



**KINDERKREBS SCHWEIZ** 2018  
**CANCER DE L'ENFANT EN SUISSE**  
**CANCRO INFANTILE IN SVIZZERA**  
**CHILDHOOD CANCER SWITZERLAND**

<b>Grusswort des Präsidenten</b>	5
<b>Unser Engagement</b> Mit vereinten Kräften gegen Kinderkrebs	7
<b>Sensibilisierung</b> Das öffentliche Bewusstsein schärfen	11
<b>Politisches Engagement</b> Sich für die Anliegen der Betroffenen einsetzen	15
<b>Nachsorge</b> Sich für die Survivors stark machen	19
<b>Kooperationen</b> Nationale und internationale Vernetzung	23
<b>Forschung</b> Erfolgreiche Therapien und bessere Heilungschancen	25
<b>Fundraising</b> Die notwendigen Mittel zur Finanzierung unserer Projekte aufbringen	29
<b>Mitgliedsorganisationen</b> Gemeinsam. Engagiert. Für das Leben.	33
<b>Finanzen</b>	40
<b>Vorstand und Geschäftsstelle</b>	42

# Kinderkrebs Schweiz wächst und gedeiht

Beim Schreiben dieses Vorworts hat Kinderkrebs Schweiz bereits sein viertes Lebensjahr hinter sich und startet voller Energie und Vertrauen in das nächste – wie ein Kind, das stetig wächst, neugierig seine Umgebung erkundet, Grenzen auslotet und voller Zuversicht in die Zukunft blickt.

2018 war ein abwechslungsreiches Jahr für unseren jungen Verein. Es gab eine Vorstandserneuerung, und erfreulicherweise ist es uns gelungen, Persönlichkeiten zu gewinnen, deren Fachkompetenz den Vorstand und somit den ganzen Verein noch mehr stärken. Parallel dazu haben wir uns von unserem ersten Geschäftsführer Peter Lack verabschiedet. Mit unermüdlichem Einsatz und seiner gewinnbringenden Art hat er es geschafft, dass Kinderkrebs Schweiz einen tollen Start hatte und innert kurzer Zeit vieles umsetzen konnte. Dafür möchte ich mich bei ihm persönlich und im Namen des ganzen Vereins von Herzen bedanken. Mein Dank gilt auch Felizitas Dunekamp, die als CEO ad interim die Geschäftsstelle bis zum Antritt der neuen Geschäftsführung geleitet hat. Des Weiteren freue ich mich sehr, dass wir zur Verstärkung der Geschäftsstelle Valérie Braid-Ketter als Kommunikationsleiterin und stellvertretende CEO gewinnen konnten. Mit ihrem grossen Know-how hat sie sich rasch der Positionierung und Weiterentwicklung von Kinderkrebs Schweiz angenommen und mit viel Engagement unsere ersten Schritte in der politischen Lobbyarbeit vorangetrieben.

Zwei erfolgreiche Kampagnen haben 2018 dazu beigetragen, die Öffentlichkeit für das Thema Kinderkrebs zu sensibilisieren. Die erste zielte darauf ab, das Bewusstsein für Augenkrebs bei Kindern zu schärfen, während die zweite die grossen Herausforderungen im Bereich Kinderkrebs thematisierte. Im Rahmen dieser Kampagne konnte ein ganz persönlicher Wunsch für die kleinen Patientinnen und Patienten formuliert werden, um ihnen und ihren Familien Mut zu machen. Das beeindruckende Ergebnis waren Hunderte von Wünschen aus der ganzen Schweiz, die auf unserer Website gepostet wurden. Beide Kampagnen haben merklich dazu beigetragen, das Thema Kinderkrebs vielseitig zu beleuchten und unsere Rolle als nationale Kinderkrebsorganisation zu stärken.

2018 stand auch im Zeichen des politischen Engagements für krebskranke Kinder und ihre Familien. So hatte Kinderkrebs Schweiz das Glück, Nationalratspräsidentin Marina Carobbio als neues Vorstandsmitglied zu gewinnen. Wir

freuen uns, dass sie unserer Organisation dabei helfen kann, den Betroffenen im Parlament eine Stimme zu geben. Erste Erfolge zeichnen sich bereits ab. Dank ihrer Anregung hat die Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrats im November ein Postulat eingereicht, damit die Situation der Kostenübernahme von Medikamenten für krebskranke Kinder vom Bundesrat geprüft und mögliche Handlungsfelder definiert werden. Des Weiteren hat Kinderkrebs Schweiz eine Stellungnahme zum aktuellen Gesetzesentwurf des Bundesrates zur Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege ausgearbeitet und diese Problematik verstärkt in den öffentlichen Diskurs gerückt.

Als zentrale Anlaufstelle für Langzeitüberlebende hat Kinderkrebs Schweiz 2018 seine Aktivitäten für die Survivors, vor allem auf internationaler Ebene, intensiviert. So konnte Zuzana Tomášiková, Leiterin der Fachstelle, die bestehenden Beziehungen mit wichtigen Organisationen wie Childhood Cancer International oder PanCare weiter ausbauen.

Somit hat Kinderkrebs Schweiz das Jahr 2018 in all seinen zentralen Aufgabenbereichen erfolgreich abgeschlossen: in der Sensibilisierung der Bevölkerung, der politischen Lobbyarbeit, der internationalen Vernetzung sowie der Selbsthilfe und Nachsorge. Für das kommende Jahr wünsche ich mir die Weiterentwicklung unseres Fundraisings, damit wir die Forschung in Zukunft noch besser unterstützen können. Klinische Forschung bedeutet therapeutische Fortschritte, und diese sind unentbehrlich.

An dieser Stelle möchte ich allen Personen, die sich auf so vielfältige Weise für Kinderkrebs Schweiz einsetzen, ein herzliches Dankeschön aussprechen. Ich wünsche dem Verein ein erfolgreiches fünftes Lebensjahr!

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



# Unser Engagement

Mit vereinten Kräften gegen Kinderkrebs

In der Schweiz erkranken jährlich rund 300 Kinder und Jugendliche an Krebs, mehr als die Hälfte davon sind Säuglinge und Kinder unter vier Jahren. Am häufigsten sind sie von Leukämien (33%), Tumoren im Gehirn und Rückenmark (20%), Lymphomen (13%) sowie einer Reihe von embryonalen Tumoren (z. B. Neuroblastom oder Retinoblastom) betroffen. Die genauen Krankheitsursachen sind weitgehend ungeklärt. Auch wenn sich dank des medizinischen Fortschritts die Heilungschancen in den letzten vierzig Jahren deutlich verbessert haben, bleibt Krebs die zweithäufigste Todesursache bei Kindern. Von den als geheilt geltenden Kindern und Jugendlichen, den sogenannten Survivors, leiden circa 80 Prozent an Spätfolgen der Krankheit. Handeln tut not – und zwar nicht nur bei der Optimierung von Behandlungsmöglichkeiten, sondern auch in anderen wichtigen Bereichen.

**«Dass in Zukunft alle Kinder geheilt werden können, die Spätfolgen der Therapie so gering wie möglich gehalten und Betroffene in dieser schwierigen Zeit optimal begleitet und unterstützt werden, das ist unser grösstes Anliegen.»**

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

## Engagement unter einem Dach

Betroffene Familien brauchen viel Kraft. Sie dürfen die Hoffnung nicht verlieren, dass ihr Kind diese heimtückische Krankheit überlebt, und sie brauchen Gewissheit, dass sie in diesem Kampf nicht alleine sind. Aus diesem Grund wurde 2015 der Dachverband Kinderkrebs Schweiz gegründet. Zu seinen Mitgliedsorganisationen gehören die sechs landesweit grössten Kinderkrebsorganisationen: ARFEC (Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer), die Stiftung Kinderkrebsforschung Schweiz, die Kinderkrebshilfe Schweiz, das Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR), 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, die Entwicklung neuer und für alle zugänglicher Therapien und Medikamente, eine bessere psychosoziale Betreuung der betroffenen Familien sowie eine optimale Nachsorge und Betreuung für Survivors. Der Dachverband engagiert sich auf nationaler Ebene in diesen Bereichen mit eigenen Projekten, PR- und Sensibilisierungskampagnen, politischem Engagement, einer nationalen Anlaufstelle für Survivors sowie der Bereitstellung von finanziellen Mitteln.

## Sprachrohr und Interessenvertretung

Eine Krebsdiagnose stellt das Leben der Betroffenen von einem Tag auf den anderen auf den Kopf. Über Monate hinweg bewegen sich Kinder und Eltern zwischen Zuhause und Spital und werden in dieser Zeit gesundheitlich und psychisch extrem gefordert. Neben der grossen Sorge um das Überleben des Kindes finden sich Eltern psychologischen, organisatorischen und finanziellen Belastungen ausgesetzt, auf die sie nicht vorbereitet sind. Die meisten Patienten sind Kleinkinder, die ihre Eltern während der langen Therapie täglich brauchen. Berufstätige Mütter und Väter dürfen aber aktuell höchstens drei Tage am Arbeitsplatz fehlen, oft muss deshalb ein Elternteil sein Arbeitspensum reduzieren oder sogar kündigen. Viele Eltern, die auf ein Einkommen angewiesen sind, befürchten zudem, ihren Arbeitsplatz aufgrund der zahlreichen Absenzen zu verlieren. Hinzu kommen 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 die Krankenkasse 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 politisch für diese einzusetzen – zum Beispiel im Rahmen der Gesetzgebung sowie der Gesundheits- und Forschungspolitik. Nur so kann sichergestellt werden, dass sich die Situation von krebskranken Kindern, Jugendlichen und ihren Angehörigen in Zukunft verbessert.

## Auf Kinder zugeschnittene Forschung und Medikamente

Kinderkrebs 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. In der Öffentlichkeit kaum bekannt ist, dass die bei Kinderkrebs eingesetzten Medikamente ursprünglich nicht für die kleinen Patientinnen und Patienten entwickelt wurden. Kinder und Jugendliche sind aber keine kleinen Erwachsenen und reagieren nicht in gleichem Masse auf Medikamente. Viele für Erwachsene entwickelte Therapien sind für die Anwendung bei Kindern ungenügend untersucht. Trotz eindrucklicher Fortschritte stirbt in der Schweiz pro Woche weiterhin ein Kind an Krebs, und circa 80 Prozent der Survivors leiden an Spätfolgen der Behandlung. Damit in Zukunft alle Kinder und Jugendlichen geheilt werden und als gesunde Erwachsene weiterleben können, ist eine aktive Forschung, die auf diese spezifische Patientengruppe ausgerichtet ist, entscheidend. Nur so können bestehende Behandlungsmöglichkeiten verbessert und die Einführung neuer Therapien und Medikamente sichergestellt werden. Kinderkrebs Schweiz setzt sich zusammen mit seinen Mitgliedsorganisationen dafür ein.

## Bessere Nachsorge und Chancengleichheit für Survivors

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 von Krankheit und 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 die meisten Survivors auch in ihrem sozialen Umfeld mit herausfordernden Situationen konfrontiert. Die Krankheit und die lange Therapie haben Spuren hinterlassen, die es den Betroffenen im Hinblick auf ihre schulische Ausbildung, ihre Berufswahl und ihre Eingliederung in die Arbeitswelt schwerer machen. Aus diesem Grund sind eine regelmässige Nachsorge sowie Vernetzungs- und Austauschmöglichkeiten mit Gleichgesinnten essenziell. Kinderkrebs Schweiz hat deshalb eine nationale Anlaufstelle geschaffen, die sich für die Interessen der Survivors stark macht.



# 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 grosse psychische und finanzielle Belastung. Krebskranke Kinder und Jugendliche haben zudem spezifische Anforderungen in den Bereichen der medizinischen Behandlung und psychosozialen Betreuung sowie in der Forschung und Nachsorge. Um das Bewusstsein für Kinderkrebs in der Öffentlichkeit zu schärfen und deutlich zu machen, dass die Betroffenen dringend auf Unterstützung angewiesen sind, lanciert Kinderkrebs Schweiz regelmässig nationale Sensibilisierungskampagnen zu unterschiedlichen Themen.

**«Als die Krebsdiagnose bei unserem Sohn gestellt wurde, stand unser Familienleben auf dem Kopf. Über Nacht war auf einmal alles anders. Die ersten Tage haben viele Fragen aufgeworfen. Wird er überleben, was wird mit ihm passieren, wie sage ich es den Geschwistern, den Grosseltern und meinem Arbeitgeber? Kann ich meinen Job überhaupt behalten? Und dann kommen auch noch finanzielle und praktische Sorgen, auf die man nicht vorbereitet ist.»**

Paul, betroffener Vater

2018 hat Kinderkrebs Schweiz mit zwei erfolgreichen Sensibilisierungskampagnen auf die Anliegen von betroffenen Kindern, Jugendlichen und ihren Familien in der Öffentlichkeit und bei Schlüsselakteuren aus Wirtschaft und Politik aufmerksam gemacht.

### Augenkrebs bei Kindern: eine frühzeitige Diagnose kann Leben retten

Betroffenen Eltern ist es seit langem ein Anliegen, dass die Öffentlichkeit über die Frühwarnzeichen von Augenkrebs informiert wird. Im Gegensatz zu anderen Krebserkrankungen sind die Symptome für Laien gut erkennbar. Retinoblastome entstehen in der Netzhaut. Meist erkrankt nur ein Auge und bei weniger als einem Drittel der Kinder befällt die Krankheit beide Augen. Augenkrebs wächst in der Regel schnell und kann sich ausgehend vom Augapfel auch in die Augenhöhlen und entlang des Sehnervs bis in das Zentralnervensystem ausbreiten. Bei einer fortgeschrittenen Erkrankung sucht sich der Krebs einen weiteren Zugang zu anderen Organen. Bleibt das Retinoblastom unbehandelt, verläuft die Krankheit fast immer tödlich. Bei frühzeitiger Diagnose und korrekter Behandlung können dagegen 95 Prozent der Kinder geheilt werden. Die Kampagne, die Kinderkrebs Schweiz in Zusammenarbeit mit der KinderAugenKrebsStiftung KAKS im Juni 2018 lanciert hat, sollte genau das bewirken: Bewusstsein für Augenkrebs bei Kindern schaffen und Betroffenen neuen Mut spenden.

### Augenkrebs erkennen

Anzeichen, die auf ein Retinoblastom hinweisen, lassen sich von den Eltern leicht erkennen. So kann ein einfaches Foto mit Blitzlicht aufzeigen, ob ein Kind möglicherweise an Augenkrebs erkrankt ist. Dies zeigt unter anderem auf eindrückliche Weise das Video «Weiss sehen», das während der Kampagne zum Einsatz kam.

Das häufigste Erstsymptom, das auf einem Blitzlichtfoto sichtbar werden kann, ist das weisse Aufleuchten der Pupille, im Gegensatz zu den schwarz oder rot aufleuchtenden Pupillen bei gesunden Augen. Weitere Anzeichen sind eine Farbveränderung der Iris, die Verschlechterung der Sehkraft, Schielen oder ein gerötetes und entzündetes Auge.

Wenn die Tumore klein sind, werden sie vom Augenspezialisten lokal im Auge behandelt. Neuere Therapien zielen darauf ab, eine Bestrahlung zu vermeiden und das Auge zu erhalten. Eine frühzeitige Diagnose ist entscheidend, weil sie die Heilungschancen der Kinder steigen lässt und einen enormen Einfluss auf ihre Lebensqualität hat. Je früher die Behandlung beginnt, desto grösser ist die Chance, dass das Kind das Auge behalten kann und keine Bestrahlung notwendig ist.

### Mut machen und informieren

Während der Sensibilisierungskampagne hat Kinderkrebs Schweiz neben ausführlichen Informationen über die Krankheit und Interviews mit Fachexperten, regelmässig eindrückliche Videos von ehemaligen Betroffenen veröffentlicht. Die geschilderten Lebenswege sind bunt und vielseitig. Allen gemeinsam ist, dass sie viele praktische Aspekte des Lebens während und nach einer Erkrankung ansprechen sowie den Betroffenen und deren Eltern Mut machen.



© KinderAugenKrebsStiftung

### Solidaritätskampagne: Dein Wunsch für ein krebskrankes Kind

Um die Öffentlichkeit für das Thema Kinderkrebs und dessen Besonderheiten zu sensibilisieren und bundesweit eine Solidaritätswelle mit den Betroffenen auszulösen, hat Kinderkrebs Schweiz Anfang September 2018 eine virale Kampagne mit einer Wunschaktion lanciert. Jede und jeder wurde aufgefordert, Anteilnahme und Solidarität mit krebskranken Kindern zu zeigen und einen persönlichen Wunsch für ein betroffenes Kind oder dessen Familie auf der Website von Kinderkrebs Schweiz zu hinterlassen.

Das Echo war überwältigend: Hunderte von Wünschen sind aus der ganzen Schweiz eingegangen. Mit tollen Beiträgen, die Betroffenen Mut spenden und Hoffnung machen, haben Klein und Gross ihr Mitgefühl zum Ausdruck gebracht. Die detaillierten Informationen, die im Rahmen der Kampagne über die Herausforderungen im Bereich Kinderkrebs vermittelt wurden, haben das Bewusstsein zahlreicher Besucher geschärft. Viele, die zum ersten Mal davon erfahren haben, plädierten in ihren Wünschen für eine Verbesserung der sozialen und rechtlichen Situation der Betroffenen.

Die Website von Kinderkrebs Schweiz verzeichnete während der Kampagne fast vier Mal mehr Besucher als sonst und wurde über 7000 Mal aufgerufen. Mit täglichen Beiträgen zu den grössten Herausforderungen im Bereich Kinderkrebs wurden auf Facebook über 50 000 Nutzer erreicht und somit zahlreiche neue Fans gewonnen. Um die Reichweite der Kampagne zu verstärken, hat Kinderkrebs Schweiz mit 23 engagierten Bloggerinnen zusammengearbeitet. Diese haben die Kampagne aktiv begleitet, auf die Wunschaktion aufmerksam gemacht und das Thema Kinderkrebs in spannenden und gut dokumentierten Interviews aus Sicht der Betroffenen beleuchtet.

Eine Auswahl der schönsten Wünsche wird Kinderkrebs Schweiz in Form eines bunten Mobiles, einer wolkenförmigen Pinnwand, eines Posters oder eines Regals mit Postkarten den spezialisierten Kinderspitälern für die Aufenthaltsräume anlässlich des internationalen Kinderkrebstags übergeben. Ob Kinder, Jugendliche, Eltern oder Geschwister – sie alle sollen wissen, dass sie in ihrem Kampf nicht alleine sind.

### Zeige deine Solidarität



### Verfasse einen Wunsch

Leinach, 10.10.2018  
*Ich wünsche Dir, dass Du Dich auf Deine Liebsten verlassen kannst!*  
 von Martina, 22

Bern, 10.10.2018  
*„DAS HABE ICH NOCH NE VORHER VERSUCHT, ALSO BIN ICH VÖLLIG SICHER, DASS ICH ES SCHAFFE.“ PIPPI LANGSTRUMPF! - DIESEN MUT WÜNSCHE ICH DIR!*  
 von Cilia, 38

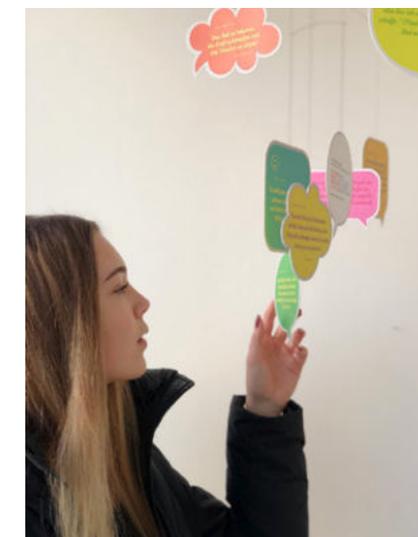
Herggen, 09.10.2018  
*„DASS DIR AUCH KLEINE DINGE GROSSE FREUDE MACHEN UND DIR IN DUNKLEN NÄCHTEN IMMER EIN KLEINES LICHT LEUTET!“*  
 von Rachel, 30

Richterswil, 09.10.2018  
*ICH WÜNSCHE DIR GANZ VIEL KRAFT, STARKE UND LIEBEVOLLE UNTERSTÜTZUNG. WERDE WIEDER GESUND 😊*  
 von Silke, 57

Reinach BL, 09.10.2018  
*LEBES KIND, LIEBE FAMILIE. JEDER TAG SOLL EUCH EIN FUNKELN IN DIE AUGEN ZAUBERN. HALTET DIESE MOMENTE MIT EINEM PUNKT AUF EINEM BLATT FEST.*  
 von Susanna, 41

Cadenazzo, 09.10.2018  
*ICH WÜNSCHE DIR EINEN WUNDERSCHÖNEN REGENBOGEN, DER BIS IN DEIN ZIMMER STRAHLT UND DER WIND SOLL ALLE WOLKEN WEGPUSTEN, NUR FÜR DICH.*  
 von Cornelia, 81

Rapperswil, 08.10.2018  
*SO TAPFER UND SO VOLLER LACHEN, KEINER KÖNNTE ES BESSER ALS DU MACHEN. BLEIB STARK UND VERGISS NICHT, DASS DU WAS GANZ BESONDERES BIST.*  
 von Shana, 38





# Politisches Engagement

Sich für die Anliegen der Betroffenen einsetzen

In den letzten Jahren hat sich zunehmend gezeigt, wie wichtig es ist, dass Eltern, Patienten und Patientenvertreter einen stärkeren Einfluss auf gesundheitspolitische Entscheide und Gesetzesvorhaben ausüben. Um den Betroffenen auf Bundesebene eine Stimme zu geben und Entscheidungsträger in Politik und Gesundheit für die Bedürfnisse krebskranker Kinder und Jugendlicher zu sensibilisieren und zu gewinnen, engagiert sich Kinderkrebs Schweiz auf politischer Ebene.

Im Fokus der Forderungen stehen bessere Rahmenbedingungen. Diese zielen darauf ab, betreuende und pflegende Eltern zu unterstützen, krebskranke Kinder und Jugendliche nach den besten und neuesten Therapiekonzepten zu behandeln und Survivors nach der Erkrankung gleichberechtigte Entwicklungsmöglichkeiten zu gewähren.

**«Es ist uns ein besonderes Anliegen, Bewusstsein für die Situation der Betroffenen in der Öffentlichkeit zu schaffen und uns politisch für ihre Rechte zu engagieren. Nur so kann sichergestellt werden, dass sich ihre Situation in Zukunft verbessert.»**

Valérie Braidi-Ketter, Stv. CEO Kinderkrebs Schweiz

In Zusammenarbeit mit den Mitgliedsorganisationen, die krebskranke Kinder und ihre Familien im Alltag unterstützen und daher deren Bedürfnisse besonders gut kennen, hat Kinderkrebs Schweiz prioritäre Handlungsfelder für die politische Lobbyarbeit definiert. Die zwei ersten Prioritäten konnten im Laufe des Berichtsjahres bereits angegangen werden.

### Handlungsfeld 1: Optimale Rahmenbedingungen für betroffene Eltern schaffen

Da die meisten Kinderkrebspatienten Kleinkinder sind, die ihre Eltern während der langen Therapie verstärkt brauchen, geraten viele berufstätige Mütter und Väter in eine schwierige Situation: Aktuell erlaubt das Arbeitsgesetz für die Pflege und Betreuung eines kranken Kindes nur Absenzen von maximal drei Tagen. Gemäss einer Studie des Schweizer Kinderkrebsregisters beträgt jedoch der Aufwand für die Pflege und Betreuung eines an Krebs erkrankten Kindes durchschnittlich 155 Arbeitstage im ersten Jahr. Besonders bei Krebserkrankungen, die eine länger dauernde Therapie erfordern, fallen auch in den Folgejahren noch Phasen mit Arbeitsausfall der Eltern an. Zur Sorge um das kranke Kind kommen die Angst vor dem Arbeitsplatzverlust sowie Mehraufwände für Spitalbesuche, auswärtige Verpflegung, Selbsthalte und die Betreuung von Geschwistern hinzu. Dies alles kann negative finanzielle und soziale Folgen für die Familien haben.

Ziel der politischen Lobbyarbeit ist es, in diesem Handlungsfeld gute gesetzliche Rahmenbedingungen für die Betroffenen einzufordern. Nur so können Familien entlastet und bei ihrer Betreuungsaufgabe optimal unterstützt werden.

#### Gesetzesentwurf des Bundesrates zur Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege

Zu den ersten Schritten, die Kinderkrebs Schweiz im Rahmen der politischen Lobbyarbeit unternommen hat, gehören die Ausarbeitung einer Stellungnahme zum aktuellen Gesetzesentwurf des Bundesrates und die aktive Sensibilisierung von Schlüsselakteuren auf kantonaler und nationaler Ebene für dieses Thema.

Mit dem vorgeschlagenen Gesetzesentwurf hat der Bundesrat ein wichtiges Anliegen von Kinderkrebs Schweiz und seinen Mitgliedsorganisationen aufgenommen. Der Dachverband unterstützt diesen Vorentwurf deshalb grundsätzlich, hat aber gleichzeitig Ergänzungen gefordert, die notwendig sind, um betroffene Eltern in dieser schwierigen Zeit noch besser zu schützen:

Die Pflege eines an Krebs erkrankten Kindes kann bis zu einem Jahr und oft noch länger dauern, eine Zeit, in der das Kind seine Eltern dringend braucht. Kinderkrebs Schweiz erachtet die vorgesehene Dauer des Betreuungsurlaubs von 14 Wochen als zu kurz und fordert eine Verlängerung auf 28 Wochen, damit zumindest die 6 Monate der intensiven Behandlungsphase der Krankheit abgedeckt sind.

Bei rund einem Viertel der erkrankten Patientinnen und Patienten tritt nach einer erfolgreichen Behandlung ein Rezidiv auf. Für die betroffenen Kinder und Jugendlichen bedeutet dies eine erneute Behandlungsphase von rund 6 Monaten, in der sie intensiv medizinisch behandelt und von den Eltern betreut werden – die Situation wiederholt sich somit für alle Beteiligten. Aus diesem Grund schlägt Kinderkrebs Schweiz vor, dass ein Rezidiv als neuer Krankheitsfall gelten soll und damit verbunden auch ein erneuter Anspruch auf bezahlten Elternurlaub begründet ist.

Ein Kündigungsschutz ist im Gesetzesentwurf nicht vorgesehen. Kinderkrebs Schweiz hält es deshalb für unerlässlich, den bezahlten Betreuungsurlaub an einen Kündigungsschutz zu koppeln. Ist dies nicht der Fall, könnten berufstätige Mütter und Väter gerade in dieser kritischsten Lebensphase auch noch die finanzielle Sicherheit verlieren. Eltern von krebskranken Kindern und Jugendlichen sollen ihre Stelle behalten können und nicht eine zusätzliche existenzielle Herausforderung überwinden müssen.

Neben der lang andauernden und intensiven Betreuungszeit, sehen sich betroffene Familien mit erheblichen finanziellen Mehrkosten konfrontiert, die sie oft ausserstande sind, allein zu tragen. Zwischen 2015 und 2017 haben die Elternorganisationen ARFEC, die Kinderkrebshilfe Schweiz und die Stiftung für krebskranke Kinder Regio Basiliensis insgesamt zwischen 750 000 und 1 Millionen Franken jährlich in die direkte Unterstützung von Familien investiert. Dazu zählen zum Beispiel Ausgaben für auswärtige Verpflegung

und Übernachtung, für Haushaltshilfen, Betreuung der Geschwister und Nachhilfe sowie Fahrt- und Parkkosten. Kinderkrebs Schweiz fordert deshalb eine Pauschalentschädigung für externe Auslagen.

Um alles daranzusetzen, dass unsere Forderungen auf politischer Ebene Gehör finden, begleitet Kinderkrebs Schweiz diesen Prozess aktiv durch die ganzen Phasen der parlamentarischen Beratung.

### Handlungsfeld 2: Krebskranke Kinder und Jugendliche haben ein Recht auf die besten Therapiemöglichkeiten

Die im Vergleich zu erwachsenen Krebspatienten geringe Anzahl krebskranker Kinder und Jugendlicher macht es für die Pharmaindustrie wenig attraktiv, spezifische Medikamente für diese Patientengruppe zu entwickeln und auf den Markt zu bringen. Das führt dazu, dass die meisten Medikamente, mit denen krebskranke Kinder und Jugendliche behandelt werden, eigentlich nur für Erwachsene zugelassen sind. Diese Anwendungen im sogenannten «Off-Label-Use» (OLU) fallen nicht unter die amtlichen Indikationen, dementsprechend sind die Krankenversicherungen nicht verpflichtet, die Kosten dafür zu übernehmen. Bisher zeigten sie sich meistens kulant und zahlten trotzdem, aber in letzter Zeit häufen sich die Fälle, in denen die Kostenübernahme verweigert wurde. Diese unsichere Situation belastet die Eltern doppelt, weil sie einerseits die hohen Behandlungskosten nicht finanzieren können und andererseits nicht die Sicherheit haben, dass ihr Kind aus medizinischer Sicht optimal behandelt werden kann.

Darüber hinaus gab es vor einiger Zeit Bestrebungen, dass Medikamente, die im Rahmen einer klinischen Studie zum Einsatz kommen, nicht mehr von der Grundversicherung übernommen werden sollten. Dies würde aber die Krebsbehandlung von betroffenen Kindern und Jugendlichen massiv gefährden. Zum einen, weil die Mehrheit von ihnen im Rahmen einer solchen Studie betreut wird, zum anderen, weil die meisten klinischen Studien durch akademische Träger und nicht durch die Industrie initiiert werden.

Kinderkrebs Schweiz setzt sich im Rahmen seiner politischen Lobbyarbeit dafür ein, dass alle für die Therapie notwendigen Medikamente von den Krankenkassen übernommen werden, unabhängig davon, ob diese im Rahmen einer klinischen Studie zum Einsatz kommen oder nicht. Des Weiteren sollen Anreize für die Industrie geschaffen werden, um die Entwicklung neuer und innovativer Medikamente für krebskranke Kinder und Jugendliche zu fördern.

#### Im Fokus: die Kostenübernahme von Medikamenten

Dank der aktiven Mitwirkung von Nationalrätin Marina Carobbio hat die Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrats (SGK-N) im November 2018 ein Postulat mit dem Titel «Vergütung von Medikamenten für krebskranke Kinder» eingereicht. Damit soll der Bundesrat beauftragt werden, einen Bericht ausarbeiten zu lassen, der die Situation der Kostenübernahme von Medikamenten für krebskranke Kinder aufzeigt und mögliche Handlungsfelder definiert, um Fälle von Ungleichbehandlungen in Zukunft zu vermeiden. Der Bundesrat hat sich bereit erklärt, das Postulat anzunehmen, und der Nationalrat wird 2019 darüber entscheiden.

Folgende Punkte sollen insbesondere geprüft werden:

- Voraussetzungen, unter denen die Krankenkassen die Kosten von Medikamenten für krebskranke Kinder übernehmen.
- Mögliche Lösungen für die Kostenrückerstattung von Medikamenten, die bereits im Ausland zugelassen sind, aber in der Schweiz noch nicht.
- Möglichkeiten, wie Ungleichbehandlungen bei den Kostenübernahmen von sogenannten Off-Label-Use-Medikamenten vermieden werden können.

Kinderkrebs Schweiz begleitet den Prozess aktiv durch alle Phasen der parlamentarischen Beratung. Ziel ist es, konkrete Massnahmen zur Verbesserung der Kostenübernahme von Medikamenten zu erzielen, um sicherzustellen, dass jedes erkrankte Kind eine optimale medizinische Behandlung erhält.



# Nachsorge

Sich für die Survivors stark machen

Leben nach dem Krebs: geheilt und jetzt?

Vier von fünf Kindern und Jugendlichen überleben heute ihre Krebserkrankung. Mit der Heilung ist aber nicht alles einfach überstanden. Eine Krebserkrankung begleitet viele Survivors ihr Leben lang. Auch nach einer erfolgreichen Behandlung erleben die meisten in ihrem sozialen Umfeld herausfordernde Situationen, die von Freunden, Familie und Kollegen nicht immer nachvollzogen werden können. Dementsprechend gross ist das Bedürfnis, sich mit Gleichgesinnten auszutauschen und zu vernetzen. Darüber hinaus braucht es verlässliche Informationen darüber, welche Betreuungsmöglichkeiten es nach einer Krebsbehandlung gibt, und wo die Survivors in schwierigen Situationen, die sich aufgrund der Erkrankung ergeben, Unterstützung erhalten können.

Bei circa 80 Prozent der ehemaligen Kinderkrebspatienten besteht das Risiko, im Erwachsenenalter an Spätfolgen der Krankheit und der Therapien zu leiden. Oft sind Survivors ungenügend über die Risiken, die auch Jahrzehnte nach einer Krebserkrankung auftreten können, informiert. Insbesondere beim Übertritt von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin ist der Informationsaustausch über die Krankheitsgeschichte häufig nicht optimal gewährleistet. Damit wird eine wichtige Chance verpasst, durch regelmässige und personalisierte Nachsorgeuntersuchungen Spätfolgen frühzeitig zu erkennen und deutlich besser zu behandeln.

**«Mein grösster Wunsch ist, dass ich trotz der Spätfolgen meines Hirntumors ein selbstständiges Leben führen kann.»**

Delia Mazuret, Survivorin

## Nationale Anlaufstelle für Survivors

Um ehemalige Kinderkrebspatienten zu unterstützen und ihre Situation zu verbessern, hat Kinderkrebs Schweiz eine nationale Anlaufstelle geschaffen, die sich für die Interessen der Survivors stark macht. Ziel dieses schweizweit einzigartigen Angebots ist der Auf- und Ausbau einer systematischen Betreuung nach der Krebsbehandlung. Es steht allen ehemaligen Kinderkrebspatienten als zentrale Anlauf- und Informationsstelle zur Verfügung und befasst sich mit folgenden Aufgaben:

- Ausbau von Nachsorgesprechstunden und Förderung eines Survivorship Passports, damit alle Survivors in Zukunft Zugang zu einer personalisierten Nachsorge erhalten.
- Zugang zu verlässlichen Informationen zu Nachsorge-Empfehlungen für die häufigsten Kinderkrebsarten und zu Fachexperten.
- Engagement für die Verbesserung beim Übergang zur Erwachsenenmedizin, damit eine optimale Langzeitnachsorge gewährleistet wird.
- Entwicklung von Angeboten, damit sich Survivors untereinander austauschen und vernetzen können.
- Organisation von Fachtagungen und Workshops zu Themen, die Survivors bewegen.
- Information über aktuelle und relevante Entwicklungen sowie laufende Forschungsstudien.
- Vertretung der Interessen von Survivors in nationalen und internationalen Gremien.
- Sensibilisierung der Betroffenen und der Öffentlichkeit für Survivorship-Themen.
- Unterstützung des Aufbaus eines europäischen Survivors-Netzwerks gemeinsam mit Partnerorganisationen.



## Nachsorge – Einblick in unsere Aktivitäten 2018

### Arbeitsgruppe Nachsorge

Kinderkrebs Schweiz hat auch 2018 mit Ärzten, Forschenden, Elternvertretern und Survivors gemeinsam daran gearbeitet, das Nachsorgeangebot für ehemalige Kinderkrebspatienten in der Schweiz zu optimieren. Den Grundstein hierzu bildet «Suivinet», eine Onlineplattform auf [www.kinderkrebs-schweiz.ch](http://www.kinderkrebs-schweiz.ch), auf der sich Betroffene über mögliche Spätfolgen informieren und Empfehlungen zur medizinischen Nachsorge einholen können.

Ein wichtiges Anliegen unserer Organisation ist weiterhin die schweizweite Einführung eines sogenannten Survivorship Passports. Mit diesem Dokument bekommt jedes Kind und jeder Jugendliche einen individuellen Plan mit Vorsorgeuntersuchungen. Der Pass dokumentiert die medizinische Behandlung und gibt konkrete Empfehlungen für die Langzeitnachsorge. In einer ersten Phase wurde ein europäischer Survivorship Passport für die Nutzung in der Schweiz geprüft. Es hat sich aber in der Testphase gezeigt, dass dieser den Anforderungen der Ärzte und Survivors nicht ganz genügt. Damit die Survivors dennoch von einem Passport und den entsprechenden Vorsorgeempfehlungen profitieren können, wird den Schweizer Behandlungszentren der amerikanische Passport for Care® als mögliche Alternative empfohlen.

Ein weiterer Fokus der Arbeitsgruppe liegt auf einem verbesserten Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin, um einen optimalen Informationsaustausch sicherzustellen. Hier gibt es erste vielversprechende Beispiele von gemeinsamen Sprechstunden zwischen Kinderonkologen, ehemaligen Patienten und Onkologen für Erwachsene.

### Survivors-Kerngruppe

Die Bedürfnisse und Prioritäten der Survivors sollen im Hinblick auf die Nachsorge und Selbsthilfe breiter erfasst werden. Für diesen Zweck hat Kinderkrebs Schweiz 2018 sechs Survivors für sich gewinnen können, die als Kerngruppe die Fachstelle ehrenamtlich unterstützen, Ideen und Feedbacks einbringen und gemeinsam mit ihr passgenaue Angebote entwickeln.

### Stammtisch-Angebote

Für viele Survivors hat das Thema Kinderkrebs und die möglichen Spätfolgen keinen Platz im Alltag, eine persönliche Auseinandersetzung fällt oft schwer. Aus diesem Grund organisiert Kinderkrebs Schweiz vier Mal pro Jahr

Stammtische für Survivors in der Deutschschweiz. Diese schaffen persönliche Austauschmöglichkeiten und bieten einen geschützten Rahmen unter Gleichgesinnten, in dem wichtige Themen offen angesprochen werden können. 2018 haben insgesamt 54 Survivors an den Treffen teilgenommen. Zum Programm gehörten auch Updates zu Nachsorgesprechstunden, das Thema Datenschutz in den Social Media und Informationen rund um die Survivor-Angebote von Kinderkrebs Schweiz.

### WeCanDays

Vom 1. bis 5. August 2018 haben 13 Survivors an den WeCanDays in Engelberg teilgenommen. In einer bunten Mischung aus Workshops, Kreativateliers, Sportangeboten und Gesprächsrunden wurden die Teilnehmenden zu Selbstreflexion und Austausch angeregt und erhielten wertvollen Input zu Sport und Gesundheit. Der geschützte Rahmen ermöglichte es, sich unter Survivors auszutauschen und die eigenen Grenzen zu erfahren: Survivors mit Höhenangst wagten sich in der Gruppe an erste Kletterversuche, und ein Fotografie-Workshop bot die Gelegenheit, sich mit dem eigenen Körper, dem Selbstbild und den Spuren der Krankheit auseinanderzusetzen. Zum weiteren Programm gehörten ein Kreativworkshop, Improvisationstheater, professionell begleiteter Morgensport, ein Spielabend mit tollen Preisen und ein Tagesausflug zum Härzlisee. Die Begleitung durch einen Psychoonkologen, der neben den Gruppengesprächen auch für persönliche Gespräche zur Verfügung stand, wurde von allen Teilnehmenden sehr geschätzt. Die Rückmeldungen im Anschluss waren derart positiv, dass Kinderkrebs Schweiz im nächsten Jahr erneut WeCanDays für Survivors anbieten will.

### Bekanntheit der Fachstelle nimmt zu

Vermehrte Anfragen von Survivors, internationalen Organisationen und Medien haben dazu geführt, dass die Fachstelle im Vergleich zum Vorjahr fast die zehnfache Zahl an Anfragen bearbeitet hat. Ende November informierte Kinderkrebs Schweiz landesweit und mit Unterstützung des Schweizer Kinderkrebsregisters rund 2400 Survivors über die Aktivitäten des Dachverbandes und der Fachstelle. Mit 44 Neuanmeldungen sind nun insgesamt circa 200 Survivors registriert, die regelmässig neue Informationen von der Fachstelle erhalten. Die Zusammenarbeit mit den Survivors in der Romandie soll 2019 intensiviert werden.



# Kooperationen

## Nationale und internationale Vernetzung

Kinderkrebs Schweiz ist Partner vieler nationaler und internationaler Organisationen und kooperiert schweizweit mit verschiedenen Arbeitsgruppen. Im Zentrum dieser Aktivitäten stehen die Vernetzung und der Wissensaustausch mit anderen wichtigen Akteuren im Bereich Kinderkrebs. Dies ermöglicht es, gemeinsame Themen und Projekte zielstrebig voranzutreiben und Einblicke in die neusten Forschungserkenntnisse im Bereich Kinderkrebs zu erhalten. Neben der Teilnahme an internationalen Kongressen wirkt Kinderkrebs Schweiz aktiv bei wichtigen Organisationen und Netzwerken mit, die sich für eine verbesserte Nachsorge einsetzen, so zum Beispiel bei Childhood Cancer International, PanCare und beim CCI-European Survivors Network.

**«Neben der Begleitung der Betroffenen ist es mir als Leiterin der Fachstelle und selbst Survivorin ein besonderes Anliegen, mich für unsere Rechte und eine gut strukturierte Nachsorge einzusetzen. Auch wenn der Krebs erfolgreich besiegt wurde, hinterlässt er bei vielen ehemaligen Kinderkrebspatienten körperliche und psychische Spuren, die sie ein Leben lang begleiten. Kinderkrebs-Survivors haben ein Recht auf die bestmögliche Lebensqualität und sollen in Zukunft die gleichen Chancen wie alle anderen erhalten.»**

Zuzana Tomášiková, Leiterin Fachstelle Survivors bei Kinderkrebs Schweiz



# Forschung

## Erfolgreiche Therapien und bessere Heilungschancen

Obwohl die Medizin beachtliche Fortschritte gemacht hat, stirbt in der Schweiz immer noch jede Woche ein Kind an Krebs. Von denen, die erfolgreich behandelt werden konnten, leiden circa 80 Prozent längerfristig an den Nachwirkungen ihrer Erkrankung oder an den Spätfolgen der Behandlung. Kinder sind nicht einfach Erwachsene im Kleinformat. Im Gegensatz zu diesen erkranken sie an einer Vielfalt anderer Krebsformen und reagieren teilweise anders auf die in der Therapie eingesetzten Medikamente, die in den meisten Fällen nur für Erwachsene zugelassen sind. Damit in Zukunft alle Kinder die besten Chancen auf Heilung haben und die Langzeitfolgen einer Therapie verringert werden können, ist eine spezifische Krebsforschung für Kinder und Jugendliche unabdingbar. Da Kinder im Vergleich zu Erwachsenen seltener an Krebs erkranken, sind verhältnismässig viele Forschungsprojekte für eine kleine Anspruchsgruppe notwendig. Dies ist aber teuer und bietet daher wirtschaftlich nicht genügend Anreize für die Pharmaindustrie. Die Erforschung von Krebs bei Kindern und Jugendlichen wird deshalb fast ausschliesslich von nicht-profitorientierten, akademischen Forschungseinrichtungen vorangetrieben. Diese sind dringend auf finanzielle Unterstützung angewiesen, weil die staatlichen Mittel und das Engagement der Industrie weiterhin nicht ausreichen. Um hier Abhilfe zu schaffen, unterstützt Kinderkrebs Schweiz mit seinen Mitgliedsorganisationen die Kinderkrebsforschung und trägt dazu bei, die Voraussetzungen für erfolgreiche Therapien und Heilungschancen zu verbessern.

**«Ich wünsche mir Gesundheit für jeden ehemaligen Kinderkrebspatienten. Für mich ist es deshalb eine Herzensangelegenheit geworden, in diesem Bereich zu forschen.»**

Dr. med. Christina Schindera, Kinderonkologin

### Studie zur Verbesserung der Behandlung des klassischen Hodgkin-Lymphoms bei Kindern und Jugendlichen

2018 hat Kinderkrebs Schweiz seinen Schwerpunkt auf die Forschungsförderung zur Verbesserung der Behandlung des klassischen Hodgkin-Lymphoms bei Kindern und Jugendlichen gelegt.

Diese Krebserkrankung des lymphatischen Systems kann heute in den meisten Fällen erfolgreich behandelt werden. Allerdings können die Patienten Jahre danach, als Folge der Bestrahlung oder Chemotherapie, eine neue Krebserkrankung entwickeln, was die langfristige Lebensqualität wesentlich beeinträchtigt oder sogar manchmal zum Tod führt. Im Rahmen einer klinischen Studie, die in zwanzig Ländern durchgeführt wird, soll die Behandlung des klassischen Hodgkin-Lymphoms bei Kindern und Jugendlichen weiter optimiert werden, um die langfristigen Heilungschancen weiter zu verbessern und die Spätfolgen zu verringern.

#### Ziel der Studie

Hauptziel der Studie ist es, die Anzahl der Kinder und Jugendlichen mit klassischem Hodgkin-Lymphom, die eine Bestrahlung brauchen, nochmals zu reduzieren, ohne die aktuell ausgezeichneten Heilungschancen zu gefährden. Parallel dazu sollte eine Verschärfung der Chemotherapie bei fortgeschrittener Erkrankung die Reduktion der Bestrahlung kompensieren.

#### Zielgruppe

Alle in der Schweiz vom klassischen Hodgkin-Lymphom betroffenen Kinder und Jugendlichen unter 18 Jahren, die den Einschlusskriterien der Studie entsprechen.

#### Kosten und Leistung

In der Schweiz liegen die Gesamtkosten der Studie bei CHF 301 398 für die Projektdauer.

Kinderkrebs Schweiz hat 2017 und 2018 jeweils CHF 50 000 der Renzo und Silvana Rezzonico-Stiftung für seine Mitgliedsorganisation SPOG (Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe) als finanzielle Unterstützung für die Durchführung der Hodgkin-Lymphom-Studie in der Schweiz eingesetzt.

#### Anzahl Leistungsempfänger

In der Schweiz werden circa 80 Kinder und Jugendliche, die an einem Hodgkin-Lymphom erkrankt sind, teilnehmen. Nach Auswertung der Studie und Publikation der Ergebnisse werden künftig alle Patienten bei der Behandlung ihrer Erkrankung von diesem Erkenntnisgewinn profitieren.

#### Relevanz

Die Teilnahme an dieser Studie hat für betroffene Kinder und Jugendliche einen besonders hohen Stellenwert, da ausserhalb einer solchen keine sichere Reduktion der Strahlentherapie erfolgen kann.

## Grosse Fortschritte bei der Behandlung von Kinderkrebs dank klinischer Forschung

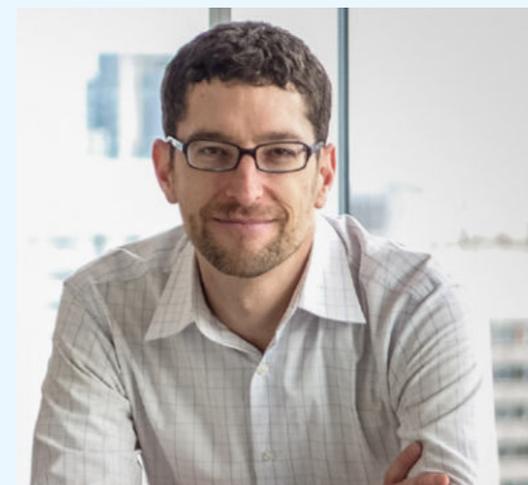
Interview mit Dr. med. Nicolas Waespe, Facharzt FMH für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (Krebs- und Blut-erkrankungen bei Kindern), Forscher im Schweizer Kinderkrebsregister der Universität Bern und im Kinderspital Genf.

#### Was genau versteht man unter klinischer Forschung?

Bei der klinischen Forschung steht der gesamte Mensch im Zentrum. Dies ist im Gegensatz zur Grundlagenforschung, die im Labor versucht herauszufinden, wie Krankheiten entstehen und wie diese behandelt werden können. Klinische Forschung kann einerseits beobachtend sein, indem Informationen von spezifischen Personen, wie Kinderkrebspatienten, gesammelt und ausgewertet werden. Daneben gibt es klinische Studien, die am Menschen Präventionsmassnahmen, Untersuchungsmethoden und Therapien sowie deren Effekte und Nebenwirkungen untersuchen. Die klinische Forschung ist von besonderer Bedeutung, da sie Informationen direkt an Menschen sammelt, um auf diese Weise zum Beispiel die Wirksamkeit neuer Therapien zu erforschen.

#### Warum ist die klinische Forschung im Bereich Kinderkrebs Ihrer Meinung nach besonders wichtig?

Krebs ist bei Kindern viel seltener als bei Erwachsenen. Durch eine gute und enge, internationale Zusammenarbeit zwischen Kinderonkologen und Forschern wurden grosse Behandlungsfortschritte erzielt. Krebsarten, die vor 50 Jahren bei den meisten Kindern tödlich verliefen, können heutzutage bei vier von fünf Kindern geheilt werden. Um noch mehr Kinder mit Krebs heilen zu können, muss die klinische Forschung fortgeführt werden. Gleichzeitig entwickeln zwei von drei geheilten Kindern aufgrund der intensiven Krebstherapie im Laufe ihres Lebens Spätfolgen. Auch auf diesem Gebiet müssen wir uns durch klinische Forschung verbessern, um Kinderkrebsüberlebenden eine Zukunft mit möglichst wenig gesundheitlichen Problemen zu ermöglichen.



#### Wer führt die klinische Forschung in der Schweiz durch und wie ist sie praktisch organisiert?

In der Schweiz sind alle neun Spitäler, die Kinder mit einer Krebsdiagnose behandeln, in der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG) organisiert. Die SPOG organisiert und überwacht nationale und internationale klinische Studien. Der Einschluss von Kindern in klinische Studien ermöglicht es, sie mit besser angepassten, schonenderen oder neuen Methoden zu behandeln. Dies ist besonders dort wichtig, wo bisherige Therapien nicht erfolgreich waren oder zu Nebenwirkungen führten.

#### Welche Fortschritte wurden im Bereich der klinischen Forschung in den letzten Jahren gemacht?

In den letzten 15 Jahren wurden zunehmend Behandlungsmethoden entwickelt, um besonders schwierig zu behandelnde Krebsarten zu therapieren oder Nebenwirkungen zu reduzieren. So wurden Medikamente entwickelt, die ganz gezielt genetische Veränderungen in Krebszellen angreifen. Andere Ansätze sind Methoden, die das Immunsystem gezielt nutzen, um Krebszellen zu zerstören. Diese modernen Therapien müssen im Rahmen von klinischen Studien durchgeführt werden, um herauszufinden, wie gut sie wirken und welche Nebenwirkungen sie haben.

#### Mit welchen Herausforderungen ist die klinische Forschung konfrontiert?

In der Schweiz erkranken pro Jahr circa 300 Kinder und Jugendliche an mehr als 60 verschiedenen Krebsarten. Diese Krebsarten unterscheiden sich von denen, die bei Erwachsenen auftreten. Somit gehört Kinderkrebs zu den seltenen Erkrankungen. Aus finanziellen Gründen verwendet die Pharmaindustrie viel weniger Mittel für die Forschung mit Kindern als mit Erwachsenen. Gelder vom Staat – zum Beispiel über die Forschungsförderung, Spitäler und Universitäten – helfen, reichen aber nicht aus, um die Kinderkrebsforschung in der Schweiz in genügendem Ausmass zu ermöglichen. Deswegen ist die Kinderkrebsforschung stark auf Spendengelder von Privatpersonen und Stiftungen angewiesen.

#### Welchen Risiken ist die klinische Forschung aufgrund dieser Herausforderungen ausgesetzt?

Wenn wir es Kindern mit Krebs weiterhin ermöglichen wollen, an nationalen und internationalen Studien teilzunehmen, muss die Schweiz genügend finanzielle Mittel zur Verfügung haben. Nur so können die Erforschung der Ursachen und Therapien von Kinderkrebs sowie die Verbesserung der Nachsorge nach Therapie fortgeführt werden. Wenn wir dies schaffen, kann die Schweiz durch gute Organisation und Vernetzung an vorderster Front Kinderkrebsforschung betreiben.



# Fundraising

Die notwendigen Mittel zur Finanzierung unserer Projekte aufbringen

Zur Finanzierung seiner Arbeit ist Kinderkrebs Schweiz auf private Spenden und externe Projektfinanzierungen angewiesen. Ziel ist es, mit den uns anvertrauten Geldern die grösstmögliche Wirkung für krebskranke Kinder und ihre Familien zu erreichen. Diese bemisst sich nach der steigenden Anzahl von Menschen, die für die grossen Herausforderungen im Bereich Kinderkrebs sensibilisiert werden, und nach besseren rechtlichen Rahmenbedingungen für Betroffene und ihre Familien. Weitere Indikatoren sind die Verbesserung der Überlebenschancen und Lebensqualität von krebskranken Kindern und Jugendlichen, eine effiziente Nachsorge sowie Chancengleichheit für alle Survivors. Als junge Organisation, die noch wenig bekannt ist, muss Kinderkrebs Schweiz aktives Fundraising betreiben, um die notwendigen Mittel zur Finanzierung seiner Projekte aufzubringen.

**«Ich möchte allen Spenderinnen und Spendern von Herzen für ihre wertvolle Unterstützung danken. Gemeinsam kommen wir unserem Ziel näher, dass in Zukunft kein Kind mehr an Krebs sterben soll.»**

Anna Bürgi, Junior Fundraiserin bei Kinderkrebs Schweiz

Die Anerkennung für die Arbeit von Kinderkrebs Schweiz war auch 2018 spürbar. Aus der ganzen Schweiz erreichten uns grössere und kleinere Spenden von Menschen, die im Rahmen von Geburtstagen, Feiern, Sportanlässen oder anderen Aktionen Geld für uns gesammelt haben. Eine zentrale Rolle kommt auch den Stiftungen, Organisationen und Unternehmen wie der MBF Foundation, der Ernst Göhner Stiftung und STA Travel zu, die Kinderkrebs Schweiz mit Spenden und Projektfinanzierungen unterstützt haben oder langfristige Partnerschaften mit uns eingegangen sind. Auch wäre vieles ohne die grosszügige Unterstützung der Kinderkrebshilfe Schweiz nicht möglich gewesen. Bei all diesen grossen und kleinen Spenderinnen und Spendern möchten wir uns von Herzen bedanken.

Die Solidarität mit krebskranken Kindern und Jugendlichen ist gross, und mit jedem noch so kleinen Betrag helfen zu können, ist allen Spendern sehr wichtig. Sie teilen alle die gleiche Überzeugung: Wir müssen alles daransetzen, dass aus «4von5» überlebenden Kinderkrebspatienten in Zukunft «5von5» werden. Der Weg ist noch lang, und weitere finanzielle Mittel sind dringend notwendig, damit jeder Kinderkrebspatient mit seiner Familie die richtige Begleitung erhält, eine gute Nachsorge aufgebaut und wichtige Forschungsprojekte besser unterstützt werden. Kinderkrebs Schweiz ist davon überzeugt, dieses Ziel mithilfe seiner Spender und Solidaritätspartner Schritt für Schritt erreichen zu können.



### Race for Life 2018

Mit Spenden in Höhe von 254 688 Franken, 580 Teilnehmern und 23 326 gefahrenen Velo-Kilometern war 2018 ein Rekordjahr für Race for Life. Am 9. September stand ganz Bern im Zeichen des Kampfes gegen den Krebs. In Zusammenarbeit mit anderen Krebsorganisationen informierte Kinderkrebs Schweiz vor Ort, unterstützte das eigene Veloteam und sammelte Spenden. Viele Besucher zeigten grosses Interesse, und dank des freiwilligen Einsatzes von engagierten Kolleginnen und Kollegen, fand sich auf jede Frage auch eine kompetente Antwort – von der Forschung bis hin zur Nachsorge!



### Piano-Benefizkonzert

Am 8. Oktober fand im Château Gütsch in Luzern ein Benefizkonzert zugunsten von Kinderkrebs Schweiz statt. Organisiert wurde die Veranstaltung von Duangchai Bersier, der es gelang, den renommierten thailändischen Pianisten Poom Prommachart für diesen Auftritt zu begeistern. Zu den vielen Besuchern gehörten auch der thailändische Botschafter und unsere Vizepräsidentin Daniela Dommen, die Kinderkrebs Schweiz an diesem Abend vor grossem Publikum vorstellen durfte.



### Partnerschaft mit STA Travel

Der internationale Reiseexperte für Studenten & Jugendliche STA Travel unterstützt weltweit sieben Krebshilfeorganisationen für Kinder und Jugendliche. In der Schweiz engagiert sich STA Travel für Kinderkrebs Schweiz: Bei Reisebuchungen vor Ort oder online können Kunden in der Schweiz mindestens einen Schweizer Franken an uns spenden, und im Dezember verdoppelt das Unternehmen die Spenden. Wir freuen uns sehr, diese Kooperation auch im nächsten Jahr weiterzuführen, und bedanken uns bei STA Travel und allen Kundinnen und Kunden herzlich für ihre Solidarität mit Kinderkrebs Schweiz.



# Mitgliedsorganisationen

Gemeinsam. Engagiert. Für das Leben.

Kinderkrebs Schweiz arbeitet Hand in Hand mit seinen nationalen Mitgliedsorganisationen und unterstützt sie bei der Umsetzung ihrer Ziele. Im Fokus 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 aufzubauen und zukünftig die besten Voraussetzungen für erfolgreiche Therapien und Heilungschancen zu schaffen. Die folgenden Seiten liefern einen Einblick in die unterschiedlichen Tätigkeitsschwerpunkte unserer Mitgliedsorganisationen und beleuchten besondere Highlights für das Jahr 2018.

**«Mit der Gründung von Kinderkrebs Schweiz wurde ein wichtiger Meilenstein im Einsatz für krebskranke Kinder und deren Familien gelegt. Gemeinsam sind wir stark und können Ziele erreichen, die alleine nicht zu schaffen sind.»**

Birgitta Setz, Geschäftsführerin Kinderkrebshilfe Schweiz

## ARFEC – Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer

### 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. 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, sie 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. Und oft sind es die kleinen «Verschnaufpausen», die wir Familien anbieten, damit sie ihre Ängste für einen Moment vergessen und neue Kraft schöpfen, um weiterzumachen.

### Highlights 2018

2018 konnte die ARFEC zusammen mit ihren Partnern zahlreiche Begegnungsmöglichkeiten für Eltern, Kinder und Survivors organisieren und das Angebot an «Verschnaufpausen» weiter ausbauen. Parallel dazu haben wir die Anzahl Präsenzstunden der Betreuerinnen im Krankenhaus erhöht: ihre beruhigende Art und das Gefühl des Miteinanders haben vielen Familien geholfen, die Isolation und die Unsicherheit, die mit der Krankheit einhergehen, besser zu überwinden. Insgesamt wurden im Verlauf des Jahres 50 neue Familien im Verein aufgenommen. Darüber hinaus hat sich die ARFEC bei den Behörden dafür stark gemacht, dass betroffene Familien durch eine verstärkte Familien- und Sozialpolitik in Zukunft finanziell besser unterstützt werden. Damit diese Bemühungen zu den erwarteten Ergebnissen führen, braucht es in den kommenden Jahren einen grossen Durchhaltewillen.

→ Mehr Information unter [www.arfec.ch](http://www.arfec.ch)



## Kinderkrebshilfe Schweiz

### Unsere Arbeit

Die Kinderkrebshilfe Schweiz wurde 1987 als Selbsthilfe-Organisation gegründet. Seither unterstützt sie betroffene Familien beratend, informativ, finanziell und mit vielen Aktivitäten. Gerade die Therapiezeit ist eine äusserst einschneidende und sehr belastende Erfahrung für die Betroffenen. Die Kinderkrebshilfe Schweiz gibt ihnen in dieser Zeit die Möglichkeit, sich mit Gleichgesinnten auszutauschen, sich gegenseitig Mut zu machen und bei kleinen Auszeiten neue Kräfte zu tanken.

Die Ferienangebote der Kinderkrebshilfe Schweiz ermöglichen den Familien den Gedanken- und Erfahrungsaustausch, das Kennenlernen und Vernetzen unter Gleichgesinnten. Auch die nötige Erholung, die Möglichkeit, sich zu stärken, und ein Quantum Spass und Freude – ein Farbtupfer auf dem Weg zur Genesung – gehören dazu.

### Highlights 2018

Zu den Höhepunkten im Jahr 2018 gehörten die drei organisierten Ferienwochen: eine Erlebniswoche für betroffene Kinder und/oder ihre Geschwister im Sommer und im Herbst je eine Woche für die ganze Familie in Engelberg und in der Lenzerheide.

Die Erlebniswoche auf der Bettmeralp war ein Kooperationsprojekt mit dem Spendenverein «Bärgüf». 24 Kinder und junge Erwachsene im Alter von 8 bis 22 Jahren nahmen daran teil. Es war eine abwechslungsreiche Lagerwoche in einem Selbstversorgerhaus. Ein Besuch im Seilpark, Nervenkitzel bei der Abfahrt mit den Mountaincarts, gemeinsames Singen mit dem Musiker Mike Sterren, ein erfrischendes Bad im Bergsee auf 2000 m ü. M. und noch viele weitere Abenteuer standen auf dem Programm.

Auch die beiden Ferienwochen im Herbst waren sehr gut besucht. In Engelberg nahmen 12 Familien mit einem akut betroffenen Kind aus den Spitälern Aarau, Luzern und St. Gallen teil. In der Lenzerheide reisten 14 Familien thematisch in 7 Tagen um die Welt. Für alle Teilnehmenden war dies eine wertvolle Auszeit, um den Alltag und die damit verbundenen Sorgen für einen Moment hinter sich zu lassen.

→ Mehr Information unter [www.kinderkrebshilfe.ch](http://www.kinderkrebshilfe.ch)



## Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis

### Unsere Arbeit

Unser Ziel ist seit 1988 die optimale Betreuung von krebskranken Kindern und ihren Familien, die im Universitäts-Kinderspital beider Basel UKBB behandelt werden. Unsere Stiftung hilft finanziell, da die Krankenkassen nicht alle Kosten im Zusammenhang mit Kinderkrebs übernehmen. Unser Augenmerk gilt aber auch der Entlastung und professionellen Begleitung der Familien in dieser schwierigen Lebensphase. Als Förderstiftung arbeiten wir eng mit Projektpartnern zusammen, die Leistungen anbieten, die ohne uns schwer finanziert werden könnten.

Um dieses Ziel zu erreichen, investieren wir pro Jahr mehr als eine halbe Million Franken in Projekte aus vier Förderbereichen.

### Highlights 2018

**Finanzielle Direkthilfe:** Rückzahlung krankheitsbedingter Mehrkosten – rasch und unkompliziert.

Dank einer grosszügigen Spende und der tatkräftigen Unterstützung der Mitarbeitenden der Firma AMEROPA konnten wir unsere Elternwohnung direkt beim Kinderspital renovieren.

**Psycho-Onkologie:** Sicherung der lückenlosen psychologischen Betreuung der Familien.

Das Universitäts-Kinderspital beider Basel und das Universitätsspital Basel bieten neu eine spezialisierte Sexualsprechstunde für krebskranke Jugendliche an. Wir haben durch die Mitfinanzierung der Psycho-Onkologin am UKBB das Projekt mitgetragen und die Druckkosten für die Flyer übernommen.

**Forschung:** Förderung der Kinderkrebsforschung in Basel. Alle wissenschaftlichen Forschungsprojekte werden von der Wissenschaftlichen Kommission der Krebsliga beider Basel evaluiert – so sichern wir eine nachhaltige und zukunftsweisende Forschungsförderung.

**Projekte für mehr Lebensqualität:** Finanzierung von Projekten – regional und national.

Gemeinsam mit dem Care Management des Universitäts-Kinderspitals beider Basel haben wir ein Pilotprojekt Krisenintervention gestartet. Wir leisten die notwendige Finanzierung, wenn eine Familie aufgrund der Krebserkrankung ihres Kindes umfassende Hilfe benötigt.

→ Mehr Informationen unter [www.stiftung-kinderkrebs.ch](http://www.stiftung-kinderkrebs.ch)



Finanzielle Direkthilfe



Psycho-Onkologie



Forschung



Projekte für mehr Lebensqualität



## Die SPOG

### Unsere Arbeit

Die Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe SPOG ist eine gemeinnützige Organisation, die sich durch patientenorientierte Krebsforschung für verbesserte Behandlungsmöglichkeiten und höhere Lebensqualität von krebskranken Kindern und Jugendlichen einsetzt. Seit mehr als 40 Jahren engagiert sich die SPOG im wissenschaftlichen Austausch mit internationalen Partnern im Rahmen von selbst durchgeführter Kinderkrebsforschung. Die Organisation setzt sich für eine optimale Versorgung von jungen Patientinnen und Patienten mit Krebs- und Blutkrankheiten in den spezialisierten schweizerischen 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 nach ihren Möglichkeiten unterstützen.

### Highlights 2018

2018 wurden vier neue Studien innerhalb der SPOG-Mitgliedskliniken eröffnet. Das Forschungsprojekt MNP2.0 zur Verbesserung der Verlässlichkeit der Gewebsdiagnostik bei Hirntumoren im Kindesalter konnte bereits vier Patientinnen und Patienten aufnehmen. Mit SIOP Ependyoma II wurde eine klinische Therapieoptimierungsstudie für die Diagnose und Behandlung gewisser Tumore des zentralen Nervensystems bereitgestellt. Die internationale pädiatrische Lebertumor-Studie PHITT wurde in acht von neun SPOG-Mitgliedskliniken bereits lanciert – die letzte Eröffnung im Tessin ist in Bearbeitung. Die rEECur-Studie versucht die bestmögliche Therapie für Patientinnen und Patienten mit einer besonders schwer zu behandelnden Art von Knochenkrebs (Rezidiv eines Ewing-Sarkoms) zu finden. Insgesamt hat die SPOG mit ihrer Forschungstätigkeit 250 neue Studienteilnahmen für krebskranke Kinder und Jugendliche ermöglicht. Die Ergebnisse aus diesen Studien flossen letztes Jahr in rund 100 neue wissenschaftliche Publikationen. Sie tragen damit massgeblich zum Erkenntnisgewinn zugunsten krebskranker Kinder und Jugendlicher bei.

→ Mehr Informationen unter [www.spog.ch](http://www.spog.ch)



## Stiftung Kinderkrebsforschung

### Unsere Arbeit

Die Stiftung Kinderkrebsforschung Schweiz engagiert sich für die Erforschung von Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Da Krebserkrankungen im Kindesalter nicht zu den medizinischen Forschungsschwerpunkten zählen, finanziert sie mithilfe von Spenden und Legaten ausgewählte Forschungsprojekte, die eine bessere Diagnostik und geeignete kindgerechte Medikamente für Therapien ermöglichen.

Die wesentlichen Schwerpunkte der Aktivitäten von Kinderkrebsforschung Schweiz liegen im Bereich Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising. Die Stiftung klärt darüber auf, was erforscht wird und mit welchem Erfolg und vor allem, warum Kinderkrebsforschung überhaupt mit Spenden finanziert werden muss. Um diese Aufgaben zu erfüllen, arbeitet Kinderkrebsforschung Schweiz mit Forschungsorganisationen aus der ganzen Schweiz zusammen. Der wissenschaftliche Beirat der Stiftung prüft die Projektanträge und gibt die entsprechenden Mittel frei.

An der Spitze des Stiftungsrats gab es einen Wechsel. Dr. Giovanni Testa hat nach acht Jahren das Amt des Präsidenten an Conrad Fritzsche übergeben.

### Highlights 2018

Bereits zum fünften Mal wurde das grosse Galakonzert der Kinderkrebsforschung Schweiz in der Tonhalle Zürich aufgeführt. Vor mehr als 800 Besuchern spielte das Kammerorchester der Musikschule Konservatorium Zürich Werke von Brahms, Piazzolla und Mendelssohn. Im Rahmen des Konzerts traten die zwei Solisten Chiara Enderle (Cello) und Andreas Janke (Violine) auf. Ebenso viel Aufmerksamkeit erhielt der in jedem zweiten Jahr durchgeführte Sponsorenlauf auf der Sportanlage Frohnweid in Zürich, der wie immer gut besucht war und uns erlaubte, CHF 102 000 an Spendengeldern einzunehmen.

Dennoch war das Spendenaufkommen im Jahr 2018 geringer als zuvor, was aber zum Teil durch Legate ausgeglichen werden konnte. Des Weiteren hat Kinderkrebsforschung Schweiz sieben Forschungsprojekte gefördert und neu einen finanziellen Beitrag an die Stelle einer Bioinformatikerin geleistet.

→ Mehr Informationen unter [www.kinderkrebsforschung.ch](http://www.kinderkrebsforschung.ch)

## Das Schweizer Kinderkrebsregister

### Unsere Arbeit

Seit über 40 Jahren erfasst das Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR) Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in der Schweiz. Gegründet wurde es von den Schweizer Kinderonkologen (SPOG) und es befindet sich seit 2004 am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern. Erfasst werden nicht nur detaillierte Informationen zur Diagnose, sondern auch zu Therapie, Krankheitsverlauf, Spätfolgen und Lebensqualität. Mit diesen Angaben werden mögliche Ursachen der Krebserkrankungen, die aktuellen Behandlungen und Spätfolgen untersucht. Durch die enge Zusammenarbeit mit den Ärztinnen und Ärzten können Studienergebnisse rasch in Krebstherapien integriert werden. Eltern und Patienten können sich informieren und bekommen Unterstützung, Behörden erhalten eine rasche Antwort auf dringliche Fragen.

### Highlights

Bis jetzt war die Meldung der Krebsfälle an das Krebsregister freiwillig. Das wird sich aber mit dem Krebsregistrierungsgesetz, das am 1. Januar 2020 in Kraft tritt, ändern. Das Gesetz sieht ein vom Bund geführtes und finanziertes Kinderkrebsregister vor. Das SKKR hat sich zusammen mit der SPOG für diese Bundesaufgabe beworben und diese 2018 vom Bund übertragen bekommen. Das SKKR hat nun ein Jahr Zeit, sich auf diese Aufgabe vorzubereiten. Dazu gehören die Erfassung von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen bis zu einem Alter von 19 Jahren, das Berichten über deren Gesundheit und die Veröffentlichung von Ergebnissen sowie die Unterstützung der Forschung und der internationalen Zusammenarbeit auf diesem Gebiet. Die vom SKKR seit Jahrzehnten durchgeführte Forschung fällt nicht unter das Krebsregistrierungsgesetz und ist deshalb weiterhin auf Drittmittelfinanzierung angewiesen.

→ Mehr Informationen unter [www.kinderkrebsregister.ch](http://www.kinderkrebsregister.ch)



## Jahresrechnung

	2018	2017	2016
	CHF	CHF	CHF
Erhaltene freie Zuwendungen	2 201 270.03	1 925 078.63	1 108 435.94
Erhaltene zweckgebundene Zuwendungen	204 285.00	389 686.95	256 600.00
Mitgliederbeiträge	24 000.00	24 000.00	24 000.00
Andere betriebliche Erträge	2 165.60	1 013.90	1 000.00
<b>Betriebsertrag</b>	<b>2 431 720.63</b>	<b>2 339 779.48</b>	<b>1 390 035.94</b>
Aufwand Selbsthilfe	-287.00	-37 540.53	-5 148.50
Aufwand Nachsorge	-126 422.48	-71 517.42	-94 310.93
Aufwand Forschung	-50 423.00	-120 170.00	-51 749.00
Aufwand Kommunikation	-178 864.82	-171 449.21	-76 486.38
Aufwand politische Lobbyarbeit	-50 872.65	-	-
<b>Total Projektaufwand</b>	<b>-406 869.95</b>	<b>-400 677.16</b>	<b>-227 694.81</b>
Anteil Spenden Mitgliedsorganisationen (Mittelfluss)	-114 554.49	-50 145.00	0.00
Aufwand zur Mittelbeschaffung	-1 336 648.80	-1 361 169.12	-807 243.41
<b>Bruttoergebnis</b>	<b>573 647.39</b>	<b>527 788.20</b>	<b>355 097.72</b>
Personalaufwand Administration	-139 246.30	-119 021.54	-126 980.25
Übriger betrieblicher Aufwand	-255 707.59	-178 940.81	-140 205.15
<b>Total Betriebsaufwand</b>	<b>-394 953.89</b>	<b>-297 962.35</b>	<b>-267 185.40</b>
Abschreibungen, Wertberichtigungen auf Sachanlagen	-4 793.80	-5 230.25	-1 800.00
Finanzaufwand	-258.62	-12 317.51	-6 989.69
Finanzertrag	2.95	17.94	57.33
Ausserordentlicher Ertrag	0.00	0.00	0.00
<b>Ergebnis vor Veränderung des Fondskapitals</b>	<b>173 644.03</b>	<b>212 296.03</b>	<b>79 179.96</b>
Veränderung des Fondskapitals	13 280.13	-90 833.10	-81 131.00
<b>JAHRESERGEBNIS</b>	<b>186 924.16</b>	<b>121 462.93</b>	<b>-1 951.04</b>

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

	2018	2017	2016
	CHF	CHF	CHF
<b>AKTIVEN</b>			
Flüssige Mittel	1 016 404.11	627 498.77	631 373.31
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen			
- gegenüber Dritten	1 045.60	-	100.00
Aktive Rechnungsabgrenzungen	46 045.54	76 568.10	5 479.20
<b>Total Umlaufvermögen</b>	<b>1 063 495.25</b>	<b>704 066.87</b>	<b>636 952.51</b>
Finanzanlagen	5 905.50	5 902.55	-
Mobile Sachanlagen	13 409.40	14 070.75	2 701.00
<b>Total Anlagevermögen</b>	<b>19 314.90</b>	<b>19 973.30</b>	<b>2 701.00</b>
<b>TOTAL AKTIVEN</b>	<b>1 082 810.15</b>	<b>724 040.17</b>	<b>639 653.51</b>
<b>PASSIVEN</b>			
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	231 499.92	154 118.16	336 822.18
Übrige kurzfristige Verbindlichkeiten			
- gegenüber Dritten	6 180.55	7 205.35	11 355.70
Passive Rechnungsabgrenzungen und kurzfristige Rückstellungen	240 435.18	71 077.00	18 400.00
<b>Total kurzfristiges Fremdkapital</b>	<b>478 115.65</b>	<b>232 400.51</b>	<b>366 577.88</b>
Zweckgebundene Fonds	83 775.47	171 964.10	81 131.00
<b>Total Fondskapital</b>	<b>83 775.47</b>	<b>171 964.10</b>	<b>81 131.00</b>
Gebundenes Kapital (selbstbestimmte Fonds)	20 587.31	6 268.00	0.00
Freiwillige Gewinnreserven			
Bilanzgewinn			
- Gewinnvortrag	313 407.56	191 944.63	193 895.67
- Jahresergebnis	186 924.16	121 462.93	-1 951.04
<b>Total Eigenkapital</b>	<b>520 919.03</b>	<b>319 675.56</b>	<b>191 944.63</b>
<b>TOTAL PASSIVEN</b>	<b>1 082 810.15</b>	<b>724 040.17</b>	<b>639 653.51</b>

## Vorstandsmitglieder Kinderkrebs Schweiz

Präsident	Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid, Abteilungsleiter Hämatologie-Onkologie UKBB Universitäts-Kinderspital beider Basel
Vize-Präsidentin	Daniela Dommen, betroffene Mutter
Ressort Recht	Jacqueline Burckhardt Bertossa, Advokatin und Notarin
Ressort Finanzen	Carina Müller, Mitglied der Bankleitung, Raiffeisenbank Therwil/Ettingen
Ressort Selbsthilfe	Rahel Morciano, betroffene Mutter
Ressort Nachsorge	Anja Flury, Kinderkrebs-Survivorin
Ressort Päd. Onkologie	Prof. Dr. med. Jean-Pierre Bourquin, Leitender Arzt Universitäts-Kinderspital Zürich
Ressort Forschung	Dr. med. Nicolas Waespe, Facharzt FMH für pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Forscher im Schweizer Kinderkrebsregister der Universität Bern und im Kinderspital Genf
Ressort Politik	Marina Carobbio Guscetti, Nationalratspräsidentin seit November 2018



Nicolas von der Weid



Daniela Dommen



Jacqueline Burckhardt Bertossa



Carina Müller



Rahel Morciano



Anja Flury



Jean-Pierre Bourquin



Nicolas Waespe



Marina Carobbio Guscetti

## Geschäftsstelle

Peter Lack, CEO (bis 31. 8. 18)  
Felizitas Dunekamp, CEO ad interim und Beauftragte Fundraising  
Valérie Braidí-Ketter, Leiterin Kommunikation und Stv. CEO  
Sabrina Ceppi, Assistentin CEO  
Anna Bürgi, Junior Fundraiserin  
Zuzana Tomášiková, Projektverantwortliche Fachstelle Survivors  
Patricia von Allmen, Buchhaltung



Peter Lack



Felizitas Dunekamp



Valérie Braidí-Ketter



Sabrina Ceppi



Anna Bürgi



Zuzana Tomášiková



Patricia von Allmen

## Kontakt

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

## Impressum

Texte: Kinderkrebs Schweiz  
Redaktion: Valérie Braidí-Ketter,  
Alexandra Weber  
Korrektorat : Annemieke Stössel-Lub  
Gestaltung: Howald Fosco Biberstein  
Bilder Auftaktseiten:  
S. 6: AdobeStock  
S. 10: fotolia.com  
S. 13: blg  
S. 14: Parlamentsdienste Bern  
S. 18: Marco Frauchiger  
S. 22: von links oben nach rechts unten,  
1: Marianna Cordeiro  
2, 3 und 6: Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe  
4 und 5: Kinderkrebs Schweiz  
S. 24: JF Photography  
S. 28: Fotobox, Race for Life Bern  
S. 39: AdobeStock  
Übrige Bilder: Kinderkrebs Schweiz

