

Jahresbericht 2009



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 mehr als 20.000 Einzelmitgliedern und durch ihre Satzung eng miteinander verbunden.

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung fördert insbesondere kliniknahe, patientenorientierte Forschungsprojekte – rund ein Viertel der bundesweiten Studien zur Therapieoptimierung in der Kinderkrebsheilkunde. Zu den wichtigsten Aufgaben der DLFH gehört die finanzielle Hilfe aus dem 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 Arbeit von Stiftung und Dachverband im Wesentlichen durch Zuwendungen der regionalen Elterngruppen sowie durch Spenden. Im Vorstand und in den Aufsichtsorganen engagieren sich alle Mitglieder – Eltern, Vertreter des öffentlichen Lebens und Ärzte – ehrenamtlich und unentgeltlich.



Liebe Leser,

die Deutsche Kinderkrebsstiftung und die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. haben schon in der Vergangenheit übersichtlich und transparent über ihre Arbeit berichtet. Dafür wurden wir in den vergangenen Jahren 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 2009, den Sie hier lesen, bietet einen umfassenden Überblick über die Arbeit im vergangenen Jahr, über Entwicklungen und Perspektiven, über Aktionen und

Veranstaltungen, über geförderte Projekte an den Kliniken, das Waldpiraten-Camp, den Sozialfonds, neue Broschüren und Aktivitäten auf (gesundheits-)politischer Ebene.

Wie im vergangenen Jahr haben wir uns zur Verbesserung von Lesbarkeit und Übersichtlichkeit entschieden, den Jahresbericht in zwei verschiedenen Versionen herauszugeben – einer kürzeren gedruckten Version, die sich auf das Wesentliche beschränkt, und einer längeren 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 erhalten Sie auf Wunsch auch gern in gedruckter Form. Dieses Vorgehen hilft uns Kosten zu sparen, Ressourcen zu schonen und die Effizienz unserer Arbeit weiter zu verbessern.



Herzlichst Ihr
Ulrich Ropertz

Struktur und Aufgaben

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

Mitgliederversammlung

Tagt einmal pro Jahr

(Vertreter der lokalen und regionalen Eltern- und Fördervereine für krebskranke Kinder)

- wählt den Vorstand
- wählt 7 Mitglieder des Kuratoriums der Deutschen Kinderkrebsstiftung
- Entgegennahme des Jahresberichts
- Entgegennahme des Kassenberichtes
- Genehmigung des Haushaltsplans
- Entlastung des Vorstandes

Vorstand

7 Mitglieder

(8 bis 10 Sitzungen pro Jahr)

- Aufnahme von Mitgliedern
- Genehmigung von Ausgaben
- Vorlage des Haushaltsplanes
- Berichterstattung und Rechnungslegung
- Kontrolle der Geschäftsführung

Geschäftsführung

- Wahrnehmung der laufenden Geschäfte
- Verwaltung



Deutsche
Kinder
krebs
STIFTUNG

**Gesellschaft für pädiatrische
Onkologie und Hämatologie
(GPOH)**

Entsendet 3 Mitglieder

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

Mitgliederversammlung wählt
7 Mitglieder

Kuratorium

bis zu 13 Mitgliedern
2 Tagungen pro Jahr

- wählt den Stiftungsvorstand
- wählt 3 Mitglieder des Kuratoriums
- Kontrolle der Haushaltsführung
- Genehmigung des Wirtschaftsplans
- Feststellung der Jahresabrechnung
- Entlastung des Vorstandes
- Grundsatzfragen

bis zu 3 Vertretern des
„Öffentlichen Lebens“
Werden vom Kuratorium
hinzu gewählt

Vorstand

7 Mitglieder
(8 bis 10 Sitzungen pro Jahr)

- Verwaltung des Stiftungsvermögens
- Entscheidung über Mittelverwendung
- Berichterstattung und Rechnungslegung
- Kontrolle der Geschäftsführung

Geschäftsführung

- Wahrnehmung der laufenden Geschäfte
- Verwaltung





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

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. Vorstand und Kuratorium arbeiten ehrenamtlich. Aufwandserschädigungen werden nicht gezahlt, Reisekosten allerdings selbstverständlich erstattet.

Stiftung und Dachverband finanzieren sich überwiegend aus Spenden, hinzu kommen Einnahmen aus Erbschaften, Bußgeldern, Kapitalerträgen und beim Dachverband Mitgliedsbeiträgen.

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 regelmäßigen 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. Für alle finanziellen Transaktionen gilt das Vier-Augen-Prinzip.

Dem Vorstand gehören an: Ulrich Ropertz (Vorsitzender/Berlin), Bärbel Düttemeyer (Hannover), Lutz Hennemann (Bonn), Thomas Greiner (Mannheim), Peter Hennig (Essen), Ingeborg

Müller-Neuberger (Gießen) sowie Regina Schnabel (Bonn).

Die Amtszeit der Kuratoriumsmitglieder beträgt ebenfalls zwei Jahre.

Das Kuratorium als Aufsichtsorgan, das von der DLFH-Mitgliederversammlung gewählt wird, setzt sich zusammen aus Vertretern der örtlichen Eltern- und Fördervereine, Personen des öffentlichen Lebens und Experten der Kinderonkologie. Als Aufsichtsgremium tagt es in der Regel zwei Mal pro Jahr.

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



Stiftung und Dachverband beschäftigen zusammen 24 fest angestellte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, davon 12 Vollzeitkräfte und 12 Teilzeitkräfte. Hinzu kommen 5 Mitarbeiter, die nur gering beschäftigt sind. 13 sind in der Bonner Geschäftsstelle tätig, 11 im Waldpiraten-Camp in Heidelberg. Das durchschnittliche Jahresgehalt belief sich im Berichtszeitraum auf 33.032 Euro, was einem durchschnittlichen Stundenlohn von 18 Euro entspricht.

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
heyman@kinderkrebsstiftung.de

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

Elke Frackenhohl
(Mitgliederbetreuung, Koordination
der Angebote für krebskranke junge
Erwachsene)
Tel. 0228-68846-14
frackenhohl@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

Drittmittel weiter auf der Agenda

Ist es ein Erfolg oder eher ein Begräbnis erster Klasse? Immerhin waren sich die Beteiligten, das heißt der GKV-Spitzenverband, die Deutsche Krankenhausgesellschaft, die Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und die Deutsche Kinderkrebsstiftung bzw. die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Dachverband gemeinsam mit dem Bundesgesundheitsministerium darüber einig, dass Stellen in den Abteilungen für Kinderonkologie, die heute noch von den Elternvereinen finanziert werden, in die reguläre Krankenhausfinanzierung überführt werden sollen. Nicht nur das. Auch ein gangbarer Weg schien gefunden zu sein: Die Selbstverwaltungspartner auf Bundesebene sollten mit einer gemeinsamen Empfehlung die Vereinbarung von Zuschlägen auf der Ortsebene anregen und unterstützen. Dieses Herangehen schien unter den im DRG-System bestehenden Möglichkeiten am ehesten geeignet, um die erforderlichen Finanzmittel zielgerichtet den betreffenden kinder-onkologischen Abteilungen zukommen zu lassen.

Allerdings hatte die Deutsche Krankenhausgesellschaft (DKG) in den Gesprächen und verschiedenen schriftlichen Stellungnahmen stets darauf hingewiesen, dass nach ihrer Auffassung die Aufnahme der drittmittelfinanzierten Stellen in die Regelfinanzierung zusätzlichen Finanzbedarf auslöst, nämlich etwa jene 15 Millionen, mit denen die Elternvereine bislang die Finanzierung dieser Stellen pro Jahr unterstützen. Bei gleichbleibendem Budget, so die DKG, führten Zuschläge für die Kinderonkologie zwangsläufig zu einer Umverteilung zu Lasten anderer Versorgungsbereiche – oder in der Terminologie der Gesundheitspolitik: Die Zuschläge für die Kinderonkologie müssten nach § 10 des Krankenhausentgeltgesetzes auf die Landesbasisfallwerte angerechnet werden.

Natürgemäß sieht das der GKV-Spitzenverband anders. Zuschläge ja,

aber kein zusätzliches Geld, so lässt sich verkürzt seine Position darstellen, wohl wissend, dass damit der „Schwarze Peter“ bei der DKG läge. Wie sollten deren Vertreter ihre Zustimmung zu Zuschlägen für die Kinderonkologie den Kinderchirurgen, Neonatologen oder anderen Versorgungsbereichen erklären, die ohne zusätzliche Mittel diese Zuschläge durch Abzüge an ihren Budgets mit finanzieren müssten. Ein solcher innerverbandlicher Spagat dürfte der DKG wohl kaum verletzungsfrei gelingen.

Diese Zwangslage sieht auch das Bundesgesundheitsministerium (BMG). In einem Schreiben an die DKG vertritt deswegen der Leiter der Abteilung Gesundheitsversorgung, Krankenversicherung, Pflegeversicherung, Dr. Ulrich Orłowski, die Auffassung, dass nach Auffassung des BMG die ins Auge gefassten Zuschläge für die Kinderonkologie sich nicht negativ auf die Finanzen anderer Versorgungsbereiche auswirken dürften, womit im Grunde der Forderung der DKG nach zusätzlichen Mitteln zugestimmt wird. Dazu werde eine Klarstellung des Wortlautes im Krankenhausentgeltgesetz „bei nächster Gelegenheit“ angestrebt.

Ob es tatsächlich bei den vorherrschenden Turbulenzen im Gesundheitswesen zu einer solchen Klarstellung kommt? Man wird es sehen. Stiftung und Dachverband werden jedenfalls auch 2010 das Thema nicht von der Agenda streichen, denn es kommt schon einem Skandal gleich, wenn Jahr für Jahr Eltern- und Fördervereine Stellen in den Abteilungen für pädiatrische Onkologie und Hämatologie finanzieren, die ausschließlich der Patientenversorgung nach den Standardanforderungen des Gemeinsamen Bundesausschusses dienen. Die medizinische Versorgung krebskranker Kinder muss nach Ansicht der Deutschen Kinderkrebsstiftung aber auch ohne Zuschüsse der Elternvereine gesichert sein.



Ausgezeichnet

„... ein wichtiger Beitrag für unsere gesellschaftliche und gesundheitliche Zukunft.“

Uwe Hollmichel, Deutsche Bank

Im Juni 2009 wurde das Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung als einer von 365 herausragenden Orten 2009 beim bundesweiten Innovationswettbewerb „365 Orte im Land der Ideen“ ausgezeichnet. Die „großartige und für den gesamten deutschsprachigen Raum beispielhafte und einzigartige Freizeiteinrichtung“ biete krebserkrankten Kindern und ihren Geschwistern nicht nur ein vielfältiges Spektrum an sportlichen und spielerischen Aktivitäten, sondern leiste darüber hinaus „einen wichtigen Beitrag für unsere gesellschaftliche und gesundheitliche Zukunft“, betonte Uwe Hollmichel von der Deutschen Bank bei der Preisverleihung in Heidelberg.



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

Die Kampagne „Deutschland – Land der Ideen“ war auf Initiative der Bundesregierung und des Bundesverbands der deutschen Industrie im Vorfeld der Fußball-WM 2006 entstanden, um innovative Projekte aus Wissenschaft, Wirtschaft, Kultur, Sport, Bildung und Soziales auszuzeichnen. Das von der Standortinitiative „Deutschland – Land der Ideen“ und der Deutschen Bank seither durchgeführte Projekt steht unter der Schirmherrschaft des Bundespräsidenten. Mehr als 2.000 Unternehmen, Forschungsinstitute, Kunst- und Kulturinstitutionen sowie soziale Projekte und Initiativen hatten sich beworben.



Das Waldpiraten-Camp

Das Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung hat seine beeindruckende Erfolgsgeschichte auch 2009 fortgeschrieben. 5.722 Verpflegungsgäste wurden registriert – so viele wie nie zuvor. Seit Bestehen des Camps haben weit über 2.000 krebskranke Kinder und Jugendliche sowie ihre Geschwister an den Freizeiten der im gesamten deutschsprachigen Raum einzigartigen Einrichtung teilgenommen, wo sie 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 können.

390 Kinder besuchten in 2009 das Camp am Rande des Heidelberger Stadtwaldes – 26 mehr als im Vorjahr. Wegen der großen Nachfrage wurde die Gruppenstärke, mit entsprechend mehr Betreuungspersonal, in einigen Zeiten auf bis zu 50 Kinder erhöht. Erstmals nahmen auch sechs Kinder aus Israel an einem Camp teil.

Um diese Campaufenthalte personell zu betreuen, waren zusätzlich zum festen Personal 149 Personen im Einsatz – 90 Mitarbeiter auf Zeit, davon 25 Ehrenamtliche.

Das Waldpiraten-Camp 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.

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. Aus dem Fortbildungsbereich zur pädiatrischen Onkologie zählte das Camp 289 Gäste. Dazu gehörten beispielsweise die Teilnehmer an der PSAPOH-Tagung, an pädiatrisch-onkologischen Seminaren oder Veranstaltungen der Kunst- und Musiktherapeuten. Dabei ging es um den Austausch über neue medizinische Erkenntnisse und Behandlungsverfah-

ren, 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 900.000 Euro wurden wie in den Vorjahren 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.

In 2010 werden zehn Campfreizeiten für krebskranke Kinder stattfinden. Außerdem wird es wieder zwei Junge-Leute-Seminare, mehrere Familienseminare sowie eine Vielzahl von Fortbildungsveranstaltungen geben. Die detaillierten und stets aktuellen Veranstaltungstermine finden Sie auf den Internet-Seiten der Deutschen Kinderkrebsstiftung:

www.kinderkrebsstiftung.de



Liebe Mitarbeiter der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe,
ich möchte mich an dieser Stelle von Herzen dafür bedanken, dass wir zu Ihrer Gemeinschaft dazu gehören dürfen. Gestern waren wir auf das Sommerfest des hiesigen Elternvereins eingeladen und es hat so gut getan, mit anderen Eltern zu sprechen, dabei und „normal“ sein zu dürfen. Aufgrund der Erkrankung meines Sohnes waren wir in den letzten Jahren sehr isoliert. Manchmal gewinnt man den Eindruck, andere denken man könnte sich mit dem Pech/Un Glück, das einen in ihren Augen getroffen hat, anstecken, wobei unser Sohn, neben unserer Tochter, unser größtes Glück und Gottes schönstes Geschenk ist.
Ich wünsche Ihnen allen, die Sie eine so wunderbare und wichtige Arbeit verrichten, alles Gute und viel Gesundheit.

Sozialfonds

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 2009 wurden Anträge für 559 Familien aus 57 verschiedenen Standorten in Deutschland gestellt. Gesamtumfang und Frequenz der Anträge haben sich demnach gegenüber den Vorjahren nicht wesentlich verändert.

Bewilligt wurden 542 Anträge mit einem Gesamtvolumen in Höhe von 572.500 Euro. Das entspricht einer Unterstützung von durchschnittlich 1.056 Euro pro Einzelfall.

Durch Beiträge der regionalen Eltern- und Fördervereine wurden 77 Prozent der Sozialfonds-Ausgaben refinanziert. Die fehlenden 23 Prozent konnte die Deutsche Kinderkrebsstiftung bzw. der Dachverband DLFH in 2009 dank zahlreicher Spenden zugunsten des Sozialfonds bereitstellen.

Ansprechpartnerinnen:

Sabine Sharma, Tel. 0228-6884616
sharma@kinderkrebsstiftung.de

Monika Grote, Tel. 0228-6884621
grote@kinderkrebsstiftung.de



Information

Dachverband und Stiftung bieten eine breite Palette an Informationsmaterialien für Eltern und betroffene Kinder und Jugendliche an. Um qualifizierte medizinische Informationen zu Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen bereitzustellen, finanziert die Deutsche Kinderkrebsstiftung das Internetportal www.kinderkrebsinfo.de, das redaktionell von der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) gestaltet wird.

Zu den regelmäßig erscheinenden Publikationen 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 erschien 2009 in einem neuen Layout.

Der Film „Kleine Helden – Große Chancen“, der sich im Rahmen des EU-Projektes „direct“ mit der Kinderkrebsforschung in Europa beschäftigt, wurde fertig gestellt und im

Frühjahr 2010 in Wien uraufgeführt. Um die Botschaften des Dokumentarfilms zu untermauern, wurden zusätzlich zwei Broschüren veröffentlicht. Das so genannte Mut-Mach-Buch ist ein Bildband, der über die Großglocknerbesteigung und die Regenbogenfahrt ehemaliger jugendlicher Krebspatienten berichtet und viele persönliche Geschichten enthält. Die DIRECT-Broschüre „Gemeinsam für die Diagnose Zukunft. Gemeinsam gegen Krebs bei Kindern und Jugendlichen in Europa“ richtet sich an Medienrepräsentanten und potenzielle Förderer, um sich rasch in das Thema Krebs im Kindes- und Jugendalter einzulesen und sich einen Überblick über die Zusammenhänge der Kinderkrebsforschung zu verschaffen. Das zweijährige EU-Projekt unter dem Motto „Forschen heilt Krebs“ wurde federführend von der österreichischen St. Anna Kinderkrebsforschung und der Deutschen Kinderkrebsstiftung koordiniert.

Maßgeblich beteiligt war die Deutsche Kinderkrebsstiftung an der Fertigstellung der Broschüre „Palliative Versorgung schwerst kranker Kinder“. Der Ratgeber, der sich vor allem an Eltern richtet, wurde auf den Dattelterner Schmerztagen im Frühjahr 2009 erstmals der Öffentlichkeit vorgestellt.

Ansprechpartner Presse- und Öffentlichkeitsarbeit:

Klaus Riddering, Tel. 0228-6884618
riddering@kinderkrebsstiftung.de

www.kinderkrebsstiftung.de



Veranstaltungen

Die Palette der Veranstaltungen der Deutschen Kinderkrebsstiftung war in 2009 erneut breit gefächert.

Patienten-Tagung

„Knochen- und Weichteiltumoren bei Kindern und Jugendlichen“ war das Thema einer von der Deutschen Kinderkrebsstiftung veranstalteten bundesweiten Tagung für Patienten und Angehörige im Mai 2009 in Stuttgart. Rund 150 Teilnehmer nutzten die Gelegenheit, sich bei dem in dieser Form in Deutschland einmaligen Erfahrungsaustausch zwischen Ärzten und Betroffenen zu informieren.

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 psychologisch begleitete Gesprächsgruppen.

Zum Programm gehörte auch das Mentorentaining. 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 2009 bei ihrer nunmehr 17. Auflage vom Start in Mannheim bis nach Köln. Stationen der achttägigen Tour mit 42 ehemaligen jungen Krebspatienten waren unter anderem Heidelberg, Mainz, Frankfurt, Gießen, Marburg, Siegen, Sankt Augustin und Bonn. 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 2009 in Magdeburg statt. Rund 60 Vertreter der Elternvereine und Mitarbeiter der Elternhäuser trafen sich in den neuen Bundesländern zum regelmäßig angebotenen Erfahrungsaustausch. Das Treffen stand unter dem Motto „Palliative Versorgung“.

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 vielen 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 war Ziel des deutsch-österreichischen Kooperationsprojektes DIRECT. Vorrangig sollte die von der Europäischen Union geförderte Aktion vor allem für Nicht-Experten die komplexen Zusammenhänge der Kinderkrebsforschung verdeutlichen. Das zweijährige Projekt unter dem Motto „Forschen heilt Krebs“ wurde federführend von der österreichischen St. Anna Kinderkrebsforschung und der Deutschen Kinderkrebsstiftung koordiniert. Ein Ergebnis des Projekts war unter anderem die DVD „Kleine Helden – Große Chancen“ über die Kinderkrebsforschung in Europa.

ICCCPO-Jahrestagung

Die jährliche Tagung der internationalen Elterngruppenvereinigung ICCCPO (International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations) fand 2009 in Brasilien statt, wie schon seit vielen Jahren wieder als Bestandteil der SIOP-Konferenz, der internationalen Konferenz der Pädiatrischen Onkologen/Hämatologen. Der DLFH-Dachverband war mit mehreren Vertretern aus Deutschland vertreten. 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

Weiterführende Informationen zum Antrags- und Entscheidungsverfahren unter: www.kinderkrebsstiftung.de/forschung/

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

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 derzeit rund 1,4 Millionen Euro Ausgaben pro Jahr ein Schwerpunkt der Projektförderung der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Die einzigartige deutschland- und europaweite Zusammenarbeit von Experten aller beteiligten Fachgebiete ermöglicht Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren eine Behandlung und Nachsorge, die einheitlich hohen Qualitätsmaßstäben entsprechen und gleichzeitig ihrem individuellen Risikoprofil angepasst sind.

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 Hagemeyer, Berlin
 Prof. Dr. med. Rupert Handgretinger, Tübingen
 Prof. Dr. med. Dieter Körholz, Halle
 Prof. Dr. med. Charlotte Niemeyer, Freiburg



Koordination des Fachgremiums:

Renate Heymans
 Deutsche Kinderkrebsstiftung
 Projektförderung Forschung und
 stellvertretende Geschäftsführerin
 der Geschäftsstelle Bonn
 Telefon: 0228 – 688 46 13
heymans@kinderkrebsstiftung.de

Deutsche Kinderkrebsstiftung Projektförderung Forschung

| Neuzusagen 2009 | Euro |
|--|--------------|
| Translational Forschung | 314.000,00 |
| Klinische Phase I/II Studien | 258.786,50 |
| Therapieoptimierungsstudien und Begleitforschung, Hirntumoren | 675.148,47 |
| Therapieoptimierungsstudien und Begleitforschung, Leukämien und Lymphome | 128.646,26 |
| Therapieoptimierungsstudien und Register, Weichteiltumoren | 1.108.903,90 |
| Informations-Netzwerk Seltene Tumoren | 50.000,00 |
| Forschungsprojekte zu Spät- und Langzeitfolgen | 299.860,00 |
| Sonstige wissenschaftliche Projekte | 114.250,72 |
| GPOH und PSAPOH Strukturförderung | 1.105.940,47 |
| gesamt | 4.055.536,32 |



Forschungsförderung in Zahlen 2009

Deutsche Kinderkrebsstiftung

Im Jahr 2009 wurden neue Förderzusagen für 20 Projekte mit einem Gesamtvolumen in Höhe von 4.055.536,32 Euro erteilt. Die prozentuale Verteilung auf verschiedene Schwerpunkte des Förderungsprofils entnehmen Sie der Grafik.

Die Mittelbereitstellung erfolgt ratenweise in 2009 sowie in den Folgejahren gemäß dem jeweiligen Förderzeitraum.

Gesamtvolumen Neuzusagen in 2009: 4.055.536,32 €
davon Zahlungen in 2009 890.424,98 €

Zahlungen in 2009 aus Projektzusagen der Vorjahre:
aus Zusagen 2005 20.000,00 €
aus Zusagen 2006 22.650,00 €
aus Zusagen 2007 665.344,93 €
aus Zusagen 2008 1.241.656,72 €

Zahlungen in 2009 insgesamt 2.840.076,63 €



DLFH-Dachverband

Im Jahr 2009 erfolgte eine neue Zusage von Fördermitteln in Höhe von 225.800,00 Euro zur Fortsetzung des Projekts "Spätfolgen nach Morbus Hodgkin im Kindes- und Jugendalter".

Außerdem wurden Fördermittel aus zweckgebundenen Spenden für das HIT-Netzwerk in Höhe von 81.000 Euro bereitgestellt und an die Deutsche Kinderkrebsstiftung weitergeleitet.

Gesamtvolumen Bereitstellung 2009: 306.800,00 €

Hinzu kommen Zahlungen in 2009
aus Projektzusagen 2006: 70.250,00 €

Zahlungen in 2009 insgesamt 151.250,00 €

Weiterentwicklung und Qualitätssicherung risikoangepasster Therapiekonzepte – das Behandlungsnetzwerk HIT



Das überregionale Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren stellt seit dem Jahr 2000 einen Schwerpunkt der Projektförderung dar. Kontinuierlich werden Therapieoptimierungsstudien und Referenzzentren des Netzwerks unterstützt und die interdisziplinäre Zusammenarbeit – zunehmend auch im internationalen Verbund – gefördert, um jedem betroffenen Kind unabhängig vom Standort optimale Chancen zu eröffnen. Insgesamt wurden dafür von der Deutschen Kinderkrebsstiftung bisher rund 9 Millionen Euro an Fördermitteln bereitgestellt.

Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski,
HIT-Studienleiter und Sprecher des Netzwerks

Hirntumoren sind nach Leukämien die zweithäufigste Krebserkrankung bei Kindern und Jugendlichen. Das vielfältige Spektrum der Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter unterscheidet sich dabei erheblich von dem des Erwachsenenalters. Zudem müssen, weil das kindliche Gehirn sich noch in der Entwicklung befindet und empfindlicher für behandlungsbedingte Spätfolgen ist, eigenständige Behandlungskonzepte für Kinder und Jugendliche entwickelt werden.

Steigende Überlebensraten und Heilungsaussichten

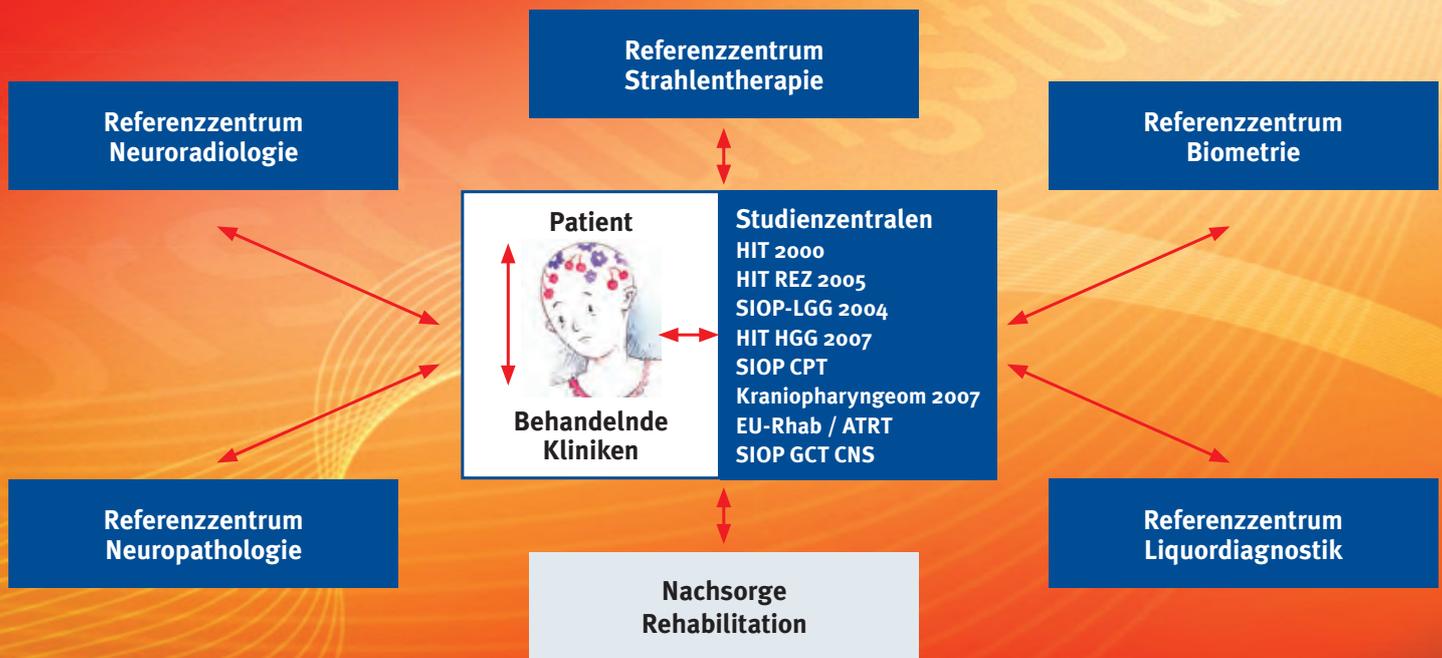
Seit den 1980er Jahren wurden von der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), siehe auch www.kinderkrebsinfo.de, verschiedene HIT-Studiengruppen für die verschiedenen Hirntumor-Typen des Kindes- und Jugendalters etabliert, die sich unter Einschluss aller beteiligten Fachdisziplinen (u.a. Neurochirurgie, Pathologie, Neuroradiologie, Kinderonkologie, Strahlentherapie, Neurologie, Psychologie) mit der **Optimierung der Therapiekonzepte** für die betroffenen Kinder befassen. Dabei konnten die Heilungschancen in den vergangenen Jahren – je nach feingeweblichem Befund und anderen neu identifizierten Risikofaktoren – teilweise erheblich verbessert werden. Sie stiegen in manchen Behandlungsgruppen von deutlich unter 50 auf über 80 Prozent, während die Überlebensaussichten bei anderen Hirntumoren weiterhin sehr ungünstig sind.

Die Hirntumorstudien der GPOH (HIT 2000, HIT REZ 2005, SIOP-LGG 2004, HIT HGG 2007, SIOP CPT, Kraniopharyngeom 2007, EU-Rhab / ATRT, SIOP GCT CNS) sind seit dem Jahr 2000 im Behandlungsnetzwerk HIT mit studienübergreifenden bundesweiten Referenzzentren für Diagnostik und Therapie (Neuropathologie, Neuroradiologie, Liquordiagnostik, Strahlentherapie, Biometrie) zusammengefasst. Durch die Referenzbefundung der Untersuchungen zu Tumorart und Ausbreitung bei Diagnosestellung und im Therapieverlauf wird ein entscheidender Beitrag zur Quali-

tätssicherung geleistet, der den einzelnen Studienpatienten unmittelbar zu Gute kommt. Hauptziel ist eine **flächen-deckende Verbesserung von Diagnostik (Neuropathologie, Neuroradiologie, Liquordiagnostik) und Therapie (Operation, Bestrahlung, Chemotherapie)** durch die effektive und kostensparende Vernetzung der verschiedenen Hirntumor-Studienzentralen mit den gemeinsamen Referenzzentren. So können die Studienpatienten bereits bei Erkrankungsbeginn dem für sie nach neuestem wissenschaftlichen Stand zutreffenden Behandlungsweig der entsprechenden Therapiestudie präzise zugeordnet werden.

Senkung des Rückfallrisikos, Vermeidung von Nebenwirkungen und Spätfolgen

Im Jahr 2009 sind den Hirntumorstudien im Behandlungsnetzwerk HIT insgesamt 602 Kinder und Jugendliche gemeldet worden. Inzwischen werden flächendeckend über 90 Prozent der in Deutschland erkrankten Kinder und Jugendlichen in Studien des Behandlungsnetzwerks HIT behandelt. Neben der damit verbundenen Qualitätssicherung von Diagnostik und Therapie können höhere Überlebensraten vor allem durch die systematische Weiterentwicklung der verschiedenen Bestandteile der Therapie (Operation, Chemotherapie und Bestrahlung) und deren Kombinationen erreicht werden. Das betrifft einerseits die Wirksamkeit gegen den Krebs und die Verminderung des Rückfallrisikos, andererseits aber auch die Erkennung und Vermeidung von Nebenwirkungen und Spätfolgen. Eingreifende Therapien können unter anderem die Intelligenz, das Wachstum und den Hormonhaushalt beeinträchtigen. Hier wurden ebenfalls Fortschritte erreicht. Die behandlungsbedingten Spätfolgen – verursacht vor allem durch Operation, Bestrahlung oder Chemotherapie – konnten in den letzten Jahrzehnten bereits zunehmend besser erkannt und teilweise durch risikoadaptierte Behandlungsmethoden auch deutlich reduziert werden. Durch neurochirurgische Operationen bedingte Beeinträchtigungen treten auf Grund des Einsatzes moderner Bildgebung



Struktur des Behandlungsnetzwerks HIT

und moderner operativer Verfahren deutlich seltener auf als früher. Im Bereich der Strahlentherapie geht die Tendenz u.a. dahin, vor allem sehr junge Kinder entweder gar nicht, verzögert oder mit möglichst geringer Dosis zu bestrahlen, um resultierende Spätfolgen gering zu halten. Die strahlentherapeutischen Maßnahmen können zunehmend auf die notwendigen, d.h. unmittelbar vom Tumor betroffenen, Areale begrenzt und soweit vertretbar in der Strahlendosis reduziert werden. Umliegende Risikoorgane werden durch moderne Bestrahlungstechniken zunehmend aus den Strahlenfeldern herausgenommen. Durch Verbesserungen der Chemotherapie konnte bei manchen Hirntumoren eine weitere Verminderung oder gar eine Vermeidung der Strahlentherapie erreicht werden. Auf dem Gebiet der Chemotherapie können mit Blick auf mögliche Spätfolgen potenziell besonders belastende Substanzen zunehmend durch weniger belastende Elemente ersetzt werden. Die Maxime für die Therapie lautet: So intensiv wie nötig, aber so schonend wie möglich.

Stellenwert diagnostischer Marker und Zugang zu neuen Therapiemöglichkeiten

Für die derzeit in Planung befindlichen Folgestudien sollen, wo medizinisch sinnvoll, auch neuartige Therapie-Kombinationen aus Krebsmedikamenten, Bestrahlung und neuen Substanzen, zum Einsatz kommen. Zunehmend stehen aktuelle Forschungsschwerpunkte im Zentrum der Studien: Zum einen geht es um die Identifizierung feingeweblicher und molekularbiologischer Parameter im Tumormaterial. Diese können für einige Behandlungsgruppen offenbar schon bei der Erstdiagnose des Tumorleidens Aufschluss darüber geben, wie das individuelle Risiko der Patienten ist, d.h. wie groß die Gefahr eines Rückfalls ist. Diese Erkenntnisse werden sich künftig unmittelbar in der Art und Intensität der zu verabreichenden Therapie niederschlagen. Daneben ruhen die Hoffnungen – wie bei anderen Krebsleiden auch – auf neuen, zielgerichteten Medikamenten, die bestimmte Strukturen an der Oberfläche der Tumorzelle erkennen und

nachfolgende Signalwege, die für das Krebswachstum wichtig sind, blockieren können. Andere Medikamente können zu einer Ausreifung von ursprünglich aggressiv wachsenden Tumorzellen führen (Differenzierungsinduktion). Auch weitere experimentelle Methoden, wie z.B. immunterapeutische Ansätze (Tumorimpfung), sollen mit dem Ziel, die körpereigene Abwehr gegen die Tumorzellen zu mobilisieren, bei geeigneten Tumoren evaluiert werden.

Neuropsychologische Entwicklung und psychosoziale Reintegration

Seit 2009 können betroffene Kinder mit einem neu geschaffenen Basisdiagnostikum 2 und 5 Jahre nach ihrer Erkrankung auf erkrankungs- und behandlungsbedingte Auswirkungen der Hirntumorerkrankung im Bereich ihrer neuropsychologischen Entwicklung untersucht werden. Dabei zeigt sich schon jetzt, dass die Folgen für die weitere Entwicklung der Kinder und Jugendlichen im Vergleich zu früheren Berichten teilweise gemindert werden konnten. So machen es die neuen Therapien zunehmend möglich, dass ein Teil der betroffenen Kinder nach ihrer Behandlung auch Regelschulen besuchen und einen entsprechenden Schulabschluss erreichen kann. Mittelfristig sollen fundierte individuelle Empfehlungen zu Rehabilitationsmaßnahmen und anderen Fördermaßnahmen gegeben werden können, damit die Betroffenen nach ihrer Hirntumor-Erkrankung über Verbesserungen in Schule, Ausbildung, Beruf und Alltag den ihnen gebührenden Platz in der Mitte unserer Gesellschaft finden.

Kontaktdaten:

Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski
 Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
 Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
 Martinistr. 52, 20246 Hamburg
 Tel.: 040-7410-53024, Fax: 040-7410-54601
 s.rutkowski@uke.de

Forschungsförderung

Projekte in 2009

Weitere Informationen zur Forschungsförderung und zu einzelnen geförderten Projekten unter:

www.kinderkrebsstiftung.de/forschung/

Deutsche Kinderkrebsstiftung

Projektzusagen in 2009

DKS 2009.01

GPOH-Geschäftsstelle

GPOH = Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie u. Hämatologie
Vorsitzender: Prof. Dr. med. T. Klingebiel, Universitätsklinikum
Frankfurt

Geschäftsführung: Prof. Dr. med. U. Creutzig,
Medizinische Hochschule Hannover

Schwerpunkt, Zuordnung: Strukturförderung

Förderzeitraum: 3 Jahre bis 31.12.2011

Mittelbereitstellung: **DKS 2009.01 – 387.000,00 €**

DKS 2009.02

GPOH-Webportal: www.kinderkrebsinfo.de Online-Patienteninformationen, Studienportal

GPOH = Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie u. Hämatologie
Vorsitzender: Prof. Dr. med. T. Klingebiel, Universitätsklinikum
Frankfurt

Projektleitung: Prof. Dr. med. U. Creutzig, Medizinische
Hochschule Hannover

Schwerpunkt, Zuordnung: Strukturförderung, Information

Förderzeitraum: 2 Jahre bis 31.12.2010

Mittelbereitstellung: **DKS 2009.02 – 167.600,00 €**

DKS 2009.03

Zentrales Datenmanagement (ZDM) der GPOH-Studien

GPOH = Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie u. Hämatologie
Vorsitzender: Prof. Dr. med. T. Klingebiel, Universitätsklinikum
Frankfurt

Projektleitung: Dipl.-Inf. A. Barth, Universitätsklinikum
Heidelberg

Schwerpunkt, Zuordnung: Strukturförderung,
Therapieoptimierungsstudien

Förderzeitraum: 2 Jahre bis 14.01.2011

Mittelbereitstellung: **DKS 2009.03 – 224.750,00 €**

DKS 2009.03A

ZDM-GPOH, Erweiterung der Arbeitsgruppe

GPOH = Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie u. Hämatologie
Vorsitzender: Prof. Dr. med. T. Klingebiel, Universitätsklinikum
Frankfurt

Projektleitung: Dr. M. Zimmermann, Medizinische Hochschule
Hannover

Schwerpunkt, Zuordnung: Strukturförderung,

Therapieoptimierungsstudien

Förderzeitraum: 2 Jahre bis 31.12.2010

Mittelbereitstellung: **DKS 2009.03A – 295.600,00 €**

DKS 2009.04

(Fortsetzung zu 2007.08 und Vorläuferprojekten)

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

Kurztitel: MRD bei ALL-Rezidiv

Institut/Abteilung: Charité – Universitätsmedizin Berlin,
Campus Virchow-Klinikum

Projektleitung: Dr. C. Eckert

Schwerpunkt, Zuordnung:

Multizentrische Therapieoptimierungsstudien, Leukämien
und Lymphome, Begleitprojekte

Förderzeitraum: jetzt 14 Monate bis 31.05.2010

Mittelbereitstellung: **DKS 2009.04 – 95.538,19 €**

DKS 2009.05

Die Rolle regulatorischer T-Zellen und deren Interaktion mit der Tumorangiogenese im Osteosarkom

Kurztitel: Treg / Osteosarkom

Institut/Abteilung: Universitätsklinikum Heidelberg

Projektleitung: Dr. B. Fritzsching, Dr. P. Kunz

Schwerpunkt, Zuordnung: Translationale Forschung

Förderzeitraum: 2 Jahre bis 31.03.2011

Mittelbereitstellung: **DKS 2009.05 – 116.000,00 €**

**DKS 2009.06**

(Fortsetzung zu 2008.08 und Vorläuferprojekten)
Therapieoptimierungsstudie HIT-HGG-2007 zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen über 3 Jahren mit hochmalignem Gliom, diffus intrinsischem Pongliom und Gliomatosis cerebri

Kurztitel: HIT HGG 2007
 Institut/Abteilung: Universitätsklinikum Halle
 Studienleitung: PD Dr. C. Kramm
 Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren
 Förderzeitraum: jetzt 18 Monate bis 30.09.2010
 Mittelbereitstellung: **DKS 2009.06 – 243.592,00 €**

DKS 2009.07

Generierung von WT1-spezifischen zytotoxischen T-Zellen zur adoptiven Immuntherapie bei Kindern mit akuten Leukämien und Rhabdomyosarkomen im Rahmen der allogenen Stammzelltransplantation

Kurztitel: WT1-spezif. zytotoxische T-Zellen
 Institut/Abteilung: Universitätsklinikum Frankfurt
 Projektleitung: Prof. Dr. P. Bader
 Schwerpunkt, Zuordnung: Translationale Forschung
 Förderzeitraum: 2 Jahre bis 30.04.2011
 Mittelbereitstellung: **DKS 2009.07 – 198.000,00 €**

DKS 2009.08

CWS-Register SoTiSaR für Weichteilsarkome und -tumoren

Projektleitung: Prof. Dr. T. Klingebiel, Universitätsklinikum Frankfurt / Prof. Dr. E. Koscielniak, Olgahospital Stuttgart
 Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien und Register, Weichteiltumoren
 Förderzeitraum: 3 Jahre bis 30.06.2012
 Mittelbereitstellung: **DKS 2009.08 – 518.000,00 €**

DKS 2009.09

Multizentrische Therapieoptimierungsstudie CWS-2007-HR zur Behandlung von Patienten mit lokalisierten rhabdomyosarkomartigen Weichteilsarkomen

Kurztitel: TOS CWS-2007-HR
 Studienleitung: Prof. Dr. T. Klingebiel, Universitätsklinikum Frankfurt / Prof. Dr. E. Koscielniak, Olgahospital Stuttgart
 Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien und Register, Weichteiltumoren
 Förderzeitraum: 3 Jahre bis 30.06.2012
 Mittelbereitstellung: **DKS 2009.09 – 590.903,90 €**

DKS 2009.10

Studien und Publikationspraxis in der Pädiatrischen Hämatologie und Onkologie in Deutschland

Institut/Abteilung: Universitätsklinikum Freiburg
 Projektleitung: Dr. J. Meerpohl
 Schwerpunkt, Zuordnung: Wissenschaftliche Projekte, Evaluation
 Förderzeitraum: 2 Jahre bis 31.05.2011
 Mittelbereitstellung: **DKS 2009.10 – 111.580,00 €**

DKS 2009.11

PSAPOH-Strukturförderung 2009

PSAPOH = Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie u. Hämatologie
 PSAPOH-Vorstand: Dipl.-Sozialpäd. S. Maier, Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe
 Schwerpunkt, Zuordnung: Strukturförderung
 Förderzeitraum: kontinuierlich, hier für 1 Jahr bis 31.12.2009
 Mittelbereitstellung: **DKS 2009.11 – 11.350,00 €**

DKS 2009.12

PSAPOH-Sekretariat in Bonn

PSAPOH = Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie u. Hämatologie
 PSAPOH-Vorstand: Dipl.-Sozialpäd. S. Maier, Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe
 Koordinierungsstelle in Bonn: S. Sharma
 Schwerpunkt, Zuordnung: Strukturförderung
 Förderzeitraum: kontinuierlich seit 10/2000, hier für 1 Jahr bis 31.12.2009
 Mittelbereitstellung: **DKS 2009.12 – 19.640,47 €**

DKS 2009.13

Aufbau eines Informations-Netzwerkes für seltene Tumoren bei Kindern und Jugendlichen

Kurztitel: Info-Netzwerk Seltene Tumoren
 Institut/Abteilung: Klinikum Dortmund
 Projektleitung: PD Dr. D. Schneider
 Schwerpunkt, Zuordnung: Seltene Tumoren des Kindes- und Jugendalters
 Förderzeitraum: 2 Jahre bis 31.08.2011
 Mittelbereitstellung: **DKS 2009.13 – 50.000,00 €**
Mit freundlicher Unterstützung der Bohne Junius-Stiftung, Duisburg

DKS 2009.14

Spätfolgen Retinoblastom

Institut/Abteilung: Universitätsklinikum Essen
 Projektleitung: Prof. Dr. N. Bornfeld, Prof. Dr. A. Eggert, Prof. Dr. K.-H. Jöckel, Prof. Dr. D. R. Lohmann
 Schwerpunkt, Zuordnung: Spät- und Langzeitfolgen, Nachsorge
 Förderzeitraum: 2 Jahre bis 30.09.2011
 Mittelbereitstellung: **DKS 2009.14 – 269.860,00 €**

DKS 2009.15

(Fortsetzung zu 2007.07)
Neuropsychologische Begleitstudie zu HIT 2000

Studienleitung: Dr. H. Ottensmeier, Universitäts-Kinderklinik Würzburg / Prof. Dr. S. Rutkowski, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
 Schwerpunkt, Zuordnung: Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren, Begleitforschung
 Förderzeitraum: jetzt 1 Jahr bis 31.07.2010
 Mittelbereitstellung: **DKS 2009.15 – 60.334,00 €**
Mit freundlicher Unterstützung der Bohne Junius-Stiftung, Duisburg

DKS 2009.16

Phase I/II Studie zur Behandlung von Kindern mit rezidivierten soliden Tumoren und Leukämien mit Vorinostat

Institut/Abteilung: Universitätsklinikum Heidelberg / DKFZ
 Projektleitung: Prof. Dr. O. Witt
 Schwerpunkt, Zuordnung: Klinische Forschung, Phase-I/II-Studien
 Förderzeitraum: 45 Monate bis 31.08.2013
 Mittelbereitstellung: **DKS 2009.16 – 258.786,50 €**

DKS 2009.17

(Fortsetzung zu 2008.13, 2006.11)
Individualisierte, sichere und benutzerfreundliche Bilddatenkommunikation innerhalb des HIT-Studienverbundes

Kurztitel: MDPE-HIT Bildserver
 Institut/Abteilung: Universitätsklinikum Münster
 Projektleitung: Prof. Dr. F. Ückert
 Schwerpunkt, Zuordnung: Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren
 Förderzeitraum: jetzt 2 Jahre bis 30.11.2011
 Mittelbereitstellung: **DKS 2009.17 – 69.000,00 €**

DKS 2009.18

(Fortsetzung zu 2008.01 und Vorläuferprojekten)

Multizentrische Therapieoptimierungsstudie zur Behandlung von Kindern und jungen Erwachsenen mit einem intrakranial lokalisierten primitiv neuroektodermalen Tumor (PNET/Medulloblastom) und Ependymom

Kurztitel: TOS HIT 2000

Institut/Abteilung: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Studienleitung: Prof. Dr. S. Rutkowski

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

Förderzeitraum: jetzt 1 Jahr bis 31.12.2010

Mittelbereitstellung: **DKS 2009.18 – 204.900,00 €****DKS 2009.19**

(Fortsetzung zu 2006.03)

Referenzzentrum Neuropathologie im Behandlungsnetzwerk HIT

Institut/Abteilung: Universitätsklinikum Bonn

Projektleitung: Prof. Dr. T. Pietsch

Schwerpunkt, Zuordnung: Behandlungsnetzwerk HIT

für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren, Referenzzentren

Förderzeitraum: jetzt 1 Jahr bis 30.09.2010

Mittelbereitstellung: **DKS 2009.19 – 68.000,00 €**

Ergänzungen zu laufenden und abgeschlossenen Projekten

Ergänzung zu DKS 2007.02**Multizentrische Therapieoptimierungsstudie ALL-REZ BFM 2002**

Institut/Abteilung: Charité – Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow-Klinikum

Studienleitung: Prof. Dr. G. Henze

Mittel für dezentrale Dokumentation im Jahr 2008

Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien, Leukämien und Lymphome

Mittelbereitstellung: **Erg zu DKS 2007.02 – 20.000,00 €****Aufstockung zu DKS 2008.10****RISK - Register zur Erfassung von Spätfolgen nach Strahlentherapie maligner Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter**

Institut/Abteilung: Universitätsklinikum Münster

Projektleitung: Prof. Dr. N. Willich

Mittel für statistische Auswertung

Schwerpunkt, Zuordnung: Spät- und Langzeitfolgen

Förderzeitraum: 18 Monate bis 31.08.2011

Mittelbereitstellung: **Erg zu DKS 2008.10 – 30.000,00 €****Ergänzung zu DKS 2008.01****Multizentrische Therapieoptimierungsstudie zur Behandlung von Kindern und jungen Erwachsenen mit einem intrakranial lokalisierten primitiv neuroektodermalen Tumor (PNET/Medulloblastom) und Ependymom**

Kurztitel: TOS HIT 2000

Institut/Abteilung: Universitäts-Kinderklinik Würzburg / Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Studienleitung: Prof. Dr. S. Rutkowski

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

Ausgleich tariflich bedingter Unterdeckung im Bereich

Personalmittel aus den Jahren 2006, 2007, 2008

Mittelbereitstellung: **Erg zu DKS 2008.01 – 29.322,47 €****Ergänzung zu DKS 2007.08****Molekulargenetischer Nachweis residueller Leukämiezellen zu definierten Zeitpunkten der Therapie als Stratifikationskriterium in der Behandlung von Kindern mit Rezidiv einer akuten lymphoblastischen Leukämie**

Kurztitel: MRD für ALL-REZ BFM

Institut/Abteilung: Charité – Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow-Klinikum

Projektleitung: Dr. C. Eckert

Ausgleich tariflich bedingter Unterdeckung im Bereich Personalmittel und Mehraufwand Verbrauchsmittel

Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien, Leukämien und Lymphome, Begleitprojekte

Mittelbereitstellung: **Erg zu DKS 2007.08 – 13.108,07 €**

Kleinprojekte / Sachmittelzuschüsse

DKS 2009.S1**I-BFM Annual Progress Report 2008**

Druckkosten I-BFM Redbook

Schwerpunkt, Zuordnung: Wissenschaftlicher Transfer, Leukämien und Lymphome

Mittelbereitstellung: **DKS 2009.S1 – 2.670,72 €**

Laufende Projekte in 2009 aus Zusagen der Vorjahre

aus 2008

DKS 2008.01

(Fortsetzung zu 2006.05, 2005.13, 2004.03, 2001.03)

Multizentrische Therapieoptimierungsstudie zur Behandlung von Kindern und jungen Erwachsenen mit einem intrakranial lokalisierten primitiv neuroektodermalen Tumor (PNET/Medulloblastom) und Ependymom

Kurztitel: TOS HIT 2000

Institut/Abteilung: Universitäts-Kinderklinik Würzburg / Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Studienleitung: Prof. Dr. S. Rutkowski

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

Förderzeitraum: 24 Monate bis 31.12.2009

Mittelbereitstellung: **DKS 2008.01 – 263.340,00 €****DKS 2008.04**

(Fortsetzung zu 2005.06)

Strukturoptimierung zur Gewährleistung einer qualitätsgesicherten Langzeitbeobachtung ehemaliger pädiatrisch-onkologischer Patienten

Institut/Abteilung: 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 €**

**DKS 2008.05****FeCT – Fertilität nach Chemo- und Strahlentherapie im Kindes- und Jugendalter**

Institut/Abteilung: 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**

Institut/Abteilung: Universitätskinderklinik Heidelberg und Deutsches Krebsforschungszentrum

Projektleitung: Dr. med. Stefan Pfister

Schwerpunkt, Zuordnung: Begleitforschung im

Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren

Förderzeitraum: 24 Monate bis 30.07.2010

Mittelbereitstellung: **DKS 2008.06 – 181.800,00 €**

DKS 2008.07

(Fortsetzung zu DKS 2006.13, 2005.07, 2003.09, 2001.05)

Referenzzentrum HIT Neuroradiologie

Institut/Abteilung: 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 €**

DKS 2008.08

(Fortsetzung zu DKS 2007.01, 2006.06, 2004.01)

Studienzentrale der multizentrischen Therapieoptimierungsstudie HIT-GBM/HGG

Institut/Abteilung: Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Halle

Studienleitung: PD Dr. med. C. Kramm

Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische

Therapieoptimierungsstudien,

Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und 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

(Fortsetzung zu DKS 2005.08, 2005.01, 2003.10, 2001.07)

Referenzzentrum HIT Strahlentherapie

Institut/Abteilung: 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 €**

DKS 2008.10

(Fortsetzung zu DKS 2007.14, 2005.10, 2003.14)

RISK – Register zur Erfassung von Spätfolgen nach Strahlentherapie maligner Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter

Institut/Abteilung: 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

(Fortsetzung zu DKS 2005.09, 2003.11, 2001.06)

Referenzzentrum HIT Biometrie

Institut/Abteilung: 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 €**

DKS 2008.12**Einrichtung eines Referenzzentrums für die lymphoproliferative Erkrankung nach Organtransplantation im Kindesalter (PTLD-Register)**

Institut/Abteilung: 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

(Fortsetzung zu DKS 2006.11)

Individualisierte, sichere und benutzerfreundliche Bilddatenkommunikation innerhalb des HIT-Studienverbundes

Kurztitel: Clearinghouse im HIT-Verbund

Institut/Abteilung: Universitätsklinikum Münster

Projektleitung: Prof. Dr. med. F. Ückert, Institut für Med.

Informatik und Biomathematik

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

Förderzeitraum: 12 Monate bis 30.11.2009

Mittelbereitstellung: **DKS 2008.13 – 27.500,00 €**

DKS 2008.14

(Fortsetzung zu DKS 2006.08, 2005.02)

Multizentrische Therapiestudie B-NHL BFM Rituximab

Institut/Abteilung: 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 €**

DKS 2008.16**Retrospektive Referenzbegutachtung HD-Intervall**

Institut/Abteilung: 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 €**

DKS 2008.17

(Fortsetzung zu DKS 2006.01)

Multizentrische, kooperative Therapieoptimierungsstudie und Phase-II-Studie zur Behandlung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit therapieresistenten oder rezidivierten primitiv neuroektodermalen Hirntumoren

Kurztitel: HIT-REZ 2005
 Clinical Trial Number EUDRACT 2005-002618-40
 Institut/Abteilung: Universitätsklinikum Bonn
 Studienleitung: Prof. Dr. med. U. Bode, PD. Dr. G. Fleischhack
 Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische
 Therapieoptimierungsstudien,
 Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit
 Hirntumoren
 Förderzeitraum: 36 Monate bis 31.01.2012
 Mittelbereitstellung: **DKS 2008.17 – 429.600,00 €**

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 €**

aus 2007**DKS 2007.02**

(Fortsetzung zu 2003.08)

Multizentrische Therapieoptimierungsstudie ALL-REZ BFM 2002

Institut/Abteilung: 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)**

Institut/Abteilung: 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**

Institut/Abteilung: Universitätskinderklinik Würzburg
 Projektleitung: Dr. rer. nat. H. Ottensmeier,
 Prof. Dr. med. S. Rutkowski
 Schwerpunkt, Zuordnung: Begleitforschung zu
 Therapieoptimierungsstudien,
 Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche
 mit Hirntumoren
 Förderzeitraum: 24 Monate bis 31.07.2009
 Mittelbereitstellung: **DKS 2007.06 – 84.200,00 €**

DKS 2007.07**Neuropsychologische Begleitstudie HIT 2000**

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

DKS 2007.08

(Fortsetzung 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
 Institut/Abteilung: 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 31.05.2009
 Mittelbereitstellung: **DKS 2007.08 – 300.887,00 €**

DKS 2007.09

(Fortsetzung zu 2004.07)

Biometrie für die Therapieoptimierungsstudie SIOP LGG 2004

Institut/Abteilung: Universitätsklinik Mainz, Institut für
 Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik
 Projektleitung: PD Dr. rer. nat. A. Faldum,
 Schwerpunkt, Zuordnung: Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder
 und Jugendliche mit Hirntumoren
 Förderzeitraum: 36 Monate bis 30.06.2010
 Mittelbereitstellung: **DKS 2007.09 – 89.630,00 €**

DKS 2007.10

(Fortsetzung zu DKS 2004.05)

Multizentrische Therapieoptimierungsstudie SIOP LGG 2004

Institut/Abteilung: Klinikum Augsburg,
 I. Klinik für Kinder und Jugendliche
 Studienleitung: Dr. med. A. Gnekow,
 Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische
 Therapieoptimierungsstudien,
 Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit
 Hirntumoren
 Förderzeitraum: 36 Monate bis 31.08.2010
 Mittelbereitstellung: **DKS 2007.10 – 421.470,00 €**

**DKS 2007.12**

(Fortsetzung zu 2006.07, 2004.09, 2001.04)

**Multizentrische Therapieoptimierungsstudie
Kraniopharyngeom 2007**Institut/Abteilung: Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde,
Klinikum Oldenburg gGmbHStudienleitung: Prof. Dr. med. H. Müller,
Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische
Therapieoptimierungsstudien,Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und 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**

(Fortsetzung zu 2007.04, 2004.04)

Multizentrische Therapieoptimierungsstudie CPT-SIOP-2000

Institut/Abteilung: Kinderklinik St. Hedwig Regensburg

Studienleitung: Dr. med. O. Peters

Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungs-
studien, Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche
mit Hirntumoren

Förderzeitraum: 30 Monate bis 31.03.2010

Mittelbereitstellung: **DKS 2007.13 – 96.445,00 €****aus 2006****DKS 2006.01**

(Fortsetzung siehe DKS 2008.17)

**Multizentrische, kooperative Therapieoptimierungsstudie
und Phase-II-Studie zur Behandlung von Kindern,
Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit
therapieresistenten oder rezidivierten primitiv
neuroektodermalen Hirntumoren**

Kurztitel: HIT-REZ 2005

Clinical Trial Number EUDRACT 2005-002618-40

Institut/Abteilung: Universitätsklinikum Bonn

Studienleitung: Prof. Dr. med. U. Bode, Universitätskinderklinik
BonnSchwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische
Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT für
Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren

Förderzeitraum: 36 Monate bis 31.01.2009

Mittelbereitstellung: **DKS 2006.01 – 367.075,00 €****DKS 2006.03****Referenzzentrum HIT Neuropathologie**Institut/Abteilung: Universitätsklinikum Bonn, Institut für
Neuropathologie

Projektleitung: Prof. Dr. med. T. Pietsch

Schwerpunkt, Zuordnung: Qualitätssicherung in multizentrischen
Therapieoptimierungsstudien, Behandlungsnetzwerk HIT für
Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren

Förderzeitraum: 36 Monate bis 30.04.2009

Mittelbereitstellung: **DKS 2006.03 – 204.000,00 €****aus 2005****DKS 2005.04****Lebenssituation und Lebensqualität nach Morbus Hodgkin
im Kindes- und Jugendalter**

Kurztitel: HD-Leben

Institut/Abteilung: Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin,
Universitätsklinikum Düsseldorf

Projektleitung: Dr. med. G. Calaminus

Schwerpunkt, Zuordnung: Spätfolgen, Lebensqualität

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

Projektzusage in 2009

DLFH 2009.01**Spätfolgen nach Therapie des Morbus Hodgkin
im Kindes- und Jugendalter**

(Fortsetzung zu 2006.01 und Vorläuferprojekten)

Institut/Abteilung: Universitätsklinikum Münster / Helios-
Klinikum Berlin-Buch

Studienleitung: Prof. Dr. G. Schellong / Dr. W. Dörffel

Schwerpunkt, Zuordnung: Spät- und Langzeitfolgen, Nachsorge,

Förderzeitraum: 3 Jahre bis 31.12.2012

Mittelbereitstellung: **DLFH 2009.01 – 225.800,00 €**

Laufendes Projekt in 2009 aus Zusage der Vorjahre

DLFH 2006.01

(Fortsetzung zu 2005.01 und Vorläuferprojekten)

**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)**

Kurztitel: HD-Spätfolgen

Institut/Abteilung: Universitätsklinikum Münster / Helios-
Klinikum Berlin-Buch

Studienleitung: Prof. Dr. G. Schellong / Dr. W. Dörffel

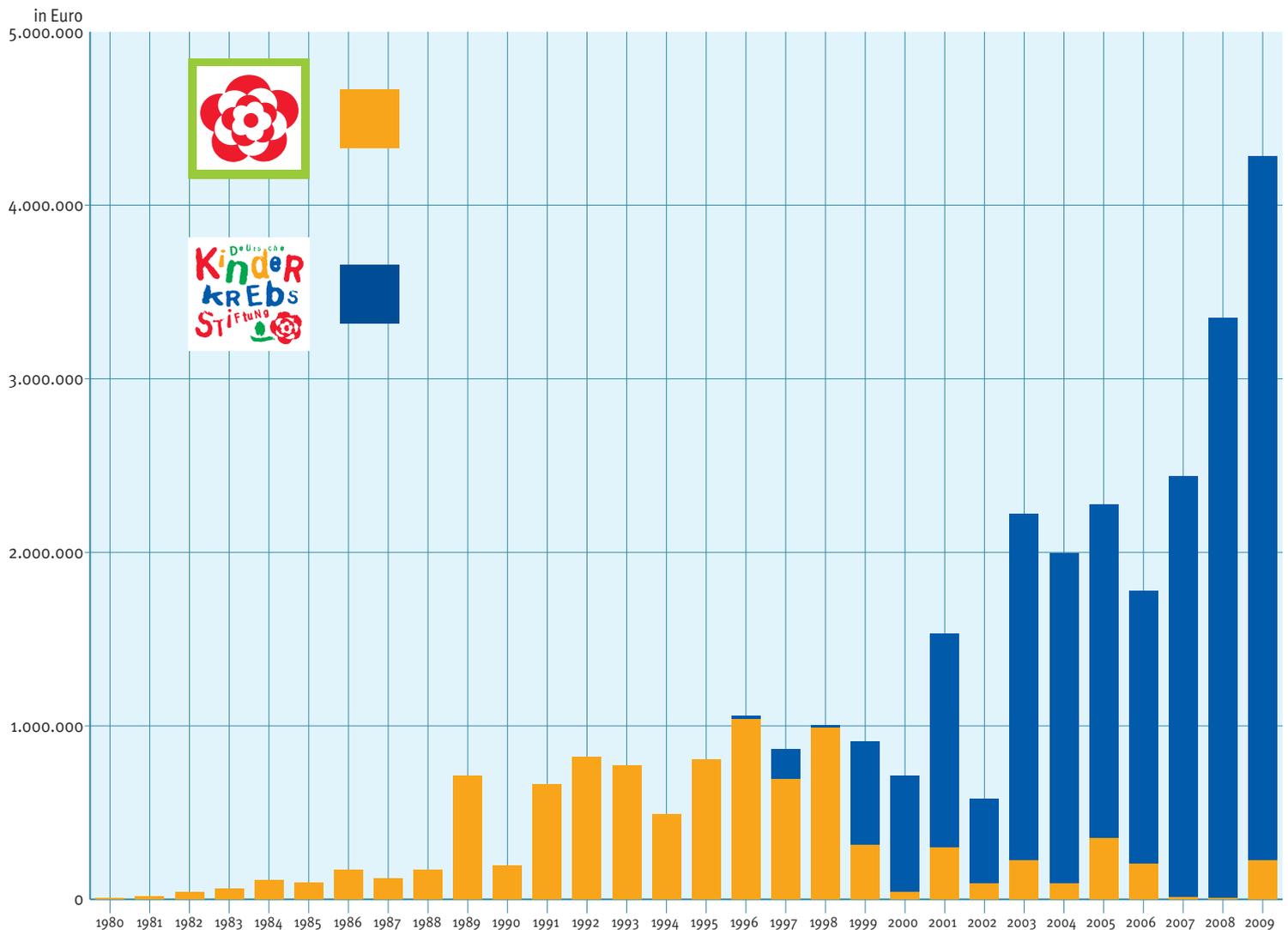
Schwerpunkt, Zuordnung: Spät- und Langzeitfolgen, Nachsorge,

Förderzeitraum: 3 Jahre bis 31.12.2009

Mittelbereitstellung: **DLFH 2006.01 – 203.250,00 €**

Forschungsförderung

Neuzusagen DLFH und Deutsche Kinderkrebsstiftung 1980 bis 2009 insgesamt rund 30 Mio Euro





Ausblick 2010

Im Jahr 2010 wird das **Behandlungsnetzwerk HIT**, seinerzeit von der Deutschen Kinderkrebsstiftung gemeinsam mit der Fachgesellschaft GPOH ins Leben gerufen, sein 10-jähriges Bestehen feiern. Im Rahmen dieser Schwerpunktförderung findet 2010 eine große bundesweite HIT-Tagung für Fachpublikum sowie Patienten und Angehörige in Münster statt. Jedes Jahr erkranken in Deutschland rund 400 Kinder unter 15 Jahren neu an einem Hirntumor. Damit für diese Patienten, deren Prognose auch heute oft noch ungünstiger ausfällt als bei anderen Krebserkrankungen des Kindesalters, weitere Verbesserungen in Diagnostik, Therapie und Nachsorge erreicht werden können, hat die Forschungsförderung auf diesem Gebiet weiterhin für die Deutsche Kinderkrebsstiftung eine hohe Priorität. Im Jahr 2010 werden die laufenden Fördermittelausgaben allein für das Behandlungsnetzwerk HIT mehr als 1,5 Millionen Euro betragen. Neu in die HIT-Netzwerk-Förderung aufgenommen werden in 2010 voraussichtlich ein **Register für Rhabdoidtumoren – EU RHAB** – und eine multizentrische, internationale **Studie zur Behandlung von intrakraniellen Keimzelltumoren – SIOP GCT CNS**.

Eine weitere große Therapieoptimierungsstudie, die mit Förderung der Deutschen Kinderkrebsstiftung an den Start gehen wird, wenn alle gesetzlichen Vorgaben und Gütekriterien erfüllt sind, ist die **neue Studie zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Rezidiv einer akuten lymphoblastischen Leukämie – IntReALL 2010** –, für die bei einer Laufzeit von 9 Jahren rund 1 Million an Fördermitteln benötigt wird.

Im Bereich der **translationalen Forschung** sieht die Deutsche Kinderkrebsstiftung Förderzusagen vor für einige Projekte, die Verbesserungen in der Diagnostik und Behandlung unterschiedlicher Tumoren zum Ziel haben,

vorausgesetzt, die Vorhaben erfüllen die geforderten Qualitätskriterien und werden von den Gutachtern positiv bewertet. Maßgeschneiderte Behandlungsverfahren – so genannte „Targeted Therapy“, die gezielt an den Tumorzellen angreift –, immunterapeutische und molekulargenetische Ansätze rücken hier immer mehr in den Fokus.

Auf dem Gebiet der **Spätfolgenforschung und Nachsorge** hat die Deutsche Kinderkrebsstiftung nach einer Ausschreibung der Fachgesellschaft GPOH die Option auf Förderung für eine Reihe von Projekten eröffnet, die sich derzeit noch im Begutachtungsverfahren befinden. Als Beispiel ist hier die Evaluation und Optimierung der interdisziplinären Nachsorge bei endokrinologischen Spätfolgen zu nennen.

Gemeinsam mit der GPOH wird die Deutsche Kinderkrebsstiftung weiter an der Entwicklung von Nachsorgekonzepten und Modellprojekten im Bereich der Langzeitnachsorge arbeiten, damit auch den inzwischen erwachsenen, ehemaligen Patienten bei allen Problemen und Fragen im Zusammenhang mit der überstandenen Krebserkrankung kompetent geholfen werden kann und damit sie die Möglichkeit haben, sich rechtzeitig über mögliche Risiken zu informieren.

Die langjährige, konstruktive **Zusammenarbeit der Deutschen Kinderkrebsstiftung mit der Fachgesellschaft für Kinderkrebsheilkunde, der GPOH, und mit der PSAPOH** wird in den folgenden Jahren fortgesetzt. Die **Förderung zentraler Strukturen** sichert das Fundament für eine erfolgreiche Behandlung und Betreuung krebskranker Kinder sowie für die Entwicklung und Umsetzung von Forschungskonzepten in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie.

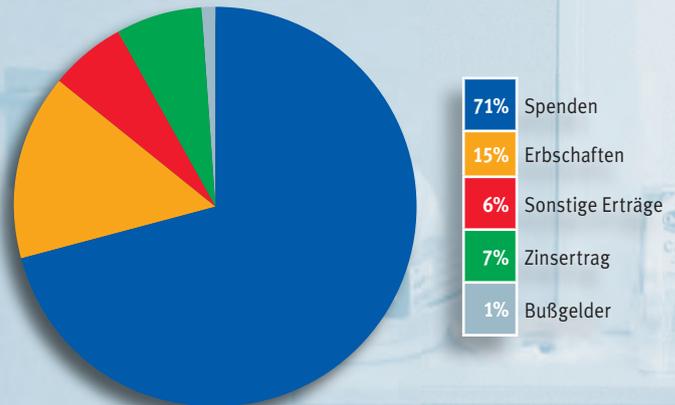
Zum Jahresende 2009 befinden sich im Begutachtungsverfahren der Deutschen Kinderkrebsstiftung 17 Projektanträge mit einem Gesamtantragsvolumen in Höhe von 4,5 Millionen Euro.

Zahlen und Fakten

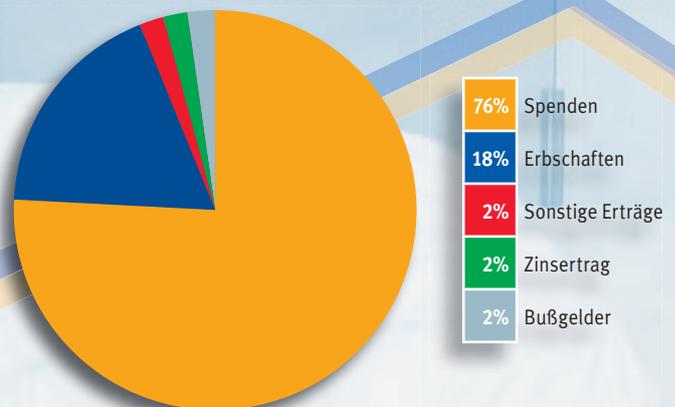
Die Finanzlage der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder – und der Deutschen Kinderkrebsstiftung ist stabil.

Dachverband und Stiftung haben im Jahr 2009 zusammen rund 10,2 Millionen Euro eingenommen – ca. 600.000 Euro mehr als 2008.

Deutsche Kinderkrebsstiftung Stiftungserträge 2009



Deutsche Leukämie-Forschungshilfe Erträge 2009



Bilanzierungs- und Bewertungsgrundsätze

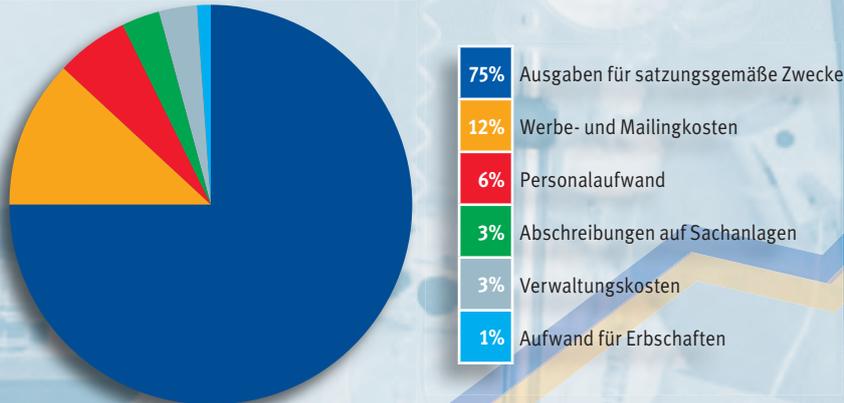
Für den Jahresabschluss der Deutschen Kinderkrebsstiftung (kurz DKS) gelten die Vorschriften des Stiftungsrechts. Die Stiftung ist – mangels Kaufmannseigenschaft – nicht verpflichtet, die Regelungen des Handelsgesetzbuches (§§ 238 bis 256 HGB) anzuwenden, hat diese jedoch freiwillig weitgehend beachtet. 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.

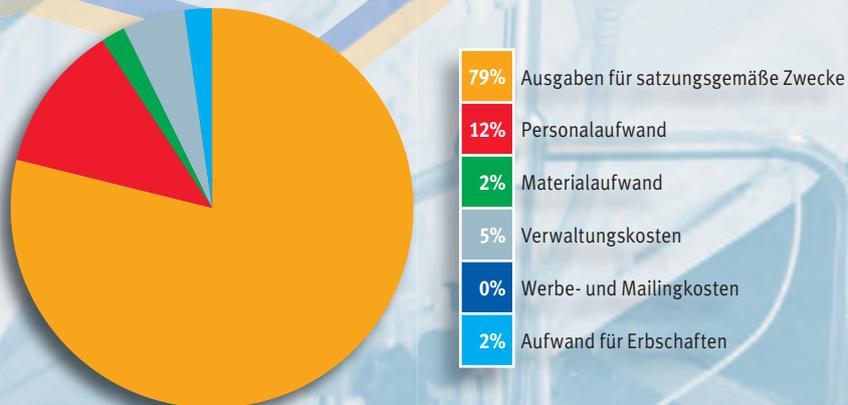
Die Umsatzsteuer ist in den Anschaffungskosten des Anlagevermögens und bei den Aufwendungen enthalten, soweit keine Berechtigung zum Vorsteuerabzug besteht.



Deutsche Kinderkrebsstiftung Aufwendungen 2009



Deutsche Leukämie-Forschungshilfe Aufwendungen 2009



Deutsche Kinderkrebsstiftung Bilanz zum 31. Dezember 2009

| A K T I V A | | 31.12.2009 (in EURO) | Vorjahr (in EURO) |
|---|--|----------------------|----------------------|
| A. Anlagevermögen | | | |
| I. Immaterielle Vermögensgegenstände | | 2,00 | 2,00 |
| II. Sachanlagen | | 4.692.183,00 | 4.709.593,45 |
| III. Finanzanlagen | | 15.673.814,83 | 12.418.096,16 |
| B. Umlaufvermögen | | | |
| I. Vorräte | | 27.240,00 | 26.300,00 |
| II. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände | | 248.892,11 | 198.628,10 |
| III. Kassenbestände und Guthaben bei Kreditinstituten | | 4.181.658,51 | 5.216.381,34 |
| C. Rechnungsabgrenzungsposten | | 6.432,51 | 11.149,24 |
| D. Treuhandvermögen | | 7.266,00 | 0,00 |
| Summe | | 24.837.488,96 | 22.580.150,29 |

| P A S S I V A | | 31.12.2009 (in EURO) | Vorjahr (in EURO) |
|---|---------------|----------------------|----------------------|
| A. Stiftungskapital | | | |
| I. Stiftungsvermögen | | 3.426.673,58 | 3.424.838,58 |
| II. Rücklagen | | | |
| 1. Freie Rücklage | 1.784.182,00 | | |
| 2. Zweckgebundene Rücklagen | 11.398.443,68 | 13.182.625,68 | 11.070.888,52 |
| III. Mittelvortrag | | 0,00 | 985.709,89 |
| B. Sonderposten für nutzungsgebundenes Kapital | | 3.397.610,00 | 3.475.640,00 |
| C. Rückstellungen | | 22.000,00 | 30.000,00 |
| D. Verbindlichkeiten | | 4.801.313,70 | 3.593.073,30 |
| E. Treuhandvermögen | | 7.266,00 | 0,00 |
| Summe | | 24.837.488,96 | 22.580.150,29 |



Erläuterungen zur Bilanz der Deutschen Kinderkrebsstiftung (DKS)

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 DKS erwarb im Jahr 2001 von der Stadt Heidelberg ein Erbbaurecht an dem bebauten Grundstück in Heidelberg, Promenadenweg 1, für die Dauer von 66 Jahren. Im Jahr 2009 erbt die Stiftung eine Eigentumswohnung in Köln. Die Wohnung wurde mit dem Verkehrswert aktiviert und die Abschreibung erfolgt linear mit 2 % auf den Gebäudewert.
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.
3. Die Herstellungskosten für die Außenanlagen des Waldpiraten-Camps werden innerhalb von 20 Jahren (5%) linear abgeschrieben. In 2009 konnte das Backhaus in Betrieb genommen werden.
4. Die Kraftfahrzeuge werden im Waldpiraten-Camp eingesetzt. Die Nutzungsdauer der Fahrzeuge beträgt 6 Jahre (16,67%).
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. Im Jahr 2009 wurden für das Waldpiraten-Camp ein Fahrrad tandem sowie ein Kaffeeautomat, ein Paar Bass-Lautsprecher und eine Küchenzeile für das Haupt- und Multifunktionshaus angeschafft.

III. Die Finanzanlagen – Wertpapiere des Anlagevermögens – werden mit den jeweiligen Buchwerten bewertet. Die Erhöhung des Buchwertes um 3,25 Millionen EUR resultiert aus dem Zukauf von mündelsicheren Wertpapieren zu Erhaltung des Stiftungsvermögens.

B. Umlaufvermögen

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

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 in Höhe von 194 T/EUR und einer ausstehenden Forderung aus Kartenverkauf von 48 T/EUR.
3. Bei den Forderungen an verbundene Unternehmen handelt es sich um interne Verrechnungen DKS 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 1.034 T/EUR entstand durch die Umschichtung beim Kauf von Wertpapieren.

C. Rechnungsabgrenzungsposten

Vorauszahlungen für Wartungsservice Büromaschinen sowie Kfz-Versicherung für 2010.



Entwicklung des Anlagevermögens der Deutschen Kinderkrebsstiftung im Geschäftsjahr 2009

| Werte in Euro | Anschaffungs- und Herstellungskosten | | | | Aufgelaufene Abschreibung | Nettobuchwerte | | Abschreib. lfd. Jahr | |
|---|--------------------------------------|---------------------|-------------|----------------------|---------------------------|---------------------|----------------------|----------------------|-------------------|
| | 01.01.2009 | Zugänge | Umbuchg | Abgänge | | 31.12.2009 | 31.12.2008 | | |
| I. Immaterielle | | | | | | | | | |
| Vermögensgegenstände | 2.635,99 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 2.635,99 | 2.633,99 | 2,00 | 2,00 | 0,00 |
| II. Sachanlagen | | | | | | | | | |
| 1. Grundstücke u. grundstücksgleiche Rechte | 1,00 | 122.000,00 | 0,00 | 0,00 | 122.001,00 | 549,00 | 121.452,00 | 1,00 | 549,00 |
| 2. Gebäude auf fremden Grundstücken (WP-Camp) | 4.615.936,36 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 4.615.936,36 | 590.029,36 | 4.025.907,00 | 4.118.226,00 | 92.319,00 |
| 3. Außenanlagen (WP-Camp) | 354.564,69 | 278,83 | 18.382,97 | 0,00 | 373.226,49 | 118.748,49 | 254.478,00 | 255.987,00 | 20.170,80 |
| 4. Kraftfahrzeuge (WP-Camp) | 67.252,04 | 0,00 | 0,00 | 0,00 | 67.252,04 | 34.838,04 | 32.414,00 | 43.623,00 | 11.209,00 |
| 5. Inventar (Geschäftsstelle BN) | 103.545,68 | 4.738,16 | 0,00 | -1.645,04 | 106.638,80 | 44.037,80 | 62.601,00 | 68.281,00 | 10.417,16 |
| Inventar (WP-Camp) | 457.176,03 | 28.849,14 | 0,00 | 0,00 | 486.025,17 | 291.625,17 | 194.400,00 | 214.137,00 | 48.586,14 |
| 6. Geleistete Anzahlungen | 9.338,45 | 9.975,52 | -18.382,97 | 0,00 | 931,00 | 0,00 | 931,00 | 9.338,45 | 0,00 |
| Summe Sachanlagen | 5.607.814,25 | 165.841,65 | 0,00 | -1.645,04 | 5.772.010,86 | 1.079.827,86 | 4.692.183,00 | 4.709.593,45 | 183.251,10 |
| III Finanzanlagen | | | | | | | | | |
| Wertpapiere des | 12.418.096,16 | 8.633.055,63 | 0,00 | -5.377.336,96 | 15.673.814,83 | 0,00 | 15.673.814,83 | 12.418.096,16 | 0,00 |
| Anlagevermögens | 12.418.096,16 | 8.633.055,63 | 0,00 | -5.377.336,96 | 15.673.814,83 | 0,00 | 15.673.814,83 | 12.418.096,16 | 0,00 |
| Summe | 18.028.546,40 | 8.798.897,28 | 0,00 | -5.378.982,00 | 21.448.461,68 | 1.082.461,85 | 20.365.999,83 | 17.127.691,61 | 183.251,10 |

PASSIVA

A. Stiftungskapital

I. Das Stiftungsvermögen hat sich im Berichtsjahr um Zustiftungen in Höhe von 1.835,00 EUR erhöht.

II. Rücklagen

Es zeigte sich folgende Entwicklung:

| Werte in Euro | 01.01.2009 | Zuführungen | Auflösungen | 31.12.2009 |
|---|---------------------|---------------------|---------------------|----------------------|
| Freie Rücklage Gem.§58Nr.7a)AO | 1.267.400,00 | 516.782,00 | 0,00 | 1.784.182,00 |
| Zweckgebundene Rücklagen gem.§58Nr.6 AO | | | | |
| Camp Heidelberg | 2.539.424,53 | 1.374.228,35 | 913.652,88 | 3.000.000,00 |
| Forschung | 7.259.916,46 | 5.194.063,54 | 4.055.536,32 | 8.398.443,68 |
| Kraniopharyngeom-Patienten | 2.456,14 | 6.912,56 | 9.368,70 | 0,00 |
| Sozialfonds | 1.691,39 | 489.526,41 | 491.217,80 | 0,00 |
| Zweckgebundene Rücklagen | 9.803.488,52 | 7.064.730,86 | 5.469.775,70 | 11.398.443,68 |

Die Freie Rücklage wurde in steuerlich zulässiger Höhe zum Bilanzstichtag um 516 T/EUR erhöht. Die zweckgebundenen Rücklagen wurden entsprechend der Verwendung mit dem Betrag von 5.469 T/EUR aufgelöst. Die mit Zweckbindung eingegangenen Spenden (7.064 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 1.215 T/EUR resultiert aus den Neuzusagen für Forschungsprojekte.
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.

| GEWINN- UND VERLUSTRECHNUNG 2009 | | 31.12.2009 (in EURO) | Vorjahr (in EURO) |
|----------------------------------|--|----------------------|---------------------|
| 1. | Stiftungsertrag | | |
| | Zinsertrag | 568.958,69 | 484.845,83 |
| | Spenden und Zuschüsse | 5.941.946,09 | 5.904.214,42 |
| | Vermächtnisse, Erbschaften | 1.278.565,50 | 637.426,32 |
| | Bußgelder | 91.033,12 | 51.973,00 |
| 2. | Sonstige Erträge | 464.164,57 | 507.393,36 |
| | Zwischensumme | 8.344.667,97 | 7.585.852,93 |
| 3. | Personalaufwand | - 454.250,10 | - 427.959,05 |
| 4. | Abschreibungen | - 183.251,10 | - 177.297,73 |
| 5. | Sonstige betriebliche Aufwendungen | - 1.157.876,86 | - 974.328,78 |
| 6. | Aufwand für satzungsgemäße Zwecke | | |
| | Forschung | - 4.055.536,32 | |
| | Camp Heidelberg | - 737.477,45 | |
| | Verschiedene Projekte | - 605.514,16 | |
| | Informationsveranstaltungen u. Tagungen | - 22.899,71 | - 4.970.017,57 |
| 7. | Jahresergebnis | 1.127.862,27 | 1.036.249,80 |
| 8. | Mittelvortrag Vorjahr | 985.709,89 | 0,00 |
| 9. | Zuführung zur freien Rücklage gem. §58Nr.7a)AO | - 516.782,00 | - 360.700,00 |
| 10. | Zuführung zur zweckgebundenen Rücklage gem.§58Nr.6AO | - 7.064.730,86 | - 4.501.623,39 |
| 11. | Auflösung der zweckgebundenen Rücklage | 5.469.775,70 | 4.911.783,48 |
| 12. | Zuführung zum Stiftungsvermögen | - 1.835,00 | - 100.000,00 |
| 13. | Mittelvortrag | 0,00 | 985.709,89 |

Erläuterungen zur Gewinn- und Verlustrechnung DKS

1. Stiftungsertrag /Erträge

Die Organisation finanziert ihre Ausgaben über Zinserträge, Spenden, Erbschaften, Bußgelder und sonstige Erträge.

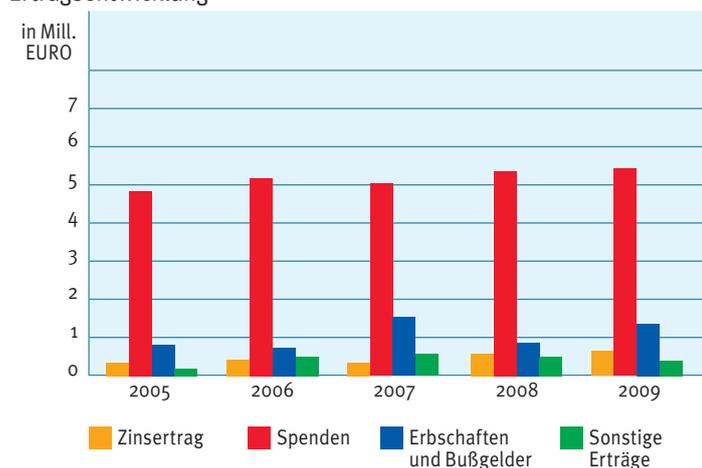
Die Zinserträge konnten um 84 T/EUR (17,3%) gegenüber dem Vorjahr gesteigert werden. Bei den Spenden, die zum größten Teil zweckgebunden eingehen, wurden 37 T/EUR (0,6%) mehr verbucht. Der Anteil der Spendeneinnahmen aus Mailing- und Radiowerbung betrug 2.849 T/EUR. Bei den Spenden der DKS sind auch Spendenerträge mit der Zweckbindung für den Sozialfonds enthalten. Diese wurden an die DLFH mit einem Betrag von 490 T/EUR (Vorjahr 633 T/EUR) zur Auszahlung an bedürftige Familien weiter geleitet. Bei den Erbschaften konnte das Vorjahresergebnis mehr als verdoppelt werden (Plus 641 T/EUR 100,5%). Die Einnahmen aus Bußgeldern stiegen gegenüber dem Vorjahr um 39 T/EUR (75,1%).



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.

Ertragsentwicklung



3. Personalaufwand

Von den 19 Angestellten der DKS in Bonn und Heidelberg sind 12 Voll- und 7 Teilzeitkräfte. Der Personalaufwand für die Geschäftsstelle Bonn stieg im Geschäftsjahr um 26 T/EUR (6,1%). Die Personalkosten für das Waldpiraten-Camp in Höhe von 439 T/EUR (im Vorjahr 419 T/EUR +4,8%) werden in der Gewinn- und Verlustrechnung unter Aufwand für satzungsgemäße Zwecke dargestellt. Auf die Bereiche satzungsmäßige Arbeit, Werbung und Werbung ergibt sich folgende Verteilung:

Personalaufwand



4. Abschreibungen aus immaterielle Vermögensgegenstände des Anlagevermögens und Sachanlagen

Die Entwicklung des Anlagevermögens wird im Anlagenspiegel auf Seite 29 dargestellt. Auf den Bereich satzungsgemäße Aufwendungen entfällt auf die Position Abschreibungen für das Waldpiraten-Camp 172.284,94 EUR.

5. Sonstige betriebliche Aufwendungen

| Aufgliederung | 2009 | 2008 |
|---|---------------------|-------------------|
| Miete und Nebenkosten | 33.678,32 | 33.903,67 |
| Wareneinsatz | 12.457,98 | 6.116,00 |
| Reisekosten u. Aufwand Vorstand u. Kuratorium | 10.611,70 | 13.818,80 |
| Kosten für Erbschaften | 71.112,57 | 58.505,24 |
| Werbe- und Mailingkosten | 840.173,96 | 696.489,00 |
| Verwaltungskosten | 154.781,59 | 143.143,87 |
| Verluste aus Anlagenabgang | 35.060,74 | 22.352,20 |
| Summe | 1.157.876,86 | 974.328,78 |

Unter der Position Sonstige betriebliche Aufwendungen wurden 185 T/EUR (18,8%) mehr gegenüber dem Vorjahr verbucht. Die Kosten für Erbschaften sind genauso wie die Spendeneinnahmen aus Erbschaften gestiegen (um 21,5%). Die Werbe- und Mailingkosten erhöhten sich durch Radiowerbung und Werbung für die Fahrradtour; außerdem wurde mit der Neugestaltung der Web-Seiten begonnen. Die Mehrausgaben betragen insgesamt 144 T/EUR (20,6 %). Im Einzelnen ergibt sich folgende Aufgliederung:

| Werbe- und Mailingkosten | 2009 | 2008 |
|--------------------------------|-------------------|-------------------|
| Werbekosten und Informationen | 144.089,76 | 42.347,23 |
| Kosten für Spendenaktionen | 4.612,25 | 9.110,78 |
| Mailingkosten und Radiowerbung | 691.471,95 | 645.030,99 |
| Summe | 840.173,96 | 696.489,00 |

In 2009 erzielte die DKS durch ihre Mailingaktionen einen Überschuss von 2,1 Millionen EUR (Vorjahr 2,2 Millionen Euro).

Die Verwaltungsaufwendungen, die um 8,1 % im Jahr 2009 gestiegen sind, gliedern sich wie folgt auf:

| Aufgliederung | 2009 | 2008 |
|-------------------------------------|-------------------|-------------------|
| Instandhaltung Geschäftsausstattung | 5.741,97 | 1.135,00 |
| Versicherungen, Beiträge | 17.090,13 | 10.110,04 |
| Fremdleistungen | 20.950,03 | 19.930,85 |
| Porto, Bürobedarf, Telefon | 67.805,41 | 67.585,13 |
| Prüfungs- u. Beratungskosten | 10.705,00 | 12.933,35 |
| EDV-Kosten | 8.585,85 | 7.572,28 |
| Kosten Geld- u. Wertpapierverkehr | 17.616,17 | 18.334,37 |
| Verschiedene Kosten | 6.287,03 | 5.542,85 |
| Summe | 154.781,59 | 143.143,87 |

Die Verluste aus Anlagenabgang entstanden durch den Verkauf von Wertpapieren. Der Finanzbereich stellt sich wie folgt dar:

| Finanzbereich | 2009 | 2008 |
|---|-------------------|-------------------|
| Zinsen aus Geldanlagen und Wertpapieren | 568.958,69 | 484.845,83 |
| Kursgewinne | 34.398,42 | 41.993,80 |
| ./ Kursverluste | 35.059,74 | 22.348,20 |
| ./ Depotgebühren und Bankkosten | 17.616,17 | 18.334,37 |
| Überschuss Finanzbereich | 550.681,20 | 486.157,06 |

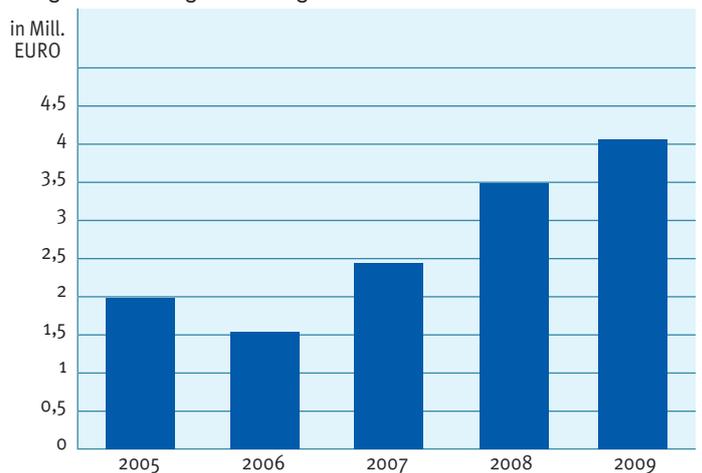


6. Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke

| Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke | 2009 | 2008 |
|---|---------------------|---------------------|
| Forschungsförderung | 4.055.536,32 | 3.484.456,05 |
| Ausgaben für Waldpiraten-Camp Laufende Kosten | 297.697,55 | 345.042,53 |
| Ausgaben für Waldpiraten-Camp Personalkosten | 439.779,90 | 419.333,82 |
| Spendenübertrag an DLFH Sozialfonds | 490.492,80 | 633.000,00 |
| Fahrradtour und Patientenunterstützung | 102.506,96 | 38.677,40 |
| Aufklärungs- und Informationsmaterial | 12.514,40 | 11.531,10 |
| Informationsveranstaltungen und Tagungen | 22.899,71 | 37.976,67 |
| Summe | 5.421.427,64 | 4.970.017,57 |

Die Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke sind um 451 T/ EUR (9,1%) gegenüber dem Vorjahr gestiegen. Dabei erhöhten sich die Projektzusagen für Forschungsanträge um 571 T/ EUR (16,4%). Bei Fahrradtour und Patientenunterstützung (plus 63 T/EUR 165,0%) wurde zusätzlich noch ein Projekt aus der Patientennachsorge gefördert.

Ertragsentwicklung Forschung



7. – 12. Jahresüberschuss

Der Jahresüberschuss wurde, wie unter der Bilanzposition Rücklagen beschrieben, den Rücklagen zugeführt bzw. als Verbrauch aufgelöst. Der Mittelvortrag aus dem Vorjahr wurde aufgelöst. Außerdem wurde das Stiftungsvermögen gemäß Spenderwunsch um 1.835 EUR erhöht.



Bilanzierungs- und Bewertungsgrundsätze der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. (DLFH)

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.

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe Bilanz zum 31. Dezember 2009

| A K T I V A | | 31.12.2009 (in EURO) | Vorjahr (in EURO) |
|--|--------------|----------------------|---------------------|
| A. Anlagevermögen | | | |
| I. Immaterielle Vermögensgegenstände | | 1,00 | 1,00 |
| II. Sachanlagen | | 9.260,00 | 11.452,00 |
| III. Finanzanlagen | | 649.304,92 | 444.099,69 |
| B. Umlaufvermögen | | | |
| I. Vorräte | | 21.860,00 | 34.290,00 |
| II. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände | | 112.882,04 | 132.066,97 |
| III. Kassenbestand und Guthaben bei Kreditinstituten | | 2.925.534,23 | 2.560.529,85 |
| Summe | | 3.718.842,19 | 3.182.439,51 |
| P A S S I V A | | 31.12.2009 (in EURO) | Vorjahr (in EURO) |
| A. Eigenmittel | | | |
| I. Rücklagen | | | |
| 1. Freie Rücklage | 462.600,00 | | |
| 2. Zweckgebundene Rücklagen | 2.855.613,93 | 3.318.213,93 | 2.873.696,82 |
| II. Mittelvortrag | | 122.983,57 | 66.343,89 |
| III. Jahresüberschuss | | 452.347,50 | 744.909,84 |
| IV. Ergebnisverwendung | | - 444.517,11 | - 688.270,16 |
| B. Rückstellungen | | 12.100,00 | 16.500,00 |
| C. Verbindlichkeiten | | 257.714,30 | 169.259,12 |
| Summe | | 3.718.842,19 | 3.182.439,51 |

Erläuterungen zur Bilanz DLFH

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.

Entwicklung des Anlagevermögens der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe im Geschäftsjahr 2009

| Werte in Euro | Anschaffungs- und Herstellungskosten | | | | | Aufgelaufene Abschreibung | Nettobuchwerte | | Abschreibg. Jahr |
|---|--------------------------------------|-------------------|--------------------|-------------------|------------------|---------------------------|-------------------|-------------------|------------------|
| | 01.01.2009 | Zugänge | Abgänge | 31.12.2009 | 01.01.2010 | | 31.12.2009 | 31.12.2008 | |
| I. Immaterielle Vermögensgegenstände | 5.916,26 | 0,00 | 0,00 | 5.916,26 | 5.915,26 | 5.915,26 | 1,00 | 1,00 | 0,00 |
| II. Sachanlagen Geschäftsausstattung | 31.367,24 | 608,09 | 0,00 | 31.975,33 | 22.715,33 | 22.715,33 | 9.260,00 | 11.452,00 | 2.800,09 |
| III. Finanzanlagen Wertpapiere des Anlagevermögens | 444.099,90 | 384.521,79 | -179.316,56 | 649.305,13 | 0,00 | 0,00 | 649.304,92 | 444.099,69 | 0,00 |
| Summe | 481.383,40 | 385.129,88 | -179.316,56 | 687.196,72 | 28.630,59 | 28.630,59 | 658.565,92 | 455.552,69 | 2.800,09 |

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.
2. Sonstige Vermögensgegenstände bestehen im Wesentlichen aus Zinsforderungen an Geldinstitute.
3. Bei den Forderungen an verbundene Unternehmen handelt es sich um interne Verrechnungen DKS und DLFH und Forderungen an die Isabell-Zachert-Stiftung.

III. Kassenbestände und Guthaben bei Kreditinstituten bestehen im Wesentlichen aus Festgeld- oder Tagesgeldkonten.



PASSIVA

A. Eigenmittel

Die Erhöhung der Eigenmittel bei der DLFH resultiert aus dem Jahresüberschuss von 8 T/EUR der wirtschaftlichen Geschäftsbetriebe Kinderkalender und Naturbildkalender sowie aus dem Mittelvortrag ideeller Bereich in Höhe von 123 T/EUR.

B. Rücklagen

Es zeigte sich folgende Entwicklung:

| Werte in Euro | 01.01.2009 | Zuführungen | Auflösungen | 31.12.2009 |
|---|---------------------|---------------------|-------------------|---------------------|
| Freie Rücklage Gem.§58Nr.7a)AO | 408.000,00 | 54.600,00 | 0,00 | 462.600,00 |
| Zweckgebundene Rücklagen gem.§58Nr.6 AO | | | | |
| Förderung Elternguppen | 58.501,45 | 0,00 | 58.501,45 | 0,00 |
| Forschung | 1.013.278,66 | 288.033,29 | 306.800,00 | 994.511,95 |
| Camp Heidelberg | 12.000,00 | 11.135,00 | 23.135,00 | 0,00 |
| Betriebsmittel | 80.000,00 | 0,00 | 0,00 | 80.000,00 |
| Sozialfonds | 1.301.916,71 | 951.685,27 | 572.500,00 | 1.681.101,98 |
| Info u. Öffentlichkeitsarbeit | 0,00 | 100.000,00 | 0,00 | 100.000,00 |
| Zweckgebundene Rücklagen | 2.465.696,82 | 1.350.853,56 | 960.936,45 | 2.855.613,93 |

Die Freie Rücklage wurde in steuerlich zulässiger Höhe um 54 T/EUR erhöht. Den zweckgebundenen Rücklagen konnten an zweckgebundenen Spenden 1.351 T/EUR zugeführt werden und von den zweckgebundenen Rücklagen wurden 961 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 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.

| GEWINN- UND VERLUSTRECHNUNG 2009 | | 31.12.2009 (in EURO) | Vorjahr (in EURO) |
|----------------------------------|---|----------------------|---------------------|
| 1. | Umsatzerlöse | 32.627,96 | 117.244,26 |
| 2. | Spenden und sonstige Erträge | 733.532,36 | 911.976,31 |
| | Spenden Elternvereine | 673.886,14 | 660.900,00 |
| | Vermächnisse, Erbschaften | 345.225,84 | 237.574,11 |
| | Bußgelder | 42.600,00 | 30.230,00 |
| 3. | Sonstige betriebliche Erträge | 7.286,51 | 3.556,47 |
| | Zwischensumme | 1.835.158,81 | 1.961.481,15 |
| 4. | Materialaufwand | - 23.444,55 | - 117.321,75 |
| 5. | Personalaufwand | - 176.498,47 | - 170.662,97 |
| 6. | Abschreibungen | - 2.800,09 | - 2.815,00 |
| 7. | Verwaltungs- und sonstiger Aufwand | - 103.968,58 | - 124.914,44 |
| 8. | Aufwand für satzungsgemäße Zwecke | | |
| | Forschung | - 306.800,00 | |
| | Unterstützung (Sozialfonds) | - 572.500,00 | |
| | Verschiedene Projekte | - 121.417,77 | |
| | Informationsveranstaltungen u. Tagungen | - 118.676,08 | - 875.785,88 |
| 9. | Betriebsergebnis | 409.053,27 | 669.981,11 |
| 10. | Sonstige Zinsen und ähnliche Erträge | 43.460,23 | 74.928,73 |
| 11. | Steuern vom Einkommen und Vermögen | - 166,00 | 0,00 |
| 12. | Jahresergebnis | 452.347,50 | 744.909,84 |
| 13. | Mittelvortrag Vorjahr | 122.983,57 | 66.343,89 |
| 14. | Zuführung zur freien Rücklage gem. §58Nr.7a)AO | - 54.600,00 | - 190.300,00 |
| 15. | Zuführung zur zweckgebundenen Rücklage gem. §58Nr.6AO | - 1.350.853,56 | - 1.247.225,00 |
| 16. | Auflösung der zweckgebundenen Rücklage | 960.936,45 | 749.254,84 |
| 17. | Mittelvortrag | 130.813,96 | 122.983,57 |

Erläuterungen zur Gewinn- und Verlustrechnung DLFH

1. Umsatzerlöse

Die Umsatzzahlen der wirtschaftlichen Geschäftsbetriebe Naturbildkalender und Kinderkalender werden hier dargestellt.

Aufstellung der Gewinn- und Verlustrechnung der Kalender:

2. Stiftungsertrag /Erträge

Die Organisation finanziert ihre Ausgaben über Zinserträge, Spenden, Erbschaften, Bußgelder und sonstige Erträge.

Bei den Spenden, die zum größten Teil zweckgebunden eingehen, wurden 139 T/EUR (19,6%) weniger verbucht. Bei den Spenden der DLFH sind auch Spendenerträge mit der Zweckbindung für Hirntumorforschung und für das Waldpiraten-Camp in Höhe von 102 T/EUR (Vorjahr 177 T/EUR) enthalten. Diese wurden an die DKS zur Verwendung für diese Projekte überwiesen. Unter Sonstigen Erträgen werden Umsatzerlöse aus dem Verkauf von Informationsmaterial, Büchern, Videos und der Vereinszeitschrift WIR sowie Teilnehmergebühren für Seminare und ein Zuschuss der BAG Selbsthilfe erfasst.

Bei den Erbschaften wurde ein Plus von 108 T/EUR (45,3%) verbucht.

Die Einnahmen aus Bußgeldern stiegen gegenüber dem Vorjahr um 12 T/EUR 40,9%.

3. Materialaufwand

Wareneinkauf von Büchern, Kinder- und Naturbildkalendern

4. Personalaufwand

Der Personalaufwand erhöhte sich um 6 T/EUR (3,4%) gegenüber dem Vorjahr.

5. Abschreibungen aus immaterielle Vermögensgegenstände des Anlagevermögens und Sachanlagen

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

6. Verwaltungs- und sonstiger Aufwand

| Aufgliederung | 2009 | 2008 |
|-------------------------------|-------------------|-------------------|
| Miete und Nebenkosten | 17.160,00 | 17.160,00 |
| Kosten für Erbschaften | 22.269,64 | 18.018,05 |
| Werbekosten und Informationen | 5.713,14 | 12.552,39 |
| Verwaltungskosten | 58.825,80 | 77.184,00 |
| Summe | 103.968,58 | 124.914,44 |

Die Verminderung der Sonstigen betrieblichen Aufwendungen betrug 21 T/EUR (16,7%) gegenüber dem Vorjahr.

7. Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke

| Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke | 2009 | 2008 |
|--|---------------------|-------------------|
| Forschungsförderung | 306.800,00 | 163.211,54 |
| Unterstützung von Familien aus Sozialfonds | 572.500,00 | 558.043,30 |
| Betreuung Camp Ausland/Junge Erwachsene | 39.498,63 | 47.429,46 |
| Verschiedene Projekte | 93.670,75 | 69.152,61 |
| Förderung Patienten- und Elterngruppen | 81.919,14 | 5.000,00 |
| Informationsveranstaltungen und Tagungen | 25.005,33 | 32.948,97 |
| Summe | 1.119.393,85 | 875.785,88 |

Die Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke stiegen um 244 T/EUR (27,8%) gegenüber dem Vorjahr. Davon wurden für die Forschungsförderung 143 T/EUR (87,9%) mehr ausgegeben.

8. Sonstige Zinsen und ähnliche Erträge

Die Zinserträge verminderten sich um 31 T/EUR (42,0%) gegenüber dem Vorjahr.

9. Jahresergebnis

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.



Bestätigungsvermerk des Abschlussprüfers

Wir haben den Jahresabschluss – bestehend aus Bilanz und Gewinn- und Verlustrechnung – unter Einbeziehung der Buchführung der Deutschen Kinderkrebsstiftung des „Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V.“ für das Geschäftsjahr vom 1. Januar bis zum 31. Dezember 2009 geprüft. Die Buchführung und die Aufstellung von Jahresabschluss nach den deutschen handelsrechtlichen Vorschriften und den ergänzenden Bestimmungen der Satzung liegen in der Verantwortung des gesetzlichen Vertreters der Stiftung. Unsere Aufgabe ist es, auf der Grundlage der von uns durchgeführten Prüfung eine Beurteilung über den Jahresabschluss unter Einbeziehung der Buchführung abzugeben.

Wir haben unsere Jahresabschlussprüfung nach § 317 HGB unter Beachtung der vom Institut der Wirtschaftsprüfer (IDW) festgestellten deutschen Grundsätze ordnungsmäßiger Abschlussprüfung vorgenommen. Danach ist die Prüfung so zu planen und durchzuführen, dass Unrichtigkeiten und Verstöße, die sich auf die Darstellung des durch den Jahresabschluss unter Beachtung der Grundsätze ordnungsmäßiger Buchführung vermittelten Bildes der Vermögen-, Finanz- und Ertragslage wesentlich auswirken, mit hinreichender Sicherheit erkannt werden. Bei der Festlegung der Prüfungshandlungen werden die Kenntnisse über die Geschäftstätigkeit und über das wirtschaftliche und rechtliche Umfeld der Gesellschaft sowie die Erwartungen über mögliche Fehler berücksichtigt. Im Rahmen der Prüfung werden die Wirksamkeit des rechnungslegungsbezogenen internen Kontrollsystems sowie Nachweise für die Angaben in Buchführung

und Jahresabschluss überwiegend auf der Basis von Stichproben beurteilt. Die Prüfung umfasst die Beurteilung der angewandten Bilanzierungsgrundsätze und der wesentlichen Einschätzungen der gesetzlichen Vertreter sowie die Würdigung der Gesamtdarstellung des Jahresabschlusses. Wir sind der Auffassung, dass unsere Prüfung eine hinreichend sichere Grundlage für unsere Beurteilung bildet.

Unsere Prüfung hat zu keinen Einwendungen geführt.

Nach unserer Beurteilung aufgrund der bei der Prüfung gewonnenen Erkenntnisse entspricht der Jahresabschluss den gesetzlichen Vorschriften und den ergänzenden Bestimmungen der Satzung und vermittelt unter Beachtung der Grundsätze ordnungsmäßiger Buchführung ein den tatsächlichen Verhältnissen entsprechendes Bild der Vermögens-, Finanz- und Ertragslage der Stiftung.“

Den vorstehenden Prüfungsbericht erstatten wir in Übereinstimmung mit den gesetzlichen Vorschriften und den Grundsätzen ordnungsmäßiger Berichterstattung bei Abschlussprüfungen (IDW PS 450).

Dr. Mohren & Partner
Wirtschaftsprüfer – Steuerberater

(Dr. Mohren)
Wirtschaftsprüfer
München, den 5. März 2010





Ausblick 2010

Wirtschaftsplan für das Jahr 2010

| Werte in Euro | | Deutsche Kinderkrebsstiftung | Deutsche Leukämie-Forschungshilfe |
|---------------------|--|------------------------------|-----------------------------------|
| ERTRÄGE | | | |
| 1. | Stiftungsertrag | 7.460.000,00 | 1.330.000,00 |
| 2. | Sonstige Erträge | 400.000,00 | 125.000,00 |
| SUMME | | 7.860.000,00 | 1.455.000,00 |
| AUFWENDUNGEN | | | |
| 3. | Personalaufwand | 480.000,00 | 180.000,00 |
| 4. | Abschreibung auf Geschäftsausstattung | 190.000,00 | 5.000,00 |
| 5. | Sonstige betriebliche Aufwendungen | 1.520.000,00 | 160.000,00 |
| 6. | Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke (Camp, Forschung, Sozialfonds, Information) | 5.670.000,00 | 1.110.000,00 |
| SUMME | | 7.860.000,00 | 1.455.000,00 |

Die Wirtschaftspläne für das Jahr 2010 wurden auf der Grundlage der Ergebnisse aus 2009 erstellt.

Dank positiver Finanzlage können neue Aufgaben ins Auge gefasst werden.

Erstmals haben die Deutsche Kinderkrebsstiftung und die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Dachverband e.V. 2009 bei den Einnahmen die Grenze von zehn Millionen Euro überschritten. Diese anhaltend positive Entwicklung trug dazu bei, dass wir unsere Aktionsfähigkeit bedeutend erweitern konnten, aber auch Projektrücklagen entwickeln konnten, die die kontinuierliche Absicherung der von uns geförderten Vorhaben möglich machen. Hatten Stiftung und Dachverband in den 15 bzw. 30 Jahren ihrer Existenz rund 29 Millionen Euro in die Forschungsförderung investiert, so waren es allein in den vergangenen drei Jahren 10 Millionen. Diese Steigerung zeigt deutlich, in welcher Art und Weise die Anforderungen an Stiftung und Dachverband in den vergangenen Jahren gewachsen sind. Die Kontinuität dieser Entwicklung zu sichern wird beachtliche Anstrengungen erfordern.

Für 2010 konnten wir dank der positiven Finanzlage neue Aufgaben ins Auge fassen. Dazu zählt vor allem die Aufnahme neuer Forschungsvorhaben in unser Förderprogramm. Neben der fortlaufenden Finanzierung des HIT-Netzwerkes mit einer Fördersumme von mehr als einer Million Euro haben sich neue Schwerpunkte herausgebildet, die in besonderer Weise zur Verbesserung der Therapie und der Heilungschancen sowie der Verbesserung der Lebensqualität beitragen. Beispielhaft zu nennen sind hier die Knochen- und Weichteilsarkome.

Waldpiraten-Camp

Zehn Ferienfreizeiten für krebsranke Kinder und deren Geschwister sind im Waldpiraten-Camp auch für 2010 wieder vorgesehen. Daran werden rund 400 Kinder teilnehmen. Erstmals wird eine Gruppe aus der Türkei bei uns zu Gast sein. Darüber hinaus wird auch 2010 wieder die Teilnahme an drei Campfreizeiten in Irland angeboten. Hinzu kommen wie in allen Jahren die Junge-Leute-Seminare sowie Seminare zur Aus- und Fortbildung von Mitarbeitern in der Selbsthilfe für krebsranke Kinder und Jugendliche. Begonnen wird 2010 auch mit dem Bau des „Piratennestes“. So haben wir einen Aufenthaltspavillon getauft, der sich zwischen den fünf kleinen Blockhäusern harmonisch in die Architektur des Camps einfügen wird.

Die Regenbogenfahrt 2010 wird die ca. 40 Teilnehmer vom 21. August bis zum 28. August von Erfurt über Jena, Erfurt, Halle, Magdeburg, Wolfsburg, Braunschweig und Hannover nach Bremen führen. Dabei werden traditionell die Besuche in den Therapiezentren für pädiatrische Onkologie und Hämatologie im Mittelpunkt der Tour stehen. Unterstützt wird die Tour wie im vergangenen Jahr vom Reifenhersteller Schwalbe, der BARMER/GEK und dem Radclub Deutschland.



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. Der Relaunch der Seiten ist inzwischen abgeschlossen, wodurch dieses Portal für den Nutzer noch einfacher zu handhaben ist.

Abgeschlossen wird 2010 auch die Neugestaltung der Webseiten der Deutschen Kinderkrebsstiftung und des Dachverbandes, des Waldpiraten-Camps und der Regenbogenfahrt. Übersichtlicher, logischer, leichter zu handhaben für den Nutzer waren auch hier die Vorgaben. Seit dem Frühjahr ist ein Teil davon bereits im Netz, kleinere Korrekturen an den Satellitenseiten werden bis Sommer 2010 abgeschlossen.

Auch im Printbereich ist die Neufassung von Broschüren zu einzelnen Entitäten vorgesehen. Vor allem die in die Jahre gekommene Broschüre zu Leukämien bedarf einer modernen Neugestaltung. Im Mittelpunkt des Patientenforums 2010 in Münster werden die Hirntumore 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 AG Köln: BLZ 370 800 40



Deutsche Kinderkrebsstiftung

Spendenkonto: 00 555 666 00
Commerzbank AG Köln: 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)

©2010

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 PricewaterhouseCoopers AG (PwC) beim Transparenzpreis 2009 für ihre qualitativ hochwertige Berichterstattung ausgezeichnet.

