

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

Gemeinsam. Engagiert. Für das Leben.



Jahresbericht
2015

Vereinsgründung,
Januar 2015, Bern



Lancierung,
Februar 2015, Bern



EUPATI-Konferenz,
April 2015, Dublin



CCI Europe-Meeting,
Mai 2015, Malmö



SIOP-Konferenz,
Oktober 2015,
Kapstadt



ENCCA-
Arbeitsgruppe,
Dezember 2015,
Brüssel



Geschäftsstelle
Malzgasse, Basel



Ganz im Zeichen der Gründung

Die Resonanz war gross: Am 15. Februar 2015, dem internationalen Kinderkrebstag, wurde Kinderkrebs Schweiz in einem festlichen Rahmen lanciert. Statt den geplanten 150 Personen waren über 300 Gäste im Insspital in Bern anwesend. In den Monaten nach den Eröffnungsaktivitäten ging es darum, den Betrieb mit einer funktionierenden Geschäftsstelle aufzubauen. Die Arbeiten gingen rasch voran, nachdem bereits im Januar 2015 die sechs Mitgliedsorganisationen den Dachverband in der Form eines Vereins nach Schweizer Recht gegründet hatten.

In diesem Jahr konnten wir eine Informationsbroschüre (wie S. 4, Zeile 23) für betroffene Eltern und Jugendliche zum Thema «Klinische Studien» in drei Sprachen herausgeben – eine Frucht auch unserer internationalen Zusammenarbeit. Die Gruppe Nachsorge konnte unter der Leitung von Kinderkrebs Schweiz ihre Arbeit wieder aufnehmen und die Internetplattform suivinet.ch inhaltlich und wissenschaftlich aufarbeiten. Auch die aktive Medienarbeit zahlte sich aus. Mehrere Artikel über den Eröffnungsanlass sowie Interviews mit dem Geschäftsführer in Radio und Printmedien wurden veröffentlicht. Intern initiierte der Vorstand einen Positionierungs- und Strategieprozess, in den in einem breit angelegten Verfahren alle Mitgliedsorganisationen eingebunden wurden. Ebenso konnte das Netzwerk zu internationalen Organisationen neu aufgebaut oder vertieft werden.

Die positiven Rückmeldungen zeigen, dass die Ausrichtung des Dachverbandes auf grosses Interesse und Akzeptanz stösst. Ein junges Kind wächst heran. Es braucht noch viel, bis wir dort stehen, wo wir hinwollen, aber wir sind zuversichtlich, dass wir dies erreichen werden. Auch mit Ihrer Unterstützung. Ich danke allen, die unser Vorhaben ideell, finanziell und durch Mitarbeit unterstützen.



Prof. Dr. Nicolas von der Weid,
Präsident

Eine Organisation wächst heran

Aufbau der Geschäftsstelle

Der Start ist geglückt und die Lancierung von Kinderkrebs Schweiz erfolgte symbolträchtig am internationalen Kinderkrebstag in Bern. Um das Potenzial des Vereins künftig voll auszuschöpfen, wurden die ersten wichtigen organisatorischen Weichen für eine aussichtsreiche Zukunft gestellt. Eine davon ist der Aufbau der Geschäftsstelle. Nach den Gründungsaktivitäten trat der Projektleiter am 1. März 2015 die Stelle als Geschäftsführer an. Ihm als Assistentin steht Frau Marlen Spring zur Seite. Um eine langfristige Finanzierung zu sichern, ist Kinderkrebs Schweiz auf Spenden angewiesen. Daher freut es den Vereinsvorstand, dass mit Frau Felizitas Dunekamp eine ausgewiesene Fundraising-Spezialistin mit langjähriger Erfahrung im Gesundheitsbereich gewonnen werden konnte. Sie hat ihr Mandat mit viel Elan angepackt und konnte bereits erste Erfolge verzeichnen.

Vernetzung – national und international

Bereits in der Aufbauphase hat sich gezeigt, dass ein grosses Informationsbedürfnis aller involvierten Akteure besteht. Im Jahr 2015 konnten daher auf nationaler wie auch auf internationaler Ebene neue Kontakte aufgebaut oder bestehende vertieft werden. Dazu gehört unter anderem die Teilnahme des Geschäftsführers, als einer der ersten erfolgreichen Absolventen, am EUPATI-Trainingsprogramm. Zu erwähnen ist auch, dass Kinderkrebs Schweiz 2015 in die Patienten- und Konsumentengruppe von Swissmedic aufgenommen wurde und seither regelmässig an deren Arbeitsgruppentreffen teilnehmen kann.

Überdies war der Geschäftsführer in zwei internationalen Forschungsprojekten vertreten, bei denen er in verschiedenen Arbeitsgruppentreffen mitgearbeitet hat. Aus diesen Kooperationen konnte eine Informationsbroschüre zum Thema klinische Studien in deutscher und französischer Sprache publiziert werden, die an Selbsthilfeorganisationen, die SPOG und alle Schweizer Kinderspitäler und Studienzentren verteilt wurde. Das Echo auf diese Publikation war sehr positiv, die Nachfrage entsprechend gross.

Medienarbeit und Kommunikation

Wenn Kinderkrebs Schweiz auf lange Sicht sein Netzwerk betreiben und ausbauen will, ist eine attraktive und gezielte Kommunikationsarbeit unerlässlich. Um den eigenen Bekanntheitsgrad zu erhöhen und in der Öffentlichkeit breiter wahrgenommen zu werden, kommt der Kommunikation eine zentrale Rolle zu. Dafür sind im Berichtsjahr viele Medienkontakte aufgebaut worden und umso erfreulicher war es, dass die Medien einerseits über den neu gegründeten Verein informierten, und andererseits halfen, wichtige Themen und Anliegen von Kinderkrebs Schweiz zu verbreiten. Die meisten Beiträge sind entweder im Februar anlässlich der Lancierung oder im September im Rahmen des «Kinderkrebs Awareness Month» publiziert worden. Unter den vielen sind zwei Publikationen hervorzuheben: Die erste erfolgte als mehrseitige Printbeilage in der «NZZ» zum Thema Krebs bei Kindern und Jugendlichen mit einem inhaltlichen Fokus auf den Spätfolgen und der Nachsorge. Zusammen mit Videobeiträgen ist die Publikation auf der Website der «NZZ» abrufbar. Die zweite Publikation erschien als zweiseitiger Beitrag zum Thema Survivorship und Nachsorge in der AZ Mediengruppe. Darüber hinaus konnte eine langfristig angelegte Medienpartnerschaft mit dem medizinischen Onlineportal Medical Tribune abgeschlossen werden. Zudem wurde die eigene Website viersprachig aufgebaut. Sie dient als Kommunikations- und Informationsplattform für Anlässe, Termine, Publikationen und anderweitige Informationen. Alle Beiträge werden mindestens in Deutsch und Französisch veröffentlicht.

«Die Erfolge in der Krebsbehandlung beruhen unter anderem auf dem Engagement nationaler und internationaler Forschungsnetzwerke. Viele Fragen sind noch offen. Zu beantworten sind diese nur in einem Zusammenhang mit wissenschaftlicher, medizinischer und rechtlichen Realitäten. In diesem Umfeld ist Kinderkrebs Schweiz für uns ein wichtiger Partner.»

Isabelle Lamontagne-Müller, Managing Director

Nachsorge-Projekte

Die Arbeitsgruppe «Nachsorge» hat ihre Arbeiten erfolgreich fortgesetzt und in diesem Jahr die Suivinet-Nachsorgeplattform vorangetrieben. Diese Internetseite ist das erste von gesamthaft drei Teilprojekten zu dieser Thematik. Die Finanzierung der Website und der ersten Survivors- und Nachsorgetagung 2016 ist dank der Zusage der Kinderkrebshilfe Schweiz gesichert. Damit können zwei wichtige Vorhaben in nächster Zeit umgesetzt werden.

Zusammenfassung

Das Jahr 2015 war geprägt durch die intensive Aufbauarbeit. Erste Erfolge auf dem Weg zur Etablierung der Organisation sind zu verzeichnen. So bilden die Kriterien der Good Governance ein Orientierungsgerüst. Die für einen Dachverband notwendigen rechtlichen und reglementarischen Anforderungen wurden sorgfältig erarbeitet und implementiert. Strategische Klärungs- und Entscheidungsprozesse sind eingeleitet, und eine konstruktive Zusammenarbeit zwischen Mitgliedsorganisationen, Vorstand und Geschäftsstelle ist aufgebaut. Abschliessend kann festgestellt werden, dass durch die regelmässige Zusammenarbeit im Vorstand die gemeinsame Vision geklärt und gestärkt wurde. Das Verständnis zwischen den Kinderkrebs-Organisationen ist gewachsen und die Sprachgrenze der Selbsthilfeorganisationen konnte überwunden werden. Gerade im Hinblick auf Angebote für die Survivors ist dies äusserst relevant. Dieses Anliegen bleibt für Kinderkrebs Schweiz künftig ein prioritäres Thema.

«Die Nachsorge ist in der Schweiz noch zu wenig systematisch organisiert. Die Einführung des «Survivorship Passport» wird eine grosse Verbesserung darstellen.. Es braucht ein Nachsorgekonzept, schweizweit.»

Stefan Essig, Dr. med. und Dr. phil., Forschungsmitarbeiter am Institut für Hausarztmedizin und Community Care Luzern

Spätfolgen und Nachsorge

Heute können gemäss Studien 80 Prozent aller Kinder und Jugendlichen mit einer bösartigen Erkrankung geheilt werden – das ist eine Erfolgsgeschichte in der Behandlung von Kinderkrebs. Doch die Therapien hinterlassen bei einem Teil der Kinder und Jugendlichen auch viele Jahre danach noch Spuren. Dem Thema Spätfolgen und Nachsorge widmet sich Kinderkrebs Schweiz durch die Lancierung des Projekts Suivinet.

Kinder und Jugendliche nach einer Krebserkrankung

Bei einer Krebserkrankung sind die psychischen und physischen Auswirkungen gross und die Folgen davon schwer voraussehbar. Während der Behandlungsphase erleben die Kinder den Verlust sozialer Kontakte: Freundschaften gehen verloren oder der Schulbesuch wird unterbrochen. Zudem müssen die Kinder Belastungen wie Hospitalismus, Schmerzen oder den Haarverlust ertragen. Die häufigsten Langzeitfolgen sind ein vermindertes Grössenwachstum, verzögerte Pubertätsentwicklung bis zur Unfruchtbarkeit sowie eingeschränkte Funktionen von Organsystemen wie Gehör, Nieren, Herz oder Lunge. Psychosoziale Probleme wie eine erschwerte Reintegration können ebenfalls auftreten. Einen weiteren, massgeblichen Faktor im Bereich der Nachsorge stellt das Risiko der Entwicklung von Zweitmalignomen dar. Die Erfassung der krankheits- und therapiebedingten Folgen aller Patientinnen und Patienten nach jeder Behandlung gewinnt zunehmend an Bedeutung. Ein individueller Nachsorgeplan lässt sich jedoch nur mit einer genauen Datenbasis erstellen.

Organisation der Nachsorge

Ein zentrales Anliegen des Vereins ist es, die Nachsorge auszubauen. Dafür will Kinderkrebs Schweiz den «Survivorship Passport» einführen. Mit diesem Dokument bekommen Kinder und Jugendliche einen individuellen Reiseplan für die oft lebenslangen Untersuchungen. Die frühe Nachsorge in den ersten fünf bis zehn Jahren nach der Erkrankung erfolgt in der Regel in der kinderonkologischen Poliklinik. Die Untersuchungen und Behandlung der Spätfolgen werden gezielt und individuell durchgeführt. Eine Lücke in der Nachsorge bildet jedoch der Übergang der Patienten in die Erwachsenenmedizin. Die Überweisung an die Hausärzte ist in der Schweiz bisher nicht systematisch organisiert. Diese «suboptimale» Transition führt dazu, dass viele Survivors im Erwachsenenalter weder gezielt informiert noch regelmässig untersucht werden.

Was brauchen Survivors?

Eine Schweizer Studie zeigte, dass etwa ein Viertel aller erwachsenen Survivors immer noch von ihrem pädiatrischen Onkologen oder ihrer Onkologin betreut werden. Doch für die Weiterführung der Nachsorge fehlen den Kinderonkologen oft die Ressourcen und das Know-how. Die unzureichende Transition in die Erwachsenenmedizin können für die Patientinnen und Patienten erschwerend sein. Werden eine weitere Erkrankung oder Spätfolgen frühzeitig erkannt, sind die Heilungschancen entsprechend höher. Gemäss einer Schweizer Studie sind lediglich 32 Prozent der erwachsenen Survivors in eine Langzeitnachsorge eingebunden – unserem Ermessen nach viel zu wenig. Denn dieselbe Studie zeigt auch auf, dass alle ein starkes und doch unerfülltes Informationsbedürfnis haben, insbesondere zu Themen wie Krebserkrankung, Behandlung, Nachsorge und Spätfolgen. Die Website suivinet.ch, die von Kinderkrebs Schweiz als Informationsplattform erarbeitet wurde, ist eine erste Anlaufstelle für Betroffene und Survivors.

Save-the-Date: 1. Schweizerische Survivors- und Nachsorgetagung am 12. November 2016

Am 12. November 2016 ist es soweit. Die erste nationale Tagung zum Thema Survivors und Langzeitnachsorge findet statt. Sie wird von einer Gruppe von Survivors vorbereitet und richtet sich an Frauen und Männer ab 18 Jahren, die im Kindes- oder Jugendalter an Krebs erkrankt sind – Erfahrungen und Informationen über wichtige und aktuelle Themen aus erster Hand. Nah, echt, authentisch. Die Veranstaltung bietet viel Platz für den Austausch und die Diskussion untereinander. Das Projekt wird unterstützt von Kinderkrebshilfe Schweiz.

«Die ARFEC ist Mitglied von Kinderkrebs Schweiz, um die Bedürfnisse der Familien beim Bund anbringen zu können, das heisst in allen Regionen und in allen Sprachen.»

Jeannette Tornare, Geschäftsführerin ARFEC

Jahresrechnung und Mittelbeschaffung

2015 ist das erste operative Jahr und das zweite Jahr der Anschubfinanzierung. Die Rechnung schliesst mit einem Überschuss ab, der so geplant war und für 2016 benötigt wird. Auch in Zukunft ist Kinderkrebs Schweiz auf Spenden und freiwillige Unterstützung von Mitgliedsorganisationen und Projektförderungen angewiesen. Bereits in den ersten Monaten nach der Gründung durfte Kinderkrebs Schweiz einzelne Spenden entgegennehmen. Für das Vertrauen der Spenderinnen und Spender sind wir sehr dankbar. Auch die Zusammenarbeit mit Coop während der Weihnachtszeit machte unsere junge Organisation zum einen bekannter und war zum anderen eine wichtige finanzielle Unterstützung. Der Aufbau eines systematischen Fundraising ist vom Vorstand verabschiedet worden. Kinderkrebs Schweiz wird künftig in der Bevölkerung um Spenden bitten, Stiftungen um Unterstützung anfragen und Unternehmen auffordern, sich für Kinderkrebs Schweiz zu engagieren. Ausserdem sind 2016 verschiedene Events wie die Teilnahme am «Race for Life» am 11. September 2016 geplant.

Die vollständige Rechnung und der Revisionsbericht können bei der Geschäftsstelle bestellt werden: info@kinderkrebs-schweiz.ch oder 061 271 33 50.

Wir danken der Kinderkrebshilfe Schweiz und der Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis für das Vertrauen und die wertvolle Unterstützung beim Aufbau unserer Organisation, die eine nachhaltige Verbesserung der Situation der betroffenen sowie der angeschlossenen Mitgliedsorganisationen bezweckt.

Spendenkonto

Postfinance 41-483848-7
IBAN CH92 0900 0000 4148 3848 7

Onlinespende

kinderkrebs-schweiz.ch/spenden



Kinderkrebs Schweiz ist gemäss Bescheid vom 17.3.2015 der Steuerverwaltung Basel-Stadt als gemeinnützig anerkannt und Zuwendungen in der Steuererklärung sind abzugsfähig.

Die Menschen hinter Kinderkrebs Schweiz

Vorstand

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

- Präsident: Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid, Leitender Arzt Onkologie-Hämatologie, Universitäts-Kinderspital beider Basel UKBB
- Vize-Präsidentin: Frau Daniela Dommen, betroffene Mutter und ehem. Präsidentin Kinderkrebshilfe Schweiz
- Jacqueline Burckhardt Bertossa, Anwältin und Notarin
- Prof. Dr. med. Claudia Kühni, Universität Bern, Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Leitung Schweizer Kinderkrebsregister
- Isabelle Lamontagne-Müller, Managing Director SPOG
- Alexandre Rawyler, betroffener Vater, Vorstandsmitglied ARFEC
- Franziska Derungs, Geschäftsführerin Stiftung Kinderkrebsforschung Schweiz



Nicolas von der Weid



Daniela Dommen



Jacqueline Burckhardt Bertossa



Claudia Kühni



Isabelle Lamontagne-Müller



Alexandre Rawyler



Franziska Derungs

Geschäftsstelle

- Peter Lack, Projektleiter 50% (bis 28.2.2015) und Geschäftsführer 80%
- Marlen Spring, Assistentin des Geschäftsführers 60%
- Felizitas Dunekamp, Beauftragte Fundraising 50%



Peter Lack



Marlen Spring



Felizitas Dunekamp



Unsere Mitgliedsorganisationen



Kontakt

Kinderkrebs Schweiz
Malzgasse 28
CH-4052 Basel
Tel +41 61 271 33 50
info@kinderkrebs-schweiz.ch
www.kinderkrebs-schweiz.ch

Impressum

Texte: Kinderkrebs Schweiz
Korrektorat: wortsinn
Gestaltung: Howald Fosco Biberstein
Fotos: Cover fotolia, Innenseiten
Kinderkrebs schweiz
Druck: Kreis Druck AG
Auflage: 2300 Ex.