

Sperrfrist: 15. Februar 2022, 05.00 Uhr

Medienmitteilung: Basel, 10. Februar 2022

Internationaler Kinderkrebstag

Am 15. Februar 2022 findet der internationale Kinderkrebstag statt. Im Rahmen des weltweiten Anlasses macht Kinderkrebs Schweiz auf die Herausforderungen in diesem Bereich aufmerksam. In diesem Jahr legt der Dachverband den Fokus auf die Frage der Lebensqualität nach überstandener Krankheit, denn geheilt bedeutet nicht automatisch gesund. Die Mehrzahl der Kinderkrebs-Survivors leidet unter Spätfolgen und benötigt medizinische sowie psychosoziale Unterstützung. Auch wenn sich das Nachsorgeangebot in den letzten Jahren verbessert hat, bleiben die Herausforderungen in diesem Bereich gross. Mit der schweizweit einzigen Anlaufstelle für Survivors setzt sich Kinderkrebs Schweiz für die Interessen und Bedürfnisse der Betroffenen ein.

Jedes Jahr erkranken in der Schweiz rund 300 Kinder und Jugendliche an Krebs. Dank medizinischer Fortschritte sind die Überlebenschancen in den letzten Jahrzehnten stark gestiegen. Dennoch erkranken circa 80 Prozent der Survivors an Spätfolgen der Krankheit und der intensiven Therapie. Standen früher die Heilung und das Überleben im Vordergrund, geht es heute vermehrt um Fragen der Lebensqualität. «In den 60er Jahren hat nur eins von zehn Kindern den Krebs überlebt, heute werden 8 von 10 geheilt, aber es bleibt die Frage nach den Spätfolgen. Deshalb zielt die Kinderkrebsforschung nicht nur auf eine quantitative sondern auch qualitative Verbesserung der Überlebenschancen ab», so Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid, Abteilungsleiter Hämatologie-Onkologie am Universitäts-Kinderspital beider Basel und Präsident von Kinderkrebs Schweiz.

Eingeschränkte Lebensqualität durch Langzeitfolgen

Kinderkrebs hinterlässt Spuren, die Betroffene oft ein Leben lang begleiten und ihre Lebensqualität massiv beeinträchtigen können. Die Art, Schwere und Häufigkeit dieser Spätfolgen sind individuell sehr unterschiedlich und hängen von verschiedenen Faktoren ab. Oft treten sie auch erst Jahrzehnte nach der eigentlichen Erkrankung auf. Unter anderem können die inneren Organe, der Hormonhaushalt, die Fruchtbarkeit oder die kognitive Leistungsfähigkeit betroffen sein. Hinzu kommen chronische Müdigkeit, Konzentrationsschwierigkeiten bis hin zu Depressionen und das Risiko von Zweittumoren. Spätfolgen können sich somit physisch, psychisch wie auch psychosozial auf die Lebensqualität von Survivors auswirken. In manchen Fällen sind nach überstandener Krankheit schulische oder berufliche Perspektiven nicht mehr möglich und dem Wunsch nach Autonomie und Selbstverwirklichung Grenzen gesetzt. Eine ehemalige Hirntumor-Patientin spricht aus, mit welchen Fragen und Herausforderungen, sie konfrontiert ist: «Wie geht es weiter mit der Schule oder Ausbildung nach der Krankheit und Therapie? Ich bekomme zwar von der Invalidenversicherung eine kleine finanzielle Unterstützung, aber ich wünsche mir auch konkrete Angebote und Massnahmen für den Einstieg ins Arbeitsleben, damit ich – wenn ich wieder gesund bin – einen Beruf erlernen und selbständig sein kann.»

Die Nachsorgesituation in der Schweiz

Auch wenn in der Kinderkrebsforschung die Verbesserung der Lebensqualität vermehrt ins Zentrum der Bemühungen rückt, besteht in der Schweiz im Bereich der Nachsorge weiterhin Nachholbedarf. Dementsprechend gross sind die Herausforderungen für Survivors und ihre Familien. Zum einen fehlt ein flächendeckendes, multidisziplinäres Nachsorgeangebot, zum anderen kann sich der Zugang zu bestehenden Angeboten aus finanziellen Gründen für manche Survivors als schwierig erweisen.

Hinzu kommt, dass der Informationsaustausch beim Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin nicht immer optimal gewährleistet ist, und dass bei den Betroffenen selbst das Wissen über die Spätfolgen nur lückenhaft vorhanden ist: «Aufgrund einer fehlenden einheitlichen und personalisierten Nachsorge sind ehemalige Kinderkrebspatienten und ihre Familien oft nicht ausreichend über die Risiken aufgeklärt. Die Folgen sind Unsicherheit, fehlende Untersuchungen und schlechtere Heilungschancen, wenn gesundheitliche Probleme zu spät erkannt werden», so Zuzana Tomášiková, Leiterin der Fachstelle Survivors von Kinderkrebs Schweiz.

Unterstützung für ehemalige Kinderkrebspatientinnen und -patienten

Ein zentrales Anliegen von Kinderkrebs Schweiz ist es, die Situation von ehemaligen Kinderkrebspatientinnen und -patienten zu verbessern. Um bestehende Versorgungslücken zu schliessen, hat der Dachverband eine nationale Anlaufstelle für Betroffene geschaffen. Ziel dieser schweizweit einzigartigen Anlaufstelle ist der Auf- und Ausbau von Unterstützungsangeboten für Survivors und ihre Familien. Die Fachstelle informiert und berät Betroffene rund um das Thema Nachsorge und Survivorship. Sie organisiert fachlich begleitete und informelle Vernetzungsangebote sowie Tagungen und Workshops, die der Information und dem Austausch dienen. Darüber hinaus vertritt sie die Interessen der Betroffenen in nationalen und internationalen Gremien. Zu den wachsenden Angeboten gehört neu und in Zusammenarbeit mit Procap eine kostenlose Erstberatung bei rechtlichen Fragen, um Survivors und ihre Familien auch rechtlich besser zu unterstützen. Zudem fördert Kinderkrebs Schweiz im Bereich der Forschung vielversprechende Projekte, die auf eine Verbesserung der Nachsorge und der Lebensqualität abzielen.

Interviewanfragen

Gerne vermitteln wir den Kontakt zu Betroffenen und Fachpersonen. Kontaktieren Sie uns einfach direkt.

Medienkontakt

Alexandra Weber
Leiterin Kommunikation
Kinderkrebs Schweiz
Dornacherstrasse 154
CH-4053 Basel
Tel +41 61 270 44 06
Mobil: 076 530 07 14
alexandra.weber@kinderkrebs-schweiz.ch

Kinderkrebs Schweiz

Der Dachverband Kinderkrebs Schweiz (KKS) wurde 2015 von namhaften Kinderkrebsorganisationen gegründet. Im Fokus der Tätigkeiten steht der gemeinsame Kampf gegen Krebserkrankungen und deren Spätfolgen bei Kindern und Jugendlichen mit dem Ziel, die Situation der Betroffenen schweizweit zu verbessern. Dazu gehören die Optimierung der Behandlungsmöglichkeiten, die Entwicklung neuer und für alle zugänglicher Therapien und Medikamente, eine bessere psychosoziale Betreuung der betroffenen Familien sowie eine optimale Nachsorge und Betreuung für Kinderkrebsüberlebende, die Survivors. Kinderkrebs Schweiz engagiert sich in all diesen Bereichen auf nationaler Ebene mit eigenen Projekten, PR- und Sensibilisierungskampagnen, politischem Engagement, einer nationalen Anlaufstelle für Survivors sowie der Bereitstellung von finanziellen Mitteln. Mehr Informationen unter www.kinderkrebs-schweiz.ch