

Jahresbericht 2010



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 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, durch ihre Satzung eng miteinander verbunden, sind autorisierte Interessenvertretung von 73 Elternvereinen in Deutschland mit mehr als 20.000 Einzelmitgliedern.

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung fördert insbesondere kliniknahe, patientenorientierte Forschungsprojekte – davon rund ein Viertel der bundesweiten Studien zur Therapieoptimierung in der Kinderkrebsheilkunde. Zu den wichtigsten Aufgaben gehört auch die finanzielle Hilfe aus dem Sozialfonds für Familien, die durch die Krebserkrankung ihres 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 ihrem Weg durch ausgewählte deutsche Städte werden Kinderkrebsstationen besucht.

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

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



Liebe Leser,

mit dem Jahresbericht 2010 setzen die Deutsche Kinderkrebsstiftung und die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe Dachverband e.V. ihre Praxis fort, übersichtlich und ausführlich über ihre Arbeit zu berichten, Einnahmen offenzulegen und die satzungsgemäße und sachgerechte Verwendung der Mittel detailliert zu dokumentieren. Dafür wurden wir in den vergangenen Jahren mit dem Transparenzpreis ausgezeichnet, den die Wirtschaftsprüfungsgesellschaft PriceWaterhouseCoopers für solche Spendenorganisationen vergibt, die besonders anschaulich über ihre Arbeit Rechenschaft ablegen. Auch das DZI-Siegel bestätigt Ihnen, dass wir verantwortungsbewusst mit Spendengeldern umgehen.

Selbstverständlich fallen auch bei uns Verwaltungskosten an. Ohne ein Mindestmaß an Personal und Infrastruktur können satzungsgemäße Aufgaben nicht umgesetzt werden, die Betreuung von jeweils rund 400 Kindern und Jugendlichen im Waldpiraten-Camp

schon gar nicht. Dabei bewegen wir uns mit unseren Verwaltungskosten durchschnittlich im unteren Bereich dessen, was das DZI für angemessen hält. Dennoch bemühen wir uns natürlich darum, die Effizienz unserer Arbeit weiter zu verbessern.

Das ist uns 2010 auch gelungen. Deutlich mehr ausgegeben haben wir für die Satzungsaufgaben von Stiftung und Dachverband. Hier wuchsen die Aufwendungen bei der Stiftung um stolze 21 Prozent, bei Stiftung und Dachverband zusammen um zwölf Prozent. Viele interessante Anträge in der klinischen Forschung führten dazu, dass wir unser Volumen in der Forschungsförderung noch einmal um knapp 780.000 Euro oder 18 Prozent auf rund 4,8 Mio. Euro erhöhen konnten; Ausgaben, von denen wir annehmen können, dass sie möglichst schnell zu einer verbesserten Behandlung der Kinder und Jugendlichen führen werden.

Mit deutlich höheren Beträgen haben wir im vergangenen Jahr auch Eltern aus dem Sozialfonds unterstützt. Eine

Anpassung der Sätze an die gestiegenen Lebenshaltungskosten führte dazu, dass die Zuschüsse hier um rund neun Prozent wuchsen. Auch das sehen wir positiv, weil es dazu beigetragen hat, die finanziellen Folgen der Erkrankung in diesen Familien abzumildern.

Die Unterstützung, die wir für unsere Arbeit erhalten haben, war auch 2010 erfreulich groß. Dafür danken wir allen, die uns Spenden zukommen ließen und die durch ehrenamtliches Engagement unsere Projekte unterstützt haben. Wir hoffen, dass wir auch weiter mit Ihrer Hilfe rechnen können.



Herzlichst Ihr
Ulrich Ropertz



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. Aufwandsentschädigungen werden nicht gezahlt, Reisekosten 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.

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 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 26 festangestellte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, davon 12 Vollzeitkräfte und 14 Teilzeitkräfte. 14 sind in der Bonner Geschäftsstelle tätig, 12 im Waldpiraten-Camp in Heidelberg. Hinzu kommen 3 Mitarbeiter, die nur gering beschäftigt sind.

Das durchschnittliche Jahresgehalt belief sich im Berichtszeitraum auf 34.022 Euro, was einem durchschnittlichen Stundenlohn von 18,55 Euro entspricht. Die Jahresgehälter der Geschäftsführer lagen im Durchschnitt bei 63.630 Euro.

Geschäftsstelle Bonn

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

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

Ansprechpartner:

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

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

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

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

Monika Grote
(Sozialfonds, Spenden- und Bußgeldverwaltung)
Tel. 0228-68846-21
grote@kinderkrebsstiftung.de

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

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

Mit viel Druck zum Erfolg

Politisch endete das Jahr 2010 – zumindest in Bezug auf die Interessen der Eltern- und Fördervereine – durchaus erfolgreich. Mit der Verabschiedung des GKV-Finanzierungsgesetzes machten Bundestag und Bundesrat den Weg frei für Regelungen, wie sie die DLFH und die Deutsche Kinderkrebsstiftung als Dachorganisationen schon lange vertreten hatten. Eine Änderung des Krankenhausentgeltgesetzes machte es möglich, auf regionaler Ebene Zentrumszuschläge für die Kinderonkologie zu vereinbaren, und zwar außerhalb der normalen Budgets. Damit soll die Übernahme von Personalstellen in der Regelversorgung, die bislang durch Eltern- und Fördervereine finanziert werden, in die normale Krankenhausfinanzierung ermöglicht werden.

Über geraume Zeit hinweg drohte eine Regelung an der Budgetproblematik zu scheitern. Die Krankenkassen nämlich hatten keinerlei Einwände erhoben gegen die Übernahme der Drittmittelstellen. Solange sich der Aufwand im Rahmen eines feststehenden Budgets bewegt, wären für sie ja keine zusätzlichen Kosten entstanden.

Eine solche Verschiebung zu Lasten anderer Versorgungsbereiche konnte und wollte die Deutsche Krankenhausgesellschaft natürlich nicht mittragen. Sie hatte ihre Zustimmung stets an die Voraussetzung geknüpft, dass für die Übernahme der Drittmittelstellen zusätzliche Mittel zur Verfügung stehen müssten, um Einschränkungen an anderer Stelle – und damit interne Auseinandersetzungen in den Krankenhäusern

– zu vermeiden. Ohne eine Ausweitung der Finanzierungsbasis um etwa jene 15 Millionen, mit denen die Elternvereine die erforderlichen Stellen bislang subventionierten, hätten die Zuschläge auf die so genannten Landesbasisfallwerte angerechnet werden müssen.

Dieses Dilemma hatte auch das Bundesgesundheitsministerium, damals noch unter der Leitung des Ministers Philipp Rösler, erkannt, und der Gesetzgeber hat es mit der Änderung des Krankenhausentgeltgesetzes zum Ende des Jahres 2010 aufgelöst. Eine Entwicklung, die von den Krankenkassen vermutlich nicht sonderlich begeistert aufgenommen wurde, denn die Vorstellung kostenneutraler Zuschläge für die pädiatrische Onkologie dürfte sich damit überholt haben. Daher überraschte es keineswegs, dass sie einer gemeinsamen Empfehlung der Selbstverwaltung auf Bundesebene eher kritisch gegenüberstanden, während die Deutsche Krankenhausgesellschaft diesen Vorschlag von GPOH und Deutscher Kinderkrebsstiftung nachdrücklich unterstützt. Eine solche gemeinsame Willenserklärung auf Bundesebene hätte die Verhandlungen auf örtlicher Ebene beträchtlich erleichtern können. Entscheidend wird sein, jetzt vor Ort den Weg tatsächlich zu beschreiten, den die Gesetzesänderungen unseren Eltern- und Fördervereinen eröffnet hat. In dem ein oder anderen Fall hat dieser Prozess erfreulicherweise schon begonnen. Es bleibt unser Bestreben, dass die medizinische Versorgung krebskranker Kinder überall auch ohne Zuschüsse der Elternvereine gesichert sein muss.



Das Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung kann auch 2010 beeindruckende Zahlen vorweisen. Gleich an 25 Wochenenden war das Camp belegt. Insgesamt wurden im vergangenen Jahr 6.141 Gesamtverpflegungen registriert, das sind 419 mehr als im Vorjahr und so viel wie nie zuvor. Seit Bestehen des Camps haben rund 2.500 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.



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

407 Kinder besuchten in 2010 das Camp am Rande des Heidelberger Stadtwaldes – 17 mehr als im Vorjahr. Darunter war zum ersten Mal auch eine Gruppe aus der Türkei. Das ergibt unter dem Strich stolze 3.446 Camp-tage. Nachdem die Bettenkapazität aufgestockt wurde, können nunmehr 460 Kinder im Jahr aufgenommen werden.

Die von der DLFH ausgeschriebenen Wochenend-Familienseminare im Camp besuchten 117 Teilnehmer. Zusammen mit den Gästen aus den Elterngruppen wurden 270 Personen gezählt. Hinzu kommen noch einmal 133 Teilnehmer bei den Junge-Leute-Seminaren und Survivor-Treffen sowie 301 Tagungs- und Seminargäste.

Um diese Campaufenthalte personell zu betreuen, waren zusätzlich zum festen Personal wie in den Vorjahren wieder viele Ehrenamtliche tätig.



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. Besondere Attraktion ist der Hochseilgarten, der den Kindern nicht nur Schwindelfreiheit, sondern auch eine gehörige Portion Mut abverlangt.

Neben den Freizeiten fanden in der Heidelberger Einrichtung auch wieder zahlreiche andere Veranstaltungen statt, zum Beispiel Seminare für die örtlichen Elterngruppen und Fördervereine sowie Fortbildungen. Dazu gehören etwa die regelmäßig stattfindenden PSAPOH-Tagungen und die Seminare der Kunst- und Musiktherapeuten. Die Spannweite reicht vom Austausch über neue medizinische Erkenntnisse und

Behandlungsverfahren und sozialrechtliche Informationen bis hin zu Reflexion und Aufarbeitung von Fragen und Konflikten, die sich durch die Krankheit stellen.

Die jährlichen Kosten für das Waldpiraten-Camp in Höhe von knapp einer Million Euro wurden wie in den Vorjahren fast ausschließlich aus Spenden sowie regelmäßigen Zahlungen von Eltern- und Fördervereinen getragen.

In 2011 werden wie im Vorjahr zehn Campfreizeiten für krebskranke Kinder stattfinden, darunter eine für trauernde Geschwister. Außerdem gibt es wieder zwei Junge-Leute-Seminare, mehrere Familienseminare sowie eine Vielzahl von Fortbildungsveranstaltungen. Die detaillierten und regelmäßig aktualisierten Veranstaltungstermine finden Sie auf den Internet-Seiten der Deutschen Kinderkrebsstiftung:

www.kinderkrebsstiftung.de

*Im Piratencamp, da ist was los,
das Grundstück, das ist riesengroß.*

*Viel Spaß kann man da haben,
das Wappen, das sind die Raben.*

*Genau genommen nur einer,
Hugo Rabe und sonst keiner.*

*In 3er- und 4er-Zimmern
schlafen wir, ab und zu läuft
vorbei ein Tier.*

*Die Personale, die sind nett,
alle tragen Shirts, die sind blue,
yellow, green or red.*

*Die Aktivitäten sind toll, sind
wundervoll, ob schwimmen,
klettern oder reiten oder mit
dem Kanu den Fluss runter zu
gleiten.*

*Leider finde ich keinen
Schlussatz,
sorry, ich muss jetzt ins Bett
und zwar Ratz-fatz.*

Alba (12 Jahre)



Liebe Mitarbeiter der DLFH und Kinderkrebsstiftung,

wir bedanken uns von ganzem Herzen für Ihre Hilfe und Unterstützung. Es ist einfach ein unbeschreiblich schönes und gutes Gefühl, wenn man in einer schwierigen Zeit Hilfe erfährt und andere Menschen einem mit Rat und Tat zur Seite stehen. In Zeiten, in denen man sich nichts sehnlicher als ein Stück Normalität zurückwünscht und man oft nicht mehr weiß, wo einem der Kopf steht, war ihre finanzielle Unterstützung für uns mehr als nur ein kleiner Silberstreif am Horizont.

Für Ihre wichtige Arbeit wünschen wir Ihnen weiterhin Mut und Zuversicht, viel Erfolg und alles erdenklich Gute.

Mit freundlichen Grüßen
Familie M. aus Dortmund

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 2010 wurden Anträge von 515 Familien aus 57 verschiedenen Standorten in Deutschland gestellt. Gesamtanzahl und Frequenz der Anträge haben sich demnach gegenüber den Vorjahren nicht wesentlich verändert.

Bewilligt wurden 508 Anträge mit einem Gesamtvolumen in Höhe von 625.000 Euro. Das entspricht einer Unterstützung von durchschnittlich 1.230,31 Euro pro Einzelfall.

Durch Beiträge der regionalen Eltern- und Fördervereine wurden 65 Prozent der Sozialfonds-Ausgaben refinanziert. Die fehlenden 35 Prozent konnte die Deutsche Kinderkrebsstiftung bzw. der Dachverband DLFH in 2010 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.

Eine stärkere Sensibilisierung der Öffentlichkeit für Krebs im Kindes- und Jugendalter war Ziel des auf zwei Jahre befristeten deutsch-österreichischen Kooperationsprojektes DIRECT. Das 2010 beendete Projekt unter dem Motto „Forschen heilt Krebs“ wurde federführend von der österreichischen St. Anna Kinderkrebsforschung und der

Deutschen Kinderkrebsstiftung koordiniert. Ein Ergebnis der Zusammenarbeit war unter anderem die DVD „Kleine Helden – Große Chancen“ über die Kinderkrebsforschung in Europa, die auch im Fernsehen ausgestrahlt wurde. 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 ebenfalls im Rahmen des Projektes erscheinende Broschüre „Gemeinsam für die Diagnose Zukunft. Gemeinsam gegen Krebs bei Kindern und Jugendlichen in Europa“ richtete sich insbesondere an Medienrepräsentanten und potenzielle Förderer.

Neu erschienen ist in 2010 in Zusammenarbeit mit der Projektgruppe Geschwister der PSAPH die Geschwister-Broschüre „(K)eine Zeit für Erdbeeren“. Grundlegend überarbeitet wurde das Informationsheft für Patienten und Eltern „Leukämie im Kindesalter“, das nunmehr die alte Fassung „Leukämie was ist das?“ ablöst. Eine entsprechende Broschüre zu Tumoren ist in Vorbereitung. Unter dem Titel „Mit dir verbunden“ ist ein Erinnerungsbuch für Eltern, deren Kind verstorben ist, neu erschienen.

Ansprechpartner Presse- und Öffentlichkeitsarbeit:

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

www.kinderkrebsstiftung.de



Veranstaltungen

Die Palette der Veranstaltungen war in 2010 erneut breit gefächert.



HIT-Tagung

„Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter“ war das Thema der von der Deutschen Kinderkrebsstiftung im Frühjahr 2010 in Münster veranstalteten bundesweiten HIT-Tagung. Rund 450 Ärzte, Wissenschaftler, Mitarbeiter der psychosozialen Behandlungsteams sowie Patienten und Angehörige aus Deutschland und auch Gäste aus dem benachbarten Ausland nutzten die Gelegenheit, sich bei dem in dieser Form einmaligen Erfahrungsaustausch zwischen Ärzten und Betroffenen zu informieren. Themenschwerpunkte waren neben den einzelnen Krankheitsbildern, Diagnose- und Therapieverfahren auch Bereiche wie Rehabilitation, schulische Integration oder Fragen zum Sozialrecht. Diagnostik, Behandlung und Nachsorge sind durch die weltweit einmalige interdisziplinäre Zusammenarbeit von Therapiestudien und Referenzzentren in dem von der Deutschen Kinderkrebsstiftung seit dem Jahr 2000 geförderten bundesweiten Behandlungsnetzwerk HIT deutlich verbessert worden.

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. Diese Seminare wurden aus Mitteln des Bundesjugendplans unterstützt.

Familien-Fortbildungsseminare

Gut besucht waren erneut die drei von der DLFH organisierten Familienseminare im Waldpiraten-Camp, die den Teilnehmern neben Informationen auch Möglichkeiten zur Erholung und Entspannung sowie zum gemeinsamen Gespräch boten. Fortgesetzt wurden auch die Fortbildungen zum Trauerbegleiter. Das Angebot umfasste in 2010 insgesamt vier Einheiten und läuft auch in 2011 weiter. Daneben gab es im Camp auch wieder verschiedene Fortbildungsangebote für Mitarbeiter in der pädiatrischen Onkologie.

Mentorentraining

Fest etabliert hat sich auch das Mentorentraining. Unter dem Motto „Wir kommen zu euch – Patienten helfen Patienten“ hat das Training zum Ziel, ehemalige Patienten auf den Erfahrungsaustausch mit akut Erkrankten vorzubereiten. In



Hausleute-Treffen

verschiedenen Behandlungseinrichtungen wurde das Projekt neu vorgestellt, in vielen Kliniken gehören die Kontakte von ehemaligen zu jetzigen Patienten längst zum Alltag.

Regenbogenfahrt

Die traditionelle Regenbogenfahrt führte 2010 bei ihrer nunmehr 18. Auflage vom Start in Erfurt bis nach Bremen. Stationen der achttägigen Tour mit 42 ehemaligen jungen Krebspatienten waren unter anderem Jena, Halle, Magdeburg, Wolfsburg, Braunschweig, Hannover und Nienburg. Auf der mehr als 600 Kilometer langen Strecke steuerten die Teilnehmer an der Wegstrecke liegende Behandlungszentren für krebskranke Kinder an, um den jungen Patienten Mut zuzusprechen.

Hausleute-Treffen

Das so genannte Hausleute-Treffen fand 2010 in Kooperation mit der dortigen Elterngruppe in Chemnitz statt. Rund 60 Vertreter der Elternvereine und Mitarbeiter der Elternhäuser trafen sich am Rande des Erzgebirges zum regelmäßig einmal jährlich angebotenen Erfahrungsaustausch. Das Treffen stand unter dem Motto „Herausforderung Zukunft“.

Kraniopharyngeom-Patienten

Als Träger der Kraniopharyngeom-Patienten-Gruppe war die Deutsche Kinderkrebsstiftung auch organisatorisch an deren traditionelle 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 Experten der Kraniopharyngeombehandlung aus.

ICCCPO-Jahrestagung

Die jährliche Tagung der internationalen Elterngruppenvereinigung ICCCPPO (International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations) fand 2010 in den USA statt, erneut als Bestandteil der SIOP-Konferenz, der internationalen Konferenz der Pädiatrischen Onkologen/Hämatologen. Der DLFH-Dachverband war mit mehreren Vertretern aus Deutschland dabei. Neben verschiedenen Aspekten der Elterngruppenarbeit stand im Mittelpunkt der Veranstaltung mit Teilnehmern aus allen Erdteilen der Erfahrungsaustausch mit internationalen Experten der Kinderkrebsheilkunde.

Kooperationen

Wie schon in den Vorjahren gab es in 2010 enge Kooperationen mit den Camps für krebskranke Kinder in Irland und den USA. Insgesamt 45 Kinder und Jugendliche besuchten in 2010 diese Einrichtungen. Die Kosten für Organisation und Flug wurden jeweils von der DLFH getragen.

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.

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 Studie, zum Beispiel im Rahmen des bundesweiten Behandlungsnetzwerks HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren, erhalten die jungen Patienten, unabhängig von ihrem Wohnort, eine qualitätsgesicherte Diagnostik und Therapie sowie die Möglichkeit, von aktuellen wissenschaftlichen Entwicklungen zu profitieren.

Translationale Forschung

Was kennzeichnet diesen Schwerpunkt der Projektförderung? Translationale Forschung bringt wichtige neue Erkenntnisse der Grundlagenforschung sozusagen aus dem Labor an das Krankenbett. In diesem Forschungszweig, der an der Schnittstelle zur klinischen Forschung angesiedelt ist, werden innovative Ansätze für Diagnostik und Therapie bis zur Anwendungsreife weiterentwickelt. Dies erfolgt

immer schrittweise, so dass der Anwendung am Patienten zum Beispiel Versuche in Zellkulturen oder am Tiermodell vorausgehen. Aus der Klinik gehen in umgekehrter Richtung wiederum Fragestellungen und Impulse an die grundlagenorientierten Forscher.

Qualitätsstandards

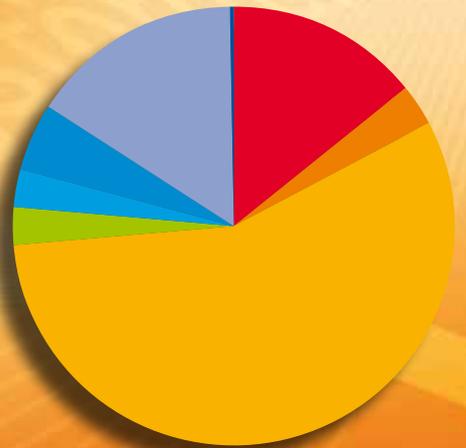
Die wissenschaftliche Qualität und Relevanz der geförderten Projekte wird garantiert durch ein standardisiertes mehrstufiges Begutachtungsverfahren. Jeder Projektantrag wird von externen, unabhängigen Fachgutachtern beurteilt und abschließend von einem Expertengremium, das die Deutsche Kinderkrebsstiftung 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. Mit einem Gesamtvolumen an Fördermittelzusagen von rund 4,8 Millionen Euro im Jahr 2010 gehört die Deutsche Kinderkrebsstiftung zu den bedeutendsten Förderorganisationen auf dem Gebiet der Kinderkrebsheilkunde.

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

Deutsche Kinderkrebsstiftung Projektförderung Forschung

Neuzusagen 2010	Euro
Translationale Forschung	678.528,00
Klinische Phase I/II Studien	151.480,00
Therapieoptimierungsstudien und Begleitforschung, Hirntumoren	2.695.868,37
andere Therapieoptimierungsstudien und klinische Register	130.300,00
Versorgungsforschung	134.000,00
Nachsorge, Spätfolgen, Langzeit-Follow-Up	231.700,00
GPOH und PSAPOH Strukturförderung	750.285,00
Kleinprojekte, Sachmittelzuschüsse	3.342,68
Gesamt	4.775.504,05

**Forschungsförderung in Zahlen 2010****Deutsche Kinderkrebsstiftung**

Im Jahr 2010 wurden neue Förderzusagen für 23 Projekte mit einem Gesamtvolumen in Höhe von 4.775.504,05 Euro erteilt. Die prozentuale Verteilung auf verschiedene Schwerpunkte des Förderungsprofils entnehmen Sie der Grafik. Die Mittelbereitstellung erfolgt ratenweise in 2010 sowie in den Folgejahren gemäß dem jeweiligen Förderzeitraum.

Gesamtvolumen Neuzusagen in 2010: **4.775.504,05 €**
davon Zahlungen in 2010: **176.165,68 €**

Zahlungen in 2010 aus Projektzusagen der Vorjahre:
aus Zusagen 2009 **1.566.934,09 €**
aus Zusagen 2008 **833.626,92 €**
aus Zusagen 2007 **282.336,50 €**

Zahlungen in 2010 insgesamt **2.859.063,19 €**



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

**DLFH-Dachverband**

Im Jahr 2010 wurden aus zweckgebundenen Spenden für das HIT-Netzwerk vom DLFH-Dachverband Fördermittel in Höhe von 81.500 Euro bereitgestellt und an die Deutsche Kinderkrebsstiftung weitergeleitet.

Gesamtvolumen Bereitstellung 2010: **81.500 €**
Zahlungen in 2010 aus Projektzusagen 2009 **72.600 €**
Zahlungen in 2010 insgesamt **154.100 €**

Forschungsförderung

Projektzusagen in 2010:

Weitere Informationen zur Forschungsförderung und zu einzelnen geförderten Projekten unter:

www.kinderkrebsstiftung.de/forschung/

Deutsche Kinderkrebsstiftung

DKS 2010.01

Todesursachenrecherche und Zweitneoplasie-Validierung

Institut/Abteilung: Deutsches Kinderkrebsregister, Uni-Klinikum Mainz
 Projektleitung: Dr. rer. physiol. Dipl.-Inform. med. Peter Kaatsch
 Schwerpunkt, Zuordnung: Spätfolgen und Langzeit-Follow-Up
 Förderzeitraum: 2 Jahre bis 31.03.2012
 Mittelbereitstellung: **DKS 2010.01 - 59.000,00 €**

DKS 2010.02

Gewichts- und Größenentwicklung nach Kraniopharyngeom

Institut/Abteilung: Klinikum Oldenburg
 Projektleitung: Prof. Dr. med. Hermann Müller
 Schwerpunkt, Zuordnung: Therapieoptimierungsstudien und Begleitforschung, Hirntumoren
 Förderzeitraum: 1 Jahr bis 30.04.2011
 Mittelbereitstellung: **DKS 2010.02 - 20.560,00 €**
Gefördert von der Deutschen Kinderkrebsstiftung in Kooperation mit der Münchener Elternstiftung - Lichtblicke für schwerkranke und krebskranke Kinder

DKS 2010.03

Europäisches Rhabdoid-Register

Projektleitung: Prof. Dr. Dr. med. Michael C. Frühwald, Klinikum Augsburg / Prof. Dr. med. Norbert Graf, Uni-Klinikum Homburg
 Schwerpunkt, Zuordnung: Therapieoptimierungsstudien, Register und Begleitforschung, Hirntumoren
 Förderzeitraum: 3 Jahre bis 31.03.2014
 Mittelbereitstellung: **DKS 2010.03 - 344.000,00 €**
Mit freundlicher Unterstützung der Bohne Junius-Stiftung, Duisburg

DKS 2010.04

Elternbefragung zur Qualität der Palliativversorgung

Institut/Abteilung: Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin, Datteln
 Projektleitung: Prof. Dr. med. Boris Zernikow
 Schwerpunkt, Zuordnung: Versorgungsforschung, Qualitätssicherung, Palliativmedizin
 Förderzeitraum: 2 Jahre bis 31.05.2012
 Mittelbereitstellung: **DKS 2010.04 - 134.000,00 €**
Mit freundlicher Unterstützung der Bohne Junius-Stiftung, Duisburg

DKS 2010.05

(Fortsetzung zu 2009.06)

Multizentrische Therapieoptimierungsstudie HIT-HGG-2007 zur Behandlung von Kinder und Jugendlichen über/gleich 3 Jahre mit hochmalignem Gliom, diffus intrinsischem Pongliom und Gliomatosis cerebri

Kurztitel: HIT HGG 2007
 Institut/Abteilung: Universitätsklinikum Halle
 Projektleitung: Prof. Dr. med. Christof Kramm
 Schwerpunkt, Zuordnung: Therapieoptimierungsstudien und Begleitforschung, Hirntumoren
 Förderzeitraum: 26 Monate bis 30.11.2012
 Mittelbereitstellung: **DKS 2010.05 - 228.796,00 €**

DKS 2010.06

HIT HGG 2007, Lebensqualität

Projektleitung: Prof. Dr. med. Christof Kramm, Universitätsklinikum Halle / Dr. med. Gabriele Calaminus, Dipl. Psych. Andreas Wiener, Universitätsklinikum Münster
 Schwerpunkt, Zuordnung: Therapieoptimierungsstudien und Begleitforschung, Hirntumoren
 Förderzeitraum: 2 Jahre bis 31.07.2012
 Mittelbereitstellung: **DKS 2010.06 - 26.636,00 €**

DKS 2010.07

Immuntherapeutischer Ansatz bei Ewing-Tumoren

Institut/Abteilung: TU München, Forschungszentrum für krebskranke Kinder
 Projektleitung: Dr. rer. nat. Günther Richter, Prof. Dr. med. Stefan Burdach
 Schwerpunkt, Zuordnung: Translationale Forschung, innovative Therapieansätze
 Förderzeitraum: 2 Jahre bis 31.07.2012
 Mittelbereitstellung: **DKS 2010.07 - 163.868,00 €**

DKS 2010.08

(Fortsetzung zu 2007.10)

Multizentrische Therapieoptimierungsstudie SIOP-LGG 2004 zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit einem Gliom niedrigen Malignitätsgrades



Kurztitel: SIOP-LGG 2004

Institut/Abteilung: Klinikum Augsburg

Projektleitung: Dr. med. Astrid Gnekow

Schwerpunkt, Zuordnung: Therapieoptimierungsstudien und Begleitforschung, Hirntumoren

Förderzeitraum: 2 Jahre bis 31.08.2012

Mittelbereitstellung: **DKS 2010.08 - 426.117,09 €**

DKS 2010.09

(Fortsetzung zu 2009.15)

Prospektive neuropsychologische Untersuchungen von Kindern unter 4 Jahren mit Medulloblastom/Ependyom: Feststellung der mentalen Leistungsfähigkeit, der Spätschäden und der Lebensqualität sehr junger Kinder nach Erkrankung an einem Hirntumor

Institut/Abteilung: Universitäts-Kinderklinik Würzburg

Projektleitung: Dipl. Psych. Dr. rer. nat. Holger Ottensmeier

Schwerpunkt, Zuordnung: Therapieoptimierungsstudien und Begleitforschung, Hirntumoren

Förderzeitraum: 9 Monate bis 30.04.2011

Mittelbereitstellung: **DKS 2010.09 - 50.000,00 €**

DKS 2010.10

Identifikation neuer, immunogener, auf die Hämatopoese-restringierter Single Nucleotide Polymorphismen als Leukämie- und Patientenspezifische Zielantigene für elterliche zytotoxische T-Zellen im Rahmen einer adoptiven T-Zell-basierten Anti-Tumorthherapie nach haploidenter Stammzelltransplantation bei chemorefraktärer Leukämie

Institut/Abteilung: Universitätsklinikum Tübingen

Projektleitung: Dr. rer. nat. Karin Schilbach

Schwerpunkt, Zuordnung: Translationale Forschung

Förderzeitraum: 3 Jahre bis 31.10.2013

Mittelbereitstellung: **DKS 2010.10 - 239.400,00 €**

DKS 2010.11a

(Fortsetzung zu 2009.11 und Vorläuferprojekten)

PSAPOH Strukturförderung 2010

PSAPOH = Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der

Pädiatrischen Onkologie u. Hämatologie

PSAPOH-Vorstand: Dipl. Soz.-Päd. Stephan Maier

Schwerpunkt, Zuordnung: PSAPOH Strukturförderung

Förderzeitraum: kontinuierlich, hier für 1 Jahr bis 31.12.2010

Mittelbereitstellung: **DKS 2010.11a - 10.000,00 €**

DKS 2010.11b

(Fortsetzung zu 2009.12 und Vorläuferprojekten)

PSAPOH Sekretariat 2010

PSAPOH = Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der

Pädiatrischen Onkologie u. Hämatologie

PSAPOH-Vorstand: Dipl. Soz.-Päd. Stephan Maier

Schwerpunkt, Zuordnung: PSAPOH Strukturförderung

Förderzeitraum: kontinuierlich, hier für 1 Jahr bis 31.12.2010

Mittelbereitstellung: **DKS 2010.11b - 18.800,00 €**

DKS 2010.12

(Fortsetzung zu 2007.09 und Vorläuferprojekten)

Biometrische Betreuung der internationalen pädiatrischen Hirntumorstudie bzw. des Kompetenzzentrums SIOP LGG 2004

Kurztitel: Biometrie - SIOP-LGG 2004

Institut/Abteilung: Universitätsklinikum Münster

Projektleitung: Prof. Dr. med. Andreas Faldum

Schwerpunkt, Zuordnung: Therapieoptimierungsstudien und Begleitforschung, Hirntumoren

Förderzeitraum: 3 Jahre bis 31.12.2013

Mittelbereitstellung: **DKS 2010.12 - 86.634,00 €**

DKS 2010.13

Anschubfinanzierung und Immunmonitoring für die klinische Phase I/II-Studie: „Immunotherapy with CD19 ζ gene-modified EBV-specific CTLs after stem cell transplant in children with high-risk acute lymphoblastic leukemia“

Institut/Abteilung: Universitätsklinikum Münster

Projektleitung: Prof. Dr. med. Claudia Rössig

Schwerpunkt, Zuordnung: Klinische Phase I/II Studien, Begleitprojekte

Förderzeitraum: 2 Jahre bis 31.12.2012

Mittelbereitstellung: **DKS 2010.13 - 151.480,00 €**

DKS 2010.14

(Fortsetzung zu 2009.02)

www.kinderkrebsinfo.de - Ausbau, Optimierung und Verstärkung des Informationsportals

GPOH = Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie u. Hämatologie

Vorsitzender: Prof. Dr. med. Thomas Klingebiel,

Universitätsklinikum Frankfurt

Projektleitung: Prof. Dr. med. Ursula Creutzig, Medizinische

Hochschule Hannover / Prof. Dr. med. Dr. h.c. Günter Henze,

Charité - Universitätsmedizin Berlin / Campus Virchow-Klinikum

Schwerpunkt, Zuordnung: GPOH Strukturförderung

Förderzeitraum: 2 Jahre bis 31.12.2012

Mittelbereitstellung: **DKS 2010.14 - 161.160,00 €**

DKS 2010.14a

Türkische Version der Patiententexte von www.kinderkrebsinfo.de

GPOH = Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie u. Hämatologie

Vorsitzender: Prof. Dr. med. Thomas Klingebiel,

Universitätsklinikum Frankfurt

Projektleitung: Prof. Dr. med. Ursula Creutzig, Medizinische

Hochschule Hannover / Prof. Dr. med. Dr. h.c. Günter Henze,

Charité - Universitätsmedizin Berlin / Campus Virchow-Klinikum

Schwerpunkt, Zuordnung: GPOH Strukturförderung

Förderzeitraum: 1 Jahr bis 01.01.2012

Mittelbereitstellung: **DKS 2010.14a - 20.825,00 €**

DKS 2010.15

(Fortsetzung zu 2009.03 /03a)

Weiterbetrieb und Ausbau des zentralen Datenmanagements für Studien der GPOH

Kurztitel: ZDM-GPOH

GPOH = Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie u. Hämatologie

Vorsitzender: Prof. Dr. med. Thomas Klingebiel,

Universitätsklinikum Frankfurt

Projektleitung: Dr. Martin Zimmermann, Medizinische

Hochschule Hannover

Schwerpunkt, Zuordnung: GPOH Strukturförderung

Förderzeitraum: 1 Jahr mit Option auf Verlängerung auf 2 Jahre

bis 31.12.2012

Mittelbereitstellung: **DKS 2010.15 - 539.500,00 €**

DKS 2010.16

Evaluation endokrinologischer Nachsorge-Empfehlungen für pädiatrisch onkologische Patienten und Entwicklung einer evidenzbasierten Leitlinie

Institut/Abteilung: Universitätsklinikum Ulm

Projektleitung: Prof. Dr. med. Martin Wabitsch, Dr. med.

Christian Denzer

Schwerpunkt, Zuordnung: Nachsorge, Spätfolgen und Langzeit-

Follow-Up, Leitlinienentwicklung

Förderzeitraum: 2 Jahre bis 31.12.2012

Mittelbereitstellung: **DKS 2010.16 - 137.700,00 €**

DKS 2010.17

(Fortsetzung zu 2007.04 und Vorläuferprojekten)
CPT-SIOP - nationales und weltweites Register zur Behandlung von Patienten mit Choroid Plexus Tumoren
 Kurztitel: CPT-SIOP
 Institut/Abteilung: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
 Projektleitung: Dr. med. Uwe Kordes
 Schwerpunkt, Zuordnung: Therapieoptimierungsstudien, Register und Begleitforschung, Hirntumoren
 Förderzeitraum: 1 Jahr bis 31.12.2011
 Mittelbereitstellung: **DKS 2010.17 - 34.741,00 €**

DKS 2010.18

(Fortsetzung zu 2009.18 und Vorläuferprojekten)
Multizentrische Therapieoptimierungsstudie HIT 2000 zur Behandlung von Kindern und jungen Erwachsenen mit einem intrakranial lokalisierten primitiv neuroektodermalen Tumor (PNET/Medulloblastom) und Ependymom
 Kurztitel: HIT 2000
 Institut/Abteilung: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
 Projektleitung: Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski
 Schwerpunkt, Zuordnung: Therapieoptimierungsstudien und Begleitforschung, Hirntumoren
 Förderzeitraum: 2 Jahre bis 31.12.2012
 Mittelbereitstellung: **DKS 2010.18 - 415.920,00 €**

DKS 2010.19

Multizentrische Therapieoptimierungsstudie SIOP CNS GCT II zur Behandlung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit intrakranialen Keimzelltumoren
 Kurztitel: SIOP CNS GCT II
 Institut/Abteilung: Universitätsklinikum Münster
 Projektleitung: Dr. med. Gabriele Calaminus
 Schwerpunkt, Zuordnung: Therapieoptimierungsstudien und Begleitforschung, Hirntumoren
 Förderzeitraum: 7 Jahre bis 31.05.2018
 Mittelbereitstellung: **DKS 2010.19 - 772.450,00 €**

DKS 2010.20

Aufbau und Etablierung eines klinischen Registers für Maligne Endokrine Tumoren im Kindes- und Jugendalter
 Kurztitel: GPOH-MET-Register
 Institut/Abteilung: Universitätskinderklinik Magdeburg
 Projektleitung: PD Dr. med. habil. Peter Vorwerk
 Schwerpunkt, Zuordnung: Therapieoptimierungsstudien und Register
 Förderzeitraum: 2 Jahre bis 28.02.2013
 Mittelbereitstellung: **DKS 2010.20 - 108.500,00 €**

DKS 2010.21

Identifizierung molekulargenetischer Prognosefaktoren bei TEL/AML1+ akuter lymphoblastischer Leukämie des Kindesalters
 Projektleitung: Prof. Dr. med. Arndt Borkhardt, Universitätsklinikum Düsseldorf / Prof. Dr. med. Dipl.-Inform. Martin Dugas, Universitätsklinikum Münster
 Schwerpunkt, Zuordnung: Translationale Forschung
 Förderzeitraum: 3 Jahre bis 28.02.2014
 Mittelbereitstellung: **DKS 2010.21 - 275.260,00 €**

DKS 2010.22

(Fortsetzung zu 2007.12 und Vorläuferprojekten)
Multizentrische Therapieoptimierungsstudie KRANIOPHARYNGEOM 2007 – Prospektive, multizentrische Untersuchung von Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom
 Kurztitel: Kraniopharyngeom 2007
 Institut/Abteilung: Klinikum Oldenburg
 Projektleitung: Prof. Dr. med. Hermann Müller
 Schwerpunkt, Zuordnung: Therapieoptimierungsstudien und Begleitforschung, Hirntumoren
 Förderzeitraum: 3 Jahre bis 30.09.2013
 Mittelbereitstellung: **DKS 2010.22 - 263.595,00 €**
Mit freundlicher Unterstützung der Bohne Junius-Stiftung, Duisburg

Kleinprojekte / Sachmittelzuschüsse:

DKS 2010.S1

I-BFM Annual Progress Report 2010
 Druckkosten I-BFM Redbook
 Schwerpunkt, Zuordnung: Wissenschaftlicher Transfer, Leukämien und Lymphome
 Mittelbereitstellung: **DKS 2010.S1 - 3.342,68 €**

Ergänzungen zu laufenden Projekten:

Ergänzung zu DKS 2007.02

Multizentrische Therapieoptimierungsstudie ALL-REZ BFM 2002
 Institut/Abteilung: Charité, Campus Virchow-Klinikum, Berlin
 Projektleitung: Prof. Dr. med. Dr. h.c. Günter Henze
 Schwerpunkt, Zuordnung: andere TOS und klinische Register
 Mittel für dezentrale Dokumentation im Jahr 2009
 Mittelbereitstellung: **Erg zu DKS 2007.02 - 21.800,00 €**

Ergänzung zu 2008.01 und 2009.18

Multizentrische Therapieoptimierungsstudie HIT 2000
 Institut/Abteilung: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (ehemals Würzburg)
 Projektleitung: Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski
 Schwerpunkt, Zuordnung: Behandlungsnetzwerk HIT - TOS, Register, Begleitforschung, Nachsorge
 Mittel für dezentrale Dokumentation im Jahr 2008 sowie Nachzahlung Personalmittel (tariflich bedingt)
 Mittelbereitstellung: **Erg zu DKS 2008.01 und 2009.18 - 26.419,28 €**

Aufstockung zu 2008.10

RISK - Spätfolgen Radiotherapie
 Institut/Abteilung: Universitätsklinikum Münster
 Projektleitung: Prof. Dr. med. Normann Willich
 Schwerpunkt, Zuordnung: Nachsorge, Spätfolgen, Langzeit-Follow-Up
 Pauschalförderung zur Optimierung und Auswertung der Datenbank *dank freundlicher Unterstützung der Magdalene Berker Stiftung*
 Mittelbereitstellung: **Erg zu DKS 2008.10 - 35.000,00 €**

Forschungsförderung

Rückblick und Ausblick 2011



10 Jahre Behandlungsnetzwerk HIT

Von 400 Kindern und Jugendlichen, die in Deutschland jährlich neu an einem Hirntumor erkranken, werden inzwischen über 90 Prozent im Rahmen von Studien des HIT-Netzwerks behandelt. Die Maxime der Therapie lautet: So intensiv wie nötig und so schonend wie möglich.

Höhere Überlebensraten wurden vor allem durch die systematische Weiterentwicklung der verschiedenen Bestandteile der Therapie – Operation, Chemotherapie und Bestrahlung – und deren Kombinationen erreicht.

Durch risikoangepasste Behandlungsmethoden konnten auch Spätfolgen, die zu Beeinträchtigungen der Intelligenz, des Wachstums und des Hormonhaushalts führen, deutlich reduziert werden.

Die Strukturen des HIT-Netzwerks gewährleisten, dass die jungen Patienten standort-unabhängig von innovativen Verfahren im Bereich der radiologischen Diagnostik, der Neurochirurgie und der Strahlentherapie profitieren.

Strahlentherapeutische Behandlungen können dank moderner Techniken zunehmend auf die notwendigen, d.h. unmittelbar vom Tumor betroffenen Areale begrenzt und, soweit vertretbar, in der Strahlendosis reduziert werden.

Ein im HIT-Netzwerk etabliertes neuropsychologisches Basisdiagnostikum wird seit 2009 eingesetzt, um den Entwicklungsstand überlebender Kinder 2 und 5 Jahre nach der Hirntumorerkrankung zu erfassen und daraus individuelle Empfehlungen zu Rehabilitations- und Fördermaßnahmen abzuleiten.

Zukünftige Forschungsschwerpunkte liegen im Bereich der Erkennung von Tumormerkmalen auf molekularer Ebene, die als individuelle Prognosefaktoren maßgeblich für Entscheidungen über die Therapieintensität sein werden, sowie in der Entwicklung neuer Behandlungsansätze.

Dabei gewinnen u.a. Verfahren, die gezielt an Oberflächenstrukturen der Tumorzellen angreifen und durch Blockade von Signalwegen das unkontrollierte Krebswachstum hemmen, zunehmend an Bedeutung.

Das Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren, ein weltweit einzigartiges und international anerkanntes Verbundprojekt, in dem klinische Studien, Referenzzentren und Begleitforschungsprojekte miteinander verknüpft sind, wird von der Deutschen Kinderkrebsstiftung nun seit mehr als 10 Jahren gefördert, derzeit mit rund 1,9 Millionen EUR pro Jahr. Neu in die Förderung aufgenommen wurden im Jahr 2010 das klinische Register für Rhabdoidtumoren und die Therapieoptimierungsstudie zu intrakraniellen Keimzelltumoren – beide Projekte arbeiten auf internationaler Ebene im europäischen Raum.

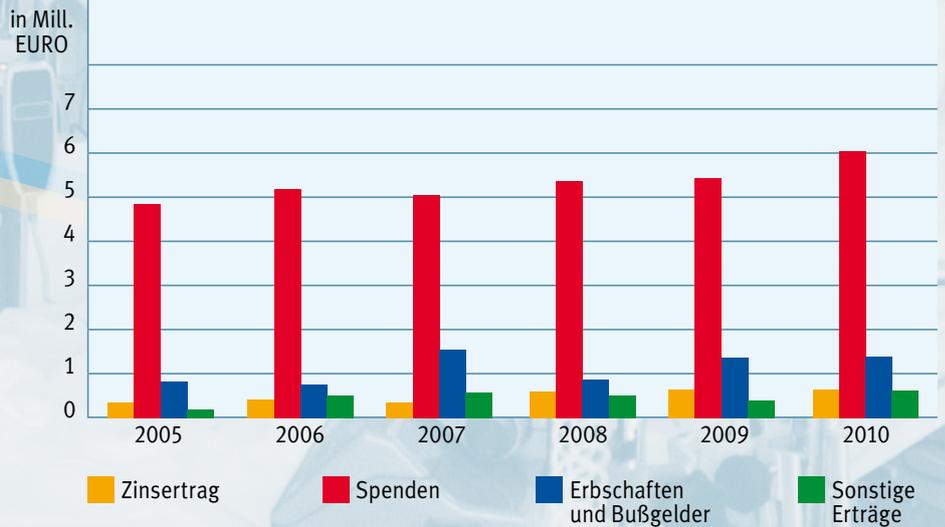
Forschungsförderung bleibt Schwerpunkt in 2011

Auch im Jahr 2011 wird die Forschungsförderung auf dem Gebiet der pädiatrischen Onkologie zu den Schwerpunktaufgaben der Deutschen Kinderkrebsstiftung zählen. Zwölf Anträge befinden sich zum Jahresende 2010 im Begutachtungsverfahren. Einige Projekte sind bereits positiv bewertet und zur Förderung empfohlen, darunter beispielsweise die multizentrische Studie FET PET 2010, die ein innovatives Verfahren in der Diagnostik und Verlaufsbeobachtung von Hirntumoren im Vergleich zum derzeitigen Standard prüft, und ein Projekt zur Immuntherapie lebensbedrohlicher Virus-Infektionen bei Kindern nach hämatopoetischer Stammzelltransplantation.

Die erfolgreiche Zusammenarbeit mit der Deutschen Fachgesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) wird die Deutsche Kinderkrebsstiftung fortsetzen und in diesem Rahmen zentrale Projekte wie das Datenmanagement für Studien und die Internetplattform mit Studienportal und zielgruppenspezifischen Informationen für Patienten und Angehörige weiterhin unterstützen.

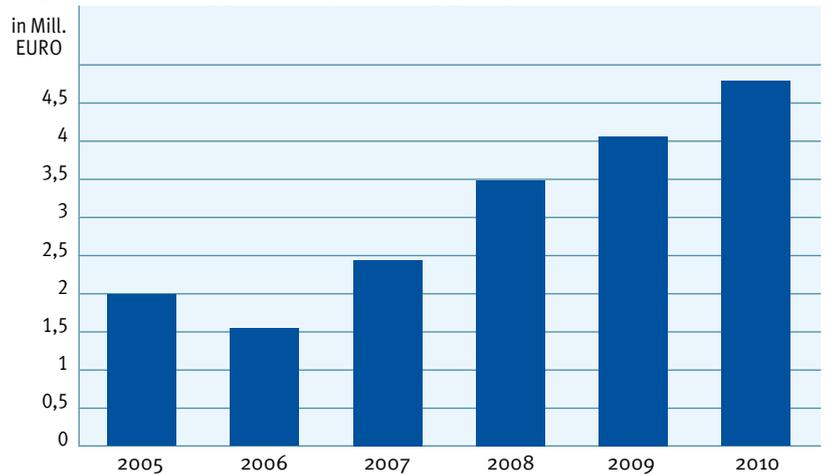
Zahlen und Fakten

Ertragsentwicklung (DKS)

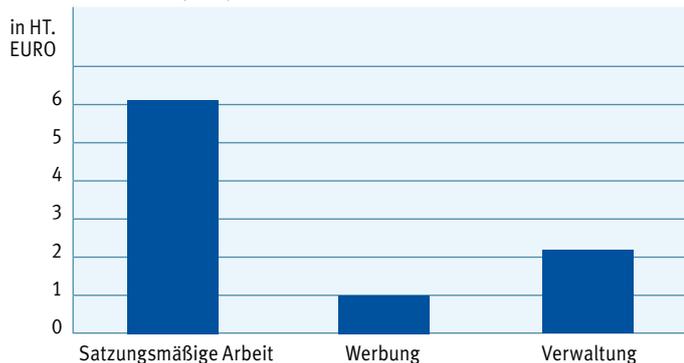


Die Finanzlage der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder – und der Deutschen Kinderkrebsstiftung ist stabil. Dachverband und Stiftung haben im Jahr 2010 zusammen rund 10,4 Millionen Euro eingenommen – ca. 200.000 Euro mehr als 2009.

Ausgabenentwicklung Forschungsförderung (DKS)



Personalaufwand (DKS)





Bilanzierungs- und Bewertungsgrundsätze

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

Prüfungsvermerk

Dem Jahresabschluss der Deutsche Kinderkrebsstiftung und der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe wurde für das Geschäftsjahr 2010 durch den Wirtschaftsprüfer Dr. Rüdiger Mohren, Dr. Mohren & Partner, München, ein uneingeschränkter Bestätigungsvermerk erteilt. Die Prüfung führte zu keinerlei Einwendungen.

Deutsche Kinderkrebsstiftung Bilanz zum 31. Dezember 2010

A K T I V A		31.12.2010 (in EURO)	Vorjahr (in EURO)
A. Anlagevermögen			
I. Immaterielle Vermögensgegenstände		2,00	2,00
II. Sachanlagen		4.607.444,40	4.692.183,00
III. Finanzanlagen		15.063.383,84	15.673.814,83
B. Umlaufvermögen			
I. Vorräte		62.030,00	27.240,00
II. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände		402.335,51	248.892,11
III. Kassenbestände und Guthaben bei Kreditinstituten		6.620.267,03	4.181.658,51
C. Rechnungsabgrenzungsposten		8.735,60	6.432,51
D. Treuhandvermögen		73.781,57	7.226,00
Summe		26.837.979,95	24.837.448,96
P A S S I V A		31.12.2010 (in EURO)	Vorjahr (in EURO)
A. Stiftungskapital			
I. Stiftungsvermögen		3.444.938,58	3.426.673,58
II. Rücklagen			
1. Freie Rücklage § 58 Nr.7a) AO	1.686.892,00		1.784.182,00
2. Rücklagen § 58 Nr.6 AO	4.464.182,36		11.398.443,68
3. Rücklagen § 58 Nr.11a) AO	7.061.690,51	13.212.764,87	0,00
III. Mittelvortrag		0,00	0,00
B. Sonderposten für nutzungsgebundenes Kapital		3.319.580,00	3.397.610,00
C. Rückstellungen		24.000,00	22.000,00
D. Verbindlichkeiten		6.753.984,93	4.801.313,70
E. Rechnungsabgrenzungsposten		8.930,00	0,00
F. Treuhandvermögen		73.781,57	7.226,00
Summe		26.837.979,95	24.837.448,96
GEWINN- UND VERLUSTRECHNUNG 2010		31.12.2010 (in EURO)	Vorjahr (in EURO)
1. Stiftungsertrag			
Zinsertrag		624.398,10	568.958,69
Spenden und Zuschüsse		6.022.451,98	5.941.946,09
Vermächnisse, Erbschaften		1.222.892,31	1.278.565,50
Bußgelder		150.025,68	91.033,12
2. Sonstige Erträge		630.565,70	464.164,57
Zwischensumme		8.650.333,77	8.344.667,97
3. Personalaufwand		-471.945,92	-443.250,83
4. Abschreibungen		-190.043,66	-183.251,10
5. Sonstige betriebliche Aufwendungen		-1.086.813,35	-1.168.876,13
6. Aufwand für satzungsgemäße Zwecke			
Forschung	-4.775.504,05		-4.055.536,32
Camp Heidelberg (inkl. Personalaufwand)	-1.081.199,65		-737.477,45
Verschiedene Projekte	-641.243,09		-605.514,16
Informationsveranstaltungen und Tagungen	-77.604,84	-6.575.551,63	-22.899,71
7. Abschreibungen auf Finanzanlagen		-277.575,02	0,00
8. Jahresergebnis		48.404,19	1.127.862,27
9. Mittelvortrag Vorjahr		0,00	985.709,89
10. Zuführung zum Stiftungsvermögen		-18.265,00	-1.835,00
11. Zuführung zur Rücklage gem. § 58 Nr.7a) AO		-374.210,00	-516.782,00
12. Zuführung zur Rücklage Nachlässe § 58 Nr.11a) AO		-1.222.892,31	0,00
13. Zuführung zur zweckgebundenen Rücklage § 58 Nr.6 AO		-4.468.341,93	-7.064.730,86
14. Auflösung der zweckgebundenen Rücklage § 58 Nr.6 AO		6.035.305,05	5.469.775,70
15. Mittelvortrag		0,00	0,00

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe Bilanz zum 31. Dezember 2010

AKTIVA		31.12.2010 (in EURO)	Vorjahr (in EURO)
A. Anlagevermögen			
I. Immaterielle Vermögensgegenstände		1,00	1,00
II. Sachanlagen		3.971,00	9.260,00
III. Finanzanlagen		852.133,08	649.304,92
B. Umlaufvermögen			
I. Vorräte		33.070,00	21.860,00
II. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände		86.705,31	112.882,04
III. Kassenbestand und Guthaben bei Kreditinstituten		3.270.464,71	2.925.534,23
Summe		4.246.345,10	3.718.842,19
PASSIVA			
A. Eigenmittel			
I. Rücklagen			
1. Freie Rücklage § 58 Nr.7a) AO	486.140,00		462.600,00
2. Rücklagen § 58 Nr.6 AO	3.396.374,46		2.855.613,93
3. Rücklagen § 58 Nr.11a) AO	85.892,00	3.968.406,46	0,00
II. Mittelvortrag		130.813,96	122.983,57
III. Jahresüberschuss		580.545,06	452.347,50
IV. Ergebnisverwendung		-650.192,53	-444.517,11
B. Rückstellungen		12.900,00	12.100,00
C. Verbindlichkeiten		203.872,15	257.714,30
Summe		4.246.345,10	3.718.842,19
Gewinn- und Verlustrechnung 2010			
1. Umsatzerlöse		32.903,89	32.627,96
2. Spenden und sonstige Erträge		764.622,29	733.532,36
Spenden Elternvereine		750.500,00	673.886,14
Vermächtnisse, Erbschaften		85.892,00	345.225,84
Bußgelder		98.725,00	42.600,00
3. Sonstige betriebliche Erträge		8.182,71	7.286,51
Zwischensumme		1.740.825,89	1.835.158,81
4. Materialaufwand		-22.316,61	-23.444,55
5. Personalaufwand		-181.490,41	-176.498,47
6. Abschreibungen		-5.289,00	-2.800,09
7. Verwaltungs- und sonstiger Aufwand		-116.728,85	-103.968,58
8. Aufwand für satzungsgemäße Zwecke			
Forschung	-81.500,00		-306.800,00
Unterstützung (Sozialfonds)	-625.178,50		-572.500,00
Verschiedene Projekte	-72.346,06		-121.417,77
Informationsveranstaltungen und Tagungen	-93.893,12	-872.917,68	-118.676,08
9. Betriebsergebnis		542.083,34	409.053,27
10. Sonstige Zinsen und ähnliche Erträge		39.477,66	43.460,23
11. Steuern vom Einkommen und Vermögen		-1.015,94	-166,00
12. Jahresergebnis		580.545,06	452.347,50
13. Mittelvortrag Vorjahr		130.813,96	122.983,57
14. Ergebnisverwendung		100.000,00	0,00
15. Zuführung zur freien Rücklage gem.§ 58 Nr.7a) AO		-23.540,00	-54.600,00
16. Zuführung zur Rücklage gem.§ 58 Nr.11a) AO		-85.892,00	
17. Zuführung z.zweckgebundenen Rücklage § 58 Nr.6 AO		-1.347.439,03	-1.350.853,56
18. Auflösung d.zweckgebundenen Rücklage § 58 Nr.6 AO		706.678,50	960.936,45
19. Mittelvortrag		61.166,49	130.813,96



Dank positiver Finanzlage
können neue Aufgaben ins Auge
gefasst werden.

Ausblick 2011

Mehr als die Hälfte des Jahres 2011 ist bereits vergangen. Die positive Entwicklung des Jahres 2010 hat sich in dieser Zeit zum Glück fortgesetzt. Ungebrochen ist die Bereitschaft der Öffentlichkeit, unsere Arbeit finanziell zu unterstützen, ein Trend, von dem wir natürlich hoffen, dass er über das gesamte Jahr anhalten wird.

Inzwischen ist die Campsaison längst wieder im vollen Gange. Auch 2011 stehen wieder zehn Ferienfreizeiten für krebserkrankte Kinder und Jugendliche sowie deren Geschwister auf dem Programm, zwei Seminare für junge Erwachsene, die so genannten „Junge-Leute-Seminare“, mehrere Fortbildungen zur Begleitung von Gesprächskreisen für trauernde Eltern. Einem kleineren Kreis von Kindern und Jugendlichen können wir auch in diesem Jahr wieder die Möglichkeit anbieten, an Camps im Ausland teilzunehmen.

Vor allem: Wir konnten in dieser Zeit den Neubau des Piratennestes im Waldpiraten-Camp beziehen. Die Fertigstellung dieses Aufenthaltspavillons hatte sich wetterbedingt immer wieder verzögert. Und wenn schon der ursprüngliche Zeitplan gesprengt wurde, so ist es uns zumindest gelungen, das Budget einzuhalten und eine Punktlandung bei den Finanzen hinzulegen.

Die Regenbogenfahrt wird 2011 unter der Schirmherrschaft der Ministerpräsidenten von Schleswig-Holstein und Sachsen-Anhalt, Peter-Harry Carstensen und Erwin Sellering, stattfinden. Sie führt vom Start in Kiel am 20. August über Lübeck, Schwerin, Wismar, Rostock und Stralsund nach Greifswald. Wie üblich werden die rund 40 Teilnehmer auf der Mut-mach-Tour die Therapiezentren für Kinderonkologie besuchen, und wie in den vergangenen Jahren unterstützen der Reifenhersteller Schwalbe, die BARMER/GEK, der Radclub Deutschland und der Fahrradausrüster ORTLIEB das Projekt.



Ein Schwerpunkt bei der Information für Patienten und ihre Angehörigen ist die kontinuierliche Weiterentwicklung von www.kinderkrebsinfo.de. Die qualifizierte medizinische Information über Krebserkrankungen und deren Therapie soll nun auch in türkischer Sprache angeboten werden. In Vorbereitung ist eine Broschüre für Eltern und Betreuer krebskranker Kinder, die Anleitung zur sportlichen Betätigung im Krankenbett vermittelt. Nach einigem Zögern sind wir 2011 dazu übergegangen, Informationen über die Arbeit der Stiftung nun auch bei facebook einzustellen und freuen uns über zunehmende Aufmerksamkeit bei einer wachsenden Zahl von Freunden.



**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)

©2011

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)

**Spenden –
aber sicher!**

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung wurde von der Wirtschaftsprüfungsgesellschaft PricewaterhouseCoopers AG (PwC) beim Transparenzpreis 2010 für ihre qualitativ hochwertige Berichterstattung ausgezeichnet.

