Jahresbericht 2008

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe e.V. – Dachverband
und Deutsche Kinderkrebsstiftung

Jedes Jahr erkranken in Deutschland rund 2.000 Kinder und Jugendliche an Krebs.
Die Diagnose bedeutet für jede Familie einen Schock. Denn trotz vielfältiger medizinischer Fortschritte ist die heimtückische Krankheit noch immer lebensbedrohlich. Sie bringt einschneidende Veränderungen für die Betroffenen und ihre Familien mit sich.

Wir über uns

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung will den Betroffenen helfen, damit sie mit ihrem schweren Schicksal nicht allein dastehen. Im Jahre 1995 wurde die Stiftung vom Dachverband der regionalen Elterngruppen „Deutsche Leukämie-Forschungshilfe, Aktion für krebskranke Kinder“ (DLFH) zugunsten krebskranker Kinder gegründet. Sie sieht es als ihre Aufgabe an, den Kindern und Jugendlichen sowie ihren Familien auf dem schweren und langwierigen Weg mit Rat und Tat beizustehen und darüber hinaus alles dafür zu tun, Heilungschancen, Behandlungsmethoden und die Lebensqualität krebskranker Kinder zu verbessern. DLFH und Stiftung sind autorisierte Interessenvertretung von 74 Elternvereinen in Deutschland mit insgesamt 20.000 Einzelmitgliedern.

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung fördert insbesondere kliniknahe, patienten orientierte Forschungsprojekte – rund ein Viertel der bundesweiten Studien zur Therapieoptimierung in der Kinderkrebsheilkunde. Zu den wichtigsten Aufgaben gehört auch die finanzielle Hilfe aus den Sozialfonds für Familien, die durch die Krebserkrankung eines Kindes in eine Notlage geraten sind.
Aufklärung, Beratung und Information sowie eine Vielzahl von Tagungen und Seminaren für junge Krebspatienten und Angehörige sind feste Bestandteile der Arbeit von Dachverband und Stiftung. Ebenso die jährlich stattfindende Regenbogenfahrt, eine Fahrradtour von ehemals an Krebs erkrankten jungen Erwachsenen, auf deren Weg durch ausgewählte deutsche Städte Kinderkrebsstationen besucht werden.

Einzigartig im gesamten deutschsprachigen Raum ist das Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung in Heidelberg. Dort können krebskranke Kinder und Jugendliche wieder Kraft und Mut tanken und nach überstandener Krankheit ins normale Alltagsleben zurückfinden. Neben erlebnispädagogisch begleiteten Freizeiten für krebskranke Kinder und Jugendliche finden im Waldpiraten-Camp auch zahlreiche andere Veranstaltungen rund um das Thema Krebs im Kindesalter statt.

Finanziert wird die Stiftungsarbeit im Wesentlichen durch Zuwendungen der regionalen Elterngruppen sowie durch Spenden. Im Aufsichtsorgan der Stiftung engagieren sich alle Mitglieder – Elterngruppen-Vertreter, Vertreter des öffentlichen Lebens und Ärzte – ehrenamtlich und unentgeltlich.

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung und die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. haben schon in der Vergangenheit übersichtlich über ihre Arbeit berichtet. Dafür wurden wir in den vergangenen beiden Jahren schon beim Transparenzpreis ausgezeichnet, den die Wirtschaftsprüfungsgesellschaft PriceWaterhouseCoopers für solche Hilfs- und Spendenorganisationen vergibt, die besonders anschaulich über ihre Arbeit Rechenschaft ablegen. Auch das DZI-Siegel bestätigt Ihnen, dass wir verantwortungsbewusst mit Spendengeldern umgehen.

Der Jahresbericht für 2008, den Sie hier lesen, erscheint in neuem Gewand. Wir haben uns gefragt, wie können wir die Lesbarkeit und Übersichtlichkeit verbessern ohne den Informationsgehalt zu verschlechtern. Deshalb haben wir uns entschieden, den Jahresbericht in zwei verschiedenen Versionen herauszugeben – einer kürzeren gedruckten Version, die sich auf das Wesentliche beschränkt, und eine längere Fassung in der detailliert alle wichtigen Daten und Fakten zu finden sind, die über unsere Arbeit informieren und Auskunft geben, wie wir die Mittel, die uns anvertraut wurden, für unsere Satzungszwecke effektiv verwenden.

Diese längere Internet-Version senden wir ihnen auf Wunsch auch gern ausgedruckt zu.

Dieses Vorgehen hilft uns nicht zuletzt Kosten zu sparen und Ressourcen zu schonen und die Effizienz unserer Arbeit weiter zu verbessern.

Herzlichst Ihr
Ulrich Ropertz

Vorstand: (h.r.) Ulrich Ropertz (Vorsitzender, Berlin/Köln), (h.l.) Lutz Hennemann (Bonn), (v.l.n.r.) Peter Hennig (Essen), Regina Schnabel (Bonn), Bärbel Dütemeyer (Hannover), Ingeborg Müller-Neuberger (Gießen), Thomas Greiner (Mannheim)

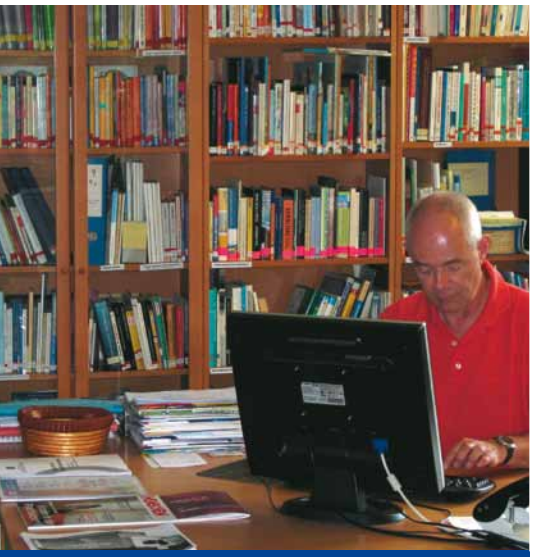
Vorstand und Gremien

Organe der Stiftung sind das Kuratorium und der Vorstand. Im DLFH-Dachverband sind dies der Vorstand und die Mitgliederversammlung. Sitz der gemeinsamen Geschäftsstelle ist Bonn. Stiftung und Dachverband finanzieren sich überwiegend aus Spenden, hinzu kommen Erbschaften, Bußgelder, Kapitalerträge und beim Dachverband natürlich auch Mitgliedsbeiträge.

Entscheidungsträger im Vorstand der Deutschen Kinderkrebsstiftung und der DLFH sind ausschließlich betroffene Eltern. Gewählt wird der Vorstand alle zwei Jahre durch die Mitgliederversammlung bzw. das Kuratorium der Stiftung. In den monatlichen Sitzungen entscheidet der Vorstand, in Zusammenarbeit mit der Geschäftsführung, über alle Finanzfragen sowie nachhaltige Entwicklungen und beschließt die Vergabe von Finanzmitteln für die empfohlenen Forschungsprojekte. Die Amtszeit der Kuratoriumsmitglieder beträgt ebenfalls zwei Jahre.

Das Kuratorium als Aufsichtsorgan setzt sich zusammen aus Vertretern der örtlichen Eltern- und Fördervereine, Personen des öffentlichen Lebens und Experten der Kinderonkologie.

Kuratorium:
Prof. Dr. Günter Henze (Vorsitzender)
Philipp Baum
Prof. Dr. Frank Berthold
Dr. Gerlind Bode
Prof. Dr. Arndt Borkhardt
Heidrun Grauer
Dr. Heide Häberle
Helga von Haselberg
John MacDonald
Wolfgang Mattern
Michael Schneider
Arnold Willmann



Dicke Bretter bohren

Geschäftsstelle Bonn

Adenauerallee 134
53113 Bonn
Tel. 0228/68846-0
Fax 0228/68846-44

dlfhbonn@kinderkrebsstiftung.de
info@kinderkrebsstiftung.de
www.kinderkrebsstiftung.de

Ansprechpartner:

Jens Kort
(Geschäftsführer)
Tel. 0228-68846-15
kort@kinderkrebsstiftung.de

Renate Heymans
(stellvertretende Geschäftsführerin und Projektförderung Forschung)
Tel. 0228-68846-13
heymans@kinderkrebsstiftung.de

Ute Drautz
(Spendenverwaltung)
Tel. 0228-68846-11
drautz@kinderkrebsstiftung.de

Elke Frackenpohl
(Mitgliederbetreuung, Koordination der Angebote für krebskranke junge Erwachsene)
Tel. 0228-68846-14
frackenpohl@kinderkrebsstiftung.de

Monika Grote
(Sozialfonds)
Tel. 0228-68846-21
grote@kinderkrebsstiftung.de

Sabine Sharma
(Sekretariat PSAPOH)
Tel. 0228-68846-16
sharma@kinderkrebsstiftung.de

Klaus Riddering
(Presse- und Öffentlichkeitsarbeit)
Tel. 0228-68846-18
riddering@kinderkrebsstiftung.de

Mit rund 15 Millionen Euro finanzieren die Elternvereine Jahr für Jahr Stellen in den Abteilungen für pädiatrische Onkologie und Hämatologie, die ausschließlich der Patientenversorgung nach den Standardanforderungen des Gemeinsamen Bundesausschusses dienen: Ärzte, Pfleger und Kräfte im psychosozialen Dienst. Dabei wäre es selbstverständlich, dass diese Personalkosten in die Pflegesätze der Kliniken eingehen und dementsprechend von den Krankenkassen und Krankenversicherungen zu tragen sind.

Im Grundsatz stimmen dem alle zu: „Ich teile Ihre Auffassung, dass alle medizinisch notwendigen Leistungen in der pädiatrischen Onkologie von den zuständigen Kostenträgern zu übernehmen sind“, schrieb Staatssekretär Theo Schröder vom Bundesgesundheitsministerium. Maßstab für die Kalkulation der DRG-Fallpauschalen müsse daher auch sein, „die entstehenden pflegesatzfähigen Kosten einzubeziehen“.

Diesen Anspruch durchzusetzen, oder auch nur dabei behilflich zu sein, dazu sah man sich nicht in der Lage, sondern schob den Schwarzen Peter weiter, denn zuständig seien nun einmal für die Regelung dieser Frage „die Partner der gemeinsamen Selbstverwaltung“.

Vertreter von Krankenkassen und Krankenhausgesellschaft zeigten sich nicht nur gesprächsbereit, sondern auch über alle Maßen verständnisvoll, verwiesen aber auf die „außerordentlichen Schwierigkeiten“, die eine Lösung des Problems im Detail mit sich brächte. Eine Aufstockung der Budgets sei nicht ohne weiteres möglich, Umschichtungen riefen aber Widerstand bei anderen Versorgungsbereichen zwangsläufig hervor.

Für eine Aufstockung des Budgets müsse aber der Gesetzgeber sorgen. Zudem böte das System nur wenig Gewähr dafür, dass zusätzliche Mittel auch gezielt in dem Bereich ankommen würden, für den sie gedacht seien.

Deutliche Bedenken erhob der Spitzenverband der Krankenkassen gegen den Vorschlag, den Zentren für Kinderonkologie, die die Vorgaben des Gemeinsamen Bundesausschusses erfüllen, Zuschläge zu zahlen. Sinn solcher Zuschläge sei es ja gerade, besondere und spezielle Versorgungsangebote zu fördern, nicht aber einen ganzen Versorgungsbereich gleichmäßig zu bedenken.

Auch andere Hindernisse, so die GKV-Vertreter, stünden einer Aufnahme der Drittmittelkosten im Wege: Grundsätzlich erfolgte die DRG-Kalkulation auf der Grundlage testierter Jahresabschlüsse. Soweit Kosten – wie z.B. Drittmittelstellen – hier nicht eingingen, seien sie auch nicht kalkulationsfähig.

Deutsche Kinderkrebsstiftung, DLFH und GPOH haben sich nun erneut an das Bundesministerium für Gesundheit gewandt, um für eine Beendigung des „Skandals“ zu sorgen, dass die medizinische Regelversorgung krebskranker Kinder nach den Vorgaben des Gemeinsamen Bundesausschusses nur durch massive Zuschüsse der Eltern- und Fördervereine gewährleistet werden kann.

Auszeichnungen

Gleich zwei Mal durfte sich das Waldpiraten-Camp im vergangenen Jahr über außergewöhnliche Ehrungen freuen.

Nachsorgepreis

Im Oktober 2008 wurde das Waldpiraten-Camp mit dem Nachsorgepreis der Deutschen Kinderkrebsnachsorge ausgezeichnet. Das Camp biete Kindern in idealer und vorbildlicher Weise Möglichkeiten, nach der langen Therapie Abstand von der schweren Krankheit zu gewinnen, begründete der Vorsitzende der Deutschen Kinderkrebsnachsorge-Stiftung für das chronisch kranke Kind, Roland Wehrle, die Juryentscheidung bei der Preisverleihung.

Herausragender Ort 2009

Ende 2008 wurde das Waldpiraten-Camp von der Standortinitiative „Deutschland – Land der Ideen“ in die Liste als einer von 365 herausragenden Orten 2009 in Deutschland aufgenommen. Die gemeinsame Initiative von Bundesregierung und deutscher Wirtschaft, die es seit 2006 gibt, steht unter der Schirmherrschaft von Bundespräsident Horst Köhler. Sie will unter anderem ein positives Deutschlandbild im In- und Ausland vermitteln. Mehr als 2.000 Unternehmen, Forschungsinstitute, Kunst- und Kultureinrichtungen sowie soziale Projekte und Initiativen hatten sich an dem Wettbewerb beteiligt.

Ansprechpartnerin Waldpiraten-Camp:
Gabriele Geib,
stellvertretende Geschäftsführerin
der Deutschen Kinderkrebsstiftung
Tel. 06221-180-466
geib@kinderkrebsstiftung.de

Das Waldpiraten-Camp

Das Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung feierte 2008 sein fünfjähriges Bestehen. In der im gesamten deutschsprachigen Raum einzigartigen Freizeiteinrichtung können krebskranke Kinder und Jugendliche sowie ihre Geschwister unter Anleitung erfahrener Pädagogen und geschulter Betreuer Abstand von der Krankheit gewinnen und neue Kraft, Mut und Selbstvertrauen für die Rückkehr ins normale Alltagsleben tanken.
Das Waldpiraten-Camp hat seine beeindruckende Erfolgsgeschichte auch 2008 fortgeschrieben.

Wie in den Jahren zuvor waren alle Camps restlos ausgebucht. 364 Kinder und Jugendliche nahmen insgesamt an den zehn Freizeiten teil – so viele wie noch nie. Seit Bestehen des Camps sind damit insgesamt 1.569 Kinder im Camp gewesen, um sich von ihrer Erkrankung zu erholen.
Die moderne Anlage bietet ein breit gefächertes Spektrum für sportliche und spielerische Aktivitäten. Die Palette reicht von Theater spielen, Basteln und Werken sowie vielfältigen Sportangeboten bis hin zu Entspannungsübungen. Besondere Attraktion ist der Hochseilgarten, der den Kindern nicht nur Schwindelfreiheit, sondern auch eine gehörige Portion Mut abverlangt.
Neben den Freizeiten fanden in der Heidelberger Einrichtung auch wieder zahlreiche andere Veranstaltungen statt. Dazu gehörten beispielsweise Junge-Leute- und Familienseminare, Seminare für Alleinerziehende oder für die örtlichen Elterngruppen und Fördervereine sowie Fortbildungen. Dabei ging es um den Austausch über neue medizinische Erkenntnisse und Behandlungsverfahren, sozialrechtliche Informationen oder um Reflexion und Aufarbeitung von Fragen und Konflikten, die sich durch die Krankheit stellen.
Die jährlichen Kosten für das Waldpiraten-Camp in Höhe von rund 800.000 Euro wurden fast ausschließlich aus Spenden sowie regelmäßigen Zahlungen von Eltern- und Fördervereinen getragen. Diese großzügige Unterstützung macht es möglich, dass von den teilnehmenden Kindern und Jugendlichen nur eine Anmeldegebühr in Höhe von 60 Euro pro Camp-Freizeit erhoben wird.

Sozialfonds

Liebe Mitarbeiter der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe,

wir möchten uns ganz herzlich für die finanzielle Unterstützung unserer Familie bedanken. Diese wird uns helfen, die finanzielle Zusatzbelastung nach der KMT unseres fünfjährigen Sohnes zu tragen.

Vielen Dank für die schnelle und unkomplizierte Hilfe!

Ihre Familie K. aus Sachsen

Familien, die durch die Krebserkrankung ihres Kindes in Not geraten sind, können bei nachgewiesener Bedürftigkeit einmalig eine finanzielle Zuwendung aus dem Sozialfonds erhalten.
Im Jahr 2008 wurden Anträge für 553 Familien aus 53 verschiedenen Standorten in Deutschland gestellt. Gesamtumfang und Frequenz der Anträge haben sich demnach gegenüber den Vorjahren nicht wesentlich verändert.
Bewilligt wurden 533 Anträge mit einem Gesamtvolumen in Höhe von 558.000 Euro. Das entspricht einer Unterstützung von durchschnittlich 1.050 Euro pro Einzelfall.
Durch Beiträge der regionalen Eltern- und Fördervereine wurden 52 Prozent der Sozialfonds-Ausgaben refinanziert. Die fehlenden 48 Prozent konnte die Deutsche Kinderkrebsstiftung bzw. der Dachverband DLFH in 2008 dank zahlreicher Spenden zugunsten des Sozialfonds bereitstellen.

Information

Dachverband und Stiftung bieten eine breite Palette an Informationsmaterialien für Eltern und betroffene Kinder und Jugendliche an.

Zu den regelmäßig erscheinenden Periodika gehört die Zeitschrift „WIR". In einer Auflage von 14.000 Exemplaren wird die vier Mal im Jahr erscheinende Zeitschrift längst nicht mehr nur an Eltern- und Fördervereine oder betroffene Familien verschickt, sondern liegt auch in Krankenhäusern, Kinderarztpraxen sowie zahlreichen Gesundheitsorganisationen aus.

Neben der „WIR" erscheint zwei Mal im Jahr die Zeitschrift „Total Normal", die sich insbesondere an betroffene Jugendliche und junge Erwachsene richtet. „Total Normal" wurde komplett überarbeitet und erscheint 2009 in einem neuen Layout.

Die Stiftung war in 2008 maßgeblich an der Fertigstellung von zwei neuen Broschüren beteiligt: „Palliative Versorgung schwerst kranker Kinder" richtet sich vor allem an Eltern, „Aufgeben gibt´s nicht" ist ein liebevoll zusammengestelltes Buch mit Geschichten, Gedichten und Bildern krebskranker Kinder und Jugendlicher.

www.kinderkrebsstiftung.de

Veranstaltungen

Die Palette der Veranstaltungen der Deutschen Kinderkrebsstiftung war in 2008 erneut breit gefächert.

HIT-Tagung

Zusammen mit der Fachgesellschaft für Kinderkrebsheilkunde, der GPOH, hat die Deutsche Kinderkrebsstiftung im Jahr 2000 das Behandlungsnetzwerk HIT, ein Verbundforschungsprojekt für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren, ins Leben gerufen. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung unterstützt das HIT-Netzwerk jährlich mit mehr als einer Million Euro.

Die HIT-Tagung für Experten und Patienten fand im Frühjahr in Bonn statt. An der zweitägigen, in dieser Form in Deutschland einmaligen Informations- und Diskussionsveranstaltung nahmen Ärzte, Mitarbeiter der psychosozialen Dienste, des Pflegepersonal sowie Patienten und betroffene Eltern aus dem gesamten Bundesgebiet teil – insgesamt 350 Teilnehmer.

Neben medizinischen Fragen diskutierten Ärzte, psychosoziale Mitarbeiter und Betroffene auch gemeinsam darüber, welche Auswirkungen die Krebserkrankung eines Kindes für die gesamte Familie haben kann. Vorgestellt wurden unter anderem auch aktuelle Forschungsergebnisse aus dem Bereich der Molekulargenetik, Modelle der Immuntherapie und andere neue Behandlungsansätze.

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 mehrtägigen Veranstaltungen standen dabei unter anderem Informationen zur Nachsorge nach einer Krebstherapie, Hilfe bei medizinischen Problemen und das Thema „Sport nach einer Krebserkrankung“. Daneben gab es eine breite Angebotspalette künstlerischer oder sportlicher Aktivitäten sowie psychologische begleitete Gesprächsgruppen.

Zum Programm gehörte auch das Mentorentraining. Mit dem Motto „Wir kommen zu euch – Patienten helfen Patienten", hat das Training zum Ziel, ehemalige Patienten auf den Erfahrungsaustausch mit akut Erkrankten vorzubereiten. In verschiedenen Behandlungseinrichtungen wurde das Projekt vorgestellt, und erste Kontakte zu Patienten fanden statt.

Regenbogenfahrt

Die traditionelle Regenbogenfahrt führte 2008 bei ihrer nunmehr 16. Auflage vom Start in München bis nach Freiburg. Stationen der achttägigen Tour mit 42 ehemaligen jungen Krebspatienten waren unter anderem Augsburg, Ulm, Tübingen, Tannheim und Schönwald. Auf der mehr als 600 Kilometer langen Strecke steuerten die Teilnehmer wie in den Vorjahren an der Wegstrecke liegende Behandlungszentren für krebskranke Kinder an, um den jungen Patienten Mut zuzusprechen.

Hausleute-Treffen

Das so genannte Hausleute-Treffen fand 2008 in Göttingen statt. Mehr als 60 Vertreter der Elternvereine und Mitarbeiter der Elternhäuser trafen sich in der niedersächsischen Universitätsstadt zum regelmäßig angebotenen Erfahrungsaustausch. Das Treffen stand unter dem Motto „Stärken stärken“.

Kraniopharyngeom-Patienten

Als Träger der Kraniopharyngeom-Patienten-Gruppe war die Deutsche Kinderkrebsstiftung auch organisatorisch an deren Jahrestreffen in Bad Sassendorf bei Soest beteiligt. Rund 70 Familien trafen sich in dieser schon seit über zehn Jahren bestehenden Gruppe und tauschten sich untereinander und mit den maßgeblichen Experten der Kraniopharyngeombehandlung aus.

EU-Projekt „Forschen heilt Krebs“

Eine stärkere Sensibilisierung der Öffentlichkeit für Krebs im Kindes- und Jugendalter will das deutsch-österreichische Kooperationsprojekt DIRECT erreichen, das im März in Bonn gestartet wurde. Die von der Europäischen Union geförderte Aktion will vor allem Nicht-Experten die komplexen Zusammenhänge der Kinderkrebsforschung verdeutlichen. Das zweijährige Projekt unter dem Motto „Forschen heilt Krebs“ wird federführend von der österreichischen St. Anna Kinderkrebsforschung und der Deutschen Kinderkrebsstiftung koordiniert.

ICCCPO-Jahrestagung

Die jährliche Tagung der internationalen Elterngruppenvereinigung ICCCPO (International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations) fand 2008 in Berlin statt, wie schon seit vielen Jahren wieder als Bestandteil der SIOP-Konferenz, der internationalen Konferenz der Pädiatrischen Onkologen/Hämatologen. Der DLFH-Dachverband unterstützt die ICCCPO-Tagung als nationaler Kooperationspartner. Neben verschiedenen Aspekten der Elterngruppenarbeit stand im Mittelpunkt der sechstägigen Veranstaltung mit Teilnehmern aus allen Erdteilen der Erfahrungsaustausch mit internationalen Experten der Kinderkrebsheilkunde.

Kooperationen

Mit der Fachgesellschaft für Kinderkrebsheilkunde (GPOH= Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie) besteht seit vielen Jahren eine erfolgreiche Zusammenarbeit. Der Dachverband DLFH ist Mitglied der BAG-Selbsthilfe und der ACHSE (Allianz für Chronische Seltene Erkrankungen) und in diesem Rahmen an verschiedenen Arbeitskreisen beteiligt. Außerdem entsendet die DLFH eine Patientenvertreterin in den gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), um die Interessen krebskranker Kinder zu wahren, und engagiert sich in der Arbeitsgemeinschaft Familienorientierte Rehabilitation (AGFOR).

Forschungsförderung

Damit krebskranke Kinder und Jugendliche von aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen profitieren

Patientenorientierung

Das an Krebs erkrankte Kind, der erkrankte Jugendliche steht im Mittelpunkt aller geförderten Forschungsprojekte. Sein Wohlergehen, seine Lebensqualität und seine Chancen auf eine Rückkehr in das normale Leben sind die zentralen Anliegen der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Der Nutzen für den Patienten ist deshalb der wichtigste Maßstab bei der Bewertung von Forschungsvorhaben.

Therapieoptimierung

Auch die Spender der Deutschen Kinderkrebsstiftung verbinden den Gedanken an Forschungsförderung nicht mit der Vorstellung von Experimenten im Reagenzglas. Sie wollen ganz konkret helfen, zum Beispiel mit der gezielten Unterstützung bundesweiter Therapieoptimierungsstudien. Mit der Teilnahme an einer solchen klinischen Behandlungsstudie erhalten krebskranke Kinder unabhängig von ihrem Wohnort die Möglichkeit, von aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen zu profitieren.

Hirntumoren – Fortschritte durch Forschungsverbund

Das Behandlungsnetzwerk HIT ist mit mehr als 1 Million Euro Ausgaben pro Jahr ein Schwerpunkt der Projektförderung der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Die deutschland- und europaweite Zusammenarbeit von Experten aller beteiligten Fachgebiete ermöglicht Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren eine Behandlung und Nachsorge, die einheitlich hohen Qualitätsmaßstäben entspricht und gleichzeitig ihrem individuellen Risikoprofil angepasst ist.

Qualitätsstandards

Die wissenschaftliche Qualität und Relevanz der geförderten Projekte wird garantiert durch ein standardisiertes mehrstufiges Begutachtungsverfahren. Jeder Projektantrag wird von zwei externen, unabhängigen Fachgutachtern beurteilt und abschließend von einem Expertengremium, das die Deutsche Kinderkrebsstiftung eigens hierzu berufen hat, bewertet. Seit vielen Jahren arbeitet die Deutsche Kinderkrebsstiftung erfolgreich mit der deutschen Fachgesellschaft für Kinderkrebsheilkunde sowie mit der Deutschen Krebsgesellschaft zusammen.

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

Heilungschancen krebskranker Kinder erhöhen

Therapien optimieren

Lebensqualität verbessern

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. 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.

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 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.

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

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 zielstrebigen 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.

Was leistet das Behandlungsnetzwerk HIT?

Fortschritte im Jahr 2008

Hirntumoren bei Kindern und Jugendlichen sind insgesamt seltene Erkrankungen, allerdings sind die Tumoren des Zentralnervensystems (ZNS) mit etwa 20% aller Krebserkrankungen die größte Diagnosegruppe unter den soliden Tumoren im Kindes- und Jugendalter. In Deutschland wird jährlich bei etwa 400 Kindern und Jugendlichen bis 14 Jahre ein Hirntumor festgestellt. Trotz großer Fortschritte sind die Heilungsraten von Kindern mit Hirntumoren insgesamt immer noch ungünstiger als die von Kindern mit Krebserkrankungen außerhalb des Zentralnervensystems: Die vom Deutschen Kinderkrebsregister ermittelte Überlebensrate von Kindern mit Tumoren des ZNS lag nach 5 Jahren nur bei etwa 60%, obwohl weniger als die Hälfte der Tumoren von hoher Malignität waren. Da neurologische, geistige, hormonelle und psychosoziale Störungen nicht selten zu einer Beeinträchtigung der Lebensqualität überlebender Kinder führen, muss der Erfolg einer Therapie auch an der späteren Lebensqualität der geheilten Kinder gemessen werden.

Im Jahr 2000 wurde das Behandlungsnetzwerk HIT (Hirntumor) als Zusammenschluss der einzelnen Studienzentralen mit studienübergreifenden Referenzzentren etabliert (Abb. 1). Hauptziel ist eine flächendeckende Verbesserung der Qualitätssicherung in Diagnostik (Neuropathologie, Neuroradiologie, Liquordiagnostik) und Therapie (Operation, Bestrahlung, Chemotherapie) durch effektive und kostensparende Vernetzung der verschiedenen Hirntumor-Studienzentralen mit gemeinsamen Referenzzentren (s.u.). So können die Studienpatienten bereits bei Erkrankungsbeginn dem für sie nach neuestem wissenschaftlichen Stand zutreffenden Behandlungszweig der entsprechenden Therapiestudie zugeordnet werden.

Weitere Ziele sind:

- Vollständige Erfassung aller Kinder mit Hirntumoren in Deutschland
- Intensivierung der interdisziplinären 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
- Steigerung der Lebensqualität durch eine risikoadaptierte Therapie
- Strukturierung von Nachsorge und Rehabilitation

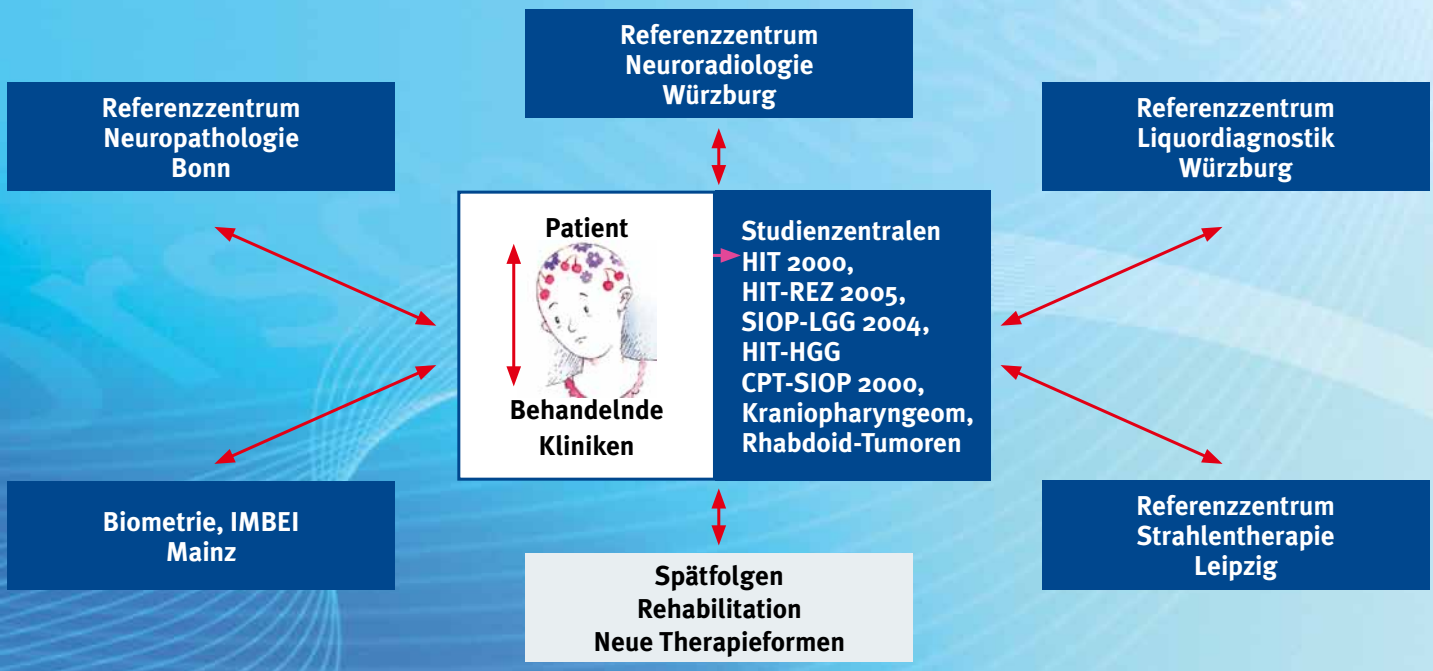


Abb.1: Struktur des Behandlungsnetzwerks HIT

Die aktuellen Hirntumor-Studien der GPOH (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie) decken nahezu das komplette Spektrum der im Kindes- und Jugendalter vorkommenden Hirntumor-Erkrankungen ab. Insgesamt werden über 90% der in Deutschland erkrankten Kinder innerhalb der jeweiligen Studien behandelt. Durch das Behandlungsnetzwerk HIT konnten wichtige Verbesserungen in der Durchführung und Beurteilung behandlungsrelevanter diagnostischer Maßnahmen erreicht werden.

Das Behandlungsnetzwerk HIT gewährleistet eine flächendeckende interdisziplinäre Betreuung von Kindern mit Hirntumoren. Für den einzelnen Patienten ergeben sich dadurch vor allem folgende Vorteile:

1. Mitbeurteilung der für die Behandlung wesentlichen Befunde – feingewebliche Diagnose, Tumorausdehnung und Ausbreitung (Bildgebung und Nervenwasseruntersuchung) – bei Diagnosestellung und im Verlauf der Behandlung
2. Erstellung von Therapieempfehlungen im Rahmen der aktuellen Therapieoptimierungsstudien nach neuestem medizinischen Stand (Operation, Chemotherapie, Bestrahlung)
3. Bei Bedarf Komplettierung der Untersuchungen und individuelle Beratung der behandelnden Kliniken durch die Studienzentralen und Referenzzentren.

Die im Behandlungsnetzwerk HIT erhobenen Daten sind eine wesentliche Voraussetzung für weitere Verbesserungen der Behandlungskonzepte und Überlebensraten von Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren. Zusätzlich wird Anfang 2009 ein sog. Basisdiagnostikum Neuropsychologie eingeführt, mit dem geistige und psychomotorische Defizite (z.B. Intelligenz, Aufmerksamkeit, Geschwindigkeit) der betroffenen Kinder nach Ende der Therapie standardisiert erfasst und studienübergreifend ausgewertet werden können. Auf der Grundlage dieser Untersuchungen sollen therapiebedingte Spätfolgen künftig genauer identifiziert werden. In einem weiteren Schritt soll dann – soweit vertretbar – auf besonders belastende Therapieelemente verzichtet oder deren Ersatz durch andere Behandlungsschritte evaluiert werden. Somit sollen nicht nur die Überlebensraten, sondern auch die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren verbessert werden. Außerdem werden von Seiten der Studienzentralen die Verbindungen zu Einrichtungen der Grundlagenforschung intensiviert, um die Anwendung wirksamer neuer Medikamente und Behandlungsformen zu überprüfen.

Hirntumorstudien und Studienzentralen im Behandlungsnetzwerk HIT

HIT 2000
(Studienleitung: Prof. Dr. med. S. Rutkowski, Hamburg)

Multizentrische Therapieoptimierungsstudie zur Behandlung von Kindern und jungen Erwachsenen mit einem intrakranial lokalisierten primitiv neuroektodermalen Tumor (PNET/Medulloblastom) und Ependymom. Die Stratifizierung der Therapie erfolgt risikoadaptiert nach der Histologie, dem Metastasierungsgrad und nach dem Alter bei Diagnose. Durch die unterschiedliche Kombination von konventioneller oder hyperfraktionierter sowie kraniospinaler oder lokaler Strahlentherapie mit einer postoperativen Chemotherapie, Erhaltungschemotherapie nach der Bestrahlung und/oder Hochdosischemotherapie resultieren 9 unterschiedliche Therapiegruppen (Phase III- und Phase II-Studien). Die erwarteten Fallzahlen erlauben nur für Patienten mit Medulloblastom im Alter über 4 Jahre ohne Metastasen eine randomisierte Fragestellung (hyperfraktionierte versus konventionelle reduzierte Bestrahlung, gefolgt von Erhaltungschemotherapie; Phase-III-Studie). Die übrigen Therapiezweige sind einarmige Phase-II-Studien. Für Kinder unter 4 Jahren mit Medulloblastom ist primär eine alleinige postoperative systemische und intraventrikuläre Chemotherapie vorgesehen, wohingegen Kinder unter 4 Jahren mit stPNET und Ependymom eine Chemotherapie zur Verzögerung der Bestrahlung erhalten. Für Kinder mit primär metastasiertem Medulloblastom werden intensivierte Behandlungskonzepte evaluiert. Bis Ende 2008 wurden von derzeit 94 teilnehmenden Kliniken in Deutschland, Österreich und der Schweiz 1041 Kinder und junge Erwachsene gemeldet (Abb. 2). Die randomisierte Phase-III Studie wurde im Jahr 2003 auf 8 weitere europäische Länder ausgeweitet und nach Erreichen der angestrebten Zahl von 339 randomisierten Patienten (nur Deutschland, n=176) beendet. 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-Studie
(Studienleitung: Prof. Dr. med. G. Fleischhack, Bonn)

Multizentrische, kooperative Therapieoptimierungsstudie und Phase II-Studie zur Behandlung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit therapieresistenten oder rezidivierten primitiv neuroektodermalen Hirntumoren (Medulloblastome, supratentorielle PNETs) und Ependymomen. Nach Abschluss der Vorläuferstudie HIT-REZ-97 rekrutiert die als Behandlungs- und Dokumentationsstudie konzipierte HIT-REZ-2005-Studie seit 1. Februar 2006 Patienten mit rezidivierten bzw. refraktären supra- und infratentoriellen primitiv neuroektodermalen Tumoren (PNETs: Medulloblastome, supratentorielle PNETs und Pineoblastome) und

Abb.2: Teilnehmende Kliniken am Beispiel der Studie HIT 2000
(seit Juni 2009 befindet sich die Studienzentrale HIT 2000 in Hamburg)

Ependymomen in die 3 Teilstudien. In der Gesamtstudie wurden bisher 87 Studienpatienten aus 40 von 52 Prüfzentren registriert. In der P-HIT-REZ-2005-Studie für rezidivierte PNETs wurden bisher 58 Patienten aufgenommen. In der E-HIT-REZ-2005-Studie für die rezidivierten Ependymome (WHO°II und III) wurden bisher 27 Patienten registriert. 30 Patienten wurden in die Phase II-Studie zur Therapie mit intraventrikulärem Etoposid gemeldet. Die Studienzentrale der HIT-REZ-2005-Studie führt darüber hinaus auch eine umfassende Beratung durch für Patienten, die älter als 30 Jahre sind und/oder die nicht als Studienpatienten registriert werden können (bisher ebenfalls ca. 97 Patienten seit Studieneröffnung, davon 27 Patienten aus dem Ausland, 70 Patienten aus dem Inland). In einem ersten Amendment vom 25.06.2008 wurde die Fortführung der E-HIT-REZ-2005-Studie als Phase-II-Studie zur Evaluierung der Wirksamkeit von Temozolomid aufgenommen. Da die erwarteten Meldungen und die Randomisierungsrate in der P-HIT-REZ-2005-Teilstudie weiterhin hinter den Erwartungen zurückblieben, wurde in einem 2. Amendment (Antrag vom 18.05.2009, genehmigt 15.07.2009) die Randomisierung in dieser Teilstudie aufgehoben und eine Therapie per Wahlentscheid zwischen den Chemotherapiearmen empfohlen. Es ist geplant, die beiden Chemotherapie-Arme bis zur Eröffnung einer neuen P-HIT-REZ-Studie fortzuführen und diese entsprechend den im Protokoll vorgegebenen statistischen Parametern auszuwerten.

SIOP-LGG 2004
(Studienleitung: Dr. med. A. K. Gnekow, Augsburg)

Die internationale multizentrische Therapiestudie zur Behandlung von Gliomen niedrigen Malignitätsgrades bei Kindern und Jugendlichen bietet eine einheitliche Strategie für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen bis zu einem Alter von 18 Jahren unter Einschluss von Tumoren aller histologischen Subtypen und Lokalisationen. Verbindliche Vorgaben steuern Diagnostik und Indikationen für eine primäre Beobachtung oder eine primäre nicht-chirurgische Therapie nach Diagnosestellung.

Kinder ohne Resttumor oder ohne schwere Symptomatik bei Resttumor nach Operation oder alleiniger klinischer Diagnosestellung sollen zunächst beobachtet werden.

Für den Beginn einer Radio- oder Chemotherapie gelten die gleichen Indikationen. Unterschieden wird zwischen Therapiebeginn bei Diagnose auf der Basis schwerwiegender klinischer oder augenärztlicher Befunde und Therapiebeginn nach Beobachtung auf der Basis progredienter Befunde. Die Strategie sieht vor, dass Kinder im Alter über 8 Jahren primär mit einer Radiotherapie (in besonderen Fällen auch mit Chemotherapie) und Kinder unter 8 Jahren primär mit einer Chemotherapie behandelt werden. Eine randomisierte Chemotherapiefragestellung ist für Kinder ohne Neurofibro-

Dr. Astrid K. Gnekow, Studienleiterin; Sabine Breitmoser-Greiner, Studiensekretärin; Dr. Stephan von Hornstein, Studienassistent 2004 – 2006, Marina Geh, Dokumentationsassistentin; Dr. Barbara Thieme, Studienassistentin 2006 – 2008, Dr. Cora Mirow, Studienassistentin seit 09/2008

matose in die Studie integriert. Bis zum 29.07.2009 wurden in der Internationalen Datenbank 1933 Patienten aus 154 Kliniken in 12 Ländern registriert. 705 Patienten erhielten bisher eine nicht chirurgische Therapie, davon wurden 116 Kinder in den Radiotherapie- und 575 in den Chemotherapiearm eingeschlossen (14 in Evaluation). In der Studienzentrale in Augsburg wurden bislang 892 Patienten aus 74 Zentren in Deutschland registriert. 186 erhielten eine Chemotherapie und 86 eine Strahlentherapie. Bei hoher Überlebensrate der Kinder mit niedriggradigen Gliomen sind progressionsfreies Überleben und klinischneurologischer sowie augenärztlicher Befund die relevanten Eckpunkte. Zusätzlich soll der neuropsychologische Status in Zusammenarbeit mit der Arbeitsgruppe HIT-Leben evaluiert werden.

Auf internationaler Ebene wurde während eines zweiten Treffens des Pathologenpanels im Dezember 2008 in Bonn die zentrale histologische (feingewebliche) Referenzbeurteilung fortgesetzt.

Die internationale Studienkommission evaluierte auf dem SIOP-BTC Treffen im Mai 2009 in Genua, Italien, die Verlängerung der Laufzeit der Studie bis zum Beginn einer Nachfolgestudie.

Während eines Workshops mit Wissenschaftlern aus Europa und den USA/Kanada wurde im Juni 2009 in Nottingham, Großbritannien, intensiv über Konzepte der Tumorbiologie und neue therapeutische Ansätze bei niedriggradigen Gliomen diskutiert.

Die Studienleitung in Augsburg ist zusätzlich Beratungspartner für mehrere hundert Patienten, die trotz Vorliegens eines niedriggradigen Glioms nicht in der Studie registriert sind, und für zahlreiche Kinder mit seltenen nicht-glialen, niedriggradigen Tumordiagnosen.

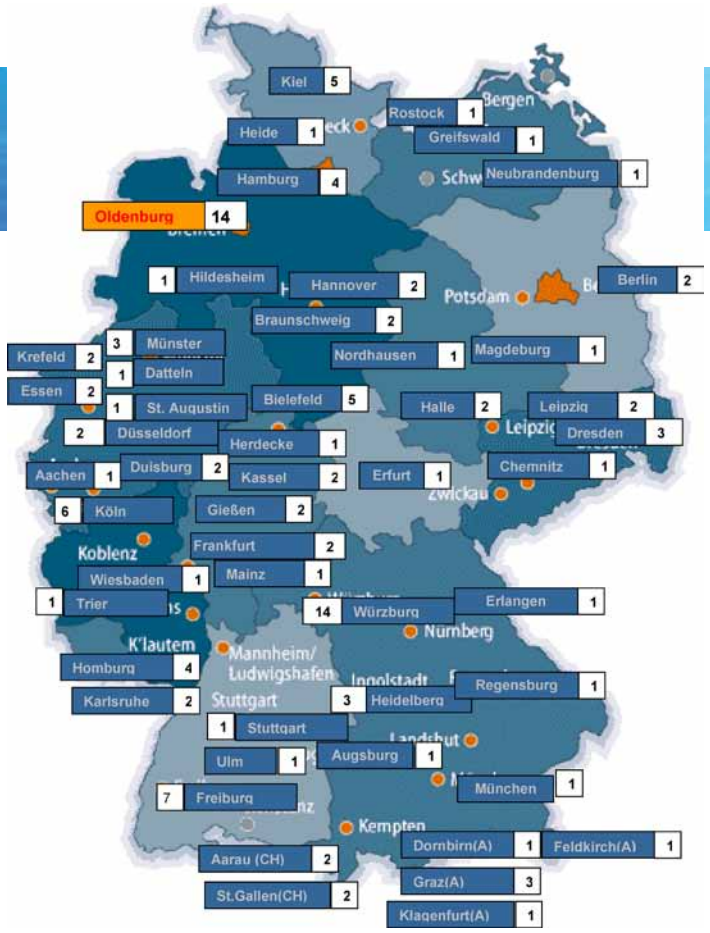
HIT-GBM-D / HIT-HGG
(Studienleitung: PD Dr. med. C. Kramm, Halle)

Multizentrische Studie zur Behandlung von malignen Gliomen im Kindesalters (anaplastisches Astrozytom WHO-Grad III, Glioblastom WHO-Grad IV und Ponsgliom). Eine Endauswertung der am 31.03.2007 für die Patientenaufnahme

geschlossenen Studie HIT-GBM-D erfolgt nach der vorgesehenen Nachbeobachtungszeit im März 2010. Die Folgestudie HIT-HGG-2007 (simultane Radiochemotherapie mit Temozolomid) wird am 1.6.2009 eröffnet. In der Übergangszeit (Interim-Phase) wurden der Studienzentrale im Jahr 2008 insgesamt 82 neue Patienten, davon 4 Patienten im Alter unter 3 Jahren, gemeldet, die eine Referenzdiagnostik erhielten und für die eine Therapieempfehlung ausgesprochen wurde.

KRANIOPHARYNGEOM 2000 / 2007
(Studienleitung: Prof. Dr. med. H. Müller, Oldenburg)

In der Beobachtungsstudie Kraniopharyngeom 2000 wurden von 10/01 bis 09/06 120 Kinder und Jugendliche mit der Erstdiagnose eines Kraniopharyngeoms erfasst. Die Endauswertung der Untersuchung ergab hohe Raten an Frührezidiven und Progressionen innerhalb der ersten drei Jahre nach Diagnose. Die Lebensqualität der Patienten war bei Vorliegen einer Hypothalamusbeteiligung des Kraniopharyngeoms deutlich beeinträchtigt. Aufgrund der Studienergebnisse wird insofern bei Vorliegen einer Hypothalamusbeteiligung die begrenzte Resektion mit anschließender Strahlentherapie empfohlen.



Beteiligte Zentren
KRANIOPHARYNGEOM 2000
Rekrutierte Patienten

In der randomisierten Folgestudie Kraniopharyngeom 2007 wird daher untersucht, wann der ideale Zeitpunkt für eine Bestrahlung von Patienten nach inkompletter 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 45 Patienten erfasst.

CPT-SIOP-2000 (Studienleitung: Dr. med. O. Peters, Regensburg)

Plexus Choroideus Tumoren (CPT), – mit seinen drei Unterformen Choroid Plexus Papillom (CPP), atypisches Plexus Papillom (APP) und Choroid Plexus Carcinom (CPC) –, sind Hirntumoren der natürlichen, Liquor (Hirnwasser) bildenden Adergeflechte der Ventrikel (Gehirnhohlräume). CPT machen nur etwa 0,5% aller Hirntumoren aus und treten bevorzugt im Säuglings- und Kleinkindesalter auf. Da die Tumoren sehr selten sind, können Erkenntnisse über diese Hirntumoren nur durch die internationale Zusammenarbeit vieler Kliniken gewonnen werden. Daher wurde im Jahr 2000 die erste und bis dato einzige internationale Tumorstudie für CPT (CPT-SIOP-2000 Studie) initiiert, um mehr über das Wachstumsverhalten und die Therapiemöglichkeiten dieser Tumoren zu lernen. Ein großer Fortschritt wurde durch die Förderung der Studie durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung ab dem Jahr 2004 erzielt. Seither konnten die jährlichen Patienten-Meldezahlen verdreifacht werden. Im Jahr 2007 und 2008 wurden mit 35 bzw. 33 gemeldeten Patienten die bisher höchsten Meldezahlen seit Bestehen der Studie erreicht. Aktuell wurden der Studie seit dem Jahr 2000 bis 2008 175 Patienten von 75 Kliniken aus 22 Ländern gemeldet. Mittlerweile konnte auch die Rate der feingeweblichen Referenzbegutachtung der Tumoren, die ebenfalls von der Deutschen Kinderkrebsstiftung unterstützt wird, auf 86% gesteigert und somit das Risiko einer falschen Diagnose deutlich verringert werden. Die Notwendigkeit dieser Begutachtungen ergibt sich aus der niedrigen Übereinstimmungsrate von 70% zwischen dem lokalen und dem Referenzpathologen. Aufgrund der steigenden Patientenzahlen wurden nun erste Zwischenanalysen möglich, die u.a. zeigen, dass die 2 Unterformen APP und CPC auf Chemotherapie ansprechen, dies aber nur bei den APP unter zusätzlicher Strahlentherapie der Tumorregion zur einer guten Prognose führt. Kinder mit CPP sind in der Regel nach alleiniger operativer Tumorentfernung geheilt.

Für das Jahr 2010 ist die Einführung der SIOP-CPT Nachfolgestudie geplant, in die nun auch die Referenzbefundung der Bildgebung (MRT, CT) für die CPT Patienten integriert werden kann. Damit ist dann eine verlässlichere Beurteilung des Krankeitsverlaufes möglich.

Rhabdoid-Tumoren – AT/RT (Prof. Dr. Dr. med. M. Frühwald, Münster/ Prof. Dr. med. N. Graf, Homburg)

In Deutschland erkranken jährlich zwischen 15 und 20 Kinder, vor allem Säuglinge, an einem AT/RT. Da diesen Tumoren ebenso wie malignen Rhabdoidtumoren der Weichgewebe (MRT – maligne Rhabdoidtumoren) und der Nieren (RTK – „rhabdoid tumor of the kidney“) genetische Mutationen des Tumorsuppressorgens SMARCB1 (INI1) gemeinsam sind, sollen diese Patienten in einem Register erfasst und nach einem einheitlichen Schema behandelt werden. Die Seltenheit der Erkrankung legt die Internationalisierung eines solchen Registers nahe. In einem zweijährigen Prozess ist es gelungen, ein Konzept für alle rhabdoiden Tumoren zu erarbeiten. Demnach werden europaweit betroffene Kinder in dem europäischen Rhabdoidregister (EU-RHAB) erfasst und einheitlich behandelt. Deutschlandweit werden bereits Kinder mit rhabdoiden Tumoren jeglicher anatomischen Lokalisation erfasst. In den ersten beiden Jahren der kompletten Erfassung wurden 26 Kinder mit einem Rhabdoidtumor des Gehirns (AT/RT) in das Münsteraner Register aufgenommen. Eine Behandlung nach einem einheitlichen Therapieregime erfolgte bei 22 Kindern. Von diesen leben

nach 2 Jahren noch 74,1%. Auf Grund der Daten anderer Arbeitsgruppen wurde die Konsensustherapie angepasst um die neuesten Forschungsergebnisse in die Therapieempfehlung einfließen zu lassen. Es bestehen Kontakte zu den europäischen Gruppen für Wilmstumoren und Weichteilsarkome, um auch Patienten mit Rhabdoidtumoren aus diesen Studiengruppen in EU-RHAB zu erfassen. Ziel des europäischen Registers ist eine flächendeckende Erfassung aller betroffenen Patienten. Auf der Basis der erhobenen Daten sollen Phase I/II Studien dazu beitragen, die bislang so ungünstigen Heilungsraten aber auch die nebenwirkungsreichen Therapien effektiver zu gestalten. Ein Antrag auf Förderung von EU-RHAB liegt der Kinderkrebsstiftung zur Begutachtung vor.

HIT-Netzwerk-Studie in Vorbereitung:

SIOP-CNS-GCT
(Dr. med. G. Calaminus, Münster)

Keimzelltumoren sind embryonale Tumoren, die entlang der Mittelinie des Körpers auftreten und ein Altersspektrum vom Neugeborenen bis zum Erwachsenenalter umfassen. In Deutschland erkranken jährlich etwa 50 Kinder und Jugendliche an einem Keimzelltumor des Gehirns. Die Prognose liegt je nach Histologie zwischen 70-90%. Innerhalb Europas ist eine neue internationale multizentrische Therapiestudie – Protokoll für die Diagnose, Dokumentation und Behandlung dieser Erkrankung geplant worden, an der bisher 11 europäische Länder teilnehmen werden. Die Referenzeinrichtungen des Behandlungsnetzwerks HIT stehen auch für diese anstehende Folgestudie zur Verfügung. Das neue Studienprotokoll wird der Deutschen Kinderkrebsstiftung im Jahr 2009 zur Begutachtung vorgelegt.

Zentrale Referenzeinrichtungen im Behandlungsnetzwerk HIT:

Neuropathologie
(Prof. Dr. med. T. Pietsch, Institut für Neuropathologie, Universität Bonn)

Eine einheitliche Beurteilung der Histologie von Hirntumoren gemäß der revidierten WHO-Klassifikation für Hirntumoren (2007) erfolgt bei über 90% aller Studienpatienten der HIT-Therapieoptimierungsstudien. Im Jahr 2008 wurde das Tumor- oder Zellmaterial von 888 Hirntumorpatienten unter 18 Jahren (778 Patienten bis 14 Jahren) referenz-histologisch untersucht. Diskrepanzen zwischen den Befunden der lokalen (Neuro-)Pathologie und des HIT-Referenzzentrums für Neuropathologie zeigten sich dabei je nach Studie bei etwa 3 – 15% der gemeldeten Patienten. Besonders hohe Diskrepanzen (in Untergruppen bis zu 30%) finden sich bei malignen Tumoren von Kindern unter 4 Jahren und bei seltenen niedriggradigen Entitäten.

Neuroradiologie
(Prof. Dr. med. M. Warmuth-Metz, Abteilung für 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, Tumorverhalten unter Beobachtung ohne Therapie) bis zur Nachsorge (Rezidivbeurteilung; Entdeckung struktureller Veränderungen an der Hirnsubstanz). Die Zahl der Referenz-Einsendungen ist kontinuierlich weiter gestiegen und liegt in den meisten Studien bereits bei über 90% der Studienpatienten vor. Die Qualität der Bildgebung hat sich über die Jahre hinweg gebessert. Durch Erarbeitung von interdisziplinären Leitlinien für die Bildgebung bei 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 Referenzzentrums Neuroradiologie mit den Studienleitungen, mit den übrigen Referenzzentren und mit den behandelnden Kliniken wird derzeit ein zentraler Bilddatenserver eingerichtet. Eine Online-Beurteilung ist in Kooperation mit der Kraniopharyngeom-Studie bereits etabliert.

Liquordiagnostik für einzelne Studien
(Universitäts-Kinderklinik Würzburg)

Nachweis von Tumorzellen im Liquor mit speziellen Methoden und Festlegung des Metastasierungsstadiums im Nervenwasser. Durchschnittlich werden jährlich Liquorpräparate von über 600 Studienpatienten zur Referenzbezurteilung eingesendet. Die Rate an therapierelevanten Diskrepanzen liegt bei ca. 5%.

Studien- und Referenzzentrum Strahlentherapie
(Prof. Dr. med. R.-D. Kortmann, Klinik für Radioonkologie, Universität Leipzig)

Die Strahlentherapie gehört bei Hirntumoren im Kindesalter nach der Operation in der überwiegenden Mehrzahl zu den wichtigsten adjuvanten Therapien. In den Strahlentherapieprotokollen der Hirntumorstudien der GPOH werden erkrankungs-, alters- und ausbreitungsspezifische Strategien

S. Dick, Erzieherin, mit den Kindern bei der HIT-Tagung in Bonn 2008

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.

Die Studienprotokolle beinhalten teilweise radioonkologische Fragestellungen mit dem Ziel, die Heilungsraten mit reduziertem Wirkungsrisiko zu verbessern und eine reproduzierbare qualitativ hochwertige Bestrahlung zu gewährleisten. Die Etablierung von Strahlentherapiestandards für Hirntumoren im Kindesalter ist leitlinienrelevant und führt auf diesem Wege zu einer verbesserten, flächendeckenden klinischen Versorgung, die kontinuierlich auf den neusten Erkenntnisstand gebracht wird.

In den letzten 7,5 Jahren des Studien- und Referenzzentrums Strahlentherapie am Standort Tübingen und seit 2004 in Leipzig wurden insgesamt ca. 2211 Patienten mit den unterschiedlichsten Tumorhistologien gemeldet. Für die HIT 2000 Studie waren dies alleine 1017 Patienten, davon 611 mit Medulloblastomen, 226 mit Ependymomen und 87 mit stPNET. Ein weiterer großer Anteil an Hirntumoren wurde in der Studie HIT GBM-D mit 480 Patienten verzeichnet. Seltene Tumoren wie z.B. spinale Tumoren, Sarkome mit ZNS-Beteiligung, Meningeome, Germinome und Kraniopharyngeome wurden in 329 Fällen an die Zentrale für Strahlentherapie gemeldet. Insgesamt beteiligen sich aktuell ca. 80 Kliniken in Deutschland, Österreich und der Schweiz an der Meldung und Dokumentation der Daten zur Strahlentherapie der Patienten mit Hirntumoren. Inzwischen sind weitere 7 Kliniken hinzugekommen, die eine Strahlenbehandlung innerhalb der Studienprotokolle durchführen und dokumentieren. Insgesamt werden die Strahlenbehandlungen in den teilnehmenden Kliniken zunehmend besser durchgeführt. Inzwischen kann auf zufriedenstellende Ergebnisse der Strahlenbehandlung zurückgeblickt werden, die eine Verbesserung der Tumorkontrollraten nahelegen. Unverändert stehen individuelle Therapieempfehlungen und Prüfung von Therapieplänen im Vordergrund. Neben der Studienarbeit werden zunehmend individuelle Beratungen auch für Eltern und Angehörige vorgenommen. Die Einrichtung nimmt zunehmend auch eine Beratungsfunktion für pädiatrisch-onkologische Kliniken europaweit ein.

Referenzzentrum Biometrie (Dr. rer. nat. A. Faldum, IMBEI, Universität Mainz)

Das Referenzzentrum Biometrie unterstützt die Studienleitungen während der gesamten Studienlaufzeit. Das Aufgabengebiet erstreckt sich von der Studienplanung über Sicherheitsanalysen, Zwischen- und Endauswertungen bis hin zur Interpretation der Daten.

Im Jahr 2008 wurden unter anderem verschiedene Studienplanungen für die PNET5/6-Studie durchgeführt. Für die Infant Medulloblastom-Studie und die Euro-Infant-HGG-Studie wurden verschiedene Studienszenarien erstellt und diskutiert. Die Endauswertung der HIT-REZ-97-Studie wurde vorgenommen, ebenso wie Sicherheitsanalysen für die laufende HIT-REZ-2005-Studie. Des Weiteren wurden Subgruppenanalysen der HIT-91-Studie, der Kraniopharyngeom-2000-Studie und der LGG-1996-Studie durchgeführt. Auch das Referenzzentrum Strahlentherapie wurde bei einer Analyse seiner Daten und der zugehörigen Interpretation unterstützt.

Diese Berichterstattung des HIT-Netzwerks
wurde erstellt und koordiniert von:

Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski
Sprecher des Behandlungsnetzwerks HIT
Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Forschungsförderung
in Zahlen 2008

Forschungsförderung gehört zu den herausragenden Aufgaben der DLFH und der Deutschen Kinderkrebsstiftung.

DLFH-Dachverband

Im Jahr 2008 wurden Fördermittel aus zweckgebundenen Spenden für das HIT-Netzwerk in Höhe von 154.000,00 Euro bereitgestellt und an die Deutsche Kinderkrebsstiftung weitergeleitet.

Außerdem wurde eine Nachzahlung in Höhe von 9.211,54 Euro ergänzend für das in 2007 bewilligte PSAPOH-Projekt „Entwicklung von Leitlinien für die psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie“ zur Verfügung gestellt.

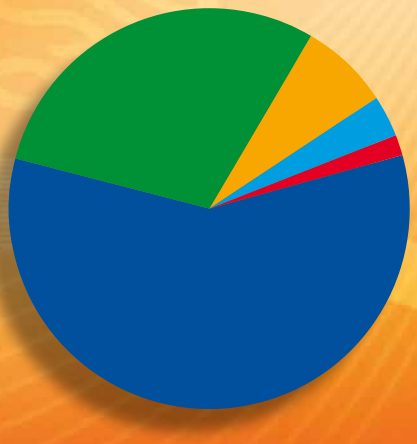
Bereitstellung von Fördermitteln für HIT-Netzwerk	**154.000,00 €**
Nachzahlung zum PSAPOH-Leitlinien-Projekt	**9.211,54 €**
Gesamtvolumen Bereitstellung 2008:	**163.211,54 €**
Hinzu kommen Zahlungen in 2008 aus Projektzusagen 2006:	**67.250,00 €**
Zahlungen in 2008 insgesamt	**230.461,54 €**

Laufende Projekte in 2008 aus Zusagen 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 und 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 €**

Deutsche Kinderkrebsstiftung Projektförderung Forschung

Neuzusagen 2008	EURO
Studien, Referenzzentren und Begleitforschung im Behandlungsnetzwerk HIT	1.952.274,10
Therapieoptimierungsstudien zu Lymphomen und Leukämien	245.264,82
Sehr seltene Tumorerkrankungen	50.000,00
Erfassung, Erforschung und Behandlung von Spät- und Langzeitfolgen	984.379,00
allg. Strukturförderung Pädiatrische Onkologie/Hämatologie	109.145,00
Summe	3.341.062,92



Deutsche Kinderkrebsstiftung

In 2008 wurden neue Förderzusagen für 18 Projekte erteilt. Dabei entfielen

8 Neuzusagen sowie 2 ergänzende Zahlungen mit einem Gesamtvolumen von 1.952.274,10 Euro auf den Förderungsschwerpunkt Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren (Therapieoptimierungsstudien, zentrale Referenzeinrichtungen, Begleitforschung)

2 Neuzusagen und 1 Sachmittelzuwendung mit einem Gesamtvolumen von 245.264,82 Euro auf multizentrische Therapieoptimierungsstudien und Projekte auf dem Gebiet: Lymphome und Leukämien

1 Neuzusage mit einem Volumen von 50.000,00 Euro auf ein Projekt aus dem Gebiet: Sehr seltene Tumoren des Kindes- und Jugendalters

4 Neuzusagen mit einem Gesamtvolumen von 984.379,00 Euro auf Projekte im Bereich der Erfassung, Erforschung und Behandlung von Spät- und Langzeitfolgen

2 Neuzusagen mit einem Gesamtvolumen von 109.145,00 Euro auf die Förderung grundlegender Strukturen im Bereich der pädiatrischen Onkologie/Hämatologie einschließlich der psychosozialen Versorgung

Die Mittelbereitstellung erfolgt ratenweise in 2008 sowie in den Folgejahren entsprechend dem Förderzeitraum.

Gesamtvolumen Neuzusagen in 2008:	**3.341.062,92 €**
davon Zahlungen in 2008	**779.566,00 €**
Zahlungen in 2008 aus Projektzusagen der Vorjahre:	
aus Zusagen 2005	**182.888,00 €**
aus Zusagen 2006	**338.389,02 €**
aus Zusagen 2007	**942.836,00 €**
Zahlungen in 2008 insgesamt	**2.243.679,02 €**

Forschungsförderung

Projektzusagen

Weitere Informationen zur Forschungsförderung und zu einzelnen geförderten Projekten unter:
www.kinderkrebsstiftung.de/forschung/

Neuzusagen in 2008:

DKS 2008.01
(Folgeprojekt zu 2006.05, 2005.13, 2004.03, 2001.03)
Multizentrische Therapieoptimierungsstudie HIT 2000
Bayerische L.-M.-Universität Würzburg
Studienleitung: Prof. Dr. med. S. Rutkowski,
Universitätskinderklinik Würzburg / UKE Hamburg
Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT
Förderzeitraum: 24 Monate bis 31.12.2009
Mittelbereitstellung: **DKS 2008.01 – 263.340,00 €**
gesamt für HIT 2000 seit 1/2001 **1.169.975,01 €**

DKS 2008.02a/b
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 Päd. Onkologie u. Hämatologie **6.000,00 €**
Schwerpunkt, Zuordnung: Strukturförderung
Förderzeitraum: kontinuierlich, hier Bereitstellung für 12 Monate bis 31.12.2008
Mittelbereitstellung: **DKS 2008.02a/b – 92.000,00 €**

DKS 2008.03
LESS – Late Effects Surveillance System
Projektleitung: PD Dr. Th. Langer, Universitätsklinikum Erlangen
Schwerpunkt, Zuordnung: Spätfolgen nach Chemotherapie
Förderzeitraum: 12 Monate bis 31.12.2008
Mittelbereitstellung: **DKS 2008.03 – 65.300,00 €**

DKS 2008.04
(Folgeprojekt zu 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, Langzeitfolgen
Förderzeitraum: 24 Monate bis 31.05.2010
Mittelbereitstellung: **DKS 2008.04 – 418.886,00 €**
gesamt seit 7/2005 **576.916,00 €**

DKS 2008.05
FeCT – Fertilität nach Chemo- und Strahlentherapie im Kindes- und Jugendalter
Charité - Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow-Klinikum
Projektleitung: PD Dr. A. Borgmann-Staudt
Schwerpunkt, Zuordnung: Spät- und Langzeitfolgen
Förderzeitraum: 24 Monate bis 30.09.2010
Mittelbereitstellung: **DKS 2008.05 – 164.943,00 €**

DKS 2008.06
Molekulare Risikostratifizierung von pädiatrischen Medulloblastomen
Universitätskinderklinik Heidelberg und Deutsches Krebsforschungszentrum
Projektleitung: Dr. med. Stefan Pfister
Schwerpunkt, Zuordnung: Begleitforschung im Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder u. Jugendliche mit Hirntumoren
Förderzeitraum: 24 Monate bis 30.07.2010
Mittelbereitstellung: **DKS 2008.06 – 181.800,00 €**

DKS 2008.07
(Folgeprojekt zu DKS 2006.13, 2005.07, 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: 36 Monate bis 30.06.2011
Mittelbereitstellung: **DKS 2008.07 – 429.855,00 €**
gesamt seit 7/2001 **991.802,23 €**

DKS 2008.08
(Folgeprojekt zu DKS 2007.01, 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 Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder u. Jugendliche mit Hirntumoren
Förderzeitraum: Verlängerung der Zwischenfinanzierung bis zum Beginn der neuen Studie, 11 Monate bis 31.03.2009
Mittelbereitstellung **DKS 2008.08 – 50.496,10 €**

DKS 2008.09
(Folgeprojekt zu DKS 2005.08, 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: 36 Monate bis 30.06.2011
Mittelbereitstellung: **DKS 2008.09 – 245.583,00 €**
gesamt seit 7/2001 **827.770,30 €**

DKS 2008.10
(Folgeprojekt zu DKS 2007.14, 2005.10, 2003.14)
RISK – Behandlungsassoziierte Spätfolgen nach Strahlentherapie maligner Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter
Universitätsklinikum Münster, Klinik für Strahlentherapie
Projektleitung: Prof. Dr. med. N. Willich, PD Dr. med. T. Bölling
Schwerpunkt, Zuordnung: Spätfolgen, Qualitätssicherung
Förderzeitraum: 36 Monate bis 31.05.2011
Mittelbereitstellung: **DKS 2008.10 – 335.250,00 €**
gesamt für RISK seit 2/2004 **753.875,00 €**

DKS 2008.11
(Folgeprojekt zu DKS 2005.09, 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: 36 Monate bis 14.10.2011
Mittelbereitstellung: **DKS 2008.11 – 305.500,00 €**
gesamt seit 10/2001 **1.075.542,17 €**

DKS 2008.12
Einrichtung eines Referenzzentrums für die lymphoproliferative Erkrankung nach Organtransplantation im Kindesalter (PTLD-Register)
Medizinische Hochschule Hannover, Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
Projektleitung: Prof. Dr. med. C. Klein, Dr. med. B. Maecker-Kolhoff
Schwerpunkt, Zuordnung: Klinische Forschung, Seltene Tumoren
Förderzeitraum: 36 Monate bis 31.12.2011
Mittelbereitstellung: **DKS 2008.12 – 50.000,00 €**

DKS 2008.13
(Folgeprojekt zu DKS 2006.11)
Individualisierte, sichere und benutzerfreundliche Bilddatenkommunikation 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 u. Jugendliche mit Hirntumoren
Förderzeitraum: 12 Monate bis 30.11.2009
Mittelbereitstellung: **DKS 2008.13 – 27.500,00 €**
gesamt seit 12/2006 **82.600,00 €**

DKS 2008.14
(Folgeprojekt zu DKS 2006.08, 2005.02)
Multizentrische Therapiestudie B-NHL BFM Rituximab
Universitätsklinikum Gießen, Zentrum für Kinderheilkunde
Projektleitung/Studienleitung: Prof. Dr. med. A. Reiter
Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien
Förderzeitraum: 2. Studienabschnitt, 36 Monate bis 30.06.2011
Mittelbereitstellung: **DKS 2008.14 – 238.791,00 €**
gesamt seit 1/2005 **558.289,00 €**

DKS 2008.15
(Folgeprojekt zu 2007.11, 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 31.12.2008
Mittelbereitstellung: **DKS 2008.15 – 17.145,00 €**

DKS 2008.16
Retrospektive Referenzbegutachtung HD-Intervall
Tumorzentrum Berlin-Buch
Projektleitung: Dipl. Phys. H. Lüders, Dr. med. W. Dörffel
Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien, Evaluation
Förderzeitraum: 9 Monate
Mittelbereitstellung: **DKS 2008.16 – 3.450,00 €**

Projektzusagen

DKS 2008.17
(Folgeprojekt zu 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, PD. Dr. G. Fleischhack
Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder u. Jugendliche mit Hirntumoren
Förderzeitraum: 36 Monate bis 31.01.2012
Mittelbereitstellung **DKS 2008.17 – 429.600,00 €**
gesamt für HIT REZ 2005 seit 1/2006 **800.803,80 €**

Sachmittelzuschüsse in 2008:

DKS 2008.S1
I-BFM Annual Progress Report 2008
Druckkosten Redbook,
Mittelbereitstellung **DKS 2008.S1 – 3.023,82 €**

Ergänzungen und Nachzahlungen in 2008:

Ergänzung zu DKS 2006.03
Referenzzentrum HIT Neuropathologie
Universitätsklinikum Bonn, Institut für Neuropathologie
Projektleitung: Prof. Dr. med. T. Pietsch
Jährliches Paneltreffen der Referenzpathologen der Studie SIOP LGG 2004
Mittelbereitstellung für 36 Monate: **Erg DKS 2006.03 – 9.000,00 €**

Ergänzung zu DKS 2006.13
Referenzzentrum HIT Neuroradiologie
Universitätsklinik Würzburg, Abteilung Neuroradiologie
Projektleitung: Prof. Dr. med. M. Warmuth-Metz
– befristete Aufstockung der Fördermittel für 3 Monate bis zum Beginn der anschließenden Förderphase, siehe auch DKS 2008.07
Mittelbereitstellung: **Erg DKS 2006.13 – 9.600,00 €**

Laufende Projekte in 2008 aus Zusagen der Vorjahre

aus 2007

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: Fortsetzung 38 Monate bis 31.05.2010
Mittelbereitstellung: **DKS 2007.02 – 393.620,00 €**

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,
Prof. Dr. med. S. Rutkowski
Schwerpunkt, Zuordnung: Begleitforschung zu Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder u. 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,
Prof. Dr. med. S. Rutkowski
Schwerpunkt, Zuordnung: Begleitforschung zu Therapie-optimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder u. 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 Stratifizierungskriterium 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 €**

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 u. Jugendliche mit Hirntumoren
Förderzeitraum: 36 Monate bis 30.06.2010
Mittelbereitstellung: **DKS 2007.09 – 89.630,00 €**

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 Therapieoptimierungs-studien, Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder u. Jugendliche mit Hirntumoren
Förderzeitraum: 36 Monate bis 31.08.2010
Mittelbereitstellung: **DKS 2007.10 – 421.470,00 €**

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 Therapieoptimierungs-studien, Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder u. Jugendliche mit Hirntumoren
Förderzeitraum: zunächst 36 Monate bis 30.09.2010
Mittelbereitstellung: **DKS 2007.12 – 253.510,00 €**
mit freundlicher Unterstützung der Bohne Junius-Stiftung, Duisburg

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: Multizentrischen Therapie-optimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder u. Jugendliche mit Hirntumoren
Förderzeitraum: 30 Monate bis 31.03.2010
Mittelbereitstellung: **DKS 2007.13 – 96.445,00 €**

Projektzusagen

DKS 2007.14
(Folgeprojekt zu 2005.10, 2003.14, Fortsetzung siehe DKS 2008.10)
RISK – Behandlungsassoziierte 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
Mittelbereitstellung: **DKS 2007.14 – 55.875,00 €**

aus 2006:

DKS 2006.01
(Fortsetzung siehe DKS 2008.17)
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 u. Jugendliche mit Hirntumoren
Förderzeitraum: 36 Monate bis 31.01.2009
Mittelbereitstellung: **DKS 2006.01 – 367.075,00 €**

DKS 2006.02
Nutzung der Expression von CMV-Proteinen in Neuroblastomzellen als Zielstruktur für zelluläre Immuntherapie
Charité Berlin, Institut für Medizinische Immunologie
Projektleitung: PD Dr. med. F. Kern
Schwerpunkt, Zuordnung: Klinische Forschung, neue Therapieansätze
Förderzeitraum: 24 Monate 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 u. Jugendliche mit Hirntumoren
Förderzeitraum: studienbegleitend, 36 Monate bis 30.04.2009
Mittelbereitstellung: **DKS 2006.03 – 204.000,00 €**

DKS 2006.08
(Folgeprojekt zu DKS 2005.02, Fortsetzung siehe DKS 2008.14)
Multizentrische Therapiestudie B-NHL BFM Rituximab
Zentrum für Kinderheilkunde, Universitätsklinikum Gießen
Projektleitung/Studienleitung: Prof. Dr. med. A. Reiter
Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien
Förderzeitraum: 24 Monate 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: 24 Monate bis 30.09.2008, kostenneutral verlängert bis 30.06.2009
Mittelbereitstellung: **DKS 2006.10 – 200.000,00 €**

DKS 2006.11
(Fortsetzung siehe DKS 2008.13)
Individualisierte, sichere und benutzerfreundliche Bilddatenkommunikation 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 u. Jugendliche mit Hirntumoren
Förderzeitraum: 24 Monate bis 30.11.2008
Mittelbereitstellung: **DKS 2006.11 – 55.100,00 €**

DKS 2006.13, Ergänzung zu DKS 2005.07
(Fortsetzung siehe DKS 2008.07)
Referenzzentrum HIT Neuroradiologie
– befristete Aufstockung der Fördermittel
Universitätsklinik Würzburg, Abteilung Neuroradiologie
Projektleitung: Prof. Dr. med. M. Warmuth-Metz
Schwerpunkt, Zuordnung: Qualitätssicherung in multizentrischen Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT
Förderzeitraum: 12 Monate bis 30.03.2008
Mittelbereitstellung:
DKS 2006.13 und Ergänzung 2005.07 – 41.981,00 €

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: 24 Monate,
kostenneutral verlängert bis 01.04.2009
Mittelbereitstellung: **DKS 2005.04 – 126.200,00 €**

DKS 2005.07
(Folgeprojekt zu DKS 2001.05, 2003.09)
Referenzzentrum HIT Neuroradiologie
(Fortsetzung siehe DKS 2008.07)
Universitätsklinik Würzburg, Abteilung Neuroradiologie
Projektleitung: Prof. Dr. med. M. Warmuth-Metz
Schwerpunkt, Zuordnung: Qualitätssicherung in multizentrischen Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT
Förderzeitraum: studienbegleitend, hier 36 Monate 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
(Fortsetzung siehe DKS 2008.09)
Universität Leipzig, Klinik für Strahlentherapie u. Radioonkologie
Projektleitung: Prof. Dr. med. R. Kortmann
Schwerpunkt, Zuordnung: Qualitätssicherung in multizentrischen Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT
Förderzeitraum: studienbegleitend, hier 36 Monate bis 30.06.2008
Mittelbereitstellung: **DKS 2005.08 – 257.340,00 €**

DKS 2005.09
(Folgeprojekt zu DKS 2001.06, 2003.11,
Fortsetzung siehe DKS 2008.11)
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 36 Monate bis 14.10.2008
Mittelbereitstellung: **DKS 2005.09 – 271.500,00 €**

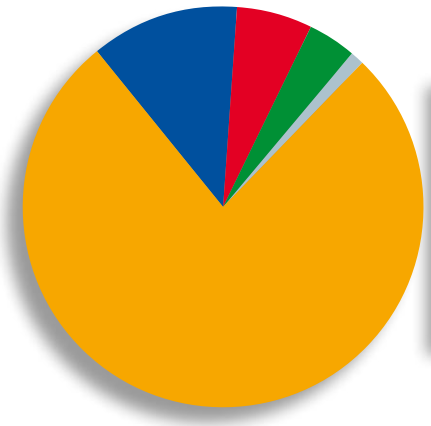
DKS 2005.14
Malignisierung humaner Neuroblastome: Funktionelle Evaluierung differentiell exprimierter Gene
Frankfurter Stiftung für krebskranke Kinder
Projektleitung: Dr. med. J.-U. Vogel
Schwerpunkt, Zuordnung: Klinische Forschung
Förderzeitraum: 24 Monate bis 31.03.2008
Mittelbereitstellung: **DKS 2005.14 – 230.000,00 €**

Zahlen und Fakten

Die Finanzlage der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder und der Deutschen Kinderkrebsstiftung ist stabil.

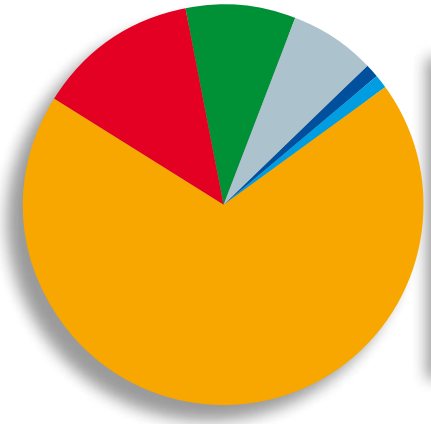
Dachverband und Stiftung haben im Jahr 2008 zusammen rund 9,5 Millionen Euro eingenommen – ca. 500.000 Euro mehr als 2007.

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe Erträge 2008



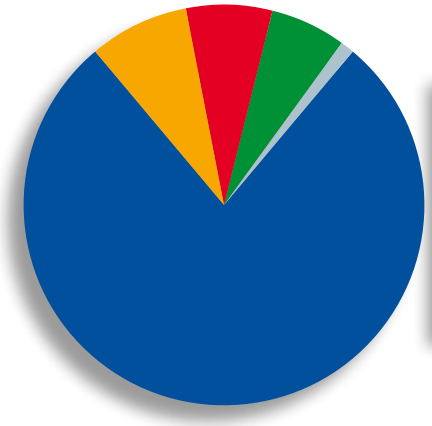
77%	1.573.000 €	Spenden
12%	237.000 €	Erbschaften
6%	121.000 €	Sonstige Erträge
4%	75.000 €	Zinsertrag
1%	30.000 €	Bußgelder

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe Aufwendungen 2008



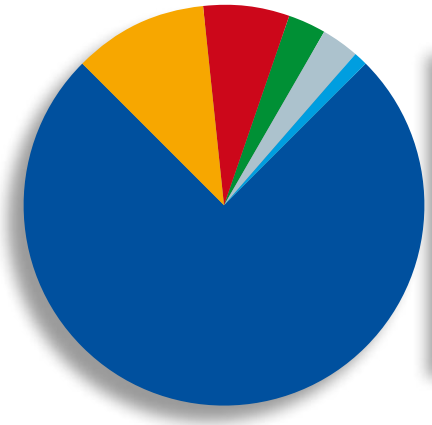
69%	876.000 €	Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke
13%	171.000 €	Personalaufwand
9%	117.000 €	Materialaufwand
7%	97.000 €	Verwaltungskosten
1%	13.000 €	Werbe- und Mailingkosten
1%	18.000 €	Aufwand für Erbschaften

Deutsche Kinderkrebsstiftung Stiftungserträge 2008



78%	5.904.000 €	Spenden
8%	637.000 €	Erbschaften
7%	508.000 €	Sonstige Erträge
6%	485.000 €	Zinsertrag
1%	52.000 €	Bußgelder

Deutsche Kinderkrebsstiftung Aufwendungen 2008



75%	4.970.000 €	Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke
11%	697.000 €	Werbe- und Mailingkosten
7%	428.000 €	Personalaufwand
3%	177.000 €	Abschreibungen auf Sachanlagen
3%	219.000 €	Verwaltungskosten
1%	59.000 €	Aufwand für Erbschaften

Bilanzierungs- und Bewertungsgrundsätze der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe Aktion für krebskranke Kinder e.V.

Die Vermögensaufstellung des ideellen Bereichs der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe Aktion für krebskranke Kinder e.V. (kurz DLFH) sowie die Bilanzen der wirtschaftlichen Geschäftsbetriebe sind in Anlehnung an die Vorschriften der §§ 238 ff. HGB gegliedert. Im ideellen Bereich des Vereins wurde allerdings – bedingt durch Satzungszwecke – den handelsrechtlichen Vorschriften zu bestimmten Posten wie Rückstellungen und Rechnungsabgrenzungen nur teilweise Rechnung getragen. Unter den Aktiva sind das Anlage- und Umlaufvermögen, unter den Passiva die Rücklagen gemäß § 58 Nr. 6 und 7 a) AO sowie Verbindlichkeiten aus geförderten Projekten und sonstige Verbindlichkeiten ausgewiesen.

Die Vermögensaufstellung des ideellen Bereichs sowie die Bilanzen der wirtschaftlichen Geschäftsbetriebe sind in Anlehnung an die Bewertungsvorschriften der §§ 252 bis 256 HGB aufgestellt.

Die Bewertung der Vermögensgegenstände und Schulden orientierte sich grundsätzlich an den handelsrechtlichen Vorschriften. Die Bewertungsmethoden wurden gegenüber dem Vorjahr unverändert beibehalten.

Im Anlagevermögen kam das gemilderte Niederstwertprinzip zur Anwendung. Die Bewertung der in der Bilanz ausgewiesenen Vermögenswerte und Schulden erfolgte nach dem Grundsatz der Einzelbewertung.

Die Umsatzsteuer ist in den Anschaffungskosten des Anlagevermögens und bei den Aufwendungen enthalten, soweit keine Berechtigung zum Vorsteuerabzug besteht.

Erläuterungen zur Bilanz

A K T I V A

A . Anlagevermögen

I. Sachanlagen
Das Sachanlagevermögen ist zu Anschaffungs- bzw. Herstellungskosten, vermindert um planmäßige Abschreibungen, angesetzt. Die Betriebs- und Geschäftsausstattung wird über eine Nutzungsdauer von drei bis dreizehn Jahren abgeschrieben.

II. Die Finanzanlagen – Wertpapiere des Anlagevermögens – werden mit den jeweiligen Buchwerten bewertet.

Die Entwicklung des Anlagevermögens wird im Anlagenspiegel auf Seite 34 dargestellt.

B. Umlaufvermögen

I. Der Bestand an Vorräten bestehend aus Kalendern, Büchern und Videos wird anhand einer Inventur ermittelt und zu Einstandspreisen bewertet. Das Vorratsvermögen wurde gegenüber dem Vorjahr reduziert.

II. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände gliedern sich auf in:

1. Forderungen aus Lieferungen und Leistungen – Die offenen Rechnungen betreffen Bücher, Videos und die Lieferung der Vereinszeitschrift WIR. Die Forderungen aus dem Bereich wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb Naturbildkalender konnten abgebaut werden.
2. Sonstige Vermögensgegenstände bestehen im Wesentlichen aus Zinsforderungen an Geldinstitute.
3. Bei den Forderungen an verbundene Unternehmen handelt es sich um interne Verrechnungen DKKS und DLFH und Forderungen an die Isabell–Zachert-Stiftung.

III. Kassenbestände und Guthaben bei Kreditinstituten bestehen im Wesentlichen aus Festgeld- oder Tagesgeldkonten. Die Spendeneingänge für den Sozialfonds wurden als Festgelder angelegt (Erhöhung 686 T/EUR).

P A S S I V A

A. Eigenmittel

Die Erhöhung der Eigenmittel bei der DLFH resultiert aus dem Jahresüberschuss von 4 T/EUR der wirtschaftlichen Geschäftsbetriebe Kinderkalender und Naturbildkalender sowie aus dem Mittelvortrag ideeller Bereich in Höhe von 53 T/EUR.

B. Rücklagen

Es zeigte sich folgende Entwicklung:

Werte in Euro	01.01.2008	Zuführungen	Auflösungen	31.12.2008
Freie Rücklage gem.§58Nr.7a)AO	217.700,00	190.300,00	0,00	408.000,00
Zweckgebundene Rücklagen gem.§58Nr.6 AO				
Elterngruppen	63.501,45	0,00	5.000,00	58.501,45
Forschung	826.947,23	349.542,97	163.211,54	1.013.278,66
Camp Heidelberg	10.000,00	25.000,00	23.000,00	12.000,00
Betriebsmittel	80.000,00	0,00	0,00	80.000,00
Sozialfonds	987.277,98	872.682,03	558.043,30	1.301.916,71
Zweckgebundene Rücklagen	**1.967.726,66**	**1.247.225,00**	**749.254,84**	**2.465.696,82**

Die Freie Rücklage wurde in steuerlich zulässiger Höhe um 190 T/EUR erhöht. Den zweckgebundenen Rücklagen konnten an zweckgebundenen Spenden 1.247 T/EUR zugeführt werden und von den zweckgebundenen Rücklagen wurden 749 T/EUR aufgelöst. Die Rücklagen sind auf Festgeldkonten angelegt.

C. Rückstellungen
Sonstige Rückstellungen wurden gebildet für Jahresabschlusskosten, Drucklegung des Jahresberichtes und Berufsgenossenschaftsbeiträgen.

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 DKS und DLFH.
4. Unter Sonstige Verbindlichkeiten werden Verbindlichkeiten aus Lohn- und Kirchensteuer, Umsatzsteuer und Depotgebühren aufgeführt.

Erläuterungen zur Gewinn- und Verlustrechnung

1. Stiftungsertrag /Erträge
Die Organisation finanziert ihre Ausgaben über Zinserträge, Spenden, Erbschaften, Bußgelder und sonstige Erträge.
Die Zinserträge konnten um 31 T/EUR (71,6%) gegenüber dem Vorjahr gesteigert werden. Bei den Spenden, die zum größten Teil zweckgebunden eingehen, wurden 151 T/EUR (10,6%) mehr verbucht. Bei den Spenden der DLFH sind auch Spendenerträge mit der Zweckbindung für Hirntumorforschung und für das Waldpiraten-Camp in Höhe von 177 T/EUR (Vorjahr 66 T/EUR) enthalten. Diese wurden an die DKKS zur Verwendung für diese Projekte überwiesen. Bei den Erbschaften wurde ein Plus von 122 T/EUR (6,4%) verbucht. Die Einnahmen aus Bußgeldern stiegen gegenüber dem Vorjahr um 12 T/EUR 62,9%.

2. Sonstige Erträge
Hier wird eine Aufstellung der Umsatzerlöse aus dem Verkauf von Büchern und Videos sowie die Umsatzzahlen der wirtschaftlichen Geschäftsbetriebe Naturbildkalender und Kinderkalender dargestellt. Die Teilnehmerbeiträge für Jugendcamps in USA und Irland sowie Seminargebühren werden hier erfasst. Insgesamt verringerte sich diese Position um 83 T/EUR (-40,8%) gegenüber dem Vorjahr, da die Rückzahlung aus Forschungsprojekten in 2008 0,00 Euro gegenüber dem Vorjahr mit 84 T/EUR betrug.

3. Materialaufwand
Wareneinkauf von Büchern, Kinder- und Naturbildkalendern

4. Personalaufwand
Der Personalaufwand verringerte sich um 59 T/EUR (-25,5%) gegenüber dem Vorjahr. Die bisherige Geschäftsführerin beider Organisationen war bei der DLFH beschäftigt. Der neue Geschäftsführer ist bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung angestellt. Die Angestellten erhielten eine Gehaltserhöhung von 3 % gegenüber dem Vorjahr.

5. Abschreibungen aus immaterielle Vermögensgegenstände des Anlagevermögens und Sachanlagen
Die Entwicklung des Anlagevermögens wird im Anlagenspiegel auf Seite 34 dargestellt.

6. Sonstige betriebliche Aufwendungen

Aufgliederung	2008	2007
Miete und Nebenkosten	17.160,00	23.100,00
Kosten für Erbschaften	18.018,05	1.987,28
Werbekosten und Informationen	12.552,39	7.830,08
Verwaltungskosten	77.184,00	63.589,12
Summe	**124.914,44**	**96.506,48**

Die Erhöhung der Sonstigen betrieblichen Aufwendungen betrug 28 T/EUR (29,4%) gegenüber dem Vorjahr. Im Einzelnen ergaben sich folgende Veränderungen: Miete und Nebenkosten sind aufgrund eines neuen Verteilungsschlüssels gesunken. Die Kosten für Erbschaften erhöhten sich genauso wie die Spendeneinnahmen aus Erbschaften. Die Verwaltungskosten sind gegenüber dem Vorjahr aufgrund einer direkten Zuordnung um 14 T/EUR gestiegen.

7. Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke

Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke	2008	2007
Forschungsförderung	163.211,54	58.834,00
Unterstützung von Familien aus Sozialfonds	558.043,30	559.528,52
Seminare und Betreuung junger Erwachsener	85.378,43	80.647,77
Informationen und Öffentlichkeitsarbeit	69.152,61	53.946,05
Summe	**875.785,88**	**752.956,34**

Die Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke stiegen um 123 T/EUR (16,3%) gegenüber dem Vorjahr. Davon wurden für die Forschungsförderung 104 T/EUR (177,4%) mehr ausgegeben.

8. – 12. Jahresüberschuss
Der Jahresüberschuss wurde für beide Organisationen, wie unter der Bilanzposition Rücklagen beschrieben, den Rücklagen zugeführt bzw. als Verbrauch aufgelöst. Die Restsumme wurde, wie von der Mitgliederversammlung beschlossen, als Mittelvortrag ins nächste Wirtschaftsjahr übernommen.

Prüfungsvermerk

Dem Jahresabschluss der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe wurde für das Geschäftsjahr 2008 durch den Wirtschaftsprüfer Dr. Rüdiger Mohren, Dr. Mohren & Partner, München, ein uneingeschränkter Bestätigungsvermerk erteilt. Die Prüfung führte zu keinerlei Einwendungen.

Bilanz zum 31. Dezember 2008

		Deutsche Leukämie-Forschungshilfe e.V.	
		31.12.2008 (in EURO)	Vorjahr (in EURO)
AKTIVA			
A.	**Anlagevermögen**		
I.	**Immaterielle Vermögensgegenstände**		
	Software	0,00	0,00
II.	**Sachanlagen**		
	1. Grundstücke	0,00	0,00
	2. Gebäude auf fremden Grundstücken	0,00	0,00
	3. Außenanlagen	0,00	0,00
	4. Kraftfahrzeuge	0,00	0,00
	5. Inventar	11.453,00	14.268,00
	6. Geleistete Anzahlg. u. Anlag. im Bau	0,00	0,00
	Se: Sachanlagen Summe	11.453,00	14.268,00
III.	**Finanzanlagen**		
	Wertpapiere des Anlagevermögens	444.099,69	441.282,57
Se. Anlagevermögen		455.552,69	455.550,57
B.	**Umlaufvermögen**		
I.	**Vorratsvermögen**	34.290,00	48.540,00
II.	**Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände**		
	1. Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	81.974,89	121.177,57
	2. Sonstige Vermögensgegenstände	41.170,27	26.797,99
	3. Ford. an nahestehende Unternehmen	8.921,81	9.804,94
	Se: Forderungen	132.066,97	157.780,50
III.	**Kassenbestand u. Guthaben bei Kreditinstituten**	2.560.529,85	1.874.553,89
Se. Umlaufvermögen		2.726.886,82	2.080.874,39
C.	**Rechnungsabgrenzungsposten**	0,00	0,00
Gesamt		**3.182.439,51**	**2.536.424,96**
PASSIVA			
A.	**Stiftungskapital/Eigenmittel**		
I.	**Stiftungsvermögen/Gewinnvortrag**	66.343,89	67.383,17
II.	**Rücklagen**		
	1. Freie gem. § 58 Nr. 7 a) AO	408.000,00	217.700,00
	2. Zweckgebundene gem. § 58 Nr.6AO	2.465.696,82	1.967.726,66
	Se: Rücklagen	2.873.696,82	2.185.426,66
III.	**Mittelvortrag**	56.639,68	-1.039,28
B.	**Sonderposten für nutzungsgebundenes Kapital**	0,00	0,00
C.	**Rückstellungen**		
	Sonstige Rückstellungen	16.500,00	19.800,00
D.	**Verbindlichkeiten**		
	1. Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	83.736,89	115.887,34
	2. Verbindlichkeiten aus satzungsgemäßen Ausgaben	70.250,00	137.500,00
	3. Verbindlichk.gegenüber verb.Untern.	1.002,80	307,03
	4. Sonstige Verbindlichkeiten	14.269,43	11.160,04
	Se: Verbindlichkeiten	169.259,12	264.854,41
Gesamt		**3.182.439,51**	**2.536.424,96**

Einnahmen und Ausgaben für das Jahr 2008

		Deutsche Leukämie-Forschungshilfe e.V.	
		31.12.2008 (in EURO)	Vorjahr (in EURO)
1.	**Stiftungsertrag/Erträge**		
	Zinsertrag	74.928,73	43.671,53
	Spenden aus:		
	Mailings	0,00	0,00
	Elternvereine	660.900,00	722.865,00
	Sonstige	911.976,31	698.886,00
	Erbschaften	237.574,11	115.112,92
	Bußgelder	30.230,00	18.560,00
	Summe: Stiftungsertrag/Erträge	1.915.609,15	1.599.095,45
2.	**Sonstige Erträge**		
	Nebenumsatzerlöse	117.244,26	117.248,61
	Ertrag aus der Auflösung des Sonderpostens für nutzungsgebundenes Kapital	0,00	0,00
	Vergütungen	0,00	0,00
	Erträge aus freigewordenen Förderzusagen	0,00	83.621,01
	Sonstige Erträge	3.556,47	3.068,65
	Summe: Sonstige Erträge	120.800,73	203.938,27
Summe: Erträge		**2.036.409,88**	**1.803.033,72**
3.	**Personalaufwand**	170.662,97	229.137,64
4.	**Abschreibungen auf Sachanlagen**	2.815,00	2.769,35
5.	**Sonstige betriebliche Aufwendungen**		
	Wareneinsatz	117.321,75	124.551,39
	Werbekosten	12.552,39	3.488,20
	Verwaltungskosten	112.362,05	93.018,28
	Verlust aus Anlagenabgang(Wertpapiere)	0,00	0,00
	Summe: Sonst.betriebl.Aufwendungen	242.236,19	221.057,87
6.	**Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke**		
	Forschungsprojekte	163.211,54	58.834,00
	Aufwand Waldpiraten-Camp Heidelberg	0,00	0,00
	Aufwendungen Sozialfonds	558.043,30	559.528,52
	Betreuung Camp Ausland/Jg.Erwachsene	47.429,46	48.916,77
	Verschiedene Projekte	69.152,61	53.946,05
	Informationsveranstaltungen u.Tagungen	32.948,97	29.731,00
	Förderung Patienten- u. Elterngruppen	5.000,00	2.000,00
	Aufwand Fahrradtour	0,00	0,00
	Summe: satzungsgemäße Zwecke	875.785,88	752.956,34
Summe: Aufwendungen insgesamt		**1.291.500,04**	**1.205.921,20**
7.	**Jahresüberschuss**	744.909,84	597.112,52
8.	**Zuführung zum Stiftungsvermögen**	0,00	0,00
9.	**Zuführg. zur freien Rücklage(§58Nr.7a)AO**	-190.300,00	-68.000,00
10.	**Zuführg. zu zweckgebundenen Rücklagen**	-1.247.225,00	-1.150.514,32
		-692.615,16	-621.401,80
11.	**Auflösung zweckgebundene Rücklagen**	749.254,84	620.362,52
12.	**Jahresergebnis**	**56.639,68**	**-1.039,28**

Bilanzierungs- und Bewertungsgrundsätze der Deutschen Kinderkrebsstiftung (DKKS)

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

Die Bewertung der Vermögensgegenstände und Schulden orientierte sich grundsätzlich an den handelsrechtlichen Vorschriften. Die Bewertungsmethoden wurden gegenüber dem Vorjahr unverändert beibehalten. Im Anlagevermögen kam das gemilderte Niederstwertprinzip zur Anwendung. Die Bewertung der in der Bilanz ausgewiesenen Vermögenswerte und Schulden erfolgte nach dem Grundsatz der Einzelbewertung.

Die Umsatzsteuer ist in den Anschaffungskosten des Anlagevermögens und bei den Aufwendungen enthalten, soweit keine Berechtigung zum Vorsteuerabzug besteht.

Erläuterungen zur Bilanz der Deutschen Kinderkrebsstiftung

A K T I V A

A. Anlagevermögen

I. Bei den Immateriellen Vermögensgegenständen handelt es sich um EDV-Programme, die bis zu einem Erinnerungswert von je 1,00 EUR abgeschrieben wurden.

II. Die Sachanlagen gliedern sich auf in:
1. Grundstücke und grundstücksgleiche Rechte – die DKKS 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 Gesamtherstellungskosten für das Gebäude von 4.615.935,36 EUR werden mit 2% jährlich abgeschrieben. Der Zugang im Geschäftsjahr betraf ein Architektenhonorar für die Abwicklung einer Gewährleistung.
3. Die Herstellungskosten für die Außenanlagen des Waldpiraten-Camps werden innerhalb von 20 Jahren (5%) linear abgeschrieben. In 2008 wurde mit dem Bau eines Backhauses begonnen.
4. Die Kraftfahrzeuge werden im Waldpiraten-Camp eingesetzt. Die Nutzungsdauer der Fahrzeuge beträgt 6 Jahre (16,67%). Für den Transport der Kinder wurde ein neuer VW - Caddy angeschafft.
5. Das Inventar in Bonn besteht aus EDV-Hardware und Büroeinrichtung. Die Nutzungsdauer bei diesen Wirtschaftsgütern beträgt 3 bis 23 Jahre (33,33%-4,35%). Geringwertige Wirtschaftsgüter werden gemäß § 6 Abs. 2 EStG in einem Sammelposten zusammengefasst und linear über 5 Jahre (20%) abgeschrieben. Zum Inventar im Waldpiraten-Camp zählt Büroeinrichtung, EDV-Hardware, Ausstattung von Küche und Hauswirtschaft, Werkstatt und Kreativbereich sowie die Einrichtung der Block-, Haupt- und Multifunktionshäuser. Die Nutzungsdauer für diese Wirtschaftsgüter liegt zwischen 3 und 23 Jahren.

III. Die Finanzanlagen – Wertpapiere des Anlagevermögens – werden mit den jeweiligen Buchwerten bewertet. Die Erhöhung des Buchwertes um 2,6 Millionen EUR resultiert aus dem Zukauf von mündelsicheren Wertpapieren zu Erhaltung des Stiftungsvermögens.

Die Entwicklung des Anlagevermögens wird im Anlagenspiegel auf Seite 38 dargestellt.

B. Umlaufvermögen

I. Der Bestand an Vorräten bestehend aus Betriebsmitteln, Büchern und Videos wird anhand einer Inventur ermittelt und zu Einstandspreisen bewertet. Das Vorratsvermögen wurde gegenüber dem Vorjahr reduziert.

II. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände gliedern sich auf in:
1. Forderungen aus Lieferungen und Leistungen – Hier werden offene Rechnungen aus dem Verkauf von Büchern und Videos gezeigt.
2. Sonstige Vermögensgegenstände bestehen aus Zinsforderungen an Geldinstitute (Erhöhung 108 T/EUR), einer ausstehenden Forderung aus Kartenverkauf 65 T/EUR und Umsatzsteuerforderungen.
3. Bei den Forderungen an verbundene Unternehmen handelt es sich um interne Verrechnungen DKKS und DLFH und Forderungen an die Isabell–Zachert-Stiftung.

III. Kassenbestände und Guthaben bei Kreditinstituten bestehen im Wesentlichen aus Festgeld- oder Tagesgeldkonten. Die Minderung in Höhe von 647 T/EUR entstand durch die Umschichtung beim Kauf von Wertpapieren.

C. Rechnungsabgrenzungsposten

beinhalten Bearbeitungsgebühr Forschungsvorhaben, Wartungsservice für Büromaschinen sowie verschiedene Vorauszahlungen für 2009.

P A S S I V A

A. Stiftungskapital

I. Das Stiftungsvermögen hat sich im Berichtsjahr gemäß Kuratoriumsbeschluss um 100 T/EUR erhöht.

II. Rücklagen
Es zeigte sich folgende Entwicklung:

Werte in Euro	01.01.2008	Zuführungen	Auflösungen	31.12.2008
Freie Rücklage Gem.§58Nr.7a)AO	906.700,00	360.700,00	0,00	1.267.400,00
Zweckgebundene Rücklagen gem.§58Nr.6 AO				
Camp Heidelberg	2.385.998,85	1.084.530,94	931.105,26	2.539.424,53
Forschung	7.697.282,32	2.903.697,06	3.341.062,92	7.259.916,46
Kraniopharyngeom-Patienten	0,00	9.071,44	6.615,30	2.456,14
Sozialfonds	130.367,44	504.323,95	633.000,00	1.691,39
Zweckgebundene Rücklagen	**10.213.648,61**	**4.501.623,39**	**4.911.783,48**	**9.803.488,52**

Die Freie Rücklage wurde in steuerlich zulässiger Höhe zum Bilanzstichtag um 361 T/EUR erhöht. Die zweckgebundenen Rücklagen wurden entsprechend der Verwendung mit dem Betrag von 4.912 T/EUR aufgelöst. Die mit Zweckbindung eingegangen Spenden (4.502 T/EUR) wurden den zweckgebundenen Rücklagen zugeführt.

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 EUR wird in Höhe der Abschreibungen auf das Gebäude des Waldpiraten-Camps mit 2 % aufgelöst.

C. Rückstellungen

Sonstige Rückstellungen wurden gebildet für Jahresabschlusskosten, Drucklegung des Jahresberichtes und Berufsgenossenschaftsbeiträgen.

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. Die Erhöhung dieses Bilanzpostens von 1.057 T/EUR resultiert aus den Neuzusagen für Forschungsprojekte.
3. Bei den Verbindlichkeiten gegenüber verbundenen Unternehmen handelt es sich um interne Verrechnungen DKKS und DLFH.
4. Unter Sonstige Verbindlichkeiten werden Verbindlichkeiten aus Lohn- und Kirchensteuer, Umsatzsteuer und Depotgebühren aufgeführt.

Erläuterungen zur Gewinn- und Verlustrechnung

1.Stiftungsertrag /Erträge

Die Organisation finanziert ihre Ausgaben über Zinserträge, Spenden, Erbschaften, Bußgelder und sonstige Erträge.
Die Zinserträge konnten um 219 T/EUR (82,6%) gegenüber dem Vorjahr gesteigert werden. Bei den Spenden, die zum größten Teil zweckgebunden eingehen, wurden 837 T/EUR (16,5%) mehr verbucht. Der Anteil der Spendeneinnahmen aus Mailingwerbung betrug 2.909 T/EUR. Bei den Spenden der DKKS sind auch Spendenerträge mit der Zweckbindung für den Sozialfonds enthalten. Diese wurden an die DLFH mit einem Betrag von 633 T/EUR (Vorjahr 463 T/EUR) zur Auszahlung an bedürftige Familien weiter geleitet. Bei den Erbschaften wurde das Vorjahresergebnis nicht erreicht (Minus 844 T/EUR -57,0%). Die Einnahmen aus Bußgeldern stiegen gegenüber dem Vorjahr um 24 T/EUR (88,9%).

2. Sonstige Erträge

Hier wird eine Aufstellung der Umsatzerlöse aus dem Verkauf von Büchern, Videos, und Karten gezeigt. Außerdem erscheint an dieser Stelle auch der Ertrag aus der Auflösung des Sonderpostens für nutzungsgebundenes Kapital aus dem Waldpiraten-Camp Heidelberg. Die Teilnehmerbeiträge für Jugendcamps sowie Seminargebühren für das Waldpiraten-Camp werden hier erfasst. Die zurückgeflossenen Erträge aus Förderzusagen für Forschungsprojekte werden auch unter dieser Position dargestellt.

3. Personalaufwand

Die bisherige Geschäftsführerin beider Organisationen war bei der DLFH beschäftigt. Seit Herbst 2007 beschäftigt die DKS einen neuen Geschäftsführer und einen Pressesprecher. Ferner erhielten die Angestellten eine Gehaltserhöhung von 3 % gegenüber dem Vorjahr. Hieraus resultieren im Wesentlichen die gestiegenen Personalkosten der Geschäftsstelle Bonn mit 133 T/EUR (44,9%). Eine Aufgliederung der Personalkosten in Werbe- und Verwaltungskosten kann nicht dargestellt werden, da keine Kostenrechnung erstellt wird. Die Personalkosten für das Waldpiraten-Camp in Höhe von 419 T/EUR werden unter Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke dargestellt.

4. Abschreibungen aus immaterielle Vermögensgegenstände des Anlagevermögens und Sachanlagen

Die Entwicklung des Anlagevermögens wird im Anlagenspiegel auf Seite 38 dargestellt.

5. Sonstige betriebliche Aufwendungen

Aufgliederung	2008	2007
Miete und Nebenkosten	33.903,67	25.192,68
Wareneinsatz	6.116,00	7.683,85
Kosten für Erbschaften	58.505,24	97.407,67
Werbe- und Mailingkosten	696.489,00	650.352,46
Verwaltungskosten	156.962,67	167.673,55
Verluste aus Anlagenabgang	22.352,20	4.544,37
Summe	**974.328,78**	**952.854,58**

Unter Sonstigen betrieblichen Aufwendungen wurden 21 T/EUR (2,3%) mehr gegenüber dem Vorjahr verbucht. Unter dieser Position wurden Mieten und Nebenkosten, der Wareneinsatz, die gesamten Bürokosten, Prüfungs- und Beratungskosten aufgeführt. Die Kosten für Erbschaften sind genauso wie die Spendeneinnahmen aus Erbschaften gesunken. Die Mailingkosten und die Aufwendungen zur Beschaffung von Spenden in Höhe von 649 T/EUR waren gegenüber dem Vorjahr aufgrund eines zusätzlichen Mailings um 44 T/EUR gestiegen. In 2008 erzielte die DKS durch ihre Mailingaktionen einen Überschuss von 2,2 Millionen EUR (Vorjahr 2,1 Millionen Euro). Die Verluste aus Anlagenabgang entstanden durch den Verkauf von Wertpapieren. Der Finanzbereich stellt sich wie folgt dar:

Finanzbereich	2008	2007
Zinsen aus Geldanlagen und Wertpapieren	484.845,83	265.507,50
Kursgewinne	41.993,80	45.257,00
./. Kursverluste	22.348,20	4.542,37
./. Depotgebühren und Bankkosten	18.334,37	16.601,27
Überschuss Finanzbereich	**486.157,06**	**289.620,86**

6. Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke

Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke	2008	2007
Forschungsförderung	3.484.456,05	2.423.324,47
Ausgaben für Waldpiraten-Camp Laufende Kosten	345.042,53	328.701,10
Ausgaben für Waldpiraten-Camp Personalkosten	419.333,82	410.283,47
Spendenübertrag an DLFH Sozialfonds	633.000,00	493.000,00
Fahrradtour und Patientenunterstützung	38.677,40	24.425,71
Aufklärungs- und Informationsmaterial	11.531,10	12.738,90
Informationsveranstaltungen und Tagungen	37.976,67	34.084,83
Summe	**4.970.017,57**	**3.726.558,48**

Bilanz zum 31. Dezember 2008

		Deutsche Kinderkrebsstiftung	
		31.12.2008 (in EURO)	Vorjahr (in EURO)
AKTIVA			
A.	**Anlagevermögen**		
I.	**Immaterielle Vermögensgegenstände**		
	Software	2,00	2,00
II.	**Sachanlagen**		
	1. Grundstücke	1,00	1,00
	2. Gebäude auf fremden Grundstücken	4.118.226,00	4.200.094,00
	3. Außenanlagen	255.987,00	275.601,00
	4. Kraftfahrzeuge	43.623,00	31.766,00
	5. Inventar	282.418,00	314.959,00
	6. Geleistete Anzahlg. u. Anlag. im Bau	9.338,45	0,00
	Se: Sachanlagen Summe	4.709.593,45	4.822.421,00
III.	**Finanzanlagen**		
	Wertpapiere des Anlagevermögens	12.418.096,16	9.795.878,51
Se. Anlagevermögen		17.127.691,61	14.618.301,51
B.	**Umlaufvermögen**		
I.	**Vorratsvermögen**	26.300,00	31.960,00
II.	**Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände**		
	1. Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	4.277,30	812,30
	2. Sonstige Vermögensgegenstände	192.599,20	24.469,95
	3. Ford. an nahestehende Unternehmen	1.751,60	1.438,68
	Se: Forderungen	198.628,10	26.720,93
III.	**Kassenbestand u. Guthaben bei Kreditinstituten**	5.216.381,34	5.863.687,11
Se. Umlaufvermögen		5.441.309,44	5.922.368,04
C.	**Rechnungsabgrenzungsposten**	11.149,24	6.656,94
Gesamt		**22.580.150,29**	**20.547.326,49**
PASSIVA			
A.	**Stiftungskapital/Eigenmittel**		
I.	**Stiftungsvermögen/Gewinnvortrag**	3.424.838,58	3.324.838,58
II.	**Rücklagen**		
	1. Freie gem. § 58 Nr. 7 a) AO	1.267.400,00	906.700,00
	2. Zweckgebundene gem. § 58 Nr.6AO	9.803.488,52	10.213.648,61
	Se: Rücklagen	11.070.888,52	11.120.348,61
III.	**Mittelvortrag**	985.709,89	0,00
B.	**Sonderposten für nutzungsgebundenes Kapital**	3.475.640,00	3.553.670,00
C.	**Rückstellungen**		
	Sonstige Rückstellungen	30.000,00	23.800,00
D.	**Verbindlichkeiten**		
	1. Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	56.244,36	30.750,83
	2. Verbindlichkeiten aus satzungsgemäßen Ausgaben	3.518.526,26	2.461.942,36
	3. Verbindlichk.gegenüber verb.Untern.	4.916,81	6.234,38
	4. Sonstige Verbindlichkeiten	13.385,87	25.741,73
	Se: Verbindlichkeiten	3.593.073,30	2.524.669,30
Gesamt		**22.580.150,29**	**20.547.326,49**

Einnahmen und Ausgaben für das Jahr 2008

		Deutsche Kinderkrebsstiftung	
		31.12.2008 (in EURO)	Vorjahr (in EURO)
1.	**Stiftungsertrag/Erträge**		
	Zinsertrag	484.845,83	265.507,50
	Spenden aus:		
	Mailings	2.909.122,91	2.746.216,72
	Elternvereine	637.149,73	613.019,88
	Sonstige	2.357.941,78	1.707.673,78
	Erbschaften	637.426,32	1.481.781,17
	Bußgelder	51.973,00	27.510,00
	Summe: Stiftungsertrag/Erträge	7.078.459,57	6.841.709,05
2.	**Sonstige Erträge**		
	Nebenumsatzerlöse	101.701,63	99.757,00
	Ertrag aus der Auflösung des Sonderpostens für nutzungsgebundenes Kapital	78.030,00	78.030,00
	Vergütungen	101.423,29	191.786,58
	Erträge aus freigewordenen Förderzusagen	167.483,80	92.256,14
	Sonstige Erträge	58.754,64	71.768,58
	Summe: Sonstige Erträge	507.393,36	533.598,30
Summe: Erträge		**7.585.852,93**	**7.375.307,35**
3.	**Personalaufwand**	427.959,05	295.292,99
4.	**Abschreibungen auf Sachanlagen**	177.297,73	182.907,10
5.	**Sonstige betriebliche Aufwendungen**		
	Wareneinsatz	6.116,00	7.683,85
	Werbekosten	696.489,00	650.352,46
	Verwaltungskosten	249.211,65	290.190,70
	Verlust aus Anlagenabgang(Wertpapiere)	22.512,13	4.627,57
	Summe: Sonst.betriebl.Aufwendungen	974.328,78	952.854,58
6.	**Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke**		
	Forschungsprojekte	3.341.062,92	2.423.324,47
	Aufwand Waldpiraten-Camp Heidelberg	764.376,35	738.984,57
	Aufwendungen Sozialfonds	633.000,00	463.000,00
	Betreuung Camp Ausland/Jg.Erwachsene	0,00	0,00
	Verschiedene Projekte	11.531,10	42.738,90
	Informationsveranstaltungen u.Tagungen	181.369,80	34.084,83
	Förderung Patienten- u. Elterngruppen	6.615,30	6.964,07
	Aufwand Fahrradtour	32.062,10	17.461,64
	Summe: satzungsgemäße Zwecke	4.970.017,57	3.726.558,48
Summe: Aufwendungen insgesamt		**6.549.603,13**	**5.157.613,15**
7.	**Jahresüberschuss**	1.036.249,80	2.217.694,20
8.	**Zuführung zum Stiftungsvermögen**	-100.000,00	0,00
9.	**Zuführg. zur freien Rücklage(§58Nr.7a)AO**	-360.700,00	-279.700,00
10.	**Zuführg. zu zweckgebundenen Rücklagen**	-4.501.623,39	-5.458.040,59
		-3.926.073,59	-3.520.046,39
11.	**Auflösung zweckgebundene Rücklagen**	4.911.783,48	3.520.046,39
12.	**Jahresergebnis**	**985.709,89**	**0,00**

Die Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke sind um 1.243 T/EUR (33,4%) gegenüber dem Vorjahr gestiegen. Dabei erhöhten sich die Projektzusagen für Forschungsanträge um 1.061 T/EUR (43,8%). Für das Waldpiraten-Camp wurden 25 T/EUR (3,4%) mehr ausgegeben als im Vorjahr. In 2008 konnten 140 T/EUR (28,4%) mehr an zweckgebundenen Spenden für Sozialfonds an die DLFH weitergeleitet werden.

7. – 12. Jahresüberschuss
Der Jahresüberschuss wurde, wie unter der Bilanzposition Rücklagen beschrieben, den Rücklagen zugeführt bzw. als Verbrauch aufgelöst. Außerdem wurde das Stiftungsvermögen gemäß Kuratoriumsbeschluss um 100 T/EUR erhöht und die Restsumme als Mittelvortrag ins nächste Wirtschaftsjahr übernommen.

Prüfungsvermerk

Dem Jahresabschluss der Deutschen Kinderkrebsstiftung wurde für das Geschäftsjahr 2008 durch den Wirtschaftsprüfer Dr. Rüdiger Mohren, Dr. Mohren & Partner, München, ein uneingeschränkter Bestätigungsvermerk erteilt. Die Prüfung führte zu keinerlei Einwendungen.

Ausblick 2009

Die Förderung der Forschung zum Wohle krebskranker Kinder und Jugendlicher wird auch im Jahr 2009 ein zentrales Anliegen der Deutschen Kinderkrebsstiftung sein.

Projektförderung Forschung

Zur Finanzierung wissenschaftlicher Projekte und qualitätssichernder Strukturen auf dem Gebiet der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie wird in 2009 ein Fördermittelbudget in Höhe von insgesamt 3,5 Millionen Euro bereitgestellt.

Das bundesweite Behandlungsnetzwerk HIT, ein interdisziplinäres Verbundprojekt zur Verbesserung der Behandlung und Nachsorge von Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren, bleibt weiterhin ein Schwerpunkt der Förderung (siehe dazu auch Seite 14ff.). Die Finanzierung der Therapieoptimierungsstudien, der Begleitforschungsprojekte und zentraler Strukturen des HIT-Netzwerks mit rund 1,4 Millionen Euro pro Jahr wird in 2009 fortgesetzt.

Trotz der enormen Fortschritte und Erfolge der Kinderonkologie, zu denen die Deutsche Kinderkrebsstiftung durch ihre Unterstützung maßgeblich beigetragen hat, stellen besonders die seltenen Tumoren und die große Vielfalt verschiedener Tumorarten und –untergruppen bei Kindern eine besondere Herausforderung dar. So verbirgt sich auch hinter der Bezeichnung „Weichteiltumoren“ ein ganzes Spektrum von Krankheitsbildern mit unterschiedlicher Biologie, Klinik und Prognose. Zum neuen Schwerpunkt der Förderung im 2009 hat die Deutsche Kinderkrebsstiftung die systematische Erfassung, Erforschung und Therapieoptimierung auf dem Gebiet der Weichteiltumoren erklärt.

Für die Förderung eines Weichteiltumor-Registers mit internationaler Reichweite und einer Therapieoptimierungsstudie zur Behandlung von Kindern mit lokalisierten Hochrisiko-Rhabdomyosarkomen wird die Deutsche Kinderkrebsstiftung in 2009 voraussichtlich Mittel in Höhe von insgesamt rund 1 Million Euro benötigen.

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung fördert mehr als 25 Prozent aller Therapieoptimierungsstudien auf dem Gebiet der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie. Es besteht eine enge und erfolgreiche Kooperation mit der deutschen Fachgesellschaft für Kinderkrebsheilkunde (GPOH), die in 2009 fortgesetzt wird. Strukturfördermittel zur Finanzierung zentraler Einrichtungen der GPOH, wie zum Beispiel im Bereich des Datenmanagements der Studien, sind im Fördermittelplan 2009 – neben weiteren Mitteln für klinisch-wissenschaftliche Projekte – vorgesehen.

Waldpiraten-Camp

Zehn Ferienfreizeiten für krebskranke Kinder und deren Geschwister sind im Waldpiraten-Camp auch für 2009 wieder vorgesehen. Daran werden rund 400 Kinder teilnehmen. Hinzu kommen wie in allen Jahren die Junge-Leute-Seminare, ein Trauerseminar für Geschwisterkinder und im Rahmen des Gemeinschaftsprojektes mit unseren österreichischen Partnern ein Treffen der Großglockner-Gruppe mit den Teilnehmern der Regenbogenfahrt 2009.

Regenbogenfahrt 2009

Die Regenbogenfahrt 2009 wird die ca. 40 Teilnehmer vom 29. August bis zum 5. September von Mannheim über Heidelberg, Mainz, Frankfurt, Giessen, Marburg, Siegen, St. Augustin nach Bonn und Köln führen. Dabei werden traditionell die Besuche in den Therapiezentren für pädiatrische Onkologie und Hämatologie im Mittelpunkt der Tour stehen. Erstmals werden die Aktivitäten ergänzt durch umfangreiche begleitende Öffentlichkeitsarbeit in den Etappenstädten.

Information

Qualifizierte Information zu den Krankheitsbildern und der Therapie zu ermöglichen – dieses Ziel verfolgt die Deutsche Kinderkrebsstiftung mit einer umfassenden finanziellen Förderung des Internetportals **www.kinderkrebsinfo.de**. Nach dem Wegfall anderer Finanzierungsquellen wird sich die Deutsche Kinderkrebsstiftung hier stärker als zuvor engagieren und die zielgruppenadäquate Neugestaltung der Seiten unterstützen. Auch im Printbereich ist die Neufassung von Broschüren zu einzelnen Entitäten vorgesehen. Im Mittelpunkt des Patientenforums 2009 werden die Knochen- und Weichteilsarkome stehen. Das Treffen der Kraniopharyngeom-Patienten findet Mitte September statt.

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe
Aktion für krebskranke Kinder e.V. – Dachverband
Spendenkonto 00 212 222 00
Commerzbank (ehemals Dresdner Bank) BLZ 370 800 40

Deutsche Kinderkrebsstiftung
Spendenkonto 00 555 666 00
Commerzbank (ehemals Dresdner Bank) BLZ 370 800 40

Geschäftsführung: Jens Kort
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)

©2009

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

Deutsches Zentralinstitut für soziale Fragen/DZI

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung wurde von der Wirtschaftsprüfungsgesellschaft Pricewaterhouse-Coopers AG (PwC) beim Transparenzpreis 2008 für ihre „qualitativ hochwertige Berichterstattung“ ausgezeichnet.

TransparenzPREIS von PricewaterhouseCoopers

www.kinderkrebsstiftung.de