

CHILDHOOD

KINDERKREBS SCHWEIZ
CANCER DE L'ENFANT EN SUISSE
CANCRO INFANTILE IN SVIZZERA
CHILDHOOD CANCER SWITZERLAND

Gemeinsam. Engagiert. Für das Leben.



Jahresbericht
2016

<u>Grusswort des Präsidenten</u>	3
<u>Rückblick</u>	4
<u>Schwerpunkte</u>	10
<u>Öffentlichkeitsarbeit</u>	15
<u>Finanzen</u>	18
<u>Ausblick</u>	20
<u>Vorstand und Geschäftsstelle</u>	21
<u>Dachverband</u>	22

Der QR-Code (Quick Response) führt direkt auf die Inhalte der Website, beispielsweise zu einem Textbeitrag, zu einem Video oder zu einer Bildergalerie. Voraussetzung sind ein Smartphone sowie ein Programm, das den Barcode lesen kann. Alle Ereignisse sind auf www.kinderkrebs-schweiz.ch abrufbar.

Vertrauen verbindet

Kinderkrebs Schweiz (KKS) hat sein zweites Lebensjahr hinter sich. Es bleibt ein junger Verein, voller Energie und Lebens- und Leistungswillen, manchmal noch etwas unsicher, welche Richtung einzuschlagen und zu verfolgen ist. Die Erwartungen sind vielfältig, sei es seitens der Mitgliederorganisationen, der Betroffenen wie auch externer Anspruchsgruppen. Umso mehr freut es mich, dass wir im Verlaufe dieser ersten Lebensjahre eine klare Strategie entwickeln und Prioritäten setzen konnten. So nimmt KKS immer mehr Gestalt und Form an.

Der Verband sieht sich primär als Leistungserbringer für seine Mitglieder, die ersten Entwicklungen galten dem Aus- und Aufbau einer schlagkräftigen Geschäftsstelle, einer attraktiven Website mit der integrierten Suivinet-Plattform, die Survivors über Krankheitsbilder und Nachsorge informiert. Neu können sie online individuelle Fragen zu Spätfolgen oder nötigen Nachsorgeuntersuchungen stellen. Die Antworten von Kinderonkologen erhalten sie auf Deutsch, Französisch und Italienisch.

Ein weiterer Meilenstein in der noch jungen Geschichte des Vereins ist die Organisation der ersten Survivors-Tagung, die Kinderkrebs Schweiz im November 2016 in Nottwil organisiert und gehalten hat. Diese Veranstaltung hat sehr viele ehemalige Patientinnen und Patienten aus der Schweiz angezogen und gezeigt, welche Bedeutung die Nachsorge für diese Personen und ihre Angehörigen hat.

Kinderkrebs Schweiz will als fachkompetente Organisation wahrgenommen werden. Dabei helfen die vielen Medienbeiträge, die 2016 erschienen sind. Das Echo und die Resonanz in der Tages- und der Fachpresse wie auch im Radio waren gross. KKS war neben sieben anderen nationalen Krebsorganisationen am «Race for Life»-Event im September in Bern mit dabei. Mit seinen Mitgliedern SPOG und SKKR feierte KKS Geburtstag. Die beiden Forschungsorganisationen sind 40 Jahre jung. Herzliche Gratulation! Auch international war KKS aktiv: bei der «Child 4 Child»-Kampagne, an der CCI-Konferenz in Belgrad und mit einem E-Poster am SIOP Meeting in Dublin.

Weil ohne Geld nichts geht, hat der Verband eine Fundraisingstrategie entwickelt, die bereits sehr erfolgreich ist. Es konnten viele neue Spender und Stiftungen als Unterstützer gewonnen werden. Unsere Jahresrechnung 2016 schliesst im Gleichgewicht ab und schafft Hoffnung für unsere künftige Entwicklung. Ich möchte allen Personen von Herzen danken, die sich unermüdlich für Kinderkrebs Schweiz einsetzen. Ich wünsche allen ein sehr erfolgreiches drittes Lebensjahr.

Prof. Dr. Nicolas von der Weid, Präsident

Ein Herz für Kinder

Kinderkrebs Schweiz blickt auf ein aufregendes Jahr 2016 zurück. Es sind Augenblicke, die Kinderkrebs Schweiz zwischen Engagement an Kongressen oder bei einem ungewöhnlichen Sportereignis zeigen: immer im Einsatz für Kinder und Jugendlichen mit Krebs. Hier einige Momentaufnahmen:

Januar – Februar 2016

«Child 4 Child»-Kampagne – ein Song geht um die Welt

Kinder singen für Kinder: YouTube-Kinderstars haben sich zusammengetan, um auf Kinderkrebs aufmerksam zu machen. Entstanden sind ein berührender Song und ein Video-Clip, der viele Stimmen und viele Gesichter aus aller Welt vereint. Die Schweiz war mit Michèle, Siegerin von «The Voice Kids Deutschland 2013», als Botschafterin vertreten. Das Beste daran: Über 900 000 Kinder haben ihre Solidarität mit krebskran-

ken Jugendlichen zum Ausdruck gebracht. Sie haben singend ihre Stimme erhoben, darunter viele Kinder aus der Schweiz. Der Song «We Are One» stammt aus der Feder des Komponisten Christophe Beck, der auch die Musik des Disney-Kinohits «Frozen» [Die Eiskönigin] komponiert hat. Kinderkrebs Schweiz hat diese bewegende Botschaft in der Schweiz verbreitet.



youtube.com

Ein Song geht um die Welt.

April 2016

CCI-Konferenz Belgrad – vereint für die Nachsorge

Vom 22. bis 24. April 2016 fand in Belgrad (Serbien) das 7. Europäische Treffen von Childhood Cancer International, dem weltweiten Zusammenschluss von Elternorganisationen im Bereich Kinderkrebs, statt. Rund 120 Delegierte aus 23 Ländern haben sich getroffen, um zentrale Themen aus Sicht der Elternorganisationen und Survivors zu besprechen. Schwerpunktthema dieses Jahr: die medizinische Versorgung (Standards of Care) zwischen West- und Osteu-

ropa. Dabei kam ein emotionales Thema zur Sprache: die Fruchtbarkeitserhaltung. Es ist heutzutage in vielen Fällen möglich, trotz Krebsbehandlung eigene Kinder zu bekommen. Es ist Tatsache, dass Fertilitätserhaltende Massnahmen weltweit, und leider auch in der Schweiz, nicht zu den Standards gehören. Auch deswegen wird diese medizinische Versorgung nur teilweise von Krankenkassen übernommen.



Zusammenarbeit an der CCI-Konferenz.



kinderkrebs-schweiz.ch

Juni 2016

Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe (SPOG) – 40 Jahre jung

Ein guter Grund, zu feiern. Wir gratulieren der SPOG, Mitgliedsorganisation von Kinderkrebs Schweiz, zu ihrem 40-jährigen Bestehen. Die pädiatrische Onkologie in der Schweiz kann auf eine lange Tradition in der klinischen Forschung zurückblicken. Dank der Entwicklung der klinischen Studien haben sich die Krebserkrankungen bei Kindern in den allermeisten Fällen zu heilbaren Krank-

heiten entwickelt. Das Hauptziel der Studien besteht darin, die Therapie zu verbessern und therapiebedingte Nebenwirkungen zu reduzieren. Darüber hinaus wird durch die therapiebegleitende Forschung das Wissen über die Erkrankung vertieft. Die Erkenntnisse wiederum fliessen in Behandlungs- und Therapiekonzepte ein, um die Präzisionsmedizin immer mehr zu personalisieren.

September 2016

Race for Life – der Gurten ruft

«Fight with Oscar» hiess es für uns beim «Race for Life», dem ersten Benefiz-Velomarathon hinauf auf den Berner Hausberg. Kinderkrebs Schweiz stellte ein Radrenn-Team zusammen, das während acht Stunden so oft wie möglich hinauf auf den Berner Gurten fahren wollte. Und mit Oscar hatten wir einen guten Grund, uns Runde für Runde zu verausgaben. Oscar erkrankte mit einem Jahr an einem seltenen Leberkrebs. Sein ein Kilogramm schwerer Tumor wurde erfolgreich entfernt und behandelt.

Als wir Oscar kennenlernten, wussten wir, dass unsere Strapazen am 11. September 2016 nichts sein werden im Vergleich zu dem was Oscar im Kampf gegen den Krebs durchgemacht hat. Wir traten also fest in die Pedale und erklimmen den Gurten mal um mal. Das Erlebnis und die Unterstützung waren fantastisch. Für Oscar kamen CHF 14 000 an Spendengeldern zusammen. Das motiviert uns für die nächste Ausgabe. Am 3. September 2017 heisst es dann wieder für uns: «Fight with Oscar»!



kinderkrebs-schweiz.ch/spenden



...and the winner is Oscar!

September 2016

Schweizer Kinderkrebsregister – Happy Birthday

Zum 40-jährigen Bestehen lud das Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR) am 8. und 9. September 2016 zu einem zweitägigen Symposium ein, das unter dem Titel «How routine data help to prevent cancer in children, optimize treatment and improve long-term outcomes» stand. Rund 70 Forschende, medizinische Fachpersonen, Vertreterinnen und Vertreter aus der Gesundheitsversorgung, der Krebsregistrierung und von Elternorganisationen sowie ehemalige Patientinnen und Patienten und deren Eltern haben

an der Tagung teilgenommen. Die Referierenden kamen aus Deutschland, Frankreich, Dänemark, den Niederlanden und den USA. Die Themen der Vorträge: Registrierung von Krebs bei Kindern in der Schweiz und in Europa, Ursachenforschung von Krebs im Kindesalter, Monitoring von Spätfolgen und Organisation der Nachsorge und die Wichtigkeit der Erkenntnisse für den klinischen Alltag in der Schweiz und in den USA. Happy Birthday SKKR.



Der Kick-off fand im UKBB Basel statt.



Präsident Von der Weid mit Samira Essiag, CEO SIOPE.

September 2016

Survivorship Passport – ein Pass fürs Leben

Für Kinder und Jugendliche mit Diagnose Krebs betragen die Überlebenschancen rund 80 Prozent. Erfreuliche Quoten, wenn nicht zwei Drittel der jungen Krebspatienten an den Spätfolgen ihrer Krankheit leiden würden. Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Fruchtbarkeitsstörungen, intellektuelle Beeinträchtigung oder die erneute Krebserkrankung sind häufige Spätfolgen, die nach einer erfolgreichen Krebsbehandlung auftreten können. Häufig wissen die jungen Menschen – Survivors genannt – zu wenig über die Risiken, die oft erst Jahrzehnte nach der Krebserkrankung auftreten.

Kinderkrebs Schweiz arbeitet an der Einführung des «European Survivorship Passport», um die Nachsorge systematisch zu organisieren und zu verbessern. Der elektronische Pass dokumentiert die Krebsdiagnose, die Behandlung und gibt Empfehlungen für die individuelle Langzeitnachsorge ab. Ende 2017 sollten in der Schweiz die ersten Pässe an Survivors ausgehändigt werden. Ein Meilenstein in der Geschichte der Nachsorge.



Ausführlicher Bericht:
kinderkrebs-schweiz.ch

Oktober 2016

SIOP-Konferenz Dublin – Austausch als Vertrauensbasis

Vesna Kitic, 27 Jahre, Survivor und Mentorin, über ihre Eindrücke an der Jahreskonferenz SIOP/CCI, die vom 19. bis 22. Oktober in Dublin stattfand.

Für uns Survivors begann der Kongress schon vor Tagungsbeginn. Wir erhielten Einblicke in die Aktivitäten von Mentorinnen und Mentoren und Survivors aus anderen Ländern. «Shake Hands» aus Japan beispielsweise bringt Survivors, Spitalpersonal und Angehörige zusammen und ermöglicht so den Austausch. Obwohl wir aus allen Teilen der Welt zusammenkamen, sind wir uns in so vielen Punkten einig: Der Informationsaustausch zwischen den Betroffenen, der Ärzteschaft und dem Spitalpersonal

muss transparenter werden. Auch die psychischen Folgen bei einer Krebserkrankung sind nicht zu vernachlässigen. Zudem ist die Krebserkrankung einer breiteren Öffentlichkeit zu wenig bekannt. Bei Brustkrebs weiss sofort jeder, wovon die Rede ist. Doch wie steht es mit Kinderkrebs? So sollten unter anderem vermehrt Schulklassen, aber auch Arbeitgeber informiert werden. Eine Aussage an der Tagung ist mir besonders geblieben: «Wir sind nicht mehr krebskrank, wir sind nah am Gesundsein». Für mich als Survivor und Mentorin ergibt sich folgendes Fazit aus dieser schönen Zeit in Dublin: Mit Kinderkrebs Schweiz haben wir ein vorbildliches Netzwerk, von dem die meisten anderen Länder noch weit entfernt sind.



Unsere Delegation in Dublin.

November 2016

Survivors- und Nachsorgetagung – gemeinsam gegen Spätfolgen

Kinderkrebspatientinnen und -patienten wissen oft wenig über die möglichen Spätfolgen ihrer überwundenen Krankheit und Therapie. Umso wichtiger ist es, junge Menschen darüber zu informieren. Deshalb hat Kinderkrebs Schweiz die erste Survivors- und Nachsorgetagung organisiert. Mehr als 80 Teilnehmerinnen und Teilnehmer trafen am 12. November 2016 zur Tagung in

Nottwil ein. Das Überraschende dabei: Nur wenige der vorwiegend jungen Erwachsenen kannten sich bereits. Ein Argument mehr, die erfolgreiche Tagung fortzuführen. Denn die Survivors folgten der Einladung nicht nur, um Antworten auf ihre Fragen zu erhalten, sondern ebenso, um sich kennenzulernen und sich auszutauschen.



Anregende Diskussion an der ersten Survivors-Tagung.



In Workshops wurden Erfahrungen ausgetauscht und reflektiert.



Berichte Survivors-Treffen 2016
www.kinderkrebs-schweiz.ch/selbsthilfe/survivors/Survivorstreffen-2016.html

Survivors Schweiz

Childhood Cancer Survivors Switzerland ist eine Gruppe von jungen Menschen, die sich in einem Mentoringprojekt für krebskranke Kinder engagieren. Neue Mitglieder werden stets gesucht und sind herzlich willkommen.

Informationen zu den Veranstaltungen und zum Projekt sind per E-Mail an survivors@kinderkrebs-schweiz.ch oder via Registrierung auf survivors.ch erhältlich.

Schwerpunkte 2016

Kinderkrebs Schweiz funktioniert nach dem Prinzip der drei Säulen Selbsthilfe, Nachsorge und Forschung. Was wir tun, tun wir im Interesse von Kindern mit Krebs. Immer koordinativ, unterstützend und ergänzend zu den Mitgliedsorganisationen. Zudem sensibilisiert Kinderkrebs Schweiz die Öffentlichkeit für das Thema. Weiter werden Aktivitäten in den Bereichen Selbsthilfe, Nachsorge und Survivorship sowie Forschung verfolgt und angeboten.



Links: Gerlind Bode, CCI-Beraterin, Peter Lack und Jaap den Hartogh, Survivor

Rechts: Zusammenarbeit und Austausch sind wichtig in der Forschung.

Thema Forschung – die Zukunft zulassen

In den vergangenen Jahren wurden neue molekulare Wirkstoffe in der Behandlung von Krebs bei Erwachsenen entwickelt, die ganz spezifisch auf das individuelle Profil der Krebserkrankung zugeschnitten sind. Diese personalisierte Medizin wäre auch für Kinder und Jugendliche mit einer Krebserkrankung von immensem Nutzen. Gemäss SIOPE, der europäischen Fachgesellschaft für pädiatrische Onkologie, hat heute nur eines von zehn Kindern Zugang zu diesen neuen Therapieformen. Viel zu wenig, wenn man sich vor Augen hält, dass rund 6000 Kinder und Jugendliche jedes Jahr in Europa an den Folgen ihrer Krebserkrankung sterben. Doch leider ist die Krebsforschung bei Kindern und Jugendlichen noch immer abhängig von Innovationen im Erwachsenenbereich. Auch die Industrie wurde oft davon befreit, spezielle Wirkstoffe für den Einsatz bei Kindern und Jugendlichen wissenschaftlich zu untersuchen. Es ist aber bekannt, dass einige Medikamente, die für bestimmte Krebserkrankungen von Erwachsenen entwickelt wurden, auch bei Kindern und Jugendlichen wirken. Es braucht deshalb Änderungen in der Gesetzgebung und neue Anreize für die Industrie. In den vergangenen Jahren gab es auch eine intensivere Zusammenarbeit zwischen betroffenen Eltern und Survivors, Ärzteschaft und akademischer Forschung, der Industrie und den nationalen Regulierungsbehörden für Medikamentenzulassung. Die Plattform ACCELERATE verfolgt genau dieses Ziel, die bestehende Situation zu verbessern und neue Lösungen zu erarbeiten. Ein erster Erfolg: Das Europäische Parlament hat im Dezember 2016 beschlossen, die bisheri-

ge Verordnung über pädiatrische Medikamente zu revidieren. Neue und vielversprechende Wirkstoffe sollen vermehrt auch für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen untersucht werden. Kinderkrebs Schweiz engagiert sich bei ACCELERATE und ist in der Steuergruppe zu den Spätfolgen vertreten.

Fundraising – Grösse in der Solidarität

Felizitas Dunekamp ist Fundraising-Beauftragte bei Kinderkrebs Schweiz.

Der Dank gehört allen Spendern! Dank ihnen blicken wir auf ein erfolgreiches Spendenjahr zurück. 2016 war geprägt von der Lancierung der ersten Fundraisingaktivitäten. Die ersten Spenderbriefe wurden verschickt und erfreuten sich einer sehr guten Resonanz. Anlässlich des «Race for Life» startete ein Team «Fight with Oscar» und sammelte über CHF 14 000 an Spendengeldern. Über das Charity-Golfturnier der Kinderkrebs Schweiz und Swissbridge konnten CHF 40 000 an die Forschungsgruppe von Dr. Bourquin vom Kinderspital Zürich übergeben werden. Einige Unternehmen haben ihre Spenden der Kinderkrebs Schweiz zugutekommen lassen und Stiftungen haben uns grosszügig bedacht. Viele Spenden sind ausserdem einfach so bei uns eingetroffen – häufig online, aber manchmal auch in einem Kuvert. Wir sind sehr dankbar für diese Unterstützung. Die grosse Solidarität beeindruckt uns, und wir werden weiter daran arbeiten, dass jedes betroffene Kind und jeder betroffene Jugendliche geheilt werden, dass jedes betroffene Kind und jeder betroffene Jugendliche die optimale Therapie und Nachsorge erfahren. Auch in Zukunft werden wir auf Spenden angewiesen sein und wir hoffen sehr auf die weitere Solidarität und Unterstützung von Spenderinnen und Spendern, Stiftern und Unternehmen. Dieses Jahr werden wir zudem in verschiedenen Städten auf der Strasse anzutreffen sein. Bleiben Sie stehen und informieren Sie sich über Kinderkrebs Schweiz. Vielleicht entscheiden Sie sich ja für eine dauerhafte Unterstützung von Kinderkrebs Schweiz.

Wir bedanken uns auch bei der MBF Foundation und der Ernst Göhner-Stiftung für die grosszügige Unterstützung.



Links: Checkübergabe der Firma SwissBeam AG.

Rechts: Dialogerinnen im Jahr 2017 auf der Strasse.

Der Nutzen der Vernetzung – national und international

Daniela Dommen, Vizepräsidentin und betroffene Mutter über die europäische Zusammenarbeit von Kinderkrebs Schweiz.

Als Vertreterin betroffener Eltern und als Vorstandsmitglied von Kinderkrebs Schweiz habe ich die CCI Europe Regional Conference in Belgrad sowie die SIOP (Congress of the International Society of Paediatric Oncology) in Dublin besucht. Wie wichtig diese Kontaktpflege ist, auch ausserhalb der eigenen Landesgrenzen, wurde mir beim Treffen des CCI Europe bewusst. Eines gleich vorweg: Was die Behandlung und Betreuung unserer betroffenen Kinder angeht, dürfen wir uns in der Schweiz mehr als glücklich schätzen. Wir sind noch nicht am Ziel, doch alle Ärztinnen und Ärzte, Forschenden und Betreuenden sind hoch motiviert und lassen nicht locker.

Deshalb engagieren wir uns in der Nachsorge. Die Kinder sind auf ihrem Weg ins Erwachsenenleben zu begleiten. Zwei Drittel dieser Kinder und Jugendlichen tragen trotz erfolgreicher Behandlung Spätfolgen davon – viele Folgen werden erst Jahre später sichtbar. Und genau diese Problematik bewegt alle Eltern auf der Welt. Eine unserer Aufgaben ist, künftig Eltern wie Survivors auf das Leben danach vorzubereiten, Anlaufstellen bereitzustellen und die nötige Begleitung und Unterstützung zu gewährleisten.

Wir müssen Eltern für dieses Thema sensibilisieren, ohne dabei Angst und Schrecken zu verbreiten. Gleichzeitig ist es unsere Aufgabe, Survivors zu motivieren, sich mit der Situation auseinanderzusetzen, und ihnen die Lebensfreude zu vermitteln, damit sie sich nicht entmutigen lassen. Der Austausch, gerade auch unter den Eltern, ist wichtig und richtig. Über die Grenzen hinaus sollte und muss dies zwischen Ärzteschaft, Forschenden, Eltern und Survivors geschehen. Voneinander lernen und profitieren, um Zeit und Kosten zu sparen, aber auch um die Leiden zu lindern oder zu verhindern. Um dies zu erreichen, sind nationale wie auch internationale Vernetzungen von grosser Bedeutung.



Links:
Die Organisatoren
eröffnen die
CCI-Konferenz in Belgrad.

Rechts:
Schweizer Delegation an
der CCI-Konferenz.

Nachsorge und Survivorship – die Nachsorge nimmt Form an

In der Langzeitnachsorge sowie bei der Überführung von Kinderkrebspatienten in die Erwachsenenmedizin («Transition») besteht in der Schweiz enormer Nachholbedarf. Drei von Kinderkrebs Schweiz lancierte Massnahmen:

suivinet.ch ist online

Als Erstes hat Kinderkrebs Schweiz eine Online-Plattform ins Leben gerufen. Am 31. Juli 2015 stellte die Arbeitsgruppe das Konzept vor, ein halbes Jahr später, am 15. Februar 2016, ging die Website online. Heute dient sie als Informationsplattform, auf der sich Survivors über die Spätfolgen, aber auch über Anlauf- und Beratungsstellen informieren können sowie Dokumente zu Diagnosen, Nachsorge-Empfehlungen und Richtlinien finden.

Survivorship Passport

Das Echo am Kick-off-Tag im September 2016, an dem acht der insgesamt neun Kliniken teilnahmen, war sehr positiv. Die Behandlungszentren haben ihre Bereitschaft signalisiert, den Survivorship Passport einsetzen zu wollen. Auch der Forschungsrat der SPOG hat sich für den Survivorship Passport ausgesprochen. Kinderkrebs Schweiz arbeitet daran, eine Vertragsgrundlage zwischen Anbietern und den Schweizer Kinderspitälern zu erarbeiten. Kinderkrebs Schweiz setzt sich dafür ein, eine umsetzbare Vertragsvorlage vorzulegen. Auch Vorbehalte zu datenschutzrechtlichen Aspekten sowie Fragen zur Arbeitsteilung zwischen den Kliniken und dem Schweizer Kinderkrebsregister SKKR sind noch unbeantwortet. Das Ziel bleibt aber trotz der Herausforderungen unverändert: Der Survivorship Passport soll bis Ende 2017 in den Schweizer Kinderspitälern eingeführt werden.

Studie über psychosoziale Bedürfnisse

Kinderkrebs Schweiz denkt über eine psychosoziale Studie nach, in der soziale, psychologische und rechtliche Themen eruiert werden sollen. In Zusammenarbeit mit Prof. Gisela Michel, einer Mitarbeiterin der Universität Luzern und einem Survivor wurden das Forschungsvorhaben und die zu befragenden Themen diskutiert. Daraufhin ist Ende 2016 bei der Krebsforschung Schweiz (KFS) ein Gesuch eingereicht worden. Der Bescheid über die Finanzierung wird jetzt abgewartet. Von der Studie erhofft sich Kinderkrebs Schweiz, künftige Unterstützungsangebote im nicht-medizinischen Bereichen skizzieren zu können.

Lancierung Nachsorgeplattform Suivinet – eine Erfolgsgeschichte

Die Nachsorge gehört zu den drei Hauptbereichen, bei der sich Kinderkrebs Schweiz für Patientinnen und Patienten einsetzen will. In der Schweiz fehlt ein einheitliches Nachsorgekonzept für diese wachsende Personengruppe. Das erste Projekt der Arbeitsgruppe, die aus Ärztinnen und Ärzten, Pflegenden, Vertreterinnen und Vertretern vom Kinderkrebsregister, der Survivors und der Elternorganisationen besteht, ist die Lancierung der Suivinet-Plattform. Auf dieser können sich Betroffene über Spätfolgen wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen, muskulo-skelettale Probleme, Störungen der Fruchtbarkeit, intellektuelle Beeinträchtigungen oder Zweittumore informieren und spezifisch auf ihre Diagnose abgestimmte Nachsorge-Empfehlungen abrufen. Psychosoziale Schwierigkeiten, wie beispielsweise die Reintegration in die berufliche Welt, sind ebenfalls Teil der Informationen. Diese zeigen den Betroffenen, welche Untersuchungen und Beratungen sinnvoll sind und in welchen Abständen diese erfolgen sollten.

Die Erarbeitung solcher Ratschläge stellt eine komplexe Aufgabe dar. Da evidenzbasierte Daten in diesem Bereich noch fehlen, stützt sich die Arbeitsgruppe auf wissenschaftliche Arbeiten von Expertengruppen, hauptsächlich aus den USA (Guidelines der Children's Oncology Group) und aus Europa (PanCare Initiative, International Guideline Harmonization Group), in denen auch Schweizer Expertinnen und Experten vertreten sind. Deshalb darf man nicht von strengen Richtlinien, sondern von Empfehlungen sprechen, die zudem auf das Schweizer Gesundheitssystem mit den kantonalen Regelungen und den unterschiedlichen IV- und Krankenkassen-Abdeckungen abgestimmt werden müssen. Zudem sind die Empfehlungen laufend zu aktualisieren: Onkologische Therapien ändern sich über die Zeit, hinzu kommen neue individualisierte Therapien wie Immuntherapien, zelluläre Therapien oder Smart Drugs, von denen die Spätfolgen ebenfalls noch zu wenig bekannt sind.

Die Suivinet-Plattform wurde am internationalen Kinderkrebstag vom 15. Februar 2016 erfolgreich lanciert und aktiviert. Die Plattform wird intensiv genutzt. Für uns Beweis genug, mit der Erfolgsgeschichte weiterzumachen.



Survivors wollen sich informieren.

Kinderkrebs Schweiz in den Medien

Kinderkrebs Schweiz vertritt die Interessen von Eltern, betroffenen Kindern, Survivors, Forschenden und Ärzteschaft. Wir wollen unsere Meinung kundtun und die Öffentlichkeit über das Thema Kinderkrebs informieren. Dafür wurden Medienkontakte aufgebaut, mit denen wichtige Beiträge erarbeitet werden konnten. Erfreulich ist die Anzahl der Beiträge in verschiedenen Print- und Onlinekanälen. Erwähnt wurde Kinderkrebs Schweiz in allen Landesteilen der Schweiz sowohl in der Tagespresse als auch im Radio und in Fachzeitschriften. Tageszeitungen und Radiosender haben Artikel und Interviews veröffentlicht. Ein detaillierter Medienspiegel ist auf www.kinderkrebs-schweiz.ch ersichtlich. Zudem hat Kinderkrebs Schweiz 2016 Info-Flyer zu zwei zentralen Kinderkrebsthemen publiziert. Erfreulich entwickelt sich die Kommunikationsarbeit in den sozialen Medien und auch die Besucherzahlen auf der Website von Kinderkrebs Schweiz wachsen. Die wichtigsten Kennzahlen sind nachstehend aufgelistet.

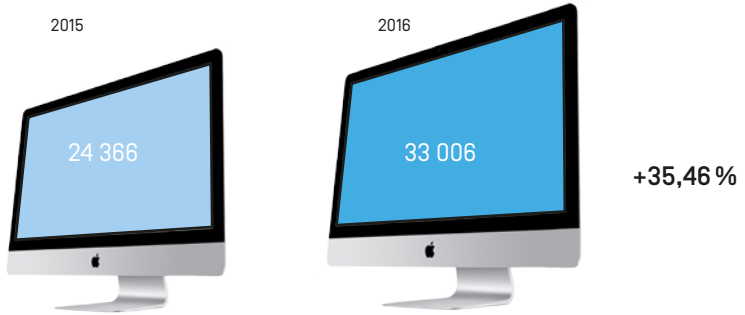
Tagespresse



Die Berichterstattung in der Tagespresse abrufbar unter kinderkrebs-schweiz.ch

Website

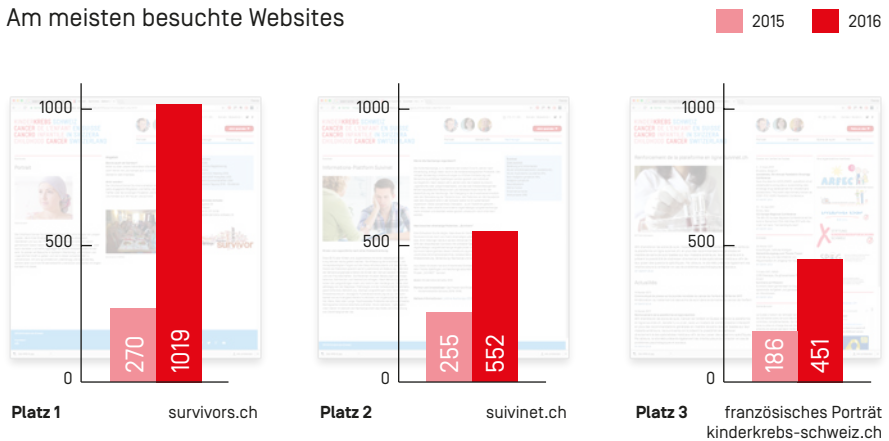
Seitenaufrufe



Nutzer/-innen



Am meisten besuchte Websites



Facebook

Top-Beiträge

Kinderkrebs Schweiz hat seinen Beitrag geteilt
 Veröffentlicht am Freitag, 26. September 2015, 10:28

Kinderkrebs Schweiz
 Veröffentlicht am Freitag, 26. September 2015, 10:28

Bessere Heilungschancen von krebserkrankten Kindern und Jugendlichen dank konsequenter klinischer Forschung. Die Verbesserung von Überlebenschancen verstärken wir den vielen klinischen Studien, die in internationaler Zusammenarbeit geführt werden. Wir setzen uns dafür ein.



Video: Die Heilungschancen von krebserkrankten Kindern steigen
 Ergebnisse aus der Swiss - Insieme Studie, welche Kinder mit akuten Leukämien im Bundesamt für Statistik zeigen, erstrahlen.

Platz 1
 19 521 erreichte Personen
 236 Reaktionen
 227 👍 31 ❤️ 1 😱 21 😊 0 ➡

Kinderkrebs Schweiz hat **Du** geteilt
 Veröffentlicht am Samstag, 12. September 2015, 11:00

Letzte Runde vom dreitägigen Race für Life unserer Präsidentin Prof. Dr. Nicolas von der Weid mit Vice-Präsidentin Daniela Domenici, betroffene Mütter auf dem Taster!



Platz 2
 12 545 erreichte Personen
 5293 Videoaufrufe
 22 Reaktionen
 19 👍 1 😱 21 😊 2 ➡

Kinderkrebs Schweiz hat 10 neue Fotos hochgeladen — hier
 Veröffentlicht am Samstag, 12. September 2015, 10:58

September ist Kinderkrebs Monat - wir setzen uns ein für Survivor! Präsent dazu haben wir heute zum Kickoff für die Erfüllung des Europäischen Survivorship Projekts in der Schweiz eingeladen. Das 8. weltweiten Kinderkrebsalter haben sich alle dafür ausgesprochen und ab nächsten Jahr sollen alle Patienten ohne Pass mit Nachsorge-Überlegungen umfassen. Super Teamwork zwischen Ärzten, Statistiker, Eltern und Forschern und mit unseren europäischen Partnern. Danke allen wir freuen uns schon auf die Umsetzung! #survivorship #childhoodcancer #europeanproject



Platz 3
 10 569 erreichte Personen
 116 Reaktionen
 101 👍 3 ❤️ 10 ➡

Twitter

Followers



+88,96 %

Top Tweets

ChildhoodCancer_CH
 @ChildCancer_CH

Today's focus is on long term follow-up and transition: we are working on it in Switzerland #pancancerurlup



Long-term follow-up care should be available and coordinated for all childhood cancer survivors to meet their physical, psychosocial and behavioural needs.
 Long-term follow-up care should be guided by published evidence-based surveillance guidelines.

ChildhoodCancer_CH
 @ChildCancer_CH

Start of the DIA Europe Meeting - patients voices matter in research #patientsinvolved



ChildhoodCancer_CH
 @ChildCancer_CH

Very informative afternoon at Paul Scherrer Institute center for Proton Therapy in Switzerland - very important for children with cancer



Erläuterungen zur Jahresrechnung 2016

Nach der Gründung von Kinderkrebs Schweiz im Februar 2015 schloss mit dem Berichtsjahr das erste vollständige Geschäftsjahr. Die Gründung und der Aufbau von Kinderkrebs Schweiz waren nur dank der grosszügigen Anschubfinanzierung durch die Kinderkrebshilfe Schweiz und die Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis möglich. Wenn diese Unterstützungen auslaufen, werden die ordentlichen Beiträge der Mitgliedschaftsorganisationen nicht ausreichen, um die Umsetzung der Ziele von Kinderkrebs Schweiz zu gewährleisten. Kinderkrebs Schweiz ist deshalb in Zukunft selbst dafür verantwortlich, die nötigen Mittel für alle Aktivitäten, Projekte und die Geschäftsstelle zu beschaffen. Entsprechend hat der Aufbau des Fundraisings neben den unmittelbaren Vereinszwecken hohe Priorität. Da Kinderkrebs Schweiz die finanzielle Eigenständigkeit in kurzer Zeit erreichen muss, hat der Vorstand eine intensive Fundraising-Strategie mit entsprechend hohen Startkosten gewählt. Die bisherigen Ergebnisse sind erfreulich und wir gehen davon aus, dass bereits im kommenden Jahr die Kosten-Ertrags-Bilanz im Fundraisingbereich positiv ausfallen wird.

Die administrativen Kosten konnten wir trotz intensiverer Tätigkeit und wachsendem Betrieb auf Vorjahresniveau halten. CHF 230 000 konnten wir unmittelbar in Projekte investieren. Darin enthalten sind die Projekte der AG Nachsorge, die Survivors-tagung, aber auch Vereinsaufgaben wie die Sensibilisierung der Öffentlichkeit für das Thema Kinderkrebs, der Aufbau von Survivors-Angeboten, politische Netzwerkarbeit sowie die operative und finanzielle Unterstützung der Bereiche Selbsthilfe. CHF 50 000 kamen 2016 direkt Forschungsprojekten zu.

Die Jahresrechnung schliesst mit einem kleinen Defizit von rund CHF 2000. Das Eigenkapital beträgt per 31.12.2016 CHF 191 945 (Vorjahr: CHF 193 896).

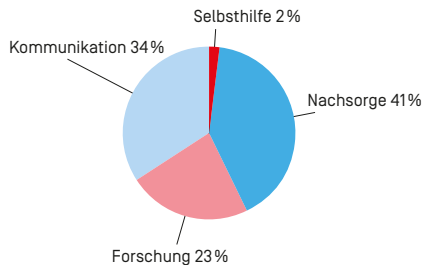
Wir danken der Kinderkrebshilfe Schweiz und der Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis sowie allen Spendern und Spenderinnen für die grosszügige und wichtige Unterstützung!

Die vollständige Jahresrechnung und die Bilanz samt Revisionsbericht können bei der Geschäftsstelle bestellt werden.

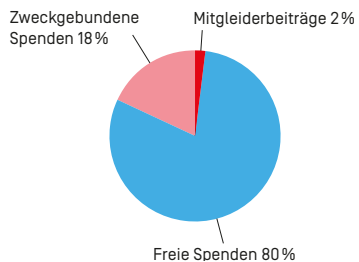
Jahresrechnung

	2016	2015
	CHF	CHF
Erhaltene freie Zuwendungen	1108 435.94	468 275.00
Erhaltene zweckgebundene Zuwendungen	256 600.00	0.00
Mitgliederbeiträge	24 000.00	4 000.00
Andere betriebliche Erträge	1 000.00	710.00
Betriebsertrag	1390 035.94	472 985.00
Aufwand Selbsthilfe	-5 148.50	0.00
Aufwand Nachsorge	-94 310.93	-2 047.35
Aufwand Forschung	-51 749.00	-2 665.30
Aufwand Kommunikation	-76 486.38	-5 517.89
Total Projektaufwand	-227 694.81	-10 230.54
Aufwand zur Mittelbeschaffung	-807 243.41	-23 366.20
Bruttoergebnis	355 097.72	439 388.26
Personalaufwand Administration	-126 980.25	-144 221.69
Übriger betrieblicher Aufwand	-140 205.15	-98 806.11
Total Betriebsaufwand	-267 185.40	-243 027.80
Abschreibungen, Wertberichtigungen auf Sachanlagen	-1 800.00	-3 336.60
Finanzaufwand	-6 989.69	-251.43
Finanzertrag	57.33	92.94
Ausserordentlicher Ertrag	0.00	1 030.30
Ergebnis vor Veränderung des Fondskapitals	79 179.96	193 895.67
Veränderung des Fondskapitals	-81 131.00	0.00
Jahresergebnis	-1 951.04	193 895.67

Projektaufwand



Herkunft der Mittel



Ausblick auf 2017

Kein Kind und kein Jugendlicher sollen mehr an Krebs sterben. Damit diese Vision sichtbare Konturen annimmt, arbeiten wir zum einen daran, uns als Fachstelle zu etablieren. In Fragen der Selbsthilfe, Nachsorge und Forschung wollen wir die zentrale Anlaufstelle für alle Betroffenen, Eltern und Survivors sein. Zum anderen möchten wir unsere Meinung noch besser vertreten. Eine breitere Öffentlichkeit soll mehr darüber erfahren, was Krebs für das betroffene Kind, für Eltern, Freunde, aber auch für das betreuende Umfeld wie Ärzteschaft und Forschende bedeutet. Um dies zu erreichen, werden wir uns stärker zu sozialen und politischen Rahmenbedingungen einbringen und für Änderungen stark machen. Das bedingt einen weiteren Ausbau der Informationstätigkeit und der Zusammenarbeit mit Organisationen im In- und Ausland, aber auch bei der Einflussnahme für bestimmte Anliegen bei Politik, Behörden und der Öffentlichkeit (Lobbying & Advocacy). Wie alle anderen Aktivitäten ist auch dieser Ausbau zu finanzieren. Deshalb bildet das Fundraising das Rückgrat – dieses zu konsolidieren, bleibt eine zentrale Aufgabe über die nächsten Jahre.

Nachfolgend bieten wir Ihnen einen Ausblick, was uns 2017 ebenfalls noch beschäftigen wird:

- Kinderkrebs Schweiz will Survivors in die Arbeit einbinden. Dazu wird die «Anlaufstelle für Survivors» geschaffen, die von einem Survivor geleitet werden soll. Namhafte Stiftungen unterstützen uns ideell und finanziell für die nächsten zwei Jahre in diesem Vorhaben.
- Damit verbunden ist der Aufbau der Angebote für Survivors: Zwei Survivors haben mehrere Veranstaltungen für 2017 in der Deutschschweiz geplant. Unsere Mitgliedsorganisation ARFEC baut entsprechende Angebote in der Romandie auf.
- Die erste nationale Kinderkrebstagung findet am 18. November 2017 in Bern statt. Save the date!
- Der erste Survivorship Passport wird voraussichtlich Ende 2017 ausgehändigt.
- Erste Ergebnisse der Studie zu den psychosozialen Bedürfnissen von Survivors erwarten wir Ende Jahr. Ein wichtiger Schritt in der nicht-medizinischen Nachsorge.
- Sicherung der langfristigen Finanzierung.
- Aufbau der Lobbying-Tätigkeit und des entsprechenden Know-hows.

Nach zwei Jahren Aufbau werden laufend neue Anliegen von unseren Mitgliedsorganisationen und Betroffenen an uns herangetragen. Dies zeigt, dass es Kinderkrebs Schweiz braucht.

Die Menschen hinter Kinderkrebs Schweiz

Vorstand

Der Vorstand traf sich in diesem Jahr fünfmal und es fanden fünf Sitzungen des Geschäftsleitenden Ausschusses statt.

- Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid, Präsident, Abteilungsleiter Hämatologie-Onkologie UKBB Universitäts-Kinderspital beider Basel
- Jacqueline Burckhardt Bertossa, Advokatin und Anwältin, Delegierte Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis
- Franziska Derungs, Stiftung Kinderkrebsforschung Schweiz
- Daniela Dommen, betroffene Mutter, Delegierte Kinderkrebshilfe Schweiz
- Isabelle Lamontagne-Müller, Managing Director SPOG
- Verena Pfeiffer, PhD, Projektkoordinatorin Kinderkrebsregister
- Jeannette Tornare, Geschäftsführerin ARFEC



Nicolas von der Weid



Jacqueline Burckhardt Bertossa



Franziska Derungs



Daniela Dommen



Isabelle Lamontagne-Müller



Verena Pfeiffer



Jeannette Tornare

Geschäftsstelle

- Peter Lack, CEO
- Felizitas Dunekamp, Beauftragte Fundraising
- Sabrina Ceppi, Assistentin CEO
- Anna Bürgi, Junior Fundraiserin



Peter Lack



Felizitas Dunekamp



Sabrina Ceppi



Anna Bürgi

Mitgliedsorganisationen

ARFEC

ARFEC, die Westschweizer Vereinigung der Familien mit einem krebskranken Kind, hat das Ziel, betroffene Familien zu unterstützen und zu begleiten. 1987 haben sich eine Handvoll Familien entschieden, sich zusammenzutun, um gemeinsam den Kinderkrebs ihrer Kinder zu bekämpfen. Heute zählt ARFEC rund 800 Familien, Einzelpersonen und Freunde zu ihren Mitgliedern. Insgesamt vertritt ARFEC über 1200 Betroffene.
arfec.ch

Kinderkrebshilfe Schweiz

«Ihr Kind hat Krebs»: Dieser Satz verändert das Leben von Familien. Nicht nur eine optimale medizinische Versorgung ist lebensnotwendig. Auch das Verständnis, die Unterstützung und die Hoffnung der Menschen im Umfeld sind wichtige Faktoren für die Genesung. Die Kinderkrebshilfe Schweiz wurde 1987 unter dem Namen «Interessengemeinschaft krebskranker Kinder» gegründet. Seither unterstützt sie finanziell, beratend, informativ und mit Aktivitäten.
kinderkrebshilfe.ch

Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe SPOG

Die Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe ist eine gemeinnützige Organisation, die sich durch patientenorientierte Krebsforschung für bessere Behandlungsmöglichkeiten und eine höhere Lebensqualität von an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen einsetzt. Mitglieder sind Schweizer Kliniken. Dazu gehören die spezialisierten Abteilungen aller fünf Universitätsspitäler sowie von vier Kinder- bzw. Kantonsspitalern.
spog.ch

Schweizer Kinderkrebsregister

Das Schweizer Kinderkrebsregister ist ein nationales Register für Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen. Es erfasst Neuerkrankungen, dokumentiert Behandlungen und Langzeituntersuchungen. Dadurch trägt es zur Erfassung von Ursachen von Krebserkrankungen, zur Verbesserung der Behandlungen und zum Vermeiden von Spätfolgen bei. Das Register arbeitet eng mit der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG) zusammen.
kinderkrebsregister.ch

Stiftung Kinderkrebsforschung Schweiz

Die Stiftung Kinderkrebsforschung Schweiz engagiert sich in der Erforschung von Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Neue Therapien und geeignete Medikamente schaffen bessere Heilungschancen. Da Krebserkrankungen im Kindesalter nicht zu den medizinischen Forschungsschwerpunkten zählen, finanziert die Stiftung Kinderkrebsforschung ausgewählte Forschungsprojekte.
kinderkrebsforschung.ch

Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis

Die «Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis» bezweckt die Unterstützung krebskranker Kinder und ihrer Familien. Es werden finanzielle Beiträge ausgerichtet, sofern sie die Heilungs- und Pflegekosten betreffen oder es sich um Mehrkosten handelt, die durch die Erkrankung entstanden und durch keine Versicherung abgedeckt sind. Zudem werden Wohnmöglichkeiten für Familienangehörige während der stationären und ambulanten Behandlung zur Verfügung gestellt.
stiftung-kinderkrebs.ch



Mitgliedsorganisationen



Kontakt

Kinderkrebs Schweiz
Dornacherstrasse 154
CH-4053 Basel
Tel +41 61 270 44 00
info@kinderkrebs-schweiz.ch
www.kinderkrebs-schweiz.ch

Impressum

Texte: Kinderkrebs Schweiz
Redaktion: wortsinn
Korrektorat: Annemieke Stössel-Lub
Gestaltung: Howald Fosco Biberstein
Fotos: Cover fotolia, Innenseiten
Kinderkrebs Schweiz
Druck: Kreis Druck AG
Auflage: 2200 Ex.