

# DLFH-Mitgliederversammlung tage in Heidelberg

Forschungsförderung ist zentrales Anliegen



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

*Für die Deutsche Kinderkrebsstiftung und die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) war 2008 ein gutes und erfolgreiches Jahr, bilanzierte der Vorsitzende beider Einrichtungen, Ulrich Ropertz, auf der DLFH-Mitgliederversammlung in Heidelberg.*

Die Zahlen, die Ropertz den mehr als 70 Delegierten aus 33 Mitgliedsverbänden in seinem Jahresbericht vorlegte, geben Anlass, positiv in die Zukunft zu blicken. Im Dachverband waren 2008 insgesamt 74 Vereine mit knapp 20.000 Einzel-Mitgliedern organisiert. Nachdem von den großen Standorten nun auch Stuttgart Mitglied des Dachverbandes geworden ist, gibt es nach Aussage von Ropertz bei den Vereinen und Elterngruppen einen Organisationsgrad, „um den uns viele andere Vereine beneiden“.

Äußerst erfreulich sind laut Ropertz auch die Zuwächse bei den Einnahmen. Während die DLFH rund 1,8 Millionen Euro verbuchte – gut 250.000 Euro mehr als im Vorjahr –, waren es bei der Kinderkrebsstiftung 7,6 Millionen Euro. Das entspricht einem Plus von 200.000 Euro gegenüber 2007. Rund 14 Prozent der Einnahmen, nämlich 1,313 Millionen Euro seien von den Eltern- und Fördervereinen gekommen, 10.000 Euro mehr als im Vorjahr. Insbesondere die Forschung habe von den gestiegenen Einnahmen profitiert. So haben, wie der Vorsitzende betonte, die Zusagen für Forschungsprojekte 2008 einen neuen Höchststand erreicht.

## Schwerpunkt Forschungsförderung

Nach Angaben von Ropertz gab es in 2008 von der DLFH Neuzusagen in Höhe von 163.000 Euro für Forschungsprojekte, 3.341.600 Euro wurden im gleichen Zeitraum von der Kinderkrebsstiftung zugesagt. Gefördert werden in erster Linie Therapieoptimierungsstudien sowie patientenorientierte und klinische Forschung, Qualitäts- und Strukturoptimierung und Projekte aus dem psychosozialen Bereich. Alle Zusagen werden zuvor – wie gehabt – von einem Fachgremium einer detaillierten Prüfung unterzogen. Dass diese Gelder gut angelegt seien, davon hätten sich 2008 auch die Teilnehmer der bundesweiten Hirntumor-Tagung für Eltern und

Patienten in Bonn überzeugen können. Mehr als 330 Teilnehmer, gut die Hälfte Patienten und Eltern, nutzten die Gelegenheit, sich auf der in dieser Form einmaligen Tagung mit Ärzten, Psychologen und Pädagogen auszutauschen.

Die Ausgaben im Sozialfonds seien 2008 ähnlich wie im Vorjahr gewesen. Insgesamt seien 533 Anträge mit einem Volumen von 557.800 Euro bewilligt worden. Einmal mehr konnte das Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung mit neuen Rekordzahlen aufwarten. 364 Kinder und Jugendliche waren im Camp. „So viele wie noch nie!“, wie Ropertz den Delegierten mitteilte. Insgesamt habe es 3.118 Campstage gegeben. Seit Bestehen des Camps seien in den vergangenen fünf Jahren 1.569 Kinder und Jugendliche in der Freizeiteinrichtung im Heidelberger Stadtwald



Stadtbesichtigung in Heidelberg



Neben vielen Informationen gab es auch Zeit zum persönlichen Gespräch

gewesen, um sich von ihrer Erkrankung und den Strapazen der Therapie zu erholen. Daneben habe es wie im Vorjahr im Camp wieder zahlreiche Fortbildungsseminare, Familienwochenenden oder Junge-Leute-Seminare gegeben. Gleich zwei Mal durften sich die Waldpiraten über hohe Auszeichnungen freuen: über den Nachsorgepreis der Deutschen Kinderkrebsnachsorge-Stiftung und über die Ehrung als „Herausragender Ort“ beim bundesweiten Innovationswettbewerb „365 Orte im Land der Ideen“ unter der Schirmherrschaft von Bundespräsident Horst Köhler (siehe auch S.8).

Besonders erfreulich sei in 2008 auch das Resümee der traditionellen Regenbogenfahrt ausgefallen, so Ropertz. Er kündigte an, dass es in diesem Jahr einige Änderungen geben wird. So sollen die Elternvereine vor Ort noch besser in das Konzept einbezogen werden, die Öffentlichkeitsarbeit solle weiter intensiviert werden, außerdem werde verstärkt mit Sponsoren zusammengearbeitet. Trotz der Neuerungen werde sich am Charakter der Tour aber nichts ändern, versprach Ropertz.

### „Unhaltbarer Zustand“

Trotz vieler Anläufe sei es auch 2008 immer noch nicht gelungen, eine Lösung für Drittmittelstellen im DRG-System zu finden, erläuterte Ropertz. Jährlich subventionierten Eltern- und Fördervereine in den Kliniken Stellen für Ärzte, Pfleger oder Sozialarbeiter mit mehr als 15 Millionen Euro. Der Vorsitzende der Deutschen Kinderkrebsstiftung bezeichnete es als „unhaltbaren Zustand“, dass Eltern für die Finanzierung der Regelversorgung von krebskranken Kindern zwischen 5.000 und 10.000 Euro pro Patient zahlen müssten. Wenn Krankenkassen und Krankenhäuser hier zu keiner tragbaren Lösung kämen, müsse die Politik einschreiten.

Abgerundet wurde das zweitägige Programm durch Berichte aus Klinik und Forschung. Prof. Dr. med. Frank Berthold von der Universitätsklinik Köln informierte die Teilnehmer der Mitgliederversammlung über neue Entwicklungen beim Thema Neuroblastom und Dr. Anja Borgmann-Staudt von der Charité in Berlin stellte die Studie „FeCt – Fertilität nach Chemo- und Strahlentherapie im Kindes- und Jugendalter“ vor. Um Veränderungsprozesse in der Elterngruppenarbeit ging es im Workshop mit Ingolf Op den Berg vom IFMH Institut für Metaconsulting Heidelberg GmbH. Daneben gab es die Gelegenheit zur Besichtigung der Angelika-Lautenschläger-Klinik sowie des Elternhauses der DLFH Heidelberg im Klinikum und eine Stadtführung mit Besichtigung des Heidelberger Schlosses.



Spielerisch lernen: Veränderungs-Prozesse in der Elterngruppenarbeit