

Tätigkeitsbericht 2016



Impressum

Gesellschaft für KinderKrebsForschung e.V.
gemeinnütziger Verein
am Beerenmoosgraben 20B
82269 Geltendorf
tel. 08193 - 3342833
fax 03222 - 9331194
E-mail: kontakt@gkkf.de
www.kinder-krebs-forschung.de

Redaktion

Julia Andres (verantwortlich)
Tanja Singer (Öffentlichkeitsarbeit & Kooperationen)
Kai Spille (Finanzen)
Maresa Abenthum

Fotos

Martin Storz
Sebastian Sonntag
Julia Andres
Tanja Singer

Inhalt

- 3 | Vorwort
- 4 | Vorstand
- 6 | Forschungsprojekte
- 8 | Presse
& Öffentlichkeitsarbeit
- 9 | Veranstaltungen
& Kooperationen
- 12 | Finanzen





Vorwort

Liebe Mitglieder,

mehr als 40% der Deutschen über 14 Jahre sind ehrenamtlich tätig, so besagt es der 4. Freiwilligensurvey der Bundesregierung. Freiwilliges Engagement in Deutschland hat viele Gesichter und bereichert unsere Gesellschaft merklich.

Unser Verein, die Gesellschaft für Kinderkrebsforschung wird ebenso getragen von Ehrenamtlichen, unserer Vorstandschaft, die es sich zum Ziel gesetzt hat Krebs bei Kindern heilbar zu machen. Ein weiterer wichtiger Baustein unserer Arbeit ist unser wissenschaftlicher Beirat, dem renommierte Wissenschaftler angehören, und der uns ebenso ehrenamtlich maßgeblich unterstützt Forschungsprojekte auszuwählen, die es zum Ziel haben, dass eine Verbesserung der Behandlung und Prognose von an Krebs erkrankten Kindern eintritt.

In diesem Jahr hatten wir die besondere Gelegenheit einen kleinen Teil der jungen Krebs-Patienten einen Tag lang zu begleiten, im Kinderkrebszentrum Schwaben. Dabei sind berührende Aufnahmen entstanden, die den oft abstrakt formulierten Forschungsprojekten

Gesichter und Emotionen zuordnen.

Jeder noch so kleine Schritt in die richtige Richtung ist wichtig, und daher werden wir unermüdlich weitermachen, immer geleitet von unserer Zielsetzung, Krebs bei Kindern heilbar zu machen.

Wir möchten Ihnen, liebe Mitglieder und Förderer ganz herzlich danken, für Ihr großes Engagement, sind Sie es doch, die mit Ihrer finanziellen und oft auch tatkräftigen Unterstützung die Basis für unsere Arbeit bilden und so unser Engagement erst ermöglichen und auch erleichtern.

Herzlichst
Ihre Julia Andres



Vorstand & wissenschaftlicher Beirat

Der in der Mitgliederversammlung 2015 gewählte - ehrenamtlich arbeitende - Vorstand, stand ausnahmslos auch im Jahr 2016 zur Verfügung. Der Vorstand der Gesellschaft für Kinderkrebsforschung e.V. ist zuständig für die laufenden Geschäfte des Vereins und entscheidet über die Vergabe seiner Finanzmittel.

Unterstützt wird der Vorstand von einem wissenschaftlichen Beirat, der in fachlichen Angelegenheiten berät sowie fachkundige Gutachten erstellt und dem Vorstand so bei der Entscheidung über die Finanzierung von Forschungsprojekten zur Seite steht.

Dem wissenschaftlichen Beirat gehören aktuell folgende renommierte Wissenschaftler an:

Prof. Dr. Arndt Borkhardt, Universitätsklinik Düsseldorf

Prof. Dr. Franz Brümmer, Universität Stuttgart

Prof. Dr. Torsten Kluba, Klinikum Dresden

PD Dr. Irene Schmid, Dr. von Hauner'sches Kinderspital München

Prof. Dr. Karl Welte, Hannover (Dt. Krebshilfepreis 2004)

Den Vorstand der Gesellschaft für Kinderkrebsforschung e.V. bildeten im Jahr 2016:

Julia Andres
1. Vorsitzende



Jörg Kaufmann
2. Vorsitzender



Prof. Dr. med. Rupert Handgretinger
3. Vorsitzender



Dr. med. Kerstin Bartelheim
Forschung



Kai Spille
Finanzen



Tanja Singer
Presse & Öffentlichkeitsarbeit



Eric Schüssler
Internet & Netzwerke



Andrea Bächle
Beisitzerin





Forschungsprojekte

Das Hauptanliegen der Gesellschaft für Kinderkrebsforschung ist die Förderung und Finanzierung bundesweiter Forschungsprojekte auf dem Gebiet der Kinderkrebserkrankung.

Es ist unser großes Ziel, durch die von uns finanzierte Forschung die Therapien für an Krebs erkrankte Kinder nachhaltig zu verbessern und somit die Überlebenschancen dieser Kinder deutlich zu erhöhen.

Im Jahr 2016 war es uns möglich, folgendes Forschungsprojekte mitzufinanzieren:



„Einzelheilversuchsregister für Patienten mit Rezidiv oder Progression eines rhabdoiden Tumors (ZNS, Nieren und/oder Weichgewebe)“

Projektleiter: Prof. Dr. Dr. Michael Frühwald, Klinikum Augsburg. Die Gesellschaft für KinderkrebsFor-

schung förderte dieses Projekt mit 26.000 Euro.

Rhabdoide Tumoren – erkennen – verstehen – gezielt behandeln

Rhabdoide Tumoren sind aggressive und nur schwer heilbare Tumorerkrankungen, die v.a. Säuglinge und Kleinkinder betreffen. Im Säuglingsalter versterben leider bis zu 90 % im Verlauf der schweren und oft therapieresistenten Erkrankung. Trotz vielfältiger Behandlungsansätze, wie z.B. dem Vorgehen im Rahmen des EU-RHAB-Registers, erleidet die Hälfte der kleinen Patienten innerhalb eines Jahres einen Rückfall und verstirbt.

Ein Hoffnungsschimmer sind Medikamente, die auch im Rückfall noch eine gewisse Wirkung aufweisen und in Einzelheilversuchen bereits verabreicht werden. Systematische Untersuchungen hierzu fehlen jedoch, so dass es dem jeweiligen Arzt überlassen bleibt, individuell auf neue Medikamenten oder auch altbekannte Zytostatika, die primär bei anderen Tumorentitäten eingesetzt werden, zurückzugreifen.

Die so wichtige Dokumentation von Wirkungen und Nebenwirkungen von Medikamenten auch im Einzelheilversuch erfolgt nicht systematisch und oft auch überhaupt nicht. Eine zentrale Erfassung an einem Ort oder gar Kompetenzzentrum dieser wichtigen Daten gibt es bislang nicht. Eine systematische Auswahl von Medikamenten z.B. auf der Basis biologischer Analysen (erhoben z.B. durch eine Untersuchung der Erbsubstanz des Tumors) erfolgt bislang ebenfalls nicht.

Mit Hilfe der Förderung durch die GKKF konnten Mittel zur Besetzung einer Personalstelle bereitgestellt werden, so dass wir nun systematisch die Daten aller Patienten mit rhabdoiden Tumoren im Rückfall oder bei Therapieresistenz und fortschreitender Erkrankung erfassen können. Tumorproben der betroffenen Patienten werden gesammelt und zur Analyse an das Deutsche Krebsforschungszentrum (DKFZ) nach Heidelberg weitergeleitet. Unsere Kooperationspartner am DKFZ konnten kürzlich

eine Aktivierung des Sonic-Hedgehog-Signalweges (SHH) in 1/3 der untersuchten Proben von AT/RT (rhabdoide Tumoren des Gehirns) nachweisen. In dieser Patientengruppe können Hemmstoffe dieses Signalweges z.B. Arsenitrioxid (ATO) oder auch GLI- und Bormo-domain-Hemmstoffe eingesetzt werden um das Tumorwachstum und die Metastasierung zu hemmen. Mit den Medikamenten Panobinostat und Resminostat sowie mit Alisertib, einem Inhibitor der Aurorakinase A stehen drei weitere Medikamente zur Verfügung, die sowohl in der Zellkultur als auch in Einzelheilversuchen Wirksamkeit in rhabdoiden Tumoren zeigten.

Die Ergebnisse dieser molekulargenetischen Untersuchungen können nun gemeinsam mit den Heidelberger Kollegen ausgewertet und mit den individuellen Erkrankungsmerkmalen des Patienten verknüpft werden. Hierdurch kann jeder Patient einen individuellen Therapieplan erhalten.

Das langfristige Ziel unseres Projektes ist die Aufdeckung und Testung neuer, wirksamer Medikamente für die Behandlung rhabdoider Tumoren im Rückfall und ggf. bei Diagnose sowie die zeitnahe klinische Verfügbarkeit für alle betroffenen Säuglinge und Kinder.





Presse & Öffentlichkeitsarbeit

Aufnahmen im Kinderkrebszentrum Schwaben

Im November hatte der Fotograf Sebastian Sonntag, der uns ehrenamtlich unterstützt und schon oft für unseren Verein tätig war, die Gelegenheit im Kinderkrebszentrum Schwaben Aufnahmen anzufertigen. Er durfte die jungen Patienten und das Team einen ganzen Tag lang mit seiner Kamera begleiten. Dabei sind bewegende Fotoaufnahmen entstanden, die wir zukünftig für unsere Öffentlichkeitsarbeit nutzen werden.



Veranstaltungen & Kooperationen

Around the world - gemeinsam gegen Krebs bei Kindern - ich tu was!

Gesellschaft für
KinderKrebsForschung 
Mehr Forschung. Mehr Leben.

Im Rahmen unserer Around the world Aktion wollten wir einmal komplett um die Welt und dabei viele Länder virtuell durchqueren. Dazu war jeder einzelne aufgerufen, möglichst viele Kilometer beizusteuern, damit wir unser Ziel erreichen können. Die Kilometer konnten dabei laufend zurückgelegt werden, mit dem Rad, schwimmend, etc. Der Startschuss unserer Aktion fiel am 01. Mai 2016 und wir hofften auf große Unterstützung, denn diese Aktion sollte nicht nur Spaß machen, sondern auch an Krebs erkrankten Kindern helfen.

proWIN gibt Rückenwind

Das Direktvertriebsunternehmen proWIN unterstützte unsere Around the world Aktion mit 2000 Euro und war somit Vorreiter dieser sportlichen Hilfsaktion.

Auch unsere Vorstandschaft (hier Jörg Kaufmann, radelnd in München und Tanja Singer, wandernd im Allgäu) war sofort mit dem gefallenen Startschuss mit Begeisterung dabei und sammelte Kilometer um Kilometer für unsere Aktion und somit für die Finanzierung wichtiger Forschungsprojekte für an Krebs erkrankte Kinder.



Macht mit und spendet eure Kilometer für unsere **TOUR DURCH DIE WELT!**

Macht mit und helf uns „Kilometergeld“ für an Krebs erkrankte Kinder zu sammeln. Es ist ganz einfach.

Vom **01. MAI - 03. OKTOBER 2016**

veranstalten wir unsere Tour durch die Welt. Dabei kann jeder mitmachen, ganz egal wo er ist.

Holt euch einfach eure Startnummer auf www.kinder-krebs-forschung.de und los geht's!

Mit freundlicher Unterstützung von



Bei der Ulmer Laufnacht ist Konrad Vogl 11:09,28 Stunden für unsere Around the world Benefiz-Aktion gelaufen. Damit war er der Schnellste bei diesem 100km Nachtlauf.



Lutz Eichholz ist 5000 Höhenmeter im Bikepark Bad Wildbad und auf zwei Gipfeln am Plansee für diese tolle Aktion auf seinem Einrad runtergefahren - und er würde es wieder tun.



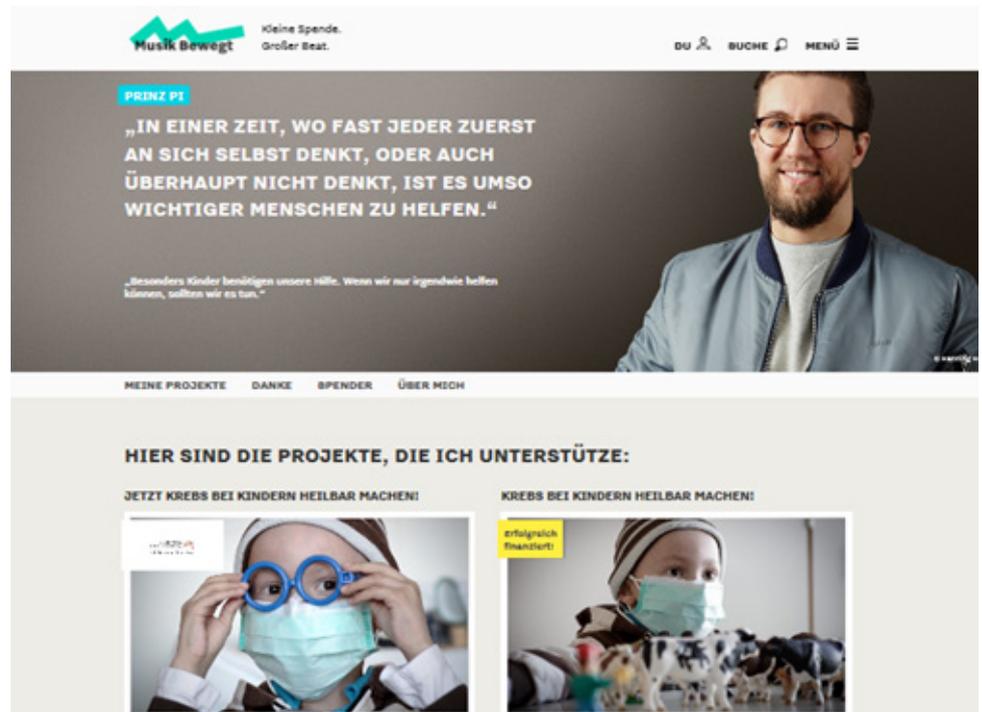
Hardy's Landsberger Stadtlauf

Am 03. Oktober 2016 startete ein Team der Gesellschaft für KinderKrebsForschung beim Hardy's Landsberger Stadtlauf und sammelte für den guten Zweck 100,8 Kilometer. Mit im Team dabei waren unter anderen Oberbürgermeister aus Landsberg Mathias Neuner, Präsidentin des Lion Clubs Landsberg Dr. Silke Ackermann, Vorstände der Gesellschaft für KinderKrebsForschung, Engagierte mit Herz verschiedener Couleur und sogar ein 6-jähriges Mädchen, die beim 800m-Lauf für die gute Sache mitlief. Die Hardy's Freizeit Sport und Event GmbH honorierte die tolle Leistung aller Läufer des Teams mit einem Spendenbetrag von 341 Euro.



Musik bewegt

Über die Stiftung „Musik bewegt“ (www.musikbewegt.de) unterstützte der deutsche Rapper Prinz Pi unsere Arbeit für krebskranke Kinder. Die Stiftung wurde 2015 u.a. von Herbert Grönemeyer ins Leben gerufen und bietet Künstlern eine Plattform sich jenseits ihrer rein künstlerischen Tätigkeit für soziale Projekte einzusetzen.



Ungewöhnliches Wagen



Der Extrem-Einrad-Abenteurer Lutz Eichholz hielt im März einen Multimedia-Vortrag zu Gunsten der Gesellschaft für Kinderkrebsforschung. Lutz Eichholz hat mit dem Einrad die Alpen überquert und ist die Zugspitze herabgerollt. Nun hat er mit einer Abfahrt vom höchsten Berg des Iran seinen bisher spektakulärsten Erfolg gefeiert.

Tour der Hoffnung

Bei der 32. Tour der Hoffnung radelten zahlreiche Menschen für leukämie- und krebskranke Kinder eine Strecke von 279km durch Baden-Württemberg. Sie wurden empfangen von Ministern, Landräten, Bürgermeistern und Firmenvertretern, die ihren Spendenbeitrag für die Tour überreichten. Aus diesen Spenden erhielt die Gesellschaft für Kinderkrebsforschung mit Sitz in Geltendorf bei Landsberg einen Betrag von 40.000 Euro, die von Renate und Hans-Johann Färber in Form eines symbolischen Schecks überreicht wurden.



von links: Renate Färber, Hans-Johann Färber, Jörg Kaufmann (Vorstand GKKF) und Tanja Singer (Vorstand GKKF) bei der Scheckübergabe



Der Verein in Zahlen

Einnahmen des Vereins im Jahr 2016

Mitgliedsbeiträge	2.300,00 €
Spenden	76.011,17 €
Zinsen	14,31 €

Einnahmen gesamt **78.325,48 €**

Übertrag aus 2015 30.062, 64 €

Finanzvolumen gesamt **108.388,12 €**

Ausgaben des Vereins im Jahr 2016

1) Satzungsgemäße Ausgaben

Projekt Prof. Dr. Dr. Michael Frühwald, Klinikum Augsburg: „Anschubfinanzierung zum Aufbau eines Einzelheilversuchsregister für Patienten mit Rezidiv oder Progression eines rhabdoiden Tumors (ZNS, Nieren und/oder Weichgewebe)“	21.000,00 €
Spende an die Tour der Hoffnung	30.000,00 €

2) Sonstige Ausgaben

Versicherungen 2016	798,00 €
Telefon/Internet/Software	145,17 €
Bürobedarf/Werbemittel	189,40 €
Porto	23,90 €
Bankgebühren	12,59 €

Ausgaben gesamt **52.169,06 €**

Kontostände der Gesellschaft für Kinder- Krebsforschung zum 31.12.2016

Festgeldkonto	30.050,92 €
Spendenkonto	20.765,86 €
Mitgliedskonto	5.378,69 €
Barkasse/Portokasse	23,59 €

Offene Finanzmittel gesamt **56.219,06 €**