

Jahresbericht 2019

Deutsche Kinderkrebsstiftung + Deutsche Leukämie-Forschungshilfe





Liebe Leser,



mittlen in der Ausarbeitung unseres Jahresberichts 2019 war die Welt plötzlich anders: Die Corona-Pandemie stellte uns, die Arbeit der Deutschen Kinderkrebsstiftung und des Dachverbands der deutschen Elternvereine DLFH vor nie dagewesene Herausforde-

rungen. Mit neuen Ideen, Engagement und Mut haben wir uns dennoch weiter für unsere gemeinsame Sache eingesetzt und behielten unser Ziel vor Augen – die an Krebs erkrankten Kinder, Jugendlichen und ihre Familien während der Therapie in den kideronkologischen Zentren, der Nachsorge und durch gezielte Forschungsförderung bestmöglich zu unterstützen.

Dabei haben wir festgestellt: Die digitale Kommunikation ist eine wertvolle Ergänzung, sie kann aber das persönliche Miteinander nicht ersetzen, so wie wir es im Jahr 2019 bei Begegnungen und Veranstaltungen erlebt haben.

Dabei denke ich beispielsweise an das zweite Survivortreffen der Deutschen Kinderkrebsstiftung im September. Über 250 ehemalige Krebspatienten kamen in Köln unter dem Motto "Wir feiern das Leben" zusammen. Sie diskutierten die verschiedenen Aspekte von Nachsorge, Berufswahl, Fertilität und dem Leben nach Krebs. Eine tolle Veranstaltung, deren Ergebnis uns darin bestärkt hat, das Treffen im Jahr 2021 zu wiederholen.

Auch im Waldpiraten-Camp in Heidelberg haben sich im vergangenen Jahr 471 Kinder und Jugendliche in zehn Camps getroffen, um sich dort nach überstandener Therapie für jeweils eine Woche zu erholen. Sie kehren, wie unsere Gastfamilien in der Klinik auf Sylt, mit neuer Kraft und Mut in den Alltag zurück.

In unserer Reha-Klinik auf der Insel lief auch das Sanierungs- und Umgestaltungsprojekt weiter. Seit Herbst ist jetzt beispielsweise das Isabell-Zachert-Haus eröffnet und bietet verschiedenen Altersgruppen den idealen Platz zum Spielen. Schritt für Schritt verbessern wir so unser Rehabilitationsangebot. In den Jahren 2020 und 2021 setzen wir mit einer neuen Küche und einem geräumigen Speisesaal sowie mit einer Gymnastikhalle weitere Bauprojekte um.

Bevor die Regenbogenfahrer zu ihrer 27. Tour aufbrechen, waren auch sie erstmals in der SyltKlinik zu Gast. Von dort aus nahmen die zirka 50 Radfahrer eine Route von Kiel nach Greifswald. Unterwegs besuchten sie Kinder und ihre Familien

in den an ihrem Weg liegenden Kliniken. Es ist eine einzigartige Tour, die so viel Hoffnung im Gepäck hat. Die Fahrer, alle nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter wieder genesen, sind mit ihrer Botschaft "Eins werde ich nie: Aufgeben!" großartige Mutmacher.

Wir versuchen, an verschiedenen Stellen zu unterstützen, wie beispielsweise mit dem Sozialfonds. Mit dessen Mitteln können wir Familien, die durch die Krebserkrankung ihres Kindes in eine finanzielle Notlage geraten sind, stärken.

All dies ist nur dank des Engagements vieler Beteiligter möglich. Deshalb gebührt allen, die zu diesem Erfolg beigetragen haben – den vielen ehrenamtlichen Helfern, den regionalen Elterngruppen, den Mitarbeitern in der Bonner Geschäftsstelle, in der SyltKlinik und im Waldpiraten-Camp und natürlich den unzähligen Spendern – ein ganz herzliches Dankeschön.

Erfreulicherweise steigerten sich die Einnahmen im Vergleich zu 2018 erneut wieder. Wie schon in den Vorjahren kommt das positive Spendenaufkommen insbesondere der Forschungsförderung zugute. Für neue Projekte bei der Erforschung und Behandlung der verschiedenen Krankheitsbilder von Krebs bei Kindern und Jugendlichen konnten rund 4,67 Millionen Euro neu bewilligt werden. Damit ist die Stiftung zusammen mit den von den Elternvereinen vor Ort der wichtigsten private 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.

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

Der Jahresbericht 2019 der Deutschen Kinderkrebsstiftung und der 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.

Ich bin sicher, dass wir unsere Arbeit zum Wohle der erkrankten Kinder weiter so erfolgreich wie bisher fortsetzen können. Es wäre wunderbar, wenn wir dabei auch weiter mit Ihrer Hilfe rechnen können.

Ihr
Benedikt Geldmacher

Vorstand und Gremien

Die Organe der Deutschen Kinderkrebsstiftung sind das Kuratorium und der Vorstand. Beim DLFH-Dachverband sind dies der Vorstand und die Mitgliederversammlung. Ausschließlich betroffene Eltern und ehemalige Patienten fungieren als Entscheidungsträger im Vorstand.

Der Vorstand wird alle zwei Jahre durch die Mitgliederversammlung bzw. das Kuratorium der Stiftung gewählt. In den regelmäßigen monatlichen Sitzungen entscheidet der Vorstand, in Zusammenarbeit mit der Geschäftsführung, über alle Finanzfragen sowie nachhaltige Entwicklungen und beschließt die Vergabe von Finanzmitteln für die empfohlenen Forschungsprojekte.

Die Mitgliederversammlung ist das Kontrollorgan des Dachverbandes. Für die Deutsche Kinderkrebsstiftung nimmt das Kuratorium diese Aufgabe wahr.



Der Vorstand

(v.l.) Regina Schnabel (Brühl)
Jan Klemm (Leipzig)
Stefanie Baldes (Heidelberg)
Alexander Bahn (stellvertretender Vorsitzender/Berlin)
Dr. Benedikt Geldmacher (Vorsitzender/Köln)
Bärbel Düttemeyer (stellvertretende Vorsitzende/Hannover)
Peter Hennig (Essen)
nicht auf dem Bild: Corinna Fulst (Wolfsburg)

Sowohl die Stiftung als auch der Dachverband finanzieren sich überwiegend aus Spenden. Hinzu kommen Einnahmen aus Erbschaften, Bußgeldern, Kapitalerträgen und beim Dachverband aus Mitgliedsbeiträgen.

Sitz der gemeinsamen Geschäftsstelle ist Bonn. Vorstand und Kuratorium arbeiten ehrenamtlich. Aufwandsentschädigungen werden nicht gezahlt, Reisekosten erstattet.



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 drei Mal pro Jahr.



Das Kuratorium

v.l.n.r Andreas Führlich, Prof. Dr. Stefan Rutkowski, Dr. Stefanie Wehnert, John MacDonald, Prof. Dr. Günter Henze (Vorsitzender), Jana Lorenz-Eck, Hans Kiel, Stephan Bartzack, Prof. Dr. Dirk Schneider, Michael Schneider (stellv. Vorsitzender). Es fehlen Philipp Baum, Helga von Haselberg, Prof. Dr. Christian Kratz.



Veranstaltungen

Zahlreiche Veranstaltungen standen 2019 im Kalender der Deutschen Kinderkrebsstiftung und der DLFH.
Ein Überblick:



Junge-Leute-Seminare

Die Seminare für junge Erwachsene (18+) nach Krebs im Kinder- und Jugendalter, deren Geschwister und Partner sind Tradition: Zweimal im Jahr bekommen die jungen Frauen und Männer so Unterstützung bei ihrem Start in ein selbstbestimmtes Erwachsenenleben. Sie erhalten Informationen über neue Therapieentwicklungen und mögliche Spätfolgen sowie den Umgang damit.

Bei der Frühjahrs-Veranstaltung ging es um das Thema "Ab in die Zukunft: gut gestärkt, gut geplant, gut versichert?" In Fachvorträgen wurde der Einfluss von Erkrankung und Spätfolgen auf beruflichen Werdegang und Versicherungsabschlüsse beleuchtet. In verschiedenen Workshops konnten die 56 Teilnehmer sich im Bereich Musik, Sport und Rollenspiel ausprobieren.

Für die 45 Teilnehmer des Herbstseminars ging es um "Alles Kopfsache?! Watte im Kopf, was ist dran am Chemo-Brain, was ist drin im Chemo-Brain?" Zwei Neuropsychologen gaben einen Überblick über die kognitiven Strukturen und die Einschränkungen, die durch und nach einer Chemotherapie vorkommen. Besonders beeindruckte Tom Belz mit seinem Vortrag. Er hatte infolge von Knochenkrebs ein Bein verloren und berichtete, wie er dennoch den Kilimandscharo bezwungen hatte.

Ü-27-Seminare

Auf Wunsch ehemaliger Patienten, die älter als 27 Jahre sind und sich damit nicht mehr zu den Junge-Leute-Seminaren zugehörig fühlen, wird einmal jährlich ein spezielles Seminar, das Ü-27-Seminar, angeboten. Unter der Anleitung von professionellen Trainern und Referenten werden Themen, die speziell auf diese Altersgruppe ausgerichtet sind, tiefergehend bearbeitet. Die Gruppengröße mit maximal 16 Teilnehmern ist bewusst gewählt, umso die Vertrautheit untereinander gerade bei sensiblen Themen zu gewährleisten. Im Seminar im Frühjahr 2019 stand die gezielte Suche nach persönlichen "Schätzen" im Mittelpunkt. Vier intensive Tage lang wurde den zwölf Teilnehmern Raum gegeben, ihre Fähigkeiten, Eigenschaften und Kompetenzen zu entdecken und herauszuarbeiten.



Mentoren-Netzwerk

Unter dem Motto "Patienten helfen Patienten" sind junge Erwachsene, die als Kinder oder Jugendliche krebskrank waren, nun als Mutmacher bei akut erkrankten Patienten und ihren Familien unterwegs. Sie vermitteln bei ihren Besuchen in den Kinderonkologie-Stationen Hoffnung, indem sie zeigen, dass man wieder gesund werden kann.

Bis zum Jahr 2017 hat die Deutsche Kinderkrebsstiftung Schulungen im Rahmen des Mentorenprogramms

veranstaltet. Das Angebot in dieser Form ist abgeschlossen. Der Schwerpunkt liegt nun auf dem etablierten und gut gewachsenen Mentoren-Netzwerk. Künftig sollen die aktiven ehemaligen Patienten hier Impulse für das Engagement auf Station, für die eigene Reflektion und Weiterentwicklung erhalten. Die Themen und Inhalte der Meetings werden gemeinsam mit den Teilnehmern erarbeitet.

Bei einem ersten Treffen im Februar 2019 informierten sich zehn Mentoren über die unterschiedlichen Organisationsformen an den verschiedenen Standorten und bekamen Anregungen für die Zukunft.

Weiterhin berät die Deutsche Kinderkrebsstiftung bei Bedarf ehemalige Patienten, die sich als Mutmacher engagieren wollen, sowie auch Klinikpersonal und Elterngruppen bei der Neuinstallation von Mentoren-Angeboten. Dazu stellt die DKS eine überarbeitete Version des Mentoren-Leitfadens zur Verfügung, der auf Basis der Erfahrungen in den letzten Jahrzehnten erstellt wurde.

Survivor Day

Sich austauschen, informieren und feiern - unter dem Motto lud die Deutsche Kinderkrebsstiftung zum zweiten Survivor Day ins Kölner Lokal Herbrand's ein. Zirka 250 Teilnehmer aller Altersgruppen nahmen die Chance wahr, sich über aktuelle Daten, Fakten und Herausforderungen im Bereich der Kinderonkologie zu informieren. Sie hörten Patienten, Eltern und Geschwistern zu, die über ihre Erfahrungen berichteten und nutzten den Tag, um neue Kontakte zu knüpfen sowie Gespräche mit den Referenten zu führen, um individuelle Fragen zu klären. Auf einem Informationsmarkt konnten sich die Teilnehmer zusätzlich vertiefende Informationen rund um regionale und überregionale Angebote und Projekte für ehemals krebskranke Kinder und Jugendliche einholen.

Der Survivor Day knüpft an die aktuelle Debatte um Spätfolgen und Versorgungsmodelle in der Langzeitnachsorge der Kinderonkologie an, die durch die wachsende Zahl erfolgreich behandelter Patienten bedingt wird. Aktuelle Studienergebnisse belegen, dass aus dieser Gruppe jedoch etwa zwei Drittel mit leichten bis schweren Spät- und Langzeitfolgen rechnen müssen.

Idee des Survivor Days mit dem Motto #wir feiern das Leben ist es, ein Angebot für die unterschiedlichen Bedürfnisse der „Langzeitüberlebenden“ zu entwickeln, von dem sowohl ehemalige Patienten mit gravierenden, aber auch solche mit keinen oder wenigen Spätfolgen profitieren.

Der erste Survivor Day, der im September 2018 stattfand, wurde mit dem Nachsorgepreis 2018 der Deutschen Kinderkrebsnachsorge Stiftung, Stiftung für das chronisch kranke Kind ausgezeichnet.





Regenbogenfahrt

50 ehemalige an Krebs erkrankte junge Menschen starteten Ende August 2019 zum 27. Mal die Regenbogenfahrt. Die Schirmherrschaft hat wie in den Vorjahren Christiane Reppe, Paralympics-Siegerin und Doppel-Weltmeisterin im Handbiken, übernommen.

Bevor es auf die geplante Strecke ging, steuerten die Radfahrer zum ersten Mal die SyltKlinik der Deutschen Kinderkrebsstiftung an. Von dort fuhren sie über Kiel, Hamburg, Lübeck, Schwerin, Wismar, Rostock und Stralsund nach Greifswald. Auf einzelnen Etappen begleiteten mehrere Gastfahrer das Team. Die rund 500 Kilometer lange Strecke legten die Radfahrer in acht Tagen zurück. Sie besuchten mehrere Behandlungszentren für krebskranke Kinder, die an der Wegstrecke liegen. Das ist das Besondere an der Fahrt: Die radelnden Botschafter wollen den jungen Patienten und ihren Eltern Mut und Hoffnung im Kampf gegen Krebs zusprechen.

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 100 Teilnehmer trafen sich im September 2019 in der schon seit Jahren bestehenden, aber für "neue" betroffene Familien offenen Gruppe. Für das Wochenende waren mehrere Referenten eingeladen, die verschiedene Studien vorstellten oder ein Bewegungsprogramm und ein Haar-Styling anboten. In unterschiedlichen Gesprächskreisen konnten sich die Teilnehmer zudem untereinander und mit Experten der Kraniopharyngeom-Behandlung austauschen.



Hausleute-Treffen

44 Elternhäuser bieten deutschlandweit Familien krebskranker Kinder ein Zuhause auf Zeit. Zum jährlichen Treffen im Mai 2019 kamen 19 Elternvereine nach Greifswald, um verschiedene Fachvorträge zu hören sowie das Elternhaus, die Universität und deren Klinik zu besichtigen. Die Zusammenkunft ist für die Elternvereine eine gute Möglichkeit, sich untereinander über ihre Arbeit und ihre Erfahrungen auszutauschen. Dabei gibt es nicht nur Anregungen und Ideen, sondern auch Hilfen, Probleme zu lösen.

HIT-Tagung

Die 17. Jahrestagung des HIT-Netzwerkes fand im März 2019 erstmals nicht in Deutschland, sondern in der Schweiz statt. Unter der wissenschaftlichen Leitung von Dr. med. Katrin Scheinemann und ihrem Team konnten 179 Teilnehmer dem interessanten Programm folgen. Im Mittelpunkt standen wie immer Berichte über neue



Erkenntnisse aus den Studien zu Tumoren des zentralen Nervensystems bei Kindern und Jugendlichen. Darüber hinaus wurden von der Seite der pädiatrischen Neurochirurgen die Herausforderungen komplexer tumorchirurgischer Eingriffe eindrücklich aufgezeigt. Für diese Tagung hat die Deutsche Kinderkrebsstiftung 20.000 Euro (DKS 2019.S1) bereitgestellt. (weitere Informationen zum HIT-Netzwerk siehe S.23)

Die 51. SIOP-Konferenz

Die internationalen Veranstaltungen von SIOP (International Society of Paediatric Oncology) und CCI (Childhood Cancer International) bieten eine Plattform für den globalen Wissensaustausch. An der Tagung, die im Herbst 2019 in Lyon stattfand, nahmen 2.700 Teilnehmer aus 110 Ländern teil. Der weltweit größte Kongress für Kinderonkologie gibt Ärzten und Wissenschaftlern einen Einblick in neue wissenschaftliche Erkenntnisse und Studien. Er bietet aber auch ein eigenes Vortragsprogramm mit psychosozialen und pflegerischen Schwerpunkten. Darüber hinaus integriert die Veranstaltung die CCI-Konferenz mit vielen interessanten Präsentationen für Elternvertreter und Survivors.

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung unterstützt regelmäßig die Teilnahme von Elternvertretern aus DLFH-Mitgliedervereinen und Survivors, mit denen ein enger und kontinuierlicher Austausch über die internationalen Vorgänge besteht. Je zwei Vertreter aus diesen beiden Gruppen reisten zur 51. Konferenz nach Lyon.



SIOP Japan

Familien- und Fortbildungsseminare

Gut besucht waren die drei von der DLFH organisierten Familienseminare im Waldpiraten-Camp mit insgesamt 71 Teilnehmern – eines davon als Seminar für trauernde Familien. Neben umfangreichen Informationen boten sie den Teilnehmern auch Möglichkeiten zur Erholung und Entspannung sowie zum gemeinsamen Gespräch.

Fortgesetzt wurden auch die Fortbildungen zum Trauerbegleiter (20 Teilnehmer). 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.

Kooperationen

Wie in den Vorjahren war eine deutsche Delegation bei den 10. Children's Winners Games in Moskau am Start. Bei dem international ausgerichteten Wettkampf treten Kinder mit Krebserkrankungen in verschiedenen Disziplinen wie Schwimmen, Laufen, Tischtennis, Fußball und Schach gegeneinander an. Im Vordergrund steht dabei nicht das Gewinnen, sondern das Motto "Wir sind alle Gewinner".

Darüber hinaus gibt es eine enge Zusammenarbeit mit den Camps für krebskranke Kinder in Irland und den USA. Rund 75 Kinder und Jugendliche verbrachten ihre Ferienzeit in diesen Einrichtungen. Die Kosten für Organisation und Flug wurden jeweils von der DLFH getragen.

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

Der Dachverband DLFH ist mit Mitglied der ACHSE e.V. (Allianz für Chronische Seltene Erkrankungen) und in diesem Rahmen an verschiedenen Arbeitskreisen beteiligt.

Waldpiraten-Camp

Beliebt und ausgebucht:
471 Kinder und Jugendliche
erholten sich 2019
in Heidelberg



Inmitten des Heidelberger Stadtwalds gibt es ein Idyll: Seit 2003 sind Kinder und Jugendliche nach ihrer Krebserkrankung im Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung zu Gast. Neun Tage lang können sie sich hier von der langen Therapiezeit erholen. Für insgesamt 471 Mädchen und Jungen gab es im Jahr 2019 in insgesamt zehn Camps die Möglichkeit, Abstand von der Krebserkrankung zu finden, Mut und Kraft zu tanken – für einen Weg zurück in den „normalen“ Alltag.



Das Angebot ist vielfältig - von Hochseilgarten und Piratennest über einen Sportplatz und ein Aktivschiff bis hin zu Werkstatt und Theaterbühne. Wie jedes Jahr hat das Team aus haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern ein Jahresmotto für die Camps von Ostern bis Oktober ausgewählt, das mit dem erlebnispädagogischen Konzept korrespondiert. „Mit 'Momo - Als die Zeit stillstand' haben wir die Schnelllebigkeit und den daraus resultierenden Stress der heutigen Zeit thematisiert“, berichtet Camp-Leiterin Sonja Müller. „Uns war es wichtig, den Kindern Zeit zu schenken“, sagt sie. Konkret hieß das: Zweimal stand im Aktivitäten-Kalender die „Momo-Zeit“. Die Teilnehmer trafen sich für anderthalb Stunden im Amphitheater, um dort

Zahlen und Fakten

Jahresbelegung:

Anzahl der Camps:	10 Camps
Kinder gesamt:	471
Übernachtungsgäste:	1.358
Familienseminare DLFH:	3
Familien-Wochenenden durch Elternvereine:	3
JLS/ Ü27-Seminar:	3
Fortbildungen:	11
Tagesseminare:	1
Sonstige Buchungen:	3

Mitarbeiter

Mitarbeiter hauptamtlich:	16
Jahrespraktikantin Pädagogik:	1
Honorarkraft (Verwaltung):	1
Feste ehrenamtliche Mitarbeiter:	4
Mitarbeiter extern:	151

Finanzierung

Isabell-Zachert-Stiftung:	2 Camps
Stiftung Playmobil:	3 Camps
Arnfried- & Hannelore-Meyer-Stiftung:	1 Camp
Jose Carreras Stiftung:	1 Camp

Besonderheiten 2019

Stärkung des pädagogischen Teams mit einer Kunsttherapeutin
Zugewinn eines ehrenamtlichen Helfers
Neuer Camp-Arzt im Ehrenamt
Weitere Renovierungsarbeiten in den Gebäuden des Camps sowie auf dem Außengelände
Belegschaft der SyltKlinik besucht das Waldpiraten-Camp



ohne vorgegebene Aufgaben und Materialien der Phantasie und Kreativität freien Lauf zu lassen. So entstanden zum Beispiel im Wald eine Marmelbahn und ein "Mensch ärgere dich nicht"-Spiel aus Naturmaterialien. Das Projekt wurde in der Bachelor-Arbeit von Julie Greiner wissenschaftlich begleitet und ausgewertet.

In der modernen behindertengerechten Anlage arbeiten unter anderem Kunsttherapeuten, Erzieher, Sportpädagogen und Krankenpfleger. Sie sorgen dafür, dass die Kinder qualitativ hervorragend betreut werden und eine unbeschwerter Zeit erleben. Im Jahr 2019 ist die Anzahl der Waldpiraten-Mitarbeiter gestiegen: Kunsttherapeutin Ariana Dietze-Böhm verstärkt das hauptamtliche Team. Die Arbeit unterstützen zu Camp-Zeiten 151 Ehrenamtliche sowie das ganze Jahr über vier feste ehrenamtliche Mitarbeiter. Neu dabei





sind Oliver Leiberich und der Arzt Dr. Christian Beck. Sie engagieren sich jetzt neben Sybille Paar, Franz Alschner und Uwe Herze.

Bei der Arbeit im Waldpiraten-Camp stehen diese Ziele im Mittelpunkt:

- Die Krankheit soll positiv verarbeitet werden.
- Es gibt Kontakt und Austausch mit anderen Kindern und Jugendlichen.
- Die Teilnehmer sollen Unabhängigkeit und Selbstsicherheit erfahren, erleben und einüben.
- Die körperlichen Möglichkeiten werden wiederentdeckt.



- Sie erlernen Selbstüberwindung, Selbstentdeckung und Selbstbewährung.
- Die Kinder und Jugendlichen übernehmen Verantwortung in der Gruppe.

Die jährlichen Kosten von rund einer Million Euro werden fast ausschließlich aus Spenden finanziert. Die regionalen Elterngruppen, die unter dem Dach der Deutschen Kinderkrebsstiftung angesiedelt sind, gehören ebenso zu den Unterstützern der Einrichtung wie verschiedene Stiftungen und Unternehmen, Vereine, Schulklassen und unzählige Einzelpersonen.





Die Isabell-Zachert-Stiftung (IZS), seit vielen Jahren großzügiger Förderer und Unterstützer der Heidelberger Einrichtung, hat erneut zwei Camps komplett finanziert. Die enge Verbundenheit mit dem Camp dokumentiert auch die Sternfahrt der International Police Association (IPA), die 2019 rund um Heidelberg stattfand und von der IZS organisiert wurde. Ein Camp wurde jeweils von der Jose-Carreras-Leukämie-Stiftung und der Arnfried- und Hannelore-Meyer-Stiftung übernommen. Eine enge Kooperation gibt es mit der Stiftung Kinderförderung von Playmobil, die 2019 drei Camps finanziert hat sowie mit der Stiftung für Kinder mit seltenen Erkrankungen „Kindness For Kids“.



Neben den Freizeiten finden im Heidelberger Camp zahlreiche Wochenendveranstaltungen statt. Dazu gehören beispielsweise Fortbildungen, Junge-Leute- und Familienseminare, Seminare für Alleinerziehende oder für die örtlichen Elterngruppen und Fördervereine. Dabei tauschen sich die Teilnehmer über neue medizinische Erkenntnisse und Behandlungsverfahren aus, bekommen sozialrechtliche Informationen oder arbeiten Fragen auf, die sich durch die Krankheit stellen.

Weitere Informationen:
www.waldpiraten.de



Sonja Müller
 Leiterin des
 Waldpiraten-Camps
 Tel. 06221-180-466
mueller@kinderkrebsstiftung.de



Seit September 2015 ist die Deutsche Kinderkrebsstiftung Träger der SyltKlinik. In dem modernen Reha-Zentrum können sich Familien mit einem krebskranken Kind erholen und gestärkt zurück ins Leben gehen.



Meer, Strand und Natur: Unmittelbar hinter den großen Dünen von Wenningstedt-Braderup liegt die SyltKlinik. Die Reha-Klinik mitten im Herzen der Insel Sylt ist bundesweit die einzige Einrichtung, die ausschließlich krebskranke Kinder und deren Angehörige betreut. Sie bietet Raum für bis zu 28 Familien. Während des vierwöchigen Aufenthalts steht die individuelle Betreuung der Familie im Mittelpunkt. Dabei setzt das Team aus Ärzten, Psychologen, Therapeuten, Pädagogen und Mitarbeitern des Servicebereichs auf eine ganzheitliche, persönliche und nachhaltige Behandlungsphilosophie.

Erst vor wenigen Jahren wurde das Behandlungsmodell, in dem die ganze Familie als Patient gesehen wird, auch unter dem Begriff FOR (Familienorientierte Rehabilitation) von den Kostenträgern vollständig anerkannt.





Um das Angebot weiter zu verbessern, werden in fünf Bauabschnitten umfangreiche Maßnahmen eingeleitet und durchgeführt:

- Modernisierung der Küche, Lehrküche und Erweiterung des Speisesaals
- Neugestaltung der Außenanlagen
- Neubau der Sport- bzw. Mehrzweckhalle, Renovierung des Schwimmbades
- Behindertengerechte Gestaltung des gesamten Wohn- und Therapiebereichs
- Einheitliche Wärmeversorgung durch Bau von Blockkraftheizwerkes

Im Herbst 2019 wurde das Isabell-Zachert-Haus, ein neu erbautes Spielhaus, eingeweiht. Die Kosten des Baus hat die Isabell-Zachert-Stiftung vollständig übernommen. Zeitgleich eröffnete auch ein Spielplatz für die kleinsten Gäste.

Das Spielschiff „Olle Jolle“ steht zudem nun auf dem Außengelände und fördert die motorische Entwicklung der Kinder. Das Aktivschiff wurde von der Stiftung Kinderförderung von Playmobil finanziert. Bereits abgeschlossen wurde der Neubau eines Apartmenthauses für Patientenfamilien, das Ende Juni 2018 seiner Bestimmung übergeben wurde.

Für die Arbeiten ist bis 2021 ein Investitionsvolumen von ca. neun Millionen Euro veranschlagt.



Ingo Mansen
Leiter der SyltKlinik
Tel. 04651 949-0
info@syltklinik.de



Für betroffene Familien, die durch die Krebserkrankung ihres Kindes in Not geraten sind, gibt es finanzielle Unterstützung. Sie können bei nachgewiesener Bedürftigkeit eine einmalige Zuwendung aus dem **Sozialfonds** erhalten.

Wenn ein Kind an Krebs erkrankt, muss meist ein Elternteil die Arbeit aufgeben, um den Sohn oder die Tochter zu begleiten, zu trösten und Halt zu geben. Operationen, Chemotherapie, Bestrahlungen und Klinikaufenthalte bestimmen oft monatelang den Alltag. Viele Familien geraten an die Grenzen ihrer Kräfte.

Um betroffenen Familien in ganz Deutschland zu helfen, bewilligte die Deutsche Kinderkrebsstiftung im Jahr 2019 483 Anträge auf Unterstützung aus dem Sozialfonds (Vorjahr 442 Anträge). Damit ist die Anzahl der bewilligten Anträge gegenüber den Vorjahren nahezu konstant. 41 Anträge wurden abgelehnt, der überwiegende Teil aufgrund eines zu hohen Resteinkommens.

Sozialfonds

Liebes Team der Deutschen Kinderkrebsstiftung,

als Ihr Brief zu uns kam, waren wir zuerst sehr überrascht. Wir konnten anfangs schwer verstehen, dass Leute, die uns gar nicht kennen, sich so für uns interessieren und uns so helfen wollen. Aber dann haben wir uns sehr gefreut.

Jetzt werden wir ein bisschen unsere Wohnung verändern können, damit Arno, wenn er zu Hause sein kann, aber nicht in den Kindergarten gehen darf, mehr Platz zum Spielen und geeignetes Spielzeug hat. Aber wir werden auch vorsichtig mit dem Geld umgehen und einen Teil sparen.

Wir sind sehr dankbar: Der Mitarbeiterin vom Sozialdienst, dass sie Ihnen von uns berichtet hat, und Ihnen und den Menschen, die Ihnen Geld zum Helfen gegeben haben, dass Sie an uns gedacht haben und uns unterstützen wollen.

Carola M. aus Bremen



Insgesamt wurden Mittel aus dem Sozialfonds in Höhe von 682.700 Euro (Vorjahr 614.600 Euro) ausgezahlt. Das entspricht einer Unterstützung von durchschnittlich 1.413,46 Euro pro Einzelfall (Vorjahr 1.390 Euro). Hinzu kamen Taschengeldauszahlungen und Kostenübernahmen für Patienten der SyltKlinik in Höhe von 8.448,33 Euro.

Der Sozialfonds wird zum einen durch solidarische Beiträge der regionalen Eltern- und Fördervereine, zum anderen durch Spenden finanziert.

Ansprechpartnerin:

Sabine Sharma

Tel. 0228/6884616

sharma@kinderkrebsstiftung.de

Weitere Informationen:

www.kinderkrebsstiftung.de/sozialfonds

Informationen für Eltern und Patienten

Broschüren, Zeitschriften, CD, Newsletter und Online-Angebote – die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe und die Deutsche Kinderkrebsstiftung bieten für Eltern und betroffene Familien eine Vielzahl von Informationen und Erklärungen zu Krankheit und Therapie.

Broschüren für Kinder und Erwachsene

Ein Fokus liegt dabei auf Medien, die in kindgerechter Form und Sprache einzelne Aspekte der Erkrankung oder der Behandlung erklären und damit Ängste und Unsicherheit abbauen. Regelmäßig werden die Bücher und Broschüren, die sehr oft nachgefragt werden, überarbeitet.

Umfassend informiert auf kinderkrebsinfo.de

Qualifizierte, medizinische Informationen zu Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen fasst die Website www.kinderkrebsinfo.de zusammen. Seit vielen Jahren finanziert die Deutsche Kinderkrebsstiftung das Online-Angebot, das die Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) redaktionell gestaltet und betreut. Das Portal wird kontinuierlich ausgebaut und aktualisiert. Neu hinzugekommen ist ein Kapitel zur Strahlentherapie. Es vervollständigt die Inhalte zu den wichtigsten Behandlungsmethoden in der Kinderkrebsheilkunde: Operationen, Chemotherapie, Stammzelltransplantation und unterstützende Behandlungsmaßnahmen. Die Informationen können inzwischen auch in englischer, russischer und türkischer Sprache gelesen werden.



Online-Kommunikation wächst

Neu gestartet ist die Website der Deutschen Kinderkrebsstiftung www.kinderkrebsstiftung.de nach einem Relaunch im Herbst 2019. Das Online-Angebot wartet nun mit mehr Nutzerfreundlichkeit auf und ist auch für mobile Geräte wie Smartphones und Tablets optimiert. Auf der Seite wurden zeitgleich die Inhalte überarbeitet. Die DKS stellt ihre Arbeit vor und berichtet über neue Forschungsprojekte, herausragende Spendenaktionen sowie aktuelle Termine und Veranstaltungen. Nutzer finden hier außerdem Adressenlisten und Ansprechpartner. In einem nächsten Schritt werden die Websites des Waldpiraten-Camps und der Regenbogenfahrt überarbeitet.

Neue Wege der Kommunikation bieten die sozialen Medien. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung betreibt seit einigen Jahren einen Facebook-Auftritt und einen Kanal bei youtube. Die kontinuierlich gestiegene Nutzerzahlen zeigen, welche Rolle die sozialen Netzwerke mit betroffenen Familien, Spender und Interessierten geworden ist.

Um den gewachsenen Herausforderungen in der aktuellen Medienlandschaft, die sich insbesondere durch die sozialen Medien stellen, gerecht zu werden, bietet die Deutsche Kinderkrebsstiftung für Patienten, Eltern und Interessierte 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 und die Arbeit der SyltKlinik im Speziellen vor.

Print-Produkte erscheinen regelmäßig

Viermal jährlich erhalten Leser die "WIR". Das Magazin richtet sich nicht nur an Eltern- und Fördervereine und betroffene Eltern, sondern liegt auch in Krankenhäusern, Kinderarztpraxen sowie zahlreichen Gesundheitsorganisationen aus. Darüber hinaus wird die „WIR“ an einen ausgewählten Journalistenverteiler verschickt. Gegenüber dem Vorjahr ist die Auflage auf rund 9.000 Exemplare leicht gesunken.

Der "WIR" wird einmal im Jahr der Jahresbericht von DLFH und DKS beigelegt. Dieser erscheint in einer Auflage von 5.000 Exemplaren und bietet einen detaillierten Überblick über Einnahmen, die genaue Verwendung der Gelder sowie die Arbeit von Stiftung und Dachverband.

Neben der „WIR“ gibt es den DLFH-Newsletter – schwerpunktmäßig mit verbandsinternen Nachrichten. Außerdem erscheinen regelmäßig neue Informationsmaterialien zu bestimmten Krankheitsbildern, aber auch mit konkreten Tipps und Hinweisen für betroffene Eltern, Patienten oder Schulen.

Neben Werbung mit Anzeigen-CD, Flyern und Plakaten sowie Radio-Werbung sind nach wie vor klassische Mailings integraler Bestandteil der Öffentlichkeitsarbeit. Auch wenn es hier vorrangig um die Gewinnung von Spendern geht, wird in diesem Zusammenhang detailliert über die Arbeit der Stiftung und die Verwendung der Spendengelder berichtet.

Ansprechpartner
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit:
Ulrike Seidenstücker
Tel. 0228-6884618
seidenstuecker@kinderkrebsstiftung.de



... und immer aktuell im Internet !

www.kinderkrebsstiftung.de
www.kinderkrebsinfo.de
<https://www.facebook.com/deutschekinderkrebsstiftung>
<http://www.youtube.com/user/Kinderkrebsstiftung>
<https://www.instagram.com/kinderkrebsstiftung/>
www.waldpiraten.de
www.syltklinik.de

Forschungsförderung

das erkrankte Kind im Mittelpunkt



Patientenorientierung

Wird das krebserkrankte Kind, der krebserkrankte Jugendliche unmittelbar von den Ergebnissen eines Forschungsprojektes profitieren? Diese Frage stellen wir in den Gremien der Deutschen Kinderkrebsstiftung immer wieder, bei der Bewertung von Forschungsanträgen und bei der Entscheidung über die Vergabe von Fördermitteln. Denn der Nutzen für die jungen Patienten ist von zentraler Bedeutung und bestimmt auch maßgeblich die Ausrichtung des Förderungsprofils der Deutschen Kinderkrebsstiftung (siehe S.26).

Die Forschungsförderung gehört zu den herausragenden Aufgaben der Deutschen Kinderkrebsstiftung.

Optimale Therapie

Fördermittel werden gezielt so eingesetzt, dass damit konkrete Verbesserungen im Bereich der Diagnostik, Therapie und Nachsorge krebserkrankter Kinder und Jugendlicher erreicht werden. Jeder junge Krebspatient in Deutschland soll, unabhängig von seinem Wohnort, Zugang zu einer nach aktuellen Erkenntnissen maßgeschneiderten Therapie auf hohem Niveau haben. Dies wird durch die von der Deutschen Kinderkrebsstiftung geförderten multizentrischen Studien erreicht, im Rahmen derer über 90 Prozent der erkrankten Kinder und Jugendlichen erfasst und behandelt werden. Für jedes im Kindesalter vorkommende onkologische Krankheitsbild erarbeitet eine Expertengruppe einen an individuelle Risikofaktoren angepassten, detaillierten Behandlungsplan. Diese so genannten Therapieprotokolle werden bundesweit in allen mit der Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) kooperierenden kinder-onkologischen Behandlungszentren umgesetzt.

Behandlungsnetzwerk HIT

Das Behandlungsnetzwerk HIT wurde von der Deutschen Kinderkrebsstiftung zusammen mit der GPOH, der Fachgesellschaft für Kinderkrebsheilkunde, im Jahr 2000 ins Leben gerufen. Es handelt sich hierbei um ein weltweit bislang einzigartiges, überregionales Verbundforschungsprojekt für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren, das von der Deutschen Kinderkrebsstiftung von Beginn an kontinuierlich gefördert wurde. Allein im Jahr 2019 wurden zur Förderung der im Netzwerk kooperierenden klinischen Studien, Register und Begleitforschungsprojekte rund 2,3 Millionen Euro von der Deutschen Kinderkrebsstiftung neu bereitgestellt. Die Therapieergebnisse für Kinder und Jugendliche mit Tumoren des Zentralnervensystems haben sich in den letzten Jahren deutlich verbessert, nicht zuletzt dank der umfassenden und kontinuierlichen Förderung des HIT-Netzwerks durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung.

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 schon 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 Ziele es sind, 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 Behandlungskonzepte Berücksichtigung.

Fachgremium der Deutschen Kinderkrebsstiftung



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



Prof. Dr. med.
Thomas Klingebiel
(stellv. Vorsitzender)
Frankfurt



Prof. Dr. med.
Stefan Bielack
Stuttgart



Prof. Dr. med.
Gudrun Fleischhack
Essen



Prof. Dr. Dr. med.
Christian Hagemeier
Berlin



Prof. Dr. med.
Rupert Handgretinger
Tübingen



Prof. Dr. med.
Claudia Rössig
Münster

Qualitätsstandards

Die wissenschaftliche Qualität und klinische Relevanz der geförderten Projekte wird durch ein standardisiertes, mehrstufiges Begutachtungsverfahren garantiert. Projektanträge werden von externen, unabhängigen Fachgutachtern beurteilt und abschließend vom Fachgremium der Deutschen Kinderkrebsstiftung bewertet.

Seit vielen Jahren arbeitet die Deutsche Kinderkrebsstiftung mit der deutschen Fachgesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) zusammen. Mit einem Gesamtvolumen an Neuzusagen von Fördermitteln für die Forschung in Höhe von rund 4,7 Millionen Euro im Jahr 2019 ist die Deutsche Kinderkrebsstiftung einer der größten Förderer auf dem Gebiet der Kinderkrebsheilkunde in Deutschland.

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

Hohe Qualitätsanforderungen

Ziel der Förderung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung ist die Unterstützung der anwendungsorientierten, klinischen und translationalen Forschung auf dem Gebiet der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie.

Eine Förderung aus Mitteln der Deutschen Kinderkrebsstiftung erhalten nur Projekte, die hohe Qualitätsansprüche eines **mehrstufigen, standardisierten Begutachtungsverfahrens** erfüllen.

Sowohl die Gremien der Deutschen Kinderkrebsstiftung – Vorstand und Fachgremium – als auch unabhängige externe Fachgutachter aus dem In- und Ausland sind in die Begutachtung und die kompetitive Bewertung aller zu festgelegten Stichtagen eingehenden Forschungsprojektanträge eingebunden.

In der letzten Stufe des Verfahrens nimmt das Fachgremium die abschließende Bewertung eines jeden Antrags vor und spricht eine konkrete Entscheidungsempfehlung aus. Fällt diese positiv aus, fasst der Vorstand der Deutschen Kinderkrebsstiftung einen entsprechenden Beschluss zur Förderung.

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

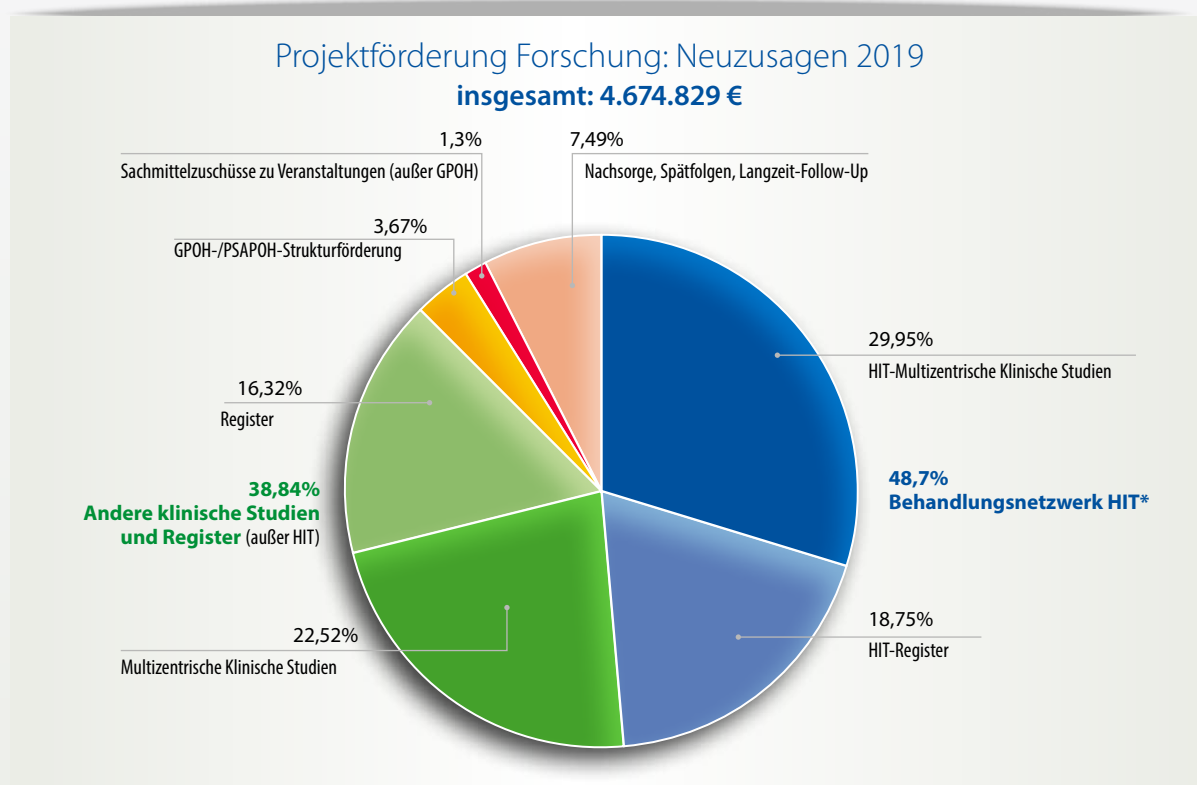
Förderungsprofil

Kategorie 1

- **Klinische Studien** mit GPOH-Mandat zur Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Krebserkrankungen sowie malignen und nicht-malignen hämatologischen Erkrankungen
- **Klinische Register** mit GPOH-Mandat aus dem oben genannten Bereich

Kategorie 2

- **Patientenorientierte translationale und klinische Forschung** Begleitforschung zu klinischen Studien sowie innovative Forschungsvorhaben mit klar erkennbarer Perspektive und Relevanz für eine klinische Anwendung/Umsetzung.
- **Studien und Projekte mit epidemiologischer Fragestellung**
- **Qualitäts- und Strukturoptimierung** Entwicklung von Standards und Leitlinien, Förderung von Referenzeinrichtungen für GPOH-Studien, Projekte mit überregionaler Relevanz aus dem Bereich der Versorgungsforschung.
- **Projekte aus dem psychosozialen Bereich der Pädiatrischen Onkologie** (Förderung durch den Dachverband DLFH)



*HIT = HirnTumor

*GPOH = Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie

*PSAPOH = Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie

Gesamtausgaben 2019	DKS	DLFH
Gesamtvolumen Neuzusagen in 2019	4.674.829,00 €	266.600,00 €
Mittelabrufe/Zahlungen aus Zusagen 2019	206.150,00 €	0,00 €
Mittelabrufe/Zahlungen in 2019 aus Projektzusagen der Vorjahre		
aus Zusagen 2018	1.263.477,85 €	19.500,00 €
aus Zusagen 2017	650.788,75 €	48.874,30 €
aus Zusagen 2016	954.102,85 €	47.594,01 €
aus Zusagen 2015	666.975,23 €	0,00 €
aus Zusagen 2014	124.252,69 €	0,00 €
aus Zusagen 2013	382.847,35 €	0,00 €
aus Zusagen 2012	0,00 €	0,00 €
aus Zusagen 2011	61.500,00 €	0,00 €
aus Zusagen 2010	87.681,11 €	0,00 €
Zahlungen in 2019 insgesamt	4.397.775,83 €	115.968,31 €

DKS 2019.01**PSAPOH Sekretariat**

(Fortsetzung zu DKS 2016.22 und Vorläuferprojekten)
PSAPOH: Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie

Vorstand: Ansprechpartner: Dipl.-Sozialpäd. Stephan Maier, Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe

Zuordnung: Strukturförderung-PSAPOH
Förderzeitraum: 2 Jahre: 01.01.2019 bis 31.12.2020

Mittelbereitstellung: DKS 2019.01 – 56.520,00 €

DKS 2019.02**PSAPOH Strukturförderung**

(Fortsetzung zu DKS 2016.23 und Vorläuferprojekten)
PSAPOH: Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie

Vorstand: Ansprechpartner: Dipl.-Sozialpäd. Stephan Maier, Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe

Zuordnung: Strukturförderung-PSAPOH
Förderzeitraum: 2 Jahre: 01.01.2019 bis 31.12.2020

Mittelbereitstellung: DKS 2019.02 – 40.000,00 €

DKS 2019.03**www.kinderkrebsinfo.de „Psychosoziale Aspekte“**

(Fortsetzung zu DKS 2018.14 und Vorläuferprojekten)
Institut: 1) Charité Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie

Leitung: 2) GPOH: Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Berlin
1) Prof. Dr. med. Ursula Creutzig, Redaktionsleitung kinderkrebsinfo.de
2) Prof. Dr. med. Martin Schrappe, Vorsitzender der GPOH

Zuordnung: Strukturförderung-GPOH: Webportal
Förderzeitraum: 2 Jahre: 01.07.2019 bis 30.06.2020

Mittelbereitstellung: DKS 2019.03 – 30.000,00 €

Gefördert von der Deutschen Kinderkrebsstiftung mit freundlicher Unterstützung der Münchener Elternstiftung – Lichtblicke für schwerkranke und krebserkrankte Kinder – (30.000 €)

DKS 2019.04**Internationale Studie zur Therapie des Hepatoblastoms (HB) und des Hepatozellulären Karzinoms (HCC)**

PHITT (Paediatric Hepatic International Tumour Trial)

Institut: Dr. von Haunersches Kinderspital der Ludwig Maximilian Universität München, Zentrum für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

Leitung: Prof. Dr. med. Irene Schmid
Zuordnung: Multizentrische Klinische Studien
Förderzeitraum: 6 Jahre: 15.07.2019 bis 14.07.2025

Mittelbereitstellung: DKS 2019.04 – 309.954,00 €

DKS 2019.05**ALCL-VBL: Internationale kooperative prospektive Studie für Kinder und Jugendliche mit Standardrisiko-ALK-positiven ALCL zur Wirksamkeit einer Vinblastin-Therapie**

Kurztitel: ALCL-VBL
Institut: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

Leitung: Prof. Dr. med. Wilhelm Wößmann
Zuordnung: Multizentrische Klinische Studien
Förderzeitraum: 6 Jahre: 01.11.2019 bis 31.10.2028

Mittelbereitstellung: DKS 2019.05 – 742.817,00 €

DKS 2019.06**Prospektives multizentrisches Register für Kinder und Jugendliche mit einem niedrig-gradigen Gliom**

Kurztitel: HIT-LOGGIC-Register
Institut: Charité-Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow Klinikum, Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie/Hämatologie

Leitung: PD Dr. Pablo Hernáiz Driever
Zuordnung: Behandlungsnetzwerk HIT-Register
Förderzeitraum: 2 Jahre: 01.06.2019 bis 31.05.2021

Mittelbereitstellung: DKS 2019.06 – 300.000,00 €

Projektzusagen 2019





Aufgeben
gibt's
nicht!

Projektzusagen 2019



DKS 2019.07

I-HIT-MED: Ein internationales Register für Patienten mit Medulloblastom, Ependymom, ZNS-PNET, Pineoblastom und ein internationales CPT-SIOP-Register

(Fortsetzung zu DKS 2017.10 und Vorläuferprojekten

sowie DKS 2016.20 und Vorläuferprojekten)

Kurztitel: I-HIT-MED Register und CPT-SIOP-Register

Institut: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

Leitung: Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski / PD Dr. med. Uwe Kordes

Zuordnung: Behandlungsnetzwerk HIT-Register

Förderzeitraum: 2 Jahre: 01.01.2020 bis 31.12.2021

Mittelbereitstellung: DKS 2019.07 – 120.000,00 €

DKS 2019.08

SIOP High-Risk Medulloblastoma (HR-MB): An International Prospective Study On High-Risk Medulloblastoma In Patients Older Than 3 Years mit Neuropsychologischer Begleitstudie und Untersuchungen zur Lebensqualität (Quality of Survival, QoS)

Kurztitel: SIOP High-Risk Medulloblastoma (HR-MB) incl. Quality of Survival (QoS)

Institut: Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

Leitung: Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski

Zuordnung: Behandlungsnetzwerk HIT-Multizentrische Klinische Studien

Förderzeitraum: 12 Jahre: 01.01.2020 bis 31.12.2032

Mittelbereitstellung: DKS 2019.08 – 1.400.000,00 €

DKS 2019.09

National registry for patients with neuroblastic tumors

(Fortsetzung zu DKS 2016.07)

Kurztitel: NB Registry 2016

Institut: Universitätsklinikum Köln, Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Onkologie und Hämatologie

Leitung: Prof. Dr. med. Thorsten Simon

Zuordnung: Klinische Register

Förderzeitraum: 3 Jahre: 01.04.2020 bis 31.03.2023

Mittelbereitstellung: DKS 2019.09 – 319.250,00 €

inklusive 277.000 € Ko-Förderung durch die Kievernagel-Stiftung für krebskranke Kinder (Treuhandschaft der Deutschen Kinderkrebsstiftung)

DKS 2019.10

EU-RHAB: A multinational registry for rhabdoid tumours of any anatomical site - Initiation of a multi-national phase III trial and continuation of registry activities

(Fortsetzung zu DKS 2016.18 und Vorläuferprojekten)

Kurztitel: EU-RHAB: European Rhabdoid Registry – Initiation of a clinical trial

Institut: Universitätsklinikum Augsburg, I. Klinik für Kinder und Jugendliche

Leitung: Prof. Dr. Dr. med. Michael Frühwald

Zuordnung: Behandlungsnetzwerk HIT-Register

Förderzeitraum: 6 Monate: 01.10.2019 bis 31.03.2020

Mittelbereitstellung: DKS 2019.10 – 50.000,00 €

DKS 2019.11

Register für Lebertumoren bei Kindern und Jugendlichen der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH)

(Fortsetzung zu DKS 2017.14 und Vorläuferprojekt)

Kurztitel: LTR

Institut: 1) Dr. von Haunersches Kinderspital der Ludwig Maximilian Universität München, Kinderchirurgische Klinik und Poliklinik
2) Dr. von Haunersches Kinderspital der Ludwig Maximilian Universität München, Zentrum für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

Leitung: 1) Prof. Dr. med. Dietrich von Schweinitz

2) Prof. Dr. med. Irene Schmid

Zuordnung: Klinische Register

Förderzeitraum: 2 Jahre: 01.01.2020 bis 31.12.2021

Mittelbereitstellung: DKS 2019.11 – 50.000,00 €

DKS 2019.12

Weiterentwicklung und laufender Betrieb des pädiatrischen Stammzellregisters (PRST)

(Fortsetzung zu DKS 2016.05)

Kurztitel: PRST-Reg

Institut: Universitätsklinikum Essen, Klinik für Kinderheilkunde III, Pädiatrische Hämatologie und Onkologie ab dem 01.02.2020 Medizinische Hochschule Hannover, Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Stammzelltransplantation

Leitung: Dr. med. Rita Beier

Zuordnung: Klinische Register

Förderzeitraum: 2 Jahre: 01.01.2020 bis 31.12.2021

Mittelbereitstellung: DKS 2019.12 – 211.768,00 €

DKS 2019.13

Li Fraumeni Syndrom / Krebsprädisposition Register

(Fortsetzung zu DKS 2017.02 und Vorläuferprojekten)

Kurztitel: LFS/KPS-Register

Institut: 1) Medizinische Hochschule Hannover, Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
2) Deutsches Krebsforschungszentrum Heidelberg, Pädiatrische Neuroonkologie

Leitung: 1) Prof. Dr. med. Christian Kratz

2) Prof. Dr. med. Stefan Pfister

Zuordnung: Klinische Register

Förderzeitraum: 2 Jahre: 01.07.2020 bis 30.06.2022

Mittelbereitstellung: DKS 2019.13 – 181.800,00 €

DKS 2019.14

Implementation of the Survivorship Passport in Germany

Institut: Johannes Gutenberg-Universität Mainz, Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik

Leitung: Dr. sc. hum. Desiree Grabow

Zuordnung: Nachsorge, Spätfolgen, Langzeit-Follow-Up

Förderzeitraum: 2,5 Jahre: 01.10.2020 bis 31.03.2023

Mittelbereitstellung: DKS 2019.14 – 350.000,00 €

DKS 2019.15

Molecular Data Generation and Clinical Follow-up within the International Molecular Neuropathology 2.0 Registry

Kurztitel: MNP Int-R

Institut: Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ) Heidelberg, Pädiatrische Neuroonkologie

Leitung: Prof. Dr. med. Stefan Pfister

Zuordnung: HIT-Register

Förderzeitraum: 2 Jahre: 01.01.2020 bis 31.12.2021

Mittelbereitstellung: DKS 2019.15 – 406.570,00 €

Projektzusagen 2019



Kleinprojekte/Sachmittelzuschüsse

DKS 2019.S1

17. Tagung des Behandlungsnetzwerks HIT in 2019

Institut: 1) Kantonsspital Aarau AG, Klinik für Kinder und Jugendliche, Schweiz
2) GPOH: Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Berlin

Leitung: 1) Dr. med. Katrin Scheinemann
2) Prof. Dr. med. Martin Schrappe, Vorsitzender der GPOH

Zuordnung: Sachmittelzuschüsse zu Veranstaltungen

Mittelbereitstellung: DKS 2019.S1 – 20.000,00 €

DKS 2019.S2

Li-Fraumeni-Syndrom-Familientreffen 2019

Institut: Medizinische Hochschule Hannover, Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

Leitung: Prof. Dr. med. Christian Kratz

Zuordnung: Sachmittelzuschüsse zu Veranstaltungen

Mittelbereitstellung: DKS 2019.S2 – 8.500,00 €

DKS 2019.S3

Unterstützung der 28. Forschungstagung Experimentelle Neuroonkologie

Institut: Johannes Wesling Klinikum Minden, Kinderklinik

Leitung: Prof. Dr. med. Bernhard Erdlenbruch

Zuordnung: Sachmittelzuschüsse zu Veranstaltungen

Mittelbereitstellung: DKS 2019.S3 – 3.500,00 €

DKS 2019.S4

Unterstützung der 8. Fortbildungsveranstaltung „Strahlentherapie von Krebserkrankungen im Kindesalter“

Institut: Westdeutsches Protonentherapiezentrum Essen

Leitung: Prof. Dr. med. Beate Timmermann

Zuordnung: Sachmittelzuschüsse zu Veranstaltungen

Mittelbereitstellung: DKS 2019.S4 – 15.150,00 €

DKS 2019.S5

Nachwuchsförderpreis der GPOH

Institut: GPOH: Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Berlin

Vorsitzender: Prof. Dr. med. Martin Schrappe

Geschäftsführerin: Gudula Mechelk

Zuordnung: Strukturförderung-GPOH: Nachwuchsförderung

Förderzeitraum: 3 Jahre (jährliche Preisverleihungen)

Mittelbereitstellung: DKS 2019.S5 – 9.000,00 €

DKS 2019.S6

Reisestipendien der GPOH zur SIOP EUROPE TAGUNG

Institut: GPOH: Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Berlin

Vorsitzender: Prof. Dr. med. Martin Schrappe

Geschäftsführerin: Gudula Mechelk

Zuordnung: Strukturförderung-GPOH: Nachwuchsförderung

Förderzeitraum: 3 Jahre (jährliche Stipendienverleihung)

Mittelbereitstellung: DKS 2019.S6 – 36.000,00 €

DKS 2019.S7

40 Jahre Deutsches Kinderkrebsregister: Wissenschaftliches Symposium am 23. und 24. Januar 2020

Institut: Deutsches Kinderkrebsregister am IMBEI der Universitätsmedizin der Universität Mainz

Leitung: PD Dr. rer. physiol. Peter Kaatsch

Zuordnung: Sachmittelzuschüsse zu Veranstaltungen

Mittelbereitstellung: DKS 2019.S7 – 5.000,00 €

DKS 2019.S8

4th International Symposium on Childhood, Adolescent and Young Adult Hodgkin Lymphoma 2020, Berlin (und anschließender Patiententag)

Institut: Universitätsklinikum Gießen/Marburg (Standort Gießen), Abteilung für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

Leitung: Prof. Dr. med. Christine Mauz-Körholz/ Dr. med. Ulrike Hennewig

Zuordnung: Sachmittelzuschüsse zu Veranstaltungen

Mittelbereitstellung: DKS 2019.S8 – 9.000,00 €

DLFH-Dachverband

DLFH 2019.01

SICKO: Interprofessionelles und interdisziplinäres Trainingskonzept für Mitarbeiter in der Kinderonkologie zur Erhöhung der Sicherheit und Behandlungsqualität von Kindern mit onkologischer Erkrankung

Kurztitel: SICKO: Sicherheit in der Kinderonkologie

Institut: Medizinische Hochschule Hannover, Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

Leitung: Prof. Dr. med. Lorenz Grigull

Zuordnung: Strukturförderung

Förderzeitraum: 2 Jahre: 01.01.2020 – 31.12.2021

Mittelbereitstellung: DLFH 2019.01 – 266.600,00 €



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.

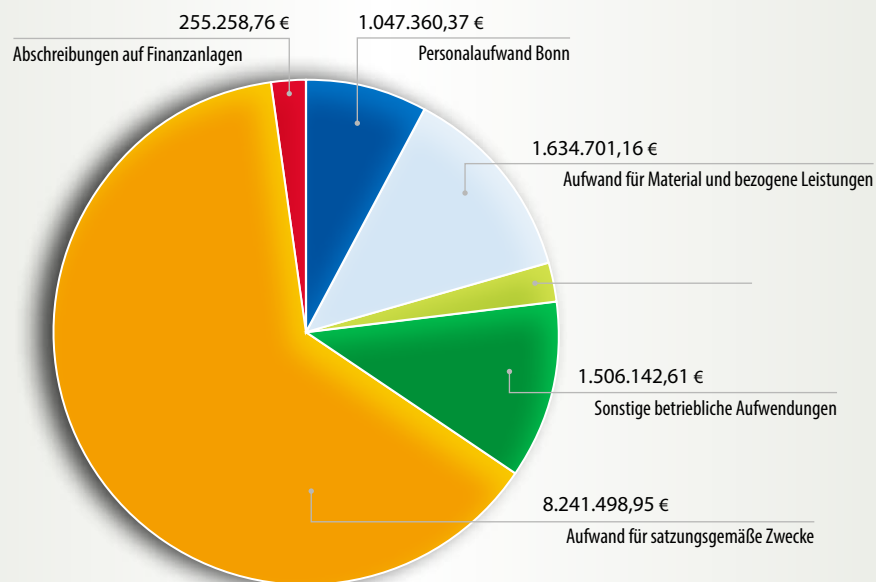
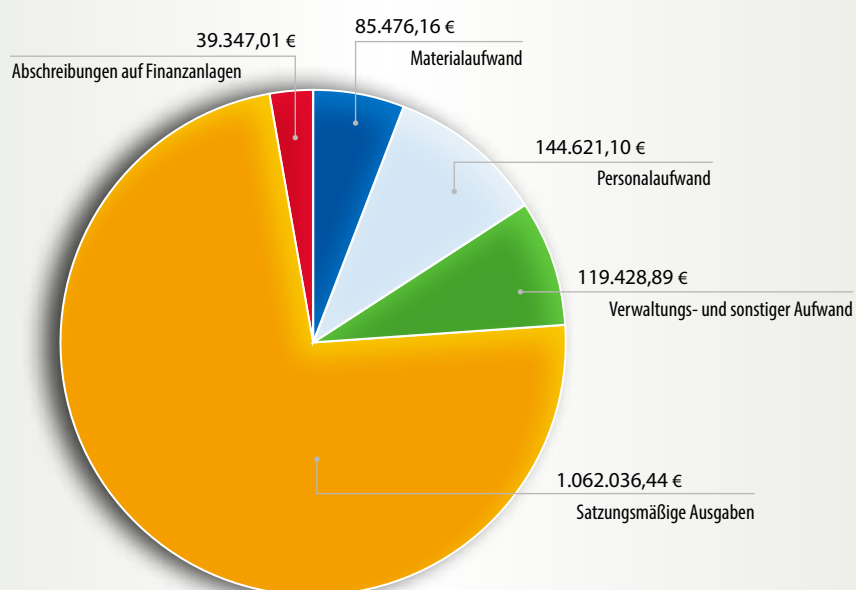
Zudem hat die Stiftung die Ordnungsmäßigkeit der Geschäftsführung nach § 53 HGrG prüfen lassen. Die Bewertung der Vermögensgegenstände und Schulden orientierte sich grundsätzlich an den handelsrechtlichen Vorschriften des § 253 HGB. Die Bewertungsmethoden wurden gegenüber dem Vorjahr unverändert beibehalten. 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.

Im Jahr 2019 gab es zur Spendenwerbung drei Mailings. Neben dem Muttertags- und Septembermailing ist das Weihnachtsmailing traditionell das größte. Die Einnahmen aus den Mailings beliefen sich insgesamt auf **6.099.000** Euro.

Neben Einzelspenden, Spenden von Schulen, Vereinen und Organisationen, erhielten DLFH und DKS in 2019 **370.000** Euro aus **Bußgeldern**. Für die grafische Gestaltung von Broschüren, Flyern, Plakaten sowie den Druck ihrer Mitgliederzeitschrift beschäftigt die Deutsche Kinderkrebsstiftung unterschiedliche externe Dienstleister. Spendenmailings werden von **Fundraising Profile GmbH & Co. KG** und von **AZ fundraising services GmbH & Co. KG** betreut.

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



Die Deutsche Kinderkrebsstiftung ist Mitglied beim Bundesverband Deutscher Stiftungen.

Deutsche Kinderkrebsstiftung Gewinn- und Verlustrechnung zum 31. Dezember 2019

ERTRÄGE		31.12.2019 (Euro)	Vorjahr (Euro)
1.	Spenden und sonstige Zuwendungen		
	Geldspenden	12.214.549,34	10.036.292,83
	Sachspenden	25.120,66	23.146,59
	Nachlässe	4.269.704,60	2.934.471,60
	Zustiftungen	313.103,40	6.120,00
	Bußgelder	302.843,23	470.522,99
	Zuwendungen anderer Organisationen	673.968,00	499.700,00
	Preisgelder	0,00	10.000,00
2.	Umsatzerlöse		
	Zweckbetrieb	148.835,56	133.574,60
	Steuerpfl.wirtschaftl.Geschäftsbetrieb	127.828,77	91.227,76
	Umsatzerlöse Vermögensverwaltung	529.748,07	533.361,39
3.	Erhöhg.o.Verminderg.Bestand an fertig.u.unfert.Erzeugn.	-10.070,00	24.750,00
4.	Sonstige Erträge		
	Referenzkostenerstattung	482.899,68	780.126,07
	Erträge a.d.Auflösg.SoPo f.nutzungsgeb.Kap.	78.030,00	78.030,00
	Erträge a.frei geworden Forschungszusagen	265.046,70	1.106.357,42
	Zuschreibungen	685.280,10	39.395,57
	Sonstige Erträge	10.964,67	17.680,49
5.	Sonstige Zinsen und ähnliche Erträge	2.488.757,06	1.406.588,10
Summe der Erträge		22.606.609,84	18.191.345,41
AUFWENDUNGEN			
6.	Materialaufwand; Aufwendungen f.bezogene Leistungen	-1.634.701,16	-1.496.997,87
7.	Personalaufwand davon Camp Hdb. 658.822,77 € (Vorjahr 640.125,99 €)	-1.706.183,14	-1.636.074,88
8.	Abschreibungen	-321.110,10	-259.127,90
9.	Sonstige betriebliche Aufwendungen		
	Instandhaltung u. Wartungskosten	-2.913,86	-6.048,81
	Reisekosten Vorstand und Mitarbeiter	-35.114,44	-41.064,17
	Verwaltungskosten	-992.735,37	-923.165,60
	Verlust aus Anlagenabgang; Wertpapiere	-364.967,80	-457.707,76
	Sonstige Aufwendungen	-108.988,39	-72.952,23
10.	Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke		
	Forschungsförderung	-4.674.829,00	-5.463.428,75
	Camp Heidelberg; Laufende Kosten	-292.979,30	-180.764,74
	Verschiedene Projekte	-2.614.867,88	-1.259.653,74
	Informationsveranstaltungen und Tagungen	-	-986,38
11.	Abschreibungen auf Finanzanlagen	-255.258,76	-2.125.140,13
12.	Zinsen und ähnliche Aufwendungen	-1.422,75	0,00
Summe der Aufwendungen		-13.006.071,95	-13.923.112,96
13.	Jahresüberschuss	9.600.537,89	4.268.232,45
14.	Zuführung zum Stiftungsvermögen	-313.103,40	-6.120,00
15.	Zuführung zur Rücklage § 62 Abs. 3 AO	-4.269.704,60	-2.934.471,60
16.	Zuführung zur freien Rücklage § 62 Abs.1 Nr. 3 AO	-1.671.000,00	-865.500,00
17.	Zuführung zur zweckgebund. Rücklage §62Abs.1Nr.1AO	-6.473.416,16	-2.162.909,46
18.	Auflösung der zweckgebundenen Rücklagen	3.126.686,27	1.700.768,61
19.	Mittelvortrag	0,00	0,00

Deutsche Kinderkrebsstiftung Bilanz zum 31. Dezember 2019



A K T I V A		31.12.2019 (Euro)	Vorjahr (Euro)
A.	Anlagevermögen		
I.	Immaterielle Vermögensgegenstände		
	Konzessionen, Lizenzen und		
	ähnliche Rechte und Werte	93.402,27	96.618,95
II.	Sachanlagen		
	1. Grundstücke, grundstücksgleiche Rechte	8.904.823,64	7.248.406,96
	2. Gebäude auf fremden Grundstücken	3.263.107,14	3.359.330,71
	3. Außenanlagen	113.373,61	130.298,31
	4. Kraftfahrzeuge	11.669,67	3,00
	5. Inventar	361.869,61	159.638,51
	6. Geleistete Anzahlung u. Anlagen i.Bau	769.367,13	724.826,87
III.	Finanzanlagen		
	Beteiligungen	270.002,00	270.000,00
	Wertpapiere des Anlagevermögens	44.584.083,42	37.348.323,01
B.	Umlaufvermögen		
I.	Vorräte	100.100,00	154.669,50
II.	Forderungen u. sonstige Vermögensgegenstände		
	1. Forderungen a. Lieferungen u. Leistungen	171.577,69	176.398,78
	2. Ford. gegen verbundene Unternehmen	631.978,85	634.964,39
	3. Sonstige Vermögensgegenstände	1.384.927,78	545.250,65
	4. Ford. an treuhänderisch verwalt. Stiftg.	19.202,15	17.446,64
III.	Kassenbestand u. Guthaben bei Kreditinstituten	8.938.208,46	8.834.260,74
C.	Rechnungsabgrenzungsposten	17.912,11	12.878,16
D.	Treuhandvermögen	9.518.130,07	10.271.383,45
Summe		79.153.735,60	69.984.698,63
P A S S I V A			
A.	Stiftungskapital		
I.	Stiftungsvermögen	4.394.505,49	4.081.400,09
II.	Rücklagen		
	1. Projektrücklage gem.§ 62 Abs. Nr. 1 AO	8.233.579,43	4.290.802,18
	2. Freie Rücklage gem. § 62 Abs 1 Nr. 3 AO	7.637.532,07	6.562.579,43
	3. Rücklage gem. § 62 Abs. 3 AO Vermög.	27.585.688,97	23.315.984,37
B.	Sonderposten für nutzungsgebundenes Kapital	2.617.310,00	2.695.340,00
C.	Rückstellungen	69.900,00	56.250,00
D.	Verbindlichkeiten		
	1. Verbindlichkeiten aus Lieferungen u. Leistungen	322.738,64	74.820,90
	2. Verbindlichkeiten aus satzungsgemäßen Ausgaben	18.375.040,34	18.264.218,24
	3. Verbindlichk. gegenüber treuhänder. verwalt. Stiftungen	122.522,46	111.986,10
	4. Verbindlichkeiten gegenüber DLFH	73.128,13	82.610,77
	5. Sonstige Verbindlichkeiten	190.450,00	177.323,10
E.	Rechnungsabgrenzungsposten	13.210,00	0,00
F.	Treuhandvermögen	9.518.130,07	10.271.383,45
Summe		79.153.735,60	69.984.698,63


Deutsche Leukämie-Forschungshilfe Gewinn- und Verlustrechnung zum 31. Dezember 2019

		31.12.2019 (Euro)	Vorjahr (Euro)
1.	Erlöse aus Spenden und Zuwendungen		
	Geldspenden	45.912,03	43.852,91
	Sachspenden	150,00	159,60
	Nachlässe	5.000,00	0,00
	Bußgelder	67.450,00	35.903,18
	Zuwendungen anderer Organisationen	1.410.758,94	1.253.921,90
	Zuwendungen der öffentl.Hand	0,00	0,00
2.	Umsatzerlöse	57.470,55	60.088,01
3.	Sonstige betriebliche Erträge	202.789,96	40.648,49
4.	Gesamtleistung	1.789.531,48	1.434.574,09
5.	Materialaufwand		
	Aufwendungen für bezogene Waren	-85.476,16	-84.559,98
6.	Personalaufwand	-144.621,10	-148.567,59
7.	Sonstige betriebliche Aufwendungen	-119.428,89	-109.908,77
8.	Aufwand für satzungsgemäße Zwecke		
	Forschungszuwendungen	-326.600,00	-54.500,00
	Unterstützung (Sozialfonds)	-688.998,33	-625.957,52
	Seminare	-34.292,05	-40.316,03
	Betreuung Camps, Junge Erwachsene	-11.536,76	-36.593,43
	Info, Öffentl.arb., Unterstützg.Proj.Ausland	-609,30	0,00
9.	Summe Aufwand	-1.411.562,59	-1.100.403,32
10.	Betriebsergebnis	377.968,89	334.170,77
11.	Sonstige Zinsen und ähnliche Erträge	43.015,44	49.590,37
12.	Verluste u.Abschreibungen auf Finanzanlagen	-39.347,01	-135.738,73
13.	Steuern vom Einkommen und vom Ertrag	-107,38	0,00
14.	Jahresergebnis	381.529,94	248.022,41

Deutsche Leukämie-Forschungshilfe Bilanz zum 31. Dezember 201



A K T I V A		31.12.2019 (Euro)	Vorjahr (Euro)
A.	Anlagevermögen		
I.	Immaterielle Vermögensgegenstände	0,00	1,00
II.	Sachanlagen		
	Geschäftsausstattung	3,00	4,00
III.	Finanzanlagen		
	Wertpapiere des Anlagevermögens	3.361.758,51	1.983.527,80
B.	Umlaufvermögen		
I.	Vorratsvermögen	3.940,00	5.310,00
II.	Forderungen und sonstige		
	Vermögensgegenstände		
	1. Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	27.253,61	31.170,94
	2. Forderung gegen die Deutsche Kinderkrebsstiftung	73.128,13	82.610,77
	3. Sonstige Vermögensgegenstände	22.036,78	22.758,00
III.	Kassenbestand, Postbankguthaben		
	und Guthaben bei Kreditinstituten	1.936.503,53	2.772.036,08
C.	Rechnungsabgrenzungsposten	0,00	245,00
Summe		5.424.623,56	4.897.663,59

P A S S I V A

A.	Eigenmittel		
I.	Rücklagen		
	1. Zweckgebundene Rücklagen gem § 62 Abs. 1 Nr. 1 AO		
	Forschung	615.882,55	582.337,21
	Sozialfonds	1.095.868,66	806.184,06
	Betriebsmittel	40.569,52	40.569,52
	2. Freie Rückl.gem. § 62 Abs. 1 Nr. 3 AO	722.470,00	669.170,00
	3. Rücklage gem. § 62 Abs. 3 Nr. 1 AO	2.371.069,33	2.366.069,33
II.	Bilanzgewinn/-verlust		
	1. Gewinnvortrag	110.405,41	109.901,81
	2. Jahresüberschuss	381.529,94	248.022,41
	3. Ergebnisverwendung	-381.529,94	-247.518,81
B.	Rückstellungen	30.250,00	25.100,00
C.	Verbindlichkeiten		
	1. Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	3.730,01	3.235,88
	2. Verb. aus Projektzusagen		267.137,77
	3. Verbindlichkeiten gegenüber Deutsche Kinderkrebsstiftung	0,00	13.341,54
	4. Sonstige Verbindlichkeiten	16.608,62	13.612,87
D.	Rechnungsabgrenzungsposten	0,00	500,00
Summe		5.424.623,56	4.897.663,59

Das Team der DLFH und der DKS



Jens Kort
Geschäftsführer



Renate Heymans
Stv. Geschäftsführerin und Leitung
des Bereichs Forschungsförderung



Martin Spranck
Stv. Geschäftsführer



Uta Bingel
Finanzbuchhaltung



Katrin Claus
Forschungsförderung und
Patienteninformation



Bettina Doetsch
Leitung Finanzbuchhaltung



Stefanie Dresen
EDV



Vanessa Eckoldt
Online-Kommunikation
und Fundraising



Heike Halfmann
Finanzbuchhaltung



Monika Joseph
Sekretariat



Doris Junk
Spenderbetreuung



Zoya Klein
Spenden und Finanzbuchhaltung



Dr. Ria Kortum
Projektmanagement
und Psychosoziales



Sven Kortum
Organisation Regenbogenfahrt



Ingrid Landsberg
Online-Shop/allg. Bestellungen



Sabine Lesaar
Sozialfonds



Anita Mastromarino
Spenderbetreuung



Birgit Noczinski-Kruse
Leitung Spendenverwaltung
und Fundraising



**Dr. rer. nat. Grazyna
Orawski**
Stv. Leitung des Bereichs
Forschungsförderung



Tatjana Prellwitz
Spenderbetreuung



Monika Roll
Erbschaften



Ulrike Seidenstücker
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit



Sabine Sharma
PSAPOH/Sozialfonds



Claudia Treptow
Medizinische Dokumentarin
Bereich Forschungsförderung



Treuhandstiftungen

Zurzeit gibt es bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung drei Treuhandstiftungen: die Isabell-Zachert-Stiftung als älteste und größte, die Kinder-Augen-Krebs-Stiftung, die Norbert-Polter-Stiftung. Hinzu kommt die Josepha-und-Heinrich-Kievernagel-Stiftung als unselbstständige Stiftung. Eine Treuhandstiftung bietet dem Stifter die Möglichkeit, bei geringem Zeit- und Verwaltungsaufwand eine eigene Stiftung beispielsweise unter dem Dach der Deutschen Kinderkrebsstiftung zu gründen, die das Stiftungsvermögen treuhänderisch und kostenlos verwaltet und die Verwaltung dieser Stiftung übernimmt.

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung kann als Treuhänder unselbstständige Stiftungen unter ihrem Dach aufnehmen und verwalten. Voraussetzung dafür ist, dass das vom Stifter verfolgte Ziel einen Bezug zu Aufgaben und Zielen der Deutschen Kinderkrebsstiftung hat. Eine Treuhandstiftung ist wesentlich unkomplizierter und kostengünstiger als eine selbstständige Stiftung.



Rechtsanwalt Lutz Hennemann
Ombudsman
ombudsman@kinderkrebsstiftung.de

BESTÄTIGUNGSVERMERK

Der Jahresabschluss wurde von der RBT Römer & Bölke Treuhand GmbH geprüft und mit einem uneingeschränkten Bestätigungsvermerk vom 24. Juli 2020 versehen.



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

Martin Spranck

(stellvertretender Geschäftsführer
und SyltKlinik)
Tel. 0228-68846-14
spranck@kinderkrebsstiftung.de

Birgit Noczinski-Kruse

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

Ulrike Seidenstücker

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

Sabine Sharma

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

Waldpiraten-Camp Heidelberg

Sonja Müller

(Leitung Waldpiraten-Camp Heidelberg)
Tel. 06221-180-466
mueller@kinderkrebsstiftung.de

SyltKlinik

Ingo Mansen

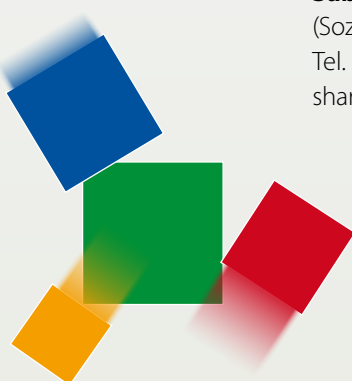
(Leitung SyltKlinik)
Tel. 04651-949-0
info@syltklinik.de

Mitarbeiter

Stiftung und Dachverband beschäftigen zusammen 43 fest angestellte Mitarbeiter, davon 28 Teilzeit- und 10 Vollzeitbeschäftigte. Hinzu kommen 5 Mitarbeiter, die nur gering beschäftigt sind. 27 sind in der Bonner Geschäftsstelle tätig, 16 im Waldpiraten-Camp in Heidelberg. Im Waldpiraten-Camp sind zusätzlich jährlich rund 100 Ehrenamtler im Einsatz.

Die Personalkosten belaufen sich in der Bonner Geschäftsstelle in 2019 für die DKS auf 1.047.360 Euro, bei der DLFH auf 144.621 Euro und im Waldpiraten-Camp auf 658.822 Euro. Darin enthalten sind die Gehälter der Geschäftsleitung (Geschäftsführer, zwei Stellvertreter) in Höhe von 178.188 Euro. Einzelbeträge werden mit Rücksicht auf die Privatsphäre nicht veröffentlicht.

Die Bezüge der Bereichsleiter bewegen sich zwischen 39.874 und 65.116 Euro p.a. abhängig vom jeweiligen Arbeitsvolumen; Sachbearbeiter verdienen zwischen 24.010 und 35.098 Euro, ebenfalls in Abhängigkeit vom Arbeitsvolumen, das sich zwischen 20 und 40 Stunden pro Woche bewegt.



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

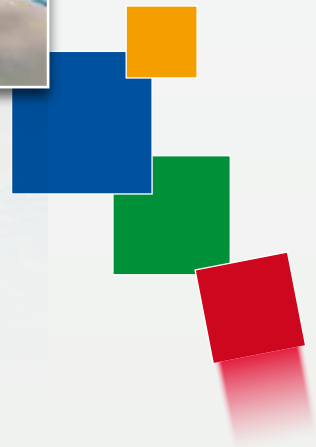
Redaktion: Ulrike Seidenstücker (V.i.S.d.P.)
Layout: bremm computergrafik, Königswinter
Fotos: Die Waldpiraten-Camp-Kinder und wenn nicht anders gekennzeichnet
die Deutsche Kinderkrebsstiftung ©2020
Druck: Medienhaus Plump, Rheinbreitbach
Deutsche Kinderkrebsstiftung ©2020

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

Der Dachverband und die Deutsche
Kinderkrebsstiftung führen das
Spenden-Siegel des DZI
(Dt. Zentralinstitut für soziale Fragen).



Die Deutsche Kinderkrebsstiftung ist
Mitglied beim Bundesverband Deutscher
Stiftungen.



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