

Tätigkeitsbericht

der Gert und Susanna Mayer Stiftung

Berichtszeitraum: 01.01.2018 bis 31.12.2018

Vorwort

Der vorliegende Tätigkeitsbericht gibt einen Überblick über die Aktivitäten der Gert und Susanna Mayer Stiftung zwischen dem 01. Januar und 31. Dezember 2018. Er wurde vom Kuratorium zusammen mit dem Jahresabschluss für das Jahr 2018 am 10.02.2019 genehmigt.

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	2
Inhaltsverzeichnis	3
1 Stiftungsarbeit	4
1.1 Stiftungsziele	4
1.2 Förderrichtlinie	5
1.3 Fördertätigkeit	5
1.3.1 Projektförderung	6
1.3.2 Einzelförderung	10
2 Stiftungsorgane	11
2.1 Vorstand	11
2.2 Kuratorium	11
3 Administrative Infrastruktur	12
3.1 Personal	12
3.2 Finanzen	12
3.2.1 Grundstockvermögen und Vermögensverwaltung	12
3.2.2 Sonstiges Vermögen	12
3.2.3 Vermögenserträge	12
3.3 Räumlichkeiten	13
3.4 Kommunikation	13
4 Ausblick	14

1 Stiftungsarbeit

Das Jahr 2018 war für die Gert und Susanna Mayer Stiftung das zweite Jahr nach dem Start der operativen Geschäftstätigkeit. Seit Arbeitsaufnahme durch die Geschäftsführung im Januar 2017 wurden grundlegende Strukturen für die Stiftungsarbeit geschaffen, Kontakte in das Feld geknüpft sowie erste Förderungen für Projekte sowie Betroffene angestoßen. Darauf wurde im Jahr 2018 aufgebaut. Neben einer verstärkten Projekt- und Einzelförderung wurden sowohl die personellen als auch infrastrukturellen Bedingungen an die Bedürfnisse der Gert und Susanna Mayer Stiftung angepasst.

1.1 Stiftungsziele

Der Wille des Stifters Gert Mayer ist in der Satzung festgehalten. Entsprechend der Satzung ist das vorrangige Ziel die Förderung von krebskranken Kindern und Jugendlichen. Der Stiftungszweck wird insbesondere verwirklicht durch die Förderung der Verbesserung der Versorgung auf allen Gebieten der Krebsbekämpfung, insbesondere in den Bereichen Forschung, Kinderonkologie, Hospizarbeit oder Palliativmedizin sowie durch die Unterstützung Betroffener und ihrer Familien bei der Bewältigung ihrer besonderen Lebenssituation außerhalb einer medizinischen Versorgung. Die Förderung soll dabei, soweit bedarfsgerecht und sinnvoll, im Bereich des Bergischen Landes erfolgen, ist jedoch nicht auf diese Region beschränkt.

Um das Themenfeld noch besser zu durchdringen und die Zielsetzung der Stiftung für die operative Arbeit zu schärfen, wurden weitere Termine mit einschlägigen Organisationen, sowohl auf regionaler als auch bundesweiter Ebene, geführt. Vor diesem Hintergrund konnten die drei wirkungsorientierten Ziel der Stiftungsarbeit, welche im Vorjahr formuliert wurden, auf ihre Tragfähigkeit überprüft und bestätigt werden:

- **Ziel 1: An Krebs erkrankte Kinder und Jugendliche haben höhere Heilungschancen.**

Wir setzen uns dafür ein, Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter besser zu verstehen und neue Möglichkeiten in Diagnostik, Therapie und Prävention aufzudecken.

- **Ziel 2: Menschen mit einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter werden optimal versorgt.**

Wir engagieren uns, um ein leistungsfähiges Versorgungssystem auf Basis eines ganzheitlichen und langfristigen Ansatzes sicherzustellen.

- **Ziel 3: Krebspatienten und ihre Angehörigen haben weniger Sorgen.**

Wir unterstützen Patienten und ihre Angehörigen dabei, Lösungen für ihre individuellen Herausforderungen zu finden.

1.2 Förderrichtlinie

Um eine transparente und einheitliche Verwendung der Stiftungsmittel sicherzustellen, wurde eine Förderrichtlinie erarbeitet und verabschiedet. Diese beschreibt den Handlungsrahmen bei der Beantragung und Vergabe von Fördermitteln, der Durchführung und Abwicklung eines Fördervorhabens und der Zusammenarbeit zwischen Stiftung und Zuwendungsempfängern.

Durch den engen Kontakt zu Förderpartnern wurden Rückmeldungen zum Antrags- und Förderprozess direkt aufgegriffen und so Optimierungspotenziale erschlossen, um die Förderrichtlinie im Jahr 2018 kontinuierlich weiterzuentwickeln. Der interessierte Leser findet die Förderrichtlinie zu Projekt- und Einzelförderung in der aktuellen Fassung auf der Stiftungs-Webseite (<http://www.mayerstiftung.de/weitere-informationen/>).

1.3 Fördertätigkeit

Die Fördertätigkeit der Gert und Susanna Stiftung ist insbesondere durch die Vergabe von finanziellen Mitteln auf Basis von Förderanträgen gekennzeichnet. Im Rahmen der Projektförderung werden einschlägige Einrichtungen und Organisationen bei der Realisierung von Projektvorhaben unterstützt. Bei der Einzelförderung werden Mittel zur individuellen Unterstützung von Betroffenen und deren Angehörigen bereitgestellt. Operative Projekte wurden im Jahr 2018 nicht durchgeführt.

1.3.1 Projektförderung

Im Jahr 2018 gingen insgesamt 22 Anfragen zu Projektvorhaben bei der Gert und Susanna Mayer Stiftung ein, wobei es in zehn Fällen zu einer Förderung in 2018 kam. Insgesamt wurden im Jahr 2018 5.702.445 EUR für Projekte in den kommenden Jahren zugesagt und 564.250 EUR ausgeschüttet.

1.3.1.1 Kinderhilfe Nachsorge Einrichtung (Ziel 2 und 3)

Die Gert und Susanna Mayer Stiftung fördert eine Nachsorgeeinrichtung des Vereins KINDERHILFE e.V. mit einmalig 18.400 EUR zur Verbesserung der Versorgung von krebskranken Kindern und Jugendlichen und zur Reduzierung der Sorgen der Betroffenen.

Familien mit krebskranken Kindern haben meist viele Jahre intensivster psychischer und physischer Belastungen hinter sich. Durch die langen Behandlungsphasen ist es den Familien kaum möglich, gemeinsame Ferien zu verbringen. Hier setzt das Nachsorgeprojekt des Vereins KINDERHILFE e.V. an. In einem gemütlichen Landhaus in der holsteinischen Schweiz können jeweils neun Familien eine Auszeit nehmen und neue Kraft schöpfen. Je nach Situation werden die Familien therapeutisch begleitet.

Die Unterstützung der Gert und Susanna Mayer Stiftung ermöglicht dem KINDERHILFE e.V. die Aufbauphase des Projekts professionell zu gestalten. Konkret werden durch die Förderung Strukturen in der Koordination und insbesondere in der therapeutischen Betreuung aufgebaut.

1.3.1.2 Hirnleistungsfähigkeit nach Protonentherapie bei Kindern und Jugendlichen (Ziel 2)

Im Rahmen eines interdisziplinären Projekts am Standort Dresden, in dem die Klinik und Poliklinik für Strahlentherapie, die Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie und die Abteilung Neuropädiatrie, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin zusammenarbeiten, werden die kurz- und mittelfristigen Folgen einer Protonentherapie auf kognitive Prozesse bei Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren erforscht. Die Gert und Susanna Mayer Stiftung fördert das Vorhaben von 2019 bis 2022 mit insgesamt rund 312.000 EUR.

Die konventionelle Strahlentherapie ist wegen der hohen Dosis gerade für Kinder mit Hirntumoren mit einem hohen Risiko für Spätfolgen verbunden. Im Rahmen des Projekts soll geprüft werden, ob eine Bestrahlung mit Protonen weniger Spätfolgen verursacht.

1.3.1.3 LOUISA – Der virtuelle Begleiter für krebskranke Kinder und Jugendliche (Ziel 2 und 3)

Die Gert und Susanna Mayer Stiftung unterstützt das Projekt LOUISA am Universitätsklinikum Essen mit insgesamt bis zu 1.695.000 EUR bis zum Jahr 2023.

Beim Projekt LOUISA am Universitätsklinikum Essen handelt es sich um ein umfassendes Patienten-Infotainment-System, das einen Zugang zu einer neuartigen Form der individualisierten Medizin für krebskranke Kinder und Jugendliche eröffnet und nachhaltig die Versorgung der Patienten verbessern kann.

LOUISA steht für: lernen, orientieren, unterhalten, informieren, simulieren, austauschen. Dahinter verbirgt sich ein neuartiges Konzept für ein umfassendes, vernetztes Medienangebot für die Kinderonkologie. Die Basis bilden eine Web-Plattform sowie mobile Applikationen (Apps). Einzelne Bausteine wie Aufklärungsvideos, eine Indoor-Navigation, Health Games, Virtual-Reality-Anwendungen oder auch ein Patiententagebuch ergeben gemeinsam ein umfassendes multimodales System. Auf diese Weise können Informationen über die eigene Krankheit, über Behandlungsabläufe und Wirkzusammenhänge vielschichtig, interaktiv und spielerisch erlebbar bereitgestellt werden. Gleichzeitig werden die alltäglichen Präferenzen der Mediennutzung der jungen Patienten berücksichtigt. Ziel des Einsatzes von LOUISA ist die Reduktion von Angst, Unsicherheit und Isolation sowie die Stärkung des Autonomieempfindens der Betroffenen, des Vertrauens in die Behandlung und eine Verbesserung des Informationsaustausches zwischen Patient und medizinischem Personal.

1.3.1.4 ETAL-3-ASAP-Studie (Ziel 1)

Die Gert und Susanna Mayer Stiftung fördert die ETAL-3-ASAP-Studie der DKMS mit insgesamt bis zu 100.000 EUR im Jahr 2018. Bei der Studie geht darum festzustellen, ob Patienten mit einer akuten myeloischen Leukämie (AML) profitieren, wenn sie im Unterschied zur bisherigen Standardbehandlung eine Therapie bekommen, die eine frühzeitigere Stammzelltransplantation vorsieht.

1.3.1.5 Ewing-Sarkom-Forschungsverbund (Ziel 1)

An den Standorten Essen, Heidelberg und München fördert die Gert und Susanna Mayer Stiftung mit insgesamt 1.500.000 EUR bis zum Jahr 2024 einen Forschungsverbund zu Ewing-Sarkomen, einem Knochentumor, der im Kindes- und Jugendalter auftritt.

Betroffene im metastasierten Stadium der Erkrankung haben häufig eine schlechte Prognose, weil dann selbst eine hochdosierte Chemotherapie keine Wirkung mehr er-

zielt. Ziel des Forschungsverbundes ist daher die Erforschung des Ewing-Sarkoms voranzutreiben, um darauf aufbauend neue Therapiekonzepte zu entwickeln.

1.3.1.6 Etablierung von Modellsystemen für infantile Glioblastome mit ALK-

Fusion zur Identifizierung von innovativen Behandlungsansätzen (Ziel 1)

Die Gert und Susanna Mayer Stiftung unterstützt das Forschungsprojekt zur Identifizierung neuer Therapieansätze bei Glioblastomen an der Universitätskinderklinik Münster mit 205.000 EUR von 2018 bis 2021.

Glioblastome gehören zur Gruppe der Hirntumoren und treten im Säuglings- und Kleinkindalter selten auf, dafür aber mit besonders verheerender Prognose. Kinder, die eine solche Erkrankung überleben, leiden meistens unter ausgeprägten Spätfolgen der Therapie. Bei dem Projekt sollen von einer bestimmten genetischen Veränderung („ALK-Fusion“) als Grundlage der Entstehung von Glioblastomen ausgehend, neue Behandlungsansätze entdeckt werden, um den Betroffenen höhere Heilungschancen zu ermöglichen.

1.3.1.7 KIKHomeCare Brückenteam (Ziel 1 und 2)

Die Gert und Susanna Mayer Stiftung unterstützt mit insgesamt 1.400.000 EUR von 2018 bis 2021 das Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V. beim Aufbau eines ambulanten Brückenteams für die Versorgung krebskranker Kinder und Jugendlicher in den Regionen Ruhr, Nordrhein und Bergisches Land.

Krebskranke Kinder können zwar während eingeplanter Behandlungspausen nach Hause entlassen werden, dennoch müssen sie engmaschig in der Ambulanz des kideronkologischen Zentrums untersucht werden. Je nach Entfernung zur Klinik, müssen die betroffenen Familien weite Entfernungen zurücklegen und die Klinik muss für diese kurzen Besuche relativ viel Personalkapazität zur Verfügung stellen. Das Projekt ermöglicht den Aufbau eines ambulanten KIKHomeCare-Teams an den Standorten der Universitätskinderkliniken Essen, Dortmund und Köln. Die Teams suchen die jeweiligen Patienten zu Hause auf und führen nötige Untersuchungen dort durch. Damit entfällt für die Kinder und ihre Familien der Weg zur Ambulanz und zurück.

1.3.1.8 Elternhaus Datteln (Ziel 2)

Die Gert und Susanna Mayer Stiftung unterstützt 2018 mit einmalig 85.000 EUR die Vestische Caritas-Kliniken gGmbH bei der Einrichtung von Wohnungen für Angehörige krebskranker Kinder.

Die strapazierende Behandlung von krebskranken Kindern erfordert die ständige Anwesenheit mindestens eines Elternteils in der Klinik. Eine Übernachtung in den Kranken-

zimmern ist jedoch aus Platzgründen nur selten möglich. Durch die Zentralisierung der kinderonkologischen Versorgung ist die Entfernung zwischen Wohn- und Behandlungsort oft groß, sodass Eltern und Angehörige auf eine kliniknahe Unterbringung während der stationären Behandlung des erkrankten Kindes angewiesen sind. Dafür gibt es häufig in der Nähe der kinderonkologischen Zentren sog. Elternhäuser, in denen Angehörige betroffener Kinder ein zeitweises Zuhause finden. Die Vestische Caritas-Kliniken gmbH Datteln konnte ein Haus erwerben, das nun für die Nutzung von bis zu vier Familien umgebaut wird. Dabei dient das Elternhaus nicht nur als Übernachtungsmöglichkeit, sondern auch um Eltern und Geschwistern einen Rückzugsort zu geben, an dem sie vom Klinikalltag etwas abgelenkt sind und neue Kraft schöpfen können.

1.3.1.9 Entwicklung von neuartigen Therapiestrategien im atypischen/rhabdoiden Tumor (Ziel 1 und 2)

Die Gert und Susanna Mayer Stiftung stellt von 2018 bis 2021 rund 380.000 EUR für ein Projekt an der Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie und Klinische Immunologie des Universitätsklinikums Düsseldorf (UKD) zur Verfügung, in dem neue Ansätze zur Behandlung von atypischen teratoiden/rhabdoiden Tumoren (AT/RT) bei Kindern erforscht werden sollen. AT/RT gehören zur Gruppe der Hirntumoren und treten besonders häufig bei Kindern im Alter von 0 bis 4 Jahren auf. Trotz aggressiver Behandlung aus Operation, Bestrahlung und hochdosierter Chemotherapie ist die Prognose für die Betroffenen sehr ungünstig. Besonderes Interesse gilt aktuell daher der Erforschung von neuen Behandlungsansätzen. Am UKD prüfen Wissenschaftler zielgerichtete Wirkstoffe, um die Therapieeffizienz zu steigern und die Nebenwirkungen zu verringern. Dazu werden über 200 Medikamente untersucht, die schon bei anderen Tumorerkrankungen eingesetzt werden. Genetische Analysen sollen zeigen, warum viele AT/RT nicht mehr auf die Behandlung ansprechen. Auf dieser Grundlage können personalisierte Therapien für AT/RT entwickelt werden, die die jeweiligen individuellen molekularbiologischen Eigenschaften der Tumore berücksichtigen.

1.3.1.10 Klinische und molekulare Einordnung histologischer Subtypen von Ependymomen (Ziel 1)

Mit insgesamt 48.000 EUR fördert die Gert und Susanna Mayer Stiftung im Jahr 2018 ein Projekt am Kinderkrebs-Zentrum Hamburg, das dazu beitragen kann, die Heilungschancen von Kindern, die an einem Ependyom erkrankt sind, zu erhöhen. Ependyome sind Hirntumoren, die in allen Altersgruppen auftreten, die aber vor allem im Kindesalter einen beträchtlichen Anteil der krebsbedingten Todesfälle ausmachen. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) kennt in ihrer aktuellen Klassifikation von Hirn-

tumoren mehrere Unterformen des Ependymoms („Tanzzytische Ependymome“, „Klarzellige Ependymome“ oder „Papilläre Ependymome“).

Das geförderte Forschungsprojekt soll aufklären, welche molekularen und möglicherweise therapeutisch angreifbaren Ursachen solchen Ependymomen zu Grunde liegen und vor allem, welche prognostischen Unterschiede sich dahinter verbergen. Hierzu werden 60 Fälle der Ependymom-Unterformen mittels verschiedener Methoden analysiert und geprüft, ob die Ergebnisse Parameter wie Alter, Geschlecht, progressionsfreies Überleben und Gesamtüberleben beeinflussen.

1.3.2 Einzelförderung

Im Jahr 2018 gingen insgesamt 17 Anfragen von Betroffenen und Ihren Angehörigen bei der Gert und Susanna Mayer Stiftung ein, wobei es in zwölf Fällen zu einer Antragstellung und Zuwendung kam. Insgesamt wurden im Bereich Einzelförderung 42.282 EUR im Jahr 2018 zugesagt, wovon 24.656 EUR im gleichen Jahr ausgeschüttet wurden. Voraussetzung für eine Einzelförderung ist das Vorliegen einer Krebserkrankung sowie der Nachweis der wirtschaftlichen Hilfebedürftigkeit nach §53 AO.

2 Stiftungsorgane

Die Organe der Stiftung sind Vorstand und Kuratorium.

2.1 Vorstand

Der Vorstand traf sich im Berichtszeitraum zu vier Sitzungen. Wichtige Themen waren Förderanträge, die Geschäftsordnung für den Vorstand, die Sanierung und der Bezug des Stiftungsgebäudes, der Liquiditätsbedarf und die mittelfristige Finanzplanung.

2.2 Kuratorium

Das Kuratorium traf sich im Berichtszeitraum zu insgesamt zwei ordentlichen Sitzungen. Vorsitzender des Kuratoriums ist Herr Norbert Brenken, sein Stellvertreter ist Herr Jörg Föste. Zusätzlich zu den beiden Sitzungen hat das Kuratorium einmal Beschlüsse zu Projektförderungen im Umlaufverfahren gefasst. Wichtige Themen waren der Tätigkeitsbericht, der Jahresabschluss, der Kassenbericht, der Haushaltsplan, der Beschluss der Geschäftsordnung für den Vorstand, Förderanträge und der Bericht zur Mayer Vermögensverwaltungsgesellschaft.

3 Administrative Infrastruktur

Im Berichtsjahr stand weiterhin der Aufbau und Ausbau einer wirksamen und funktionierenden Organisationsstruktur im Vordergrund.

3.1 Personal

Neben der Besetzung der Geschäftsführung sowie einer Assistenz der Geschäftsführung im Jahr 2017 konnte im Berichtszeitraum eine weitere Stelle vergeben werden. Seit dem 01.06.2018 wird das Themenfeld „Kommunikation und Einzelförderung“ mit einer halben Referentenstelle (20 Stunden pro Woche) besetzt. Die Besetzung dieser Position hat dazu geführt, dass die arbeitsintensive Kommunikation zu Presse/Medien und individuell Betroffenen professionalisiert werden konnte. Zum Ende des Berichtszeitraums bestand das Team in der Geschäftsstelle aus 2,5 Vollzeitäquivalenten.

3.2 Finanzen

Das Stiftungsvermögen der Gert und Susanna Mayer Stiftung besteht aus dem Grundstock und dem freien Vermögen. Aus dem freien Vermögen wurde der größte Teil der 2018 fälligen Verpflichtungen, die aus dem Erbfall übernommen wurden, erfüllt.

3.2.1 Grundstockvermögen und Vermögensverwaltung

Das in die 2017 gegründete Mayer Vermögensverwaltungsgesellschaft mbH eingebrachte Grundstockvermögen ist zum Stichtag 31.12.2018 ungeschmälert erhalten.

3.2.2 Sonstiges Vermögen

Das Sonstige Vermögen der Gert und Susanna Mayer Stiftung besteht im Wesentlichen aus einer Kapitalrücklage in Form von Gesellschafterkapitalkonten. Das zu Jahresbeginn 2018 noch vorhandene sonstige Vermögen bzw. Kapitalrücklage wurde im Jahr 2018 zur Erfüllung der Verpflichtungen aus dem Erbfall aufgebraucht.

3.2.3 Vermögenserträge

Aus der Vermögensverwaltung ergeben sich für den Berichtszeitraum Erträge i.H.v. 3.000.000 EUR sowie Zinserträge in Höhe von 73.622,77 EUR.

Mieterlöse wurden in Höhe von 1.500,00 EUR erzielt. Darüber hinaus wurde im Berichtszeitraum Quellensteuer von 650.000,00 EUR vereinnahmt.

Die Erträge wurden 2018 zur Verwirklichung des Stiftungszwecks, zur Aufgabenerfüllung der Stiftung und im Rahmen des steuerlich Zulässigen zur Einstellung in die Kapitalrücklage verwendet.

3.3 Räumlichkeiten

Im Jahr 2017 konnte die Gert und Susanna Mayer Stiftung ein eigenes Gebäude in der Nähe des Wuppertaler Zoos erwerben. Im Zuge der Sanierungsarbeiten im Berichtszeitraum sind hier repräsentative Räumlichkeiten mit ausreichend Platz für Mitarbeiter, Gremiensitzungen sowie weitere Veranstaltungen entstanden. Der Einzug in die neue Geschäftsstelle ist im Frühjahr 2018 erfolgt.

3.4 Kommunikation

Im Berichtsjahr wurde u.a. durch die Besetzung der Position „Referent Kommunikation und Einzelförderung“ der Kontakt zur Presse weiter intensiviert. Im Zuge der zahlreichen Projektzusagen im Jahr 2018 war die Gert und Susanna Mayer Stiftung in den Medien deutlich präsenter und konnte somit immer mehr Menschen für das wichtige Thema „Krebserkrankungen bei Kindern“ sensibilisieren sowie die geförderten Projekte in der Öffentlichkeit darstellen. Außerdem wurde die Stiftung im Rahmen von mündlichen Präsentationen bei verschiedenen Betriebsversammlungen in der Unternehmensgruppe vorgestellt. Diese Präsentationen sollen in den kommenden Jahren fortgeführt und ausgebaut werden.

Die Stiftung hat einen Artikel im Mitteilungsblatt der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie veröffentlicht und ist auf dem Informationsportal www.kinderkrebsinfo.de gelistet. Pressemitteilungen wurden anlassbezogen an regionale Zeitungen und Anzeigenblätter versandt. Dort erfolgten Veröffentlichungen zum internationalen Kinderkrebstag 2018. Die Westdeutsche Zeitung berichtete nach dem Einzug im November 2018 über die neue Wuppertaler Geschäftsstelle der Gert und Susanna Mayer Stiftung. Die Stiftung ist außerdem auf Facebook, Twitter, Instagram und XING präsent.

4 Ausblick

Im Jahr 2018 hat die Geschäftsstelle die neuen Räumlichkeiten in Wuppertal bezogen, die nun eine optimale Infrastruktur für die gemeinnützige Arbeit bieten. Personell wird eine weitere Stelle im Bereich „Projektförderung“ besetzt. Mit dieser Aufstellung ist die Suche nach Personal zunächst abgeschlossen und für die Dimensionen der Stiftung ausreichend. In den kommenden Monaten stehen neben der Projekt- und Einzelpersonenförderung insbesondere zwei Themen im Fokus: (1.) Die Entwicklung einer Stiftungsidentität sowie eines Stakeholder bezogenen Kommunikationskonzeptes und (2.) die Implementierung einer Stiftungssoftware, um die Gert und Susanna Mayer Stiftung auf dem Weg zur Digitalisierung administrativ auf die Zukunft vorzubereiten.