

# JUBILÄUMSSCHRIFT

1980 bis 2000



Joachimstraße 20, 53113 Bonn,  
Telefon (0228) 91394-30  
Telefax (0228) 91394-33  
[www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)



20 JAHRE

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



5 JAHRE

Deutsche Kinderkrebsstiftung

© 2000 Deutsche Leukämie-Forschungshilfe  
- Aktion für krebskranke Kinder e.V. - Dachverband,  
Joachimstraße 20, 53113 Bonn,  
Telefon (0228) 91394-30  
Telefax (0228) 91394-33  
Info: [info@kinderkrebsstiftung.de](mailto:info@kinderkrebsstiftung.de)  
[www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de)

Text: Dr. phil. Gerlind Bode (verantw.)

Photos: Gérard Klijn, Karl-Heinz Pflöging  
und Dachverband-Archiv

Gesamtherstellung:  
bremm computergraphik, Köln

Spendenkonto DLFH:  
Konto 21 22 22, Dresdner Bank, BLZ 370 800 40  
Spendenkonto Kinderkrebsstiftung:  
Konto 555 666, Dresdner Bank, BLZ 370 800 40

# JUBILÄUMSSCHRIFT



**20 JAHRE**

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



**5 JAHRE**

Deutsche Kinderkrebsstiftung

Wir danken der Firma Chugai Pharma für ihre Unterstützung



## Grußwort

**der Ministerin für Frauen, Jugend, Familie  
und Gesundheit des Landes Nordrhein-Westfalen,  
*Birgit Fischer*, anlässlich der Feier zum 20-jährigen  
Bestehen der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe  
am 16. September 2000 in Bonn**



Seit nunmehr zwei Jahrzehnten besteht die „Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V.“. Zu diesem runden Geburtstag gratuliere ich herzlich und nutze die Gelegenheit, mich bei allen für das über die Jahre geleistete Engagement zu bedanken.

Die Wurzeln der erfolgreichen Arbeit zugunsten leukämiekranker Kinder reichen bis in die beginnenden 70er Jahre zurück und sind ein Beleg für die große Bedeutung der Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Seinerzeit richtete eine betroffene Familie einen Fonds ein, um die medizinische Forschung auf diesem Feld zu fördern. Dieser Initiative schlossen sich andere Familien an und gründeten die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe e.V.

Zugleich fanden sich an fast allen größeren Kliniken, die krebskranke Kinder behandelten, Eltern in Initiativen zusammen, um sich gegenseitig zu unterstützen und um auf Defizite bei der Versorgung ihrer Kinder aufmerksam zu machen. Daraus ist 1980 ein Dachverband erwachsen, dessen 20-jähriges Bestehen wir heute feiern können.

## 20 Jahre Deutsche Leukämie-Forschungshilfe - Dachverband

**Grußwort des Vorsitzenden der Gesellschaft  
für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie,  
Prof. Dr. Günter Henze, Charité Berlin**

Die Aufgaben des Verbandes sind vielfältig und anspruchsvoll. Dazu gehört, die Zusammenarbeit der einzelnen Gruppen zu koordinieren, Aufklärung zu betreiben und die Informationsübermittlung sicherzustellen. Darüber hinaus werden wichtige karitative Aufgaben wahrgenommen, etwa Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige zu beraten und auch finanziell zu unterstützen.

Die Jahresberichte der „Deutschen Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebserkrankte Kinder e.V.“ dokumentieren eindrucksvoll diese Aktivitäten, so unter anderem auch die zahlreichen wissenschaftlichen Projekte, die vom Verband und der Deutschen Kinderkrebsstiftung gemeinsam gefördert werden.

Die Arbeit des Verbandes gründet sich auf das Engagement seiner Mitglieder. Die Tatsache, dass in diesem Jahr auch die meisten Mitgliedsgruppen in den ostdeutschen Ländern ihr zehnjähriges Jubiläum feiern können, belegt, wie hoch dieses Engagement ist.

Ich hoffe, dass die bislang geleistete erfolgreiche Arbeit in den nächsten Jahren fortgesetzt werden kann und damit ein wesentlicher Beitrag für die weitere Verbesserung der Heilungschancen an Leukämie erkrankter Kinder geleistet wird.

Vom heutigen Festakt wünsche ich mir, dass die Anerkennung und Freude über das bisher Erreichte deutlich werden und dazu beitragen können, auch in Zukunft innovative Ansätze zu fördern.

Birgit Fischer



In diesem Jahr begeht die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe ihren 20. Geburtstag. Für uns pädiatrische Onkologen ist dies ein Ereignis, das einer besonderen Würdigung bedarf.

Begonnen hat die Geschichte des Dachverbandes bereits 1973 mit der Gründung der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe, einer Initiative von Herrn Prof. Hertl, damals Chefarzt der Kinderklinik in Mönchengladbach, und dem Ehepaar John und Erika MacDonald. Gemeinsam mit einigen tatkräftigen Menschen aus dem Umkreis gründeten sie in Rheydt diese zunächst regionale, kleine Hilfsorganisation für leukämieerkrankte Kinder. Nachdem sich 1980 drei weitere Ortsgruppen gegründet hatten, entstand daraus der Dachverband Deutsche Leukämie-Forschungshilfe mit Sitz in Mönchengladbach, dessen Vorsitz John MacDonald über viele Jahre inne hatte.

Bereits Anfang der 80er Jahre waren weitere regionale Hilfsorganisationen für krebserkrankte Kinder gegründet worden, überwiegend zu dem Zweck, gezielt die Behandlungsbedingungen für die Kinder und ihre Eltern in einzelnen pädiatrisch-onkologischen Einrichtungen zu verbessern. In dieser Zeit galt es, dort helfend einzugreifen, wo die Not am größten war: Es mussten Einrichtungen auf den Stationen, wie z. B. Elternaufenthaltsräume, Spielzeug und Material für die Beschäftigungstherapie, aber auch technisches Gerät, wie z. B. Infusionspumpen, Monitore, Mikroskope, finanziert werden, die notwendig waren, um die Behandlungsbedingungen für die Kinder überhaupt zu gewährleisten und erträglich zu gestalten.

Wie sah es in der Pädiatrischen Onkologie vor etwa 30 Jahren aus? Die Heilungschancen für krebserkrankte Kinder waren schlecht. Häufig gelang es nur, das Leben der Kinder um Wochen bis Monate zu verlängern. Die Kenntnisse über die Wirkungen und Nebenwirkungen von Medikamenten, insbesondere von Zytostatika waren - verglichen mit heute - noch mangelhaft, und es kam, obwohl die Behandlung viel weniger intensiv war, als sie es heute ist, nicht selten zu schweren, kaum beherrschbaren Komplikationen.

Eine Wende deutete sich in den 70er Jahren an. Zunächst zeichneten sich besonders bei der akuten lymphoblastischen Leukämie deutlich bessere Heilungschancen ab. Einerseits durch die aus den USA von Donald Pinkel „importierte“ Therapie, aber auch bald durch die in Berlin von Professor Riehm entwickelte Behandlungsmethode gelang es in zunehmendem Maße, lang andauernde Remissionen herbeizuführen, von denen wir heute wissen, dass sie in der Tat die Heilung von der Erkrankung bedeuten. Das dabei verwendete Prinzip war ebenso einfach wie wirkungsvoll: Mehr Therapie, d.h. eine intensivere Therapie, führte zu einem besseren Ergebnis. Auch bei anderen Krebserkrankungen im Kindesalter erwies sich dieses Prinzip als erfolgreich, und wir können heute davon ausgehen, dass drei von vier krebskranken Kindern geheilt werden.

Die DLFH hat diese positive Entwicklung maßgeblich mitgestaltet. Zahlreiche Aktivitäten regionaler Elternvereine und des Dachverbandes trugen nicht nur dazu bei, die Behandlungsbedingungen für krebskranke Kinder zu verbessern. In diesem Zusammenhang seien ganz konkrete Hilfen genannt, wie die Anschaffung von für die Behandlung notwendigen Geräten, die vorübergehende oder auch langfristige Finanzierung von Stellen für Ärzte und Pflegepersonal, die Einrichtung von Sozialfonds für bedürftige Familien, regionale und überregionale Informationsveranstaltungen und auch die Herausgabe der Informationsschrift „WIR“ für Eltern krebskranker Kinder.

Besonders erwähnt sei die Forschungsförderung durch den Dachverband. Bereits bei der Gründung der Leukämie-Forschungshilfe war die Unterstützung der Forschung im Namen des Vereins verankert. Selbst wenn wir heute mit einiger Befriedigung und vielleicht auch mit gewissem Stolz konstatieren, drei von vier krebskranken Kindern seien heilbar, so ist damit bei weitem nicht der Zeitpunkt erreicht, an dem wir uns mit dem Erreichten zufrieden geben können. Denn drei von vier sind nicht vier von vier, und es muss unser Ziel sein, eines Tages alle Kinder erfolgreich behandeln zu können. Und selbst dann, wenn wir mit den heute verfügbaren Methoden alle Kinder heilen könnten, so wäre die Heilung bei einem großen Teil der Kinder teuer erkauft, denn die Behandlung ist immer noch eingreifend und belastend und hat zweifellos unerwünschte Nebenwirkungen und Langzeitfolgen. Das in den 70er Jahren so erfolgreiche Prinzip „Mehr ist besser“ ist für die 25% der Kinder, denen wir noch immer nicht helfen können, nicht mehr anwendbar. Ein so „sprunghafter“ Anstieg der Heilungsraten von 30 auf etwa 70% wie in den 70er Jahren ist mit konventionellen Behandlungsmethoden nicht mehr denkbar. Heute wissen wir deutlich mehr über die Biologie und die molekularen Grundlagen von Krebskrankheiten bei Kindern, und es ist zu hoffen, dass wir diese Kenntnisse künftig dazu verwenden kön-

nen, besser und gezielter wirkende Behandlungsverfahren zu entwickeln. Aber hierzu bedarf es aufwendiger Forschungsarbeiten, die nur von spezialisierten Wissenschaftlern in entsprechend ausgestatteten Labors zu leisten sind. Die Entwicklung wird dahin gehen, dass künftig pharmakologische Überlegungen stärker als bisher berücksichtigt werden müssen, und auch immunologische und molekularbiologische Methoden werden Eingang in die Behandlung finden.

Seit Mitte der 90er Jahre hat die DLFH ihre Zusammenarbeit mit der GPOH intensiviert. Sie fördert die Geschäftsstelle der GPOH durch regelmäßige Zuwendungen und sichert damit einen wesentlichen Bestandteil der GPOH-Struktur, die auch dazu beiträgt, Forschungs- und Referenzeinrichtungen der Pädiatrischen Onkologie zu koordinieren und auf diese Weise Qualitätssicherung und Qualitätskontrolle aufrechtzuerhalten und weiterzuentwickeln. Die DLFH fördert aber auch gezielt einzelne Forschungsprojekte, für die ein Antrag zu stellen ist, der von ausgewiesenen Fachwissenschaftlern auf seine Qualität hin beurteilt wird. Um dies in größerem Umfang tun zu können, erfolgte 1995 die Gründung der Deutschen Kinderkrebsstiftung als Tochter der DLFH. Erklärter Förderschwerpunkt der Deutschen Kinderkrebsstiftung ist seit 1999 der Aufbau eines Verbundforschungsprojektes für Kinder mit Hirntumoren gemeinsam mit der GPOH. Im Interesse der betroffenen Kinder, deren Heilungschancen immer noch zu den ungünstigsten zählen und deren Heilung in der Regel noch mit einem hohen Maß an unerwünschten Langzeitfolgen verbunden ist, wäre zu wünschen, dass diese Aktivitäten der DLFH und der Deutschen Kinderkrebsstiftung möglichst großzügig durch Spendeneinnahmen von den regionalen Elternvereinen unterstützt würden. Dies sollte möglich sein, da es zum Glück echte Versorgungsengpässe in den Behandlungseinrichtungen fast nicht mehr gibt, so dass eine Fokussierung auf drängende Probleme vorrangig wichtig wäre. Mit der Bündelung aller Kräfte verfügt die DLFH mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung über ein gewaltiges Potential, um diese Probleme in Angriff zu nehmen.

Die DLFH hat in den 20 Jahren ihres Bestehens der Pädiatrischen Onkologie in Deutschland und auch international unschätzbare Hilfe geleistet. Sie hat sich als ein stetiger und verlässlicher Förderer, ideell und materiell, für krebskranke Kinder und ihre Familien erwiesen. Wir, die GPOH und die in ihr zusammengeschlossenen Kinderonkologen, nehmen den 20. Geburtstag der DLFH zum Anlass, allen Mitgliedern und aktiv Tätigen auch im Namen der uns anvertrauten Kinder und deren Angehörige für die geleistete Arbeit unseren Dank auszusprechen. Wir wünschen der DLFH und der Deutschen Kinderkrebsstiftung Glück für die Zukunft und für eine weiterhin gedeihliche Zusammenarbeit.

Günter Henze

## Rückblick - Einblick - Ausblick

Zwanzig Jahre Dachverband  
 Deutsche Leukämie-Forschungshilfe  
 Aktion für krebskranke Kinder  
 und fünf Jahre Deutsche Kinderkrebsstiftung

*Ein Jubiläum gibt Anlass und guten Grund, einmal Rückschau zu halten und das Erreichte vor dem Hintergrund der Entwicklung zu würdigen. Um die Erinnerung aufzufrischen, sei hier mal ein wenig ausgeholt, die Geschichte wieder aufgerollt:*

## Elterngruppen in Deutschland

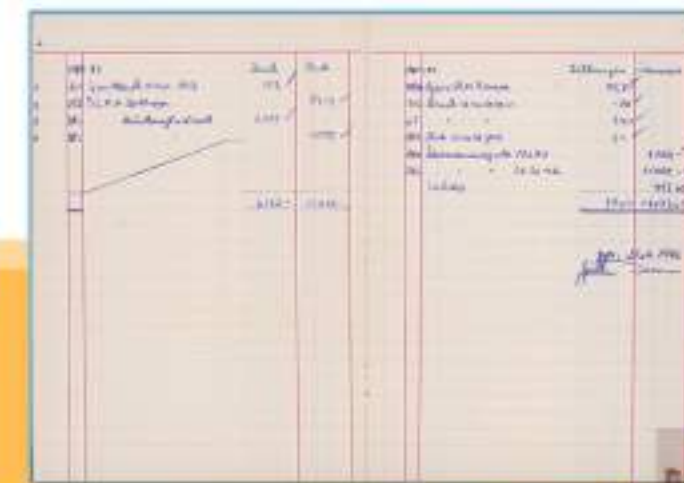
Die Gründung der „Leukämie-Forschungshilfe e.V.“ 1973 in Mönchengladbach durch das Ehepaar John und Erika MacDonald gab den Impuls zur Entstehung vieler Elterngruppen zugunsten krebskranker Kinder in Deutschland. Wenig später entstand auch in Hamburg eine Gruppe sowie in Mannheim und Heidelberg. Anfang der achtziger Jahre folgten

dann sehr viele. Fünf dieser ersten Gruppen schlossen sich am 10.8.1980 zu einem Dachverband zusammen unter dem Titel: „Deutsche Leukämie-Forschungshilfe e.V.“ (Mönchengladbach, Bottrop, Heidelberg, Mannheim und Gießen) mit Sitz in Mönchengladbach. Diese Gruppen verpflichteten sich, nicht nur denselben Namen zu tragen, sondern auch einen Großteil ihrer Spendeneinnahmen an die Forschung weiterzuleiten, damals direkt an die DAL (Deutsche Arbeitsgemeinschaft für Leukämieforschung und -behandlung im Kindesalter) und später auch an die

GPO (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie\*). Damit wurde die Idee des „Fundraisings“ zur Unterstützung der Forschung aufgegriffen, wie es in England oder den USA schon seit längerem üblich war. Eltern wollten aktiv dazu beitragen, dass alles unternommen würde, damit krebskranke Kinder wieder gesund werden können.

Die Buchführung aus den Jahren 1980 bis 1984 lässt sich noch auf einigen wenigen Seiten eines Einnahmen-Ausgaben-Journals nachvollziehen. Nach stolzen DM 10.000 am Anfang konnte man

(\*nach Zusammenschluss der beiden Organisationen gibt es nur noch die GPOH = Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie)



# WIR für uns

1983 schon 70.000 an die beiden Fachgesellschaften weiterleiten, wovon überwiegend Geräte wie Mikroskope zur besseren Diagnostik der Leukämie angeschafft wurden. Heute stehen dem jährlich ca. 1,6 Mio DM gegenüber, die an ausgewählte Forschungsprojekte vergeben werden (s. Auflistung auf S.32). Zwei Wirtschaftsprüfer brauchen inzwischen jedes Jahr eine Woche, um die vielen Aktenordner der Buchführung zu überprüfen.

Bei der Veröffentlichung des Ratgebers für Eltern „Unser Kind hat Krebs“ 1983 ergab eine Umfrage an den Kliniken der Bundesrepublik, dass schon 18 Elterngruppen existierten, die zwar nicht sehr viel von einander wussten,

jedoch auf Anfrage großes Interesse an einem gemeinsamen Austausch zeigten. In Absprache mit der psychosozialen Nachsorgeeinrichtung in Heidelberg wurde im Frühjahr 1984 ein erstes Treffen in der Universität Heidelberg veranstaltet, zu dem eine erstaunlich große Anzahl von Elterngruppen-Vertretern angereist kam. Der Austausch erbrachte, dass man viele Sorgen und Probleme gemein hatte und sicherlich gemeinsam besser lösen würde. Es wurden damals auch die Heidelberger Familienseminare ins Leben gerufen, die noch heute zweimal im Jahr angeboten und inzwischen vom Dachverband voll finanziert werden.

In Heidelberg wurde u.a. die Idee einer Infoschrift für alle Eltern geboren, die aus dem Gemeinschaftsgefühl „WIR“ getauft wurde. Eine Handvoll Freiwilliger traf sich seit Sommer 1984 alle drei Monate zu einem arbeitsreichen Wochenende und stellte in mühevoller Kleinarbeit die jeweilige Ausgabe zusammen - ähnlich einer Schülerzeitschrift. Das Netz des Austausches war damit geknüpft, und alle Familien zeigten sich dankbar für die Informationen. Unterstützung bekamen wir im ers-

ten Jahr von der Firma Rank Xerox, die die zunächst noch kleine Auflage von knapp 2.000 Stück für uns fotokopierte. Der Einzelversand ließ sich mit einer überschaubaren Adresskartei auch noch von Hand erledigen. Heute hat sich die Zeitschrift gewandelt und braucht sich in ihrer Aufmachung und mit einer Auflage von ca. 14.000 Stück nicht mehr zu verstecken. Sie ist ein wichtiges Organ der Elterngruppen geworden, vertritt ihre Anliegen und informiert.



1980,030

10.

11.

202000



## Der Dachverband wächst

Der Beginn der 80er Jahre war der Aufbruch für viele Elterninitiativen. Die meisten heute existierenden wurden zwischen 1980 und 1985 gegründet. An dem komplizierten Namen „für tumor- und leukämiekranken Kinder“ lässt sich erkennen, dass man damals noch das Wort „Krebs“ scheute. Das wurde schnell anders, die Elterngruppen selbst haben wesentlich dazu beigetragen. Heute spricht man offen von „krebskranken“ Kindern, wissend, dass sie auch eine konkrete Heilungschance haben.

Das Entstehen der Elterngruppen war paradoxerweise mit den wachsenden Erfolgen in der Behandlung gekoppelt. Wenn Mitte der siebziger Jahre noch fast jedes Kind mit einer bösartigen Krankheit trotz einiger Therapieversuche an seiner Krankheit verstarb, so konnte man jetzt - Anfang der achtziger Jahre - mit dem aggressiveren Einsatz einer Kombinations-Chemotherapie davon ausgehen, dass eine zunehmende Zahl von Kindern erfolgreich behandelt werden konnte. Allerdings mussten diese Kinder lange Zeiten der stationären Behandlung in Kauf nehmen mit oftmals lebensbedrohlichen Komplika-

nen. Doch für die erforderliche intensivere Pflege fehlte es in den meisten Kliniken an Platz und Personalstellen. Die Räumlichkeiten entsprachen nicht den notwendigen Auflagen dieser Art der komplexen Krankenpflege. Zusätzliches Personal für psychosoziale Versorgung war im Stellenplan der Kliniken überhaupt nicht vorgesehen.

So schlossen sich überall aktive Eltern zusammen, um gemeinsam etwas gegen diese Defizite zu unternehmen. Mit öffentlichkeitswirksamen Auftritten ließen sich Menschen aktivieren und

Spendengelder akquirieren, die an vielen Stellen Löcher stopfen und die schlimmsten Situationen beheben konnten. Personal wurde über Drittmittel eingestellt und bauliche Mängel mit Spendengeldern behoben. Massive Proteste gingen an die Adresse der Politik: Wie konnte in unserem Land, einer der reicheren Industrienationen, ein solches Defizit bestehen? Warum wurden krebskranke Kinder, die endlich eine faire Überlebenschance hatten, so stiefmütterlich behandelt?

Die Stärke des Dachverbandes konnte sich erst zeigen, nachdem dieser seine Satzung erweitert hatte und mit dem Zusatz „Aktion für krebskranke Kinder“ dokumentierte, dass er sich für die Be-

lange aller Kinder mit bösartigen Erkrankungen einsetzt. Jede Mitgliedsgruppe sollte ihren eigenen Namen behalten dürfen und ihren Beitrag zur Forschungsunterstützung selbst bestimmen. Diese Satzungsänderung erfolgte nach langen, mühsamen Beratungen 1984.



Wo Kinder durch die Hölle gehen



Erst dann traten zunehmend mehr Gruppen dem Verband bei (1987 waren es schon 27 Mitglieder - heute sind es 57). Der „Gründungsvater“ John MacDonald war bis 1986 Vorsitzender, als er von Gisbert Müller aus Gießen abgelöst wurde. Diesem folgte 1987 Thomas Greiner aus Mannheim, der das Amt 1988 an Jürgen Schulz aus Berlin abgab. Seit 1992 ist Ulrike Baum aus Hannover Vorsitzende des Dachverbandes.

Unsere Chance war die Tatsache, dass die Bundestagsabgeordnete Petra K. Kelly, damals als Vertreterin der Grünen in der Opposition, aus eigener Betroffenheit ein persönliches Interesse am Thema „Versorgung von krebskranken Kindern“ hatte. Mit Hilfe der GPOH und des Dachverbandes

wurden mehrere große und kleine Anfragen an den Bundestag ausgearbeitet und von der damaligen Opposition eingereicht, wodurch die prekäre Versorgungssituation krebskranker Kinder eine öffentliche Angelegenheit wurde.

Im Rahmen einer von Frau Kelly überparteilich organisierten Podiums-Diskussion in Bad Godesberg am 3.10.1984 wurden alle diese Fragen öffentlich an die Vertreter der Bundes- und Landespolitik herangetragen. Als Teilnehmer des Podiums diskutierten Frau Dr. Kübler-Ross, die sich durch ihren damals unkonventionellen Umgang mit dem Thema Tod und Sterben in ihren Büchern einen Namen gemacht hatte, Dr. Achenbach (Staatssekretär des Bundesministeriums für Arbeit



Kinder auf der Krebsstation



und Soziales), Dr. Besch (Staatssekretär des Wissenschaftsministeriums in NRW), die Vorsitzenden der GPO Prof. Niethammer und Prof. Schellong und Vertreter der Elterngruppen (Jürgen Schulz, Berlin und Inge Greiner, Mannheim), moderiert von dem

aus den Medien bekannten Publizisten Franz Alt. Die Veranstaltung war für alle Beteiligten auf dem Podium und im Publikum ergreifend und veranlasste die Politiker zu dem spontanen Versprechen, sich für eine Verbesserung einzusetzen zu wollen. Die später folgende Bundestagsdebatte der Großen Anfrage zur Versorgung krebskranker Kinder (Drucksache 10/ 1762, 10/ 2824) brachte endlich die Empfehlung zu einer Aufstockung des Stellenschlüssels und einen erhöhten Tagesatz für die Kinderkrebstationen.

1986 setzte sich die Welle der öffentlichkeitswirksamen Aktionen in einer großangelegten Kampagne des „Stern“ und des ZDF fort. Mit der Plakat-Aktion „Ich heiße Julia und hatte Krebs“ und einer Serie anklagender Artikel rüttelte der „Stern“ seine Leser wach und rief zu Spenden auf. Über 10 Millionen DM kamen durch eine Fern-

seh-Show des ZDF (mit Thomas Gottschalk) dazu, die treuhänderisch von der Deutschen Krebshilfe verwaltet wurden. Ein Gremium der Krebshilfe, des „Stern“ und des ZDF sowie Kinderonkologen und Elternvertreter entschieden über die bedarfsgerechte Verwendung des Geldes. In vielen Kliniken konnten damals die für die Diagnostik so wichtigen hochauflösenden Ultraschall-Geräte angeschafft werden. Elternhäuser bekamen eine Starthilfe, und 1 Mio DM bildeten den Grundstock für einen Sozialfonds des Dachverbandes. Hieraus konnte bedürftigen Familien mit einem krebskranken Kind eine Erleichterung ihrer finanziellen Situation geboten werden. Diese Summe ließ sich damals noch auf drei Jahre verteilen. Heute gibt der Dachverband 1 Mio DM jährlich, aus Mitteln der Elterngruppen und zweckgebundenen Spenden, für den Sozialfond aus.

## Ein Büro für alle Fälle

Seit 1987 gibt es eine feste Kontakt-Adresse in Bonn. Durch den glücklichen Umstand, dass im Elternhaus der Bonner Gruppe ein Büro mit Telefon- und Fax-Anschluß eingerichtet und über eine Arbeitsbeschaffungs-Maßnahme eine Koordinations-Stelle geschaffen werden konnte, wurde der Dachverband besser erreichbar. Die Arbeit des Vorstandes und die Zusammenarbeit mit den angeschlossenen Vereinen konnten dadurch effektiver organisiert und miteinander verknüpft werden.

Die Veranstaltung von Mitgliederversammlungen, regelmäßigen Treffen und Fortbildungen ließen sich einfacher bewerkstelligen, auch die Erstellung der Elternzeitschrift WIR, die Erarbeitung und Verbreitung von Informationsbroschüren und der Versand von Rundschreiben an alle Gruppen. Seit 1989 wird regelmäßig ein Kinderkalender mit Zeichnungen betroffener Kinder der verschiedenen Kinderkrebstationen herausgegeben. Dieser ergänzt schon 1985 eingeführten Natur-

kalender. Mit diesen beiden - auch heute noch - beliebten Kalendern werden zusätzliche Spendenmittel eingeworben. Sie werden von Dr. Buff aus Biberach mit stets großer Sorgfalt erstellt und erfreuen sich wachsender Beliebtheit.

Der Dachverband hat sich seitdem als Informations- und Kontaktstelle etabliert. Zahlreiche Anfragen von Eltern, jugendlichen Patienten, Journalisten und interessierten Bürgern erreichen uns täglich. Eine stattliche Anzahl von Informationsbroschüren und -Videos wurde inzwischen erstellt. Mit zunehmender Bekanntheit hat die Arbeit auch beständig zugenommen. Heute sind im Büro 1 Ganztags-, 4 Teilzeit- und eine Reihe von Aushilfskräften und ehrenamtlichen Helfern tätig.

Die Nähe zum Bundestag und zu den überregionalen Behörden erwies sich als positiv für die notwendige Lobby-Arbeit. Daher wurde im Laufe der Jahre auch der Sitz des Dachverbandes von Mönchengladbach nach Bonn verlegt.



Zu den Gründungsmitgliedern des Dachverbandes zählte Helmut A. Spidlen, der am 7. August 1999, einen Tag nach seinem 44. Geburtstag, verstarb. Als Bruder eines an Leukämie erkrankten Patienten hatte er sehr hautnah miterlebt, welche Defizite in der Behandlung krebskranker Kinder in den siebziger Jahren noch zu überwinden waren und hatte sich darum aktiv in der Arbeit des

neu gegründeten Dachverbandes und der Ortsgruppe Bottrop eingebracht. Nach einem schweren Verkehrsunfall, von dessen Folgen er sich nur sehr langsam erholte, gab er den bis 1993 ausgeübten Posten als Schatzmeister des Dachverbandes auf, stand dem Vorstand aber auch weiterhin mit Rat und Tat zur Seite. Sein plötzlicher Tod hat uns sehr erschüttert.

# Elternhäuser und Reha-Maßnahmen helfen den Familien

Um den Eltern in der Nähe der oftmals weit von ihrem Heimatort entfernten Kinderkrebstationen eine Bleibe zu bieten, damit sie stets bei ihren kranken Kindern sein können, haben viele Elterngruppen Wohnungen angemietet oder Elternhäuser eingerichtet. 1986 wurde das Haus in Gießen eingeweiht, 1987 konnte der Bonner Förderkreis ein Haus beziehen (in dem auch das Büro des Dachverbandes untergebracht wurde). Gleichzeitig entstanden an vielen anderen Orten solche „Zuhause auf Zeit“. Heute gibt es bei nahezu jeder Klinik mit einer Kinderkrebstation ein Elternhaus oder eine Elternwohnung (wir zählen z. Zt. 54 einschl. der McDonald-Häuser). Diese Einrichtungen sind für die Familien eine große Erleichterung.

1988 wurde auf Veranlassung des Dachverbandes zu einem ersten Treffen der „Hausleute“ eingeladen, um Gelegenheit zum Informationsaustausch zu bieten. Vertreter von 10 Elterngruppen machten gern davon Gebrauch, denn mit dieser noch neuen Einrichtung „Elternhaus“ betrat man Neuland und musste erst mal Erfahrungen sammeln. Vieles wurde anfangs ausprobiert und improvisiert. Inzwischen gibt es weitgehend Routine auch dank der nun jährlich vom Dachverband unterstützten Fortbildungen der in diesen Häusern haupt- oder ehrenamtlich Tätigen. Im Frühjahr 1996 konnte sogar eine Delegation von Elterngruppenvertretern aus verschiedenen GUS-Staaten an einem dieser Treffen teilnehmen, für die das Konzept „Elternhaus“

noch neu war, aber eine wichtige Bereicherung ihrer eigenen Möglichkeiten bedeutete.

Um den Familien auch zwischen oder nach den anstrengenden Therapien Entlastung anzubieten, haben viele Elterngruppen inzwischen auch Ferienwohnungen angemietet oder erworben, die sie für Kurzurlaube zur Verfügung stellen können. Anfragen an den Dachverband können entsprechend weitergeleitet werden, wie auch Ferienaufenthalte über einige kommerzielle Anbieter vermittelt werden, die ihre Anlagen gratis zur Verfügung stellen.

Gemeinsam mit der GPOH und der PSAPOH hat sich der Dachverband von Anfang an dafür eingesetzt, dass die stationäre Nach-

sorge für krebskranke Kinder möglichst als eine familienorientierte Maßnahme durchgeführt wird, damit die Gesamt-Familie nach der intensiven Behandlungszeit wieder gestärkt und der Heilungserfolg langfristig konsolidiert werden kann. Die Belastung der Therapie hinterlässt tiefe Spuren bei allen Familienmitgliedern, nicht nur den krebskranken Kindern, sondern auch bei ihren Eltern und Geschwistern. Spezielle Reha-Einrichtungen stehen zur Verfügung, die mit fachlicher Kompetenz auf die Familienproblematik eingehen können. Den Anspruch auf eine familienorientierte Maßnahme gesetzlich zu verankern, bleibt noch eines unserer Ziele.



Aachen · Augsburg · Berlin · Chemnitz · Cottbus · Coburg · Datteln · Dresden · Erlangen · Essen · Freiburg · Gießen · Göttingen · Greifswald · Gummersbach · Halle · Hamburg · Heidelberg · Homburg · Hannover · Jena · Karlsruhe · Kiel · Koblenz · Köln · Kronshagen · Leipzig · Lübeck · Mannheim · Marburg · München · Münster · Nürnberg · Regensburg · Rostock · Stuttgart · Trier · Tübingen · Ulm · Würzburg ·



## Psychosoziale Versorgung

Schon früh haben Elterngruppen begonnen, auf den Stationen Personal im psychosozialen Bereich über Drittmittel zu finanzieren, nicht ohne gleichzeitig auch immer wieder deren Übernahme von den Kliniken einzufordern. Ein vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMA) gefördertes Modellprojekt zur „Psychosozialen Versorgung krebskranker Kinder und Jugendlicher“ (1987-1988) finanzierte in zehn dafür ausgesuchten Kinderkrebszentren zusätzliche Stellen. Nach der

positiven Bewertung dieses Projekts durch eine wissenschaftliche Evaluation lud der Dachverband im April 1989 zu einer Podiums-Diskussion ein, bei der Ärzte und Psychologen gemeinsam mit den Eltern gegenüber den Vertretern des BMA und der Spitzenverbände forderten, dass diese Stellen in die Regelversorgung übernommen würden. Die ausgesprochene Empfehlung an die Spitzenverbände führte zur Einrichtung von Stellen im psychosozialen Bereich nach einem vorge-

gebenen Patientenschlüssel an nahezu allen Kinderkrebsabteilungen, die aus den Tagessätzen finanziert werden. Heute ist es äußerst wichtig, dafür zu sorgen, dass diese einmal geschaffenen Stellen nicht dem neuerlichen Sparzwang wieder zum Opfer fallen. Dafür setzen wir uns ein.

1996 wurde vom Dachverband zum ersten Mal ein Preis für besonders förderungswürdige Projekte im psychosozialen Bereich verliehen und jedes Jahr erneut

ausgeschrieben. Hierdurch wird auch diese so wichtige Arbeit in der Kinderonkologie entsprechend gewürdigt. Die Zusammenarbeit der psychosozialen Mitarbeiter in der PSAPOH (Psychosoziale Arbeitsgruppe in der GPOH) wird seit vielen Jahren mit einem Zuschuss des Dachverbandes unterstützt, ab Herbst 2000 wird auch die Stelle einer Koordinationskraft finanziert.



1987/87

20.

21.

2000/00

## Nach der Wende

Anlässlich der Mitgliederversammlung im Frühjahr 1990 luden wir alle uns bekannten Kontaktpersonen der ehemaligen DDR zu einem ersten gemeinsamen Treffen ein. Ausführlich wurde von Professor Zintl (Jena) über die dortige, damals noch sehr schwierige Situation berichtet. In der Folge ergaben sich spontan Patenschaften von Gruppen aus dem Westen

mit Gruppen aus dem Osten. Mit Unterstützung von westlicher Seite und sehr viel eigenem Engagement sind sehr schnell an allen Zentren der neuen Bundesländer Elterninitiativen gegründet worden, die nun auch schon auf eine lange Zeit erfolgreicher Arbeit zurückschauen können. Vielerorts werden in diesem Jahr die zehnjährigen Jubiläen gefeiert.

## Freizeiten für krebskranke Kinder im Camp

Im Sommer 1990 durften wir auf Einladung des von Paul Newman ins Leben gerufenen „Hole in the Wall Gang Camp“ für krebskranke Kinder eine Gruppe von betroffenen Kindern und Jugendlichen nach Amerika schicken. Seit 1996 besteht zusätzlich die Möglichkeit, Kindern im Barretstown Gang Camp in Irland eine solche Freizeit anbieten zu können. Insgesamt konnten über die Jahre

schon 277 Kinder/Jugendliche durch unserer Vermittlung, Koordination und Finanzierung ins Ausland reisen und die Vorteile einer speziell für sie konzipierten Freizeit genießen. Doch ist dies stets nur eine kleine Auswahl, weil die Plätze limitiert und fehlende Englischkenntnisse ein Hindernis sind.

Das 1999 begonnene Pilotprojekt eines Camps in Deutschland in der Nähe von Heidelberg (mit Unterstützung der Firma Becton Dickinson) hat sich schon jetzt bewährt und unsere Absicht bestärkt, in Deutschland für alle krebskranken Kinder ein solches Camp einzurichten. Ein Gelände

mit geeigneten Gebäuden ist gefunden worden. Wenn der Umbau im Herbst 2000 beginnen kann, dürfte im kommenden Sommer die Einrichtung für die ersten Gruppen zur Verfügung stehen. Es ist davon auszugehen, dass jährlich 400 Kinder/Jugendliche (Betroffene und ihre Geschwister) aus Deutschland, Österreich und der Schweiz diese Möglichkeit wahrnehmen werden.



### Rettet die Krebskinder von Jena



## Jugendliche und junge Erwachsene

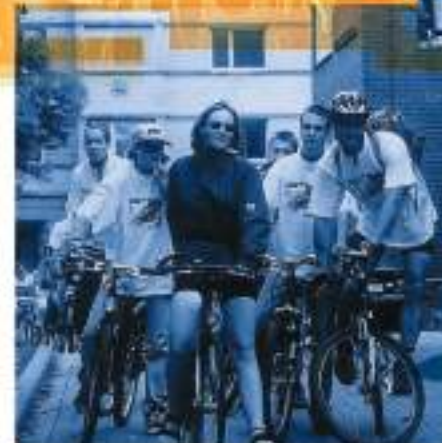
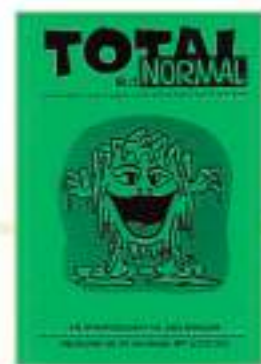
Seit Frühjahr 1991 werden zweimal im Jahr junge Menschen mit und nach einer Krebserkrankung zu einem überregionalen Wochenend-Treffen eingeladen, bei dem für diese Patientengruppe spezifische Themen erörtert werden. Diese „Junge-Leute-Seminare“ erfreuen sich eines regen Zuspruchs und bieten den Jugendlichen und jungen Erwachsenen eine günstige Gelegenheit zum Austausch über ihre Erfahrungen mit der Krankheit. Zweimal im Jahr - in Zukunft auch dreimal - wird aus den Ergebnissen des Seminars eine Infoschrift mit dem

von den Jugendlichen geprägten Titel „Total Normal“ erarbeitet, die an junge Erwachsene, an Kliniken, Elterngruppen und Beratungszentren verschickt wird. Hier ist ein Forum für diese Altersgruppe entstanden, das diese als Austausch-Plattform immer noch gern wahrnimmt, auch wenn heute das Internet den Print-Medien den Rang abzulaufen scheint.

Auf den ersten „Junge-Leute-Seminaren“ entstand die Idee zu einer Goodwill-Fahrrad-Tour. Einige Teilnehmer empfanden das damals besonders in den neu hinzu-

gekommenen Bundesländern gravierende Informationsdefizite beschämend. Sie beschlossen, dem entgegenzuwirken, indem sie die Information in die Öffentlichkeit tragen, dass Krebs bei Kinder und Jugendlichen heute in den meisten Fällen heilbar ist. Sie wollten dem Wunsch der Betroffenen Ausdruck verleihen, so schnell wie möglich wieder integriert zu werden. Seither fährt eine Gruppe von ca. zwanzig Teilnehmern jedes Jahr eine Strecke von 400 bis 500 Kilometern. Diese „Fahrt auf dem Regenbogen“ führt zu den jeweils am Wege ge-

legenen Kinderkrebsstationen, um den Patienten in den Kliniken Mut zu machen und vorzuführen, dass man nach überstandener Krankheit wieder einiges leisten kann: An einer solchen recht schwierigen Fahrradtour nehmen auch stets Patienten mit Bein- oder Arm-Amputation teil. Die erste Route führte von Hannover bis Dresden. Die Tour zog sich dann über die Jahre durch ganz Deutschland und wird in diesem Jahr von Jena kommend wieder in Hannover enden. 3.590 km sind inzwischen zurückgelegt, 48 Kliniken dabei angeradelt worden.



## Internationales Elterngruppen-Treffen

Der Kongress der SIOP (Internationale Vereinigung der Pädiatrischen Onkologen) ist jedes Jahr für die Kinderonkologen ein wichtiges Fortbildungs-Ereignis. Als 1992 dazu nach Hannover eingeladen wurde, wagten wir das erste Mal, auch Elterngruppen aus dem Ausland anzusprechen. Überraschenderweise war das Interesse dieser Gruppen an einem Austausch über die Ländergrenzen

hinweg sehr groß und es entstand die Idee, eine internationale Initiative zu gründen, die 1994 unter dem Namen „International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations“ (=ICCCPO) ins Leben gerufen wurde. Bei jeder SIOP-Konferenz gibt es seither auch ein Treffen der internationalen Eltern mit einem eigenen, auch für Ärzte, Schwestern und psychosoziale Mitarbeiter interes-

santen Programm. Als 1998 die SIOP in Japan tagte, verlagerten wir das ICCCPPO-Treffen auf das wesentlich einfacher zugängliche Frankfurt und trugen mit unseren Möglichkeiten zur Realisierung dieses Treffens bei.

Dreimal im Jahr informiert der „International Newsletter“ alle Gruppen weltweit von- und übereinander. Anfangs wurde der „Newsletter“ inhaltlich und gestalterisch noch in unserem Büro erstellt, seit einem Jahr ist für das Layout das Büro in Kanada zuständig.



Keiner Initiative will schenken und handfeste Ziele erreicht  
**Eltern kämpfen gemeinsam gegen den Krebs ihrer Kinder**  
 Pro Jahr werden in 100000 neue Erkrankungen festgestellt





## Deutsche Kinderkrebsstiftung Blick in die Zukunft

Der doch recht komplizierte Name des Dachverbandes und finanzielle Überlegungen führten 1995 zur Gründung der Deutschen Kinderkrebsstiftung mit einem Anfangskapital von DM 300.000, das aus einer Erbschaft stammte. Um den ständig wachsenden Bedarf an Fördermitteln für die Forschung auch langfristig sichern zu können, erschien es ratsam, eine Stiftung ins Leben zu rufen. Dadurch ist die Möglichkeit gegeben, finanzielle Mittel für die Verwirklichung unserer Ziele auch längerfristig festlegen zu können. Durch Erbschaften und Nachlässe sowie Zustiftungen soll das

Grundkapital anwachsen, um in Zukunft aus den Erträgen die laufenden Projekte zu finanzieren. Der griffige Name „Kinderkrebsstiftung“ stellt sich besonders in der Außenwirkung als günstig dar. Die Stiftung ist ein Organ des Dachverbandes und durch die Satzung sowie die nahezu identische Vorstandsbesetzung sehr eng mit dem Dachverband verbunden. Die Aufgaben verteilen sich inzwischen auf die zwei „Institutionen“. Für eine Reihe von Forschungsprojekten werden Mittel der Stiftung zur Verfügung gestellt. Einer Vereinbarung mit der GPOH entsprechend werden deren qualitätssichernde Strukturen

aus Stiftungsmitteln getragen, sowie die Finanzierung multizentrischer Behandlungsstudien und die Vergabe von Doktorandenstipendien.

Das in Heidelberg entstehende Camp wird eine Einrichtung der Stiftung sein, auch die Fahrt auf dem Regenbogen trägt das Stiftungselement. Der Dachverbandes ist unter der Adresse [www.kinderkrebsstiftung.de](http://www.kinderkrebsstiftung.de) im Internet zu finden. Hier zeichnet sich eine neue Dimension der Informationsübermittlung ab, die zusätzliche Bereiche eröffnet und in schwindelerregender Geschwin-

digkeit voranschreitet. Wir wollen gern weiterhin ein wichtiger Teil dieses Netzwerkes sein.

Als große wichtige Aufgabe für die nächsten Jahre hat sich die Kinderkrebsstiftung die Förderung verschiedener multizentrischer Studien zur Optimierung der Behandlung von Hirntumoren im Kindesalter vorgenommen sowie die Vernetzung dieser Arbeitsgruppen. Auf diesem Gebiet muss noch viel geforscht werden, damit auch diese Patienten eine verbesserte Chance der Heilung erfahren können. Nur mit Hilfe zahlreicher wohlwollender Förderer können wir das schaffen.



Jürgen Schulz aus Berlin war seit 1987 Mitglied des Dachverband-Vorstandes. Ab 1988 übernahm er den Vorsitz bis zum März 1992, als seine Verpflichtungen in Berlin ihn dazu veranlassten, „etwas kürzer zu treten“ und den Vorsitz an Ulrike Baum aus Hannover abzugeben. Bis Mai 2000 hat er sich weiterhin als stellv. Vorsitzender für den Dachverband eingesetzt und war auch Gründungsmitglied der Deutschen Kinder-

krebsstiftung 1995. Als Vorsitzender der Berliner Elterngruppe „Kinderhilfe - Hilfe für leukämie- und tumorkranke Kinder in Berlin und Brandenburg“ sowie Gründer und Vorsitzender der Björn-Schulz-Stiftung wird er seine Aktivitäten weiterhin zum Wohle krebskranker Kinder und ihrer Familien ausrichten und auch in Zukunft eng mit den Belangen des Dachverbandes und der Kinderkrebsstiftung verbunden sein.

Hier präsentiert sich der neue Vorstand des Dachverbandes, wie er am 6. Mai 2000 in Bonn anlässlich der Mitgliederversammlung gewählt wurde.

von links nach rechts:  
 Thomas Greiner (Stellv. Vorsitzender)  
 Lutz Hennemann (Schatzmeister)  
 Ulrike Baum (Vorsitzende)  
 Hans-Jörg Banack (Beisitzer)  
 Peter Hennig (Schriftführer)  
 Ulrich Ropertz (Stellv. Vorsitzender)  
 Bärbel Düttemeyer (Beisitzerin)



1995

202000...

## Entwicklung der Spendeneinnahmen

Seit Beginn der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe stand Fundraising zur Unterstützung der Forschung im Mittelpunkt des Interesses. Da es in den ersten Jahren noch sehr wenig überregionale Aktivitäten zugunsten des Dachverbandes gab, setzten sich die Spendeneinnahmen überwiegend aus den Zuschüssen der ersten fünf Mitgliedsvereine zusammen. Die Spenden wurden nahezu voll-

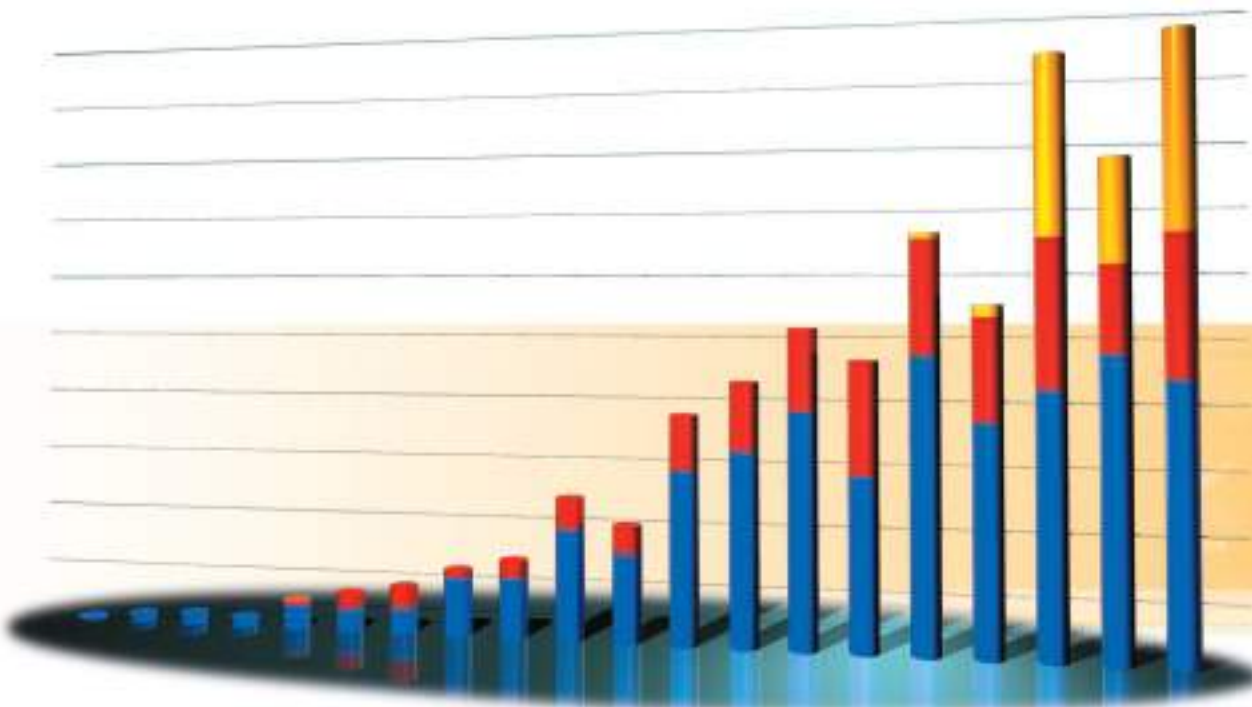
ständig an die beiden Fachorganisationen GPO und DAL weitergeleitet. Erst später ging man dazu über, Mittel gezielt an ausgewählte, überprüfte Projekte zu geben.

Zeitgleich mit der Etablierung eines Büros in Bonn (1987) wuchs die Anzahl der Mitglieder und nahm auch der Anteil der direkt eingeworbenen Spenden zu. Heute tragen 57 Elterngruppen zu ei-

ner soliden Spendenbasis bei. Jede Gruppe weist das an, was sie aus ihrem eigenen Haushalt zur Forschung und zum Sozialfonds beisteuern möchte, wobei einige Gruppen sehr großzügige Unterstützung leisten. Durch vermehrte Aktivitäten (Füllanzeigen in Zeitungen, Verteilung von Info-Materialien und vorgefertigten Überweisungsträgern, Beteiligung an vielen Veranstaltungen) hat der Dachverband an öffentlichem Interesse gewonnen und vermehrt Spenden direkt akquiriert. Dieser Trend konnte mit Gründung der Deutschen Kinderkrebsstiftung noch verstärkt werden, was sich an den Einträgen für die Jahre 97-99 ablesen lässt. Erfreulicher Weise sind uns viele Spender auch schon über eine längere Zeit treu geblieben.

Es ist zu wünschen, dass sich diese Entwicklung auch weiterhin fortsetzt, denn für die Aufgaben der Zukunft werden noch viele Mittel benötigt. Wir wollen dazu beitragen, dass alle Kinder mit bösartigen Erkrankungen wieder gesund werden können.

**Einnahmen aus Spenden und Vermächnissen**  
1980 - 1999 insgesamt DM 32.920.074



	1980	1982	1984	1986	1988	1990	1992	1994	1996	1998	
DM	17.592	88.363	205.516	221.000	508.022	735.600	1.580.813	1.405.500	1.845.000	2.378.545	von DLFH-Elterngruppen
DM			26.181	164.710	131.336	211.008	550.585	906.305	819.633	694.791	Dachverband
DM									95.816	828.367	Stiftung
	1981	1983	1985	1987	1989	1991	1993	1995	1997	1999	
DM	63.690	74.235	197.159	494.500	922.654	1.420.032	1.908.000	2.358.500	2.100.472	2.189.700	von DLFH-Elterngruppen
DM			118.651	48.637	240.197	441.672	658.602	918.226	1.179.200	1.127.542	Dachverband
DM								51.045	1.427.202	1.565.462	Stiftung

## Förderung der Forschung

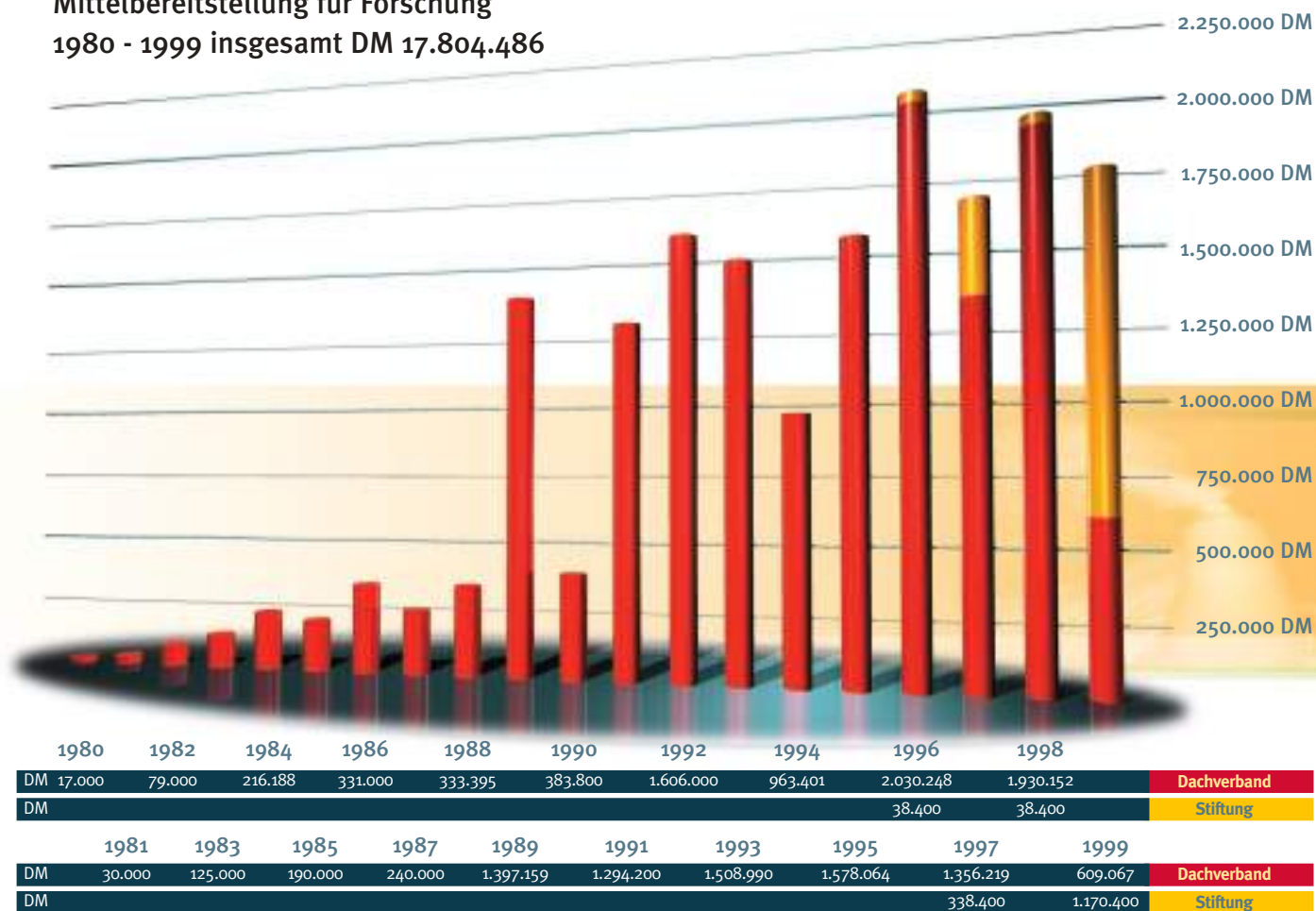
durch den Dachverband DLFH  
und die Deutsche Kinderkrebsstiftung

**Ziel:**  
*Verbesserung der Situation  
krebserkrankter Kinder  
und Jugendlicher*

Trotz beachtlicher Erfolge in der Behandlung, die durch den medizinischen Fortschritt und die gute Zusammenarbeit der Kinderkrebserzte in Deutschland möglich wurden, gibt es für viele Kinder noch immer keine Hoffnung auf Heilung.

Für diese Patienten müssen neue Wege der Behandlung entwickelt werden, basierend auf aktuellen Erkenntnissen über die Entstehung und die Biologie von Krebszellen. Intensive klinische Forschung und systematische Auswertung bisheriger Behandlungsverläufe sind notwendig, um neue Methoden zu erarbeiten.

Mittelbereitstellung für Forschung  
1980 - 1999 insgesamt DM 17.804.486



Leider stehen für diese am Patienten orientierte Forschung öffentliche Mittel nicht in ausreichendem Maß zur Verfügung. Der Dachverband und die Deutsche Kinderkrebsstiftung sehen es deshalb als eine ihrer dringenden Aufgaben an, Fördermittel bereitzustellen, damit durch medizinischen Erkenntnisgewinn einmal alle betroffenen Kinder die Chance bekommen, gesund zu werden.

Um diesem Ziel immer näher zu kommen, werden Jahr für Jahr wissenschaftliche Projekte mit finanzieller Unterstützung des Dachverbandes und der Deutschen Kinderkrebsstiftung gestartet und realisiert. Ein standardisiertes Begutachtungsverfahren gewährleistet, dass nur Projekte in die Förderung aufgenommen werden, die alle erforderlichen Qualitätskriterien erfüllen und in das Gesamtkonzept des Förderungsprogramms passen. Bedarfsorientiert haben sich im Lauf der Jahre folgende Förderungsschwerpunkte ergeben:

### ■ Patientenorientierte klinische Forschungsprojekte

Hierunter fallen z.B. Studien, in denen völlig neue Behandlungsansätze entwickelt werden, aber auch Untersuchungen, die sich mit den Nebenwirkungen und Spätfolgen bestehender Behandlungskonzepte beschäftigen, sowie Projekte aus dem Bereich der psychosozialen Versorgung krebserkrankter Kinder und ihrer Familien. Besonderes Gewicht liegt hier auf der Erforschung von Krankheitsbildern oder -stadien, für die bislang noch keine guten Heilungsaussichten bestehen.

### ■ Qualitätssicherung und Strukturoptimierung

Die Arbeit zentraler Einrichtungen wie z.B. der Referenzlabore oder Tumorregister, die allen Kinderkrebszentren in der BRD zur Verfügung stehen, wird durch Mittel der DLFH und der Kinderkrebsstiftung ermöglicht. Zu diesem Bereich gehört auch die Entwicklung von EDV-Programmen, die bundesweit für einen schnellen und sicheren Datentransfer zwischen den Behandlungszentren sorgen, damit neue Erkenntnisse allen Kindern zugute kommen. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung unterstützt die Zusammenarbeit aller deutschen Kinderkrebserzte in der Fachgesellschaft GPOH. Dadurch entsteht ein Erfahrungsnetzwerk, von dem alle betroffenen Kinder profitieren.

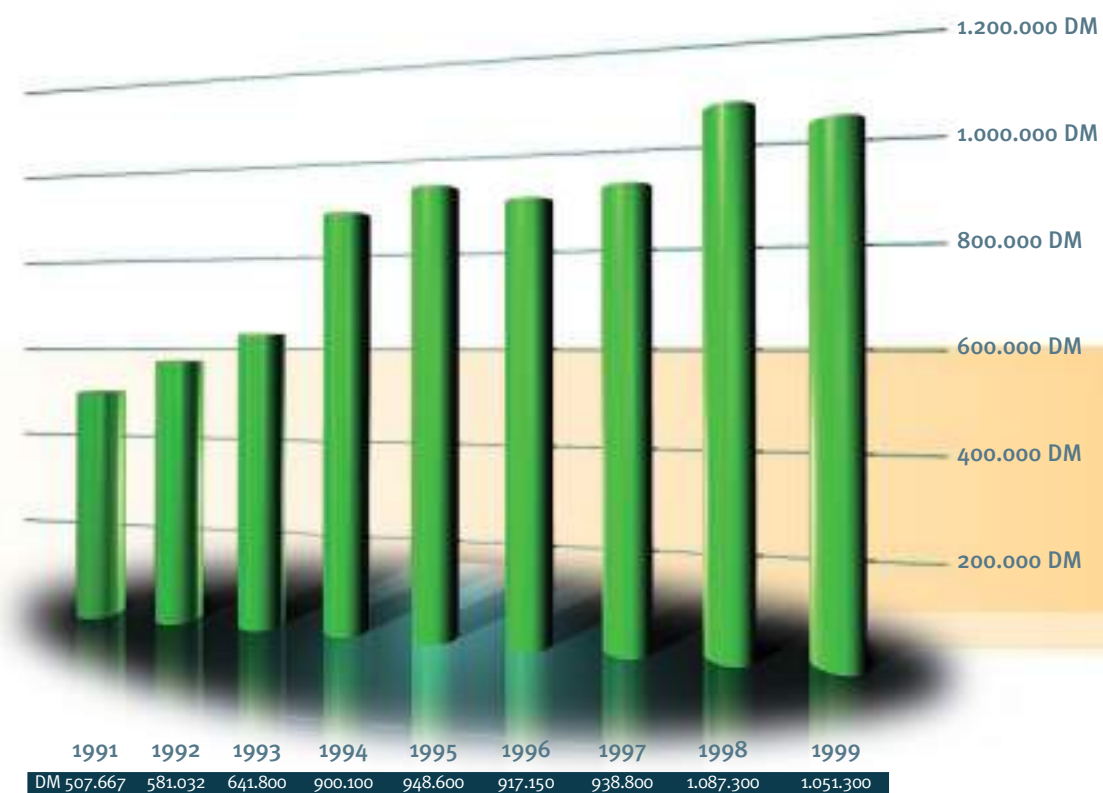
### ■ Multizentrische Behandlungsstudien

Für jede Tumorart gibt es eine Studienzentrale, die beratende Funktionen ausübt, Daten auswertet und die jeweiligen Behandlungspläne den neuesten Erkenntnissen anpasst, damit alle deutschen Behandlungszentren sich danach richten können und die Kinder immer eine aktuelle Therapie erhalten. Mittel für einige dieser sog. Therapieoptimierungsstudien, an denen alle Zentren teilnehmen können, werden durch die Kinderkrebsstiftung bereitgestellt. Hierbei bilden Studien, die sich der Behandlung von Hirntumoren widmen, einen neuen Schwerpunkt, weil es unter diesen Patienten viele Sorgenkinder gibt und zur Verbesserung ihrer Situation noch besonders viel getan werden muss.

## Sozialfonds - unmittelbare Hilfe durch Spenden

Im Lauf der Jahre ist der Sozialfonds der DLFH zu einer festen überregionalen Institution geworden. Familien, die durch die Krebserkrankung ihres Kindes in finanzielle Not geraten sind, können einen Antrag stellen und erhalten nach sorgfältiger Prüfung eine einmalige Zuwendung.

Ausgabenentwicklung des Sozialfonds



Täglich geht eine Reihe von Anträgen ein - Hilferufe von Familien mit einem krebskranken Kind.

Nachdem die Startgelder aus der Aktion des STERN und ZDF (siehe Seite 15) aufgebraucht waren, konnte der Dachverband die notwendigen Mittel Jahr für Jahr durch Beiträge der Elternvereine und zweckgebundene Spenden bereitstellen. Mehr als 1 Mio DM wird jährlich für den Sozialfonds benötigt. Im Jahr 1999 konnten 600 Anträge bewilligt werden mit einem Gesamtvolumen von 1.051.300 DM.

Wie wichtig diese direkte Hilfe für die Familien ist, zeigen täglich eingehende Briefe, in denen die Not und die Belastungen, die zu der eigentlichen Sorge um das schwerkranken Kind hinzukommen, eindringlich geschildert werden.

### Danke!

*Mit großer Freude haben wir Ihre Spende für unser Kind angenommen. Das Geld konnten wir so gut gebrauchen. Wir haben einen neuen Schreibtisch mit Stuhl gekauft, wegen Sophies\* Rücken, und da sie schon Monate lang nicht mehr in der Schule war, einen gebrauchten Computer mit Schullernprogrammen. Den kann auch ihr Bruder benutzen, der das Schuljahr wiederholen muss, weil er bedingt durch Sophies Krankheit stark zurückgeblieben ist.*

*Ihr Spendengeld hat uns wirklich sehr geholfen. Im Übrigen kann nur der ermessen, der in der gleichen Lage ist, was es heißt, ein schwerkranken Kind zu haben. Die körperliche, seelische und auch die finanzielle Belastung ist enorm.*

*Für eine Mutter kommt es immer von allen Seiten ...*

\* Name geändert

## Das Team des DLFH-Dachverbandes



Gerlind Bode



Elke Frackenpohl



Ursula Gerling



Monika Grote



Renate Heymans

Konstantina  
Loukovitou

Renate Pfeifer



Tatjana Prellwitz



Sabine Sharma



Claudia Wiemann

## Liste der Elterngruppen

### Deutsche Kinderkrebsstiftung und DLFH-Dachverband

Büro:  
Joachimstraße 20, 53113 Bonn  
Telefon (02 28) 91394-30  
Telefax (02 28) 91394-33  
www.kinderkrebsstiftung.de  
E-mail: DLFHBonn@t-online.de

(\*Mitglied im Dachverband)

### Aachen\*

Hambücker, Marlies (Vorsitz.)  
Förderkreis Hilfe für krebserkrankte  
Kinder e.V.  
Kullenhofstraße 32  
52074 Aachen  
Telefon 0241/8 61 31

### Augsburg\*

Berghammer, Helga (Vorsitzende)  
Elterninitiative krebserkrankter  
Kinder Augsburg e.V.  
Neusässerstr. 43a  
86156 Augsburg  
Telefon 0821/44 06 9-0  
Telefax 0821/44 06 9-99  
Telefon 0821/52 54 07 privat  
Telefax 0821/52 54 08 privat  
E-mail:  
info@krebserkrankte-kinder.augsburg.net

### Bayreuth

Kirchner, Elisabeth (1. Vorsitz.)  
Förderkreis krebserkrankter Kinder -  
Die Sonnenstrahlen  
Am Bahndamm 26  
95512 Neudrossenfeld  
Telefon 09203/6 82 42

### Berlin\*

Schulz, Jürgen (Vorsitzender)  
Kinderhilfe - Hilfe für Leukämie-  
und Tumorkr. Kinder e.V.  
Berlin-Brandenburg  
Stromstraße 47  
10551 Berlin  
Telefon 030/ 3 65 25 96 (privat)  
Telefon 030/39 89 98-40 (Büro)  
Telefax 030/39 89 98-99  
E-mail: home@kinderhilfe-ev.de  
www.kinderhilfe-ev.de

### Berlin-Buch\*

Bergt, Heike  
Förderverein für krebserkrankte  
Kinder Berlin-Buch e.V.  
Hirschallee 10 · 16556 Borgsdorf  
Telefon 03303/50 10 79

### Bielefeld\*

Stoffers, Ulrike (Vorsitzende)  
Elterninitiative krebserkrankter  
Kinder Bielefeld/Bethel (OWL)  
Hüfferweg 4  
33100 Paderborn  
Telefon/Fax 05251/6 64 19

### Bonn\*

Hennemann, Lutz (Vorsitzender)  
Förderkreis für Tumor- und  
Leukämieerkrankte Kinder e.V.  
Joachimstraße 20  
53113 Bonn  
Telefon 0228/9 13 94-40  
Telefax 0228/9 13 94-33

### Bremen\*

Müller, Ingrid (Vorsitzende)  
Elternverein Leukämie- und  
Tumorkranke Kinder Bremen e.V.  
Osterholzer Möhlendamm 18  
28325 Bremen  
Telefon 0421/4 98 66 42  
Telefax 0421/42 40 99

### Chemnitz\*

Spielvogel, Günter (Vorsitzender)  
Elternverein krebserkrankter Kinder e.V.  
Chemnitz  
Rudolf-Krahl-Str. 61a  
09116 Chemnitz  
Telefon 0371/42 08 99  
Telefax 0371/41 10 00  
E-mail: ekk-chemnitz@t-online.de

### Coburg\*

Kittel, Heike (Vorsitzende)  
Elterninitiative krebserkrankter  
Kinder Coburg e.V.  
Am Spitzberg 5  
96271 Grub am Forst  
Telefon 09560/98 09 39

### Cottbus\*

Thoss, Brigitte  
Elterninitiative krebserkrankter Kinder e.V.  
Forster Straße 67a  
03042 Cottbus  
Telefon 0355/7 29 33 33  
Telefax 0355/36 11 63 (dienstl.)

### Datteln

Rabe, Hans (Vorsitzender)  
Elterninitiative Tumorkrankter  
Kinder der Vestischen Kinderkl.  
Frankfurter Straße 3  
45711 Datteln  
Telefon 02363/73 44 15 privat  
Telefon 0208/4 58 41 79 dienstl.

### Dortmund\*

Welzel, Anneliese (Vorsitzende)  
Elterntreff - Leukämie- und  
Tumorerkrankter Kinder e.V.  
Tiefe Mark 37  
44287 Dortmund  
Telefon 0231/48 35 17  
Telefax 0231/4 96 04 00

### Dresden\*

Leppin, Jens (Vorsitzender)  
Förderkreis für krebserkrankte Kinder e.V.  
Dresden  
Hassestraße 6  
01309 Dresden  
Telefon 0351/4 59 61 61  
Telefax 0351/4 42 54 30

### Düsseldorf

Zappey, Ursula (Vorsitzende)  
Elterninitiative Kinderkrebsklinik e.V.  
Düsseldorf  
Bunzlauer Weg 31  
40627 Düsseldorf  
Telefon 0211/27 99 98

### Ennepetal

Eckhardt, Edda (Vorsitzende)  
Henri Thaler e.V. Selbsthilfe für Eltern  
krebserkrankter Kinder  
Kalkstraße 17  
58256 Ennepetal  
Telefon 02333/97 72 75  
Telefax 02333/83 88 38  
E-mail: info@henri-thaler.de

### Erfurt\*

Müller, Peter (Vorsitzender)  
Elterninitiative Leukämie- u.  
Tumorkr. Kinder Suhl/Erfurt e.V.  
Silbergrund 9  
98529 Suhl-Heidersbach  
Telefon 03681/42 23 77

### Erlangen\*

Fiegl, Peter  
Elterninitiative krebserkrankter Kinder Er-  
langen e.V.  
Loschgestr. 4  
91054 Erlangen  
Telefon 09131/2 19 30  
Telefax 09131/97 69 97

### Essen\*

Hennig, Peter (Vorsitzender)  
Elterninitiative zur Unterstützung  
krebserkrankter Kinder in Essen e.V.  
Kaulbachstraße 10 (Kontaktstelle)  
45147 Essen  
Telefon 0201/73 40 48  
Telefax 0201/70 81 09  
Telefon 0208/64 40 64 (Vors. pr.)

**Frankfurt\***

Haselberg, Helga von (Vorsitzende)  
Hilfe für Krebskranke Kinder  
Frankfurt e.V.  
Komturstraße 3  
60528 Frankfurt  
Telefon 069/96 78 07-0  
Telefax 069/96 78 07-40  
E-mail:  
info@hilfe-fuer-krebskranke-kinder.de

**Freiburg\***

Günther, Ekkehard  
Förderverein f. krebskranke  
Kinder e.V. Freiburg  
Mathildenstraße 3  
79106 Freiburg  
Telefon 0761/27 52 42  
Telefax 0761/27 54 28

**Gießen\***

Müller, Ingeborg (Vorsitzende)  
Elternverein für leukämie-  
und krebskranke Kinder Gießen e.V.  
Stettiner Ring 11  
61381 Friedrichsdorf  
Telefon 06172/7 43 41  
Telefax 06172/77 79 35

**Göttingen\***

Gericke, Otfried (Vorsitzender)  
Elternhilfe für das krebskranke Kind  
Göttingen e.V.  
Zur Scharfmühle 68  
37083 Göttingen  
Telefon 0551/7 95 70 9  
Telefax 0551/7 90 54 29

**Greifswald**

Reichenbach, Bernd (Vorsitzender)  
Elternselbsthilfe für das krebskranke  
Kind Greifswald e.V.  
Lessingstraße 10  
17489 Greifswald  
Telefon 03834/585 29 30  
Telefax 03834/53 59 52  
E-mail:  
Bernd-K.Reichenbach@t-online.de

**Gummersbach**

Ruf, Gerlinde (Vorsitzende)  
Verein zur Selbsthilfe krebskranker  
Kinder und Jugendlicher  
Oststraße 5  
51674 Wiehl  
Telefon 02262/14 83  
Telefon 02261/2 99 71  
Telefax 02261/2 35 35

**Hagen**

Burghardt, Christa  
Deutscher Kinderschutzbund  
AK krebskranke Kinder  
Riegestraße 19  
58091 Hagen  
Telefon 02331/7 75 88/7 79 88  
Telefax 02331/73 55 55

**Halle/Saale\***

Domke, Ingrid (Vorsitzende)  
Verein zur Förderung krebskranker  
Kinder Halle e.V.  
Ernst-Grube-Straße 31  
06120 Halle/Saale  
Telefon 0345/540 05 02  
Telefax 0345/540 05 08

**Hamburg**

Kastenbauer, Christiane  
Eltern-Selbsthilfegruppe Hamburg  
Waldstr. 20  
22846 Norderstedt  
Telefon 040/5 22 59 61

**Hamburg\***

Iversen, Dr. Holger (Vorsitzender)  
Fördergemeinschaft  
Kinder-Krebs-Zentrum Hamburg e.V.  
Wendenstraße 195  
20537 Hamburg  
Telefon/Fax 040/25 60 70  
E-mail:  
Buero@Kinderkrebs-Hamburg.de  
www.Kinderkrebs-Hamburg.de

**Hannover\***

Dütemeyer, Bärbel (Vorsitzende)  
Verein zur Förderung der Behandlung  
krebskranker Kinder e.V.  
Knappenweg 4  
30952 Ronnenberg  
Telefon 05109/516648  
Telefax 05109/516649

**Heidelberg\***

Geib, Gabriele (Vorsitzende)  
DLFH-Aktion f. krebskr. Kinder  
Ortsverband Heidelberg e.V.  
Silcherstraße 17  
74937 Spechbach  
Telefon 06226/97 08 00  
Telefax 06226/ 4 24 16  
Dlfh.hd.home.pages.de  
E-mail:Dlfh.hd.g.geib@t-online.de

**Heilbronn\***

Matt, Peter (Vorsitzender)  
Elterninitiative für krebskranke Kinder  
Heilbronn e.V.  
Austraße 11  
74831 Gundelsheim  
Telefon 07136/75 27

**Herdecke\***

Pütter, Ingeborg  
Sternaler e.V. Förderung krebs- u.  
leukämiekranker Kinder  
Postfach 1504  
58313 Herdecke  
Telefon 02330/623809 (u.Fax)  
Telefon 0209/783281  
Telefon 0231/46 65 68 privat  
E-mail:postmaster@sternaler-ev.de

**Hildesheim**

Plünnecke, Irma  
Regenbogen - Verein zur Förderung und  
Unterstützung krebskranker Kinder und  
deren Angehörigen  
Breite Straße 26a  
31185 Söhlde  
Telefon 0 5123/4118

**Jena\***

Schnabel, Regina (Vorsitzende)  
Elterninitiative für krebskranke Kinder  
Jena e.V.  
Ibrahimstraße 16  
07745 Jena  
Telefon 03641/2 88 03  
Telefax 03641/61 66 75

**Kaiserslautern**

Wenz, Liesel (Vorsitzende)  
Förderverein für krebskranke  
Kinder Kaiserslautern  
Postfach 1607  
67605 Kaiserslautern  
Telefon 06 31/27 26 25

**Karlsruhe\***

Höfele, Margareta (Vorsitzende)  
Förderverein für krebskranke  
Kinder Karlsruhe e.V.  
Hubertusallee 21  
76135 Karlsruhe  
Telefon/Fax 07 21/86 10 05

**Kassel\***

Pferdmenges, Elke (Vorsitzende)  
Verein für krebskranke Kinder  
Kassel e.V.  
Zentgrafstraße 146  
34130 Kassel  
Telefon 0561/77 81 34  
Telefax 05606/26 76  
Telefon 05606/51 96 96 priv.

**Kempten**

Hantmann, Gerda u. Franz  
Förderkreis für krebskranke  
Kinder im Allgäu e.V.  
Leutkircher Straße 24  
87439 Kempten  
Telefon 0831/8 57 55

**Kiel\***

Schubert, Karsten (Vorsitzender)  
Förderkreis für krebskranke  
Kinder u. Jugendliche Kiel e.V.  
Alter Viedamm 66  
24107 Kiel  
Telefon 0431/31 17 34  
Telefax 0431/3 19 84 00  
home.t-online.de/home/  
foerderkreis.Kiel  
E-mail:  
Foerderkreis1.Kiel@t-Online.de

**Koblenz\***

Kutzner, Helma (Vorsitzende)  
Elterninitiative krebskranker  
Kinder Koblenz e.V.  
Marienstraße 54  
56341 Kamp-Bornhofen  
Telefon 06773/6 67  
Telefax 06773/76 11

**Köln\***

Ropertz, Ulrich (Vorsitzender)  
Förderverein für krebskranke  
Kinder Köln e.V.  
Gleueler Straße 48  
50931 Köln  
Telefon 0221/9 42 54-0  
Telefax 0221/9 42 54-79

**Krefeld\***

Reinartz, Hans-Werner  
(Vorsitzender)  
Verein zugunsten krebskranker Kinder  
in Krefeld e.V.\*  
An der Welt 53  
47807 Krefeld  
Tel. 02151/30 66 44  
Telefax 02151/30 66 44  
E-mail: Krebskinder-Krefeld@t-online.de

**Leer\***

Kroon, Herbert  
Elternverein für krebskranke  
Kinder und ihre Familien  
Fettpottsweg 27  
26789 Leer, Ostfriesland  
Telefon 0491/7 15 38

**Leipzig\***

Schwieger, Eike ((Vorsitzender)  
Elternhilfe f. krebskranke  
Kinder Leipzig e.V.  
Oststraße 21-25 (Kontaktstelle)  
04317 Leipzig  
Telefon/Fax 0341/9 72 60 64

**Ludwigsburg\***

Dörge, Ilse-Irmgard (Vorsitzende)  
Elterngemeinschaft für krebskranke Kinder u.  
Jugendliche Ludwigsburg e.V.  
Achalmsstraße 6  
71696 Möglingen  
Telefon/Fax 07141/48 22 81

**Lübeck**

Carstensen, Edith (Vorsitzende)  
Lübeck-Hilfe für krebskranke  
Kinder e.V.  
Ziegelstraße 187 E  
23556 Lübeck  
Telefon 0451/89 36 27

**Lüchow/Dannenberg\***

Schulz, Harald (Vorsitzender)  
Krebs - Kinder in Not e.V.  
Elterninitiative Lüchow-Dannenberg  
Salzwedeler Str. 13  
29439 Lüchow  
Telefon 05841/70 94 00  
Telefax 05841/70 94 01  
E-mail: Krebs-Kinder-in-Not@t-online.de

**Magdeburg\***

Dr. E. Natzke (Vorsitzender)  
Magdeburger Förderkreis  
krebskranker Kinder e.V.  
Halberstädter Str. 13/  
Kinderklinik  
39112 Magdeburg  
Tel. 0391/67 17-228 - 67 17-229,  
Telefax 0391/67 17-204

**Mainz**

Nelgen, Volker (Vorsitzender)  
Förderverein f. Tumor- und  
Leukämiekranker Kinder e.V.  
Am Linsenberg 14  
55131 Mainz  
Telefon 06131/23 72 34  
Telefax 06131/23 35 26

**Mannheim\***

Stachniss, Martin (Vorsitzender)  
DLFH-Aktion für krebskranke Kinder  
Ortsverband Mannheim e.V.  
Im Wirbel 62  
68219 Mannheim  
Telefon 0621/87 19 68  
Telefax 0621/87 47 72  
E-mail:  
webmaster@krebskranke-kinder.de  
www.Krebskranke-Kinder.de

**Marburg**

Martin, Edith (Vorsitzende)  
Elterninitiative für Leukämie-  
und Tumorkr. Kinder Marburg e.V.  
Am Bachrain 2a  
35260 Stadallendorf  
Telefon 06428/50 90

**Minden\***

Volberg, Brigitte  
Initiative Eltern krebskranker Kinder  
Kinderklinik Minden, Stat. II  
Portastraße 7-9  
32423 Minden  
Telefon 0571/8 01-46 74 (Klinik)  
Telefax 0571/5 08 48 43  
Telefon 0571/5 08 49 96 (privat)

**Mönchengladbach\***

MacDonald, John (Vorsitzender)  
DLFH-Aktion für krebskr. Kinder  
Ortsverband Mönchengladbach  
Gotzweg 133  
41238 Mönchengladbach  
Telefon 02166/18 53 84  
Telefax 02431/98 15 14

**München\***

Bauer, Ernst (Vorsitzender)  
Elterninitiative Intern 3 e.V.  
Im Haunerschen Kinderspital  
Birkenweg 7  
85229 Markt Indersdorf  
Telefon 08136/10 78  
Telefax 08136/1078  
www.eltern-intern3.de  
E-mail: ernst.bauer@eltern-intern3.de

**München\***

Nentwich, Annegrete  
(Vorsitzende)  
Elterninitiative krebskranker Kinder  
München e.V.  
Kapuzinerstraße 31  
80337 München  
Telefon/Fax 089/53 40 26  
www.Krebs-bei-Kindern.de

**München\***

Elb, Thomas (Vorsitzender)  
Münchener Elternstiftung -  
Lichtblicke für schwer- und  
krebskranke Kinder  
Leopoldstraße 236  
80807 München  
(Elb) Tel./Fax 08121/97 23 14  
(Mattern) Telefax 089/64 78 41  
www.stiftung-lichtblicke.de  
E-mail: Post@stiftung-lichtblicke.de

**Münster\***

Strotmeyer, Hans-D. (Vorsitzender)  
Verein z. Förderung krebskr.  
Kinder Münster e.V.  
Marienfeldweg 25  
48167 Münster  
Telefon 02506/14 02

**Nordenham**

Westphal, Heiner (Vorsitzender)  
Fussel - Hilfe für krebskranke  
Kinder e.V.  
Hamelstraße 36  
26939 Ovelgönne  
Telefon 04480/6 29

**Nürnberg\***

Kohler, Hermann (Vorsitzender)  
Elterninitiative krebskranker  
Kinder Nürnberg e.V.  
Johannisstr. 40  
90478 Nürnberg  
Telefon 0911/39 09 46  
E-mail: ekk-ngb@t-online.de  
www.t-online.de/home/ekk-ngb

### **Pfalz (Frankenthal)\***

Böhmer, Jürgen (Vorsitzender)  
DLFH-Aktion für krebskranke  
Kinder Verband Pfalz e.V.  
Albrecht-Dürer-Ring 17  
67227 Frankenthal  
Telefon 06233/4 37 47  
Telefax 06233/4 00 33

### **Regensburg/Lappersdorf**

VKKK, Verein zur Förderung  
krebskranker und körperbehinderter  
Kinder Lappersdorf e.V. (Büro)  
Wilhelmstraße 7a  
93049 Regensburg  
Telefon 0941/29 90 75  
Telefax 0941/29 90 76  
E-mail:  
VKKK-Lappersdorf-eV@t-online.de

### **Rostock\***

Frankenstein, Dr. Dieter (Vorsitzender)  
Verein zur Förderung krebs-  
kranker Kinder Rostock e.V.  
Hans-Sachs-Allee 32  
18057 Rostock  
Telefon 0381/2 01 98 50  
Telefax 0381/2 01 98 51

### **Saarbrücken\***

Treseler, Ursula (Vorsitzende)  
Elterngruppe krebskranker Kinder  
Saarbrücken-Winterberg e.V.  
In der Pottaschdell 29  
66333 Luisenthal  
Telefon 06898/8 76 82

### **Saarland\***

Schneider, Michael (Vorsitzender)  
Elterninitiative krebskranker  
Kinder im Saarland e.V.  
Tränkenweg 30  
66540 Neunkirchen  
Telefon 06841/16 74 78  
(Kontakt)  
Telefon 06821/95 22 84  
Telefax 06821/95 22 85

### **Sankt Augustin\***

Thelen-Röder, Monika (Vors.)  
Elterninitiative krebskranker  
Kinder St. Augustin e.V.  
Kuckuckweg 7  
53757 Sankt Augustin  
Telefon 02241/33 77 78  
Telefax 02241/33 71 60

### **Schwäbisch-Hall**

Kappler, Margarete  
Elterninitiative krebskranker  
Kinder Schwäbisch Hall  
Heilbronner Straße 100  
74523 Schwäbisch-Hall  
Telefon (0791) 7 53-1  
Telefax (0791) 7 53-49 14

### **Schwerin**

Luedtke, Heinz  
Elterngruppe krebskranker  
Kinder Schwerin  
Magdeburger Str. 7  
19063 Schwerin  
Telefon/Fax 0385/39 76 196

### **Siegen\***

Oehm, Egon (Vorsitzender)  
Elterninitiative für krebskranke  
Kinder Siegen e.V.  
Ferndorfstraße 2, 57250 Netphen  
Telefon 02733/23 72

### **Stuttgart**

Dr. Baatz (Vorsitzender)  
Förderkreis für krebskranke  
Kinder e.V. Stuttgart  
Büchsenstraße 22  
70174 Stuttgart  
Telefon 0711/29 73 56  
Telefon 0711/29 26 62  
Telefax 0711/29 40 91

### **Trier**

Görgen, Jakob (Vorsitzender)  
Verein zur Betreuung krebs-  
kranker Kinder e.V.  
Burgstr. 6, 54293 Trier  
Telefon 0651/6 79 03

### **Trier**

Höffler, Wolfgang (Vorsitzender)  
Elterninitiative für krebskranke Kinder  
in Trier  
Ausoniusstraße 19, 54329 Konz  
Telefon 06501/63 05

### **Tübingen\***

Hoffmann, Christine (Vorsitzende)  
Förderverein für krebskranke  
Kinder e.V. Tübingen  
Justinus-Kerner-Straße 5  
72070 Tübingen  
Telefon 07071/4 42 31  
Kontaktst. Fax 07071/4 48 96

### **Ulm**

Bülles, Nikolaus (Vorsitzender)  
Förderkreis für tumor- und  
leukämiekranker Kinder Ulm e.V.  
Eythstraße 12  
89075 Ulm  
Telefon 0731/96 60 90

### **Vechta**

Preuß, Margret (Vorsitzende)  
Hilfe für krebskranke Kinder e.V. Vechta  
Schulstraße 6  
49377 Vechta  
Telefon 04447/3 67

### **Viersen\***

Zimmermann, Ute (Vorsitzende)  
Verein zur Unterstützung krebskranker  
Kinder e.V.  
Bahnhofstraße 31  
41747 Viersen  
Telefon/Fax 02162/1 53 20

### **Wilhelmshaven**

Christoffers, Fam.  
Elternverein für krebskranke  
Kinder und ihre Familie  
Knud-Rasmussen-Straße 32  
26389 Wilhelmshaven

### **Wolfsburg\***

Hammermeister, Jutta (Vorsitz.)  
Heidi - Förderverein für  
krebskranke Kinder e.V.  
Reichenberger Ring 32  
38440 Wolfsburg  
Telefon/Fax 05361/3 22 43

### **Würzburg\***

Müller, Angelika (Vorsitzende)  
Elterninitiative für leukämie-  
und turmorkranke Kinder e.V.  
Stifterstraße 14  
97209 Veitshöchheim  
Telefon 0931/9 22 66  
Telefon 0931/41 28 44 (Kontakt)  
Telefax 0931/41 47 40

### **Wuppertal\***

Wiebel, Udo (Vorsitzender)  
Initiative f. krebskranke Kinder e.V.  
Reichsstraße 39  
42275 Wuppertal  
Telefon 0202/64 51 39  
Telefax 0202/64 41 60  
E-mail:  
init.krebskr.kinder-wuppertal@t-online.de  
www.initiative-fuer-krebskranke-kinder-  
ev-wuppertal.de