

2004 Jahresbericht



Deutsche Leukämie-Forschungshilfe
und Deutsche Kinderkrebsstiftung



Deutsche Leukämie-Forschungshilfe
- Aktion für krebskranke Kinder e.V. -



Deutsche Kinderkrebsstiftung

Wer wir sind



Die **Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. – Dachverband** entstand 1980 als Zusammenschluss örtlicher Elterngruppen, Fördervereine und Förderkreise. Die von betroffenen Eltern als Selbsthilfeinitiativen gegründeten Gruppen kümmern sich seit den Siebzigerjahren an den Kinderkrebszentren in Deutschland um die Verbesserung der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit Leukämien oder Tumoren. Sie unterstützen die Forschung auf diesem Gebiet mit Millionenbeträgen. Sie finanzieren in den örtlichen Kliniken Drittmittelstellen, sie betreiben 44 Elternhäuser und Elternwohnungen, in denen die Familien während der Therapie ihrer krebskranken Kinder übernachten können, und sie sind Ansprechpartner für die aktuell Betroffenen in den Kliniken. Dem Dachverband sind 71 Eltern- und Fördervereine angeschlossen.



Die **Deutsche Kinderkrebsstiftung** wurde 1995 vom Dachverband der Elterngruppen gegründet. Dadurch ist die Möglichkeit gegeben, finanzielle Mittel für die Verwirklichung der Ziele auch längerfristig bereit stellen zu können. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung und die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe ergänzen sich in ihrer Arbeit und sind durch die Satzung eng miteinander verwoben.

In Stiftung und Dachverband sind die Entscheidungsträger ausschließlich betroffene Eltern, die ehrenamtlich in den Vorständen tätig sind. Die gemeinsame Geschäftsstelle hat ihren Sitz in Bonn.

Unsere Ziele

Die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. – (Dachverband) und die Deutsche Kinderkrebsstiftung setzen sich dafür ein, dass einmal alle Kinder mit der Diagnose Krebs wieder gesund werden und in ihrer Lebensqualität und ihren Zukunftschancen anderen Kindern nicht nachstehen.

Forschung

Bessere Heilungschancen □ Sichere Behandlung □ Neue Therapieansätze □ Weniger Spätfolgen □ Höhere Lebensqualität

Die Waldpiraten

Erstes Freizeitcamp für krebskranke Kinder in Deutschland □ Erlebnispädagogik □ Abstand von der Krankheit □ Lebensmut

Sozialfonds

Finanzielle Hilfe für Familien mit einem krebskranken Kind □ Unterstützung in krankheitsbedingten Notlagen

Information

Telefon- und Online-Dienste □ Elternforum □ Seminare □ Broschüren, Journale, Bücher, Videos

Vorwort

Für uns, die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder und die Deutsche Kinderkrebsstiftung – war 2004 ein sehr erfolgreiches Jahr.

Die Zahl unserer Mitgliedsvereine wächst von Jahr zu Jahr. Aktuell sind 83 Prozent aller Eltern- und Fördervereine in unserem Dachverband zusammengeschlossen. Wir sind das bundesweite Sprachrohr der örtlichen Vereine, damit auch die größten und wichtigsten Interessenvertreter der betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie deren Angehörigen.

Im Zentrum unseres Tuns stehen die krebskranken Kinder und ihre Familien. Daran hat sich seit einem Vierteljahrhundert nichts geändert. Zu unseren Hauptaufgaben gehören die Forschungsförderung, die Unterstützung betroffener Familien in sozialen Notlagen und der immer wichtiger werdende Bereich der Nachsorge.

Hier haben wir mit unserem Waldpiraten-Camp ein Zeichen gesetzt. Es ist das einzige Freizeit- und Feriencamp für krebskranke Kinder und Jugendliche im deutschsprachigen Raum. Vorbilder gibt es bisher nur in den USA und in Irland. Das Waldpiraten-Camp in Heidelberg mit seinem erlebnispädagogisch ausgerichteten Betreuungsprogramm hat 5,7 Mio. EUR gekostet. Die laufenden Kosten bei vollem Betrieb – erstmals im Jahr 2004 – liegen bei etwa 750.000 EUR. Doch diese Investition lohnt sich. Das Camp ist voll ausgebucht und über 90 Prozent der Teilnehmer sagen, sie hätten sich im Camp verändert, seien mutiger geworden, hätten Ängste abgebaut und Selbstvertrauen und Selbstbewusstsein gewonnen.

Mit Millionenbeträgen unterstützen wir die Forschungsförderung in Deutschland. Hier geht es darum, reelle Chancen für krebskranke Kinder zu erhöhen, die Therapien für sie zu optimieren und ihre Lebensqualität zu verbessern.

Über den Sozialfonds helfen wir direkt und unbürokratisch betroffenen Familien in sozialen Notlagen. Die finanzielle Unterstützung kommt da an, wo sie am dringendsten gebraucht wird.

Wir erhalten keine staatlichen Zuschüsse oder Subventionen. Damit wir unsere Aufgaben auch künftig erfüllen können, sind wir auf Spendengelder angewiesen. 2004 war auch insoweit ein erfolgreiches Jahr. Wir haben insgesamt knapp 8 Mio. EUR eingenommen. Sie können sich darauf verlassen, dass dieses Geld zielgerichtet für krebskranke Kinder und ihre Familien eingesetzt wird. Denn wir als Eltern wissen, welche Hilfen sinnvoll sind und wo finanzielle Unterstützung notwendig ist.



Ulrich Ropertz
Vorsitzender

Die Finanzen ▢ Das Waldpiraten-Camp: Danke, es war toll

Was das Jahr 2004

Was das Jahr 2004 brachte

Derzeit gibt es in Deutschland 86 Elternvereine, Förderkreise und Elterngruppen zugunsten krebskranker Kinder. 71 Vereine sind unserem Dachverband angeschlossen. Das sind 83 Prozent, was einen Organisationsgrad bedeutet, der seinesgleichen sucht und um den uns viele andere Verbände sicherlich beneiden würden. Dies belegt auch, dass nach wie vor in den Vereinen ein starkes Interesse für einander besteht, dass Interesse vor Ort an einer über-regionalen Zielsetzung und Aufgabenerfüllung besteht, dass auch noch nach 25 Jahren Ideen und Arbeit des Dachverbandes wichtig sind und sich nicht überholt haben. Und es beweist, dass der Dachverband als legitimer Sprecher und Interessenvertreter aller Eltern krebskranker Kinder und Jugendlicher in Deutschland angesehen werden kann.

Die Finanzen

Sowohl Dachverband als auch Stiftung stehen finanziell gut da. Das Camp ist bezahlt und schuldenfrei. Der Dachverband und die Stiftung haben im Jahr 2004 insgesamt knapp 8 Millionen Euro eingenommen. Deutlich mehr als 2003.

Von den örtlichen Eltern- und Fördervereinen stammen rund 1,7 Millionen Euro, das sind 235.000 Euro weniger als im Vorjahr. Das bedeutet, mehr als zwei Drittel der benötigten Gelder muss eigenständig – größtenteils durch Mailings - akquiriert und angeworben werden, was natürlich wieder Kosten verursacht und entsprechende personelle und räumliche Ausstattungen und Möglichkeiten voraussetzt.



Dachverband und Stiftung werden von Wirtschaftsprüfern kontrolliert und haben das so genannte DZI-Spendensiegel, was bescheinigt, dass wir mit den Spendengeldern sorgsam umgehen.

Das Waldpiraten-Camp: Danke, es war toll

Der Bau des Camps hat sich gelohnt - das kann jeder, der das Camp besucht, selbst erleben.

Das zeigt sich vor allem aber auch anhand von unterschiedlichsten Kommentaren und Bewertungen der Camp-Teilnehmer selbst:

„Danke, es war toll.“

„Ich bin tief in meinem Inneren mutig.“

„Ich kann etwas, obwohl ich es noch nie gemacht habe.“

Im Jahr 2004 haben 197 Kinder an 7 Camps teilgenommen. In einem Camp waren nur Geschwisterkinder, mit 28 Teilnehmern, in einem weiteren 10 Erkrankte und 15 Geschwisterkinder gemeinsam, mit einem Durchschnittsalter von 12 Jahren. In den fünf Camps ausschließlich für krebskranke



brachte:



Kinder waren es 144 Teilnehmer mit einem Durchschnittsalter von 13 Jahren. Es gab 20 ausländische Teilnehmer, davon 8 aus Österreich, 4 aus der Schweiz und 8 aus Italien.

In den einzelnen Camps werden unterschiedlichste Aktionen aus den Bereichen Sport, Kommunikation und Sozialverhalten, Freizeit und Kultur sowie Handwerk und Wissen angeboten. In den 10 Camp-Tagen gibt es durchschnittlich 20 bis 25 verschiedene Aktionen, die jeweils im Vormittags-, Nachmittags- oder Abendprogramm stattfinden. Die Aktionen werden alterssprechend für die Gruppen der 9- bis 12-Jährigen und

der 13- und 15-Jährigen angeboten. Am besten schnitten dabei die Sportangebote ab, zum Beispiel die Kanadier-Tour mit zwei Zehnerbooten oder Baumklettern, Tauchen mit Geräten, Hochseilgarten, Bogenschießen, Radtouren, Rudern usw.

Wir haben die Camp-Teilnehmer gefragt, wie ihnen das Camp gefallen hat. Es waren auf einer Smily-Skala 1 bis 5 Bewertungspunkte zu vergeben. 1 „sehr gut“ bis 5 „schlecht“. Die Gesamtbewertung fällt mit einem Punktwert von 1,1 extrem positiv aus. Fast alle Kinder (92,8%) gaben an, dass sie sich im Camp verändert haben, sie seien mutiger geworden, haben Ängste abgebaut und Selbstvertrauen sowie Selbstbewusstsein gewonnen.

61,2% bewerteten die Erfahrungen in der Gruppe, das Miteinander, Vertrauen, Hilfsbereitschaft und Zuwendung als Gewinn: „Ich kann mich auf andere mehr verlassen, als ich gedacht habe.“ „Ich glaube, ich kann Menschen, die anders sind, jetzt besser verstehen.“



24,5% der Kinder fanden neue Freunde und erfuhren Freundschaft: „Ich weiß jetzt, wie es ist, wenn man gute Freunde hat.“

Die Krankheit und das Gespräch darüber fanden in den Antworten einen eher geringeren Stellenwert, lediglich 2% der Kinder antworteten zum Thema Krankheit: „Ich kann meine Krankheit auch mal vergessen, das ist neu.“



Sozialfonds: Hilfe in einer schwierigen Zeit

Seit 1987 gibt es den DLFH-Sozialfonds für bedürftige betroffene Familien. Dieser hat sich als klassische Aufgabe einer Selbsthilfeorganisation bewährt. Zunächst aus Spendengeldern, die das ZDF und die Illustrierte STERN eingeworben hatten, gespeist, wurden mit Beginn der 90er Jahre die Mittel vom Dachverband selbst bzw. den angeschlossenen Elternvereinen aufgebracht.

Im Jahr 2004 stellten 657 betroffene Familien einen Antrag auf Unterstützung. 49 Anträge wurden abgelehnt, 608 Anträge bewilligt. Insgesamt wurden 594.800 Euro an Familien in ganz Deutschland ausgezahlt. Hier zeigt sich eine deutliche Steigerung zu den Vorjahren, was sicherlich auch die allgemeine ökonomische Situation widerspiegelt.

Viele Familien, die eine finanzielle Zuwendung bekommen haben, finden trotz aller Schwierigkeiten die Zeit, uns ihren Dank zum Ausdruck zu bringen, mit einem Telefonanruf, einer Postkarte oder auch einem ausführlichen Brief. Dies bestätigt uns, dass der Sozialfonds Not lindert. Den Familien tut es gut zu erfahren, dass sie mit ihren finanziellen Problemen nicht allein gelassen werden.

Vielen Dank für Ihre bewilligte Zuwendung!

Die Krebserkrankung unseres Sohnes hat große Probleme mit sich gebracht. Die finanzielle Lage während der Therapie ist ein Punkt unter vielen, die schwierig zu bewältigen sind. Damit man als Mutter ganz für das kranke Kind da sein kann, müssen viele Dinge, die vorher Zeit in Anspruch genommen haben, wegfallen – ob das nun die Arbeit ist, von der ein Teil des Lebensunterhaltes bezahlt wurde, oder ob das die Geschwisterkinder sind, die eigentlich auch noch Zeit von den Eltern benötigen, oder der Haushalt, der weiter laufen muss. Mit Ihrer Zuwendung kann nun ein Teil der finanziellen Lücke gestopft werden. Vielen Dank! A. L.



Wir möchten uns bei Ihnen und bei allen Spendern ganz herzlich bedanken.

Die schnelle Abwicklung sowie die Höhe der Summe haben uns angenehm überrascht. Ich muss an dieser Stelle sicher nicht erwähnen, wie bitter nötig die Hilfe in unserer Situation war und ist. G. S.

Dieses Bild schickte uns ein dankbarer Patient

Die Forschungsförderung

Die Forschungshilfe tragen wir in unserem Namen. Sie ist und bleibt eine zentrale Hauptaufgabe unserer Organisation.

Nach wie vor hält uns das gemeinsame Ziel zusammen, die Heilungschancen unserer Kinder zu erhöhen, die Therapien zu optimieren und die Lebensqualität zu verbessern.

Unser Traum „Die Kinder sollen leben“ bzw. „Sie sollen besser leben, mit weniger Handicaps“ schweißt uns zusammen.

Projektförderung Forschung - Profil

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung und der Dachverband DLFH fördern anwendungsorientierte wissenschaftliche Projekte auf dem Gebiet der Pädiatrischen Onkologie, insbesondere:

Kategorie 1

- Multizentrische Therapie-Optimierungsstudien (TOS) der GPOH:
Schwerpunkt derzeit: Studien im Rahmen des Behandlungsnetzwerks für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren

Kategorie 2

- Patientenorientierte klinische Forschung:
Projekte mit überregionaler Relevanz, deren Ergebnisse unmittelbar in eine klinische Anwendung/Umsetzung münden und die einen konkreten Nutzen für pädiatrisch-onkologische Patienten erwarten lassen
(Themen beispielsweise: Neue Therapieansätze, Reduktion von Therapie-Nebenwirkungen, Supportivtherapie, Spätfolgen, Lebensqualität u.a.)
- Qualitäts- und Strukturoptimierung (z. B: Entwicklung von Standards und Leitlinien, Förderung von Referenzzentren u.a.)
- Projekte aus dem psychosozialen Bereich der Pädiatrischen Onkologie
(Förderung durch die DLFH).

Informationen

Wir informieren Betroffene, Elterngruppen, potenzielle Spender und alle Interessierten über unsere Aufgaben und über unsere Themen. Dazu gehört die Elternzeitung **WIR**. Sie erscheint viermal im Jahr und hat mittlerweile eine Auflagenhöhe von rund 14.000 Exemplaren. Die Zeitung wird an Eltern, Kliniken, niedergelassene Kinderärzte, Beratungseinrichtungen und Krankenhäuser geschickt.

Es gibt eine zweite Zeitung, die „**TotalNormal**“. Sie erscheint zweimal im Jahr mit einer Auflage von 4.000 Exemplaren und richtet sich an betroffene Jugendliche und junge Erwachsene, an Kliniken und Beratungseinrichtungen. Das Besondere: Betroffene Jugendliche arbeiten mit an dieser Zeitung.

Im Internet sind wir präsent unter www.kinderkrebsstiftung.de, aber auch unter www.waldpiraten.de.



Was das Jahr 2004

Informationen ▢ Jede Stimme Zählt ▢ Jubiläum c



Wir informieren auch durch unser umfangreiches Angebot an Büchern, Broschüren und Videos. Diese werden zunehmend häufiger auch „online“ bestellt.

Nicht nur sind wir mit Informationsständen auf Veranstaltungen anderer Organisationen beteiligt, sondern wir führen auch selber Tagungen, Seminare und Veranstaltungen durch. „Klassiker“ sind dabei die Junge-Leute-Seminare, die zweimal im Jahr angeboten werden. Oder die Fahrrad-Tour,

die „Regenbogen-Tour“, bei der betroffene Jugendliche bzw. junge Erwachsene innerhalb einer Woche 400 bis 500 km zurücklegen und Klinikstandorte anfahren. Auf den Stationen kommen sie mit den derzeit Betroffenen ins Gespräch, was für Patienten wie Eltern eine unschätzbare Hilfe bedeutet.

Weitere lang bewährte Veranstaltungen sind die Hausleute-Treffen oder die Familien-Seminare, welche inzwischen auf vier pro Jahr angewachsen sind und im Waldpiraten-Camp durchgeführt werden.



Jede Stimme zählt

Als Interessen- und Dachverband mischen wir uns auch in vielfältiger Art und Weise in gesundheitspolitische Fragen ein. Hierzu gehört auch die Patientenvertretung im gemeinsamen Bundesausschuss. Wir sind vertreten in Arbeitsgruppen der BAG-Selbsthilfe, im Kompetenznetz, arbeiten international mit anderen Elterngruppen zusammen, haben an die politisch Verantwortlichen Eingaben initiiert bzw. mit unterstützt wegen der Arzneimittelgesetz-Novelle oder wegen der Berücksichtigung der psychosozialen Arbeit in den Fallpauschalen (DRG's). Wir reden auch mit, wenn es um die Frage geht, wie der Begriff der Onkologischen Zentren zu definieren ist.

Die Arbeit ist in der Regel nicht spektakulär, aber extrem zeitaufwändig. Sie ist wichtig, denn ohne uns würde ein wichtiger Aspekt schlichtweg unter den Tisch fallen: Die Interessenvertretung einer kleinen Gruppe, der Gruppe der krebserkrankten Kinder und Jugendlichen und deren Eltern.

Es sei in diesem Zusammenhang auch auf unser Jubiläum hingewiesen:

25 Jahre Deutsche Leukämie-Forschungshilfe - 10 Jahre Deutsche Kinderkrebsstiftung. Wir werden das Jubiläum mit einem wissenschaftlichen und geselligen Programm am Samstag, dem 5. November 2005, in Bonn feiern.

HIT-Tagung 2004

für Ärzte, Eltern und Patienten am 1./2. Oktober in Düsseldorf

„HIT“ steht für Hirntumoren – und seit einigen Jahren für ein bundesweites Behandlungsnetzwerk, das die Deutsche Kinderkrebsstiftung zu ihrem Förderschwerpunkt erklärt hat (siehe auch folgender Artikel). Dazu gehört auch die Veranstaltung der Netzwerktagung, die im Herbst 2004 in Düsseldorf stattfand. Professor Ulrich Göbel, wissenschaftlicher Leiter der HIT-Tagung 2004 und Direktor der Klinik für Kinderonkologie der Heinrich-Heine-Universität, betonte die Bedeutung einer engen überregionalen Kooperation mit dem Ziel, eine nach definierten Standards durchgeführte Therapie für jedes betroffene Kind zu realisieren.

„Ich habe es bis jetzt nicht erlebt, dass Ärzte und Patienten bzw. Angehörige so miteinander gearbeitet haben“

Das Tagungsprogramm stieß auf sehr großes Interesse sowohl beim Fachpublikum als auch bei Eltern und Patienten. Beide Zielgruppen waren mit jeweils 140 Teilnehmern vertreten.

Hirntumoren, oder richtiger: Tumoren des Zentralnervensystems (ZNS), kommen bei Kindern zwar insgesamt selten vor, machen aber dennoch ein Fünftel aller Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen aus. Das bedeutet, dass in Deutschland jedes Jahr rund 400 Kinder neu daran erkranken. Die Behandlung ist aufgrund der Vielfalt der Tumoren kompliziert und erfordert die Zusammenarbeit vieler Fachbereiche, die im breit gefächerten Tagungsprogramm berücksichtigt wurden.

Im Mittelpunkt des wissenschaftlichen Tagungsprogramms standen die Hirntumorstudien der GPOH*: Informationen über den aktuellen Erkenntnisstand, Zwischenauswertungen, Maßnahmen zur Sicherung der Qualität in Diagnostik und Therapie, Ausblick auf neue Behandlungskonzepte, Diskussion mit den Studienleitern. Für die Verbesserung der Patientenversorgung in den kooperierenden Kliniken ist dieser Austausch mit den Studienzentralen sehr wichtig.

Sowohl medizinischen als auch psychosozialen Themen waren die Vorträge und Workshops für Patienten und Angehörige gewidmet: Möglichkeiten und Risiken der Strahlentherapie, Störungen des Hormonhaushalts, Leben mit den Folgen einer Hirntumorerkrankung, schulische und berufliche Rehabilitation, Sozialrecht.

Zwei Diskussionsforen für alle – Eltern, Patienten und Ärzte – ermöglichten einen intensiven Dialog. Impulsreferate gaben Einblicke in das persönliche Erleben einer Hirntumorerkrankung und zeigten, wie sehr das Leben der ganzen Familie dadurch langfristig beeinträchtigt wird.

„Ein großer Schritt in der Verbesserung der Kommunikation zwischen Arzt & Patient und auf dem Weg, die Götter in Weiß zu Menschen zu machen...“

Ein von Teilnehmern der HIT-Tagung 2003 geäußelter Wunsch, individuelle Fragen mit einem Experten besprechen zu können, wurde durch vier parallel veranstaltete Workshops zum Abschluss der Tagung erfüllt.

Familien aus dem ganzen Bundesgebiet nutzten diese Gelegenheit und darüber hinaus die Möglichkeit, Kontakt mit anderen Betroffenen zu schließen. „Unserm Kind geht es heute gut.“ Diese Nachricht kann für andere Eltern wichtiger und ermutigender sein als jede Statistik.

Die nächste HIT-Tagung wird am 24./25. März 2006 in Würzburg stattfinden.

*Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie



Projektförderung: Schwerpunkt

Das Behandlungsnetzwerk HIT

Dr. med. Stefan Rutkowski

Das Behandlungsnetzwerk HIT

Ein gemeinsames Projekt der Arbeitsgruppe für Hirntumoren der GPOH* und der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Zur Verbesserung der Therapie und der Prognose von Kindern mit Hirntumoren wurde 1987 von der GPOH die Arbeitsgruppe für Hirntumoren im Kindesalter gegründet. Inzwischen ist für alle häufigen Hirntumor-Arten eine Therapiestudie verfügbar, an der je nach Studie über 100 Kinderkliniken aus Deutschland teilnehmen. Insgesamt werden 80-90% der in Deutschland erkrankten Kinder in diese Hirntumorstudien eingebracht.

Das Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder mit Hirntumoren wurde im Jahr 2000 als Verbundprojekt der GPOH in Zusammenarbeit mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung etabliert. Ziel war und ist zum einen, bundesweit Verbesserungen in Diagnostik und Therapie für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren zu erreichen, zum anderen die studienübergreifende Nutzung gemeinsamer Ressourcen und eine effektivere Zusammenarbeit mit den Referenzzentren, Begleitstudien und sonstigen Kooperationspartnern.

Folgende Therapiestudien sind derzeit in das Behandlungsnetzwerk HIT integriert:

- ❑ HIT 2000: Multizentrische Therapieoptimierungsstudie zur Behandlung von Kindern und jungen Erwachsenen mit einem intrakranial lokalisierten primitiv neuroektodermalen Tumor (PNET/Medulloblastom) und Ependyomom (Leitung: Dr. S. Rutkowski, Würzburg)
- ❑ SIOP-LGG: Internationale multizentrische Therapiestudie zur Behandlung von „Niedrig malignen Gliomen“ bei Kindern und Jugendlichen (Leitung: Frau Dr. A.K. Gnekow, Augsburg)
- ❑ HIT-GBM-D: Multizentrische Studie zur Behandlung von malignen Gliomen und Ponsgliomen im Kindesalter (Leitung: Dr. S. Wagner, Regensburg)
- ❑ HIT-REZ 2005: Multizentrische, kooperative Therapiestudie zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit therapieresistenten oder rezidierten primitiv neuroektodermalen Hirntumoren und Ependyomen (Leitung: Prof. Dr. U. Bode, Bonn)
- ❑ Kraniopharyngeom 2000: Prospektive, multizentrische Beobachtungsstudie von Kindern und Jugendlichen mit Kraniopharyngeom (Leitung: PD Dr. H. Müller, Oldenburg)
- ❑ SIOP-CNS-GCT 96: Internationale multizentrische Therapiestudie für Kinder mit intrakranialen Keimzelltumoren (Leitung: Prof. Dr. U. Göbel, Frau Dr. G.. Calaminus, Düsseldorf)
- ❑ CPT-SIOP 2000: Internationale multizentrische Therapiestudie für Kinder mit Chorioid Plexus-Tumoren (Leitung: Prof. Dr. J. Wolff, Studienzentrale: Regensburg)

Bei der Gestaltung des Behandlungsnetzwerks HIT wurde ein Schwerpunkt auf eine effizientere Umsetzung von Qualitätssicherungsmaßnahmen in Diagnostik und Therapie gelegt, um der großen Vielfalt an unterschiedlichen Hirntumoren unter Berücksichtigung der zahlreichen beteiligten medizinischen Fachbereiche gerecht zu werden.

*Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie

Die wichtigsten Kooperationspartner der Therapiestudien im Behandlungsnetzwerk HIT sind (Abb.):

Deutsches Kinderkrebsregister: Zentrale Erfassung aller Kinder mit Hirntumoren; epidemiologische Studien zur Untersuchung von Ursachen der Tumorentstehung (Dr. P. Kaatsch, Deutsches Kinderkrebsregister am Institut für Medizinische Statistik, Dokumentation und Informatik *IMBEI*, Universitätsklinik Mainz).

Zentrale Referenzeinrichtungen

- für **Neuropathologie**: Einheitliche Beurteilung der Histologie von Hirntumoren (Prof. Dr. T. Pietsch, Institut für Neuropathologie, Universität Bonn)
- für **Neuroradiologie**: Einheitliche Beurteilung der MRT-/CT-Bilder bei Diagnose, hinsichtlich des Metastasierungsgrades und im Therapieverlauf, bei Rezidiven sowie in der Nachsorge (PD Dr. M. Warmuth-Metz, Abt. für Neuroradiologie, Universitätsklinik Würzburg)
- für **Liquordiagnostik**: Nachweis von Tumorzellen im Liquor (Hirnwasser) und Festlegung des Metastasierungsstadiums (Prof. Dr. H. Girschick, Dr. S. Rutkowski, Univ.-Kinderklinik, Würzburg)

Zentrale Qualitätskontrolle

- der **Strahlentherapie**: Beratung bei der Bestrahlungsplanung, Überprüfung der Bestrahlungsqualität (z.B. Erfassung aller zu bestrahlenden Strukturen; Schonung der nicht zu bestrahlenden Strukturen; richtige Dosis) und Analyse der akuten Nebenwirkungen und Spätfolgen (Prof. Dr. R.D. Kortmann, Klinik für Radio-Onkologie, Universität Leipzig).
- der **Neurochirurgie**: Beratung bei der Planung von operativen Eingriffen; Analyse von Operationsfolgen (Prof. Dr. N. Sörensen, Abt. für Pädiatrische Neurochirurgie, Universitätsklinik Würzburg).

Zusätzlich erfolgt eine **zentrale biometrische Betreuung** der einzelnen Hirntumorstudien bei Planung, Zwischenauswertung und Abschlussanalysen (Dr. A. Faldum, Institut für Medizinische Statistik, Dokumentation und Informatik *IMBEI*, Universitätsklinik Mainz).

In den einzelnen Hirntumorstudien werden **Begleitstudien** durchgeführt, die den Einfluss der Tumorerkrankung und der Therapie auf die geistige Entwicklung (**Neuropsychologie**) und die **Lebensqualität** sowie auf die hormonelle Steuerung der körperlichen Entwicklung (**Endokrinologie**) untersuchen. Mittelfristig sollen auch diese Begleitstudien studienübergreifend in das Behandlungsnetzwerk HIT einbezogen werden.

Das Behandlungsnetzwerk HIT



Projektförderung: Schwerpunkt

Das Behandlungsnetzwerk HIT



Außerdem besteht eine enge Verknüpfung mit Projekten im Kompetenznetz Pädiatrische Onkologie und Hämatologie zu den Bereichen **Molekulare Grundlagen pädiatrisch-onkologischer Erkrankungen** und **Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Spätfolgen** bei krebskranken Kindern und Jugendlichen. Die Aufgaben der einzelnen Einrichtungen sind in der unten stehenden Übersicht zusammengefasst.

Am 1. Juli. 2005 fand auf Einladung der Deutschen Kinderkrebsstiftung eine Konferenz zur Bestandsaufnahme und Beurteilung der Leistungen im Behandlungsnetzwerk HIT statt. Für die Bereiche Diagnostik und

Therapie konnten durch die eingeführten Qualitätssicherungsmaßnahmen bereits deutliche Verbesserungen aufgezeigt werden, von denen erkrankte Kinder und Jugendliche in ganz Deutschland profitieren.

Die weitere Verbesserung der Heilungsaussichten sowie eine Verminderung von erkrankungs- und therapiebedingten Spätfolgen sind auch künftig vorrangige Ziele des Behandlungsnetzwerks HIT. Das Netzwerk trägt somit effektiv dazu bei, dass Kinder und Jugendliche, die an einem Hirntumor erkrankt sind oder waren, einen Platz in der Mitte unserer Gesellschaft finden können.

Dr. med. Stefan Rutkowski
Universitäts-Kinderklinik
Josef-Schneider-Strasse 2
97080 Würzburg
mailto: Rutkowski_S@kinderklinik.uni-wuerzburg.de

Aufgaben des Behandlungsnetzwerks HIT

- ▣ Vollständige Erfassung aller Kinder mit Hirntumoren in Deutschland
- ▣ Intensivierung der interdisziplinären Zusammenarbeit aller medizinischen Fachbereiche, die an der Betreuung von Kindern mit Hirntumoren beteiligt sind
- ▣ Förderung der Früherkennung
- ▣ Diagnostik: Standardisierung und Qualitätskontrolle (Referenzhistologie, Stadienbeurteilung durch Neuroradiologie und Liquordiagnostik, Prüfung neuer Methoden (z.B. MR-Spektroskopie, Szintigraphie, PET))
- ▣ Therapie: Durchführung von Therapie-Optimierungsstudien und Qualitätssicherung in den Bereichen: Operation, Bestrahlung und Chemotherapie
- ▣ Beratung der teilnehmenden Kliniken durch Studienzentralen/Referenzzentren
- ▣ Förderung von experimentellen Therapiestudien zur Prüfung neuer Therapieansätze
- ▣ Bereitstellung von Tumormaterial als Basis für die Grundlagenforschung
- ▣ Erfassung der Spätfolgen, die durch den Tumor und die Therapie bedingt sind
- ▣ Steigerung der Lebensqualität durch eine risikoadaptierte Therapie, die so schonend wie möglich und nur so intensiv wie nötig durchgeführt wird
- ▣ Nachsorge und Rehabilitation

Behandlungsnetzwerk HIT

Studie	Zentrale	Förderung seit	Fördermittel € insgesamt	derzeit € pro Jahr
HIT 2000	Würzburg	2001	668.350 für 5 J	126.590
HIT REZ	Bonn	1999	411.128 für 5 J	84.550
HIT GBM C/D	Regensburg	2000	467.238 für 6,5 J	95.334
Kranio-pharyngeom 2000	Oldenburg	2001	296.169 für 5 J	61.165
SIOP LGG 2004	Augsburg	2004	376.750 für 3 J	125.583
SIOP CPT	Regensburg	2004	48.203 für 3 J	16.068
Referenz-zentrum	Ort	Förderung seit	Fördermittel € insgesamt	derzeit € pro Jahr
Neuro-radiologie	Würzburg	2001	499.436 für 7 J	77.496
Strahlen-therapie	Tübingen Leipzig	2001	579.088 für 7 J	85.780
Biometrie	Mainz	2001	408.912 für 4 J plus 3 J SIOP LGG	117.842
Finanzierungsvolumen pro Jahr				790.408 €

Stand Juli 2005

Projektförderung Forschung

Deutsche Kinderkrebsstiftung (DKS)



Zusagen in 2004 insgesamt: **1.906.130,45 €**

DKS 2004.01 (Folgeprojekt zu DKS 2003.06, 2000.03)

Therapieoptimierungsstudie HIT GBM D

Klinikum St. Hedwig Regensburg, Krhs. der Barmherzigen Brüder
Projektleitung: PD Dr. med. J. E. A. Wolff, Dr. med. S. Wagner
Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien,
Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder u. Jugendliche mit Hirntumoren
Förderzeitraum: 3 Jahre bis 31.12.2006

Mittelbereitstellung: **DKS 2004.01 – 286.002,00 €**
gesamt für HIT GBM C und D seit 7/2000 – 467.238 €

DKS 2004.02

GPOH und PSAPOH-Strukturförderung

GPOH = Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie u. Hämatologie **86.000,00 €**
Vorsitzender: Prof. Dr. med. H. Jürgens, Universitäts-Kinderklinik Münster
PSAPOH = Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Päd. Onkologie u. Hämatologie **6.000,00 €**

Schwerpunkt, Zuordnung: Strukturförderung
Förderzeitraum: kontinuierlich, jetzt Bereitstellung für 1 Jahr
Mittelbereitstellung: **DKS 2004.02 – 92.000,00 €**

DKS 2004.03 (Folgeprojekt zu DKS 2001.03)

Therapieoptimierungsstudie HIT 2000

Universitäts-Kinderklinik Würzburg
Projektleitung: Dr. med. S. Rutkowski
Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien,
Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder u. Jugendliche mit Hirntumoren
Förderzeitraum: 2 Jahre bis 31.12.2005

Mittelbereitstellung: **DKS 2004.03 – 253.181,00 €**
gesamt für HIT 2000 seit 1/2000 – 668.350 €

DKS 2004.04

Therapieoptimierungsstudie SIOP CPT

Klinikum St. Hedwig Regensburg, Krhs. der Barmherzigen Brüder
Projektleitung: PD Dr. med. J. E. A. Wolff
Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien,
Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder u. Jugendliche mit Hirntumoren
Förderzeitraum: 3 Jahre bis 31.03.2007

Mittelbereitstellung: **DKS 2004.04 – 48.203,00 €**



DKS 2004.05

Therapieoptimierungsstudie SIOP LGG 2004

Klinikum Augsburg, I. Klinik für Kinder und Jugendliche

Projektleitung: Dr. med. A. Gnekow

Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien,

Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder u. Jugendliche mit Hirntumoren

Förderzeitraum: 3 Jahre bis 31.03.2007

Mittelbereitstellung:

DKS 2004.05 – **376.750,00 €**

DKS 2004.06

Nachzahlung - Ausgleich Unterdeckung zu DKS 2003.06, HIT-GBM Studienzentrale

Klinikum St. Hedwig Regensburg, Krhs. der Barmherzigen Brüder

Projektleitung: PD Dr. med. J. E. A. Wolff, Dr. med. S. Wagner

Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien,

Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder u. Jugendliche mit Hirntumoren

Mittelbereitstellung ergänzend:

DKS 2004.06 – **1.470,45 €**

DKS 2004.07

Biometrie für SIOP LGG 2004

Universitätsklinik Mainz, IMBEI

Projektleitung: Dr. rer. nat. A. Faldum

Schwerpunkt, Zuordnung: Behandlungsnetzwerk HIT

für Kinder u. Jugendliche mit Hirntumoren

Förderzeitraum: 3 Jahre bis 31.03.2007

Mittelbereitstellung:

DKS 2004.07 – **99.650,00 €**

DKS 2004.08

Evaluierung der Bedeutung molekularer Marker für die Prognose von Neuroblastom-Patienten

Universitäts-Kinderklinik Köln, Zentrum für Kinderonkologie und -hämatologie

Projektleitung: Prof. Dr. med. F. Berthold, Dr. med. K. Ernestus, Dr. rer. nat. R. Spitz

Schwerpunkt, Zuordnung: Klinische Forschung

Förderzeitraum: 2 Jahre bis 30.04.2006

Mittelbereitstellung:

DKS 2004.08 – **210.650,00 €**

DKS 2004.09 (Folgeprojekt zu DKS 2001.04)

Therapieoptimierungsstudie Kraniopharyngeom 2000

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Oldenburg gGmbH

Projektleitung: PD Dr. med. H. Müller

Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien,

Behandlungsnetzwerk HIT für Kinder u. Jugendliche mit Hirntumoren

Förderzeitraum: 2 Jahre bis 30.09.2006

Mittelbereitstellung:

DKS 2004.09 – **122.330,00 €**

gesamt für Kraniopharyngeom seit 10/2001 – 296.169,00 €

Projektförderung Forschung im Überblick

Zusagen in 2004
Deutsche Kinderkrebsstiftung (DKS)
Deutsche Leukämie-Forschungshilfe (DLFH)



DKS 2004.10 (Folgeprojekt zu DKS 2003.15)

PSAPOH-Sekretariat

Koordinierungsstelle in Bonn, S. Sharma

Schwerpunkt, Zuordnung: Strukturförderung

Förderzeitraum: kontinuierlich seit 10/2000, jetzt Bereitstellung für 1 Jahr

Mittelbereitstellung:

16.400,00 €

DKS 2004.11 (Folgeprojekt zu DKS 2003.03)

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

Kurztitel: MRD-Untersuchung zu ALL-REZ BFM 2002

Charité, Berlin – Campus Virchow-Klinikum,

Klinik für Pädiatrie m. S. Onkologie/Hämatologie

Projektleitung: Prof. Dr. med. G. Henze, Dr. rer. medic. C. Eckert

Schwerpunkt, Zuordnung: Multizentrische Therapieoptimierungsstudien, Begleitdiagnostik

Förderzeitraum: 2 Jahre bis 31.12.2006 (bewilligt in 2004, Beginn 01.01.2005)

Mittelbereitstellung:

DKS 2004.11 – 399.494,00 €

gesamt für MRD/ALL-REZ BFM 2002 seit 01/2003 – 784.929 €



Zusagen in 2004 insgesamt:

89.500,00 €

DLFH 2004.01

Entwicklung von Leitlinien, Empfehlung zu Rahmenbedingungen und einer Basisdokumentation für die psychosoziale Versorgung in der pädiatrischen Onkologie

PSAPOH = Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Päd. Onkologie u. Hämatologie

Projektleitung: Arbeitsgruppe Leitlinien der PSAPOH

Projektkoordination: Dipl. Päd. H. Schröder, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Päd. Onkologie/Hämatologie, Lübeck

Schwerpunkt, Zuordnung: Psychosoziale Versorgung, Qualitätssicherung,

Strukturoptimierung

Förderzeitraum: 18 Monate (bewilligt in 2004, Beginn in 2005)

Mittelbereitstellung:

DLFH 2004.01 – 89.500,00 €

2004 in Zahlen

Gewinn- und Verlustrechnung für das Jahr 2004



Deutsche Leukämie-Forschungshilfe
- Dachverband - (DLFH)



Euro		Euro
Erträge		
4.060.374,07	Spenden	187.046,95
1.011.110,00	Spenden der Elterngruppen	701.500,00
883.043,14	Erbschaften/Vermächtnisse	20.453,79
55.920,00	Bußgelder	18.290,05
349.265,08	Sonstige Erträge (z.B. Zinsen, Info-Broschüren- u. Kalenderverkauf)	289.688,74
81.092,02	Rückzahlung Forschungsförderung	
6.440.804,31	Erträge	1.216.979,53
	von DKS an DLFH für Sozialfonds	333.000,00
25.720,00	von DLFH an DKS für Camp Heidelberg	
6.466.524,31	Erträge insgesamt	1.549.979,53
Aufwand		
825.900,64	Öffentlichkeitsarbeit, Kommunikation, Spenderbetreuung	53.531,08
177.462,98	Personalaufwand Geschäftsstelle Bonn	193.105,71
155.720,24	Abschreibungen auf Anlagevermögen und Sachanlagen	2.544,89
1.906.130,45	Forschungsförderung	89.500,00
63.628,30	Tagungen, Patientenseminare, Camp Ausland, Regenbogenfahrt	69.643,82
262.641,75	Lfd. Kosten Waldpiraten-Camp Heidelberg	
328.193,80	Personalaufwand Waldpiraten-Camp Heidelberg	
	Sozialfonds	597.521,47
	Raumkosten	12.157,00
267.094,24	Sonstige betriebliche Aufwendungen (Materialaufwand für Info-Broschüren u. Kalender, Verwaltungskosten)	207.733,15
3.986.772,40	Aufwand	1.225.737,12
333.000,00	von DKS an DLFH für Sozialfonds	
	von DLFH an DKS für Camp Heidelberg	25.720,00
4.319.772,40	Aufwand insgesamt	1.251.457,12
2.146.751,91	Jahresergebnis	298.522,41
-4.748.598,72	Zuführung zu zweckgebundenen Rücklagen	-647.299,90
-58.580,00	Zuführung zur freien Rücklage	-7.100,00
2.660.426,81	Auflösung zweckgebundener Rücklagen	362.389,39
0,00	Mittelvortrag	6.511,90

Der Vorstand:

Der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe und
der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Der Vorstand setzt sich zusammen aus betroffenen Eltern, die auch in ihren örtlichen Elterninitiativen aktiv im Vorstand tätig sind. So kennen sie die Problematik krebskranker Kinder und ihrer Familien aus erster Hand. Diese Erfahrung spielt eine wichtige Rolle bei allen Beschlüssen und Entscheidungen des Vorstandes.

Vorstandsämter in den beiden Organisationen sind immer Ehrenämter, das heißt, kein Mitglied des Vorstands erhält ein Gehalt, ein Honorar, eine Aufwandsentschädigung oder irgendeine Gratifikation.

Ehrenamt ist Ehrenamt.



von links nach rechts: **Lutz Hennemann**, Bonn □ **Ingeborg Müller-Neuberger**, Gießen □ **Ulrich Ropertz**, Vorsitzender, Berlin/Köln □ **Regina Schnabel**, Jena □ **Peter Hennig**, Essen □ **Bärbel Dütemeyer**, Hannover □ **Thomas Greiner**, Mannheim



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



Deutsche Kinderkrebsstiftung

Dr. Gerlind Bode (Geschäftsführung)
Adenauerallee 134 ■ 53113 Bonn
Tel. 0228/68846-0 ■ Fax 0228/68846-44
DLFHBonn@kinderkrebsstiftung.de
info@kinderkrebsstiftung.de
www.kinderkrebsstiftung.de

Herausgeber:

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

Redaktion: Dr. Gerlind Bode (verantwortlich)

©2005

