



Tätigkeitsbericht 2011



Impressum

Gesellschaft für KinderKrebsForschung e.V.
gemeinnütziger Verein
am Beerenmoosgraben 20B
82269 Geltendorf
tel. 08195-998537
fax 08195-998536
E-mail: info@gkkf.de
www.kinder-krebs-forschung.de

Redaktion

Julia Andres (1. Vorsitzende)
Britta Engelhorn (Finanzen)

Fotos

Martin Storz
Julia Andres

Inhalt

5		Vorwort
6		Vorstand
8		Forschungsprojekte
11		Veranstaltungen & Kooperationen
15		Öffentlichkeitsarbeit
16		Der Verein in Zahlen



Spielen im Bett -
für immunsupprimierte Kinder oft die einzige Möglichkeit



Vorwort

„Gesunde Kinder für kranke Kinder“ - das war das Motto, unter dem im Jahr 2011 endlich die lange geplante Ausstellung der Gesellschaft für Kinderkrebsforschung auf Tour gehen konnte. Eine erste Aufklärungskampagne für Kindergärten und Schulen, die nicht-betroffenen Kindern, Familien und Eltern die Scheu vor dem Thema „Krebs bei Kindern“ nehmen soll. An fünf verschiedenen Institutionen war die Ausstellung schon im ersten Jahr zu sehen und wir wünschen uns, dass sie in den kommenden Jahren noch viele Menschen erreichen wird.

Aufklärung ist ein wichtiger Baustein auf unserem Weg, dessen oberstes Ziel es ist, möglichst viele innovative und erfolgsversprechende Forschungsprojekte anzustoßen und zu finanzieren. Wir kämpfen dafür, dass Kinder, die mit der Diagnose Krebs konfrontiert werden, künftig bessere Überlebenschancen haben, und dass auch die gewohnte Lebensqualität während der Therapie, aufgrund verbesserter Methoden und Medikamente möglichst beibehalten werden kann.

An Krebs erkrankte Kinder sollen ihr Leben möglichst uneingeschränkt und autark weiter meistern können, dafür kämpfen wir. Wir wissen, dass der Weg dorthin noch weit und steinig sein wird, jedoch fänden wir es falsch, deshalb erst gar nicht loszulaufen.

Wir hoffen, dass wir in den kommenden Jahren viele Projekte auf den Weg bringen können und damit unserem Ziel langsam aber sicher näher kommen.

Allen Menschen, die uns bisher dabei mit ihrer Spende unterstützt haben, sei an dieser Stelle nochmals ganz herzlich gedankt. Und natürlich würden wir uns freuen, wenn Sie uns auch weiterhin unterstützen möchten.

Ihre

1. Vorsitzende



Vorstand

Bei der Gründung der Gesellschaft für KinderKrebsForschung im Jahr 2009 haben sich die Gründungsmitglieder bewusst dazu entschieden, einen verhältnismäßig großen Vorstand zu wählen. So sollte die Arbeit auf möglichst viele Schultern verteilt werden, da alle Mitglieder des Vorstandes ausschließlich ehrenamtlich für den Verein tätig sind, fast alle aber gleichzeitig noch berufstätig sind, bzw. kleine (teils erkrankte) Kinder zu betreuen haben.

Daraufhin wurden acht Personen in den Vorstand gewählt. Neben einer ersten, einem zweiten und dritten Vorsitzenden ergänzten den Vorstand zu Beginn eine Schriftführerin, ein Kassenswart, eine Pressereferentin und zwei Beisitzer.

Auf der ersten Mitgliederversammlung der Gesellschaft für KinderKrebsForschung, die am 2. April 2011 in Stuttgart stattfand, wurde der ‚alte Vorstand‘ größtenteils wiedergewählt und durch zwei neue Mitglieder ergänzt.

Es hat sich in den ersten beiden Arbeitsjahren des Vereins gezeigt, dass es sinnvoll ist, einen weiteren Bereich fachspezifisch zu besetzen und so konnte bei der Mitgliederversammlung einer der bisherigen Beisitzerposten durch eine Ansprechpartnerin für Internet und Netzwerke ersetzt werden.

Seither setzt sich der Vorstand der Gesellschaft für KinderKrebsForschung folgendermaßen zusammen:

Julia Andres
1. Vorsitzende



Jörg Kaufmann
2. Vorsitzender



Prof. Dr. med. Rupert Handgretinger
3. Vorsitzender



Britta Engelhorn
Kassenwart



Heike Klauser
Schriftführerin



Angela Werner
Presse & Öffentlichkeitsarbeit



Andrea Bächle
Internet & Netzwerke



Kim Andres
Beisitzer





Forschungsprojekte

Langzeitverlauf und Immunstatus bei Patienten mit Neuroblastom nach Therapie mit dem Anti-GD2-Antikörper ch 14.18

Das erste Forschungsprojekt, das der Wissenschaftliche Beirat des Vereins zur Förderung empfohlen hatte, war das Projekt „Langzeitverlauf und Immunstatus bei Patienten mit Neuroblastom nach Therapie mit dem Anti-GD2-Antikörper ch 14.18“.

Dieses Forschungsprojekt geht auf eine Studie aus den Jahren 1993 – 98 zurück, bei der unter Leitung von Prof. Dr. Rupert Handgretinger an der Kinderklinik des Universitätsklinikums Tübingen, 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 Personengrup-

pen werden im Rahmen dieses Projektes untersucht:

- (1) 16 Personen, die an Neuroblastom 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-Immunsierung bei den damals mit ch14.18 behandelten Personen nachweisen, wäre dies ein großer Schritt auf dem Weg zur Entwicklung einer Art ‚Impfstoff‘ gegen

das Neuroblastom.

Für die Durchführung des Projektes wurden bei uns 17.250 Euro für Sachmittel beantragt, die wir dank der im Jahre 2011 zahlreich eingegangenen Spenden komplett übernehmen konnten.

Darüberhinaus ist angedacht auch die Personalkosten dieser Studie zumindest anteilig zu übernehmen.

Diesbezüglich wird der Vorstand je nach Finanz- und Neuantragslage im nächsten Geschäftsjahr entscheiden.

Dank der großzügigen Unterstützung durch die „Tour der Hoffnung“ konnte im Jahr 2011 ein weiteres Forschungsprojekt von uns unterstützt werden, welches bereits durch die „Aktion Nils“ (aus der die GKKF hervorgegangen ist) grundfinanziert wurde:

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

Kinder, die an einem Rückfall eines Neuroblastoms nach bereits erfolgter autologer Stammzelltransplantation leiden, haben leider eine sehr schlechte Prognose. Es existiert heute noch keine Therapieform, die eine sichere Heilung garantieren würde. Neuerliche Chemotherapien oder auch eine zweite autologe Transplantation können lebensverlängernd wirken, aber in der Regel keine Heilung erzielen. Daher ist es dringend notwendig, neue Thera-

piemöglichkeiten für diese Patienten zu untersuchen. Eine mögliche neue Therapieform ist die allogene Stammzelltransplantation mit HLA nicht identischen, haploidentischen Spendern. Hier können die Eltern Stammzellen für ihre Kinder spenden. Gerade nach solch einer haploidentischen Stammzelltransplantation können die vom Spender stammenden natürlichen Killerzellen (NK-Zellen) eine gute Wirkung gegenüber bösartigen Zellen zeigen.



Eine gute systemische Erfassung, Protokollierung bzw. Dokumentation ist für jede Studie entscheidend. Denn nur was wissenschaftlich belegt und hieb- und stichfest nachgewiesen werden kann, kann für spätere Therapieprotokolle eine Bedeutung haben.



Natürliche Killerzellen können ihre Wirkung in Tumoren und Leukämien noch wesentlich besser entfalten, wenn es gelingt, die bösartigen Zellen mit geeigneten Antikörpern zu markieren. Es wird hierbei davon ausgegangen, dass nach erfolgreicher haploidentischer Transplantation das neue, vom Spender stammende Immunsystem besser in der Lage sein wird, noch verbliebene Tumorzellen zu zerstören und damit einen neuerlichen Rückfall zu verhindern.

Bei der am Universitätsklinikum Tübingen stattfindenden Studie wird versucht, diesen Effekt dadurch zu verstärken, dass die Patienten einen spezifischen Antikörper gegen Neuroblastomzellen erhalten. Dies ist der ch14.18-Antikörper, der bestimmte Merkmale auf der Oberfläche von Neuroblastomzellen erkennt und sich an diese Zellen anheftet. Mittels dieser Markierung können die vom Spender stammenden NK-Zellen besser die Tumorzellen des Patienten finden und diese zerstören. In der Studie wird untersucht, ob der Einsatz des ch14.18-Antikörpers hier möglich ist und welche Nebenwirkungen, bzw.

Probleme auftreten. Ferner soll geklärt werden, ob solche Antikörperinfusionen dazu beitragen können, einen Rückfall zu verhindern oder noch vorhandenes Tumorgewebe zu verkleinern.

Aus früheren Studien mit diesem Antikörper sind verschiedene Nebenwirkungen wie Fieber, Schmerzen und Entzündungszeichen bekannt. Noch ist nicht klar, ob diese Entzündungsreaktion für eine Antitumor-Wirkung sogar eine Voraussetzung sein könnte.

In einer vor kurzem beendeten amerikanischen Studie konnte nachgewiesen werden, dass Kinder, die diesen Antikörper nach autologer Transplantation erhielten, ein geringeres Rückfallrisiko haben als solche Kinder, die diesen Antikörper nicht bekommen hatten.

Die aktuelle Tübinger Studie ist noch offen und kann weitere Patienten aufnehmen.

Die Gesellschaft für Kinderkrebsforschung unterstützte diese Studie mit 40.000 Euro.



Gesund dank Antikörper - das wäre der gewünschte Effekt, der seit 2009 an der Universitätsklinik Tübingen laufenden Studie mit dem Neuroblastom-Antikörper ch 14.18. Ob dieses Ziel erreicht wird, kann erst nach ein paar Jahren beurteilt werden.



Veranstaltungen & Kooperationen

Der Vorstand hatte es sich für das Jahr 2011 zur obersten Aufgabe gemacht, den Bekanntheitsgrad der Gesellschaft durch erste eigene Veranstaltungen zu steigern.

Auch erste Kooperationen und den Start des Projektes „gesunde Kinder für kranke Kinder“ wurden unter diesem Gesichtspunkt gestartet.

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 von Bildern des Stuttgarter Fotografen Martin Storz zusammengestellt wurde. Dieser hatte extra hierfür zwei Tage lang die Kinder auf der

Kinderkrebstation in Tübingen fotografisch begleitet. Dabei entstand eine sehr einfühlsame fotografische Dokumentation des Tagesablaufes der an Krebs erkrankten Kinder, die alle Aspekte des Klinikalltags bildhaft festhält.

Im Rahmen von Elternsprechabenden konnte die Ausstellung bereits Ende des Jahres 2010 vorab an zwei Schulen präsentiert werden, die offizielle Vernissage mit Sektempfang, musikalischem Rahmenprogramm, Kaffee und Kuchen sowie einem buntem Kinderprogramm fand allerdings erst am 6. Mai 2011 im Bürgerhaus Geltendorf statt.

Geltendorfs Bürgermeister Wilhelm Lehmann übernahm für diese Veranstaltung die Schirmherrschaft und eröffnete die Ausstellung gemeinsam mit der ersten Vorsitzenden des Vereins vor interessierter Zuhörerschaft.

Kronprinzessin Victoria von Schweden mit dem Blumenstrauß in schwedischen Farben, den sie zuvor von Anna erhalten hatte.



Anna und die Prinzessin

Anlässlich des Besuchs der schwedischen Kronprinzessin Victoria und ihres Gatten Prinz Daniel in München konnte die Gesellschaft für Kinderkrebsforschung für die kleine leukämiekranken Anna eine ganz besondere Begegnung arrangieren.

Im Rahmen ihrer Besichtigung der internationalen Bibliothek im Schloss Blutenburg in München durfte Anna die Prinzessin dort ganz nah zu einer persönlichen Audienz im Schloss treffen. Mit Blumenstrauß in den schwedischen Nationalfarben und im Prinzessinnen-Outfit machte sich Anna auf den Weg.

Prinzessin Viktoria hatte die kleine Kämpferin sofort ins Herz geschlossen und schenkte ihr zum Abschied sogar ihr eigenes Armband, das Anna seither mit großer Ehrfurcht trägt.

Im Anschluß an das Treffen mit Prinzessin Victoria durfte sich Anna sogar in das goldene Buch der Stadt eintragen. Für Anna war es sicher ein unvergessliches Erlebnis!



Ein Schulfest für die Kinderkrebsforschung

Die Grundschule Penzing stellte ihr Schulfest am 21. Juli 2011 ganz in den Dienst der Kinderkrebsforschung. Schon eine Woche vor Beginn des Festes war an der dortigen Schule die Ausstellung der Gesellschaft zu sehen.

Am eigentlichen Festtag selbst, warb der dortige Elternbeirat fleißig um großzügige Spenden für die Gelsellschaft für KinderKrebsForschung. Zugleich kamen die Erlöse aus der Bewirtung und dem Verkauf von Kinderkunstwerken dem Verein zugute. Dabei kam die stolze Summe von 1.419,59 Euro zusammen. Anschließend legte Penzings Bürgermeister Johannes Erhard noch aus eigener Tasche einen ordentlichen Obulus oben drauf.

Zur Scheckübergabe an unsere Presse-referentin Angela Werner hatten sich alle Penzinger Schulkinder, ihre Lehrer, Rektor Friedrich Zink und Elternbeiratsmitglieder in der Aula der Schule versammelt.

Die Tour der Hoffnung lässt die Herzen höher schlagen

Auf der 28. Benefiz-Radtour „Tour der Hoffnung“ radelten im Jahr 2011 zum 29. Mal wieder zahlreiche Teilnehmer, Prominente und ehemalige Spitzensportler für den guten Zweck durch Bayern. Bei dieser jährlich stattfindenen „Good-will-Radtour“ werden Spenden für krebs- und leukämiekranke Kinder, bzw. für die Kinderkrebsforschung gesammelt und an ausgewählte Projekte weitergeleitet.

Erstmalig war 2011 auch die Gesellschaft für KinderKrebsForschung (GKKF) Partner der Tour und freute sich über den großen Scheck, der anschließend von der GKKF in ein Forschungsprojekt investiert werden konnte.

Mit der Spende von 40.000 € konnte der Verein die ch14.18-Antikörperstudie für Kinder mit Neuroblastom-Rezidiv an der Universitätsklinik Tübingen unterstützen. (Das Geld ging allerdings erst im Januar 2012 auf dem Konto des Vereins ein.)



Renate und Johann Färber, von der „Tour der Hoffnung“ überreichen dem Vorstand der Gesellschaft für KinderKrebsForschung den Scheck in Höhe von 40.000 Euro.



Zauberhafter Leseabend

Schwertergeklirr und Minnegesang wurden den Besuchern bei der Benefizlesung mit Bestseller-Autorin Julia Freidank, am 23.9.2011 im Bürgerhaus in Geltendorf geboten.

Die Geltendorferin Julia Freidank las vor gespanntem Publikum aus ihrem historischen Roman „Die Gauklerin von Kaltenberg“ und entführte dabei ihre Zuhörer in die Welt rund um die dramatische Geschichte von Burg Kaltenberg, Schauplatz des alljährlichen Ritterturniers: eine faszinierende Geschichte um eine blutige Fehde, ein geheimnisvolles Sühnekreuz, um Liebe, Krieg und Hass und die temperamentvolle Gauklerin Anna, die einen gefährlichen dunklen Ritter herausfordert.

Die gebannten Zuhörer folgten der Autorin auf einer Reise durch Badestuben, Tavernen, Klöster und Burgen des alten Baiern die natürlich auf dem Turnierplatz endet, denn Julia Freidank ist auch im wirklichen Leben leidenschaftliche

Schwertkämpferin. In Geltendorf musste sie ihre Haut gegen einen geheimnisvollen dunklen Ritter verteidigen. Um das mittelalterliche Erlebnis zu vervollständigen, konnten die Besucher darüberhinaus bei mittelalterlichen Liedern Met und einen mittelalterlichen Imbiss genießen.

Weihnachtliches für den guten Zweck

Auch im Jahr 2011 ergab sich für die Gesellschaft für KinderKrebsForschung erneut die Gelegenheit einen kostenlosen Stand am Weihnachtsmarkt in Geltendorf zu übernehmen. Unglaublich viele nette Menschen haben die GKKF unterstützt und dem Verein wieder allerei Gebasteltes und Gebackenes zum Verkauf zur Verfügung gestellt. Da die meisten fleißigen Helfer noch nicht einmal ihre Materialkosten erstattet haben wollten, konnte der Großteil der Einnahmen aus dem Weihnachtsmarkt als Spende direkt in das aktuelle Forschungsprojekt der Gesellschaft fließen.



Der Verein in Zahlen

Einnahmen des Vereins im Jahr 2011

Mitgliedsbeiträge		2.240,00 €
<i>Spenden allgemein</i>	10.799,38 €	
<i>Spenden Weihnachtsmarkt</i>	508,14 €	
<i>Spenden Ausstellung</i>	445,00 €	
<i>Spenden Intern. Womens Club Augsburg</i>	145,00 €	
<i>Spenden Lesung</i>	387,57 €	
Spenden 2011 gesamt		12.285,09 €
Zinsen		171,09 €

Einnahmen gesamt 14.696,18 €

Konto-Übertrag aus 2010 37.396,23 €

Finanzvolumen gesamt 52.092,41 €

Ausgaben des Vereins im Jahr 2011

Spende an Tour der Hoffnung	20.000,00 €
Verwaltungskosten gesamt (Büromaterial, Briefmarken, EC-Kartengebühr, homepage, Werbematerial)	779,85 €

Ausgaben gesamt

20.779,85 €



Kontostände der Gesellschaft für KinderKrebsForschung zum 31.12.2011

Festgeldkonto	17.671,09 €
Spendenkonto	11.328,42 €
Mitgliedskonto	2.254,33 €
Barkasse	58,72 €

Finanzmittel gesamt

31.312,56 €