

Tätigkeitsbericht

2009
2010



Vorwort



Im Dezember 2008 wurde von meinem Mann und mir über Nacht aus einer akuten Not heraus die „Aktion Nils“ ins Leben gerufen. Zur Finanzierung einer Antikörperstudie, an der außer unserem Sohn noch 30 weitere Kinder aus ganz Deutschland teilnehmen sollten.

Eine halbe Million Euro wurde benötigt und die Zeit war knapp. Doch allen Zweifeln zum Trotz starteten wir die Spendenaktion, mit dem ehrgeizigen Ziel in so kurzer Zeit wie möglich diese enorme Summe aufzutreiben.

All unsere Freunde, Verwandten und viele Bekannte, sowie Menschen, die wir persönlich gar nicht kennen stiegen in die Aktion mit ein und aus der kleinen Aktion wurde in nur wenigen Wochen ein bundesweiter Spendenaufruf, der durch viele wichtigen Medien ging. Unzählige kleine Benefizveranstaltungen und das aussergewöhnliche Engagement vieler Menschen trugen dazu bei, dass in nur drei Monaten geschafft war, was viele für unmöglich gehalten hatten: die benötigte Spendensumme war da - mehr sogar, als ursprünglich angepeilt wurde.

Dieses unglaubliche Engagement der Menschen, das uns zeigte, dass das Unmögliche machbar ist, und dass wir viel erreichen können, wenn wir uns nachdrücklich dafür einsetzen, bewegte uns dazu

die Gesellschaft für Kinderkrebsforschung zu gründen.

Denn wir wissen aus eigener Erfahrung, dass in der Kinderkrebsforschung noch viel zu tun ist. Für viele Kinder sind die Überlebenschancen noch immer viel zu gering und wir hoffen, mit unserem Engagement dazu beizutragen, dass dies in Zukunft einmal anders sein wird und vielleicht sogar irgendwann einmal Krebs bei Kindern heilbar ist.

Allen, die uns bei dieser Lebensaufgabe unterstützen, möchte ich dafür ganz herzliche danken!

Ihre

Die Gründung

Am 2. Oktober 2009 wurde in Geltendorf (Landsberg am Lech/ Bayern) die Gesellschaft für Kinderkrebsforschung gegründet mit dem Ziel die Forschung auf dem Gebiet der Kinderkrebserkrankung voranzutreiben. An der Gründungsveranstaltung, bei der die Satzung des Vereins verabschiedet und der Vorstand gewählt wurde, nahmen insgesamt 11 Personen teil.

Der Vorstand setzt sich seither folgendermaßen zusammen:

1. Vorsitzende:
Julia Andres, Geltendorf
 2. Vorsitzender:
Jörg Kaufmann, München
 3. Vorsitzender:
Prof.Dr. Rupert Handgretinger,
Tübingen
- Kassenwart:
Britta Engelhorn, Geltendorf
- Schriftführerin:
Heike Klauser, Donauwörth
- Pressesprecherin:
Manuela Meyer, Geltendorf
- Beisitzerin:
Dagmar Andres-Brümmer,
Stuttgart
- Beisitzer:
Kim Andres, Geltendorf

Desweiteren wurde bei der Gründungsversammlung die Einrichtung eines wissenschaftlichen Beirates beschlossen, der von dem Gründungsmitglied Prof. Dr. Franz Brümmer geleitet werden soll. Aufgabe dieses Beirates wird es sein, den Vorstand in medizinischen Fragen, insbesondere bei

der Begutachtung vorliegender Forschungsanträge fachlich zu beraten.

Nach der erfolgten Gründung unternahm der Vorstand gleich die ersten Schritte, um aus dem neu gegründeten Verein einen eingetragenen Verein zu machen. Anschließend wurde beim für den Verein zuständigen Finanzamt die Gemeinnützigkeit beantragt und kurz darauf auch gewährt.

Seitdem trägt der Verein den offiziellen Namen:

**Gesellschaft für
Kinderkrebsforschung e.V.,
gemeinnütziger Verein**

Danach konnten dann die ersten beiden Bankkonten eingerichtet werden (eines für die Mitgliedsbeiträge und ein Spendenkonto).

Für den wissenschaftlicher Beirat konnten folgende Personen gewonnen werden:

Prof. Dr. Arndt Borkardt, Direktor der Klinik für Pädiatrische Hämatologie, Onkologie und Klinische Immunologie der Universität Düsseldorf

Prof. Dr. Karl Welte, Hannover, deutscher Krebsheilpreis 2004

Prof. Dr. Irene Schmid, Leiterin der Kinderonkologie im Dr. von Haunerschen Kinderspital, München

Dr. Irsrid Sturm, Fachärztin für Onkologie an der Charité, Berlin

Prof. Dr. Franz Brümmer,
Universität Stuttgart

erste Schritte



Bereits im Dezember 2009 bekam der Verein von der Firma Grenzbach aus Donauwörth einen iMac geschenkt, der es uns seither ermöglicht alle Werbemittel und sonstige Druckerzeugnisse, wie z.B. Flyer, Postkarten, den ‚newsticker‘ etc. selbst zu gestalten und entwerfen.

Ein erster Flyer entsteht

Unser erster Flyer, der noch vor dieser Spende entstand, wurde netteweise kostenlos von der Grafikerin Dagmar Weber aus Giessen druckfertig layoutet.

Ebenso, wie wir die Druckerei Göhing aus Waiblingen dafür gewinnen konnten, eben diesen Flyer kostenlos in einer Auflage von 10.000 Stück zu drucken.

So hatten wir dann zu Beginn des Jahres 2010 unser erstes Werbemittel zur Hand, von dem bisher bereits 2/3 verteilt wurden (in Arztpraxen, Klinken, Schulen und Kindergärten).

Die GKKF-homepage geht ins Netz

Ebenso Anfang 2010 ging auch unsere ‚Schnellversion‘ der GKKF-homepage ins Netz. Diese erste Internetseite war noch sehr ein-

fach und mit nicht allzu viel Informationen gespickt, aber es war uns wichtig möglichst schnell auch im Internet präsent zu sein.

Im Juli konnten wir dann den Fotografen Martin Storz aus Stuttgart dazu gewinnen zwei Tage lang in der Kinderklinik Tübingen den Tagesablauf der Kinder auf der dortigen onkologischen Station fotografisch festzuhalten. Nachdem alle Eltern uns Ihr Einverständnis gegeben hatten, die Fotos ihrer Kinder für unsere Zwecke zu verwenden, konnten wir unsere Internetpräsenz gestalterisch überarbeiten. Im Herbst ging die schließlich neue, endgültige Seite ins Netz. Mit vielen Fotos und allen Informationen, die uns von medizinischer Seite netteweise von Dr. Tobias Feuchtinger von der Kinderklinik in Tübingen zusammengestellt wurden.

neues Forschungsprojekt



Als erstes Forschungsprojekt hat der Vorstand ein Projekt aus der Universitätsklinik Tübingen angenommen (nachdem es zuvor vom wissenschaftlichen Beirat positiv beurteilt wurde).

Das Projekt trägt den Titel „Langzeitverlauf und Immunstatus bei Patienten mit Neuroblastom nach Therapie mit dem Anti-GD2-Antikörper Ch 14.18“ und geht auf eine Studie aus den Jahren 1993 – 98 zurück, bei der unter Leitung von Prof. Dr. Rupert Handgretinger 30 am Neuroblastom erkrankte Kinder mit Gabe dieses Antikörpers behandelt wurden. Viele der behandelten Kinder sind mittlerweile gesunde junge Erwachsene. Hier setzt das neue Forschungsprojekt an; drei Personengruppen sollen hierbei untersucht werden:
(1) 16 Personen, die an Neuro-

blastom erkrankt waren und mit dem Antikörper ch14.18 in den Neuziger Jahren behandelt wurden und heute noch leben.

(2) Personen, die an Neuroblastom erkrankt waren, nicht mit dem Antikörper behandelt wurden und heute noch leben.

(3) Gesunde (nie erkrankte) Kontrollpersonen.

Ließe sich eine Antikörper-Immunisierung bei den damals mit ch14.18 behandelten Personen nachweisen, wäre dies ein großer Schritt auf dem Weg zur Entwicklung einer Art ‚Impfstoffes‘ gegen das Neuroblastom.

Für die Durchführung des Projektes wurden bei uns 17.250 Euro für Sachmittel beantragt, die wir vollständig übernehmen werden. Darüberhinaus werden wir uns an den Personalkosten beteiligen.



Öffentlichkeitsarbeit



Wer uns nicht kennt, kann uns nicht unterstützen. Daher war eine der ersten großen Aufgaben, eine solide Pressearbeit zu starten, um über die Medien auf uns aufmerksam zu machen.

Die Pressearbeit geht ans Werk

Bisher hat die Gesellschaft für KinderKrebsForschung zwei Pressemitteilungen herausgegeben (siehe Anhang).

Die erste PM ging im November 2010 raus und machte nicht nur auf unsere Gründung, sondern bereits auch auf unser erstes Forschungsprojekt aufmerksam.

Im Dezember 2010 schickten wir dann die Ankündigung für unsere Ausstellung hinterher.

Die Gesellschaft bekommt ein Gesicht

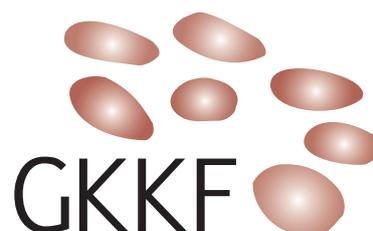
Zu Beginn des Jahres 2010 baten wir vier verschiedene GrafikerInnen darum, uns ehrenamtlich einen Logoentwurf für den Verein zu machen. Die Schwierigkeit bestand darin, das Thema Kinder, Krebs und Forschung hierbei unter einem Hut zusammenzufassen. Alle Grafiker kamen unserer Bitte nach und schickten uns (teilweise sogar mehrere) Entwürfe, worun-

ter der Vorstand sich letztlich für das folgende Logo entschied, das es in drei verschiedenen Ausführungen gibt:

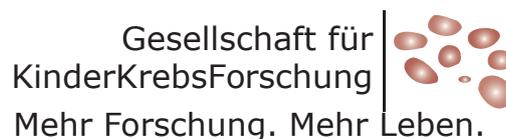
als einfachen Namenszug mit Logo:



als Abkürzung mit Logo:



und als Namenszug mit Logo und Werbespruch:



Veranstaltungen



Im Jahr 2010 haben wir begonnen mit ersten öffentlichen Veranstaltungen auf uns aufmerksam zu machen.

Unter dem Motto „Gesunde Kinder für kranke Kinder“ sollen eine Reihe verschiedener Veranstaltungen im Laufe der nächsten Jahre laufen.

Eine Wanderausstellung entsteht

Als Auftakt zu dieser Veranstaltungsreihe begannen wir Mitte des Jahres 2010 mit der Planung für die Fotoausstellung „Ein Tag auf der Kinderkrebstation“, die aus einer Auswahl der von Martin Storz gemachten Aufnahmen zusammengestellt wurde.

Im Rahmen der Elternsprechabende der Grundschulen Grunertsho-

fen und Geltendorf wurde die Ausstellung bereits im November 2010 gezeigt, die offizielle Vernissage mit Sektempfang und musikalischem Rahmenprogramm findet allerdings erst am 6. Mai 2011 im Bürgerhaus Geltendorf statt.

Weihnachtliches für den guten Zweck

Im Dezember ergab sich dann kurzfristig für uns die Gelegenheit einen kostenlosen Stand am Weihnachtsmarkt in Geltendorf zu übernehmen. Viele nette Menschen aus unserem Umfeld haben uns hierzu allerlei Gebasteltes und Gebackenes zum Verkauf gegeben, meist sogar geschenkt - so dass ein Großteil der Einnahmen aus dem Weihnachtsmarkt, tatsächlich als Spende auf unser Konto fließen konnte.





6./ 7. Mai
Fotoausstellung

Offizielle Eröffnung der Fotoausstellung „Ein Tag auf der Kinderkrebstation“ mit Sektempfang und musikalischem Rahmenprogramm, Kinderprogramm, Kaffee und Kuchen, im Bürgerhaus Geltendorf, am Graben 14, 82269 Geltendorf.

Schirmherrschaft: Wilhelm Lehman, Bürgermeister der Gemeinde Geltendorf

10.-14. August
Tour der Hoffnung

Die Gesellschaft für Kinderkrebsforschung wird sich in diesem Jahr an der Tour der Hoffnung beteiligen und bei der Einfahrt der Fahrer ins Münchner Olympiastadion am 11. August einen Scheck überreichen.

23. September
Lesung

Die bayerische Autorin Julia Frei-

dank wird an diesem Abend im Bürgerhaus Geltendorf Episoden aus ihrem historischen Roman „die Gauklerin von Kaltenberg“ lesen.

21. Oktober
Benefizdinner

Im Gasthof Neuhof am See, in Gundelfingen findet am Abend des 21. Oktobers ein Benefizdinner zugunsten der Kinderkrebsforschung statt. Neben leckerem Essen, einigen Vorträgen und stilvoller Musik werden auch im Rahmen dieser Veranstaltung nochmals die Fotos unserer Ausstellung zu sehen sein.

18./19.11.
Benefizveranstaltung n.n.

Ausserdem ist auch in diesem Jahr wieder der Besuch des Geltendorfer sowie erstmals auch des Herrschinger Weihnachtsmarktes geplant