

Tätigkeitsbericht 2013



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 (verantwortl.)
Tanja Singer
Kai Spille

Fotos

Maria Hämmerling
Martin Storz
Julia Andres

Inhalt

3		Vorwort
4		der Vorstand
6		Forschungsprojekte
9		Presse & Öffentlichkeitsarbeit
10		Kooperationen
12		Finanzen



Vorwort

„Krebs bei Kindern heilbar machen“ das ist das oberste Ziel unseres Vereins. Dafür engagiert sich unser Vorstand, dafür engagieren sich unsere Mitglieder und dafür engagieren sich viele große und kleine Spender.

Es bedarf immernoch großer Anstrengungen um die Forschung im Bereich der Krebserkrankungen bei Kindern voranzutreiben, sodass für die kleinen Patienten neue Therapien entwickelt werden können und die Überlebenschancen erhöht werden.

Dafür reicht die staatliche Finanzierung von Forschungsprojekten nicht aus und deshalb sind wir froh und dankbar, dass wir mithilfe von vielen Spendern und Ehrenamtlichen einen Beitrag leisten können und wichtige Forschungsprojekte finanzieren.

Allen Aktiven ein herzliches Dankeschön!

Ihre

J. Andres



Vorstand & wissenschaftlicher Beirat

Der Vorstand wird alle vier Jahre durch die Mitgliederversammlung gewählt. Er entscheidet über alle Grundsatzfragen sowie Finanzangelegenheiten.

Bei der Vergabe von Fördermitteln für neue Forschungsprojekte entscheidet der Vorstand aufgrund der Beurteilungen, die der wissenschaftlichen Beirat des Vereins zu den beantragten Projekten erstellt.

Dem wissenschaftlichen Beirat gehören seit der Gründung des Vereins im Jahr 2009 folgende renommierten Wissenschaftler an:

*Prof. Dr. Karl Welte,
Hannover (Dt. Krebsbshilfepreis 2004),*

*Prof. Dr. Arndt Borkhardt,
Universitätsklinik Düsseldorf
Prof. Dr. Franz Brümmer,
Univerität Stuttgart
Prof. Dr. Irene Schmid,
Dr. von Haunersches Kinderspital
München*

Bei der Mitgliederversammlung am 13. April 2013 wurden einige der Vorstände, die den Posten bisher kommissarisch übernommen hatten, nun offiziell in den Vorstand gewählt.

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



Annette Graf
Schriftführerin



Dr. med. Kerstin Bartelheim
Forschung

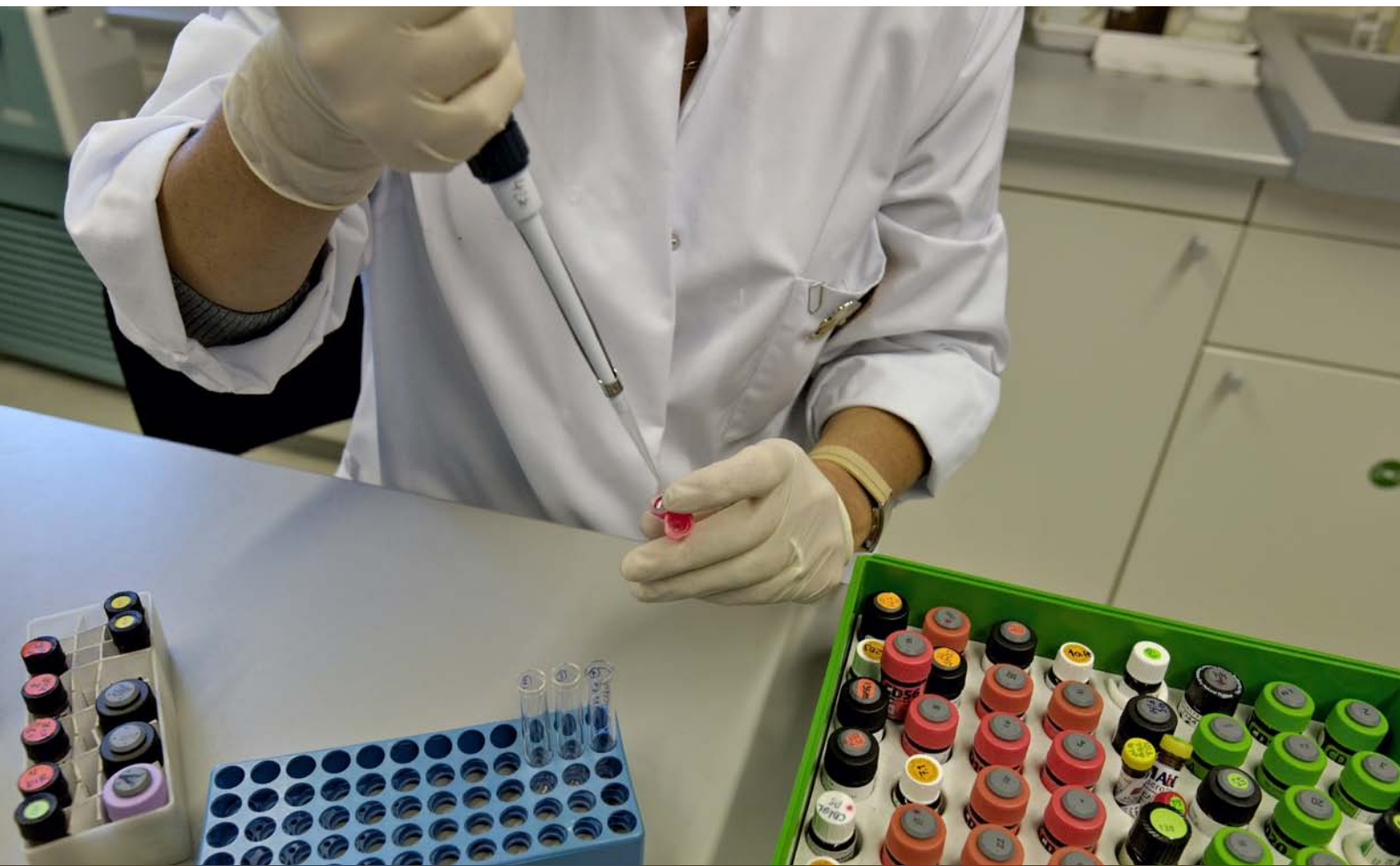


Yvonne Schnur
Presse & Öffentlichkeitsarbeit



Andrea Bächle
Internet & Netzwerke





Forschungsprojekte

Planung & Vorbereitung einer „Phase I/II-Studie zur Therapie von rhabdoiden Tumoren in einer Kombination von konventioneller Chemotherapie mit neuen Substanzen“

Projektleiter: Prof. Dr. Dr. M. Frühwald, Kinderklinik Augsburg. Die Gesellschaft für KinderKrebsForschung fördert dieses Projekt über zwei Jahre insgesamt in Höhe von 45.000 Euro.

An der Kinderklinik in Augsburg wird im Jahr 2013 ein Projekt zur Planung und Initiierung einer ersten deutschen Phase I/II Studie bei Kindern mit rhabdoiden Tumoren starten. Die Projektdauer ist zunächst auf zwei Jahre (2013/2014) angelegt.

Unter Leitung von Herrn Prof. Dr. Dr. M. Frühwald ist in Augsburg der Sitz der Studiengruppe des europäischen Rhab-

doid Registers. Die Seltenheit der rhabdoiden Tumoren führte bislang weltweit zu nur wenigen spezifischen Studien. Außerdem ist das Interesse einer Medikamentenentwicklung von Seiten der pharmazeutischen Industrie wegen der nur kleinen Zielgruppe sehr gering. Da es sich bei den derzeitigen Therapieempfehlungen für rhabdoide Tumoren bereits um sehr intensive, multimodale Behandlungsschemata handelt, die nur unter zusätzlichen Nebenwirkungen und Langzeitschäden weiter zu intensivieren wären, sind neue und schonendere Therapieverfahren dringend notwendig. Deshalb hat es sich die Studiengruppe in Augsburg zum Ziel gesetzt, im Rah-

men einer ersten deutschlandweiten (mit möglicherweise Hinzunahme einzelner europäischer Länder) Phase I/II Studie neue Konzepte zur Verbesserung bisheriger Behandlungsprotokolle zu initiieren. Zukünftige Möglichkeiten, die Wirksamkeit einer Therapie bei rhabdoiden Tumoren zu verbessern, umfassen verschiedene kleinmolekulare Subs-

tanzen, die aufgrund ihrer spezifischen Wirkweise einen besonderen Effekt bei rhabdoiden Tumoren erwarten lassen.

Die aufwendige Planungs- und Genehmigungsphase zur Initiierung der Phase I/II Studie wird von der Gesellschaft für KinderKrebsForschung zu 100% gefördert.

- Folgefinanzierung -

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

Nach dem bisherigen Verlauf der Studie, ließ sich bereits 2012 folgende Zwischenergebnisse zusammenfassen: Bisher wurden 17 Patienten im Anschluss an eine haploidentischer Stammzell-Transplantation mit dem Neuroblastom-Antikörper ch 14.18 behandelt.

Vor der Antikörpergabe lies sich folgender Status festhalten: Bei einem Patienten konnte nach der haploidentischen Transplantation eine komplette Remission (kein Tumornachweis) festgestellt werden; bei weiteren 13 Patienten zumindest eine partielle Remission (noch Tumornachweis, aber deutliche Verbes-

serung zum Status vor der Transplantation); Eine stabile Erkrankung ohne Veränderung durch Therapie war bei drei Patienten erkennbar.

Als Nebenwirkungen wurden während der Antikörpergabe Fieber, Schmerzen, Störung der Pupillomotorik, Krampfanfälle (selten) und Gewichtsverlust beobachtet.

Erzielte Hauptwirkungen: Es konnte eine deutliche Stimulation der natürlichen Killerzellen (Nk-Zellen) nachgewiesen werden. In Laboruntersuchungen war darüberhinaus auch ein Nachweis der Anti-Tumoraktivität dieser Nk-Zellen gegen Neuroblastomzellen möglich.



Laurenz ist eines der Kinder, die an einem Rhabdoiden Tumor leiden. Um ihre Überlebenschancen künftig zu verbessern ist das Forschungsteam der Rund um Professor Frühwald von der Kinderklinik Augsburg an der Vorbereitung einer Studie zur Erforschung neuer Substanzen gegen rhabdoide Tumoren.

Von den 9 Patienten, die bisher das Protokoll komplett beendet haben, war bei 6 Patinenten ein Ansprechen nachweisbar. Hiervon handelte es sich in 3 Fällen um eine komplette Remission, in weiteren 3 Fällen, konnte eine Verbesserung der partiellen Remission erreicht werden.

Somit konnte eindeutig der Nachweis einer (wenn auch begrenzten) Wirkung

sowohl im Labor als auch in der klinischen Untersuchung erbracht werden.

Die Gesellschaft für KinderKrebsFor-schung bewilligte bereits im Jahr 2011 für diese Studie eine weitere Unterstützung in Höhe von 40.000 € für das Monitoring. Dank des äußerst positiven Verlaufs des Projektes unterstützt die GKKF diese Studie im Jahr 2013 erneut mit 22.500 Euro.



Presse & Öffentlichkeitsarbeit

Neuaufgabe: der GKKF-Infolyer

Nachdem die erste Auflage des GKKF-Infolyers zu Beginn des Jahres 2013 bereits vergriffen war wurde unter Hochdruck an einer Neuaufgabe gearbeitet. Dabei war es dem Vorstand wichtig nicht, den Flyer zugleich auch inhaltlich zu überarbeiten. Er sollte informativer werden und den Menschen plakativ aufzeigen, wieviel verschiedene Möglichkeiten es gibt, die Arbeit der Gesellschaft für KinderKrebs-Forschung zu unterstützen. Nachdem immer mehr Menschen sich an der Aktion „Spenden statt GESchenke“ beteiligen und an Geburtstagen und zu anderen festlichen Gelegenheiten Spenden für die GKKF zu sammeln, bietet der neue Flyer engagierten Menschen gleich Vorabinformationen, was bei einer solchen Aktion zu beachten ist und wie so etwas ablaufen kann.

Spenden statt Geschenke

Es gibt viele Anlässe, wie z.B. Geburtstage, Hochzeiten, Jubiläen etc., zu denen Sie die Gesellschaft für KinderKrebsforschung unterstützen können und Ihr Fest zugleich zu etwas ganz Besonderem machen: Unter dem Motto „Spenden statt Geschenke“ bitten Sie Ihre Gäste anstatt des üblichen Geschenkes um eine Spende zu Gunsten der GKKF.

Die große Party oder Dinner im engen Kreis, „Spenden statt Geschenke“ lässt sich bei jeder Art von Geburtstagsfeier realisieren. Gerne schicken wir Ihnen eine Spendenbox und Informationsmaterial, welches Sie bei Ihrer Feier für Ihre Gäste auslegen können.

Hierher dürfen Sie uns den zusammengekommen Betrag entweder überweisen oder auch persönlich übergeben.

Spenden im Trauerfall

Der Verlust eines geliebten Menschen bedeutet immer eine schwere Zeit für Angehörige und Freunde. Dennoch kann daraus Hoffnung entstehen, wenn Sie das Bedürfnis haben, etwas zu tun.

Mit einer Spende für die KinderKrebsforschung anstelle von Kränen und Blumen fördern Sie wichtige Forschungsprojekte, die krebserkrankten Kindern helfen.

Helfen mit Erbschaften

Wenn Sie unsere Arbeit schätzen und möchten? Helfen Sie sich bei uns und spenden Sie Ihren Erbschaftsteuern, indem Sie eine Spende an die GKKF eintragen lassen. Nähere Informationen dazu, was hierbei zu beachten ist, finden Sie auf www.gkkf.de.

Benefizveranstaltungen selbst gestalten

Bei fast jedem Schulfest, Vereinsabsatz, Sommerfest, Benefizlauf etc. bietet sich die Möglichkeit, Spenden zu sammeln oder durch Kuchenverkauf etc. zu erwirtschaften. Warum nicht diesen Gewinn spenden?

Unter dem Motto „Kinder für Kinder“ lassen sich z.B. Kinder meist gerne für diese Idee begeistern und helfen dabei, sich beim Einkauf in Ihrem Unternehmen gegen KinderKrebs zu engagieren. Oder Sie motivieren Ihre Angestellten zum gemeinsamen Engagement gegen den KinderKrebs. Jede Spende eines Mitarbeiters an die GKKF wird von Ihnen einfach verknüpft.

Noch mehr Ideen, wie Sie sich als Unternehmen engagieren können, finden Sie auf unserer Homepage.

Als Unternehmen helfen

Präsentieren Sie sich als Unternehmen mit sozialer Verantwortung: Ganz gleich, ob Sie eine Benefizveranstaltung organisieren, oder als Unternehmen auf andere Weise helfen möchten, es gibt viele Möglichkeiten unsere Arbeit zu unterstützen.

Spenden Sie z.B. einen Teil Ihres Verkaufserlöses innerhalb eines festgesetzten Zeitraumes oder beim Verkauf eines bestimmten Produktes an die GKKF. Sie bieten Sie Ihren Kunden die Möglichkeit, sich beim Einkauf in Ihrem Unternehmen gegen KinderKrebs zu engagieren.

Bei einer offiziellen Scheckübergabe haben die Kinder die Möglichkeit, Fragen zu stellen und sich zu informieren.

Mehr Forschung. Mehr Leben.

Mehr Forschung. Mehr Leben.



Veranstaltungen & Kooperationen

Gesundheitsmesse Landsberg

Zum ersten Mal fand 2013 in Landsberg am Lech eine Gesundheitmesse statt. In Kooperation mit dem Kreisboten stellte ein professioneller Messebauer die neue Veranstaltung im Sportzentrum der Stadt auf die Beine.

Vom Klinikum Landsberg bis hin zum Lechtalbad, Krankenkassen und Fitnessanbietern war an Ausstellern bei der Gesundheitsmesse für die zahlreichen Besucher ein buntes Programm geboten.

Dank der freundlichen Unterstützung des Organisators Martin Hohenester und des Kreisboten konnte die Gesellschaft für KinderKrebsForschung unentgeltlich an der Messe teilnehmen und die vielen Besucher für das Thema Krebs bei Kindern sensibilisieren.

Ausstellung am Ignatz-Kögler-Gymnasium

Unsere Fotoausstellung „Ein Tag auf der Kinderkrebsstation“ geht weiter auf Reisen. Im Berichtsjahr war sie schließlich am IGK in Landsberg zusehen. Viele Lehrer besuchten im Rahmen des Religions- oder Ethikunterrichtes die Ausstellung mit ihren Klassen.

Ganz gleich ob Unter-, Mittel- oder Oberstufe - alle Schüler, die die Ausstellung betrachteten, zeigten sich sehr interessiert. Julia Andres, 1. Vorsitzende der GKKF stellte sich den vielfältigen Fragen der Schüler und war für anschließende ausführliche Gesprächsrunden für die Schüler vor Ort.

Die Direktorin des Gymnasiums, Frau Ursula Triller, zeigte sich sehr beeindruckt von der Ausstellung und betonte, dass sie dieses jederzeit wieder in ihrer Schule präsentieren würde. Auch viele

der Lehrer signalisierten, dass sie an einer Wiederholung der Aktion interessiert seien. Wir werden sehen, ob sich ein weiterer Termin hierfür findet.

Kinderspaßtag Freising

Ein Füllhorn an Attraktionen beim „Kinder-Spaß-Tag“ in Freising.

In einen Platz der „Freisinger Vielfalt“ verwandelte sich die Freisinger Altstadt anlässlich des „Kinder-Spaß-Tag 2013“ am Samstag, 21. September von 10 Uhr-18 Uhr.

Etwa 20.000 Besucher kamen bei schönsten Sonnenwetter zu dieser Veranstaltung, die, ausgerichtet durch die MH Mittelstandsberatung, inzwischen Tradition in Freising ist. Erfolgreich verteilten sich die vielen Besucher auf dem „Spaß-Gelände“, denn nicht umsonst hat dieser Kinder-Event den Untertitel „2 Kilometer Spaß“. Den gibt es in mannigfaltigster Form - und zwar für alle Altersgruppen.

Der Grundgedanke des „Kinder-Spaß-Tag“ ist einfach: Vergnügungsparks sind teuer und für viele Familien fast unerschwinglich. Um ihnen dennoch einen solchen Tag zu bieten, helfen Unternehmen, Vereine und Organisationen zusammen, lassen sich eine Vielzahl von Attraktionen in meist ungewohnter Umgebung einfallen und bringen ungezählte Kinderaugen zum Leuchten. Dieses Jahr wurde die GKKF eingeladen, sich an der Durchführung des Späßtages zu beteiligen.

Mit Hilfe der geplanten Bastelaktion „Bau dir dein Wunsch-Mobile“ hatten wir die Möglichkeit mit Kindern und vor allem Eltern ins Gespräch zu kommen, die Arbeit der GKKF vorzustellen und Spendengelder zu sammeln.

Eine für alle Beteiligten erfolgreiche Aktion: Glückliche Kinder die fleißig bastelten und Ihre Wünsche buchstäblich „in der Hand halten konnten“ und gute erfolgsversprechende Gespräche mit den Eltern.



Bei der Gesundheitsmesse in Landsberg am Lech informierten Annette Graf und Kim Andres interessierte Besucher über das Thema Krebs bei Kindern.



Der Verein in Zahlen

Einnahmen des Vereins im Jahr 2013

Mitgliedsbeiträge	2.410,00 €
Spenden	148.308,38 €
Zinsen	665,71 €

Einnahmen gesamt 151.384,09 €

Übertrag aus 2012 59.644,45 €

Finanzvolumen gesamt 211.028,54 €

Ausgaben des Vereins im Jahr 2013

1) Satzungsgemäße Ausgaben

Projekt Prof.Dr.Dr. Frühwald, Kinderklinik Augsburg:
„Vorbereitung einer Phase I/II-Studie zur
Therapie von rhabdoiden Tumoren des Kleinkindalters mit
konventioneller Chemotherapie in Kombination mit klein-
molekularen Substanzen“, Bewilligung I, Teil 1 22.666,56 €

Folgeförderung Prof. Land, Uniklinik Tübingen: „Phase II
feasability study using ch14.18/CHO antibody and subcu-
taneous interleukin 2 after haploidentical stem cell trans-
plantation in children with relapsed neuroblastoma,, 22.500,00 €

Spende an die Tour der Hoffnung 30.000,00 €

2) Sonstige Ausgaben

Versicherungen 2013 399,00 €
Telefon/ Internet/ Software 518,18 €
Bürobedarf/ Werbemittel 155,99 €
Porto 18,00 €
Kontoführungsbegühren 5,00 €

Ausgaben gesamt 76.262,73 €

Kontostände der Gesellschaft für KinderKrebs- Forschung zum 31.12.2013

Festgeldkonto 43.215,21 €
Spendenkonto 87.323,38 €
Mitgliedskonto 4.221,60 €

Barkasse/ Portokasse 5,62 €

Verfügbare Finanzmittel 134.765,81 €

Rückstellung von Fördermitteln für die bereits zugesagte
Finanzierung Forschungsprojekte: 66.599,00 €

Projekt Dr. Kornelius Kerl, Uniklinik Münster

Teil II zugesagtes Projekt Augburg 22.333,44 €

Offene Finanzmittel gesamt 88.932,44 €