



2024

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

Editorial	5
Unser Engagement Mit vereinten Kräften gegen Kinderkrebs	7
Sensibilisierung Kinderkrebs in den Fokus der Öffentlichkeit rücken	11
Interessenvertretung Krebskranken Kindern eine Stimme geben	15
Selbsthilfe & Nachsorge Survivors und ihre Eltern informieren, beraten und begleiten	19
Kinderkrebsforschung Für bessere Heilungschancen und weniger Spätfolgen	25
Fundraising Mit den anvertrauten Mitteln die grösstmögliche Wirkung erreichen	29
Mitgliedsorganisationen Gemeinsam sind wir stark	33
Finanzen	41
Vorstand und Geschäftsstelle	45

Editorial

Im Berichtsjahr 2024 ist Kinderkrebs Schweiz in sein bereits neuntes Jahr gestartet. Der Verband hat sich konsolidiert, sowohl im Vorstand wie auch in der Geschäftsstelle. Dank einer verstärkten Medienpräsenz wird unsere Stimme immer deutlicher wahrgenommen, unter anderem in der Politik und im Parlament. Kinderkrebs Schweiz ist somit aus dem öffentlichen Diskurs über Krebsthemen nicht mehr wegzudenken. Ein gutes Beispiel hierfür sind die laufenden Gespräche im Bundesamt für Gesundheit, mit Swissmedic und den Krankenkassen, in denen es um die Anerkennung bestimmter Krebsmedikamente für Kinder geht. Wir sind dabei, eine Liste von Arzneimitteln für unterschiedliche Therapieformen durchzusetzen, damit diese von den Krankenkassen automatisch übernommen und vergütet werden. Dies war vorher nicht der Fall und bedeutet eine immense Erleichterung – nicht nur für die verordnenden Ärzte, sondern vor allem auch für die Betroffenen und ihre Familien. Und es geht weiter, denn nächstes Jahr wird der Nationale Krebsplan für die kommenden acht Jahre entwickelt. Auch daran werden wir über unsere Mitgliedsorganisation, die Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe (SPOG), mitwirken dürfen und sicherstellen, dass die Belange der Kinderonkologie darin verankert werden.

Unsere diesjährige Sensibilisierungskampagne zum Thema «Diagnose Krebs: Wie kann ich helfen?» hat die vielen Herausforderungen beleuchtet, mit denen Familien, insbesondere in der akuten Phase der Therapie, konfrontiert sind. Es wurden verschiedene Handlungsfelder wie soziales Umfeld, Arbeitgeber, Schule und Geschwisterkinder beleuchtet und mögliche Lösungsansätze aufgezeigt, damit sich die Betroffenen in dieser extrem schwierigen Zeit nicht alleingelassen fühlen.

Ein weiterer wichtiger Fokus unserer Tätigkeiten ist die Förderung der Kinderkrebsforschung, damit noch mehr Kinder geheilt werden und unter weniger Spätfolgen leiden. Auch hier konnten wir 2024 mehr Mittel ausschütten. Wichtige Projekte, die wir finanziell unterstützen, sind die Swiss Childhood Cancer Survivor Study der Forschungsgruppe Kinderkrebs der Universität Bern sowie innovative internationale Studien der SPOG auf dem Gebiet der akuten myeloischen Leukämien und der Neuroblastome. Unser Förderpreis für Grundlagenforschung ging an Lara Chavaz, eine talentierte junge Wissenschaftlerin vom Universitätsspital Genf. Sie untersucht die Toxizität bestimmter Zytostatika, die insbesondere bei jungen Patienten zu Schwerhörigkeit führen können.

Im kommenden Jahr feiert Kinderkrebs Schweiz sein zehnjähriges Bestehen. Das Hauptprojekt wird die Lancierung einer digitalen Informationsplattform für Betroffene sein. Diese bietet fundierte und verständliche Informationen zu medizinischen Themen, psychosozialen Herausforderungen sowie sozialrechtlichen Fragen – während und nach der Erkrankung. Mit diesem schweizweit einzigartigen Angebot werden wir eine wichtige Versorgungslücke schliessen.

Mit unserer leistungsstarken Geschäftsstelle, unserem effizienten Vorstand und Ihrer vertrauensvollen Unterstützung sehen wir der Zukunft sehr optimistisch entgegen. An dieser Stelle möchte ich Ihnen und allen Personen, die sich unermüdlich für Kinderkrebs Schweiz einsetzen, von Herzen danken und wünsche uns allen ein erfolgreiches Jubiläumsjahr!



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



Unser Engagement

Mit vereinten Kräften gegen Kinderkrebs

Jedes Jahr erkranken in der Schweiz rund 350 Kinder und Jugendliche neu an Krebs, darunter viele Säuglinge und Kleinkinder. 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 in Gehirn und Rückenmark, Lymphome sowie eine Reihe von embryonalen Tumoren. Die genauen Ursachen von Kinderkrebs 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 und 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.

«Mein grösster Wunsch ist, dass wir noch bessere Therapien entwickeln können, um in Zukunft alle krebskranken Kinder und Jugendlichen zu heilen – mit möglichst wenig Nebenwirkungen und Spätfolgen.»

Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid, Abteilungsleiter Onkologie/Hämatologie am Universitäts-Kinderspital beider Basel (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 auf sich alleine 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 Forschungsgruppe Kinderkrebs am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern, die Kinderkrebshilfe Schweiz, die Kinderkrebshilfe Zentralschweiz, 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 für Familien sind die Mehrkosten. Diese sind von den Kranken- oder Sozialversicherungen häufig nicht gedeckt und können die Betroffenen in eine finanzielle Notsituation bringen. Erschwerend kommt hinzu, dass dringend notwendige Medikamente bis anhin nicht immer von den Krankenkassen bezahlt wurden. Mit der neuen Krankenversicherungsverordnung, die am 1. Januar 2024 in Kraft getreten ist, soll der Zugang zu lebensrettenden Medikamenten erleichtert werden. Trotz dieser wichtigen Fortschritte besteht jedoch nach wie vor Handlungsbedarf. Aufgabe von Kinderkrebs Schweiz ist es, ein 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 Kleinformate 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 eindrucksvoller 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 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

Kinderkrebs in den Fokus der Öffentlichkeit rücken

Die Diagnose Krebs 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 Bezug auf medizinische Behandlung und psychosoziale Betreuung sowie auf Forschung und Nachsorge. Ein grosses Anliegen von Kinderkrebs Schweiz ist es, das Bewusstsein für die Bedürfnisse der Betroffenen in der Öffentlichkeit zu schärfen und den grossen Handlungsbedarf in vielen Bereichen zu verdeutlichen. Zu diesem Zweck werden regelmässig nationale Kampagnen lanciert, die der Prävention und der Sensibilisierung dienen. Mit einer Reichweite von über 3,4 Millionen wurden 2024 erfolgreich grosse Teile der Schweizer Bevölkerung auf das Thema Kinderkrebs und die damit verbundenen Herausforderungen aufmerksam gemacht.

Über das Thema Kinderkrebs informieren

Kinderkrebs ist nach wie vor ein Tabuthema. Um hier Abhilfe zu schaffen und die vielfältigen Herausforderungen in diesem Bereich in den Fokus der öffentlichen Aufmerksamkeit zu rücken, lanciert Kinderkrebs Schweiz regelmässig cross-mediale Sensibilisierungskampagnen und Medienoffensiven.



Internationaler Kinderkrebstag 2024 – ohne Forschung keine Heilung

Am 15. Februar findet alljährlich der internationale Kinderkrebstag statt. Anlässlich dieses weltweiten Aktionstages machte der Dachverband 2024 auf die chronische Unterfinanzierung der Kinderkrebsforschung und die Wichtigkeit einer nationalen Krebsstrategie aufmerksam. Während innovative Therapien die Erwachsenenonkologie revolutionieren, werden junge Patienten weiterhin mit Medikamenten behandelt, die teils vor Jahrzehnten entwickelt wurden. Aufgrund der geringen Fallzahlen gibt es für die Pharmaindustrie kaum Anreize, in diesem Bereich zu forschen und neue Medikamente zu entwickeln. Damit krebskranke Kinder nicht vergessen gehen, setzen Kinderonkologen und Forschende alles daran, auch ihnen den Zugang zu den besten und modernsten Krebstherapien zu ermöglichen. Ein schwieriges Unterfangen, da ihre Bemühungen durch fehlende finanzielle Mittel und hohe administrative Hürden kontinuierlich ausgebremst werden.



Fernsehbeitrag auf Canal Alpha



Beitrag auf Radio/TV SRF online

Es braucht eine nationale Krebsstrategie

Die Krebsbekämpfung kann nur effizienter werden, wenn Bund, Kantone, relevante Organisationen und Experten die Herausforderungen im Rahmen einer national koordinierten Krebsstrategie gemeinsam angehen. Die Schweiz ist zurzeit eines der wenigen europäischen Länder, in denen es keinen nationalen Krebsplan gibt. Gerade bei seltenen Krankheiten, wie Kinderkrebs, bei denen die Privatwirtschaft kaum Anreize sieht, neue Medikamente und Therapien zu entwickeln, kann eine national koordinierte Krebsstrategie auch dort greifen, wo Versorgungslücken drohen – unter der Voraussetzung, dass die Bedürfnisse der Kinderonkologie darin besser erfasst und dementsprechend unterstützt werden. Zu den Forderungen von Kinderkrebs Schweiz gehören eine bessere finanzielle Forschungsförderung sowie die Implementierung der Kinderonkologie im geplanten Nationalen Krebsplan der kommenden Jahre.

Erfolgreiche Medienoffensive

Die Kampagne rund um den internationalen Kinderkrebstag war mit einer Reichweite von über einer Million sehr erfolgreich. Verschiedene Medien, wie das Nachrichtenportal Nau, SRF in der Deutschschweiz, Le Temps in der Romandie und die Tessiner Ausgabe von 20 Minuten, nahmen das Thema auf. Neben Telegiornale auf RSI wurde Verbandspräsident Nicolas von der Weid auch von privaten TV-Sendern wie Telebasel und Canal Alpha interviewt.

Sensibilisierungskampagne – Diagnose Kinderkrebs: Wie kann ich helfen?

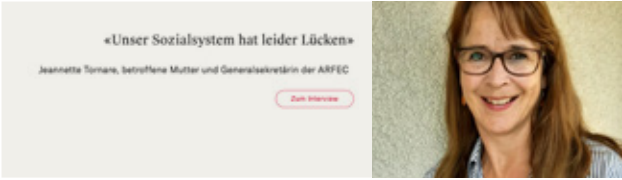
«Ihr Kind hat Krebs» – eine Diagnose, die das Leben der betroffenen Familien von einem Tag auf den anderen radikal auf den Kopf stellt. Nichts ist mehr, wie es vorher war, und der Alltag für lange Zeit voller Sorgen, Ängste und grosser Unsicherheit. Eltern wie Kinder brauchen während der Behandlung und häufig auch nach Ende der Therapie vielfältige Unterstützung und professionelle Hilfe. Die Erfahrung zeigt, wie wichtig dabei das soziale, berufliche und schulische Umfeld für die Betroffenen ist. Jede und jeder Einzelne kann dazu beitragen, dass Familien in Not diese schwierige Lebenssituation besser bewältigen. Die Sensibilisierungskampagne wurde am 1. Juni 2024 lanciert und ruft zu mehr Solidarität mit den Betroffenen auf.



Beitrag in «Schweizer Familie»



Artikel in der Tessiner Ausgabe von 20 Minuten



Kinder und Eltern benötigen vielfältige Unterstützung

Die Kampagne erklärt, was die Diagnose im Alltag bedeutet, wo die grössten Herausforderungen für die betroffenen Familien liegen und wie das Umfeld sie aktiv unterstützen kann. Meistens bleibt den Eltern gerade in der Akutphase der Behandlung keinerlei Zeit und Energie für die Pflege ihres eigenen sozialen Netzwerks. Das wiederum spielt – neben der professionellen Unterstützung – eine wichtige Rolle. Im Fokus stehen deshalb Themen wie zuhören und konkrete Hilfe anbieten, um Entlastung und kleine Momente der Erholung zu schaffen. Auch der Arbeitgeber kann mit unterschiedlichen Mitteln helfen, diese schwierige Zeit besser zu überstehen. Denn die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege des Kindes gehören zu den zentralen Anliegen betroffener Eltern. Ebenso wie eine bessere schulische Integration während und nach der Erkrankung. Häufig leiden auch die Geschwisterkinder still mit. Sie erleben Ängste, Sorgen und Verunsicherung der Eltern und sind selbst davon betroffen. Auch hier kann das Umfeld unterstützen, um zu verhindern, dass ihre Bedürfnisse zu kurz kommen. Die Hilfestellungen können somit sehr vielfältig sein, und oftmals sind es die kleinen Gesten, die dazu beitragen, dass sich betroffene Familien nicht im Stich gelassen fühlen.

Kampagne erreicht weite Teile der Bevölkerung

Dank einer intensiven Social-Media-Strategie, Kooperationen mit Bloggerinnen und dem Tadah Magazin, Beiträgen in Tessiner Medien, wie 20 Minuten und RSI, sowie dem Nachrichtenportal Nau und der Zeitschrift Schweizer Familie gelang es, weite Teile der Schweizer Bevölkerung zu erreichen. Insgesamt lag die Reichweite der Sensibilisierungskampagne bei über 2,4 Millionen.



Interessenvertretung

Krebskranken Kindern eine Stimme geben

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 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.

Recht auf bestmögliche Therapien

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. Deshalb sind die meisten Medikamente, mit denen krebskranke Kinder und Jugendliche behandelt werden, eigentlich nur für Erwachsene zugelassen. Da aber Anwendungen im sogenannten Off-Label-Use nicht unter die amtlichen Indikationen fallen, waren die Krankenversicherer bisher nicht immer zu einer Kostenübernahme verpflichtet. Darüber hinaus erhalten dank der medizinischen Fortschritte auch Kinder zunehmend Zugang zu innovativen Therapien, was mit einem steigenden Kostendruck einhergeht. Es ist deshalb zu befürchten, dass sich das Problem der Ungleichbehandlung in den kommenden Jahren weiter verstärken wird.



Gleichberechtigter Zugang zu lebenswichtigen Therapien

Wenn ein Kind an Krebs erkrankt, ist das mit das Schlimmste, was einer Familie passieren kann. Noch herausfordernder wird es, wenn dringend notwendige Medikamente von der Krankenkasse nicht immer oder erst nach sehr viel bürokratischem Aufwand bezahlt werden. Besonders schwierig wird es bei innovativen Therapien, die eingesetzt werden, wenn eine Standardtherapie nicht anschlägt oder der Krebs zurückkommt.

Bis anhin sind betroffene Eltern dadurch in eine äusserst belastende Situation geraten. Zum einen konnten sie die Behandlungskosten nicht selbst finanzieren, zum anderen fehlte ihnen die Sicherheit, dass ihr Kind aus medizinischer Sicht optimal behandelt werden kann. Um gegen solche Ungleichbehandlungen und eine vom Bund geplante Revision der Krankenversicherungsverordnung vorzugehen, welche die schwierige Ausgangslage weiter verschlechtert hätte, setzt sich Kinderkrebs Schweiz seit 2019 auf politischer Ebene für die Betroffenen ein. Im Zentrum der Forderungen steht ein besserer und gleichberechtigter Zugang zu lebenswichtigen Medikamenten für krebskranke Kinder und Jugendliche.

Erfolgreiches Engagement

Das intensive politische Engagement der letzten Jahre hat sich gelohnt. Nach zahlreichen Gesprächen und Verhandlungsrunden mit verschiedenen politischen Akteuren, bei denen Kinderkrebs Schweiz seine Forderungen erfolgreich einbringen konnte, wurden wichtige Fortschritte erzielt. Am 1. Januar 2024 ist die neue Krankenversicherungsverordnung in Kraft getreten. Sie soll in Zukunft unter anderem die Medikamentenrückerstattung im Bereich der Kinderonkologie erheblich verbessern und beinhaltet im Wesentlichen folgende Punkte:

- Verzicht auf Bestimmungen, die den Zugang zu lebenswichtigen Therapien für krebskranke Kinder drastisch verschlechtert hätten.
- Bindender Einbezug von Experten aus der Kinderonkologie bei der Entwicklung eines Tools, das in Zukunft den Nutzen einer Therapie im Bereich der Kinderonkologie besser bewerten und die Kostenübernahme erleichtern soll.
- Bei seltenen Krankheiten, für die keine klinischen Studien vorliegen, müssen die Versicherer, um den Nutzen einer Therapie zu bewerten, Experten aus der Kinderonkologie einbeziehen. Dies war bisher nicht der Fall.
- Wenn die Ersttherapie nicht anschlägt oder es zu einem Rückfall kommt, werden die Kosten für innovative Therapievorsuche bis zum bestätigten Ansprechen vom Medikamentenhersteller getragen. Bisher wurden die Kosten in manchen Fällen auf die Spitäler oder die Familie abgewälzt.



Implementierung eines wichtigen Bewertungstools

Um die ordnungsgemässe Umsetzung der neuen Bestimmungen sicherzustellen und gemeinsam Lösungen zu erarbeiten, begleitet Kinderkrebs Schweiz den Prozess eng. Im Berichtsjahr lag der Fokus auf der Entwicklung eines Bewertungstools spezifisch für die Kinderonkologie, damit Krankenkassen den Nutzen eines Medikaments besser bewerten können. Da die gängigen Lösungen bei seltenen Krankheiten wie Kinderkrebs nicht ausreichen, ist dieses Tool eine wichtige Voraussetzung für eine erleichterte Kostenübernahme seitens der Krankenkassen. Dank der Unterstützung zweier ärztlicher Berater konnte Kinderkrebs Schweiz die Implementierung dieses wichtigen Tools bei Treffen mit dem BAG und anderen wichtigen Akteuren weiter vorantreiben. An dieser Stelle möchten wir uns herzlich für die engagierte Mithilfe von Dr. med. Pierluigi Brazzola und Prof. Dr. med. Katrin Scheinmann bedanken, die mit ihrer wertvollen Expertise den Prozess begleiten.



Selbsthilfe & Nachsorge

Survivors und ihre Eltern informieren, beraten und begleiten

Kinderkrebs hinterlässt Spuren. So kämpfen circa 80 Prozent der sogenannten Survivors mit Spätfolgen der Krankheit und der Therapie, die ihre Lebensqualität und Zukunftsperspektiven beeinträchtigen können. Zudem sind die Betroffenen oft nur ungenügend über die Risiken, die auch erst 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. Oftmals sind sie mit Situationen konfrontiert, die von ihrem sozialen Umfeld nicht immer nachvollzogen werden können. Entsprechend gross ist das Bedürfnis, 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 alleingelassen fühlen. Diese Versorgungslücken will Kinderkrebs Schweiz mit Angeboten, die sich speziell an die Betroffenen richten, schliessen.

Wichtige Unterstützungsangebote für Survivors und ihre Eltern

Geheilt bedeutet nicht automatisch gesund. Denn der Krebs begleitet die Betroffenen und ihre Familien oftmals ein Leben lang. Aufgrund der Spätfolgen sind viele von ihnen auch nach einer erfolgreichen Behandlung mit Herausforderungen konfrontiert. Diese können sowohl medizinischer als auch psychosozialer Natur sein und die Lebensqualität der Betroffenen zum Teil massiv einschränken. Um ehemalige Kinderkrebspatienten und ihre Angehörigen bestmöglich zu unterstützen und ihre Situation nachhaltig zu verbessern, hat Kinderkrebs Schweiz eigens eine Fachstelle für Survivors gegründet und spezifische Programme für deren Eltern entwickelt.



Elternwochenende in Konolfingen

Nationales Kompetenzzentrum – die Fachstelle für Survivors

Kinderkrebs hinterlässt Spuren. So kämpfen circa 80 Prozent der Survivors mit Spätfolgen der Krankheit und der Therapie. Diese können gravierend sein, häufig erst Jahrzehnte nach der eigentlichen Erkrankung auftreten und zentrale Bereiche, wie das Sozialleben, die Familienplanung, aber auch die schulischen und beruflichen Perspektiven, beeinträchtigen. Kinderkrebs Schweiz setzt sich deshalb für ein breitgefächertes Nachsorge- und Unterstützungsangebot ein. Mit der Fachstelle Survivors hat Kinderkrebs Schweiz eine zentrale Anlauf- und Informationsstelle für die Betroffenen ins Leben gerufen. Ziel dieses schweizweit einzigartigen Kompetenzzentrums ist der Auf- und Ausbau einer systematischen Betreuung nach der Krebsbehandlung.

«Die Arbeit an dem Buch war für Oscar so wertvoll. Dafür sind wir sehr dankbar.»

Mutter eines Survivors und Teilnehmers des Buchprojekts



Fernsehbeitrag auf Telebasel

Die Fachstelle lanciert zwei neue Angebote

Um Survivors und ihre Familien noch besser unterstützen zu können, baut Kinderkrebs Schweiz sein Angebot kontinuierlich aus. Neu gibt es neben der Rechtsberatung, die wertvolle Hilfestellung bei juristischen Fragen rund um das Thema Kinderkrebs bietet, Bewerbungs- und Laufbahncoachings sowie ein Buchprojekt. Alle Angebote sind kostenfrei und werden mit Unterstützung von spezialisierten externen Projektpartnern durchgeführt.

Bewerbungs- und Laufbahncoaching

Der Wunsch, nach überstandener Krankheit in die Normalität zurückzukehren, eine passende Ausbildung und Arbeitsstelle zu finden, ist gross. Viele Survivors sind jedoch mit Herausforderungen und grundlegenden Fragen konfrontiert, wenn es darum geht, sich zu bewerben oder sich vielleicht später beruflich umzuorientieren. Das neue Bewerbungs- und Laufbahncoaching von Kinderkrebs Schweiz hilft, sich der eigenen Stärken und Schwächen besser bewusst zu werden und verschiedene Optionen auszuloten. Dazu gehören auch ein einwandfreies Bewerbungsdossier und eine sichere Auftrittskompetenz bei Bewerbungsgesprächen.

Schreib [d]eine Geschichte!

Das neue Angebot gibt Survivors die Möglichkeit, mit professioneller Unterstützung ein eigenes Buch zu schreiben. Ziel dabei ist, den Teilnehmenden ein Werkzeug an die Hand zu geben, das sie unterstützt und ihren Blick von belastenden Ereignissen hin zu einer positiven, kreativen Gedankenwelt lenkt. Eine Biografie begleitet den gesamten Schreibprozess und motiviert die Teilnehmenden, sich Themen, die sie beschäftigen, «von der Seele» zu schreiben.

Wertvolle Informations- und Vernetzungsanlässe

Um dem Bedürfnis nach spezifischen Informationen rund um das Leben nach Kinderkrebs gerecht zu werden und der sozialen Isolation entgegenzuwirken, organisiert die Fachstelle Survivors regelmässige Austauschtreffen in der Deutschschweiz sowie in der Romandie und bietet fachlich begleitete Wochenenden an.

Survivors-Treffen 2024 mit viel Spass und Abwechslung

Gemeinsam mit der Kerngruppe Survivors organisierte die Fachstelle insgesamt vier Vernetzungsevents. Zum ersten Mal fand auch ein bilinguales Treffen statt, bei dem sich Survivors aus der Deutschschweiz und der Romandie zu wichtigen Themen austauschen und gemeinsam das Omega Museum in Biel besuchen konnten. In Luzern durfte zum ersten Mal eine Begleitung mit zum Treffen, das diesmal in Form einer Schifffahrt auf dem Vierwaldstättersee stattfand. Im Juli trafen sich die Survivors in Bern und verbrachten einen geselligen Abend zusammen und im Dezember fand in Olten ein vorweihnachtlicher Brunch mit Bastelworkshop statt. Mit insgesamt über 130 Teilnehmenden konnten die Survivors-Treffen 2024 einen neuen Rekord verzeichnen.



Besuch des OMEGA Museums



Eindrücke vom Survivors-Treffen in Biel



Viele schöne Momente trotz Regen an den WeCanDays 2024

Netzwerktreffen für Survivors sind wichtig, weil sich die Betroffenen dort zu relevanten Themen informieren, untereinander austauschen sowie kreativ und sportlich betätigen können. Die von Kinderkrebs Schweiz angebotenen WeCanDays tragen dazu bei, die soziale Isolation zu reduzieren, die einige Survivors nach der Behandlung erleben. Zudem haben diese fachlich begleiteten Auszeiten zum Ziel, Informationen über langfristige Auswirkungen der Krebsbehandlung, eine Verbesserung der Lebensqualität, eine Netzwerk- und Bewusstseinsbildung sowie das Feiern von Erfolgen zu ermöglichen. Sie stärken das Selbstvertrauen und tragen dazu bei, die Lebensqualität zu verbessern. In diesem Jahr haben – trotz eher trüben Wetteraussichten – 24 Survivors aus der Deutschschweiz und der Romandie den Weg ins Berner Oberland nach Lenk gewagt. Die Stimmung war gespannt und das Wochenende bot viel Raum und Zeit für Gespräche, einen Kreativworkshop und Ausflüge.

«Die Auszeit weit weg vom Alltag, die vielen Gespräche und der tolle Workshop waren wunderbar. Danke, dass ich dabei sein durfte.»

Teilnehmerin der diesjährigen WeCanDays



Eindrücke von den WeCanDays 2024 im Berner Oberland



Elternwochenende in Konolfingen

«Time-out» für Eltern eines Survivors

Vom 8. bis 9. November 2024 organisierte Kinderkrebs Schweiz im Schloss Hünigen in Konolfingen ein fachlich begleitetes Wochenende für Eltern von Survivors mit Spätfolgen. Diese wichtige Veranstaltung findet alljährlich statt und ermöglicht betroffenen Müttern und Vätern, sich mit den Spätfolgen der Erkrankung und der Therapien ihres Kindes, den Ängsten und Sorgen, auch Jahre nach der Behandlungsphase, auseinanderzusetzen. Dank der Mitwirkung von Fachexperten, wie Prof. Dr. med. Katrin Scheinemann, dem Psychoonkologen Andreas Dörner, der Leiterin Rechtsdienst bei Procap, Irja Zuber, sowie Zuzana Tomášiková, Fachstellenleiterin Survivors von Kinderkrebs Schweiz, konnten wichtige medizinische und psychosoziale Themenbereiche zu den Spätfolgen und der Nachsorge sowie sozialversicherungsrechtliche Fragen angesprochen werden. Der zweitägige Workshop bot ausreichend Gelegenheit, sich zu informieren, Erfahrungen auszutauschen sowie in einem geschützten Rahmen über die eigenen emotionalen und finanziellen Belastungen zu sprechen. Mit diesem speziellen Angebot an themenspezifischen Workshops schafft Kinderkrebs Schweiz im Bereich Selbsthilfe & Nachsorge wertvolle Begegnungsräume.



Gesprächsrunde Elternwochenende

Digitale Infoplattform für Eltern und Survivors

Die Krebserkrankung eines Kindes verändert das Leben der ganzen Familie. Es kommen viele Fragen und Ängste auf, dementsprechend gross ist der Wunsch nach gesicherten und jederzeit zugänglichen Informationen. Das Gleiche gilt für Kinderkrebs-Survivors. Denn auch nach einer erfolgreichen Heilung können aufgrund des Spätfolgenrisikos Fragen und Unsicherheiten entstehen, insbesondere beim Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin, bei der multidisziplinären Nachsorge, aber auch bei rechtlichen Aspekten. Diese grosse Versorgungslücke will Kinderkrebs Schweiz mit einer digitalen Infoplattform schliessen, die Antworten auf wichtige Fragen rund um das Leben mit und nach Kinderkrebs gibt. In diesem Jahr wurden gemeinsam mit internen und externen Partnern weitere Schwerpunkte definiert, Inhalte zusammengetragen, Interviews geführt und die technische Umsetzung vorangetrieben. Nach dieser intensiven Vorbereitungsphase wird die Infoplattform im Sommer 2025 online gehen.



ISLCCC-Treffen in Luzern

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 Zusammenarbeit und der Wissensaustausch mit anderen wichtigen Akteuren im Bereich Kinderkrebs. Dazu gehören unter anderem Ärzte, Forschende, Eltern- und Patientenorganisationen sowie Survivors-Netzwerke. Dank dieser vielseitigen Vernetzungstätigkeiten ist es Kinderkrebs Schweiz möglich, Einblicke in die neuesten Erkenntnisse im Bereich der Kinderkrebsforschung zu erhalten sowie bestimmte Themen und Projekte, wie zum Beispiel eine verbesserte Nachsorge, im Verbund mit anderen Organisationen zielstrebig voranzutreiben. Zu den Highlights 2024 zählten die CCI-Europe-Konferenz in Mailand und das internationale Symposium über Spätkomplikationen nach Kinderkrebs, kurz ISLCCC genannt, in Luzern. Erste-re vertritt als grösste paneuropäische Dachorganisation die Interessen von Survivors und Eltern in internationalen Projekten, während ISLCC sich als Diskussions- und Austauschplattform für neueste Forschungserkenntnisse und klinische Erfahrungen im Bereich der Spätfolgen nach Kinderkrebs versteht.



Kinderkrebsforschung

Für bessere Heilungschancen und weniger Spätfolgen

Heute können mehr als 80 Prozent aller krebskranker Kinder und Jugendlichen geheilt werden. Nach wie vor stirbt aber immer noch fast jede Woche ein junger Patient und die meisten der sogenannten Survivors leiden an Spätfolgen. Da Kinder und Jugendliche an anderen Krebsarten als Erwachsene erkranken, braucht es eine speziell an ihre Bedürfnisse angepasste Forschung. Die Entwicklung neuer pädiatrischer Krebstherapien macht jedoch nur langsam Fortschritte, da Kinderkrebs selten und somit wenig lukrativ für die Pharmaindustrie ist. Deshalb sind es fast ausschliesslich nicht profitorientierte akademische Organisationen, wie Universitäten und Kinderspitäler, die in diesem Bereich forschen. Damit junge Krebspatienten vermehrt und schneller Zugang zu den modernsten Behandlungsmethoden haben, benötigt die Kinderkrebsforschung genügend finanzielle Mittel. Die staatliche Förderung reicht jedoch bei weitem nicht aus, weshalb die Forschung über Spendengelder und Drittmittel finanziert werden muss. Kinderkrebs Schweiz hat die Forschung in den letzten Jahren mit rund 1,2 Millionen Franken unterstützt. Damit tragen wir als Dachverband aktiv dazu bei, die notwendigen Voraussetzungen zu schaffen, damit Therapien und Heilungschancen kontinuierlich verbessert werden können.

Kinderkrebs Schweiz unterstützt die Forschung

Der Dachverband finanziert wichtige Forschungsprojekte im Bereich der Kinderonkologie. Im Rechnungsjahr 2024 haben wir die Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe (SPOG) und die Forschungsgruppe Kinderkrebs der Universität Bern (ISPM), die beide zu unseren Mitgliedsorganisationen gehören, mit rund 148 000 Franken unterstützt. Zudem verleihen wir jährlich einen mit 35 000 Franken dotierten Grundlagenforschungspreis für innovative Projekte in der pädiatrischen Onkologie.

Die klinische Forschung

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. Die SPOG koordiniert und verantwortet ein umfassendes klinisches Krebsforschungsprogramm für Kinder und Jugendliche in der ganzen Schweiz. 2024 hat Kinderkrebs Schweiz unter anderem folgende Projekte der SPOG unterstützt:

- **INFORM**

Rückfälle und Progressionen bei Patienten mit Hochrisikoerkrankungen bleiben eine Herausforderung für die Medizin. Bei einem Rückfall können je nach Erkrankung nur ca. 10 Prozent der Patienten geheilt werden. Ziel des Projektes ist es, fortschrittliche und zielgerichtete Behandlungen zu finden, um die Heilungschancen bei Tumorrückfall oder Therapieresistenz zu verbessern.

- **KRANIOPHARYNGEOM Registry 2019**

Ein Kraniopharyngeom ist eine seltene Fehlbildung, die von Gewebe ausgeht, das in seiner Entwicklung bereits vor der Geburt gestört wurde. Die Gründe hierfür sind bislang nicht bekannt. Projektziel ist ein besseres Verständnis, warum diese Erkrankungen entstehen und wie sie in Zukunft besser behandelt werden können.

- **LOGGIC Core**

Niedriggradig maligne Gliome (LGG) sind eine heterogene Gruppe von Tumoren und bilden mit einem Anteil von 40 bis 50 % die grösste Gruppe der Gehirn- und Rückenmarkstumoren. Das Projekt LOGGIC Core hat zum Ziel, das Verständnis der Tumorbilogie der Erkrankung zu verbessern und darauf aufbauend individuellere Therapieansätze zu entwickeln.

Die 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 die Entwicklung verschiedener Krebsarten sowie deren Verlauf und die Wirksamkeit der Therapien machen. 2024 hat Kinderkrebs Schweiz folgende Projekte der Forschungsgruppe Kinderkrebs der Universität Bern (ISPM) unterstützt:

- SCCSS-Activity untersucht das Verhalten von Kinderkrebsüberlebenden in Bezug auf körperliche Aktivität, sitzendes Verhalten und Schlaf. Die Studie zielt darauf ab, das Bewusstsein für einen gesunden und aktiven Lebensstil zu stärken, weil die Erkrankung das Gesundheitsverhalten der Betroffenen langfristig beeinflussen kann.
- Die zweite Studie beschäftigt sich mit der Entwicklung der Lebensqualität nach Krebs im Kindesalter, da die Therapie bei vielen Überlebenden zu Gesundheitsproblemen und Beeinträchtigungen im Alltag führt. Ziel der Studie ist es, eine Wissensbasis zu schaffen, um Betroffenen langfristig die gleiche Lebensqualität wie Menschen ohne Kinderkrebserkrankung zu ermöglichen.

Der Grundlagenforschungspreis von Kinderkrebs Schweiz

Die Grundlagenforschung trägt zum besseren wissenschaftlichen Verständnis und damit zur Bekämpfung von Krebskrankheiten bei. Um sie zu stärken, verleiht Kinderkrebs Schweiz seit 2020 jährlich einen Förderpreis für die Grundlagenforschung im Bereich der pädiatrischen Onkologie. Dieser richtet sich an junge Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, die an Schweizer Forschungsinstituten oder Spitälern zukunftsweisende Projekte durchführen. 2024 ging der Preis an Dr. med. Lara Chavaz vom Universitätsspital Genf. Sie untersucht die Spätfolgen bestimmter Therapien, die häufig zur Behandlung von Krebs eingesetzt werden, bei jungen Patienten jedoch zu Schwerhörigkeit führen können.

«Wir müssen unbedingt das Spätfolgenrisiko vermindern»

Lara Chavaz ist Assistenzärztin in der Pädiatrie am Genfer Universitätsspital und MD-PhD Studentin bei der Forschungsplattform CANSEARCH der Universität Genf. Sie untersucht die Toxizität bestimmter Medikamente, die im Rahmen einer Chemotherapie häufig zum Einsatz kommen, aber das Gehör schädigen können. Für ihr innovatives Projekt erhielt die junge Wissenschaftlerin den Kinderkrebs-Schweiz-Förderpreis für Grundlagenforschung.



Dr. med. Lara Chavaz

Frau Chavaz, um was genau geht es in Ihrem Forschungsprojekt?

Heute können wir dank der Forschung vier von fünf Kindern heilen, aber die Behandlungen führen in vielen Fällen leider auch zu langfristigen gesundheitlichen Komplikationen. Die Schädigung des Gehörs, genauer gesagt des Innenohrs, ist eine davon. Insbesondere platinhaltige Chemotherapeutika, die sehr wirksam bei der Behandlung von Leber- und Knochentumoren sowie anderen Tumoren sind, können die Sinneszellen des Innenohrs irreversibel schädigen. So führt Cisplatin, die am häufigsten verwendete platinbasierte Chemotherapie in der Kinderkrebsheilkunde, bei einem von drei Patienten zu Schwerhörigkeit bis hin zu Hörverlust. Mit den Erkenntnissen aus unserem Forschungsprojekt, das von Kinderkrebs Schweiz und der Stiftung CANSEARCH mitfinanziert wird, möchten wir dazu beitragen, dass die Behandlungen in Zukunft verbessert und diese Art der Spätfolgen möglichst gering gehalten werden können.

Welche Kinder haben ein besonders hohes Risiko für einen therapiebedingten Gehörschaden?

Je jünger die erkrankten Kinder sind und je höher die verabreichte Dosis ist, desto mehr steigt die Gefahr, dass sie einen Hörverlust erleiden. Zwar gibt es Möglichkeiten, Cisplatin durch weniger toxische Chemotherapeutika zu ersetzen oder präventiv Medikamente zu verabreichen, aber es ist unklar, ob diese alternativen Therapien ebenso wirksam sind. Daher ist Cisplatin nach wie vor das Chemotherapeutikum der ersten Wahl. Andere Chemotherapien wie Vincristin, die häufig zusammen mit Cisplatin verabreicht werden, können ebenfalls das Gehör beeinträchtigen. Wir wissen, dass diese beiden Substanzen erfolgreich Krebszellen ausschalten können, aber nicht, warum sie so häufig die Innenohrzellen dauerhaft schädigen. Neuere Studien deuten darauf hin, dass das Zusammenwirken der beiden Medikamente zu einer höheren Toxizität führen könnte. Deshalb untersuchen wir im Labor die zellulären Mechanismen, die daran beteiligt sind. Erst ein genaues Verständnis dieser grundlegenden Prozesse wird es möglich machen, Hochrisikopatienten zu identifizieren, Präventivmassnahmen zu ergreifen und Medikamente zu entwickeln, die vor einem Hörverlust schützen können.

Warum ist die Forschung im Bereich der Spätfolgen so wichtig?

Die Kinderkrebsmedizin hat in den letzten Jahrzehnten immense Fortschritte gemacht. Deshalb überleben erfreulicherweise immer mehr Patienten die Krankheit, aber die meisten von ihnen kämpfen danach mit Spätfolgen. Manche weniger, andere mehr. Während die Forschung früher auf die Heilung fokussierte, rückt mit einer steigenden Zahl von Kinderkrebsüberlebenden die Lebensqualität vermehrt in den Mittelpunkt. Hier setzt auch unser Forschungsprojekt an. Bei therapiebedingten und irreversiblen Spätfolgen am Gehör sind die Auswirkungen individuell sehr unterschiedlich. Generell kann man aber sagen, dass je jünger ein Kind ist, desto schwieriger ist es, eine Hörstörung zu erkennen, und desto schwerwiegender kann sich diese auf seine Entwicklung auswirken. Dazu gehören zum Beispiel Probleme beim Spracherwerb, bei der schulischen Leistung und den sozialen Fähigkeiten. Deshalb sollten wir alles daransetzen, um auf den jeweiligen Patienten zugeschnittene Therapien zu entwickeln, die den Krebs erfolgreich bekämpfen, aber möglichst wenig gesundheitliche Langzeitfolgen mit sich bringen.

Was motiviert Sie am meisten bei Ihrer Arbeit und warum die Grundlagenforschung?

Nach meinem Medizinstudium habe ich als Assistenzärztin in der Pädiatrie gearbeitet und begonnen, mich für das Thema Onkologie und Spätfolgen zu interessieren. Dort konnte ich sehen, dass die meisten Kinder zwar geheilt werden, danach aber meistens mit dauerhaften Gesundheitsproblemen zu kämpfen haben. Ausserdem betreue ich ehrenamtlich in einer Organisation sogenannte Survivors, junge und ältere Menschen also, die als Kind oder Jugendlicher an Krebs erkrankten. Auch hier wird deutlich, dass das Leben nach der Krankheit aufgrund der Spätfolgen ein anderes ist. Für all diese Erfahrungen bin ich dankbar, denn sie zeigen, wie wichtig es ist, dass die Kinderkrebsmedizin in Bezug auf die Lebensqualität weiter Fortschritte macht. Dabei hilft uns die Grundlagenforschung. Sie ermöglicht ein besseres Verständnis der zellulären und molekularen Mechanismen, die bei einer Krebstherapie ins Spiel kommen. Mit diesem Wissen könnten Behandlungsansätze so optimiert werden, dass keine oder nur geringe Spätfolgen entstehen, damit auch krebskranke Kinder eine Chance haben, sich zu möglichst gesunden Erwachsenen zu entwickeln.



Fundraising

Mit den anvertrauten Mitteln die grösstmögliche Wirkung erreichen

Um krebskranke Kinder, Survivors und ihre Familien optimal zu unterstützen und wichtige Projekte voranzutreiben, braucht es ausreichende finanzielle Mittel. Kinderkrebs Schweiz ist für die Finanzierung seiner Arbeit auf private Spenden und externe Projektfinanzierungen angewiesen. Ziel ist es, mit den uns anvertrauten Geldern die grösstmögliche Wirkung für die Betroffenen zu erreichen. Dazu gehören die Unterstützung der Kinderkrebsforschung, damit noch mehr Kinder geheilt werden und zu gesunden Erwachsenen heranwachsen können, sowie eine effiziente Nachsorge und Chancengleichheit für alle Survivors. Weitere Prioritäten sind die Sensibilisierung der Öffentlichkeit für die Herausforderungen im Bereich Kinderkrebs und die Schaffung besserer rechtlicher Rahmenbedingungen für die Betroffenen. Das ist nur mithilfe einer treuen und grosszügigen Spenderbasis möglich. 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.

Vielen Dank für Ihre wertvolle Unterstützung!

Unsere Aktivitäten und Projekte zugunsten krebskranker Kinder, Survivors und ihrer Familien sind nur dank zahlreicher Spenden möglich. Jeder Beitrag, unabhängig von der Grösse, zählt. Deshalb freuen wir uns umso mehr, dass die Solidarität mit den Betroffenen 2024 ungebrochen war. Aus der ganzen Schweiz erreichten uns Spenden von Menschen und Organisationen, die an Geburtstagsfeiern, Sport- und Musikanlässen, Weihnachtsaktionen oder Tanzveranstaltungen Geld für uns sammelten. Die jüngste Spenderin war gerade mal zehn Jahre alt! Eine zentrale Rolle für Kinderkrebs Schweiz spielen auch Stiftungen und Unternehmen, die uns mit Projektfinanzierungen, punktuellen Spenden oder im Rahmen langfristiger Kooperationen unterstützen. Ebenso geht unser Dank an unsere Mitgliedsorganisationen Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis, und Kinderkrebshilfe Schweiz. Sie haben insbesondere Projekte im Bereich Selbsthilfe & Nachsorge sowie in der Interessenvertretung finanziell mitgetragen. Bei Ihnen allen möchten wir uns von Herzen für das Vertrauen in unsere Arbeit und für Ihre wertvolle Unterstützung bedanken. Im Folgenden zeigen wir eine Auswahl an kleineren und grösseren Aktionen zugunsten von Kinderkrebs Schweiz.

Unsere jüngste Spenderin

Emilia Tsioulpas aus Kreuzlingen ist gerade mal zehn Jahre alt, aber sie weiss, was sie will: Alle krebskranken Kinder sollen geheilt werden und ein möglichst gutes Leben führen. Weil die Primarschülerin den Betroffenen helfen möchte, hat sie an Weihnachten bewusst auf viele Geschenke verzichtet und stattdessen Geld gesammelt. Der Erlös ging an Kinderkrebs Schweiz. Wir freuen uns und möchten uns von Herzen bei Emilia bedanken.



Kalender mit viel Herz

Monique Bornhauser alias Miss Southern Belle ist selbst eine Survivorin und weiss, was es bedeutet, als Kind an Krebs zu erkranken. Alle zwei Jahre gibt es einen Kalender mit Fotos von ihr als Pin-up-Modell im Stil der 40er- und 50er-Jahre. Der Erlös aus dem Verkauf geht an Kinderkrebs Schweiz. Aus der ursprünglichen Idee, ihrem Mann etwas Individuelles zu Weihnachten zu schenken, hat sich ein kreatives Projekt mit viel Herz zugunsten krebskranker Kinder entwickelt.

Musizieren für den guten Zweck

Im September fand an der Musik-Akademie Basel ein ganz besonderes Benefizkonzert statt: die Maturaarbeit in Form eines Cellokonzerts von Mina Ikezawa. Die 19-jährige Gymnasiastin war als Kind selbst an Leukämie erkrankt und möchte etwas zurückgeben: «Nur dank der Forschung und den Ärzten im Spital bin ich heute noch am Leben.» Der Erlös aus der Kollekte ging vollumfänglich an Kinderkrebs Schweiz.



«Schwitz for kids»

«Schwitz Chaschte» ist ein Bewegungsangebot in Ohmstal, einer kleinen Ortschaft im Luzerner Hinterland. Hier treffen sich Menschen aus dem Dorf und der Umgebung, um gemeinsam Kraft, Kondition und Koordination zu trainieren. Mit grossem Engagement fand im Mai der Event «Schwitz for Kids» statt. Die Teilnehmenden haben alles gegeben, geschwitzt und fleissig Spenden für krebskranke Kinder gesammelt.



«Nicht alle haben so viel Glück»

Der Sohn von Marion Potzinger kam mit einer seltenen Erkrankung zur Welt, aber heute geht es dem Fünfjährigen gut: «Nicht alle haben so viel Glück wie wir. Das den Menschen ins Bewusstsein zu rufen, ist gerade in der heutigen Zeit überaus wichtig für mich.» Am Greuterhof-Markt Islikon im Kanton Thurgau hat sie bereits zum zweiten Mal für Kinderkrebs Schweiz Spenden gesammelt.

Laufen, was das Zeug hält

Rockand Hike ist ein Wanderevent voller Herausforderungen rund um den Zürichsee. An der Outdoor Challenge, die immer im August stattfindet, haben sich Pius Schnyder und sein Cousin nicht nur sportlich betätigt, sondern zusätzlich etwas Gutes getan: Sie haben zu Spenden für Kinderkrebs Schweiz aufgerufen.



Tessiner Weihnachtsmarkt

Die Mitarbeiter im Werkhof der Gemeinde Coldrerio im Kanton Tessin haben sich zur Weihnachtszeit etwas Kreatives einfallen lassen: In Handarbeit haben sie kunstvolle Adventsdekorationen hergestellt und mit viel Erfolg auf dem hiesigen Weihnachtsmarkt verkauft. Der Erlös aus der Spendenaktion ging an Kinderkrebs Schweiz.



Samichlous & Schmutzli

Seit 2012 schenken Sandro Wyss und Marc Binggeli alias «Samichlous & Schmutzli» krebskranken Kindern in der Adventszeit magische Augenblicke und lassen sie die schwere Krankheit für kurze Momente vergessen. Jährlich besuchen die beiden rund um den Samichloustag kranke und gesunde Kinder und sammeln Spenden für wohltätige Zwecke. Auch in diesem Jahr waren sie wieder fleissig unterwegs, so auch für Kinderkrebs Schweiz.



Mitgliedsorganisationen

Gemeinsam sind wir stark

Kinderkrebs Schweiz arbeitet Hand in Hand mit seinen Mitgliedsorganisationen und unterstützt diese auf nationaler Ebene bei der Umsetzung ihrer Ziele wie auch finanziell. 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 auszubauen und 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 im Jahr 2024.

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 schaffen, die sich gegenseitig helfen und unterstützen. Die Krebserkrankung eines Kindes bedeutet für die Familie eine ganze Reihe von Umwälzungen in der Organisation von Familien- und Berufsleben, ganz zu schweigen von den emotionalen Achterbahnfahrten, die sie durchlebt. 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, die Familien 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. Unsere Aktivitäten sind nur dank unserer Partner möglich, die uns bei unseren Fundraising-Massnahmen tatkräftig unterstützen.



Highlights 2024

Das Jahr war geprägt von unserem kontinuierlichen Engagement für Familien mit einem krebskranken Kind. Unsere wichtigste Aufgabe, die Betroffenen bestmöglich zu unterstützen und ihnen finanziell unter die Arme zu greifen, konnten wir auch 2024 fortführen. Die Höhepunkte des Jahres waren die zahlreichen Events, die dem Austausch und der Erholung dienten. Dazu gehörten Veranstaltungen wie der Familientag oder das Weihnachtsfest der ARFEC, die Gelegenheit bieten, zusammenzukommen, miteinander zu reden, gemeinsam zu lachen und Kraft zu tanken.

Diese Treffen boten eine willkommene Auszeit und brachten etwas Ruhe in den sonst stressigen Alltag. Auch die speziellen Mütter- und Väterwochenenden waren ein grosser Erfolg. Sie stellen für die Eltern eine wohltuende Auszeit dar, um sich untereinander auszutauschen und zu entspannen. Für die Kinder war der Höhepunkt des Jahres das Sommercamp. Rund 80 Kinder nahmen daran teil, betreut von einem fantastischen Team, das alles daran setzte, ihnen einen unvergesslichen Aufenthalt zu ermöglichen. All diese besonderen Ereignisse haben unseren Zusammenhalt gestärkt und uns daran erinnert, dass wir im Kampf gegen die Krankheit gemeinsam stärker sind. Jedes Treffen und jede Begegnung bleiben unvergessen, weil sie Wärme, Solidarität, Hoffnung spendeten!

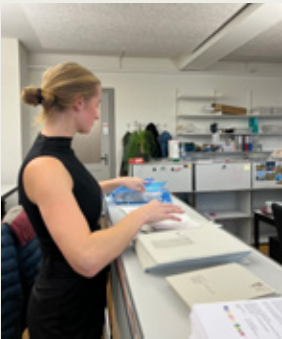
→ Mehr Informationen unter www.arfec.ch

Forschungsgruppe Kinderkrebs, Universität Bern

Unsere Arbeit

Die Forschungsgruppe Kinderkrebs am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern untersucht zentrale Fragen zu Kinderkrebs auf nationaler Ebene. Dabei konzentrieren wir uns auf zwei Hauptbereiche:

- Vor der Krebsdiagnose: Wir erforschen, wie Krebs entsteht und welche Umweltfaktoren das Risiko beeinflussen. Dazu gehören Studien zu Luftverschmutzung sowie radioaktiver und elektromagnetischer Strahlung.
- Nach der Behandlung: Seit 2007 untersucht die Swiss Childhood Cancer Survivor Study (SCCSS) die Lebensqualität, körperliche und seelische Gesundheit sowie die schulische und soziale Eingliederung von ehemals krebskranken Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen. Dabei arbeiten wir eng mit den neun Schweizer Behandlungszentren für Kinderkrebs, dem Schweizer Kinderkrebsregister und internationalen Projekten wie PanCare zusammen. Ziel ist es, die Gesundheit, Lebensqualität und Nachsorge von Betroffenen zu verbessern.



Highlights 2024

Austauschtreffen: Kinderkrebsorganisationen, Elterninitiativen und Forschungsorganisationen kamen zusammen, um Ergebnisse auszutauschen, Bedürfnisse zu diskutieren und Aktivitäten zu planen.

LinkedIn-Updates: Seit Juni 2024 berichten wir auf LinkedIn regelmässig über Projekte, Ergebnisse und Aktivitäten.

Die SCCSS verschickte Fragebögen an Personen, die zwischen 2016 und 2019 als Kind an Krebs erkrankten, um deren Lebensqualität zu untersuchen.

Als Teil der regulären Nachsorgeuntersuchungen in den Kinderkliniken Bern, Basel und Genf untersucht die Pulmo-Studie die Funktion der Lunge nach überstandener Krebstherapie. Über 220 Kinder haben schon daran teilgenommen.

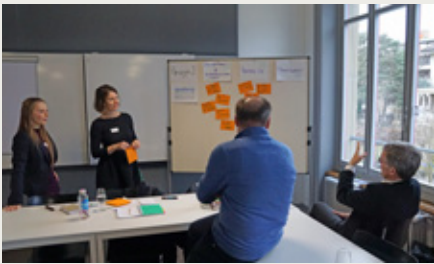
Die CardioOnco-Studie testet moderne Ultraschall- und Belastungstests, um Herzprobleme frühzeitig zu erkennen und Betroffene medizinisch zu unterstützen. Bisher haben 570 junge Erwachsene teilgenommen.

Bei der HEAR-Studie testeten wir ein neues, leicht zugängliches Screening zur Früherkennung von Hörproblemen. Dabei erhielten junge Erwachsene kostenlose Hörtests bei Hörgeräteshops. Mit Umfragen untersuchen wir, ob dieses Angebot die Nachsorge ergänzen könnte.

Activity-Studie: Kleine Bewegungssensoren zeichnen Bewegungsverhalten und Schlaf auf. Bereits 69 Familien haben Interesse, an der Studie teilzunehmen.

Im Rahmen einer neuen Pestizidstudie wird erforscht, ob Pestizide das Risiko einer Krebsentstehung beeinflussen. Erste Ergebnisse werden in zwei bis drei Jahren erwartet.

→ Mehr Informationen unter www.ispm.unibe.ch, www.swiss-ccss.ch und auf LinkedIn



Kinderkrebshilfe Schweiz

Unsere Arbeit

Die Kinderkrebshilfe Schweiz ist da, wenn es heisst: «Ihr Kind hat Krebs.» Denn diese Diagnose stellt das Leben der ganzen Familie auf den Kopf. Hier unterstützt die Kinderkrebshilfe Schweiz mit finanzieller Direkthilfe, abwechslungsreichen Aktivitäten und regionalen Treffen. Wir begleiten die Familien nach der erschütternden Diagnose und bieten wertvolle Unterstützung in schwierigen Zeiten. Unser Herzensziel ist es, die Situation der Betroffenen auf allen Ebenen zu verbessern. Sie erfahren Zuversicht, können auf uns zählen und fühlen sich nicht alleingelassen. Der Vorstand und die Teams der Elterngruppen kennen die Situation aus eigener Erfahrung und engagieren sich mit viel Herzblut ehrenamtlich.

Unser Engagement für Familien mit einem krebskranken Kind umfasst:

- Ferien und Aktivitäten für Verbundenheit
- Finanzielle Direkthilfe für Lichtblicke
- Reha-Aufenthalte für Lebensenergie
- Nachsorge für Lebensqualität

Wir helfen, unterstützen, begleiten. Engagiert, unbürokratisch, persönlich. Seit 1987. Die grossartige Solidarität unserer Spender, Sponsoren und Freiwilligen macht unsere Arbeit möglich – herzlichen Dank.



Highlights 2024

Auch 2024 durften wir zahlreiche Kinder, Teenager, Mütter, Väter, Paare und Familien bei unseren Ferien und Aktivitäten begrüssen und ihnen eine unbeschwerte Zeit schenken. Sich austauschen, miteinander lachen und kleine Glücksmomente erleben – das stand dabei im Vordergrund. Die beiden Familienferienwochen in Engelberg und auf der Lenzerheide im Oktober zählten zu den Highlights. Die Wochenenden für Mütter, Väter oder Paare, in denen Aktivsein, Entspannung und Abschalten vom Alltag im Zentrum stehen, waren ebenfalls sehr beliebt. Die Mitgliederversammlung wurde 2024 mit einem unterhaltsamen Familientag im Verkehrshaus kombiniert, der allen Spass, Zusammensein und fröhliche Stunden bescherte. Die vier Elterngruppen aus Aarau, Basel, Bern und der Ostschweiz haben wiederum ein abwechslungsreiches Angebot an regionalen Aktivitäten auf die Beine gestellt. Dies ist besonders wertvoll, da sich die Familien mit Gleichgesinnten aus der Nähe vernetzen können. Im Bereich der finanziellen Direkthilfe konnten wir auch im vergangenen Jahr vielen Familien unter die Arme greifen und zumindest die finanziellen Sorgen in dieser herausfordernden Zeit etwas lindern.

→ Mehr Informationen unter www.kinderkrebshilfe.ch



Kinderkrebshilfe Zentralschweiz

Unsere Arbeit

Seit 29 Jahren unterstützen wir krebsbetroffene Kinder und deren Familien finanziell und immateriell. Wir leisten wichtige finanzielle Beiträge an ungedeckte Krankheits- und Therapiekosten, Fahrspesen sowie Parkkarten und entlasten damit die betroffenen Familien. Für Kinder, die stationär behandelt werden, bieten wir eine grosse Bastel- und Spielbox an, um etwas Abwechslung in den Spitalalltag zu bringen.

Unser Jahresprogramm ermöglicht den betroffenen Familien Zugang zu unterschiedlichen Aktivitäten und Anlässen, sei es sportlich, kulturell, kulinarisch oder kreativ. Es bietet die Möglichkeit, sich kennen zu lernen und Erfahrungen auszutauschen. Damit wir betroffene Familien entsprechend unterstützen können, sind wir auf Spenden angewiesen. Wir gehen sorgsam damit um; so engagieren sich alle Vorstandsmitglieder ehrenamtlich. Hilfe zu leisten, wo sie gebraucht wird, ist uns eine Herzensangelegenheit. Für leichte Momente – trotz allem.



Highlights 2024

In Flüelen am See pflanzte die junge Wirtschaftskammer Uri gemeinsam mit den Familien Sträucher und Bäumchen ein und beschrifteten sie mit den Namen der betroffenen Kinder. «Hier wächst ein Baum für Julia», steht da auf einer liebevoll gestalteten Holztafel. So können Julia und die anderen Kinder «ihre» Bäume auch nach ein paar Jahren wiedererkennen.

Wir trafen uns zum Familienbrunch auf dem Hof Trüllental in Daiwil. Riesengrosse Luftblasen schwebten durch die Luft und brachten alle zum Staunen. Nach dem wunderbaren Frühstück zauberte der Clown «Dr. Wolle» mit der Hilfe seiner kleinen «Assistentinnen und Assistenten» noch einmal allen ein Lächeln ins Gesicht.

Take a wish – make someone happy. In diesem Sinn erfüllten die Kunden des Porsche-Zentrums Zug erste Weihnachtswünsche von krebsbetroffenen Kindern und ihren Geschwistern, die sie vorgängig auf Anhängern kreativ gestaltet hatten. Die vorweihnachtliche Stimmung sowie die Freude der Kinder waren sehr berührend.

→ Mehr Informationen unter www.kinderkrebshilfe-zentralschweiz.ch



SPOG – Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe

Unsere Arbeit

Die Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe (SPOG) ist eine als Verein organisierte Non-Profit-Organisation, die seit bald fünf Jahrzehnten zu Krebs bei Kindern und Jugendlichen forscht. Unsere Mitglieder sind die neun Spitalabteilungen in Bern, Basel, Zürich, Lausanne, Genf, St. Gallen, Luzern, Aarau und Bellinzona, die betroffene Kinder und Jugendliche behandeln.

Seit der Gründung haben wir uns dem Ziel verschrieben, die Behandlungsmöglichkeiten weiterzuentwickeln, um die Heilungsraten und die Lebensqualität betroffener Kinder und Jugendlicher zu verbessern. Wir führen klinische Studien und Forschungsprojekte durch und fördern die Zusammenarbeit und den Austausch unter Fachkräften. Die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten stehen bei uns stets im Zentrum. Wir sind stolz, als Forschungsinstitution von nationaler Bedeutung anerkannt zu sein.

Für die Finanzierung der Forschungsarbeit in den Kliniken sowie die dafür notwendigen Aufgaben des SPOG-Koordinationszentrums in Bern sind wir auf finanzielle Unterstützung angewiesen. Wir danken allen, die sich mit uns gemeinsam für Kinder und Jugendliche mit Krebs einsetzen. Wir forschen, damit krebskranke Kinder eine Zukunft haben.



Highlights 2024

Das Studienportfolio der SPOG umfasste per 31. Dezember 2024 insgesamt 64 Studien und Forschungsprojekte in den verschiedenen Stadien.

Dank der erhaltenen privaten und staatlichen Fördermittel konnte die SPOG das laufende Studienportfolio sichern und erweitern. In diesem Jahr wurden zwei neue internationale Studien in der Schweiz eröffnet:

- Die Registerstudie SIOPEN BIOPORTAL sammelt Daten und Proben zu Neuroblastomen und Ganglioneuroblastomen. Ziel der umfangreichen internationalen Datensammlung ist es, diese bösartigen Tumoren des Nervensystems genauer zu verstehen.
- SCRIPT-AML vergleicht Chemotherapie-Kombinationen für Kinder mit akuter myeloischer Leukämie, um die wirksamste Option mit den geringsten Nebenwirkungen zu identifizieren.

Zusätzlich wurden acht Studien respektive Forschungsprojekte von der Mitgliederversammlung der SPOG neu bewilligt und befinden sich in Vorbereitung.

Unser erstes Stakeholder Meeting fand im Juni statt. Die zentrale Frage lautete: Wie machen wir Kinderkrebsforschung gemeinsam? Input-Vorträge aus den Bereichen Patientenvertretung, Forschung, Regularien, Politik und Versicherungen mit anschliessenden Podiumsdiskussionen boten interessante Einblicke und ermöglichten den Austausch zwischen den Anspruchsgruppen.

→ Mehr Informationen unter www.spog.ch



Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis

Unsere Arbeit

Seit 1988 unterstützen wir in und um Basel Familien mit einem krebskranken Kind. Unsere Stiftung fördert Projekte in vier Bereichen:

- Finanzielle Direkthilfe: Wir übernehmen krankheitsbedingte Mehrkosten, stellen eine kostenlose Elternwohnung am UKBB bereit und finanzieren Entlastungsangebote sowie weiterführende Therapien.
- Psycho-Onkologie: Wir finanzieren die Psycho-Onkologie am UKBB mit, unterstützen Rehabilitationsprogramme und fördern Projekte zur Stärkung der psychischen Gesundheit der Familien.
- Forschung und Weiterbildung: Wir investieren in Forschungsprojekte und Stipendien, um die Heilungschancen zu verbessern und Spätfolgen zu reduzieren.
- Projekte für mehr Lebensqualität: Wir fördern Initiativen, die die Lebenssituation von aktuellen, ehemaligen und zukünftigen Kinderkrebspatientinnen und -patienten nachhaltig verbessern.



Highlights 2024

Auch 2024 haben wir alles darangesetzt, Familien mit einem krebskranken Kind in und um Basel bestmöglich zu unterstützen. Neben der finanziellen und psychologischen Unterstützung der Familien sowie der Förderung der Kinderkrebsforschung haben wir grossen Wert auf innovative Projekte gelegt, die die Lebensqualität der Betroffenen verbessern.

Ein besonderes Projekt, das wir in diesem Jahr gefördert haben, ist «ZaZa – Zahngesundheit für Kinder mit Krebserkrankung». Mit Schulungen und kindgerechten Materialien helfen wir Kindern und ihren Familien, die besondere Zahnpflege während der Krebstherapie zu erleichtern. So können wir Infektionen und Komplikationen vermeiden, die oft zu Therapiepausen führen und den Heilungsprozess beeinträchtigen können. Gleichzeitig verbessern wir die Lebensqualität der jungen Patientinnen und Patienten spürbar. «ZaZa zeigt, wie wichtig ganzheitliche Unterstützung ist – kleine Massnahmen können eine grosse Wirkung haben», erklärt Daniel K. Röschli, Präsident der Stiftung.

Zudem haben wir über 500 000 Franken in innovative Forschungsprojekte investiert. Damit tragen wir dazu bei, die Diagnose und die Behandlung von Kinderkrebs zu verbessern, die Heilungschancen zu erhöhen und Spätfolgen zu reduzieren.

→ Mehr Informationen unter www.stiftung-kinderkrebs.ch





Finanzen

Jahresrechnung und Bilanz

Jahresrechnung

	2024	2023	2022
	CHF	CHF	CHF
Erhaltene freie Zuwendungen	2 468 669.15	2 463 988.06	2 286 163.60
Erhaltene zweckgebundene Zuwendungen	332 094.20	292 750.00	360 587.65
Mitgliederbeiträge	24 000.00	24 000.00	24 000.00
Andere betriebliche Erträge	562.02	1 921.95	2 032.80
Betriebsertrag	2 825 325.37	2 782 660.01	2 672 784.05
Aufwand Selbsthilfe	-181 342.73	-76 234.19	-92 186.90
Aufwand Nachsorge	-158 937.29	-148 015.47	-135 130.07
Aufwand Forschung	-309 782.29	-282 229.18	-168 289.16
Aufwand Sensibilisierung	-143 811.76	-199 473.57	-154 083.30
Aufwand Vernetzung	-64 333.03	-63 185.56	-55 328.83
Aufwand politische Lobbyarbeit	-40 442.05	-56 236.80	-63 988.11
Total Projektaufwand	-898 649.15	-825 374.77	-669 006.37
Ausschüttung an Mitgliedsorganisationen (Mittelfluss)	-354 241.00	-355 837.00	-300 518.00
Aufwand zur Mittelbeschaffung	-737 772.22	-707 114.14	-842 164.95
Bruttoergebnis	834 663.00	894 334.10	861 094.73
Personalaufwand Administration	-264 637.99	-116 279.85	-144 422.73
Übriger betrieblicher Aufwand	-207 783.19	-137 689.35	-138 129.75
Total Betriebsaufwand	-472 421.18	-253 969.20	-282 552.48
Abschreibungen, Wertberichtigungen auf Sachanlagen	-4 431.51	-4 400.00	-7 037.25
Finanzaufwand	-405.81	-497.18	-557.56
Finanzertrag	22 919.98	16 741.26	1 396.57
Ergebnis vor Veränderung des Fondskapitals	380 324.48	652 208.98	572 344.01
Zuweisung Fondskapital zweckgebunden	-329 700.00	-292 750.00	-360 587.65
Entnahme Fondskapital zweckgebunden	387 304.25	150 000.00	80 000.00
Ergebnis vor Veränderung Organisationskapital	437 928.73	509 458.98	291 756.36
Entnahme Fonds Grundlagenforschung	35 000.00	30 000.00	25 000.00
JAHRESERGEBNIS	472 928.73	539 458.98	316 756.36

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

	2024	2023	2022
	CHF	CHF	CHF
AKTIVEN			
Flüssige Mittel	5 188 418.02	4 631 083.25	3 793 436.44
Übrige kurzfristige Verbindlichkeiten			
– gegenüber Dritten	9 427.11	5 753.32	586.54
Aktive Rechnungsabgrenzungen	23 563.11	172 889.36	1 421.20
Total Umlaufvermögen	5 221 408.24	4 809 725.93	3 795 444.18
Finanzanlagen	5 967.30	5 935.35	5 911.55
Mobile Sachanlagen	10 341.19	8 350.00	12 750.00
Total Anlagevermögen	16 308.49	14 285.35	18 661.55
TOTAL AKTIVEN	5 237 716.73	4 824 011.28	3 814 105.73
PASSIVEN			
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	187 063.76	360 741.79	219 590.91
Übrige kurzfristige Verbindlichkeiten			
– gegenüber Dritten	17 905.57	16 810.80	7 491.61
Passive Rechnungsabgrenzungen und kurzfristige Rückstellungen	807 391.42	645 707.32	482 960.47
Total kurzfristiges Fremdkapital	1 012 360.75	1 023 259.91	710 042.99
Zweckgebundene Fonds	871 003.17	928 607.42	785 857.42
Total Fondskapital	871 003.17	928 607.42	785 857.42
Gebundenes Kapital (selbstbestimmte Fonds)	119 890.67	110 610.54	96 130.89
Freies Kapital	2 761 533.41	2 222 074.43	1 905 318.07
Jahresergebnis	472 928.73	539 458.98	316 756.36
Total Organisationskapital	3 354 352.81	2 872 143.95	2 318 205.32
TOTAL PASSIVEN	5 237 716.73	4 824 011.28	3 814 105.73

Revisionsbericht

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

HB&P Wirtschaftsprüfung AG



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 2024** 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 gemäss Art. 729a Abs. 1 OR sind wir nicht auf Sachverhalte gestossen, aus denen wir schliessen müssten, dass die Jahresrechnung nicht dem schweizerischen Gesetz und den Statuten entspricht.

Basel, 6. Mai 2025
fe l qualifiziert elektronisch signiert

HB&P Wirtschaftsprüfung AG

Andreas Felber
dipl. Wirtschaftsprüfer
Zugelassener Revisionsexperte
Leitender Revisor

Leandro Gfeller
dipl. Wirtschaftsprüfer
Zugelassener Revisionsexperte

Beilagen

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



44

Vorstand



Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid
Präsident
Abteilungsleiter Hämatologie-Onkologie, Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB)



Susanne Studiger
Vizepräsidentin
Ressort Selbsthilfe Deutschschweiz
Dipl. Tourismusfachfrau HF
Betroffene Mutter



Thomas Guhl
Ressort Finanzen
Ökonom



Dr. med. Nicolas Waespe
Ressort Forschung
Facharzt für Pädiatrie FMH
Schwerpunkt pädiatrische Onkologie-Hämatologie



Oliver Hediger
Ressort Nachsorge
Dipl. Sozialpädagoge HF
Survivor



Dr. med. Heinz Hengartner
Ressort Pädiatrische Onkologie
Leitender Arzt Hämatologie/Onkologie
Ostschweizer Kinderspital St. Gallen



Manuela Weichelt
Ressort Politik
Nationalrätin
Master of Public Health



Sarah Salzmann
Ressort Recht
MLaw
Advokatin



Evelyne Betticher
Ressort Selbsthilfe Romandie
Verwaltungsmitarbeiterin
Betroffene Mutter

Stand: Juni 2025

45

Geschäftsstelle



Elena Guarnaccia
CEO



Ines Gaemperle
Referentin Geschäftsleitung
und Projektkoordinatorin



Alexandra Weber
Leiterin Kommunikation



Belinda Bihari
Leiterin Public Fundraising



Lucy Schmid
Verantwortliche Institutionelles
Fundraising



Zuzana Tomášiková
Leiterin Fachstelle Survivors



Céline Freivogel
Projektleiterin Infoplattform



Lara Binder
Projektassistentin



Giulia Kundert
Projektassistentin

Impressum
Herausgeber: Kinderkrebs Schweiz
Projektleitung und Redaktion: Alexandra Weber
Korrektur: Annemieke Stössel-Lub
Gestaltung: Howald Biberstein

Fotos
S. 16: Parlamentsdienste 3003 Bern /
Béatrice Devènes
S. 18, 28, 45, 46: Johann Frick
S. 22: SMotographer
S. 31: Rockand Hike [rechte Spalte oben]

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

Kontakt

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

Spendenkonto:
IBAN CH92 0900 0000 4148 3848 7

Jetzt mit Twint spenden:



Vielen Dank für Ihre Unterstützung!