

# Jahresbericht 2018

Deutsche Kinderkrebsstiftung + Deutsche Leukämie-Forschungshilfe



Deutsche  
Kinder  
krebs  
Stiftung



## Liebe Leser,



die Deutsche Kinderkrebsstiftung und der Dachverband der deutschen Elternvereine DLFH bemühen sich Jahr für Jahr über ihre Arbeit transparent, übersichtlich und ausführlich zu berichten, Einnahmen offen zu legen und über die

satzungsgemäße und sachgerechte Verwendung der Mittel zu informieren. Es freut mich daher, Ihnen mit diesem Jahresbericht einige Einblicke in unsere Arbeit im Jahr 2018 geben zu können. Wie in den vergangenen Jahren hat die Deutsche Kinderkrebsstiftung wieder das Deutsche Spendensiegel des DZI erhalten, mit dem jedes Jahr Organisationen ausgezeichnet werden, für die transparenter und wirtschaftlicher Umgang mit anvertrauten Spenden selbstverständlich ist. Eine schöne Auszeichnung unseres Bemühens.

Die Unterstützung von an Krebs erkrankten Kindern, Jugendlichen und ihren Familien während der Therapie in den kideronkologischen Zentren, der Nachsorge und durch gezielte Forschungsförderung stand auch im vergangenen Jahr im Zentrum unserer Aktivitäten. Eine zentrale Rolle spielten dabei Einrichtungen der Deutschen Kinderkrebsstiftung, wie das Waldpiraten-Camp und die SyltKlinik, aber auch die enge Kooperation mit der Fachgesellschaft der deutschen pädiatrischen Onkologen, der GPOH.

Möglich ist diese nachhaltige Arbeit nur durch die Spenden und Zuwendungen, die wir im vergangenen Jahr einnehmen konnten. Erfreulicherweise steigerten sich die Einnahmen erneut im Vergleich zum Vorjahr 2017. Mein ganz herzlicher Dank für das Vertrauen, das uns an dieser Stelle entgegengebracht wird. Das positive Jahresergebnis hat es uns erlaubt, in 2018 wieder 21 neue Forschungsprojekte mit einem Gesamtvolumen von rund 5,46 Millionen Euro zu bewilligen. Die Projekte zielen auf die Erforschung und Behandlung der unterschiedlichen Krankheitsbilder im pädiatrisch-onkologischen Bereich. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung ist damit, zusammen mit den Elternvereinen vor Ort, der wichtigste Förderer in Deutschland. Ein Erfolg, auf den wir stolz sind.

Die Fortschritte der letzten Jahre sind vor allem durch die kontinuierliche Unterstützung von Projekten und Kliniken bedingt. Um dieses Engagement fortführen zu können, werden wir auch in den kommenden Jahren weiter Ihre Unterstützung benötigen.

Im Jahresbericht 2017 hatte ich Ihnen einen kurzen Ausblick auf das 1. Survivortreffen der Deutschen Kinderkrebsstiftung gegeben. Rückblickend kann ich sagen: Es hat die Erwartungen nicht nur erfüllt, sondern übertroffen. Wir konnten im August 2018 250 ehemalige Krebspatientinnen und -patienten in Köln begrüßen, die unter dem Motto: "Wir feiern das Leben" die unterschiedlichen Aspekte von Nachsorge, Berufswahl, Fertilität und dem Leben nach dem Krebs diskutierten. Der große Erfolg des Treffens hat uns darin bestärkt, die Veranstaltung im Jahr 2019 zu wiederholen.

Neben dem Survivortreffen sind das Waldpiraten-Camp in Heidelberg und die SyltKlinik weitere Bausteine unseres Angebotskonzepts für Kinder, Jugendliche, ihre Familien und ehemalige Patienten. Das Waldpiraten-Camp setzte auch im Jahr 2018 seine Erfolgsgeschichte fort und konnte in zehn Camps 447 Teilnehmer begrüßen.

Unsere Klinik auf Sylt feierte im vergangenen Jahr die Einweihung des neuen Apartmenthauses, ein Neubau, der im Rahmen des Sanierungs- und Umgestaltungsprojekts realisiert wurde. Mit ihrem Schwerpunkt auf familienorientierte Rehabilitation hat die SyltKlinik in 2018 wieder 13 RehaMaßnahmen mit rund 1.300 Teilnehmern durchführen können. Den Mitarbeitern vor Ort gilt mein Dank für ihr großes Engagement, gerade in der momentanen Umbauphase.

Die 26. Regenbogenfahrt der Deutschen Kinderkrebsstiftung startete im vergangenen Jahr in Bielefeld und endete in Erfurt, mit Stationen in Minden, Bad Oexen, Braunschweig, Wolfsburg, Magdeburg, Halle, Leipzig und Jena. Für die langjährigen Leiter des Organisationsteams, Alexander Bahn und Andreas Führlich, war es die letzte Regenbogenfahrt; sie übergaben nach der letzten Etappe das Zepter in jüngere Hände, halten der Stiftung in Vorstand und Kuratorium aber weiter die Treue.

Ein in jeder Hinsicht erfolgreiches Jahr. Allen, die dazu beigetragen haben, gilt mein ganz herzliches Dankeschön.

Ihr Benedikt Geldmacher  
Vorsitzender

# 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 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 und ehemals betroffene Patienten.

Die Mitgliederversammlung ist das Kontrollorgan des Dachverbandes. Für die Deutsche Kinderkrebsstiftung nimmt das Kuratorium diese Aufgabe wahr.



## Der Vorstand

(v.l.) Regina Schnabel (Brühl)  
Jan Klemm (Leipzig)  
Stefanie Baldes (Heidelberg)  
Alexander Bahn (stellvertretender Vorsitzender/Berlin)  
Dr. Benedikt Geldmacher (Vorsitzender/Köln)  
Bärbel Düttemeyer (stellvertretende Vorsitzende/Hannover)  
Peter Hennig (Essen)  
nicht auf dem Bild: Corinna Fulst (Wolfsburg)

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 langfristige Entwicklungen und beschließt die Vergabe von Finanzmitteln für die empfohlenen Forschungsprojekte.



## Das Kuratorium

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 drei Mal pro Jahr.



### Das Kuratorium

v.l.n.r Andreas Führlich, Prof. Dr. Stefan Rutkowski, Dr. Stefanie Wehnert, John MacDonald, Prof. Dr. Günter Henze (Vorsitzender), Jana Lorenz-Eck, Hans Kiel, Stephan Bartzack, Prof. Dr. Dirk Schneider, Michael Schneider (stellv. Vorsitzender). Es fehlen Philipp Baum, Prof. Dr. Christian Kratz, Helga von Haselberg.



## Veranstaltungen

Auswahl wichtiger Veranstaltungen, die von der Deutschen Kinderkrebsstiftung/DLFH organisiert und durchgeführt wurden.



## Survivor Day

Der Survivor Day knüpft an die aktuelle Debatte um Spätfolgen und Versorgungsmodelle in der Langzeitnachsorge der Kinderonkologie an, die durch die wachsende Zahl erfolgreich behandelter Patienten bedingt wird. Aktuelle Studienergebnisse belegen, dass aus dieser Gruppe jedoch etwa zwei Drittel mit leichten bis schweren Spät- und Langzeitfolgen rechnen müssen. Idee des Survivor Days mit dem Motto #wir feiern das Leben ist es, ein Angebot für die unterschiedlichen Bedürfnisse der „Langzeitüberlebenden“ zu entwickeln, von dem sowohl ehemalige Patienten mit gravierenden, aber auch solche mit keinen oder wenigen Spätfolgen profitieren.

Es wurden allgemeine, übergreifende Beiträge, interaktive Angebote, Erfahrungsberichte ehemals Betroffener, Geschwister oder Eltern sowie prägnante Beiträge zu ausgewählten Schwerpunkten aus Themenfeldern der Spätfolgen und Nachsorge kombiniert. Im Rahmen eines Informationsmarktes konnten sich die Teilnehmer zusätzlich vertiefende Informationen rund um regionale und überregionale Angebote und Projekte für ehemals krebserkrankte Kinder und Jugendliche einholen sowie Gespräche mit den Referenten führen, um individuelle Fragestellungen zu klären. Der erste Survivor Day stieß mit 220

Teilnehmern (davon 45 Referenten, Vertreter von Projekten/Organisationen, Organisationsteam) auf großes Interesse. Er wurde mit dem Nachsorgepreis 2018 der Deutschen Kinderkrebsnachsorge – Stiftung für das chronisch kranke Kind ausgezeichnet und wird 2019 im September erneut angeboten.

## Familien- und Fortbildungsseminare

Ausgebucht waren die drei von der DLFH organisierten Familienseminare im Waldpiraten-Camp mit insgesamt 101 Teilnehmern – eines davon als Seminar für trauernde Familien. Neben umfangreichen Informationen boten sie den Teilnehmern auch Möglichkeiten zur Erholung und Entspannung sowie zum gemeinsamen Gespräch. Fortgesetzt wurden auch die Fortbildungen zum Trauerbegleiter (17 TN). An dieser Fortbildung nehmen Mitarbeiter und ehrenamtlich tätige Mitglieder von Elterngruppen teil. Daneben gab es im Camp auch wieder verschiedene Fortbildungsangebote für Mitarbeiter in der pädiatrischen Onkologie.

## Kraniopharyngeom-Patienten

Als Träger der Kraniopharyngeom-Patienten-Gruppe war die Deutsche Kinderkrebsstiftung auch organisatorisch an deren traditionellem Jahrestreffen in Bad Sassendorf bei Soest beteiligt. Rund 70 Familien trafen sich in dieser schon seit vielen Jahren bestehenden, aber für „neue“ betroffene Familien offenen Gruppe und tauschten sich untereinander und mit Experten der Kraniopharyngeombehandlung aus.



## HIT-Tagung 2018

„HIT“ steht für Hirntumoren bei Kindern und Jugendlichen und damit seit dem Jahr 2000 für einen erklärten Förderungsschwerpunkt der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Das weltweit einzigartige interdisziplinäre Forschungs- und Behandlungsnetzwerk HIT wurde im Jahr 2018 mit rund zwei Millionen Euro gefördert.

Die 16. Jahrestagung des HIT-Netzwerkes wurde von der Deutschen Kinderkrebsstiftung in Kooperation mit der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) im Frühjahr 2018 in Augsburg ausgerichtet. Dank Unterstützung der medizinischen Fakultät und der Kinderklinik

der Universität Augsburg sowie der Augsburger Elterninitiative krebserkrankter Kinder und der Arbeitsgemeinschaft für Pädiatrische Radioonkologie wurde sie erneut zu einer gut besuchten Veranstaltung für Betroffene und Fachleute. Rund 500 Ärzte, Wissenschaftler, Mitarbeiter der Kinderonkologie, Patienten und Eltern fanden den Weg nach Augsburg, um sich unter der wissenschaftlichen Leitung von Prof. Dr. Dr. med. Michael Frühwald und Dr. med. Astrid Gnekow über optimierte Behandlungsqualität, neue Therapieansätze, Nachsorge und Rehabilitation auszutauschen.

Ausblick: Die 17. HIT-Netzwerktagung unter der wissenschaftlichen Leitung von Dr. med. Katrin Scheinermann führt die 179 Teilnehmer aus Wissenschaft und Forschung im Frühjahr 2019 erstmals in die Schweiz. Die 18. HIT-Netzwerktagung - dann wieder mit Eltern und Patienten – findet am 27. und 28. März 2020 unter der wissenschaftlichen Leitung von Prof. Dr. med. Matthias Eyrich in Würzburg statt.

## Junge-Leute-Seminare

Traditionell fanden 2018 zwei Seminare für junge Erwachsene (18+) nach Krebs im Kindes- und Jugendalter, deren Geschwister und Partner mit 110 Teilnehmern im Waldpiraten-Camp in Heidelberg statt. Die Seminare zielen darauf ab, die Survivors bei ihrem Start in ein selbstbestimmtes Erwachsenenleben zu stärken und ihnen Informationen über neue Therapieentwicklungen und mögliche Spätfolgen sowie den Umgang damit zu geben. Dabei ging es unter anderem um die übergreifenden Themen „Nachsorge – Sorge und Fürsorge. Aktives Kümmern um die Zukunft?“ sowie „Alles systemisch oder was?“. In ergänzenden Workshops konnten die Teilnehmer neue Erfahrungen machen und in den Austausch miteinander gehen.



## Regenbogenfahrt

Die Regenbogenfahrt führte 2018 bei ihrer 26. Auflage unter der Schirmherrschaft der Kapitänin der Deutschen Frauen-Hallenhandball-Nationalmannschaft, Anna Loerper, und der Paralympics-Siegerin und Doppel-Weltmeisterin im Handbiken, Christiane Reppe, von Bielefeld nach Erfurt. Stationen der achttägigen Tour mit 50 ehemaligen jungen Krebspatienten waren unter anderem Minden, Bad Oexen, Hildesheim, Braunschweig, Wolfsburg, Magdeburg, Halle, Leipzig und Jena. Auf der rund 600 Kilometer langen Strecke steuerten die Teilnehmer an der Wegstrecke liegende Behandlungszentren für krebserkrankte Kinder an, um den jungen Patienten und ihren Eltern Mut zuzusprechen. Die Regenbogenfahrt 2019 führt von Kiel nach Greifswald. Schirmherrin der 26. Tour ist erneut Christiane Reppe.



## Hausleute-Treffen

Das so genannte Hausleute-Treffen fand 2018 in Kooperation mit der dortigen Elterngruppe in München statt. Rund 70 Vertreter der Elternvereine und Mitarbeiter der Elternhäuser aus ganz Deutschland trafen sich in der bayrischen Metropole zum jährlichen Erfahrungsaustausch. 2019 fand das Hausleute-Treffen im Mai in Greifswald statt; 2020 ist Krefeld Austragungsort.

## Ü-27-Seminare

Auf Wunsch ehemaliger Patienten, die älter als 27 Jahre sind und sich damit nicht mehr zur Altersgruppe der Junge-Leute-Seminare zugehörig fühlen, wird einmal pro Jahr ein spezielles Seminar, das Ü-27-Seminar, angeboten. Unter der Anleitung von professionellen Trainern und Referenten bearbeiteten die 16 Teilnehmer dabei das Thema „Mein Körper und ich“ in bewusst klein gehaltener Gruppengröße, um die Vertrautheit untereinander gerade bei sensiblen Themen zu gewährleisten. Diese Zahl einzuhalten war 2018 nicht leicht – das Seminar war sehr schnell ausgebucht, was den Bedarf der jungen Erwachsenen, sich auch intensiv mit ihrer Situation auseinanderzusetzen, widerspiegelt.

## Mentorenprogramm, Mentoren-Netzwerk

Das Mentorenprogramm hat sich bundesweit etabliert. Unter dem Motto „Patienten helfen Patienten“ bieten sich an vielen Klinikstandorten junge Survivors als Mutmacher und Gesprächspartner für akut erkrankte Kinder oder Jugendliche sowie deren Eltern an. Ende 2017 wurde das Mentorenprogramm der Deutschen Kinderkrebsstiftung in der bisherigen Form abgeschlossen und stattdessen der Schwerpunkt auf die weitere Pflege und Unterstützung des gut etablierten und gewachsenen Mentoren-Netzwerkes gelegt. In diesem Zusammenhang kam es zu Neustrukturierungen: In Zukunft finden regelmäßige Netzwerk-Treffen (ein- bis zweimal im Jahr) statt, bei dem der Austausch untereinander im Vordergrund steht und Impulse für das Engagement auf Station, für die eigene Reflektion und Weiterentwicklung der aktiven ehemaligen Patienten gegeben wer-

den. Es finden keine Einführungsseminare mehr zur Auswahl geeigneter und nicht geeigneter Personen statt. Die Standortteams (psychosoziale Dienste, Elterngruppen, Mentoren) sind für die individuellen Bedürfnisse vor Ort und Beurteilung der Stimmigkeit mit den Mentoren in den von ihnen betreuten Kliniken die besten Experten. Bei Bedarf werden jedoch weiterhin ehemalige Patienten, die sich als Mutmacher engagieren wollen, sowie Klinikpersonal und Elterngruppen bei der Neuinstallation von Mentoren-Angeboten beraten. Dazu stellt die DKS eine überarbeitete Version des Mentoren-Leitfadens zur Orientierung zur Verfügung, der auf Basis der Erfahrungen in den letzten Jahrzehnten erstellt wurde.



## CCI-Jahrestagung

Die 9. Tagung der internationalen europäischen Elterngruppenvereinigung CCI (Childhood Cancer International) fand in der ersten Jahreshälfte 2019 in Prag statt - zum ersten Mal zusammen mit der Society for Paediatric Oncology Europe (SIOPE). Themen waren u.a. eine personalisierte Medizin sowie Fruchtbarkeit nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter. SIOPE bündelt alle Fachkräfte, die auf dem Gebiet der Kinderonkologie tätig sind. CCI wurde 1994 im spanischen Valencia unter dem Kürzel ICCPO gegründet und repräsentiert zurzeit 171 Elterngruppen krebskranker Kinder in 88 Ländern. Der DLFH-Dachverband war in Prag mit Survivors sowie mit Elterngruppenvertretern dabei.

## Die 50. SIOP-Konferenz

(International Society of Pediatric Oncology), u.a. mit Elterngruppenvertretern aus aller Welt, fand 2018 im japanischen Kyoto statt. Vorausgegangen war ein Internationales Survivor-Treffen, an dem auch Vertreter der Deutschen Kinderkrebsstiftung teilgenommen haben.



## Kooperationen

Ähnlich wie in den Vorjahren gab es in 2018 enge Kooperationen mit den Camps für krebskranke Kinder in Irland und den USA. Insgesamt rund 50 Kinder und Jugendliche besuchten in 2018 diese Einrichtungen. Die Kosten für Organisation

und Flug wurden jeweils von der DLFH getragen. 10 Kinder nahmen darüber hinaus an einer Sportolympiade krebskranker Kinder in Moskau teil. Mit der Fachgesellschaft für Kinderkrebsheilkunde GPOH (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie) besteht seit vielen Jahren eine intensive Zusammenarbeit.

Der Dachverband DLFH ist Mitglied der ACHSE (Allianz für Chronische Seltene Erkrankungen) und in diesem Rahmen an verschiedenen Arbeitskreisen beteiligt.

Children's Winners Games  
in Moskau



# Waldpiraten-Camp

Stets ausgebucht  
und vielfach ausgezeichnet –  
das Waldpiraten-Camp der  
Deutschen Kinderkrebsstiftung



*„Ich freue mich jedes Mal aufs Neue, wenn ich ins Camp fahren darf. Ein wahnsinnig tolles Angebot und ein Wiedersehen mit noch tolleren Leuten.“*



Ob Hochseilgarten, Piratennest, ob Sportplatz oder Theaterbühne: Für die Kinder und Jugendlichen, die diese einmalige erlebnispädagogische Einrichtung der Deutschen Kinderkrebsstiftung am Rande des Heidelberger Stadtwaldes besuchen, ist das Camp ein Ort, wo sie sich nach überstandener Krankheit in ungezwungener Atmosphäre austauschen und Kraft, Mut und Zuversicht für die Rückkehr ins normale Alltagsleben tanken können.



Im Jahr 2018 gab es erneut zehn Camps mit insgesamt 447 Teilnehmer. Das waren 19 Teilnehmer weniger als im Vorjahr, was in erster Linie der Feriensituation geschuldet war.

Seit 1999 – damals gab es noch kein festes, stationäres Camp – konnten 6.138 Kinder und Jugendliche zu den Camp-Freizeiten begrüßt werden. Um diese Camp-Aufenthalte in 2018 personell zu betreuen, waren zusätzlich zum festen Personal 152 Personen – darunter viele Ehrenamtliche – mit von der Partie, die für eine qualitativ hervorragende Betreuung der Kinder sorgten und ihnen so unbeschwerte Tage nach der langwierigen Therapie ermöglichen.

### Zahlen und Fakten

#### Jahresbelegung:

Anzahl der Camps:	10 Camps
Kinder gesamt:	447
Übernachtungsgäste:	1.130
Familienseminare DLFH:	3
Familienseminare der Elternvereine:	2
JLS/ Ü27 Seminar:	3
Fortbildungen:	8
Tagesseminare:	5
Sonstige Buchungen:	5 Veranstaltungen

#### Mitarbeiter

Mitarbeiter hauptamtlich:	15
Feste ehrenamtliche Mitarbeiter:	3
Mitarbeiter extern:	ca. 150 Betreuer

#### Finanzierung

Isabell-Zachert-Stiftung:	2 Camps
Stiftung Playmobil:	3 Camps
Jose Carreras Stiftung:	1 Camp

#### Besonderheiten 2018

Am 14. Oktober 2018 mit rund 300 Gästen  
 Tag der offenen Tür/15 Jahre Waldpiraten-Camp/  
 bis dato rund 6.000 Kinder im Camp



In 2018 verzeichnete das Camp insgesamt 1.342 Gäste, davon haben 1.129 übernachtet – mit insgesamt 6.435 Verpflegungstagen. Neben den Camp-Freizeiten gehörten wie in den Vorjahren Familienseminare, Treffen der Elterngruppen, Fortbildungs- und Tagungsveranstaltungen für Mitarbeiter der pädiatrischen Onkologie, Junge-Leute-Seminare, Survivor-Treffen und Mentoren-Kreise sowie Mitarbeiterschulungen zum festen Programm in Heidelberg.

*„Erst war ich skeptisch und musste mich überreden lassen, hierher zu fahren. Als es vorbei war, wollte ich nicht wieder weg.“*



Die jährlichen Kosten für das Waldpiraten-Camp in Höhe von über einer Million Euro wurden wie in den Vorjahren fast ausschließlich aus Spenden sowie regelmäßigen Zahlungen von Eltern- und Fördervereinen finanziert. Die Isabell-Zachert-Stiftung (IZS), seit vielen Jahren großzügiger Förderer und Unterstützer der Heidelberger Einrichtung, hat erneut zwei Camps komplett finanziert. Die enge Verbundenheit mit dem Camp dokumentiert auch die Sternfahrt der International Police Association (IPA), die 2019 rund um Heidelberg stattfindet und von der IZS organisiert wird.



„Nur wer einmal hier war und es selbst erlebt hat, weiß um die Bedeutung des Waldpiraten-Camps.“





Ein Camp wurde – wie in den Vorjahren - von der José-Carreras-Leukämie-Stiftung übernommen. Daneben sind etwa der Medizingerätehersteller Becton Dickinson oder die Dietmar-Hopp-Stiftung dem Waldpiraten-Camp seit vielen Jahren treu verbunden. Eine enge Kooperation gibt es zudem mit der Stiftung Kinderförderung von Playmobil, die 2018 drei Camps finanziert hat, und der Stiftung für Kinder mit Seltenen Erkrankungen „Kindness For Kids“.

*„Die Waldpiraten haben eine Faszination, die es sonst nirgends gibt. Meine Krankheit habe ich hier vollkommen vergessen“*



In 2019 werden wie in den Vorjahren zehn Camp-Freizeiten für krebskranke Kinder stattfinden, darunter zwei für trauernde Geschwister. Außerdem gibt es zwei Junge-Leute-Seminare, Familienseminare sowie eine Vielzahl von Fortbildungsveranstaltungen.

Nachdem im Waldpiraten-Camp 2016 in einem ersten Schritt eine neue Photovoltaik-Anlage installiert wurde, die rund zwei Drittel des jährlichen Stromverbrauchs abdeckt, und anschließend eine Reihe von baulichen Mängeln beseitigt wurden, gehen die Renovierungsar-



*„Danke an alle, die so etwas ermöglichen.“*

beiten an Gebäuden und Einrichtungen, die mittlerweile 15 Jahre alt sind, weiter. Geplant ist außerdem eine Umstellung der Lebensmittellieferanten auf regionale Anbieter, um den Gästen in Heidelberg eine qualitativ noch bessere Produktauswahl anzubieten.

Die detaillierten und regelmäßig aktualisierten Veranstaltungstermine im Waldpiraten-Camp finden Sie auf den Internet-Seiten der Deutschen Kinderkrebsstiftung: [www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de) [www.waldpiraten.de](http://www.waldpiraten.de)



Ansprechpartnerin  
Waldpiraten-Camp:  
**Sonja Müller**  
Tel. 06221-180-466  
mueller@kinderkrebsstiftung.de



# SYLT Klinik

Seit September 2015 ist die Deutsche Kinderkrebsstiftung Träger der SyltKlinik



Die SyltKlinik ist ein modernes Reha-Zentrum für Familien mit einem krebskranken Kind. Die Klinik liegt unmittelbar hinter den großen Dünen von Wenningstedt-Braderup im Herzen der Insel Sylt. Ein Team aus Ärzten, Psychologen, Therapeuten, Pädagogen und Mitarbeitern des Servicebereiches hilft den Familienmitgliedern durch eine ganzheitliche, individuelle Behandlungsphilosophie, sich zu erholen und gestärkt zurück ins Leben zu gehen.

Die SyltKlinik ist bundesweit die einzige Rehabilitationseinrichtung, die ausschließlich krebskranke Kinder und deren Angehörige betreut. Erst vor wenigen Jahren wurde das Behandlungsmodell, in dem die ganze Familie als Patient gesehen wird, auch unter dem Begriff FOR (Familienorientierte Rehabilitation) von den Kostenträgern vollständig anerkannt.



Zurzeit werden umfangreiche Baumaßnahmen zur Verbesserung des Angebots durchgeführt:

- Modernisierung der Küche, Lehrküche und Erweiterung des Speisesaals
- Neugestaltung des Spielplatzes und der Außenanlagen
- Neubau der Sport- bzw. Mehrzweckhalle, Renovierung des Schwimmbades
- Behindertengerechte Gestaltung des gesamten Wohn- und Therapiebereichs
- Einheitliche Wärmeversorgung durch Bau von BHKW

Bereits abgeschlossen wurde der Neubau eines Apartmenthauses für Patientenfamilien, das Ende Juni 2018 seiner Bestimmung übergeben wurde. Im September 2019 wird das neue Spielhaus bezugsfertig.

Für die Arbeiten ist bis 2021 ein Investitionsvolumen von ca. neun Millionen Euro veranschlagt.



Ingo Mansen  
 Leiter der SyltKlinik  
 Rehabilitationsklinik für Familien  
 mit einem krebskranken Kind  
 Osetal 7  
 25996 Wenningstedt-Braderup  
 Tel. 04651 949-0  
 Fax: 04651 949-160  
 info@syltklinik.de



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 2018 wurden 442 Anträge (Vorjahr 482) Anträge von Familien aus ganz Deutschland bewilligt. Damit ist die Zahl der bewilligten Anträge gegenüber den Vorjahren nahezu konstant. 31 Anträge wurden abgelehnt (der überwiegende Teil wegen eines zu hohen Resteinkommens).

Die bewilligten Anträge haben ein Gesamtvolumen in Höhe von 614.600 Euro. (Vorjahr 680.100 Euro). Das entspricht einer Unterstützung von durchschnittlich 1.390,- Euro (Vorjahr 1.411 Euro) pro Einzelfall. Hinzu kamen Taschengeldauszahlungen und Kostenübernahmen für Patienten der SyltKlinik in Höhe von 9.207,52 Euro.

# Sozialfonds

Liebe Mitarbeiter der Deutschen Kinderkrebsstiftung,

es gibt Situationen im Leben, die treffen einen völlig unvorbereitet. Die Diagnose Krebs bei unserer Tochter Helena, hat uns förmlich den Boden unter den Füßen weggezogen.

Was es bedeutet, in dieser prekären Situation, Hilfe und Unterstützung zu haben, werden wir sicher nie mehr vergessen. Allein das Gefühl, mit seinem Problem nicht allein dazustehen, sondern von kompetenter Seite Rat und Unterstützung

zu bekommen, hat uns viel von unseren Sorgen und Ängsten genommen. Dafür gilt insbesondere den Mitarbeitern der Deutschen Kinderkrebsstiftung in der Bonner Geschäftsstelle unser allerherzlichster Dank.

Auch die unbürokratische finanzielle Unterstützung hat zu beigetragen, dass wir immer das Gefühl hatten, mit unseren Sorgen und Nöten nicht allein dazustehen. Machen Sie weiter so. Ihre tolle Arbeit ist wichtig und für alle, die einmal in eine ähnliche Situation wie wir kommen, unverzichtbar.

Dagmar S. aus Stuttgart



Der Sozialfonds wird zum einen durch solidarische Beiträge der regionalen Eltern- und Fördervereine, zum anderen durch Spenden finanziert.

Weitere Informationen:

<http://www.kinderkrebsstiftung.de/sozialfonds.html>

Ansprechpartnerin:

**Sabine Sharma**

Tel. 0228-6884616

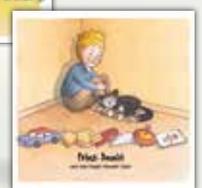
sharma@kinderkrebsstiftung.de

# Informationen für Eltern und Patienten

Der Dachverband und Stiftung bieten eine breite Palette an Informationsmaterialien für Eltern und betroffene Kinder und Jugendliche an, die ständig überarbeitet und aktualisiert werden. Um qualifizierte, medizinische Informationen zu Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen bereitzustellen, finanziert die Deutsche Kinderkrebsstiftung seit vielen Jahren das Internetportal [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de), das redaktionell von der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) gestaltet und betreut wird. Das Portal wurde in den letzten Jahren kontinuierlich ausgebaut und aktualisiert und bietet seine Informationen mittlerweile in mehreren Sprachen an.

Auch das Internetportal der Deutschen Kinderkrebsstiftung, des Waldpiraten-Camps sowie der Regenbogenfahrt wurde in den letzten Jahren stetig überarbeitet, einem Relaunch unterzogen und ins so genannte Responsive Design konvertiert. Für 2019 ist eine komplette Neugestaltung des Internet-Auftritts in Arbeit, um den gestiegenen Anforderungen gerecht zu werden. Insbesondere gilt es, die vielen neuen Möglichkeiten in geeigneter Form in den Internet-Auftritt einzubinden, was mit den bisherigen Seiten nur eingeschränkt möglich war. Informationen über die Arbeit der Stiftung – z.B. neue Forschungsprojekte, Adressenlisten und Ansprechpartner, aktuelle Termine und Veranstaltungen finden ebenso Berücksichtigung wie beispielsweise herausragende Spendenaktionen.

Kontinuierlich gestiegene Nutzerzahlen verzeichnet die Deutsche Kinderkrebsstiftung in den letzten Jahren in den sozialen Netzwerken und Kommunikationsplattformen wie beispielsweise facebook oder you tube. Diese



haben im Gesundheitswesen eine wichtige Rolle, nicht nur weil sich hier tagesaktuelle Informationen abrufen lassen, sondern auch weil sie ganz neue Möglichkeiten der Kommunikation eröffnen. Nach Inkrafttreten der neuen EU-Datenschutzrichtlinie wurden zahlreiche Inhalte überarbeitet, um sie den gesetzgeberischen Vorlagen anzupassen.

Um den gewachsenen Herausforderungen in der aktuellen Medienlandschaft, die sich insbesondere durch die so genannten sozialen Medien stellen, gerecht zu werden, bietet die Deutsche Kinderkrebsstiftung neben geschützten Foren zum Austausch untereinander für Patienten, Eltern und Interessierte auch umfangreiches visuelles Material an. Eine Videodokumentation etwa informiert detailliert über neueste medizinische Fortschritte bei der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren. Imagefilme stellen zudem die breit gefächerte Arbeit der Stiftung allgemein sowie das vielfach ausgezeichnete Waldpiraten-Camp in Heidelberg und die Arbeit der SyltKlinik im Speziellen vor.

Zu den regelmäßig erscheinenden Publikationen gehört die Zeitschrift „WIR“. In einer gegenüber dem Vorjahr leicht gesunkenen Auflage von rund 11.000 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. Darüber wird die WIR an einen ausgewählten Journalistenverteiler verschickt. Der WIR beigelegt wird einmal im Jahr der Jahresbericht von DLFH und DKS. Dieser erscheint in einer Auflage von 35.000 Exemplaren und bietet einen detaillierten Überblick über Einnahmen, die genaue Verwendung der Gelder sowie die Arbeit von Stiftung und Dachverband.

Neben der „WIR“ gibt es den DLFH-Newsletter – schwerpunktmäßig mit verbandsinternen Nachrichten. Außerdem erscheinen regelmäßig neue Informationsmaterialien zu bestimmten Krankheitsbildern, aber auch mit konkreten Tipps und Hinweisen für betroffene Eltern, Patienten oder Schulen. Neu aufgelegt und aktualisiert wurden im Frühjahr 2018 die Informationen für Patienten und Eltern zum Thema Hirntumoren. Komplett neu überarbeitet wurde zudem die Broschüre „Leukämien und Lymphome im Kindesalter“. Weitere Überarbeitungen von Büchern und Broschüren, die sehr oft nachgefragt werden, sind in Arbeit. Neben Werbung mit Anzeigen-CDs, Flyern und Plakaten sowie Radio-Werbung sind nach wie vor klassische Mailings integraler Bestandteil der Öffentlichkeitsarbeit. Auch wenn es hier vorrangig um die Gewinnung von Spendern geht, wird in diesem Zusammenhang über die Arbeit der Stiftung und die Verwendung der Spendengelder berichtet.

Ansprechpartner  
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit:  
**Klaus Riddering**  
Tel. 0228-6884618  
riddering@kinderkrebsstiftung.de



... und immer aktuell im Internet !

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

[www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de)

<https://www.facebook.com/deutschekinderkrebsstiftung>

<http://www.youtube.com/user/Kinderkrebsstiftung>

[www.waldpiraten.de](http://www.waldpiraten.de)

[www.syltklinik.de](http://www.syltklinik.de)

# Kooperation mit der GPOH

Gemeinsame Arbeit an neuen Aufgaben in der Kinderonkologie



Die Partnerschaft zwischen Deutscher Kinderkrebsstiftung (DKS) und der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) hat sich erfreulicherweise im Jahr 2018 erneut als zielführend und produktiv herausgestellt. Die Verantwortungsträger und Mitglieder in der GPOH sind sich des großen Umfangs der Unterstützung durch die DKS sehr bewusst, und ich darf allen in der DKS hierfür sehr herzlich danken.

Die Aufgaben für die Kinderonkologie und -Hämatologie werden nicht weniger: Wir wissen heute schon viel über die verschiedenen Krebsarten und können vielen Kindern trotz einer Krebserkrankung ein gesundes Leben ermöglichen. Dennoch stehen wir vor großen Herausforderungen, wenn es darum geht, derzeit verfügbare innovative Methoden in neue Therapieansätze zu überführen. Viele Tumorerkrankungen können wir heute genauer charakterisieren, ja geradezu aufschlüsseln, aber es ist immer noch sehr schwierig, mit den entsprechenden „Schlüsseln“ – wenn es sie überhaupt gibt – die bösartigen Prozesse nachhaltig zu stoppen. Da wird noch viel Forschung sowie klinische



kann ohne infrastrukturelle Maßnahmen nicht gelingen. Mittlerweile haben die von der DKS geförderten Zentralen Datenmanagement-Systeme der GPOH – beispielhaft sei hier das System MARVIN als Datenbank und Plattform genannt – über die deutschen Grenzen hinaus große Bedeutung erlangt und sind nicht mehr wegzudenken. Die GPOH Geschäftsstelle wird dank der Förderung durch die DKS erst in die Lage versetzt, ihre vielfältigen Aufgaben als Informationsplattform für alle Behandlungszentren und ihre unterstützende Funktion für die Arbeit des GPOH Vorstands voll umfänglich zu erfüllen.

Psychosoziale Aspekte einer Krebserkrankung sind heute glücklicherweise kein Stiefkind in unserem Aufgabenspektrum

Erprobung nötig sein! Erst dann kann es gelingen, von den bisher erfolgreichen, aber zum Teil recht toxischen Therapien Abstand zu nehmen. Auf dem Weg dahin ist gerade auf dem Gebiet der Hirntumorforschung Wesentliches passiert, was zum einen das Krankheitsverständnis erweitert, aber auch neue Therapiewege eröffnen wird. Dieser Bereich der Krebsforschung steht seit Jahren im Mittelpunkt der DKS Förderung. Davon profitieren besonders die Patienten in klinischen Studien, aber auch hochkompetitive Projekte mit großer nationaler und internationaler Sichtbarkeit. Auch außerhalb des Hirntumor-Netzwerks wurden interessante, zukunftsweisende Forschungsprojekte in Labor und Klinik von der DKS gefördert. Und der Schwerpunkt Hämatologie ist sichtbarer geworden, dafür sei herzlich gedankt!

Es war und ist dem Vorstand der GPOH ein großes Anliegen, die Verzahnung zwischen den Betroffenen, ihren Familien und den Therapeuten zu verbessern. Das kann einerseits durch die Aktivitäten der PSAPOH und der GPOH, durch das Behandlungsteam vor Ort oder durch grenzüberschreitende Zielsetzungen belebt werden. Eine ganz wichtige Erfahrung ist deshalb die angenehme und konstruktive Zusammenarbeit auf europäischer Ebene zwischen der europäischen Elterngruppe (CCI Europe) und der europäischen Fachgesellschaft (SIOPE Europe). Erstmals sitzen die Vertreter der Betroffenen mit im Programm-Komitee der geplanten neuen europäischen Arbeitstagung von SIOPE und CCI-E. Diese Tagung wird zukünftig jährlich im Mai stattfinden.

Eine besondere Wertschätzung der Arbeit der Studiengruppen und der gesamten GPOH sieht der Vorstand in der umfangreichen Unterstützung zentraler Aufgaben durch die DKS. Gerade die Erhaltung hoher Behandlungsstandards

mehr. Daher freuen wir uns sehr, dass die DKS auch auf diesem Gebiet sowie im Bereich Patienteninformation wichtige Aktivitäten unterstützt: Das Informationsangebot für Patienten und Angehörige ist dank des Portals [www.kinderkrebsinfo.de](http://www.kinderkrebsinfo.de) deutlich besser geworden; es wird rege genutzt - nicht nur von Betroffenen. Allen Beteiligten sei dafür sehr herzlich gedankt.

Last but not least sei an die Vorreiterrolle der DKS in der Nachwuchsförderung erinnert: Die DKS fördert die von Professor Dominik Schneider organisierte GPOH-„Winter School“, eine Veranstaltung, bei der jungen Ärztinnen und Ärzten, die sich auf dem Weg der Spezialisierung zu pädiatrischen Hämato-Onkologen befinden, jährlich für mehrere Tage Gelegenheit gegeben wird, sich vertieft mit aktuellen fachlichen Themen in Falldiskussionen und Seminaren zu befassen.

Die Zusammenarbeit zwischen DKS und GPOH wird schon immer von dem Grundsatz geleitet, bei allen Aktivitäten die Patienten in den Mittelpunkt zu stellen. Daran sollten wir festhalten. Auch der neue GPOH-Vorstand wird alles daransetzen, dieser Maxime zu folgen, sehr gerne im Schulterschluss mit den Verantwortlichen der Deutschen Kinderkrebsstiftung.



Ihr Prof. Dr. med.  
Martin Schrappe  
GPOH-Vorsitzender

# Forschungsförderung

## das erkrankte Kind im Mittelpunkt



### Patientenorientierung

Wird das krebserkrankte Kind, der krebserkrankte Jugendliche unmittelbar von den Ergebnissen eines Forschungsprojektes profitieren? Diese Frage stellen wir in den Gremien der Deutschen Kinderkrebsstiftung immer wieder, bei der Bewertung von Forschungsanträgen und bei der Entscheidung über die Vergabe von Fördermitteln. Denn der Nutzen für die jungen Patienten ist von zentraler Bedeutung und bestimmt auch maßgeblich die Ausrichtung des Förderungsprofils der Deutschen Kinderkrebsstiftung (siehe S.26).

Die Forschungsförderung gehört zu den herausragenden Aufgaben der Deutschen Kinderkrebsstiftung.

### Optimale Therapie

Fördermittel werden gezielt so eingesetzt, dass damit konkrete Verbesserungen im Bereich der Diagnostik, Therapie und Nachsorge krebserkrankter Kinder und Jugendlicher erreicht werden. Jeder junge Krebspatient in Deutschland soll, unabhängig von seinem Wohnort, Zugang zu einer nach aktuellen Erkenntnissen maßgeschneiderten Therapie auf hohem Niveau haben. Dies wird durch die von der Deutschen Kinderkrebsstiftung geförderten multizentrischen Studien erreicht, im Rahmen derer über 90 Prozent der erkrankten Kinder und Jugendlichen erfasst und behandelt werden. Für jedes im Kindesalter vorkommende onkologische Krankheitsbild erarbeitet eine Expertengruppe einen an individuelle Risikofaktoren angepassten, detaillierten Behandlungsplan. Diese so genannten Therapieprotokolle werden bundesweit in allen mit der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) kooperierenden kinder-onkologischen Behandlungszentren umgesetzt.

## Behandlungsnetzwerk HIT

Das Behandlungsnetzwerk HIT wurde von der Deutschen Kinderkrebsstiftung zusammen mit der GPOH, der Fachgesellschaft für Kinderkrebsheilkunde, im Jahr 2000 ins Leben gerufen. Es handelt sich hierbei um ein weltweit bislang einzigartiges, überregionales Verbundforschungsprojekt für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren, das von der Deutschen Kinderkrebsstiftung von Beginn an kontinuierlich gefördert wurde. Allein im Jahr 2018 wurden zur Förderung der im Netzwerk kooperierenden klinischen Studien, Register und Begleitforschungsprojekte rund 1,9 Millionen Euro von der Deutschen Kinderkrebsstiftung neu bereitgestellt. Die Therapieergebnisse für Kinder und Jugendliche mit Tumoren des Zentralnervensystems haben sich in den letzten Jahren deutlich verbessert, nicht zuletzt dank der umfassenden und kontinuierlichen Förderung des HIT-Netzwerks durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung.

## Reduzierung von Nebenwirkungen und Spätfolgen

Dem Fortschritt in der klinischen Forschung ist es zu verdanken, dass immer mehr Kinder und Jugendliche eine Krebserkrankung langfristig überleben und als geheilt gelten. Im Durchschnitt sind es heute schon rund 80 Prozent aller Betroffenen. Erkrankungs- oder therapiebedingte Spätfolgen können aber zu dauerhaften Beeinträchtigungen der Lebensqualität führen. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung fördert deshalb auch wissenschaftliche Projekte, deren Ziele es sind, Nebenwirkungen der Behandlung zu reduzieren, Spätfolgen durch systematische Erfassung so früh wie möglich zu erkennen und ihnen durch geeignete Maßnahmen entgegenzuwirken. Dabei spielen nicht nur medizinische, sondern auch psychosoziale Aspekte eine Rolle. Hier gewonnene Erkenntnisse finden selbstverständlich auch bei der Planung zukünftiger Behandlungskonzepte Berücksichtigung.

## Fachgremium der Deutschen Kinderkrebsstiftung



Prof. Dr. med.  
**Andreas Kulozik**  
(Vorsitzender),  
Heidelberg



Prof. Dr. med.  
**Thomas Klingebiel**  
(stellv. Vorsitzender)  
Frankfurt



Prof. Dr. med.  
**Stefan Bielack**  
Stuttgart



Prof. Dr. med.  
**Gudrun Fleischhack**  
Essen



Prof. Dr. Dr. med.  
**Christian Hagemeyer**  
Berlin



Prof. Dr. med.  
**Rupert Handgretinger**  
Tübingen



Prof. Dr. med.  
**Claudia Rössig**  
Münster

## Qualitätsstandards

Die wissenschaftliche Qualität und klinische Relevanz der geförderten Projekte wird durch ein standardisiertes, mehrstufiges Begutachtungsverfahren garantiert. Projektanträge werden von externen, unabhängigen Fachgutachtern beurteilt und abschließend vom Fachgremium der Deutschen Kinderkrebsstiftung bewertet.

Seit vielen Jahren arbeitet die Deutsche Kinderkrebsstiftung mit der deutschen Fachgesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) zusammen. Mit einem Gesamtvolumen an Neuzusagen von Fördermitteln für die Forschung in Höhe von rund 5,5 Millionen Euro im Jahr 2018 ist die Deutsche Kinderkrebsstiftung einer der größten Förderer auf dem Gebiet der Kinderkrebsheilkunde in Deutschland.

Ansprechpartnerin:  
Projektförderung Forschung  
**Renate Heymans**  
Tel. 0228 68846-13  
heymans@kinderkrebsstiftung.de

## Hohe Qualitätsanforderungen

Ziel der Förderung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung ist die Unterstützung der anwendungsorientierten, klinischen und translationalen Forschung auf dem Gebiet der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie.

Eine Förderung aus Mitteln der Deutschen Kinderkrebsstiftung erhalten nur Projekte, die hohe Qualitätsansprüche eines **mehrstufigen, standardisierten Begutachtungsverfahrens** erfüllen.

Sowohl die Gremien der Deutschen Kinderkrebsstiftung – Vorstand und Fachgremium – als auch unabhängige externe Fachgutachter aus dem In- und Ausland sind in die Begutachtung und die kompetitive Bewertung aller zu festgelegten Stichtagen eingehenden Forschungsprojektanträge eingebunden.

In der letzten Stufe des Verfahrens nimmt das Fachgremium die abschließende Bewertung eines jeden Antrags vor und spricht eine konkrete Entscheidungsempfehlung aus. Fällt diese positiv aus, fasst der Vorstand der Deutschen Kinderkrebsstiftung einen entsprechenden Beschluss zur Förderung.

Weiterführende Hinweise finden Sie unter:  
[www.kinderkrebsstiftung.de/forschung](http://www.kinderkrebsstiftung.de/forschung)

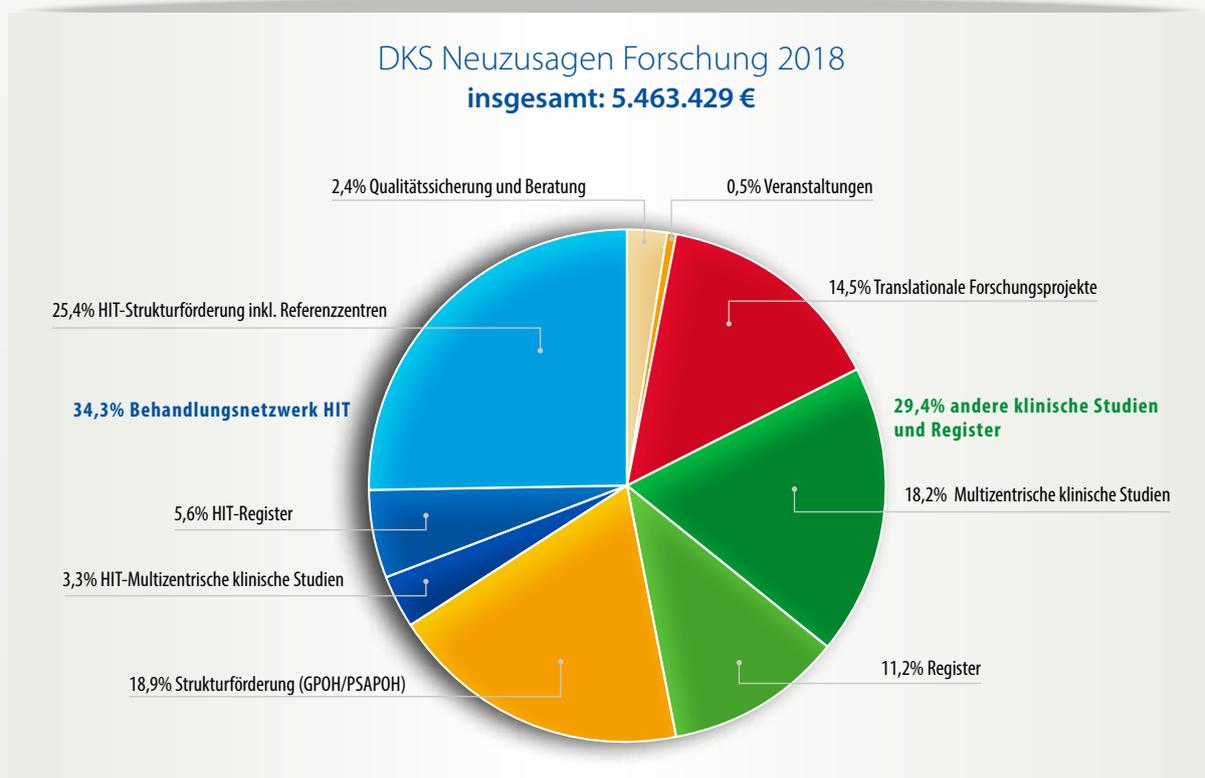
## Förderungsprofil

Kategorie 1

- **Klinische Studien** mit GPOH-Mandat zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen sowie malignen und nicht-malignen hämatologischen Erkrankungen
- **Klinische Register** mit GPOH-Mandat aus dem oben genannten Bereich

Kategorie 2

- **Patientenorientierte translationale und klinische Forschung** Begleitforschung zu klinischen Studien sowie innovative Forschungsvorhaben mit klar erkennbarer Perspektive und Relevanz für eine klinische Anwendung/Umsetzung.
- **Studien und Projekte mit epidemiologischer Fragestellung**
- **Qualitäts- und Strukturoptimierung** Entwicklung von Standards und Leitlinien, Förderung von Referenzzentren für GPOH-Studien, Projekte mit überregionaler Relevanz aus dem Bereich der Versorgungsforschung.
- **Projekte aus dem psychosozialen Bereich der Pädiatrischen Onkologie** (Förderung durch den Dachverband DLFH)



\* Behandlungsnetzwerk HIT = Hirntumornetzwerk

Gesamtausgaben 2018	DKS	DLFH
<b>Gesamtvolumen Neuzusagen in 2018</b>	<b>5.463.428,75 €</b>	<b>19.500 € plus 35.000,00 € an DKS für das HIT-Netzwerk</b>
davon Zahlungen in 2018	44.734,25 €	35.000,00 €
<b>Zahlungen in 2018 aus Projektzusagen der Vorjahre</b>		
aus Zusagen 2017	1.142.311,20 €	80.500,00 €
aus Zusagen 2016	1.695.851,79 €	129.339,93 €
aus Zusagen 2015	924.056,13 €	
aus Zusagen 2014	122.171,25 €	
aus Zusagen 2013	283.763,74 €	
aus Zusagen 2012	2.886,60 €	
aus Zusagen 2011	0,00 €	
aus Zusagen 2010	86.682,35 €	
<b>Zahlungen in 2018 insgesamt</b>	<b>4.302.457,31 €</b>	<b>244.839,93 €</b>

**DKS 2018.01****Zwischenfinanzierung der KRANIOPHARYNGEOM – Studienzentrale**

(Fortsetzung zu DKS 2017.15 und Vorläuferprojekten)

Institut: Klinikum Oldenburg AöR, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie / Onkologie

Leitung: Prof. Dr. med. Hermann Müller

Zuordnung: Behandlungsnetzwerk HIT - Therapieoptimierungsstudien, Klinische Studien, Register

Förderzeitraum: 9 Monate: 01.07.2018 bis 31.03.2019

**Mittelbereitstellung: DKS 2018.01 – 16.205,00 €****DKS 2018.02****HIT-Referenzzentrum Neuroradiologie für GPOH-Studien**

(Fortsetzung zu DKS 2017.07 und Vorläuferprojekten)

Institut: Universitätsklinikum Würzburg, Institut für Diagnostische und Interventionelle Neuroradiologie

Leitung: Dr. med. Brigitte Bison

Zuordnung: Behandlungsnetzwerk HIT – Strukturförderung inkl. Referenzzentren

Förderzeitraum: 2 Jahre: 01.01.2019 bis 31.12.2020

**Mittelbereitstellung: DKS 2018.02 – 492.988,00 €****DKS 2018.03****HIT-Referenzzentrum Liquorzytologie für GPOH-Studien**

(Fortsetzung zu DKS 2017.09 und Vorläuferprojekten)

Institut: Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf, Klinik und Poliklinik für Päd. Hämatologie und Onkologie

Leitung: Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski / Prof. Dr. med. Christian Hagel

Zuordnung: Behandlungsnetzwerk HIT – Strukturförderung inkl. Referenzzentren

Förderzeitraum: 2 Jahre: 01.01.2019 bis 31.12.2020

**Mittelbereitstellung: DKS 2018.03 – 107.288,00 €****DKS 2018.04****Konsortium der strahlentherapeutischen Referenzzentren im HIT-Netzwerk**

Institut: Universitätsklinikum Essen, Westdeutsches Protonentherapiezentrum WPE gGmbH

Leitung: federführend: Prof. Dr. med. Beate Timmermann

Zuordnung: Behandlungsnetzwerk HIT – Strukturförderung inkl. Referenzzentren

Förderzeitraum: 2 Jahre: 01.01.2019 bis 31.12.2020

**Mittelbereitstellung: DKS 2018.04 – 788.786,00 €****DKS 2018.05****Releasing inhibitory brakes: Can NK cell-mediated graft-versus-leukemia effects be enhanced by checkpoint inhibition?**

Institut: Universitätskinderklinik Tübingen, Abt. I Hämatologie & Onkologie

Leitung: PD Dr. med. Dr. rer. nat. Maya André

Zuordnung: Translationale Forschung

Förderzeitraum: 2 Jahre: 01.11.2018 bis 31.10.2020

**Mittelbereitstellung: DKS 2018.05 – 135.300,00 €****DKS 2018.06****Evaluation of mechanisms of drug resistance in high risk AT/RT**

Institut: Universitätsklinikum Münster, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

Leitung: Dr. med. Kornelius Kerl

Zuordnung: Translationale Forschung

Förderzeitraum: 2 Jahre: 15.07.2018 bis 14.07.2020

**Mittelbereitstellung: DKS 2018.06 – 211.248,00 €****DKS 2018.07****Investigation of T cell immunity in children with EBV positive and EBV negative Hodgkin's lymphoma (HL)**

Institut: Universitätsklinikum Regensburg, Klinik für Kinder und Jugendmedizin, Pädiatrische Hämatologie, Onkologie und Stammzelltransplantation

Leitung: PD Dr. med. Anja Tröger

Zuordnung: Translationale Forschung

Förderzeitraum: 3 Jahre: 01.05.2019 bis 30.04.2022

**Mittelbereitstellung: DKS 2018.07 – 303.900,00 €****Projektzusagen 2018**

# Projektzusagen 2018



## DKS 2018.08

### Beratungszentrum für Partikeltherapie in der pädiatrischen Onkologie

(Fortsetzung zu DKS 2017.11 und Vorläuferprojekten)

Institut: Universitätsklinikum Essen,  
Westdeutsches  
Protonentherapiezentrum WPE gGmbH

Leitung: Prof. Dr. med. Beate Timmermann

Zuordnung: Qualitätssicherung und Beratung

Förderzeitraum: 3 Jahre: 15.02.2019 bis 14.02.2022

**Mittelbereitstellung: DKS 2018.08 – 133.140,00 €**

*Gefördert von der Deutschen Kinderkrebsstiftung mit freundlicher Unterstützung der Bohne Junius-Stiftung, Duisburg (7.500 €)*

## DKS 2018.09

### CWS-Register SoTiSar

(A Registry for soft tissue tumors in children, adolescents, and young adults)

(Fortsetzung zu DKS 2015.12 und Vorläuferprojekten)

Institut: Olgahospital Stuttgart, Pädiatrie 5  
– Onkologie, Hämatologie  
und Immunologie

Leitung: Prof. Dr. med. Ewa Koscielniak,

Olgahospital Stuttgart/  
Prof. Dr. med. Thomas Klingebiel,  
Universitätskinderklinik Frankfurt

Zuordnung: Therapieoptimierungsstudien,  
Klinische Studien und Register

Förderzeitraum: 2 Jahre: 01.07.2018 bis 30.06.2020

**Mittelbereitstellung: DKS 2018.09 – 225.658,83 €**

## DKS 2018.10

### CWS-2007-HR

(Randomisierte Phase III-Studie der Cooperativen

Weichteilsarkom Studiengruppe für lokalisierte

Hochrisiko-Rhabdomyosarkome und RMS-

artige Weichteilsarkome bei Kindern,

Jugendlichen und jungen Erwachsenen)

(Fortsetzung zu DKS 2015.13 und Vorläuferprojekten)

EudraCT-Nr.: 2007-001478-10

Institut: Olgahospital Stuttgart, Pädiatrie  
5 – Onkologie, Hämatologie  
und Immunologie

Leitung: Prof. Dr. med. Ewa Koscielniak,

Olgahospital Stuttgart / Prof.  
Dr. med. Thomas Klingebiel,  
Universitätskinderklinik Frankfurt

Zuordnung: Therapieoptimierungsstudien,  
Klinische Studien und Register

Förderzeitraum: 3 Jahre: 01.07.2018 bis 30.06.2021

**Mittelbereitstellung: DKS 2018.10 – 52.806,73 €**

## DKS 2018.11

### HLH-Register

(A registry for hemophagocytic lymphohistiocytosis)

(Fortsetzung zu DKS 2016.04)

Institut: Universitätsklinikum Hamburg-  
Eppendorf, Klinik für Pädiatrische  
Hämatologie und Onkologie

Leitung: PD Dr. med. Kai Lehmborg

Zuordnung: Therapieoptimierungsstudien,  
Klinische Studien und Register

Förderzeitraum: 2 Jahre: 01.11.2018 bis 31.10.2020

**Mittelbereitstellung: DKS 2018.11 – 100.000,00 €**

## DKS 2018.12

### Retinoblastom-Register

(RB-Registry: clinical registry for prospective data on

retinoblastoma epidemiology and clinical course)

(Fortsetzung zu DKS 2016.09 und Vorläuferprojekt)

Institut: Universitätsklinikum Essen,  
Klinik für Kinderheilkunde III

Leitung: Priv.-Doz. Dr. med. Petra Kettler

Zuordnung: Behandlungsnetzwerk HIT -  
Therapieoptimierungsstudien,  
Klinische Studien, Register

Förderzeitraum: 2 Jahre: 01.02.2019 bis 31.01.2021

**Mittelbereitstellung: DKS 2018.12 – 128.000,00 €**

*Gefördert von der Deutschen Kinderkrebsstiftung mit freundlicher Unterstützung der Kinderaugenkrebsstiftung (20.000 €)*

*Gefördert von der Deutschen Kinderkrebsstiftung mit freundlicher Unterstützung der Bohne Junius-Stiftung, Duisburg (13.500 €)*

## DKS 2018.13

### IntReALL SR / HR 2010 und ALL-REZ BFM Register

(Multicentre therapy studies IntReALL SR / HR

2010 and the German ALL-REZ BFM registry for

treatment of children and adolescents with a

relapse of acute lymphoblastic leukaemia)

(Fortsetzung zu DKS 2016.08 und Vorläuferprojekt)

EudraCT-Nr.: IntReALL SR 2010: 2012-000793-30 /

EudraCT-Nr.: IntReALL HR 2010: 2012-000810-12

Institut: Charité - Universitätsmedizin Berlin,  
Campus Virchow-Klinikum, Klinik  
für Pädiatrie mit Schwerpunkt

Onkologie und Hämatologie

Leitung: PD Dr. med. Arend von Stackelberg

Zuordnung: Therapieoptimierungsstudien,  
Klinische Studien, Register

Förderzeitraum: 3 Jahre: 01.01.2019 bis 31.12.2021

**Mittelbereitstellung: DKS 2018.13 – 943.897,46 €**

## DKS 2018.14

### Strukturförderung für www.kinderkrebsinfo.de

– Ausbau, Optimierung und Verstetigung  
des Informationsportals

(Fortsetzung zu DKS 2016.14 und Vorläuferprojekten)

Institut: 1) Charité Universitätsmedizin Berlin,  
Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt  
Onkologie und Hämatologie  
2) GPOH: Gesellschaft für Pädiatrische  
Onkologie und Hämatologie, Berlin

Leitung: 1) Prof. Dr. med. Ursula Creutzig,  
Redaktionsleitung kinderkrebsinfo.de

2) Prof. Dr. med. Martin Schrappe,  
Vorsitzender der GPOH

Zuordnung: Strukturförderung – GPOH / Webportal

Förderzeitraum: 2 Jahre: 01.01.2019 bis 31.12.2020

**Mittelbereitstellung: DKS 2018.14 – 238.050,00 €**

## DKS 2018.15

### GPOH-Strukturförderung der Geschäftsstelle

(Fortsetzung zu DKS 2017.17 und Vorläuferprojekten)

Institut: GPOH: Gesellschaft für Pädiatrische  
Onkologie und Hämatologie, Berlin

Vorsitzender: Prof. Dr. med. Martin Schrappe

Geschäftsführerin: Gudula Mechel

Zuordnung: GPOH-Strukturförderung

Förderzeitraum: 2 Jahre: 01.01.2019 bis 31.12.2020

**Mittelbereitstellung: DKS 2018.15 – 260.598,60 €**

## DKS 2018.16

### ZDM-GPOH

(Weiterbetrieb des zentralen Datenmanagements

für Studien der GPOH)

(Fortsetzung zu DKS 2016.15 und Vorläuferprojekten)

Institut: 1) GPOH: Gesellschaft für Pädiatrische  
Onkologie und Hämatologie, Berlin

2) Hannover Clinical Trial Center GmbH

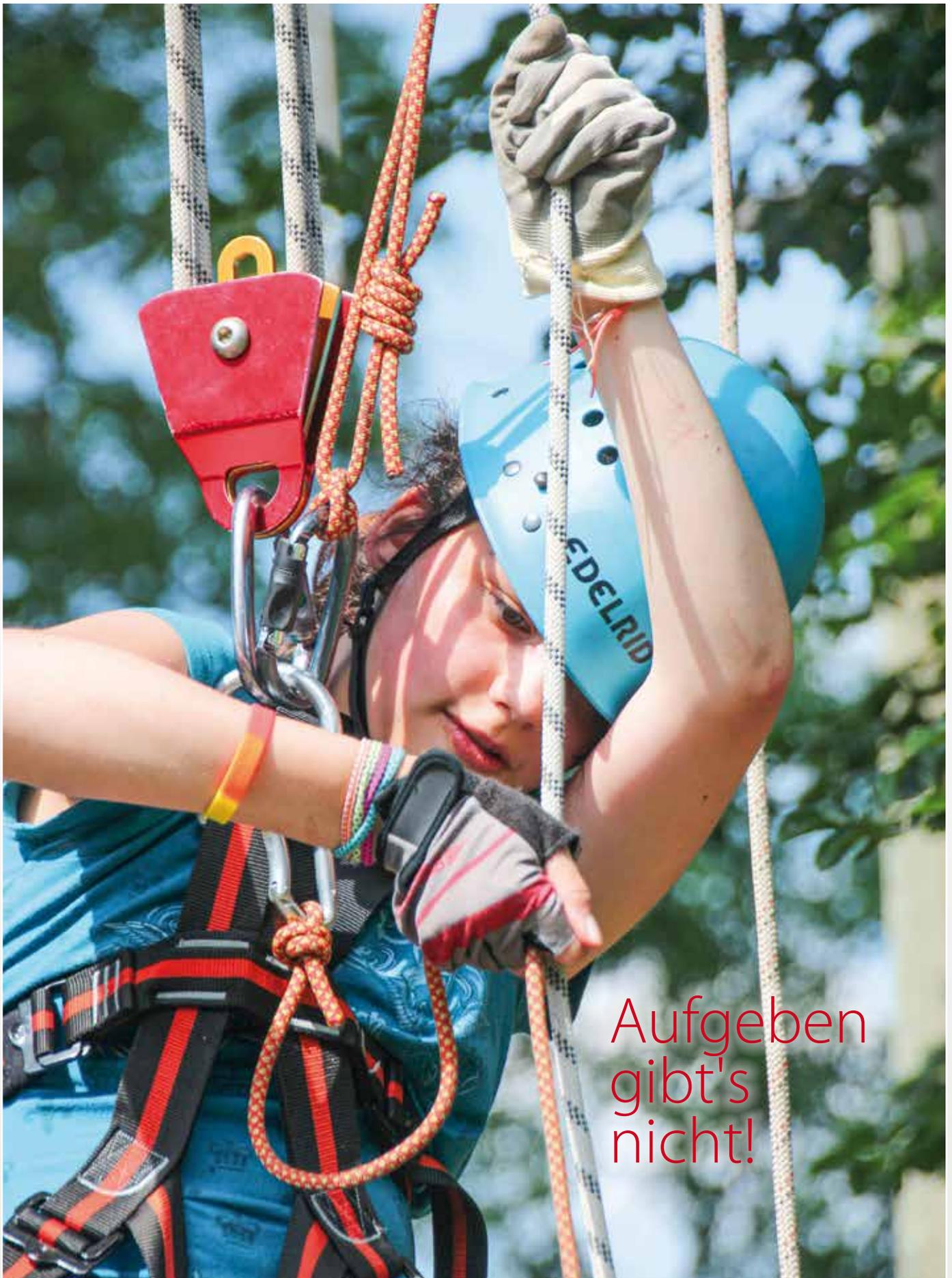
Leitung: 1) Prof. Dr. med. Martin Schrappe,  
Vorsitzender der GPOH

2) Dr. Thomas Grieskamp

Zuordnung: GPOH-Strukturförderung

Förderzeitraum: 2 Jahre: 01.01.2019 bis 31.12.2020

**Mittelbereitstellung: DKS 2018.16 – 525.968,96 €**



Aufgeben  
gibt's  
nicht!

# Projektzusagen 2018



## DKS 2018.17

### Establishment of a diagnostic approach using extracellular vesicles as potential biomarkers in medulloblastomas and their functional characterization

Institut: Universitätsklinikum Essen, Kinderklinik III, Päd. Hämatologie/Onkologie  
 Leitung: Dr. Basant Kumar Thakur  
 Zuordnung: Translationale Forschung  
 Förderzeitraum: 2 Jahre: 01.09.2019 bis 31.08.2021

**Mittelbereitstellung: DKS 2018.17 – 140.000 €**

## DKS 2018.18

### STEP 2.0

(Register für Seltene Tumorerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen)

(Fortsetzung zu DKS 2013.18 und Vorläuferprojekt)

Institut: 1) Klinikum Dortmund gGmbH, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Kinderonkologisches Zentrum am Westfälischen Kinderzentrum  
 2) Universitätskinderklinik Tübingen, Abt. I Hämatologie & Onkologie

Leitung: 1) Prof. Dr. med. Dominik Schneider  
 2) PD Dr. med. Ines Brecht

Zuordnung: Therapieoptimierungsstudien, Klinische Studien, Register

Förderzeitraum: 2 Jahre: 01.07.2019 bis 30.06.2021

**Mittelbereitstellung: DKS 2018.18 – 185.460,00 €**

*Gefördert von der Deutschen Kinderkrebsstiftung mit freundlicher Unterstützung der Bohne Junius-Stiftung, Duisburg (7.500 €)*



## DKS 2018.19

### SIOP CNS GCT all IN-Register

Institut: Universitätsklinikum Bonn, Zentrum für Kinderheilkunde - Abteilung für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie  
 Leitung: Dr. med. Gabriele Calaminus  
 Zuordnung: Behandlungsnetzwerk HIT - Therapieoptimierungsstudien, Klinische Studien, Register

Förderzeitraum: 2 Jahre: 01.09.2019 bis 31.08.2021

**Mittelbereitstellung: DKS 2018.19 – 108.000,00 €**

## DKS 2018.20

### KRANIOPHARYNGEOM Registry 2019

Institut: Klinikum Oldenburg AÖR, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie / Onkologie

Leitung: Prof. Dr. med. Hermann Müller  
 Zuordnung: Behandlungsnetzwerk HIT - Therapieoptimierungsstudien, Klinische Studien, Register

Förderzeitraum: 2 Jahre: 01.04.2019 bis 31.03.2021

**Mittelbereitstellung: DKS 2018.20 – 72.000,00 €**

## DKS 2018.21

### NHL-BFM Registry 2012

(Registry of the NHL-BFM study group for all subtypes of Non-Hodgkin lymphoma diagnosed in children and adolescents)

(Fortsetzung zu DKS 2016.24 und Vorläuferprojekt)

Institut: 1) Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
 2) Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Universitätsklinikum Münster

Leitung: 1) Prof. Dr. med. Wilhelm Wöbmann  
 2) Prof. Dr. Dr. Birgit Burkhardt

Zuordnung: Therapieoptimierungsstudien, Klinische Studien, Register

Förderzeitraum: 2 Jahre: 01.04.2019 bis 31.03.2021

**Mittelbereitstellung: DKS 2018.21 – 100.000,00 €**

## Kleinprojekte/Sachmittelzuschüsse

### DKS 2018.S1

#### 27. Arbeitstagung Experimentelle Neuroonkologie

Institut: Johannes Wesling Klinikum Minden, Kinderklinik

Leitung: Prof. Dr. med. Bernhard Erdlenbruch

Zuordnung: Sachmittelzuschüsse zu Veranstaltungen

**Mittelbereitstellung: DKS 2018.S1 – 3.500,00 €**

### DKS 2018.S2

#### 7. Fortbildung Strahlentherapie

#### APRO (Strahlentherapie von Krebserkrankungen im Kindesalter)

Institut: Universitätsklinikum Essen, Westdeutsches

Protonentherapiezentrum WPE gGmbH

Leitung: Prof. Dr. med. Beate Timmermann

Zuordnung: Sachmittelzuschüsse zu Veranstaltungen

**Mittelbereitstellung: DKS 2018.S2 – 14.885,00 €**



**DKS 2018.S3**

**Symposium „Auf dem Weg zur Heilung der Neurofibromatosen - neue Strategien“**

Institut: Städtisches Klinikum Dessau, Institut für Pathologie  
 Leitung: PD Dr. med. Anja Harder  
 Zuordnung: Sachmittelzuschüsse zu Veranstaltungen

**Mittelbereitstellung: DKS 2018.S3 – 400,00 €**

**DKS 2018.S4**

**5. German-School-of-POH (Weiterbildung für junge Kinderonkologen und –hämatologen)**

Institut: 1) GPOH: Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Berlin  
 2) Klinikum Dortmund gGmbH, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Kinderonkologisches Zentrum am Westfälischen Kinderzentrum  
 Leitung: 1) Prof. Dr. med. Martin Schrappe, Vorsitzender der GPOH  
 2) Prof. Dr. med. Dominik Schneider  
 Zuordnung: Sachmittelzuschüsse zu Veranstaltungen

**Mittelbereitstellung: DKS 2018.S4 – 6.348,17 €**

**Ergänzungen zu laufenden Projekten:**

**Ergänzung zu DKS 2016.23**

**PSAPOH Strukturförderung 2017/2018**

PSAPOH: Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie  
 Vorstand: Ansprechpartner:  
 Dipl.-Sozialpäd. Stephan Maier,  
 Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe  
 Zuordnung: PSAPOH-Strukturförderung

**Mittelbereitstellung: ERG zu DKS 2016.23 – 5.000,00 €**

**Ergänzung zu DKS 2013.15**

**PNET 5 MB Studie**

Institut: 1) Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf, Klinik und Poliklinik für Päd. Hämatologie und Onkologie  
 2) Universität Münster, Institut für Biometrie und Klinische Forschung  
 Leitung: 1) Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski  
 2) Prof. Dr. rer. nat. et med. habil. Andreas Faldum  
 Zuordnung: Behandlungsnetzwerk HIT - Therapieoptimierungsstudien, Klinische Studien, Register

**Mittelbereitstellung: ERG zu DKS 2013.15 – 164.000,00 €**

**DLFH-Dachverband**

**DLFH-Dachverband insgesamt: 19.500,00 €**

**DLFH 2018.01**

**Aktualisierung der S3 Leitlinie „Psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie“ (PsVpOH)**

Institut: PSAPOH: Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie  
 Leitung: Dr. Ulrike Leiss/ Dipl.-Päd. Hildegard M. Schröder für die PSAPOH und FG Qualitätssicherung  
 Zuordnung: PSAPOH-Strukturförderung  
 Förderzeitraum: 9 Monate: 01.10.2018 bis 30.06.2019

**Mittelbereitstellung: DLFH 2018.01 – 19.500,00 €**

Projektzusagen  
2018



Über Ergebnisse geförderter Projekte berichtet die Deutsche Kinderkrebsstiftung regelmäßig in ihrer Informationsschrift **WIR**.

# Zahlen und Fakten

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.

Zudem hat die Stiftung die Ordnungsmäßigkeit der Geschäftsführung nach § 53 HGrG prüfen lassen. Die Bewertung der Vermögensgegenstände und Schulden orientierte sich grundsätzlich an den handelsrechtlichen Vorschriften des § 253 HGB. Die Bewertungsmethoden wurden gegenüber dem Vorjahr unverändert beibehalten. Die Bewertung der in der Bilanz ausgewiesenen Vermögenswerte und Schulden erfolgte nach dem Grundsatz der Einzelbewertung gemäß § 252 Abs. 1 Nr. 3 HGB.

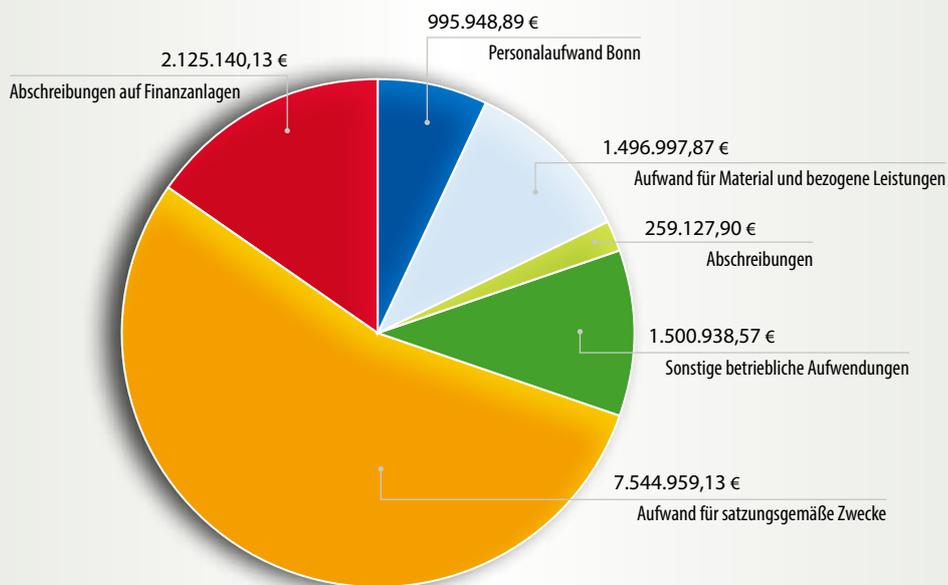
Die Umsatzsteuer ist in den Anschaffungskosten des Anlagevermögens und bei den Aufwendungen enthalten, soweit keine Berechtigung zum Vorsteuerabzug besteht.

Die Gewinn- und Verlustrechnung wurde nach dem Gesamtkostenverfahren des § 275 Abs. 2 HGB aufgestellt.

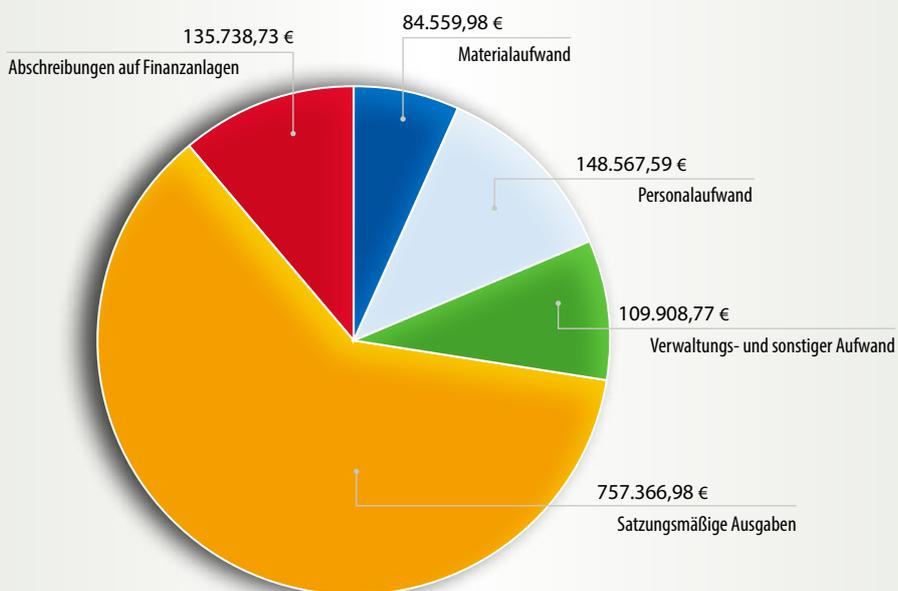
Im Jahr 2018 gab es zur Spendenwerbung drei Mailings. Neben dem Muttertags- und Septembermailing ist das Weihnachtsmailing traditionell das größte. Die Einnahmen aus den Mailings beliefen sich insgesamt auf **5.610.000** Euro.

Neben Einzelspenden, Spenden von Schulen, Vereinen und Organisationen, erhielten DLFH und DKS in 2018 **506.000** Euro aus **Bußgeldern**. Für die grafische Gestaltung von Broschüren, Flyern, Plakaten sowie den Druck ihrer Mitgliederzeitschrift beschäftigt die Deutsche Kinderkrebsstiftung unterschiedliche externe Dienstleister. Spendenmailings werden von **Fundraising Profile** betreut, die Aktion „Unternehmen helfen“ hat 2018 die Agentur **bdcg** für die Deutsche Kinderkrebsstiftung abgewickelt.

**Ausgaben (DKS)**



**Ausgaben (DLFH)**





Die Deutsche Kinderkrebsstiftung ist Mitglied beim Bundesverband Deutscher Stiftungen.

## Deutsche Kinderkrebsstiftung Gewinn- und Verlustrechnung zum 31. Dezember 2018

ERTRÄGE		31.12.2018 (Euro)	Vorjahr (Euro)
<b>1.</b>	<b>Spenden und sonstige Zuwendungen</b>		
	Geldspenden	10.036.292,83	9.540.176,41
	Sachspenden	23.146,59	9.668,35
	Nachlässe	2.934.471,60	3.887.782,20
	Zustiftungen	6.120,00	306.791,51
	Bußgelder	470.522,99	277.238,30
	Zuwendungen anderer Organisationen	499.700,00	431.000,00
	Preisgelder	10.000,00	0,00
<b>2.</b>	<b>Umsatzerlöse</b>		
	Zweckbetrieb	133.574,60	135.679,37
	Steuerpfl.wirtschaftl.Geschäftsbetrieb	91.227,76	101.104,29
	Umsatzerlöse Vermögensverwaltung	533.361,39	481.060,66
<b>3.</b>	<b>Erhöhg.o.Verminderg.Bestand an fertig.u.unfert.Erzeugn.</b>	24.750,00	11.730,00
<b>4.</b>	<b>Sonstige Erträge</b>		
	Referenzkostenerstattung	780.126,07	403.313,47
	Erträge a.d.Auflösg.SoPo f.nutzungsgeb.Kap.	78.030,00	78.030,00
	Erträge a.frei geworden Forschungszusagen	1.106.357,42	471.479,15
	Zuschreibungen	39.395,57	27.761,71
	Sonstige Erträge	17.680,49	18.648,38
<b>5.</b>	<b>Sonstige Zinsen und ähnliche Erträge</b>	1.406.588,10	1.901.974,80
<b>Summe der Erträge</b>		<b>18.191.345,41</b>	<b>18.083.438,60</b>
<b>Aufwendungen</b>			
<b>5.</b>	<b>Materialaufwand; Aufwendungen f.bezogene Leistungen</b>	-1.496.997,87	-1.319.868,92
<b>6.</b>	<b>Personalaufwand</b> davon Camp Hdb. 640.125,99 € (Vorjahr 640.337,63 €)	-1.636.074,88	-1.490.653,81
<b>7.</b>	<b>Abschreibungen</b>	-259.127,90	-201.391,36
<b>8.</b>	<b>Sonstige betriebliche Aufwendungen</b>		
	Instandhaltung u. Wartungskosten	-6.048,81	-381,16
	Reisekosten Vorstand und Mitarbeiter	-41.064,17	-42.521,86
	Verwaltungskosten	-923.165,60	-836.417,52
	Verlust aus Anlagenabgang; Wertpapiere	-457.707,76	-161.539,59
	Sonstige Aufwendungen	-72.952,23	-37.426,32
<b>9.</b>	<b>Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke</b>		
	Forschungsförderung	-5.463.428,75	-6.369.668,05
	Camp Heidelberg; Laufende Kosten	-180.764,74	-49.926,37
	Verschiedene Projekte	-1.259.653,74	-1.066.890,44
	Informationsveranstaltungen und Tagungen	-986,38	-125.376,53
<b>11.</b>	<b>Abschreibungen auf Finanzanlagen</b>	-2.125.140,13	-363.827,53
<b>Summe Aufwendungen</b>		<b>-13.923.112,96</b>	<b>-12.065.889,46</b>
<b>13.</b>	<b>Jahresüberschuss</b>	4.268.232,45	6.017.549,14
<b>14.</b>	<b>Zuführung zum Stiftungsvermögen</b>	-6.120,00	-306.791,51
<b>15.</b>	<b>Zuführung zur Rücklage § 62 Abs. 3 AO</b>	-2.934.471,60	-3.887.782,20
<b>16.</b>	<b>Zuführung zur freien Rücklage § 62 Abs.1 Nr. 3 AO</b>	-865.500,00	-1.229.600,00
<b>17.</b>	<b>Zuführung zur zweckgebund. Rücklage §62Abs.1Nr.1AO</b>	-2.162.909,46	-2.102.673,22
<b>18.</b>	<b>Auflösung der zweckgebundenen Rücklagen</b>	1.700.768,61	1.509.297,79
<b>19.</b>	<b>Mittelvortrag</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>

## Deutsche Kinderkrebsstiftung Bilanz zum 31. Dezember 2018



AKTIVA		31.12.2018 (Euro)	Vorjahr (Euro)
<b>A.</b>	<b>Anlagevermögen</b>		
<b>I.</b>	<b>Immaterielle Vermögensgegenstände</b>		
	Konzessionen, Lizenzen und ähnliche Rechte und Werte	96.618,95	1.685,79
<b>II.</b>	<b>Sachanlagen</b>		
	1. Grundstücke, grdstücksgleiche Rechte	7.248.406,96	4.913.029,90
	2. Gebäude auf fremden Grundstücken	3.359.330,71	3.455.554,25
	3. Außenanlagen	130.298,31	129.525,11
	4. Kraftfahrzeuge	3,00	3,00
	5. Inventar	159.638,51	159.533,71
	6. Geleistete Anzahlung u. Anlagen i.Bau	724.826,87	1.439.741,98
<b>III.</b>	<b>Finanzanlagen</b>		
	Beteiligungen	270.000,00	250.000,00
	Wertpapiere des Anlagevermögens	37.348.323,01	36.810.610,36
<b>B.</b>	<b>Umlaufvermögen</b>		
<b>I.</b>	<b>Vorräte</b>	154.669,50	87.630,00
<b>II.</b>	<b>Forderungen u. sonstige Vermögensgegenstände</b>		
	1. Forderungen a. Lieferungen u. Leistungen	176.398,78	167.239,40
	2. Ford. gegen verbundene Unternehmen	634.964,39	700.725,74
	3. Sonstige Vermögensgegenstände	545.250,65	382.210,43
	4. Ford. an treuhänderisch verwalt. Stiftg.	17.446,64	14.867,44
<b>III.</b>	<b>Kassenbestand u. Guthaben bei Kreditinstituten</b>	8.834.260,74	6.818.288,60
<b>C.</b>	<b>Rechnungsabgrenzungsposten</b>	12.878,16	12.268,12
<b>D.</b>	<b>Treuhandvermögen</b>	10.271.383,45	10.071.007,35
		<b>69.984.698,63</b>	<b>65.413.921,18</b>
<b>PASSIVA</b>			
<b>A.</b>	<b>Stiftungskapital</b>		
<b>I.</b>	<b>Stiftungsvermögen</b>	4.081.400,09	4.075.280,09
<b>II.</b>	<b>Rücklagen</b>		
	1. Projektrücklage gem. § 62 Abs. Nr. 1 AO	4.290.802,18	3.828.661,33
	2. Freie Rücklage gem. § 62 Abs 1 Nr. 3 AO	6.562.579,43	5.697.079,43
	3. Rücklage gem. § 62 Abs. 3 AO Vermög.	23.315.984,37	20.381.512,77
<b>B.</b>	<b>Sonderposten für nutzungsgebundenes Kapital</b>	2.695.340,00	2.773.370,00
<b>C.</b>	<b>Rückstellungen</b>	56.250,00	45.200,00
<b>D.</b>	<b>Verbindlichkeiten</b>		
	1. Verbindlichkeiten aus Lieferungen u. Leistungen	74.820,90	103.490,24
	2. Verbindlichkeiten aus satzungsgemäßen Ausgaben	18.264.218,24	18.146.906,85
	3. Verbindlichk. gegenüber treuhänder. verwalt. Stiftungen	111.986,10	118.850,47
	4. Verbindlichkeiten gegenüber DLFH	82.610,77	13.781,50
	5. Sonstige Verbindlichkeiten	177.323,10	158.781,15
<b>E.</b>	<b>Treuhandvermögen</b>	10.271.383,45	10.071.007,35
<b>Summe</b>		<b>69.984.698,63</b>	<b>65.413.921,18</b>


**Deutsche Leukämie-Forschungshilfe** Gewinn- und Verlustrechnung zum 31. Dezember 2018

	<b>31.12.2018</b> (Euro)	<b>Vorjahr</b> (Euro)
<b>1. Erlöse aus Spenden und Zuwendungen</b>		
Geldspenden	43.852,91	40.475,41
Sachspenden	159,60	189,00
Nachlässe	0,00	130.185,44
Bußgelder	35.903,18	19.930,00
Zuwendungen anderer Organisationen	1.253.921,90	1.245.031,00
Zuwendungen der öffentl.Hand	0,00	0,00
<b>2. Umsatzerlöse</b>	60.088,01	68.739,05
<b>3. Sonstige betriebliche Erträge</b>	40.648,49	54.379,39
<b>4. Gesamtleistung</b>	1.434.574,09	1.558.929,29
<b>5. Materialaufwand</b>		
Aufwendungen für bezogene Waren	-84.559,98	-80.756,86
<b>6. Personalaufwand</b>	-148.567,59	-149.356,90
<b>7. Sonstige betriebliche Aufwendungen</b>	-109.908,77	-91.626,50
<b>8. Aufwand für satzungsgemäße Zwecke</b>		
Forschungszuwendungen	-54.500,00	-215.600,00
Unterstützung (Sozialfonds)	-625.957,52	-691.595,57
Seminare	-40.316,03	-39.593,03
Betreuung Camps, Junge Erwachsene	-36.593,43	-38.113,29
Info,Öffentl.arb.,Unterstützg.Proj.Ausland	0,00	0,00
<b>9. Summe Aufwand</b>	-1.100.403,32	-1.306.642,15
<b>10. Betriebsergebnis</b>	334.170,77	252.287,14
<b>11. Sonstige Zinsen und ähnliche Erträge</b>	49.590,37	35.103,28
<b>12. Verluste u.Abschreibungen auf Finanzanlagen</b>	-135.738,73	-18.889,74
<b>13. Jahresergebnis</b>	<b>248.022,41</b>	<b>268.500,68</b>

## Deutsche Leukämie-Forschungshilfe Bilanz zum 31. Dezember 2018



A K T I V A		31.12.2018 (Euro)	Vorjahr (Euro)
<b>A. Anlagevermögen</b>			
<b>I. Immaterielle Vermögensgegenstände</b>		1,00	1,00
<b>II. Sachanlagen</b>			
Geschäftsausstattung		4,00	4,00
<b>III. Finanzanlagen</b>			
Wertpapiere des Anlagevermögens		1.983.527,80	1.658.595,85
<b>B. Umlaufvermögen</b>			
<b>I. Vorratsvermögen</b>		5.310,00	9.122,00
<b>II. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände</b>			
1. Forderungen aus Lieferungen und Leistungen		31.170,94	35.476,72
2. Forderung gegen die Deutsche Kinderkrebsstiftung		82.610,77	1.347,96
3. Sonstige Vermögensgegenstände		22.758,00	5.902,58
<b>III. Kassenbestand, Postbankguthaben und Guthaben bei Kreditinstituten</b>		2.772.036,08	3.109.456,90
<b>C. Rechnungsabgrenzungsposten</b>		245,00	0,00
<b>Summe</b>		<b>4.897.663,59</b>	<b>4.819.907,01</b>
<b>P A S S I V A</b>			
<b>A. Eigenmittel</b>			
<b>I. Rücklagen</b>			
1. Zweckgebundene Rücklagen gem § 62 Abs. 1 Nr. 1 AO			
Forschung		582.337,21	351.553,68
Sozialfonds		806.184,06	798.748,78
Betriebsmittel		40.569,52	40.569,52
2. Freie Rückl.gem. § 62 Abs. 1 Nr. 3 AO		669.170,00	659.870,00
3. Rücklage gem. § 62 Abs. 3 Nr. 1 AO		2.366.069,33	2.366.069,33
<b>II. Bilanzgewinn/-verlust</b>			
1. Gewinnvortrag		109.901,81	106.640,94
2. Jahresüberschuss		248.022,41	268.500,68
3. Ergebnisverwendung		-247.518,81	-265.239,81
<b>B. Rückstellungen</b>		25.100,00	22.500,00
<b>C. Verbindlichkeiten</b>			
1. Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen		3.235,88	2.369,24
2. Verb. aus Projektzusagen		267.137,77	457.477,70
3. Verbindlichkeiten gegenüber Deutsche Kinderkrebsstiftung		13.341,54	0,00
4. Sonstige Verbindlichkeiten		13.612,87	10.846,95
<b>D. Rechnungsabgrenzungsposten</b>		500,00	0,00
<b>Summe</b>		<b>4.897.663,59</b>	<b>4.819.907,01</b>



# Treuhandstiftungen

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung kann als Treuhänder unselbstständige Stiftungen unter ihrem Dach aufnehmen und verwalten. Voraussetzung dafür ist, dass das vom Stifter verfolgte Ziel einen Bezug zu Aufgaben und Zielen der Deutschen Kinderkrebsstiftung hat.

Zurzeit gibt es bei der Kinderkrebsstiftung drei Treuhandstiftungen: die Isabell-Zachert-Stiftung als älteste und größte, die Kinder-Augen-Krebs-Stiftung und die Norbert-Polter-Stiftung. Hinzu kommt die Josepha und Heinrich Kiefernagel-Stiftung, eine unselbständige Stiftung, die die Kinderkrebsstiftung aufgrund einer Verfügung von Todes wegen mit dem übertragenen Vermögen des Ehepaares Josepha und Heinrich Kiefernagel aus Köln etabliert hat.

Eine Treuhandstiftung ist wesentlich unkomplizierter zu gründen als eine selbständige Stiftung. Sie bietet dem Stifter die Möglichkeit, bei geringem Zeit- und Verwaltungsaufwand eine eigene Stiftung wie z.B. unter dem Dach der DKS zu errichten, wobei die Kinderkrebsstiftung die Verwaltung dieser Stiftung übernimmt und diese im Rechtsverkehr vertritt.



**Rechtsanwalt Lutz Hennemann**

Ombudsmann  
ombudsmann@kinderkrebsstiftung.de

## BESTÄTIGUNGSVERMERK

Der Jahresabschluss wurde von der RBT Römer & Bölke Treuhand GmbH geprüft und mit einem uneingeschränkten Bestätigungsvermerk vom 12. Juni 2019 versehen.



## Geschäftsstelle Bonn



Adenauerallee 134  
53113 Bonn

Tel. 0228/68846-0  
Fax 0228/68846-44

dlfhbonn@kinderkrebsstiftung.de  
info@kinderkrebsstiftung.de  
[www.kinderkrebsstiftung.de](http://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

#### Martin Spranck

(stellvertretender Geschäftsführer  
und SyltKlinik)  
Tel. 0228-68846-14  
spranck@kinderkrebsstiftung.de

#### Birgit Noczinski-Kruse

(Spendenverwaltung)  
Tel. 0228-68846-11  
noczinski@kinderkrebsstiftung.de

#### Klaus Riddering

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

#### Sabine Sharma

(Sozialfonds, Sekretariat PSAPOH)  
Tel. 0228-68846-16  
sharma@kinderkrebsstiftung.de

### Waldpiraten-Camp Heidelberg

#### Sonja Müller

(Leitung Waldpiraten-Camp Heidelberg)  
Tel. 06221-180-466  
mueller@kinderkrebsstiftung.de

### SyltKlinik

#### Ingo Mansen

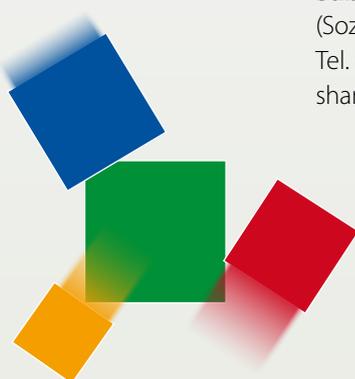
(Leitung SyltKlinik)  
Tel. 04651-949-0  
info@syltklinik.de

### Mitarbeiter

Stiftung und Dachverband beschäftigen zusammen 45 fest angestellte Mitarbeiter, davon 27 Teilzeit- und 9 Vollzeitbeschäftigte. Hinzu kommen 9 Mitarbeiter, die nur gering beschäftigt sind. 29 sind in der Bonner Geschäftsstelle tätig, 16 im Waldpiraten-Camp in Heidelberg. Im Waldpiraten-Camp sind zusätzlich jährlich rund 100 Ehrenamtler im Einsatz.

Die Personalkosten belaufen sich in der Bonner Geschäftsstelle in 2018 für die DKS auf 995.948 Euro, bei der DLFH auf 148.567 Euro und im Waldpiraten-Camp auf 640.126 Euro. Darin enthalten sind die Gehälter der Geschäftsleitung (Geschäftsführer, zwei Stellvertreter) in Höhe von 169.355 Euro. Einzelbeträge werden mit Rücksicht auf die Privatsphäre nicht veröffentlicht

Die Bezüge der Bereichsleiter bewegen sich zwischen 62.091 und 66.976 Euro p.a. abhängig vom jeweiligen Arbeitsvolumen; Sachbearbeiter verdienen zwischen 16.058 und 39.128 Euro, ebenfalls in Abhängigkeit vom Arbeitsvolumen, das sich zwischen 16 und 38 Stunden pro Woche bewegt.



## Impressum

**Herausgeber:** Deutsche Kinderkrebsstiftung und  
Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. – Dachverband  
Adenauerallee 134, 53113 Bonn,  
Tel.: 0228/688460, Fax: 0228/68846-44,  
[www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)

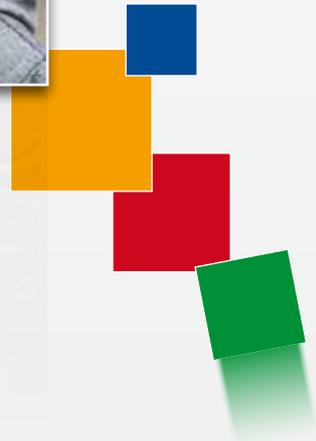
Redaktion: Klaus Riddering (V.i.S.d.P.)  
Layout: bremm computergrafik, Königswinter  
Fotos: Die Waldpiraten-Camp-Kinder und wenn nicht anders gekennzeichnet  
die Deutsche Kinderkrebsstiftung ©2019  
Druck: Medienhaus Plump, Rheinbreitbach  
Deutsche Kinderkrebsstiftung ©2019

Abdruck – auch auszugsweise – aus dieser Broschüre  
nur nach Rücksprache mit der Redaktion.

Der Dachverband und die Deutsche  
Kinderkrebsstiftung führen das  
Spenden-Siegel des DZI  
(Dt. Zentralinstitut für soziale Fragen).



Die Deutsche Kinderkrebsstiftung ist  
Mitglied beim Bundesverband Deutscher  
Stiftungen.



Deutsche Kinderkrebsstiftung und  
Deutsche Leukämie-Forschungshilfe  
– Aktion für krebskranke Kinder e.V.

Adenauerallee 134 • 53113 Bonn

Tel. 0228/68846-0 • Fax 0228/68846-44

[info@kinderkrebsstiftung.de](mailto:info@kinderkrebsstiftung.de)

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

Spendenkonto: Commerzbank AG  
IBAN: DE48 370 800 40 00 555 666 00