



2021

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

Editorial	5
Unser Engagement Gemeinsam gegen Kinderkrebs	7
Sensibilisierung Das öffentliche Bewusstsein schärfen	11
Interessenvertretung Sich für die Rechte der Betroffenen starkmachen	15
Nachsorge und Selbsthilfe Survivors und Eltern informieren und unterstützen	21
Kooperationen Nationale und internationale Vernetzung	27
Forschung Bessere Heilungschancen und weniger Spätfolgen	29
Fundraising Mit den notwendigen finanziellen Mitteln die grösstmögliche Wirkung erreichen	33
Mitgliedsorganisationen Gemeinsam. Engagiert. Für das Leben.	37
Finanzen	46
Vorstand und Geschäftsstelle	49

Editorial

Auch das Jahr 2021 hat uns wieder alle auf die Probe gestellt. Nicht nur unsere Organisation war betroffen, sondern auch die Menschen in der Schweiz und auf der ganzen Welt. Die Pandemie hat uns gezwungen, uns neu zu erfinden. So traf sich der Vorstand zu hybriden Sitzungen – die einen waren vor Ort anwesend, die anderen via Zoom oder Skype zugeschaltet. Auch unsere Angebote, die sich an junge Menschen mit Krebs und Kinderkrebs-Survivors richten, mussten angepasst werden: Ein grosser Teil fand virtuell statt, aber manchmal gelang es uns doch, physische Treffen für die Betroffenen zu organisieren.

Dank Ihres grosszügigen Engagements konnte Kinderkrebs Schweiz seine Arbeit fortsetzen und krebsbetroffene Kinder, Jugendliche und ihre Familien weiterhin unterstützen – während und nach der Behandlungszeit. 2021 förderte Kinderkrebs Schweiz die klinische und epidemiologische Forschung mit direkten finanziellen Beiträgen an seine Mitgliedsorganisationen, die in diesen Bereichen tätig sind. Dazu gehören die Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe (SPOG) und die Forschungsgruppe für Pädiatrische Epidemiologie am Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM) an der Universität Bern. Zusätzlich zu diesen Beiträgen wurden gezielt zwei klinische Studien der SPOG sowie ein epidemiologisches Forschungsprojekt am ISPM finanziell unterstützt. Darüber hinaus hat der Dachverband 2021 zum zweiten Mal in Folge einen Preis im Bereich der Grundlagenforschung vergeben. Dieser ging an einen jungen Mediziner und vielversprechenden Wissenschaftler, der in der Forschungsabteilung der pädiatrischen Onkologie am Universitätsspital Bern an der Entwicklung einer neuartigen Immuntherapie arbeitet.

Unsere Geschäftsstelle hat ihre Arbeit fortgesetzt, um das Thema Kinderkrebs ins Zentrum der landesweiten politischen Diskussionen zu rücken – sei es in Bezug auf den Zugang zu wichtigen Medikamenten, einen einfacheren Zugang zu neuen Behandlungen oder die Kostenübernahme durch die Krankenversicherer oder die IV. In diesem Jahr ist der 14-wöchige Betreuungsurlaub mit Kündigungsschutz für Eltern von schwer kranken Kindern in Kraft getreten. Dieser Meilenstein ist ein entscheidender Fortschritt für alle betroffenen Familien. Wir freuen uns, dass unser intensives Engagement auch dank der Unterstützung aus dem Parlament so erfolgreich war. Auch unsere beiden Sensibilisierungskampagnen haben 2021 wieder massgeblich dazu beigetragen, eine breite Öffentlichkeit für die grossen Herausforderungen, mit denen die Betroffenen konfrontiert sind, zu sensibilisieren.

Gemeinsam mit unseren Mitgliedsorganisationen werden wir uns auch 2022 mit vereinten Kräften in all diesen Bereichen engagieren, damit alle krebskranken Kinder und Jugendlichen in unserem Land die bestmöglichen Heilungschancen erhalten und unter möglichst geringen Nebenwirkungen und Spätfolgen leiden müssen.

Unser Engagement ist nur mit Ihrer Hilfe möglich! Danke, dass Sie uns auch im nächsten Jahr wieder unterstützen.



Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid
Präsident Kinderkrebs Schweiz



Unser Engagement

Gemeinsam gegen Kinderkrebs

In der Schweiz erkranken jährlich circa 350 Kinder und Jugendliche an Krebs, darunter viele Säuglinge und Kinder unter vier Jahren. Auch wenn sich die Überlebenschancen in den letzten Jahrzehnten dank medizinischer Fortschritte deutlich verbessert haben, bleibt Krebs die zweithäufigste Todesursache in dieser Altersgruppe.

Zu den häufigsten Krebsarten gehören Leukämien, Tumoren im Gehirn und Rückenmark, Lymphome sowie eine Reihe von embryonalen Tumoren. Die genauen Krankheitsursachen sind weitgehend ungeklärt und auch nach einer erfolgreichen Behandlung kämpfen circa 80 Prozent der sogenannten Survivors mit den Spätfolgen der Krankheit und der intensiven Therapie. Aus diesem Grund benötigen die Betroffenen dringend Unterstützung in vielen Bereichen, sowohl in medizinischer, psychosozialer als auch in rechtlicher Hinsicht. Wir als Dachverband setzen uns gemeinsam mit unseren Mitgliedsorganisationen dafür ein, die Situation von krebskranken Kindern, Survivors und ihren Familien langfristig zu verbessern.

«Unser grösstes Anliegen ist, dass in Zukunft alle Kinder geheilt werden können, die Spätfolgen der Therapie so gering wie möglich gehalten und Betroffene optimal begleitet und unterstützt werden.»

Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid, Abteilungsleiter Onkologie/Hämatologie am UKBB und Präsident von Kinderkrebs Schweiz

Gebündelte Kräfte unter einem Dach

Die Krebserkrankung eines Kindes trifft die ganze Familie. Die Betroffenen brauchen viel Kraft und dürfen die Hoffnung nicht verlieren, dass ihr Kind diese heimtückische Krankheit überlebt. Und sie müssen die Gewissheit haben, dass sie in diesem Kampf nicht alleine auf sich gestellt sind. Aus diesem Grund wurde 2015 der Dachverband Kinderkrebs Schweiz gegründet. Zu seinen Mitgliedsorganisationen gehören die landesweit grössten Kinderkrebsorganisationen: ARFEC [Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer], die Kinderkrebshilfe Schweiz, die Kinderkrebshilfe Zentralschweiz, das Kinderkrebsregister [KiKR], die Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe [SPOG] und die Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis.

Im Fokus unserer Tätigkeiten steht der gemeinsame Kampf gegen Krebserkrankungen und deren Spätfolgen bei Kindern und Jugendlichen mit dem Ziel, die Situation der Betroffenen in der ganzen Schweiz zu verbessern. Dazu gehören die Optimierung der Behandlungsmöglichkeiten, eine bessere psychosoziale Betreuung der betroffenen Familien sowie eine optimale Nachsorge und Betreuung für Survivors. Der Dachverband engagiert sich deshalb auf nationaler Ebene mit eigenen Projekten, Sensibilisierungs- und Präventionskampagnen sowie Interessenvertretung. Darüber hinaus hat er die landesweit einzige Anlaufstelle für Survivors ins Leben gerufen und unterstützt sowohl seine Mitgliedsorganisationen als auch die Kinderkrebsforschung finanziell.

Mehr Rechte für betroffene Familien

Die Diagnose Krebs stellt das Leben der Betroffenen von einem Tag auf den anderen auf den Kopf: Eltern und Kinder bewegen sich über Monate hinweg zwischen Zuhause und Spital und stehen in dieser Zeit unter extremen Belastungen. Neben der grossen Sorge um das Überleben des Kindes sind Eltern mit psychischen, organisatorischen und finanziellen Herausforderungen konfrontiert, auf die sie nicht vorbereitet sind. Die meisten Patientinnen und Patienten sind Kleinkinder, die ihre Eltern während der langen Therapie täglich brauchen. Wir haben uns deshalb auf Bundesebene erfolgreich für einen bezahlten Betreuungsurlaub mit Kündigungsschutz eingesetzt, der 2021 in Kraft getreten ist.

Eine weitere Belastung sind die Mehrkosten, die von den Kranken- oder Sozialversicherungen häufig nicht gedeckt werden. Das bereits eingeschränkte Familienbudget wird gesprengt und die Betroffenen können in existenzielle Not geraten. Als wäre die Situation nicht bereits belastend genug, erfahren manche Familien, dass ihre Krankenkasse die Kosten für bestimmte Medikamente für die Behandlung ihres Kindes nicht übernimmt. Es besteht also dringender Handlungsbedarf. Damit Familien in dieser schwierigen Phase unter dem Druck nicht zerbrechen, müssen sie auf vielfältige Weise unterstützt werden. Aufgabe von Kinderkrebs Schweiz ist es, Bewusstsein für die Situation der Betroffenen in der Öffentlichkeit zu schaffen und sich auf Bundesebene für sie einzusetzen – zum Beispiel im Rahmen der Gesetzgebung und der Gesundheitspolitik.

Auf Kinder zugeschnittene Forschung und Medikamente

Kinderkrebs gehört zu den seltenen Krankheiten und die Ursachen sind weitestgehend unbekannt. Die Erkrankung tritt unvermittelt auf und führt zu einer oft langen, intensiven und komplexen Behandlung, in der alles getan wird, um das kranke Kind zu heilen. Aus medizinischer Sicht liegt die Herausforderung bei einer Behandlung im Kindesalter darin, sowohl den Krebs erfolgreich zu bekämpfen als auch die Langzeitnebenwirkungen der Behandlung möglichst gering zu halten. Dass die bei Kinderkrebs eingesetzten Medikamente ursprünglich nicht für die kleinen Patientinnen und Patienten entwickelt wurden, ist in der Öffentlichkeit nur wenig bekannt. Weil aber Kinder und Jugendliche nicht einfach Erwachsene im Kleinformat sind, reagieren sie nicht in gleichem Masse wie diese auf Medikamente. Viele für Erwachsene entwickelte Therapien sind für die Anwendung bei Kindern ungenügend untersucht.

Trotz eindrücklicher medizinischer Fortschritte stirbt in der Schweiz immer noch fast jede Woche ein Kind an Krebs und circa 80 Prozent der Survivors leiden unter Langzeitfolgen. Damit in Zukunft alle Kinder und Jugendlichen geheilt werden und als gesunde Erwachsene weiterleben können, ist eine aktive und finanziell abgesicherte Forschung, die auf diese spezifische Patientengruppe ausgerichtet ist, entscheidend. Nur so können bestehende Behandlungsmöglichkeiten verbessert und die Einführung neuer Therapien und Medikamente sichergestellt werden. Dafür setzt sich Kinderkrebs Schweiz zusammen mit seinen Mitgliedsorganisationen ein.

Bessere Nachsorge und mehr Chancengleichheit

Auch wenn heute vier von fünf Kindern geheilt werden können, hat das Überleben einen hohen Preis. Circa 80 Prozent aller Patientinnen und Patienten, die in ihrer Kindheit eine Krebserkrankung besiegt haben, kämpfen im Erwachsenenalter mit den Spätfolgen der Krankheit und der Therapie. Doch gerade bei der Nachsorge besteht in der Schweiz Nachholbedarf. Oft wissen die Survivors, die mittlerweile erwachsen sind, selbst zu wenig über die Risiken, die manchmal erst Jahrzehnte nach der Krebserkrankung auftreten können. Hinzu kommt, dass der Informationsaustausch über die Krankheitsgeschichte beim Übertritt von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin noch unzureichend gewährleistet ist. Die Folgen sind Unsicherheit, fehlende Untersuchungen und schlechtere Heilungschancen, wenn gesundheitliche Probleme zu spät erkannt werden.

Nach einer erfolgreichen Behandlung sehen sich viele Survivors auch in ihrem sozialen Umfeld mit Herausforderungen konfrontiert. Die Krankheit und die lange Therapie haben Spuren hinterlassen, die sich erschwerend auf ihre schulische Ausbildung, ihre Berufswahl und ihre Eingliederung in die Arbeitswelt auswirken können. Zentrale Anliegen sind deshalb eine systematische und personalisierte Nachsorge sowie Möglichkeiten zur Vernetzung und zum Austausch mit Gleichgesinnten. Mit seiner eigens für Survivors geschaffenen nationalen Fachstelle macht sich Kinderkrebs Schweiz für deren Interessen stark und schliesst eine wichtige Versorgungslücke.



Sensibilisierung

Das öffentliche Bewusstsein schärfen

Dank der medizinischen Fortschritte in der Behandlung von Krebs im Kindes- und Jugendalter können heute vier von fünf Kindern geheilt werden. Trotzdem stirbt in der Schweiz jede Woche ein Kind an Krebs. Die Diagnose ist ein Schock für die ganze Familie und der darauffolgende Kampf gegen die Krankheit bedeutet oft nicht nur eine körperliche, sondern auch eine grosse psychische und finanzielle Belastung. Krebskranke Kinder und Jugendliche haben zudem spezifische Anforderungen in den Bereichen der medizinischen Behandlung und der psychosozialen Betreuung sowie in der Forschung und in der Nachsorge. Um die Bedürfnisse und Anliegen der Betroffenen in den Fokus der Öffentlichkeit zu rücken und um zu verdeutlichen, dass in vielen Bereichen grosser Handlungsbedarf besteht, lanciert Kinderkrebs Schweiz regelmässig nationale Kampagnen, die der Prävention und Sensibilisierung dienen. 2021 konnten wir die Reichweite dieser Kampagnen weiter ausbauen und somit eine wachsende Anzahl an Menschen in der Schweiz für das Thema Kinderkrebs sensibilisieren.

«Wir sind unendlich dankbar, dass es unserer Tochter heute gut geht. Die Sensibilisierungskampagnen von Kinderkrebs Schweiz helfen, das Bewusstsein für die Krankheit und für die Herausforderungen, mit denen betroffene Kinder und ihre Familien konfrontiert sind, in den Fokus der Öffentlichkeit zu rücken.»

Finjas Eltern Shanna und Patrick

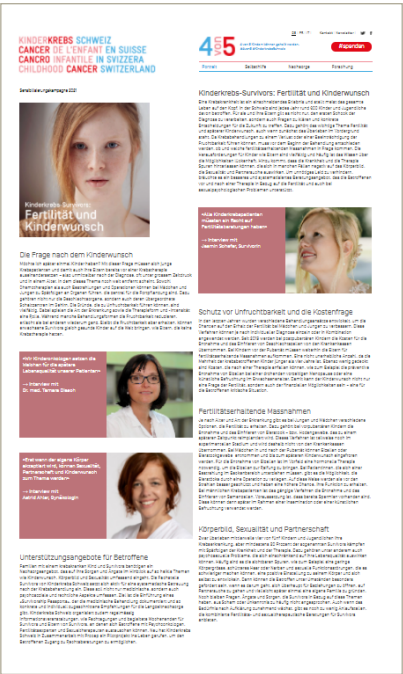
Präventions- und Sensibilisierungskampagne: Fertilität und Kinderwunsch

Eine Krebskrankheit ist ein einschneidendes Erlebnis und stellt meist das gesamte Leben auf den Kopf. In der Schweiz sind jedes Jahr rund 300 Kinder und Jugendliche davon betroffen. Für sie und ihre Eltern gilt es nicht nur, den ersten Schock der Diagnose zu verarbeiten, sondern auch Fragen zu klären und konkrete Entscheidungen für die Zukunft zu treffen. Dazu gehört das wichtige Thema Fertilität und Kinderwunsch, auch wenn zunächst das Überleben im Vordergrund steht. Da Krebsbehandlungen zu einem Verlust oder einer Beeinträchtigung der Fruchtbarkeit führen können, muss vor dem Beginn der Behandlung entschieden werden, ob und welche fertilitätserhaltenden Massnahmen in Frage kommen. Die Herausforderungen für Kinder wie Eltern sind vielfältig und häufig ist das Wissen über die Möglichkeiten lückenhaft. Hinzu kommt, dass die Krankheit und die Therapie Spuren hinterlassen können, die sich in manchen Fällen negativ auf das Körperbild, die Sexualität und die Partnersuche auswirken. Um unnötiges Leid zu verhindern, bräuchte es ein besseres und systematisiertes Beratungsangebot, das die Betroffenen vor und nach einer Therapie in Bezug auf die Fertilität und auch bei sexualpsychologischen Problemen unterstützt. Da zurzeit nicht alle Kosten für fertilitätserhaltende Massnahmen von den Krankenkassen übernommen werden, kann es zudem dazu führen, dass der Kinderwunsch auch zu einer Frage der finanziellen Möglichkeiten wird.



Über Risiken und Therapiemöglichkeiten aufklären
Möchte ich später einmal Kinder haben? Mit dieser Frage müssen sich junge Krebspatienten und damit auch ihre Eltern bereits vor einer Krebstherapie auseinandersetzen – also unmittelbar nach der Diagnose, oft unter grossem Zeitdruck und in einem Alter, in dem dieses Thema noch weit entfernt scheint. Im Rahmen der Kampagne hat Kinderkrebs Schweiz auf das Spätfolgenrisiko sowohl in Bezug auf die Fruchtbarkeit als auch auf das Körperbild und die psychosexuelle Gesundheit aufmerksam gemacht. Offizieller Startschuss der Online-Kampagne war der 1. Juni 2021. Die viersprachige Kampagnenwebsite bestand aus informativen Sachtexten und einprägsamen Interviews mit zwei Fachexpertinnen und einer Survivorin. Das Thema wurde von den Medien breit aufgenommen und es erschienen Beiträge in vielen Online- und Printpublikationen. Highlights waren dabei Reportagen in der Sendung «GESUNDHEITHEUTE» auf SRF1, im Online-Nachrichtenportal nau.ch und im Videoportal «MiniGeschicht» von 20 Minuten, der Schweizer Pendlerzeitung mit Millionenauflage. In Kombination mit einer starken Präsenz in den sozialen Medien hatte die Kampagne eine Gesamtreichweite von über 3,5 Millionen.

Reportage in GESUNDHEITHEUTE auf SRF1, 9.10.2021



Kampagnenwebsite: Fertilität und Kinderwunsch



Sensibilisierungskampagne: Im Schatten von kranken Geschwistern

Die Krebskrankheit eines Kindes erschüttert das emotionale und soziale Gleichgewicht der ganzen Familie. Geschwister erleben die Ängste, Sorgen und Verunsicherung der Eltern und sind selbst davon betroffen. Da Eltern ihre Aufmerksamkeit nunmehr fast vollständig auf das schwer erkrankte Kind ausrichten, geraten die Bedürfnisse der gesunden Kinder zwangsläufig in den Hintergrund. Die Krebskrankheit trifft somit auch die Geschwister, die oftmals im Schatten ihrer kranken Schwester oder ihres kranken Bruders stehen. Sie leiden mit – häufig still und unbemerkt, denn die einschneidenden Veränderungen belasten sie psychisch stärker, als es ihr Verhalten vermuten lässt. Die Eltern wiederum sind doppelt gefordert und nicht immer in der Lage, die schwierige Situation alleine zu bewältigen. Um zu verhindern, dass Geschwisterkinder unter langfristigen psychischen Folgen leiden, benötigen sie ein aufgeklärtes Umfeld, das sie begleitet und unterstützt. Umso wichtiger ist es, sich frühzeitig professionelle Hilfe von aussen zu holen, damit die seelische Not nicht zu gross wird. Wenn es Familien jedoch gelingt, diese Lebenskrise gemeinsam zu bewältigen, gehen sie im Idealfall gestärkt daraus hervor.

«Plötzlich hatte ich das Gefühl, zwei kranke Kinder zu haben»

Andrea Meyer, Mutter zweier Töchter

Zum Interview

«Mir war immer klar, dass ich jederzeit für meinen Bruder zurückstecken würde»

Olivia Frick, Betroffene

Zum Interview

«Es hilft Kindern, wenn sie wissen, dass sie mit ihrem Umfeld über alles sprechen können»

Kerstin Westhoff, Onkopsychologin

Zum Interview

Interviews mit Betroffenen und einer Psychoonkologin auf der Kampagnenwebsite

Kampagnenbeitrag in «Schweizer Familie»



Geschwisterkinder benötigen Aufmerksamkeit und Unterstützung

Die Kampagne «Im Schatten von kranken Geschwistern» wurde am 15. November 2021 lanciert und zielte darauf ab, auf die Risiken aufmerksam zu machen und Lösungswege aus der Krise aufzuzeigen. Auf der viersprachigen Kampagnenwebsite erzählen Betroffene in bewegenden Interviews, was die Krankheit für sie bedeutete und wie diese ihr Leben geprägt hat. Zusätzlich zu diesen Erfahrungsberichten erklärt eine Psychoonkologin, wie Eltern ihre gesunden Kinder in dieser schwierigen Phase unterstützen und wo sie sich Hilfe holen können, wenn die eigenen Ressourcen nicht mehr ausreichen. Die Sensibilisierungskampagne stiess auf grosses Interesse in den Schweizer Medien. So berichteten SRF1, der meistgehörte Radiosender der Schweiz, Radio SRF 4 News und RSI über das Thema. Zudem konnten wir Beiträge in klassischen Medien wie der Schweizer Familie und 20 Minuten platzieren und auch in Online-Medien wie der Schweizer Illustrierten, nau.ch, Le Temps und dem Gesundheitsportal der Migros, iMpuLS, wurde das Kampagnenthema aufgegriffen. Dank einer intensiven Social-Media-Strategie und Kooperationen mit Bloggerinnen waren wir in den sozialen Medien sehr präsent, und es ist uns gelungen, die Besucherzahlen auf unserer Website in dieser Zeit zu verdreifachen. Die Gesamtreichweite der Kampagne lag bei über 5,5 Millionen.

VERBANDBEITRAG

Im Schatten von kranken Geschwistern

Die Krebskrankheit eines Kindes trifft die ganze Familie. Auch die gesunden Geschwisterkinder leiden mit – häufig still und unbemerkt.

die gesunden Geschwister, die oftmals im Schatten ihrer kranken Schwester oder ihres kranken Bruders stehen. Sie leiden mit – häufig still und unbemerkt, denn die einschneidenden Veränderungen belasten sie psychisch stärker, als es ihr Verhalten vermuten lässt. Die Eltern wiederum sind doppelt gefordert und nicht immer in der Lage, die schwierige Situation alleine zu bewältigen. Um zu verhindern, dass Geschwisterkinder unter langfristigen psychischen Folgen leiden, benötigen sie ein aufgeklärtes Umfeld, das sie begleitet und unterstützt. Umso wichtiger ist es, sich frühzeitig professionelle Hilfe von aussen zu holen, damit die seelische Not nicht zu gross wird. Wenn es Familien jedoch gelingt, diese Lebenskrise gemeinsam zu bewältigen, gehen sie im Idealfall gestärkt daraus hervor.

SPENDENKONTO

Postfinance 41.483.848-7
IBAN CH92 0900 0000 4148 3848 7
www.kinderkrebs-schweiz.ch

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



Interessenvertretung

Sich für die Rechte der Betroffenen starkmachen

Krebskranke Kinder haben auf Bundesebene keine Stimme. Dabei hat sich in den letzten Jahren zunehmend gezeigt, wie wichtig es ist, dass Betroffene einen stärkeren Einfluss auf gesundheitspolitische Entscheide und Gesetzesvorhaben ausüben. Um an Krebs erkrankten Kindern und ihren Familien eine Stimme zu geben und Entscheidungsträger in Politik und Gesundheit für deren Bedürfnisse zu sensibilisieren und zu gewinnen, engagiert sich Kinderkrebs Schweiz politisch und macht sich für die Interessen der Betroffenen auf Bundesebene stark. Im Fokus der Forderungen stehen bessere gesetzliche Rahmenbedingungen. Diese zielen darauf ab, pflegende Eltern besser zu schützen und zu unterstützen, krebskranke Kinder und Jugendliche nach den besten und neuesten Therapiekonzepten zu behandeln sowie Survivors gleichberechtigte Entwicklungschancen zu ermöglichen.

«Wenn man ein krebskrankes Kind hat, bricht die Welt um einen herum zusammen und man versucht, einfach nur zu überleben. Betroffene Eltern brauchen deshalb eine Organisation wie Kinderkrebs Schweiz, die ihre Interessen im Parlament vertritt.»

Alessia Baerlocher, betroffene Mutter

Optimale Rahmenbedingungen für betroffene Eltern

Da viele Kinderkrebspatienten Kleinkinder und Säuglinge sind, die ihre Eltern während der langwierigen Therapie verstärkt brauchen, gerieten bisher viele berufstätige Mütter und Väter in eine schwierige Situation. Bis Ende 2019 erlaubte das Arbeitsgesetz für die Pflege und Betreuung eines kranken Kindes eine Absenz von höchstens drei Tagen. Angesichts der Tatsache, dass die Betreuung eines an Krebs erkrankten Kindes mindestens ein Jahr und oft viel länger dauert, erahnt man, mit welchen Schwierigkeiten arbeitstätige Eltern konfrontiert waren. Zur Sorge um das krebserkrankte Kind kam nicht selten die Angst, den Arbeitsplatz und somit die finanzielle Sicherheit zu verlieren.



Im Fokus: Bezahlter Betreuungsurlaub mit Kündigungsschutz

Im Rahmen eines Gesetzesentwurfs des Bundesrates zur Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege hat sich Kinderkrebs Schweiz über Monate hinweg sowohl auf Bundesratsebene als auch auf allen Ebenen der parlamentarischen Beratung aktiv zugunsten eines bezahlten Betreuungsurlaubs für Eltern schwer kranker Kinder und eines Kündigungsschutzes eingesetzt. Im Zentrum unserer Bestrebungen stand, die politischen Entscheidungsträger parteiübergreifend für die besonderen Bedürfnisse krebserkrankter Kinder und Jugendlicher zu sensibilisieren und sie somit für unser Anliegen zu gewinnen.



Erfolgreiches Engagement: Das neue Bundesgesetz ist 2021 in Kraft getreten

Unser unermüdlicher Einsatz hat sich gelohnt: Obwohl die Vorlage ursprünglich umstritten war, haben sich beide Kammern des Parlaments mehrheitlich zugunsten eines bezahlten Betreuungsurlaubs von 14 Wochen mit Kündigungsschutz für Eltern von schwer kranken Kindern ausgesprochen. Mit der ersten Etappe, die am 1. Januar 2021 in Kraft getreten ist, konnte die Lohnfortzahlung bei kurzen Arbeitsabwesenheiten geregelt und die Betreuungsgutschriften in der AHV ausgeweitet werden. Ausserdem wurde der Anspruch auf den Intensivpflegezuschlag und die Hilflosenentschädigung der IV für Kinder angepasst. In einer zweiten Etappe wurde per 1. Juli 2021 der bezahlte 14-wöchige Urlaub für die Betreuung von schwer kranken oder verunfallten Kindern sowie der Kündigungsschutz für Eltern in Kraft gesetzt. Auch wenn der Betreuungsaufwand für ein krebserkranktes Kind oft sehr viel höher ist, begrüsst Kinderkrebs Schweiz diesen ersten wichtigen Schritt zur Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung als einen wichtigen Meilenstein. Wir freuen uns sehr, dass unser intensives Engagement dazu beigetragen hat, betroffene Familien in einer der schwierigsten Phasen ihres Lebens besser zu schützen und zu unterstützen.



Valérie Braid-Ketter, CEO von Kinderkrebs Schweiz, im Gespräch, Wandelhalle des Nationalrats

Beste Therapiemöglichkeiten für krebserkrankte Kinder und Jugendliche

Die im Vergleich zu erwachsenen Krebspatienten geringe Anzahl krebserkrankter Kinder und Jugendlicher macht es für die Pharmaindustrie wenig attraktiv, spezifische Medikamente für diese Patientengruppe zu entwickeln und auf den Markt zu bringen. Deshalb sind die meisten Medikamente, mit denen krebserkrankte Kinder und Jugendliche behandelt werden, eigentlich nur für Erwachsene zugelassen. Da aber Anwendungen im sogenannten Off-Label-Use nicht unter die amtlichen Indikationen fallen, sind die Krankenversicherungen nicht immer zur Kostenübernahme verpflichtet. Dies führt dazu, dass Kinderonkologen und Eltern immer häufiger von Fällen berichten, in denen die Kostenübernahme von lebenswichtigen Medikamenten verweigert wurde. Diese unsichere Situation belastet die Eltern doppelt. Zum einen können sie die Behandlungskosten nicht immer selbst finanzieren, zum anderen fehlt ihnen die Sicherheit, dass ihr Kind Zugang zu den besten Therapiemöglichkeiten hat. Dank der medizinischen Fortschritte werden auch Kinder zunehmend Zugang zu innovativen Therapien erhalten, was mit einem steigenden Kostendruck einhergeht. Es ist deshalb zu befürchten, dass sich das Problem in den kommenden Jahren weiter verstärken wird.



Zu Gast bei ehemaliger Nationalratspräsidentin Marina Carobbio

Im Fokus: Bessere Kostenübernahme von Medikamenten

Kinderkrebs Schweiz setzt sich deshalb auf Bundesebene für konkrete Massnahmen zur Verbesserung der Kostenübernahme von Medikamenten für krebserkrankte Kinder ein. Unser Ziel ist, dass in Zukunft alle für die Therapie notwendigen Medikamente von den Krankenkassen oder der IV übernommen werden. Nur so kann sichergestellt werden, dass jedes kranke Kind eine optimale medizinische Behandlung erhält. Wichtig ist dabei, Entscheidungsträger und die Öffentlichkeit für unsere Anliegen zu sensibilisieren.



Valérie Braid-Ketter, CEO Kinderkrebs Schweiz, im Studio von «Temps présent»

Kinderkrebs Schweiz zu Gast bei der RTS-Sendung «Temps présent»

In manchen Fällen kann sich die Erstattung bestimmter Medikamente zur Behandlung krebserkrankter Kinder als regelrechter Hindernislauf für Eltern und Kinderonkologen erweisen. Um die Öffentlichkeit und Entscheidungsträger für dieses Thema zu sensibilisieren, nahm Valérie Braid-Ketter, Geschäftsführerin von Kinderkrebs Schweiz, zusammen mit dem Kinderonkologen Manuel Diezi und zwei betroffenen Familien an der bekannten Fernsehsendung «Temps présent» teil, einem der ältesten Nachrichtenmagazine Europas. Im Rahmen dieser Sendung wurde die Problematik, die sowohl krebserkrankte Kinder als auch Erwachsene betrifft, eindrücklich beleuchtet.

Kinderkrebs Schweiz setzt sich für Evaluation des BAG ein

Mit Hilfe der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrates konnte der Bundesrat überzeugt werden, die Situation der Kostenübernahme von Medikamenten im Bereich der Kinderonkologie spezifisch zu evaluieren und einen Bericht ausarbeiten zu lassen. Das Eidgenössische Departement des Inneren, das vom Bundesrat mit der Evaluation und dem Bericht beauftragt wurde, hat 2021 bestätigt, dass die Ergebnisse im ersten Halbjahr 2022 vorliegen werden. Um die Situation im Bereich der Kinderonkologie besser zu erfassen, wurden im Herbst 2021 Gespräche mit Kinderonkologinnen und -onkologen aus der ganzen Schweiz geführt. Kinderkrebs Schweiz konnte sowohl bei der Festlegung der Themenschwerpunkte als auch bei der Auswahl der Fachexperten mitwirken. Wir hoffen, dass der Bericht dazu beitragen wird, die schwierige Lage der pädiatrischen Onkologie deutlich zu machen und Lösungen zu finden, um die Situation der Betroffenen in diesem Bereich nachhaltig zu verbessern.

Kinderkrebs Schweiz engagiert sich im nationalen Krebsnetzwerk Oncosuisse

Seit 2019 kommen Experten aus diversen Bereichen regelmässig zusammen, um gemeinsam Massnahmen zu entwickeln, die den Zugang zu Krebsmedikamenten in Zukunft sicherstellen sollen. Diese Massnahmen wurden in sieben Projekten konkretisiert. Mit der Unterstützung eines Netzwerkes von rund hundert Fachpersonen werden diese in einer nächsten Phase in die Praxis umgesetzt. Für den Bereich Kinderonkologie sind insbesondere drei Arbeitsthemen interessant.

Erweitertes Antragsrecht für Arzneimittel

Grundsätzlich gilt, dass ein Arzneimittel nur über die obligatorische Krankenversicherung vergütet wird, wenn es zugelassen ist und sich auf der sogenannten Spezialitätenliste (SL) befindet. Aktuell sind Anträge um Zulassung für Wirkstoffe oder neue Indikationen bei Swissmedic aber ausschliesslich den Herstellern vorbehalten. Dies führt dazu, dass nur die Pharmaindustrie beim BAG ein Gesuch stellen kann, damit ein Medikament in die Spezialitätenliste aufgenommen und somit kassenpflichtig wird. Allerdings fehlen zum Teil Anreize, Indikationen zur Zulassung oder Aufnahme in die Spezialitätenliste anzumelden, beispielsweise wenn Patente abgelaufen sind oder das Marktsegment zu klein ist. Diese Problematik stellt eine grosse Herausforderung für die pädiatrische Onkologie dar, einen Bereich, in dem aus Rentabilitätsgründen von der Pharmaindustrie nur wenig geforscht wird und somit kaum spezifische Anträge auf Zulassung gestellt werden. Im Interesse der Patienten prüfen die Experten aus dem Nationalen Krebsnetzwerk aktuell, ob in Zukunft weitere Organisationen, wie zum Beispiel medizinische Fachgesellschaften, die Zulassung für neue Indikationen oder Indikationserweiterungen und/oder die Aufnahme in die Spezialitätenliste beantragen können.

Empfehlungsliste für unbestrittene Medikamente

Die meisten Medikamente, die bei der Behandlung krebskranker Kinder zum Einsatz kommen, sind eigentlich nur für Erwachsene zugelassen. Da diese Anwendungen im sogenannten Off-Label-Use nicht unter die amtlichen Indikationen fallen, werden sie nur im Rahmen einer Ausnahmeregelung mittels Kostengutsprache und unter bestimmten Bedingungen von den Krankenkassen zurückerstattet. Wie die letzte Evaluation des Bundesrates gezeigt hat, werden diese Kostengutsprachen von den Krankenkassen unterschiedlich gehandhabt und können dadurch zu einer Ungleichbehandlung von Krebspatienten führen. Manche der eingereichten Anträge betreffen auch Medikamente, die unbestritten sind, da ihr therapeutischer Nutzen längst erwiesen wurde und sie schon lange auf dem Markt sind. Um Krebspatienten in Zukunft einen rascheren Zugang zu diesen unbestrittenen Behandlungen zu ermöglichen, haben Experten des nationalen Krebsnetzwerks gemeinsam einen Lösungsansatz erarbeitet. In Zusammenarbeit mit dem Kinderonkologen Pierluigi Brazzola ist es Kinderkrebs Schweiz gelungen, die Interessen der pädiatrischen Onkologie zu vertreten. So konnten sich die Teilnehmer auf eine Liste von unbestrittenen Medikamenten und Indikationen einigen, deren Kostenübernahme in Zukunft vereinfacht werden sollte. Im Bereich der Kinderonkologie handelt es sich um drei wichtige Medikamente, bei denen die Kostenübernahme bisher eher schleppend verlief. Eine Absichtserklärung wurde mit einigen Krankenversicherungen bereits unterzeichnet. Ein vereinfachtes Verfahren für diese Anträge wird in den kommenden Monaten erarbeitet und das Pilotprojekt im Anschluss lanciert.



Expertengremium für schwierige Fälle

Eine immer komplexer werdende personalisierte Medizin verursacht aktuell einen starken Anstieg der Anwendungen im Off-Label-Use. Um aber den therapeutischen Nutzen einer hochspezialisierten Therapie fachkundig bewerten zu können, müsste bei den Vertrauensärzten der Krankenkassen ein immer fundierteres Fachwissen erforderlich sein. Wenn dieser Nutzen von der Krankenkasse nicht anerkannt wird, bedeutet das für Patienten, dass die Kosten der Therapie nicht übernommen werden. Im Bereich der pädiatrischen Onkologie betreffen Ablehnungen seitens der Krankenkassen vermehrt Behandlungen bei Rezidiven oder refraktären Krankheiten. Um die Vertrauensärzte bei ihren Beurteilungen in Zukunft besser zu unterstützen, hat der Bundesrat in seiner letzten Evaluation auf die Wichtigkeit eines Expertengremiums für schwierige Fälle hingewiesen, um Fälle von Ungleichbehandlung zwischen den Versicherten in Zukunft zu vermeiden. Dieser Vorschlag wurde im Rahmen der Projektarbeit des Oncosuisse-Krebsnetzwerks aufgegriffen. Ziel dieses Projekts ist es, Krankenkassen in einem hochkomplexen Bereich zukünftig besser zu unterstützen und Patienten somit die Sicherheit zu geben, dass die notwendigen Fachkenntnisse zur Beurteilung des therapeutischen Nutzens vorliegen. Kinderkrebs Schweiz engagiert sich innerhalb der Arbeitsgruppe dafür, ein Expertengremium-Modell auszuarbeiten und dessen Integration in das bestehende System voranzutreiben.

Versorgungslücke bei Schmerztherapien für Kinder

Krebskranke Kinder leiden oft unter starken Schmerzen und benötigen deshalb die bestmögliche Schmerztherapie. Umso dringlicher wird es, wenn sie in ihren letzten Lebenswochen palliativ versorgt werden müssen. Bisher konnten Kinderonkologen auf ein sehr effizientes Schmerzmittel der Firma Mundipharma Medical Company zurückgreifen, dessen Produktion 2020 aus Kostengründen eingestellt wurde. Es sind die besonders schutzbedürftigen Patienten, die auf das Schmerzmittel MST Continus Suspension Retard angewiesen sind. Dazu gehören neben Erwachsenen auch Kinder, die an Krebs erkrankt sind und um ihr Leben kämpfen. Weil das Medikament sukzessiv über einen längeren Zeitraum hinweg abgegeben wird, kam es bevorzugt als Basisschmerztherapie zum Einsatz, um starke Schmerzen während der langen Therapiezeit erträglicher zu machen. So benötigen viele der kleinen Patienten gerade in ihren letzten Lebenswochen das Mittel dringend. Da der Markt für MST Continus Retard in Suspensionsform nicht sehr gross ist, die Herstellung allerdings sehr aufwendig und kostenintensiv ist, wurde die Produktion gestoppt. Es ist davon auszugehen, dass Generikaproduzenten kaum Interesse haben, ein solches Präparat herzustellen, und ein alternatives Arzneimittel, das bei kleinen Kindern anwendbar wäre, gibt es nicht. Ohne dieses Medikament müssen sie deshalb unter starken Schmerzen leiden, mit einer aufwendigen Schmerzmittelpumpe versorgt werden oder viel länger im Spital bleiben – eine für die betroffenen Kinder und Eltern unerträgliche Situation. Damit die grossen Fortschritte in der Schmerzbehandlung, die für die kleinen und besonders schutzbedürftigen Patienten für den Erhalt der Lebensqualität so wichtig sind, weiterhin gewährleistet werden können, macht sich Kinderkrebs Schweiz dafür stark, dass diese Versorgungslücke so rasch wie möglich geschlossen wird.



Im Fokus: Fehlendes Schmerzmittel

Kinderkrebs Schweiz setzt sich auf Bundesebene dafür ein, Politik und Öffentlichkeit auf diese Notsituation aufmerksam zu machen, damit eine rasche Lösung gefunden wird.

Kinderkrebs Schweiz zu Gast bei Mundipharma

Nach dem Produktionsstopp des zentralen Schmerzmittels für krebskranke Kinder der Firma Mundipharma und dem ungehörten Appel an das BAG, eine rasche Lösung für diese Versorgungslücke zu finden, hat sich Kinderkrebs Schweiz 2021 auf Bundesebene intensiv dafür eingesetzt, Politik und Öffentlichkeit auf die Notsituation aufmerksam zu machen. Unsere Sensibilisierungskampagnen zu diesem Thema wurden in den Medien breit abgestützt und die Problematik in der Öffentlichkeit prominent thematisiert. Am 17. März 2021 sind die Kinderonkologin Eva Maria Tinner und die Geschäftsführerin von Kinderkrebs Schweiz, Valérie Braidiketter, von Mundipharma zum Gespräch eingeladen worden. Im Fokus der Diskussionen mit dem CEO und seinem Team stand die Frage der Rahmenbedingungen für eine Wiederaufnahme der Medikamentenproduktion sowie Alternativlösungen, um zu verhindern, dass Kinder in der Zwischenzeit unnötig leiden müssen.





Nachsorge und Selbsthilfe

Survivors und Eltern informieren und unterstützen

Geheilt bedeutet nicht automatisch gesund: Bei circa 80 Prozent der ehemaligen Kinderkrebspatientinnen und -patienten besteht das Risiko, im Erwachsenenalter an Spätfolgen der Krankheit und der Therapie zu leiden. Die Krankheit begleitet sie und ihre Familien somit ein Leben lang. Oft sind Survivors nur ungenügend über die Risiken, die auch Jahrzehnte nach der Krebserkrankung auftreten können, informiert. Insbesondere beim Übertritt von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin ist der Informationsaustausch häufig nicht optimal gewährleistet. Damit wird eine wichtige Chance verpasst, durch regelmässige und personalisierte Nachsorgeuntersuchungen Spätfolgen frühzeitig zu erkennen und deutlich besser zu behandeln.

Nach einer erfolgreichen Behandlung kommen weitere Herausforderungen auf die Survivors zu, sei es in Bezug auf Schule, Ausbildung oder Beruf. Vielmals sind sie mit Situationen konfrontiert, die von ihrem sozialen Umfeld nicht immer nachvollzogen werden können. Entsprechend gross ist das Bedürfnis, umfassend informiert zu werden, sich mit Gleichgesinnten auszutauschen und zu vernetzen. Das Gleiche gilt auch für die Eltern von Survivors, die sich oft mit ihren Sorgen und Ängsten um das eigene Kind und dessen Zukunft alleine gelassen fühlen. Diese Versorgungslücken will Kinderkrebs Schweiz mit Angeboten, die sich an die Betroffenen und ihr Umfeld richten, schliessen.

«Es gibt viele Kinder, die zum Überleben so intensiv therapiert werden müssen wie ich. Für sie alle wünsche ich mir von Herzen einen verbesserten Zugang zur Nachsorge, damit Spätfolgen so früh wie möglich erkannt und behandelt werden können.»

Malin, Survivorin

Die Infoplattform für alle Fragen rund um das Leben mit und nach Kinderkrebs

Erkrankt ein Kind an Krebs, verändert sich das Leben der ganzen Familie. Von einem Tag auf den anderen sind die Betroffenen und ihr Umfeld plötzlich mit ganz neuen und sehr belastenden Herausforderungen konfrontiert. Es stehen viele offene Fragen und Ängste im Raum. Und auch nach einer erfolgreichen Heilung kann es bei Survivors aufgrund des Spätfolgenrisikos Unsicherheiten geben, insbesondere beim Thema der multidisziplinären Nachsorge, die medizinische, psychosoziale und sozialversicherungsrechtliche Aspekte vereint.

Noch fehlt in der Schweiz eine digitale Anlaufstelle, in der wichtige Informationen und Angebote rund um das Leben mit und nach Kinderkrebs gesammelt zur Verfügung gestellt werden. Im Bereich Kinderkrebs sind in der Schweiz zwar viele Akteure aktiv und sehr engagiert, allerdings können die Betroffenen vom vorhandenen Wissen, von den Tipps oder den Ressourcen oft nicht profitieren. Zum Teil liegen sie nicht in digitaler und/oder gebündelter Form vor und ein zeitunabhängiger Zugriff ist häufig nicht gewährleistet. Diese Versorgungslücke will Kinderkrebs Schweiz, ergänzend zu den regionalen und meistens analogen Angeboten, mit einer digitalen interaktiven Infoplattform schliessen.

«Das Projekt stösst sowohl bei den Betroffenen als auch bei lokalen Organisationen auf grosses Interesse», betont Birgitta Setz, CEO von Kinderkrebs Schweiz, und erklärt: «Der jederzeit mögliche Zugriff auf eine zentrale und verlässliche Informationsquelle, die sich am Patientenweg, von der Diagnose über die Behandlung bis hin zur lebenslangen Nachsorge orientiert, bedeutet für alle Akteure einen beachtlichen Mehrwert. Der Dachverband nimmt hier eine wichtige und unterstützende Rolle als Dienstleister und Drehscheibe im Ökosystem Kinderkrebs ein.»



Die Betroffenen im Fokus

Das umfangreiche Projekt, das im Bereich der Selbsthilfe und Nachsorge angesiedelt ist, wurde im Sommer 2021 in Zusammenarbeit mit Elise Pelletier Rey, unserer externen Projektleiterin, lanciert. Nach einer ersten Analyse wurden mehrere Workshops mit einer fachlich breit abgestützten Arbeitsgruppe durchgeführt. Alle Teilnehmenden stammen aus dem direkten beruflichen oder ehrenamtlich tätigen Umfeld krebsbetroffener Familien und Survivors, um sicherzustellen, dass unterschiedliche Blickwinkel in das Projekt einfließen. Zuerst wurden die Herausforderungen und Bedürfnisse der Zielgruppen sowie die kritischen Momente entlang des Patientenweges beleuchtet. Anhand der gewonnenen Erkenntnisse entwickelten wir ein nutzerorientiertes Konzept, das auf drei miteinander verbundenen Säulen basiert:

Gut zu wissen: Die Infoplattform vereint Wissenswerte und gibt Hilfestellungen für betroffene Familien, Survivors und ihr Umfeld zu Themen wie Entlastung, mentale Gesundheit, soziale Beziehungen, Ausbildung, Erwerbstätigkeit, Autonomie, Rechte, Finanzen und vieles mehr.

Fragen und Antworten: Die Infoplattform ermöglicht es den Betroffenen, ihre Fragen online, anonym und kostenlos an Fachleute zu stellen.

Vernetzung: Die Infoplattform vermittelt gesamtschweizerisch nützliche Kontakte und Adressen rund um das Thema Kinderkrebs.

Mit der Informationsplattform stellt Kinderkrebs Schweiz die betroffenen Familien, Survivors und ihr Umfeld in den Mittelpunkt, mit dem Ziel, sie zuverlässig in jeder Phase des Patientenweges zu informieren und ihnen Orientierung zu geben. Kinderkrebs Schweiz plant, das Projekt in Zusammenarbeit mit Experten, Partnern und relevanten Akteuren schrittweise zu entwickeln und als Dienstleister eine zentrale Rolle einzunehmen. Der Zugang zu einem beachtlichen nationalen und internationalen Netzwerk ist eine essenzielle Grundlage für dieses ambitionierte Projekt.



Impressionen aus den Workshops

Rechtssprechstunden für Betroffene – ein wegweisendes Pilotprojekt

Erkrankt ein Kind an Krebs, sind die betroffenen Eltern unversehens auch mit sozialversicherungsrechtlichen Fragen konfrontiert. Zum Beispiel dann, wenn es um Ergänzungsleistungen, die Anmeldung bei der Invalidenversicherung (IV) oder eine Hilflosenentschädigung geht, falls das Kind bei den alltäglichen Lebensverrichtungen regelmässig Hilfe braucht. Und auch nach einer erfolgreichen Therapie kann sich das Leben der ganzen Familie je nach Schwere der Krankheit und der Spätfolgen bleibend verändern, weil vielleicht schulische oder berufliche Perspektiven neu überdacht werden müssen. Das Schweizer Sozialversicherungssystem ist sehr komplex und oft fühlen sich Eltern und Survivors, die zum Teil nicht wissen, welche Hilfen ihnen zustehen, überfordert und im Stich gelassen. Um hier Abhilfe zu schaffen, hat Kinderkrebs 2021 zwei Angebote entwickelt, die Betroffenen professionelle Hilfestellung bei zentralen sozialversicherungsrechtlichen und berufsbezogenen Fragen geben.

Im April 2021 startete das von Kinderkrebs initiierte Pilotprojekt einer Rechtssprechstunde am Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB). Die kostenlosen Beratungen richten sich an Eltern mit einem krebskranken Kind oder mit einem minderjährigen Survivor. Sie finden in Zusammenarbeit mit dem psychosozialen Team und einem Rechtsexperten von Procap, der grössten Schweizer Selbsthilfeorganisation von und für Menschen mit Behinderung, statt. Das Angebot trägt dazu bei, die multidisziplinäre Nachsorge am UKBB weiter auszubauen und Handlungsmöglichkeiten aufzuzeigen, die über rein medizinische Aspekte hinausgehen. Projektpartner sind unsere Mitgliedsorganisation «Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis» und das UKBB.

Parallel zu diesem Pilotprojekt lancierte Kinderkrebs Schweiz im Sommer 2021 ein weiteres Rechtsberatungsangebot in Zusammenarbeit mit Procap. Dieses kostenlose Angebot richtet sich an erwachsene Survivors und/oder deren Eltern und findet unabhängig vom UKBB statt. Damit trägt Kinderkrebs Schweiz auch dem vielfach geäusserten Wunsch nach einer professionellen rechtlichen Beratung für volljährige Survivors Rechnung. Mehr Informationen zu beiden Angeboten vermittelt die Fachstelle Survivors von Kinderkrebs Schweiz.



Rechtssprechstunde mit Martin Boltshauser von Procap



Nationale Fachstelle für Survivors

Kinderkrebs Schweiz ist es ein wichtiges Anliegen, ehemalige Kinderkrebspatienten zu unterstützen und ihre Situation zu verbessern. Um diese Versorgungslücke zu schliessen, wurde 2017 eine nationale Fachstelle geschaffen, die sich für die Interessen von Survivors starkmacht. Ziel dieses schweizweit einzigartigen Angebots ist der Auf- und Ausbau einer systematischen Betreuung nach der Krebsbehandlung. Die Fachstelle steht allen ehemaligen Kinderkrebspatienten und deren Eltern als zentrale Anlauf- und Informationsstelle zur Verfügung und befasst sich mit folgenden Aufgaben:

- Zugang zu verlässlichen Informationen rund um das Thema Nachsorge und zu Fachexperten.
- Engagement zugunsten eines personalisierten und multidisziplinären Nachsorgeprogramms, damit Spätfolgen möglichst frühzeitig erkannt und behandelt werden können.
- Entwicklung von Angeboten, damit sich Survivors untereinander austauschen und vernetzen können.
- Organisation von Fachtagungen und Workshops zu Themen, die Survivors bewegen.
- Interessenvertretung von Survivors in nationalen und internationalen Gremien.
- Sensibilisierung der Betroffenen und der Öffentlichkeit für Survivorship-Themen.
- Information über aktuelle Entwicklungen sowie laufende Forschungsstudien.
- Unterstützung beim Aufbau eines europäischen Survivors-Netzwerks gemeinsam mit Partnerorganisationen.



Vorstandstreffen CCI Europe

Aktivitäten der Survivors-Kerngruppe

Die Fachstelle engagiert sich für den engen Austausch von aktiven Survivors in der Deutschschweiz und in der Romandie. Das ehrenamtliche Engagement der Survivors-Kerngruppe ist ein wichtiges Anliegen, um Projekte weiterzuentwickeln und durchzuführen. Während sich die deutschsprachige Gruppe pandemiebedingt auch in diesem Jahr rein virtuell traf, organisierten die Westschweizer Survivors, gemeinsam mit unserer Mitgliedsorganisation ARFEC, regelmässige physische Treffen. Um die Aktivitäten der Survivors und der Fachstelle einem breiteren Publikum bekannt zu machen, nahm die Gruppe am «Tag der Selbsthilfe» teil. Dieser fand am 21. Mai 2021 statt und wurde von der Organisation Selbsthilfe Schweiz angeboten. Im Rahmen dieser virtuellen Events entstand eine Playlist mit Video-Porträts von jungen Erwachsenen, die in der Selbsthilfe aktiv sind.

Die Fachstelle als Kompetenzzentrum für Survivorships-Themen

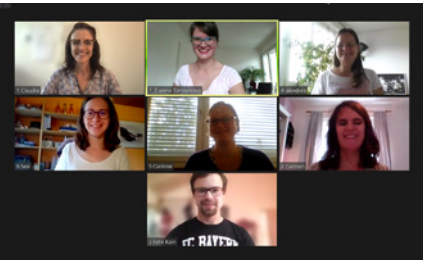
Mittlerweile sind mehr als 260 Survivors, Eltern und Fachpersonen bei der Fachstelle registriert. Sie alle erhalten regelmässig Informationen zu aktuellen Themen und Veranstaltungen. Hinzu kommen vermehrt Anfragen externer Organisationen zu spezifischen Themen. So war die Fachstellenleiterin Zuzana Tomášiková eingeladen, bei der Krebsliga Schweiz einen Monat lang am Expertenchat zum Thema «Leben mit und nach Krebs» teilzunehmen. Zu den weiteren Höhepunkten in diesem Jahr gehörten ein Gastvortrag an der Tagung der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (PSAPOH) und die Unterstützung des Inselspitals Bern bei der Programmgestaltung eines für 2022 geplanten Cancers Survivorship Symposiums. Darüber hinaus stand die Fachstellenleiterin Ärzten und Forschenden als Ansprechpartnerin zur Verfügung, vertrat Survivors – und Patienteninteressen in verschiedenen Gremien und unterstützte Forschende bei Fördergeldanträgen. Um bei der personalisierten Nachsorge («Survivorship Passport») den Austausch der Kliniken untereinander zu fördern, hat die Fachstelle zudem wichtige Koordinationsaufgaben wahrgenommen. Der Schwerpunkt der Fachstellenaktivitäten im zweiten Halbjahr lag auf der konzeptionellen Mitarbeit bei der geplanten Informationsplattform für Betroffene. Die Fachstelle konnte sicherstellen, dass für Patienten und Survivors wichtige Themen und Anliegen in das Projekt mitaufgenommen werden.



Fachstellenleiterin Zuzana Tomášiková

Virtuelle WeCanDays

Vom 23. bis 25. Juli 2021 bot Kinderkrebs Schweiz zum vierten Mal in Folge die sogenannten WeCanDays an, ein buntes Angebot an Workshops und Aktivitäten für Survivors. Aufgrund der Pandemie wurden sie auch in diesem Jahr wieder virtuell durchgeführt. Geleitet wurde die Veranstaltung von der Fachstellenleiterin Zuzana Tomášiková und dem Psychoonkologen Mag. Andreas Dörner. Als externe Referentin war die Nachsorgeexpertin Dr. Eva Maria Tinner eingeladen. Mit zum Online-Angebot gehörten ein Kreativ-Workshop und ein Theater-Schnupperkurs. Diese ermöglichten es den Teilnehmenden, eigene Talente zu entdecken und sich – zumindest virtuell – näher kennenzulernen. Am Abend gab es dann im Anschluss an die Experten-Workshops ein Rätsellösen, das für viel Unterhaltung sorgte. Am nächsten Tag startete das Programm mit einem Atemworkshop, der bereits Anfang des Jahres beim ersten Survivors-Treffen auf grosses Interesse gestossen war. Parallel zum Online-Event wurde auch eine Sportchallenge lanciert. Um die Zeit vor dem Bildschirm zumindest teilweise zu kompensieren, waren alle aufgefordert, sich in den Workshop-Pausen möglichst viel zu bewegen. Auf diese Weise kamen durch Joggen, Velofahren und andere Aktivitäten über 60 km zusammen. Der Erfolg der diesjährigen WeCanDays hat erneut gezeigt, wie wichtig und wohltuend der Austausch unter Gleichgesinnten ist, gerade und vor allem auch in Pandemiezeiten.



Kreativ-Workshop an den virtuellen WeCanDays

Survivors-Treffen in der Deutschschweiz

Oft hat das Thema Kinderkrebs und Spätfolgen im Alltag keinen oder kaum Platz und die Auseinandersetzung damit fällt oft schwer. Deshalb bietet Kinderkrebs Schweiz regelmässig niederschwellige Vernetzungs- und Informationsangebote für Survivors an. Diese informellen Treffen bieten Betroffenen die Möglichkeit, sich in einem geschützten Rahmen mit Gleichgesinnten auszutauschen, wichtige Informationen zur Nachsorge zu erhalten und bei Bedarf schwierige Themen anzusprechen. Die Treffen in der Deutschschweiz wurden aufgrund der Pandemie weiterhin mehrheitlich online durchgeführt. Umso abwechslungsreicher war das Programm: Beim ersten Event im April erfuhren die Teilnehmenden im Rahmen eines Atem-Workshops, wie man dem Alltagsstress mit einfachen Atemtechniken entgegenwirken kann. Im Mai bot die Fachstelle eine Informationsveranstaltung rund um das Thema Covid-19-Impfung an. Dort konnten Survivors wie Eltern Fragen stellen und Unsicherheiten



Theaterstück «Krebskaraoke», Bühne Aarau

klären. Einen Dank auch an Dr. med. Rein Jan Piso, Leiter Spitalhygiene Solothurner Spitäler, der seine Expertise für diesen Zweck unentgeltlich anbot. Beim Abschlussevent im November wiederum standen eher Bastelaktivitäten in Vordergrund und es entstanden wunderschöne Weihnachtskarten. Das absolute Highlight in diesem Jahr war ein gemeinsamer Theaterbesuch in der Bühne Aarau, zum einen weil es das erste physische Treffen in knapp zwei Jahren war, zum anderen weil das Stück «Krebskaraoke» sehr eindrücklich war. Die Laiendarstellerinnen, von denen zwei zur Kerngruppe Survivors gehörten, gaben den Zuschauern einen tiefen Einblick in ihre ganz persönlichen Lebenserfahrungen mit und nach dem Krebs. Insgesamt nahmen 2021 rund 50 Personen an den Treffen in der Deutschschweiz teil.

Survivors-Treffen in der Romandie

In der Westschweiz wurden insgesamt drei physische Treffen angeboten. Die «Soupers Survivors» fanden in kleinem Rahmen in Lausanne, Neuenburg und Vevey statt. Um die lange Zeit bis zu den physischen Treffen zu überbrücken, hatte es zuvor ein kleines Trostgeschenk für rund 80 Survivors gegeben. Sie alle erhielten ein Gourmet-Überraschungspaket als Ersatz für die vielen Treffen, die in den vergangenen Monaten abgesagt oder verschoben werden mussten. Organisiert wurde die Aktion von der französischsprachigen Kerngruppe und unserer Mitgliedsorganisation ARFEC. Kinderkrebs Schweiz hat das Angebot finanziell unterstützt. Neben diesen Treffen fand im September nach langem Warten endlich der Survivors-Tag in Lausanne statt. Am Vormittag standen sozialversicherungsrechtliche Fragen im Vordergrund, insbesondere in Bezug auf Beruf und die Invalidenversicherung. Fachlich unterstützt wurde der Anlass durch die Juristin Franziska Lüthy von Procap, dem Kooperationspartner beim Rechtsberatungsangebot von Kinderkrebs Schweiz. Im anschliessenden Workshop «happy at work» lernten die Teilnehmenden unter professioneller Anleitung verschiedene Aspekte wie Motivation, Ressourcen und Resilienz am Arbeitsplatz kennen. Nach dem Mittagessen, das Gelegenheit zum regen Austausch bot, stand der Besuch des Aquatis Aquarium-Vivarium in Lausanne auf dem Programm. An den Events in der Romandie nahmen 2021 insgesamt 50 Personen teil.



Kooperationen

Nationale und internationale Vernetzung

Kinderkrebs Schweiz ist Partner vieler nationaler und internationaler Organisationen und kooperiert schweizweit mit verschiedenen Arbeitsgruppen. Im Zentrum unserer Aktivitäten stehen die Zusammenarbeit und der Wissensaustausch mit anderen wichtigen Akteuren im Bereich Kinderkrebs. Dazu gehören unter anderem Forschende, Elternorganisationen und Survivors-Netzwerke. Dies ermöglicht es uns, gemeinsame Themen und Projekte zielstrebig voranzutreiben und Einblicke in die neuesten Erkenntnisse im Bereich der Kinderkrebsforschung zu erhalten. Der Dachverband wirkt aktiv bei wichtigen Organisationen und Netzwerken mit, die sich unter anderem für eine verbesserte Nachsorge einsetzen. Dazu gehören zum Beispiel Childhood Cancer International (CCI), PanCare und SIOP Europe. Auch in diesem Jahr fanden viele Veranstaltungen pandemiebedingt nur online statt. Zu den besonderen Highlights gehörten das virtuelle SIOP Europe Meeting im Mai 2021, bei dem die Fachstellenleiterin Zuzana Tomášiková co-moderierte, und die «Survivors Week» im Juni 2021. Die internationale Kampagne, die von ihr mitgestaltet wurde, war dem Thema der mentalen Gesundheit gewidmet und stiess bei den Betroffenen auf grosses Interesse.

«Als Leiterin der Fachstelle, Vorstandsmitglied bei CCI Europe und selbst Survivorin, ist es mir ein besonderes Anliegen, dass wir unsere Energie und unser Engagement dort einsetzen, wo es die grösste Wirkung für unsere Community entfalten kann. Daher ist es gerade bei uns, wie bei allen anderen seltenen Erkrankungen essenziell, dass wir gut vernetzt und koordiniert agieren. Denn Kinderkrebs hört nicht bei den Landesgrenzen auf.»

Zuzana Tomášiková, Leiterin Fachstelle Survivors bei Kinderkrebs Schweiz



Forschung

Bessere Heilungschancen und weniger Spätfolgen

Vier von fünf Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung werden heute erfolgreich behandelt und von ihrem Krebs geheilt. Auch wenn sich die Überlebenschancen dank medizinischer Fortschritte verbessert haben, stirbt immer noch jedes fünfte erkrankte Kind an Krebs und viele der Überlebenden leiden an den Spätfolgen der Krankheit und der Therapie. Da Kinder und Jugendliche an anderen Krebsarten als Erwachsene erkranken, benötigen sie eine speziell auf ihre Bedürfnisse zugeschnittene Forschung. In der Schweiz sind es deshalb fast ausschliesslich nicht profitorientierte akademische Organisationen, wie zum Beispiel Universitäten und Kinderspitäler, die in diesem Bereich forschen. Damit Kinder und Jugendliche weiterhin Zugang zu den modernsten Krebstherapien haben, benötigt die Kinderkrebsforschung genügend finanzielle Mittel. Da die staatliche Förderung nicht ausreicht, ist sie gezwungen, sich zusätzlich über Spendengelder und Drittmittel zu finanzieren.

Kinderkrebs Schweiz unterstützt mit seinen Mitgliedsorganisationen die Forschung und trägt dazu bei, die Voraussetzungen für erfolgreiche Therapien und Heilungschancen zu verbessern.

«Die Schicksale meiner Patienten gehen mir oft sehr nahe und ich bin froh um die kleinen und grossen Erfolge, die mich nicht aufgeben lassen. Ich wünsche mir für jeden ehemaligen Kinderkrebspatienten Gesundheit und die bestmögliche Lebensqualität. Damit wir weiterhin Forschungsprojekte für krebskranke Kinder durchführen können, sind wir auf Spenden angewiesen.»

Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid, Abteilungsleiter Onkologie/Hämatologie am UKBB und Präsident von Kinderkrebs Schweiz

Kinderkrebs Schweiz fördert gezielt die Forschung

Wir unterstützen unsere Mitgliedsorganisationen, die in der Forschung tätig sind, finanziell und beteiligen uns an der Finanzierung von Forschungsprojekten. Darüber hinaus helfen wir bei der Beschaffung von Drittmitteln für Forschungsprojekte. Seit 2020 verleihen wir zudem jährlich einen Preis im Bereich der Grundlagenforschung, um vielversprechende Forschungsprojekte in der pädiatrischen Onkologie auszuzeichnen. Für das Rechnungsjahr 2021 beläuft sich das Gesamtvolumen unserer Förderbeiträge an die Krebsforschung im Bereich der pädiatrischen Onkologie auf rund 200 000 Franken. Zusätzlich haben wir dem Fonds Grundlagenforschung rund 43 213 Franken zur Förderung von Projekten zugewiesen.

Klinische Forschung

In der Schweiz übernimmt unsere Mitgliedsorganisation SPOG die Verantwortung für die Organisation und Durchführung der klinischen Studien im Bereich der Kinderonkologie. Die klinische Forschung zielt darauf ab, Therapien und Massnahmen am Menschen zu erforschen, um die Überlebenschancen zu verbessern und die Langzeitfolgen zu reduzieren. Der Erkenntnisgewinn hilft, den Verlauf von Krebskrankheiten besser zu verstehen und modernere Therapiemethoden zu entwickeln. Im Rechnungsjahr 2021 hat Kinderkrebs zwei klinische Studien der SPOG finanziell unterstützt.

MyeChild 01: Therapieoptimierungsstudie zur Behandlung der akuten myeloischen Leukämie

Bei der akuten myeloischen Leukämie (AML) handelt es sich um eine bei Kindern und Jugendlichen seltene Blutkrebserkrankung. Ohne Therapie führt eine AML zu schweren Erkrankungen und Organstörungen mit tödlichem Verlauf. Das Ziel von MyeChild 01 ist es, die Behandlung und Heilungschancen von AML-Patienten zu verbessern. Um die Nebenwirkungen der Therapie so gering wie möglich zu halten, wird einerseits versucht, die Behandlungsstärke und -dauer zu verringern. Andererseits soll jedoch jedes Kind so oft und so lange behandelt werden, bis die Leukämie überwunden werden kann und nicht mehr wiederkehrt. Zusätzlich werden Forschungsprojekte durchgeführt, um die Biologie der AML bei Kindern und Jugendlichen besser zu verstehen und neue Wege der Diagnostik und Behandlung zu erforschen.

LBL 2018: Therapieoptimierungsstudie zur Behandlung von Non-Hodgkin Lymphomen

Non-Hodgkin-Lymphome (NHL) stellen die vierthäufigste Krebs-erkrankung im Kindesalter dar und sind in dieser Altersgruppe fast immer bösartig. Die Bezeichnung Non-Hodgkin-Lymphome umfasst eine Vielzahl bösartiger Erkrankungen des lymphatischen Systems. Innerhalb der NHL stellen die lymphoblastischen Lymphome (LBL) die zweithäufigste Untergruppe dar. Die LBL sind Krebserkrankungen, bei denen sich bestimmte weisse Blutkörperchen, sogenannte Lymphozyten, in Krebszellen umwandeln und ihre Aufgaben im Immunsystem nicht mehr wahrnehmen. Ohne Behandlung kommt es zu einem ungehinderten Wachstum dieser bösartigen Zellen und damit zu einer lebensbedrohlichen Situation. Ziel der Therapieoptimierungsstudie LBL 2018 ist es, die Heilungsraten zu verbessern und das Auftreten von Rückfällen zu verhindern.

Grundlagenforschung: der Forschungspreis von Kinderkrebs Schweiz

Die Grundlagenforschung trägt zum besseren wissenschaftlichen Verständnis und damit zur Bekämpfung von Krebskrankheiten bei. Im Labor wird untersucht, durch welche Veränderungen aus gesunden Zellen Krebszellen werden, wie sie sich vermehren, im Körper ausbreiten und auf bestimmte Behandlungen reagieren. Um die Grundlagenforschung im Bereich der pädiatrischen Onkologie verstärkt zu fördern, vergibt Kinderkrebs Schweiz seit 2020 einen jährlichen Forschungspreis. Dieser richtet sich an junge Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, die an Schweizer Forschungsinstituten oder Spitälern herausragende und zukunftsweisende Projekte durchführen. 2021 ging der mit 25 000 Franken dotierte Preis an Andrea Timpanaro, einem jungen Forscher am Inselspital Bern. Sein innovatives PhD-Projekt im Forschungslabor der Abteilung für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie hat zum Ziel, eine neuartige Immuntherapie (CAR-T-Zelltherapie) für kindliche Sarkome zu entwickeln.

Epidemiologische Forschung

Die epidemiologische Kinderkrebsforschung in der Schweiz wertet Daten des Kinderkrebsregisters, eigener sowie internationaler Forschungsprojekte aus. Auf deren Grundlage lassen sich Aussagen über die Ursachen und Entwicklung verschiedener Krebsarten sowie deren Verlauf und der Wirksamkeit der Therapien machen. Im Rechnungsjahr 2021 hat Kinderkrebs Schweiz ein Projekt der Forschungsgruppe Kinderkrebs am Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM) mitfinanziert. Die «Swiss Childhood Cancer Survivor Study» (SCCS) ist eine gesamtschweizerische Langzeitstudie, die systematisch die Spätfolgen nach einer Krebserkrankung im Kindesalter und deren Risikofaktoren erforscht. Die daraus gewonnenen Erkenntnisse tragen dazu bei, die Behandlung, die Nachkontrollen und die Lebensqualität von ehemaligen und künftigen Patienten zu verbessern.

Kinderkrebsforschung – für eine bessere Nachsorge und Lebensqualität

Interview mit Dr. Luzius Mader, Wissenschaftler in der Forschungsgruppe Kinderkrebs am Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM). Der Epidemiologe forscht auf dem Gebiet der Spätfolgen von Krebstherapien und ist verantwortlich für die Organisation der «Swiss Childhood Cancer Survivor Study». Diese gesamtschweizerische Langzeitstudie, die von Kinderkrebs mitfinanziert wird, untersucht die Spätfolgen von Krebs im Kindes- und Jugendalter. Sein Forschungsfokus liegt dabei auf den schulischen Herausforderungen, mit denen Kinderkrebs-Survivors konfrontiert sind, und auf den sozialen sowie finanziellen Folgen von Kinderkrebs für die betroffenen Familien.

Herr Mader, was sind die häufigsten Spätfolgen, mit denen Survivors konfrontiert sind?

Von den rund 350 Kindern und Jugendlichen, die in der Schweiz pro Jahr an Krebs erkranken, können dank grosser medizinischer Fortschritte vier von fünf geheilt werden. Aber die aggressiven Behandlungen, die dabei eingesetzt werden müssen, fordern leider nach wie vor einen hohen Tribut. So kämpfen rund 80 Prozent der Survivors auch Jahre nach erfolgreichem Abschluss der Krebstherapie mit seelischen und körperlichen Spätfolgen. Zu den häufigsten Spätfolgen gehören Zweitumore und Probleme mit dem Herzen, der Lunge oder dem Gehör. Dies stellt Survivors oft vor weitreichende Herausforderungen, beispielsweise in Bezug auf die Familie, die Schule oder den Lieblingssport. Um den Betroffenen möglichst frühzeitig und umfassend zu helfen, ist eine medizinische und psychosoziale Nachsorge sehr wichtig.

Um was geht es genau in der «Swiss Childhood Cancer Survivor Study»?

Unsere Langzeitstudie untersucht Gesundheit, Lebensqualität und Bedürfnisse von Kinderkrebs-Survivors in der ganzen Schweiz. Dafür verwenden wir Informationen aus dem Kinderkrebsregister, aus Fragebögen, aus Angaben von Krankenhausakten und aus Daten der Gesundheitsstatistiken vom Bundesamt für Statistik. Ein wichtiger Teil der Studie besteht aus Fragebögen, mit denen wir bei Survivors und ihren Eltern ermitteln, wie es ihnen heute, Jahre nach der Krebsbehandlung, geht und welche Bedürfnisse sie haben. Neben den gesundheitlichen Informationen geben uns diese Fragebögen auch wertvolle Anhaltspunkte zu anderen Lebensbereichen wie etwa der Schule, dem Berufsleben, dem sozialen Umfeld oder der Lebensqualität.

Was ist das Ziel der Studie und wie kann sie helfen, die Lebensqualität von Survivors zu verbessern?

Die Studie wurde 2007 in enger Zusammenarbeit mit Betroffenen, ihren Familien und den behandelnden Ärzten aufgebaut und lanciert. Sie leistet einen wertvollen Beitrag, um mögliche Spätfolgen nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter besser zu verstehen und frühzeitig zu erkennen. Die Ergebnisse sollen



Dr. Luzius Mader

helfen, die Behandlung und Nachsorge in Zukunft noch besser an die Bedürfnisse einzelner Kinder anzupassen. Nur so lässt sich sicherstellen, dass sie die bestmöglichen Heilungschancen haben und weit über das Therapieende hinaus eine hohe Lebensqualität erleben dürfen. Auch wenn unsere Forschung grösstenteils am Computer stattfindet – die einzelnen Forschungsfragen kommen oft von betroffenen Familien oder aus dem klinischen Alltag. Dank eines intensiven Austauschs mit Ärzten, Survivors und ihren Familien können wir unsere Forschungsergebnisse direkt an deren Bedürfnisse anpassen und aktuelle Fragen beantworten.

Was sind die grössten Herausforderungen bei diesem Projekt?

Die «Swiss Childhood Cancer Survivor Study» ist ein fortlaufendes Forschungsprojekt und wir schliessen immer wieder neue Survivors ein. Die Tatsache, dass wir die Studie bereits seit 15 Jahren durchführen können, ist enorm wertvoll. Dadurch können wir Veränderungen im Auftreten von Spätfolgen über die Zeit untersuchen, beispielsweise durch Anpassungen in der Krebstherapie. Dieses langfristige Projekt ist überhaupt nur möglich, weil es Organisationen, wie zum Beispiel Kinderkrebs Schweiz, gibt, die uns grosszügig finanziell unterstützen. Die grösste Herausforderung liegt wahrscheinlich darin, auch in Zukunft die notwendigen Mittel aufzutreiben. Wir sind deshalb sehr dankbar für Spenden und andere Fördergelder, die es uns ermöglichen, diese Forschung fortzuführen.

Was motiviert Sie am meisten bei Ihrer Arbeit?

In der Epidemiologie versuchen wir die Gesundheit aller Mitmenschen umfassend und nachhaltig zu verbessern. Meine Arbeit als Wissenschaftler in der Kinderkrebsforschung gibt mir die einzigartige Möglichkeit, einen Beitrag für die Gesundheit von jungen Menschen zu leisten. Nur dank einer kontinuierlichen Forschung können wir Spätfolgen immer besser verstehen. Auf diese Weise kann ich dazu beitragen, dass Survivors und ihren Familien nach einem lebensbedrohlichen Kampf gegen den Krebs die bestmögliche Unterstützung zur Verfügung steht.



Fundraising

Mit den notwendigen finanziellen Mitteln
die grösstmögliche Wirkung erreichen

Zur Finanzierung seiner Arbeit ist Kinderkrebs Schweiz auf Spenden und externe Projektfinanzierungen angewiesen. Ziel ist es, mit den uns anvertrauten Geldern die grösstmögliche Wirkung für krebskranke Kinder und ihre Familien zu erreichen. Sehr wichtig für die Arbeit von Kinderkrebs Schweiz ist die Sensibilisierung der Öffentlichkeit für die Herausforderungen im Bereich Kinderkrebs und die Schaffung besserer rechtlicher Rahmenbedingungen für Betroffene und ihre Familien. Weitere Prioritäten sind die Verbesserung der Überlebenschancen und Lebensqualität von krebskranken Kindern sowie Jugendlichen, eine effiziente Nachsorge und Chancengleichheit für alle Survivors. Dank der treuen und grosszügigen Spenderbasis, die Kinderkrebs Schweiz in den letzten Jahren aufbauen konnte, gelingt es, unsere Arbeit voranzutreiben. Aus diesem Grund ist es für uns sehr wichtig, weiterhin aktives Fundraising zu betreiben, um sowohl die notwendigen finanziellen Mittel für unsere Projekte sicherzustellen als auch die Arbeit unserer Mitgliedsorganisationen zu unterstützen.

«Dank vieler grosser und kleiner Spenden kommen wir unserem Ziel, dass in Zukunft alle Kinder geheilt und unter möglichst wenig Spätfolgen leiden müssen, Schritt für Schritt näher. Bei all unseren Spenderinnen und Spendern möchte ich mich deshalb von Herzen für ihr wertvolles Engagement bedanken.»

Claudia Crevatin, Fundraiserin bei Kinderkrebs Schweiz

Vielen Dank für Ihre wertvolle Unterstützung

Unsere Arbeit ist nur dank grosszügiger Spenden möglich. Umso mehr freuen wir uns, dass die Solidarität für krebskranke Kinder und ihre Familien im zweiten Jahr der Pandemie weiterhin zugenommen hat. So erreichten uns auch 2021 vermehrt grosse und kleine Spenden von Einzelpersonen, Unternehmen, Stiftungen und kirchlichen Institutionen. Für diese wichtige Unterstützung und Anerkennung möchten wir uns von Herzen bei Ihnen allen bedanken. Bei der Finanzierung unserer Projekte spielen Stiftungen eine wichtige Rolle. 2021 sind auch hier die Zuwendungen gestiegen, so zum Beispiel von Seiten I Ging-Stiftung, die uns zum zweiten Mal in Folge eine grosszügige Spende hat zukommen lassen. Unser Dank geht aber auch an unsere Mitgliedsorganisationen wie die Kinderkrebshilfe Schweiz, die Kinderkrebshilfe Zentralschweiz, die Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis und die ARFEC, die unsere Projekte 2021 organisatorisch oder finanziell mitgetragen haben. Auch im Bereich der Unternehmensspenden sind die Zuwendungen an Kinderkrebs Schweiz erfreulicherweise gestiegen. So haben uns 2021 verschiedene Firmen unterstützt und auf diese Weise ein deutliches Zeichen für ihr soziales Engagement gesetzt. Jede Spende – ob gross oder klein – zählt im Kampf gegen Kinderkrebs. 2021 haben uns wieder zahlreiche Privatpersonen unterstützt, denen das Thema am Herzen liegt. Ihnen allen gemeinsam ist die Überzeugung, dass wir alles daran setzen müssen, damit in Zukunft noch mehr Kinder geheilt werden und unter weniger Spätfolgen leiden müssen. Diesem wichtigen Ziel kommen wir mit jeder Spende und jedem persönlichen Engagement einen Schritt näher.

Jedes Kind zählt!

Weihnachten ist das Fest der Freude. Für krebskranke Kinder und ihre Familien ist der Advent allerdings eine Zeit voller Sorgen, die sie meist im Spital verbringen. Der Verein «Samichlous & Schmutzli» besucht jährlich rund um den St. Nikolaustag kranke und gesunde Kinder und sammelt Spenden. Inzwischen sind auch mehrere Musik-CDs mit bekannten Schweizer Künstlern sowie ein buntes Mitmach-Buch entstanden. Der gesamte Erlös aus dem Verkauf sowie die eingegangenen Spenden kommen vollumfänglich und ohne Verwaltungskosten Kinderkrebs Schweiz und der Kinderkrebshilfe Schweiz zugute. Am 30. November 2021 fand die Scheckübergabe statt. Der Spendenbeitrag von 10 000 Franken, der an den Dachverband ging, wird für wichtige Projekte im Bereich der Nachsorge eingesetzt, denn geheilt heisst nicht immer ganz gesund.



Eine Familie tritt in die Pedale

Im Rahmen ihrer Spendenaktion #ride-againstcancer ist die Familie Minoggio aus Granges-Paccot im Sommer 2021 mit dem Velo die Mittellandrouten von Freiburg bis nach St. Gallen gefahren. Dabei hat der neunjährige Alessio das erste Mal die ganzen 290 Kilometer selbst in die Pedale getreten und hat dabei mit seinen Eltern und seiner Schwester Olivia in insgesamt 20 Stunden und 9 Minuten eine Strecke von 289,4 km zurückgelegt. Die Velotour war eine Herzensangelegenheit für die ganze Familie und ihr tolles Engagement hat Früchte getragen: Auf der Reise kamen Spenden in Höhe von über 5000 Franken für krebskranke Kinder zusammen.

Mit der Vespa quer durch Europa

In diesem Sommer ist der 44-jährige Allgäuer Markus André Mayer in Anzug und Krawatte zum ersten Teil seines «Gentleman Giro» gestartet, einer Spendenaktion zugunsten krebskranker Kinder und ihrer Familien. Startschuss der achtwöchigen Vespa-Tour, die Markus Mayer quer durch Deutschland, Österreich, Luxemburg, Liechtenstein und die Schweiz führte, war der 3. Juli 2021. Zusätzliche Unterstützung für die Spenden holte sich Markus Mayer auf seiner Reise von zahlreichen Vespa-Clubs. Auf diese Weise konnten Spenden in Höhe von über 1000 Franken für Kinderkrebs Schweiz gesammelt werden.

Gemeinsam gegen Krebs

Im Rahmen unserer Spendenaktivitäten arbeiten wir immer wieder mit Menschen aus den unterschiedlichsten Bereichen zusammen. Gemeinsam ist allen, dass sie uns im Kampf gegen Kinderkrebs unterstützen möchten, weil sie auf verschiedene Weise davon betroffen sind. Sei es als Eltern oder Survivors, die ihre Lebensgeschichten mit uns teilen, aber auch als Ärzte und Forschende, die mit viel Engagement und Herzblut gegen die Krankheit ankämpfen. Die Zusammenarbeit mit ihnen ist immens wichtig, da wir auf diese Weise der Krankheit «Kinderkrebs» ein Gesicht geben und die notwendige Aufmerksamkeit für das Thema erhalten können. 2021 haben uns im Bereich Fundraising unter anderem folgende Personen unterstützt:



Eva Maria Tinner – Ärztin und Nachsorgespezialistin

Dr. med. Eva Maria Tinner ist Kinderonkologin und -hämatologin am Inselspital Bern und Koordinatorin der Nachsorgesprechstunde am Kantonsspital Liestal. In Zusammenarbeit mit einem Team aus erfahrenen Internisten, Pflegefachleuten, Psychoonkologen und Sozialarbeitern betreut sie krebskranke Kinder und ihre Familien, während und nach einer Therapie. Die Ärztin setzt sich seit langem für eine verbesserte Nachsorge ein und hat die schweizweit ersten interdisziplinären Nachsorgesprechstunden für erwachsene Survivors mitaufgebaut. Über sich selbst sagt sie: «Es motiviert mich immer wieder aufs Neue, wenn ich sehe, dass meine Unterstützung schwierige Situationen erträglicher machen und die Lebensqualität meiner Patienten und ihrer Familien erhöhen kann.»



Olivia Frick – Pflegefachfrau und Survivorin

Olivia Frick arbeitet als diplomierte Pflegefachfrau in der Onkologie. Ihre Berufswahl hat eine lange Vorgeschichte: Als sie zehn Jahre alt ist, wird bei einem ihrer Brüder ein bösartiger Tumor des Lymphsystems entdeckt. Vier Jahre später erkrankt ihr zweiter Bruder an der gleichen Krebsform. 2012 erhält auch sie die Diagnose «Hodgkin-Lymphom». Im Spital wird sie hingebungsvoll von zwei Pflegefachfrauen betreut. Zutiefst beeindruckt von deren beruflicher Leidenschaft, beschliesst sie als junge Frau, sich auch zur Pflegefachfrau ausbilden zu lassen. Die heute 26-Jährige engagiert sich aktiv für die Belange von Survivors und unterstützt Kinderkrebs Schweiz bei Sensibilisierungs- und Präventionskampagnen. Die Erfahrung mit der Krankheit gibt ihr Kraft und spornt sie an: «Ich versuche immer, mich auf die positiven Dinge im Leben zu konzentrieren. Wir alle in der Familie haben etwas aus der Krankheit gelernt. Wir wissen, wie wertvoll das Leben ist und wie kurz es sein kann.»



Johann Frick – Fotograf und Survivor

Auch Johann Frick hat aus seiner Krebserkrankung etwas Positives geschaffen und einen kreativen Beruf ergriffen. Seit 15 Jahren arbeitet er als Fotograf und ist fasziniert von der Magie des Lebens und des Augenblicks, die er in seinen Bildern einzufangen versucht. Der heute 32-Jährige erkrankte als Kind an einem «Hodgkin-Lymphom». Nach der intensiven Therapie war unklar, inwieweit sich deren Spätfolgen auf einen späteren Kinderwunsch auswirken würden. Dass er seit drei Jahren Vater eines Sohnes ist, gibt ihm die Gelegenheit, das Leben aus einer neuen Perspektive zu beobachten und sich kreativ weiterzuentwickeln. Sein neuestes Projekt: ein Kinderbuch, indem er die Geschichte eines kleinen Regentropfens und den Kreislauf des Lebens erzählt. Johann unterstützt Kinderkrebs Schweiz, indem er für uns krebsbetroffene Menschen und ihr Umfeld fotografiert.



Mitgliedsorganisationen

Gemeinsam. Engagiert. Für das Leben.

Gemeinsam sind wir stark. Kinderkrebs Schweiz arbeitet Hand in Hand mit seinen Mitgliedsorganisationen und unterstützt diese auf nationaler Ebene bei der Umsetzung ihrer Ziele. Im Fokus unserer Bestrebungen steht das gemeinsame Ziel, betroffene Kinder und Jugendliche mit ihren Familien in allen Phasen der Krankheit zu unterstützen, eine systematische Betreuung und optimale Begleitung der ehemaligen Kinderkrebspatienten in der ganzen Schweiz aufzubauen und die besten Voraussetzungen für erfolgreiche Therapien und Heilungschancen zu schaffen.

Die folgenden Seiten liefern einen Einblick in die unterschiedlichen Tätigkeitsschwerpunkte unserer sechs Mitgliedsorganisationen und beleuchten besondere Highlights im Jahr 2021.

«Gemeinsam sind wir stärker! Die Zusammenarbeit in unserem Dachverband hilft uns, unsere Arbeit zum Wohl der krebskranken Kinder und ihrer Familien noch besser zu koordinieren und die Spendengelder optimal einzusetzen.»

Prof. [em.] Dr. med. Volker Dittmann, Ehrenamtlicher Geschäftsführer
Stiftung für krebskranke Kinder Regio Basiliensis

ARFEC – Westschweizer Vereinigung der Familien mit einem krebskranken Kind

Unsere Arbeit

ARFEC, die Westschweizer Vereinigung von Familien mit einem krebskranken Kind, wurde 1987 von Eltern gegründet, um ein Netzwerk von Betroffenen zu organisieren, die sich gegenseitig helfen und unterstützen. Seither sind mehr als 30 Jahre vergangen, aber die ursprüngliche Aufgabe ist die gleiche geblieben. Die Krebserkrankung eines Kindes bedeutet für die Familie eine ganze Reihe von Umwälzungen in der Organisation des Familienlebens und des Berufs, ganz zu schweigen von den emotionalen Achterbahnfahrten, die sie durchlebt. Kinderkrebs ist eine Langzeiterkrankung und hat Folgen für Eltern und Geschwister. Aus Erfahrung wissen wir, dass die Unterstützung der betroffenen Familien auch indirekt dem kranken Kind zugutekommt, denn gestärkte Eltern sind besser imstande, ihrem Kind durch die schwierige Zeit der Therapie zu helfen. So unterschiedlich die Bedürfnisse der Familien sind, so unterschiedlich sind die Möglichkeiten, diese im Alltag zu begleiten. Manchmal reicht es einfach, anwesend zu sein und ein offenes Ohr zu haben. Ein anderes Mal ist es die Zeit, die man investiert, um finanzielle Mittel für krankheitsbedingte Nebenkosten zu beschaffen, weil diese nicht mehr bezahlt werden können. Oder aber man bietet Aktivitäten und Momente der Entspannung für die ganze Familie an. Wir setzen uns dafür ein, dass die Bedürfnisse der Familien anerkannt werden, damit ihr von der Krankheit geprägter Alltag leichter wird. Zudem fördern wir die Kinderkrebsforschung. Unsere Aktivitäten sind nur dank unserer Partner möglich, die uns bei unseren Fundraising-Massnahmen tatkräftig unterstützen.



Highlights 2021

Die Pandemie hatte uns in diesem Jahr immer noch fest im Griff, aber das Leben ist deshalb nicht stehen geblieben, schon gar nicht für Familien mit einem krebskranken Kind. Auch bei der ARFEC gab es keinen Stillstand. Obwohl Aktivitäten immer wieder abgesagt werden mussten, sind wir nicht untätig geblieben. Der Mangel an sozialen Kontakten war und ist natürlich belastend und für alle Beteiligten schwierig. Dank moderner Technologien und individueller Treffen im Freien ist es uns aber dennoch gelungen, die Verbindung zu den Familien aufrechtzuerhalten. Glücklicherweise brachte der Sommer einige Erleichterungen mit sich, sodass wir die beliebten Elternabende wieder aufnehmen konnten. Momente wie diese, in denen sich betroffene Familien umsorgt und unterstützt fühlen, sind durch nichts zu ersetzen. Das absolute Highlight des Jahres war sicherlich das Sommerlager in Chandolin im Kanton Wallis. Dort hatten rund achtzig Kinder eine Woche lang die Gelegenheit, sich mit viel Spass auszutoben, während ihre Eltern sich erholen und zu Kräften kommen konnten. Unsere Weihnachtsfeier mussten wir leider zum zweiten Mal in Folge im letzten Moment absagen, obwohl schon alles vorbereitet war. So haben wir uns kurzerhand selbst in die Wichtel vom Weihnachtsmann verwandelt und die Geschenke an krebsbetroffene Kinder in der ganzen Westschweiz verteilt.

→ Mehr Informationen unter www.arfec.ch



Kinderkrebshilfe Schweiz

Unsere Arbeit

Wir unterstützen, helfen, begleiten. Engagiert, unbürokratisch, persönlich. Seit 1987. Die Kinderkrebshilfe Schweiz ist als Non-Profit-Organisation in der Deutschschweiz eine der ersten Anlaufstellen, wenn es um das Thema Kind und Krebs geht. Wir begleiten die Familien und gehen die herausfordernden Zeiten nach der Diagnose zusammen an. Mit Ferien, Aktivitäten, finanzieller Direkthilfe sowie Nachsorgeangeboten und Reha-Aufenthalten schenken wir Energie, machen emotional stark und können die Situation der Betroffenen auf allen Ebenen verbessern. Das ist unser Herzensziel.

Von Betroffenen für Betroffene

Der Vorstand und die Teams der Elterngruppen kennen die Situation aus eigener Erfahrung, engagieren sich mit viel Herzblut ehrenamtlich und gehen mit den betroffenen Familien den Weg gemeinsam. So entwickelt sich über die Diagnose hinaus eine Verbundenheit – oft entstehen wertvolle Freundschaften.



Highlights 2021

Nach über 30 Jahren war die Zeit reif, den Auftritt der Kinderkrebshilfe Schweiz zu modernisieren. In unzähligen Projektarbeitsstunden wurden Logo, Website und Kommunikationsmittel überarbeitet und neu entwickelt. Der Markenauftritt bringt frischen Wind, aber die seit 1987 geltenden Werte begleiten die Kinderkrebshilfe Schweiz auch in Zukunft. Im Mittelpunkt steht weiterhin der Claim «mit- einand starch!»

Ferien und Aktivitäten für Farbtupfer im Alltag

In diesen besonderen Zeiten war auch 2021 nicht alles planbar. Unsicherheit, Kurzfristigkeit und Improvisation begleiteten die Leitungsteams und die Mitglied-Familien übers ganze Jahr. Aber dank persönlichem Engagement und toller Teamarbeit konnten zahlreiche Aktivitäten für die betroffenen Familien durchgeführt werden. Die Highlights waren sicherlich die Familienferien in Engelberg und auf der Lenzerheide sowie die Erlebniswoche für Kinder in Herrliberg. Spannende Tagesangebote rundeten das vielfältige Angebot ab. Von Street-Racket über Cupcake-Backen bis hin zum Indianerabenteuer war alles dabei, was das Herz begehrt. Immer mit dem schönen Ziel, allen Betroffenen wertvolle Momente zum Vernetzen und Entspannen zu bieten.

→ Mehr Informationen unter www.kinderkrebshilfe.ch



Kinderkrebshilfe Zentralschweiz

Unsere Arbeit

Unser Verein unterstützt seit 1995 krebsbetroffene Kinder und ihre Familien aus der Zentralschweiz. Wir leisten wichtige finanzielle Beiträge an ungedeckte krankheitsbedingte Auslagen – weil Sorgen, auch ohne finanzielle Belastungen, schon genug vorhanden sind. Unsere regelmässigen Treffen im Spital ermöglichen den Eltern eine kurze Auszeit vom Spitalalltag, um mit anderen Betroffenen Erfahrungen auszutauschen. Den Kindern schenken wir – wann immer es geht – ein wenig Licht und Freude, wie etwa mit Spielsachen und Bastelutensilien, die auch im Spitalbett benutzbar sind. Unsere zahlreichen Aktivitäten sind bei den Kindern und ihren Familien sehr beliebt, weil sie es ihnen ermöglichen, ein paar Stunden miteinander zu geniessen, verständnisreiche Gespräche zu führen, ganz einfach einen Moment lang etwas unbeschwerter zu sein. Auch in der unendlich traurigen Situation eines verstorbenen Kindes ist unsere Trauerbegleitung für die Familien da. Unser Tun finanziert sich hauptsächlich über Gönner und Spender. Mit Sorgfalt sichern wir, dass die Gelder zu den Betroffenen fliessen: Wir arbeiten kostenbewusst und alle Vorstandsmitglieder engagieren sich ehrenamtlich.



Highlights 2021

25 Jahre Kinderkrebshilfe Zentralschweiz! Unser Jubiläum, das eigentlich bereits im vorigen Jahr hätte stattfinden sollen, musste aufgrund der Pandemie verschoben werden. So haben wir es 2021 nachgefeiert: In Engelberg genossen unsere Familien die persönlichen Begegnungen und einen erlebnisreichen Tag auf dem Titlis.

Dank einer grosszügigen Spenderfamilie erhielten wir im Verlaufe des Jahres die Möglichkeit, eine Ferienwohnung einzurichten und sie betroffenen Familien zur Verfügung zu stellen. Dieses Angebot erlaubt es ihnen, eine wertvolle Auszeit zu nehmen und wieder Kraft zu schöpfen.

Über das Jahr verteilt gab es immer wieder Anlässe wie der internationale Kinderkrebstag vom 15. Februar, Ostern oder der Kinderkrebs-Monat September, an denen wir mit grossen Körben voller Süssigkeiten, kleinen Geschenken oder Gutscheinen im Spital präsent waren und ein Zeichen der Verbundenheit setzen konnten. Viele Familien erhielten von uns auch individuell zusammengestellte «Kraftpäckli». Zum Therapieende gab es auch in diesem Jahr wieder Erholungswochenenden in den Bergen, ein Angebot, das sehr geschätzt wird, ebenso wie die Kostenübernahme der Parkgebühren im Spital.

In der Adventszeit konnten wir unter Einhaltung aller notwendigen Schutzmassnahmen endlich wieder den traditionellen Weihnachtsapéro durchführen. Betroffene Familien sassen gemütlich mit Gönnern und Vertretern des Kinderspitals Luzern zusammen und liessen das Jahr mit fröhlichem Kinderbasteln ausklingen. Am 24. Dezember schliesslich stattete der beliebte Spitalclown Dr. Wolle den Kindern im Spital einen Überraschungsbesuch ab und verteilte in unserem Auftrag kleine Geschenke.

→ Mehr Informationen unter www.kinderkrebshilfe-zentralschweiz.ch



Das Kinderkrebsregister

Unsere Arbeit

Seit Inkrafttreten des Krebsregistrierungsgesetzes 2020 wird das nationale Kinderkrebsregister (KiKR) im Auftrag des Bundes geführt. Es verpflichtet Ärztinnen, Ärzte und Spitäler alle diagnostizierten und behandelten Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen bis 19 Jahre an das KiKR zu melden. Das Gesetz regelt ebenfalls die Rechte der Patientinnen und Patienten (Recht auf Information, Widerspruch und Einsicht in die eigenen Daten). Das KiKR, das aus dem Schweizer Kinderkrebsregister hervorgegangen ist, hat bereits über 40 Jahre Erfahrung auf freiwilliger Basis, so dass eine konsistente Datenbasis für die Forschung (Krebsursachen, Erkenntnisgewinn über mögliche Zusammenhänge und Ursachen, Behandlungen und individuelle Risiken) sichergestellt werden konnte. Registriert werden nicht nur detaillierte Informationen zur Diagnose, sondern auch zu Behandlung, Krankheitsverlauf und Spätfolgen. Das KiKR wertet die gesammelten Informationen aus, so zum Beispiel für die nationale Krebsstatistik und die Gesundheitsberichterstattung zum Thema Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Es informiert über die Entwicklung verschiedener Krebsarten bei Kindern und Jugendlichen, deren Verlauf und über die Wirksamkeit von Behandlungen. Die gewonnenen Erkenntnisse tragen beispielsweise dazu bei, eine optimale Versorgung und Nachsorge zu gewährleisten. Das KiKR unterstützt weitere Forschungen zu Kinderkrebserkrankungen.



Highlights 2021

Seit Inkrafttreten des Krebsregistrierungsgesetzes werden aufgrund der Meldepflicht alle Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen bis 20 Jahren im KiKR registriert. Aktuell leistet das KiKR einen intensiven Beitrag, um die Krebsregistrierungsprozesse in der Schweiz zu optimieren. Auch wenn diese Aktivitäten in der Öffentlichkeit kaum wahrgenommen werden, sind sie für die zukünftige Sicherstellung einer soliden Datenbasis und Forschung äusserst relevant. Das KiKR stellt die Teilnahme an internationalen Forschungsprojekten von Kinderkrebsorganisationen sicher, um einen Vergleich auf internationaler Basis zu ermöglichen. Im Oktober wurde der Schweizerische Krebsbericht 2021 über die Periode 2013–2017 veröffentlicht. Dieser enthält die Informationen zu den Kinderkrebserkrankungen durch das KiKR.

Auf Basis der KiKR-Daten können unter anderem folgenden Fragen in verschiedenen Forschungsprojekten nachgegangen werden:

- CardioOnco-Studie: Wie viele ehemalige Kinderkrebspatientinnen und -patienten haben aufgrund der erhaltenen Krebstherapie Probleme mit dem Herzen und wie lassen sich Herzerkrankungen frühzeitig erkennen?
- HEAR-Studie: Welche Risikofaktoren hängen mit einem Hörverlust nach einer Krebstherapie im Kindesalter zusammen und wie kann man die Langzeitnachsorge in diesem Bereich unterstützen?
- Swiss Childhood Cancer Survivor Study (SCCSS): Wie gut geht es ehemaligen Kinderkrebspatientinnen und -patienten körperlich sowie seelisch nach überstandener Krebserkrankung?

→ Mehr Informationen unter www.kinderkrebsregister.ch



SPOG – Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe

Unsere Arbeit

Die Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe SPOG ist eine Non-Profit-Organisation, die sich durch patientenorientierte Krebsforschung für verbesserte Behandlungsmöglichkeiten und höhere Lebensqualität von krebskranken Kindern und Jugendlichen einsetzt. Seit mehr als 45 Jahren engagiert sich die SPOG im wissenschaftlichen Austausch mit internationalen Partnern im Rahmen selbst durchgeführter Kinderkrebsforschung. Die Organisation setzt sich für eine optimale Versorgung von jungen Patientinnen und Patienten mit Krebs- und Blutkrankheiten in den spezialisierten Schweizer Kliniken ein. Dazu gehören eine wirkungsvolle Therapie auf dem neusten Stand der medizinischen Forschung sowie ein ausgeprägter Fokus auf die Lebensqualität der betroffenen Kinder und Jugendlichen. Die SPOG ist allen dankbar, die sie auf diesem Weg unterstützen.



Highlights 2021

Anfang des Jahres 2021 waren 30 klinische Studien und Forschungsprojekte für die Aufnahme von Patientinnen und Patienten offen. Folgende Studien konnte die SPOG 2021 neu eröffnen:

- Die klinische Studie MyeChild01 will die Behandlung und die Heilungschancen von Patientinnen und Patienten mit akuter myeloischer Leukämie (AML), einer seltenen Blutkrebserkrankung, verbessern.
- HR-NBL2/SIOPEN will die bestmögliche Behandlungsstrategie für Patientinnen und Patienten mit Hochrisiko-Neuroblastomen entwickeln. Zu diesem Zweck vergleicht sie insbesondere die derzeit verfügbaren, besten Chemo- und Strahlentherapien mit neuen Ansätzen hinsichtlich Wirksamkeit und Verträglichkeit.
- Mit der Studie FaR-RMS sollen alle Behandlungsaspekte von Rhabdomyosarkomen, einer besonders aggressiven Art der Weichteiltumoren, erforscht und optimiert werden, um die Heilungschancen zu erhöhen.
- Das Forschungsprojekt PTT2.0 will eine Verbesserung der Diagnose erreichen und eine zielgerichtete Therapie bei progressiven oder rückfälligen pädiatrischen Tumoren finden.
- Die klinische Studie SIOP-HRMB hat als Ziel, die bestmögliche Therapie zu finden, um die Heilungschancen von Kindern und Jugendlichen mit einem Hochrisiko-Medulloblastom zu verbessern. Zudem sollen die kurz- und langfristigen Nebenwirkungen der Behandlung minimiert werden.

Die SPOG hat mit ihrer Forschungstätigkeit im Jahr 2021 insgesamt 287 Studienteilnahmen für krebskranke Kinder und Jugendliche ermöglicht. Die Ergebnisse aus diesen Studien werden in wissenschaftliche Publikationen einfließen und tragen damit massgeblich zum Erkenntnisgewinn zugunsten krebskranker Kinder und Jugendlicher bei.

→ Mehr Informationen unter www.spog.ch

Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis

Unsere Arbeit

Seit 1988 ist die Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis für Familien mit einem krebskranken Kind sowie für das Universitäts-Kinderspital beider Basel UKBB ein verlässlicher Partner. Die Stiftung evaluiert und fördert Projekte aus vier Bereichen:

Finanzielle Direkthilfe

Übernahme von krankheitsbedingten Mehrkosten, die von den Familien nicht getragen werden können. Kostenlose Elternwohnung direkt beim Kinderspital. Finanzierung von Entlastungsangeboten und weiterführende Therapien.

Psycho-Onkologie

Mitfinanzierung der im UKBB tätigen Psycho-Onkologin. Beteiligung an Rehabilitationen im Ausland. Finanzierung von Projekten, damit die psychische Gesundheit der Familie erhalten bleibt.

Forschung und Weiterbildung

Finanzierung qualitativ hochstehender Forschungsprojekte lokal, effizient und zukunftsweisend. Stipendien zur Unterstützung von Forschungs- und besonders auch Weiterbildungsaufenthalten für jüngere Forschende und Pflegende.

Projekte für mehr Lebensqualität

Förderung von Projekten, die die Situation von aktuellen, ehemaligen und zukünftigen Kinderkrebspatientinnen und -patienten verbessern. Regional und national.



Highlights 2021

Das oberste Ziel der Stiftung für krebskranke Kinder ist die optimale Betreuung und individuelle Entlastung von Familien mit einem krebskranken Kind in der Region Basiliensis. Dafür wurden im Berichtsjahr mit über 970 000 Franken Projekte mitfinanziert und ermöglicht. Eine riesige Freude bereitete die Aktion «1000 Kraniche für einen Wunsch», die anlässlich des Internationalen Kinderkrebstages gestartet wurde. Eine Aktion, die eindrücklich zeigt, dass man gemeinsam Ziele und Wünsche erreichen kann. Mehr als 7000 Kraniche wurden gefaltet. Diese schmückten am 15. Februar 2021 das Universitäts-Kinderspital beider Basel und wurden anschliessend zugunsten der Forschung verkauft.

Dank zahlreicher Unterstützerinnen und Unterstützer konnte eine Rekordsumme für Forschungsprojekte zur Verfügung gestellt werden. Alle Forschungsgesuche werden im Vorfeld durch die wissenschaftliche Kommission WIKO oder eine andere unabhängige Forschungskommission evaluiert. So stellt die Stiftung sicher, dass nur fundierte Studien unterstützt werden.

Eine exklusive Partnerschaft ist mit dem Wissenschaftsfotografen Martin Oeggerli entstanden. Er unterstützt die Stiftung mit dem Verkauf seiner Kunstwerke aus der «Pollen Donator Edition». Neben seinem persönlichen Einsatz für krebskranke Kinder trägt er auch mit seinen detailgenauen Aufnahmen zur Krebsforschung bei.

2021 erhielten auch endlich wieder die rot blinkenden Leuchtherzen Basel. Läuferinnen und Läufer trugen am Basler Stadtläuf die Herzen ins Ziel und verhalfen unter dem Motto #ZeigeHerz so zu einem grossen «Spendenbatzen» der Basler Kantonalbank. Wir dürfen also auf ein weiteres, erfolgreiches Jahr zurückschauen und danken allen, die dazu beigetragen haben.

→ Mehr Informationen unter www.stiftung-kinderkrebs.ch





Finanzen

Jahresrechnung und Bilanz

Jahresrechnung

	2021	2020	2019
	CHF	CHF	CHF
Erhaltene freie Zuwendungen	2 218 894.14	2 131 448.49	2 237 027.71
Erhaltene zweckgebundene Zuwendungen	387 265.55	195 328.75	210 456.00
Mitgliederbeiträge	24 000.00	28 000.00	28 000.00
Andere betriebliche Erträge	1 884.16	1 899.75	1 650.85
Betriebsertrag	2 632 043.85	2 356 676.99	2 477 134.56
Aufwand Selbsthilfe	-56 764.84	-92 357.42	-49 318.53
Aufwand Nachsorge	-134 456.45	-119 990.31	-109 977.58
Aufwand Forschung	-80 874.48	-114 640.90	-52 637.00
Aufwand Sensibilisierung	-184 803.89	-157 447.10	-184 173.00
Aufwand Vernetzung	-46 821.71	-28 717.31	-19 188.00
Aufwand politische Lobbyarbeit	-24 328.61	-38 510.93	-53 304.20
Total Projektaufwand	-528 049.98	-551 663.97	-468 598.68
Ausschüttung an Mitgliedsorganisationen (Mittelfluss)	-345 701.90	-315 980.00	-242 141.12
Aufwand zur Mittelbeschaffung	-718 160.04	-682 733.05	-824 514.26
Bruttoergebnis	1 040 131.93	806 299.97	941 880.50
Personalaufwand Administration	-111 092.48	-189 263.65	-191 801.95
Übriger betrieblicher Aufwand	-149 601.96	-123 859.08	-235 297.91
Total Betriebsaufwand	-260 694.44	-313 122.73	-427 099.86
Abschreibungen, Wertberichtigungen auf Sachanlagen	-2 350.00	-3 290.00	-4 578.60
Finanzaufwand	-652.21	-376.41	-525.53
Finanzertrag	638.90	141.32	77.81
Ergebnis vor Veränderung des Fondskapitals	777 074.18	489 652.15	509 754.32
Zuweisung Fondskapital zweckgebunden	-387 265.55	-195 328.75	- 210 456.00
Entnahme Fondskapital zweckgebunden	100 000.00	149 600.00	121 956.00
Ergebnis vor Veränderung Organisationskapital	489 808.63	443 923.40	421 254.32
Entnahme Fonds Grundlagenforschung	25 000.00	25 000.00	0.00
JAHRESERGEBNIS	514 808.63	468 923.40	421 254.32

Die Prüfung der Jahresrechnung erfolgte durch die HB&P Wirtschaftsprüfung AG, Basel.
Bei der Prüfung wurden keine Sachverhalte festgestellt, aus denen zu schliessen wäre,
dass die Jahresrechnung nicht Gesetz und Statuten entspricht.

Bilanz

	2021	2020	2019
	CHF	CHF	CHF
AKTIVEN			
Flüssige Mittel	3 177 582.90	2 207 944.57	1 590 903.21
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen			
– gegenüber Dritten	8 615.55	3 021.95	13 463.50
Aktive Rechnungsabgrenzungen	1 980.00	1 980.00	21 568.45
Total Umlaufvermögen	3 188 178.45	2 212 946.52	1 625 935.16
Finanzanlagen	5 910.95	5 910.20	5 908.45
Mobile Sachanlagen	6 700.00	9 050.00	12 340.00
Total Anlagevermögen	12 610.95	14 960.20	18 248.45
TOTAL AKTIVEN	3 200 789.40	2 227 906.72	1 644 183.61
PASSIVEN			
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	279 646.35	129 688.20	146 252.99
Übrige kurzfristige Verbindlichkeiten			
– gegenüber Dritten	10 500.80	9 103.20	18 772.30
Passive Rechnungsabgrenzungen und kurzfristige Rückstellungen	416 488.20	415 249.25	334 442.00
Total kurzfristiges Fremdkapital	706 635.35	554 040.65	499 467.29
Zweckgebundene Fonds	505 269.77	218 004.22	172 275.47
Total Fondskapital	505 269.77	218 004.22	172 275.47
Gebundenes Kapital (selbstbestimmte Fonds)	83 566.21	65 352.41	50 854.81
Freies Kapital	1 390 509.44	921 586.04	500 331.72
Jahresergebnis	514 808.63	468 923.40	421 254.32
Total Organisationskapital	1 988 884.28	1 455 861.85	972 440.85
TOTAL PASSIVEN	3 200 789.40	2 227 906.72	1 644 183.61

Revisionsbericht

St. Alban-Anlage 44
4010 Basel
Telefon 061 279 98 98
Telefax 061 279 98 81
www.hbp.swiss

HB&P Wirtschaftsprüfung AG

HB&P

Bericht der Revisionsstelle
zur eingeschränkten Revision
an die Mitgliederversammlung des Vereins
**Kinderkrebs Schweiz
Basel**

Als Revisionsstelle haben wir die Jahresrechnung (Bilanz, Erfolgsrechnung, Rechnung über die Veränderung des Kapitals und Anhang) des Vereins Kinderkrebs Schweiz für das am 31. Dezember 2021 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft.

Für die Jahresrechnung ist der Vorstand des Vereins verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, die Jahresrechnung zu prüfen. Wir bestätigen, dass wir die gesetzlichen Anforderungen hinsichtlich Zulassung und Unabhängigkeit erfüllen.

Unsere Revision erfolgte nach dem Schweizer Standard zur Eingeschränkten Revision. Danach ist diese Revision so zu planen und durchzuführen, dass wesentliche Fehlaussagen in der Jahresrechnung erkannt werden. Eine eingeschränkte Revision umfasst hauptsächlich Befragungen und analytische Prüfungshandlungen sowie den Umständen angemessene Detailprüfungen der bei der geprüften Einheit vorhandenen Unterlagen. Dagegen sind Prüfungen der betrieblichen Abläufe und des internen Kontrollsystems sowie Befragungen und weitere Prüfungshandlungen zur Aufdeckung deliktischer Handlungen oder anderer Gesetzesverstösse nicht Bestandteil dieser Revision.

Bei unserer Revision sind wir nicht auf Sachverhalte gestossen, aus denen wir schliessen müssten, dass die Jahresrechnung nicht Gesetz und Statuten entspricht.

Basel, 8. März 2022
fe-10

HB&P Wirtschaftsprüfung AG

Andreas Felber
Andreas Felber
dipl. Wirtschaftsprüfer
Zugelassener Revisionsexperte
Leitender Revisor

Leandro Gfeller
Leandro Gfeller
dipl. Wirtschaftsprüfer
Zugelassener Revisionsexperte

Beilagen
– Jahresrechnung (Bilanz, Erfolgsrechnung, Rechnung über die Veränderung des Kapitals und Anhang)

 EXPERTklass, eingetragtes Unternehmen

Vorstandsmitglieder Kinderkrebs Schweiz

Präsident	Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid, Abteilungsleiter Hämatologie-Onkologie UKBB Universitäts-Kinderspital beider Basel
Vizepräsidentin	Bis Juni 2021: Daniela Dommen, betroffene Mutter Neu: Jacqueline Burckhardt Bertossa
Ressort Recht	Jacqueline Burckhardt Bertossa, Advokatin und Notarin
Ressort Finanzen	Bis Juni 2021: Carina Müller, Executive Master of Business Administration FHNW Neu: Thomas Guhl, Ökonom
Ressort Selbsthilfe	Evelyne Betticher, Ressort Selbsthilfe Romandie, betroffene Mutter Susanne Studiger, Ressort Selbsthilfe Deutschschweiz, betroffene Mutter
Ressort Nachsorge	Anja Flury, Kinderkrebs-Survivorin
Ressort Päd. Onkologie	Prof. Dr. med. Jochen Rössler, Abteilungsleiter pädiatrische Hämatologie-Onkologie, Universitätsklinik für Kinderheilkunde Inselspital Bern
Ressort Forschung	Dr. med. Nicolas Waespe, MD PhD, Facharzt für Pädiatrie FMH, Schwerpunkt pädiatrische Onkologie-Hämatologie
Ressort Politik	Bis Juni 2021: Dr. med. Marina Carrobio, Ständerätin und Ärztin Neu: Manuela Weichelt, Master of Public Health und Nationalrätin



Nicolas
von der Weid



Jacqueline
Burckhardt
Bertossa



Thomas Guhl



Evelyne Betticher



Susanne Studiger



Anja Flury



Jochen Rössler



Nicolas Waespe



Manuela Weichelt

Vorstandsmitglieder Stand 31.12.2021

Geschäftsstelle

- Valérie Braidí-Ketter, CEO
- Birgitta Setz, CEO
- Alexandra Weber, Leiterin Kommunikation
- Zuzana Tomášíková, Leiterin Fachstelle Survivors
- Gabriele Zomorodi, Fundraiserin
- Claudia Crevatin, Fundraiserin [seit April 2021]
- Dorothea Gängel, Assistentin CEOs
- Erika Eggenberger, Assistentin CEOs [seit April 2021]



Valérie
Braidí-Ketter



Birgitta Setz



Alexandra Weber



Zuzana
Tomášíková



Gabriele Zomorodi



Claudia Crevatin



Dorothea Gängel



Erika Eggenberger

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

Spendenkonto:
IBAN CH92 0900 0000 4148 3848 7

Impressum
Texte: Kinderkrebs Schweiz
Redaktion: Alexandra Weber,
Valérie Braidí-Ketter
Korrektorat: Annemieke Stössel-Lub
Gestaltung: Howald Biberstein

Fotos
S.10, 26, 28: Johann Frick
S.20: Christoph Arnet
S.24: CCI Europe (linke Spalte)
S.25: Chris Iseli Fotografie (rechte Spalte)
S.31: Büro Jantzen
S.35: Heinz Tobler, Johann Frick

Übrige Fotos: Adobe Stock, Shutterstock,
Kinderkrebs Schweiz, Mitgliedsorganisationen
und Unterstützer

