

FRISCHER
LOOK -
BEWÄHRTE
MISSION

KINDER KREBS STIFTUNG

JAHRESBERICHT
2024

Neues Logo

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung, ihre Projekte und Einrichtungen bekamen 2024 ein modernes Erscheinungsbild.

Für die Forschung

Allein in 2024 stellte die Deutsche Kinderkrebsstiftung über 10,7 Mio. Euro für Forschungsprojekte zur Verfügung.

Zurück ins Leben im Waldpiraten-Camp

Im vielfach ausgezeichneten Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung können die jungen Patientinnen und Patienten im Anschluss an ihre Therapie nachholen, worauf sie lange verzichten mussten: spielen, Spaß haben und sich austoben.

Die Idee lebt allein von Spenden.

Spendenkonto:

Commerzbank AG Köln

IBAN: DE04 3708 0040 0055 5666 16

BIC: DRESDEFF370

Verwendungszweck: Waldpiraten-Camp

ALLE TERMINE
HIER:



**KINDER
KREBS
STIFTUNG**

Waldpiraten-Camp
Promenadenweg 1
69117 Heidelberg

Tel.: 06221/18 04 66
camp@kinderkrebsstiftung.de
www.waldpiraten.de



Jahresbericht 2024

Inhalt

ÜBER UNS

Vorstand & Gremien	4
Treuhandstiftungen	5

FINANZEN

Zahlen, Daten & Fakten	6
------------------------	---

ANGEBOTE & VERANSTALTUNGEN

Jahresrückblick	14
Relaunch	16
SyltKlinik	18
Waldpiraten-Camp	20
HIT-Tagung	22
Survivor Deutschland e. V.	24
Regenbogenfahrt	26
Kennzahlen	28
Broschüren & Bücher	30

FÖRDERAKTIVITÄTEN

Forschung	34
Klinische Studien	36
Projektübersicht	42

SPENDEN & HELFEN

Aktionen	48
Bestätigungsvermerk	50

Liebe Leserinnen und Leser,

2024 stand für uns ganz im Zeichen eines – überwiegend optischen – Neuanfangs. Nach rund 30 Jahren war es an der Zeit: Die Deutsche Kinderkrebsstiftung hat ein frisches, moderneres Erscheinungsbild erhalten – mit neuem Logo, neuen Farben und neuer Website. Doch bei all den Neuerungen bleibt eines unverändert: unsere Mission. Wir setzen uns weiterhin mit Herzblut dafür ein, die Heilungschancen und Therapien krebskranker Kinder und Jugendlicher zu verbessern und Betroffene mit ihren Familien zu begleiten.

Auch die Regenbogenfahrt, das Waldpiraten-Camp und die SyltKlinik haben im Laufe des Jahres ein neues Erscheinungsbild erhalten – als Zeichen unserer Zusammengehörigkeit. Schließlich gehören wir alle zu einer Familie. Und wir freuen uns, dass 2025 auch weitere uns verbundene Initiativen wie die Kranio-Gruppe und das HIT-Netzwerk ein Makeover erhalten werden.

Im Waldpiraten-Camp ging der Neustart über das Optische hinaus: Es wurde saniert, gebaut und an einem neuen pädagogischen Konzept gearbeitet. Im Juli feierte das „Campinar“ Premiere – ein neues Format für junge Erwachsene ab 18 Jahren. Zusätzlich finden im Camp nun regelmäßig Seminare für trauernde Familien und Angehörige statt.

Auch in der Geschäftsführung gab es eine Veränderung: Im Oktober 2024 haben sich die Stiftung und Dr. Dirk Hannowsky einvernehmlich getrennt. Wir danken ihm für sein Engagement. Mit Martin Spranck als neuem hauptamtlichen Geschäftsführer freuen wir uns auf frische Impulse und wünschen ihm viel Erfolg und Freude für seine neue Aufgabe.

All diese Entwicklungen folgen einem Ziel: für die Kinder und Jugendlichen mit Krebs und ihren Familien in ihrer schwersten Zeit da zu sein. Danke, dass Sie an unserer Seite stehen und uns dabei helfen!

Herzlichen Dank!

Ihr Benedikt Geldmacher

Deutsche Kinderkrebsstiftung

Impressum

Herausgeber: Deutsche Kinderkrebsstiftung und Dachverband Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e. V., Adenauerallee 134, 53113 Bonn, ab 01.10: Godesberger Allee 140, 53175 Bonn, Tel.: 0228 68846-0, Fax: 0228 68846-44, redaktion@kinderkrebsstiftung.de, www.kinderkrebsstiftung.de

Redaktion: Bianca Kaufmann (Chefredakteurin, V. i. S. d. P.), Dr. Johanna Schroeder

Grafik & Layout: Sandra Theuvert **Druckerei:** Plump Druck & Medien GmbH **Lektorat:** Kathrin Gehrelein

Fotos: Wenn nicht anders gekennzeichnet die Deutsche Kinderkrebsstiftung © 2024/25, Abdruck – auch auszugsweise – aus dieser Broschüre nur nach Rücksprache mit der Redaktion. Deutsche Kinderkrebsstiftung © 2025

Anmerkung: Aus Gründen der Übersichtlichkeit wird im vorliegenden Jahresbericht die männliche Schreibweise verwendet. Hierbei handelt es sich lediglich um eine Vereinfachung des Schreibens/Lesens. Bei der Verwendung der männlichen Form sind stets Personen aller Geschlechter gemeint.



**KINDER
KREBS
STIFTUNG**

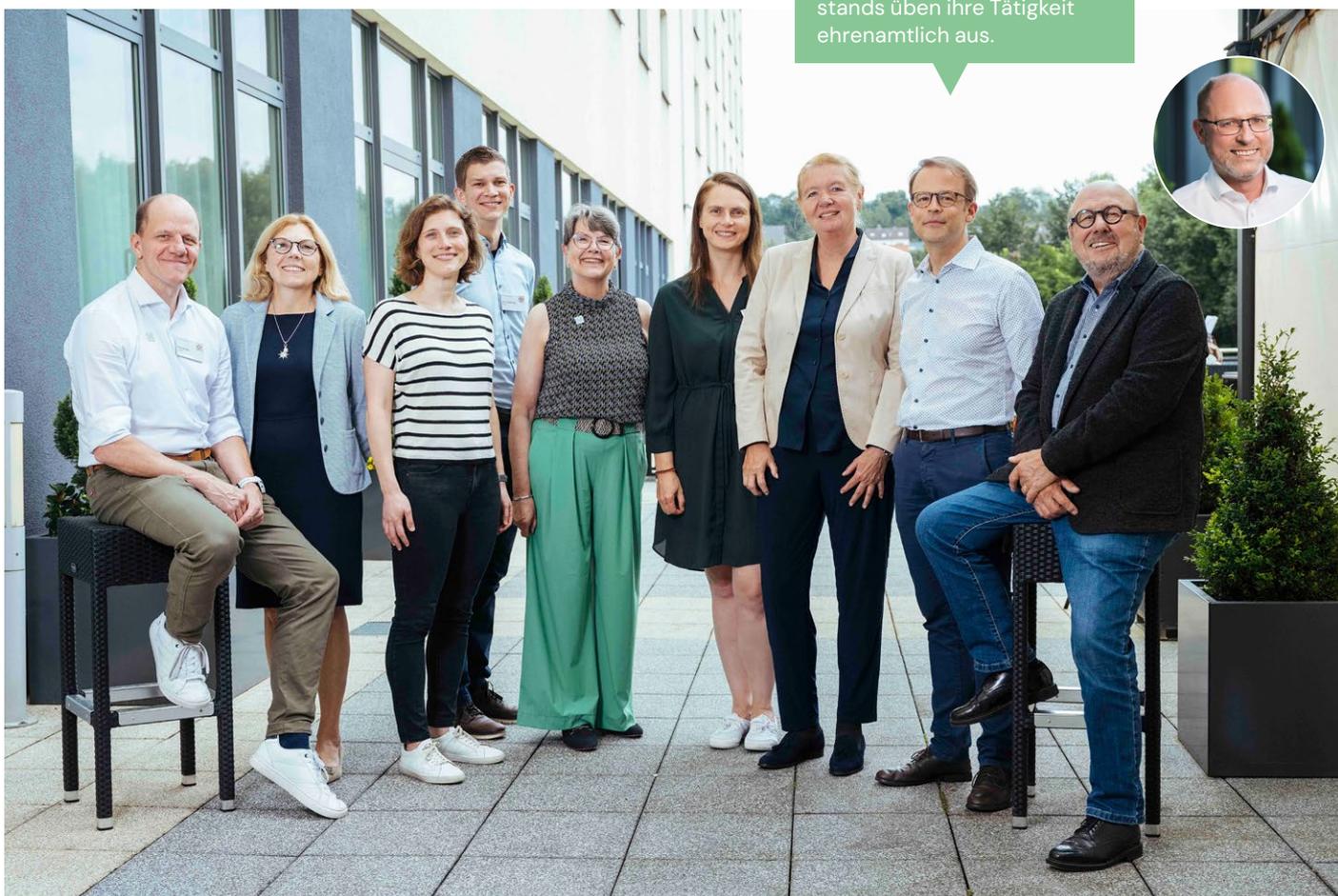
www.kinderkrebsstiftung.de



Der Dachverband und die Deutsche Kinderkrebsstiftung führen das Spendensiegel des DZI (Dt. Zentralinstitut für soziale Fragen). Die Deutsche Kinderkrebsstiftung ist Mitglied beim Bundesverband Deutscher Stiftungen.

DER VORSTAND

Die zehn Mitglieder des Vorstands üben ihre Tätigkeit ehrenamtlich aus.



Gremien 2024

Vorstand und Kuratorium

Die Organe der Deutschen Kinderkrebsstiftung bestehen aus Vorstand und Kuratorium. Beim Dachverband Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e. V. (DLFH) bilden der Vorstand und die einmal jährlich stattfindende Mitgliederversammlung die zentralen Gremien.

DAS KURATORIUM SETZT SICH AKTUELL AUS FOLGENDEN PERSONEN ZUSAMMEN:

PROF. DR. GÜNTER HENZE *Vorsitzender*

STEPHAN BARTZACK

PHILIPP BAUM

JANA LORENZ-ECK

PROF. DR. MED. GUDRUN FLEISCHHACK

ANDREAS FÜHRLICH

HANS KIEL

CORINNA FULST

DR. MED. MARIUS ROHDE

MICHAEL SCHNEIDER

PROF. DR. MED. MARTIN SCHRAPPE

DR. STEFANIE WEHNERT

DAS KURATORIUM

Das Kuratorium setzt sich zusammen aus Vertreterinnen und Vertretern der örtlichen Elterngruppen und Fördervereine, Personen des öffentlichen Lebens sowie Expertinnen und Experten der Kinderonkologie. Neu gewählt wurden bei der Wahl 2024 Prof. Dr. med. Gudrun Fleischhack, Dr. med. Marius Rohde und Prof. Dr. med. Martin Schrappe. Den ausgeschiedenen Kuratoriumsmitgliedern Prof. Dr. Christian Kratz, Prof. Dr. Dominik Schneider und Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski möchten wir an dieser Stelle für ihr ehrenamtliches Engagement danken.

Die Amtszeit der Kuratoriumsmitglieder beträgt ebenfalls zwei Jahre. Als Aufsichtsorgan tagt es in der Regel dreimal jährlich.

STIFTUNG UND DLFH WERDEN AKTUELL VON FOLGENDEN VORSTANDSMITGLIEDERN REPRÄSENTIERT:



DR. BENEDIKT GELDMACHER
Vorsitzender



STEFANIE BALDES
Stellv. Vorsitzende



ALEXANDER BAHN
Stellv. Vorsitzender



FRANZ LEONHARD EDEL
Mitglied, neu seit 2024



PETER HENNING
Mitglied



JAN KLEMM
Mitglied



KARIN REINHOLD-KRANZ
Mitglied, neu seit 2024



LISA SCHARPING
Mitglied



REGINA SCHNABEL
Mitglied



ASTRID ZEHBE
Mitglied

DER VORSTAND

Der Vorstand wird alle zwei Jahre durch die Mitgliederversammlung bzw. das Kuratorium der Stiftung gewählt. Bei der letzten Wahl zur Mitgliederversammlung im Juni 2024 wurden alle Vorstandsmitglieder bestätigt. Zudem wurden mit Franz Leonhard Edel und Karin Reinhold-Kranz zwei neue Mitglieder in den Vorstand 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 vom Medizinischen Beirat der Stiftung empfohlenen Forschungsprojekte.

Treuhandstiftungen

Langfristig helfen, einfach verwalten

Eine Treuhandstiftung ist eine besondere Form der Stiftung, bei der das Stiftungsvermögen nicht in eine eigenständige Organisation eingebracht wird, sondern treuhänderisch von einer anderen Institution im Sinne des Stifters verwaltet wird. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung betreut aktuell vier Treuhandstiftungen: die Isabell-Zachert-Stiftung, die Kinder-AugenKrebsStiftung (KAKS), die Norbert-Polter-Stiftung und die Stiftung des För-

dervereins für krebskranke Kinder e. V. Köln. Sie übernimmt dabei alle administrativen Aufgaben – damit sich die Stiftungen ganz auf ihre Mission konzentrieren können: den Kampf gegen Kinderkrebs. Eine Sonderstellung nimmt die Josepha-und-Heinrich-Kievernagel-Stiftung für krebskranke Kinder ein: Sie ist eine unselbstständige Stiftung, deren Vermögen 2013 von Todes wegen auf die Deutsche Kinderkrebsstiftung überging. ■

VEREINT UNTER EINEM DACH:

- Isabell-Zachert-Stiftung
- Stiftung des Fördervereins für krebskranke Kinder e. V. Köln
- KinderAugenKrebsStiftung
- Norbert-Polter-Stiftung
- Josepha-und-Heinrich-Kievernagel-Stiftung

Weitere Informationen unter:



Finanzen 2024

Gemeinsam stark – auch in Zahlen

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung und die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe e. V. blicken auf ein Jahr voller Engagement, Projekte und Verantwortung zurück. Welche Einnahmen erzielt, welche Ausgaben getätigt und welche Maßnahmen gefördert wurden – das erfahren Sie auf den folgenden Seiten mit einem detaillierten Blick auf die Bilanz und Gewinn-und-Verlust-Rechnung der Stiftung und der DLFH.



Jede Spende ist ein Zeichen des Vertrauens – und genau deshalb handeln wir mit größter Sorgfalt und Verantwortung.

Martin Spranck,
Geschäftsführer
Deutsche Kinderkrebsstiftung

Bei der Erstellung des Jahresabschlusses orientiert sich die Deutsche Kinderkrebsstiftung an den Vorgaben des Stiftungsrechts. Zwar ist sie – mangels Kaufmannseigenschaft – nicht verpflichtet, die Regelungen des Handelsgesetzbuchs (§§ 238 bis 256 HGB) anzuwenden, hat diese jedoch freiwillig in weiten Teilen berücksichtigt. Zur Verbesserung der Transparenz und Übersichtlichkeit wurde die Gliederung der Bilanz – unter Berücksichtigung der stiftungsspezifischen Besonderheiten – freiwillig an den handelsrechtlichen Vorschriften des § 266 HGB ausgerichtet.

Darüber hinaus ließ die Stiftung die Ordnungsmäßigkeit der Geschäftsführung gemäß § 53 HGrG prüfen. Die Bewertung der Vermögensgegenstände und Verbindlichkeiten erfolgte grundsätzlich nach den handelsrechtlichen Vorgaben des § 253 HGB. Die dabei angewendeten Bewertungsmethoden blieben im Vergleich zum Vorjahr unverändert. Die in der Bilanz ausgewiesenen Vermögenswerte und Schul-

den wurden gemäß dem Grundsatz der Einzelbewertung nach § 252 Abs. 1 Nr. 3 HGB ermittelt.

Die Umsatzsteuer ist in den Anschaffungskosten des Anlagevermögens sowie in den Aufwendungen enthalten, soweit kein Vorsteuerabzugsrecht besteht.

Die Gewinn-und-Verlust-Rechnung wurde nach dem Gesamtkostenverfahren gemäß § 275 Abs. 2 HGB aufgestellt. Im Jahr 2024 wurden vier Spendenmailings versendet: ein Aufruf zum Internationalen Kinderkrebstag, das Mai- und das Septembermailing sowie das Weihnachtsmailing, das traditionell den größten Umfang aufweist. Die Einnahmen aus diesen Aktionen beliefen sich auf insgesamt über 6,1 Millionen Euro. Zusätzlich zu Einzelspenden sowie Spenden von Schulen, Unternehmen, Vereinen und Organisationen erhielten die DLFH und die Stiftung im Jahr 2024 Bußgeldzuweisungen in Höhe von 343.930,01 €.

Für die grafische Gestaltung von Broschüren, Flyern, Plakaten sowie für den

Vergütungsstruktur Mitarbeitende

Position	EURO
Abteilungsleiter*innen	6.982,00
Medizinisches Personal	4.745,00
Sachbearbeiter*innen/Administration/Referent*innen	4.321,00
Pädagog*innen	4.171,00
Hauswirtschaftskräfte	3.141,00



”

Sowohl bei der DLFH als auch bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung wird ein großer Teil der Gelder verantwortungsvoll für satzungsgemäße Ausgaben eingesetzt.

Martin Spranck,
Geschäftsführer
Deutsche Kinderkrebsstiftung

Druck des zweimal jährlich erscheinenden Magazins WIR und die Umsetzung der Spendenmailings arbeitet die Deutsche Kinderkrebsstiftung mit verschiedenen externen Dienstleistern zusammen.

Vergütungsstruktur

Die Jahresbezüge der Geschäftsführer betragen 2024 in Summe 263.969,50 € brutto. Die einzelnen Gehälter werden aus

Datenschutzgründen nicht veröffentlicht.

Die Mitarbeitenden in der Geschäftsstelle in Bonn und in der Betriebsstätte „Waldpiraten-Camp“ in Heidelberg lassen sich in fünf Gruppen aufteilen. Die genannten Werte entsprechen dem durchschnittlichen Monatsbruttoentgelt auf Vollzeit (40 Wochenstunden) hochgerechnet. Es werden 13 Monatsgehälter gezahlt. Die Stiftung beschäftigt zu 80 % Teilzeitkräfte. ■

Ausgaben der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe	EUR
Personalaufwand	188.327,60
Sonstige Aufwendungen	208.682,90
Satzungsgemäße Ausgaben	1.280.674,41
AfA Finanzanlagen	18.707,19
Summe	1.696.392,10

Ausgaben der Deutschen Kinderkrebsstiftung	EUR
Materialaufwand	2.683.227,80
Personalaufwand	3.051.052,14
Abschreibungen	562.864,03
Sonstige Aufwendungen	3.772.538,77
Forschungsförderung	10.723.043,91
Satzungsgemäße Ausgaben	5.560.467,20
AfA Finanzanlagen	1.084.414,21
Summe	27.437.608,06

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe

Bilanz zum 31. Dezember 2024

AKTIVA	31.12.2024 (Euro)	Vorjahr (Euro)
A. Anlagevermögen		
I. Finanzanlagen		
Wertpapiere des Anlagevermögens	3.770.012,58	3.717.012,30
B. Umlaufvermögen		
I. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände		
1. Forderung gegen die Deutsche Kinderkrebsstiftung	256.697,24	365.430,10
2. Sonstige Vermögensgegenstände	23.281,14	28.964,29
II. Kassenbestand, Postbankguthaben und Guthaben bei Kreditinstituten	4.778.257,47	2.274.051,20
Summe	8.828.248,43	6.385.457,89

PASSIVA	31.12.2024 (Euro)	Vorjahr (Euro)
A. Eigenmittel		
I. Rücklagen		
1. Zweckgebundene Rücklagen gem. § 62 Abs. 1 Nr. 1 AO		
• Forschung	471.703,65	471.703,65
• Sozialfonds	4.555.213,87	2.032.300,80
• Betriebsmittel	40.569,52	40.569,52
2. Freie Rücklage gem. § 62 Abs. 1 Nr. 3 AO	914.370,00	886.680,00
3. Rücklage gem. § 62 Abs. 3 Nr. 1 AO	2.478.098,76	2.371.069,33
II. Bilanzgewinn/-verlust		
1. Gewinnvortrag	110.405,41	110.405,41
2. Jahresüberschuss	2.657.632,50	274.121,40
3. Ergebnisverwendung	-2.657.632,50	-274.121,40
B. Rückstellungen	27.280,00	29.990,00
C. Verbindlichkeiten		
1. Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	2.706,72	2.767,17
2. Verbindlichkeiten gegenüber Deutscher Kinderkrebsstiftung	214.038,19	426.152,33
3. Sonstige Verbindlichkeiten	13.362,31	13.319,68
D. Rechnungsabgrenzungsposten	500,00	500,00
Summe	8.828.248,43	6.385.457,89

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe

Gewinn-und-Verlust-Rechnung 2024

	31.12.2024 (Euro)	Vorjahr (Euro)
1. Erlöse aus Spenden und Zuwendungen		
Geldspenden	38.268,35	14.020,90
Nachlässe	107.029,43	0,00
Bußgelder	7.700,00	2.880,00
Zuwendungen anderer Organisationen	3.893.331,41	1.708.679,21
2. Umsatzerlöse	0,00	387,81
3. Sonstige betriebliche Erträge	137.362,70	12.382,07
4. Gesamtleistung	4.183.691,89	1.738.349,99
5. Materialaufwand		
Aufwendungen für bezogene Waren	0,00	-1.510,00
6. Personalaufwand	-188.327,60	-155.945,64
7. Sonstige betriebliche Aufwendungen	-208.682,90	-212.649,21
8. Aufwand für satzungsgemäße Zwecke		
Forschungszuwendungen	-114.415,95	-85.936,73
Unterstützung (Sozialfonds)	-1.081.922,00	-1.056.357,50
Seminare	- 19.199,82	-28.550,72
Betreuung Camps, junge Erwachsene	0,00	-1.000,00
Unterstützung Projekte und Beratung	-34.572,09	0,00
Magazin WIR	-30.564,55	-42.361,87
9. Summe Aufwand	-1.677.684,91	-1.584.311,67
10. Betriebsergebnis	2.506.006,98	154.038,32
11. Sonstige Zinsen und ähnliche Erträge	170.332,71	133.899,54
12. Verluste und Abschreibungen auf Finanzanlagen	-18.707,19	-13.816,46
13. Jahresergebnis	2.657.632,50	274.121,40

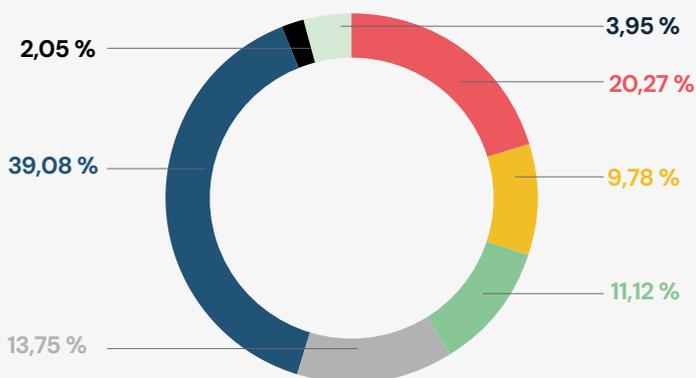
Deutsche Kinderkrebsstiftung

Bilanz zum 31. Dezember 2024

AKTIVA	31.12.2024 (Euro)	Vorjahr (Euro)
A. Anlagevermögen		
I. Immaterielle Vermögensgegenstände		
Konzessionen, Lizenzen und ähnliche Rechte und Werte	249.978,47	319.737,95
II. Sachanlagen		
1. Grundstücke, grundstücksgleiche Rechte	15.327.507,02	12.093.825,44
2. Gebäude auf fremden Grundstücken	2.781.989,57	2.878.212,89
3. Außenanlagen	529.836,40	299.479,28
4. Kraftfahrzeuge	4,00	4,00
5. Inventar	699.117,18	523.888,42
6. Geleistete Anzahlungen und Anlagen im Bau	0,00	2.942.468,70
III. Finanzanlagen		
Beteiligungen	338.611,90	338.611,90
Wertpapiere des Anlagevermögens	108.612.511,00	85.374.811,33
B. Umlaufvermögen		
I. Vorräte	250.230,00	175.620,00
II. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände		
1. Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	57.829,31	58.548,12
2. Forderungen gegen verbundene Unternehmen	600.000,00	600.000,00
3. Sonstige Vermögensgegenstände	935.603,80	824.813,18
4. Forderungen an treuhänderisch verwaltete Stiftungen	0,00	6.331,06
III. Kassenbestand und Guthaben bei Kreditinstituten	17.246.744,62	32.256.099,53
C. Rechnungsabgrenzungsposten	30.848,78	19.728,78
D. Treuhandvermögen	11.206.002,16	10.741.160,61
Summe	158.866.814,21	149.453.341,19

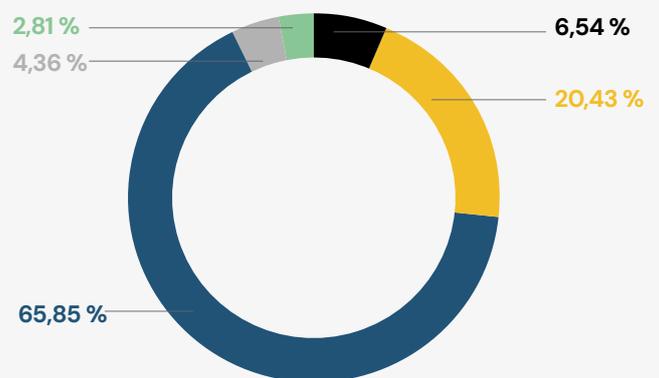
PASSIVA	31.12.2024 (Euro)	Vorjahr (Euro)
A. Stiftungskapital		
I. Stiftungsvermögen	33.034.373,09	32.549.480,92
II. Rücklagen		
1. Freie Rücklage gem. § 62 Abs. 1 Nr. 3 AO	13.510.628,65	14.444.879,43
2. Projektrücklage gem. § 62 Abs. 1 Nr. 1 AO	822.830,22	2.654.700,28
3. Rücklage gem. § 62 Abs. 3 AO (Vermögen)	64.216.427,04	57.597.588,43
B. Sonderposten für nutzungsgebundenes Kapital	2.227.160,00	2.305.190,00
C. Rückstellungen	64.000,00	73.930,00
D. Verbindlichkeiten		
1. Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	447.738,72	630.351,16
2. Verbindlichkeiten aus satzungsgemäßen Ausgaben	32.321.939,26	27.393.768,89
3. Verbindlichkeiten gegenüber treuhänderisch verwalt. Stiftg.	301.589,21	235.264,27
4. Verbindlichkeiten gegenüber DLFH	256.697,24	365.430,10
5. Verbindlichkeiten gegenüber verbundenen Unternehmen	63.586,38	68.089,97
6. Sonstige Verbindlichkeiten	380.142,24	393.507,13
E. Rechnungsabgrenzungsposten	13.700,00	0,00
F. Treuhandvermögen	11.206.002,16	10.741.160,61
Summe	158.866.814,21	149.453.341,19

Ausgaben 2024 der Deutschen Kinderkrebsstiftung



- Forschungsförderung
- Sonstige Aufwendungen
- Abschreibungen
- Personalaufwand
- Materialaufwand
- AfA Finanzanlagen
- Satzungsgemäße Ausgaben

Satzungsgemäße Ausgaben der Deutschen Kinderkrebsstiftung 2024



- Forschungsförderung
- Unterstützung SyltKlinik
- Verschiedene Projekte
- Unterstützung DLFH
- Camp Heidelberg

Deutsche Kinderkrebsstiftung

Gewinn- und Verlust-Rechnung 2024

Erträge	31.12.2024 (Euro)	Vorjahr (Euro)
1. Spenden und sonstige Zuwendungen		
Geldspenden	13.897.353,89	13.836.873,81
Sachspenden	7.354,00	8.255,77
Nachlässe	6.841.545,35	10.284.745,42
Zustiftungen	484.892,17	5.234.382,60
Bußgelder	336.230,01	292.503,51
Zuwendungen anderer Organisationen	2.930.841,95	245.167,16
2. Umsatzerlöse		
Zweckbetrieb	36.306,00	105.557,65
Steuerpfl. wirtschaftl. Geschäftsbetrieb	66.650,24	76.305,24
Umsatzerlöse Vermögensverwaltung	419.603,99	418.820,34
3. Erhöhg. o. Verminderg. Bestand an fertig. u. unfert. Erzeugnisse	79.910,00	29.580,00
4. Sonstige Erträge		
Referenzkostenerstattung	550.843,08	640.911,08
Erträge aus der Auflösung Sonderposten für nutzungsgeb. Kapital	78.030,00	78.030,00
Erträge an frei gewordenen Forschungszusagen	364.299,58	153.444,30
Zuschreibungen	359.603,35	518.551,26
Sonstige Erträge	29.759,46	6.092,97
5. Sonstige Zinsen und ähnliche Erträge	5.291.994,93	3.214.581,24
Summe der Erträge	31.775.218,00	35.143.802,35
Aufwendungen		
6. Materialaufwand; Aufwendungen für bezogene Leistungen	-2.683.227,80	-2.941.246,03
7. Personalaufwand	-3.051.052,14	-2.683.883,89
davon Camp Heidelberg 1.308.087,70 € (Vorjahr: 1.109.694,17 €)		
8. Abschreibungen	-562.864,03	-472.039,71
9. Sonstige betriebliche Aufwendungen		
Instandhaltung und Wartungskosten	-235,38	-3.487,94
Reisekosten Vorstand und Mitarbeiter	-57.098,65	-64.250,04
Verwaltungskosten	-2.342.874,78	-1.924.497,23
Auskehrung von Pflichtanteilen und Vermächtnissen	-222.706,74	-757.207,70
Verlust aus Anlagenabgang; Wertpapiere	-976.092,45	-1.123.171,55
Sonstige Aufwendungen	-173.530,77	-169.649,82
10. Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke		
Forschungsförderung	-10.723.043,91	-10.384.301,94
Camp Heidelberg; laufende Kosten	-710.486,20	-468.264,90
Verschiedene Projekte	-4.849.981,00	-2.279.589,88

11. Abschreibungen auf Finanzanlagen	-1.084.414,21	-562.727,58
Summe der Aufwendungen	-27.437.608,06	-23.834.318,21
12. Jahresüberschuss	4.337.609,94	11.309.484,14
13. Zuführung zum Stiftungsvermögen	-484.892,17	-5.234.382,60
14. Zuführung zur Rücklage gem. § 62 Abs. 3 AO	-6.618.838,61	-9.527.537,72
15. Zuführung zur freien Rücklage gem. § 62 Abs. 1 Nr. 3 AO	-2.150.600,00	-1.651.600,00
16. Zuführung zur zweckgebundenen Rücklage gem. § 62 Abs. 1 Nr. 1 AO	-10.273.256,12	-8.063.058,18
17. Auflösung zur zweckgebundenen Rücklage gem. § 62 Abs. 1 Nr. 1 AO	11.305.126,18	13.167.094,36
18. Auflösung Betriebsmittelrücklage gem. § 62 Abs. 1 Nr. 1 AO	800.000,00	0,00
19. Auflösung zur freien Rücklage gem. § 62 Abs. 1 Nr. 3 AO	3.084.850,78	0,00
20. Mittelvortrag	0,00	0,00

MIT
AKTUELLEN
NEUREGELUNGEN

NEUE AUFLAGE

Die aktuelle Auflage der Broschüre „Sozialrechtliche Informationen“ bietet Familien mit einem an Krebs erkrankten Kind einen kompakten und zugleich umfassenden Überblick – von Pflege- und Sozialleistungen bis hin zu Leistungen der gesetzlichen Krankenkassen und weiteren wichtigen Hilfen. Die Broschüre ist kostenfrei als Printexemplar oder PDF im Onlineshop der Deutschen Kinderkrebsstiftung erhältlich. Jetzt bestellen!



Sozialrechtliche Informationen

Für Familien mit einem krebskranken Kind

KIND
KRE
STIFT

Was uns bewegt hat

Rückblick 2024

Highlights gab es im vergangenen Jahr einige! Dennoch möchten wir Ihnen hier Monat für Monat ein paar besondere Projekte und Events vorstellen.



MÄRZ

Bei der „Dream & Fly“-Zaubershow der Ehrlich Brothers überreichten Andreas und Chris Ehrlich der Deutschen Kinderkrebsstiftung in Köln einen Scheck in Höhe von 20.000 Euro für die SyltKlinik! Es ist nicht die erste Spende der beiden Magier. Bereits seit 2020 unterstützen sie die SyltKlinik mit Spenden. Sie helfen so, Familien mit krebskranken Kindern eine unvergessliche Zeit auf Sylt zu ermöglichen.



APRIL

Zweimal im Jahr kommt die Selbsthilfegruppe für Kranio-pharyngeom-Betroffene zusammen, um sich auszutauschen, Wissen zu teilen und neue Kraft zu schöpfen. Beim Familientreffen im April trafen sich rund 60 Teilnehmende im Bildungszentrum St. Bernhard in Rastatt. Für viele Betroffene sind diese Begegnungen eine wertvolle Stütze im Alltag.

KINDER KREBS STIFTUNG

MAI

Nach fast 30 Jahren war es Zeit für einen neuen, zeitgemäßerem Auftritt der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Im Mai wurde das neue Logo vorgestellt. Gleichzeitig ging die überarbeitete Website www.kinderkrebsstiftung.de online. Sie präsentiert sich im neuen Corporate Design und bietet Nutzerinnen und Nutzern noch mehr Übersicht und Information.



JUNI

Auf der Jahrestagung der DKS stellte sich der Arbeitskreis „Survivor“ vor und kündigte zum Jahreswechsel die Gründung eines eigenen Vereins an. Im Verein „Survivor Deutschland“ engagieren sich ehemalige Krebspatientinnen und -patienten. Gemeinsam setzen sie sich dafür ein, den Survivoren in Deutschland Gehör zu verschaffen und ihre Lebensqualität langfristig zu verbessern.



FEBRUAR

Schleife tragen, Zeichen setzen. Auch in 2024 haben wir am 15. Februar – dem Internationalen Kinderkrebstag – dazu aufgerufen, die „Goldene Schleife“ zu tragen. Zahlreiche Menschen sind unserem Aufruf gefolgt. Gemeinsam konnten wir ein sichtbares Zeichen setzen und unsere Solidarität mit an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen zeigen.

JANUAR

Zu Beginn des Jahres eine Nachricht, die Hoffnung macht: Seit ihrer Gründung im Jahr 1995 hat die Deutsche Kinderkrebsstiftung (DKS) knapp 110 Millionen Euro in die Förderung der Forschung investiert (Stand: Januar 2024). Allein im Jahr 2024 wurden 10.723.043 Euro bereitgestellt – ein starkes Zeichen für den gemeinsamen Einsatz im Kampf gegen Krebs bei Kindern und Jugendlichen.



JULI

Premiere im Waldpiraten-Camp: Im Juli fand das allererste „Campinar“ statt – eine Mischung aus Seminar und Camp. Das neue Format richtet sich an Erwachsene ab 18 Jahren, die in ihrer Kindheit oder Jugend an Krebs erkrankt waren oder Geschwister eines Betroffenen sind. Der Auftakt war ein voller Erfolg: Die 25 Teilnehmenden und das Team hatten großen Spaß! (s. Seite 20)



AUGUST

Neues Logo, neue Trikots, gleiche Mission. Auch die Regenbogenfahrt startete 2024 mit neuem Logo und frischen Trikots. Am 17. August machten sich 50 Teilnehmende und fünf Begleitpersonen auf den Weg zur 32. Regenbogenfahrt. In Erfurt, Jena, Halle (Saale), Leipzig, Chemnitz, Dresden, Cottbus und Berlin besuchten sie krebserkrankte Kinder und ihre Familien – und schenkten Mut und Hoffnung. (s. Seite 26)



SEPTEMBER

Vom 13.–14. September fand im Universitätsklinikum Bonn (UKB) die 20. HIT-Tagung für Fachexperten, Patienten und Angehörige statt. Die Veranstalter – UKB, Förderkreis für krebserkrankte Kinder und Jugendliche Bonn e. V. und DKS – möchten mit der Tagung den Austausch zwischen Experten und Betroffenen fördern und so die Situation der erkrankten Kinder verbessern. (s. Seite 22)

OKTOBER

Matthias Zachert, Vorsitzender der Isabell-Zachert-Stiftung (IZS), besuchte im Oktober das Waldpiraten-Camp. Im Gepäck hatte er eine große Überraschung für das Team dabei: einen Scheck in Höhe von 100.000 Euro, mit dem die beiden Frühjahrs camps I und II finanziert werden konnten. Herzlichen Dank an die IZS für ihre großzügige und nachhaltige Unterstützung!



NOVEMBER

Einmal im Jahr – bei der Jahrestagung der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) – wird der GPOH Förderpreis für Young Oncologists vergeben. Er ist mit jeweils 2.500 Euro dotiert und wird von der DKS gesponsert. Gratulation an Danielle Brandes, Dr. med. Katharina Dausg und Dr. Marcel te Vrugt zur Auszeichnung!

**3.500 €
ab 2025**

DEZEMBER

Bislang konnten in finanzielle Not geratene Familien über den Sozialfonds bis zu 2.500 Euro Soforthilfe erhalten. Im Dezember verkündete die DKS eine Erhöhung der finanziellen Unterstützung auf bis zu **3.500 Euro ab 2025**. Die Soforthilfe können Familien mit krebserkranktem Kind beantragen. Auch verwaiste Familien können einen Antrag auf Unterstützung stellen.

KINDER KREBS STIFTUNG

» Runde Buchstaben, Salbeigrün als Hauptfarbe:
So sieht das neue Logo aus.

Alles aus einem Guss

Ein neuer Look für eine starke Mission

Vor 30 Jahren wurde die Deutsche Kinderkrebsstiftung gegründet – mit dem Ziel, krebskranken Kindern und Jugendlichen Hoffnung zu geben, sie zu begleiten und ihre Heilungschancen zu verbessern. Daran hat sich bis heute nichts geändert. Doch in einer sich wandelnden Welt verändern sich auch die Anforderungen an Kommunikation und Sichtbarkeit. 2024 war deshalb Zeit für einen optischen Neuanfang.

”

Wir haben uns für diese natürliche Farbe entschieden, weil sie für Ruhe, Heilung und Hoffnung steht.

Martin Spranck,
Geschäftsführer
Deutsche Kinderkrebsstiftung

Neues Logo, neues WIR-Magazin, neue Website: Kein Zufall, dass die Deutsche Kinderkrebsstiftung ihren frischen, modernen Markenauftritt im Wonnemonat Mai präsentierte – ganz nach dem Motto: „Alles neu macht der Mai.“ „Nach drei Jahrzehnten im alten Gewand war dieser Schritt angezeigt“, erklärt Martin Spranck, Geschäftsführer der Deutschen Kinderkrebsstiftung. „In einem sich ständig verändernden Umfeld mit immer neuen Akteuren ist es entscheidend, gut sichtbar zu bleiben – als seriöse, kompetente und engagierte Stiftung.“

Fast ein Jahr lang wurde im Hintergrund intensiv an einer neuen Corporate Identity gearbeitet. Neben dem Logo wurden

Farben, Schriften und umfassende Gestaltungselemente definiert, die das Erscheinungsbild der Stiftung künftig prägen. Besonders markant: das Salbeigrün im Logoschriftzug. „Es steht unter anderem für Ruhe, Heilung und Hoffnung – und all das möchten wir krebskranken Kindern und Jugendlichen geben. Daher fanden wir, dass diese Farbe zu uns und unserer Mission passt“, so Spranck.

Relaunch Website

Zeitgleich mit der Einführung des neuen Logos ging auch die modernisierte Website unter der vertrauten Adresse www.kinderkrebsstiftung.de online. Der Relaunch



» Das WIR-Magazin wurde konzeptionell überarbeitet.

» Technisch und optisch top: die neue Website



brachte nicht nur ein neues Design, sondern auch technische Verbesserungen mit sich: schnellere Ladezeiten, eine optimierte Navigation, eine verbesserte Benutzerführung („User Journey“) und einen vereinfachten Spendenprozess. Auch auf mobilen Geräten wie Smartphones und Tablets ist die Seite nun deutlich nutzerfreundlicher.

Im Laufe des Jahres wurde das neue Erscheinungsbild schrittweise in weiteren Kommunikationsmitteln sichtbar – etwa in Broschüren, im Jahresbericht oder auf Plakaten. Auch zentrale Projekte und Einrichtungen wie das Waldpiraten-Camp, die Sylt-Klinik oder die Regenbogenfahrt erscheinen künftig im neuen Design. „So wird auf den ersten Blick erkennbar, dass wir alle zusammengehören“, betont Spranck.

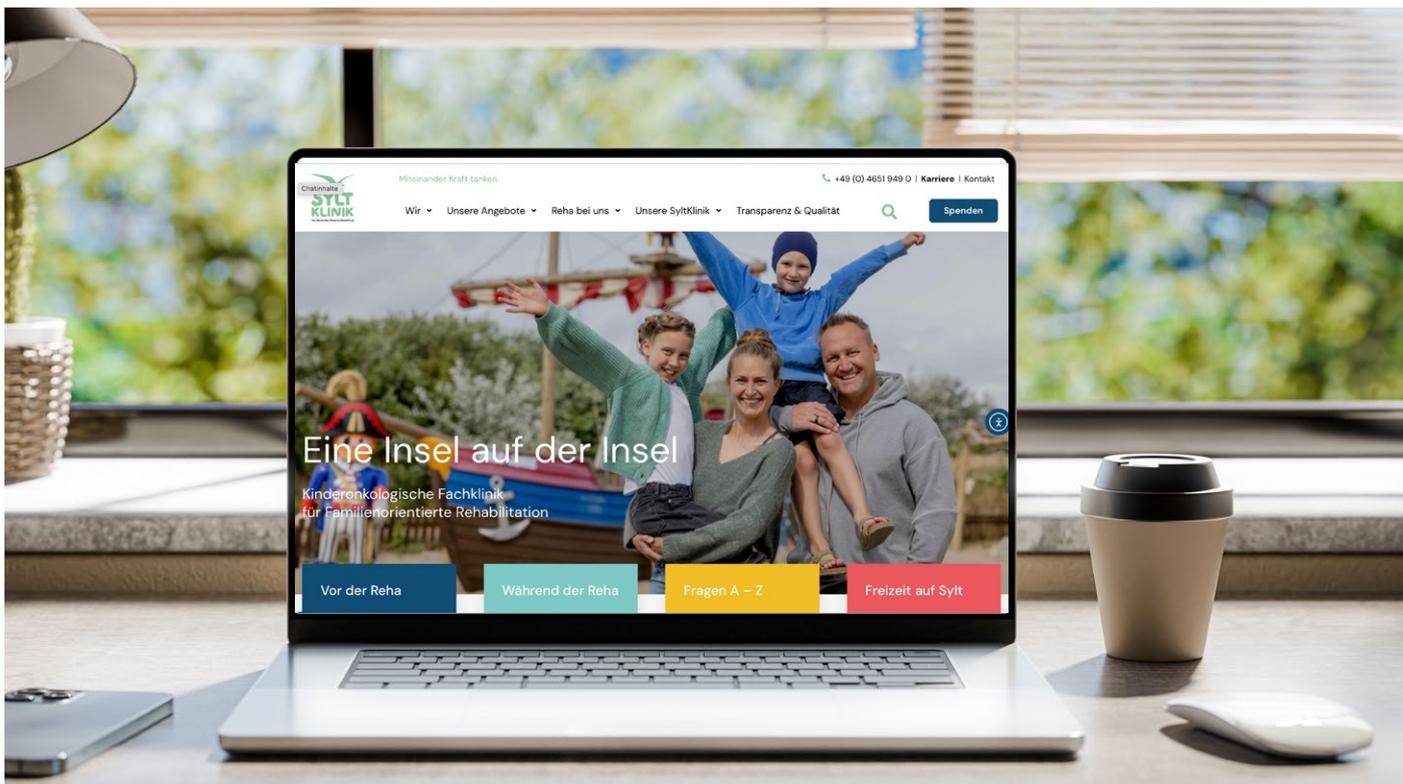
Die DKS bleibt, was sie ist

So modern das neue Erscheinungsbild auch wirkt – das Herz der Deutschen Kinderkrebsstiftung schlägt weiter wie

bisher. „Wir setzen uns nach wie vor mit ganzer Kraft dafür ein, dass krebserkrankte Kinder und Jugendliche geheilt werden können“, bekräftigt Martin Spranck. „Wir unterstützen Betroffene und ihre Familien – umfassend, kompetent, mit großem Engagement. Und das alles ausschließlich durch Spenden. Unser neuer Markenauftritt macht uns dabei nur noch sichtbarer – und damit noch stärker.“ ■

» Slinga Illustration fertigte für die erste Broschüre im neuen Design – den Jugend-Guide – ansprechende Zeichnungen an.





Digitalisierung marsch!

Neues aus der SyltKlinik

Seit zehn Jahren befindet sich die SyltKlinik in der Trägerschaft der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Seither hat sich die Klinik stetig weiterentwickelt. Standen in den letzten Jahren große Bauvorhaben im Vordergrund, sind es seit dem Sommer 2024 vor allem die „Bauvorhaben“ im digitalen Raum gewesen.

Autorinnen: Dr. Kirsten Steffen, SyltKlinik
Bianca Kaufmann, Deutsche Kinderkrebsstiftung

Nachdem die Deutsche Kinderkrebsstiftung im Mai 2024 mit einem frischen, modernen Erscheinungsbild – neuem Logo und neuer Website – überraschte, war schnell klar: Auch die SyltKlinik und das Waldpiraten-Camp sollten als Teil der Bonner Stiftung einen zeitgemäßen Auftritt erhalten (s. Artikel S. 16). Um den laufenden Betrieb so wenig wie möglich zu beeinträchtigen, entschied sich die SyltKlinik für einen sanften Übergang. „Wir wollten,

dass die Familien, die bei uns eine Reha machen, möglichst wenig von der Umstellung mitbekommen. Sie sollen schließlich ihre vier Wochen bei uns in vollen Zügen genießen“, erklärt Ingo Mansen, Klinikleiter. Gesagt, getan. Ob in den Gebäuden, auf Schriftstücken oder Marketingmaterialien: Der Wechsel vom alten zum neuen Logo wurde Schritt für Schritt umgesetzt.

Modern & nutzerfreundlich
Die Logo-Umstellung im Haus und auf der

”

Unser oberstes Ziel sind die Familien. Sie sollen ihre Reha bei uns genießen.

Ingo Mansen,
Klinikleiter SyltKlinik

SYLTKLINIK DIGITAL

Neugierig auf die neue Website geworden? Dann schauen Sie hier vorbei: www.syltklinik.de



“

Die Digitalisierung ist ein echter Gewinn für unsere tägliche Arbeit.

Ingo Mansen,
Klinikleiter SyltKlinik

» Nicht ohne Möwe: Der Vogel bekam im neuen Logo natürlich einen Platz.



Website wurde genutzt, um die gesamte Website einem umfassenden Relaunch zu unterziehen. „Wichtig war uns, dass die Website nicht nur optisch überzeugt, sondern dass sich interessierte Familien bequem und einfach zurechtfinden und alle für sie wichtigen Informationen zur Reha und Anmeldung problemlos erhalten können“, sagt Mansen.

Der Anmeldeprozess für eine Reha wurde dabei neu gedacht. „Wir wollten weg von unnötigen Formularen und Papierkram und haben den Anmeldeprozess vollständig digitalisiert“, erläutert Mansen. Im Februar 2025 konnte es schließlich losgehen: Ab diesem Zeitpunkt konnten sich interessierte Familien erstmals online über die Website für die Rehas ab August 2025 anmelden – einfach, übersichtlich und später auch komfortabel über eine App auf dem Handy nutzbar. Zeitgemäß, sagen die einen – mit hoher Datensicherheit, bestätigen die Expertinnen und Experten der SyltKlinik!

Praktisch & digital

Auf die digitale Anmeldung folgen natürlich auch weitere digitalisierte Prozesse innerhalb des Hauses. Das Belegungsmanagement weiß die vielen Möglichkeiten der Software „Tikanis“, die hinter dem Ganzen steht, sehr zu schätzen. Diese speziell für familienorientiert arbeitende Kliniken entwickelte Software ermöglicht es, die zahlreichen Informationen rund um die Familien gebündelt darzustellen, für alle relevanten Vorgänge sichtbar zu machen

und so den Verwaltungsaufwand zu minimieren. Ingo Mansen dazu: „Wir wollten das bestehende System durch eine moderne Software ersetzen, die perfekt auf unsere Prozesse abgestimmt ist. Ziel war es, unsere Abläufe, die Planung der Rehas, die Zusammenarbeit zwischen den Teams optimal zu verzahnen.“

Ein weiterer wichtiger Aspekt: Tikanis garantiert ein hohes Maß an Datensicherheit. Bereits seit fast zwei Jahren ist Tikanis im medizinischen Bereich der SyltKlinik im Einsatz. Die Aufnahme- und Entlassungsgespräche sowie alle medizinischen Informationen, Laborergebnisse und Arztbriefe werden digital erfasst und gespeichert.

„Unter der Leitung von Stefan Werner und Kirsten Steffen entwickeln wir die Software in enger Abstimmung mit den Entwicklern kontinuierlich weiter – stets angepasst an die Bedürfnisse unserer Familien und die Besonderheiten der SyltKlinik“, sagt Mansen. Im nächsten Jahr sollen z. B. die an einer Reha teilnehmenden Familien alle Anwendungen und Aktivitäten in der App auf ihrem Smartphone verfügbar haben – ein weiterer Schritt, um ihnen einen entspannten Alltag während der Reha zu bieten.

Und mit diesen gut funktionierenden digitalen Prozessen im Klinikalltag kann sich das SyltKlinik-Team voll und ganz auf seine Kernaufgabe konzentrieren. „Die Familien mit krebskrankem Kind sollen ihre Zeit bei uns genießen und gestärkt nach Hause zurückkehren. Das ist und bleibt unser Ziel“, betont der Klinikleiter. ■



SYLTKLINIK

Traumhaft gelegen, hinter den großen Dünen von Wenningstedt-Braderup, befindet sich die SyltKlinik. Angelegt wie ein kleines farbenfrohes Dorf werden in der Rehabilitationseinrichtung ausschließlich krebskranke Kinder betreut. Die Familien sind während des Aufenthalts dabei: Für vier Wochen kommen alle in behaglichen Appartements unter.

WALD PIRATEN CAMP

der Deutschen Kinderkrebsstiftung



Erfahrungsbericht

Mein erstes Campinar im Waldpiraten-Camp

Felix, 36, erkrankte mit zwölf Jahren an akuter lymphatischer Leukämie. In seinem Erfahrungsbericht schildert der angehende Erzieher Eindrücke von seinem ersten Campinar im Waldpiraten-Camp, das 2024 erstmals für Survivor und Geschwister ab 18 Jahren stattfand. Dort erlebte er Austausch, Gemeinschaft und neue Perspektiven – eine wertvolle Auszeit, die Mut machte und Zuversicht gab.

Autor: Felix

Im November 2000 erhielt ich mit zwölf Jahren die Diagnose akute lymphatische Leukämie (ALL). Zuerst wurde ich auf der Station Regenbogen des Universitätsklinikums Würzburg ein Jahr stationär und danach ein weiteres Jahr ambulant mit Chemo- und Strahlentherapie behandelt. Nach meiner schulischen Laufbahn studierte ich Biotechnologie, mit dem Ziel und Wunsch verbunden, später einmal einen Beitrag zur Krebsforschung zu leisten. Da ich allerdings meine Krebserkrankung im Kindesalter aus unterschiedlichen

Gründen psychisch nicht aufgearbeitet hatte und mich darüber hinaus der Leistungsdruck der Arbeitswelt überforderte, hatte ich sowohl nach meinem Bachelor als auch nach meinem Masterabschluss Phasen schwerwiegender Depressionen und eine Panikstörung, gefolgt von mehreren Klinikaufenthalten. Momentan befinde ich mich in der Umschulung zum Erzieher. Mein Ziel ist, meine pädagogischen Kompetenzen sowie die Fähigkeiten, die ich mir in vielen Ehrenämtern und sozialen Einrichtungen angeeignet habe, sinn-

voll in die Gesellschaft einzubringen. Für mein zukünftiges Berufsfeld erhoffe ich mir, meine biografischen Erfahrungen mit Menschen zu teilen, die sich in schwierigen Lebenssituationen befinden, um ihnen Mut zuzusprechen und ihnen gleichzeitig eine Perspektive zu geben.

Mein erstes Campinar

Ich meldete mich voller Vorfreude beim Campinar im Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung an. Diese Veranstaltung feierte im Jahr 2024 Premi-

ERFAHRUNGS- BERICHT



ere und richtet sich explizit an Survivor und Geschwister ab 18 Jahren. Ich freute mich darauf, mich mit Menschen, die ebenfalls in ihrer Kindheit Krebs gehabt hatten, auszutauschen und in Kontakt zu kommen. Mit dem Zug am Hauptbahnhof in Heidelberg angekommen, bildete sich eine kleine Mensentraube am ausgemachten Treffpunkt für den Shuttle in das Camp. Dort konnten wir Teilnehmenden uns kurz beschnuppern und recht leicht in Kontakt kommen. Gemeinsam wurden wir in das Camp gefahren. Im Camp angekommen, fühlte ich mich sofort willkommen! Ich wurde am Eingang zum Camp sehr herzlich empfangen. Mir wurde sogleich ein Vierbettzimmer in den Schlafhütten, die in kleine „Dörfer“ auf dem Gelände aufgeteilt sind, zugeteilt, das ich sofort bezog und wo ich meine zwei Mitbewohner für die nächsten Tage kennenlernte. Die Stimmung war heiter bis freudig, ich hatte sofort ein „Wir-Gefühl“ und fühlte mich pudelwohl, da ich mit den Menschen vor Ort ungezwungen in Kontakt treten konnte. Während des gesamten Camps begegneten wir uns achtsam, unterstützend und wertschätzend.

Mit Kennenlernspielen auf der Wiese vor dem Schlafsaal brach schnell das Eis, erste Gespräche entstanden, ich lernte erste Namen, sah in die Gesichter der mir noch unbekannt Menschen und erste Lacher hallten über das Gelände. Ein Gefühl von „Willkommen-Sein“ machte sich breit, fast so, als wäre ich schon lange Teil dieser Gemeinschaft. Nachdem die Fahne des Waldpiraten-Camps gehisst worden war, wurde das Programm des nächsten Tages vorgestellt, sodass ich mich nach meiner Vorliebe und nach Lust und Laune in die Kurse, Workshops und Interaktionen einteilen konnte.

Eine Auszeit vom Alltag

Was folgte, war eine Woche, die sich anfühlte wie eine kleine Auszeit vom Alltag. Wie ein

Kurzurlaub für die Seele. Es war eine Woche, in der ich mich öffnen konnte, wobei tiefgründige Gespräche fast beiläufig am Lagerfeuer, im Hochseilgarten oder bei einer Bastelaktion entstanden. Hier war jede und jeder willkommen, unabhängig von Einschränkungen oder Vorgeschichten. Unsere individuellen Besonderheiten wurden nicht übersehen, aber auch nicht hervorgehoben. Sie waren einfach Teil von uns, normal und wertvoll. Es herrschte ein achtsamer, unterstützender Umgang, getragen von Herzlichkeit und gegenseitiger Wertschätzung. Die Sorgen des Alltags? Sie durften draußen bleiben. Hier zählten das Jetzt und der Moment. Essen verbindet und genau das tat es auch hier. Vom reichhaltigen Büfett über den verpflichtenden allabendlichen Kakao bis zum legendären Grillevent: Niemand musste sich Sorgen machen, nicht satt zu werden. Ein kulinarisches Highlight war die Pizza aus dem eigenen Ofen, zubereitet von Teilnehmenden des Campinars selbst. Es war mehr als Verpflegung, es war Fürsorge. Ein echtes Rundum-sorglos-Paket.

Der rote Faden der Woche: Ausgewogenheit. Zwischen Action und Ruhe, Struktur und Freiheit. Vom Bogenschießen über Kooperationsspiele im Wald bis zum Hochseilgarten – Abenteuer war ebenso möglich wie Rückzug. Gesprächsgruppen mit Titeln wie „Glückshinweiser“ oder „Zeitbilder“ luden zum Nachdenken ein. Handwerkliche Workshops ließen die Hände sprechen, ob beim Linoldruck, Tonmischen oder Häkeln. Und abends? Da wurde gesungen und gespielt. Das Gelände selbst wurde zur vertrauten Kulisse unseres Miteinanders: Tischtennisplatte, Fußball- und Volleyballplatz, große Wiese, Werkstätten, Spielplatz mit Piratenschiff, Amphitheater – hier fand jede und jeder seinen Platz. Ob beim Kickerduell oder beim meditativen Waldspaziergang, das Camp war Bühne und Rückzugsort zugleich. Ich komme gerne wieder! ■

» Die Campinare werden von der Zielgruppe gut angenommen.

NEU IN 2024

Neben den Camps für Kinder und Jugendliche von 9–15 Jahren gibt es seit 2024 auch die sogenannten Campinare im Waldpiraten-Camp. Sie richten sich an junge Leute ab 18 Jahren, die selbst als Kind/Jugendlicher an Krebs erkrankt waren oder Geschwister eines Betroffenen sind. Gemeinsam verbringen sie fünf Tage im Camp, tauschen sich aus und erleben abwechslungsreiche Aktivitäten miteinander.



Austausch und Information

20. HIT-Tagung in Bonn

Wie können Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren besser versorgt werden? Dazu haben mehr als 300 Fachleute, Patienten und ihre Angehörigen im September 2024 auf der 20. Tagung des bundesweiten Behandlungsnetzwerks HIT die neuesten Erkenntnisse diskutiert.

Autorin: Wiebke Bomas

» Florian Gerts hat dem Publikum mit seiner persönlichen Hirntumor-Geschichte eine ordentliche Portion Mut mitgegeben: Heute studiert er Medizin und steht mitten im Leben.



Erstmals seit der Pandemie kamen dafür wieder Fachleute und Betroffene auf dem Gelände des aktuellen Kooperationspartners zusammen, des Centrums für Integrierte Onkologie (CIO) Universitätsklinikum Bonn (UKB) und der Abteilung für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie. Rund 50 Vorträge und Workshops mit etwa 60 Referentinnen und Referenten standen in gemeinsamen und gruppenspezifischen Programmblocken zur Auswahl.

Experten & Familien im Dialog

„Wir möchten Betroffenen und Wissenschaft die Möglichkeit zum Austausch geben“, sagte Martin Spranck, Geschäftsführer der Deutschen Kinderkrebsstiftung, die die Tagung jährlich fördert. „Es ist für die Familien wichtig, über neue Erkenntnisse aus der Wissenschaft informiert zu sein. Umgekehrt braucht die Forschung das Feedback zur Wirkung von Behandlungsmethoden und möglichen Spätfolgen. Darum gibt es neben dem Fachdialog alle zwei Jahre eine Tagung für Fachleute und Betroffene.“

Auch Dr. Gabriele Calaminus, die wissenschaftliche Tagungsleiterin in 2024, betonte den Stellenwert des gemeinsamen Austauschs für die Fachwelt: „Durch

Corona konnten wir uns lange nicht im Rahmen der HIT-Tagung persönlich mit den Patienten und Angehörigen treffen. Dieser Austausch hat für uns einen hohen Wert, weil er uns hilft, aus einer anderen Perspektive zu denken, ins Gespräch zu kommen, neue Informationen zu transportieren, vor allem aber das Gemeinsame in den Vordergrund zu stellen“, sagte die Oberärztin der Kinderonkologie am UKB.

Forschung & Versorgung

Was sich seit der letzten gemeinsamen Tagung in Forschung und Versorgung getan hat, konnten die rund 150 Patienten und ihre Angehörigen aus erster Hand erfahren: in zahlreichen Workshops, bei Vorträgen und natürlich über persönliche Gespräche. Die Themen des Programms für Betroffene und Angehörige reichten von Hirntumorarten und neuesten Behandlungsmethoden über Bewegung, kognitives Training und hormonelle Auswirkungen bis hin zu Reha, Schule und Beruf.

Ein Thema aus der aktuellen Forschung waren die zielgerichteten Therapien, die Betroffenen Hoffnung machen können: „Was immer mehr kommt, ist der Einsatz von zielgerichteten Therapien bei Kindern mit Hirntumoren, vor allem in der Rezidivsituation, aber auch in der primären

Behandlung“, so Dr. Calaminus. So lernte das Tagungspublikum von neuen Therapien, die direkt am Tumor ansetzen und daher weniger belastend sind als bisherige Verfahren. Oder über neue Techniken, die etwa die Blut-Hirn-Schranke als Hindernis für Medikamente aushebeln können.

Für die Kinderradiologin Dr. Ildiko Kabat und den Neuroradiologen Dr. Ralf Clauser waren die neuen Therapieansätze



Eine sehr schöne Begegnung fand ich da den Impulsvortrag des selbst betroffenen Florian Gerts. Wie er mit der Krankheit umgeht und was er aus seinem Leben machen konnte, ist sicher eine große Motivation für viele Eltern hier.

Christina Plank,
betroffene Mutter



besonders interessant: „Auch wenn sie nicht das sind, was wir primär machen, haben sie an der Schnittstelle Relevanz für uns“, sagte Clauberg. Kabat ergänzte: „Der interdisziplinäre Austausch zum Wohl der Kinder ist sehr entscheidend, um sich auf den neuesten Stand zu bringen.“ Kinderkrankenschwester Beate Lamers kommt seit Jahren zur HIT-Tagung: „Ich arbeite seit 34 Jahren in der Kinderonkologie. Schon die bisherigen wissenschaftlichen Fortschritte waren ein Quantensprung. Wenn ich jetzt sehe, was künftig alles möglich sein könnte, macht mir das jede Menge Mut.“

Wissen international teilen

Doch natürlich bleibt vieles offen beim Thema Hirntumoren bei Kindern und Jugendlichen, solange Krebs nicht heilbar ist. „Unser größtes Augenmerk sollten wir in Zukunft darauf richten, die Langzeitnachsorge zu verbessern“, sagte etwa Martin Spranck. „Zwar überleben immer mehr junge Menschen die Krebserkrankung. Aber viele leiden unter teils gravierenden Spätfolgen.“ Für die Forschung wünscht sich Gabriele Calaminus, dass die globale Gesellschaft auch in der Medizin gelebt wird: „Wir müssen international die Kompetition hintanstellen, um den eigenen Wissensgewinn in die Breite zu tragen. Und wir müssen experimentelle Therapien mit ihren neuen Möglichkeiten grenzübergreifend anwendbar machen. Sonst werden wir für unsere Kinder nicht weiterkommen.“ ■

» Als wissenschaftliche Leiterin der diesjährigen Tagung hat sich Dr. Gabriele Calaminus besonders über den Dialog zwischen Familien und Fachwelt gefreut.

» Steht seit vielen Jahren für das HIT-Netzwerk: Luzie.



HIT-NETZWERK

HIT ist ein Behandlungsnetzwerk für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung fördert das Netzwerk seit über 20 Jahren und unterstützt multizentrische Studien als festen Schwerpunkt ihrer Projektarbeit.

Survivor Deutschland e. V.

Eine Stimme für Survivor

Wer als Kind oder Jugendlicher gegen Krebs kämpft, durchlebt eine Ausnahmesituation. Doch mit der Heilung ist nicht alles überstanden. Viele ehemalige Krebspatienten kämpfen mit Spätfolgen, haben Probleme mit Versicherungen oder Krediten und finden keine ausreichende Unterstützung für ihre speziellen Bedürfnisse. Survivor Deutschland e. V. setzt sich für ihre Rechte ein.

Im Juni stellte eine Handvoll junger Erwachsener, die alle in ihrer Kindheit oder Jugend an Krebs erkrankt waren, auf der Jahrestagung der Deutschen Kinderkrebsstiftung den Arbeitskreis „Survivor“ vor. Dieser hatte sich Ende 2023 auf Initiative der DKS gebildet – mit dem Ziel, den Survivoren in Deutschland eine dedizierte Stimme zu verleihen und zu diesem Zweck einen Verein zu gründen. Gesagt, getan: Am 22. Januar 2025 gründete sich „Survivor Deutschland e. V.“.

Inhalte der Arbeit

Seither ist der junge Verein sehr aktiv. Neben dem Einsatz für eine bessere Langzeitnachsorge hat er das sogenannte „Right to be forgotten“ („Recht auf Vergessenwerden“) auf seine Agenda gesetzt. Viele Survivor stoßen Jahre oder Jahrzehnte nach ihrer Erkrankung auf Hürden beim Abschluss von Versicherungen, bei Kreditanträgen oder Adoptionsverfahren – trotz vollständiger Genesung gilt die frühere Erkrankung oft weiterhin als Risiko. Ziel ist eine gesetzliche Regelung, die – wie in anderen europäischen Ländern – vorsieht, dass eine überstandene Erkrankung nach einer bestimmten Frist nicht mehr negativ bewertet wird.

Dazu führte der Verein eine Umfrage unter Überlebenden durch, um deren Erfahrungen zu erfassen und seine politischen Forderungen zu schärfen. Die Ergebnisse wurden in einem Positionspapier zusammengefasst, das der Verein gemeinsam mit der DKS, Vertretern der GPOH, von CCI Europe und der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs bei einer digitalen Pressekonzferenz im April 2025 präsentierte.

Patientenvertretung

Auch im Bereich „Patientenvertretung“ möchte sich der Verein künftig stärker enga-

gieren – gemeinsam mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung sollen Strukturen für eine wirksame Patientenbeteiligung in der Kinderonkologie aufgebaut und Brücken zwischen Patientenvertretern und Forschenden geschlagen werden. Denn Patientenvertretung gewinnt auch in der medizinischen Forschung in Deutschland – insbesondere in der Kinderonkologie – zunehmend an Bedeutung. Neben Eltern können dabei vor allem Survivor mit ihrer Erfahrung als Fürsprecher für erkrankte Kinder und Jugendliche eine aktive Rolle übernehmen.

Information & Austausch

Ein wichtiger Bestandteil der Vereinsarbeit ist die Entwicklung von Angeboten für ehemalige Krebspatientinnen und -patienten – darunter der „Survivor-Talk“. Diese digitale Symposiumsreihe beleuchtet regelmäßig medizinische, psychologische und soziale Themen, die für Betroffene nach einer Krebserkrankung besonders relevant sind. Ergänzend dazu informiert ein Newsletter über aktuelle Entwicklungen, neue Unterstützungsangebote und bevorstehende Veranstaltungen. ■

Lisa Scharping, Astrid Zehbe

MACH MIT!

Mitglied werden kann, wer im Kindes- oder Jugendalter eine hämatologische oder onkologische Erkrankung überlebt hat. Der Verein freut sich zudem über tatkräftige Unterstützung in verschiedenen Bereichen. Für nicht erkrankte Interessierte gibt es die Möglichkeit einer Fördermitgliedschaft.

WEITERE INFORMATIONEN:

www.survivordeutschland.de

✉ @survivordeutschland.de

📷 [@survivordeutschland](https://www.instagram.com/survivordeutschland)

» Einige der Vorstands- und Gründungsmitglieder beim Planungstreffen in Hamburg im März 2025 (v. l. n. r.): Franz Edel, Jette Lüdersen, Tobias Durst, Eva Wild, Björn Hessing, Sören Thorey



Fühl dich wohl in der SyltKlinik!

Die SyltKlinik der Deutschen Kinderkrebsstiftung ist ein modernes Rehasentrum im Herzen der Insel Sylt für Familien mit einem krebskranken Kind.

Ein Team aus Ärzten, Psychologen, Therapeuten, Pädagogen und Mitarbeitern des Servicebereichs hilft den Familienmitgliedern durch eine ganzheitliche, individuelle Behandlungsphilosophie, sich zu erholen und gestärkt zurück ins Leben zu gehen.



**KINDER
KREBS
STIFTUNG**

SyltKlinik GmbH
Osetal 7
25996 Wenningstedt-Braderup

Tel.: 04651/949-0
info@syltklinik.de
www.syltklinik.de

Spendenkonto:
Commerzbank AG Köln
IBAN: DE04 3708 0040 0055 5666 16
BIC: DRESDEFF370
Verwendungszweck: SyltKlinik

Im Gespräch mit Sören Thorey

Regenbogenfahrt 2024

Seit über 30 Jahren gehen rund 50 ehemalige Krebspatientinnen und -patienten jedes Jahr gemeinsam auf große Tour: Die Regenbogenfahrt der Deutschen Kinderkrebsstiftung führt sie mit dem Fahrrad von Klinik zu Klinik. Dort besuchen sie aktuell erkrankte Kinder, Jugendliche und deren Familien, um ihnen Mut zu machen. 2024 startete die Regenbogenfahrt mit neuem Trikot und frischem Logo. Die Route führte von Erfurt über Jena, Halle, Leipzig, Chemnitz, Dresden und Cottbus nach Berlin. Im Interview erzählt Sören Thorey von besonderen Begegnungen entlang des Weges.



SÖREN THOREY ist seit 2016 Fahrer bei der Regenbogenfahrt. Vor zwei Jahren trat er dem Orgateam bei.

WIR: Seit wann fahren Sie bei der Regenbogenfahrt mit – und was hat Sie damals motiviert, dabei zu sein?

Sören Thorey: Ich fahre seit 2016 mit. Damals ging die Tour von Hamburg nach Kassel. Viele Freunde hatten mich seinerzeit angesprochen: „Du musst unbedingt zur Regenbogenfahrt kommen.“ Ich wollte eigentlich schon früher mitmachen, stand 2015 aber noch auf der Warteliste. Ein Jahr später hat es dann geklappt! Vor der ersten Tour fragte ich mich, was da wohl auf mich zukommen würde. Schaffe ich es, die Strecke mitzufahren? Gleich am ersten Tag wurde ich herzlich in die „Familie“ aufgenommen. Seit 2023 bin ich nun im Orgateam der Regenbogenfahrt und plane die Tour zusammen mit Marie Alfes, Björn Hensing und dem Team der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Es ist mehr als ein Ehrenamt: Es ist zu einer Lebensaufgabe für mich geworden.

Die 32. Regenbogenfahrt war mit rund 700 Kilometern und 3.500 Höhenmetern besonders lang und fordernd. Wie haben Sie sich sportlich darauf vorbereitet?

Sören Thorey: Grundsätzlich planen wir die Tour schon Jahre im Voraus. Nach einer Tour fragen wir die Klinken für das kom-

mende Jahr an und dann wird die Strecke ausgearbeitet. Um Ostern herum fährt das Orgateam die komplette Strecke einmal ab und korrigiert die Planung. Denn Theorie und Praxis sind bekanntlich zwei Paar Schuhe. Ich weiß daher immer schon vorher, was auf mich zukommen wird. Zur Vorbereitung fahre ich mehrmals die Woche mit dem Fahrrad. Die Tour 2024 war trotzdem sehr anspruchsvoll. Dieses Jahr wird es jedoch entspannter.

Nach den Einschränkungen durch die Coronapandemie: Spürt man davon noch etwas – oder war dieses Jahr endlich wieder alles wie früher?

Sören Thorey: Letztes Jahr konnte die

“

Die Tour 2024 war sehr anspruchsvoll. 2025 wird die Strecke nicht ganz so lang sein.

Sören Thorey,
Regenbogenfahrer, Orgateam

Tour erstmals wieder so wie früher stattfinden. Wir durften auf die Stationen und Begegnungen konnten wieder ohne große Einschränkungen stattfinden. Aber die Auswirkungen der Pandemie spürt man trotzdem noch: Die Anmeldungen von Teilnehmenden sind zurückgegangen. Aktuell haben wir keine Warteliste.

Was war für Sie das Besondere auf dieser Tour? Was waren Ihre Highlights?

Sören Thorey: Mein Highlight für mich als Organisator war im letzten Jahr definitiv das Ankommen in Berlin am Hotel. Wenn alle heil ankommen, sich umarmen und zum Tourende gratulieren, dann fällt bei mir die Anspannung ab und ich freue mich, dass wir erneut eine gelungene Tour gefahren sind. Im letzten Jahr gab es wieder viele besondere Momente: Wir sind durchs Brandenburger Tor und die letzten Kilometer gemeinsam mit Team Rynkeby Deutschland gefahren. Dann gab es noch das Rennen auf dem Lausitzring mit der Steilkurve. Aber auch das Singen in der Klinik in Dresden war besonders, weil die Akustik so beeindruckend war. Was mich jedoch am meisten berührt hat, war, dass eine Pflegefachkraft auf der Station bei unserem Song angefangen hat zu weinen. Später kam sie auf mich zu, hat mich umarmt und „Danke“ gesagt.

Das Team war mit neuem Logo und neuen Trikots unterwegs. Wie haben die Leute auf den frischen Auftritt reagiert?

Sören Thorey: Das neue Design ist gut angekommen. Um dieses Jahr noch besser wahrgenommen zu werden, wird es in diesem Jahr sowohl ein Trikot-Design mit Regenbogenfahrt-Logo also auch ein Trikot-Design mit Logo der Deutschen Kinderkrebsstiftung geben. Zudem werden wir neue Poloshirts und neue Schilder für die Begleitfahrzeuge bekommen.

Die Umstellung auf das neue Logo war aber eine echte Herausforderung. Auf Polo-shirts, Turnbeuteln, Flyern, Aufklebern, Magnetschildern und der Website: verrückt, auf wie vielen Materialien unser Logo ausgetauscht werden musste. Und wenn wir dachten „Das war es jetzt aber“, fiel uns doch noch etwas auf. Aber getreu unserem Motto „Eins werd' ich nicht tun: Aufgeben!“ haben wir auch diese Hürde überwunden.

Was, hoffen Sie, bewirkt die Regenbogenfahrt bei den Kindern, Jugendlichen und Familien, die das Team besucht?

Sören Thorey: Unsere Besuche geben den Betroffenen das, was ihnen kein pharmazeutisches Produkt geben kann: Mut und Hoffnung. Wir hören oft, auch Jahre später noch, was unser Besuch bewirkt hat. Ich habe noch Kontakt zu einer Familie, die ich 2019 in Lübeck besucht habe. Vielleicht sehe ich sie dieses Jahr beim Elternverein wieder. Unser Besuch in den Kliniken ist aber nicht nur für die Familien und Betroffenen wichtig, sondern auch für die Klinik-Mitarbeitenden. Sie schöpfen daraus Kraft, den harten Alltag auf den Stationen durchzustehen und zu spüren: Dafür arbeite ich! Die Kinder können überleben, fahren Fahrrad und haben vielleicht eines Tages selber Kinder.

Was gibt Ihnen persönlich die Regenbogenfahrt?

Sören Thorey: Die Regenbogenfahrt ist wie eine Familie, die sich gegenseitig unterstützt und mir immer wieder sagt: Kämpfe weiter und gib nicht auf! Egal, was das Leben noch bringen wird.

Wir danken Ihnen sehr für das Gespräch!

Das Interview führte Bianca Kaufmann.

”

Unsere Besuche geben den Betroffenen das, was ihnen kein pharmazeutisches Produkt geben kann: Mut und Hoffnung.

Sören Thorey

» Derzeit ist ein guter Zeitpunkt, um sich als Fahrer oder Fahrerin zu bewerben: Es gibt aktuell keine Warteliste.



NOCH MEHR EINBLICKE

50 Teilnehmende und fünf Begleitbusfahrer nahmen an der 32. Regenbogenfahrt teil. Sie besuchten acht Kliniken und Elternvereine und machten neun Rastens. Weitere Infos zur Regenbogenfahrt gibt's hier:



Kurz und klar

Unsere Arbeit in Zahlen

Hinter unserer Arbeit stecken viele bewegende Geschichten – aber auch beeindruckende Zahlen. Wussten Sie, wie viele Millionen Euro wir bereits in die Forschung investiert haben? Oder wie vielen Familien wir jährlich eine Reha in der SyltKlinik ermöglichen? Hier lassen wir einfach mal die Zahlen für sich sprechen!

2.300 Kinder

NEUERKRANKUNGEN

Pro Jahr erkranken 2.300 Kinder und Jugendliche neu an einer Krebserkrankung. Rund 85 % der Betroffenen können heute geheilt werden. (Quelle: Jahresbericht 2022 Kinderkrebsregister)

SYLTKLINIK

Es fanden 13 Rehas für
max. 28 Familien statt.
Die SyltKlinik hieß 352
Familien willkommen.

50.000 Survivor

ÜBERLEBENDE VON KINDERKREBS

In Deutschland gibt es nach Schätzungen des Deutschen Kinderkrebsregisters zurzeit mindestens 50.000 ehemalige kideronkologische Patientinnen und Patienten, die als geheilt gelten.

WALDPIRATEN-CAMP

143 Kinder und Jugendliche und junge Erwachsene haben 2024 im Waldpiraten-Camp eine Auszeit erleben dürfen. sechs Camps und Campinare (Ü18) fanden 2024 bei den Waldpiraten statt. Sieben Seminare wurden im Waldpiraten-Camp 2024 durchgeführt.

1.080.400 €

SOZIALFONDS

Die DLFH zahlte im vergangenen Jahr 1.080.400 Euro an Mitteln aus dem Sozialfonds aus (Vorjahr: 1.049.000 Euro).

- **515 FAMILIEN** haben 2024 Geld aus unserem Sozialfonds erhalten (Vorjahr: 508).
- Durchschnittlich erhält eine Familie **2.097,86 EURO** (Vorjahr: 2.065 Euro).
- Hinzu kamen Taschengeldauszahlungen und Kostenübernahmen für Patienten der SyltKlinik in Höhe von **1.522 EURO** (Vorjahr: 7.707,50 Euro).

10.723.044 €

FORSCHUNGSFÖRDERUNG

Über 120 Millionen Euro wurden von der Deutschen Kinderkrebsstiftung seit ihrer Gründung 1995–2024 für Forschungsprojekte in der Kinderonkologie bereitgestellt.

10.723.044 Euro wurden allein im vergangenen Jahr für 24 Projekte, vier Ergänzungen zu bereits laufenden Projekten und vier Zuschüsse zu Veranstaltungen bewilligt.

REGENBOGENFAHRT

50 Teilnehmende und fünf Begleitbusfahrer nahmen an der 32. Regenbogenfahrt teil. Sie besuchten acht Kliniken und Elternvereine und machten neun Rasten.

23.075 Schleifen

INTERNATIONALER KINDERKREBSTAG

Zum Internationalen Kinderkrebstag verteilte die Deutsche Kinderkrebsstiftung über 23.075 „Goldene Schleifen“.



Broschüren & Bücher

Guter Rat ist nicht teuer!

Eine Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter wirft viele Fragen auf. Was passiert jetzt mit meinem Kind? Wo finden wir Hilfe und Beratung? Welche Unterstützung steht uns zu – und wie kommen wir daran? Guter Rat ist nicht teuer – bei uns ist er für betroffene Familien sogar kostenlos!

Ob zu bestimmten Krebserkrankungen, Therapien, Sport mit Krebs oder anderen Themen: Unser umfangreiches Broschürenangebot wird kontinuierlich ausgebaut und überarbeitet. Dafür sorgt die Redaktion der Deutschen Kinderkrebsstiftung gemeinsam mit einem Netzwerk externer Expertinnen und Experten, mit denen wir für bestimmte Themenbereiche eng zusammenarbeiten.

Im vergangenen Geschäftsjahr sind unter anderem zwei neue Titel erschienen: der Ratgeber „Jung und krebskrank“, speziell für Jugendliche mit Krebs, sowie die Broschüre „Mein Enkelkind hat Krebs“, die sich gezielt an Großeltern richtet. In Vorbereitung befinden sich derzeit Publikationen zu den Themen Sozialrecht, Ernährung, Geschwister und Hirntumoren sowie die umfassende Aktualisierung unserer Broschüre „Mein Kind hat Krebs“.

Das WIR-Magazin

Mit der WIR gibt es eine regelmäßig erscheinende Zeitschrift, die zweimal jährlich über Themen rund um Krebs im Kindes- und Jugendalter informiert. Jede Ausgabe widmet sich einem besonde-

ren Schwerpunkt – beispielsweise Pflege, Geschwisterkinder oder Hirntumoren. Einzelausgaben können ebenso wie ein kostenloses Abonnement über unsere Website bestellt werden.

Gut beraten

Manche Fragen lassen sich am besten im persönlichen Gespräch klären. Deshalb bieten wir zwei direkte Beratungsangebote an: die telefonische Patientenberatung und die sozialrechtliche Erstberatung. Auch wenn der wichtigste Ansprechpartner rund um die Krebserkrankung des Kindes das Behandlungsteam der Klinik ist, steht Familien bei weiterem Beratungs- und Gesprächsbedarf gerne auch unsere ärztliche Mitarbeiterin Frau Dr. Johanna Schroeder zur Verfügung.

Bei sozialrechtlichen Anliegen – etwa zu Rente, Pflegeversicherung, Grundsicherung oder Leistungen der gesetzlichen Krankenkassen – können sich Betroffene telefonisch an unseren juristischen Partner, die Kanzlei Maß & Maß Rechtsanwälte, wenden. Die telefonische Erstberatung ist für akut betroffene Familien, Survivor und Mitgliedsvereine der DLFH kostenlos. ■



KINDERKREBSINFO.DE

Für umfassende, wissenschaftlich fundierte und qualitätsgesicherte Informationen zu Blut- und Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter ist **kinderkrebsinfo.de** seit 2009 eine bewährte Anlaufstelle.

Das Onlineportal der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), das von der Deutschen Kinderkrebsstiftung gefördert wird, richtet sich sowohl an Betroffene – insbesondere Kinder, Jugendliche und ihre Familien – als auch an medizinisches Fachpersonal.

Bis jetzt wurden insgesamt **2.052.033 Euro** für zwölf Projekte und vier Ergänzungen bereitgestellt.

Aktuelle Förderperiode: DKS 2024.14

Laufzeit: 01.01.2025 bis 31.12.2026

Förderung: 287.248 Euro



>> Nach und nach werden alle Broschüren inhaltlich überarbeitet und ins neue Corporate Design übertragen.

PRINT & PDF

Alle Broschüren, Flyer, Kinderbücher und Ausgaben des WIR-Magazins erhalten Sie kostenlos in unserem Onlineshop: <https://www.kinderkrebsstiftung.de/shop/> Zudem steht ein Großteil der Materialien auch als PDF zum Download bereit:



Gemeinsam gegen den Krebs!

Vielen Dank allen Spenderinnen und Spendern für
ihre Unterstützung im Kampf gegen den Kinderkrebs!

HERZLICHEN
DANK!

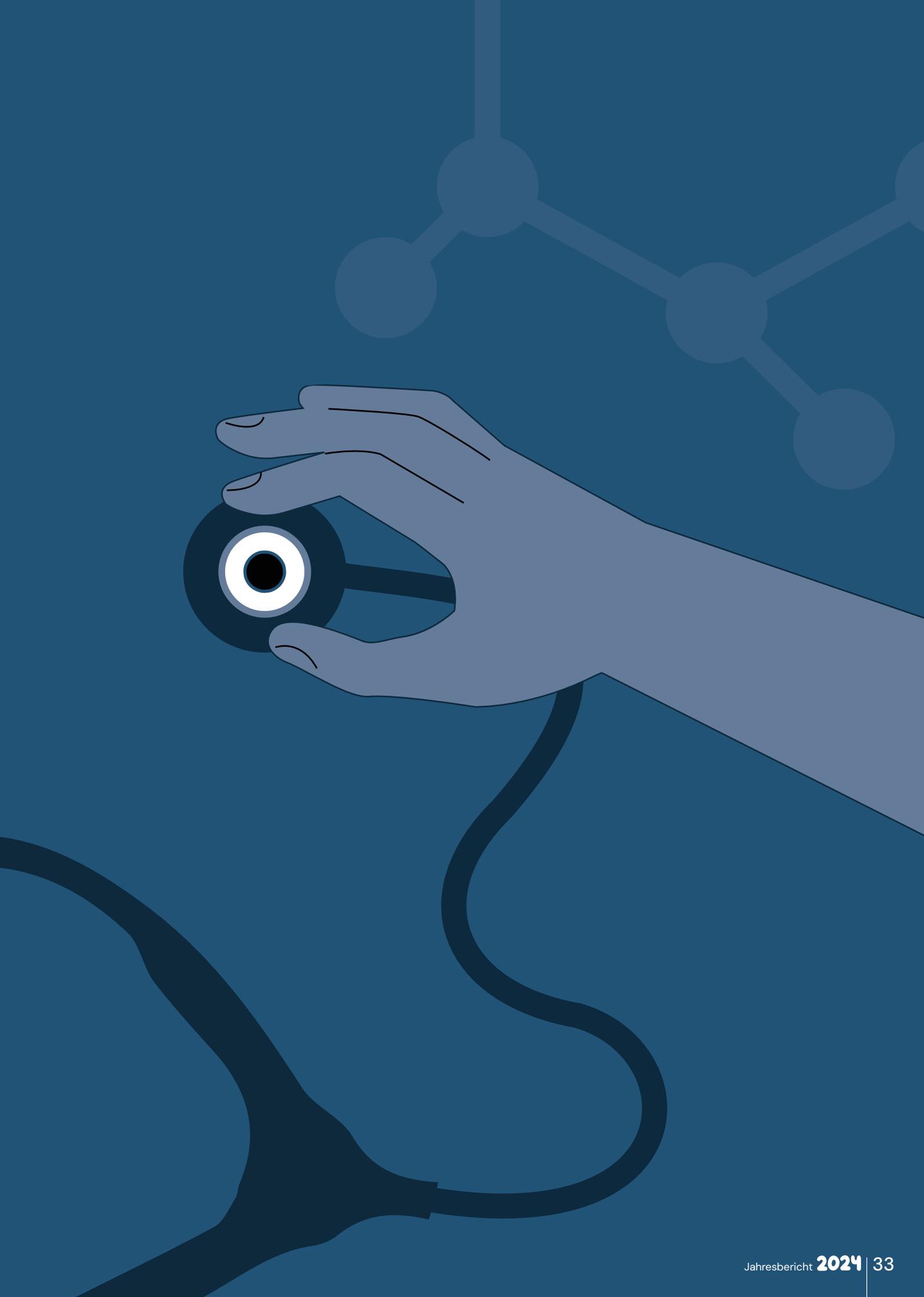
**KINDER
KREBS
STIFTUNG**

Förderaktivitäten

> 120.000.000 €

FORSCHUNGSFÖRDERUNG

Mit einem Fördervolumen von über 120 Mio. Euro seit 1995 gilt die Deutsche Kinderkrebsstiftung als einer der größten privaten Förderer von Forschungsprojekten in der deutschen Kinderonkologie.



Forschung in der Kinderonkologie

Förderaktivitäten

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung fördert seit ihrem Bestehen intensiv klinische Forschungsprojekte und Therapiestudien in der Kinderonkologie. Ziel ist es, offene Fragen zur Entstehung und Diagnostik von Krebserkrankungen im Kindesalter zu klären und bestehende Therapien zu optimieren, damit die betroffenen Kinder und Jugendlichen nach den neuesten medizinischen Standards behandelt werden können. So können sie frühzeitig von wissenschaftlichen Fortschritten profitieren.

Seit ihrer Gründung im Jahr 1995 hat die Deutsche Kinderkrebsstiftung über 120 Millionen Euro in die kinderonkologische Forschung investiert. Allein im vergangenen Jahr wurden Fördermittel in Höhe von 10.723.044 Euro bewilligt – für 24 neue Projekte, vier Erweiterungen laufender

Studien sowie vier wissenschaftliche Veranstaltungen. Sie ist damit einer der bedeutendsten Förderer klinischer und patientennaher Forschung in der Kinderonkologie in Deutschland.

Auf den folgenden Seiten stellen wir Ihnen exemplarisch zwei aktuelle Förderprojekte vor. ■

MEDIZINISCHER BEIRAT

Der Medizinische Beirat der Deutschen Kinderkrebsstiftung, derzeit bestehend aus sieben Expertinnen und Experten, tagt mindestens zweimal jährlich und prüft alle eingereichten Forschungsanträge.

Projektanträge werden von externen, unabhängigen Fachgutachtern beurteilt und abschließend vom Beirat bewertet. Grundlage der Entscheidung sind der Nutzen für erkrankte Kinder und die wissenschaftliche Qualität. Welche Projekte letztendlich finanziert werden, entscheidet dann der Vorstand der Deutschen Kinderkrebsstiftung.

DER MEDIZINISCHE BEIRAT SETZT SICH ZUSAMMEN AUS SIEBEN EXPERTINNEN UND EXPERTEN:



PROF. DR. DR. MED.
MICHAEL FRÜHWALD
Vorsitzender, Augsburg



PROF. DR. MED.
GABRIELE ESCHERICH
Stellv. Vorsitzende, Hamburg



PROF. DR. MED.
UTA DIRKSEN
Essen



PROF. DR. MED.
MIRIAM ERLACHER
Ulm



PROF. DR. MED.
JAN-HENNING KLUSMANN
Frankfurt



PROF. DR. MED.
STEFAN PFISTER
Heidelberg



PROF. DR. MED.
MARTIN STANULLA
Hannover



JETZT
BESTELLEN
FÜR NUR
49,- EURO!



Radfahren und Gutes tun!

Mit dem Kauf unseres Radtrikots unterstützen Sie unsere Arbeit, denn der gesamte Erlös des Trikots fließt in unsere Projekte für krebskranke Kinder und Jugendliche. Gleichzeitig tragen Sie unsere Botschaft sichtbar nach außen – auf jedem Kilometer.

- Leicht, atmungsaktiv und schnell trocknend
- Race Fit
- Als Damen- und Herrenschnitt erhältlich



Forschung für Kinder

Neue Hoffnung für Patienten mit Hochrisiko-Neuroblastom

Im Rahmen des aktuellen Projekts „Dinutuximab beta in combination with chemotherapy“ sollen zwei Kombinationstherapien in einer Phase-I-Studie evaluiert werden, um ein international standardisiertes Behandlungsprotokoll für Patienten mit Hochrisiko-Neuroblastom zu etablieren.

**PROF. DR. MED.
HOLGER N. LODE**
*Geschäftsführender
Direktor und Leiter der
Abteilung Allgemeine
Pädiatrie / Pädiatrische
Onkologie und Hämatologie,
Klinik und Poliklinik für
Kinder- und Jugendmedizin,
Universitätsmedizin
Greifswald*

**DR. RER. NAT.
NIKOLAI SIEBERT**
*Laborleiter, Pädiatrische
Onkologie und Hämatologie,
Klinik und Poliklinik für
Kinder- und Jugendmedizin,
Universitätsmedizin
Greifswald*

Das Neuroblastom ist immer noch die Haupttodesursache in der pädiatrischen Onkologie für Kinder zwischen einem und fünf Jahren. Bei Diagnosestellung liegt in etwa 60 % der Fälle bereits eine metastasierte Hochrisiko-Tumorerkrankung vor. Trotz erheblicher Fortschritte auf dem Gebiet der Kinderonkologie liegt die Fünf-Jahres-Überlebensrate der Hochrisiko-Neuroblastom-Patienten nur bei ca. 50 %. Um die Heilungsrate der Patienten zu erhöhen, wird das aktuelle Standardverfahren durch neue Therapiestrategien, wie z. B. antikörperbasierte Immuntherapien, ergänzt. Dabei werden Patienten tumorspezifische Antikörper verabreicht, die Tumorzellen erkennen („markieren“) und diese so für das Immunsystem „sichtbar machen“. Dadurch werden patienteneigene Immunzellen und Serumproteine aktiviert, was zur selektiven Tötung der Tumorzellen führt (s. Abb. rechts). Unsere Arbeitsgruppe hat langjährige Erfahrungen auf dem Gebiet der Immuntherapien und konnte maßgeblich zur Zulassung

des chimären Anti-GD2-Antikörpers „Dinutuximab beta“ (Qarziba®) für die Behandlung von Hochrisiko-Neuroblastom-Patienten in Europa beitragen. Dank dieser Immuntherapie konnte ein Überlebensvorteil von 15 % erzielt werden.

Weitere Forschung notwendig

Auch wenn die Anti-GD2-Immuntherapien die Überlebenschancen der Neuroblastom-Patienten steigern konnten, stirbt noch immer ein Drittel der erkrankten Kinder an dieser aggressiven Tumorerkrankung. Dies unterstreicht die Notwendigkeit, die aktuellen Behandlungsmöglichkeiten weiter zu optimieren. In unseren präklinischen Untersuchungen konnten wir eine starke Verbesserung der antitumoralen Effekte der GD2-basierten Immuntherapie durch die Kombination mit einer Chemotherapie erzielen.

Daher soll in diesem Projekt eine Kombinationstherapie aus Dinutuximab beta und einer Chemotherapie evaluiert werden. Aktuell werden in Europa zwei

PROJEKTINFORMATIONEN

Projekttitle: Evaluation of anti-tumor efficacy of the anti-GD2

antibody dinutuximab beta in combination with induction chemotherapy regimens in patients with newly diagnosed high-risk neuroblastoma
Projektnummer: DKS 2024.23

Projektleitung: Prof. Dr. med. Holger N. Lode, Allgemeine Pädiatrie / Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsmedizin Greifswald

Förderzeitraum:
4 Jahre, 01.07.2025 –
30.06.2029

Mittelbereitstellung:
444.500 Euro

Chemotherapie-Protokolle zur Induktionstherapie bei neu diagnostizierten Hochrisiko-Neuroblastom-Patienten verwendet: GPOH und rapid COJEC.

DKS 2024.23

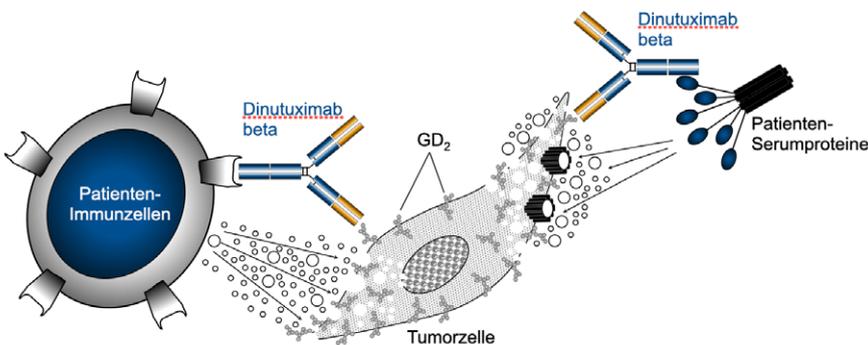
Da diese Therapien bislang noch nicht direkt in einer homogenen Patientenkohorte miteinander verglichen wurden und derzeit kein internationales standardisiertes Behandlungsprotokoll existiert, soll im Rahmen des durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung finanzierten Projekts eine Phase-I-Studie durchgeführt werden. Dabei sollen die Verträglichkeit und die Wirkung der Kombinationstherapien untersucht werden.

Das Projekt sieht ein umfassendes Programm zum Monitoring von Patienten vor, die im Rahmen der Studie behandelt werden. Nebenwirkungsprofile und Ansprechraten auf die beiden Kombinationstherapien wer-

den evaluiert. Darüber hinaus werden therapierelevante Parameter wie z. B. Bestimmung der Antikörperspiegel im Blut der Patienten und Reaktion des Immunsystems auf die Therapie erfasst. Zudem wird die Rolle patientenspezifischer genetischer Faktoren für das Ansprechen untersucht.

An dieser Studie nehmen vier deutsche und zehn internationale klinische Zentren teil, die Begleitforschung zur Immunmodulation erfolgt in unserem Labor in Greifswald.

Zusammenfassend soll im aktuellen Vorhaben die Machbarkeit zweier Kombinationstherapien (Dinutuximab beta + GPOH-Chemotherapie vs. Dinutuximab beta + rapid - COJEC-Chemotherapie) evaluiert werden, um eine prospektiv-randomisierte Studie für die Induktionstherapie bei Hochrisiko-Neuroblastom-Patienten zu ermöglichen. ■



» Schematische Darstellung des Wirkmechanismus tumorspezifischer Antikörper am Beispiel von Dinutuximab beta. Nach Verabreichung bindet der Antikörper an das Glykolipid GD2 auf den Neuroblastomzellen. Dies aktiviert Immunzellen wie NK-Zellen sowie Komplementproteine im Serum und führt zur gezielten Zerstörung der Tumorzellen.

KURZ ERKLÄRT

Eine Phase-I-Studie ist die erste Stufe der klinischen Forschung, in der neue Behandlungen erstmals an freiwilligen, meist gesunden Teilnehmenden getestet werden. Ziel ist es, zu untersuchen, wie sich das Medikament im Körper verhält: Wie wird es aufgenommen, verteilt und ausgeschieden? Zudem werden Sicherheit und Verträglichkeit verschiedener Dosierungen geprüft. Hinweise auf Wirksamkeit können auftreten – sind aber nicht das Hauptziel dieser Phase.

In der Onkologie ist eine Prüfung an Gesunden meist nicht möglich. Daher nehmen Patientinnen und Patienten teil, für die derzeitige Therapien keine Heilungschance mehr bieten. Die Teilnahme ist oft mit der Hoffnung verbunden, von innovativen Behandlungsansätzen zu profitieren. In der Kinderonkologie werden häufig Medikamente getestet, die bei Erwachsenen bereits zugelassen sind, um ihre Wirkung und Dosierung bei Kindern zu prüfen. Solche Studien sind essenziell, um sichere, wirksame Therapien für krebserkrankte Kinder und Jugendliche zu entwickeln. Sie unterliegen strengen gesetzlichen und ethischen Vorgaben und erfolgen unter sorgfältiger medizinischer Betreuung.

Autorin: Dr. Johanna Schroeder

444.500 €

PROJEKT-FÖRDERSUMME

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung fördert das Projekt DKS 2024.23 für vier Jahre im Zeitraum vom 01.07.2025 bis 30.06.2029 mit einem Fördervolumen von insgesamt 444.500 Euro.

Ribociclib und Everolimus:

Behandlung hochgradiger Gliome in jungen Jahren

Aktuelle Forschungen haben gezeigt, dass eine Überaktivierung des Zellzyklus und/oder des PI3K/mTOR-Signalwegs eine zentrale Rolle bei der Entstehung hochgradiger Gliome im Gehirn und Rückenmark von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen spielt. In der Studie TarGeT-A wird der Einsatz von Ribociclib und Everolimus untersucht, die gezielt diese Signalwege hemmen.

**PROF. DR. MED.
OLAF WITT**

Direktor „Translationale Kinderonkologie“ am Hopp-Kindertumorzentrum Heidelberg (KITZ), Leiter der Sektion Pädiatrische Hirntumore und Zentrum für Innovative Pädiatrische Onkologie (ZIPO) der Klinik für Onkologie und Hämatologie am Universitätsklinikum Heidelberg, Abteilungsleiter der Klinischen Kooperationsseinheit Pädiatrische Onkologie am Deutschen Krebsforschungszentrum (DKFZ), Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg

DR. BETTINA REISCHMANN
Projektmanagerin „Transatlantische Klinische Studien“, Hopp-Kindertumorzentrum Heidelberg (KITZ) und Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)

Hochgradige Gliome (HGGs) sind bösartige Tumoren im Gehirn und Rückenmark. Sie machen etwa 15–20 % der Hirntumoren bei Kindern und Jugendlichen aus. In Deutschland erkranken jährlich etwa 70 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren an einem HGG. Die Tumoren wachsen sehr schnell und zerstören dabei gesundes Gewebe. Die Tumorzellen können sich auch im Gehirn ausbreiten und dort neue Tumoren bilden. Es gibt verschiedene Arten von HGGs, je nachdem, wo der Tumor sich im Gehirn oder Rückenmark befindet und wie bösartig er ist. Wenn sie nicht behandelt werden, können diese Tumoren innerhalb weniger Monate zum Tod führen.

Bei Kindern und Jugendlichen zeigen sich die ersten Krankheitssymptome meist innerhalb von wenigen Wochen oder Monaten. Dazu gehören unspezifische Symptome wie zum Beispiel Kopfschmerzen, Schwindel, Übelkeit, Erbrechen, und Gewichtsverlust. Spezifische Symptome wie zum Beispiel Gehprobleme bei Tumoren im Kleinhirn oder Krampfan-

fälle bei Tumoren im Großhirn können darauf hinweisen, wo sich der Tumor genau befindet.

Eine Behandlung ist aufgrund des schnellen Wachstums und der Ausbreitung des Tumors oft sehr schwierig. Die Therapiemöglichkeiten können Operation, Bestrahlung und/oder Chemotherapie beinhalten, je nachdem, wo der Tumor liegt, wie groß er ist und ob man ihn operieren kann. Auch das Alter und der Gesundheitszustand des Patienten spielen eine Rolle. Möglicherweise ist das Ziel auch lediglich eine symptomatische Behandlung mit Linderung der Beschwerden (Palliativtherapie). Trotz intensiver Behandlung leben nach fünf Jahren nur noch unter 10 % der Patienten, was eine unablässige Suche nach neuen und wirksameren Behandlungsmöglichkeiten für diese aggressiven Hirntumoren erfordert.

PROJEKTINFORMATIONEN

Projekttitle: Phase-II-Study of Ribociclib and Everolimus Following Radiotherapy in Pediatric and Young Adult Patients Newly Diagnosed with High-Grade Glioma (HGG), including Diffuse Intrinsic Pontine Glioma (DIPG), which Harbor Alterations of the Cell Cycle and/or PI3K/mTOR Pathways

Projektnummer: DKS 2024.19

Projektleitung: Prof. Dr. med. Olaf Witt, PD Dr. Cornelis van Tilburg, Hopp-Kindertumorzentrum Heidelberg (KITZ), Klinik für Onkologie und Hämatologie am Universitätsklinikum Heidelberg, Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ), Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg

Förderzeitraum:
01.01.2025 – 31.12.2038

Mittelbereitstellung:
1.213.472 Euro

Aktivierung des Zellzyklus und PI3K/mTOR-Signalwegs

Die genaue Ursache für die Entstehung der HGGs ist noch nicht vollständig geklärt. Neueste Forschungen haben gezeigt, wo neue Behandlungsmöglichkeiten ansetzen könnten. Mittels genomweiter Sequenzierungsanalysen („Erbgutaufschlüsselung“) konnten wiederkehrende genetische Veränderungen in den HGGs von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen gefunden werden, die möglicherweise gezielt behandelt werden können. Diese Veränderungen betreffen unter anderem den Zellzyklus und den sogenannten PI3K/mTOR-Signalweg. Beim Zellzyklus handelt es sich um einen genau gesteuerten Prozess, bei dem sich Zellen teilen. Der PI3K/mTOR-Signalweg ist für die Regulierung des Zellzyklus wichtig. Fehlregulationen im Zellzyklus können zu unkontrolliertem Zellwachstum und Tumorbildung führen.

Klinische Studie TarGeT-A

Basierend auf diesen und früheren positiven Ergebnissen wird in der klinischen Studie TarGeT-A (s. Abb. nächste Seite) untersucht, ob eine neue Behandlungsoption Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen im Alter zwischen 12 Monaten und 39 Jahren mit HGG und bestimmten genetischen Veränderungen im Zellzyklus und/oder PI3K/mTOR-Signalweg helfen kann. Nach einer Bestrahlung im Rahmen der Standardbehandlung

erhalten die Patienten eine Kombinationstherapie aus folgenden Medikamenten:

- **Ribociclib** (Hemmer des Zellzyklus): Ribociclib ist bereits in verschiedenen Regionen, u. a. in der Europäischen Union, als Tabletten für die Behandlung von Frauen mit Brustkrebs zugelassen. In TarGeT-A wird eine neue Darreichungsform (Pulver, das in Flüssigkeit aufgelöst wird), die noch nicht zugelassen ist, untersucht.
- **Everolimus** (Hemmer des PI3K/mTOR-Signalwegs): Everolimus ist in verschiedenen Regionen, u. a. in der Europäischen Union, für die Behandlung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit verschiedenen Krebsarten, jedoch nicht mit HGG, zugelassen. Die in dieser Studie verwendeten löslichen Tabletten sind in den USA zugelassen.

Die Behandlung mit Ribociclib und Everolimus beginnt 28–35 Tage nach Ende der Bestrahlung und erfolgt für bis zu 50 Zyklen von je 28 Tagen, an denen Ribociclib einmal täglich an den Tagen 1–21 eingenommen wird. Anschließend folgt eine einwöchige Pause. Everolimus wird parallel zu Ribociclib einmal täglich an den Tagen 1–28 eingenommen.



» MRT-Bild von einem HGG-Hirntumor

Die Studie besteht aus zwei Teilen:

TEIL 1:

Hier wird zuerst bei 6–12 Patienten mit neu diagnostiziertem lokalem (räumlich begrenztem) HGG geprüft, wie hoch die Dosis des Ribociclib-Pulvers sein darf, damit es in Teil 2 der Studie zusammen mit Everolimus sicher eingenommen werden kann.

TEIL 2:

In Teil 2 werden die Patienten mit neu diagnostiziertem HGG in vier Gruppen unterteilt:

- **Gruppe A:** Patienten mit lokalem HGG, die nicht den Gruppen B–D zugeordnet werden
- **Gruppe B:** Patienten mit HGG im Hirnstamm
- **Gruppe C:** Patienten mit HGG im Thalamus (Teil des Zwischen-

1.213.472 €

PROJEKT-FÖRDERSUMME

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung fördert das Projekt DKS 2024.19 im Zeitraum vom 01.01.2025 bis 31.12.2038 mit einem Fördervolumen von insgesamt 1.213.472 Euro.

Patienten mit neu diagnostiziertem HGG mit Veränderungen im Zellzyklus und/oder PI3K/mTOR-Signalweg

Standard-Bestrahlung
Beginn innerhalb von 31 Tagen nach Diagnose

Einschluss in TarGeT-A

Behandlung mit Ribociclib und Everolimus
Beginn innerhalb von 28–35 Tagen nach Ende der Bestrahlung
Behandlung für bis zu 50 Zyklen von je 28 Tagen

Teil 1
Lokales HGG

Teil 2

Gruppe A
Lokales HGG (nicht in Gruppen B–D)

Gruppe B
HGG im Hirnstamm

Gruppe C
HGG im Thalamus, Rückenmark und/oder bedingt durch Bestrahlung

Gruppe D
HGG mit Metastasen oder multifokal



hirns) und/oder Rückenmark und/oder HGG, das durch eine frühere Bestrahlung entstanden ist

- **Gruppe D:** Patienten mit HGG, das an verschiedenen Stellen auftritt (sogenanntes multifokales HGG) oder bereits Metastasen entwickelt hat

In den Gruppen A–C wird die Wirksamkeit der Kombinationsbehandlung untersucht, welche wichtigen Veränderungen im Körper auftreten (Biomarker) und welche Nebenwirkungen es gibt. In Gruppe D steht die Bestimmung der empfohlenen Dosierungen von Ribociclib und Everolimus im Fokus.

Das Nationwide Children's Hospital in den USA, akademischer Sponsor der Studie, führt TarGeT-A im Rahmen des CONNECT-Netzwerks (Collaborative Network of Neurooncology Clinical Trials) durch. CONNECT ist ein Netzwerk von Kinderkliniken, das klinische Studien zu neuen Therapien für bösartige Hirntumoren koor-

diniert. Es sollen etwa 100 Patienten in verschiedenen Einrichtungen in Deutschland, Australien, Kanada, Großbritannien und in den USA an der Studie teilnehmen. Die Studie hat bereits im August 2024 in den USA begonnen. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung ermöglicht die Teilnahme von fünf deutschen kideronkologischen Zentren (Heidelberg, Göttingen, Köln, Augsburg, Berlin) an dieser internationalen Studie. Somit können auch hierzulande schon erste Patienten die neue Therapie erhalten und von ihr profitieren. Die Studie wird zum Erkenntnisgewinn in der Therapie der HGGs beitragen und erfolgt in enger Zusammenarbeit mit den Phase-1-/2-Studiennetzwerken der GPOH (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie) und der HIT-HGG-Studiengruppe. Europäischer Sponsorvertreter für die Durchführung der Studie in Deutschland ist das Universitätsklinikum Heidelberg mit Prof. Olaf Witt als Koordinator. ■

MUTMACHER
WÄHREND DER
THERAPIE



Die Mutperlenkette

Ein Tagebuch aus bunten Perlen

Für jeden Piks, jede Chemotherapie und viele weitere Behandlungsschritte erhalten krebskranke Kinder eine Mutperle. Mit der Zeit entsteht so eine Perlenkette, die die ganz persönliche Krankengeschichte jedes Kindes erzählt. Die bunten Perlen sind für sie besondere Mutmacher mit Tagebuch-Charakter auf dem harten Weg durch die Behandlung.

Die Mutperlen sind ein spendenfinanziertes Projekt der Deutschen Kinderkrebsstiftung in Kooperation mit den regionalen Elternvereinen.



Deutsche Kinderkrebsstiftung (DKS): insgesamt 10.723.044 Euro

DKS-Projektzusagen 2024

Projektnummer	Projekttitel
DKS 2024.01	Retinoblastom-Register Interimsfinanzierung
DKS 2024.02	Neuroanatomical consequences of cerebellar midline tumor resection
DKS 2024.03 (Fortsetzung zu DKS 2021.25 und Vorläuferprojekten)	Cancer Predisposition Syndrome Registry
DKS 2024.04 (Fortsetzung zu DKS 2018.11 und DKS 2016.04)	A registry for hemophagocytic lymphohistiocytosis (HLH)
DKS 2024.05	Förderung der AG Junge GPOH
DKS 2024.06	Stay Strong Surf Camps
DKS 2024.07	Clonal architecture in juvenile myelomonocytic leucemia
DKS 2024.08 (Fortsetzung zu DKS 2020.14 und Vorläuferprojekten)	RB-Registry: clinical registry for prospective data on retinoblastoma epidemiology and clinical course
DKS 2024.09	DEMO-CSF, DEtection, Classification and MONitoring of Brain Tumors from CSF Supernatants within the HIT-MED Reference Neuropathology
DKS 2024.10 (Fortsetzung zu DKS 2021.12 und Vorläuferprojekten)	Kraniopharyngeom Registry 2019 / Interimsfinanzierung
DKS 2024.11	Cytokines for interception of childhood leukemia
DKS 2024.12 (Fortsetzung zu DKS 2015.17 und Vorläuferprojekten)	International Registry of the HIT-HGG Study Group for Pediatric Patients and Young Adults with High Grade Gliomas (iHIT-HGG – Interimsregister)
DKS 2024.13 (Fortsetzung zu DKS 2022.05 und Vorläuferprojekten)	Weiterführung der Strukturförderung für die Geschäftsstelle der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)
DKS 2024.14 (Fortsetzung zu DKS 2022.07 und Vorläuferprojekten)	Ausbau, Optimierung und Verstetigung des Informationsportals www.gpoh.de/kinderkrebsinfo
DKS 2024.15	An integrated therapeutic approach for relapsed T-ALL – IntReALL T 2020 – International Study for Treatment of Childhood Relapsed T-cell ALL 2020 – HEM-iSMART: International proof of concept therapeutic Stratification trial of Molecular Anomalies in Relapsed or Refractory HEMatological malignancies in children
DKS 2024.16 (Fortsetzung zu DKS 2021.11 und Vorläuferprojekten)	MET Register: Maligne Endokrine Tumoren im Kindes- und Jugendalter – Zwischenfinanzierung

Leitung/Institut	Schwerpunkt	Förderzeitraum	Zugesagte Fördersumme
Prof. Dr. med. Petra Ketteler, Klinik für Kinderheilkunde 3, Universitätsklinikum Essen	HIT-Register	6 Monate: 01.02.2024 bis 31.07.2024	23.565,00 €
PD Dr. med. Elvis J. Hermann, Klinik für Neurochirurgie, Medizinische Hochschule Hannover	Translationale Forschung	1 Jahr und 1 Monat: 01.06.2024 bis 30.06.2025	58.165,00 €
Prof. Dr. med. Christian P. Kratz, Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Medizinische Hochschule Hannover; Prof. Dr. med. Stefan Pfister, Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ), Heidelberg	Klinische Register	2 Jahre: 01.07.2024 bis 30.06.2026	353.530,00 €
PD Dr. med. Kai Lehmborg, Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf; Prof. Dr. Stephan Ehl, Centrum für Chronische Immundefizienz CCI, Universitätsklinikum Freiburg	Klinische Register	2 Jahre: 01.06.2024 bis 31.05.2026	149.500,00 €
Dr. med. Marius Rohde, Klinik für Pädiatrische Hämatologie, Onkologie und Immundefekte, Justus-Liebig-Universität Gießen	Strukturförderung GPOH	2 Jahre: 01.07.2024 bis 30.06.2026	20.120,00 €
Florian Gränert, Meer Leben e. V., Wenningstedt-Braderup	Strukturförderung	2 Jahre: 01.05.2024 bis 30.04.2026	87.552,00 €
Dr. rer. nat. Foued Ghanjati und Prof. Dr. med. Christian Flotho, Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Universitätsklinikum Freiburg	Translationale Forschung	2 Jahre: 01.07.2024 bis 30.06.2026	257.000,00 €
Prof. Dr. med. Petra Ketteler, Klinik für Kinderheilkunde 3, Universitätsklinikum Essen	HIT-Register	3 Jahre: 01.08.2024 bis 31.07.2027	494.283,00 €
Prof. Dr. med. Ulrich Schüller, Institut für Neuropathologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf	Translationale Forschung	3 Jahre: 01.10.2024 bis 30.09.2027	630.050,00 €
PD Dr. med. Carsten Friedrich, Klinik für Allgemeine Kinderheilkunde, Hämatologie und Onkologie, Universitätsklinikum Oldenburg	HIT-Register	1 Jahr: 01.09.2024 bis 31.08.2025	26.580,00 €
Prof. Dr. Aleksandra Pandyra, Institut für Klinische Chemie und Klinische Pharmakologie, Universitätsklinikum Bonn	Translationale Forschung	3 Jahre: 01.01.2025 bis 31.12.2027	218.495,00 €
Prof. Dr. med. Christof Kramm, Abteilung Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsmedizin Göttingen	HIT-Register	1 Jahr: 01.01.2025 bis 31.12.2025	138.523,00 €
Prof. Dr. med. Martin Schrappe, Vorsitzender der GPOH e. V., und Gudula Mechelk, Geschäftsführerin der GPOH e. V.	Strukturförderung GPOH	2 Jahre: 01.01.2025 bis 31.12.2026	352.076,00 €
Prof. Dr. med. Ursula Creutzig, Projektleitung gpoh.de/kinderkrebsinfo; Prof. Dr. med. Martin Schrappe, Vorsitzender der GPOH e. V.; Prof. Dr. med. Angelika Eggert, Klinik für Pädiatrie m. S. Onkologie und Hämatologie, Charité – Universitätsmedizin Berlin	Strukturförderung GPOH	2 Jahre: 01.01.2025 bis 31.12.2026	287.248,00 €
Dr. med. Andrej Lissat, Klinik für Pädiatrie m. S. Onkologie und Hämatologie, Charité – Universitätsmedizin Berlin	Multizentrische klinische Studien	8 Jahre: 01.03.2025 bis 28.02.2033	999.454,00 €
PD Dr. med. Antje Redlich, Universitätskinderklinik, Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg; Prof. Dr. med. Michaela Kuhlen, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Augsburg	Klinische Register	6 Monate: 01.01.2025 bis 30.06.2025	93.155,81 €

FÖRDERAKTIVITÄTEN Projektübersicht

Projektnummer	Projekttitlel
DKS 2024.17 (Fortsetzung zu DKS 2018.18 und Vorläuferprojekten)	Register zur Erfassung von seltenen Tumoren bei Kindern und Jugendlichen STEP 2.0
DKS 2024.18 (Fortsetzung zu DKS 2021.22 und Vorläuferprojekten)	Beratungszentrum für Partikeltherapie in der pädiatrischen Onkologie
DKS 2024.19	Phase II Study of Ribociclib and Everolimus Following Radiotherapy in Pediatric and Young Adult Patients Newly Diagnosed with High-Grade Glioma (HGG), including Diffuse Intrinsic Pontine Glioma (DIPG), which Harbor Alterations of the Cell Cycle and/or PI3K/mTOR Pathways
DKS 2024.20	BEACON2: A Multi-Arm, Multi-Stage Phase I/II Platform Trial For Relapsed Neuroblastoma
DKS 2024.21 (Fortsetzung zu DKS 2022.06 und Vorläuferprojekten)	Weiterbetrieb des zentralen Datenmanagements für Studien der GPOH (ZDM-GPOH) und Weiterbetrieb des Bilddatenservers für den HIT-Studienverbund
DKS 2024.22 (Fortsetzung zu DKS 2022.09 und Vorläuferprojekten)	NHL-BFM Registry: Non-Hodgkin lymphoma diagnosed in children and adolescents
DKS 2024.23	Evaluation of antitumor efficacy of the anti-GD2 antibody dinutuximab beta in combination with induction chemotherapy regimens in patients with newly diagnosed high-risk neuroblastoma
DKS 2024.24 (Fortsetzung zu DKS 2022.02 und Vorläuferprojekten)	Soft Tissue Sarcoma Registry, a non-interventional study: SoTiSaR 2.0-NIS For European patients with rhabdomyosarcoma and non-rhabdomyosarcoma soft tissue sarcoma and tumours in children, adolescents, and young adults
ERG ZU DKS 2022.02	SoTiSaR 2.0-NIS, a non-interventional study
ERG ZU DKS 2019.05	ALCL-VBL: Internationale kooperative prospektive Studie für Kinder und Jugendliche mit Standardrisiko-ALK-positivem ALCL zur Wirksamkeit einer Vinblastin-Therapie
ERG ZU DKS 2024.07	Clonal architecture in juvenile myelomonocytic leucemia
ERG ZU DKS 2024.15	An integrated therapeutic approach for relapsed T-ALL - IntReALL T 2020 – International Study for Treatment of Childhood Relapsed T-cell ALL 2020 - HEM-iSMART: International proof of concept therapeutic Stratification trial of Molecular Anomalies in Relapsed or Refractory HEMatological malignancies in children
DKS 2024.S1	Internationales Symposium zu intrakraniellen Keimzelltumoren
DKS 2024.S2 (Fortsetzung zu DKS 2022.S4 und Vorläuferprojekten)	27. Treffen der Arbeitsgemeinschaft Neurofibromatosen in Tübingen
DKS 2024.S3 (Fortsetzung zu DKS 2023.S4 und Vorläuferprojekten)	13. Fortbildung „Strahlentherapie von Krebserkrankungen im Kindesalter“
DKS 2024.S4 (Vorläuferprojekt DKS 2019.S3 und frühere)	Experimentelle Neuroonkologie 31. Arbeitstagung

Leitung/Institut	Schwerpunkt	Förderzeitraum	Zugesagte Fördersumme
PD Dr. med. Ines B. Brecht, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Kinderheilkunde I: Hämatologie, Onkologie, Gastroenterologie, Nephrologie, Rheumatologie, Universitätsklinikum Tübingen; Prof. Dr. med. Dominik T. Schneider, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum Dortmund gGmbH	Klinische Register	3 Jahre: 01.01.2025 bis 31.12.2027	530.406,00 €
Prof. Dr. med. B. Timmermann, Klinik für Partikeltherapie, Westdeutsches Protonentherapiezentrum Essen (WPE), Universitätsklinikum Essen	Qualitätssicherung, Beratung	15.02.2025 bis 31.12.2027	342.720,00 €
Prof. Dr. med. Olaf Witt, Klinik für Kinderheilkunde III: Onkologie, Hämatologie, Immunologie und Pneumologie, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Heidelberg	Phase-I/-II-Studien	13 Jahre: 01.01.2025 bis 31.12.2038	1.213.472,00 €
Prof. Dr. med. Angelika Eggert, Klinik für Pädiatrie m. S. Onkologie und Hämatologie, Charité – Universitätsmedizin Berlin	Phase-I/-II-Studien	9 Jahre: 01.01.2025 bis 31.12.2033	1.517.958,00 €
Dr. Thomas Grieskamp, GPOH ZDM gGmbH; Prof. Dr. med. Martin Schrappe, Vorsitzender der GPOH e. V., und Gudula Mechelk, Geschäftsführerin der GPOH e. V.	Strukturförderung GPOH	2 Jahre: 01.01.2025 bis 31.12.2026	1.002.143,00 €
Prof. Dr. Dr. med. B. Burkhardt, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin – Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Universitätsklinikum Münster; Prof. Dr. med. W. Wößmann, Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf	Klinische Register	2 Jahre: 01.04.2025 bis 31.03.2027	298.710,00 €
Prof. Dr. med. Holger N. Lode, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Allgemeine Pädiatrie und Pädiatrische Hämatologie/Onkologie, Universität Greifswald	Phase-I/-II-Studien	4 Jahre: 01.07.2025 bis 30.06.2029	444.500,00 €
Prof. Dr. med. Monika Sparber-Sauer, Zentrum für Kinder-, Jugend- und Frauenmedizin Pädiatrie 5 (Onkologie, Hämatologie, Immunologie), Klinikum der Landeshauptstadt Stuttgart gKAöR, Standort Mitte (Olgahospital); Prof. Dr. med. Martin Ebinger, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Kinderheilkunde I – Allgemeine Pädiatrie, Hämatologie und Onkologie, Universitätsklinikum Tübingen	Klinische Register	3 Jahre: 01.10.2025 bis 30.09.2028	847.956,00 €
Prof. Dr. med. Monika Sparber-Sauer, Zentrum für Kinder-, Jugend- und Frauenmedizin Pädiatrie 5 (Onkologie, Hämatologie, Immunologie), Klinikum der Landeshauptstadt Stuttgart gKAöR, Standort Mitte (Olgahospital); Prof. Dr. med. Martin Ebinger, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Kinderheilkunde I – Allgemeine Pädiatrie, Hämatologie und Onkologie, Universitätsklinikum Tübingen	Klinische Register	3 Jahre: 01.10.2022 bis 30.09.2025	43.000,00 €
Prof. Dr. med. W. Wößmann, Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf	Multizentrische klinische Studien	9 Jahre: 01.11.2019 bis 31.10.2028	48.571,00 €
Dr. rer. nat. Foued Ghanjati und Prof. Dr. med. Christian Flotho, Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Universitätsklinikum Freiburg	Translationale Forschung	2 Jahre: 01.07.2024 bis 30.06.2026	36.387,60 €
Dr. med. Andrej Lissat, Klinik für Pädiatrie m. S. Onkologie und Hämatologie, Charité – Universitätsmedizin Berlin	Multizentrische klinische Studien	8 Jahre: 01.03.2025 bis 28.02.2033	175.562,50 €
Dr. med. Gabriele Calaminus, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Universitätsklinikum Bonn; Prof. Dr. med. B. Timmermann, Universitätsklinikum Essen, Klinik für Partikeltherapie, Westdeutsches Protonentherapiezentrum Essen (WPE)	Sachmittelzuschuss	19. bis 20.09.2025	15.000,00 €
Prof. Dr. med. Martin Schuhmann, Department für Neurochirurgie und Neurotechnologie, Universitätsklinikum Tübingen	Sachmittelzuschuss	16.11.2024	3.000,00 €
Prof. Dr. med. B. Timmermann, Universitätsklinikum Essen, Klinik für Partikeltherapie, Westdeutsches Protonentherapiezentrum Essen (WPE)	Sachmittelzuschuss	05. bis 07.12.2024	9.361,00 €
Prof. Dr. med. Bernhard Erdlenbruch, Johannes Wesling Klinikum Minden, Universitätsklinikum der Ruhr-Universität Bochum	Sachmittelzuschuss	03. bis 04.04.2025	5.000,00 €

Spenden & helfen

17.041.000 €

GELDSPENDEN FÜR DIE DEUTSCHE KINDERKREBSSTIFTUNG UND DIE DLFH

Diese großartige Summe kam 2024 durch private Spendenaktionen und groß angelegte Unternehmenskooperationen zustande. Und dies nur dank des enormen Engagements vieler lieber Herzensmenschen, denen das Schicksal krebskranker Kinder und Jugendlicher nicht egal ist!



Aktionen von Unterstützern

Zusammen Hoffnung schenken

Ob sportlich unterwegs oder mit einer originellen Idee am Start – eines ist klar: Unsere Unterstützerinnen und Unterstützer zeigen beeindruckende Kreativität und Engagement, wenn es darum geht, auf Kinderkrebs aufmerksam zu machen und Spenden zu sammeln. Im Folgenden stellen wir Ihnen einige besonders ausdauernde, sportliche und clevere Aktionen vor – stellvertretend für die vielen bewegenden Initiativen, die Jahr für Jahr zugunsten krebskranker Kinder und Jugendlicher entstehen. Nur durch dieses gemeinsame Engagement können wir unsere Arbeit fortsetzen – und zusammen Hoffnung schenken.



>> Albert Zellner beim Biergarten-Marathon

AUSDAUERND: Albert Zellner zeigte beim Biergarten-Marathon im Frühjahr 2024 echten Langmut. 48 Stunden verbrachte der Gröbenzeller im Biergarten des Augustiner-Kellers in München, um Spenden für krebskranke Kinder und Jugendliche zu sammeln. Trotz kühlen Frühlingwetters sprach er unermüdlich Gäste an, informierte die Regionalpresse und seine rund 40.000 Instagram-Follower auf dem Kanal „augustiner_liebe“. Mit Erfolg: 15.433 Euro kamen zusammen. Eine Wiederholung seiner Aktion ist für den Sommer 2025 geplant.

>> Christoph Beumelburg beim Ironman auf Hawaii



SPORTLICH: Einmal beim Ironman auf Hawaii starten – das war Christoph Beumelburgs großer Traum, den er sich im Oktober 2024 erfüllte. Doch damit nicht genug: Der Langdistanz-Triathlet verband sein sportliches Ziel mit einer Spendenaktion für das Waldpiraten-Camp. Sein Spendenziel von 22.500 Euro konnte er sogar übertreffen – am Ende standen 22.600 Euro auf dem Spendenscheck, den er stolz an das Camp überreichte.

CLEVER: Klein, rund, leicht – und voller Potenzial: Kronkorken sind für Tomasz Makowski weit mehr als Abfall. 2021 begann er, die Metallverschlüsse für den guten Zweck unter dem Motto „Kronkorken mit Freude gesammelt, von Herzen gespendet“ zu sammeln. Denn Weißblech lässt sich hervorragend recyceln – und in Spenden verwandeln. Das Ergebnis seiner Aktion kann sich sehen lassen: 34.080 Kilogramm Kronkorken erbrachten stolze 6.961,10 Euro, die der Deutschen Kinderkrebsstiftung zugutekamen.



>> Sammelte säckeweise Kronkorken: Tomasz Makowski

REKORDJAHR 2024 FÜR TEAM RYNKEBY

Jahr für Jahr treten tausende Hobby-Radfahrerinnen und -Radfahrer der europaweiten Charity-Radsportinitiative **Team Rynkeby** in die Pedale und fahren gemeinsam zur großen Sternfahrt nach Paris. Dabei sammeln sie Spenden für schwer kranke Kinder und Jugendliche.

Im vergangenen Jahr konnte das **Team Rynkeby Deutschland**, dessen Spendenerlöse seit 2018 der Deutschen Kinderkrebsstiftung zugutekommen, einen neuen Rekord verzeichnen: 570.682 Euro wurden in Deutschland für die Forschungsförderung der Deutschen Kinderkrebsstiftung gesammelt.

Europaweit kamen beeindruckende **8,7 Millionen Euro** zugunsten schwer und chronisch kranker Kinder zusammen. Einfach großartig!



IHRE MÖGLICHKEITEN AUF EINEN BLICK

Ob per SEPA-Lastschrift, Überweisung, Kreditkarte oder PayPal – Ihre Spende kommt sicher, bequem und auf dem Weg Ihrer Wahl bei uns an.

SPENDEN STATT GESCHENKE

Viele Unternehmen verzichten auf Weihnachtsgeschenke oder –post und unterstützen stattdessen krebskranke Kinder und Jugendliche mit einer Spende. Interessiert? Für die Kommunikation Ihres Engagements stellen wir gern kostenloses Marketingmaterial zur Verfügung.

GESCHENKSPENDE

Für Menschen, die schon alles haben, ist eine Geschenkspende eine schöne und sinnvolle Überraschung. Wählen Sie aus fünf Motiven, personalisieren Sie die digitale Geschenkkunde, drucken Sie sie aus – und schenken Sie doppelte Freude.

ANLASSSPENDE

Ob Geburtstag, Jubiläum oder Trauerfall – Anlässe, zu denen Menschen zusammenkommen, bieten eine wunderbare Gelegenheit, gemeinsam Gutes zu tun.

TESTAMENTSSPENDE

Mit einer Testamentsspende an die Deutsche Kinderkrebsstiftung schenken Sie krebskranken Kindern und Jugendlichen Hoffnung auf eine gesunde Zukunft – über Generationen hinaus.

Alle Spendenmöglichkeiten und weitere Infos zum Thema „Spenden und helfen“ finden Sie hier: www.kinderkrebsstiftung.de/spenden-helfen



SCHOOLRUNS

Die Radsportinitiative Team Rynkeby Deutschland unterstützt hierzulande Schulen bei der Durchführung von Spendenläufen zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Weitere Infos erhalten interessierte Schulen unter: www.team-rynkeby.com/schoolrun



SHOPPEN UND GUTES TUN

In unserem Onlineshop www.kinderkrebsstiftung.de/shop finden Sie neben kostenlosem Infomaterial auch Artikel, deren Erlös krebskranken Kids und Teens zugutekommt. Ob Tassen, Kalender oder Fahrradtrikot – jeder Einkauf hilft!



KOLLEKTIVES ENGAGEMENT

Neben Einzelpersonen zeigen aber auch Unternehmen, Vereine und Co. immer wieder, dass sie gesellschaftliche Verantwortung übernehmen möchten und in der Gemeinschaft für krebskranke Kinder und Jugendliche Großes bewirken können. So z. B. MAIT – ein Anbieter innovativer digitaler Lösungen, der aus kleinen Cent-Beträgen eine große Summe zauberte! Bei der „Rest-Cent-Initiative“ konnten die Mitarbeitenden die Cent-Beträge, die nach dem Komma auf der Gehaltsabrechnung standen, sammeln und spenden. Das taten die 500 Mitarbeitenden in Deutschland auch – zwölf Monate lang. Die erzielte Summe wurde von der MAIT-Geschäftsführung auf 5.000 Euro aufgestockt und als Begünstigter die Deutsche Kinderkrebsstiftung auserkoren.

Ebenfalls aktiv waren der Verband der Zwerghuhnzüchter-Vereine e. V. und der Verband der Hühner-, Groß- und Wassergeflügelzüchtervereine e. V.: Seit zehn Jahren versteigern die beiden zusammen mit ihren Mitgliedern Hühner, Gänse und Co. zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Im vergangenen Jahr kamen 12.000 Euro durch die Versteigerung von zwölf Stämmen auf der Bundesschau in Erfurt und durch Einzelspenden im Laufe des Jahres zusammen.



>> MAIT – ein Anbieter innovativer digitaler Lösungen

BESTÄTIGUNGSVERMERK



RECHTSANWALT
DR. KLAUS MARTIN KLASSEN
OMBUDSMANN
ombudsmann@dr-klassen.de

Die Jahresabschlüsse wurden von der RBT Römer & Bölke Treuhand GmbH geprüft und mit uneingeschränkten Bestätigungsvermerken vom 16.06.2025 (DKS) und 17.06.2025 (DLFH) versehen.

Wir setzen alles daran, Krebs bei Kindern endlich heilbar zu machen.

Bitte helfen Sie mit. Spenden Sie regelmäßig!

Spendenkonto:

IBAN: DE04 3708 0040 0055 5666 16

BIC: DRESDEFF370



**KINDER
KREBS
STIFTUNG**

Deutsche Kinderkrebsstiftung
Adenauerallee 134
53113 Bonn
Ab Oktober 2025:
Godesberger Allee 140
53175 Bonn
Tel. 0 228 / 688 46-0
Fax 0 228 / 688 46-44
www.kinderkrebsstiftung.de



