

Jahresbericht 2013

Deutsche Kinderkrebsstiftung + Deutsche Leukämie-Forschungshilfe





Liebe Leser,



für die Deutsche Kinderkrebsstiftung (DKS) und die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) war 2013 in vielerlei Hinsicht wieder ein sehr bemerkenswertes Jahr. Unter dem Strich können wir mit den erzielten Ergebnissen mehr als zufrieden sein.

Entgegen dem allgemeinen Trend sind unsere Spendeneinnahmen stabil. Wie schon in den Vorjahren kommt dies insbesondere der Forschungsförderung zugute. Allein im vergangenen Jahr wurden für neue Projekte bei der Erforschung und Behandlung der verschiedenen Krankheitsbilder von Krebs bei Kindern und Jugendlichen rund 4,5 Millionen Euro neu bewilligt. Damit sind Stiftung und DLFH zusammen mit den von ihnen vertretenen 74 Elternvereinen die wichtigsten privaten Geldgeber für klinische Forschung in der Kinderonkologie in Deutschland. Ausgaben, von denen wir annehmen, dass sie möglichst schnell zu einer verbesserten Behandlung der Kinder und Jugendlichen führen.

Neben der klinischen Forschung bekommt der Bereich der Nachsorge bei uns eine immer größere Bedeutung, besonders die Langzeitnachsorge. Trotz vieler Anstrengungen und Verbesserungen gibt es noch immer erhebliche Defizite etwa in der schulischen oder der beruflichen Förderung.

Aber auch unsere anderen Projekte verdienen Beachtung: Das vielfach ausgezeichnete Waldpiraten-Camp in Heidelberg, wo sich die Kinder nach überstandener Therapie erholen können und neue Kraft und Mut für die Rückkehr ins normale Alltagsleben tanken können, der Sozialfonds zur Unterstützung von Familien, die durch die Krebserkrankung ihres Kindes in eine finanzielle Notlage geraten sind, oder die vielfältigen Informationen, die von uns zur Verfügung gestellt werden, sind nur einige Beispiele für die vielfältigen Aufgaben, denen sich Stiftung und DLFH stellen.

Ich kann Ihnen versichern, dass wir mit den Spendengeldern verantwortungsbewusst umgehen. Das bestätigt uns auch das Deutsche Spendensiegel (DZI), mit dem jährlich aufs Neue solche Organisationen ausgezeichnet werden, für die Transparenz und Wirtschaftlichkeit eine absolute Selbstverständlichkeit sind.

Der Jahresbericht 2013 von Deutscher Kinderkrebsstiftung und DLFH setzt die bewährte Praxis fort, übersichtlich und ausführlich über unsere Arbeit zu berichten, Einnahmen offenzulegen und die satzungsgemäße und sachgerechte Verwendung der Mittel detailliert zu dokumentieren.

Allen, die unsere Arbeit im vergangenen Jahr durch Spenden und durch ehrenamtliches Engagement unterstützt haben, ein ganz herzliches Dankeschön. Damit verknüpft ist natürlich die Hoffnung, dass wir auch weiter mit Ihrer Hilfe rechnen können.

Ihr Ulrich Ropertz

Vorstand und Gremien

Organe der Stiftung sind das Kuratorium und der Vorstand. Im DLFH-Dachverband sind dies der Vorstand und die Mitgliederversammlung. DLFH und Stiftung sind durch ihre Satzung eng miteinander verbunden. Sitz der gemeinsamen Geschäftsstelle ist Bonn. Vorstand und Kuratorium arbeiten ehrenamtlich.

Entscheidungsträger im Vorstand der Deutschen Kinderkrebsstiftung und der DLFH sind ausschließlich betroffene Eltern und ehemals betroffene Patienten.

Gewählt wird der Vorstand alle zwei Jahre durch die Mitgliederversammlung bzw. das Kuratorium der Stiftung. In den regelmäßigen, monatlichen Sitzungen entscheidet der Vorstand über alle Grundsatzfragen sowie Finanzangelegenheiten und beschließt die Vergabe von Fördermitteln für Forschungsprojekte.

Finanziert wird die Stiftungsarbeit im Wesentlichen durch Zuwendungen der regionalen Elterngruppen sowie durch Spenden.

Gewählt wird der Vorstand
alle zwei Jahre durch die
Mitgliederversammlung
bzw. das Kuratorium der
Stiftung.



Das Kuratorium

Die Amtszeit der Kuratoriumsmitglieder beträgt ebenfalls zwei Jahre. Das Kuratorium als Aufsichtsorgan setzt sich zusammen aus Vertretern der örtlichen Eltern- und Fördervereine, Personen des öffentlichen Lebens und Experten der Kinderonkologie. Als Aufsichtsgremium tagt es in der Regel zwei Mal pro Jahr.



Der Vorstand

(v.l.n.r.) Ulrich Ropertz (Vorsitzender/Berlin), Lutz Hennemann (Bonn), Bärbel Düttemeyer (Hannover), Thomas Greiner (Mannheim), Alexander Bahn (Berlin), Regina Schnabel (Bonn), Corinna Fulst (Wolfsburg), Peter Hennig (Essen), Benedikt Geldmacher (Köln)

Kuratoriumsmitglieder sind:

Prof. Dr. Günter Henze (Vorsitzender), Philipp Baum, Prof. Dr. Frank Berthold, Dr. Gerlind Bode, Prof. Dr. Arndt Borkhardt, Jana Lorenz-Eck, Stefanie Baldes, Helga von Haselberg, Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski, John MacDonald, Wolfgang Mattern, Michael Schneider, Andreas Führlich



Veranstaltungen

Auswahl wichtiger Veranstaltungen, die von der Deutschen Kinderkrebsstiftung/DLFH organisiert und durchgeführt wurden.



Regenbogenfahrt

Die Regenbogenfahrt führte 2013 bei ihrer 21. Auflage unter der Schirmherrschaft des bayerischen Ministerpräsidenten Horst Seehofer vom Start in Würzburg bis nach Salzburg. Stationen der achttägigen Tour mit 45 ehemaligen jungen Krebspatienten waren unter anderem Erlangen, Nürnberg, Regensburg, Ingolstadt, Augsburg und München. Auf der rund 600 Kilometer langen Strecke steuerten die Teilnehmer an der Wegstrecke liegende Behandlungszentren für krebskranke Kinder an, um den jungen Patienten Mut zuzusprechen. Die Regenbogenfahrt 2014 führt von Saarbrücken nach Freiburg. Schirmherren sind die Ministerpräsident(inn)en des Saarlands, von Rheinland-Pfalz und Baden-Württemberg.



HIT-Tagung

„Hirntumoren im Kindes- und Jugendalter“ war das Thema der von der Deutschen Kinderkrebsstiftung in Kooperation mit der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) und dem Universitätsklinikum Heidelberg im Frühjahr 2013 veranstalteten HIT-Tagung. Ärzte, Wissenschaftler sowie Gäste aus dem benachbarten Ausland nutzten die Gelegenheit sich bei diesem Erfahrungsaustausch zu informieren. Die weltweit einmalige interdisziplinäre Zusammenarbeit von Therapiestudien und Referenzzentren im HIT-Netzwerk wird von der Deutschen Kinderkrebsstiftung seit dem Jahr 2000 gefördert und ist seit vielen Jahren Förderschwerpunkt.



Hausleute-Treffen

Das so genannte Hausleute-Treffen fand 2013 in Kiel in Kooperation mit der dortigen Elterngruppe statt. Rund 60 Vertreter der Elternvereine und Mitarbeiter der Elternhäuser aus ganz Deutschland trafen sich in der schleswig-holsteinischen Landeshauptstadt zum jährlichen Erfahrungsaustausch.

Ü-27-Seminare

Auf Wunsch ehemaliger Patienten, die schon älter als 27 Jahre sind, und damit nicht mehr zur Altersgruppe der Junge-Leute-Seminare gehören, wird einmal pro Jahr ein spezielles Seminar, das Ü-27-Seminar, angeboten. Unter der Anleitung von professionellen Kräften setzen sich die Teilnehmer dabei u.a. mit Problemen bei der Partnersuche, der Sexualität und des Körperbildes auseinander.

Familien- und Fortbildungsseminare

Ausgebucht waren die drei von der DLFH organisierten Familienseminare im Waldpiraten-Camp. Neben umfangreichen Informationen boten sie den Teilnehmern auch Möglichkeiten zur Erholung und Entspannung sowie zum gemeinsamen Gespräch. Fortgesetzt wurden auch die Fortbildungen zum Trauerbegleiter. An dieser Fortbildung nehmen Mitarbeiter und ehrenamtlich tätige Mitglieder von Elterngruppen teil. Daneben gab es im Camp auch wieder verschiedene Fortbildungsangebote für Mitarbeiter in der pädiatrischen Onkologie.

Kraniopharyngeom-Patienten

Als Träger der Kraniopharyngeom-Patienten-Gruppe war die Deutsche Kinderkrebsstiftung auch organisatorisch an deren traditionellem Jahrestreffen in Bad Sassendorf bei Soest beteiligt. Rund 70 Familien trafen sich in dieser schon seit vielen Jahren bestehenden offenen Gruppe und tauschten sich untereinander und mit Experten der Kraniopharyngeombehandlung aus.

Junge-Leute-Seminare

Traditionell fanden 2013 zwei Seminare für junge erwachsene Patienten mit insgesamt 114 Teilnehmern im Waldpiraten-Camp in Heidelberg statt. Auf der Tagesordnung der mehrtägigen Veranstaltungen standen dabei unter anderem Informationen zu Spätfolgen der Krebserkrankung und zur Nachsorge nach einer Krebstherapie, Hilfe bei medizinischen Problemen sowie die Themen „Gesunde Ernährung“ und „Sport nach einer Krebserkrankung“. Daneben gab es eine breite Angebotspalette künstlerischer oder sportlicher Aktivitäten sowie psychologisch begleitete Gesprächsgruppen.



Mentorentraining

Seit vielen Jahren etabliert hat sich das Mentoren-Training. Unter dem Motto „Wir kommen zu euch – Patienten helfen Patienten“ hat das Training zum Ziel, ehemalige Patienten auf den Erfahrungsaustausch mit akut Erkrankten vorzubereiten. 21 neue Mentoren konnten für diese Aufgabe gewonnen werden.







ICCCPO-Jahrestagung

Die jährliche Tagung der internationalen Elterngruppenvereinigung ICCCPÖ (International Confederation of Childhood Cancer Parent Organizations) fand 2013 in Hongkong statt, erneut als Bestandteil der SIOP-Konferenz, der internationalen Konferenz der Pädiatrischen Onkologen/Hämatologen. Die ICCCPÖ zählt mittlerweile weltweit 169 Mitgliedsorganisationen in 88 Ländern. Der DLFH-Dachverband war mit Survivern sowie mit Elterngruppenmitgliedern vertreten. Neben Aspekten der Elterngruppenarbeit stand im Mittelpunkt der Veranstaltung mit Teilnehmern aus allen Erdteilen der Erfahrungsaustausch mit internationalen Experten der Kinderkrebsheilkunde. Ein Treffen auf europäischer Ebene fand 2013 in Basel statt.

Kooperationen

Wie schon in den Vorjahren gab es in 2013 enge Kooperationen mit den Camps für krebskranke Kinder in Irland und den USA. Insgesamt 45 Kinder und Jugendliche besuchten in 2013 diese Einrichtungen. Die Kosten für Organisation und Flug wurden jeweils von der DLFH getragen. Neun Kinder nahmen darüber hinaus an einer Sportolympiade krebskranker Kinder in Moskau teil.

Mit der Fachgesellschaft für Kinderkrebsheilkunde GPOH (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie) besteht seit vielen Jahren eine intensive Zusammenarbeit.

Der Dachverband DLFH ist Mitglied der BAG-Selbsthilfe und der ACHSE (Allianz für Chronische Seltene Erkrankungen) und in diesem Rahmen an verschiedenen Arbeitskreisen beteiligt.



Waldpiraten-Camp

„Man kann über das Waldpiraten-Camp eigentlich gar nicht so schreiben, wie es angebracht wäre.

Was dort passiert ist einzigartig, da fehlen einem manchmal glatt die Worte.

Was dort wirklich passiert, kann man einfach nur vor Ort erleben.“

(ein Journalist, der für eine Reportage im Camp war).



Ob Hochseilgarten, Piratennest oder die neue Piratenkogge: Für die Kinder, die diese einmalige erlebnispädagogische Einrichtung der Deutschen Kinderkrebsstiftung am Rande des Heidelberger Stadtwaldes besuchen, ist das Camp ein Ort, wo sie sich nach überstandener Krankheit in ungezwungener Atmosphäre austauschen und Kraft, Mut und Zuversicht für die Rückkehr ins normale Alltagsleben tanken können.





2013 gab es gleich zwei Mal Grund zum Feiern: Zum einen kann das Waldpiraten-Camp auf sein zehnjähriges Bestehen zurückblicken, zum anderen gab es die 100. Camp-Freizeit. Und auch sonst gab es wie in jedem der letzten Jahre wieder beeindruckende Zahlen. 452 Kinder besuchten in 2013 das Camp – gegenüber 427 im Vorjahr bedeutet das einen neuen Teilnehmerrekord. Das ergibt unter dem Strich 3.853 Camp-Tage (Vorjahr: 3.628). Zwischen 2006 und 2013 haben damit insgesamt 3.040 betroffene Kinder sowie ihre Geschwister im Waldpiraten-Camp eine Freizeit verbracht.

„Ich war schon vier Mal im Camp. Ich freue mich immer wieder, wenn der Anreisetag näher rückt. Es ist die einzige Zeit im Jahr, in der ich wirklich mal abschalten kann.“

„Das Camp ist wie ein gutes
Buch: Zum Ende wird es immer
spannender und besser.“



Um diese Campaufenthalte personell zu betreuen, waren zusätzlich zum festen Personal rund 100 Personen – darunter 41 Ehrenamtliche – mit von der Partie, die für eine qualitativ hervorragende Betreuung der Kinder sorgten und ihnen so unbeschwerte Tage nach der langwierigen Therapie ermöglichen.

In 2013 verzeichnete das Camp insgesamt 1.366 Übernachtungsgäste (Vorjahr: 1.363) und weitere 187 Tagungsgäste ohne Übernachtung. Neben den Camp-Freizeiten gehörten wie in den Vorjahren Familienseminare, Fortbildungs- und Tagungsveranstaltungen für Mitarbeiter der pädiatrischen Onkologie, Junge-Leute-Seminare und Survivor-Treffen, Partnerschafts- und Mentoren-Training sowie Mitarbeiterschulungen zum festen Programm in Heidelberg.

Die jährlichen Kosten für das Waldpiraten-Camp in Höhe von knapp einer Million Euro wurden wie in den Vorjahren fast ausschließlich aus Spenden sowie regelmäßigen Zahlungen von Eltern- und Fördervereinen finanziert. Ein Camp wurde zudem komplett von der Isabell-Zachert-Stiftung getragen, die ebenso wie die Carreras-Stiftung und der Medizingerätehersteller Becton Dickinson von der Heidelberger Einrichtung seit vielen



Jahren treu verbunden ist. In 2014 werden wie im Vorjahr zehn Camp-Freizeiten für krebskranke Kinder stattfinden, darunter eine für trauernde Geschwister. Außerdem gibt es wieder zwei Junge-Leute-Seminare, mehrere Familienseminare sowie eine Vielzahl von Fortbildungsveranstaltungen.

Die detaillierten und regelmäßig aktualisierten Veranstaltungstermine im Waldpiraten-Camp finden Sie auf den Internet-Seiten der Deutschen Kinderkrebsstiftung: www.kinderkrebsstiftung.de

„Das Schlimmste bei einem Camp ist der Tag, an dem es zu Ende ist.“

Ansprechpartnerin:
Waldpiraten-Camp
Gabriele Geib
Tel. 06221-180-466
geib@kinderkrebsstiftung.de



Jedes Jahr erkranken in Deutschland rund 2.000 Kinder und Jugendliche an Krebs. Die Diagnose bedeutet für jede Familie einen Schock. Denn trotz vielfältiger medizinischer Fortschritte ist die Krankheit noch immer lebensbedrohlich. Sie bringt einschneidende Veränderungen für die Betroffenen und ihre Familien mit sich.

Familien, die durch die Krebserkrankung ihres Kindes in Not geraten sind, können bei nachgewiesener Bedürftigkeit einmalig eine finanzielle Zuwendung aus dem Sozialfonds erhalten. Im Jahr 2013 gab es insgesamt 477 Anträge (Vorjahr 502) von Familien aus 51 Standorten in Deutschland. 449 Anträge wurden bewilligt, 28 wurden abgelehnt. Damit ist die Zahl der bewilligten Anträge gegenüber den Vorjahren leicht rückläufig.

Sozialfonds

Liebes Team
der Deutschen Kinderkrebsstiftung,
als wir die Diagnose Krebs für unsere Tochter bekamen, waren wir wie vor den Kopf gestoßen. Warum wir? Warum unsere Lea? Wir hatten keine Ahnung was uns erwarten würde. Es ist schlimm, wenn sich das Leben von einem auf den anderen Tag komplett ändert, wenn plötzlich nichts mehr so ist, wie es vorher war. Und es ist einfach nur toll, wenn es dann Menschen wie Sie gibt. Menschen, die einem ein Stück weit die Angst nehmen, die geduldig erklären und helfen. Ein ganz herzliches Dankeschön für diese fantastische Unterstützung. Ganz besonders auch für die finanzielle Hilfe aus dem Sozialfonds.
Ihre Familie S. aus Köln



Die bewilligten Anträge haben ein Gesamtvolumen in Höhe von 633.900 Euro (Vorjahr 683.900 Euro). Das entspricht einer Unterstützung von durchschnittlich 1.412 Euro (Vorjahr 1.440 Euro) pro Einzelfall. Insgesamt sind die Ausgaben in den letzten beiden Jahren um rund 14 Prozent gesunken.

Durch solidarische Beiträge der regionalen Eltern- und Fördervereine wurden 324.000 Euro der Sozialfonds-Ausgaben refinanziert. Den fehlenden Betrag konnte die Deutsche Kinderkrebsstiftung bzw. der Dachverband DLFH in 2013 dank zahlreicher Spenden zugunsten des Sozialfonds bereitstellen.

Ansprechpartnerin:

Sabine Sharma

Tel. 0228-6884616

sharma@kinderkrebsstiftung.de

Informationen für Eltern und Patienten

Der Dachverband und Stiftung bieten eine breite Palette an Informationsmaterialien für Eltern und betroffene Kinder und Jugendliche an. Um qualifizierte medizinische Informationen zu Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen bereitzustellen, finanziert die Deutsche Kinderkrebsstiftung das Internetportal www.kinderkrebsinfo.de, das redaktionell von der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) gestaltet wird. Das in den letzten Jahren stetig ausgebaut und aktualisierte Portal bietet seine Informationen inzwischen in mehreren Sprachen an.

Auch das Internetportal der Deutschen Kinderkrebsstiftung wurde in den letzten Jahren kontinuierlich ausgebaut. Es bietet breit gefächerte Informationen über die Arbeit der Stiftung – von neuen Forschungsprojekten, umfangreichen Adressenlisten, aktuellen Terminen und Veranstaltungen bis hin zu Spendenaktionen. Auch in den sozialen Netzwerken und Kommunikationsplattformen wie beispielsweise facebook oder youtube, die längst auch im Gesundheitswesen eine unverzichtbare Rolle spielen, ist die Deutsche Kinderkrebsstiftung tagesaktuell präsent.



Um den gewachsenen Herausforderungen, die sich insbesondere durch die sozialen Medien stellen, gerecht zu werden, bietet die Deutsche Kinderkrebsstiftung für Patienten, Eltern und Interessierte inzwischen auch umfangreiches visuelles Material an. Eine Videodokumentation etwa informiert detailliert über neueste medizinische Fortschritte bei der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren. Imagefilme stellen zudem die breit gefächerte Arbeit der Stiftung allgemein sowie das vielfach ausgezeichnete Waldpiraten-Camp in Heidelberg im Speziellen vor.

Zu den regelmäßig erscheinenden Publikationen gehört die Zeitschrift „**WIR**“. In einer Auflage von rund 13.000 Exemplaren wird die vier Mal im Jahr erscheinende Zeitschrift längst nicht mehr nur an Eltern- und Fördervereine oder betroffene Familien verschickt, sondern liegt auch in Krankenhäusern, Kinderarztpraxen sowie zahlreichen Gesundheitsorganisationen aus.

Neben der „**WIR**“ erscheint zwei Mal im Jahr die Zeitschrift „**Total Normal**“, die sich insbesondere an betroffene Jugendliche und junge Erwachsene richtet. Grundlegend überarbeitet und aktualisiert wurde 2013 die Informationsbroschüre „**Leukämien und Lymphome im Kindesalter**“, die sich an Patienten und Eltern richtet. Speziell an Großeltern richtet sich die Broschüre „**Wir sind ja nur das Netz ringsum**“. Das Hörbuch „**Wir rocken das Ding – Diagnose Krebs**“ enthält 25 selbst gesprochene Kurzgeschichten aus dem Leben junger Leute und ist im Waldpiraten-Camp und auf diversen kideronkologischen Stationen entstanden.

Ansprechpartner:
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
Klaus Riddering
Tel. 0228-6884618
riddering@kinderkrebsstiftung.de



... und immer aktuell im Internet !

www.kinderkrebsstiftung.de

www.kinderkrebsinfo.de

<http://www.facebook.com/deutschekinderkrebsstiftung>

<http://www.youtube.com/user/Kinderkrebsstiftung>

www.waldpiraten.de

Forschungsförderung am Beispiel HIT-Netzwerk



Die durch das HIT-Netzwerk gewonnenen Erkenntnisse haben Tim nicht nur das Leben gerettet, sie haben ihm auch die Rückkehr in den ganz normalen Alltag erheblich erleichtert

Als bei Tim ein bösartiger Hirntumor diagnostiziert wurde, brach für uns zunächst eine Welt zusammen“, erinnert sich seine Mutter Svenja. Tim war damals gerade anderthalb Jahre alt. „Und wir hatten keine Ahnung, was da auf uns zukommen würde“, so Svenja. „Wer einem in solchen Augenblicken rät, die Ruhe zu bewahren, meint es sicher gut. Aber er kann nicht nachvollziehen, wie es innen bei einem aussieht.“

Für **Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski**, sind solche Reaktionen völlig normal. Rutkowski leitet die HIT-MED-Studienzentrale am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Die Abkürzung HIT (Hirntumor) steht für ein weltweit einzigartiges Verbundforschungsprojekt von Experten, deren Ziel es ist, für jedes an einem Hirntumor erkrankte Kind die optimale Behandlungsmethode zu finden. Dieses Projekt, das im Jahr 2000 gemeinsam von der Deutschen Kinderkrebsstiftung (DKS) und der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) ins Leben gerufen wurde, wird von der DKS jährlich mit mehr als zwei Millionen Euro gefördert.

„Bei Tim haben wir damals sehr schnell erkannt, dass es sich um einen sehr aggressiven Tumor handelt“, erzählt Rutkowski. „Aufgrund der Erfahrungen, die wir in den Therapieprotokollen der HIT-Studien zuvor gewonnen hatten, haben wir uns dann nach einer vorangegangenen Operation für eine stärkere Chemotherapie entschieden.“ Mit Erfolg. „Die Therapie schlug an und wir konnten auf die früher notwendige Bestrahlung des gesamten zentralen Nervensystems verzichten.“

Möglich geworden sind diese individuell angepassten Behandlungsstrategien in den letzten Jahren vor allem durch eine regelmäßige Weiterentwicklung der Therapieprotokolle auf dem aktuellsten Stand der Wissenschaft. „Eine große Herausforderung ist dabei“, so Rutkowski, „neue wissenschaftliche Erkenntnisse etwa über die Biologie der Erkrankung und die Wirkung und Nebenwirkungen von Einzelkomponenten mit vertretbarem Risiko so in die jeweiligen Therapiepläne einzubauen, dass die Heilungschancen möglichst verbessert und die Spätfolgen weiter vermindert werden.“

Das HIT-Netzwerk, in dem Spezialisten aus den beteiligten Fachdisziplinen (u.a. Neuroradiologie, Neuropathologie, Biologie, Neurochirurgie, Strahlentherapie, Kinderonkologie, Neuropsychologie) neue Erkenntnisse über die vielfältigen Formen der Hirntumorerkrankungen zusammentragen, auswerten und auf dieser Grundlage die Therapien ständig weiter optimieren, ist nach Einschätzung von



Rutkowski längst unverzichtbar. „Es müssen aber noch sehr viele weitere kleine Schritte folgen, um wirklich allen an einem Hirntumor erkrankten Kindern optimal helfen zu können. Ohne die Unterstützung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung wäre das sicher nicht möglich.“

Tim haben die durch das HIT-Netzwerk gewonnenen Erkenntnisse nicht nur das Leben gerettet, sie haben ihm auch die Rückkehr in den ganz normalen Alltag erheblich erleichtert. „Durch die stärkere Chemotherapie und den Verzicht auf die früher noch häufiger übliche Bestrahlung des zentralen Nervensystems konnten wir das Risiko von Spätfolgen bei Tim deutlich reduzieren“, weiß Rutkowski.

Tim geht inzwischen in die zweite Klasse der Grundschule. Was für seine Mutter mindestens ebenso wichtig ist: „An seine schlimme Krankheit kann er sich nicht mehr erinnern. Er ist wieder ganz gesund und tobt am liebsten mit seinen Freunden auf dem Bolzplatz.“



Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski,
Leiter der HIT-MED-Studien-
zentrale am Universitäts-
klinikum Hamburg-Eppendorf

Das erkrankte Kind im Mittelpunkt.



Forschungsförderung

Die Forschungsförderung gehört zu den herausragenden Aufgaben der Deutschen Kinderkrebsstiftung.

Patientenorientierung

Im Mittelpunkt aller geförderten Forschungsprojekte stehen die krebskranken Kinder. Ihre Heilung, ihre Lebensqualität und ihre Chancen auf eine Rückkehr in das normale Leben sind die zentralen Anliegen der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Der unmittelbare Nutzen für den Patienten ist deshalb der wichtigste Maßstab bei der Bewertung von Forschungsvorhaben.

Optimale Therapie

Alle Fördermittel werden gezielt so eingesetzt, dass damit konkrete Verbesserungen im Bereich der Diagnostik, Therapie und Nachsorge krebskranker Kinder und Jugendlicher erreicht werden. Es geht immer um ganz konkrete Hilfe. Jeder junge Krebspatient in Deutschland soll, unabhängig von seinem Wohnort, Zugang zu einer nach aktuellen Erkenntnissen maßgeschneiderten Therapie auf hohem Niveau haben. Dies wird erreicht durch die von der Deutschen Kinderkrebsstiftung geförderten bundesweiten Therapieoptimierungsstudien, in denen über 90 Prozent der erkrankten Kinder und Jugendlichen erfasst werden. Für jede im Kindesalter vorkommende Krebsart erarbeitet eine Expertengruppe einen an individuelle Risikofaktoren angepassten Behandlungsplan. Dieser wird bundesweit in allen kooperierenden kinder-onkologischen Behandlungszentren umgesetzt.

Behandlungsnetzwerk HIT

Ein Beispiel dafür ist das Behandlungsnetzwerk HIT, das die Deutsche Kinderkrebsstiftung zusammen mit der Fachgesellschaft für Kinderkrebsheilkunde, der GPOH, im Jahr 2000 ins Leben gerufen hat. HIT ist ein weltweit bislang einzigartiges Verbundforschungsprojekt für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren, das von der Deutschen Kinderkrebsstiftung derzeit mit rund zwei Millionen Euro pro Jahr gefördert wird. Bundesweit sind hier die verschiedenen Therapieoptimierungsstudien für die einzelnen Hirntumorarten mit studienübergreifenden Referenzeinrichtungen für Neuropathologie, Neuroradiologie, Liquordiagnostik, Strahlentherapie und Biometrie verbunden. Die überregionale Zusammenarbeit der verschiedenen Fachbereiche trägt wesentlich zur Verbesserung der Behandlung, Diagnostik und Nachsorge von Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren bei.

Reduzierung von Nebenwirkungen und Spätfolgen

Dem Fortschritt in der klinischen Forschung ist es zu verdanken, dass immer mehr Kinder und Jugendliche eine Krebserkrankung langfristig überleben und als geheilt gelten. Im Durchschnitt sind es heute rund 80 Prozent aller Betroffenen. Erkrankungs- oder therapiebedingte Spätfolgen können aber zu dauerhaften Beeinträchtigungen der Lebensqualität führen. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung fördert deshalb auch wissenschaftliche Projekte, deren Ziel es ist, Nebenwirkungen der Behandlung zu reduzieren, Spätfolgen durch systematische Erfassung so früh wie möglich zu erkennen und ihnen durch geeignete Maßnahmen entgegenzuwirken. Dabei spielen nicht nur medizinische, sondern auch psychosoziale Aspekte eine Rolle. Hier gewonnene Erkenntnisse finden selbstverständlich auch bei der Planung zukünftiger Behandlungsaspekte Berücksichtigung.

Fachgremium der Deutschen Kinderkrebsstiftung



Prof. Dr. med.
Andreas Kulozik
(Vorsitzender),
Heidelberg



Prof. Dr. med.
Martin Schrappe
(stellv. Vorsitzender),
Kiel



Prof. Dr. med.
Gudrun Fleischhack,
Essen



Prof. Dr. Dr. med.
Christian Hagemeier,
Berlin



Prof. Dr. med.
Rupert Handgretinger,
Tübingen



Prof. Dr. med.
Thomas Klingebiel,
Frankfurt



Prof. Dr. med.
Charlotte Niemeyer,
Freiburg

Qualitätsstandards

Die wissenschaftliche Qualität und Relevanz der geförderten Projekte wird garantiert durch ein standardisiertes mehrstufiges Begutachtungsverfahren. Jeder für die zweite Stufe des Verfahrens ausgewählte Projektantrag wird von externen, unabhängigen Fachgutachtern beurteilt und abschließend von einem Expertengremium, das die Deutsche Kinderkrebsstiftung eigens hierzu berufen hat, bewertet.

Seit vielen Jahren arbeitet die Deutsche Kinderkrebsstiftung mit der deutschen Fachgesellschaft für Kinderkrebsheilkunde (GPOH) sowie mit der Deutschen Krebsgesellschaft zusammen. Mit einem Gesamtvolumen an Fördermittelzusagen von rund 4,4 Millionen Euro im Jahr 2013 gehört die Deutsche Kinderkrebsstiftung zu den herausragenden Förderern auf dem Gebiet der Kinderkrebsheilkunde.

Ansprechpartnerin:
Projektförderung Forschung
Renate Heymans
Tel. 0228 68846-13
heyman@kinderkrebsstiftung.de

Förderungsprofil

Ziel der Förderung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung und den Dachverband DLFH ist die Unterstützung der anwendungsorientierten klinischen Forschung auf dem Gebiet der Pädiatrischen Onkologie. Zur Erreichung dieses Zieles werden auf Antrag gefördert:

Kategorie 1

- Multizentrische Therapie-Optimierungs-Studien (TOS) der GPOH. Aktuelle Schwerpunkte: Studien im Rahmen des Behandlungsnetzwerks für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren, Studien zu Weichteiltumoren

Kategorie 2

- Patientenorientierte klinische Forschung. Projekte mit überregionaler Relevanz, deren Ergebnisse unmittelbar in eine klinische Anwendung/Umsetzung münden und die einen konkreten Nutzen für pädiatrisch-onkologische Patienten erwarten lassen
- Qualitäts- und Strukturoptimierung
- Projekte aus dem psychosozialen Bereich der Pädiatrischen Onkologie

Hohe Qualitätsanforderungen

Eine Förderung aus Mitteln der Deutschen Kinderkrebsstiftung erhalten nur Projekte, die hohe Qualitätsansprüche eines mehrstufigen, standardisierten **Begutachtungsverfahrens** erfüllen, in das sowohl die Gremien der Deutschen Kinderkrebsstiftung als auch unabhängige externe Fachgutachter eingebunden sind.

1.0 Vorphase

- 1.1** Eingang der Projektanträge
Jeweils zu den bekanntgegebenen Stichtagen
- 1.2** Diskussion DKS-Vorstand /
Diskussion DKS-Fachgremium
- 1.3** Auswahl von Projektanträgen für die 2. Stufe des Begutachtungsverfahrens
- 1.4** Rückmeldung an Antragsteller

2.0 Begutachtungsphase

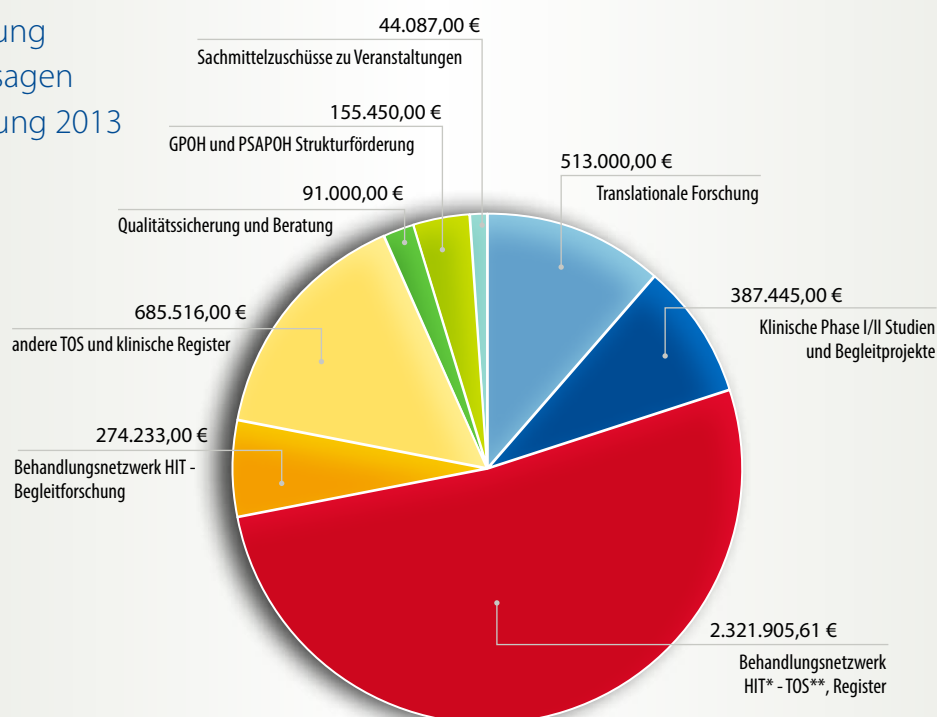
- 2.1** Für ausgewählte Anträge Start der 2. Stufe des Begutachtungsverfahrens
- 2.2** Überprüfen auf Vollständigkeit
- 2.3** Beauftragung externer Fachgutachter
Bearbeitungszeit / Eingang Fachgutachten
- 2.4** Weiterleitung an das Fachgremium
Bearbeitungszeit Fachgremium

3.0 Entscheidungsphase

- 3.1** Gesamtbewertung Fachgremium
- 3.2** Beschluss – DKS-Vorstand
Bewilligung / Ablehnung / Wiedervorlage
- 3.3** Ergebnis-Mitteilung an Antragsteller durch die DKS-Geschäftsstelle

Weiterführende Hinweise finden Sie unter:
www.kinderkrebsstiftung.de/forschung

Aufteilung Neuzusagen Forschung 2013



* HIT-Netzwerk = Hirntumornetzwerk, ** TOS = Therapieoptimierungsstudien

Gesamtvolumen Neuzusagen in 2013: **4.472.636,61 Euro**

Gesamtausgaben 2013	DKS	DLFH
Gesamtvolumen Neuzusagen in 2013	4.472.636,61 €	15.000,00 € HIT-Netzwerk
davon Zahlungen in 2013	180.268,80 €	
Zahlungen in 2013 aus Projektzusagen der Vorjahre		
aus Zusagen 2012	1.754.073,49 €	157.790,00 €
aus Zusagen 2011	718.285,12 €	
aus Zusagen 2010	221.242,07 €	
aus Zusagen 2009	386.746,56 €	
aus Zusagen 2007	29.200,00 €	
Zahlungen in 2013 insgesamt	3.289.816,04 €	172.790,00 €

Projektzusagen 2013



DKS 2013.01

(Fortsetzung zu 2011.07)

Beratungszentrum für Partikeltherapie in der pädiatrischen Onkologie

Institut: Westdeutsches Protonentherapie-
zentrum Essen WPE gGmbH

Projektleitung: Prof. Dr. med. Beate Timmermann

Zuordnung: Qualitätssicherung und Beratung

Förderzeitraum: 1 Jahr bis 14.02.2014

Mittelbereitstellung: DKS 2013.01 – 91.000,00 €

Mit freundlicher Unterstützung der Böhne Junius-Stiftung, Duisburg

DKS 2013.02A

(Folgeprojekt zu DKS 2012.04a und Vorläuferprojekten)

PSAPOH Strukturförderung 2013

PSAPOH = Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in

der Pädiatrischen Onkologie u. Hämatologie

PSAPOH-Vorstand: Ansprechpartner: Dipl.-Sozialpäd.

Stephan Maier, Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe

Zuordnung: PSAPOH Strukturförderung

Förderzeitraum: 2 Jahre bis 31.12.2014

Mittelbereitstellung: DKS 2013.02a – 25.000,00 €

DKS 2013.02B

(Folgeprojekt zu DKS 2012.04b und Vorläuferprojekten)

PSAPOH Sekretariat 2013

PSAPOH = Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in

der Pädiatrischen Onkologie u. Hämatologie

PSAPOH-Vorstand: Ansprechpartner: Dipl.-Sozialpäd.

Stephan Maier, Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe

Zuordnung: PSAPOH Strukturförderung

Förderzeitraum: 2 Jahre bis 31.12.2014

Mittelbereitstellung: DKS 2013.02b – 41.950,00 €

DKS 2013.03

(Folgeprojekt zu DKS 2010.09 und Vorläuferprojekten)

2-and 5-year Neuropsychological Follow up of Young Children with Medulloblastoma, CNS- PNET and Ependymoma treated within the Prospective Multicenter Trial HIT 2000 SKK

Institut: Universitäts-Kinderklinik Würzburg,
Pädiatrische Neuroonkologie

Projektleitung: Dipl.-Psych. Dr. rer. nat. (PhD)

Holger Ottensmeier

Zuordnung: Behandlungsnetzwerk HIT -
Therapieoptimierungsstudien und
Begleitforschung Hirntumoren

Förderzeitraum: 3,5 Jahre bis 31.03.2017

Mittelbereitstellung: DKS 2013.03 – 202.433,00 €

DKS 2013.04

Clinicopathological and molecular characterization of pediatric meningiomas

Institut: Otto-von-Guericke-Universität Mag-
deburg, Institut für Neuropathologie

Projektleitung: Prof. Dr. med. habil. Christian Mawrin

Zuordnung: Translationale Forschung

Förderzeitraum: 2 Jahre bis 31.12.2015

Mittelbereitstellung: DKS 2013.04 - 71.800,00 €

DKS 2013.05

Innovative treatment options for retinoblastoma in transgenic and orthotopic animal model systems

Institut: Universitätsklinikum Essen, Klinik und
Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin

Projektleitung: PD Dr. rer. nat. Alexander Schramm

Zuordnung: Translationale Forschung

Förderzeitraum: 3 Jahre bis 30.09.2016

Mittelbereitstellung: DKS 2013.05 – 228.000,00 €

Projektzusagen 2013



DKS 2013.06

Phase II trial of metronomic treatment in children and adolescents with recurrent or progressive neuroblastoma – METRO-NB 2012 –

EudraCT-Nr.: 2011-004593-29
 Institut: Universitätsklinikum Köln, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
 Projektleitung: Prof. Dr. med. Frank Berthold
 Zuordnung: Phase I/II Studien
 Förderzeitraum: 4 Jahre bis 30.11.2017

Mittelbereitstellung: DKS 2013.06 - 142.400,00 €

DKS 2013.07

(Fortsetzung zu 2012.01a-c und Vorläuferprojekten)

HIT-MED Register und Basisfinanzierung

Institut: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
 Projektleitung: Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski
 Zuordnung: Klinische Register
 Förderzeitraum: 2 Jahre bis 31.12.2015

Mittelbereitstellung: DKS 2013.07 - 262.850,00 €

DKS 2013.08

(Fortsetzung zu 2012.12 und Vorläuferprojekten)

HIT HGG Studienzentrale / Interimregister

Institut: Universitätsmedizin Göttingen, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Abteilung für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
 Projektleitung: Prof. Dr. med. Christof Kramm
 Zuordnung: Behandlungsnetzwerk HIT - Therapieoptimierungsstudien und Begleitforschung Hirntumoren
 Förderzeitraum: 1 Jahr bis 30.11.2014

Mittelbereitstellung: DKS 2013.08 - 184.789,00 €

DKS 2013.09

(Fortsetzung zu 2012.17 und Vorläuferprojekten)

Register zur systematischen Erfassung, Dokumentation und Erforschung der lymphoproliferativen Erkrankung nach Organtransplantation im Kindesalter – Ped-PTLD 2013 –

Institut: Medizinische Hochschule Hannover, Abteilung Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
 Projektleitung: PD Dr. B. Maecker-Kolhoff
 Zuordnung: Klinische Register
 Förderzeitraum: 3 Jahre bis 31.12.2016

Mittelbereitstellung: DKS 2013.09 - 59.250,00 €

DKS 2013.10

(Fortsetzung zu 2012.11 und Vorläuferprojekten)

www.kinderkrebsinfo.de - Ausbau, Optimierung und Verstetigung des Informationsportals

Institut: 1) GPOH: Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
 2) Charité Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie
 Projektleitung: 1) Prof. Dr. med. Ursula Creutzig
 2) Prof. Dr. med. Angelika Eggert
 Zuordnung: GPOH Strukturförderung
 Förderzeitraum: 1 Jahr bis 31.12.2014

Mittelbereitstellung: DKS 2013.10 – 88.500,00 €

DKS 2013.11AB

Clinical registry for prospective data on retinoblastoma epidemiology and clinical course

Institut: 1) Universitätsklinikum Essen, Klinik für Kinderheilkunde III
 2) Universität Münster, Medizinische Fakultät, Institut für Biometrie und Klinische Forschung (IBKF)
 Projektleitung: 1) Dr. med. Petra Temming
 2) Prof. Dr. med. Andreas Faldum
 Zuordnung: Klinische Register
 Förderzeitraum: 3 Jahre und 1 Monat bis 31.01.2017

Mittelbereitstellung: DKS 2013.11AB - 241.500,00 €

DKS 2013.12

Flow monitoring of minimal residual disease and epratuzumab target compartments during chemoimmunotherapy in relapse of acute lymphoblastic leukemia

Kurztitel: Begleitprojekt zur Studie „IntReALL SR/HR 2010“
 Institut: Charité – Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie
 Projektleitung: Dr. rer. nat. Leonid Karawajew
 Zuordnung: Translationale Forschung
 Förderzeitraum: 3 Jahre bis 31.03.2017

Mittelbereitstellung: DKS 2013.12 - 285.000,00 €

DKS 2013.13

Phase II feasibility study using ch14.18/CHO antibody and subcutaneous interleukin 2 after haploidentical stem cell transplantation in children with relapsed neuroblastoma

Institut: Universitäts-Kinderklinik Tübingen
 Projektleitung: Prof. Dr. med. Peter Lang
 Zuordnung: Phase I/II Studien
 Förderzeitraum: 2 Jahre bis 30.11.2015

Mittelbereitstellung: DKS 2013.13 - 133.000,00 €

DKS 2013.14

Referenzzentrum Liquorzytologie im Behandlungsnetzwerk HIT

Institut: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
 Projektleitung: Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski
 Zuordnung: Behandlungsnetzwerk HIT - Therapieoptimierungsstudien und Begleitforschung Hirntumoren, Referenzzentren
 Förderzeitraum: 1 Jahr bis 31.12.2014

Mittelbereitstellung: DKS 2013.14 - 49.710,00 €

DKS 2013.15

An international prospective study on clinically standard-risk medulloblastoma in children older than 3 to 5 years with low-risk biological profile (PNET 5 MB - LR) or average-risk biological profile (PNET 5 MB - SR) – SIOP PNET 5 Medulloblastoma –

EudraCT Nr.: 2011-004868-30
 Institut: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
 Projektleitung: Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski
 Zuordnung: Behandlungsnetzwerk HIT - Therapieoptimierungsstudien und Begleitforschung Hirntumoren
 Förderzeitraum: 10 Jahre bis 31.12.2023

Mittelbereitstellung: DKS 2013.15 - 933.832,00 €

DKS 2013.16**Klinik, Epidemiologie und Biologie der zu Leukämie und soliden Tumoren prädisponierenden Fanconi-Anämie – Fanconi-Anämie Register 01 –**

Institut: Medizinische Hochschule
Hannover, Zentrum Kinderheil-
kunde und Jugendmedizin
Projektleitung: Prof. Dr. med. Christian Kratz
Zuordnung: Klinische Register
Förderzeitraum: 3 Jahre bis 31.12.2016

Mittelbereitstellung: DKS 2013.16 – 234.356,00 €

DKS 2013.17**Förderung des nationalen Anteils der Studie: Multinational European Trial for Children with the Opsoclonus Myoclonus Syndrome /Dancing Eye Syndrome**

Kurztitel: OMS/DES 2011
EudraCT-Nr.: 2011-000990-29
Institut: Universitätsklinikum Köln, Klinik
für Kinder- und Jugendmedizin,
Abteilung für Kinderonkologie
und -hämatologie
Projektleitung: Dr. med. Barbara Hero
Zuordnung: Klinische Studien
Förderzeitraum: 3 Jahre bis 31.03.2017

Mittelbereitstellung: DKS 2013.17 – 54.510,00 €

DKS 2013.18AB

(Fortsetzung zu DKS 2009.13)

Prospektives Register für seltene Tumoren bei Kindern und Jugendlichen – STEP –

Institut: 1) Klinikum Dortmund gGmbH,
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin,
Westfälisches Kinderzentrum
2) Universitätsklinikum Erlangen,
Kinder- und Jugendklinik
Projektleitung: 1) Prof. Dr. med. Dominik T. Schneider
2) Dr. med. Ines B. Brecht
Zuordnung: Klinische Register
Förderzeitraum: 1) 5 Jahre (01.04.2014 - 31.03.2019)
2) 5 Jahre (01.03.2014 - 28.02.2019)

Mittelbereitstellung: DKS 2013.18AB – 308.200,00 €

DKS 2013.19

(Fortsetzung zu DKS 2011.16 und Vorläuferprojekten)

Kooperative multizentrische Therapieoptimierungsstudie zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit einem Gliom niedrigen Malignitätsgrades – SIOP-LGG 2004 und Register für Kinder und Jugendliche mit einem niedriggradigen Gliom

EudraCT-Nr.: 2005-005377-29
Institut: Klinikum Augsburg,
Schwäbisches Kinderkrebszentrum
Projektleitung: Dr. med. Astrid K. Gnekow
Zuordnung: Klinische Studien / Klinische Register
Förderzeitraum: 2 Jahre bis 31.08.2016

Mittelbereitstellung: DKS 2013.19 – 282.816,61 €

**DKS 2013.20**

(Fortsetzung zu DKS 2011.01 und Vorläuferprojekten)

Referenzzentrum Neuropathologie im Behandlungsnetzwerk HIT

Institut: Universitätsklinikum Bonn,
Institut für Neuropathologie
Projektleitung: Prof. Dr. med. Torsten Pietsch
Zuordnung: Behandlungsnetzwerk HIT -
Therapieoptimierungsstudien
und Begleitforschung Hirn-
tumoren, Referenzzentren

Förderzeitraum: 8 Monate bis 31.12.2014

Mittelbereitstellung: DKS 2013.20 – 106.400,00 €

DKS 2013.21

(Fortsetzung zu DKS 2011.02 und Vorläuferprojekten)

Referenzzentrum Neuroradiologie im Behandlungsnetzwerk HIT

Institut: Universitätsklinikum Würzburg,
Abteilung Neuroradiologie
Projektleitung: Prof. Dr. med. Monika Warmuth-Metz
Zuordnung: Behandlungsnetzwerk HIT -
Therapieoptimierungsstudien
und Begleitforschung Hirn-
tumoren, Referenzzentren

Förderzeitraum: 6 Monate bis 31.12.2014

Mittelbereitstellung: DKS 2013.21 – 120.000,00 €

DKS 2013.22

(Fortsetzung zu DKS 2011.03 und Vorläuferprojekten)

Referenzzentrum Strahlentherapie im Behandlungsnetzwerk HIT

Institut: Universitätsklinikum Leipzig, Klinik
und Poliklinik für Strahlenthe-
rapie und Radioonkologie
Projektleitung: Prof. Dr. med. Rolf-Dieter Kortmann
Zuordnung: Behandlungsnetzwerk HIT -
Therapieoptimierungsstudien
und Begleitforschung Hirn-
tumoren, Referenzzentren

Förderzeitraum: 6 Monate bis 31.12.2014

Mittelbereitstellung: DKS 2013.22 – 55.000,00 €

Projektzusagen 2013



DKS 2013.23

(Fortsetzung zu DKS 2010.12 und Vorläuferprojekten)

Biometrische Betreuung der internationalen pädiatrischen Hirntumorstudie SIOP-LGG 2004, des SIOP-LGG 2004 Interim Registers und ihrer Nachfolgestudien

Institut: Universität Münster, Medizinische Fakultät, Institut für Biometrie und Klinische Forschung (IBKF)

Projektleitung: Prof. Dr. rer. nat. et med. habil. Andreas Faldum

Zuordnung: Klinische Studien

Förderzeitraum: 2 Jahre und 8 Monate bis 31.08.2016

Mittelbereitstellung: DKS 2013.23 – 77.008,00 €

DKS 2013.24

A randomized phase IIb trial of bevacizumab added to temozolomide ± irinotecan for children with refractory/relapsed neuroblastoma

Kurztitel: BEACON-Neuroblastoma Trial

EudraCT-Nr.: 2012-000072-42

Institut: Universitätsklinikum Freiburg, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Klinik IV: Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

Projektleitung: Prof. Dr. med. Jochen Rößler

Zuordnung: Klinische Studien

Förderzeitraum: 2 Jahre bis 31.05.2016

Mittelbereitstellung: DKS 2013.24 – 102.581,00 €

Kleinprojekte / Sachmittelzuschüsse

DKS 2013.51

22. Forschungstagung Experimentelle Neuroonkologie

Institut: Kinderklinik am Johannes Wesling Klinikum Minden

Projektleitung: Prof. Dr. med. Bernhard Erdlenbruch

Zuordnung: Sachmittelzuschüsse zu Veranstaltungen; Behandlungsnetzwerk HIT, Hirntumoren

Mittelbereitstellung: DKS 2013.51 – 3.000,00 €

Mittel für die Tagung am 26./27.04.2013

DKS 2013.52

Nachwuchsförderungsprogramm Pädiatrische Onkologie 2013:

1. Nachwuchsakademie

2. Workshop Wissenschaftliches Publizieren

Institut: Goethe-Universität Frankfurt am Main, Institut für Experimentelle Tumorforschung in der Pädiatrie

Projektleitung: Prof. Dr. med. Simone Fulda

Zuordnung: Sachmittelzuschüsse zu Veranstaltungen

Mittelbereitstellung: DKS 2013.52 – 25.312,00 €

Mittel für die Tagungen

DKS 2013.53

2. Fortbildung Strahlentherapie APRO

Strahlentherapie von Krebserkrankungen im Kindesalter

Institut: Westdeutsches Protonentherapiezentrum WPE gGmbH, Universitätsklinikum Essen

Projektleitung: Prof. Dr. med. Beate Timmermann

Zuordnung: Sachmittelzuschüsse zu Veranstaltungen

Mittelbereitstellung: DKS 2013.53 – 6.755,00 €

Mittel für die Veranstaltung am 07./08.11.2013

DKS 2013.54

Rhabdoidtumor-Meeting Dezember 2013 Paris

Institut: Schwäbisches Kinderkrebszentrum, Klinikum Augsburg

Projektleitung: Prof. Dr. Dr. med. Michael Frühwald

Zuordnung: Sachmittelzuschüsse zu Veranstaltungen

Mittelbereitstellung: DKS 2013.54 – 3.000,00 €

Mittel für die Veranstaltung am 12.-15.12.2013

DKS 2013.55

Ependymoma Consensus Meeting Juli 2013 Heidelberg

Institut: 1) Pädiatrische Hämatologie & Onkologie, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Klinik für Kinderheilkunde III, Heidelberg
2) Deutsches Krebsforschungszentrum, Pädiatrische Neuroonkologie, Heidelberg

Projektleitung: 1) Dr. med. Hendrik Witt

2) Prof. Dr. med. Stefan Pfister

Zuordnung: Sachmittelzuschüsse zu Veranstaltungen

Mittelbereitstellung: DKS 2013.55 – 3.000,00 €

Mittel für die Veranstaltung am 12.-13.07.2013

DKS 2013.56

2nd International Symposium on Childhood, Adolescent and Young Adult Hodgkin's Lymphoma Mai 2014 Berlin

Institut: Universitätsklinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin Halle

Projektleitung: Prof. Dr. Christine Mauz-Körholz

Zuordnung: Sachmittelzuschüsse zu Veranstaltungen

Mittelbereitstellung: DKS 2013.56 – 3.000,00 €

Mittel für die Veranstaltung am 07.-10.05.2014

Ergänzungen zu laufenden Projekten

Ergänzung zu DKS 2007.02

Therapieoptimierungsstudie (TOS) ALL-REZ BFM 2002

Institut: Charité - Universitätsmedizin Berlin

Projektleitung: Dr. med. Arend von Stackelberg

Zuordnung: Therapieoptimierungsstudien

Mittelbereitstellung: DKS 2007.02 – 29.200,00 €

Mittel für dezentrale Dokumentation im Jahr 2010/2011

Ergänzung zu DKS 2011.16

SIOP LGG 2004 – Nachbeobachtungszeitraum

Institut: Klinikum Augsburg, Klinik für Kinder und Jugendliche

Projektleitung: Dr. med. Astrid K. Gnekow

Zuordnung: Therapieoptimierungsstudien und Begleitprojekte im Hirntumor-Netzwerk

Mittelbereitstellung: DKS 2011.16 – 8.000,00 €

Mittel für CINECA-Datenbank

Ergänzung zu DKS 2009.16

Phase I/II Studie zur Behandlung von Kindern mit rezidierten soliden Tumoren und Leukämien mit Vorinostat

EudraCT-Nr.: 2007-005537-11

Institut: Klinik für Pädiatrische Onkologie, Hämatologie, Immunologie und Pneumologie, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin Heidelberg

Projektleitung: Prof. Dr. med. Olaf Witt

Zuordnung: Phase I/II Studien

Mittelbereitstellung: DKS 2009.16 – 9.464,00 €

Mittel für Monitoring

Über Ergebnisse geförderter Projekte berichtet die Deutsche Kinderkrebsstiftung regelmäßig in ihrer Informationsschrift „WIR“.

Aufgeben
gibt's
nicht!



Zahlen und Fakten

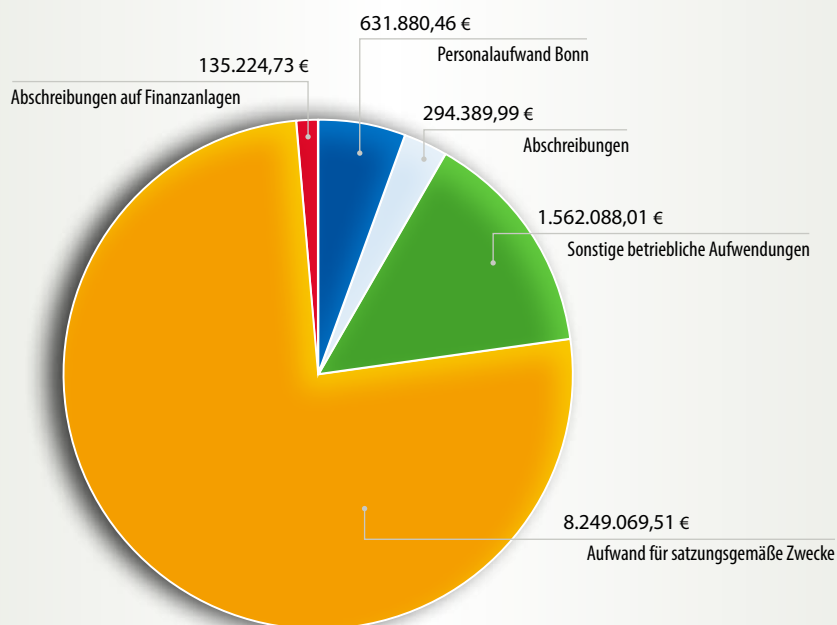
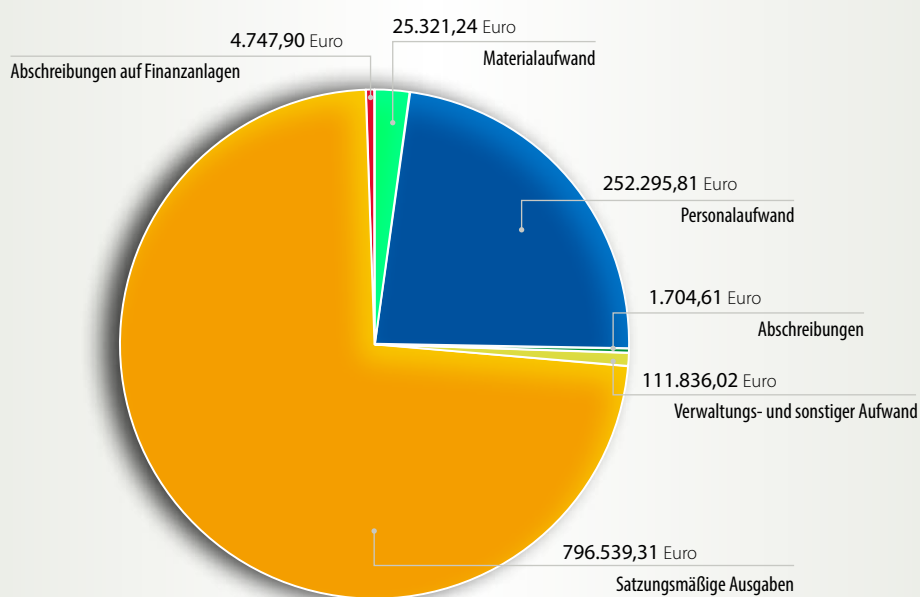
Für den Jahresabschluss der **Deutschen Kinderkrebsstiftung** gelten die Vorschriften des Stiftungsrechts.

Die Stiftung ist – mangels Kaufmannseigenschaft – nicht verpflichtet, die Regelungen des Handelsgesetzbuches (§§ 238 bis 256 HGB) anzuwenden, hat diese jedoch freiwillig weitgehend beachtet. Bei der Gliederung der Bilanz hat sich die Stiftung zur Verbesserung der Klarheit der Rechnungslegung – unter Beachtung der Besonderheiten der Stiftung – freiwillig an den handelsrechtlichen Gliederungsvorschriften des § 266 HGB orientiert.

Die Bewertung der Vermögensgegenstände und Schulden orientierte sich grundsätzlich an den handelsrechtlichen Vorschriften § 253 HGB. Die Bewertungsmethoden wurden gegenüber dem Vorjahr unverändert beibehalten. Die Bewertung der in der Bilanz ausgewiesenen Vermögenswerte und Schulden erfolgte nach dem Grundsatz der Einzelbewertung gemäß § 252 Abs. 1 Nr. 3 HGB.

Die Umsatzsteuer ist in den Anschaffungskosten des Anlagevermögens und bei den Aufwendungen enthalten, soweit keine Berechtigung zum Vorsteuerabzug besteht.

Die Gewinn- und Verlustrechnung wurde nach dem Gesamtkostenverfahren des § 275 Abs. 2 HGB aufgestellt.

Ausgaben (DKS)**Ausgaben (DLFH)**



Deutsche Kinderkrebsstiftung Gewinn- und Verlustrechnung 2013

		31.12.2013 (Euro)	Vorjahr (Euro)
1.	Stiftungsertrag		
	Geldspenden	7.164.785,32	9.614.000,67
	Sachzuwendungen	5.845,15	34.494,02
	Nachlässe	2.715.446,87	1.372.756,75
	Zustiftungen	54.000,00	1.750,00
	Bußgelder	203.446,90	127.058,00
	Zuwendungen anderer Organisationen	454.000,00	362.303,55
	Steuerpfl. wirtschaftl. Geschäftsbetrieb	63.382,88	134.727,10
	Zins- und Vermögenseinnahmen	1.082.072,62	872.394,55
	Sonstige Erträge	1.243.022,57	688.727,48
	Summe Erträge	12.986.002,31	13.208.212,12
2.	Personalaufwand	-1.218.057,88	-1.106.228,23
3.	Abschreibungen	-294.389,99	-215.756,94
4.	Sonstige betriebliche Aufwendungen		
	Instandhaltung u. Wartungskosten	-2.749,03	-3.289,92
	Wareneinsatz	-38.574,13	-49.743,00
	Reisekosten Vorstand und Mitarbeiter	-30.035,40	-31.965,77
	Werbe- und Mailingkosten	-862.464,61	-696.717,13
	Verwaltungskosten	-559.913,04	-391.298,74
	Verlust aus Anlagenabgang	-67.288,27	-29.186,00
	Sonstige Aufwendungen	-1.063,53	-886,33
5.	Aufwand für satzungsgemäße Zwecke		
	Forschung	-4.472.636,61	-5.456.054,63
	Camp Heidelberg	-523.117,63	-487.800,21
	NDR-Spendenaktion	-2.505.063,00	0,00
	Verschiedene Projekte	-86.458,47	-356.805,22
	Informationsveranstaltungen u. Tagungen	-75.616,38	-141.638,38
6.	Abschreibungen auf Finanzanlagen	-135.224,73	-93.680,41
7.	Jahresergebnis	2.113.349,61	4.147.161,21
8.	Zuführung zum Stiftungsvermögen	-54.000,00	-1.750,00
9.	Zuführung zur Rücklage Nachlässe § 62 Abs. 3 AO	-2.715.446,87	-1.372.756,75
10.	Zuführung zur freien Rücklage gem. § 62 Abs. 1 Nr. 3 AO	-593.500,00	-514.500,00
11.	Zuführung zur zweckgebund. Rücklage § 62 Abs.1 Nr.1 AO	-7.006.789,03	-8.882.817,57
12.	Auflösung der zweckgebund. Rücklage § 62 Abs.1 Nr.1 AO	8.256.386,29	6.624.663,11
13.	Mittelvortrag	0,00	0,00

Deutsche Kinderkrebsstiftung Bilanz zum 31. Dezember 2013



AKTIVA		31.12.2013 (Euro)	Vorjahr (Euro)
A. Anlagevermögen			
I.	Immaterielle Vermögensgegenstände	181.652,18	253.643,00
II.	Sachanlagen	4.344.052,85	4.511.775,00
III.	Finanzanlagen	22.407.049,89	20.062.797,97
B. Umlaufvermögen			
I.	Vorräte	59.500,00	68.540,00
II.	Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände		
	1. Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	55.225,91	58.797,24
	2. Sonstige Vermögensgegenstände	395.247,55	422.201,32
	3. Forderungen an nahestehende Unternehmen	57.302,12	507.775,58
III.	Kassenbestände und Guthaben bei Kreditinstituten	11.739.646,69	9.543.530,55
C. Rechnungsabgrenzungsposten		24.352,68	9.791,65
D. Treuhandvermögen		1.524.648,27	1.452.837,66
Summe		40.788.678,14	36.384.980,99

Deutsche Kinderkrebsstiftung Bilanz zum 31. Dezember 2013

PASSIVA		31.12.2013 (Euro)	Vorjahr (Euro)
A. Stiftungskapital			
I.	Stiftungsvermögen	3.505.508,58	3.451.508,58
II.	Rücklagen		
	1. Freie Rücklage § 62 Nr.1 Nr. 3 AO	3.205.382,00	6.071.859,18
	2. Rücklagen § 62 Nr.1 Nr. 1 AO	4.822.261,92	2.611.882,00
	3. Rücklagen gem. § 62 Abs. 3 AO	12.717.083,82	20.744.727,74
B. Sonderposten für nutzungsgebundenes Kapital		3.085.490,00	3.163.520,00
C. Rückstellungen		37.400,00	31.000,00
D. Verbindlichkeiten			
	1. Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	121.478,03	81.696,82
	2. Verbindlichkeiten aus satzungsmäßigen Ausgaben	11.587.247,52	9.291.985,78
	3. Verbindlichkeiten gegenüber verbundenen Unternehmen	101.119,89	194.037,00
	4. Sonstige Verbindlichkeiten	81.058,11	11.890.903,55
E. Treuhandvermögen		1.524.648,27	1.452.837,66
Summe		40.788.678,14	36.384.980,99


Deutsche Leukämie-Forschungshilfe Gewinn- und Verlustrechnung 2013

	31.12.2013 (Euro)	Vorjahr (Euro)
1. Umsatzerlöse	35.280,55	32.757,75
2. Vereinsertrag		
Geldspenden	55.947,64	41.313,28
Sachspenden	0,00	467,10
Nachlässe	0,00	55.694,68
Bußgelder	18.070,00	19.340,00
Zuwendungen anderer Organisationen	655.687,00	954.900,13
Zuwendungen der öffentlichen Hand	16.300,00	13.000,00
Wirtschaftliche Einnahmen Zweckbetrieb	23.620,30	21.831,45
Zeitschrift WIR	69.328,50	0,00
3. Sonstige betriebliche Erträge	48.576,03	41.544,62
4. Gesamtleistung	922.810,02	1.180.849,01
5. Materialaufwand	-25.321,24	-25.999,43
6. Personalaufwand	-252.295,81	-188.290,61
7. Abschreibungen	-1.704,61	-1.004,00
8. Verwaltungs- und sonstiger Aufwand	-111.836,02	-86.493,43
9. Satzungsmäßige Ausgaben	-796.539,31	-1.192.254,75
10. Betriebsergebnis	-264.886,97	-313.193,21
11. Sonstige Zinsen und ähnliche Erträge	71.985,12	67.592,44
12. Abschreibungen auf Finanzanlagen	-4.747,90	-17.564,26
13. Jahresergebnis	-197.649,75	-263.165,03
14. Mittelvortrag	-1.258,08	-12.271,13
15. Zuführung zur Rücklage gem. § 62 Abs.3 Nr.1 AO	0,00	-55.694,68
16. Zuführung zur freien Rücklage gem. § 62 Abs.1 Nr.3 AO	-38.760,00	-24.700,00
17. Zuführung z. zweckgebund. Rücklage § 62 Abs.1 Nr.1 AO	-519.662,65	-706.629,16
18. Auflösung d. zweckgebund. Rücklage § 62 Abs.1 Nr.3 AO	757.330,48	1.062.460,00
19. Mittelvortrag	0,00	0,00

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe Bilanz zum 31. Dezember 2013

AKTIVA		31.12.2013 (Euro)	Vorjahr (Euro)
A. Anlagevermögen			
I.	Immaterielle Vermögensgegenstände	1,00	1,00
II.	Sachanlagen	258,39	1.964,00
III.	Finanzanlagen	1.485.720,56	1.741.438,82
B. Umlaufvermögen			
I.	Vorräte	17.590,00	26.810,00
II.	Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände		
	1. Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	41.331,22	21.454,88
	2. Forderungen gegen verbundene Unternehmen	0,00	98.037,00
	3. Sonstige Vermögensgegenstände	34.616,82	75.948,04
III.	Kassenbestand und Guthaben bei Kreditinstituten	2.185.730,32	2.144.246,91
Summe		3.765.248,31	4.062.879,56



Deutsche Leukämie-Forschungshilfe Bilanz zum 31. Dezember 2013

PASSIVA		31.12.2013 (Euro)	Vorjahr (Euro)
A. Eigenkapital			
I.	Rücklagen		
	1. Rücklagen § 62 Abs.3 Nr.1 AO	2.073.237,97	2.073.237,97
	2. Freie Rücklage § 62 Abs. 1 Nr.3 AO	580.000,00	541.240,00
	3. Rücklagen § 62 Abs. 1 Nr.1 AO	790.955,03	3.444.193,00
II.	Mittelvortrag	98.518,03	86.246,90
III.	Jahresüberschuss	-197.649,75	-263.165,03
IV.	Ergebnisverwendung	198.907,83	275.436,16
B. Rückstellungen		17.700,00	16.000,00
C. Verbindlichkeiten			
	1. Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	2.554,83	667,20
	2. Verbindlichkeiten gegenüber verbundenen Unternehmen	57.302,12	1.066,60
	3. Verbindlichkeiten aus Projektzusagen	134.100,00	291.890,00
	4. Sonstige Verbindlichkeiten	9.622,25	203.579,20
Summe		3.765.248,31	4.062.879,56



BESTÄTIGUNGSVERMERK DES ABSCHLUSSPRÜFERS

Wir haben den Jahresabschluss – bestehend aus Bilanz, Gewinn- und Verlustrechnung sowie dem Anhang – der Deutschen Kinderkrebsstiftung und der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe Aktion für krebskranke Kinder e.V. für das Geschäftsjahr vom 1. Januar bis 31. Dezember 2013 geprüft. Aufgrund unserer Prüfung haben wir beiden Rechtsträgern für ihren vollständigen Jahresabschluss einen uneingeschränkten Bestätigungsvermerk erteilt. Hier wird der Bestätigungsvermerk für die Stiftung wiedergegeben. Der Bestätigungsvermerk für den Verein ist gleichlautend bis auf die Verwendung des Begriffs „Verein“ anstelle von „Stiftung“:

Bestätigungsvermerk des Abschlussprüfers

An die Deutsche Kinderkrebsstiftung der „Deutschen Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V.“, Bonn: Wir haben den Jahresabschluss – bestehend aus Bilanz, Gewinn- und Verlustrechnung sowie dem Anhang – unter Einbeziehung der Buchführung der Deutschen Kinderkrebsstiftung des „Deutsche Leukämie-Forschungshilfe Aktion für krebskranke Kinder e. V.“ für das Geschäftsjahr vom 1. Januar bis zum 31. Dezember 2013 geprüft. Die Buchführung und die Aufstellung des Jahresabschlusses nach den deutschen handelsrechtlichen Vorschriften und den ergänzenden Bestimmungen der Satzung liegen in der Verantwortung der gesetzlichen Vertreter der Stiftung. Unsere Aufgabe ist es, auf der Grundlage der von uns durchgeführten Prüfung eine Beurteilung über den Jahresabschluss unter Einbeziehung der Buchführung abzugeben.

Wir haben unsere Jahresabschlussprüfung nach § 317 HGB unter Beachtung der vom Institut der Wirtschaftsprüfer (IDW) festgestellten deutschen Grundsätze ordnungsmäßiger Abschlussprüfung vorgenom-

men. Danach ist die Prüfung so zu planen und durchzuführen, dass Unrichtigkeiten und Verstöße, die sich auf die Darstellung des durch den Jahresabschluss unter Beachtung der Grundsätze ordnungsmäßiger Buchführung vermittelten Bildes der Vermögens-, Finanz- und Ertragslage wesentlich auswirken, mit hinreichender Sicherheit erkannt werden. Bei der Festlegung der Prüfungshandlungen werden die Kenntnisse über die Geschäftstätigkeit und über das wirtschaftliche und rechtliche Umfeld der Stiftung sowie die Erwartungen über mögliche Fehler berücksichtigt. Im Rahmen der Prüfung werden die Wirksamkeit des rechnungslegungsbezogenen internen Kontrollsystems sowie Nachweise für die Angaben in Buchführung und Jahresabschluss überwiegend auf der Basis von Stichproben beurteilt. Die Prüfung umfasst die Beurteilung der angewandten Bilanzierungsgrundsätze und der wesentlichen Einschätzungen der gesetzlichen Vertreter sowie die Würdigung der Gesamtdarstellung des Jahresabschlusses. Wir sind der Auffassung, dass unsere Prüfung eine hinreichend sichere Grundlage für unsere Beurteilung bildet. **Unsere Prüfung hat zu keinen Einwendungen geführt.**

Nach unserer Beurteilung aufgrund der bei der Prüfung gewonnenen Erkenntnisse entspricht der Jahresabschluss den gesetzlichen Vorschriften und den ergänzenden Bestimmungen der Satzung und vermittelt unter Beachtung der Grundsätze ordnungsmäßiger Buchführung ein den tatsächlichen Verhältnissen entsprechendes Bild der Vermögens-, Finanz- und Ertragslage der Stiftung.

Nach unserer Prüfung haben sich keine Einwendungen gegen die Erhaltung des Stiftungsvermögens und gegen die satzungsgemäße Verwendung der Stiftungsmittel ergeben.

München, den 19. Mai 2014

Dr. Mohren & Partner

Rechtsanwälte – Wirtschaftsprüfer – Steuerberater



Geschäftsstelle Bonn



Adenauerallee 134
53113 Bonn

Tel. 0228/68846-0
Fax 0228/68846-44

dlfhbonn@kinderkrebsstiftung.de
info@kinderkrebsstiftung.de
www.kinderkrebsstiftung.de

Ansprechpartner

Jens Kort

(Geschäftsführer)
Tel. 0228-68846-15
kort@kinderkrebsstiftung.de

Renate Heymans

(stellvertretende Geschäftsführerin
und Projektförderung Forschung)
Tel. 0228-68846-13
heyman@kinderkrebsstiftung.de

Gabriele Geib

(stellvertretende Geschäftsführerin
und Leitung Waldpiraten-Camp Heidelberg)
Tel. 06221-180-466
geib@kinderkrebsstiftung.de

Ute Drautz

(Spendenverwaltung)
Tel. 0228-68846-11
drautz@kinderkrebsstiftung.de

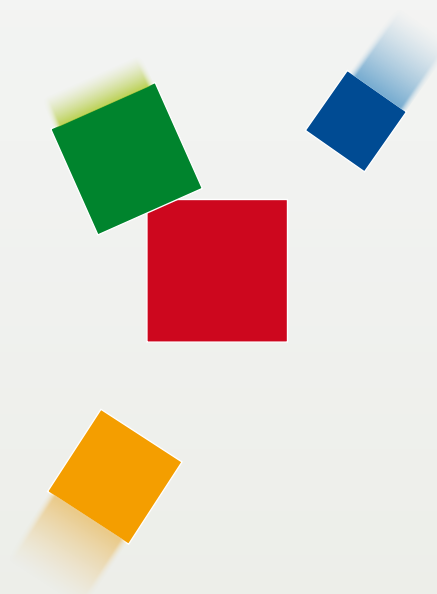
Klaus Riddering

(Presse- und Öffentlichkeitsarbeit)
Tel. 0228-68846-18
riddering@kinderkrebsstiftung.de

Sabine Sharma

(Sozialfonds, Sekretariat PSAPOH)
Tel. 0228-68846-16
sharma@kinderkrebsstiftung.de

Stiftung und Dachverband beschäftigen zusammen 29 fest angestellte Mitarbeiter, davon 21 Teilzeit- und 8 Vollzeitbeschäftigte. Hinzu kommen 4 Mitarbeiter, die nur gering beschäftigt sind. 17 sind in der Bonner Geschäftsstelle tätig, 12 im Waldpiraten-Camp in Heidelberg.



Impressum

Herausgeber: Deutsche Kinderkrebsstiftung und Deutsche
Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. –
Dachverband • Adenauerallee 134, 53113 Bonn,
Tel.: 0228/688460, Fax: 0228/68846-44,
www.kinderkrebsstiftung.de

Redaktion: Klaus Riddering (V.i.S.d.P.)
Layout: bremm computergrafik, Königswinter
Fotos: Thomas Kost, Klaus Riddering
Druck: Medienhaus Plump, Rheinbreitbach

Deutschen Kinderkrebsstiftung ©2014

Abdruck – auch auszugsweise – aus dieser Broschüre
nur nach Rücksprache mit der Redaktion.

Der Dachverband ist Mitglied der
Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe
und führt das Spenden-Siegel des DZI
(Dt. Zentralinstitut für soziale Fragen).



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



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

Adenauerallee 134 • 53113 Bonn

Tel. 0228/68846-0 • Fax 0228/68846-44

info@kinderkrebsstiftung.de
www.kinderkrebsstiftung.de

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