



## Geschäftsbericht 2013

01	Unsere Vision: Wir besiegen Blutkrebs.
02	DKMS: Die gemeinnützige Gesellschaft mbH
03	Die Satzung
04	Satzung S 1: Die Gewinnung und Aktivierung von Stammzellspendern
08	Satzung S2: Der Dateiaufbau und deren Ausbau
10	Satzung S 3: Die Förderung von Wissenschaft und Forschung
11	Satzung S 4: Die Unterstützung von Patientenprogrammen
12	Satzung S 5: Die Beschaffung von Stammzelltransplantaten
16	Satzung S 6: Die Unterstützung von Partnerorganisationen
18	Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising
20	Bilanz
21	Gewinn- und Verlustrechnung
22	Erträge nach ihrer Herkunft
23	Einsatz der Mittel für satzungsmäßige Zwecke
24	Einsatz der Rücklagen für Projekte gemäß Satzung
26	Aussagen zum Risikomanagement
28	Impressum

*„Wir sind deshalb  
einzigartig, weil wir  
Menschen zu Lebens-  
rettern machen –  
das ist unser Allein-  
stellungsmerkmal.“*

# Unsere Vision: Wir besiegen Blutkrebs.

**Wir registrieren weltweit Menschen als Stammzellspender, speichern sie in unserer Datei und motivieren sie, das Leben eines Patienten zu retten.**

**Wir setzen uns mit voller Kraft dafür ein, dass alle Blutkrebspatienten Zugang zu einer angemessenen Therapie bekommen.**

**Wir kümmern uns darum, das Wohlbefinden von Patienten zu verbessern.**

**Wir unterstützen alle Bemühungen zur Verbesserung der Ergebnisse von Stammzelltransplantationen.**

---

Alles Handeln der DKMS ist langfristig ausgerichtet auf die Erfüllung der Vision: Wir besiegen Blutkrebs. Auf dem Weg dahin sind wir seit unserer Gründung im Jahr 1991 schon weit gekommen. Aber noch haben wir den Blutkrebs nicht besiegt. Deshalb nehmen wir neue Spender auf, betreiben Forschung, entwickeln uns international und suchen gezielt die Öffentlichkeit. Wie wir das tun und welche Aufwände wir dazu betreiben, entnehmen Sie dem folgenden Transparenzbericht, **der das Jahr 2013 in Zahlen erfasst**. Ziel dieses Berichts ist es, Vertrauen zu schaffen: bei Geldspendern, dass wir solide wirtschaften und alle Spendenbeträge ausschließlich ihrem Zweck zuführen. Bei Stammzellspendern, dass wir mit ihren Daten vertraulich umgehen. Und vor allem bei Menschen mit Blutkrebs – dass wir alles tun, um so viele von ihnen vor den Folgen dieser Krankheit zu retten. In diesem Sinne danken wir Ihnen für Ihr Vertrauen und freuen uns über Ihre Unterstützung!

# DKMS:

# Die gemeinnützige Gesellschaft mbH

## Der Unterschied

Die DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei ist eine Non-Profit-Organisation, die nicht ausschließlich nach wirtschaftlichen Gesichtspunkten agiert. Als gemeinnützige Gesellschaft mbH unterliegt sie den Vorschriften des Handelsgesetzbuchs sowie den Anforderungen des Gemeinnützigkeitsrechts nach § 52 Abgabenordnung (AO).

Der ausschlaggebende Unterschied der gemeinnützigen Gesellschaft zu Wirtschaftsunternehmen ist, dass die erwirtschafteten Gelder der gGmbH gemeinnützigen, sozialen oder wissenschaftlichen Zielen dienen und deshalb zu Steuervergünstigungen führen. Als gemeinnützige Gesellschaft garantiert die DKMS die ausschließlich zweckbestimmte Verwendung von Spenden, hier überwiegend zur Neuaufnahme potenzieller Stammzellspender.

## Unsere Finanzierung

Die Finanzierung der DKMS stützt sich auf zwei Säulen: zum einen auf Geldspenden von Privatpersonen und Unternehmen, zum anderen auf Kostenerstattungen der Gesundheitssysteme für die Spenderdateipflege und für die erfolgreiche Vermittlung eines Stammzellspenders an einen suchenden Blutkrebspatienten.

Durch die zweiseitige Finanzierung und ihr effizientes Wirtschaften ist die DKMS ein wirtschaftlich rentables Non-Profit-Unternehmen, das sich selbst trägt und unabhängig von staatlichen Geldern arbeiten kann. Für den Ausbau der Datei ist die DKMS jedoch trotz aller Erfolge und rentablen Wirtschaftens auf finanzielle Unterstützung durch Geldspender angewiesen.

## Unser Jahresabschluss

Der Jahresabschluss der DKMS gGmbH besteht aus Bilanz, Gewinn- und Verlustrechnung, Anhang, sowie einem zusätzlichen Lagebericht. Er wurde nach den Vorschriften des Handelsgesetzbuchs (HGB) gemäß §§ 242 ff. und §§ 264 ff. HGB sowie nach den einschlägigen Vorschriften des GmbHG und des Gesellschaftsvertrags aufgestellt. Es gelten die Vorschriften für große Kapitalgesellschaften.

Dieser Bericht veröffentlicht den Jahresabschluss 2013 der DKMS nur auszugsweise. Die kompletten Unterlagen sind jeweils zum Ende des Folgejahres im Bundesanzeiger einzusehen.

# Einsatz der Mittel für satzungsgemäße Zwecke

## Unsere Satzung

Die Geschäftstätigkeit der Gesellschaft umfasst die selbstlose Unterstützung von Personen, die infolge ihres körperlichen Zustandes auf die Hilfe anderer angewiesen sind, die Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege sowie die Förderung von Wissenschaft und Forschung, insbesondere:

- S 1 Die Gewinnung informierter Freiwilliger, die zur Spende von Knochenmark oder Stammzellen zum Zweck der Transplantation bereit sind;
- S 2 Die Entwicklung und das Erhalten von Systemen, die die Suche von Spendern in dieser Gruppe von Freiwilligen sowie in internationalen Spendergruppen vereinfachen und beschleunigen mit dem Ziel, kompatible Spender für Stammzelltransplantationen zu finden;
- S 3 Die Erforschung der Wirksamkeit von hämatopoetischen Stammzelltransplantationen mit nicht verwandten Spendern, von Testmethoden der Histokompatibilität sowie der Spendermotivation;
- S 4 Die persönliche Betreuung von Leukämiepatienten mit dem Ziel der persönlichen Unterstützung bei der Bewältigung von Problemen des Klinikalltags;
- S 5 Die Mitwirkung an der Auswahl von Spendern für Leukämiepatienten sowie die Beschaffung und Bereitstellung des Transplantats;
- S 6 Die Beschaffung von Mitteln zur Weitergabe an andere Körperschaften, deren Zweck die selbstlose Unterstützung von Personen ist, welche infolge ihres körperlichen Zustandes auf Hilfe anderer angewiesen sind, die Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege oder die Förderung von Wissenschaft und Forschung.

Auf den folgenden Seiten geben wir einen Einblick in die Verwendung der Gelder für einzelne Satzungspunkte.

# Satzung <sup>S 1</sup>

## Aufgabe der DKMS ist ...

... die Gewinnung und Aktivierung von Stammzellspendern.

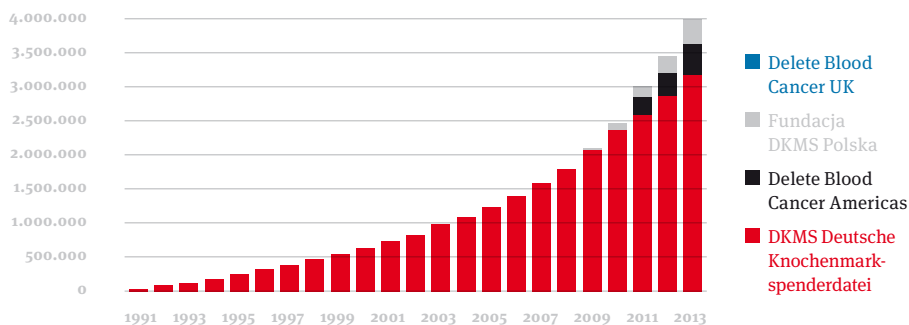
### Beispiel: Spenderneugewinnung

Zahlen und Fakten			2013
Anzahl neu gewonnenener Spender	Registrierungskosten in T€	in % der Gesamtaufwendungen	
360.117	18.120	23,2%	

1991, im ersten Jahr des Bestehens der DKMS, wurden deutschlandweit 68.000 neue potenzielle Spender in der Datenbank registriert. Bereits vier Jahre später war die DKMS die weltweit größte Stammzellspenderdatei. Diese Vorreiterstellung hat sie auch im Jahr 2013 untermauert: 360.117 neue potenzielle Stammzellspender haben sich in diesem Zeitraum in der deutschen Datei registrieren lassen.

### Entwicklung der Spenderzahlen über alle Jahre

1991–2013



Die Kosten für die Registrierung neuer Spender in der DKMS werden nicht von den Krankenkassen und Krankenversicherungen der Patienten übernommen, da sie als nicht einem spezifischen Patienten zugeordnet werden können. **Pauschal entstehen der DKMS für die Registrierung eines neuen Spenders Kosten von 50,32 €.**

# 49%

... aller neu registrierten Spender im Jahr 2013 haben sich bei einer **öffentlichen Registrierungsaktion** aufnehmen lassen.

# 45%

... haben sich 2013 über ein **Wattestäbchenset** registriert, das sie schriftlich oder online bei der DKMS bestellt haben.

# 6%

... haben sich 2013 bei einer vom Arbeitgeber finanzierten **Registrierungsaktion ihres Betriebs** neu in die DKMS aufnehmen lassen.

## Registrierungskosten pro Spender

2013



Typisierung	26,80 €	53%
medizinisches und sonstiges Material	1,49 €	3%
Logistik und Kommunikation	12,48 €	25%
Personalkosten	5,61 €	11%
Verwaltung	3,93 €	8%
<b>total</b>	<b>50,32 €</b>	

Die laufende Gewinnung neuer Spender stellt einen erheblichen Kostenfaktor dar. Die DKMS bittet deshalb seit vielen Jahren um Spendengelder in Höhe von **50 € pro Registrierung**, um die anfallenden Registrierungskosten tragen zu können.

Da nicht jeder registrierte Stammzellspender 50 € aufbringen kann, sucht die DKMS nach Spendenpaten. 2013 konnten hierdurch 64% der Registrierungskosten gegenfinanziert werden. Von 18.120.379,01 € für 360.117 Neuspender wurden 11.633.485 € von Briefspendern, durch Firmentypisierungen, (Benefiz-)Aktionen Dritter (268.629 €) für die DKMS und gezielte Fundraisingmaßnahmen (z. B. 1.434.381 € mittels zweier postalischer Geldmailings) eingenommen.

**Alle Geldspenden für die Spenderneugewinnung werden ohne Abzüge für diesen Zweck verwendet.**

Die übrigen 36% der aufzuwendenden Gelder für die Gewinnung von Neuspendern wurde aus den selbst erwirtschafteten Mitteln finanziert.

## Defizit bei Neuregistrierungen

2013

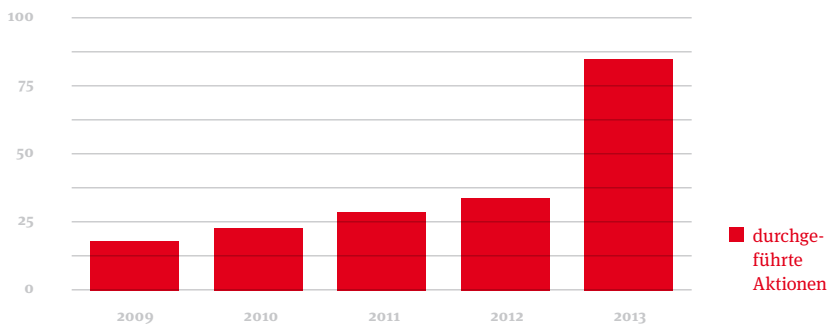
Kosten der Neuregistrierungen	18.120.379 €	
einginnommene Spenden für Registrierungen	11.633.485 €	64%
<b>Defizit</b>	<b>6.486.894 €</b>	<b>36%</b>

Monat	Anzahl Spender mit Alter < 26 Jahre	in %
01	6.627	32,35%
02	8.979	34,22%
03	12.496	38,02%
04	11.041	37,01%
05	8.248	38,92%
06	12.891	41,28%
07	10.965	32,73%
08	7.344	26,95%
09	9.134	28,34%
10	11.106	31,9%
11	14.676	40,9%
12	12.779	37,9%

Im Fokus der Spenderneugewinnung der DKMS stehen bereits seit mehreren Jahren junge Spender, da sie überdurchschnittlich häufig als Spender angefragt werden und aufgrund ihres Alters am längsten in der Datei verbleiben können und damit deren Bestand garantieren. Seit 2009 werden daher verstärkt Aktionen an Schulen und Universitäten organisiert und gibt es eine umfassende Kooperation mit der Bundeswehr.

## Anzahl der Hochschulaktionen

2009–2013







## Neuregistrierungen 2013

---

221.971 138.146

spendenfinanziert  
von der DKMS gegenfinanziert

### **100% Spenden für Spenderneugewinnung**

Die Kosten für die Registrierung neuer Spender werden nicht vom Gesundheitssystem übernommen, die DKMS trägt diese vollständig selbst. Pro neu registrierten Spender fällt ein Betrag von 50,32 € an. **Eingenommene Geldspenden verwendet die DKMS vollständig und ohne Abzug** als Beitrag zur Deckung dieser Kosten. Die nicht durch Spenden gedeckte Finanzierungslücke bei den Registrierungskosten (2013 rund 6,5 Mio. €) muss aus erwirtschafteten Erträgen gegenfinanziert werden.

# Satzung <sup>S 2</sup>

## Aufgabe der DKMS ist ...

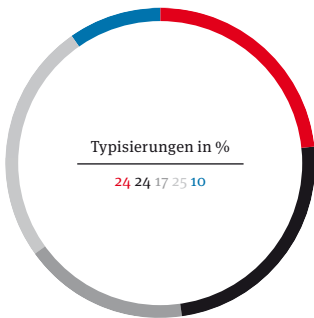
... der Dateiaufbau und deren Ausbau sowie die Pflege der gespeicherten Daten.

### Beispiel: Dateiaufbau und -pflege

Zahlen und Fakten			2013
Anzahl der registrierten Spender	Aufwendungen in T€	in % der Gesamtaufwendungen	
3.165.340	7.479	9,6%	

Die Qualität der Spenderdaten, ihre Sicherung und effiziente Verwaltung haben bei der DKMS höchste Priorität. Die DKMS betreibt großen finanziellen und organisatorischen Aufwand, um diese Qualität zu sichern und laufend zu verbessern.

Hochaufgelöste Typisierungen in der Datei zur Optimierung der Spendersuche	2013
--	------



Mehr als 2,1 Mio. der rund 3,2 Mio. DKMS-Spender sind (Stand: Ende 2013) in acht, zehn oder zwölf HLA-Merkmalen (Gewebeermale) hochaufgelöst typisiert.

HLA-A, -B, -C, -DRB1, -DQB1, -DPB1 high resolution

HLA-A, -B, -C, -DRB1, -DQB1 high resolution

HLA -A, -B, -C, -DRB1 high resolution

HLA-A, -B, -DRB1

HLA-A, -B

Ein Beispiel hierfür ist die sogenannte „**hochaufgelöste Typisierung**“. Sie bringt bei der Spendersuche den entscheidenden Vorteil, dass von Anfang feststeht, ob ein Spender in allen relevanten Gewebemerkmalen mit einem bestimmten suchenden Patienten übereinstimmt. Die DKMS typisiert seit Jahren ihre neu registrierten Spender hochauflösend, der Anteil der so erfassten Gewebeprofile ist sehr groß.

Im Jahr 2013 wurden fast 270.000 Spender prospektiv hochauflösend typisiert. Das Ziel: die Spendersuche im Sinne der Patienten zu beschleunigen.

### Schneller zu den passenden Gewebemerkmale

Die bei der DKMS entwickelte Such-Software „Hap-E-Search“ ermöglicht es, sehr schnell einen Spender mit passenden Gewebemerkmale zu finden. Den entscheidenden Unterschied macht ein Haplotypen-basierter Such-Algorithmus.

Eine Reihe von Qualitätsprojekten dient der Verbesserung der Typisierungstiefe und -qualität: Im Rahmen des replacement donor program sucht die DKMS z. B. für jeden Spender, der für einen Patienten aufgefordert wird, einen möglichst identischen Ersatzspender. Ziel ist es, Mehrfachaufforderungen für einen Spender zu vermeiden.

Bei allen Qualitätsprojekten steht die DKMS national und international im regelmäßigen Austausch mit Registern, Suchzentren und HLA-Laboren.

### Schneller direkt zum Spender

Die Qualität der Spenderadressen steht bei der DKMS besonders im Fokus. So kann sichergestellt werden, dass eine Person schnell benachrichtigt werden kann, wenn ihre Stammzellspende für einen Patienten benötigt wird.

Auch, um die Aktualität der Adressen zu überprüfen, führt die DKMS ein jährliches Mailing an alle registrierten Spender durch – postalisch und, soweit die E-Mail-Adresse bekannt ist, digital. Die Zahl der postalischen Mailings reduzierte sich in den letzten Jahren zugunsten des kostengünstigeren E-Mail-Mailings. Im Jahr 2013 gab es bei 2.761.843 versandten Postkarten 65.932 Rückläufer wegen Unzustellbarkeit, was einer Quote von 2,4 % entspricht. Diese Quote konnte die DKMS in den vergangenen Jahren kontinuierlich senken.

Alle inaktuellen Adressen werden mithilfe der jeweiligen Einwohnermeldeämter, teils kostenpflichtig, aktualisiert, um die Erreichbarkeit der Spender im Falle einer Patienten-anfrage zu garantieren – die Aktualität der Daten kann lebensrettend sein. Die Genehmigung zu dieser Aktualisierung erteilt jeder Spender im Rahmen seiner datenschutzrechtlichen Einverständniserklärung.

Kosten für Adressaktualisierung	2013
Datenpflegeteam allgemein	110.924,99 €
Spendermailing 2013	85.102,58 €
Sonstige	22.020,59 €
<b>gesamt</b>	<b>218.048,16 €</b>

# Satzung <sup>S3</sup>

## *Aufgabe der DKMS ist ...*

... die Förderung von Wissenschaft und Forschung rund um hämatopoetische Stammzelltransplantationen mit nicht verwandten Spendern sowie zum Thema Blutkrebs allgemein.

## *Beispiel: Wissenschaft und Forschung*

Zahlen und Fakten		2013
Rücklagen für wissenschaftliche Projekte in T€	Aufwendungen in T€	in % der Gesamtaufwendungen
11.057	1.459	1,9 %

Die DKMS unterstützt zahlreiche Forschungsprojekte im Bereich der Blutkrebsbekämpfung – durch Wissenstransfer und mit Fördergeldern. Zu den Zielen dieser Projekte zählen z. B. die Optimierung der Stammzelltransplantation bei verschiedenen Erkrankungen des blutbildenden Systems und bei unterschiedlichen Patientengruppen. Zu diesem Zweck werden einzelne Forschungseinrichtungen ebenso unterstützt wie Forschungsnetzwerke.

Mit der **Clinical Trials Unit** wurde Anfang 2013 in Dresden eine Abteilung geschaffen, deren Ziel es ist, die Forschung auf dem Gebiet der Stammzelltransplantation und zur Bekämpfung von Blutkrebs massiv zu fördern. Dazu soll in Kooperation mit Institutionen im In- und Ausland ein Netzwerk für klinische Studien aufgebaut werden.

# Satzung <sup>S4</sup>

## Aufgabe der DKMS ist ...

... die Unterstützung von Patientenprogrammen, die zur Bewältigung von krankheitsbedingten Problemen beitragen.

## Beispiel: Patientenprogramme

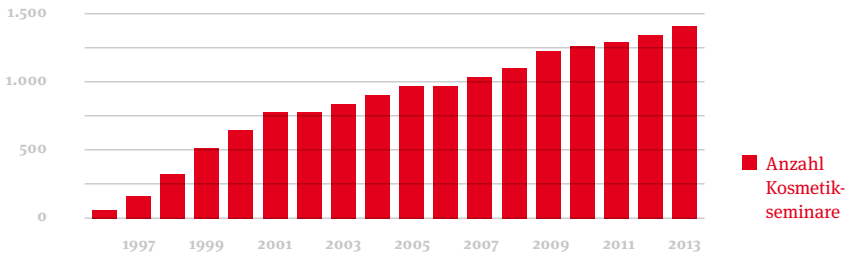
Zahlen und Fakten		2013
Kosmetikseminare bei der DKMS LIFE	Aufwendungen in T€	in % der Gesamtaufwendungen
seit Gründung > 12.000	134	0,2%

Die DKMS LIFE gemeinnützige Gesellschaft mbH, Schwesterorganisation der DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei gGmbH, bietet Krebspatientinnen während der Therapie Hilfe zur Selbsthilfe im Umgang mit den äußeren Veränderungen: In kostenfreien Kosmetikseminaren für Krebspatientinnen erhalten betroffene Frauen, die sich in Therapie befinden, professionelle Tipps zur Gesichtspflege, Kosmetik und Kopfbedeckung.

Bundesweit organisierte die DKMS LIFE im Jahr 2013 1.087 Kosmetikseminare. Seit der Gründung 1995 haben über 105.000 Patientinnen in mehr als 240 Einrichtungen an über 12.000 Seminaren teilgenommen.

Die DKMS LIFE finanziert sich ausschließlich über Spendengelder und wird zwecks Durchführbarkeit aller Maßnahmen gemäß Satzung der DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei finanziell und mit Serviceleistungen unterstützt. **Im Jahr 2013 belief sich die Förderung auf 120.437 €. Für 2014 plant die DKMS, das Beratungsangebot auszuweiten.**

DKMS LIFE, Seminarentwicklung 1996–2013



# Satzung <sup>S5</sup>

## Aufgabe der DKMS ist ...

... die Beschaffung und Bereitstellung von Stammzelltransplantaten für Blutkrebspatienten.

### Beispiel: Suche und Entnahme

Zahlen und Fakten			2013
Anzahl Entnahmen 2013	Aufwendungen in T€	in % der Gesamtaufwendungen	
4.697	31.575	40,4%	

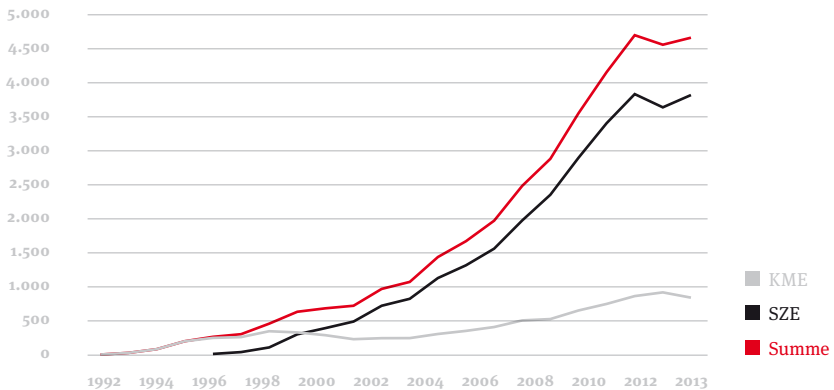
Die DKMS hat seit ihrer Gründung im Jahr 1991 bis Ende 2013 insgesamt 37.677 Stammzelltransplantate für Blutkrebspatienten weltweit beschafft und bereitgestellt.

Der Anteil der peripheren Stammzellentnahmen liegt im Jahr 2013 bei 82%.

Knochenmarkentnahmen werden in 18% der Fälle durchgeführt.

**Die periphere Stammzellentnahme wurde 1996 federführend durch die DKMS eingeführt und ist seither weltweit die gängigste Form der Bereitstellung von Transplantaten für Blutkrebspatienten.**

### Entwicklung der Stammzellentnahmen 1992–2013

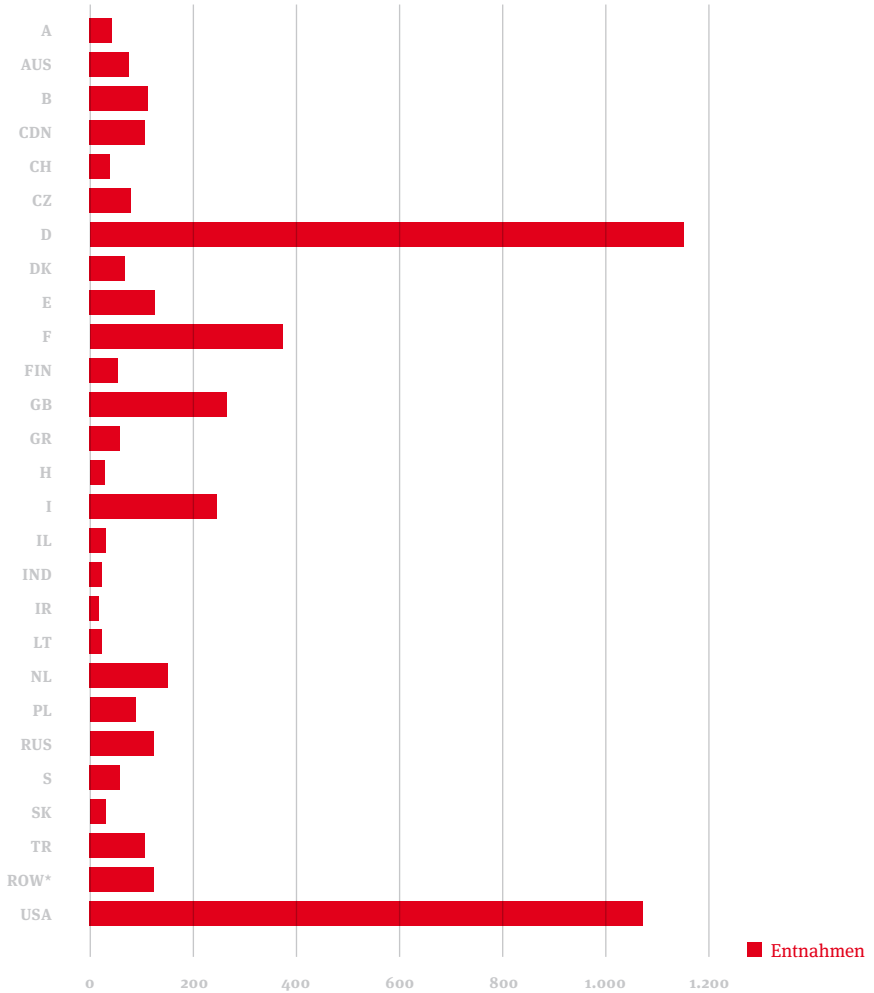


## Entnahmen für Patienten auf der ganzen Welt

Über 75% der Stammzell- oder Knochenmarkentnahmen wurden auch 2013 für ausländische Patienten vermittelt.

Lebenschancen für Patienten auf der ganzen Welt

2013



\* Rest of the world

## Das Solidarsystem weltweit

Blutkrebspatienten gibt es überall auf der Welt – und der passende Spender kommt nicht immer aus demselben Land wie der Patient.

Ein internationales System des solidarischen Austauschs sorgt dafür, dass die Suche nach Stammzellspenden international abläuft – und im Bedarfsfall auch die Spende über Ländergrenzen organisiert wird.

Im internationalen Vergleich liegen laut des Berichts der World Marrow Donor Association (WMDA) von 2012 die deutschen Stammzellspenderdateien weit vorn: 15.114 Stammzellspenden wurden insgesamt vermittelt. 6.265 davon, also 41,45 %, kamen aus Deutschland. Von diesen wiederum stellt die DKMS mit genau 4.593 den größten Anteil.

Umgerechnet beträgt also der Anteil der von der DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei weltweit vermittelten Stammzellspenden im Jahr 2012 über 30 %.

### Verteilung der Stammzellspenden nach Kontinenten

	nach							
von	Afrika	Asien	Australien	Europa	Nordamerika	Südamerika	total	
Afrika	6	0	0	3	0	0	9	
Asien	2	2,940	5	98	67	4	3,116	
Australien	0	0	105	16	10	1	132	
Europa	29	110	148	6,214	1,483	78	8,062	
Nordamerika	7	39	36	944	2,562	50	3,638	
Südamerika	0	0	0	10	6	141	157	
<b>total</b>	<b>44</b>	<b>3,089</b>	<b>294</b>	<b>7,258</b>	<b>4,128</b>	<b>274</b>	<b>15,114</b>	

Quelle: WMDA Report 2012. Der Report 2013 erscheint im zweiten Halbjahr 2014.

# 30,4 %

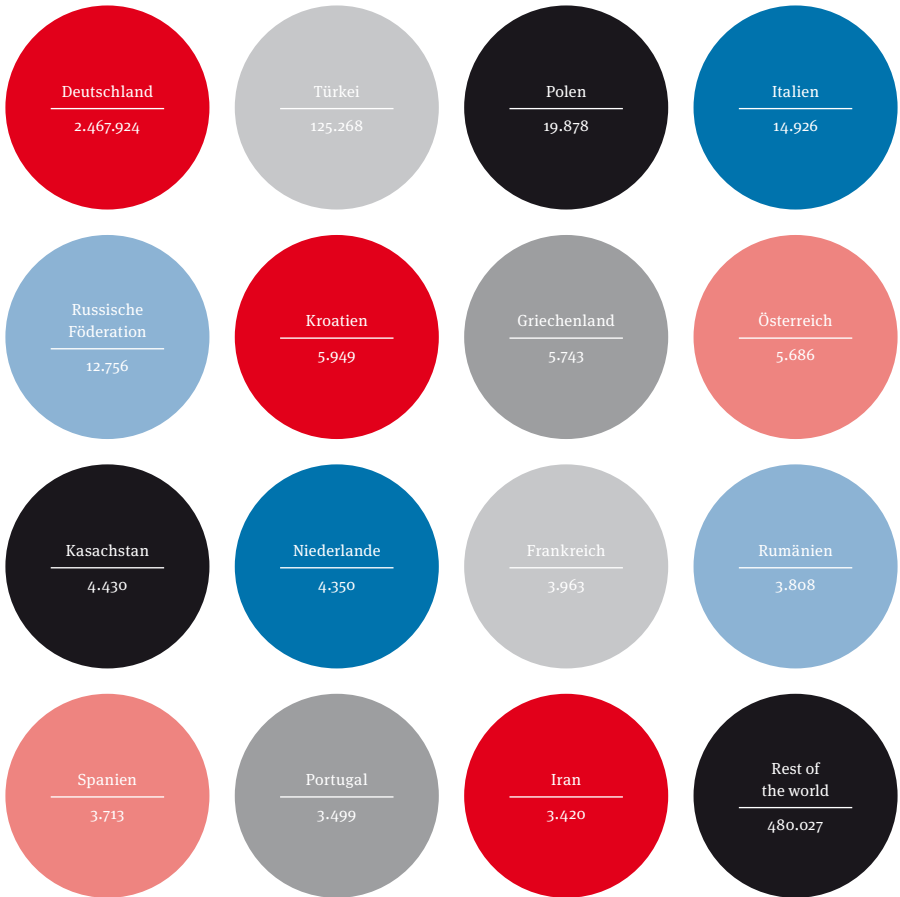
Im Jahr 2012 betrug der Anteil der DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei am Weltmarkt mit 4.593 Entnahmen 30,4 % und wurde 2013 weiter ausgebaut.



---

## Verteilung der Herkunftsländer in der DKMS-Stammzellspenderdatei

---



### Genetische Vielfalt der DKMS-Datenbank

Allein in Deutschland sind Menschen aus 181 verschiedenen Herkunftsländern in der Datenbank der DKMS registriert. Daraus ergibt sich bereits eine große genetische Vielfalt. Um diese weiter zu steigern, versucht die DKMS an ihren Standorten gezielt, Angehörige aller in Deutschland lebenden ethnischen Gruppen als Stammzellspender anzusprechen und zu registrieren. Zu diesem Zweck werden spezielle Programme aufgesetzt.

# Satzung <sup>s6</sup>

## Aufgabe der DKMS ist ...

... die Unterstützung von Partnerorganisationen mit gleichen Zielen.

### Beispiel: Internationalisierung

Zahlen und Fakten			2013
Anzahl Neuspender aus Partnerorganisationen	Aufwendungen in T€	in % der Gesamtaufwendungen	
326.066	6.085	7,8%	

Für den Ausbau der genetischen Vielfalt in der Datenbank ist die Internationalisierung essenziell: Jede ethnische Gruppe hat ihre eigenen typischen Gewebemerkmalkombinationen. Die Wahrscheinlichkeit, außerhalb der eigenen Gruppe einen Spender zu finden, ist gering.

Die DKMS engagiert sich deshalb seit einigen Jahren auch über die Landesgrenzen hinaus. Mit ihren erwirtschafteten Mitteln unterstützt sie den Aufbau von Modellen zur Spenderneugewinnung und den Dateiausbau in verschiedenen Ländern.

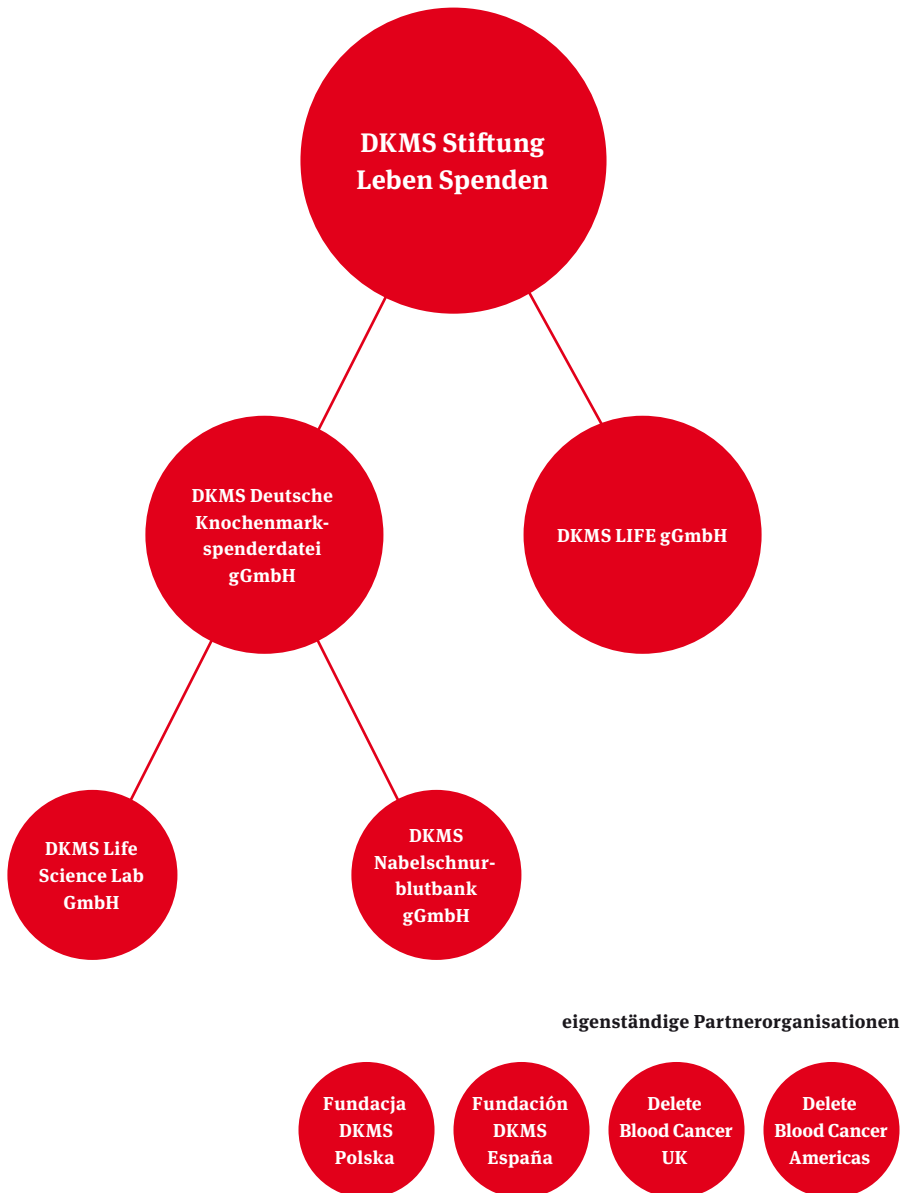
Dazu gehören insbesondere eigenständige Partnerorganisationen der DKMS im Ausland. Derzeit sind das Delete Blood Cancer Americas, Delete Blood Cancer UK, Fundación DKMS España und Fundacja DKMS Polska.

### Fallbeispiel: Fundacja DKMS Baza Dawców Komórek Macierzystych Polska (DKMS Polska)

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	gesamt
neu registrierte potenzielle Stammzellspender pro Jahr	0	29.387	67.828	76.636	102.966	162.197	439.014
vermittelte Stammzellspenden pro Jahr	0	4	30	85	221	583	923
finanzielle Förderung durch DKMS gGmbH (in €)	45.141	2.746.333	2.860.023	4.124.104	4.363.946	1.904.313	16.043.859

Neben der finanziellen Unterstützung wurde die DKMS Polen auch mit Know-how und Serviceleistungen unterstützt. Wir rechnen damit, dass sich die DKMS in Polen ab 2014 durch Kostenerstattungen des Gesundheitssystems sowie durch Geldspenden selbst tragen kann.

# Organigramm DKMS-Family



# Information und Aufklärung

Um ihre Aufgaben zu erfüllen, betreibt die DKMS Öffentlichkeitsarbeit und bittet öffentlich um Spendengelder.

## Beispiel: Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising

Zahlen und Fakten		2013
Aufwendungen in T€	in % der Gesamtaufwendungen	
3.850	4,9%	

Blutkrebs kann jeden treffen – und prinzipiell kann jeder gesunde Mensch Stammzellspender werden und dadurch einem Patienten eine Chance auf Überleben schenken. Diese einfache Botschaft will die DKMS so weit wie möglich verbreiten, damit noch mehr Menschen mit Blutkrebs diese zweite Chance bekommen können.

Die DKMS betreibt professionelle Pressearbeit und Marketing – sowohl auf den traditionellen Kanälen als auch in Social Media. Das Ziel: Menschen ansprechen und diese dazu zu bewegen, unsere Botschaft weiterzutragen.

---

### Marketing: Bekanntheit/Beliebtheit der DKMS

---

**47%** | **bekannt**

**84%** | **sympathisch**

**88%** | **vertrauenswürdig**

**82%** | **modern**



## DKMS-Follower/-Freunde in Social Networks (2013)

---

283.002 7.665 741 1.998

Facebook

Twitter

Google+

XING

### **DKMS auf allen Kanälen: Social Media**

Immer öfter werden neue Spender über das Internet und Social-Media-Kanäle wie Facebook, Google+ & Co. auf uns aufmerksam. 242.460 Menschen haben 2013 im Schnitt pro Tag die deutsche Facebook-Präsenz der DKMS gesehen. Allein 2013 gab es 158.835 Neuzugänge per Onlineregistrierung. Um diese Aufmerksamkeit zu erhalten und auszubauen, ist ein eigenes Team mit allen Aufgaben im Bereich Social Media betraut.

# Bilanz und Gewinn- und Verlustrechnung

Bilanz

zum 31.12.2013

Aktiva	2013 (in T€)	2012 (in T€)
<b>A. Anlagevermögen</b>		
I. Immaterielle Vermögensgegenstände	2.185	283
II. Sachanlagen	1.378	1.184
III. Finanzanlagen	1.921	1.725
<b>Summe</b>	<b>5.484</b>	<b>3.192</b>
<b>B. Umlaufvermögen</b>		
I. Forderungen und sonstige Vermögensgegenstände	24.032	15.039
II. Wertpapiere	1.198	2.959
III. Kassenbestand und Guthaben bei Kreditinstituten	49.420	43.541
<b>Summe</b>	<b>74.650</b>	<b>61.539</b>
<b>C. Rechnungsabgrenzungsposten</b>	<b>272</b>	<b>108</b>
<b>Summe Aktiva</b>	<b>80.406</b>	<b>64.839</b>

Passiva	2013 (in T€)	2012 (in T€)
<b>A. Eigenkapital</b>		
I. Gezeichnetes Kapital	1.000	1.000
II. Ergebnisrücklagen	69.515	48.398
III. Bilanzgewinn	500	500
<b>Summe</b>	<b>71.015</b>	<b>49.898</b>
<b>B. Rückstellungen</b>	<b>4.071</b>	<b>9.672</b>
<b>C. Verbindlichkeiten</b>	<b>5.320</b>	<b>5.269</b>
<b>Summe Passiva</b>	<b>80.406</b>	<b>64.839</b>

---

## Gewinn- und Verlustrechnung

---

	2013 (in T€)	2012 (in T€)
<b>1. Erträge</b>	<b>99.854</b>	<b>93.321</b>
1.a Erträge aus Kostenerstattungen	76.565	75.407
1.b Sonstige betriebliche Erträge	23.289	17.914
<b>2. Aufwendungen</b>	<b>-78.236</b>	<b>-83.988</b>
2.a Personalaufwand	-14.049	-12.566
2.b Aufwendungen für freie Mitarbeiter	-177	-150
2.c Abschreibungen	-541	-538
2.d Sonstige betriebliche Aufwendungen	-63.906	-70.966
2.e Zinsergebnis	443	239
2.f Steuern	-6	-7
<b>3. Jahresüberschuss/-fehlbetrag</b>	<b>21.617</b>	<b>9.333</b>
<b>4. Entnahmen aus den Ergebnisrücklagen</b>	<b>27.666</b>	<b>24.480</b>
<b>5. Einstellungen in die Ergebnisrücklagen</b>	<b>-48.783</b>	<b>-33.313</b>
<b>6. Bilanzgewinn</b>	<b>500</b>	<b>500</b>

Der Anstieg des Personalaufwandes resultiert im Wesentlichen aus der Erweiterung der durchschnittlich fest angestellten Belegschaft (inklusive Geschäftsführung) auf 216 Angestellte (Vj. 203), insbesondere durch die Einstellung von Fachkräften. Der Anteil der Vollzeitkräfte erhöhte sich dabei auf 154 Mitarbeiter (Vj. 145).

Im Jahresdurchschnitt waren zudem 57 Personen (Vj. 52) als studentische Hilfskräfte sowie Bundesfreiwillige beschäftigt. Zudem waren 2 Auszubildende beschäftigt.

Die Entwicklung der sonstigen betrieblichen Aufwendungen ist im Wesentlichen geprägt durch den Anstieg des medizinischen Aufwandes für Spender um 1.370 T€, welche auch Verdienstaussfallentschädigungen für Spender, Kosten für Nachuntersuchungen enthalten, und dem Rückgang der Laborkosten um 3.841 T€ resultierend aus niedrigeren Typisierungskosten, die sich aufgrund einer neuen erstmals eingesetzten Labortechnik ergaben.

# Erträge nach ihrer Herkunft

Die Erträge aus Kostenerstattungen resultieren im Wesentlichen aus Vergütungen für Typisierungs- und Entnahmeleistungen. Diese lassen sich im Wesentlichen in folgende Bereiche einteilen:

Erträge nach ihrer Herkunft	2013	
	2013 (in T€)	2012 (in T€)
<b>Kostenerstattungen</b>	<b>76.565</b>	<b>75.407</b>
Periphere Stammzellentnahmen	55.568	52.744
Knochenmarkentnahmen	12.572	13.740
CT-Typisierungen	4.662	4.560
High-resolution-Typisierungen	1.398	1.794
DR-Typisierungen Patienten	73	169
Virus-Serologie	775	741
Leukapherese	1.517	1.658
Sonstige	0	1
<b>Sonstige Erträge</b>	<b>23.289</b>	<b>17.915</b>
Geldspenden	11.633	12.061
Dateibetriebspauschale	4.226	4.092
Sachspenden	489	570
Sonstige Erträge	1.668	1.009
Auflösung aus Rückstellung	5.273	183
<b>Kostenerstattungen nach geografischen Märkten</b>		
Inland	16.511	16.453
Ausland	60.054	58.954

Die Erträge aus Kostenerstattungen resultieren im Wesentlichen aus Vergütungen für Typisierungs- und Entnahmeleistungen. Die Stammzellentnahmen sind von 4.592 im Jahr 2012 auf 4.697 im Jahr 2013 angestiegen.

Der Anstieg bei den sonstigen betrieblichen Erträge resultiert im Wesentlichen aus der Auflösung von in 2012 gebildeten Rückstellungen für Umsatzsteuer inklusive Zinsen. Diese wurde aufgrund der Ungewissheit der Anerkennung der steuerfreien Leistung für Typisierungen eines Lieferanten in 2012 gebildet, welche sich aus Änderungen im UStG ergeben hat. Eine positive Entscheidung der Finanzbehörde in 2013 führte zur Auflösung der Rückstellung.



# Aufwendungen nach Satzungspunkten

Einsatz der Mittel für satzungsgemäße Zwecke

2013

	Aufwendungen 2013 (T€)	Anteil (%)
Gewinnung von Spendern	16.704	21,3 %
Dateiaufbau und -pflege	7.480	9,6 %
Forschung und Wissenschaft	1.873	1,9 %
Patientenprogramme	134	0,2 %
Suche und Entnahme	31.160	40,4 %
Internationalisierung	6.085	7,8 %
Bildungs- und Aufklärungsauftrag	1.285	1,6 %
Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising	3.850	4,9 %
Allgemeine Verwaltung	9.665	12,3 %
<b>Gesamt</b>	<b>78.236</b>	<b>100,0 %</b>

Bei der Gliederung der gesamten Aufwendungen gemäß der in der Satzung verankerten Aufgaben wurden einzelne Kostenstellen und Kostenarten über eine Ausgabenmatrix den genannten Bereichen direkt oder mittels Schlüssel zugeordnet.

Direkte Kosten für Miete, Bürobedarf, Telefon und EDV-Dienstleistungen werden mittels Umlage auf die Fachbereiche der DKMS gGmbH verteilt.

Die Aufwendungen für allgemeine Verwaltung beinhalten die Personal- und Sachaufwendungen (teilweise anteilig) für Geschäftsführung, Verwaltung und IT. Die Aufwendungen für Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising beinhalten Aufwendungen der Bereiche „Presse“, „Fundraising & Event“ und Werbeaufwendungen. Der Anteil dieser Aufwendungen an den Gesamtaufwendungen beträgt 17,2%.

# Einsatz der Rücklagen für Projekte gemäß Satzung

Zusammenfassung der Projekte nach Satzungspunkten

2013

Satzungszweck	Anzahl Projekte	01.01.2013 in T€	Verwendung in T€	Umgliederung in T€	Zuführung in T€	31.12.2013 in T€
Spendergewinnung	3	5.000	4.368	–	5.778	6.410
Dateiaufbau und -pflege	3	7.515	3.506	–	5.859	9.868
Forschung und Wissenschaft	14	3.663	711	–27	9.240	12.165
Patientenprogramme	1	–	–	–	200	200
Sucheinheit und Entnahmen	3	402	38	–	90	454
Internationalisierung	10	12.779	5.698	27	11.005	18.113
Bildung und Aufklärung	1	–	–	–	100	100
Allg. Rücklagen	2	19.039	13.345	–	16.511	22.205
<b>Gesamtergebnis</b>	<b>37</b>	<b>48.398</b>	<b>27.666</b>	<b>–</b>	<b>48.783</b>	<b>69.515</b>

Die Gewinnrücklagen dienen sowohl der Abdeckung zukünftiger Projektaufwendungen als auch dazu, Investitionsvorhaben zweckentsprechend zu finanzieren. In der Übersicht wird unterschieden in Rücklagen für satzungsmäßige Aufgaben und allgemeine Rücklagen, die zur Sicherung des allgemeinen Geschäftsbetriebs gebildet werden.

# Aussagen zum Risikomanagement

## **Risikomanagement**

Das Risikomanagement dient der systematischen Analyse, Bewertung, Dokumentation, Kommunikation, Steuerung und Überwachung risikotragender Tätigkeiten der DKMS und ist integraler Bestandteil der Geschäfts-, Planungs- und Kontrollprozesse. Die Maßnahmen der DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei gemeinnützige Gesellschaft mbH zum Risikomanagement fokussieren sich auf zwei Risikofelder: Finanzrisiken und Risiken aus der operativen Tätigkeit als gemeinnützige Organisation.

Die Maßnahmen des Risikomanagements sind im Einzelnen:

## **Risiken aus der operativen Tätigkeit**

### **Kontrolle der Organe**

- Geschäftsordnung, die eine detaillierte Beschreibung der Aufgaben und Kompetenzen der Organe umfasst
- halbjährliche Sitzungen mit dem Vorstand der Muttergesellschaft

### **Führungskreis**

- jährliche Zielvereinbarungen zwischen Geschäftsleitung, Bereichsleitungen und Mitarbeitern, laufende Überprüfung auf Zielerreichung
- zweiwöchentliche Sitzungen der Geschäftsführung sowie regelmäßige Sitzungen der Führungskräfte zwecks interner Abstimmung, Optimierung und Risikoeinschätzung

### **Kooperationen mit externen Partnern**

- schriftliche Verträge zur Sicherung von getroffenen Vereinbarungen
- steuerliche Prüfung und Bewertung bezüglich möglicher Gefährdungen für die Gemeinnützigkeit

## **Finanzrisiken**

### **Vermögensanlage**

- Richtlinie zur Vermögensanlage mit Beschreibung der Zusammensetzung des Anlageportfolios und Grenzwerten für die Portfoliostruktur (z. B. Aktienanteil)
- regelmäßige Berichterstattung, Ad-hoc-Maßnahmen bei Veränderung der Risikostruktur

### **Finanzplanung**

- jährliche Finanzplanung inklusive Stellen- und Personalkostenplanung für drei Geschäftsjahre
- halbjährliche Überprüfung und erforderliche Anpassungen der Finanzplanung im Rahmen einer Hochrechnung
- monatliche Plan-Ist-Berichterstattung inklusive der Analyse der Key Performance Indicators

### **Kostenmanagement**

- Spesen-und-Kosten-Richtlinie mit Regelungen und Grenzwerten für Reisekosten und Bewirtungen/Geschenke
- Kontrolle der sachgerechten Mittelverwendung durch das Rechnungswesen
- festgelegte Grenzen zur Zeichnungsberechtigung für Rechnungen je Mitarbeiterkreis
- zentralisierter Einkauf

### **Spendenmanagement**

- Auswertungen von Maßnahmen zur Akquisition von Spenden (z. B. Mailings) unter Berücksichtigung des Kosten-Nutzen-Verhältnisses
- Prüfung der Rechtmäßigkeit bei der Ausstellung von Spendenbescheinigungen

### **Jahresabschluss**

- jährliche Prüfung durch eine externe, unabhängige Wirtschaftsprüfungsgesellschaft im Rahmen des Jahresabschlusses

## **DKMS Stiftung Leben Spenden**

### **Stiftungsvorstand**

Dr. Peter Harf (Vorsitzender)

Prof. Dr. med. Richard Champlin (stellv. Vorsitzender)

Laurence Atlas

Marcel van den Brink

Alexandre van Damme

Alejandro Santo Domingo

Prof. Dr. med. John Hansen

Prof. Dr. med. Dieter Hoelzer

Dr. Antonella Mei-Pochtler

## **DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei**

### **Geschäftsführung**

Dr. Alexander Schmidt (Hauptgeschäftsführer)

Sandra Bothur

Sirko Geist



