsvolumina, sowie andererseits Qualitätssicherungsprozesse, die sich auf die aktuelle Durchführung der Strahlentherapie konzentrieren. Hierbei stehen individuelle Therapieempfehlungen und Prüfungen von Therapieplänen im Vordergrund. Seit Aufnahme der Tätigkeit im Januar 2005 kann auf über 1000 kontrollierte Strahlenbehandlungen zurückgeblückt werden.

**Biometrie (IMBEI, Universität Mainz):**

Die Arbeit des Referenzentrums Biometrie besteht aus einem vielfältigen Spektrum von Studienplanung, Zwischen- und Endauswertungen, Sicherheitsanalysen und Unterstützung bei

der Interpretation der Daten. Derzeit werden Daten von vier Studien ausgewertet: HIT-REZ-97, HIT-LGG 1996, HIT 91 und Kraniopharyngeom 2000. Weitere drei Studien haben die Patientenaufnahme abgeschlossen und werden in naher Zukunft ausgewertet: HIT-SIOP-PNET 4, MET-HIT 2000 AB4, HIT-GBM-D. Unterdessen werden derzeit im Behandlungsnetzwerk HIT sieben nationale und internationale Nachfolgestudien geplant.

Insgesamt konnten durch das Behandlungsnetzwerk HIT bereits wichtige Verbesserungen in der Durchführung und Beurteilung behandlungsrelevanter diagnostischer Maßnahmen erreicht werden. Diese sind eine wesentliche Voraussetzung für eine weitere Verbesserung der Behandlungskonzepte und für höhere Überlebensraten. So ermöglicht das Behandlungsnetzwerk HIT flächendeckend die interdisziplinäre Betreuung von Kindern mit Hirntumoren nach medizinisch neuestem Stand. Es wird derzeit angestrebt, die Erkennung und Verminderung therapiebedingter Spätfolgen weiter zu verbessern sowie die Verbindung zu Einrichtungen der Grundlagenforschung mit dem Ziel der Entwicklung neuer Behandlungsformen zu intensivieren.

# Spätfolgen

Immer mehr Kinder überleben ihre Krebserkrankung langfristig. Sie müssen als Jugendliche und Erwachsene mit den psychischen und körperlichen Folgen der Erkrankung und der Behandlung zurechtkommen, möchten ein möglichst normales Leben führen. Das Gebiet der Spätfolgenforschung gewinnt deshalb zunehmend an Bedeutung.

Erkenntnisse der geförderten Projekte sollen nicht nur den ehemaligen Patienten nützen, sondern auch die aktuellen Behandlungspläne beeinflussen, damit in Zukunft noch weniger belastend und nebenwirkungsärmer behandelt werden kann.

Als Beispiel für ein gefördertes Projekt aus diesem Bereich steht das hier vorgestellte bundesweite Register zur Erfassung von Spätfolgen der Strahlentherapie – RISK. Bis Ende 2007 wurden für RISK Fördermittel der Deutschen Kinderkrebsstiftung in Höhe von insgesamt 418.625 Euro bereitgestellt (DKS 2003.14, 2005.10, 2007.14). Nachdem sich bereits in der ersten Pilot-Förderphase eine gute Akzeptanz in den Behandlungszentren und damit steigende Dokumentationsraten erzielen ließen, erfährt das in der Fachgesellschaft GPOH inzwischen fest verankerte Register seitdem eine kontinuierliche Förderung, die im Jahr 2008 wiederum verlängert wurde.

## Register zur Erfassung von Spätfolgen nach Strahlentherapie im Kindes- und Jugendalter (RISK)

Dr. med. Tobias Bölling, Prof. Dr. med. Normann Willich, Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie – Radioonkologie – Universitätsklinikum Münster (UKM)

Die Strahlentherapie ist ein wichtiger Bestandteil der Tumorbehandlung im Kindes- und Jugendalter, ihr Nutzen wurde für viele Tumorerkrankungen gezeigt. Die Nebenwirkungen und Spätfolgen sind dagegen wenig systematisch untersucht, sie wurden bisher häufig an kleineren Patientenzahlen rückblickend beschrieben. Die Einschränkung dieser Analysen besteht darin, dass meist keine genauen Angaben der tatsächlichen Strahlendosen an den einzelnen Organen vorlagen.

Angesichts deutlich verbesserter Heilungsraten stehen die Therapie-Nebenwirkungen aber neben der Tumorkontrolle immer mehr im Mittelpunkt des Interesses. Insbesondere für individuelle Nutzen-Risiko-Abwägungen sowie für die Erstellung zukünftiger Therapieprotokolle ist daher eine detaillierte Kenntnis der Strahlenfolgen von enormer Bedeutung. Das Auftreten von Spätfolgen hängt dabei von vielen Faktoren ab, wie z.B. von der Strahlendosis an den einzelnen Organen (sowohl von der täglichen als auch von der Gesamtdosis), von der Kombination mit anderen Therapien wie Operationen und Chemotherapien, vom Alter des Patienten zum Zeitpunkt der Bestrahlung sowie von individuellen Faktoren. Zur detaillierten Charakterisierung der Strahlenfolgen wurde daher das „Register zur Erfassung von Spätfolgen nach Strahlentherapie im Kindes- und Jugendalter“ (RISK) an der Klinik für Strahlentherapie des Universitätsklini-

kums Münster etabliert. In diesem deutschlandweiten Register werden alle Bestrahlungs- und Nebenwirkungsdokumentationen zentral elektronisch in Datenbanken erfasst.

Bis zum 30.06.2008 konnten im Register Bestrahlungsdokumentationen von 950 Kindern und Jugendlichen aus 62 Behandlungszentren erhoben werden, wobei von 700 dieser Patienten bereits Dokumentationen der akuten Nebenwirkungen vorliegen. Regelmäßige Spätfolgen-Erhebungen sind von einer ähnlich hohen Patientenzahl eingegangen, wobei der Zeitraum der Nachbeobachtung unterschiedlich lang ist. Da jeweils aktuelle Bestrahlungen dokumentiert und eventuell auftretende Folgen erst später erhoben werden, musste das Register zunächst einige Zeit geführt werden, bevor mit Analysen begonnen werden konnte. Erste Auswertungen beziehen sich zunächst auf die Charakterisierung der akuten, d.h. während oder kurz nach der Therapie auftretenden Nebenwirkungen sowie auf Spätfolgen-Charakterisierungen an Lunge, Leber, Darm und Schilddrüse. Auch wenn diese Analysen noch nicht abgeschlossen sind, zeigen sich z.B. für die Lungen schon erste interessante Ergebnisse. Bisher war man bei der Lunge davon ausgegangen, dass unterhalb einer bestimmten Dosis keine nennenswerten Nebenwirkungen zu erwarten sind. Daher wurde das Augenmerk bei der Bewer-

tung eines Bestrahlungsplanes eher auf das im höheren Dosisbereich bestrahlte Lungenvolumen gerichtet. Erste Auswertungen aus RISK legen nun allerdings den Verdacht nahe, dass auch die Bestrahlung eines großen Lungenvolumens mit einer geringeren Dosis für die Entwicklung späterer Lungenfunktionseinschränkungen relevant sein könnte. Sollten sich diese Ergebnisse bestätigen, wird man Strahlentherapien im Bereich der Lunge bei Kindern und Jugendlichen zukünftig anders bewerten müssen.

Bei den genannten Ergebnissen handelt es sich allerdings um vorläufige Auswertungen. Um aussagekräftige Ergebnisse erzielen zu können, ist eine Weiterführung des Registers mit einer weiteren Erhöhung der Anzahl dokumentierter Bestrahlungen sowie einer längeren Nachbeobachtungszeit zur Erfassung der Nebenwirkungen unbedingt nötig. Das „Register zur Erfassung von Spätfolgen nach Strahlentherapie im Kindes- und Jugendalter“ wird in Zukunft Aussagen zum Zusammenhang zwischen Bestrahlungsdosen und Nebenwirkungen ermöglichen, die für individuelle Bestrahlungsplanungen, für die individuelle Prävention von Strahlenfolgen, für die individuelle Beratung im Falle des Auftretens von Strahlenfolgen, für die adäquate individuelle Behandlung von Strahlenfolgen und insbesondere für die Erstellung zukünftiger Therapieprotokolle relevant sein werden.



## Supportivtherapie: Entwicklung neuer Behandlungsansätze

Trotz vorbeugender Maßnahmen erkranken viele krebserkrankte Kinder während einer Phase der Abwehrschwäche, zum Beispiel im Rahmen einer intensiven Chemotherapie oder einer allogenen Stammzelltransplantation, an lebensbedrohlichen Pilzinfektionen. Während bei Gesunden invasive Pilzinfektionen keine Rolle spielen, stellen sie für Krebspatienten eine ernste Komplikation dar. Am häufigsten sind dabei Schimmelpilze der Gattung *Aspergillus*.

Im folgenden, inzwischen abgeschlossenen Projekt wurde ein immuntherapeutischer Ansatz zur Behandlung der *Aspergillus*-Infektionen entwickelt.

Das Projekt wurde von der DLFH mit insgesamt 462.452 Euro gefördert (DLFH 2005.02 und 2003.01).

### „Entwicklung einer Immuntherapie mit *Aspergillus*-spezifischen allogenen T-Zellen bei Kindern nach Stammzelltransplantation“

Prof. Dr. Thomas Lehrnbecher, Zentrum für Kinderheilkunde der Universität Frankfurt a. Main

In der ersten Förderungsperiode des Projektes zur Immuntherapie mit *Aspergillus*-spezifischen allogenen T-Zellen bei Patienten nach Stammzelltransplantation ist es gelungen, aus dem Blut von gesunden Spendern innerhalb von vier Wochen eine große Anzahl *Aspergillus*-spezifischer T-Zellen zu isolieren und diese zu kultivieren. Im Rahmen dieser Arbeiten konnte gezeigt werden, dass die kultivierten T-Zellen fähig sind, die körpereigenen Mechanismen bei der Pilzabwehr zu verbessern. In der zweiten Förderungsperiode des Projektes sollten die Voraussetzungen für einen klinischen Einsatz der Anti-*Aspergillus*-T-Zellen geschaffen werden. Durch Modifikationen im Herstellungsprozess gelang es, in nun weniger als zwei Wochen eine große Zahl Anti-*Aspergillus*-T-Zellen unter sogenannten „good manufacturing practi-

ce“ (GMP-) Bedingungen herzustellen. In dieser Weise hergestellte T-Zellen erfüllen nach bisheriger Datenlage die Voraussetzungen für einen gefahrlosen klinischen Einsatz. Neben der Generierung der Anti-*Aspergillus*-T-Zellen etablierte die Arbeitsgruppe in der zweiten Förderungsperiode eine Methode, die Anzahl im Blut zu bestimmen und gleichzeitig Aussagen über die Funktionalität dieser Zellen zu machen. Klinische Untersuchungen zeigten, dass Patienten im ersten Jahr nach allogener Stammzelltransplantation deutlich geringere Zahlen von Anti-*Aspergillus*-T-Zellen im Vergleich zu gesunden Kontrollen aufweisen. Diese Daten können bei Patienten nach Transplantation sehr gut das deutlich erhöhte Risiko für eine invasive *Aspergillose* erklären. In derzeit laufenden Analysen versuchen wir nun herauszufinden, ob sich durch die Bestimmung der Anzahl der Anti-

*Aspergillus*-T-Zellen das Risiko für eine invasive *Aspergillose* abschätzen lässt.

Auf der Basis der bisher generierten Daten werden derzeit die Voraussetzungen für eine große klinische Studie zum Einsatz dieser Anti-*Aspergillus*-T-Zellen geprüft, an der neben mehreren Kinderkliniken auch Internistische Zentren ihre Beteiligung zugesagt haben. In weiteren, über die Förderungsperiode des Projektes hinaus laufende Arbeiten versuchen wir zudem einzelne Antigene von *Aspergillus fumigatus* zu charakterisieren, um mehr Einblick in den Krankheitsverlauf von Patienten mit invasiver *Aspergillose* zu erhalten. Dies könnte die Basis für neue, sinnvolle Therapieansätze im Kampf gegen lebensbedrohliche Pilzkrankungen bei Patienten nach Stammzelltransplantation bilden.

# Psychosoziale Versorgung

Der Dachverband DLFH hat sich seit seiner Gründung auf allen Ebenen nachdrücklich für eine angemessene psychosoziale Versorgung krebskranker Kinder und ihrer Familien eingesetzt. Durch Sparmaßnahmen im Gesundheitswesen werden in diesem Bereich hart erkämpfte Stellen in den pädiatrisch-onkologischen Zentren immer wieder gefährdet. An vielen Klinikstandorten ist psychosoziale Betreuung der Patienten und ihrer Angehörigen nur durch Querfinanzierung von Drittmittelstellen durch die regionalen Elternvereine gewährleistet (siehe S. 26) – ein Missstand, auf den es die Verantwortlichen im Gesundheitswesen hinzuweisen gilt.

Besonderes Gewicht legt die DLFH deshalb auch auf die Förderung von Forschungsprojekten aus diesem Bereich. Mit der Finanzierung der Entwicklung von Leitlinien der Stufe 3 für die psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie hat die DLFH einen Beitrag zur Qualitätssicherung und Transparenz geleistet und hofft, damit auch die Aufmerksamkeit für die psychischen und sozialen Belastungen von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter zu erhöhen.

Für dieses Projekt wurden insgesamt Fördermittel DLFH in Höhe von 103.334 Euro bereitgestellt (DLFH 2007.01 und 2003.01)

## Entwicklung von Leitlinien, Empfehlungen zu Rahmenbedingungen und einer Basisdokumentation für die Psychosoziale Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie

H. M. Schröder, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Universität zu Lübeck

S. Lilienthal, Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Universitätsklinikum Hamburg

B. M. Schreiber-Gollwitzer, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Dritter Orden, München

B. Griessmeier, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Universität Frankfurt

Im Rahmen der Qualitätssicherungsmaßnahmen der GPOH wurde durch die Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie (PSAPOH) in einem mehrjährigen Entwicklungsprozess die Leitlinie zur Psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie erstellt ([http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/ll/ll\\_025.htm](http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/ll/ll_025.htm)). Die Leitlinie dient der Sicherstellung einer qualitätsgerechten, wirksamen und wirtschaftlichen Versorgung. Sie leistet einen Beitrag zur Handlungsorientierung für die klinische Praxis und schafft Transparenz für Mitarbeiter, Betroffene und Kostenträger hinsichtlich der angebotenen Versorgungsleistungen.

Die Leitlinie wurde von einem repräsentativen Gremium erarbeitet und berücksichtigt aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse sowie internationale Empfehlungen und Leitlinien. Von fundamentaler Bedeutung sind langjährig

bewährte, auf klinischer Erfahrung basierende psychosoziale Betreuungskonzepte. Die Empfehlungen und Statements wurden in einem strukturierten Konsensusprozess mit repräsentativen Vertretern der verschiedenen Berufsgruppen, relevanten Fachorganisationen sowie Patienten- und Elternvertretern abgestimmt. Wesentliche Inhalte der Leitlinie sind bereits heute Bestandteil des psychosozialen Versorgungsalltags. Im Jahr 2002 wurde eine quantitative und qualitative Erfassung patientenbezogener psychosozialer Tätigkeiten anhand eines Basis-Dokumentationssystems im Rahmen einer multizentrischen Studie an 26 Behandlungszentren durchgeführt.

Die S3-Leitlinie beschreibt die Struktur- und Rahmenbedingungen psychosozialer Arbeit, wie z.B. Grundprinzipien, ethische Grundhaltungen und fachliche Qualifikationen für Mitarbeiter. Sie nimmt detailliert Stellung zu folgenden zentralen Fragen der Versorgungspraxis:



- Welche psychosozialen Belastungen werden bei den Patienten und ihren Angehörigen beschrieben?
- Welche Faktoren fördern bzw. erschweren den Umgang mit der Erkrankung und Behandlung?
- Wie können wir die individuellen und sozialen Schutzfaktoren und Ressourcen der Familien fördern?
- Welche Unterstützungsangebote werden gemacht zur Förderung der Krankheitsbewältigung?
- Wie unterscheiden sich die Versorgungsangebote in den einzelnen Behandlungsphasen?
- In welchen Situationen sind besonders intensive Unterstützungsangebote notwendig?
- Worin besteht die psychosoziale Nachsorge für krebskranke Kinder/Jugendliche und ihre Familien?

Die Leitlinie beschreibt den Diagnostikprozess, die Indikationsstellung und die Umsetzung der psychosozialen Grund- und intensivierten Versorgung. In einem Phasenmodell werden die jeweiligen Belastungen, Anforderungen und mögliche Belastungsreaktionen des Patienten und seiner Angehörigen und die entsprechenden phasenspezifischen psychosozialen Interventionen zur Förderung der Krankheits- und Belastungsbewältigung dargestellt.

Die Leitlinie stellt ein praxisnahes, wissenschaftlich anerkanntes Gesamtkonzept psychosozialer Versorgung zur Unterstützung der Lebensqualität und der Gesundheitsförderung der Patienten und ihrer Familien dar. Sie erhöht das Wissen über psychosoziale Aspekte von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter und begründet den Bedarf an Entlastung und Stärkung betroffener Familien. Psychosoziale Versorgung dient der Prävention emotionaler und sozialer Folgeschäden und ist somit auch gesundheitsökonomisch von Bedeutung.

Mit der Erreichung der Stufe 3 nach der Klassifikation der AWMF (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften) hat die Leitlinie die höchstmögliche Stufe sowohl der wissenschaftlichen Legitimation der Methode als auch für die Umsetzung ihrer Inhalte im klinischen Alltag erreicht.

Sie soll einen Beitrag leisten zur Gewährleistung und Weiterentwicklung der professionellen psychosozialen Versorgung als integralem Bestandteil der medizinischen Versorgung in den Behandlungszentren. Auf Grund struktureller Veränderungen im Gesundheitswesen ist dies erneut zu einer politischen Aufgabe geworden und bedarf der Unterstützung durch die Betroffenenverbände.



## DLFH-Projekte 2007

<b>Neuzusagen in 2007</b>	<b>13.834,00 €</b>
Bereitstellung von Fördermitteln für HIT-Netzwerk	45.000,00 €
<b>insgesamt:</b>	<b>58.834,00 €</b>
davon Zahlungen in 2007	58.834,00 €

Zahlungen in 2007 aus Projektzusagen der Vorjahre:

aus Zusagen 2004	14.500,00 €
aus Zusagen 2005	119.571,00 €
aus Zusagen 2006	65.750,00 €
<b>Zahlungen in 2007 insgesamt</b>	<b>258.655,00 €</b>

In 2007 wurde aus Mitteln der DLFH eine neue Förderzusage bzw. eine Zusage zur Anschlussfinanzierung für das PSAPOH-Projekt „Entwicklung von Leitlinien für die psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie“ erteilt. Dieses Projekt ist inzwischen erfolgreich abgeschlossen (siehe Kurzbericht auf Seite 26).

Außerdem wurden Fördermittel aus zweckgebundenen Spenden für das HIT-Netzwerk (Bericht siehe Seite 22) bereitgestellt und an die Deutsche Kinderkrebsstiftung weitergeleitet.

### **DLFH 2007.01** (Folgeprojekt zu DLFH 2004.01)

**Entwicklung von Leitlinien, Empfehlung zu Rahmenbedingungen und einer Basisdokumentation für die psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie**  
PSAPOH = Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft 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: 2 Monate (Verlängerung)  
Mittelbereitstellung: DLFH 2007.01 – **13.834,00 €**  
gesamt für PSAPOH-Leitlinienprojekt seit 10/2005 – 103.334,00€

## Laufende Projekte in 2007 aus Zusagen der Vorjahre

### aus 2005:

#### **DLFH 2005.02**

(Folgeprojekt zu 2003.01), siehe Kurzbericht auf Seite 25  
**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 €

### aus 2006:

#### **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)**

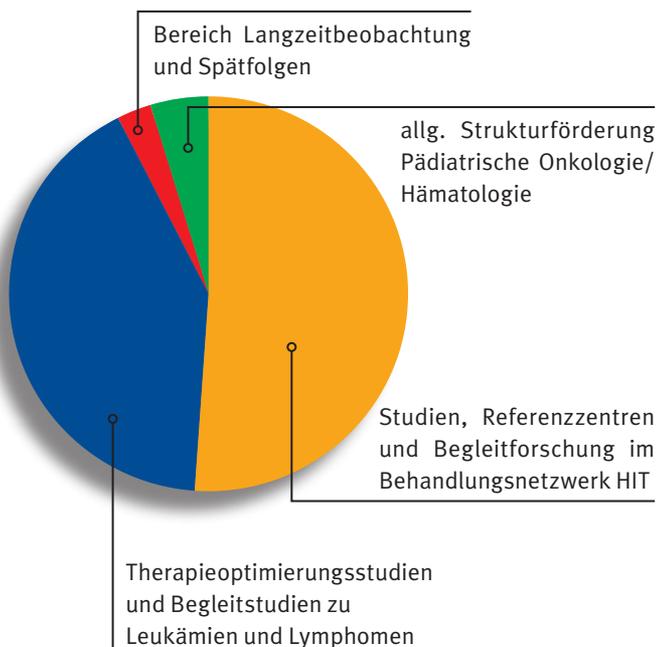
Universitätsklinikum Münster, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Helios Klinikum Berlin-Buch, II. Klinik für Kinderheilkunde und Jugendmedizin  
Projektleitung: Prof. Dr. med. G. Schellong, Dr. med. W. Dörffel  
Schwerpunkt, Zuordnung: Spätfolgen, Langzeit-Nachsorge  
Förderzeitraum: 3 Jahre bis 31.12.2009  
Mittelbereitstellung: DLFH 2006.01 – **203.250,00 €**  
gesamt für HD-Spätfolgen seit 7/98 – 484.216,00 €

### Mittelbereitstellung: Neuzusagen Projektförderung Forschung 2007

In 2007 wurden neue Förderzusagen für 14 Projekte erteilt. Dabei entfielen

- 8 Neuzusagen sowie 3 ergänzende Zahlungen mit einem Gesamtvolumen von 1.239.300,11 € auf den Förderungsschwerpunkt Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren (Therapieoptimierungsstudien und zentrale Referenzzentren)
- 3 Neuzusagen mit einem Gesamtvolumen von 1.003.040,50 € auf multizentrische Therapieoptimierungsstudien und zugehörige Begleitstudien bei Leukämien und Lymphomen
- 1 Neuzusage und 1 ergänzende Zahlung mit einem Gesamtvolumen von 70.575,00 € auf Projekte im Bereich der Spätfolgenforschung und Langzeitbeobachtung
- 2 Neuzusagen mit einem Gesamtvolumen von 110.408,86 € auf die Förderung grundlegender Strukturen im Bereich der pädiatrischen Onkologie/Hämatologie und der psychosozialen Versorgung

#### Verteilung



**Neuzusagen in 2007 insgesamt: 2.423.324,47 €**

Mittelbereitstellung erfolgt ratenweise in 2007 sowie in den Folgejahren entsprechend dem Förderzeitraum

davon Zahlungen in 2007 560.515,11 €

Zahlungen in 2007 aus Projektzusagen der Vorjahre:

aus Zusagen 2004 44.587,50 €

aus Zusagen 2005 571.843,50 €

aus Zusagen 2006 721.287,00 €

**Zahlungen in 2007 insgesamt 1.898.233,11 €**

### Neuzusagen in 2007:

**DKS 2007.01** (Folgeprojekt zu 2006.06, 2004.01)

Studienzentrale der multizentrischen

Therapieoptimierungsstudie HIT-GBM/HGG

Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Halle

Studienleitung: PD Dr. med. C. Kramm

Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapie-

optimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren

Förderzeitraum: Zwischenfinanzierung bis zum Beginn der neuen Studie 12 Monate bis 30.04.2008

Mittelbereitstellung DKS 2007.01 – **69.312,00 €**

**DKS 2007.02** (Folgeprojekt zu 2003.08)

Multizentrische Therapieoptimierungsstudie

ALL-REZ BFM 2002

Charité, Berlin – Campus Virchow-Klinikum,

Klinik für Pädiatrie m. S. Onkologie/Hämatologie

Studienleitung: Prof. Dr. med. G. Henze,

Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien

Förderzeitraum: jetzt Fortsetzung 38 Monate bis 31.05.2010

Mittelbereitstellung: DKS 2007.02 – **393.620,00 €**  
gesamt für ALL-REZ BFM 2002 seit 7/2003 – 795.175,00 €

---

**DKS 2007.03** (Folgeprojekt zu 2006.04)  
**GPOH- und PSAPOH-Strukturförderung**  
GPOH = Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie 86.000,00 €  
Vorsitzender: Prof. Dr. med. T. Klingebiel,  
Universitätsklinikum Frankfurt  
PSAPOH = Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie 6.000,00 €  
Schwerpunkt, Zuordnung: Strukturförderung  
Förderzeitraum: kontinuierlich, hier Bereitstellung für 12 Monate bis 31.12.2007  
Mittelbereitstellung: DKS 2007.03 – **92.000,00 €**

---

**DKS 2007.04** (Folgeprojekt zu 2004.04)  
**Multizentrische Therapieoptimierungsstudie CPT-SIOP-2000**  
Kinderklinik St. Hedwig Regensburg  
Studienleitung: Dr. med. O. Peters  
Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren  
Förderzeitraum: Zwischenfinanzierung 6 Monate bis 30.09.2007  
Mittelbereitstellung: DKS 2007.04 – **17.594,00 €**

---

**DKS 2007.05**  
**MRD-Screening bei Juveniler Myelomonozytärer Leukämie (JMML)**  
Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin Freiburg  
Projektleitung: Prof. Dr. med. C. Niemeyer  
Schwerpunkt, Zuordnung: Begleitdiagnostik zu Therapieoptimierungsstudien  
Förderzeitraum: 36 Monate bis 30.06.2010  
Mittelbereitstellung: DKS 2007.05 – **308.533,50 €**

---

**DKS 2007.06**  
**II. Neuropsychologische Begleitstudie zum HIT SKK'87/'92 Studienprotokoll**  
Universitätskinderklinik Würzburg  
Projektleitung: Dr. rer. nat. H. Ottensmeier,  
PD Dr. med. S. Rutkowski  
Schwerpunkt, Zuordnung: Begleitforschung zu Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren  
Förderzeitraum: 24 Monate bis 31.07.2009  
Mittelbereitstellung: DKS 2007.06 – **84.200,00 €**

---

**DKS 2007.07**  
**Neuropsychologische Begleitstudie HIT 2000**  
Universitätskinderklinik Würzburg  
Projektleitung: Dr. rer. nat. H. Ottensmeier,  
PD Dr. med. S. Rutkowski  
Schwerpunkt, Zuordnung: Begleitforschung zu Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren  
Förderzeitraum: 24 Monate bis 31.07.2009  
Mittelbereitstellung: DKS 2007.07 – **169.360,00 €**  
*mit freundlicher Unterstützung  
der Bohne Junius Stiftung in Duisburg*

---

---

**DKS 2007.08** (Folgeprojekt zu 2006.12, 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: Begleitdiagnostik zu Therapieoptimierungsstudien  
Förderzeitraum: 21 Monate bis 31.03.2009  
Mittelbereitstellung: DKS 2007.08 – **300.887,00 €**  
gesamt für ALL-REZ MRD-Projekt seit 1/2003 – 1.185.691,00 €

---

**DKS 2007.09** (Folgeprojekt zu 2004.07)  
**Biometrie für die Therapieoptimierungsstudie 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: 36 Monate bis 30.06.2010  
Mittelbereitstellung: DKS 2007.09 – **89.630,00 €**  
gesamt für Biometrie SIOP LGG 2004  
seit 4/2004 – 189.280,00 €

---

**DKS 2007.10** (Folgeprojekt zu DKS 2004.05)  
**Multizentrische Therapieoptimierungsstudie SIOP LGG 2004**  
Klinikum Augsburg, I. Klinik für Kinder und Jugendliche  
Studienleitung: Dr. med. A. Gnekow,  
Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren  
Förderzeitraum: 36 Monate bis 31.08.2010  
Mittelbereitstellung: DKS 2007.10 – **421.470,00 €**  
gesamt für SIOP LGG 2004 seit 4/2004 – 798.220,00 €

---

**DKS 2007.11** (Folgeprojekt zu 2005.12, 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 12 Monate bis 31.12.2007  
und Ausgleich Unterdeckung aus 2005.12  
Mittelbereitstellung: DKS 2007.11 – **18.408,86 €**

---

---

**DKS 2007.12** (Folgeprojekt zu 2006.07, 2004.09, 2001.04)  
**Multizentrische Therapieoptimierungsstudie  
Kraniopharyngeom 2007**  
Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde,  
Klinikum Oldenburg gGmbH  
Studienleitung: Prof. Dr. med. H. Müller,  
Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapie-  
optimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder  
und Jugendliche mit Hirntumoren  
Förderzeitraum: zunächst 36 Monate bis 30.09.2010  
Mittelbereitstellung: DKS 2007.12 – **253.510,00 €**  
gesamt für Kraniopharyngeomstudien  
seit 10/2001 – 606.295,24 €

---

**DKS 2007.13** (Folgeprojekt zu 2007.04, 2004.04)  
**Multizentrische Therapieoptimierungsstudie  
CPT-SIOP-2000**  
Kinderklinik St. Hedwig Regensburg  
Studienleitung: Dr. med. O. Peters  
Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapie-  
optimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder  
und Jugendliche mit Hirntumoren  
Förderzeitraum: 30 Monate bis 31.03.2010  
Mittelbereitstellung: DKS 2007.13 – **96.445,00 €**  
gesamt für CPT-SIOP-2000 seit 4/2004 – 173.523,11 €

---

**DKS 2007.14** (Folgeprojekt zu 2005.10, 2003.14)  
**RISK – Behandlungsassozierte Spätfolgen nach  
Strahlentherapie maligner Erkrankungen im Kindes- und  
Jugendalter**  
Universitätsklinikum Münster, Klinik für Strahlentherapie  
Projektleitung: Prof. Dr. med. N. Willich,  
Schwerpunkt, Zuordnung: Spätfolgen, Qualitätssicherung  
Förderzeitraum: Zwischenfinanzierung 6 Monate bis  
31.05.2008 (Fortsetzung in 2008)  
Mittelbereitstellung: DKS 2007.14 – **55.875,00 €**  
gesamt für RISK seit 2/2004 – 418.625,00 €

## Ergänzungen und Nachzahlungen:

---

**Ergänzung zu DKS 2004.04**  
(siehe auch Anschluss DKS 2007.04)  
**Multizentrische Therapieoptimierungsstudie  
CPT-SIOP-2000**  
Kinderklinik St. Hedwig Regensburg  
Studienleitung: Dr. med. O. Peters  
Ausgleich Unterdeckung aus abgelaufener Förderphase  
Mittelbereitstellung: DKS 2004.04 – **2.006,11 €**

---

**Ergänzung zu DKS 2005.06**  
**Strukturoptimierung zur Gewährleistung einer qualitäts-  
gesicherten Langzeitbeobachtung ehemaliger pädiatrisch-  
onkologischer Patienten**  
Deutsches Kinderkrebsregister IMBEI  
der Universität Mainz  
Projektleitung: Dr. rer. physiol. P. Kaatsch,  
Ergänzende Personalmittel für wissenschaftliche  
Mitarbeiter für 3 Monate  
Mittelbereitstellung: DKS 2005.06 – **14.700,00 €**

---

**Ergänzung zu DKS 2005.07**  
**Referenzzentrum HIT Neuroradiologie**  
Universitätsklinik Würzburg, Abteilung Neuroradiologie  
Projektleitung: Prof. Dr. med. M. Warmuth-Metz,  
Personalmittel für eine studentische Hilfskraft  
Mittelbereitstellung: DKS 2005.07 – **7.465,00 €**

---

**Ergänzung zu DKS 2006.07** (siehe auch DKS 2007.12)  
**Kraniopharyngeom-Studienzentrale**  
Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde,  
Klinikum Oldenburg gGmbH  
Studienleitung: Prof. Dr. med. H. Müller,  
Verlängerung der Zwischenfinanzierung für  
12 Monate bis 30.09.2007  
Mittelbereitstellung: DKS 2006.07 – **28.308,00 €**

## Laufende Projekte in 2007 aus Zusagen der Vorjahre

### aus 2004:

---

**DKS 2004.04** (siehe auch DKS 2007.04 und 2007.13)  
**Therapieoptimierungsstudie CPT-SIOP-2000**  
Studienleitung: PD Dr. med. J. E. A. Wolff,  
Dr. med. S. Wagner  
Klinikum St. Hedwig Regensburg,  
Krhs. der Barmherzigen Brüder  
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** (siehe auch DKS 2007.10)  
**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 €**

---

**DKS 2004.07** (siehe auch DKS 2007.09)  
**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 €**

## aus 2005:

---

### 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 2005.06

#### 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 2003.09, 2001.05)

#### Referenzzentrum HIT Neuroradiologie

Universitätsklinik Würzburg, Abteilung Neuroradiologie

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

Schwerpunkt, Zuordnung: Qualitätssicherung in multizentrischen

Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT

Förderzeitraum: studienbegleitend, hier 3 Jahre bis 30.06.2008

Mittelbereitstellung: DKS 2005.07 – **232.488,00 €**

---

### DKS 2005.08

(Folgeprojekt zu DKS 2005.01, 2003.10, 2001.07)

#### Referenzzentrum HIT 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 €**

---

### DKS 2005.09 (Folgeprojekt zu DKS 2003.11, 2001.06)

#### Referenzzentrum HIT 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 €**

---

---

### DKS 2005.10

(Folgeprojekt zu DKS 2003.14, siehe auch 2007.14)

#### 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 €**

---

### 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 €**

---

## aus 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 rezidivierten 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

Mittelbereitstellung für 3 Jahre: 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 2006.05**

(Folgeprojekt zu DKS 2005.13, 2004.03, 2001.03)

**Multizentrische Therapieoptimierungsstudie HIT 2000**

Bayerische L.-M.-Universität Würzburg

Studienleitung: PD Dr. med. S. Rutkowski, Universitäts-

kinderklinik Würzburg

Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapie-

optimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT

Förderzeitraum: 18 Monate bis 31.12.2007

Mittelbereitstellung: DKS 2006.05 – **179.690,00 €**

---

**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 Jugend-

medizin

Studienleitung: PD Dr. med. C. Kramm

Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapie-

optimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder

und Jugendliche mit Hirntumoren

Förderzeitraum: jetzt 8 Monate bis 31.03.2007

Mittelbereitstellung: DKS 2006.06 – **48.672,00 €**

---

**DKS 2006.07**

(Folgeprojekt zu DKS 2004.09, 2001.04, siehe auch 2007.12)

**Studienzentrale der multizentrischen Studie****Kraniopharyngeom 2000**

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum

Oldenburg gGmbH

Studienleitung: Prof. 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 €**

---

**DKS 2006.08** (Folgeprojekt zu 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: jetzt 2 Jahre bis 30.06.2008

Mittelbereitstellung: DKS 2006.08 – **143.612,00 €**

---

**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 €**

---

**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, siehe auch 2007.08)

**Molekulargenetischer Nachweis residueller Leukämiezellen****zu definierten Zeitpunkten der Therapie als Stratifizierungs-****kriterium 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

Therapieoptimierungsstudien, Begleitdiagnostik

Förderzeitraum: jetzt 6 Monate bis 30.06.2007

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

---

**DKS 2006.13, 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 multi-

zentrischen Therapieoptimierungsstudien,

Behandlungsnetzwerk HIT

Förderzeitraum: 1 Jahr bis 30.03.2008

Mittelbereitstellung: DKS 2006.13 und Erg. 2005.07

– **41.981,00 €**

# Finanzen

Die Finanzlage der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe - Aktion für krebskranke Kinder und der Deutschen Kinderkrebsstiftung ist stabil. Dachverband und Stiftung haben im Jahr 2007 zusammen rund neun Millionen Euro eingenommen. Allerdings sind angesichts der aktuell noch offen stehenden Forschungsanträge Überschüsse und Ressourcen auch schnell wieder verbraucht.

Insgesamt haben wir von Eltern- und Fördervereinen für Forschung, Sozialfonds und Waldpiraten-Camp im Jahr 2007 1,3 Millionen Euro erhalten. Zum Vergleich: Im Vorjahr waren es noch knapp 1,6 Millionen Euro. Allerdings gab es damals besonders hohe Zahlungen aus Bremen und Mainz. Aber

auch 2005 lagen wir mit 1,45 Millionen und 2004 mit 1,72 Millionen deutlich über den Zahlen von 2007.

Während die Zahlungen der Vereine für das Camp um sechs und für den Sozialfonds um 13 Prozent gestiegen sind, gab es bei den Zahlungen für Forschung und das HIT-Netzwerk deutliche Rückgänge. Waren es im Jahr 2006 noch über 900.000 Euro, so sank die Summe in 2007 auf 574.000 Euro.

Den überwiegenden Teil der benötigten Finanzmittel werben wir weiterhin selber ein. Wie im Vorjahr wurden auch im Jahr 2007 vier Mailingaktionen durchgeführt. Eine detaillierte Übersicht zur Finanzentwicklung findet sich auf den folgenden Seiten.

## Bilanzierungs- und Bewertungsgrundsätze

Für den Jahresabschluss der Deutschen Kinderkrebsstiftung (kurz DKS) gelten die Vorschriften des Stiftungsrechts. Die Stiftung ist – mangels Kaufmannseigenschaft – nicht verpflichtet, die Regelungen des Handelsgesetzbuches (§§ 238 bis 256 HGB) anzuwenden, hat diese jedoch, wie auch in den Vorjahren, 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 die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe e.V. (kurz DLFH) wurde die Vermögensaufstellung in Anlehnung an die Vorschriften des HGB gegliedert.

## Bilanz zum 31. Dezember 2007

	Deutsche Kinderkrebsstiftung		Deutsche Leukämie-Forschungshilfe e.V.	
	31.12.2007 EUR	Vorjahr EUR	31.12.2007 EUR	Vorjahr EUR
<b>AKTIVA</b>				
<b>A. Anlagevermögen</b>				
I. Immaterielle Vermögensgegenstände				
Software	2,00	2,00	0,00	0,00
II. Sachanlagen				
1. Grundstücke	1,00	1,00	0,00	0,00
2. Gebäude auf fremden Grundstücken	4.200.094,00	4.292.204,00	0,00	0,00
3. Außenanlagen	275.601,00	286.626,00	0,00	0,00
4. Kraftfahrzeuge	31.766,00	13.554,00	0,00	0,00
5. Inventar	314.959,00	353.641,00	14.268,00	16.603,00
<i>Summe: Sachanlagen</i>	<i>4.822.421,00</i>	<i>4.946.026,00</i>	<i>14.268,00</i>	<i>16.603,00</i>
III. Finanzanlagen				
Wertpapiere des Anlagevermögens	9.795.878,51	7.520.674,19	441.282,57	443.317,90
<i>Summe: Anlagevermögen</i>	<i>14.618.301,51</i>	<i>112.466.702,19</i>	<i>455.550,57</i>	<i>459.920,90</i>
<b>B. Umlaufvermögen</b>				
I. Vorratsvermögen				
	31.960,00	11.680,00	48.540,00	34.040,00
II. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände				
1. Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	812,30	1.947,52	121.177,57	105.840,40
2. Sonstige Vermögensgegenstände	24.469,95	13.196,43	26.797,99	3.071,21
3. Ford. an verbundene Unternehmen	1.438,68	224.896,58	9.804,94	2.750,00
<i>Summe: Forderungen</i>	<i>26.720,93</i>	<i>240.040,53</i>	<i>157.780,50</i>	<i>111.661,61</i>
III. Kassenbestand und Guthaben bei Kreditinstituten				
	5.863.687,11	5.567.720,38	1.874.553,89	1.739.490,50
<i>Summe: Umlaufvermögen</i>	<i>5.922.368,04</i>	<i>5.819.440,91</i>	<i>2.080.874,39</i>	<i>1.885.192,11</i>
<b>C. Rechnungsabgrenzungsposten</b>				
	6.656,94	3.782,11	0,00	150,06
<b>Gesamt</b>	<b>20.547.326,49</b>	<b>18.289.925,21</b>	<b>2.536.424,96</b>	<b>2.345.263,07</b>
<b>PASSIVA</b>				
<b>A. Stiftungskapital</b>				
I. Stiftungsvermögen/Eigenmittel				
	3.324.838,58	3.324.838,58	66.343,89	67.383,17
II. Rücklagen				
1. Freie gem. § 58 Nr. 7 a) AO	906.700,00	627.000,00	217.700,00	149.700,00
2. Zweckgebundene gem. § 58 Nr.6AO	10.213.648,61	8.275.654,41	1.967.726,66	1.437.574,86
<i>Summe: Rücklagen</i>	<i>11.120.348,61</i>	<i>8.902.654,41</i>	<i>2.185.426,66</i>	<i>1.587.274,86</i>
<b>B. Sonderposten für nutzungsgebundenes Kapital</b>				
	3.553.670,00	3.631.700,00	0,00	0,00
<b>C. Rückstellungen</b>				
Sonstige Rückstellungen				
	23.800,00	119.000,00	19.800,00	14.700,00
<b>D. Verbindlichkeiten</b>				
1. Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen				
	30.750,83	318.705,64	95.369,18	86.614,24
2. Verbindlichkeiten aus satzungsgemäßen Ausgaben				
	2.461.942,36	1.982.851,00	137.500,00	337.321,00
3. Verbindlichkeiten gegenüber verbundenen Unternehmen				
	6.234,38	0,00	20.825,19	233.625,31
4. Sonstige Verbindlichkeiten				
	25.741,73	10.175,58	11.160,04	18.344,49
<i>Summe: Verbindlichkeiten</i>	<i>2.524.669,30</i>	<i>2.311.732,22</i>	<i>264.854,41</i>	<i>675.905,04</i>
<b>Gesamt</b>	<b>20.547.326,49</b>	<b>18.289.925,21</b>	<b>2.536.424,96</b>	<b>2.345.263,07</b>

# 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 zwei Prozent abgeschrieben.
  3. Die Herstellungskosten für die Außenanlagen des Waldpiraten-Camps werden innerhalb von 20 Jahren (fünf Prozent) linear abgeschrieben.
  4. Die Kraftfahrzeuge werden im Waldpiraten-Camp eingesetzt. Für den Transport der Kinder wurde ein neuer VW-Kleinbus angeschafft.
  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.

### Anlagenpiegel Deutsche Kinderkrebsstiftung zum 31. Dezember 2007

Vermögensgegenstand	01.01.2007 EUR	Zugänge EUR	Abgänge EUR	Abschreibung EUR	31.12.2007 EUR
I. Immaterielle Vermögensgegenstände					
EDV Software	2,00	0,00	0,00	0,00	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)	4.292.204,00	0,00	0,00	92.110,00	4.200.094,00
3. Außenanlagen (WP-Camp)	286.626,00	8.589,30	0,00	19.614,30	275.601,00
4. Kraftfahrzeuge (WP-Camp)	13.554,00	24.468,60	1,00	6.255,60	31.766,00
5. Inventar (Geschäftsstelle BN)	76.704,00	7.555,98	1,00	15.142,98	69.116,00
Inventar (WP-Camp)	276.937,00	20.660,22	1.970,00	49.784,22	245.843,00
	4.946.026,00	61.274,10	1.972,00	182.907,10	4.822.421,00
III. Finanzanlagen					
Wertpapiere des Anlagevermögens	7.520.674,19	7.073.069,92	4.797.865,60	0,00	9.795.878,51
<b>Summe</b>	<b>12.466.702,19</b>	<b>7.134.344,02</b>	<b>4.799.837,60</b>	<b>182.907,10</b>	<b>14.618.301,51</b>

### 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 mit der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe und der Isabell-Zachert-Stiftung. Alle Spendengelder für die Hirntumorforschung wurden von DLFH an DKS in 2007 weitergeleitet, daher verminderte sich diese Bilanzposition bei der Stiftung.

### C. Rechnungsabgrenzungsposten

Diese beinhalten eine Bearbeitungsgebühr sowie verschiedene Vorauszahlungen für 2008.

## PASSIVA

### A. Stiftungskapital/Eigenmittel

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

#### Eigenmittel

Die Minderung der Eigenmittel bei der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe resultiert aus dem Jahresfehlbetrag von 1.039,28 € der wirtschaftlichen Geschäftsbetriebe Kinderkalender und Naturbildkalender.

II. Rücklagen

Für die Deutsche Kinderkrebsstiftung zeigte sich folgende Entwicklung: siehe 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 zwei Prozent aufgelöst.

### C. Rückstellungen

Sonstige Rückstellungen wurden gebildet für Jahresabschlusskosten, Drucklegung der Jahresberichte und Berufsgenossenschaftsbeiträge. Die Instandhaltungsrücklage in Höhe von 100.000 € für das Waldpiraten-Camp in Heidelberg wurde aufgelöst.

### 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 mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Die Minderung dieser Bilanzposition bei der DLFH gegenüber dem Jahr 2006 resultiert aus der erfolgten Weiterleitung von Spendengeldern für die Hirntumorforschung an DKS.
4. Unter Sonstige Verbindlichkeiten werden Verbindlichkeiten aus Lohn- und Kirchensteuer, Umsatzsteuer und Depotgebühren aufgeführt.

## Rücklagen

	01.01.2007 EUR	Zuführungen EUR	Auflösungen EUR	31.12.2007 EUR
<b>Deutsche Kinderkrebsstiftung:</b>				
Freie Rücklage Gem.§58Nr.7a)AO	627.000,00	279.700,00	0,00	906.700,00
Zweckgebundene Rücklagen gem.§58Nr.6 AO				
Waldpiraten-Camp Heidelberg	1.954.385,87	1.423.617,12	992.004,14	2.385.998,85
Forschungsvorhaben	6.216.550,76	3.904.056,03	2.423.324,47	7.697.282,32
Kraniopharyngeom	1.621,07	0,00	1.621,07	0,00
Sozialfonds	103.096,71	130.367,44	103.096,71	130.367,44
<i>Summe: Zweckgebundene Rücklagen</i>	<i>8.275.654,41</i>	<i>5.458.040,59</i>	<i>3.520.046,39</i>	<i>10.213.648,61</i>
<b>Gesamt</b>	<b>8.902.654,41</b>	<b>5.737.740,59</b>	<b>3.520.046,39</b>	<b>11.120.348,61</b>

<b>Deutsche Leukämie-Forschungshilfe:</b>				
Freie Rücklage Gem.§58Nr.7a)AO	149.700,00	68.000,00	0,00	217.700,00
Zweckgebundene Rücklagen gem.§58Nr.6 AO				
Elternguppen	38.739,43	26.762,02	2.000,02	63.501,45
Forschungsvorhaben	588.066,34	297.714,89	58.834,00	826.947,23
Waldpiraten-Camp Heidelberg	0,00	10.000,00	0,00	10.000,00
Betriebsmittel	80.000,00	0,00	0,00	80.000,00
Sozialfonds	730.769,09	816.037,41	559.528,52	987.277,98
<i>Summe: Zweckgebundene Rücklagen</i>	<i>1.437.574,86</i>	<i>1.150.514,32</i>	<i>620.362,52</i>	<i>1.967.726,66</i>
<b>Gesamt</b>	<b>1.587.274,86</b>	<b>1.218.514,32</b>	<b>620.362,52</b>	<b>2.185.426,66</b>

## Gewinn- und Verlustrechnung für das Jahr 2007

	Deutsche Kinderkrebsstiftung		Deutsche Leukämie-Forschungshilfe e.V.	
	31.12.2007 EUR	Vorjahr EUR	31.12.2007 EUR	Vorjahr EUR
1. Stiftungsertrag/Erträge				
Zinsertrag	265.507,50	280.895,32	43.671,53	37.492,01
Spenden aus:				
Mailings	2.746.216,72	2.461.354,77	0,00	0,00
Elternvereine	613.019,88	630.100,00	722.865,00	721.055,00
Sonstige	1.707.673,78	2.037.569,14	698.886,00	664.013,00
Erbschaften	1.481.781,17	632.507,90	115.112,92	102.975,51
Bußgelder	27.510,00	39.270,00	18.560,00	21.230,00
<i>Summe: Stiftungsertrag/Erträge</i>	<i>6.841.709,05</i>	<i>6.081.697,13</i>	<i>1.599.095,45</i>	<i>1.546.765,52</i>
2. Sonstige Erträge				
Nebenumsatzerlöse	99.757,00	18.538,13	117.248,61	127.853,41
Ertrag aus der Auflösung des Sonderpostens für nutzungsgebundenes Kapital	78.030,00	78.030,00	0,00	0,00
Vergütungen	191.786,58	103.654,58	0,00	0,00
Erträge aus freigewordenen Förderzusagen	92.256,14	164.604,38	83.621,01	15.817,93
Sonstige Erträge	71.768,58	3.887,23	3.068,65	4.579,73
<i>Summe: Sonstige Erträge</i>	<i>533.598,30</i>	<i>386.714,32</i>	<i>203.938,27</i>	<i>148.251,07</i>
<b>Summe: Erträge</b>	<b>7.375.307,35</b>	<b>6.450.411,45</b>	<b>1.803.033,72</b>	<b>1.695.016,59</b>
3. Personalaufwand	295.292,99	241.171,54	229.137,64	222.363,06
4. Abschreibungen auf Sachanlagen	182.907,10	173.732,19	2.769,35	3.161,73
5. Sonstige betriebliche Aufwendungen				
Wareneinsatz	7.683,85	3.403,74	124.551,39	121.653,75
Werbekosten	650.352,46	649.646,32	3.488,20	2.619,92
Verwaltungskosten	290.190,70	247.118,05	93.018,28	117.587,55
Verlust aus Anlagenabgang(Wertpapiere)	4.627,57	177.852,91	0,00	0,00
<i>Summe: Sonst. betriebl. Aufwendungen</i>	<i>952.854,58</i>	<i>1.078.021,02</i>	<i>221.057,87</i>	<i>241.861,22</i>
6. Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke				
Forschungsprojekte	2.423.324,47	1.577.627,37	58.834,00	439.214,32
Aufwand Waldpiraten-Camp Heidelberg	738.984,57	758.670,37	0,00	0,00
Aufwendungen Sozialfonds	463.000,00	392.500,00	559.528,52	515.860,85
Betreuung Camp Ausland/Jg. Erwachsene	0,00	0,00	48.916,77	73.086,04
Verschiedene Projekte	42.738,90	21.855,26	53.946,05	31.927,96
Informationsveranstaltungen u. Tagungen	34.084,83	14.940,58	29.731,00	32.838,76
Förderung Patienten- u. Elterngruppen	6.964,07	3.326,94	2.000,00	4.577,65
Aufwand Fahrradtour	17.461,64	18.288,23	0,00	0,00
<i>Summe: satzungsgemäße Zwecke</i>	<i>3.726.558,48</i>	<i>2.787.208,75</i>	<i>752.956,34</i>	<i>1.097.505,58</i>
<b>Summe: Aufwendungen</b>	<b>5.157.613,15</b>	<b>4.280.133,50</b>	<b>1.205.921,20</b>	<b>1.564.891,59</b>
7. Jahresüberschuss	2.217.694,20	2.170.277,95	597.112,52	130.125,00
8. Zufühhg. zur freien Rücklage (§58Nr.7a)AO	-279.700,00	-279.250,00	-68.000,00	-20.580,00
9. Zufühhg. zu zweckgebundenen Rücklagen	-5.458.040,59	-4.399.321,57	-1.150.514,32	-1.064.316,13
<i>Zwischensumme</i>	<i>-3.520.046,39</i>	<i>-2.508.293,62</i>	<i>-621.401,80</i>	<i>-954.771,13</i>
10. Auflösung zweckgebundene Rücklagen	3.520.046,39	2.508.293,62	620.362,52	959.652,82
<b>11. Jahresergebnis</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>-1.039,28</b>	<b>4.881,69</b>

# 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, Kalendern und bei der DKS ein Sponsoring von 70.000,00 €. Bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung erscheint an dieser Stelle auch der Ertrag aus

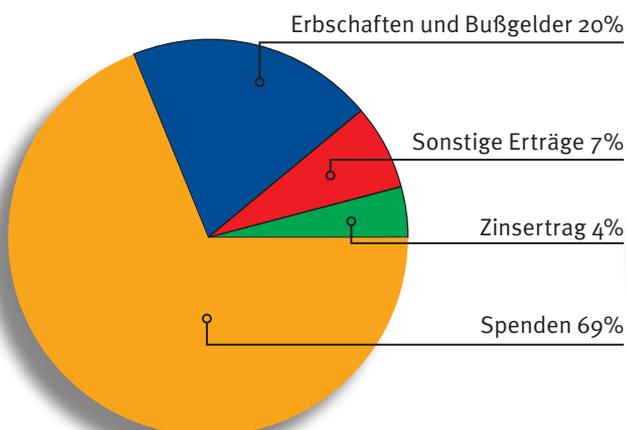
der Auflösung des Sonderpostens für nutzungsgebundenes Kapital aus dem Waldpiraten-Camp Heidelberg. Außerdem werden unter Vergütungen die Teilnehmerbeiträge für Jugendcamps sowie Seminargebühren für das Waldpiraten-Camp erfasst. Die zurückgeflossenen Erträge aus Förderzusagen für Forschungsprojekte werden hier auch dargestellt. Die Gewinn- und Verlustrechnung der DLFH enthält auch die Zahlen für die wirtschaftlichen Geschäftsbetriebe Naturbildkalender und Kinderkalender.

## Gewinn- und Verlustrechnung für das Jahr 2007

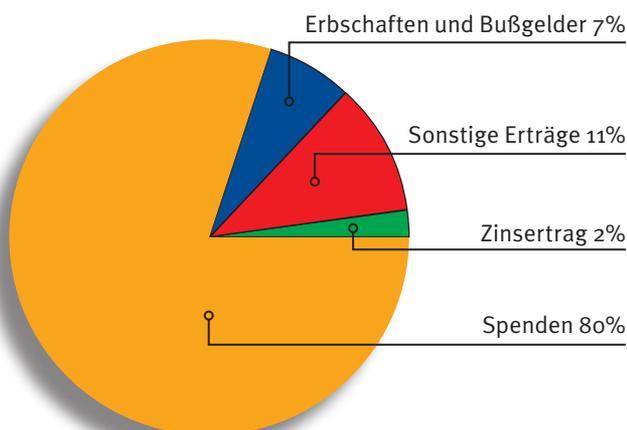
	Naturbildkalender		Kinderkalender	
	31.12.2007 EUR	Vorjahr EUR	31.12.2007 EUR	Vorjahr EUR
<b>1. Erträge</b>				
Zinsertrag	143,25	83,42	2.853,61	1.628,62
Umsatzerlöse	85.692,54	91.717,28	31.556,07	36.136,13
Sonstige Erträge	29,06	0,26	2.570,89	2.164,26
<b>Summe: Erträge</b>	<b>85.864,85</b>	<b>91.800,96</b>	<b>36.980,57</b>	<b>39.929,01</b>
<b>2. Materialaufwand</b>				
Aufwendungen für bezogene Waren	81.526,49	87.726,24	20.998,73	17.104,24
<b>3. Personalaufwand</b>	0,00	0,00	6.146,88	6.205,86
<b>4. Abschreibungen auf Sachanlagen</b>	0,00	0,00	147,00	437,73
<b>5. Sonstige betriebliche Aufwendungen</b>	2.828,23	2.987,67	12.237,37	12.386,54
<b>Summe: Aufwendungen</b>	<b>84.354,72</b>	<b>90.713,91</b>	<b>39.529,98</b>	<b>36.134,37</b>
<b>6. Jahresüberschuss</b>	1.510,13	1.087,05	-2.549,41	3.794,64

## Erträge

DKS Stiftungserträge 2007 (ca. 7,4 Mio €)

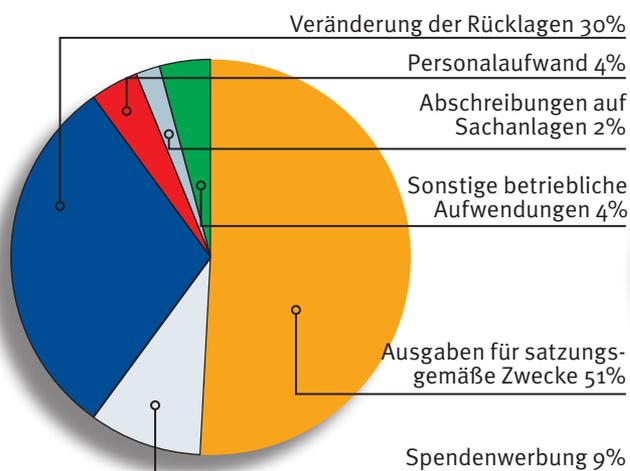


DLFH Erträge 2007 (ca. 1.8 Mio €)

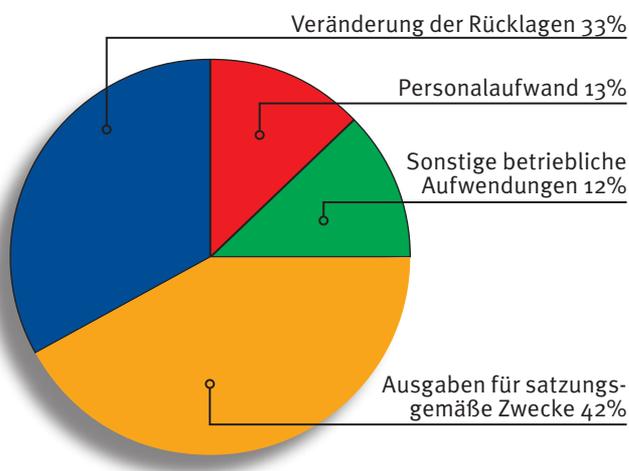


# Aufwendungen

DKS Aufwendungen und Rücklagen 2007



DLFH Aufwendungen und Rücklagen 2007



### 3. Personalaufwand

Ab Herbst 2007 beschäftigte die DKS einen neuen Geschäftsführer und zusätzlich noch einen Pressesprecher. Die Personalkosten für das Waldpiraten-Camp in Höhe von 410.283,47 € 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 36 dargestellt.

### 5. Sonstige betriebliche Aufwendungen

beinhalten bei der DKS die Werbekosten (8,8 Prozent der Gesamtkosten). Unter dieser Position werden Druckkosten für den Jahresbericht, verschiedene Flyer, ein Filmprojekt sowie die Mailingkosten von rund 600.000 €, die der Stiftung einen Überschuss von 2,1 Mill. gebracht haben, ausgewiesen. Bei den Verwaltungskosten (3,9 Prozent) werden unter anderem Miete, Fremdleistungen, Porto, Bürobedarf, Kosten für Erbschaften und Depotgebühren zusammengefasst. Die Verluste aus Anlagenabgang von Wertpapieren konnten in 2007 vermieden werden.

Bei der DLFH ist unter dieser G & V - Position der Wareneinsatz (6,9 Prozent) für Bücher, Videos und Kalender dargestellt. Die Verwaltungskosten setzen sich analog zur Stiftung zusammen und betragen 5,2 Prozent der Gesamtkosten.

### 6. Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke

Unter Forschungsprojekte (bei der DKS 32,9 Prozent und bei der DLFH 3,3 Prozent der Gesamtausgaben) werden die Ausgaben für Zusagen der Projektförderung Forschung ausgewiesen.

Aufwendungen für Sozialfonds: Bei der Stiftung (6,3 Prozent) handelt es sich um die Weiterleitung der gesammelten Spenden aus einem zweckgebundenen Mailing an die DLFH. Bei der DLFH werden die Ausgaben (31,0 Prozent) im Rahmen der direkten finanziellen Unterstützung der Eltern krebskranker Kinder aufgeführt.

Für das Waldpiraten-Camp Heidelberg wurden 10,0 Prozent der Gesamtausgaben eingesetzt.

Die Stiftung gibt 1,4 Prozent ihrer Gesamtausgaben für Informationsmaterial und Veranstaltungen für die betroffenen Eltern und Kinder aus. Bei der DLFH, sie finanziert auch die Auslandscamps in USA und Irland, beträgt der Prozentsatz 7,5 Prozent.

### 7. Jahresüberschuss

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

## Wirtschaftsplan für das Jahr 2008

Zusammenfassung des jeweiligen Wirtschaftsplans der DKS und des DLFH-Dachverbands 2008, wie sie von der Mitgliederversammlung am 7. Juni 2008 bzw. dem Kuratorium am 7. Juni 2008 beschlossen wurden.

	Deutsche Kinderkrebsstiftung	Deutsche Leukämie-Forschungshilfe
<b>Erträge</b>		
1. Stiftungsertrag	5.892.000,00 €	1.091.000,00 €
2. Sonstige Erträge	283.000,00 €	204.000,00 €
<b>SUMME</b>	<b>6.175.000,00 €</b>	<b>1.295.000,00 €</b>
<b>Aufwendungen</b>		
3. Personalaufwand	407.000,00 €	165.000,00 €
4. Abschreibung auf Geschäftsausstattung	180.000,00 €	4.000,00 €
5. Sonstige betriebliche Aufwendungen	1.033.000,00 €	231.000,00 €
6. Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke (Waldpiraten-Camp, Forschung, Sozialfonds, Information)	4.555.000,00 €	895.000,00 €
<b>SUMME</b>	<b>6.175.000,00 €</b>	<b>1.295.000,00 €</b>

## Prüfungsvermerk

Dem Jahresabschluss der Deutschen Kinderkrebsstiftung wurde für das Geschäftsjahr 2007 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 2007 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  
*(Signature)*  
(Dr. Mohren)  
Wirtschaftsprüfer

Unsere Prüfung hat zu keinen Einwendungen geführt.“

Dem Dachverband Deutsche Leukämie-Forschungshilfe wurde ebenfalls mit Datum vom 8. Mai 2008 für das Geschäftsjahr 2007 ein uneingeschränkter Bestätigungsvermerk durch den Wirtschaftsprüfer Dr. Rüdiger Mohren, Dr. Mohren & Partner, München, erteilt.

**Vakat**

U3

**U4**

**40 Innenseiten  
+4 Umschlagsseiten**

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](http://www.kinderkrebsstiftung.de)

