2020

Jahresbericht

Deutsche Kinderkrebsstiftung + Deutsche Leukämie-Forschungshilfe

Inhalt

02 Forschungsförderung

08 Informationen

29 Spenden und Helfen

31 Über uns

34 Finanzen

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

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.

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

©2021/22 Deutsche Kinderkrebsstiftung ©2021
Abdruck – auch auszugsweise – aus dieser Broschüre nur nach Rücksprache mit der Redaktion.

Deutsches Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI) Spenden-Siegel Spenden – aber sicher!

Editorial

Liebe Leser,

vieles ist im Jahr 2020 anders verlaufen, als wir es uns vielleicht am Neujahrstag vorgestellt haben. Die Pandemie hielt die Welt im Atem, stellte sie vor unbekannte Herausforderungen. Rasches Umdenken und flexibles Handeln waren auch von uns gefordert. Das ist uns gut gelungen. Bereits Ende März startete das erste digitale Angebot und begeisterte sowohl die Teilnehmer als auch die Dozenten des Junge-Leute-Seminars. Für das Oster-Camp hatten die Waldpiraten innerhalb weniger Tage eine Alternative, das „Homecamping“, ins Leben gerufen. Mit den Monaten wurden wir immer versierter, sodass mit den Elternvereinen in Workshops aktuelle Fragen geklärt werden und die DLFH-Mitgliederversammlung inklusive einer Vorstandswahl an den Bildschirmen stattfinden konnten.

Dennoch blieb immer die Hoffnung, sich bald wieder persönlich begegnen und austauschen zu können. Aber die Sicherheit aller Beteiligten stand und steht für uns an erster Stelle. Dann gab es eine gute Nachricht: Ende Juli reisten nach dem ersten Lockdown 24 Familien für ihre Rehabilitation in der SyltKlinik an. Sie erhielten zugleich prominenten Besuch. Das Zauberer-Duo Ehrlich Brothers war für Dreharbeiten zum RTL-Spendenmarathon auf die Insel gekommen und lud in der Klinik zu einer kleinen exklusiven Zaubershow ein.

Auch die Regenbogenfahrer gaben getreu ihrem Motto nicht auf. In einer einmaligen Aktion konnten im August 2020 rund 50 Kliniken angefahren werden. Die Mutmacher waren in kleinen Gruppen unterwegs und versuchten so trotz alledem in Kontakt mit den Patienten zu kommen. Mal half ein Megafon, mal waren es Botschaften, die auf Schilder geschrieben waren und an Fensterscheiben gehalten wurden.

Wie schon in den Vorjahren kam das positive Spendenaufkommen insbesondere der Forschungsförderung zugute. Für neue Projekte bei der Erforschung und Behandlung der verschiedenen Krankheitsbilder von Krebs bei Kindern und Jugendlichen konnten rund 8,42 Millionen Euro neu bewilligt werden. Damit sind Stiftung und DLFH zusammen mit den von den Elternvereinen vor Ort die wichtigsten privaten Geldgeber für klinische Forschung in der Kinderonkologie in Deutschland. Ausgaben, bei denen wir sicher sind, dass sie möglichst schnell zu einer verbesserten Behandlung der Kinder und Jugendlichen führen.

Der Vorstand hat das neue Projekt „Standortförderung“ initiiert, mit dem die Stiftung und der Dachverband den Bau oder die Renovierung von Elternhäusern finanziell unterstützen. Das Zuhause auf Zeit, in das Elternvereine landesweit Familien während der Therapie aufnehmen, ist ein großartiges und wichtiges Angebot. Denn hier können die Eltern in Nähe der Klinik nicht nur zwischendurch zur Ruhe zu kommen, sondern haben kompetente Ansprechpartner an ihrer Seite.

Mit einem Blick zurück auf das Jahr 2020 kann ich sagen: Trotz aller Hürden konnten wir die an Krebs erkrankten Kinder, Jugendlichen und ihre Familien während der Therapie in den kinderonkologischen Zentren, der Nachsorge und durch gezielte Forschungsförderung bestmöglich unterstützen und das durch die Unterstützung von vielen Seiten: Ein herzliches Dankeschön an all die Förderer und Unterstützer, die Eltern- und Fördervereine in ganz Deutschland, und an das Team der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe/Deutschen Kinderkrebsstiftung, an die Mitarbeiter des Waldpiraten-Camps und der SyltKlinik.

Auch künftig wollen wir unsere Arbeit zum Wohle der erkrankten Kinder weiter so erfolgreich wie bisher fortsetzen können. Es wäre wunderbar, wenn wir dabei auch weiter mit Ihrer Hilfe rechnen können.

Ihr Benedikt Geldmacher

Forschungsförderung

Die Forschungsförderung gehört zu den herausragenden Aufgaben der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Fördermittel werden gezielt so eingesetzt, dass konkrete Verbesserungen im Bereich der Diagnostik, Therapie und Nachsorge krebskranker Kinder und Jugendlicher erreicht werden.

Im Jahr 2020 wurden für neue Forschungsprojekte insgesamt rund 8,4 Millionen Euro zugesagt. Damit ist die Deutsche Kinderkrebsstiftung einer der größten Förderer in der Kinderkrebsheilkunde in Deutschland. Auf den folgenden Seiten stellen wir von den 17 neuen Projekten zwei große internationale Studien vor.

Das 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 Hagemeier
Berlin

Prof. Dr. med.
Rupert Handgretinger
Tübingen

Prof. Dr. med.
Claudia Rössig
Münster

Sieben Experten haben die Stiftung auch in 2020 bei der Projektförderung beraten. Das Fachgremium tagt zweimal im Jahr – jeweils im Frühjahr und im Herbst – in Klausursitzungen gemeinsam mit der Leitung des Bereichs Projektförderung Forschung der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Das Ziel: die besten Projektanträge auszuwählen und zur Förderung zu empfehlen.

Kindliche Nierentumoren besser behandeln

Kurz vorgestellt: Projekt UMBRELLA Protocol SIOP-RTSG 2016

Die internationale Studiengruppe zu Nierentumoren (SIOP-RTSG) will mit ihrer UMBRELLA-Studie die Diagnose und die Behandlung von kindlichen Nierentumoren verbessern. In Deutschland erkranken jedes Jahr etwa 100 bis 130 Kinder und Jugendliche an einem Nierentumor. Am häufigsten betroffen sind Kinder im zweiten und dritten Lebensjahr. Neun von zehn erkrankten Kindern leiden dabei an dem sogenannten Wilms-Tumor, einem aggressiven Krebs, der schnell wachsen und streuen kann.

Dank klinischer Forschung wissen die Ärzte, dass durch eine Chemotherapie vor der Operation der Tumor meist verkleinert und anschließend besser operiert werden kann. Diese sogenannte präoperative Chemotherapie sollte möglichst schnell eingeleitet werden, damit das Risiko therapiebegleitender Nebenwirkungen und Spätfolgen so gering wie möglich ist. Ein histologischer Befund, der genauen Aufschluss über die Tumorart gibt, erfolgt deshalb erst nach der Operation. Allerdings wäre diese molekulare Charakterisierung des Nierenkrebs schon bei der Diagnose sinnvoll, um Risiken und Erfolg der Behandlung noch besser abwägen zu können.

Das will die SIOP-RTSG Studiengruppe nun ermöglichen: Alle Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einem kindlichen Nierentumor erhalten dieselbe standardisierte, qualitätskontrollierte Diagnostik und Therapie, unabhängig von Tumorart und Wohnort. Darüber hinaus werden von jedem erkrankten Kind klinische Daten und Biomaterial im Verlauf gesammelt und gemeinsam mit den Bildern bei der Diagnose ausgewertet. Die UMBRELLA-Studie will damit Erkenntnisse schaffen, um mögliche chemotherapeutisch resistente Unterformen vorhersagen zu können. Die Ergebnisse dieser Registerstudie sollen in einer nachfolgenden Studie überprüft werden.

Projekttitel: **UMBRELLA: An integrated research and diagnostic protocol for renal tumours in childhood, adolescents and young adults**

Projektnummer: DKS 2020.09

Projektleitung: ***Prof. Dr. med. Norbert Graf,*** Klinik für pädiatrische Onkologie und Hämatologie Universitätsklinikum des Saarlandes

Die Kinderkrebsstiftung fördert die internationale SIOP-RTSG UMBRELLA-Studie für sechs Jahre mit über 700.000 Euro.

Umbrella ist das englische Wort für Regenschirm. Was nutzt ein Regenschirm in der Kinderkrebsforschung? Sehr viel: Denn heutzutage wissen wir, dass Krebs nicht gleich Krebs ist. Selbst in einem betroffenen Organ kann es viele unterschiedliche Krebsformen geben. Das heißt aber auch, dass die verschiedenen Tumoren der Niere bei Kindern und Jugendlichen auch unterschiedlich behandelt werden müssen.

Wie bei einem aufgespannten Regenschirm werden in dieser UMBRELLA-Studie alle Nierentumoren berücksichtigt und dadurch neue Erkenntnisse zur Diagnostik und Therapie einzelner Tumorentitäten gewonnen.

Möglich machen das molekularbiologische Analysen der Tumoren und die länderübergreifende internationale Zusammenarbeit. Die europäische SIOPE ATRT-Studie ist ebenfalls eine Umbrella-Studie, die nach dem gleichen Prinzip alle Risikogruppen von atypischen teratoiden, rhabdoiden Tumoren des Kindesalters erfasst.

Aggressive Hirntumoren bei Kindern schonender therapieren

Kurz vorgestellt: Die klinische Studie SIOPE ATRT01

Die Europäische Studiengruppe (SIOP BTG - ATRT) zu atypischen teratoiden, rhabdoiden Tumoren, kurz ATRT, will mit ihrer UMBRELLA-Studie entscheidende klinische Fragen in der Behandlung von ATRT beantworten. ATRT sind seltene, hoch aggressive Hirntumoren, die vor allem sehr junge Kinder von 18 bis 22 Monaten betreffen.

Atypische teratoide, rhabdoide Tumoren, kurz ATRT, können mittels einer Strahlentherapie in ihrem Wachstum gehemmt werden. Allerdings wird dadurch auch das umliegende gesunde Hirngewebe geschädigt. Die Folge: Teilweise leiden die behandelten Kinder lebenslang unter neurologischen, hormonellen und kognitiven Schäden.

In der Studie SIOPE ATRT01 wollen die Ärzte nun untersuchen, ob diese Spätschäden bei Kleinkindern durch eine Chemotherapie vermieden werden können. Dafür vergleichen sie in einer sogenannten randomisierten klinischen Studie, inwieweit eine hochdosierte Chemotherapie einer strahlentherapeutischen Behandlung bei ATRT gleichwertig ist und sie vielleicht sogar ersetzen kann. Mit ihrem Design erfüllt die Studie die höchsten wissenschaftlichen Anforderungen und wird erstmalig belastbare Erkenntnisse zur Behandlung von ATRT liefern.

Die Studie basiert auf dem Europäischen Rhabdoidregister (EU-RHAB), das von der Deutschen Kinderkrebsstiftung seit 2007 gefördert wird. Seitdem sind über 350 Kinder mit atypischen teratoiden, rhabdoiden Tumoren (ATRT) in diesem Register erfasst und einheitlich behandelt worden. So konnten die Behandlungs- und klinischen Daten ausgewertet werden und neue Erkenntnisse liefern, die – wie im vorliegenden Projekt – klinisch überprüft werden können. Das EU-RHAB-Register hat so zu einem besseren Verständnis der Erkrankung beigetragen und geholfen ein europäisches Netzwerk aufzubauen, welches jetzt die Basis für die Europäische Studie darstellt.

Projekttitel: **An international prospective umbrella trial for children with atypical teratoid/rhabdoid tumours (ATRT) including a randomized phase III study evaluating the non-inferiority of three courses of high-dose chemotherapy (HDCT) compared to focal radiotherapy as consolidation therapy**

Projektnummer: DKS 2020.10

Projektleitung:
Prof. Dr. Dr. med. Michael C. Frühwald,
Klinik für Kinder und Jugendmedizin

Schwerpunkt, Zuordnung:
HIT – Multizentrische klinische Studien

Die Kinderkrebsstiftung fördert die internationale SIOPE ATRT01 Studie für acht Jahre mit über 1,8 Millionen Euro.

Projektzusagen im Jahr 2020

Kurztitel	Projekttitel
Deutsche Kinderkrebsstiftung insgesamt: 8.420.299,00 Euro	
DKS 2020.01 **CNS-interREST Registry**	International Clinical Data Registry for Patients with Rare Embryonal or Sarcomatous CNS Tumors, or CNS tumors derived from this spectrum with molecular profile non-assigned to another study group
DKS 2020.02 **HIT-REZ-Register** *Fortsetzung zu DKS 2017.12 und Vorläuferprojekten*	Multinationales multizentrisches Register für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit therapierefraktären oder rezidivierten Medulloblastomen, Pineoblastomen, primitiv neuroektodermalen Tumoren des ZNS (ZNS-PNETs) und Ependymomen
DKS 2020.03 **Register Sichelzellkrankheit** *Fortsetzung zu DKS 2016.12*	The GPOH SCD Registry: A Registry to Monitor and Improve Clinical Care of Sickle Cell Disease in German
DKS 2020.04 **Registry for Late Effects after Hodgkin Lymphoma** *Fortsetzung zu DKS 2017.05*	Late Effects after treatment for Hodgkin Lymphoma in Childhood and Adolescence
DKS 2020.05 **HIT-Referenzzentrum Neuroradiologie für GPOH-Studien** *Fortsetzung zu DKS 2018.02*	Multizentrischer zentraler Bildreview für die Therapieoptimierungsstudien von Hirntumoren der GPOH
DKS 2020.06 **LOGGIC EUROPE Trial**	Phase III, randomised, international multicentre trial for children and adolescents with low – grade glioma (LGG)
DKS 2020.07 **EU-RHAB European Rhabdoid Registry** *Fortsetzung zu DKS 2019.10*	A multinational registry for rhabdoid tumours of any anatomical site
DKS 2020.08 **GPOH-Strukturförderung** *Folgeantrag zu DKS 2018.15*	Weiterführung der Strukturförderung für die Geschäftsstelle der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)
DKS 2020.09 **UMBRELLA Protocol SIOP-RTSG 2016** **(s.Seite 3)**	UMBRELLA: An integrated research and diagnostic protocol for renal tumours in childhood, adolescents and young adults
DKS 2020.10 **SIOPe ATRT01 (s.Seite 4)**	An international prospective umbrella trial for children with atypical teratoid/rhabdoid tumours (ATRT) including a randomized phase III study evaluating the non-inferiority of three courses of high-dose chemotherapy (HDCT) compared to focal radiotherapy as consolidation therapy
DKS 2020.11 **GPOH-Webportal: Kinderkrebsinfo** *Folgeantrag zu DKS 2018.14*	Ausbau, Optimierung und Verstetigung des Informationsportals *www.kinderkrebsinfo.de*
DKS 2020.12 **Zusammenführung der GPOH Webseiten**	Technische Zusammenführung der GPOH-Webseiten www.gpoh.de, *www.kinderkrebsinfo.de* und *www.kinderblutkrankheiten.de*
DKS 2020.13 **HIT-Referenzzentrum Liquorzytologie für GPOH-Studien** *Anschlussförderung zu DKS 2018.03*	HIT-Referenzzentrum Liquorzytologie für GPOH-Studien
DKS 2020.14 **Retinoblastom-Register** *Anschlussförderung zu DKS 2018.12*	Clinical registry for prospective data on retinoblastoma epidemiology and clinical course
DKS 2020.15 **NHL-BFM Registry 2012** *Anschlussförderung zu DKS 2018.21AB*	Registry of the NHL-BFM study group for all subtypes of Non-Hodgkin lymphoma diagnosed in children and adolescents
DKS 2020.16 **Konsortium der strahlentherapeutischen Referenzzentren im HIT-Netzwerk** *Fortsetzung zu DKS 2018.04*	Konsortium der strahlentherapeutischen Referenzzentren im HIT-Netzwerk
DKS 2020.17 **CD176CAR/TRUCK-T cells in immunotherapy**	The Thomsen-Friedenreich antigen CD176: New target of chimeric antigen receptor (CAR)-modified immune cells in adoptive anti-cancer immunotherapy
Sachmittelzuschüsse	
DKS 2020.S1 **German-School-of-POH (6)**	6. German School of Pediatric Oncology and Hematology GPOH-Winter School 25.-29.01.2020 Weiterbildung für angehende Kinderonkologen und -hämatologen
DKS 2020.S2 **German-School-of-POH (7)**	7. German School of Pediatric Oncology and Hematology GPOH-Winter School Januar 2021 Weiterbildung für angehende Kinderonkologen und -hämatologen
DLFH-Dachverband insgesamt: 124.953,00 Euro	
DLFH 2020.01 **Progredienzangst – Pilotierung einer Kurzzeitintervention**	Pilotierung und Implementierung einer kognitiv-verhaltenstherapeutischen und systemisch-lösungsorientierten Kurzzeitintervention zur Bewältigung von Progredienzangst in Familien mit krebskranken Kindern mit dem Titel „Geteilte Angst, gemeinsam mutig“

Institut	Leitung	Förderzeit-raum	zugesagte Fördersumme/Euro
Klinik für Pädiatrie m. S. Onkologie/Hämatologie Charité - Universitätsmedizin Berlin	PD Dr. med. Katja von Hoff	2 Jahre	**100.000,00**
Universitätsklinikum Essen, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Klinik für Kinderheilkunde III	Prof. Dr. med. Gudrun Fleischhack	2 Jahre	**255.931,00**
Universitätsklinikum Heidelberg, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin III	Dr. med. Joachim Kunz	2 Jahre	**240.000,00**
Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Zentrum für Kinderheilkunde, der Justus-Liebig-Universität Gießen	Dr. med. Ulrike Hennewig	2 Jahre	**278.130,00**
Diagnostische und Interventionelle Neuroradiologie, Universitätsklinikum Augsburg	Dr. med. Brigitte Bison	2 Jahre	**823.254,00**
Klinik für Pädiatrische Onkologie, Hämatologie, Immunologie und Pneumologie, Universitätsklinikum Heidelberg	Prof. Dr. med. Olaf Witt	11 Jahre	**2.204.900,00**
Universitätsklinikum Augsburg, Kinderklinik Augsburg	Prof. Dr. Dr. med. Michael Frühwald	5 Monate	**50.000,00**
GPOH-Geschäftsstelle	Prof. Dr. med. Martin Schrappe (GPOH), Vorsitzender des GPOH e.V. Gudula Mechelk, Geschäftsführerin	2 Jahre	**305.590,00**
Klinik für pädiatrische Onkologie und Hämatologie Universitätsklinikum des Saarlandes	Prof. Dr. med. Norbert Graf	6 Jahre	**736.279,00**
Klinik für Kinder und Jugendliche, Schwäbisches Kinderkrebszentrum, Bayerisches Kinderschmerzzentrum, Universitätsklinikum Augsburg	Prof. Dr. Dr. med. Michael C. Frühwald	8 Jahre	**1.823.018,00**
GPOH Redaktionsleitung kinderkrebsinfo.de, Hannover	GPOH: Prof. Dr. med. U. Creutzig,	2 Jahre	**250.000,00**
GPOH Redaktionsleitung kinderkrebsinfo.de, Hannover	GPOH: Prof. Dr. med. U. Creutzig,	6 Monate	**36.950,00**
Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf	Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski und Prof. Dr. med. Christian Hagel	2 Jahre	**60.389,00**
Klinik für Kinderheilkunde III Universitätsklinikum Essen	Priv. Doz. Dr. med. Petra Ketteler	2 Jahre	**150.000,00**
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie	Prof. Dr. med. Wilhelm Wößmann	2 Jahre	**221.248,00**
Universitätsklinikum Essen, Klinik für Partikeltherapie, Westdeutsches Protonentherapiezentrum Essen (WPE)	Prof. Dr. med. Beate Timmermann	2 Jahre	**672.314,00**
Institut für Transfusionsmedizin und Transplantat Engineering, Medizinische Hochschule Hannover	Prof. Dr. rer. nat. Britta Eiz-Vesper	2 Jahre	**195.296,00**
a) GPOH: Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Berlin b) Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Dortmund, Klinikum Dortmund gGmbH	a) Prof. Dr. med. Martin Schrappe (Vorsitzender der GPOH) b) Prof. Dr. med. Dominik Schneider	in 2020	**9.000,00**
a) GPOH: Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Berlin b) Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Dortmund, Klinikum Dortmund gGmbH	a) Prof. Dr. med. Martin Schrappe (Vorsitzender der GPOH) b) Prof. Dr. med. Dominik Schneider	in 2021	**8.000,00**
Universitätsklinikum Leipzig, Selbstständige Abteilung für Pädiatrische Onkologie, Hämatologie und Hämostaseologie, Psychologische Beratung	Dr. rer. med. Dipl-Psych. Florian Schepper	3 Jahre:	**124.953,00**

Informationen für Eltern...

Gerade in der Pandemie zeigte sich, wie sehr das Digitale helfen kann, miteinander in Kontakt zu bleiben. Eine Brücke, die auch die DLFH und die Deutsche Kinderkrebsstiftung ab Frühjahr 2020 schlugen: Erstmals fand so die Mitgliederversammlung inklusive einer Wahl digital statt, DLFH-Mitglieder tauschten sich in Workshops über Online-Fundraising und zu anderen aktuellen Herausforderungen aus, und die Jungen Leuten trafen sich im Netz zu zwei Seminaren.

Präsent im Netz

Neu gestartet ist zum Jahresanfang die Deutsche Kinderkrebsstiftung auf Instagram. Damit baut sie die Kommunikation auf den Sozialen Kanälen mit Spendern, Betroffenen und Interessierten aus. Während bei Instagram sich rund 2000 Follower für die themenbezogenen Beiträge und Filme interessieren, sind bei Facebook knapp 8000 Nutzer dabei. Zudem informiert nun ein Newsletter, der sich vor allem an Spender richtet, über Aktivitäten und Projekte.

Aktuelle Informationen für verschiedene Zielgruppen bündelt auch die Website *www.kinderkrebsstiftung.de*. Hier stellt die DKS ihre Arbeit vor, berichtet über neue Forschungsprojekte, herausragende Spendenaktionen sowie aktuelle Termine und Veranstaltungen. Nutzer finden hier außerdem Adressenlisten und Ansprechpartner.

Nach einem Relaunch sind im Sommer zwei weitere Websites der Deutschen Kinderkrebsstiftung mit neuem Design und aktuellen Inhalten online gegangen. Auf www.waldpiraten.de finden nun Interessierte alles rund um das Camp: Mit welchem Konzept arbeitet das Heidelberger Team? Welche Termine sind geplant, welche Angebote gibt es für Kinder, junge Erwachsene und Familien? Wie kann die Arbeit unterstützt werden? Auch die Regenbogenfahrt hat jetzt unter www.regenbogenfahrt.de eine neue „Visitenkarte“ im Internet. Hier wird nicht nur erklärt, was die Regenbogenfahrt ist, sondern es gibt auch viele Informationen zu den Touren, auf die die Radfahrer seit 1993 gehen.

Umfassend informiert auf kinderkrebsinfo.de

Qualifizierte medizinische Informationen zu Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen fasst die Website www.kinderkrebsinfo.de zusammen. Seit vielen Jahren finanziert die Deutsche Kinderkrebsstiftung das Online-Angebot, das die Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) redaktionell gestaltet und betreut. Das Portal wird kontinuierlich ausgebaut und aktualisiert. Jetzt können zum Beispiel User gezielt nach passenden Nachsorge-Angeboten in der gewünschten Region suchen. Aktualisiert wurden Kurztexte, die den Patienten die verschiedenen Krankheitsbilder erläutern. Auch die Informationen in türkischer, russischer und englischer Sprache baute die Redaktion von kinderkrebsinfo.de weiter aus.

Kommunikation mit Printprodukten

Viermal jährlich erhalten Leser die „WIR". Seit 2020 gibt es einen inhaltlichen Schwerpunkt, der verschiedene Aspekte eines Themas beleuchtet. Das Magazin richtet sich nicht nur an Eltern- und Fördervereine und betroffene Eltern, sondern liegt auch in Krankenhäusern, Kinderarztpraxen sowie zahlreichen Gesundheitsorganisationen aus. Der „WIR" wird einmal im Jahr der Jahresbericht von DLFH und DKS beigelegt. Er bietet einen detaillierten Überblick über Einnahmen, die genaue Verwendung der Gelder sowie über die Arbeit von Stiftung und Dachverband.

Neu im Portfolio ist die Zeitung „Hand in Hand", die in jedem Jahr im Frühjahr und Sommer erscheint. Darin werden Großspender und Förderer kurz und kompakt über die Verwendung der Spenden und Stiftungsprojekte informiert.

...Patienten und Elternvereine

Broschüren für Erwachsene

Seit dem Bestehen der DLFH und der Deutschen Kinderkrebsstiftung liegt ein Schwerpunkt darin, Eltern und betroffenen Familien eine Vielzahl von Informationen und Erklärungen zu Krankheit, Therapie und Nachsorge anzubieten.

Um die verschiedenen Adressaten auf dem aktuellen Stand zu halten, konzipiert die Deutsche Kinderkrebsstiftung nicht nur neue Publikationen, sondern gibt auch aktualisierte Informationen heraus. So wurde unter anderem die Broschüre „FIT für die Schule – eine Broschüre für Lehrer" überarbeitet. Ziel des Heftes ist es, Verständnis zu schaffen und so die Re-Integration der betroffenen Schüler zu vereinfachen. In der Neuauflage werden sozialrechtliche Grundlagen erläutert und Lehrern praktische Hinweise und Hilfestellungen für den Unterrichtsalltag gegeben.

Bücher für Kinder

„Prinzessin Luzie und die Chemoritter", „Prinz Daniel und seine kranke Schwester Luzie" „Chemokasper" und „Radio-Robbi" – seit vielen Jahren sind die Medien beliebt, die in kindgerechter Form und Sprache einzelne Aspekte der Erkrankung oder der Behandlung erklären und damit helfen können, Ängste und Unsicherheit abzubauen. Regelmäßig werden diese und andere nachgefragte Bücher nachgedruckt.

Tagebuch aus Perlen

Ein blauer Stern steht für die Aufnahme auf der Station, die Käppchen-Perle für Haarausfall und die rote Kugel für den Pieks bei der Blutabnahme – insgesamt gibt es etwa 40 verschiedene Mutperlen, die die jungen Patienten durch die Therapie begleiten. Zu Beginn bekommen sie ein langes Band, auf das eine Perle mit dem Logo der Elterngruppe sowie eine Perle mit einem Anker, der für die Hoffnung steht, gefädelt wird. Aus Buchstabenperlen entsteht der Name des Kindes. Jede Mutperlenkette erzählt die ganz persönliche Geschichte eines krebskranken Kindes. Die Perlen spenden nicht nur Trost, sondern geben auch Lebensmut und Hoffnung.

Auf vielen kinderonkologischen Stationen in Deutschland gehören sie inzwischen zum Klinikalltag. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung organisiert den Ankauf und die Verteilung der Perlen an die Elternvereine und Kliniken. Die Kosten für die Anschaffung jeder Mutperle übernimmt bis Mai 2021 die Stiftung Allianz für Kinder und die vier regionalen Kinderhilfsvereine der Allianz Deutschland AG.

Zuhören am Patiententelefon

Betroffenen am Telefon ein offenes Ohr und Zeit zu schenken, geeignete Ansprechpartner zu vermitteln und individuelle Fragen zu beantworten, ist ein wichtiger Bestandteil der Arbeit der Deutschen Kinderkrebsstiftung: *„Wo finde ich eine Übersicht aktueller Studien zum Thema Krebs bei Kindern?“, „An welcher Stelle gibt es Informationen zu aktuellen Impfempfehlungen?“, „Wer ist ein geeigneter Ansprechpartner für eine medizinische Nachsorge in unserer Nähe?“* und *„Wie können wir vorgehen, um ein Kind, das im Ausland lebt, in Deutschland behandeln zu lassen?“.* Manchmal geht es den Menschen, die sich an die Patienteninformation wenden, auch einfach darum, sich aussprechen zu können und Gefühle zu formulieren, die im Alltag kaum Platz finden: die Wut auf den unsichtbaren Feind im Körper des eigenen Kindes, Hilflosigkeit oder die Angst vor dem Tod.

Für die von Kinderkrebs betroffenen Familien, die ohnehin eine sehr belastete Zeit erleben, war das Jahr 2020 noch anstrengender. Lange konnten Familie und Freunde nicht zu Besuch in die Klinik kommen oder nur unter strengsten Hygieneauflagen, und der Kontakt zum sozialen Umfeld hat noch mehr gelitten, als dies bei einer Krebstherapie ohnehin häufig der Fall ist. Dies war auch für die Mitarbeiter der Deutschen Kinderkrebsstiftung spürbar: Besonders im Herbst und Winter 2020 wandten sich mehr Betroffene an die Patienteninformation der Deutschen Kinderkrebsstiftung – in den Monaten des Lockdowns war der Gesprächsbedarf deutlich höher als noch zu Beginn der Pandemie.

Katrin Claus
Ärztin, Forschungsförderung und Patienteninformation
Tel. 0228/68846-30
claus@kinderkrebsstiftung.de
www.kinderkrebsstiftung.de

zitate

Ich freue mich immer, wenn es Kinder mit einer ungünstigen Prognose „geschafft“ haben. Wenn sie also erfolgreich durch die Therapie gekommen sind - und im Laufe der Nachsorge zunehmend ihren Platz in der Gesellschaft und im Alltag wiederfinden. Das ist das Erfüllendste für alle Ärzte. Und wenn wir dies erleben dürfen, ist es für uns die größte Motivation.

Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski leitet die Pädiatrische Hämatologie und Onkologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Er ist Sprecher des von der Deutschen Kinderkrebsstiftung geförderten Netzwerkes für kindliche Hirntumoren, kurz HIT-Netzwerk.

Die Behandlung von Krebs bei Kindern und Jugendlichen ist noch immer nicht in jedem Fall erfolgreich und oft mit Spätfolgen verbunden. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung unterstützt forschende Ärzte maßgeblich dabei, wirksamere und schonendere Verfahren zu entwickeln und klinisch zu prüfen. So können wissenschaftliche Erkenntnisse zügig in Standardtherapien einfließen und Heilungschancen und Lebensqualität unserer Patienten immer weiter steigern.

Prof. Dr. med. Claudia Rössig leitet die Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Hämatologie und Onkologie am Universitätsklinikum Münster. Sie ist Mitglied des Fachgremiums, das die Deutsche Kinderkrebsstiftung bei der fachlichen Begutachtung der eingereichten Anträge unterstützt.

Es ist der Austausch mit Geschwisterkindern und Patienten sowie das blinde Verständnis unter Gleichgesinnten, die das Junge-Leute-Seminar für mich so wertvoll machen. Alle werden so respektiert und in die Gruppe aufgenommen werden, wie sie sind, ohne dass sich jemand verstellen muss. Ich lerne immer wieder neue Leute kennen und höre ihre Erfahrungen, Geschichten und Umgangsweisen. Das Schöne: Aus diesen Begegnungen entstehen lang haltende Freundschaften. Zudem fahre ich mit einem medizinischen Wissenszuwachs und neuen, erlernten Methoden zur Selbstfürsorge wieder nach Hause.

Fulke Knaack, Teilnehmerin des Junge-Leute-Seminars

Bei meinem ersten Informationsbesuch im Camp war ich sofort von dem tollen Spirit infiziert! Am meisten begeistert mich der Optimismus und Begeisterung der Jugendlichen und Kinder im Camp. Bei meinen vielen Besuchen habe ich viel mehr mit nach Hause genommen, als ich jemals geben könnte! Danke, dass es Euch gibt!

Thomas Dörr, Geschäftsführer, Thomas Dörr GbR Küchensysteme, langjähriger Unterstützer des Waldpiraten-Camps

Wir wissen, dass die Krebserkrankung eines Kindes eine Herausforderung für das Gleichgewicht einer Familie ist. Wir wissen auch, wie positiv das Team im Waldpiraten-Camp Heidelberg dieser Herausforderung begegnet, indem es den betroffenen Kindern und deren Geschwistern Freude, Selbstvertrauen und neue Zuversicht vermittelt. Im persönlichen Austausch hat uns die Unbeschwertheit der Kinder während der Camptage begeistert. Die Stiftung Kinderförderung von Playmobil ist nicht nur von dem pädagogischen Konzept des Waldpiraten-Camps überzeugt, sondern schätzt besonders auch die Empathie des Teams.“

Andrea Möhringer, Vorstand der Kinderstiftung von Playmobil

Enge Gemeinschaft der jungen Leute

Die Gemeinschaft der Jungen-Leute-Seminare ist wertvoll. Zweimal im Jahr treffen sich Gleichgesinnte ab 18 Jahren, um sich auszuprobieren und neue Kräfte in sich zu entdecken. Es ist die Erkrankung oder die Betroffenheit als Geschwister, die die jungen Erwachsenen miteinander verbindet. Der Austausch untereinander im Verlauf des Wochenendes, aber auch die gemeinsamen neuen Erfahrungen in den Workshops knüpfen Bande, die als Freundschaften auch über die Treffen und Entfernungen hinausgehend halten. Dazu kommen wichtige Informationen aus den Vorträgen, die das Leben nach der Erkrankung neu beleuchten und Anregungen oder Hilfestellungen bei Problemen und Belastungen anbieten.

Ob das Junge-Leute-Seminar vor Ort im Waldpiraten-Camp oder digital stattfindet – es ist die fröhliche, herzliche Atmosphäre in unserer Teilnehmergruppe, die ich als positiven Effekt aus jedem Treffen mitnehme. Das passt sehr gut zu meiner eigenen Lebenseinstellung. Jedes Mal finde ich in den angebotenen Workshops etwas Neues für mich, das ich so im normalen Alltag nicht unbedingt tun würde. Dabei merke ich, wozu ich alles in der Lage bin. Das lässt mich die Einschränkungen vergessen, die ich durch die Krebstherapie habe. So sammle ich neue Kraft und Selbstbewusstsein für mein tägliches Leben. Michael Rossdal, Teilnehmer des Junge-Leute-Seminars

Für das Frühjahrseminar unter dem Motto „It's Maitime" galt es, das ursprünglich geplante Programm möglichst nah in eine digitale Variante zu übertragen. Das Seminar setzte sich aus mehreren Einheiten zusammen – eine Sport-Challenge sowie Workshops für Theater, Gesang, Poetry Slam, Tanz und Bewegung. Ein Vortrag von Ingolf op den Berg über Motivation, Achtsamkeit und Lebensenergie lud die Teilnehmer ein, sich auszutauschen.

Das digitale Experiment gelang sehr gut: Die Technik hatte funktioniert, es kam eine gesellige Atmosphäre auf, und die Rückmeldungen auf die Feedbackumfrage war deutlich. Ein hundertprozentiges „Ja" gab es auf die Frage: Würdest Du noch mal an einem digitalen Junge-Leute-Seminar teilnehmen, wenn die Umstände keine direkte Begegnung ermöglichen?

Sportlich in den Herbst

Es waren 30 Teilnehmer, die bei dem zweiten digitalen Treffen im Herbst unter dem Motto „Zähle jeden Tag als ein Leben für sich" dabei waren.

Gabriele Calaminus ging in ihrem Vortrag auf die Lebensqualität ehemals krebskranker Kinder und Jugendlicher ein, Henning Ross referierte über psychoneurologische Beeinträchtigungen und wie man Schwierigkeiten meistern kann.

Parallel zu den Vorträgen für die Gruppe der ehemaligen Patienten tauschte sich unter der Moderation von Chris Maier eine kleine Gruppe von Geschwistern über ihre Erfahrungen aus.

Bereits eine Woche vor dem Termin startete eine sportliche Kilometer-Challenge, bei der Mitarbeiter aus dem Team der Geschäftsstelle der Deutschen Kinderkrebsstiftung und des Waldpiraten-Camps die Seminarteilnehmer herausforderten.

Regenbogenfahrer

Mut zu machen ist gerade in schwierigen Zeiten wichtiger als je zuvor. Deshalb war auch für die Regenbogenfahrer der Deutschen Kinderkrebsstiftung klar: Die 28. Ausgabe der Regenbogenfahrt gibt es auch 2020, wenn auch mit einem etwas anderen, einem coronabedingten Konzept: So steuerten 60 Radfahrer einzeln oder in kleinen Gruppen deutschlandweit Kliniken in ihrer Nähe sowie das Waldpiraten-Camp an. Und das an 46 verschiedenen Standorten von Kiel bis München.

Als Gruß an die jungen Patienten hatten sie ein kleines Päckchen mit Regenbogenarmbändern, Mutperlen und einem USB-Stick mit einer Videobotschaft dabei. Das Mitbringsel wurde vor der Klinik oder der Tür des Elternvereins überreicht. Außerdem wollten die Fahrer zeigen, dass man nach einer Krebserkrankung wieder fit und gesund sein kann. Deshalb sammelte jeder von ihnen während der Tour-Woche auf der Sportlerplattform „Strava" Kilometer. Zum Abschluss der Regenbogenfahrt wurden diese addiert. „Es war ein einzigartiges Projekt! Nur mit der Unterstützung vieler Regenbogenfahrer konnte diese Fahrradtour stattfinden. Wir haben 9.105,22 Kilometer gesammelt und waren 549 Stunden auf dem Rad. Noch nie haben wir so viele Kliniken erreicht. An einem Tag waren wir sogar an zehn Standorten zu Gast", sagt Sven Kortum vom Organisationsteam freudig.

500 Kilometer in einer Woche

In „normalen" Jahren sind die Regenbogenfahrer in der letzten Augustwoche gemeinsam auf einer circa 500 Kilometer langen Strecke unterwegs. Ihr Ziel ist es nicht, Spenden zu sammeln, sondern etwas zu geben: Mut, Zuversicht und Kraft. Etwas, was die erkrankten Kinder und Jugendlichen in Zeiten der Therapie dringend benötigen. Deshalb besuchen sie Kinderkrebszentren und Elternvereine vor Ort. Dort treffen die jungen Radfahrer, die alle als Kind oder Jugendlicher an Krebs erkrankt waren, akut betroffene Kinder und ihre Familien.

machen Mut

Die Regenbogenfahrt wurde 2012 von der Veranstaltungsreihe „365 Orte im Land der Ideen" ausgezeichnet. Darüber hinaus gewann sie auch den Publikumspreis des renommierten Wettbewerbs. Dieser ehrt jedes Jahr zukunftsweisende Ideen und Projekte in Deutschland. 2014 erhielt die Regenbogenfahrt den „Preis für Engagement" der Drogeriemarktkette dm, im Mai 2015 den Publikumspreis beim Aspirin-Sozialpreis.

Sven Kortum
Organisation Regenbogenfahrt
kortum@kinderkrebsstiftung.de
Tel. 0228/68846-19
www.regenbogenfahrt.de

Waldpiraten campen 2020 virtuell

Eine ungewohnte Ruhe herrschte seit dem Frühjahr 2020 im Waldpiraten-Camp. Eigentlich kommen jedes Jahr in die zehn Camps etwa 470 Mädchen und Jungen, um in der einmaligen Atmosphäre auf einem bewaldeten Berg in Heidelberg eine Auszeit zu genießen. Doch mit dem ersten Lockdown schloss auch die Nachsorge-Einrichtung ihre Pforten – schweren Herzens, aber die Gesundheit und Sicherheit aller Teilnehmer und Betreuer hat oberste Priorität.

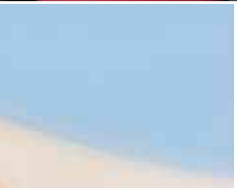
Dennoch: Ganz still war es auf dem Areal nicht. Denn das Waldpiraten-Team hatte sich rasch auf die neue Situation eingestellt. Mit viel Herz, kreativen Ideen, Ausdauer und vielen zusätzlichen Arbeitsstunden entstanden sechs virtuelle Camps, die sogleich einen eigenen Namen bekamen: Homecamping. Camp-Leiterin Sonja Müller ist stolz auf ihr Team: „Unser Motto war immer, den Blick auf das zu richten, was möglich ist, und nicht auf das, was nicht möglich ist. Dies half uns auch in den manchmal sehr anstrengenden Zeiten und motivierte uns neue Ideen zu entwickeln. Das ganze Team der Waldpiraten hat Großartiges geschafft und ist selbst daran als Team gewachsen“, betont sie.

Im Frühjahr blieben nur fünf Tage Zeit, um zu Ostern das Ü18-Camp vorzubereiten. Der Austausch mit den jungen Erwachsenen lief über einen Messenger-Dienst. Ein Konzept, das für die jüngeren Camp-Besucher nicht passend ist. Also plante das Team neu und hatte nun eine Lösung: Vor dem Pfingstcamp bekamen die ersten Kinder und Jugendlichen, so wie später die Teilnehmer der Sommercamps, per Post ein Päckchen. Darin steckte ein kleiner brauner Pappkoffer, der prall gefüllt war mit sieben Briefen und vielen Materialien sowie Einladungen, die erfüllten Aufgaben einzusenden.

Parallel gab es verschiedene selbst gedrehte Videos, die mit einem Augenzwinkern durch den Camp-Tag führten. Premiere und Höhepunkt des Camps war dann jeweils die virtuelle Zirkus-Show, ein aus vielen eingesandten Beiträgen der Camp-Teilnehmer zusammengeschnittenes Video. Die Zuschauer sahen dieses zu Hause via Laptop oder Smartphone.

Große Freude: Herbstcamp live

Und dann: Zum ersten Herbstcamp kamen wieder 18 Kinder auf das Heidelberger Areal. Dafür hatte das Waldpiraten-Team alles vorbereitet und auch ein Hygienekonzept erstellt. Dazu gehörten regelmäßiges Händewaschen, als Gruppe zusammenzubleiben und Kontakte von außerhalb zu vermeiden sowie die neue Essenausgabe im Speisesaal. Egal, ob sich Kinder und Betreuer drinnen oder draußen aufhielten, außer bei sportlichen Aktivitäten, hieß es: Mit Maske! Ungefähr die Hälfte der Kinder waren zum ersten Mal bei den Waldpiraten. Überwiegend blieben die Teilnehmer mit den Betreuern auf dem Camp-Gelände, dort gab es die verschiedensten Angebote.



Waldpiraten auf Sylt

Auch wenn mehrere hunderte Kilometer zwischen Heidelberg, Bonn und der Insel Sylt liegen, sind die Mitarbeiter der drei Standorte näher zusammengerückt. So arbeiteten zum Beispiel die Waldpiraten Leon Schneider (Küche), Karin Bundschuh (Küche), Jahrespraktikantin Lina Grenzicher und Kunsttherapeutin Ariana Dietze (pädagogischer Bereich) in der SyltKlinik.

Ariana Dietze ist sehr dankbar für den Perspektivwechsel. „Das wundervolle, was ich aus Sylt mitnehme, ist, dass es in Nord- und Süddeutschland zwei Einrichtungen gibt, die gezielt daran arbeiten, kleinere Pakete mit den Familien zu schnüren. Jede Einrichtung an einem anderen Teil der Teilstrecke. Die Zusammenarbeit bietet für Familien ein breitgefächertes Angebot, welches sie an den verschiedenen Bergstationen zielgerichtet abholt. Ich bin dankbar zu sehen, wie an beiden Orten daran gearbeitet wird, die Sonne zurück zu holen. Wir im Camp können nur Sonnenstrahlen verschenken, wenn die Kinder die Sonne wieder sehen."

Mit der Hilfe vieler

All das ist nur dank der Unterstützung vieler möglich. Die jährlichen Kosten von rund einer Million Euro werden fast ausschließlich aus Spenden finanziert. Die regionalen Elterngruppen, die unter dem Dach der Deutschen Kinderkrebsstiftung angesiedelt sind, gehören ebenso zu den Unterstützern der Einrichtung wie verschiedene Stiftungen und Unternehmen, Vereine, Schulklassen und unzählige Einzelpersonen. Die Isabell-Zachert-Stiftung (IZS), seit vielen Jahren großzügiger Förderer und Unterstützer der Heidelberger Einrichtung, hat erneut zwei Camps komplett finanziert. Ein Camp wurde jeweils von der Jose-Carreras-Leukämie-Stiftung und der Arnfried- und Hannelore-Meyer-Stiftung übernommen. Eine enge Kooperation gibt es mit der Stiftung Kinderförderung von Playmobil, die 2020 vier Camps finanziert hat, sowie mit der Stiftung für Kinder mit seltenen Erkrankungen „Kindness For Kids". Neben den Freizeiten finden 2020 als digitale Edition zudem Familien-, Junge-Leute- sowie Ü 27-Seminare statt.

Sonja Müller
Leiterin des Waldpiraten-Camps
mueller@kinderkrebsstiftung.de
Tel. 06221/180-466
www.waldpiraten.de

Reha für die ganze Familie

Es ist der 1. September 2015, und damit ist es der erste Tag, an dem die Deutsche Kinderkrebsstiftung die Trägerschaft für die SyltKlinik übernimmt. In den Jahren hat sich in der Rehabilitations-Einrichtung auf der Nordseeinsel viel getan.

„Die Erwartungen der Mitarbeiter sind deutlich übertroffen worden, und es herrscht ein sehr großes Vertrauen und ein großartiges Gefühl der Zugehörigkeit zur DKS. Es gibt ausschließlich gemeinsame Ziele, und die Wertschätzung und das Vertrauen der Deutschen Kinderkrebsstiftung in die Arbeit der SyltKlinik ist einfach toll“, zieht Klinikleiter Ingo Mansen ein Resümee. Nicht zuletzt sei durch die Anhebung der Vergütung auf das Niveau des öffentlichen Dienstes gelungen, die notwendigen personellen Ergänzungen vorzunehmen.

So arbeitet nun in allen Bereichen ein solider und verlässlicher Stab von 85 engagierten Mitarbeitern unter hervorragenden Arbeitsbedingungen. Das Team aus Ärzten, Psychologen, Therapeuten, Pädagogen und Mitarbeitern des Servicebereichs setzt dabei auf eine ganzheitliche, persönliche und nachhaltige Behandlungsphilosophie. 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.

Familien vergeben erstklassige Noten

Natürlich profitieren auch die Reha-Gäste von den neuen Gegebenheiten. Bis zu 28 Familien können während des vierwöchigen Aufenthalts nun deutlich individueller behandelt und betreut werden. Die Wohn-Quartiere, die Verpflegung und das Freizeitangebot punkten zudem mit sehr guter Qualität. Eine Tendenz, die auch die Patienten zu schätzen, wissen wie eine Online-Befragung im Herbst 2020 zeigt. Auf dem umfangreichen Fragebogen haben 588 Teilnehmer, die zwischen 2016 und 2019 in

der Klinik waren, eingeschätzt, wie zufrieden sie waren. Dabei vergaben sie sehr gute Noten in den Rubriken Anmeldung und Aufnahme, Aufenthalt und Gesamturteil : Fast jeder Zweite bescheinigte der SyltKlinik in seinem Gesamturteil ein „Erstklassig“, 41 Prozent bewerteten den Aufenthalt als sehr gut, sieben Prozent als gut. Und sie sprechen gern eine ganz klare Weiterempfehlung aus (56 Prozent erstklassig, 36 Prozent sehr gut, fünf Prozent gut). „Mit der Umfrage wollten wir die Zufriedenheit unserer Gastfamilien sichtbar machen und Anhaltspunkte bekommen, wie wir künftig die Qualität der Familienorientierten Rehabilitation halten und weiter verbessern können“, begründet Jens Kort, Geschäftsführer der SyltKlinik, das Vorgehen.

Baumaßnahmen für besseres Angebot

Am sichtbarsten wird die fortschreitende Weiterentwicklung der SyltKlinik an den umgesetzten Bauvorhaben. In fünf Bauabschnitten entsteht ein „Rundherum“, in dem sich die Familien mit ausschließlich an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen nicht nur wohl fühlen, sondern auch optimale Bedingungen zur Erholung nach der Akut-Therapie finden. So sorgt jetzt ein Blockheizkraftwerk für eine einheitliche Wärmeversorgung auf dem Areal. Ein modernes und einladendes Spielhaus inklusive einer farbenfrohen Rutsche zum Spielplatz wurde im Herbst 2019 eingeweiht. Zeitgleich eröffnete auch ein Spielplatz für die kleinsten Gäste. Die Kosten des Baus hat dafür die Isabell-Zachert-Stiftung vollständig übernommen.

Im ersten Lockdown im Frühjahr 2020 entstehen aus den Räumen, in denen während des Umbaus des Spielhauses die Kinderbetreuung eingezogen war, fünf Wohnungen für Familien – und damit das frisch getaufte Haus “Scholle”. Die bereits bestehenden Appartements, insbesondere die Bäder, wurden grundrenoviert, und auch das Schwimmbad bekam einen neuen rutschsicheren Boden-

belag. Die Außenanlagen wurde begrünt und der WLAN-Empfang weiter verbessert. Bis ins Jahr 2021 gehen die Arbeiten am „Erweiterungsbau Küche und Speiseraum" und einer neuen Lehrküche weiter.

Prominente Unterstützung bekommt die neue „Sport- und Mehrzweckhalle". Im Sommer 2020 rollen für einen Tag nicht nur ein Drehteam von RTL vor die Klinik, sondern auch ein bekanntes Magier-Duo. Die Ehrlich Brothers unterstützen die Klinik beim 25. RTL-Spendenmarathon, den viele Menschen im November am Fernseher verfolgten. Sie trugen fast 17 Millionen Euro zusammen. Aus diesem Gesamtergebnis erhält die Deutsche Kinderkrebsstiftung nun für die SyltKlinik einen Betrag von 845.000 Euro.

Geschlossen – was nun?

Im Frühjahr 2020 ging die SyltKlinik in den Lockdown und schloss ihre Pforten. Für das Klinik-Team hieß es nun, sich vor allem auf die neuen Gegebenheiten einzustellen. „Wir waren mitten in einer Reha-Maßnahme und mussten nun die Abreise der Familien organisieren und den Gästen für die folgenden Rehabilitationen absagen. Zudem galt es ein Konzept für die Schließzeit zu entwickeln, um weiterhin telefonisch erreichbar zu sein sowie die Mitarbeiter auf eine Phase der Kurzarbeit vorzubereiten", blickt Klinikleiter Ingo Mansen zurück.

Ingo Mansen
Leiter der SyltKlinik
info@syltklinik.de
Tel. 04651/949-0
www.syltklinik.de

Auch in den folgenden Monaten wurde geplant – immer mit Blick auf die kommende Wiedereröffnung unter Corona-Bedingungen: So traf sich das Leitungsteam regelmäßig, um den Neustart zu planen, mit den Kollegen in Kurzarbeit in Kontakt zu bleiben, die Pandemieregeln festzulegen und diese auf dem aktuellen Stand zu halten sowie verschiedene Anträge zur finanziellen Betriebssicherung zu stellen.

Mit dem Neustart waren damit auch die hygienischen Voraussetzungen geschaffen, Raumnutzungen und Gruppengrößen geregelt, für die Mahlzeiten gab es nun Zeitfenster und das Testverfahren für Gäste und Mitarbeiter war organisiert. „Nach vier Monaten Schließzeit konnten wir Ende Juli endlich wieder mit einer Zweidrittel-Belegung starten", freut sich Mansen. Endlich sahen sich die Kollegen persönlich wieder, und auch die Familien waren glücklich. Seit März 2021 können übrigens wieder alle Reha-Plätze vergeben werden.

Begleitung am Krankenbett

Foto: Elterninitiative krebskranker Kinder Erlangen

Unter dem Motto „Patienten helfen Patienten“ sind junge Erwachsene, die als Kinder oder Jugendliche krebskrank waren, nun als Mutmacher bei akut erkrankten Patienten und ihren Familien unterwegs. Die jungen Erwachsenen besuchen je nach Standort in unterschiedlicher Regelmäßigkeit die Kinder und ihre Familien auf den Kinderonkologie-Stationen, klopfen an die Zimmertür und haben eine Spielebox, Zeit und Hoffnung für die Patienten dabei.

Wenn die Mentoren dann mit den Kindern oder Heranwachsenden ins Gespräch kommen, sie zum Spielen einladen, bringen sie nicht nur für die Patienten Abwechslung in den Klinik-Alltag, sondern vermitteln vor allem die wichtige Botschaft, dass man nach einer Krebserkrankung gesund und erwachsen werden kann. Eine Botschaft, die auch für die Eltern sehr wertvoll ist, die die Möglichkeit wahrnehmen, Fragen rund um das Leben mit und nach der Erkrankung stellen zu können, oder die die Zeit der Besuche nutzen, um sich eine Auszeit außerhalb des Krankenzimmers zu gönnen.

Lernen vom Netzwerk

Bereits im Jahr 2005 startete die Deutsche Kinderkrebsstiftung das Mentorenprogramm mit dem Ziel, den Teilnehmern regelmäßige Schulungen anzubieten. Ende 2017 wurde aus dem Mentorenprogramm ein Mentoren-Netzwerk. Hier können sich nun aktive und neu interessierte Mutmacher, aber auch Elternvereine und Klinikvertreter beteiligen. Es bietet Raum, sich über Erfahrungen auszutauschen sowie die Möglichkeit, voneinander und miteinander zu lernen. Die Mentoren-Tätigkeit ist nun auch stärker mit den Kliniken und dort ansässigen Elternvereinen verbunden. Gemeinsam soll vor Ort entschieden werden, wer als Mutmacher im Team eingebunden wird und wie die Angebote passend zu den unterschiedlichen Abläufen der jeweiligen Klinik gestaltet werden.

Um den Austausch auch zwischen den verschiedenen Mentoren-Standorten zu ermöglichen, lädt die Deutsche Kinderkrebsstiftung regelmäßig zu Meetings ein. Welche Themen und Inhalte dann eine Rolle spielen, wird gemeinsam erarbeitet. Ein Schwerpunkt eines digitalen Treffens im Frühjahr 2020 waren der Blick in die nahe Zukunft und die Idee, sich noch besser zu vernetzen und anhand einer Umfrage die Aktivitäten an den einzelnen Standorten zusammenzutragen.

In der zweiten Jahreshälfte erschien der aktualisierte „Leitfaden zur Mentorentätigkeit“, in dem vor allem für Neu-Interessierte die Grundlagen und Empfehlungen zusammengefasst sind. Die Autoren engagieren sich selbst als Mentoren und schauen auf lange Erfahrungen zurück.

Weiterhin berät die Deutsche Kinderkrebsstiftung bei Bedarf ehemalige Patienten, die sich als Mutmacher engagieren wollen, sowie auch Klinikpersonal und Elterngruppen bei der Neuinstallation von Mentoren-Angeboten.

Leitfaden zur Mentorentätigkeit als .pdf

Sozialfonds: Finanzielle Sorgen auffangen

Wenn ein Kind an Krebs erkrankt, betrifft das die ganze Familie. Die Diagnose ist erschütternd, und das Gefühl, die ganze Welt stände still, wird übermächtig. Doch als Familie steht die Welt niemals still. Meist muss ein Elternteil die Arbeit aufgeben, um den Sohn oder die Tochter zu begleiten, zu trösten und Halt zu geben. Operationen, Chemotherapie, Bestrahlungen und Klinikaufenthalte bestimmen häufig monatelang den Alltag. Oft sind da Geschwister, und der Haushalt muss auch erledigt werden. Viele Familien geraten an die Grenzen ihrer Kräfte. Besonders die Pandemie-Situation machte es seit Frühjahr 2020 für die Familien noch schwieriger.

So schreibt Margit T., Mutter von drei Kindern, in einem Brief an die Deutsche Kinderkrebsstiftung: „Nicht nur die Sorge um unsere Tochter, die Sorge um die Familie, die anderen Kindern, die finanzielle Sorge, da mein Mann seit langem allein das Geld nach Hause bringen muss, liegen mir schwer auf den Schultern. Es gibt keine greifbare Perspektive, so hatte ich mit 35 Jahren im November einen Herzinfarkt. Wir haben begonnen, alle Hilfen zu akquirieren, dann kam Corona, und wir sitzen wieder da. Kontaktbeschränkungen, Angst, finanzielle Not."

Damit betroffenen Familien wie den T.'s genau in dieser schwierigen Zeit ein wenig von ihren (finanziellen) Sorgen genommen werden kann, gibt es seit den 90er Jahren den Sozialfonds der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Er finanziert sich zum einen durch solidarische Beiträge der regionalen Eltern- und Fördervereine, zum anderen durch Spenden.

Wichtig ist, dass denen geholfen wird, die die Unterstützung dringend benötigen. Oft ist ein zu hohes Resteinkommen der Grund, dass der genauestens geprüfte Antrag nicht bewilligt werden kann. An 479 Familien konnte im Jahr 2020 konnte Geld ausgezahlt werden (im Vorjahr: 483 Anträge). Eine Familie von ihnen ist die von Markus K.: „Sie haben uns in dieser schwierigen Zeit mit Ihrer Spende sehr geholfen. Ich, der Vater von Darian, bin wegen der Corona-Krise arbeitslos geworden. Daher kam diese Hilfe für Darian gerade recht. Wir, seine Familie, bedanken uns herzlich bei Ihrer Stiftung. Schön, dass es euch gibt", schreibt er.

Insgesamt stellte die Organisation im Jahr 2020 Mittel aus dem Sozialfonds in Höhe von 701.300 Euro (im Vorjahr 682.700 Euro) bereit. Das entspricht einer Unterstützung von durchschnittlich 1.464,09 Euro pro Familie (Vorjahr 1.413,46 Euro). Hinzu kamen Taschengeldauszahlungen und Kostenübernahmen für Patienten der SyltKlinik in Höhe von 6.186,43 Euro.

Sabine Sharma
Sozialfonds
sharma@kinderkrebsstiftung.de
Tel. 0228/6884616
www.kinderkrebsstiftung.de/sozialfonds

rückblick

januar

Gleich zum Jahresanfang hat die Deutsche Kinderkrebsstiftung einen Neustart gewagt und ist jetzt auch auf ***Instagram*** vertreten. Hier berichtet die SocialMedia-Redaktion über verschiedene aktuelle Themen rund um das Thema Krebs bei Kindern und Jugendlichen, erzählt berührende und spannende Geschichten und stellt Spendenaktionen vor.

februar

Zum ***internationalen Kinderkrebstag*** war die Deutsche Kinderkrebsstiftung im EU-Parlament in Brüssel zu Gast. EU-Politiker, Vertreter von Childhood Cancer International (CCI) und der internationalen Gesellschaft der Kinderonkologen (SIOP) stellten ihre Statements und ihr Engagement zu den Themen der künstlichen Intelligenz und internationalen Datenbanken im Bereich der Kinderonkologie vor.

märz

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung begleitete die Ausstrahlung der ***KIKA-Serie „Sterben ist nicht so mein Ding“***. Der Sender stellte eine Internetseite online, auf der sich Eltern zum Thema Krebs bei Kindern und Jugendlichen informieren konnten. Die inhaltliche Zuarbeit leisteten dafür Prof. Dr. med. Andreas Kulozik, Leiter des Hopp-Kindertumorzentrums (KiTZ) der Uniklinik Heidelberg sowie die beiden DKS-Mitarbeiterinnen Dr. Ria Kortum und Katrin Claus. Parallel zu den Sendungen konnten die jungen Zuschauer mit Experten chatten.

april

Überall im Land ratterten die Nähmaschinen, damit viele ***bunte Behelfsmasken*** entstehen. Zu den Näherinnen zählen auch Heidi Hennekes, Karla Stephan und Ilona Fischer-Folk. Gegen eine Spende zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung und des Waldpiraten-Camps verkauften die drei Hobby-Näherinnen eine Vielzahl des Mund-Nasen-Schutzes an Kollegen, Bekannte und Freunde.

mai

Ein neues Sendeformat ist jetzt mit ***Klassik Radio*** Select gestartet: Mit dem Web-Channel, der unter dem Motto ***„Mit Klassik Kindern helfen“*** steht, hat die elfjährige Zusammenarbeit von Klassik Radio und der Deutschen Kinderkrebsstiftung einen neuen Weg eingeschlagen. Zur klassischen Musik gibt es spannende, rührende und informative Interviews mit Förderern, Mitarbeitern, Familien, Großspendern und Betroffenen.

juni

Vincents Mut besteht aus rund 240 bunten Perlen. Die mehrere Meter lange Kette ist innerhalb von neun Monaten – Perle um Perle – gewachsen und begleitete ihn auf dem Weg durch seine Krebstherapie. Im Interview für einen WIR-Artikel erzählte der Achtjährige, dass es ihm heute wieder gut geht und er in der Nachsorge betreut wird. Die Kette hängt nun am Schrank in seinem Zimmer: „So kann ich sie immer sehen”, sagt er.

juli

Burkhard Hein aus Ostercappeln hat Anfang 2019 die Aktion **„Kilometer für Kinder“** ins Leben gerufen. Inzwischen hat der passionierte Radfahrer im ganzen Land Mitstreiter gefunden, die Spenden für das Engagement der Deutschen Kinderkrebsstiftung sammeln. Im Juli radelten fünf Fahrer nach Bonn. Bei der Ankunft steckten ihnen 265 Kilometer in den Beinen. Im Gepäck hatten sie einen Scheck in Höhe von 168.000 Euro, den sie an DKS-Geschäftsführer Jens Kort übergaben.

august

Der August ist die Zeit der ***Regenbogenfahrt***: Die Fahrer waren alle als Kind oder Jugendlicher an Krebs erkrankt. Heute sind sie Mutmacher. Dieses Mal startete die Tour in kleinen Gruppen, aber dafür an rund 50 Standorten deutschlandweit. Eine besondere Begleitung gab es für die Etappe Mannheim-Frankfurt: Mitglieder des Team Rynkeby – hohes C Nieder-Olm, Teil der größten nicht professionellen internationalen Charity-Radsportinitiative, fuhren sie mit. Ein gutes Training für das Team Rynkeby, dessen Saisonhöhepunkt im September ist: Das Team in Gelb legte dann 498 Kilometer zurück und sammelte Spenden zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung.

september

Für den Playmobil-Piraten in der ***SyltKlinik*** gibt es von seinem Ausguck aus einiges zu entdecken. In seiner Nachbarschaft entsteht ein Erweiterungsbau, in dem Küche, Lehrküche und Speisesaal künftig Platz finden werden. Und das ist nicht das Einzige, was sich geändert hat, seitdem die Deutsche Kinderkrebsstiftung im September vor fünf Jahren das Reha-Zentrum übernommen hat. Fünf Bauabschnitte wurden geplant und schrittweise umgesetzt.

oktober

Der Vorstand der Deutschen Kinderkrebsstiftung hat ein neues Förderprogramm mit dem Titel ***„Projekt Standortstärkung“*** verabschiedet. Es ermöglicht DLFH-Elternvereinen, einen einmaligen Bauzuschuss zu beantragen. Das Vorhaben in Homburg war das erste geförderte Projekt. Zum Spatenstich überreichte DKS-Vorstandsvorsitzender Benedikt Geldmacher den Scheck in Höhe von 500.000 Euro.

november

238.825,80 Euro – was für eine Zahl! In einer beeindruckenden Aktion haben im November die ***Football Bromantiker*** auf den sozialen Kanälen diese Spendensumme für die Deutsche Kinderkrebsstiftung gesammelt – und das in allerkürzester Zeit. Die einstigen Profi-Spieler Patrick Esume und Björn Werner unterstützen die Initiative. Sie bewarben unter anderem die Aktion in ihrem Podcast und versteigerten einen SUV. Geschäftsführer Jens Kort, bekennender Football-Fan, bedankte sich per Video: „Wir sind hin und weg!“

dezember

Renate Heymans hat der Abteilung Forschungsförderung der Deutschen Kinderkrebsstiftung ein Gesicht gegeben. In den 24 Jahren ihrer Tätigkeit leitete sie den Bereich und entwickelte ihn konzeptionell weiter. Dabei stand für die Ärztin der Nutzen für die jungen Krebspatienten immer im Mittelpunkt aller Aktivitäten. Nun wechselte Renate Heymans nach 24 Jahren in den Ruhestand.

Spenden und helfen

Ob mit einer einmaligen Spende oder als Fördermitglied, mit einer Aktion, als Unternehmen oder mit einer Zustiftung oder einer testamentarischen Verfügung – es gibt verschiedene Möglichkeiten zu spenden und so die Arbeit der Deutschen Kinderkrebsstiftung zu unterstützen. Auch wenn 2020 ein „besonderes" Jahr war: Viele Menschen haben mit dem Team der Deutschen Kinderkrebsstiftung an einem gemeinsamen Ziel gearbeitet. Eine kleine Auswahl:

In Aktion für den guten Zweck

Ob Musik und Theater, ein Sportevent, ein Tag der offenen Tür, eine Jubiläumsfeier oder eine Online-Aktion – die Spender der Deutschen Kinderkrebsstiftung haben sich mit großartigen Aktionen für krebskranke Kinder und Jugendliche stark gemacht. So wie die beiden passionierten Angler Denis Schreitling und Matthias Zwiny. Sie lernten sich bei Instagram kennen und beschlossen, gemeinsam etwas Gutes zu tun. Da waren auch die rund 600 Kilometer, die zwischen den Wohnorten der beiden Männer liegen, kein Hindernis. Sie riefen die Online-Auktion für Angelbedarf unter dem Motto #auchdukannsthelfen ins Leben.

Sportlich aktiv waren die Mitglieder des Turnvereins Obernbeck zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung, auch wenn die gewählte Sportart eher außergewöhnlich war. Beim Bubble Soccer-Cup stiegen die Mannschaften in transparente, aufblasbare PVC-Bälle und spielten so Fußball.

Bereits zum sechsten Mal ging die Benefiz-Show „Coming home" über die Bühne. Trotz Corona-Bedingungen war es dem Organisator Patrick Müller und seinen Kollegen wichtig, diese Aktion zu starten und so zu zeigen, dass die Jüngsten und Bedürftigsten nicht allein gelassen werden sollten.

Engagiert als Unternehmen

Auf ganz andere Art hat sich ein Hersteller von Desinfektionsspendern eingesetzt: Denn ohne die Heidelberger Metallbaufirma Autz und Herrmann hätte im Speisesaal der Waldpiraten kein Piratenschiff vor Anker gehen können. Nach Feierabend tüftelte ein Firmen-Mitarbeiter gemeinsam mit seiner Familie an einem Bauplan, den dann seine Kollegen in die Tat umsetzten. Das Schiff ist ein Unikat, und es sieht nicht nur toll aus, sondern sorgt auch dafür, dass die Camp-Kinder dank Plexiglasscheibe nun coronakonform ihr Essen von Küchenleiter Wolf Schönmehl gereicht bekommen.

Um sich als Unternehmen für die Arbeit der Deutschen Kinderkrebsstiftung zu engagieren, stehen viele Wege offen. Das kann zum Beispiel eine finanzielle Unterstützung sein, so wie es Apetito seit vielen Jahren tut. Der Anbieter von Gemeinschafts- und Individualverpflegung hatte eine Umfrage bei seinen Kunden gestartet, die als Dankeschön zwischen einer Spende

und einem kleinen Geschenk wählen konnten. Fast alle entschieden sich für eine Spende. „Das zeigt das Herz und Engagement der Kunden“, freut sich Apetito-Marketingleiter Thomas Reich. Auch Michael Blum vom Restaurant „Alte Roggenschenke“ bat seine Gäste um Unterstützung. Zwölfmal stellte der Gastronom 64 Gebäckstücke, sogenannte „Rogg’n Roll“, her und bot sie für jeweils 50 Cent an.

Weihnachten einmal anders

Ein „Klassiker“ ist inzwischen die Weihnachtsaktion „Spenden statt Geschenke“. Auch in diesem Jahr konnte das Team „Spenden“ viele Firmen bei der Umsetzung begleiten. Erstmals hatten die teilnehmenden Unternehmen die Möglichkeit, Bannersets für ihren digitalen Weihnachtsgruß an Kunden und Mitarbeiter auf der DKS-Website herunterzuladen. Ein Service, der von vielen Teilnehmern der Weihnachtsaktion begeistert angenommen wurde.

Freude schenken

Was ist das passende Weihnachtsgeschenk? Worüber freut sich der Jubilar? Auch Privatpersonen gehen an Weihnachten und Geburtstagen zunehmend dazu über, Spenden zu verschenken. Die neue, digitale Geschenkurkunde bietet eine Möglichkeit, um auf schnellem Wege ein ansprechendes Geschenk für Familie oder Freunde zu erhalten. Nach der Wahl aus fünf unterschiedlichen Motiven kann die Urkunde nach eigenen Wünschen personalisiert und anschließend direkt auf dem heimischen Drucker ausgedruckt und verschenkt werden.

Birgit Noczinski-Kruse
Leiterin Spendenverwaltung
noczinski@kinderkrebsstiftung.de
Tel. 0228/68846-11
www.kinderkrebsstiftung,de/spenden-helfen

Testament

Immer mehr Menschen fragen sich: Was geschieht mit meinem Besitz, wenn ich verstorben bin? Viele sehen sich dabei in der glücklichen Lage, ein Vermächtnis für einen guten Zweck, der ihnen am Herzen liegt, zu hinterlassen. Die Gestaltung eines rechtssicheren Testamens wirft verschiedene Fragen auf. Das Erbschaftsteam hilft Interessierten gern dabei, die Fragen zu beantworten. Im 2020 aktualisierten Testament-Ratgeber findet sich zudem alles Wissenswerte zusammengefasst.

Spenden auf vielen Wegen

Digitale Medien werden in der Nutzung immer wichtiger – auch für die Spender der Deutschen Kinderkrebsstiftung und der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe. Deshalb können sie auf den neuen übersichtlicheren Online-Spendenformularen neben einer Sepa-Lastschrift oder der Kreditkarte auch die Option PayPal wählen. Neu ist seit 2020 auch, dass Facebook-Nutzer ihre Freunde zu einer Spendenaktion einladen können.

An ihrer Seite

Bereits seit vielen Jahren bekommen die Unterstützer im Mai, September und Anfang November Post von der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Da sich viele der Förderer kompakte Informationen über die Verwendung von Spendengeldern wünschten, erscheint nun zweimal jährlich das Spendermagazin „Hand in Hand“. Es informiert anschaulich auf vier Seiten über die Projekte der Kinderkrebsstiftung.

Vorstand und Gremien

2020 war für die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe/Deutsche Kinderkrebsstiftung Wahljahr: Die DLFH-Mitgliedsvereine entschieden im Herbst, wer für die kommenden zwei Jahre ein Amt im Vorstand oder als Kuratoriumsmitglied übernimmt.

Der Vorstand:
Dr. Benedikt Geldmacher (Vorsitzender)
Alexander Bahn (stv. Vorsitzender)
Bärbel Dütemeyer (stv. Vorsitzende)
Stefanie Baldes
Peter Hennig
Jan Klemm
Regina Schnabel

Ausschließlich betroffene Eltern und ehemalige Patienten fungieren als Entscheidungsträger im Vorstand. Der Vorstand wird alle zwei Jahre durch die Mitgliederversammlung bzw. das Kuratorium der Stiftung gewählt. 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.

Während die Mitgliederversammlung das Kontrollorgan des Dachverbandes ist, übernimmt für die Deutsche Kinderkrebsstiftung das Kuratorium diese Aufgabe.

Das Kuratorium:
Prof. Dr. Günter Henze (Vorsitzender)
Stephan Bartzack
Philipp Baum
Corinna Fulst
Andreas Führlich
Helga von Haselberg
Prof. Dr. Christian Kratz
Hans Kiel
Jana Lorenz-Eck
Prof. Dr. Stefan Rutkowski
Prof. Dr. Dominik Schneider
Michael Schneider
Dr. Stefanie Wehnert

Das Team

Jens Kort
Geschäftsführer

Martin Spranck
Stv. Geschäftsführer

Azieb Alazar
Sekretariat

Uta Bingel
Finanzbuchhaltung

Katrin Claus
Forschungsförderung und Patienteninformation

Bettina Doetsch
Leitung Finanzbuchhaltung

Stefanie Dresen
EDV

Vanessa Eckoldt
Online-Kommunikation und Fundraising

Alina Fischer
Sekretariat & Mut-Perlen-Projekt

Heike Halfmann
Finanzbuchhaltung

Angela Hoppen
Forschungsförderung

Doris Junk
Spenderbetreuung

Zoya Klein
Spenden und Finanzbuchhaltung

Dr. Ria Kortum
Projektmanagement und Psychosoziales

Sven Kortum
Organisation Regenbogenfahrt

Sabine Lesaar
Sozialfonds

Anita Mastromarino
Spenderbetreuung

Birgit Noczinski-Kruse
Leitung Spendenverwaltung und Fundraising

Dr. Grazyna Orawski
Stv. Leitung Forschungsförderung

Tatjana Prellwitz
Spenderbetreuung

Monika Roll
Erbschaften

Ulrike Seidenstücker
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Sabine Sharma
PSAPOH/Sozialfonds

Dr. Britta Sommersberg
Leitung Forschungsförderung

Claudia Treptow
Forschungsförderung

Zu treuen Händen

Stiften ist für diejenigen die richtige Entscheidung, die langfristig helfen wollen. Auch unter dem Dach der Deutschen Kinderkrebsstiftung haben vier Stiftungen eine Heimat gefunden: als Treuhandstiftungen die Isabell-Zachert-Stiftung, die KinderAugenKrebsStiftung und die Norbert-Polter-Stiftung und als unselbstständige Form die Josepha-und-Heinrich-Kievernagel-Stiftung. Voraussetzung dafür war, dass das Ziel der Stifter mit den Aufgaben und Zielen der Deutschen Kinderkrebsstiftung in Verbindung steht.

Isabell-Zachert-Stiftung
KinderAugenKrebsStiftung
Norbert-Polter-Stiftung
Josepha-und-Heinrich-Kievernagel-Stiftung

Seit vielen Jahren übernimmt die DKS für die drei Treuhand- und die unselbstständige Stiftung alle anfallenden Aufgaben der Stiftungsverwaltung. Als Treuhänder erledigt die DKS so die Buch- und Kontoführung sowie den Jahresabschluss und die Prüfung durch das Finanzamt. Für die Stifter kann so mehr Zeit für die die inhaltliche Arbeit bleiben.

www.kinderkrebsstiftung.de/ueber-uns/treuhandstiftungen/

Zahlen und Fakten

Der umfangreiche statistische Teil gibt einen Überblick über Projekte, Aufwände und die vielfältigen Aufgaben der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe und der Deutschen Kinderkrebsstiftung.

Zur Spendenwerbung wurden im Jahr 2020 drei Mailings verschickt. Neben dem Mai- und Septembermailing ist das Weihnachtsmailing traditionell das größte. Die Einnahmen aus den Mailings beliefen sich insgesamt auf 6.796.000 Euro. Neben Einzelspenden, Spenden von Schulen, Vereinen und Organisationen, erhielten im Jahr 2020 DLFH und DKS 278.000 Euro aus Bußgeldern.

Für die grafische Gestaltung von Broschüren, Flyern, Plakaten, den Druck ihrer Mitgliederzeitschrift sowie für die Betreuung der Spendenmailings beschäftigt die Deutsche Kinderkrebsstiftung unterschiedliche externe Dienstleister.

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.

Ausgaben der Deutschen Kinderkrebsstiftung	Euro
Personalaufwand Bonn	1.169.286,42
Aufwand für Material u. bezogene Leistungen	1.685.387,81
Abschreibungen	391.236,40
Sonstige betriebliche Aufwendungen	3.003.663,34
Aufwand für satzungsgemäße Zwecke	11.414.702,91
Abschreibungen auf Finanzanlagen	1.044.523,91
Summe	**18.708.800,79**

Ausgaben der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe	Euro
Materialaufwand	93.419,51
Personalaufwand	162.178,36
Verwaltungs- und sonstiger Aufwand	115.265,34
Satzungsmäßige Ausgaben	1.014.010,50
Abschreibungen auf Finanzanlagen	202.072,12
Summe	**1.586.945,83**

Deutsche Kinderkrebsstiftung, Bilanz zum 31. Dezember 2020		31.12.2020 (Euro)	Vorjahr (Euro)
AKTIVA			
A.	Anlagevermögen		
I.	Immaterielle Vermögensgegenstände		
	Konzessionen, Lizenzen und		
	ähnliche Rechte und Werte	58.266,66	93.402,27
II.	Sachanlagen		
	1. Grundstücke, grundstücksgleiche Rechte	10.026.886,96	8.904.823,64
	2. Gebäude auf fremden Grundstücken	3.166.883,59	3.263.107,14
	3. Außenanlagen	117.044,96	113.373,61
	4. Kraftfahrzeuge	6.669,67	11.669,67
	5. Inventar	446.426,33	361.869,61
	6. Geleistete Anzahlung u. Anlagen i. Bau	1.361.023,94	769.367,13
III.	Finanzanlagen		
	Beteiligungen	270.002,00	270.002,00
	Wertpapiere des Anlagevermögens	49.665.622,46	44.584.083,42
B.	Umlaufvermögen		
I.	Vorräte	80.950,00	100.100,00
II.	Forderungen u. sonstige Vermögensgegenstände		
	1. Forderungen a. Lieferungen u. Leistungen	107.981,59	171.577,69
	2. Ford. gegen verbundene Unternehmen	742.591,54	631.978,85
	3. Sonstige Vermögensgegenstände	1.132.185,89	1.384.927,78
	4. Ford. an treuhänderisch verwalt. Stiftg.	2.528,12	19.202,15
III.	Kassenbestand u. Guthaben bei Kreditinstituten	9.882.828,46	8.938.208,46
C.	Rechnungsabgrenzungsposten	11.540,27	17.912,11
D.	Treuhandvermögen	9.898.876,28	9.518.130,07
Summe		**86.978.308,72**	**79.153.735,60**
PASSIVA			
A.	Stiftungskapital		
I.	Stiftungsvermögen	5.938.704,83	4.394.505,49
II.	Rücklagen		
	1. Freie Rücklage gem. § 62 Abs 1 Nr. 3 AO	9.265.079,43	8.233.579,43
	2. Projektrücklage gem. § 62 Abs. Nr. 1 AO	4.105.927,50	7.637.532,07
	3. Rücklage gem. § 62 Abs. 3 AO Vermög.	32.447.905,22	27.585.688,97
B.	Sonderposten für nutzungsgebundenes Kapital	2.539.280,00	2.617.310,00
C.	Rückstellungen	62.400,00	69.900,00
D.	Verbindlichkeiten		
	1. Verbindlichkeiten aus Lieferungen u. Leistungen	253.511,70	322.738,64
	2. Verbindlichkeiten aus satzungsgemäßen Ausgaben	21.654.922,25	18.375.040,34
	3. Verbindlichk. gegenüber treuhänder. verwalt. Stiftungen	124.122,19	122.522,46
	4. Verbindlichkeiten gegenüber DLFH	75.738,29	73.128,13
	5. Sonstige Verbindlichkeiten	611.841,03	190.450,00
E.	Rechnungsabgrenzungsposten	-	13.210,00
F.	Treuhandvermögen	9.898.876,28	9.518.130,07
Summe		**86.978.308,72**	**79.153.735,60**

	Deutsche Kinderkrebsstiftung Gewinn- und Verlustrechnung 2020	31.12.2020 (Euro)	Vorjahr (Euro)
Erträge			
1.	Spenden und sonstige Zuwendungen		
	Geldspenden	11.490.076,78	12.214.549,34
	Sachspenden	24.842,56	25.120,66
	Nachlässe	5.620.380,31	4.269.704,60
	Zustiftungen	1.544.199,34	313.103,40
	Bußgelder	260.048,33	302.843,23
	Zuwendungen anderer Organisationen	378.986,00	673.968,00
2.	Umsatzerlöse		
	Zweckbetrieb	52.735,46	148.835,56
	Steuerpfl. wirtschaftl. Geschäftsbetrieb	54.057,44	127.828,77
	Umsatzerlöse Vermögensverwaltung	474.240,73	529.748,07
3.	Erhöhg. o. Verminderg. Bestand an fertig. u. unfert. Erzeugn.	-18.610,00	-10.070,00
4.	Sonstige Erträge		
	Referenzkostenerstattung	169.224,87	482.899,68
	Erträge a. d. Auflösg. SoPo f. nutzungsgeb. Kap.	78.030,00	78.030,00
	Erträge a .frei gewordenem Forschungszusagen	725.142,08	265.046,70
	Zuschreibungen	30.806,42	685.280,10
	Sonstige Erträge	18.933,14	10.964,67
5.	Sonstige Zinsen und ähnliche Erträge	1.711.643,10	2.488.757,06
Summe der Erträge		**22.614.736,56**	**22.606.609,84**
Aufwendungen			
6.	Materialaufwand; Aufwendungen f. bezogene Leistungen	-1.685.387,81	-1.634.701,16
7.	Personalaufwand davon Waldpiraten-Camp Hdb. 760.223,48 (Vorjahr 658.822,77)	-1.929.509,90	-1.706.183,14
8.	Abschreibungen	-391.236,40	-321.110,10
9.	Sonstige betriebliche Aufwendungen		
	Instandhaltung u. Wartungskosten	-1.014,26	-2.913,86
	Reisekosten Vorstand und Mitarbeiter	-12.746,20	-35.114,44
	Verwaltungskosten	-1.837.548,76	-992.735,37
	Verlust aus Anlagenabgang; Wertpapiere	-1.059.955,17	-364.967,80
	Auskehrung von Pflichtanteilen und Vermächtnissen	-758.164,06	0,00
	Sonstige Aufwendungen	-92.398,95	-108.988,39
10.	Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke		
	Forschungsförderung	-8.420.299,00	-4.674.829,00
	Camp Heidelberg; Laufende Kosten	-85.340,27	-292.979,30
	Verschiedene Projekte	-2.148.840,16	-2.614.867,88
11.	Abschreibungen auf Finanzanlagen	-1.044.523,91	-255.258,76
12.	Zinsen und ähnliche Aufwendungen	0,00	-1.422,75
13.	Steuern vom Einkommen und vom Ertrag	375,25	0,00
Summe der Aufwendungen		-18.708.425,54	-13.006.071,95
14.	Jahresüberschuss	3.906.311,02	9.600.537,89
15.	Zuführung zum Stiftungsvermögen	-1.544.199,34	-313.103,40
16.	Zuführung zur Rücklage § 62 Abs. 3 AO	-5.620.380,31	-4.269.704,60
17.	Zuführung zur freien Rücklage § 62 Abs. 1 Nr. 3 AO	-1.031.500,00	-1.671.000,00
18.	Zuführung zur zweckgebund. Rücklage § 62 Abs. 1 Nr. 1 AO	-5.417.849,26	-6.473.416,16
19.	Auflösung der zweckgebundenen Rücklagen	9.707.617,89	3.126.686,27
20.	**Mittelvortrag**	**0,00**	**0,00**

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe Bilanz zum 31.Dezember 2020		31.12.2020 (Euro)	Vorjahr (Euro)
AKTIVA			
A.	Anlagevermögen		
I.	Sachanlagen		
	Geschäftsausstattung	3,00	3,00
II.	Finanzanlagen		
	Wertpapiere des Anlagevermögens	3.130.276,24	3.361.758,51
B.	Umlaufvermögen		
I.	Vorratsvermögen	3.150,00	3.940,00
II.	Forderungen und sonstige		
	Vermögensgegenstände		
	1. Forderungen aus Lieferungen		
	und Leistungen	27.123,38	27.253,61
	2. Forderung gegen die Deutsche		
	Kinderkrebsstiftung	75.738,29	73.128,13
	3. Sonstige Vermögensgegenstände	19.193,99	22.036,78
III.	Kassenbestand, Postbankguthaben		
	und Guthaben bei Kreditinstituten	2.262.959,36	1.936.503,53
Summe		**5.518.444,26**	**5.424.623,56**
PASSIVA			
A.	Eigenmittel		
I.	Rücklagen		
	1. Zweckgebundene Rücklagen gem § 62 Abs. 1 Nr. 1 AO		
	Forschung	837.764,06	615.882,55
	Sozialfonds	1.037.040,56	1.095.868,66
	Betriebsmittel	40.569,52	40.569,52
	2. Freie Rückl. gem. § 62 Abs. 1 Nr. 3 AO	735.270,00	722.470,00
	3. Rücklage gem. § 62 Abs. 3 Nr. 1 AO	2.371.069,33	2.371.069,33
II.	Bilanzgewinn/-verlust		
	1. Gewinnvortrag	110.405,41	110.405,41
	2. Jahresüberschuss	175.853,41	381.529,94
	3. Ergebnisverwendung	-175.853,41	-381.529,94
B.	Rückstellungen	25.950,00	30.250,00
C.	Verbindlichkeiten		
	1. Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	5.919,49	3.730,01
	2. Verb. aus Projektzusagen		
	3. Verbindlichkeiten gegenüber Deutsche Kinderkrebsstiftung	336.568,10	417.769,46
	4. Sonstige Verbindlichkeiten	17.387,79	16.608,62
D.	Rechnungsabgrenzungsposten	500,00	0,00
Summe		**5.518.444,26**	**5.424.623,56**

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe Gewinn- und Verlustrechnung 2020

		31.12.2020 (Euro)	Vorjahr (Euro)
1.	Erlöse aus Spenden und Zuwendungen		
	Geldspenden	94.253,96	45.912,03
	Sachspenden	550,00	150,00
	Nachlässe	0,00	5.000,00
	Bußgelder	18.225,00	67.450,00
	Zuwendungen anderer Organisationen	1.402.970,23	1.410.758,94
	Zuwendungen der öffentl.Hand	0,00	0,00
2.	Umsatzerlöse	80.928,27	57.470,55
3.	Sonstige betriebliche Erträge	119.273,47	202.789,96
4.	Gesamtleistung	1.716.200,93	1.789.531,48
5.	Materialaufwand		
	Aufwendungen für bezogene Waren	-93.419,51	-85.476,16
6.	Personalaufwand	-162.178,36	-144.621,10
7.	Sonstige betriebliche Aufwendungen	-115.265,34	-119.428,89
8.	Aufwand für satzungsgemäße Zwecke		
	Forschungszuwendungen	-189.953,00	-326.600,00
	Unterstützung (Sozialfonds)	-707.486,43	-688.998,33
	Seminare	-6.471,08	-34.292,05
	Betreuung Camps, Junge Erwachsene	-10.000,00	-11.536,76
	Info,Öffentl.arb.,Unterstützg.Proj.Ausland	0,00	-609,30
	Unterstützung Elternvereine	-100.099,99	0,00
9.	Summe Aufwand	-1.384.873,71	-1.411.562,59
10.	Betriebsergebnis	331.327,22	377.968,89
11.	Sonstige Zinsen und ähnliche Erträge	48.066,81	43.015,44
12.	Verluste u.Abschreibungen auf Finanzanlagen	-202.072,12	-39.347,01
13.	Steuern vom Einkommen und vom Ertrag	-1.468,50	-107,38
14.	**Jahresergebnis**	**175.853,41**	**381.529,94**

Rechtsanwalt Lutz Hennemann
Ombudsmann
ombudsmann@kinderkrebsstiftung.de

BESTÄTIGUNGSVERMERK

Die Jahresabschlüsse wurden von der RBT Römer & Bölke Treuhand GmbH geprüft und mit uneingeschränkten Bestätigungsvermerken vom 1. Juli 2021 (DLFH) und vom 11. August 2021 (DKS) versehen.

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
www.kinderkrebsstiftung.de

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