

Grusswort des Präsidenten	3
Mitgliedorganisationen 2017	5
Selbsthilfe ARFEC	
Kinderkrebshilfe Schweiz	
Forschung Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensi SPOG, Schweiz. Pädiatrische Onkologie Gruppe Stiftung Kinderkrebsforschung Schweiz Schweizer Kinderkrebsregister	
Nachsorge	11
Anlaufstelle für Survivors Arbeitsgruppe Nachsorge	
Öffentlichkeitsarbeit	13
Fundraising	16
Veranstaltungen	18
Finanzen	21
Ausblick	24
Vorstand und Geschäftsstelle	26

Titelbild

18. November 2017: 1. Schweizerische Kinderkrebskonferenz in Bern.

Kinderkrebs Schweiz wächst

Unglaublich, wie die Zeit vergeht. Im Berichtsjahr hat Kinderkrebs Schweiz bereits das 3. Lebensjahr hinter sich. Wie ein junges Kind ist der Verein voller Energie und Lebensfreude, auch wenn es hinter den Kulissen hie und da noch etwas turbulent zu- und hergeht. Doch das Kind wächst, die Konturen werden deutlich sichtbarer und Kinderkrebs Schweiz findet immer mehr seinen Platz. Seitens der Mitgliedorganisationen nimmt das Vertrauen zum Dachverband zu. Das freut mich als Präsidenten sehr, auch wenn die Erwartungen vielfältig sind und bleiben.

Kinderkrebs Schweiz hat beschlossen, seinen Vorstand im kommenden Jahr zu verstärken. Ziel ist es, die Strategie weiter auszubauen, klare Positionen zu beziehen und Prioritäten dezidierter zu setzen. Wir erwarten mit der Ausrichtung einen Gewinn an Effizienz und eine Erweiterung des Einflusses des Dachverbandes in der Öffentlichkeit. Die Mitgliedorganisationen behalten ihren Einfluss im Rahmen einer Konferenz der Geschäftsleitenden.

2017 konnte Kinderkrebs Schweiz Zuzana Tomášiková für die Anlaufstelle Survivors gewinnen. Sie wird von der Geschäftsstelle aus alle Aktivitäten des Verbandes in diesem Bereich koordinieren und die Ansprechpartnerin für Survivors sein. Sie bringt praktische Erfahrung im Mentoring mit und wird in spezifischen nationalen und internationalen Projekten aktiv sein.





Kinderkrebs Schweiz hat im November 2017 auch die erste nationale Kinderkrebs-konferenz durchgeführt. In der Kinderklinik am Inselspital Bern trafen sich ehemalige Patientinnen und Patienten, Familien mit krebskranken Kindern sowie Fachleute aus Pflege, Psychologie und Medizin. Im Fokus standen der Wissensaustausch über innovative Krebstherapien und neue Ansätze in Pflege und Rehabilitation, aber auch der persönliche Erfahrungsaustausch im Rahmen von Workshops für Survivors am Nachmittag.

Die Präsenz und die Aktivitäten von Kinderkrebs Schweiz in den Medien und in der Öffentlichkeit nahmen 2017 zu. Ein weiteres erfreuliches Indiz, dass Kinderkrebs Schweiz besser wahrgenommen wird. Neben zahlreichen Artikeln in der Tagesund Fachpresse, der Teilnahme an Radiosendungen und dem Event «Race for Life» in Bern organisierte Kinderkrebs Schweiz die Solidaritätskampagne «4von5». Der eindrückliche Clip wurde in den sozialen Medien verbreitet. Diese Kampagne, kombiniert mit den klassischen Spenderbriefen und Standaktionen, führte zu einem erfreulichen Jahr. Die Erwartungen wurden übertroffen und erlauben grosse Zuversicht fürs kommende Jahr 2018.

Ich möchte an dieser Stelle allen Personen, die sich für Kinderkrebs Schweiz unermüdlich einsetzen, von Herzen danken und wünsche der Organisation ein sehr erfolgreiches viertes Lebensjahr!



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



30-Jahr-Jubiläum unseres Vereins 2017

Wir freuen uns, dass wir unser 30-Jahr-Jubiläum mit so vielen Freunden, Partnern und Familien feiern durften. Diese bewegenden Begegnungen haben uns sehr berührt. Dank der Unterstützung all dieser Menschen konnten wir unsere Mission weiterhin tatkräftig umsetzen und den zahlreichen Hilfegesuchen nachkommen. Auf eine solche Solidargemeinschaft zählen zu dürfen, ist aussergewöhnlich.

Das 30-Jahr-Jubiläum bietet auch Gelegenheit zur Bestandesaufnahme und verleiht uns die Kraft, die aktuellen Herausforderungen für Familien mit neuem Elan anzugehen, das heisst bereits eingeleitete Schritte weiterzuverfolgen, damit sich die Behörden endlich zu Unterstützungsmassnahmen bereit erklären. Denn die Solidarität der Bevölkerung alleine reicht nicht aus.

Zurzeit befindet sich eine Vorlage des Bundes in Ausarbeitung, die Unterstützung für pflegende Angehörige vorsieht. Wir wünschen uns, dass zudem eine Erwerbsausfallversicherung in die Vorlage eingebunden wird, damit Einkommenseinbussen oder Kündigungen die Familienfinanzen nicht mehr zusätzlich belasten. Dieses Anliegen ist schon zu lange in Abklärung – es ist an der Zeit, dass Entscheide gefällt werden, um sicherzustellen, dass die Bedürfnisse der Familien endlich ernst genommen werden und die Kinder auf Eltern zählen können, die nicht von einer Schuldenlast erdrückt werden. Wir werden an ihrer Seite sein und uns für die Förderung dieses Dossiers engagieren.

Unser Motto «Gemeinsam sind wir stark» war in diesem ausserordentlichen Jahr auch unsere Realität. Wir werden also weiterhin dafür kämpfen, dass jede Familie diese schwere Zeit ohne zusätzliche Belastungen so gut wie möglich durchstehen kann.

ARFEC Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer 1012 Lausanne IBAN CH40 0900 0000 1002 2952 6 www.arfec.ch



«Lebensbaum» an der Herbstmesse in Martigny 2017.



Festlaune bei Kinderkrebshilfe Schweiz

Das Jahr 2017 stand für die Kinderkrebshilfe Schweiz ganz im Zeichen des 30-jährigen Bestehens des Vereins. Die Mitgliederversammlung fand am 1. April im Schloss Lenzburg statt. Betroffene Familien und geladene Gäste verbrachten einen festlichen Tag. Gemeinsam freuten wir uns über das Erreichte und blicken gespannt in die Zukunft. Wir hoffen, den sich verändernden Aufgaben in der Begleitung auch in den nächsten Jahren gerecht zu werden.

Zur 30. Geburtstagsfeier der Kinderkrebshilfe Schweiz luden wir am Familientag zu einer Schifffahrt auf dem Bodensee ein. Dr. Pfnüsel, Dr. Wolle und Dr. Pom brachten viel Farbe und Fröhlichkeit mit an Bord. Die gute, unbeschwerte Stimmung trug dazu bei, dass die Familien ihre Sorgen und Ängste an diesem herrlichen Sommertag für einen Moment hinter sich lassen konnten und den Moment des «Verwöhntwerdens» auskosteten.

Die Zeit der Therapie ist aber physisch, psychisch und auch finanziell sehr belastend, dies zeigt sich an den 276 Gesuchen, die via Sozialdienststellen der Kinderkliniken 2017 bei uns eingereicht wurden. Dies entsprach einem Rechnungsbetrag von 761000 Franken. Finanzielle Unterstützung erhielten die Familien bei den Reise- und Parkingkosten, bei den Auslagen für eine Haushalthilfe, bei der Kinderbetreuung und im Bereich der Nachsorge, beispielsweise bei einer familienorientierten Reha auf der Katharinenhöhe.

Die Kinderkrebshilfe Schweiz leistet mit dem vielseitigen Engagement einen wichtigen Beitrag, dass betroffene Familien nebst der medizinischen Behandlung auch im psychosozialen Bereich unterstützt und begleitet werden. Wir ermöglichen, dass sie sich mit weiteren Familien austauschen und vernetzen, untereinander in einem geschützten Raum Erfahrungen austauschen, sich gegenseitig Mut machen und einander auf ihrem Weg bestärken können.

Kinderkrebshilfe Schweiz 4600 Olten IBAN CH70 0900 0000 5000 1225 5 www.kinderkrebshilfe.ch



Blick vom Balkon Schloss Lenzburg, Mitgliederversammlung 2017.



Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis

Die Rheinfähre gehört zum Stadtbild von Basel – verlässlich bringt sie ihre Gäste vom einen zum anderen Ufer. Mal in ruhigem Wasser, mal in rauerem. Genauso ist die «Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis» seit 30 Jahren für betroffene Familien da. Von der Diagnose bis hin zur Heilung. Das liegt uns am Herzen! Dafür arbeiten wir Hand in Hand mit dem Universitäts-Kinderspital beider Basel UKBB. Pro Jahr setzen wir über 500 000 Franken für folgende Bereiche ein:

Finanzielle Direkthilfe

Rückzahlung krankheitsbedingter Mehrkosten – rasch und unkompliziert.

Psycho-Onkologie

Sicherung der lückenlosen psychologischen Betreuung der Familien.

Forschung

Förderung der Kinderkrebsforschung in Basel.

Projekte für mehr Lebensqualität

Finanzierung von Projekten – regional und national. So auch den Aufbau des Vereins «Kinderkrebs Schweiz» mit insgesamt 260 000 Franken.

Highlight 2017

Herausragende Ereignisse sind der Einzug ins Haus der Krebsliga und die Intensivierung der Zusammenarbeit mit der Krebsliga beider Basel.

Damit wir als «Fährimann» tätig sein können, benötigen wir Hilfe: Jede Spende leistet einen wichtigen Beitrag. Alle Spender können sich auf unsere Offenheit, Ehrlichkeit und Zielstrebigkeit verlassen – das garantiert Ihnen das Zewo-Spendensiegel.

Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis 4051 Basel IBAN CH85 0900 0000 4065 4647 1 www.stiftung-kinderkrebs.ch







Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera Swiss Paediatric Oncology Group

Das Jahr 2017 – ein Rückblick in Zahlen und Worten

- 1 teilweise neu besetzter Vorstand per 1. Januar 2017
- 1 wissenschaftliches Symposium der SPOG
- 1 neues Mitglied zur Mitarbeit im internationalen Experten- und Beratergremium der SPOG
- 1 Arbeitstreffen der Studienkoordinatorinnen und -koordinatoren der Mitgliedskliniken der SPOG
- 1 neues Bundesgesetz für eine sichere Grundlage für die Registrierung von Kinderkrebs in der Schweiz als Basis für die Forschung
- 3 neue internationale Studien durch die SPOG eröffnet
- 3 Mitgliedskliniken der SPOG mit neuer Leitung
- 5 Vorstandssitzungen der SPOG
- 5 Sitzungen des SPOG-Forschungsrates
- 6 aktive Arbeitsgruppen der SPOG
- **9** Mitgliedskliniken der SPOG (Aarau, Basel, Bellinzona, Bern, Genf, Lausanne, Luzern, St. Gallen und Zürich) engagieren sich täglich, um die Behandlung und die Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit Krebs zu verbessern
- 10 Personen engagierten sich im SPOG-Koordinationszentrum
- 10 Finanzierungspartnerschaften mit namhaften Stiftungen und Vereinen
- 26 Kantone mit Steuerbefreiung für Spenden zugunsten der SPOG
- 29 Studien der SPOG offen für betroffene Kinder und Jugendliche
- 41 Jahre Kinderkrebsforschung durch die SPOG
- 56 Studieneröffnungen an den neun Mitgliedskliniken der SPOG
- 58 Stiftungsgesuche zugestellt
- 86 Wissenschaftliche Publikationen unter Mitwirkung von Personen aus dem SPOG-Netzwerk
- 128 Einreichungen bei Swissmedic und Ethikkommissionen
- 291 Studienteilnahmen von krebskranken Kindern und Jugendlichen in der Schweiz
- 6075 Besuche auf der Website www.spog.ch
- 17704 geleistete Arbeitsstunden vom SPOG-Koordinationszentrum-Team

SPOG Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe 3008 Bern IBAN CH70 0900 0000 5000 1225 5 www.spog.ch



Herausforderung

Kinderkrebsforschung Interessierten verständlich zu erklären, ist alles andere als einfach. Und Einzelspenden allein reichen nicht aus, um den Fördertopf zu füllen. Das Spendenaufkommen ging 2017 insgesamt zurück. Netzwerkpflege bei schon bestehenden Einzel- und Dauerspendern wurde daher durch einzelne Kampagnen mit Inseraten in zielgruppenaffinen Publikationen ergänzt – wie im Magazin «GROSS-ELTERN». Multiplikatoren im Anwaltsbereich, bei Unternehmen oder bei Kirchengemeinden wurden angesprochen. Das Engagement der Credit Suisse im Rahmen ihrer Corporate Social Responsibility trug mit Zuwendungen aus Micro Donations zum Ergebnis bei.

Konzert für die Kinderkrebsforschung

Ein Schwerpunkt unserer Arbeit war die Organisation und Durchführung des erfolgreichen Konzerts für die Kinderkrebsforschung in der ausverkauften Tonhalle in Zürich. Trotz hoher Einnahmen war das Ergebnis weniger entscheidend als die Wirkung – die hohe Reichweite begünstigt die Vergabe von Legaten und Erbschaften, die wir auch im Berichtsjahr im Zusammenhang mit dem Konzert erhielten.

Geförderte Projekte

Der Stiftungsrat vergab Förderungen von je 60 000 bis 150 000 Franken für neue und Folgeprojekte, die vom Fachbeirat zuvor beurteilt wurden, wie z.B. für

- Developing personalized approaches for leukemia patients with unmet clinical needs
- Funding for a senior staff bioinformatician position
- Targeting Motility and Metastasis in «Childhood Medulloblastoma»
- Investigation of TWIST1 function in neuroblastoma aggressiveness and metastasis

Stiftung Kinderkrebsforschung Schweiz 8125 Zollikerberg IBAN CH92 0900 0000 4500 9876 3 www.kinderkrebsforschung.ch



Schweizer Kinderkrebsregister Registre Suisse du Cancer de l'Enfant Registro Svizzero dei Tumori Pediatrici Swiss Childhood Cancer Registry

Bald ein vom Bund geführtes Register?

Das Schweizer Kinderkrebsregister [SKKR] erfasst schweizweit Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen bis zum Alter von 20 Jahren. 1976 wurde es von den Schweizer Kinderonkologen gegründet. Seit 2004 ist es am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern domiziliert. Erfasst werden nicht nur statistische Angaben der jungen Patientinnen und Patienten, sondern auch detaillierte Informationen zu Behandlung, Krankheitsverlauf und Lebensqualität. Mit den registrierten Daten werden Ursachen von Krebs, Therapien und mögliche Spätfolgen untersucht.

Durch die enge Zusammenarbeit mit Ärzten können Studienergebnisse rasch in die klinische Praxis umgesetzt werden. Eltern und Patienten können sich informieren und bekommen Unterstützung, Behörden erhalten eine rasche Antwort auf dringliche Fragen. Damit führt das SKKR das schweizweite Krebsmonitoring bei Kindern und Jugendlichen durch und trägt bei zur öffentlichen Gesundheitsberichterstattung.

Das am 1. Januar 2019 in Kraft tretende nationale Krebsregistrierungsgesetz sieht ein vom Bund geführtes Kinderkrebsregister vor. Das SKKR ist seit 2011 in den Entstehungsprozess des Krebsregistrierungsgesetzes und der Krebsregistrierungsverordnung eingebunden und begrüsst diese Bundesinitiative. Die Führung des Bundeskinderkrebsregisters wird als Bundesaufgabe per Auswahlverfahren vergeben. Das SKKR hat sich unter der Trägerschaft der Vereinigung der Schweizer Kinderonkologen [SPOG] und der Universität Bern auf diese Bundesaufgabe, die Führung des Kinderkrebsregisters, beworben. Das Mandat wird voraussichtlich im April 2018 vergeben.

Schweizer Kinderkrebsregister Institut für Sozial- und Präventivmedizin 3012 Bern IBAN CH31 0079 0016 9368 7063 0 www.kinderkrebsregister.ch





Anlaufstelle für Survivors

Die Herausforderungen für Survivors sind vielfältig. Die Anlaufstelle bei KKS steht mit Rat und Tat zur Seite. Geschäftsführer Peter Lack im Gespräch mit Zuzana Tomášiková, seit September 2017 für die Anlaufstelle Survivors bei KKS zuständig.



Zuzana Tomášiková, worum geht es bei Ihrer Stelle?

Es geht in erster Linie um die Vertretung der Anliegen der Survivors innerhalb des Dachverbandes. Zudem bin ich auch Anlaufstelle für Partner im In- und Ausland. Ich versuche nicht nur die Bedürfnisse der Survivors zu berücksichtigen, sondern ebenso die Wünsche der verschiedenen Beteiligten, Fachpersonen oder Elterngruppen aufzunehmen.

Wieso braucht es eine solche Anlaufstelle?

Heute stehen vermehrt Fragen der Lebensqualität nach einer Intensivtherapie im Fokus. Die Herausforderungen sind vielfältig, und nicht alle sind in der Lage, diese ohne Unterstützung zu meistern. Als Ansprechpartnerin bin ich im direkten Kontakt mit den Survivors und kann deren Bedürfnisse besser erfassen und aufnehmen.

Welche Angebote und Aktivitäten sind konkret geplant?

Um die Akzeptanz innerhalb der Community zu garantieren, ist die Einbindung der verschiedenen Anspruchsgruppen zentral. Die Aktivitäten gehen von «Action & Fun»- Angeboten über Informationen zu spezifischen Themen bis hin zu Workshops oder Gesprächsrunden. Alle Aktivitäten bieten die Möglichkeit, Neues auszuprobieren oder Themen anzusprechen, die im Alltag sonst zu kurz kommen.

Die Projektstelle läuft bis 2020 – wie geht es danach weiter?

Im Moment geht es darum, das Interesse der Survivors an Themen wie Selbsthilfe, Nachsorge, Vernetzung oder auch Mentoring zu wecken. Wir müssen zudem das Verständnis der Survivors für die Wichtigkeit ihrer Vertretung innerhalb des Dachverbandes stärken. Gleichzeitig wollen wir mit unseren Aktivitäten den Survivors Mut machen, sich zu engagieren. Nur so schaffen wir Raum für neue Ideen und für neue Projekte. Wenn uns dies gelingt, dann bin ich überzeugt, dass es auch über das Jahr 2020 hinaus eine solche Stelle braucht.

Gibt es etwas, was Ihnen besonders am Herzen liegt?

KKS hat mit der Besetzung dieser Stelle ein wichtiges Zeichen gesetzt. Die Anliegen und Bedürfnisse von Survivors haben innerhalb des Dachverbandes einen hohen Stellenwert. Das erfüllt mich mit Freude und Genugtuung. Im Austausch mit den Survivors wünsche ich mir, dass deren Bedürfnisse, Anliegen oder Interessen klar reflektiert und formuliert werden. Diesen Prozess unterstütze ich, denn nur so können Survivors-Vertreter als ver lässliche und gleichgestellte Partner mit konstruktiven Ansätzen den interdisziplinären Diskurs mit den Fachpersonen aktiv angehen und mitgestalten.

zuzana.tomasikova@kinderkrebs-schweiz.ch

Langzeitnachsorge für Survivors verbessern

Die Arbeitsgruppe Nachsorge (AG) hat sich im vergangenen Jahr zu drei Sitzungen getroffen. Planungsgemäss stand das Jahr ganz im Zeichen der Einführung eines Survivorship Passports. Nach einer intensiven Testphase an vier SPOG-Zentren hat sich gezeigt, dass die europäische Lösung gewisse Erwartungen noch nicht erfüllte. Deshalb wurde Ende 2017 entschieden, unseren Kinderonkologen bis auf Weiteres die US-amerikanische Version «Passport for Care» zur Einführung zu empfehlen. Dieses Produkt ist bereits etabliert und bietet alle nötigen Informationen, um eine präzise und vollständige, auf den einzelnen Patienten abgestimmte Langzeitnachsorge zu planen. Die AG geht davon aus, dass im Jahr 2018 die Verträge mit den Kliniken vorliegen. Dann kann mit der Ausstellung von Survivorship Passports begonnen werden. Auch die Kostenübernahme durch die Krankenversicherer für das Erstellen des Passports war ein wichtiges Thema. Für diese Verhandlungen konnte eine kompetente Fachperson gewonnen werden. Die Verhandlungen laufen noch und wir hoffen, dass diese 2018 mit einem positiven Ergebnis abgeschlossen werden können.

Was brauchen Survivors?

Die Studie zu psychosozialen Bedürfnissen von Kinderkrebs-Survivors wurde Anfang 2017 gemeinsam mit Frau Prof. Gisela Michel von der Universität Luzern finalisiert und eingereicht. Gross war die Freude, als das Gesuch im Sommer genehmigt wurde. Als die personellen Ressourcen bereitstanden, wurde die Befragung vom Team von Prof. Michel und Kinderkrebs Schweiz gemeinsam erarbeitet. Sie konnte noch im November an alle bei Kinderkrebs Schweiz registrierten Survivors mit der Einladung zur Teilnahme versandt werden. Das Echo war sehr positiv, allein in den ersten Tagen haben fast 20 Personen den Fragebogen beantwortet.

Informationen zugänglich machen

Die Suivinet-Website wurde weiterentwickelt: Neu gibt es jetzt ein Kontaktformular für medizinische Fragen, die durch Ärztinnen und Ärzte beantwortet werden. Auch wurden Informationen zu Anlaufstellen für psychosoziale Themen (psychologische oder rechtliche Themen, Arbeit, Ausbildung oder Renten) aufgenommen. Weiter wurden PR-Massnahmen eingeleitet, um die in der Schweiz lebenden Kinder noch besser über das Vorhandensein der Suivinet-Website zu informieren. Ab 2018 werden wir uns dafür einsetzen, dass auch die Romandie in der AG vertreten wird

Mitglieder der Arbeitsgruppe Nachsorge:

- Prof. Dr. Nicolas von der Weid (Vorsitz), UKBB
- Priska Frei, PhD-Studentin
- Prof. Dr. Gisela Michel, Universität Luzern
- Dr. Katrin Scheinemann, UKBB und Kantonsspital Aarau
- Dr. Christina Schindera, Schweiz. Kinderkrebsregister
- Sibylle Schmid, Kinderkrebshilfe Schweiz
- Birgitta Setz, Geschäftsführerin Kinderkrebshilfe
 Schweiz
- Dr. Eva-Maria Tinner, Inselspital Bern und Kantonsspital Liestal
- Zuzana Tomášiková, Fachstelle für Survivors Kinderkrebs Schweiz
- Peter Lack, Projektleiter
- Michel Ganouchi, Projektmitarbeiter

Die Arbeiten der AG Nachsorge werden von der Kinderkrebshilfe Schweiz unterstützt – vielen Dank!



Zuzana Tomášiková erarbeitet mit Survivors Anregungen für die AG Nachsorge.

Verstärkte Medienpräsenz dank Kampagne «4von5»

2017 konnte die Medienarbeit, die sich bisher auf den Kinderkrebstag sowie einzelne punktuelle Veranstaltungen beschränkte, intensiviert werden: Ganz stolz sind wir auf unsere erste virale Sensibilisierungskampagne «4von5», die wir im September 2017 lanciert haben. Im Rahmen dieser Kampagne sind während des ganzen Monats eine Vielzahl von Beiträgen in Print- und Online-Medien sowie natürlich über unsere eigenen Plattformen auf Facebook, Twitter und YouTube platziert worden. Der Aufruf zur Solidarität war das Ziel, beispielhaft aufgezeigt an einer Mutter, die sich wegen der Krebserkrankung ihres Kindes die Haare rasieren lässt. Weiter wollten wir mit dem Titel «4von5» die Öffentlichkeit informieren, dass rund 80 Prozent der Kinder ihre Krebserkrankung überleben. Die ganze Kampagne und der Videoclip sind auf grosses und positives Echo gestossen und wurde von vielen Medien aufgenommen. Allein die Zahl der Facebook-Fans konnte um fast 20 Prozent erhöht werden. Der Clip wurde rund 60 000 Mal geschaut.



#KinderkrebsSchweiz



Website mit mehr Besucher

Über das ganze Jahr gab es rund 40 000 Websiteaufrufe [Vorjahr 33 000, +20 %]. Diese verteilten sich auf rund 15 000 Sitzungen [Vorjahr 13 000, +16 %], d.h. eine Zeit, in der ein Besucher oder eine Besucherin verschiedene Seiten aufruft. Die durchschnittliche Sitzungszeit liegt bei rund drei Minuten und konnte um ein Drittel erhöht werden. Der Clip zeigte auch hier seine Wirkung. Fast drei Viertel der Besucher kommen direkt auf unsere Website [via direkten Suchbegriff 50 %, durch direkte Adresseingabe 25 %]. Die Weiterleitungen von sozialen Medien sind von 6 % im Jahr 2016 auf 10 % im Jahr 2017 gestiegen – auch das eine Wirkung der Kampagne.

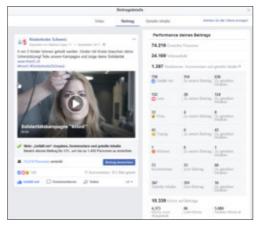
40 000 Websiteaufrufe - ein Plus von 20 Prozent

Printmedien

Auch in den klassischen Printmedien sind mehrere Beiträge publiziert worden, vor allem um den Kinderkrebstag am 15. Februar sowie im Kampagnenmonat September. Gesamthaft waren es 24 Beiträge, mit denen über Kinderkrebs allgemein oder unseren Verband berichtet wurde. Im Kampagnenmonat waren es zehn konventionelle und rund 100 Beiträge in den sozialen Medien, von denen wir Kenntnis haben. Via Twitter hat es unsere Kampagne sogar bis in die Ukraine und nach Russland geschafft!



Artikel in der Schweizer Illustrierten September 2017.



Die «4von5»-Kampagne auf Facebook.

330 Facebook-Beiträge, 1069 Abonnenten im Jahr 2017

Gezielte Informationen

Angesichts des Umstands, dass Kinderkrebs Schweiz kaum personelle Ressourcen für Kommunikation und Medienarbeit hat, ist dies ein beachtlicher Erfolg. Zielist es, die Öffentlichkeit, Nahestehende von betroffenen Familien, Lehrpersonen und Personen in der Ausbildung über die Häufigkeit von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendhalter zu informieren sowie darüber, mit welchen sozialen, rechtlichen und finanziellen Schwierigkeiten betroffene Familien konfrontiert sind. Gleichzeitig wollen wir auch ein realistisches Bild über die gesundheitlichen, psychologischen und sozialen Herausforderungen zeichnen, die Survivors im Erwachsenenalter zu bewältigen haben. Durch Informationen unterstützen wir die Betroffenen.



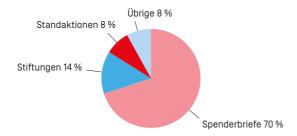
Das Informationsmaterial von Kinderkrebs Schweiz wird laufend ergänzt.

131 Tweets, 402 Gefällt mir, 492 Followers im Jahr 2017

Erfreuliches Echo

Kinderkrebs Schweiz hat auch im Jahr 2017 eine grosse Welle der Solidarität erfahren. Viele Spenderinnen und Spender haben uns mit teils grossen und regelmässigen Spenden unterstützt. Dazu gehören auch viele Stiftungen, die sich für die Umsetzung unserer Projekte engagiert haben, sowie diverse Unternehmen, die Partnerschaften mit uns eingegangen sind.

Erträge aus Fundraising



Viele unserer Gönnerinnen und Gönner haben wir persönlich kennengelernt, und unsere Wahrnehmung ist, dass die Solidarität mit den Kinderkrebspatienten gross ist. Mit jedem auch noch so kleinen Betrag etwas beitragen zu können, ist allen sehr wichtig. Die Anerkennung für die Arbeit der Kinderkrebs Schweiz ist spürbar. Wie wir, haben alle, die zur Arbeit von Kinderkrebs Schweiz beitragen, die gleiche Überzeugung – wir müssen alles daransetzen, dass aus «4von5» überlebenden Kinderkrebspatienten «5von5» werden.

Roman Hagen, Mitarbeiter Corris, über die aktuelle Kampagne von Kinderkrebs Schweiz:

«Während meines Einsatzes für Kinderkrebs Schweiz ist mir klar geworden, dass vielen Passanten nicht bewusst ist, dass Krebs auch die Jüngsten unter uns betrifft. Viele kennen die gravierenden Folgen für die Gesundheit des Kindes und die Probleme für die Familie und das Umfeld nicht. Kinderkrebs Schweiz hilft den betroffenen Kindern sowie deren Familien in fast iedem Problemfeld und unterstützt die Betroffenen mit viel Herzblut und Engagement. Darum wurde Kinderkrebs Schweiz auch zu meiner Herzensangelegenheit.»







Benefiz-Velomarathon Race for Life 2017 in Bern.

Dieser Weg ist noch lang und es wird Geduld und weitere finanzielle Mittel brauchen, damit wir eine bessere Nachsorge in der Schweiz aufbauen können, die wichtigen Forschungsprojekte unterstützt werden können und jeder Kinderkrebspatient mit seinen Angehörigen die richtige Begleitung erfährt. Wir sind überzeugt, dass wir mit unseren jetzigen und auch mit zukünftigen Unterstützern und Solidaritätspartnern Schritt für Schritt zum Ziel kommen werden.

Wir empfinden grosse Freude an der Solidarität mit allen Kinderkrebspatienten und sagen von Herzen Danke. Wir danken ebenfalls der MBF Foundation, der Ernst Göhner Stiftung und der STA Travel für ihre grosszügige Unterstützung.

Oscar und Elin mit ihren Eltern sind seit der Gründung von Kinderkrebs Schweiz in Kontakt mit uns. Oscar ist an einem sehr seltenen Hepatoblastom erkrankt. Nach fast zwei Jahren Behandlung geht es ihm sehr gut. Jede Nachuntersuchung löst bei den Eltern immer wieder Ängste aus, auch wenn es ihm heute, nach fast zwei Jahren wieder gut geht. Oscars und Elins gute Laune ist ansteckend und man kommt nicht umhin, das Herz an sie zu verlieren.



1. Schweizerische Kinderkrebskonferenz

Beflügelt vom Erfolg der ersten Survivors-Tagung im vergangenen Jahr fand die erste Schweizerische Kinderkrebskonferenz in Bern statt. Ins Leben gerufen und organisiert wurde die Veranstaltung vom Verein Kinderkrebs Schweiz in Zusammenarbeit mit der Kinderkrebshilfe Schweiz und der Elternorganisation krebskranker Kinder in der Romandie ARFEC. Ehemalige Kinderkrebspatientinnen und -patienten, Familien mit krebskranken Kindern sowie Fachleute aus Pflege, Psychologie und Medizin trafen sich am 18. November 2017 in Bern zur ersten Kinderkrebskonferenz. Im Fokus der in Deutsch und Französisch gehaltenen Konferenz standen der Wissens- und Erfahrungsaustausch sowie Vernetzung und Information. 96 Erwachsene – 33 von ihnen sind Survivors – und 16 Kinder nahmen an der Konferenz teil.





Innovative Medizin

«Selbst wenn die Krebsforschung seit den 70er-Jahren grosse Fortschritte gemacht hat, stirbt in der Schweiz heute noch ein Kind oder Jugendlicher pro Woche an der Erkrankung.» Mit dieser Aussage wies Prof. Dr. Nicolas von der Weid, Präsident von Kinderkrebs Schweiz, auf die Bedeutung der Forschung hin und leitete weiter zum Referat über innovative Krebsmedizin von Prof. Dr. Jean-Pierre Bourquin. Der Forscher, Kinderarzt, Onkologe und Biologe stellte die neuen Krebstherapieansätze mit den sogenannten CAR-T-Medikamenten vor. Bei dieser Therapie zerstören gentechnologisch veränderte T-Zellen gezielt die Krebszellen. Sie wirkt äusserst effizient, ist jedoch weniger toxisch. In der Kombination von bewährter Medizin mit diesen neuen CAR-T-Medikamenten sollen die Heilungschancen noch weiter steigen.

Familienorientierte Rehabilitation

Nicht nur medizinisch gesehen verzeichnet die Kinderkrebsforschung laufend Fortschritte. Auch für die Zeit nach der Erkrankung bestehen heute vielfältige Angebote. Wie etwa die familienorientierte Rehabilitation, die zum Ziel hat, das Gleichgewicht in der ganzen Familie wiederherzustellen. Für Stephan Maier, psychosozialer Leiter und Geschäftsführer der Reha-Klinik Katharinenhöhe im Schwarzwald, steht nicht nur das erkrankte Kind selbst in Behandlung, sondern auch Eltern und Geschwister leiden während der Krebserkrankung und erfahren Schmerz und Angst. Jedes Familienmitglied soll in die Rehabilitation integriert werden und entsprechend seinen Erfahrungen und Bedürfnissen behandelt werden.

Sensible Pflege

Zur Problematik von peroraler Chemotherapie bei Kindern – und wohl vielen anwesenden Eltern aus dem Herzen – sprach Pflegeexpertin Sibylle Chettata. Wenn man sich gegen das Schlucken von Tabletten sträubt, kann die Therapie für Eltern und Kind zum täglichen Kampf werden. «Wir von der Pflege müssen den Eltern zuhören», so Chettata. «Doch es ist genauso wichtig, dass die Eltern uns ihre Sorgen mitteilen können, wenn es mit der Therapie Schwierigkeiten gibt.» Ihr Anliegen ist es, die Familien in der Pflege ihrer erkrankten Kinder eng zu begleiten und ihnen insbesondere bei peroraler Chemotherapie mit hilfreichen Trainings, Unterstützung sowie vor allem auch mit Verständnis zur Seite zu stehen.

Integrale Vernetzung

Auch wenn die Diagnose Krebs schon Jahre zurückliegt, hinterlassen Krankheit und Therapie Spuren. Survivors erleben diese oft in Bezug auf ihre körperliche und psychische Verfassung oder auch im Beruf. Umso wichtiger ist es zu wissen, wo sich Survivors in solchen Situationen austauschen und informieren können oder Hilfe erhalten. Ebenso schätzen Angehörige, dass sie mit ihren Ängsten und Sorgen nicht allein sind. Aus diesem Bedürfnis heraus, und um die verschiedenen Bestrebungen von Survivors, Eltern sowie Fachleuten und Organisationen zu Selbsthilfe, Nachsorge und Forschung zu bündeln, entstand die Idee zur Schweizerischen Kinderkrebskonferenz. Wie wichtig der Erfahrungsaustausch ist, zeigte sich vor allem in den Workshops zu Themen wie Nachsorge, psychosozialen Bedürfnissen sowie in der offenen Gesprächsrunde. «Meine Erkrankung liegt bald dreissig Jahre zurück», erzählte etwa eine ehemalige Kinderkrebspatientin, «doch sie stellte meinen Lebensplan auf den Kopf und lässt mich nie mehr ganz los. Ich bin dankbar für die Möglichkeit, Menschen zu treffen, die Ähnliches erlebt haben wie ich.» Die Tagung konnte durchgeführt werden dank der freundlichen Unterstützung der Kinderkrebshilfe Schweiz.

Präsenz an nationalen und internationalen Veranstaltungen und Konferenzen





Zusammenarbeit im Europäischen Vorstand von CCI.

Accelerate in Brüssel, 2. bis 3. März 2017.



Zusammenarbeit mit Greenhope.



Race for Life in Bern.



in Washington D.C. (USA).



Childhood Cancer International, Rom, 12. bis 14. Mai 2017.



Lancierung Kampagne im September 2017.

Erläuterungen zur Jahresrechnung 2017

Im Rechnungsjahr 2017 konnte der Ertrag aus der Mittelbeschaffung deutlich gesteigert werden. Seit der Gründung war klar, dass die Mitgliedorganisationen den Dachverband langfristig nicht finanzieren können und der Mittelfluss umgekehrt vom Dachverband zu den Mitgliedorganisationen geschehen soll. Entsprechend hat Kinderkrebs Schweiz sofort nach der Gründung im Jahr 2015 einen Plan erarbeitet, um innert weniger Jahre selbsttragend zu werden. Die gesteckten Ziele konnten im vergangenen Jahr erreicht und die Beschaffung von freien Mitteln nahezu verdoppelt werden. Dank diesem grossartigen Support der Öffentlichkeit und dank effizientem Kostenmanagement konnte ein deutlich besseres Resultat als budgetiert erzielt werden. Trotzdem ist es so, dass der Dachverband ohne die noch laufende Anschubfinanzierung keine schwarzen Zahlen hätte schreiben können.

Die Mittel, die direkt in Projekte von Kinderkrebs Schweiz und die Tätigkeiten der Mitglieder zugunsten krebskranker Kinder und Jugendlicher fliessen, haben sich gegenüber dem Vorjahr fast genau verdoppelt. Dazu gehören unter anderem die 1. Schweizerische Kinderkrebskonferenz, die auf grosses und positives Echo bei den Betroffenen stiess, die Tätigkeit der AG Nachsorge mit drei Teilprojekten, die Fachstelle für Survivors, die 2017 besetzt und lanciert werden konnte, sowie die Forschungsförderung mit 120 000 Franken. Trotz der markanten Erhöhung der Projekt- und Förderaktivität ist der administrative Aufwand nur leicht angestiegen [+11,5 %]. Die Kostenstruktur der Mittelbeschaffung hat sich gegenüber dem Vorjahr deutlich verbessert. Für das Jahr 2018 zeichnet sich ab, dass sich diese positive Entwicklung fortsetzt.

Die erfolgreiche Mittelbeschaffung und die Solidarität der Bevölkerung ermöglichen nach nur 3 Jahren Aufbauarbeit auch eine finanzielle Unterstützung der Mitgliedorganisationen: Gesamthaft werden so epidemiologische, klinische und Grundlagenforschung sowie die Elternorganisationen mit einem Betrag von rund 50 000 Franken unterstützt.

Das Eigenkapital beläuft sich per 31.12.2017 auf 319 676 Franken [Vorjahr: 191945 Franken].

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.

Die vollständige und revidierte Jahresrechnung können bei der Geschäftsstelle bestellt werden.

Jahresrechnung	2017	2016
	CHF	CHF
Erhaltene freie Zuwendungen	1925 078.63	1108 435.94
Erhaltene zweckgebundene Zuwendungen	389 686.95	256 600.00
Mitgliederbeiträge	24 000.00	24 000.00
Andere betriebliche Erträge	1013.90	1000.00
Betriebsertrag	2339779.48	1390 035.94
Aufwand Selbsthilfe	-37540.53	-5148.50
Aufwand Nachsorge	-71517.42	-94310.93
Aufwand Forschung	-120 170.00	-51749.00
Aufwand Kommunikation	-171 449.21	-76 486.38
Total Projektaufwand	-400 677.16	-227694.81
Anteil Spenden Mitgliedorganisationen (Mittelfluss)	-50 145.00	0.00
Aufwand zur Mittelbeschaffung	-1361169.12	-807243.41
Bruttoergebnis	527788.20	355 097.72
Personalaufwand Administration	-119 021.54	-126 980.25
Übriger betrieblicher Aufwand	-178 940.81	-140 205.15
Total Betriebsaufwand	-297962.35	-267185.40
Abschreibungen, Wertberichtigungen auf Sachanlagen	-5230.25	-1800.00
Finanzaufwand	-12 317.51	-6 989.69
Finanzertrag	17.94	57.33
Ausserordentlicher Ertrag	0.00	0.00
Ergebnis vor Veränderung des Fondskapitals	212 296.03	79 179.96

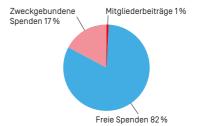
Projektaufwand

JAHRESERGEBNIS

Mittelfluss an MG0 11 % Selbsthilfe 8 % Forschung 27 % Sensibilisierung PR 38 % Nachsorge 16 %

Veränderung des Fondskapitals

Herkunft der Mittel



-90833.10

121462.93

-81131.00

-1951.04

Bilanz	2017	2016
AKTIVEN	CHF	CHF
Flüssige Mittel	627498.77	631373.31
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen		
– gegenüber Dritten	-	100.00
Aktive Rechnungsabgrenzungen	76 568.10	5479.20
Total Umlaufvermögen	704 066.87	636 952.51
Finanzanlagen	5 902.55	-
Mobile Sachanlagen	14 070.75	2701.00
Total Anlagevermögen	19 973.30	2701.00
TOTAL AKTIVEN	724 040.17	639 653.51
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen Übrige kurzfristige Verbindlichkeiten	154118.16	336 822.18
PASSIVEN		
Übrige kurzfristige Verbindlichkeiten		
- gegenüber Dritten	7205.35	11355.70
Passive Rechnungsabgrenzungen und kurzfristige Rückstellungen	71 077.00	18 400.00
Total kurzfristiges Fremdkapital	232 400.51	366 577.88
Zweckgebundene Fonds	171 964.10	81131.00
Total Fondskapital	171 964.10	81131.00
Gebundenes Kapital (selbstbestimmte Fonds)	6268.00	0.00
Freiwillige Gewinnreserven		
Bilanzgewinn		
– Gewinnvortrag	191944.63	193 895.67
– Jahresergebnis	121462.93	-1951.04
Total Eigenkapital	319 675.56	191 944.63
TOTAL PASSIVEN	724 040.17	639 653.51

Auf ins vierte Jahr

2018 geht Kinderkrebs Schweiz ins vierte Jahr. Als junger Dachverband sind wir weiterhin dabei, unsere Aktivitäten zu definieren und die Angebote auszubauen. Eines bleibt dabei gleich: Die Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Angehörigen stehen weiterhin im Fokus all unserer Tätigkeiten.

Vernetzung im Verband

Die Zusammenarbeit mit unseren Mitgliedorganisationen wollen wir weiter verstärken, denn das gemeinsam vorhandene Wissen zu Kinderkrebs soll allen Betroffenen und ihren Angehörigen zur Verfügung gestellt werden. In diese Richtung werden wir weitere Angebote auf- und ausbauen.

Politisch engagiert

Im bevorstehenden Jahr haben wir uns das Ziel gesetzt, unsere Tätigkeit im politischen Bereich aufzunehmen. Manches liegt im Argen, für betroffene Kinder und ihre Familien, und wir wollen für sie einiges zum Guten verändern. Zum Beispiel muss es für betroffene Eltern möglich sein, mehr als die momentan im Gesetz vorgesehenen drei Tage von der Arbeitsstelle abwesend sein zu dürfen. Aber auch die finanzielle Belastung vieler Eltern ist und bleibt weiterhin ein Thema, für das wir uns auf politischer Ebene einsetzen werden.



Europäische Survivors planen eine gemeinsame Strategie.



Nachsorge im Fokus

Die interdisziplinäre Arbeitsgruppe Nachsorge konnte wider Erwarten nicht auf den neuen europäischen Survivorship Passport zurückgreifen. Das Produkt erfüllte die Erwartungen der betroffenen Survivors und der zuständigen Ärzte nicht vollständig. Deshalb wird man bis auf Weiteres mit dem nordamerikanischen «Passport for Care» arbeiten. Wir hoffen, dass es dann 2018 so weit ist, dass die Jugendlichen den Survivorship Passport erhalten werden. Weiter sollten wir bis Ende des laufenden Jahres im Rahmen der mit der Universität Luzern durchgeführten Studie erste Informationen bezüglich der psychosozialen Bedürfnisse von Kinderkrebs-Survivors erhalten. Diese Ergebnisse bilden die Grundlage für die Planung weiterer Angebote.

Die Fachstelle Survivors ist ein wichtiges Leuchtturmprojekt für den Dachverband. Survivors werden im Verband und nach aussen eine starke Stimme bekommen. Schon bisher haben wir eng mit den Deutschschweizer Survivors zusammengearbeitet, nun arbeiten wir im 2018 mit Hochdruck daran, eine Gruppe in der Romandie zu bilden. Zudem findet Anfang August zum ersten Mal die «WeCanDays» statt, ein mehrtägiges Angebot für deutschsprachige Survivors.

Unsere Finanzierung sichern wir zunehmend durch Spenden, Stiftungs- und Unternehmensbeiträge. Dies gilt es, im kommenden Jahr weiter auszubauen, und ganz im Sinne unserer Vision «Kein Kind sollte an Krebs sterben» setzen wir diese wertvolle Unterstützung für die Erreichung unserer Ziele und Aufgaben ein.

Wir danken allen, die uns mit ihrem Vertrauen, mit fachlicher, handfester und finanzieller Unterstützung in unserem Einsatz für krebskranke Kinder und Jugendliche, Kinderkrebs-Survivors und alle betroffenen Familien begleiten.

Die Menschen hinter Kinderkrebs Schweiz

Vorstand

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

- Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid, Präsident, Abteilungsleiter
 Hämatologie-Onkologie UKBB Universitäts-Kinderspital beider Basel
- Jacqueline Burckhardt Bertossa, Advokatin und Anwältin, Delegierte Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis
- Franziska Derungs, Stiftung Kinderkrebsforschung Schweiz
- Daniela Dommen, betroffene Mutter, Delegierte Kinderkrebshilfe Schweiz
- Isabelle Lamontagne-Müller, Managing Director SPOG
- Verena Pfeiffer, Dr. rer. nat., Co-Leitung Schweizer Kinderkrebsregister
- Jeannette Tornare, Geschäftsführerin ARFEC



Nicolas vor der Weid



Jacqueline Burckhardt Bertossa



Franziska Derungs



Daniela Dommen



Isabelle Lamontagne-Müller



Verena Pfeiffer



Jeannette Tornare

Geschäftsstelle

- Peter Lack, CEO
- Felizitas Dunekamp, Beauftragte Fundraising
- Sabrina Ceppi, Assistentin CEO
- Anna Bürgi, Junior-Fundraiserin
- Zuzana Tomášiková, Projektverantwortliche Fachstelle Survivors



Peter Lack



Felizitas Dunekamp



Sabrina Ceppi



Anna Bürgi



Zuzana Tomášiková



#4von5 #ShareDonate #kinderkrebsschweiz

Gemeinsam. Engagiert. Für das Leben.

Mitgliedorganisationen









Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera Swiss Paediatric Oncology Group



Schweizer Kindlerkrebsregister Registre Suisse du Cancer de l'Enfant Registro Svizzero del Tumori Pediatrici Swiss Childhood Cancer Registry



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: wortsinn Korrektorat: Annemieke Stössel-Lub Gestaltung: Howald Schweiz

Fotos: Kinderkrebs Schweiz Druck: Gremper Druck AG Auflage: 1000 Ex.