



Tätigkeitsbericht 2022



Impressum

Gesellschaft für KinderKrebsForschung e.V.
gemeinnütziger Verein
Am Beerenmoosgraben 20B
82269 Geltendorf
Tel. 08193 - 4091562
E-mail: kontakt@gkkf.de
www.kinder-krebs-forschung.de

Redaktion

Jörg Kaufmann (verantwortlich)
Tanja Singer
Kai Spille
Maresa Abenthum

Fotos

Martin Storz
Sebastian Sonntag
Julia Andres
dm Filiale Landsberg

Inhalt

- 3 | Vorwort
- 4 | Vorstand &
wissenschaftlicher Beirat
- 6 | Forschungsprojekte
- 10 | Presse &
Öffentlichkeitsarbeit
- 12 | Veranstaltungen &
Kooperationen
- 13 | Der Verein in Zahlen



Vorwort

Liebe Mitglieder,

Pandemien, Kriege, damit verbundene große Flüchtlingsströme und Versorgungsengpässe bei lebenswichtigen Gütern sind Themen, die im vergangenen Jahr die Welt und damit jeden von uns bewegt haben.

Krankheiten machen vor Krisengebieten nicht Halt. Auch in der Ukraine gibt es krebserkrankte Kinder. Einige von ihnen konnten glücklicherweise nach Deutschland ausreisen und wurden mit ihren Familien auf verschiedene Krankenhäuser verteilt. Wir hoffen, dass sie mit dieser belastenden Situation gut klarkommen und ihnen in den deutschen Krankenhäusern gut geholfen werden kann, vielleicht sogar mit neuen Therapien. Und wir wünschen ihnen, dass sie mit neuem Mut tapfer gegen ihre Krankheiten kämpfen können.

Es ist schön zu sehen, dass auch in Zeiten globaler Krisen die Forschung nach neuen Therapieansätzen nicht stillsteht!

Mit unseren langjährigen Bemühungen können wir, unterstützt von vielen Mitstreitern und Förderern, den Fortschritt im Kampf gegen die seltenen Formen von Krebs bei Kindern immer wieder er-

folgreich vorantreiben. Dies lässt sich sehr eindrucksvoll an Ergebnissen einiger von uns geförderter Projekte ablesen, die im vergangenen Jahr abgeschlossen wurden und zu vielbeachteten Publikationen in renommierten Fachzeitschriften geführt haben.

In unserem Tätigkeitsbericht möchten wir Ihnen einen Einblick in diese Projekte geben, aber auch in all das, was im vergangenen Jahr an tollen Spendenaktionen und an Veranstaltungen stattgefunden hat, an denen wir als Gesellschaft für Kinderkrebsforschung teilnehmen konnten.

Wir sind sehr stolz darauf, liebe Mitglieder und Förderer, dass wir uns mit Ihnen an unserer Seite weiterhin für die wichtige Kinderkrebsforschung einsetzen und die kleinen und großen Erfolge gemeinsam feiern können. Ihre stetige und ausdauernde Hilfe und Unterstützung bringen uns dabei immer weiter voran. Vielen Dank!

Herzlichst, Ihr Jörg Kaufmann



Vorstand & wissenschaftlicher Beirat

Der in der Mitgliederversammlung 2021 neu gewählte Vorstand leistete das gesamte Jahr 2022 über wertvolle ehrenamtliche Arbeit. Jeder einzelne war mit großem persönlichen Einsatz im Sinne der guten Sache dabei.

Wie bisher, wurde der Vorstand auch weiterhin von einem wissenschaftlichen Beirat unterstützt, der vor allem fachlich beriet und somit bei der Entscheidung über die Finanzierung von Forschungsprojekten zur Seite stand.

Die Entscheidungen zur Förderung von einzelnen Forschungsvorhaben orientieren sich in hohem Maße an den Einschätzungen der Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats. Detaillierte Gutachten beleuchten sämtliche Aspekte des eingereichten Forschungsantrages und ermöglichen es dem Vorstand so, verlässliche Entscheidungen zu treffen.

Wie zuletzt gehörten dem

wissenschaftlichen Beirat folgende renommierte Wissenschaftler/-innen an:

- Prof. Dr. Arndt Borkhardt, Universitätsklinik Düsseldorf
- Prof. Dr. Franz Brümmer, Universität Stuttgart
- Prof. Dr. Irene Schmid, Dr. von Hauner'sches Kinderspital München
- Prof. Dr. Karl Welte, Universitätskinderklinik Tübingen (Dt. Krebshilfepreis 2004)

Als neues Mitglied in unserem Beirat dürfen wir Herrn Prof. Dr. Thomas Klingebiel (ehemals Universitätsklinikum Frankfurt) vorstellen. Wir freuen uns sehr über die umfangreiche Expertise, die er in die Begutachtung unserer Projektanträge einbringen kann.

Administrativ wurde der Vorstand im Jahr 2022 weiterhin durch eine Mitarbeiterin unterstützt, deren Finanzierung komplett von einer externen Stiftung übernommen wurde.

Die aktuelle Vorstandschaft der Gesellschaft für Kinderkrebsforschung setzt sich, wie bereits seit einigen Jahren, wie folgt zusammen:

Jörg Kaufmann
1. Vorsitzender



Tanja Singer
2. Vorsitzende
Presse & Öffentlichkeitsarbeit



Prof. Dr. med. Rupert Handgretinger
3. Vorsitzender



Kai Spille
Schatzmeister



Eric Schüssler
Schriftführer
Internet & Netzwerke



Dr. med. Kerstin Bartelheim
Beisitzerin
Forschung



Julia Andres
Beisitzerin





Forschungsprojekte

Im Jahr 2022 hat die Gesellschaft für KinderKrebsForschung e.V. ein neues, zusätzliches Forschungsprojekt am Universitätsklinikum Münster finanzieren können. Insgesamt gab es in diesem Jahr 8 laufende Projekte an verschiedene Kliniken in Deutschland. Eine

Reihe von Projekten konnte in diesem Jahr erfolgreich abgeschlossen werden. Die Ergebnisse eines Projektes am UKE Hamburg sowie eines Projektes am Dr. von Haunerschen Kinderspital in München wurden in der renommierten Fachzeitschrift leukemia veröffentlicht.

„Histondeacetylaseinhibitoren werden als zielgerichtete, immunmodulatorische Therapieansätze für SMARCB1 negative periphere T-Zell Lymphome evaluiert“

Projektleiter: Dr. Kornelius Kerl, Universitätsklinikum Münster, Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

Die Gesellschaft für KinderKrebsForschung unterstützt dieses Projekt mit 85.122 Euro.

Periphere T-Zelllymphome (PTCL) sind im Kindesalter selten, aber zeigen ein aggressives Wachstumsverhalten und eine ungünstige Prognose. In PTCL des Kindesalters haben wir eine Veränderung im SMARCB1-Gen identifiziert, die zur Entstehung dieser Tumoren führt. In diesem Projekt werden wir untersuchen, warum PTCL mit SMARCB1-Veränderungen häufig resistent gegen Chemotherapie sind. Dazu haben wir in Vorarbeiten dieses Projekts ein Mausmodell etabliert,

welches nach dem Verlust des SMARCB1-Gens PTCL ausbildet. Diese Maus-PTCL sind den humanen Tumoren sehr ähnlich. In diesen Maus-PTCL konnten wir nachweisen, dass Tumorzellen Immunzellen anlocken. Diese Immunzellen verlieren nach dem Kontakt mit Tumorzellen allerdings ihre eigentliche Funktion, nämlich Tumorzellen zu vernichten. Dieser Funktionsverlust der Immunzellen wird durch die Kommunikation mit den Tumorzellen induziert und ist dafür verantwortlich, dass die Tumorzellen nicht durch die Immunzellen vernichtet werden.

In diesem Projekt, welches durch die Gesellschaft für KinderKrebsForschung gefördert wird, untersuchen wir Mechanismen, wie Tumorzellen mit Immunzellen in PTCL kommunizieren. Diese Erkenntnisse der zellulären Kommunikation zwischen Immunzellen und PTCL-Zellen wollen wir im Rahmen von neuartigen Therapieansätzen nutzen. Wir erwarten durch die Erkenntnisse dieses Projekts in Zukunft eine nebenwirkungsärmere und effektivere Therapie für Kinder- und Jugendliche mit PTCL etablieren zu können.

Abschlussbericht: „Bedeutung von minimal disseminierter und minimaler Resterkrankung bei Kindern mit Burkitt-Lymphomen und -Leukämien“

Projektleiter: Prof. Dr. Wilhelm Wößmann, Dr. Christine Damm-Welk, Dr. Udo zur Stadt, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

Die Gesellschaft für KinderKrebsForschung unterstützte dieses Projekt mit 67.795 Euro.

Burkitt Lymphome (BL) und -Leukämien (B-AL) stellen mit 45% die größte Gruppe der Non-Hodgkin Lymphome bei Kindern und Jugendlichen. Sie weisen einen Chromosomenbruch im Chromosom 8 auf, der das MYC-Gen von Chromosom 8 an eine Stelle auf Chromosom 14 (80%), 2 (5%) oder 22 (15%) transferiert. 90% der Kinder mit BL/B-AL können mit sehr intensiver Chemotherapie geheilt werden. Die Hälfte der Kinder hat weit ausgebreitete Lymphome (Risikogruppen R3/R4); von diesen erleiden 15-20% einen Rückfall. Bei einem Rückfall haben die Kinder kaum eine Überlebenschance. Eine weitere Therapieintensivierung für alle Kinder ist zu toxisch. Daher werden Merkmale gesucht, die es erlauben, unter den R3/R4-Patienten diejenigen möglichst sicher und frühzeitig zu er-

kennen, die einen Rückfall erleiden könnten, um deren Therapie zu intensivieren.

Für Kinder mit BL / B-AL steht mit der spezifischen MYC-Translokation ein tumor- und patientenspezifischer molekularer Marker zu Verfügung. Wir haben eine Methode entwickelt, um die genaue Bruch- und Fusionsstelle der MYC Translokation auf Chromosom 8 bei jedem Patienten aus Tumormaterial zu bestimmen. Mithilfe dieser tumorspezifischen Fusionsstelle wurde dann die minimal disseminierte Erkrankung (MDD) im Knochenmark bei Kindern mit BL und die minimale Resterkrankung bei B-AL-Patienten (MRD) gemessen. Ziel unseres Projektes war es, den Bruchpunkt auf Chromosom 8, sowie die MDD und MRD als Merkmale zu untersuchen, Patienten frühzeitig zu erkennen, die einen Rückfall erleiden werden.

Bei 128 von 144 Patienten mit BL/B-AL (90%) der Risikogruppen R3/R4 gelang es, den genauen Chromosomenbruchpunkt der MYC-Translokation im Tumor zu bestimmen. Bei 15 der übrigen 16 Patienten konnten wir eine patientenspezifische Immunglobulinlagerung zur Bestimmung der minimalen Erkrankung nutzen. Damit war es erstmals möglich, die minimale Erkrankung bei fast allen Patienten mit

BL/B-AL auf einem Niveau von einer Zelle unter 10.000 bis 100.000 normalen Zellen zu bestimmen. 7 Kinder wiesen eine bestimmte Bruchregion beim MYC-Gen auf Chromosom 8 auf, von denen 6 einen Rückfall erlitten. Allein die Bestimmung des MYC-Bruchpunktes auf Chromosom 8 erlaubt somit, eine kleine Gruppe von Patienten (5%) mit sehr hohem Rückfallrisiko abzugrenzen, um direkt eine alternative Therapie einzuleiten bzw. diesen Kindern klinische Studien mit neuen Therapieansätzen anzubieten. Die MDD hatte in unserer Untersuchung keinen Zusammenhang mit dem Rückfallrisiko unter den untersuchten 93 Kindern mit BL in Risikogruppe R3/R4. Ein Nachweis von MRD nach dem ersten Chemotherapieblock war bei Kindern mit B-AL jedoch mit einem sehr hohen Rückfallrisiko verbunden: 3 von den 6 Kindern mit MRD-Nachweis erlitten einen Rückfall (50%) im Vergleich zu nur 6 von 42 Kindern (15%) ohne Nachweis von MRD.

Zusammengefasst konnten wir eine Methode entwickeln, die die Bestimmung des Chromosom 8 – Bruchpunktes bei fast allen Kindern mit BL/B-AL ermöglicht, und damit einen Marker zur Messung der

minimalen Erkrankung für die Kinder etablieren. Eine Bruchpunktregion auf Chromosom 8, die bei 5% der Kinder gefunden wurde, war mit einem sehr hohen Rückfallrisiko verbunden. Ein Nachweis von MRD nach nur einem Block Chemotherapie kann Kinder mit B-AL identifizieren, die ein sehr hohes Rückfallrisiko aufweisen, während der initiale Nachweis von minimalen Tumorzellen im Knochenmark bei Diagnose keinen Zusammenhang mit dem Rückfallrisiko bei Kindern mit BL aufwies.

Die Entdeckung der beiden Marker erlaubt erstmals, die kleine Gruppe von Kindern mit BL/B-AL mit extrem hohem Rückfallrisiko sehr früh unter Therapie zu identifizieren. Damit wird die Möglichkeit eröffnet, die Therapie für diese Kinder vor Auftreten eines bei fast allen Kindern tödlich verlaufenden Rückfalls der Burkitt-Erkrankung zu verändern. Weitere biologische Forschungsprojekte zur Beantwortung der Frage, was die spezielle, mit dem hohen Rückfallrisiko verbundene Bruchregion auf Chromosom 8 in den Lymphomzellen verändert, sind in Arbeit, um mögliche neue Angriffspunkte zur Behandlung dieser Hochrisikopatienten zu finden.

Die Ergebnisse dieses Forschungsprojektes am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf konnten im Jahr 2022 als Letter in der wissenschaftlichen Fachzeitschrift Leukemia veröffentlicht werden.

Unter dem folgenden link gibt es den freien Zugang zum erschienenen Bericht: www.nature.com/articles/s41375-022-01626-w.pdf

Die GKKF ist hier in der Liste der fördernden Organisationen genannt.

Zwischenbericht: „Mechanismen der Co-Inhibition und T-Zell-Erschöpfung bei pädiatrischer akuter lymphatischer Leukämie – prognostische Relevanz und therapeutische Implikation“

Projektleiter: Dana Stenger und Prof. Dr. Tobias Feuchtinger, Dr. von Haunersches Kinderspital München, Pädiatrische Onkologie und Hämatologie

Die Gesellschaft für KinderKrebsForschung unterstützte dieses Projekt mit 135.980 Euro.

Die Arbeiten in diesem Projekt waren überaus erfolgreich und zentrale Teile konnten in einer der renommiertesten Fachzeitschriften der Hämatologie (Blaeschke F. et al. Leukemia 2020) veröffentlicht werden.

Die Förderung der GKKF hat darüber hinaus methodische und wissenschaftliche Synergien entfaltet. Dadurch wurde die GKKF auch in weiteren hochrangigen Publikationen namentlich als Geldgeberin genannt (Stenger D. et al. Blood 2020; Willier et al. Journal for ImmunoTherapy of Cancer 2020).

Wir stellen nun einen Folgeantrag, weil wir zwar grundlegende neue Erkenntnisse mit gewichtiger klinischer Relevanz finden konnten, aber die molekularen Mechanismen dieser Ergebnisse bislang nicht im Detail verstehen.

Wir konnten für die kindliche ALL erstmals zeigen, dass die Interaktion der Leukämie mit dem Immunsystem bereits bei Diagnosestellung eine prognostische Relevanz für den weiteren Verlauf des Patienten hat.

Anhand des „Fußabdruckes“ welchen die Leukämie in den T-Zellen hinterlässt (hohe TIM-3 Expression auf Knochenmark T-Zellen), kann eine signifikante Verschlechterung des Rezidivrisikos erkannt werden. Warum dies so ist, wissen wir allerdings noch nicht.

Neueste Methoden des Single-Cell-RNA-Sequencing und CRISPR-Screens sollen uns nun in der Folgeperiode des Projektes die molekularen Mechanismen verstehen helfen und so therapeutische Konsequenzen ableitbar machen.

Darüber hinaus ist zu erwarten, dass die geplanten Arbeiten nicht nur für die Fragestellung der TIM-3 Expression Antworten liefern, sondern eine Vielzahl an weiteren Fragestellungen beantworten werden können.

Die Ergebnisse dieses Forschungsprojektes am Dr. von Haunerschen Kinderspital München konnten im Jahr 2020 in der wissenschaftlichen Fachzeitschrift Leukemia veröffentlicht werden (www.nature.com/articles/s41375-020-0793-1).

Die GKKF ist hier in der Liste der fördernden Organisationen genannt.

Aktuell unterstützt die GKKF hierzu das oben beschriebene Folgeprojekt mit 184.266 Euro.



Presse & Öffentlichkeitsarbeit

Online Fundraising

Die Gesellschaft für KinderKrebsForschung ist auf verschiedenen Online-Spendenplattformen gelistet. Dies bietet eine effektive Möglichkeit den Bekanntheitsgrad zu erhöhen und Spenden zu generieren.

Im Jahr 2022 hat die GKKF über die folgenden Plattformen Spendengelder erhalten:

Betterplace:

Auf Deutschlands größter Spendenplattform haben gemeinnützige Vereine wie die GKKF die Möglichkeit, Projekte anzulegen, für die sie Spenden sammeln möchten. Die Plattform ermöglicht eine direkte Kommunikation mit dem Spender. Dankeschreiben können gesendet werden sowie Neuigkeiten über den Status des Projektes. Im Jahr 2022 gingen über betterplace **11.743,16 Euro** an Spendengeldern ein.

Facebook:

Zugelassene gemeinnützige Organisationen können über facebook Spenden sammeln. Die GKKF verfügt auf ihrer Facebook Seite über einen „Spenden“-Button. Zudem können Unterstützer auf facebook Spendenaktionen für die GKKF initiieren. Im Jahr 2022 erhielt die GKKF **465 Euro** über facebook.

Amazon smile:

Mit jedem Einkauf über Amazon smile können Kunden eine gemeinnützige Organisation ihrer Wahl unterstützen. Amazon spendet 0,5% der Kaufsumme an die ausgewählte gemeinnützige Organisation, ohne Zusatzkosten für Kunden und Organisationen. Im Jahr 2022 erzielte die GKKF über Amazon smile die Spendensumme von **96.412,24 Euro**.

Bildungsspender:

Die GKKF ist seit mehreren Jahren auf der Charity-Kauf-Plattform Bildungsspender.de gelistet. Der Nutzer kauft wie gewohnt ein und wählt eine Einrichtung oder Projektgruppe aus, die finanziell mit Hilfe des Geldes der Partner unterstützt wird. Hierüber erhielten wir die Summe von **5,58 Euro**. Jeder Cent hilft!

Förderprogramme vom Haus des Stiftens

Socialfunders:

Über diese Plattform können gemeinnützige Organisationen bundesweit Spenden von Unternehmen sammeln. Mit der virtuellen Spendenwährung „social coins“ binden Unternehmen ihre Mitarbeiter, Kunden und andere Personen in ihr soziales Engagement mit ein, indem sie die „social coins“ über Aktionskarten verteilen. Die Empfänger der Aktionskarten vergeben diese dann als Spenden an Projekte ihrer Wahl. Im Jahr 2022 gingen hierüber **796 Euro** an Spenden ein. Die GKKF war auf dieser Plattform die am stärksten bedachte Organisation.

Regionaler als du denkst:

Mit der Spendenaktion „Regionaler als du denkst“ setzt die Allianz Deutschland AG eine bundesweite Spendenkampagne um, bei der gemeinnützige Organisationen über verschiedene Aktionen finanziell unterstützt werden. Die GKKF erhielt im Jahr 2022 **80 Euro**.

Platz schaffen mit Herz:

Die Kleiderspenden-Initiative von OTTO sammelt aussortierte Kleidung und Schuhe ein, verkauft sie weiter oder verwertet sie wieder. Die Erlöse daraus gehen als Spenden an gemeinnützige Organisationen und Projekte in Deutschland. Im Jahr 2022 konnte die GKKF hier **500 Euro** erlangen.

Gut für hier. Gut fürs wir:

Mit der Kampagne „GUT FÜR HIER. GUT FÜRS WIR.“ unterstützt ALDI SÜD gemeinnützige Organisationen in Deutschland. Die GKKF erhielt aus dieser Aktion **1.500 Euro**.

Bußgeldfundraising

Die Gesellschaft für KinderKrebsForschung ist weiterhin deutschlandweit bei etlichen Oberlandesgerichten als potenzieller Geldauflagenempfänger gelistet. Dies bedeutet, dass uns Strafrichter und Staatsanwälte Bußgelder und Geldauflagen aus Strafverfahren zuweisen können. Die eingehenden Beträge fließen, wie auch sämtliche weitere Spendeneingänge, zu 100% in die Finanzierung von Forschungsprojekten für an Krebs erkrankte Kinder.

Im Jahr 2022 erhielt die GKKF insgesamt **6.325 Euro** aus dem Bußgeldfundraising.

Veranstaltungen & Kooperationen

Stadtlauf Landsberg

Nach der Corona Zwangspause der vergangenen zwei Jahre, konnte in diesem Jahr wieder der Hardy's Stadtlauf in Landsberg über die Bühne gehen. Die Gesellschaft für KinderKrebsForschung e.V. war - neben der Strecke - mit einem Infostand am Hauptplatz präsent um Aufmerksamkeit zu generieren, zu informieren und Spenden zu sammeln. Auf der Strecke hatten wir neben unserem eigenen GKKF-Laufteam eine Vielzahl an engagierten Läuferinnen und Läufern gewinnen können, die in unseren Leibchen unterwegs waren. Sowohl bei den Kinderläufen als auch den Standardstrecken hatten wir so eine tolle Präsenz, um auf das wichtige Thema Krebs bei Kindern aufmerksam zu machen. Unter anderem waren auch Landsbergs 3. Bürgermeister Felix Bredschneijder und Gabriele Triebel, Landtagsabgeordnete der Grünen für unser Team am Start.



Impressionen vom 15. Hardy's Stadtlauf in Landsberg

Spendenaktion vom dm Drogerie- markt

Im Rahmen des diesjährigen Landsberger Stadtlaufs wurde vom dm Drogerie- markt Landsberg eine Spendenaktion für die GKKF an dessen Stand organisiert. Es konnte dort an einem kleinen Glücks- rad gedreht werden, wobei kleine Give aways von dm gewonnen werden konnten. Am Ende des Tages landeten 325 Euro in der aufgestellten Spendenbox, die vom Unternehmen dm auf **500 Euro** aufgestockt wurden.



Tanja Singer (links, GKKF) bei der Schecküber- gabe in der Landsberger dm-Filiale

Rotary Club Landsberg spendet

Wie schon in vergangenen Jahren durf- ten wir uns im Rahmen des Landsber- ger Stadtlaufs über eine Spende des Rotary Clubs Landsberg freuen. 500 Euro fließen direkt in Forschungspro- jekte für an Krebs erkrankte Kinder.



Der Verein in Zahlen

Einnahmen des Vereins im Jahr 2022

Mitgliedsbeiträge	3.630,00 €
Spenden	165.756,63 €
Einnahmen aus Bußgeldzahlungen	6.325,00 €
Einnahmen aus Erbschaften	27,00 €

Einnahmen gesamt

175.738,63 €

Übertrag aus 2021

777.354,35 €

Finanzvolumen gesamt

953.092,98 €

im Jahr 2022

1) Satzungsgemäße Ausgaben

Förderbeiträge Forschungsprojekte	117.240,28 €
-----------------------------------	--------------

2) Sonstige Ausgaben

Versicherungen	399,00 €
Internetauftritt	259,18 €
Büromaterial	221,56 €
Repräsentationskosten	477,93 €
Porto	101,56 €
Bankgebühren	6,00 €
Software	345,06 €
Personalkosten Verwaltung	7.037,95 €
Steuerberatungskosten	251,32 €
Sonstiger Verwaltungsaufwand	263,61 €

Ausgaben gesamt

126.603,45 €

Kontostände der Gesellschaft für KinderKrebsForschung zum 31.12.2022

Festgeldkonto	717.855,48 €
Spendenkonto	88.637,42 €
Mitgliedskonto	19.958,04 €
Barkasse/Portokasse	2,59 €

Offene Finanzmittel gesamt

826.489,53 €