

2021

Jahresbericht

Deutsche Kinderkrebsstiftung + Deutsche Leukämie-Forschungshilfe



Inhalt

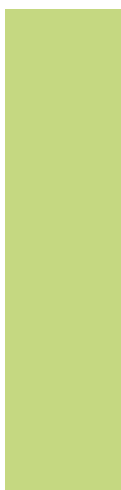
02 Über uns

04 Finanzen

10 Informationen

32 Forschungsförderung

38 Spenden und helfen



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



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

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung ist Mitglied beim Bundesverband Deutscher Stiftungen.

Redaktion: Bianca Kaufmann (V.i.S.d.P.)

Lektorat: Kathrin Gehrlein

Layout: bremm computergrafik, Königswinter

Druck: Medienhaus Plump, Rheinbreitbach

Fotos: Die Waldpiraten-Camp-Kinder und wenn nicht anders gekennzeichnet die Deutsche Kinderkrebsstiftung ©2022/23 Deutsche Kinderkrebsstiftung ©2022

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



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



Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,



wie wird sich die Pandemie entwickeln? Werden wir Corona in den Griff bekommen und alsbald zur gewohnten Normalität zurückkehren können? Oder wird der Virus unser aller Leben noch lange Zeit im Griff haben? Viele offene Fragen und Ungewissheit begleiteten uns das ganze Jahr 2021 hindurch.

In einer derart unsteten Zeit zu planen, ist kein Leichtes. Manche unserer Veranstaltungen mussten umgeplant, wenige aber auch abgesagt werden. Flexibilität und Mut, Neues zu wagen, waren gefragt. Im Miteinander als Team ist es uns jedoch gelungen, die herausfordernde Zeit zu meistern. Ob Mentoren-Netzwerk-Treffen, HIT-Tagung oder unsere Mitgliederversammlung: Eine Vielzahl der Veranstaltungen konnten wir digital anbieten. So zum Beispiel auch den Survivor Day, den wir im Herbst als hybride Veranstaltung sowohl online als auch in Präsenz realisierten. Dass dieser Tag planmäßig stattfinden konnte, war uns ein echtes Anliegen. Denn derzeit gibt es noch viel zu wenige Nachsorgeangebote für Überlebende von Krebs im Kindes- und Jugendalter. Umso wichtiger ist der Survivor Day, an dem Überlebende sich untereinander austauschen und miteinander vernetzen, aber auch den Kontakt zu Experten und Entscheidungsträgern suchen können.

Das ganze Jahr über waren wir zudem hoffnungsvoll, dass wir uns bald wieder persönlich begegnen können und der Schritt Richtung Normalität gelingt. Im März dann die gute Nachricht: Die SyltKlinik kann endlich wieder alle Reha-Plätze an Familien mit krebskrankem Kind vergeben! Gestartet wurde mit der einen oder anderen Neuerung, wie zum Beispiel einer nigel-nagelneuen Lehrküche. Aber lesen Sie dazu gerne mehr im Artikel ab Seite 24!

Im Sommer konnte schließlich auch das Waldpiraten-Camp wieder seine Tore für krebskranke Kinder, Jugendliche und ihre Geschwister öffnen. Toben, tollen und Spaß haben – endlich herrschte auf dem idyllischen Gelände der Nachsorgeeinrichtung

wie zuvor Leben! Im Herbst gab es im Waldpiraten-Camp zudem personelle Veränderungen: Kirsten Rahmeier übernahm die Camp-Leitung. Wir sind sehr froh, mit ihr eine hervorragende und kompetente Leiterin gefunden zu haben!

Dankbar sind wir über die Spenden und Zuwendungen, die es uns ermöglichen, unsere Arbeit auch in diesen ungewissen Zeiten wie gewohnt fortzuführen. Das positive Jahresergebnis hat es uns erlaubt, in 2021 insgesamt 27 neue Forschungsprojekte mit einem Gesamtvolumen von 8 Millionen Euro zu bewilligen. Die Projekte, von denen wir überzeugt sind, dass sie möglichst schnell zu einer verbesserten Behandlung der Kinder und Jugendlichen führen, zielen auf die Erforschung und Behandlung der unterschiedlichen Krankheitsbilder im pädiatrisch-onkologischen Bereich ab. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung ist damit, zusammen mit den Elternvereinen vor Ort, der wichtigste Förderer für klinische Forschung in der Kinderonkologie in Deutschland. Ein Erfolg, auf den wir stolz sind.

Stolz sind wir darauf, dass es uns gemeinsam als Team im Jahr 2021 gelungen ist, allen Widrigkeiten zum Trotz den an Krebs erkrankten Kindern, Jugendlichen und ihren Familien bestmöglich beizustehen – während der Therapie in den kideronkologischen Zentren, aber auch während der Nachsorge und durch die gezielte Forschungsförderung. All das wäre ohne das Zutun und Engagement vieler jedoch nicht möglich. Daher möchte ich allen Förderern und Unterstützern, den Eltern- und Fördervereinen in ganz Deutschland, dem Team der DLFH/Deutschen Kinderkrebsstiftung, den Mitarbeitenden des Waldpiraten-Camps und der SyltKlinik von Herzen danken!

Mit diesem Jahresbericht möchte ich Ihnen einige Einblicke in unsere Arbeit im Jahr 2021 gewähren und Ihnen gleichzeitig versichern, dass wir auch künftig alles zum Wohle der erkrankten Kinder und Jugendlichen tun werden. Hoffentlich mit Ihrer Unterstützung! Das würde mich sehr freuen.

Ihr Benedikt Geldmacher

Vorstand und Gremien 2021

Die Organe der Deutschen Kinderkrebsstiftung (DKS) sind das Kuratorium und der Vorstand. Im Dachverband der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder (DLFH) sind dies der Vorstand und die Mitgliederversammlung.

Der Vorstand:

Dr. Benedikt Geldmacher
(Vorsitzender)

Alexander Bahn
(stv. Vorsitzender)

Bärbel Dütemeyer
(stv. Vorsitzende)

Stefanie Baldes

Peter Hennig

Jan Klemm

Regina Schnabel



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

Während die Mitgliederversammlung das Kontrollorgan des Dachverbandes ist, übernimmt für die Deutsche Kinderkrebsstiftung das Kuratorium diese Aufgabe.

Das Kuratorium 2021

Prof. Dr. Günter Henze (Vorsitzender)

Stephan Bartzak

Philipp Baum

Corinna Fulst

Andreas Führlich

Helga von Haselberg

Hans Kiel

Prof. Dr. Christian Kratz

Jana Lorenz-Eck

Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski

Prof. Dr. Dominik Schneider

Michael Schneider

Dr. Stefanie Wehnert

Zu treuen Händen

Stiften ist für diejenigen die richtige Entscheidung, die langfristig helfen wollen. Auch unter dem Dach der Deutschen Kinderkrebsstiftung haben vier Stiftungen eine Heimat gefunden: als Treuhandstiftungen die Isabell-Zachert-Stiftung, die KinderAugenKrebsStiftung (KAKS), die Norbert-Polter-Stiftung und als unselbstständige Form die Josepha-und-Heinrich-Kievernagel-Stiftung. Voraussetzung dafür war, dass das Ziel der Stifter mit den Aufgaben und Zielen der Deutschen Kinderkrebsstiftung in Verbindung steht.

Isabell-Zachert-Stiftung
KinderAugenKrebsStiftung
Norbert-Polter-Stiftung
Josepha-und-Heinrich-Kievernagel-Stiftung



Seit vielen Jahren übernimmt die DKS für die drei Treuhandstiftungen und die unselbstständige Stiftung alle anfallenden Aufgaben der Stiftungsverwaltung. So erledigt sie als Treuhänder die Buch- und Kontoführung sowie den Jahresabschluss und die Prüfung durch das Finanzamt. Für die Stifter kann so mehr Zeit für die inhaltliche Arbeit bleiben.

Zahlen und Fakten

Einen guten Überblick über Projekte, Aufwände und die vielfältigen Aufgaben der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe und der Deutschen Kinderkrebsstiftung möchten wir Ihnen mit dem nun folgenden umfangreichen, finanziellen Teil bieten.

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-Verlust-Rechnung wurde nach dem Gesamtkostenverfahren des § 275 Abs. 2 HGB aufgestellt.

Im Jahr 2021 wurden zur Spendenwerbung drei Mailings verschickt. Neben dem Muttertagsmailing im Mai und dem September-Newsletter ist das Weihnachtsmailing traditionell das größte. Die Einnahmen aus den Mailings beliefen sich insgesamt auf 6.804.000 Euro. Neben Einzelspenden, Spenden von Schulen, Unternehmen, Vereinen und Organisationen erhielten im Jahr 2021 DLFH und DKS 580.000 Euro aus Bußgeldern.



Für die grafische Gestaltung von Broschüren, Flyern, Plakaten, den Druck ihrer Mitgliederzeitschrift WIR sowie für die Betreuung der Spendenmailings beschäftigt die Deutsche Kinderkrebsstiftung unterschiedliche externe Dienstleister.

**Ausgaben der Deutschen Kinderkrebsstiftung**

Euro

Personalaufwand	2.176.874,68
Aufwand für Material und bezogene Leistungen	1.705.608,56
Abschreibungen	449.427,07
Sonstige betriebliche Aufwendungen	2.452.118,30
Aufwand für satzungsgemäße Zwecke	9.740.162,24
Abschreibungen auf Finanzanlagen	289.324,60
Summe	16.813.515,45

Ausgaben der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe

Euro

Materialaufwand	91.054,88
Personalaufwand	127.438,31
Verwaltungs- und sonstiger Aufwand	126.038,33
Satzungsgemäße Ausgaben	1.170.987,84
Abschreibungen auf Finanzanlagen	18.898,15
Summe	1.534.417,51



Deutsche Kinderkrebsstiftung, Bilanz zum 31. Dezember 2021		31.12.2021 (Euro)	Vorjahr (Euro)
AKTIVA			
A.	Anlagevermögen		
I.	Immaterielle Vermögensgegenstände		
	Konzessionen, Lizenzen und ähnliche Rechte und Werte	15.478,27	58.266,66
II.	Sachanlagen		
	1. Grundstücke, grundstücksgleiche Rechte	11.933.271,55	10.026.886,96
	2. Gebäude auf fremden Grundstücken	3.070.660,02	3.166.883,59
	3. Außenanlagen	287.724,78	117.044,96
	4. Kraftfahrzeuge	1.669,67	6.669,67
	5. Inventar	461.040,23	446.426,33
	6. Geleistete Anzahlung und Anlagen im Bau	994.697,40	1.361.023,94
III.	Finanzanlagen		
	Beteiligungen	328.610,90	270.002,00
	Wertpapiere des Anlagevermögens	55.341.902,02	49.665.622,46
B.	Umlaufvermögen		
I.	Vorräte	86.330,00	80.950,00
II.	Forderungen u. sonstige Vermögensgegenstände		
	1. Forderungen an Lieferungen und Leistungen	100.632,36	107.981,59
	2. Forderungen gegen verbundene Unternehmen	678.518,76	742.591,54
	3. Sonstige Vermögensgegenstände	845.488,02	1.132.185,89
	4. Forderungen an treuhänderisch verwaltete Stiftungen	11.190,73	2.528,12
III.	Kassenbestand und Guthaben bei Kreditinstituten	19.793.958,08	9.882.828,46
C.	Rechnungsabgrenzungsposten	11.423,44	11.540,27
D.	Treuhandvermögen	10.318.010,93	9.898.876,28
Summe		104.280.607,16	86.978.308,72
PASSIVA			
A.	Stiftungskapital		
I.	Stiftungsvermögen	7.607.504,83	5.938.704,83
II.	Rücklagen		
	1. Freie Rücklage gem. § 62 Abs. 1 Nr. 3 AO	11.619.879,43	9.265.079,43
	2. Projektrücklage gem. § 62 Abs. Nr. 1 AO	5.675.816,59	4.105.927,50
	3. Rücklage gem. § 62 Abs. 3 AO Vermögen	40.456.002,45	32.447.905,22
B.	Sonderposten für nutzungsgebundenes Kapital	2.461.251,00	2.539.280,00
C.	Rückstellungen	67.650,00	62.400,00
D.	Verbindlichkeiten		
	1. Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	279.201,88	253.511,70
	2. Verbindlichkeiten aus satzungsgemäßen Ausgaben	24.740.880,02	21.654.922,25
	3. Verbindlichkeiten gegenüber treuhänder. verwaltete Stiftg.	145.392,61	124.122,19
	4. Verbindlichkeiten gegenüber DLFH	191.966,55	75.738,29
	5. Sonstige Verbindlichkeiten	717.050,87	611.841,03
E.	Treuhandvermögen	10.318.010,93	9.898.876,28
Summe		104.280.607,16	86.978.308,72

Deutsche Kinderkrebsstiftung, Gewinn-und-Verlust-Rechnung 2021		31.12.2021 (Euro)	Vorjahr (Euro)
Erträge			
1.	Spenden und sonstige Zuwendungen		
	Geldspenden	13.047.645,94	11.490.076,78
	Sachspenden	19.588,08	24.842,56
	Nachlässe	8.910.047,54	5.620.380,31
	Zustiftungen	1.668.800,00	1.544.199,34
	Bußgelder	571.571,11	260.048,33
	Zuwendungen anderer Organisationen	434.125,75	378.986,00
2.	Umsatzerlöse		
	Zweckbetrieb	50.338,77	52.735,46
	Steuerpfl. wirtschaftl. Geschäftsbetrieb	77.215,21	54.057,44
	Umsatzerlöse Vermögensverwaltung	451.618,18	474.240,73
3.	Erhöhg. o. Verminderg. Bestand an fertig. u. unfert. Erzeugn.	7.950,00	-18.610,00
4.	Sonstige Erträge		
	Referenzkostenerstattung	243.676,71	169.224,87
	Erträge a. d. Auflösg. Sonderposten für nutzungsgeb. Kap.	78.029,00	78.030,00
	Erträge a. frei gewordenen Forschungszusagen	314.428,11	725.142,08
	Zuschreibungen	403.933,65	30.806,42
	Sonstige Erträge	10.836,88	18.933,14
5.	Sonstige Zinsen und ähnliche Erträge	4.125.296,84	1.711.643,10
Summe der Erträge		30.415.101,77	22.614.736,56
Aufwendungen			
6.	Materialaufwand; Aufwendungen f. bezogene Leistungen	-1.705.608,56	-1.685.387,81
7.	Personalaufwand	-2.176.874,68	-1.929.509,90
	davon Waldpiraten-Camp 788.512,33 € (Vorjahr: 760.223,48 €)		
8.	Abschreibungen	-449.427,07	-391.236,40
9.	Sonstige betriebliche Aufwendungen		
	Instandhaltung und Wartungskosten	-24.601,63	-1.014,26
	Reisekosten Vorstand und Mitarbeiter	-16.365,17	-12.746,20
	Verwaltungskosten	-1.291.314,88	-1.079.384,70
	Auskehrung von Pflichtanteilen und Vermächnissen	-901.950,31	-758.164,06
	Verlust aus Anlagenabgang; Wertpapiere	-140.023,66	-1.059.955,17
	Sonstige Aufwendungen	-76.868,14	-92.398,95
10.	Ausgaben für satzungsgemäße Zwecke		
	Forschungsförderung	-7931.281,21	-8.420.299,00
	Waldpiraten-Camp: Laufende Kosten	-240.217,71	-85.340,27
	Verschiedene Projekte	-1.568.663,32	-2.148.840,16
11.	Abschreibungen auf Finanzanlagen	-289.324,60	-1.044.523,91
12.	Steuern vom Einkommen und vom Ertrag	-994,51	375,25
Summe der Aufwendungen		-16.813.515,45	-18.708.425,54
13.	Jahresüberschuss	13.601.586,32	3.906.311,02
14.	Zuführung zum Stiftungsvermögen	-1.668.800,00	-1.544.199,34
15.	Zuführung zur Rücklage gem. § 62 Abs. 3 AO	-8.008.097,23	-4.862.216,25
16.	Zuführung zur freien Rücklage gem. § 62 Abs. 1 Nr. 3 AO	-2.354.800,00	-1.031.500,00
17.	Zuführung zur zweckgebund. Rücklage gem. § 62 Abs. 1 Nr. 1 AO	-10.939.603,45	-6.176.013,32
18.	Auflösung der zweckgebundenen Rücklagen	9.369.714,36	9.707.617,89
19.	Mittelvortrag	0,00	0,00



Deutsche Leukämie-Forschungshilfe, Bilanz zum 31.Dezember 2021		31.12.2021 (Euro)	Vorjahr (Euro)
A K T I V A			
A.	Anlagevermögen		
I.	Sachanlagen		
	Geschäftsausstattung	3,00	3,00
II.	Finanzanlagen		
	Wertpapiere des Anlagevermögens	3.196.423,03	3.130.276,24
B.	Umlaufvermögen		
I.	Vorratsvermögen	2.890,00	3.150,00
II.	Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände		
	1. Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	27.908,71	27.123,38
	2. Forderungen gegen die Deutsche Kinderkrebsstiftung	191.966,55	75.738,29
	3. Sonstige Vermögensgegenstände	15.793,34	19.193,99
III.	Kassenbestand, Postbankguthaben		
	und Guthaben bei Kreditinstituten	2.776.134,53	2.262.959,36
Summe		6.211.119,16	5.518.444,26
P A S S I V A			
A.	Eigenmittel		
I. Rücklagen			
	1. Zweckgebundene Rücklagen gem. § 62 Abs. 1 Nr. 1 AO		
	Forschung	669.006,36	837.764,06
	Sozialfonds	1.516.983,86	1.037.040,56
	Betriebsmittel	40.569,52	40.569,52
	2. Freie Rücklage gem. § 62 Abs. 1 Nr. 3 AO	833.870,00	735.270,00
	3. Rücklage gem. § 62 Abs. 3 Nr. 1 AO	2.371.069,33	2.371.069,33
II. Bilanzgewinn/-verlust			
	1. Gewinnvortrag	110.405,41	110.405,41
	2. Jahresüberschuss	409.785,60	175.853,41
	3. Ergebnisverwendung	-409.785,60	-175.853,41
B.	Rückstellungen	29.100,00	25.950,00
C.	Verbindlichkeiten		
	1. Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	8.417,56	5.919,49
	2. Verbindlichkeiten gegenüber Deutsche Kinderkrebsstiftung	598.136,80	336.568,10
	3. Sonstige Verbindlichkeiten	33.060,32	17.387,79
D.	Rechnungsabgrenzungsposten	500,00	500,00
Summe		6.211.119,16	5.518.444,26



Deutsche Leukämie-Forschungshilfe, Gewinn-und-Verlust-Rechnung 2021		31.12.2021 (Euro)	Vorjahr (Euro)
1.	Erlöse aus Spenden und Zuwendungen		
	Geldspenden	16.919,04	94.253,96
	Sachspenden	200,00	550,00
	Bußgelder	8.750,00	18.225,00
	Zuwendungen anderer Organisationen	1.484.930,46	1.402.970,23
2.	Umsatzerlöse	69.520,23	80.928,27
3.	Sonstige betriebliche Erträge	16.500,17	80.474,07
4.	Gesamtleistung	1.596.819,90	1.677.401,53
5.	Materialaufwand		
	Aufwendungen für bezogene Waren	-91.054,88	-93.419,51
6.	Personalaufwand	-127.438,31	-162.178,36
7.	Sonstige betriebliche Aufwendungen	-126.038,33	-284.879,50
8.	Aufwand für satzungsgemäße Zwecke		
	Forschungszuwendungen	-485.450,00	-189.953,00
	Unterstützung (Sozialfonds)	-676.496,52	-707.486,43
	Seminare	-9.041,32	-6.471,08
	Betreuung Camps, junge Erwachsene	0,00	-10.000,00
	Unterstützung Elternvereine	0,00	-100.099,99
9.	Summe Aufwand	-1.515.519,36	-1.554.487,87
10.	Betriebsergebnis	81.300,54	122.913,66
11.	Sonstige Zinsen und ähnliche Erträge	347.383,21	86.866,21
12.	Verluste und Abschreibungen auf Finanzanlagen	-18.898,15	-33.926,46
13.	Jahresergebnis	409.785,60	175.853,41

rückblick



januar

Knapp 50 Jahre förderten **Erika und John MacDonald** aus Mönchengladbach die Forschung im Bereich der Kinderonkologie aktiv. Gemeinsam mit anderen Elterngruppen legten sie zudem den Grundstein für die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe (DLFH). 2019 wurde der von ihnen gegründete Elternverein aufgelöst. Zum Jahresanfang legten sie alle ehrenamtlichen Tätigkeiten nieder und schlossen mit ihrer Lebensaufgabe ab.

Zum **Kinderkrebstag am 15. Februar** fand die erste DKS-Themenwoche unter dem Motto „Keine Berührungängste“ statt. Ziel dieser war es, eine Brücke zu bauen – zwischen den betroffenen Familien, die sich voll und ganz auf das Besiegen der Krankheit konzentrieren müssen, und den Verwandten, Freunden, Mitschülern und Co., die gern helfen wollen, aber manchmal „erstarren“. Themen waren unter anderem persönliche Erfahrungsberichte sowie Informationen zur Diagnose und der psychosozialen Versorgung.

februar



Virtuelle Patienten-Workshops zur besten Sendezeit



märz

Eine **virtuelle HIT-Tagung** – das gab es noch nie! Denn eigentlich treffen sich die klinischen Forscher aus dem Behandlungsnetzwerk für kindliche Hirntumoren (HIT-Netzwerk) einmal im Jahr persönlich, um sich fachlich auszutauschen. Alle zwei Jahre öffnen sie ihre Runde auch für Familien, deren Kinder unter Hirntumoren leiden. Doch da Corona immer noch keine Treffen vor Ort zuließ, fand Ende März die erste digitale HIT-Tagung statt. Anders, aber nicht minder spannend und gewinnbringend – so das Fazit der Teilnehmenden!

Geschafft! Im Frühjahr wurde der neue **barrierefreie Speisesaal der SyltKlinik** fertiggestellt und eingeweiht. Der geräumige Essraum bietet seither reichlich Platz für die Familien, sodass sie die Mahlzeiten während der Reha in Ruhe und gemeinsam genießen können. Ein wichtiger Aspekt für die Familien, die in der Klinik oftmals zum ersten Mal nach langer Zeit das gemeinsame Essen wieder als etwas Positives erleben.

april



Was für eine Summe! 845.000 Euro sind im Rahmen des **RTL-Spendenmarathons**, der im November 2020 ausgestrahlt wurde, für die SyltKlinik zusammengekommen. Im Mai war es dann endlich so weit – der Spendenscheck wurde dem Team der SyltKlinik und Vertretern der Deutschen Kinderkrebsstiftung überreicht. Verwendet wird das Geld sowohl für das Geschwisterprojekt als auch die Einzelbetreuung von Kindern sowie den Bau der neuen Mehrzweckhalle. Herzlichen Dank nochmals an RTL, die zahlreichen Spender und die Ehrlich Brothers, die die Patenschaft für uns übernommen hatten!

mai



Foto: MG RTL D / Stefan Gregorowius



juni

Den Freudenschrei konnte man sicherlich in ganz Deutschland hören: Nachdem das **Waldpiraten-Camp** pandemiebedingt monatelang geschlossen hatte, durfte es im Juni endlich wieder seine Pforten für krebserkrankte Kinder und Jugendliche öffnen. Los ging es mit dem Familienseminar, bei dem sich betroffene Familien ein ganzes Wochenende im Camp austauschen konnten. Kurz darauf folgte das erste, langersehnte Camp für Kinder und Jugendliche! Hurra!

Bei dem **Mutperlen-Projekt** erhalten krebserkrankte Kinder und Jugendliche für jede therapeutische Maßnahme, jeden Pils, jede Chemotherapie eine ganz bestimmte Perle, die sie auf eine lange Schnur fädeln können. So entsteht peu à peu ihr eigenes buntes Behandlungstagebuch. Das Sortiment wird kontinuierlich erweitert. So auch in 2021: Für jede Fahrt im Krankenwagen erhalten Patienten künftig eine farbenfrohe Perle in Form eines Krankenwagens. Elternvereine und Kliniken können die Perlen bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung bestellen.

juli



Kinderkalender 2022



august

13 Kunstwerke, die Kinder verschiedenen Alters während ihrer Behandlung in kinder-onkologischen Kliniken gemalt haben, wählen wir jedes Jahr für unseren Kinderkalender aus. Keine leichte Aufgabe. Denn es erreichen uns alljährlich unzählige lebensfrohe Bilder, die zeigen, wie viel Mut und Zuversicht krebserkrankte Kinder in sich tragen. Der Kalender ist in der Regel ab August/September erhältlich. Der Erlös (abzüglich der Erstellungskosten) kommt direkt der Arbeit der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe zugute.



september

Beim Saisonabschluss des „**Teams Rynkeby – hohesC**“ im September durfte Martin Spranck, stv. Geschäftsführer der DKS, den symbolischen Scheck über fantastische 281.114 Euro entgegennehmen. Seit 2002 brechen die Teams der Charity-Radsportinitiative jedes Jahr im Sommer nach Paris auf, um Spenden für schwerstkranke Kinder und Jugendliche zu sammeln. Anstatt nach Paris fuhren die deutschen Teams dieses Mal durch Schleswig-Holstein und Brandenburg, um die Deutsche Kinderkrebsstiftung und somit krebserkrankte Kinder und Jugendliche zu unterstützen.

Im Oktober traf sich die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) zur **Mitgliederversammlung**, um einen Rück- und Ausblick auf Projekte und Zahlen zu werfen. Der Rückblick auf das Jahr 2020 fiel dabei trotz Pandemie positiv aus. Zum ersten Mal konnten rund 8,5 Millionen Euro für neue Projekte bei der Erforschung und Behandlung von Krebs bei Kindern und Jugendlichen bewilligt werden. „Das ist Rekord“, sagte Dr. Benedikt Geldmacher, Vorstandsvorsitzender. Sichtbar ist im Bereich Spenden auch die Entwicklung hin zur Onlinespende. Ein Trend, der weiter zunehmen wird – auch auf Social Media.

oktober



november

Um Augenblicke, diese besonderen Momente, die man festhalten möchte, ging es im **Junge-Leute-Seminar**, das Mitte November im Waldpiraten-Camp stattfand. Es war das letzte Seminar im Jahr 2021 und das letzte für Chris Maier. Die pädagogische Leiterin des Camps ging in den Ruhestand und nutzte die Gelegenheit, sich gerade bei den jungen Erwachsenen, die sie zum Teil von Kind an begleitet hatte, zu verabschieden. Auch Sonja Müller verabschiedete sich als Leiterin des Camps. Jeder Abschied bedeutet aber immer auch einen Neuanfang: Wir freuen uns, Kirsten Rahmeier für diese Position gewonnen zu haben!

Über 14 Jahre hat **Jens Kort** als Geschäftsführer die Geschicke der DLFH und der Deutschen Kinderkrebsstiftung geleitet. Zum Jahresende übergab er die Aufgaben an Martin Spranck, vorher stellvertretender Geschäftsführer und seit 7 Jahren bei der DLFH und der Stiftung, und Dr. Dirk Hannowsky. Hannowsky war zuvor u. a. als Geschäftsführer des Bundesverbandes Frauenselbsthilfe Krebs, für Unternehmerverbände und die Bundesagentur für Arbeit tätig. Bis Ende 2022 bleibt Kort Geschäftsführer der SyltKlinik.

dezember



Das sagen andere über die Deutsche Kinderkrebsstiftung

Seit der Gründung 1995 durch den Dachverband Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder (DLFH) arbeitet die Deutsche Kinderkrebsstiftung mit zahlreichen Menschen zusammen. Ob Forschende, Klinikpersonal, Überlebende oder Unter-

stützer – uns verbindet das gemeinsame Ziel „krebskranke Kinder und Jugendliche heilen“. Einige unserer Weggefährten möchten wir nun gerne zu Wort kommen lassen. Warum arbeiten sie mit uns? Was denken sie über die Deutsche Kinderkrebsstiftung?



Prof. Dr. med. Martin Schrappe, Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin I des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein, Kiel. Seit Januar 2019 Vorsitzender der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH). Von 2007 bis 2018 stv. Vorsitzender des wissenschaftlichen Fachgremiums der Deutschen Kinderkrebsstiftung.

Die Diagnose Krebs ist für Kinder und ihre Familien dramatisch. Doch dank medizinischer Forschung können wir heute 4 von 5 betroffenen Kindern vom Krebs befreien. Bei Hirntumoren – der zweithäufigsten Krebserkrankung bei Kindern – sind die Heilungschancen leider viel geringer. Darum fördert die Deutsche Kinderkrebsstiftung gezielt klinische Forschung zu Hirntumoren im Kindesalter. Das Behandlungsnetzwerk HIT ist dabei weltweit einzigartig. Es gewährleistet, dass über 90 Prozent der betroffenen Kinder innerhalb von Studien nach neuesten wissenschaftlichen Erkenntnissen behandelt werden. Diese und viele weitere maßgebliche Initiativen hat die Deutsche Kinderkrebsstiftung auf den Weg gebracht.

Prof. Dr. med. Andreas Kulozik, Ärztlicher Direktor der Klinik für Pädiatrische Onkologie, Hämatologie und Immunologie, Universitätsklinikum Heidelberg, Direktor des klinischen Programms des Hopp-Kindertumorzentrum KITZ, Heidelberg. Von 2007 bis 2021 Vorsitzender des wissenschaftlichen Fachgremiums der Deutschen Kinderkrebsstiftung.

„Forschen hilft heilen“ – unter diesem Motto arbeiten Wissenschaftler und Ärzte Hand in Hand an neuen Diagnose- und Therapieverfahren für die Kinderkrebsmedizin. Unser Ziel: die Heilungschancen unserer jungen Patienten weiter zu verbessern. Daran arbeiten wir gemeinsam mit zahlreichen Kolleginnen und Kollegen aus Wissenschaft und Medizin weltweit. Dabei fließen unsere Forschungsergebnisse direkt in die Behandlung ein. Die finanzielle Unterstützung der Deutschen Kinderkrebsstiftung ermöglicht, dass wichtige Forschungs-



projekte mit höchsten Qualitätsanforderungen umgesetzt werden.

Matthias Eder, Aufsichtsratsvorsitzender BBBank und Vorstandsvorsitzender der BBBank Stiftung, langjähriger Unterstützer des Waldpiraten-Camps und der SyltKlinik.

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung leistet mit ihren beiden Einrichtungen, der Sylt-Klinik und dem Waldpiraten-Camp in Heidelberg, und ihrem vielfältigen Angebot seit vielen Jahren einen so wertvollen und wichtigen Beitrag in der Betreuung und Begleitung krebskranker Kinder und Jugendlicher. Diese Arbeit finanziell unterstützen

zu können, freut mich ungemein.

Jette Lüdersen, Medizinstudentin, für die Deutsche Kinderkrebsstiftung als Survivor auf internationalen Konferenzen tätig, Regenbogenfaherin, Teil der Netzwerke der Mentoren und der Patientenvertretung.

Die Vernetzung und der Austausch mit anderen Survivor machen für mich die Angebote der Deutschen Kinderkrebsstiftung und auch die ehrenamtliche Arbeit im Dachverband aus. Unter Gleichgesinnten herrscht oft eine große Selbstverständlichkeit, was die jeweilige Erkrankungsgeschichte betrifft. Das tut mir sehr gut. Aus den Kontakten nehme ich immer wieder wertvolle Erfahrungen mit. Ich treffe über die Deutsche Kinderkrebsstiftung auf engagierte Menschen, die ein Ziel verbindet: an Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche und ihre Familien bestmöglich zu unterstützen. Jeder bringt seine eigenen Erfahrungen, Ideen und Qualitäten ein. Gemeinsam kann man dann oft noch mehr erreichen.





Gemeinsam das Leben feiern – beim digitalen Survivor Day

Not macht bekanntermaßen erfinderisch. Und da sich auch im zweiten Pandemiejahr Präsenzveranstaltungen nur schwer planen ließen, musste sich die Deutsche Kinderkrebsstiftung für den im Herbst angedachten 3. Survivor Day etwas einfallen lassen. Schnell war klar: Der Survivor Day sollte stattfinden – und zwar als Hybrid-Event.

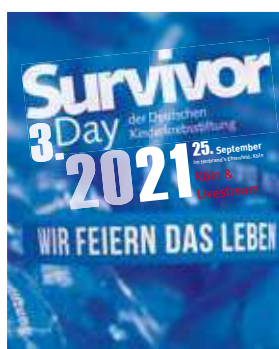


Der Gesundheitsminister als Schirmherr

Bundesgesundheitsminister Jens Spahn übernahm die Schirmherrschaft des 3. Survivor Day und betonte in seiner Videobotschaft unter anderem, dass im nationalen Krebsplan daran gearbeitet würde, Wissenslücken bei der Versorgungssituation von Krebs-Langzeitüberlebenden zu schließen und passendere Versorgungsmodelle zu entwickeln.

Nach langer und intensiver Planungszeit des Hybrid-Events war es im September endlich so weit: In der weitläufigen Halle des Dock² in Köln fanden sich neben den Protagonisten auf der Bühne rund 30 Zuschauer ein. Hinzu kamen – rein virtuell natürlich – rund 400 Zuschauer aus allen Bundesländern, Luxemburg und der Schweiz, die an ihren Computern zu Hause gemeinsam das Leben genießen wollten.

Die größte Herausforderung bei der Organisation des Hybrid-Events war es, sämtliche Programmpunkte so zu gestalten, dass sie sowohl live als auch vor den Rechnern zu Hause funktionierten. Beim Programmpunkt „Statistik live“ konnten



die Teilnehmenden zum Beispiel ganz leicht per Knopfdruck auf dem Smartphone oder Laptop ihre Antworten abgeben, die sodann in Form von Balkendiagrammen oder Tag-Wolken auf die Bildschirme übertragen wurden.

Auch bei den Diskussionen und Erfahrungsberichten auf der Bühne stellte der hybride Charakter des Events kein Problem dar: Die Beiträge wurden mitgeschnitten und konnten so live von zu Hause aus mitverfolgt werden. Um den Zuschauern an den heimischen Bildschirmen die Möglichkeit zu bieten, sich interaktiv an den Diskussionen zu beteiligen, wurde zudem ein Chat eingerichtet. Dort konnten sie Fragen zur Podiumsdiskussion stellen, die direkt an den Moderator Felix Gaudo weitergeleitet und vor Ort auf dem Podium diskutiert wurden. Auch das Chatten und

Vernetzen mit anderen Teilnehmern des Survivor Day waren auf diese Weise möglich. Im Anschluss an das Event hielten außerdem Vertreter aus dem Bereich der Langzeitnachsorge digitale Sprechstunden ab.

Dass sich virtuell auch zusammen feiern lässt, bewiesen alle Teilnehmenden am Ende der Veranstaltung. Dann nämlich betrat die Kölsch-Rockband Kasalla, die zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung komplett auf ihre Gage verzichtete, die Bühne und animierte alle Gäste zum Mit tanzen und -singen. Lebensfreude pur – und das nicht nur vor Ort, sondern auch bei den Gästen zu Hause! Und auch wenn die digitale Edition des Survivor Day eine tolle, neue Erfahrung war, so wünschen wir uns doch alle, den 4. Survivor Day 2023 wieder vor Ort feiern zu können.

Die (Un-)Möglichkeiten der Mentoren-Arbeit während Corona

Dank der verbesserten Behandlungsmethoden können in den westlichen Industriestaaten heutzutage über 80 Prozent der krebskranken Kinder und Jugendlichen erfolgreich therapiert werden. Immer mehr Überlebende können ein weitestgehend normales Leben führen, wenngleich viele unter Spät- und Langzeitfolgen leiden. Viele „Survivor“ engagieren sich nach ihrer Erkrankung in verschiedenen Projekten und begleiten junge Akutpatienten, unter anderem im Mentorenprogramm der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Ihre Arbeit ist für die Kinder und Jugendlichen unendlich wertvoll.

Krebskranken Kindern und Jugendlichen Mut machen und zeigen, dass man wieder gesund werden kann – junge Erwachsene, die einst selbst als Kinder oder Jugendliche krebskrank waren, können dies zweifelsohne am besten vermitteln. Aus diesem Grund gibt es unter dem Motto „Patienten helfen Patienten“ das Mentorenprogramm der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Hierbei sind junge, ehemals betroffene Erwachsene als Mutmacher im Einsatz, um bei Besuchen auf den Kinderonkologie-Stationen den Patientinnen und Patienten sowie deren Familien Hoffnung zu spenden.

Kontakt trotz Social-Distancing?!

Doch was tun, wenn aufgrund von Corona weiterhin kein Besuch auf den Stationen möglich ist? Sind Online-Angebote die Lösung? Aber wie bekommt man die Patienten in den Videochat, wenn man als Mentor nicht mehr den ersten Schritt machen kann, indem man an der Zimmertür klopft? Welche Plattformen sind geeignet? Wie können diese Online-Begegnungen gestaltet werden?

Fragen wie diese diskutierten rund 20 ehemals an Krebs erkrankte junge Erwachsene beim digitalen Mentoren-Netzwerk-Treffen, das im Frühjahr 2021 zusammen mit Vertretern der Mentoren-Standorte und der Deutschen Kinderkrebsstiftung stattfand.

Um Antworten zu finden, wagten sie einen Blick nach links und rechts. Welche Erfahrungen konnten andere bereits mit digitalen Angeboten im Rahmen von Pilotprojekten sammeln? In Hamburg konnte beispielweise die Nachsorge-Jugendgruppe nahezu nahtlos in ein monatliches Online-Treffen umgewandelt werden. Natürlich ist der Videochat dabei nicht mit dem „echten“ Sich-Gegenübersitzen zu vergleichen. Doch es funktioniert und ist freilich besser als gar keine Jugendgruppe.

Gemeinsam wachsen

Beim Mentoren-Netzwerk-Treffen gab es darüber hinaus aber auch die Möglichkeit, sich auszutauschen, schwierige Erlebnisse und Probleme bei Einsätzen zu besprechen, den Zusammenhalt zu stärken und allgemeine Fragen von interessierten „Neulingen“ zu beantworten. Und damit das Netzwerk weiterwächst, berät die Deutsche Kinderkrebsstiftung auch weiterhin ehemalige Patienten, die sich als Mutmacher engagieren wollen, sowie 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.

Mentorenprogramm

2005 startete die Deutsche Kinderkrebsstiftung nach internationalen Vorbildern ihr Mentorenprogramm und bot im Rahmen dessen Schulungen an. Ende 2017 wurde dieses Programm schließlich abgeschlossen. Daraus ist ein Netzwerk entstanden, das von der Deutschen Kinderkrebsstiftung weiterhin unterstützt wird und auf dessen Etablierung aktuell der Schwerpunkt liegt. Bei regelmäßig stattfindenden Mentoren-Netzwerk-Treffen sollen die aktiven ehemaligen Patienten unter anderem Impulse für das Engagement auf Station, für die eigene Reflexion und Weiterentwicklung erhalten.

Regenbogenfahrt zu



Alle Jahre wieder brechen die Fahrerinnen und Fahrer der Regenbogenfahrt im August zur großen Mut-Mach-Tour auf. Auch 2021 traten – trotz Corona – insgesamt 50 Survivor bei der 29. Ausgabe der Regenbogenfahrt wieder kräftig in die Pedale. Aufgeteilt in zwei Gruppen mit jeweils 25 Personen ging es für die Regenbogenfahrerinnen und -fahrer durch das schöne Bayern. Auf dem Weg machten sie wie immer halt in den Kliniken, um krebserkrankten Kindern und Jugendlichen Mut zu machen und zu zeigen: Ihr schafft das auch!

Von Ulm bis Würzburg: Eigentlich sollte die Regenbogenfahrt bereits im Jahr 2020 von Ulm aus durch Bayern führen. Doch durch die Coronapandemie waren eine gemeinsame Radtour und ein Zusammentreffen mit den Betroffenen in den Kliniken und Elternvereinen nicht durchführbar. Aber: Aufgeschoben ist nicht aufgehoben. Im August 2021 wurde die Regenbogenfahrt durch den Süden Deutschlands schließlich nachgeholt. Los ging es mit 25 Fahrerinnen und Fahrern, die in Ulm starteten und von dort aus Kliniken und Elternvereine in Augsburg, München, Landshut und Regensburg anfahren. In Regensburg übergab die erste Truppe den Staffelstab schließlich an 25 weitere Fahrerinnen und Fahrer, die mit Zwischenstopps in Amberg, Nürnberg, Erlangen und Neustadt a. d. Aisch das Ziel Würzburg ansteuerten.

Gast in Bayern



Knapp 620 km legten die Survivor zurück. Mit in ihrem Gepäck: Mutperlen und Regenbogenarmbänder mit dem bekannten Mut-Mach-Spruch der Tour „Eins werd' ich niemals tun: AUFGEBEN!“. Diese und weitere Mitbringsel brachten die Radler den kranken Kindern und Jugendlichen mit, die sie in den auf ihrem Weg liegenden kinder-onkologischen Zentren besuchten. Vor Ort

Ausgezeichnet!

Die Regenbogenfahrt wurde 2012 von der Veranstaltungsreihe „365 Orte im Land der Ideen“ ausgezeichnet. Darüber hinaus gewann sie auch den Publikumspreis des renommierten Wettbewerbs. Dieser ehrt jedes Jahr zukunftsweisende Ideen und Projekte in Deutschland.



sangen sie auch ihren Mut-Mach-Song – ein Lied, das Tradition hat und bewegt, weil es den akut Betroffenen und ihren Familien Zuversicht und Kraft spendet.

„Auch wenn wir in diesem Jahr nicht wie gewohnt unterwegs sein konnten, war es doch erneut eine unvergessliche Tour! Möglich gemacht haben das die zahlreichen Unterstützenden und die Regenbogenfahrer selbst. Den Kliniken und Elterngruppen möchten wir für ihre Gastfreundschaft danken. Wir kommen wieder, keine Frage“, sagt Sven Kortum vom Organisationsteam freudig.

2014 erhielt die Regenbogenfahrt den „Preis für Engagement“ der Drogeriemarktkette dm, im Mai 2015 den Publikumspreis beim Aspirin-Sozialpreis.



Sven Kortum
Organisation Regenbogenfahrt
kortum@kinderkrebsstiftung.de
Tel. 0228/68846-19
www.regenbogenfahrt.de







Online und offline:

Zwischen den Welten im Waldpiraten-Camp

Rauf auf den Berg, raus aus der Stadt und rein ins Idyll. Genauer gesagt ins Waldpiraten-Camp der Deutschen Kinderkrebsstiftung! Seit 2003 können sich dort inmitten des Heidelberger Stadtwalds krebserkrankte Kinder und Jugendliche mit ihren Geschwistern 9 Tage lang von der langen und belastenden Therapiezeit erholen. Im Juni 2021 durfte die Einrichtung nach monatelangem Lockdown endlich wieder ihre Pforten öffnen.

Jahresbelegung

Anzahl Camps:	9
Anzahl Online-Camps:	3
Kinder vor Ort:	182
Kinder online:	36
Übernachtungsgäste:	283
Familienseminare DLFH:	3 (2 online)
Seminare der Elternvereine:	4 (1 online)
JLS/Ü27-Seminare:	3 (2 online)
Fortbildungen:	3 (2 online)
Tagesseminare:	3 (2 online)
Sonstige Buchungen:	2

Mitarbeiter

Mitarbeiter gesamt:	68 (+ 1 online)
Feste ehrenamtliche Mitarbeiter:	15 (+ 1 online)

Finanzierung

Isabell-Zachert-Stiftung:	4 Camps (1 online)
Stiftung Playmobil:	8 Camps (1 online)
José Carreras Stiftung:	1 Camp

Lockdown hin oder her – still und einsam war es im Camp trotz Schließung eigentlich nie. Denn das Team arbeitete emsig daran, den krebserkrankten Kindern und Jugendlichen, jungen Erwachsenen, Elternvereinen und Fachexperten alternative Angebote zu machen. Und das tat es dann auch: Im letzten Jahr konnten insgesamt 12 Veranstaltungen, Camps und Seminare online stattfinden.

Doch auch wenn online immer noch besser als gar nicht ist, sehnten sich sowohl die Kinder als auch die Mitarbeiter nach einer Rückkehr zur Normalität. Gemeinsam töpfern, schnitzen, eine Runde Rad fahren, im Hochseilgarten klettern oder einfach nur im Liegestuhl entspannen.

Im Juni war es dann endlich wieder so weit und das Camp konnte seine Tore öffnen. Gerade einmal 2 Camps fanden 2020 im Waldpiraten-Camp statt. Im letzten Jahr waren es dann schon wieder 9, die sich allesamt dem Motto „Campoletti – reloaded“ widmeten. Allein 7 davon konnten in den Sommerferien angeboten werden. „Normalerweise planen

wir in den Sommerferien maximal 5 Camps ein. Aber weil es immer unser Ziel ist, so vielen Kindern und Jugendlichen wie möglich einen Aufenthalt im Camp zu ermöglichen, haben wir alle Hebel in Bewegung gesetzt, um noch mehr Camps anzubieten“, sagt Florian Münster, stellvertretender Leiter des Waldpiraten-Camps.

Mut und Kraft tanken

Möglich wurde all das auch dank des überragenden Engagements und der Flexibilität der Mitarbeiter. Da wurden Urlaub und Termine verschoben, es wurde umgeplant und gemeinsam an einer Lösung gefeilt. So hatten insgesamt 182 Mädchen und Jungen im letzten Jahr die Möglichkeit, Abstand von ihrer Krebserkrankung zu finden, Mut und Kraft zu tanken – für einen Weg zurück in den „normalen“ Alltag. Sie konnten sich mit Gleichgesinnten austauschen und womöglich neue Freundschaften knüpfen. „Am Ende eines jeden Camps zu sehen, was die Kinder mit nach Hause nehmen, ist eine schöne Bestätigung und Anerkennung unserer Arbeit und motiviert ungemein“, so Florian Münster.





Neue Personalien

Während sich bei den Camps alte Freunde und Bekannte endlich wiedersehen konnten, stand leider auch der Abschied von langen Weggefährten an: Die stellvertretende Camp-Leiterin Chris Maier, die 2003 als eine der ersten Mitarbeiterinnen bei den Waldpiraten anheuerte, ging zum Ende des Jahres in den wohlverdienten Ruhestand. Auch Sonja Müller, Camp-Leiterin und ehemalige Teilnehmerin, verließ Ende November das Team, um sich neuen Aufgaben zu widmen. Nicht ohne jedoch vorher ihre Nachfolgerin, Kirsten Rahmeier, einzuarbeiten. Die Diplom-Sozialpädagogin freut sich auf ihre neue Aufgabe: „Ich bin dankbar, nun Teil dieses hervorragenden Teams zu sein und fortan vielen Kindern und Jugendlichen eine unvergessliche Zeit im Camp bieten zu können.“ Na dann: Segel setzen, Leinen los, Waldpiraten!



Kirsten Rahmeier
Camp-Leitung
rahmeier@kinderkrebsstiftung.de
Tel. 06221/180 466
www.waldpiraten.de





Das Beste daraus machen:

SyltKlinik nutzt Lockdown für Neuerungen



Corona, Teil-Lockdown und die ständige Ungewissheit, wie es weitergehen wird – das zweite Pandemiejahr war für viele, auch für die SyltKlinik, kein leichtes. Doch das Team um Klinikleiter Ingo Mansen stellte sich der Herausforderung und bereitete alles für einen corona-konformen Neustart vor. Mit Erfolg: In 2021 konnten erneut zahlreiche Familien mit krebskrankem Kind in der Klinik, deren Trägerin seit September 2015 die Deutsche Kinderkrebsstiftung ist, Kraft und Energie tanken sowie in einer neuen Lehrküche das Kochen erlernen.

Foto: r.bremm



Im März kehrte in der SyltKlinik endlich wieder so etwas wie Normalität ein. Ab dann nämlich konnte die familienorientierte Reha-Klinik auf Sylt die vorhandenen Kapazitäten wieder voll nutzen und alle Termine mit 28 Familien belegen. Dies natürlich unter Einhaltung der entsprechenden Sicherheits- und Hygienemaßnahmen, die das Pandemiegeschehen weiterhin erforderlich machte. „Wir haben die Zeit der Minderbelegung nicht tatenlos verbracht. Im Gegenteil. Das Team hat sich bestmöglich auf den Normalbetrieb vorbereitet und ist einige Projekte angegangen, für die im regulären Klinikbetrieb nebenbei oftmals Zeit und Kapazitäten fehlen“, erklärt Ingo Mansen, Leiter der SyltKlinik.

Renovierungen und Neuerungen

Umfassende Renovierungen der Patientenwohnungen, Umbau im medizinischen Bereich, Beginn der neuen Mehrzweckhalle, diverse Außenarbeiten, ein neuer Schulungs- und Konferenzraum mit nigel-nagel-neuer Technik – in der Klinik stand wahrlich einiges auf der To-do-Liste, das im Laufe des Jahres erledigt oder zumindest deutlich vorangebracht werden konnte.

Auch ein Umzug stand an: Töpfe, Pfannen und Kochutensilien verließen im Frühjahr 2021 nach zwei Jahren eine Interimslösung im „Haus Scholle“ und zogen in die neu gestaltete Lehrküche im Haupthaus. Dort kann die Ökotrophologin Viola



Trost ergänzt durch das Küchenteam notwendige Sonderkostformen zubereiten. Die Lehrküche wird natürlich auch für praktische Angebote für die Kinder und Familien genutzt. Hier werden Kurse, Beratungen und praktische Arbeiten rund um das Thema „Ernährung“ angeboten. Im oberen Stockwerk eröffnete überdies der erweiterte Speisesaal. „Bei uns erleben die Betroffenen oftmals zum ersten Mal nach langer Zeit, wie es ist, das Essen wieder gemeinsam als Familie zu genießen. Im neuen Speisesaal haben sie jetzt genügend Platz, Ruhe und Privatsphäre, um an einem eigenen Tisch bei den Mahlzeiten zusammen zu sein. Das ist uns sehr wichtig“, sagt Ingo Mansen.

Essen als etwas Schönes erleben

Überhaupt spielen gutes Essen und eine ausgewogene Ernährung während der vierwöchigen Reha auf Sylt eine große Rolle. Denn die Begleiterscheinungen der Therapie, wie Übelkeit, Erbrechen, Schluckbeschwerden, Beeinträchtigung der Geschmacksnerven, machen es den kranken Kindern schwer, Appetit zu verspüren und mit Lust zu essen. Genau dort setzt auch das Konzept der Kochkurse in der neuen Lehrküche an. „Wir wollen den Kindern und ihren Eltern zeigen, dass Essen etwas Schönes ist. Hier können sie wieder gesunde Ernährungsgewohnheiten erlernen oder neue Impulse bekommen“, berichtet Viola Trost, die als Ökotrophologin die Lehrküche in der Klinik anleitet.

In der neuen Lehrküche können sich die Kursteilnehmer deshalb ausprobieren, neue Speisen kennenlernen und nebenbei auch die Motorik

schulen. Denn während der Zubereitung gilt der Leitspruch: So viel Hilfe wie nötig. „Wenn das Schneiden eines Apfels noch nicht gelingt, dann ist vielleicht das Rühren des Teigs die richtige Aufgabe“, sagt Viola Trost. Sie freut sich auf die Arbeit in der Lehrküche: „Ich konnte die Auswahl der Geräte und der Möbel mitgestalten und jetzt haben wir eine sehr moderne Ausstattung und viel Platz rund um die Kücheninsel.“

Kochen als wertvolle Familienzeit

Anfänglich konnten coronabedingt nur „Eltern-Kind-Kochkurse“ angeboten werden, bei denen ein Erwachsener gemeinsam mit einem Kind oder einem Jugendlichen am Herd stehen durfte. Jetzt sind wieder Angebote mit bis zu 6 jungen Hobbyköchen möglich. Ein spezielles Angebot, das wertvolle



Familienzeit ermöglicht. „Klar gibt es dafür auch die richtige Bekleidung“, lacht Viola Trost und zeigt Mini-Kochmützen, Schürzen und Kochjacken für kleine Kinder. Auch die Inhalte sind ganz auf die Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen zugeschnitten, und bei der Zubereitung der Speisen streut die Ökotrophologin auch zeitgleich Wissen rund um die Ernährung mit ein. Die Kochkursteilnehmer lernen so verschiedene Dinge wie: „Was ist Vollkorn- und was ist Weizenmehl?“, „Wie wird Mehl hergestellt?“ oder „Was ist die ernährungsphysiologisch wertvolle Wahl?“ Bevor geschnippelt, gekocht oder gebacken wird, werden individuelle Aufgaben und Ziele besprochen, die die Teilnehmer dann umsetzen.



Gut essen, gut fühlen

In der neuen Lehrküche der SyltKlinik bietet die Ökotrophologin Viola Trost Kochkurse und Ernährungsberatung für Familien an. Dabei schwingen die Kinder und Jugendlichen natürlich gemeinsam mit ihren Eltern den Kochlöffel und erlernen so den Spaß am Kochen ... und Essen! Denn eine gute Ernährung, weiß Viola Trost, ist wichtig für die Gesundheit und das Wohl der gesamten Familie.

Freude vermitteln

So üben die Kinder beispielsweise zum ersten Mal, ein Ei zu trennen, oder backen eine Pfannkuchentorte. Sie lernen dabei auch, dass alle Aufgaben in der Küche wichtig und notwendig sind. Deshalb werden die

eher unbeliebten Tätigkeiten, wie den Boden fegen oder die Geschirrspülmaschine einräumen, spielerisch verteilt. Solange der Kuchen im Ofen backt oder das Essen auf dem Herd kocht, bleibt Zeit für Gespräche, um aufzuräumen, den Tisch zu decken oder um beim Malen und Spielen noch einiges über

Ernährung zu erfahren. Und dann steht schon das Essen auf dem Tisch. Gemeinsam wird es verzehrt, bevor es eine Feedback- und Wunschrunde für Folgetermine gibt.

„Wichtig ist die gemeinsame Freude und der Spaß während der Kochkurse“, unterstreicht Viola Trost. Und die Weichen dafür, dass Freude und Spaß künftig in den Kochkursen vermittelt werden können, sind mit der neuen Lehrküche ja nun allemal gelegt!



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





Sozialfonds: Ein Sicherheitsnetz für betroffene Familien

Wenn ein Kind an Krebs erkrankt, betrifft das die ganze Familie. Von einem auf den anderen Tag steht das gesamte Familienleben kopf. Nichts ist mehr so, wie es mal war. Meist muss sogar ein Elternteil die Arbeit aufgeben, um das erkrankte Kind bestmöglich zu begleiten, zu trösten und Halt zu geben. Operationen, Chemotherapie, Bestrahlungen und Klinikaufenthalte bestimmen häufig monatelang den Alltag. Geschwisterkinder müssen aber weiterhin versorgt werden. Auch der Haushalt erledigt sich nicht von selbst. Viele Familien geraten da schnell an die Grenzen ihrer Kräfte. Als wäre das nicht schon genug, hat es die Coronapandemie für die betroffenen Familien ungleich schwieriger gemacht: Es droht Kurzarbeit oder sogar Arbeitslosigkeit.



Damit betroffenen Familien in dieser schwierigen Zeit ein wenig von ihren (finanziellen) Sorgen genommen werden kann, gibt es seit den 90er Jahren den Sozialfonds der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Er finanziert sich zum einen durch solidarische Beiträge der regionalen Eltern- und Fördervereine, zum anderen durch Spenden.

Nahezu täglich wenden sich durch die Krebserkrankung ihres Kindes in Not geratene Familien an die Deutsche Kinderkrebsstiftung. So auch diese Mutter, die uns bei ihrer Antragstellung schilderte, wie sehr die Erkrankung ihres Kindes die gesamte Familie vor enorme Herausforderungen stellt: „Vor zwei Wochen bekamen wir die Nachricht, dass unser Sohn wieder Krebs hat! Finanziell sieht es bei uns nicht gerade gut aus. Mein Freund kommt jeden Tag

in denen sich die Familien für die finanzielle Unterstützung bedanken. So wie hier: „Wir möchten uns auf diesem Weg von Herzen bei Ihnen bedanken, da uns der Betrag eine willkommene Erleichterung in dieser schweren Zeit verschafft. Ihr Engagement wissen wir sehr zu schätzen und wünschen Ihnen ein gutes neues Jahr mit viel Gesundheit und Glück.“

Insgesamt stellte die Deutsche Kinderkrebsstiftung im Jahr 2021 Mittel aus dem Sozialfonds in Höhe von 667.900 Euro (Vorjahr: 701.300 Euro) bereit. Das entspricht einer Unterstützung von durchschnittlich 1.455,12 Euro pro Familie (Vorjahr: 1.464,09 Euro). Hinzu kamen Taschengeldauszahlungen und Kostenübernahmen für Patienten der SyltKlinik in Höhe von 8.596,52 Euro (Vorjahr: 6.186,43 Euro).



die 60 km mit dem Zug ins Krankenhaus gefahren und auf Dauer können wir uns das nicht leisten. Darum stelle ich diesen Antrag, um vielleicht einen kleinen Zuschuss für Fahrtkosten zu bekommen.“

Mit dem Sozialfonds erhalten Familien – bei nachgewiesener Bedürftigkeit – einmalig eine finanzielle Zuwendung. Im Jahr 2021 waren es 459 Familien, an die Geld ausgezahlt werden konnte (Vorjahr: 479 Anträge). Im Anschluss an die Bewilligung und Auszahlung erreichen uns viele Briefe und E-Mails,



Sabine Sharma
Sozialfonds
sharma@kinderkrebsstiftung.de
Tel. 0228/68846-16
www.kinderkrebsstiftung.de/sozialfonds

Informationen für Patienten

Die Diagnose Krebs ist für Betroffene und deren Familien immer ein Schock und mit vielen Fragen verbunden. Was genau bedeutet die Diagnose? Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es und wie läuft eine Therapie ab? Wie sind die Aussichten auf Heilung und welche Spätfolgen können Erkrankung und Therapie mit sich bringen? Mit unserem umfassenden Informationsangebot – Broschüren, Zeitschriften, Telefonberatung, Newsletter und Online-Angebote – möchten wir Patienten und ihren Familien helfen, Antworten auf ihre Fragen zu finden, und sie bestmöglich begleiten.

Unser Online-Angebot

Videoberatung, Online-Broschüren und die Kommunikation via Instagram und Co.: Die Digitalisierung wurde durch die Coronapandemie noch zusätzlich beschleunigt. Auch deshalb haben wir unsere Online-Angebote im Jahr 2021 weiter ausgebaut, unsere Websites für mobile Endgeräte optimiert und insgesamt nutzerfreundlicher gemacht.

Neben den Relaunches der Websites des Waldpiraten-Camps und der Regenbogenfahrt stand auch die verbesserte Sichtbarkeit und Erhöhung der Reichweite auf den Social-Media-Kanälen an. Immer mehr Menschen folgen uns auf Instagram und Facebook. Sie erhalten dort Informationen zu Aktionen und Angeboten der Stiftung und unserer Mitglieder. Betroffene können sich überdies sehr leicht miteinander vernetzen. Darüber hinaus schaffen wir noch mehr Öffentlichkeit für Krebs im Kindes- und Jugendalter und klären auf.



Umfassend informiert auf kinderkrebsinfo.de

Qualifizierte, medizinische Informationen zu Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen fasst zudem die Website www.kinderkrebsinfo.de zusammen, deren alleiniger Förderer seit 2009 die Deutsche Kinderkrebsstiftung ist. Redaktionell gestaltet und betreut wird das Online-Angebot durch die Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH). Das Angebot wird stetig erweitert und überarbeitet. Die Inhalte gibt es inzwischen auch in englischer, russischer und türkischer Sprache.



Das Webportal kinderkrebsinfo.de wird von der Deutschen Kinderkrebsstiftung jährlich mit rund 125.000 Euro gefördert. Seit Beginn der Förderung im Jahr 2009 wurden Fördermittel in Höhe von 1,45 Millionen Euro bereitgestellt.





Zeitschriften, Broschüren und Co.

Viermal jährlich erscheint die „WIR“. Jede Ausgabe des Magazins, das eine Auflage von 9.000 Stück hat, widmet sich einem inhaltlichen Schwerpunktthema und beleuchtet dieses aus verschiedenen Blickwinkeln. Die „WIR“ richtet sich nicht nur an Eltern- und Fördervereine sowie betroffene Eltern, sondern liegt auch in Krankenhäusern, Kinderarztpraxen sowie zahlreichen Gesundheitsorganisationen aus. 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 noch die Zeitung „Hand in Hand“, die in jedem Jahr im Frühjahr und Sommer erscheint. Darin werden Großspender und Förderer kurz und kompakt über die Verwendung der Spenden und Stiftungsprojekte informiert.

und Angehörige

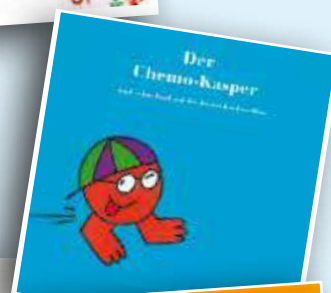
Printprodukte für Erwachsene ...

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung sieht es als eine ihrer Hauptaufgaben an, Eltern und betroffenen Familien eine Vielzahl von Informationen und Erklärungen zu Krankheit, Therapie und Nachsorge anzubieten. Ob praktische Ratgeber wie „F-I-T für die Schule“ oder Wissenswertes zu Hirntumoren: Ziel ist es, die verschiedenen Adressaten mit unserem vielfältigen Angebot auf dem aktuellen Stand zu halten und sie umfassend zu informieren. Neben den Publikationen gibt die Deutsche Kinderkrebsstiftung aber auch aktualisierte Informationen zum Beispiel zu sozialrechtlichen Fragen heraus. Damit unsere Bücher und Broschüren stets auf dem neuesten Wissensstand sind, überarbeitet unsere Fachredaktion diese kontinuierlich.

... und Kinder

Chemokasper, Radio-Robby und Prinzessin Luzie und die Chemoritter – Bücher wie diese haben schon viele Kinder durch ihre Krebserkrankung und Therapie begleitet. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung bietet zahlreiche solcher Printmedien an, die in kindgerechter Form und Sprache einzelne Aspekte der Erkrankung oder der Behandlung erklären und damit Ängste und Unsicherheit abbauen.

Die beliebten Bilderbücher und Kindergeschichten werden natürlich regelmäßig nachgedruckt.



Forschungsförderung

Ob in der Diagnostik, der Therapie oder Nachsorge: Mit der Förderung klinischer Forschungsprojekte und Therapiestudien leistet die Deutsche Kinderkrebsstiftung einen bedeutenden Beitrag dazu, dass krebskranke Kinder und Jugendliche nach dem jeweils aktuellen Erkenntnisstand der Medizin behandelt werden und möglichst schnell von aktuellen wissenschaftlichen Ergebnissen profitieren können.

Rund 8 Millionen Euro bewilligte die Deutsche Kinderkrebsstiftung 2021 für insgesamt 27 Forschungsprojekte. Sie ist und bleibt damit der größte Förderer klinischer und patientenorientierter Studien in der Kinderonkologie in Deutschland. Zwei bedeutsame neue Projekte möchten wir Ihnen auf den Folgeseiten vorstellen.

Das Fachgremium der Deutschen Kinderkrebsstiftung



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



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



Prof. Dr. med.
Uta Dirksen
Essen



PD Dr. med.
Gabriele Escherich
Hamburg



Prof. Dr. med.
Gudrun Fleischhack
Essen



Prof. Dr. Dr. med.
Michael Frühwald
Augsburg



Prof. Dr. Dr. med.
Christian Hagemeyer
Berlin



Prof. Dr. med.
Stefan Pfister
Heidelberg



Prof. Dr. med.
Claudia Rössig
Münster

Neun Experten haben im Jahr 2021 die Stiftung in allen Fragen, die im Zusammenhang mit der Projektförderung stehen, beraten. Das Fachgremium tagt mindestens zweimal im Jahr und begutachtet alle Forschungsanträge, die bei der Deutschen Kinderkrebsstiftung eingereicht werden. In manchen Jahren können das über 50 Projekte sein. Ob das Gremium ein Projekt für förderungswürdig hält oder nicht, hängt dabei gleichermaßen von dem Nutzen für die erkrankten Kinder und ihre Familien als auch von der wissenschaftlichen Qualität der Projekte ab.

Erbgut und Krebs bei Kindern

KPS-DKKR: Die Studie kurz erklärt

In Deutschland erkranken jährlich ca. 2.000 Kinder und Jugendliche an Krebs. In den meisten Fällen bleibt die Ursache für die Entstehung unklar. Manchmal jedoch sind genetische Veränderungen verantwortlich, die ein erhöhtes Risiko, an Krebs zu erkranken, mit sich bringen. Durch die genetische Untersuchung von Patienten auf solche Erbgutveränderungen, sogenannte Krebsprädispositionssyndrome (KPS), möchte die Studie KPS-DKKR über die Ursachen von Krebs bei Kindern lernen.

Nach bisherigen Erkenntnissen geht man davon aus, dass mindestens jedes zehnte Kind mit einer Krebserkrankung von einer solchen genetischen Veränderung betroffen ist. Damit sind KPS der größte bekannte Risikofaktor für Krebs in dieser Altersgruppe. Bisher wurden über 100 Gene identifiziert, die bei Veränderungen (pathogene Varianten) zu einem solchen Syndrom führen können.

Patienten mit einem KPS und gegebenenfalls ihre Angehörigen haben ein erhöhtes Risiko für verschiedene Tumorerkrankungen. Daher benötigen diese Patienten und ihre Familien eine besondere medizinische Betreuung, z. B. regelmäßige Krebsfrüherkennungsuntersuchungen, um mögliche Tumoren in einem frühzeitigen, gut behandelbaren Stadium zu erkennen. Außerdem profitieren diese Patienten davon, wenn bei der Therapieplanung Risiken durch das KPS, wie zum Beispiel die Entstehung weiterer Tumoren, berücksichtigt werden. Daher ist es für Patienten und ihre Angehörigen wichtig, dass Krebsprädispositionssyndrome frühzeitig erkannt werden. Aktuell werden viele dieser Erkrankungen nicht diagnostiziert, was zu einer schlechteren Versorgung der Patienten führt.

An der Studie KPS-DKKR können Patienten teilnehmen, die im Kindes- oder Jugendalter an Krebs erkrankt waren und mindestens ein weiteres Kriterium erfüllen, welches auf das Vorliegen eines KPS hindeutet. Solche Kriterien sind: Auftreten einer zweiten Krebserkrankung, Geschwisterkinder mit einer Krebserkrankung und bestimmte Merkmale des Tumors, die auf eine erbliche Ursache hinweisen. Nach einem Aufklärungsgespräch geben die Studienteilnehmer eine Blutprobe ab, die am Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg

genetisch untersucht wird. Im Anschluss werden die Ergebnisse in einem ausführlichen Beratungsgespräch mit den Patienten besprochen. Falls ein KPS diagnostiziert wird, bekommen Patienten und gegebenenfalls Angehörige Empfehlungen zu Früherkennungsuntersuchungen oder eventuell eine angepasste medizinische Betreuung.

Zudem können mithilfe der Ergebnisse der Studie eine genauere Charakterisierung der einzelnen Syndrome und eine Ausweitung der Empfehlungen zum Umgang mit diesen erfolgen. Das erleichtert die Diagnose eines KPS für medizinisches Personal, sodass diese Erkrankungen zukünftig besser und früher erkannt werden können. Auf Basis der gewonnenen Erkenntnisse können in Zusammenarbeit mit anderen Forschergruppen Zusammenhänge der Krebsentstehung bei spezifischen Syndromen aufgeklärt werden, was langfristig personalisierte Therapie- und Präventionsansätze ermöglichen kann.

Ziel des Projekts ist es, einerseits Betroffenen zu helfen und andererseits mehr über die genetischen Grundlagen von Krebs zu lernen.

Projekttitle: Genetic Evaluation of Individuals with Features suggestive of a Cancer Predisposition Syndrome identified through the German Childhood Cancer Registry (CPS-GCCR)

Projektnummer: DKS 2021.02

Projektleitung: Prof. Dr. med. Christian Kratz, Medizinische Hochschule Hannover, Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, und Prof. Dr. med. Stefan Pfister, Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ), Heidelberg

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung fördert die Studie für zwei Jahre mit insgesamt 1.228.614 Euro. Unterstützt wird dabei auch die Beratung der betroffenen Patienten und ihrer Familien.

Mögliche Gefäßschäden nach Stammzelltransplantation

Kurz vorgestellt: Die Nachsorge-Studie 4C-ScT-AML

Die Stammzelltransplantation (SZT) ist im Kindesalter eine lebensrettende Therapie für viele schwer erkrankte Kinder, z. B. für pädiatrische Patienten mit einer Hochrisikokonstellation bei akuter myeloischer Leukämie (AML). Forschende konnten in vorangegangenen Untersuchungen bereits belegen, dass Kinder nach einer SZT eine erhöhte Rate an Veränderungen des Herz-Kreislauf-Systems zeigen, wie zum Beispiel erhöhten Blutdruck, erhöhte

Blutfette oder erhöhtes Körpergewicht. Diese Risikofaktoren haben bereits im Kindesalter zu messbaren Veränderungen an den Gefäßwänden geführt, was einen Risikofaktor für Erkrankungen des Herz-Kreislauf-Systems (z. B. Herzinfarkt und Schlaganfall) darstellt. Allerdings ist bislang nicht klar, inwieweit diese Veränderungen durch die SZT verursacht werden bzw. wie groß der Einfluss der vorangegangenen Chemotherapie ist.



Unter Aufsicht erfahrener Ärzte lernen auch Assistenzärzte die Untersuchungen der Studie durchzuführen (Copyright Kaiser, MHH).



Herzultraschall (Echokardiographie) bei einem Jungen (Copyright AG Melk, MHH)

Um nun belegbar zu machen, ob diese Effekte durch die vorangegangene Chemotherapie oder durch die Stammzelltransplantation bedingt sind, werden in der aktuellen Studie 4C-ScT-AML Kinder mit einer einheitlichen Grunderkrankung (AML) untersucht, die sehr vergleichbar behandelt worden sind. Es werden sowohl Kinder mit alleiniger Chemotherapie als auch Patienten nach Stammzelltransplantation eingeschlossen. Die Patientengruppen sollen über einen Zeitraum von zwei Jahren beobachtet und die kardiovaskulären Folgen miteinander verglichen werden. Die Kinder müssen zur Teilnahme älter als sechs Jahre alt und körperlich in der Lage sein, ein Langzeitblutdruckmessgerät zu tragen sowie für die Untersuchungen mit Herzultraschall (Echokardiographie) und Gefäßwanddickenmessung auf einer Liege zu liegen.

Aufgrund der Coronapandemie konnte die multizentrisch angelegte Studie 2021 bisher nur in Hannover durchgeführt werden. Sie wird aber bald auch

an den Zentren in Berlin, Essen, Frankfurt, Hamburg, Tübingen und München starten.

Es ist zudem geplant, die Daten nach Zusammenstellung der ersten Erfassungen auf dem „Survivor Day“ der Deutschen Kinderkrebsstiftung und weiteren Veranstaltungen von Patientenorganisationen einer großen Gruppe von Überlebenden zugänglich zu machen. Die beteiligten Zentren werden durch regelmäßige Treffen immer umfänglich über den aktuellen Stand und die bisherigen Ergebnisse der Studie informiert.

Projekttitle: Kardiovaskuläre Organschäden bei pädiatrischen Patienten mit akuter myeloischer Leukämie (AML) nach Stammzelltransplantation (SZT) oder Chemotherapie (4C-ScT-AML)

Projektnummer: DKS 2021.10

Projektleitung: Dr. med. Rita Beier, Medizinische Hochschule Hannover, Päd. Hämatologie und Onkologie, und Prof. Dr. med. Dr. (PhD) Anette Melk, Medizinische Hochschule Hannover, Klinik für pädiatrische Nieren-, Leber- und Stoffwechselerkrankungen

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung fördert die Studie für zwei Jahre mit insgesamt 215.315 Euro.



Projektzusagen im Jahr 2021

Deutsche Kinderkrebsstiftung insgesamt: **7.931.281,21 Euro**

Kurztitel	Projekttitel
DKS 2021.01 ZDM-GPOH (Fortsetzung zu DKS 2018.16)	Weiterbetrieb des zentralen Datenmanagements für Studien der GPOH
DKS 2021.02 CPS-GCCR	Genetic Evaluation of Individuals with Features suggestive of a Cancer Predisposition Syndrome identified through the German Childhood Cancer Registry
DKS 2021.03 HIT-LOGGIC-Register (Fortsetzung zu DKS 2019.06)	Prospektives multizentrisches Register für Kinder und Jugendliche mit einem niedrig-gradigen Gliom
DKS 2021.04 CWS 2007HR (Fortsetzung zu DKS 2018.10)	Randomisierte Phase-III-Studie der Cooperativen Weichteilsarkom Studiengruppe für lokalisierte Hochrisiko-Rhabdomyosarkome und RMS-artige Weichteilsarkome bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen
DKS 2021.05 A/B STEP 2.0 (Fortsetzung zu DKS 2018.18 A/B)	Register zur Erfassung von seltenen Tumoren bei Kindern und Jugendlichen
DKS 2021.06 IntReALL SR / HR 2010 / ALL-REZ BFM Register (Fortsetzung zu DKS 2018.13)	Multicentre therapy studies IntReALL SR / HR 2010 and the German ALL-REZ BFM registry for treatment of children and adolescents with a relapse of acute lymphoblastic leukaemia
DKS 2021.07 (Fortsetzung zu DKS 2019.12)	Weiterentwicklung, laufender Betrieb und Forschungsaktivitäten des pädiatrischen Stammzellregisters (PRSZT)
DKS 2021.08 H3.3K27M	Making H3K27M a druggable target in DIPG: Development of a combined inhibition strategy for H3K27M-specific epigenetic writers, readers, and erasers
DKS 2021.09 Epigenetic control of inflammatory macrophages	Studies on the epigenetic control of inflammatory macrophages in MDS/AML patients
DKS 2021.10 4C-ScT-AML	Kardiovaskuläre Organschäden bei pädiatrischen Patienten mit akuter myeloischer Leukämie (AML) nach Stammzelltransplantation (SZT) oder Chemotherapie
DKS 2021.11 A/B GPOH-MET-Register (Fortsetzung zu DKS 2017.16)	Maligne Endokrine Tumoren im Kindes- und Jugendalter – Seltene und heterogene Entitäten mit hohem Beratungsbedarf
DKS 2021.12 KRANIOPHARYNGEOM Registry 2019 (Fortsetzung zu DKS 2018.20)	Register für Kinder und Jugendliche mit Kraniopharyngeom, Xanthogranulom, Zysten der Rathketaische, Meningeom, Hypophysenadenom, Arachnoidalzysten
DKS 2021.13 COSS-Register	Register für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Osteosarkomen und biologisch verwandten Knochensarkomen
DKS 2021.14 Optical Mapping in IKZF1 deleted ALL	IKZF1 and its bad fellows in childhood acute lymphoblastic leukemia (ALL) uncovered by Optical Mapping
DKS 2021.15 Translational studies in rats	Cognitive function and possible protection after resection of pediatric tumours in cerebellar midline structures: translational behavioural and electrophysiological studies in rats
DKS 2021.16 Patientenvideoserie	Patientenvideoserie
DKS 2021.17 PSAPOH Sekretariat (Fortsetzung zu DKS 2019.01)	PSAPOH Sekretariat 2021 - 2022 PSAPOH = Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie u. Hämatologie
DKS 2021.18 PSAPOH-Strukturförderung 2021-2022 (Fortsetzung zu DKS 2019.02)	PSAPOH Strukturförderung
DKS 2021.19 Seneszenz Hepatoblastom	Seneszenz als Antitumormechanismus in der Entstehung und Therapie des Hepatoblastoms
DKS 2021.20 OTX2-AS1	Targeting the long noncoding RNA OTX2-AS1 in pediatric medulloblastoma
DKS 2021.21 Variant Profiling in CML	Somatic Variant Profiling and Clinical Correlation in Pediatric Chronic Myeloid Leukemia
DKS 2021.22 Beratungszentrum für Partikeltherapie (Fortsetzung zu DKS 2018.08)	Beratungszentrum für Partikeltherapie in der pädiatrischen Onkologie
DKS 2021.23 EuRbG 2018 Gefördert von der DKS mit freundlicher Unterstützung der R+V Versicherung AG (7.500 €)	EuRbG 2018: A phase II prospective international multicenter clinical trial for eyes with relapsed retinoblastoma, with randomization depending on the site of relapse or on previous treatment
DKS 2021.24 I-HIT-MED Register und CPT-SIOP-Register (Fortsetzung zu DKS 2019.07)	Ein internationales Register für Patienten mit Medulloblastom, Ependymom, ZNS-PNET, Pineoblastom und internationales CPT-SIOP-Register
DKS 2021.25 Krebsprädispositionsregister (Fortsetzung zu DKS 2019.13)	Cancer Predisposition Syndrome (CPS) Registry 01
ERG 2 zu DKS 2015.17 Aufstockung HIT-HGG-2013 und Register	International cooperative Phase III trial of the HIT-HGG study group for the treatment of high grade glioma, diffuse intrinsic pontine glioma, and gliomatosis cerebri in children and adolescents < 18 years
ERG 3 zu DKS 2015.17 Verlängerung HIT-HGG-2013	International cooperative Phase III trial of the HIT-HGG study group for the treatment of high grade glioma, diffuse intrinsic pontine glioma, and gliomatosis cerebri in children and adolescents < 18 years
DKS 2021.S1 Embryonale Tumortagung	Embryonale Tumortagung Herbst 2021

DLFH-Dachverband insgesamt: **450.450,00 Euro**

DLFH 2021.01 Logbuch: Entwicklungs- und Pilotphase	Quality Improvement Projekt – ein Beitrag zur Implementierung und Evaluierung der aktualisierten S3-Leitlinie zur psychosozialen Versorgung in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie
DLFH 2021.02 SICKO: Sicherheit in der Kinderonkologie (Fortsetzung zu DLFH 2019.01)	Interprofessionelles und interdisziplinäres Trainingskonzept für Mitarbeiter in der Kinderonkologie zur Erhöhung der Sicherheit und Behandlungsqualität von Kindern mit onkologischer Erkrankung

* Nähere Informationen unter www.kinderkrebsstiftung.de/forschung/foerderung/gefoerderte-projekte-2021/

Leitung	Institut	Förder- zeitraum	Zugesagte Fördersumme (Euro)
Prof. Dr. med. Martin Schrappe Dr. Thomas Grieskamp	Univ.-Klinikum Schleswig-Holstein (Kiel), Klinik für päd. Onkologie GPOH ZDM gGmbH	2 Jahre	598.916,00
Prof. Dr. med. Christian Kratz Prof. Dr. med. Stefan Pfister	Medizinische Hochschule Hannover, Päd. Hämatologie und Onkologie Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ), Heidelberg	2 Jahre	1.228.614,00
PD Dr. med. Pablo Hernáiz Driever	Charité – Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie/Hämatologie	2 Jahre	500.000,00
Prof. Dr. med. Ewa Koscielniak Prof. Dr. med. Thomas Klingebiel	Klinikum Stuttgart (Olgahospital), Pädiatrie 5 (Onkologie, Hämatologie, Immunologie) Universitätsklinikum Frankfurt, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin	2 Jahre	144.100,00
Prof. Dr. med. Dominik T. Schneider PD Dr. med. Ines B. Brecht	Klinikum Dortmund gGmbH, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Universitätsklinikum Tübingen, Päd. Onkologie und Hämatologie	3 Jahre	445.581,00
PD Dr. med. Arend von Stackelberg	Charité – Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie/Hämatologie	3 Jahre	717.925,00
Dr. med. Rita Beier	Medizinische Hochschule Hannover, Päd. Hämatologie und Onkologie	2 Jahre	244.510,38
Dr. rer. nat. Maria Wiese Prof. Dr. med. Christof Kramm	Universitätsmedizin Göttingen, Exp. Päd. Neuroonkologie Universitätsmedizin Göttingen, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin	2 Jahre	97.500,00
PD Dr. med. Dr. rer. nat. Maya Caroline André	Universitätsklinikum Tübingen, Allg. Pädiatrie, Hämatologie und Onkologie	3 Jahre	130.550,00
Dr. med. Rita Beier Prof. Dr. med. Dr. (PhD) Anette Melk	Medizinische Hochschule Hannover, Päd. Hämatologie und Onkologie Medizinische Hochschule Hannover, Klinik f. päd. Nieren-, Leber- u. Stoffwechselerkrankungen	2 Jahre	215.315,00
Dr. med. Antje Redlich PD Dr. med. Michaela Kühlen	Universitätsklinikum Magdeburg, Päd. Hämatologie und Onkologie Universitätsklinikum Augsburg, Schwäbisches Kinderkrebszentrum	2 Jahre	254.808,00
Prof. Dr. med. Hermann Müller	Klinikum Oldenburg AöR, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin	3 Jahre	75.000,00
Prof. Dr. med. Stefan Bielack	Klinikum Stuttgart (Olgahospital), Pädiatrie 5 (Onkologie, Hämatologie, Immunologie)	2 Jahre	220.000,00
Prof. Dr. rer. nat. Doris Steinemann Prof. Dr. med. Martin Stanulla	Medizinische Hochschule Hannover, Institut für Humangenetik Medizinische Hochschule Hannover, Päd. Hämatologie und Onkologie	2 Jahre	307.800,00
PD Dr. Elvis J. Hermann	Medizinische Hochschule Hannover, Klinik für Neurochirurgie	2 Jahre	116.720,00
Katia Fundter	Universitätsklinikum Heidelberg / Hopp-Kindertumorzentrum Heidelberg (KITZ)	2 Jahre	80.000,00
PSAPOH Vorstand, Dipl.-Soz. Päd. Stephan Maier	Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe	2 Jahre	56.520,00
PSAPOH Vorstand, Dipl.-Soz. Päd. Stephan Maier	Rehabilitationsklinik Katharinenhöhe	2 Jahre	40.000,00
Dr. rer. nat. Jan Rafael Dörr	Charité – Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie/Hämatologie	2 Jahre	155.966,00
Dr. rer. med. Nan Qin Prof. Dr. Marc Remke	Universitätsklinikum Düsseldorf, Klinik für Kinder-Onkologie, Hämatologie und klinische Immunologie	2 Jahre	121.870,00
Prof. Dr. med. Gudrun Göhring Dr. med. Axel Karow	Medizinische Hochschule Hannover, Institut für Humangenetik Universitätsklinikum Erlangen, Kinderonkologie	2 Jahre	187.500,00
Prof. Dr. med. Beate Timmermann	Universitätsklinikum Essen, Klinik für Partikeltherapie, Westdeutsches Protonentherapiezentrum Essen (WPE)	3 Jahre	331.200,00
PD Dr. med. Petra Ketteler	Universitätsklinikum Essen, Klinik für Kinderheilkunde III	5 Jahre	293.067,00
Prof. Dr. med. Stefan Rutkowski Dr. med. Uwe Kordes	Universitätsklinikum Eppendorf (UKE), Klinik für pädiatrische Hämatologie und Onkologie	2 Jahre	276.800,00
Prof. Dr. med. Christian P. Kratz Prof. Dr. med. Stefan Pfister	Medizinische Hochschule Hannover, Päd. Hämatologie und Onkologie Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ), Heidelberg	2 Jahre	442.400,00
Prof. Dr. med. Christof Kramm	Universitätsmedizin Göttingen, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin	8 Monate	85.521,85
Prof. Dr. med. Christof Kramm	Universitätsmedizin Göttingen, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin	2,9 Jahre	557.561,98
Prof. Dr. med. Irene Schmid	Dr. von Haunersches Kinderspital, Abt. Päd. Hämatologie, Onkologie, Stammzelltransplantation	in 2021	5.535,00
Dr. scient. med. Liesa J. Weiler- Wichtl	Universitätsklinikum Wien, Päd. Neuroonkologie	2 Jahre	86.950,00
Petra Tiroke	Medizinische Hochschule Hannover, Päd. Onkologie und Hämatologie	2 Jahre	363.500,00

Spenden und helfen

Ob mit einer einmaligen oder regelmäßigen Spende als Fördermitglied, mit einer Aktion als Privatperson oder als Unternehmen, mit einer Zustiftung oder einer testamentarischen Verfügung – es gibt viele Möglichkeiten, mit einer Spende die Arbeit der Deutschen Kinderkrebsstiftung zu unterstützen. Und auch wenn Corona es ungleich schwerer machte, Aktionen für krebskranke Kinder und Jugendliche zu realisieren, so gab es doch einige Menschen, die es wagten. Aber lesen Sie selbst ...

In Aktion für den guten Zweck

Ob zu Fuß, auf dem Fahrrad oder einem motorisierten Gefährt – im letzten Jahr waren unsere Spenderinnen und Spender erneut äußerst aktiv und viel für krebskranke Kinder und Jugendliche unterwegs. So wie zum Beispiel Heiko Galmbacher aus Laudenbach/Main. Mit seinem Rennrad fuhr er im Rahmen seiner Aktion „charity4children“ einmal quer durchs Land: Auf dem Weg von Flensburg nach Garmisch-Partenkirchen sammelte er fleißig Spenden (6.319,80 Euro) zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung.



Foto: Galmbacher

„Vespa-Mann“

Durch Europa zog es den „Vespa-Mann“ Markus André Mayer. Auf seiner „Eleanore“ – einer V50 mit 2,5 PS – steuerte er insgesamt 240 Vespa-Clubs in ganz Europa an und sammelte unterwegs Spenden für das Waldpiraten-Camp ein. Ursprünglich sollte seine „Gentleman Giro Europe Tour“ die längste Rollerfahrt auf 50 ccm aller Zeiten werden. Leider musste er aufgrund der pandemiebedingten Reisebeschränkungen die Tour splitten. Und obwohl er so statt der geplanten 25.000 Kilometer „nur“ 6.000 zurücklegen konnte, konnte sich das Waldpiraten-Camp über die beachtliche Summe von 53.899,28 Euro freuen. Klasse!



Das Fest der Nächstenliebe

Alle Jahre wieder ... gibt es bei uns zur Weihnachtszeit die Aktion „Spenden statt Geschenke“. Dabei unterstützen Unternehmen mit einer Spende krebskranke Kinder und Jugendliche, anstatt wie sonst üblich Weihnachtspost und Geschenke an Kunden zu verschicken. 2021 haben zahlreiche Firmen an dieser Aktion teilgenommen und zusammen 207.085 Euro gespendet! Wahnsinn! Und ein ganz herzliches Dankeschön.

Mittlerweile haben teilnehmende Unternehmen die Möglichkeit, Bannersets für ihren digitalen Weihnachtsgruß an Kunden und Mitarbeiter auf der DKS-Website herunterzuladen. So können sie, frei nach dem Motto „Tu Gutes und rede darüber“, vielen von ihrem Engagement berichten und womöglich weitere Unternehmen von einer Spende überzeugen.

Spenden auf vielen Wegen

Digitale Medien werden in der Nutzung immer wichtiger – auch für die Spender der Deutschen Kinderkrebsstiftung und der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe. Deshalb können sie auf den neuen übersichtlicheren Online-Spendenformularen neben einer SEPA-Lastschrift oder der Kreditkarte auch die Option PayPal wählen. Facebook-Nutzer können zudem ihre Freunde zu einer Spendenaktion einladen. Zum Beispiel anlässlich des eigenen Geburtstags.

Engagiert als Unternehmen

In schwierigen Zeiten zusammenhalten und diejenigen unterstützen, die es zusätzlich zu den Auswirkungen der Coronapandemie ohnehin schon schwer haben – dieser Gedanke trieb einige Unternehmen im letzten Jahr an, sich für die Deutsche Kinderkrebsstiftung und unsere Mission zu engagieren.

So zum Beispiel die M|A|H Management Academy Heidelberg. Das Team entschied, dass es anstatt Geschenke und eines Weihnachtsessens eine Spende für die Waldpiraten geben sollte, und stellte bei der Spendenübergabe seine Kreativität unter Beweis. Da eine Übergabe der Spendensumme in Höhe von 1.000 Euro nicht persönlich möglich war, entstand ein kleiner Film, in dem der symbolische Scheck von den einzelnen Teilnehmern der Online-Zusammenkunft weitergereicht wurde, bis er bei den Waldpiraten ankam.

Ebenfalls virtuell lief die Scheckübergabe durch Schukat electronic aus Monheim und den taiwanesischen Stromversorgungshersteller Mean Well ab.



20.600 Euro kamen im Rahmen eines Corona-Hilfsprogramms von Mean Well für die Deutsche Kinderkrebsstiftung zusammen.

Mit einer besonderen Aktion hat zudem das Heidelberger Restaurant Neo-Bar & Restaurant seinen fünften Geburtstag begangen: Alle Einnahmen eines Tages (12.350 Euro), die durch den lokaleigenen Lieferservice „Ghostkitchen“ zusammenkamen, gingen an das Waldpiraten-Camp. Auch hier betonten die Initiatoren, dass es gerade in schwierigen Zeiten wichtig sei, ein positives Zeichen der Solidarität und Zivilcourage zu setzen. Daumen hoch und vielen Dank!

Testament



Immer mehr Menschen fragen sich: Was geschieht mit meinem Besitz, wenn ich verstorben bin? Viele sehen sich dabei in der glücklichen Lage, ein Vermächtnis für einen guten Zweck, der ihnen am Herzen liegt, zu hinterlassen. Die Gestaltung eines rechtssicheren

Testaments wirft verschiedene Fragen auf. Unser Erbschaftsteam hilft Interessierten gern dabei, die wichtigsten Fragen zu beantworten. In unserem Testament-Ratgeber finden sie überdies alles Wissenswerte zu dem Thema kompakt zusammengefasst.

An ihrer Seite

Bereits seit vielen Jahren bekommen die Unterstützer im Mai, September und Anfang November Post von der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Da sich viele der Förderer kompakte Informationen über die Verwendung von Spendengeldern wünschten, erscheint nun zweimal jährlich das Spendermagazin „Hand in Hand“. Es informiert anschaulich auf vier Seiten über die Projekte der Kinderkrebsstiftung.

Freude schenken

Was soll man bloß Menschen schenken, die scheinbar schon alles haben? Die x-te Handtasche oder ein weiteres Stehrümchen? Wie wäre es stattdessen mit einer Spende? Unsere digitale Geschenkkarte bietet eine gute Möglichkeit, um auf schnellem Wege ein ansprechendes Geschenk für Familie oder Freunde zu erhalten. Nach der Wahl aus fünf unterschiedlichen Motiven kann die Urkunde nach eigenen Wünschen personalisiert und anschließend direkt auf dem heimischen Drucker ausgedruckt und verschenkt werden.



Birgit Noczinski-Kruse
Leiterin Spenderservice und Fundraising
noczinski@kinderkrebsstiftung.de
Tel. 0228/68846-11
www.kinderkrebsstiftung.de/spenden-helfen



BESTÄTIGUNGSVERMERK



Rechtsanwalt
Lutz Hennemann
Ombudsmann
ombudsmann@kinderkrebsstiftung.de

Die Jahresabschlüsse wurden von der RBT Römer & Bölke Treuhand GmbH geprüft und mit uneingeschränkten Bestätigungsvermerken vom 2. Juni 2021 (DLFH + DKS) versehen.



**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: DE 04 3708 0040 0055 5666 16**

