

Tätigkeitsbericht 2014



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

- 1 | Vorwort
- 2 | der Vorstand
- 4 | Forschungsprojekte
- 7 | Presse &
Öffentlichkeitsarbeit
- 9 | Kooperationen
- 10 | Finanzen



Vorwort

Liebe Mitglieder

ein erstes kleines Jubiläum darf unser junger Verein in diesem Jahr bereits feiern: Fünd Jahre Gesellschaft für KinderKrebsForschung e.V.!

Am 02. Oktober 2009 kamen elf engagierte Menschen zusammen, um diesen Verein zu gründen. Nun, gerade einmal fünf Jahre später, hat die Gesellschaft für KinderKrebsForschung nicht nur einige Mitglieder mehr, sondern auch schon sehr viele Unterstützer und Spender aus der ganzen Bundesrepublik hinzu gewonnen.

Nach den ersten vorsichtigen Schritten und den anfangs noch vielen organisatorischen Aufgaben, die zu bewältigen waren (so musste eine homepage erstellt, ein Logo gefunden, ein erster Flyer entwickelt und vieles mehr in die Wege geleitet werden) ist der Verein nun nach fünf Jahren mitten in seiner Kernarbeit angelangt.

Bisher konnte die Gesellschaft für KinderKrebsFoschung e.V. sieben Forschungsprojekte an drei verschiedenen Kliniken in Deutschland mit Mitteln von insgesamt 262.349,00 Euro unterstützen.

Ganz besonderer Dank gilt daher Ihnen, liebe Mitglieder, da Sie mit Ihrer Mitgliedschaft unsere wichtige Arbeit unterstützen. Aber auch allen Spenderinnen und Spendern und den Menschen, die sich mit eigenen Benefizaktionen für unseren Verein engagieren, gilt mein aufrichtiger Dank.

Auch unseren wissenschaftlichen Beirat möchte ich an dieser Stelle dankend erwähnen, da er uns stets ehrenamtlich mit seinem fachkundigen Gutachten zur Seite steht und dem Vorstand so bei der Entscheidung über die Finanzierung von Forschungsprojekten unterstützt.

In diesem Sinne blicke ich optimistisch auf das nächste Jubiläum und freue mich über alle Projekte, die wir bis dahin dank Ihrer Unterstützung finanzieren können.

Herzlichst
Ihre



Vorstand & wissenschaftlicher Beirat

Der ausnahmslos ehrenamtlich arbeitende Vorstand der Gesellschaft für KinderKrebsForschung e.V. ist zuständig für die laufenden Geschäfte des Vereins und entscheidet über die Vergabe seiner Finanzmittel. Er wird alle vier Jahre durch die Mitgliederversammlung gewählt und über einen wissenschaftlichen Beirat ergänzt.

Der wissenschaftliche Beirat hat die Aufgabe, den Vorstand in allen fachlichen Angelegenheiten des Vereins zu beraten und bei Planung und Durchführung von Projekten zu unterstützen. Der Vorstand beruft geeignete Personen in den Beirat, wobei die Zahl der Personen den Erfordernissen anzupassen ist.

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

*Prof. Dr. Karl Welte,
Hannover (Dt. Krebshilfepreis 2004),
Prof. Dr. Arndt Borkhardt,
Universitätsklinik Düsseldorf
Prof. Dr. Franz Brümmer,
Univerität Stuttgart
Prof. Dr. Irene Schmid,
Dr. von Haunersches Kinderspital
München*

Im Jahr 2014 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



Kim Spille
Kassenwart



Annette Graf
Schriftführerin



Dr. med. Kerstin Bartelheim
Forschung

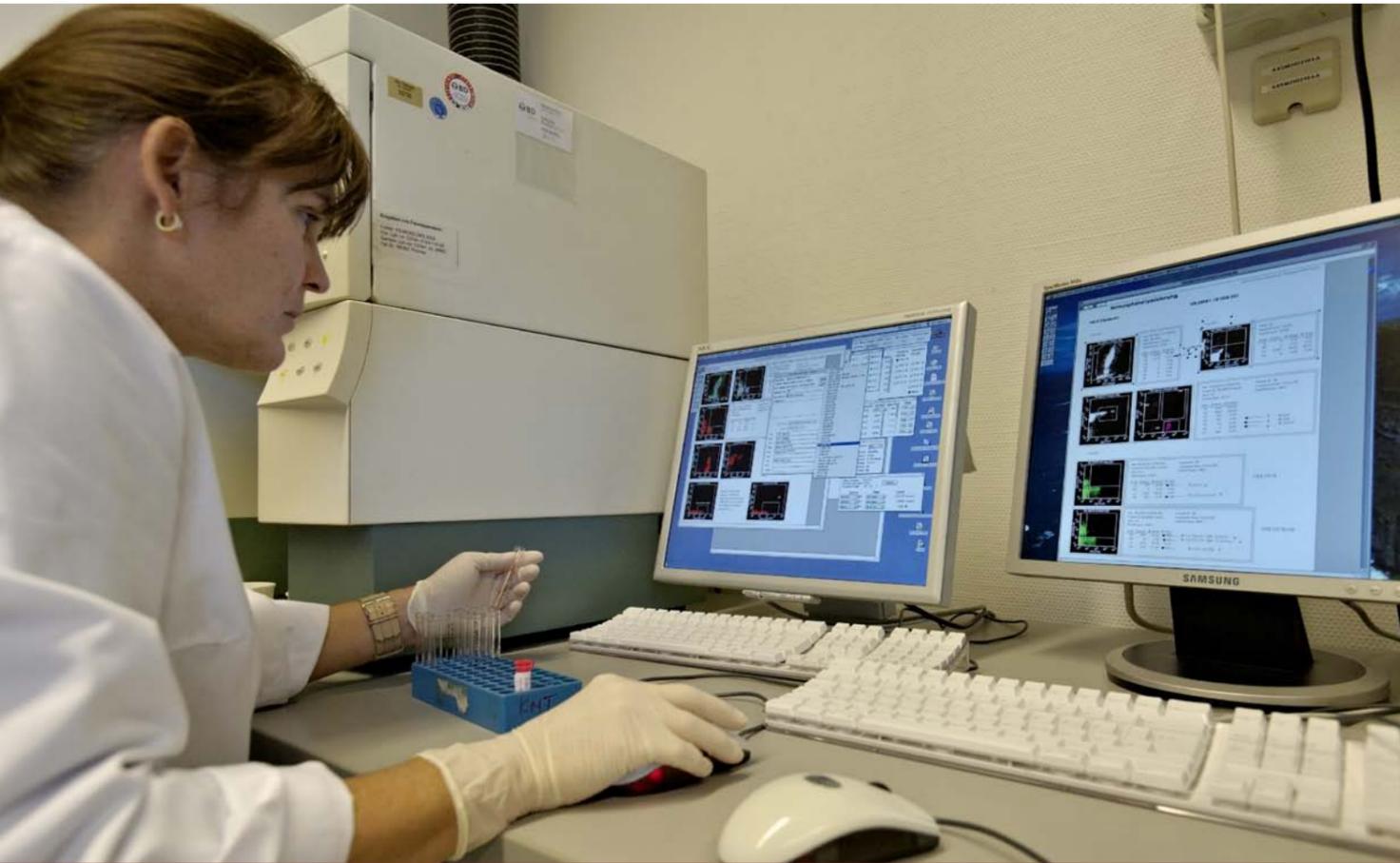


Yvonne Schnur
Presse & Öffentlichkeitsarbeit



Andrea Bächle
Internet & Netzwerke





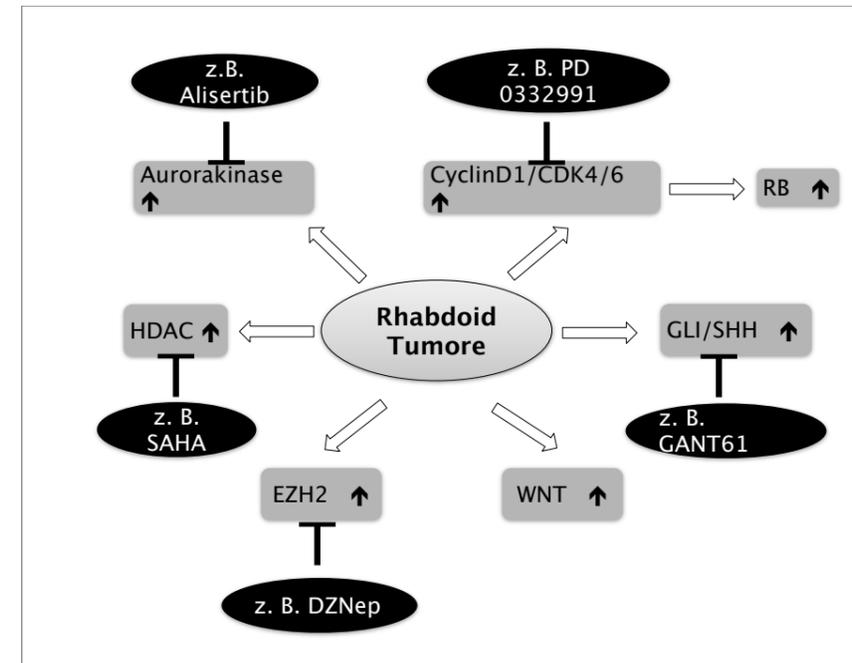
Forschungsprojekte

„Aufdeckung zielgerichteter, innovativer Ansätze für die Behandlung maligner rhabdoider Tumoren“

Projektleiter: Kornelius Kerl, Uniklinik Münster. Die Gesellschaft für Kinderkrebsforschung fördert dieses Projektes in Höhe von insgesamt 66.599 Euro.

Rhabdoide Tumoren sind seltene, aber sehr aggressiv wachsende Tumoren, die v. a. im Säuglings- und frühen Kindesalter auftreten. Trotz intensiver Therapieansätze (Chemotherapie, Bestrahlung, Operation) erleiden Kinder mit rhabdoiden Tumoren in über 50% Rückfälle ihrer Erkrankung. Die Therapieoptionen für Kinder mit einem Rückfall dieser Erkrankung sind aufgrund der intensiven Vortherapie und dem aggressiven Krankheitsverlauf bis heute eingeschränkt. Für die Behandlung von Patienten mit einem Rückfall eines

rhabdoiden Tumors werden in diesem Projekt innovative zielgerichtete Therapieansätze durch die Verwendung von präklinischen Rhabdoidtumor Modellen entwickelt. Durch molekularbiologische Forschung konnten in den letzten Jahren zahlreiche Tumorsignalwege identifiziert werden, die zur Entstehung von rhabdoiden Tumoren beitragen (siehe Abb 1). Diese Signalwege umfassen Gene, die in die Differenzierung/Proliferation von Zellen (Sonic-Hedgehog-Signalweg, WNT/ β -catenin Signalweg), in die Regulation von Zellzyklusprozessen (CDK4/6-CyclinD) und in die epigenetische Regulation von Zellprozessen (EZH2, Histondeazetylasen) involviert sind. In den letzten Jahren wurden Medikamente entwickelt, die einige dieser Signalwege spezifisch hemmen können



(siehe Abb 1). Das molekularbiologische Wissen über deregulierte Tumorsignalwege wird in unserem Projekt genutzt, um präklinisch spezifische Hemmstoffe, sowie Kombinationen dieser Substanzen zu testen, welche fehlgeleitete Signalwege in rhabdoiden Tumoren inhibieren. Die Ergebnisse dieses Projektes sollen die Grundlage für zukünftige klinische Studien zur Behandlung von Kindern mit Rückfällen von Rhabdoidtumoren schaffen.

Das Projekt „Aufdeckung zielgerichteter, innovativer Ansätze für die Behandlung maligner rhabdoider Tumoren“ wird unter der Leitung von Herrn Dr. Kornelius Kerl (Institut für Molekulare Tumorbologie und Pädiatrische Hämatologie und Onkologie der Uniklinik Münster) in enger Kooperation mit dem „EU-RHAB“-Register zur Behandlung von Kindern mit malignen rhabdoiden Tumoren (unter der Leitung von Herrn Prof. Dr. Dr. M.C. Frühwald (Kinderklinik Augsburg)

Abb 1.: Zahlreiche Signalwege sind in malignen Rhabdoidtumor dereguliert (z. B. SHH, EZH2, HDAC). Diese Signalwege sind potentiell durch Substanzen hemmbar (GANT61, DZNep, SAHA) und könnten somit eine neuartige Therapieoption zur Behandlung von Kindern mit Rhabdoidtumoren darstellen.



Bis ein neues Medikament gefunden und seine Wirksamkeit gegen eine spezifische Krebsart erwiesen ist, gehen oft jahrelange Forschungen und Studien voraus.

durchgeführt. Durch die enge Zusammenarbeit zwischen molekularbiologischer Grundlagenforschung (Institut für molekulare Tumorbologie in Münster) und dem klinischen Register zur Behandlung von Rhabdoidtumoren (in Augsburg) können die in diesem Projekt aufgedeckten neuen vielversprechenden

Therapiestrategien schnell zur klinischen Anwendung kommen.

Die Durchführung dieses präklinischen Medikamentenscreenings wird zu 100% von der Gesellschaft für Kinderkrebsforschung gefördert.

Anschubfinanzierung zur Vorbereitung einer Phase I/II-Studie zur Therapie von rhabdoiden Tumoren des Kleinkindalters mit konventioneller Chemotherapie in Kombination mit kleinmolekularen Substanzen

Projektleiter: Prof. Dr. Dr. M. Frühwald, Kinderklinik Augsburg. Die Gesellschaft für Kinderkrebsforschung bewilligte im Jahr 2013 für dieses ursprünglich auf zwei Jahre (2013/2014) angesetzte Projekt eine Fördersumme in Höhe von 45.000 Euro. Im Jahr 2014 wurde der Kinderklinik Augsburg eine Verlängerung des Projekts bis 2015, verbunden mit einer weiteren Fördersumme in Höhe von 45.000 Euro bewilligt.

rhabdoiden Tumoren durchzuführen. Nur so können eine schnelle Genehmigung durch die behördlichen Institute erfolgen und neue Therapieoptionen in die klinische Erprobung gebracht werden. Frau Dr. Seeringer, die für dieses Projekt verantwortliche Ärztin und Herr Prof. Frühwald stehen bereits mit mehreren pharmazeutischen Unternehmen in Verhandlungen zur Bereitstellung neuentwickelter Substanzen in der Tumorthherapie. Im Jahr 2014 sollte schließlich die Vorlage des neuen Studienprotokolls bei den verantwortlichen Behörden erfolgen.

Im Jahr 2014 erhielt das Team der Kinderklinik Augsburg um Prof. Dr. Dr. Frühwald zunächst den zweiten Teil der bereits 2013 zugesagten Förderung in Höhe von insgesamt 45.000 Euro.

Jedoch haben sich im Verlauf des ersten Jahres dieses Projektes viele unerwartete Schwierigkeiten aufgetan und es wurde vom Team der Kinderklinik Augsburg eine Verlängerung des Projektes und somit auch weitere Förderung in Höhe von weiteren 45.000 Euro beantragt. Da Prof. Frühwald glaubhaft darlegen konnte, dass die Verlängerung des Projektes und damit verbundenen weiteren Finanzierung durch die GKKF einen erfolgreichen Abschluß erwarten lassen, stimmte die GKKF der Finanzierung von weiteren 45.000 Euro im Zeitraum 2014/2015 zu.

Rhabdoide Tumoren sind hoch aggressive und häufig ungünstig verlaufende Tumorerkrankungen des Säuglings- und Kleinkindalters. Selbst bei Patienten, die nach aktuellen multimodalen Therapieschemata behandelt werden, liegen die Überlebensraten unter 50 %. Eine weitere Intensivierung der Therapie ist jedoch nicht empfehlenswert, da hierbei das Risiko für ausgeprägte Nebenwirkungen und Langzeitschäden exzessiv steigt. Die aussichtsreichste Option auf eine Verbesserung der Überlebenschancen kann somit nur die Ergänzung der Therapie durch neue zielgerichtete Substanzen sein, die im Rahmen einer klinischen Studie bei den betroffenen Kindern erprobt werden. Das von der GKKF finanzierte Projekt am Klinikum Augsburg unter Leitung von Prof. Dr. Dr. Frühwald dient dazu, alle vorbereitenden Tätigkeiten für die dringend benötigte Phase I/II Studie bei Kindern mit



Presse & Öffentlichkeitsarbeit

5 Jahre Gesellschaft für Kinderkrebsforschung

Am 18. Oktober 2014 feierte die GKKF ihr 5-jähriges Bestehen in der Alten Brauerei in Stegen am Ammersee. Zahlreiche Mitglieder, Freunde und Förderer der GKKF kamen, um den Abend, der natürlich ganz im Dienst der guten Sache stand, zu genießen und die wichtige Arbeit des Vereins zu unterstützen.

Zahlreiche Künstler konnten dafür gewonnen werden, den Abend mit ihrem Benefizauftritt zu einem unterhaltsamen, abwechslungsreichen Event zu machen. Kinder der Kinderkrebsstation im Klinikum Augsburg steuerten selbstgemalte Bilder bei, die meistbietend für den guten Zweck versteigert wurden. Doch auch die erhöhte Medienpräsenz gefreut, die uns aufgrund des Jubiläums

zuteil wurde hat dazu beigetragen, den Verein wieder ein klein wenig bekannter zu machen.



Die Versteigerung der Bilder, die von Kindern der Kinderkrebstation Augsburg gemalt und gestiftet wurden, kam gut an.



Daniel Klingl und Lorenz Heigenhuber sorgten für die fantastische musikalische Umrahmung des Abends, die Schauspielerin Karina Schiwietz mit ihren kurzweiligen Kabaretteinlagen für eine gelöste und unbeschwerte Stimmung. Der Vortrag von Prof. Dr. Dr. M. Frühwald zum Thema „Krebs im Säuglingsalter: selten - aber nicht selten genug“ stieß auf sehr großes Interesse und so wurde der Abend eine gelungene Mischung aus Information und Unterhaltung.



Veranstaltungen & Kooperationen

Der GKKF-Imagefilm

Der erste Werbespot des Vereins entsteht...

Schon lange plante der Vorstand der GKKF den Verein auch mithilfe eines ansprechenden Werbespots einem größeren Publikum bekannter zu machen. Ziel sollte sein, die Bekanntheit der Gesellschaft für Kinderkrebsforschung zu steigern indem der Film in möglichst vielen Kinos kostenlos gezeigt und auch über die soziale Medien und Netzwerke verbreitet werden sollte.

Nach langer Vorarbeit konnte der Spot im Jahr 2014 nun endlich produziert werden. Zahlreiche Nächte und Arbeitsstunden unseres ehrenamtlich arbeitenden ‚Filmproduzenten‘ führten schließlich zu einem wunderbaren Ergebnis.

Und so feierte der GKKF-Werbespot auf der Jubiläumsveranstaltung des Vereins am 18. Oktober 2014 im Kino der ‚Alten Brauerei‘ in Stegen seine Uraufführung.

Seither ist er zunächst im Internet auf der homepage des Vereins (www.kinder-krebs-forschung.de) sowie auf youtube.com zu sehen. Jedoch ist geplant den Spot langfristig auch in die Kinos zu bringen. Erste Kontakte hierzu sind bereits geknüpft.

Das Jahr 2014 stand ganz im Licht des 5-jährigen Jubiläums der Gesellschaft für Kinderkrebsforschung. Die Jubiläumsveranstaltung, die in den Räumen der ‚Alten Brauerei‘ in Stegen am Ammersee stattfand wurde letztendlich auch dank der Unterstützung von ‚sudhouse eventlocation‘ und des Kinos der Alten Brauerei ein voller Erfolg. Denn die Räumlichkeiten wurden dem Verein allesamt kostenlos zur Verfügung gestellt und so konnten auch alle im Rahmen des Jubiläums eingenommenen Spendengelder komplett in die kommenden Forschungsprojekte fließen.

Doch auch unsere Fotoausstellung „Ein Tag auf der Kinderkrebstation“ die natürlich im Rahmen der Jubiläumsveranstaltung in der ‚Alten Brauerei‘ auch gezeigt wurde, ging zuvor nochmal groß auf Reisen.

Projekt „Verantwortung übernehmen“ an der Berufsfachschule für Sozialpflege Bayreuth

Die Schülerinnen und Schüler der Berufsfachschule für Sozialpflege haben das Projekt „Verantwortung übernehmen“ gestartet, um auf die Problematik bei krebskranken Kindern und Jugendlichen hinzuweisen und die Betroffenen und ihre Familien damit nicht alleine zu lassen.

Hierzu stellte die GKKF den Schülerinnen und Schülern die Fotoausstellung zur Verfügung. Außerdem entwickelten die engagierten jungen Menschen gemeinsam mit Ihren Ausbildern auch Informationsplakate mit Hintergrundinformationen wie die Situation der betroffenen Familien, Hilfsangebote, Übersicht über die wichtigsten Krebserkrankungen usw. und machten mit einem Stand in der Fußgängerzone auf die Thematik aufmerksam.



Der Verein in Zahlen

Einnahmen des Vereins im Jahr 2014

Mitgliedsbeiträge	2.240,00 €
Spenden	19.557,74 €
Zinsen	137,76 €

Einnahmen gesamt 21.935,50 €

Übertrag aus 2013 134.765,81 €

Finanzvolumen gesamt 156.701,31 €

Ausgaben des Vereins im Jahr 2014

1) Satzungsgemäße Ausgaben

Projekt Dr. Kerl Münster: "Aufdeckung zielgerichteter, innovativer Ansätze für die Behandlung maligner rhabdoider Tumoren"	66.599,00 €
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 kleinmolekularen Substanzen“, Bewilligung I, Teil 2	22.333,44 €
Projekt Prof.Dr.Dr. Frühwald, Kinderklinik Augsburg: Bewilligung II, Teil 1	25.000,00 €
Spende an die Tour der Hoffnung	25.000,00 €

Satzungsgemäße Ausgaben gesamt 138.932,44 €

2) Sonstige Ausgaben

Versicherungen 2014	399,00 €
Telefon/ Internet/ Bürobedarf/ Werbemittel	2.535,44 €
Porto	44,00 €
Bankgebühren/ Zinsaufwand	26,91 €

Ausgaben gesamt 141.937,79 €

Kontostände der Gesellschaft für KinderKrebs- Forschung zum 31.12.2014

Festgeldkonto	9,23 €
Spendenkonto	12.663,42 €
Mitgliedskonto	2.035,20 €
Barkasse/ Portokasse	55,67 €

Offene Finanzmittel gesamt 14.763,52 €