



2020

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

Grusswort des Präsidenten	5
Unser Engagement Mit vereinten Kräften gegen Kinderkrebs	7
Sensibilisierung Das öffentliche Bewusstsein schärfen	11
Interessenvertretung Sich für die Rechte der Betroffenen starkmachen	15
Nachsorge und Selbsthilfe Survivors und Eltern informieren und unterstützen	21
Kooperationen Nationale und internationale Vernetzung	27
Forschung Erfolgreiche Therapien und bessere Heilungschancen	29
Fundraising Mit den notwendigen finanziellen Mitteln die grösstmögliche Wirkung erreichen	33
Mitgliedsorganisationen Gemeinsam. Engagiert. Für das Leben.	37
Finanzen	46
Vorstand und Geschäftsstelle	49

Kinderkrebs Schweiz wächst weiter

2020 war auch für Kinderkrebs Schweiz ein besonderes Jahr, in dem wir vor grosse und unerwartete Herausforderungen gestellt wurden. So konnten die meisten unserer Angebote und Aktivitäten nur rein virtuell stattfinden. Unsere Geschäftsstelle hat zum Schutz ihrer Mitarbeitenden grösstenteils im Homeoffice gearbeitet und die zahlreichen Projekte und Aktivitäten aus der Ferne mit Bravour gesteuert. An dieser Stelle möchte ich unseren beiden Geschäftsführerinnen und dem ganzen Team von Kinderkrebs Schweiz für das wunderbare Engagement, die Flexibilität und die Verfügbarkeit in dieser anspruchsvollen Zeit danken.

Unsere zwei Sensibilisierungskampagnen haben 2020 sehr erfolgreich dazu beigetragen, das Thema Kinderkrebs einer breiten Öffentlichkeit bekannt zu machen. Während der Schwerpunkt der ersten Kampagne auf dem Thema «Hirntumor» lag, fokussierte die zweite auf die vielfältigen Herausforderungen, die nach der Krebsdiagnose auf die ganze Familie zukommen. Dank einer intensiven Medienarbeit und einer verstärkten Online-Präsenz ist es uns gelungen, insgesamt über 5 Millionen Menschen in der Schweiz zu erreichen.

Im Bereich der Interessenvertretung waren wir weiterhin sehr aktiv. Hierbei zielte unser Engagement darauf ab, die Kostenübernahme von Medikamenten für krebskranke Kinder in Zukunft zu verbessern. In einem ersten Schritt haben wir in der ganzen Schweiz Workshops mit Kinderonkologen organisiert, um die grössten Herausforderungen in diesem Bereich zu identifizieren und gemeinsame Lösungsansätze zu erarbeiten. Parallel dazu konnten wir in der permanenten Begleitgruppe einer Evaluation des BAG zum Thema «Medikamente im Off-Label-Use» mitwirken und somit sicherstellen, dass die spezifischen Interessen der Kinderonkologie aufgenommen wurden. Die aus den Erkenntnissen dieser Evaluation resultierenden Empfehlungen sollen dazu dienen, Fälle von Ungleichbehandlung in Zukunft zu vermeiden. Zusammen mit Krankenkassen und verschiedenen Akteuren aus dem Bereich Krebs hat Kinderkrebs Schweiz mit dem Kinderonkologen Pierluigi Brazzola an einer Workshop-Reihe teilgenommen. Diese hatte unter anderem zum Ziel, die Kostenübernahme bestimmter Medikamente für alle Patienten zu verbessern. Darüber hinaus haben wir uns beim BAG und in den Medien für essenzielle Schmerztherapien starkgemacht, als ein wichtiges und unersetzbares Schmerzmedikament für krebskranke Kleinkinder und andere schutzbedürftige Patienten vom Markt genommen wurde.

Dank eines erfolgreichen Fundraisings war Kinderkrebs Schweiz 2020 erfreulicherweise in der Lage, seine Forschungsförderung weiter zu verstärken. So konnten wir – neben einer wachsenden finanziellen Unterstützung unserer Mitgliedsorganisationen, die in diesem Bereich tätig sind – auch Projekte in der Grundlagenforschung sowie in der klinischen und epidemiologischen Forschung mitfinanzieren.

Im Bereich der Nachsorge und Selbsthilfe blicken wir auf eine sehr gelungene nationale Kinderkrebskonferenz zurück, die erneut gezeigt hat, wie wichtig solch ein Angebot für die Betroffenen ist. Für ehemalige Kinderkrebspatienten wiederum hat die Fachstelle Survivors – pandemiebedingt – virtuelle Workshops und Treffen entwickelt, die auf positive Resonanz bei den Beteiligten stiessen. Ebenso positiv waren die Feedbacks der Eltern von Survivors, die an unserem fachlich begleiteten Wochenende teilgenommen haben. Und auch international konnten wir unsere Position weiter ausbauen. So ist unsere Fachstellenleiterin Zuzana Tomášiková neu Vorstandsmitglied bei Childhood Cancer International Europe.

Hiermit möchte ich mich von Herzen bei allen bedanken, die uns in diesem schwierigen Jahr auf vielfältige Weise unterstützt und begleitet haben. Wir freuen uns, dass wir mit ihrer Hilfe unser Engagement zugunsten krebskranker Kinder und ihrer Familien 2021 uneingeschränkt fortführen können.



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



Unser Engagement

Mit vereinten Kräften gegen Kinderkrebs

Fast jede Woche stirbt in der Schweiz ein Kind an Krebs. Obwohl sich die Überlebenschancen in den letzten Jahrzehnten dank der medizinischen Fortschritte deutlich verbessert haben, bleibt Krebs nach Unfällen die zweithäufigste Todesursache in dieser Altersgruppe. Von den rund 300 Kindern und Jugendlichen, die hierzulande pro Jahr an Krebs erkranken, sind mehr als die Hälfte Säuglinge und Kinder unter vier Jahren.

Zu den häufigsten Kinderkrebsarten zählen Leukämien, Tumoren im Gehirn und im Rückenmark, Lymphome sowie eine Reihe embryonaler Tumoren, wie zum Beispiel Neuro- oder Retinoblastome. Die genauen Krankheitsursachen sind weitgehend ungeklärt und mit der Heilung ist noch lange nicht alles überstanden. So leiden circa 80 Prozent der ehemaligen Kinderkrebspatienten an den Spätfolgen der Krankheit und der Therapie. Die Betroffenen und ihre Familien brauchen dringend Unterstützung, nicht nur in medizinischer Hinsicht, sondern auch in vielen anderen lebenswichtigen Bereichen. Mit einem breit gefächerten Angebot setzt sich der Dachverband Kinderkrebs Schweiz gemeinsam mit seinen Mitgliedsorganisationen aktiv dafür ein, die Situation von krebskranken Kindern, Survivors und ihren Familien zu verbessern.

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

Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid, Abteilungsleiter Onkologie und Hämatologie am 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 alleine auf sich gestellt sind. Aus diesem Grund wurde 2015 der Dachverband Kinderkrebs Schweiz gegründet. Zu seinen Mitgliedsorganisationen gehören die sieben landesweit grössten Kinderkrebsorganisationen: ARFEC (Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer), die Stiftung Kinderkrebsforschung Schweiz, die Kinderkrebshilfe Schweiz, die Kinderkrebshilfe Zentralschweiz, das Kinderkrebsregister (KiKR), 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. Aus diesem Grund engagiert sich der Dachverband auf nationaler Ebene in diesen Bereichen mit eigenen Projekten, PR- und Sensibilisierungskampagnen, politischem Engagement, einer nationalen Fachstelle für Survivors sowie der finanziellen Unterstützung seiner Mitgliedsorganisationen.

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 finden sich 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 erfolgreich für einen bezahlten Betreuungsurlaub mit Kündigungsschutz auf Bundesebene eingesetzt, der 2021 in Kraft treten wird.

Hinzu kommen Mehrkosten, die von den Kranken- oder Sozialversicherungen häufig nicht gedeckt werden. Das bereits eingeschränkte Familienbudget wird gesprengt und die Betroffenen können in existenzielle Not geraten. Als wäre die Situation nicht bereits belastend genug, erfahren manche Familien, dass ihre Krankenkasse die Kosten für bestimmte Medikamente für die Behandlung ihres Kindes nicht übernimmt. Es besteht also dringender Handlungsbedarf. Damit Familien in dieser schwierigen Phase unter dem Druck nicht zerbrechen, müssen sie auf vielfältige Weise unterstützt werden. Aufgabe von Kinderkrebs Schweiz ist es, Bewusstsein für die Situation der Betroffenen in der Öffentlichkeit zu schaffen und sich 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 Kleinformat 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 eindrücklicher 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 den 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

Das öffentliche Bewusstsein schärfen

Dank der medizinischen Fortschritte in der Behandlung von Krebs im Kindes- und Jugendalter können heute vier von fünf Kindern geheilt werden. Trotzdem stirbt in der Schweiz jede Woche ein Kind an Krebs. Die Diagnose ist ein Schock für die ganze Familie und der darauffolgende Kampf gegen die Krankheit bedeutet oft nicht nur eine körperliche, sondern auch eine grosse psychische und finanzielle Belastung. Krebskranke Kinder und Jugendliche haben zudem spezifische Anforderungen in den Bereichen der medizinischen Behandlung und der psychosozialen Betreuung sowie in der Forschung und Nachsorge. Um die Bedürfnisse und Anliegen der Betroffenen in den Fokus der Öffentlichkeit zu rücken und um zu verdeutlichen, dass in vielen Bereichen grosser Handlungsbedarf besteht, lanciert Kinderkrebs Schweiz regelmässig nationale Kampagnen, die der Prävention und Sensibilisierung dienen.

2020 erreichte der Dachverband mit seinen beiden Kampagnen über 5 Millionen Menschen. Damit haben wir weite Teile der Schweizer Bevölkerung erfolgreich auf das Thema Kinderkrebs und die damit verbundenen Herausforderungen für die Betroffenen aufmerksam gemacht.

«Das Thema Kinderkrebs ist in der Öffentlichkeit und Politik noch viel zu wenig bekannt. Deshalb setzen wir alles daran, das zu ändern. Mit unseren Kampagnen informieren wir über die Herausforderungen, mit denen die Betroffenen konfrontiert sind, und schaffen damit auch das notwendige Bewusstsein, um Veränderungen anzustossen.»

Alexandra Weber, Kommunikationsleiterin Kinderkrebs Schweiz



Kinderkrebs Diagnose: Hirntumor

Sensibilisierungskampagne: Diagnose Hirntumor

Tumore im Gehirn und Rückenmark zählen nach Leukämien zu den häufigsten Krebsarten im Kindesalter. Sie sind die Hauptursache der krebsbedingten Kindersterblichkeit. Aber auch nach einer erfolgreichen Behandlung kann sich die Situation der ganzen Familie aufgrund der Spätfolgen dauerhaft verändern. Diese können bei einem Hirntumor besonders gravierend sein, weil das Gehirn unter anderem das Lernen, das Gedächtnis, die Sinne und die Emotionen kontrolliert. Somit hinterlassen die Spätfolgen der Krankheit und Therapie oft Spuren, die weitreichende Konsequenzen für die Lebensqualität und die Zukunftsperspektiven der Betroffenen haben. Auch wenn es vielen Survivors gelingt, trotz ihrer Einschränkungen eine Ausbildung zu absolvieren, ist es nicht immer möglich, eine Stelle auf dem regulären Arbeitsmarkt zu finden. Manche von ihnen merken erst nach Jahren, dass ihre Leistungsfähigkeit nachlässt, weil die Spätfolgen zunehmen. Eltern wiederum, deren Kinder nie auf eigenen Beinen stehen und finanziell unabhängig sein können, sind ein Leben lang gefordert und fühlen sich oft alleine gelassen. Deshalb braucht es dringend mehr Anlaufstellen, die Survivors und ihre Eltern psychologisch und sozialrechtlich beraten sowie wirksame und langfristige Unterstützung bei der beruflichen Integration und im Arbeitsleben anbieten.

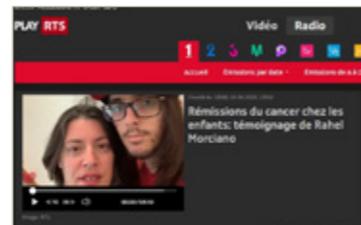
Radiobeitrag «L'invité du 12h30» auf RTS 1ère, 3.6.2020



Kampagnenwebsite: Diagnose Hirntumor

Fokus: Spätfolgen in den Medien

Mit der Sensibilisierungskampagne hat Kinderkrebs Schweiz auf die besonderen Herausforderungen der Krankheit und die grossen Versorgungslücken bei der Nachsorge aufmerksam gemacht. Startschuss war der 1. Juni 2020. Die dreisprachige Kampagnenwebsite bot einen bunten Mix aus informativen Sachtexten und bewegenden Interviews, in denen Betroffene und Experten zu Wort kamen. Ein Fokus lag dabei auch auf sozialrechtlichen Aspekten, die besonders für Hirntumor-Survivors wichtig sind. Leitmedien wie die NZZ, Radio Télévision Suisse (RTS) u. a. berichteten ausführlich über die körperlichen und psychosozialen Spätfolgen der Krankheit. In den sozialen Medien konnten wir dank einer wirksamen Facebook-Strategie und Kooperationen mit Bloggerinnen über 270 000 Menschen erreichen. Insgesamt lag die Reichweite unserer Frühlingkampagne bei rund 2,25 Millionen.



Sensibilisierungskampagne: Mein Kind hat Krebs

In der Schweiz erkranken jährlich rund 300 Kinder und Jugendliche an Krebs, mehr als die Hälfte sind Säuglinge und Kinder unter vier Jahren. Die Diagnose ist ein grosser Schock für die ganze Familie. Eltern stehen aber nicht nur vor grossen organisatorischen und psychischen Herausforderungen, sondern es kommen auch unerwartete Ausgaben hinzu. Diese können das Familienbudget zusätzlich belasten und Familien in existenzielle Not bringen. Dazu gehören Mehrkosten für Spitalbesuche, Selbstbehalte, auswärtige Verpflegung, Geschwisterbetreuung und psychosoziale Unterstützung, die durch Kranken- oder Sozialversicherungen häufig nicht gedeckt sind. Zudem machen Eltern teilweise die Erfahrung, dass ein Teil der Therapiekosten von den Krankenkassen nicht zurück-erstattet wird, da keine Kostenübernahmepflicht besteht. In dieser Zeit, in der alles darum geht, dass das Kind die schlimme Krankheit überlebt, geraten viele Eltern an ihre Belastungsgrenzen. Sie alle benötigen deshalb in vielerlei Hinsicht dringend Unterstützung und die Gewissheit, dass ihr Kind einen gleichberechtigten Zugang zu den besten und aktuellsten Therapien erhält.

Vom Leben nach der Schockdiagnose

Offizieller Startschuss der Online-Kampagne war der 1. November 2020. Ihr Fokus lag auf den schwierigen Herausforderungen für die betroffenen Familien und dem dringend notwendigen Handlungsbedarf in vielen Bereichen. Die dreisprachige Kampagnenwebsite bot attraktiv aufbereitete Fachinformationen und einprägsame Interviews mit Betroffenen und einer Ärztin. Thematisiert wurden auch die seit der Corona-Pandemie möglichen flexibleren Arbeits- und Unterrichtsformen. Diese fordern Eltern krebskranker Kinder seit Langem – bisher ohne Erfolg. Beiträge in klassischen Medien wie unter anderem dem Tagesanzeiger und der Sonntagszeitung haben das Thema aufgegriffen. Sehr erfolgreich war auch unsere Online-Präsenz mit täglichen Facebook-Posts, einem Gastbeitrag auf dem Schweizer Nachrichtenportal Nau.ch sowie Kooperationen mit Bloggerinnen und Kinderspitälern. Die Gesamtreichweite der Herbstkampagne lag bei rund 2,85 Mio. Menschen.

«Ich wünsche mir konkrete Angebote und Massnahmen für den Einstieg ins Arbeitsleben.»

→ Interview mit Delia Mazuret, Survivorin



«Es hat uns den Boden unter den Füissen weggezogen.»

→ Interview mit Susanne Mattle Rohrer, betroffene Mutter



«Die Behandlung der Krebserkrankung ist ein Marathon und kein Sprint.»

→ Interview mit Dr. med. Eva Maria Tinner



Interviews mit Betroffenen und Fachpersonen auf der Kampagnenwebsite



Kampagneninterview mit CEO Valérie Braidt-Ketter



Interessenvertretung

Sich für die Rechte der Betroffenen starkmachen

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.

«Krebskranke Kinder haben auf Bundesebene keine Stimme. Deshalb ist es uns ein grosses Anliegen, Entscheidungsträger aus Politik und Gesundheit für die besonderen Herausforderungen in diesem Bereich zu sensibilisieren und bessere rechtliche Rahmenbedingungen für die betroffenen Kinder und ihre Familien zu fordern. Nur so können wir sicherstellen, dass sie in Zukunft optimal geschützt sind.»

Valérie Braidi-Ketter, CEO Kinderkrebs Schweiz

Optimale gesetzliche Rahmenbedingungen für betroffene Eltern

Krebskranke Kinder, die um ihr Leben kämpfen, brauchen Eltern an ihrer Seite, die sie intensiv und über eine lange Zeit hinweg begleiten. Die meisten der jungen Patienten sind Säuglinge und Kleinkinder. Viele berufstätige Mütter und Väter gerieten bisher in eine schwierige Situation. Aus diesem Grund hat sich Kinderkrebs Schweiz für eine Verbesserung der rechtlichen Rahmenbedingungen zugunsten von Eltern krebskranker Kinder eingesetzt – nach bereits einem Jahr intensiven Engagements konnten wir einen ersten Erfolg feiern.



Im Fokus: Bezahlter Betreuungsurlaub mit Kündigungsschutz

Bis Ende 2019 erlaubte das Arbeitsgesetz für die Pflege und Betreuung eines kranken Kindes eine Absenz von höchstens drei Tagen. Die Betreuung eines an Krebs erkrankten Kindes dauert aber mindestens ein Jahr und oft länger. Bei Krebserkrankungen, die eine länger andauernde Therapie erfordern, fallen auch in den Folgejahren Phasen mit Arbeitsausfall der Eltern an. Zur Sorge um das kranke Kind kommt nicht selten die Angst, den Arbeitsplatz und somit die finanzielle Sicherheit zu verlieren. Kinderkrebs Schweiz hat sich deshalb auf allen Ebenen der parlamentarischen Beratungen aktiv für einen bezahlten Betreuungsurlaub mit Kündigungsschutz starkgemacht, damit Familien mit krebskranken Kindern in Zukunft besser geschützt sind.

Erfolgreiches Engagement: Das neue Bundesgesetz tritt 2021 in Kraft

In einem historischen Entscheid haben am 20. Dezember 2019 sowohl der Ständerat als auch der Nationalrat die Vorlage zur Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung angenommen. Mit dieser Schlussabstimmung haben beide Kammern den dringend notwendigen Handlungsbedarf bei dieser zentralen gesellschaftspolitischen Thematik anerkannt. In seiner Sitzung vom 7. Oktober 2020 hat der Bundesrat beschlossen, dass das neue Bundesgesetz 2021 in zwei Etappen in Kraft treten wird. Auch wenn der Betreuungsaufwand für ein krebskrankes Kind oft sehr viel höher ist, begrüsst Kinderkrebs Schweiz diesen ersten wichtigen Schritt zur Verbesserung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung als einen wichtigen Meilenstein für betroffene Familien und freut sich, aktiv zu diesem Erfolg beigetragen zu haben.



Zentrale Argumente von Kinderkrebs Schweiz wurden in der Nationalratsdebatte aufgenommen

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. Die meisten Medikamente, mit denen krebskranke Kinder und Jugendliche heutzutage behandelt werden, sind eigentlich nur für Erwachsene zugelassen. Deshalb sind die Krankenkassen bei Kindern grundsätzlich nicht zu deren Kostenübernahme verpflichtet. Bisher zeigten sie sich mehrheitlich kulant, aber immer wieder werden manche Medikamente nicht oder nur mit viel Aufwand zurückerstattet. Es ist zu befürchten, dass sich das Problem in den kommenden Jahren weiter verstärken wird.

Bisher wurden die jungen Patienten vermehrt mit Medikamenten behandelt, die schon seit Jahrzehnten auf dem Markt und deshalb kostengünstig sind. Dank der medizinischen Fortschritte werden auch Kinder zunehmend Zugang zu moderneren Therapien erhalten, was mit einem steigenden Kostendruck einhergehen wird. Diese unsichere Situation belastet die Eltern doppelt: Zum einen können sie die Behandlungskosten nicht selbst finanzieren, zum anderen fehlt ihnen die Sicherheit, dass ihr Kind aus medizinischer Sicht optimal behandelt werden kann.



Schweizweite Online-Workshops mit Kinderonkologen

Kinderkrebs Schweiz organisiert Workshops mit Kinderonkologen

Fast alle krebskranken Kinder in der Schweiz werden heute im Rahmen einer klinischen Studie behandelt, entweder in einer laufenden offenen Studie oder nach den medizinischen Erkenntnissen aus einer bereits abgeschlossenen Studie. Dabei werden sowohl Medikamente eingesetzt, die älter sind und sich schon lange bewährt haben, als auch neuere Substanzen, von denen sich Ärzte im Hinblick auf die Heilungschancen oder eine geringere Toxizität einen zusätzlichen Nutzen erhoffen. Bei jedem Studienprotokoll sind sowohl die Behandlungen als auch alle dafür notwendigen Medikamente genauestens festgelegt, und diese Vorgaben müssen strikt eingehalten werden. Immer wieder machen Kinderonkologen und Eltern aber die Erfahrung, dass die Kostenübernahme durch die Krankenkassen bei einzelnen Medikamenten mühsam verläuft oder manchmal ganz verweigert wird. Um hier Abhilfe zu schaffen, hat Kinderkrebs Schweiz 2020 in einem ersten Schritt verschiedene Workshops mit Kinderonkologen in der Deutschschweiz, der Romandie und dem Tessin organisiert, um die grössten Herausforderungen in diesem Bereich zu identifizieren und gemeinsam Lösungsansätze zu erarbeiten.



Im Fokus: Gesicherte Kostenübernahme von Medikamenten

Kinderkrebs Schweiz setzt sich auf Bundesebene aktiv für konkrete Massnahmen ein, um die Kostenübernahme von Medikamenten für krebskranke Kinder zu verbessern. Unser Ziel ist, dass in Zukunft alle für die Therapie notwendigen Medikamente von den Krankenkassen oder der IV übernommen werden, damit jedes erkrankte Kind eine optimale medizinische Behandlung erhält. Der erste Schritt ist deshalb, die grössten Herausforderungen zu identifizieren und Entscheidungsträger in Politik und Gesundheit für diese Anliegen zu sensibilisieren, um auf politischer Ebene eine für die Betroffenen positive Entwicklung anzustossen.





Kinderkrebs Schweiz begleitet Evaluation des BAG zum Thema «Medikamente im Off-Label-Use»

Für die Vergütung von Arzneimitteln über die obligatorische Krankenpflegeversicherung müssen Arzneimittel zugelassen sein, ärztlich verordnet werden und sich auf der Spezialitätenliste befinden. In Einzelfällen gibt es aber mit den Artikeln 71a–71d KVV eine Ausnahmeregelung: Mittels Kostengutsprachen kann unter bestimmten Bedingungen die Vergütung über die Krankenkassen erfolgen. Weil die meisten Medikamente, die für krebskranke Kinder verwendet werden, eigentlich nur für Erwachsene zugelassen sind, erfolgt deren Kostenübernahme grösstenteils über diese Ausnahmeregelung. In diesem Zusammenhang berichten Kinderonkologen und Eltern über langwierige und zähe Kostenübernahmeprozesse bis hin zur Verweigerung der Kostenübernahme in einzelnen Fällen. Das BAG hat die Bestimmungen zur Vergütung dieser Medikamente im sogenannten Off-Label-Use grundsätzlich einer erneuten Evaluation unterzogen. Kinderkrebs Schweiz hat einen permanenten Sitz in der Begleitgruppe der Evaluation erhalten und konnte mit dem Kinderonkologen Pierluigi Brazzola die spezifischen Interessen der Kinderonkologie somit vertreten. Folgende Erkenntnisse wurden im Rahmen der nun abgeschlossenen Evaluation gewonnen.

Fazit:

Auch wenn die Ausnahmeregelung grundsätzlich begrüsst wird, besteht dringender Optimierungsbedarf. Insbesondere im Hinblick auf den hohen administrativen Aufwand bei den Gesuchen sowie der Ungleichbehandlung der Versicherten aufgrund substanzieller Unterschiede in den Bewilligungsquoten der einzelnen Versicherer.

Empfehlungen:

Um die Situation in Zukunft zu verbessern, wurden verschiedene Empfehlungen im Rahmen der Evaluation erarbeitet. Dazu gehört unter anderem die Schaffung einer zentralen digitalen Plattform zur vereinfachten und effizienteren Bearbeitung der zukünftigen Gesuche, eine erhöhte Transparenz bei ablehnenden Entscheiden seitens der Versicherer sowie die Beurteilung des Nutzens durch ein unabhängiges Expertengremium bei komplexen Fällen.

Kinderkrebs Schweiz nimmt an Workshops von Oncosuisse und der Krebsliga Schweiz teil

Zusätzlich zur Evaluation des BAG hat Kinderkrebs Schweiz mit dem Kinderonkologen Pierluigi Brazzola an einer Workshop-Reihe teilgenommen. Das nationale Krebsnetzwerk hatte Krankenkassen, Politiker, Vertrauensärzte, Vertreter der Pharmaindustrie und des BAG eingeladen, sich auszutauschen und Synergien zu schaffen.

Im Zentrum der Diskussion standen u. a. der gleichberechtigte Zugang zu Medikamenten im «Off-Label-Use» und deren verbesserte Kostenübernahme für alle Patienten, um Fälle von Ungleichbehandlung zu vermeiden. Auch wenn die Erwachsenen-Onkologie stark von dieser Problematik betroffen ist, erleben Kinderonkologen ähnliche Schwierigkeiten. Dank der aktiven Mitwirkung von Pierluigi Brazzola konnte Kinderkrebs Schweiz die Interessen der Kinderonkologie in diesem Gremium vertreten. Gemeinsam mit allen Teilnehmenden wurde eine Liste von unbestrittenen «Off-Label»-Medikamenten erstellt, deren Kostenübernahme zurzeit mit einem hohen administrativen Aufwand verbunden ist und in Zukunft vereinfacht werden kann. Im Bereich der Kinderonkologie handelt es sich dabei um Medikamente, die im Rahmen der von Kinderkrebs Schweiz organisierten Workshops mit Kinderonkologen identifiziert worden waren.



Schlussbericht der BAG-Evaluation

Versorgungslücke bei Schmerztherapien für Kinder

Kinder, die eine Krebserkrankung haben, leiden oft unter starken Schmerzen und benötigen deshalb die bestmögliche Schmerztherapie. Umso dringlicher wird es, wenn sie in ihren letzten Lebenswochen palliativ versorgt werden müssen. Bisher konnten Kinderonkologen auf ein sehr effizientes Schmerzmittel der Firma Mundipharma Medical Company zurückgreifen, dessen Produktion 2020 aus Kostengründen eingestellt wurde. Es sind die besonders schutzbedürftigen Patienten, die auf das Schmerzmittel *MST Continus Suspension Retard* angewiesen sind. Dazu gehören neben Erwachsenen auch Kinder, die an Krebs erkrankt sind und um ihr Leben kämpfen. Weil das Medikament sukzessiv über einen längeren Zeitraum hinweg abgegeben wird, kommt es bevorzugt als Basisschmerztherapie zum Einsatz, um starke Schmerzen während der langen Therapiezeit erträglicher zu machen. So benötigen viele der kleinen Patienten gerade in ihren letzten Lebenswochen das Mittel dringend.

Weil sich das Medikament flexibel anpassen und in unterschiedlicher Form verabreichen lässt, ist das Schmerzmittel für die Kinderonkologie besonders wertvoll. Ein weiterer Vorteil ist die einfache Handhabung durch die Eltern, die es betroffenen Kindern ermöglicht, früher aus dem Spital entlassen zu werden. Da der Markt für *MST Continus Retard* in Suspensionsform nicht sehr gross ist, die Herstellung aber aufwendig und kostenintensiv ist, hat der Hersteller die Produktion gestoppt. Es ist davon auszugehen, dass Generikahersteller kaum Interesse haben, ein solches Präparat herzustellen, und ein alternatives Arzneimittel, das bei kleinen Kindern anwendbar wäre, gibt es nicht. Ohne dieses Medikament müssen sie deshalb unter starken Schmerzen leiden, mit einer aufwendigen Schmerzpumpe versorgt werden oder viel länger im Spital bleiben – eine für die betroffenen Kinder und Eltern unerträgliche Situation. Damit die grossen Fortschritte in der Schmerzbehandlung, die für die kleinen und besonders schutzbedürftigen Patienten für den Erhalt der Lebensqualität so wichtig sind, weiterhin gewährleistet werden können, fordert Kinderkrebs Schweiz, dass diese Versorgungslücke so rasch wie möglich geschlossen wird.



Im Fokus: Fehlendes Schmerzmittel

Kinderkrebs Schweiz setzt sich auf Bundesebene dafür ein, Politik und Öffentlichkeit auf diese Notsituation aufmerksam zu machen, damit eine rasche Lösung gefunden werden kann.



Appell an das Bundesamt für Gesundheit

Damit Kinder nicht unnötig leiden müssen, hat Kinderkrebs Schweiz gemeinsam mit Vertretern des Universitäts-Kinderospitals beider Basel, des Inselspitals Bern, des Kantonsspitals Baselland, des Schweizerischen Vereins der Amts- und Spitalapotheker sowie der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Care das Bundesamt für Gesundheit (BAG) aufgefordert, eine rasche Lösung für diese Versorgungslücke zu finden. «Der Handlungsspielraum des Bundes ist in der Medikamentenbeschaffung generell begrenzt und vom Gesetzgeber so gewollt», so das BAG. Eine Aussage, die für die betroffenen Kinder schwerwiegende Konsequenzen mit sich bringt.

Sensibilisierung der Öffentlichkeit

Um auf den dringenden Handlungsbedarf für die betroffenen Kinder aufmerksam zu machen, hat Kinderkrebs Schweiz eine Sensibilisierungskampagne zu diesem Thema lanciert. Die Presse, allen voran in der Romandie, hat breit über die aktuelle Notlage, in der sich Kinder und Eltern in der Schweiz befinden, berichtet. Auf diese Weise konnten wir rund 470 000 Menschen erreichen.



Nachsorge und Selbsthilfe

Survivors und Eltern informieren und unterstützen

Geheilt bedeutet nicht automatisch gesund: Bei circa 80 Prozent der ehemaligen Kinderkrebspatientinnen und -patienten besteht das Risiko, im Erwachsenenalter an Spätfolgen der Krankheit und Therapie zu leiden. Die Krankheit begleitet sie und ihre Familien somit ein Leben lang. Oft sind Survivors nur ungenügend über die Risiken, die auch 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. Vielmals 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 alleine gelassen fühlen. Diese Versorgungslücken will Kinderkrebs Schweiz mit Angeboten, die sich speziell an Survivors und ihre Eltern richten, schliessen.

«Seit meiner Krebserkrankung als Teenager bin ich jeden Tag aufs Neue mit den Spätfolgen der Krankheit und Therapie konfrontiert. Aber ich habe meinen Traumberuf als Lehrerin in die Realität umgesetzt und bin dankbar für die Unterstützung, die ich erhalten habe. Es ist mir ein Anliegen, meine Erfahrungen weiterzugeben und anderen Menschen zu helfen.»

Séverine J., Survivorin



Nationale Kinderkrebskonferenz: Gemeinsam engagiert für die Kinderkrebs-Community

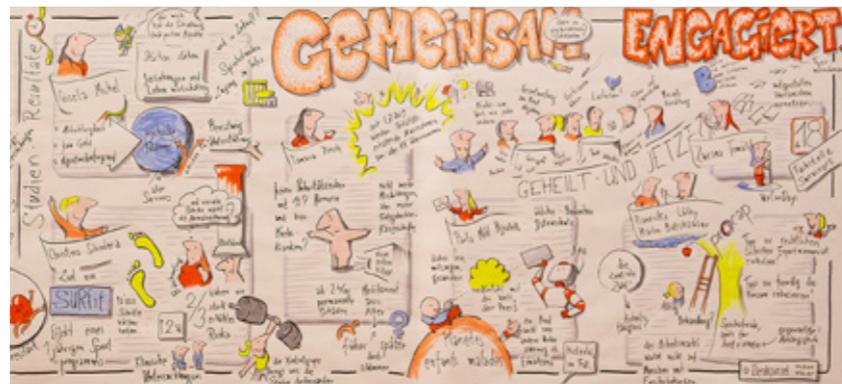
Anlässlich des internationalen Kinderkrebstages vom 15. Februar 2020 organisierte Kinderkrebs Schweiz eine nationale Kinderkrebskonferenz in Bern. Die Fachtagung richtete sich an Survivors, Eltern von krebskranken Kindern und an Fachpersonen aus Pflege, Psychologie und Medizin. Im Fokus standen die Themen Nachsorge, körperliche wie psychosoziale Spätfolgen und sozialrechtliche Aspekte. Das kompakte Programm, das viel Raum für den Erfahrungsaustausch und die Vernetzung bot, begeisterte die rund 200 Teilnehmenden, die aus der ganzen Schweiz angereist waren. Mitfinanziert wurde die Veranstaltung von unseren Mitgliedsorganisationen ARFEC, Kinderkrebshilfe Schweiz, Kinderkrebshilfe Zentralschweiz sowie der Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis.

Empowerment durch Information und Vernetzung

Die nationale Kinderkrebskonferenz versteht sich als ein Forum, an dem sich Betroffene und Fachpersonen über aktuelle Themen informieren und mit den Experten austauschen können. In diesem Jahr lag der Schwerpunkt auf dem Thema Spätfolgen und Nachsorge. Ziel dabei war es, betroffene Eltern und Survivors gleichermaßen zu sensibilisieren und ihnen verschiedene Wege sowie Handlungsmöglichkeiten für eine verbesserte Lebensqualität aufzuzeigen. Auf grosse Resonanz stiessen die Referate und Workshops, die sich mit der rechtlichen Situation von ehemaligen Kinderkrebspatienten und dem Thema der Fertilität und Familienplanung auseinandersetzen. Es wurde deutlich, wie dringend notwendig eine vollständige Dokumentation der Krankheit und der Therapie sowie ein koordinierter Übertritt von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin sind, damit Survivors auch im Erwachsenenalter zuverlässig betreut werden können. Im Zentrum der Veranstaltung standen der Wissenstransfer und der Informationsaustausch mit den Fachleuten. Geschätzt wurden von den Teilnehmenden aber auch die Vernetzungsmöglichkeiten untereinander: «Der Austausch mit Leuten, die Ähnliches erlebt haben wie ich, ist Gold wert», so das Fazit eines Survivors. Der grosse Erfolg der diesjährigen Konferenz hat erneut aufgezeigt, wie wichtig solch ein Angebot für Betroffene ist. Zum einen vermittelt es Einblicke in aktuelle Fachthemen, zum anderen ermöglicht es den persönlichen Austausch mit Experten und untereinander. Weitere Veranstaltungen sind in Planung.



Interessante Vorträge und Workshops mit Fachexperten an der nationalen Kinderkrebskonferenz 2020



Psychoonkologe Andreas Dörner am Elternwochenende in Schwarzenberg

Unterstützungsangebote für Eltern von Survivors

Das Thema Langzeitfolgen beschäftigt nicht nur Survivors, sondern auch deren Eltern. Viele von ihnen sind auch Jahre nach der erfolgreichen Behandlung mit Sorgen und Ängsten konfrontiert, wenn ihr Kind aufgrund der Krankheit und der Therapie Einschränkungen hat, die ein selbstständiges und unabhängiges Leben erschweren. Diese konstanten Herausforderungen sind körperlich, emotional und finanziell sehr belastend. Hinzu kommt das Gefühl, alleine gelassen und nicht genügend unterstützt zu werden. Aus dieser Situation heraus entsteht auch bei betroffenen Eltern das Bedürfnis, sich gegenseitig auszutauschen, sich zu vernetzen und Antworten auf wichtige Fragen hinsichtlich der Zukunftsperspektiven ihres Kindes zu finden.

Elternwochenende 2020 – ein Rückblick

Im November 2020 bot Kinderkrebs Schweiz zum zweiten Mal ein fachlich begleitetes Wochenende für Eltern eines Survivors mit Spätfolgen an. Das Pilotprojekt wurde 2019 ins Leben gerufen, um dem vielfach geäusserten Wunsch von Eltern nach eigenem Austausch- und Vernetzungsmöglichkeiten Rechnung zu tragen. Kinderkrebs Schweiz hat mit diesem Angebot einen ersten und wichtigen Schritt unternommen, um die Versorgungslücke im Bereich der Nachsorge und Selbsthilfe auf Seiten der Eltern zu schliessen. Unter dem Motto «Eltern eines Survivors ein – vom Loslassen und Zuversichtlichsein» und unter Berücksichtigung strenger Corona-Massnahmen haben sich vom 13. bis 15. November 2020 in Schwarzenberg 19 Eltern zusammengefunden. Geleitet wurde das Wochenende von Andreas Dörner (Psychoonkologe am St. Claraspital in Basel), Dr. Katrin Scheinemann (Leitende Ärztin am Kantonsspital Aarau), Martin Boltshausen (Leiter Rechtsdienst von Procap) und Birgitta Setz (CEO Kinderkrebs Schweiz). Im Austausch mit den Experten und untereinander wurden die dringlichsten Fragen zu Spätfolgen und zur Nachsorge thematisiert sowie psychosoziale Aspekte aufgegriffen. Neu dabei war diesmal Martin Boltshausen, der über rechtliche Themen, wie zum Beispiel Ergänzungsleistungen und Massnahmen für die Eingliederung am Arbeitsplatz, informierte. Das Elternwochenende wurde von der Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis, und dem Spendenverein Bärghüf finanziell unterstützt.

Wertvolle Fachinformationen und Austauschmöglichkeiten

Sich in einer Runde von Gleichgesinnten und unter Anleitung von Experten zu unterschiedlichen Themen informieren und austauschen zu können, wurde von den Eltern sehr geschätzt. Der geschützte Rahmen bot genügend Raum, um persönliche Sorgen und Ängste – wie zum Beispiel den Umgang mit der jahrelangen finanziellen und emotionalen Belastung – offen anzusprechen. Auch Themen aus dem Berufsalltag, dem sozialen Umfeld, der medizinischen Nachsorge und zu Fertilität beschäftigten die Eltern. Der intensive Erfahrungsaustausch und die Vernetzungsmöglichkeiten innerhalb der Gruppe wurden als äusserst wertvoll und unterstützend wahrgenommen. «Für meine Tochter leiste ich seit bald 15 Jahren seelischen Beistand, erledige Schriftliches und Organisatorisches für sie, begleite sie zu Arztterminen und unterstütze sie in vielen weiteren Bereichen wie zum Beispiel der Freizeitgestaltung. Das ist alles oft sehr belastend für mich und ich mache mir Gedanken darüber, was später, nach meinem Ableben, einmal sein wird. Der Austausch, das Bestärken und Einander in der Gruppe tragen – das war nach all dieser Zeit Balsam für mich. Vielen Dank für diese wertvolle Möglichkeit des Austausches und der fachlichen Begleitung», so das Fazit einer Mutter. Weitere nationale Angebote dieser Art sind in Planung.



Gesprächsrunde mit Eltern von Survivors



Fachstellenleiterin Zuzana Tomášiková

Nationale Fachstelle für Survivors

Kinderkrebs Schweiz ist es ein wichtiges Anliegen, ehemalige Kinderkrebspatienten zu unterstützen und ihre Situation zu verbessern. Um diese Versorgungslücke zu schliessen, wurde 2017 eine nationale Fachstelle geschaffen, die sich für die Interessen von Survivors starkmacht. Ziel dieses schweizweit einzigartigen Angebots ist der Auf- und Ausbau einer systematischen Betreuung nach der Krebsbehandlung. Die Fachstelle steht allen ehemaligen Kinderkrebspatienten als zentrale Anlauf- und Informationsstelle zur Verfügung und befasst sich mit folgenden Aufgaben:

- Ausbau von Nachsorgesprechstunden und Förderung eines «Survivorship Passports», damit alle Survivors in Zukunft Zugang zu einer personalisierten Nachsorge erhalten.
- Engagement für die Verbesserung beim Übergang zur Erwachsenenmedizin, damit eine optimale Langzeitnach-sorge gewährleistet wird.
- Zugang zu verlässlichen Informationen rund um das Thema Nachsorge- und zu Fachexperten.
- Entwicklung von Angeboten, damit sich Survivors untereinander austauschen und vernetzen können.
- Organisation von Fachtagungen und Workshops zu Themen, die Survivors bewegen.
- Informationen über aktuelle Entwicklungen sowie laufende Forschungsstudien.
- Interessenvertretung von Survivors in nationalen und internationalen Gremien.
- Sensibilisierung der Betroffenen und der Öffentlichkeit für Survivorship-Themen.
- Unterstützung beim Aufbau eines europäischen Survivors-Netzwerks gemeinsam mit Partnerorganisationen.

Die Fachstelle baut ihre Rolle als Kompetenzzentrum weiter aus

2020 konnte die Fachstelle erneut ihr hohes Mass an Professionalität unter Beweis stellen. Vor dem Hintergrund der Pandemie und dem grossen Bedürfnis von Survivors und Eltern nach zuverlässigen Informationen zu Covid-19 war rasches Handeln gefragt. So stellte die Fachstelle in Zusammenarbeit mit Experten aus der Arbeitsgruppe Nachsorge relevantes Informationsmaterial zusammen, das den Betroffenen leicht zugänglich gemacht und über verschiedene Kommunikationskanäle zur Verfügung gestellt wurde. Insbesondere die wertvollen Hinweise, u. a. in Bezug auf die psychische Gesundheit, wurden sehr geschätzt.

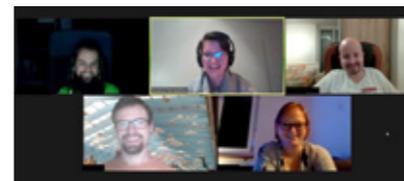
Mittlerweile sind mehr als 250 Survivors bei der Fachstelle registriert. Diese erhalten regelmässig Informationen zu aktuellen Themen und Veranstaltungen. Auch Anfragen externer Organisationen an die Fachstelle nehmen zu. So war die Leiterin Zuzana Tomášiková bei einer Vortragsreihe über «Cancer Survivorship» im Inselspital Bern und bei einer Fortbildung zur pädiatrischen Onkologiepflege als Gastrednerin eingeladen.

Survivors-Kerngruppe

Ein enger Austausch mit aktiven Survivors in der Deutschschweiz und in der Romandie ist für den Ausbau und die Durchführung von Projekten essenziell. Mit ihrem ehrenamtlichen Engagement unterstützen sie die Fachstelle mit Ideen und Feedback und helfen bei der Organisation von Projekten mit. 2020 holte sich die Kerngruppe in der Deutschschweiz eine externe Moderatorin, um das Potenzial der Gruppe in Zukunft noch besser einsetzen zu können.

Arbeitsgruppe Nachsorge

Die Verbesserung der Nachsorge bleibt eine unserer wichtigen Zielsetzungen. In diesem Jahr leisteten die Fachexperten der Arbeitsgruppe mit Vorträgen und anschliessenden Workshops an der Kinderkrebskonferenz einen wichtigen Beitrag. Die Arbeitsgruppe ist auch weiterhin eine wichtige Plattform für den Austausch rund um das Thema Langzeitnach-sorge. Ein zentraler Punkt ist die Einführung eines «Survivorship Passports». Dieser dokumentiert die medizinische Behandlung und gibt konkrete Empfehlungen für die Langzeitnach-sorge. Auf diese Weise erhält jeder ehemalige Kinderkrebspatient einen individuellen Vorsorgeplan.



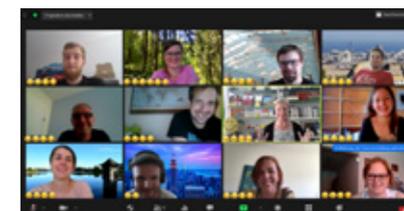
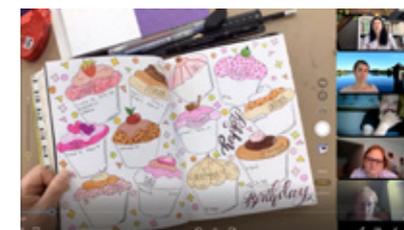
Kreative Survivors-Treffen in Zeiten von Corona

Survivors-Treffen

Im Alltag haben das Thema Kinderkrebs und Spätfolgen kaum Platz und die Auseinandersetzung damit fällt oft schwer. Deshalb bietet Kinderkrebs Schweiz regelmässig niederschwellige Vernetzungs- und Informationsangebote für Survivors an. Diese Treffen sind eine ideale Möglichkeit, sich informell untereinander auszutauschen und andere Betroffene kennenzulernen. Der geschützte Rahmen ermöglicht es, wichtige Themen in Bezug auf Survivorship und darüber hinaus offen anzusprechen. In diesem Jahr wurden die Treffen in der Deutschschweiz aufgrund der Pandemie zum ersten Mal rein virtuell durchgeführt. Sie dienten als willkommene Abwechslung zum Lockdown-Alltag und zum limitierten persönlichen Kontakt aufgrund der Social-Distancing-Massnahmen. Der Fokus der drei Veranstaltungen lag auf interaktiven Online-Aktivitäten für die insgesamt 29 Teilnehmenden. So sorgten die gemeinsamen Erfahrungen im Escape Room, beim Lösen eines Krimifalls und beim Basteln von Weihnachtskarten für viel Unterhaltung und intensiven Austausch untereinander. Das Feedback war sehr positiv, und auch wenn der Wunsch nach physischen Treffen weiterhin gross ist, stellen diese virtuellen Angebote eine wichtige Alternative dar. Dank unserer Mitgliedsorganisation ARFEC fanden auch in der Romandie zwei Veranstaltungen statt, so dass trotz erschwelter Rahmenbedingungen durch die Pandemie 2020 schweizweit fünf Survivors-Treffen umgesetzt werden konnten.

WeCanDays online

Bereits zum dritten Mal in Folge bot Kinderkrebs Schweiz die sogenannten WeCanDays an. Vom 24. bis 26. Juli 2020 wurde ein buntes Angebot an verschiedenen Workshops und Aktivitäten organisiert, die aufgrund der Corona-Pandemie allesamt virtuell stattfanden. Geleitet wurden die WeCanDays vom Psychoonkologen Mag. Andreas Dörner und von der Fachstellenleiterin Zuzana Tomášiková. Als externe Referentin war die Reproduktionsmedizinerin und Sexualtherapeutin Dr. Astrid Ahler eingeladen. Mit zum virtuellen Angebot gehörten auch kreative und sportliche Schnupperkurse, die erste Möglichkeiten boten, eigene Talente zu entdecken, sich näher kennen zu lernen, und dabei etwas Farbe in den Alltag brachten. Im Anschluss daran informierten die Referenten in zwei separaten Workshops zu Themen rund um die Corona-Pandemie sowie zu Körperbild und Selbstwahrnehmung. Im Zentrum der diesjährigen WeCanDays stand die Bemühung, den Teilnehmenden einen Einblick in verschiedene Bewältigungsstrategien wie zum Beispiel Achtsamkeitstraining zu geben und sie durch den gegenseitigen Erfahrungsaustausch und die professionellen Gespräche in ihrer aktuellen Situation längerfristig zu unterstützen. Die vielen positiven Feedbacks haben gezeigt, dass sich die WeCanDays auch in diesem virtuellen Durchlauf sehr gut behaupten konnten und dass weiterhin ein grosser Handlungsbedarf herrscht, Angebote für Survivors zu entwickeln und auszubauen.



Abwechslungsreiche Online-Aktivitäten an den WeCanDays



Kooperationen

Nationale und internationale Vernetzung

Kinderkrebs Schweiz ist Partner vieler nationaler und internationaler Organisationen und kooperiert schweizweit mit verschiedenen Arbeitsgruppen, zum Beispiel im Bereich der Nachsorge. Im Zentrum unserer Aktivitäten stehen die Zusammenarbeit und der Wissensaustausch mit anderen wichtigen Akteuren im Bereich Kinderkrebs. Dazu gehören unter anderem Forschende, Elternorganisationen und Survivors-Netzwerke. Dies ermöglicht es uns, gemeinsame Themen und Projekte zielstrebig voranzutreiben und Einblicke in die neuesten Erkenntnisse im Bereich der Kinderkrebsforschung zu erhalten. Kinderkrebs Schweiz wirkt aktiv bei wichtigen Organisationen und Netzwerken mit, die sich unter anderem für eine verbesserte Nachsorge einsetzen, zum Beispiel bei Childhood Cancer International, PanCare und SIOP Europe. In diesem Jahr fanden viele Veranstaltungen im In- und Ausland, an denen Kinderkrebs Schweiz normalerweise teilnimmt, aufgrund der Pandemie nicht oder nur online statt.

Seit Oktober 2020 hat Kinderkrebs Schweiz mit der Leiterin der Fachstelle Survivors einen Einsitz im Komitee von Childhood Cancer International Europe. Zuzana Tomášiková ist dort als Vorstandsmitglied für Survivorship-Themen zuständig. Diese grösste paneuropäische Dachorganisation vertritt die Interessen der Survivors und ihrer Eltern in internationalen Projekten sowie in der EU-Politik.

«Als Leiterin der Fachstelle und selbst Survivorin ist es mir ein besonderes Anliegen, mich für unsere Rechte und eine gut strukturierte Nachsorge einzusetzen. Ein Recht auf die bestmögliche Lebensqualität würde sicherstellen, dass wir Kinderkrebs-Survivors in Zukunft die gleichen Chancen wie alle anderen erhalten – und zwar unabhängig davon, wo wir leben. Auch dafür engagieren wir uns gemeinsam mit unseren internationalen Partnern.»

Zuzana Tomášiková, Leiterin Fachstelle Survivors bei Kinderkrebs Schweiz



Forschung

Erfolgreiche Therapien und bessere Heilungschancen

Vier von fünf Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung werden heute erfolgreich behandelt und von ihrem Krebs geheilt. Auch wenn sich die Überlebenschancen dank medizinischer Fortschritte verbessert haben, stirbt immer noch jedes fünfte Kind an Krebs und viele der Überlebenden leiden an den Spätfolgen der Krankheit und Therapie. Da Kinder und Jugendliche an anderen Krebsarten als Erwachsene erkranken, benötigen sie eine speziell auf ihre Bedürfnisse zugeschnittene Forschung. Kinderkrebs gehört zu den seltenen Krankheiten. In der Schweiz sind es deshalb fast ausschliesslich nicht profitorientierte akademische Organisationen, wie zum Beispiel Universitäten und Kinder-spitäler, die in diesem Bereich forschen. Damit Kinder und Jugendliche weiterhin Zugang zu den modernsten Krebstherapien haben, benötigt die Kinderkrebsforschung genügend finanzielle Mittel. Da die staatliche Förderung nicht ausreicht, ist sie gezwungen, sich zusätzlich über Spendengelder und Drittmittel zu finanzieren.

Kinderkrebs Schweiz unterstützt mit seinen Mitgliedsorganisationen die Forschung und trägt dazu bei, die Voraussetzungen für erfolgreiche Therapien und Heilungschancen zu verbessern.

«Vor 50 Jahren hat kaum ein Kind oder Jugendlicher seine Krebserkrankung überlebt. Dass heutzutage vier von fünf unserer Patienten geheilt werden können, ist der Forschung zu verdanken. Um neue Therapien zu entwickeln und die Nachsorge kontinuierlich zu verbessern, muss die Kinderkrebsforschung weiter intensiviert werden.»

Dr. med. Katrin Scheinemann, Abteilungsleiterin Kinderonkologie am Kantonsspital Aarau, Präsidentin der SPOG

Kinderkrebs Schweiz unterstützt die Forschung

Neben der finanziellen Unterstützung, die wir jährlich an unsere forschungsorientierten Mitgliedsorganisationen leisten, beteiligen wir uns zudem an der direkten Finanzierung von Forschungsprojekten. Für das Rechnungsjahr 2020 beläuft sich das Gesamtvolumen unserer Förderbeiträge an die Krebsforschung im Bereich der pädiatrischen Onkologie auf insgesamt rund 213 200 Franken. Zusätzlich haben wir dem Fonds Grundlagenforschung rund 39 400 Franken zur Förderung von Projekten zugewiesen.

Klinische Forschung

In der Schweiz übernimmt unsere Mitgliedsorganisation SPOG die Verantwortung für die Organisation und Durchführung der klinischen Studien im Bereich der Kinderonkologie. 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. Im Rechnungsjahr 2020 hat Kinderkrebs Schweiz seinen Förderungsschwerpunkt auf eine klinische Studie gelegt, die zum Ziel hat, Therapien bei Ewing-Sarkomen zu verbessern.

rEECur: Therapieoptimierungsstudie zur Behandlung von Ewing-Sarkomen

Das Ewing-Sarkom ist die zweithäufigste Art von Knochenkrebs im Kindesalter. Bis heute gibt es keine Standardtherapie für Patienten, bei denen ein Rückfall eines Ewing-Sarkoms oder ein medikamentenresistentes Ewing-Sarkom festgestellt wird. Im Rahmen der rEECur-Studie werden unterschiedliche Chemotherapien mit etablierten Medikamenten miteinander verglichen. Die Resultate werden laufend analysiert, so dass weniger gut funktionierende Therapien aus der Studie entfernt werden und neue hinzukommen können. Ziel dieser Studie ist es, die beste Therapie für die Behandlung von Rückfällen und therapieresistenten Ewing-Sarkomen bezüglich Überlebensrate und Toxizität zu identifizieren. Ein weiteres Ziel ist die Verbesserung der Lebensqualität der Patienten.



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 der Wirksamkeit der Therapien machen. Im Rechnungsjahr 2020 hat Kinderkrebs Schweiz im Bereich der epidemiologischen Forschung ein Projekt der Forschungsgruppe Kinderkrebs am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Uni Bern (ISPM) zum Thema erbliche Veranlagung bei Kinderkrebs unterstützt.

Forschungsstudie: Angeborene Veranlagung zu Kinderkrebs

Vier von fünf Kindern und Jugendlichen können heutzutage geheilt werden, aber sie haben ein erhöhtes Risiko, erneut an Krebs zu erkranken. Rezidive und Zweittumore zählen zu den häufigsten Todesursachen nach einer Krebserkrankung. Da Zweittumore durch eine erbliche Veranlagung hervorgerufen werden können, ist eine genetische Abklärung besonders wichtig. Bei Kindern und Erwachsenen mit einer Krebsveranlagung sollte die Nachsorge speziell angepasst werden, damit Zweittumore möglichst frühzeitig erkannt und behandelt werden können. In der Schweiz gibt es aktuell keine Daten zu Abklärung und Versorgung von Patienten nach Krebs im Kindesalter mit einer Krebsveranlagung. Hier setzt die Forschungsstudie des ISPM an. Sie führt eine Bestandsaufnahme durch, zeigt die gängige Praxis auf, erfasst Bedürfnisse und soll auf diese Weise dazu beitragen, die Nachsorge zu verbessern.

Grundlagenforschung

Die Grundlagenforschung in der Onkologie trägt zum besseren wissenschaftlichen Verständnis und damit zur Bekämpfung von Krebskrankheiten bei. Im Labor wird untersucht, durch welche Veränderungen aus gesunden Zellen Krebszellen werden, wie sie sich vermehren, im Körper ausbreiten und auf bestimmte Behandlungen reagieren. Im Rechnungsjahr 2020 hat Kinderkrebs Schweiz ein Pilotprojekt von Dr. med. Dr. sc. nat. Ana Guerreiro Stücklin am Kinderspital Zürich unterstützt. Dieses zielt darauf ab, die Behandlungsmöglichkeiten für Kinder mit Hirntumoren zu verbessern und neue Krebstherapien zu entwickeln.

«Unsere Arbeit kommt den krebskranken Kindern direkt zugute»

Interview mit Dr. med. Dr. sc. nat. Ana Guerreiro Stücklin, Neuroonkologin und Oberärztin am Universitäts-Kinderspital Zürich. Sie ist spezialisiert auf Hirntumore bei Kindern und Jugendlichen. Für ihre herausragende Forschung hat sie mehrere Auszeichnungen erhalten. Ihre Erkenntnisse tragen dazu bei, Krebstherapien zu verbessern und neue Behandlungsmethoden zu entwickeln.

Frau Guerreiro Stücklin, Sie erforschen Hirntumore bei Kindern und Jugendlichen. Was genau interessiert Sie daran?

Man muss wissen, dass Hirntumore die zweithäufigste Krebsart und leider auch die häufigste krebsbedingte Todesursache im Kindesalter sind. Auch wenn sich die Überlebenschancen in den letzten Jahrzehnten dank medizinischer Fortschritte beachtlich verbessert haben, bleiben viele Arten von Hirntumoren bei Kindern nach wie vor unheilbar. Mich treibt deshalb die Frage nach dem «Warum» an. Zusammen mit meinem Team untersuchen wir im Labor, welche Moleküle beeinflussen, dass das Tumorgewebe nicht auf Behandlungen anspricht. Dabei ist unser langfristiges Ziel, für betroffene Kinder bessere Therapiemöglichkeiten zu entwickeln.

Für Ihre Forschungsarbeiten wurden Sie bereits mehrfach ausgezeichnet. Um welche Themen geht es dabei?

Generell versuchen wir, die Biologie von Hirntumoren besser zu verstehen, um bei Tumoren, die eine besonders schlechte Prognose haben, neue Medikamente für die Behandlung zu finden. Auch wenn manche Kinder geheilt werden können, gibt es Patienten, bei denen die Therapie versagt. Hinzu kommt, dass auch nach einer erfolgreichen Behandlung das Risiko für einen Rückfall besteht. Bei einem Rezidiv kann der Tumor sich verändert haben und so aggressiv sein, dass er – in seiner neuen Form – nicht mehr heilbar ist. Es gibt zwar viele Studien, die auf Tumorarten bei der Erstdiagnose fokussieren, aber nur wenige im Falle eines Rezidivs. Ein Medulloblastom zum Beispiel, der häufigste maligne Hirntumor bei Kindern, spricht bei einem Rezidiv nicht mehr auf die übliche Chemo- und Radiotherapie an.

Um was genau geht es bei Ihrem Projekt?

Wir wissen heutzutage viel über den genetischen «Bauplan» von Tumoren. Daraus lässt sich aber nicht ableiten, wie die Zellen auf Krebsmedikamente reagieren. Im Labor untersuchen wir deshalb Tumorzellen aus der Klinik und testen diese mit neu entwickelten Medikamenten. Wir untersuchen, welche dieser vielen Medikamente für eine bestimmte Tumorgruppe am wirksamsten sind, indem sie zum Beispiel das Wachstum hemmen. In einigen Fällen lassen sich die Forschungsergebnisse, die wir daraus gewinnen, auf die individuelle Therapie anwenden. Darüber hinaus arbeiten wir an der Entwicklung neuer Behandlungskonzepte. So werden Erkenntnisse aus unseren Experimenten in neuen Studienprotokollen berücksichtigt, mit denen die Patientinnen und Patienten



Dr. med. Dr. sc. nat. Ana Guerreiro Stücklin

in Zukunft behandelt werden können. Auch wenn die Grundlagenforschung im Labor stattfindet, kommen die Fragen aus dem klinischen Alltag und die Antworten fliessen wiederum in die Therapien ein – unsere Arbeit kommt somit den krebskranken Kindern direkt zugute.

Welches sind Ihrer Meinung nach die grössten Herausforderungen?

Unser Ziel ist es, neue Therapieansätze zu entwickeln, um die Prognosen für Kinder mit unheilbaren Hirntumoren zu verbessern. Um dies zu erreichen, ist kontinuierliche Forschung enorm wichtig, und damit einhergehend eine laufende finanzielle Unterstützung. Deshalb sind wir so dankbar für Spenden und Fördergelder, denn unsere eigene Arbeitskraft ist im Labor viel wertvoller eingesetzt als bei der Suche nach zusätzlichen Mitteln.

Was motiviert Sie am meisten bei Ihrer Arbeit?

Als Wissenschaftlerin fasziniert mich natürlich in erster Linie das Forschungsgebiet der Onkologie. Aber als Ärztin liegt mir vor allem das Wohl meiner Patientinnen und Patienten am Herzen. Durch die Forschung eröffnet sich eine Welt von Möglichkeiten, die Hoffnung macht, dass Kinder mit unheilbaren Krebsarten in Zukunft geheilt werden können. Jede Patientin und jeder Patient ist ein Unikat, wie ein Rätsel, das wir lösen müssen. Dank der neueren Forschung wissen wir, dass Krebstumore weitaus vielfältiger sind als bisher angenommen. Aus diesem Grund sollte jeder Tumor einzeln untersucht werden, damit jedes Kind die beste Therapie erhält. Nur mit neuen Forschungserkenntnissen können wir sicherstellen, dass schwer kranke Kinder bessere Therapien und damit bessere Heilungsaussichten erhalten.



Fundraising

Mit den notwendigen finanziellen Mitteln die grösstmögliche Wirkung erreichen

Um krebskranke Kinder und ihre Eltern optimal zu unterstützen, sich für ihre Interessen starkzumachen und wichtige Projekte voranzutreiben, braucht es ausreichende finanzielle Mittel. Kinderkrebs Schweiz ist für die Finanzierung seiner Arbeit auf private Spenden und externe Projektfinanzierungen angewiesen. Unser Ziel ist, mit den uns anvertrauten Geldern die grösstmögliche Wirkung für krebskranke Kinder und ihre Familien zu erreichen. Diese bemisst sich nach der steigenden Anzahl von Menschen, die wir für die grossen Herausforderungen im Bereich Kinderkrebs sensibilisieren, sowie nach besseren rechtlichen Rahmenbedingungen für die Betroffenen und ihre Familien. Weitere Indikatoren sind die Verbesserung der Überlebenschancen und der Lebensqualität von krebskranken Kindern und Jugendlichen, eine systematische und individualisierte Nachsorge sowie Chancengleichheit für alle Survivors. Als junge Organisation, die noch wenig bekannt ist, muss Kinderkrebs Schweiz aktives Fundraising betreiben, um die notwendigen Mittel zur Finanzierung seiner Projekte und zur Unterstützung seiner Mitgliedsorganisationen aufzubringen.

«Nur wenn auch die finanziellen Mittel vorhanden sind, können wir gemeinsam unsere Ziele erreichen, damit in Zukunft alle Kinder die bestmöglichen Therapien erhalten, Familien besser unterstützt und Survivors eine optimale Lebensqualität und Chancengleichheit erhalten. Ich möchte deshalb allen Spenderinnen und Spendern, die uns unterstützen, von Herzen danken.»

Gabriele Zomorodi, Fundraiserin bei Kinderkrebs Schweiz

Ein grosses Dankeschön an alle, die unsere Arbeit unterstützen

Trotz der Corona-Pandemie war die Anerkennung für die Arbeit und den Einsatz von Kinderkrebs Schweiz zugunsten krebsbetroffener Kinder und ihrer Familien spürbar. Wir freuen uns deshalb sehr, dass die Solidarität auch 2020 ungebrochen ist. So erreichten uns aus der ganzen Schweiz grössere und kleinere Spenden von Menschen, die unsere Arbeit unterstützen – viele von ihnen auch dauerhaft. In diesem Jahr haben wir zudem das grosse Glück gehabt, ein erstes Legat zu erhalten.

Für viele Unternehmen war 2020 ein schwieriges Jahr und nicht alle haben es durch die Krise geschafft. Umso erfreulicher ist es, dass uns Bouygues als treuer Partner erhalten geblieben ist. Darüber hinaus haben auch zahlreiche Unternehmen auf unsere Aktion «Spenden statt Schenken» sehr positiv reagiert und damit ein deutliches Zeichen für ihr soziales Engagement zugunsten krebskranker Kinder gesetzt.

Eine wichtige Rolle bei der Projektfinanzierung kommt auch Stiftungen zu. So zum Beispiel die I Ging-Stiftung, die uns eine grosszügige Spende zukommen lassen hat. Unser Dank geht auch an Mitgliedsorganisationen wie die Kinderkrebshilfe Schweiz, die Kinderkrebshilfe Zentralschweiz, die Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis und die ARFEC, die unsere Projekte 2020 finanziell mitgetragen haben.

Im Kampf gegen Kinderkrebs zählt jede einzelne Spende – ob gross oder klein. Allen Spendern gemeinsam ist die Überzeugung, dass wir alles daransetzen müssen, damit in Zukunft noch mehr Kinder geheilt werden. Zu unseren Zielen gehört, dass jedes Kind einen gleichberechtigten Zugang zu den bestmöglichen Therapien erhält, Spätfolgen kontinuierlich reduziert und Eltern in dieser schwierigen Zeit optimal begleitet und rechtlich besser geschützt werden. Wir sind überzeugt davon, diese Ziele mithilfe unserer Spender und Solidaritätspartner Schritt für Schritt erreichen zu können. Bei ihnen allen möchten wir uns von Herzen bedanken.



Kinderonkologen musizieren zugunsten von Kinderkrebs Schweiz



Spendenaktion «Lebkuchenhaus»

Grösstes Lebkuchenhaus der Schweiz

Das Hard Rock Hotel in Davos weihet in Zusammenarbeit mit der Konditorei Weber seit 2019 im Dezember ein lebensgrosses Lebkuchenhaus ein. Das süsse Meisterwerk ist über zwei Meter gross und wiegt rund 250 Kilogramm. Ab dem 6. Dezember waren die Hotelgäste eingeladen, ihrer Kreativität freien Lauf zu lassen und Lebkuchenstücke selbst zu verzieren. Der Erlös aus der Aktion mit Tombola ging auch 2020 wieder an Kinderkrebs Schweiz.

Hoffnung schenken

Sich als Unternehmen bewusst dafür zu entscheiden, statt eines klassischen Weihnachtsgeschenks für Geschäftspartner und Kunden Solidarität mit krebskranken Kindern zu zeigen – dazu haben sich 2020 eine Reihe von Firmen bewegen lassen. Ihnen allen möchten wir ganz herzlich für ihr soziales Engagement danken.

Benefizkonzert in Bern

Anlässlich des internationalen Kinderkrebstages und im Anschluss an die nationale Kinderkrebskonferenz fand am 15. Februar ein ganz besonderes Konzert statt. So musizierten Kinderonkologen gemeinsam mit der Schweizer Cembalistin Marie-Louise Dähler zugunsten krebskranker Kinder. Gespielt wurden Werke von Bach und Vivaldi und als besonderes Highlight gab es ein Concerto für drei Cembali. Das Konzert fand in der Französischen Kirche in Bern statt und war offen für alle Interessierten. Der Erlös aus der Kollekte ging an Kinderkrebs Schweiz.

Gemeinsam gegen Krebs

Im Rahmen unserer Spendenaktivitäten arbeiten wir immer wieder mit Menschen aus den unterschiedlichsten Bereichen zusammen. Gemeinsam ist allen, dass sie uns im Kampf gegen Kinderkrebs unterstützen möchten, weil sie auf verschiedene Weise davon betroffen sind. Sei es als Eltern oder Survivors, die ihre Lebensgeschichten mit uns teilen, aber auch als Ärzte und Forschende, die mit viel Engagement und Herzblut gegen die Krankheit ankämpfen. Die Zusammenarbeit mit ihnen ist immens wichtig, da wir auf diese Weise der Krankheit «Kinderkrebs» ein Gesicht geben und die notwendige Aufmerksamkeit für das Thema erhalten können. 2020 haben uns im Bereich Fundraising unter anderem folgende Personen unterstützt:



Katrin Scheinemann – Ärztin und Forscherin

Dr. med. Katrin Scheinemann ist Abteilungsleiterin Kinderonkologie am Kantonsspital Aarau und Präsidentin der SPOG. Sie ist spezialisiert auf die Behandlung von Hirntumoren bei Kindern und Jugendlichen und forscht auf dem Gebiet der Spätfolgen von Krebstherapien. Sie begegnet täglich Eltern, deren Kind an Krebs erkrankt ist. Diese müssen darauf vertrauen können, dass ihr Kind die beste verfügbare Therapie erhält. Damit dieses Ziel erreicht werden kann, ist die Krebsforschung entscheidend. Deshalb engagiert sie sich zusammen mit uns aktiv für die Kinderkrebsforschung. Über ihre Motivation sagt die Ärztin und Forscherin: «Mit meiner Arbeit will ich erreichen, dass meine jungen Patientinnen und Patienten gesund werden und nach der Krebserkrankung ein weitgehend normales Leben führen können.»



Camilla Adby – Betroffene Mutter

Camilla Adby lebt mit ihrem Mann und ihren Kindern im Kanton Bern. Ihr Sohn Oscar erkrankte mit sechs Monaten an Leberkrebs. Heute ist der 5-Jährige geheilt, geht in den Kindergarten und spielt wieder fröhlich mit seiner Zwillingsschwester Elin. Geblieben sind die Sorge über mögliche Spätfolgen und die Hoffnung, dass die Forschung in diesem Bereich weiterhin Fortschritte macht. Camilla begleitet uns seit Langem und die Zwillinge sind uns in dieser Zeit sehr ans Herz gewachsen. Mit ihrer Lebensgeschichte unterstützt sie uns und gibt anderen Menschen Hoffnung. Und als betroffene Mutter weiss sie auch, warum es so wichtig ist, an klinischen Studien teilzunehmen: «Wir können nichts mehr ändern, aber wir können mithelfen, die Spätfolgen für die nächste Generation von Patienten zu verringern. Deshalb ist die klinische Forschung so wichtig.»



Andrea Glättli – Survivorin

Andrea Glättli erkrankte als Teenager zweimal an einem Hirntumor und überlebte. Aber die Krankheit und Therapien haben Spätfolgen hinterlassen, die sie in ihrem Alltag immer wieder einschränken. Auch wenn ihr konkrete berufliche Perspektiven fehlen, hält sie an ihrer positiven Lebenseinstellung fest. Die 31-Jährige unterstützt uns, indem sie mithilft, auf die grossen Herausforderungen aufmerksam zu machen, mit denen ehemalige Kinderkrebspatienten konfrontiert sein können. Ihr Wunsch an das Leben formuliert die Survivorin auf diese Weise: «Ich würde gerne andere Menschen unterstützen mit dem, was ich kann, und mit einer Arbeit, die auch wirklich zu mir passt.»



Mitgliedsorganisationen

Gemeinsam. Engagiert. Für das Leben.

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 sieben Mitgliedsorganisationen und beleuchten besondere Highlights im Jahr 2020.

«Für uns ist es wichtig, Teil einer Dachorganisation zu sein, in der Selbsthilfe- und Forschungsorganisationen aus der ganzen Schweiz vereint sind, die gemeinsam den Kampf gegen Kinderkrebs angehen. Nur so bekommt das Thema Kinderkrebs genügend Sichtbarkeit, damit sich die Situation der betroffenen Familien auf nationaler Ebene verändern lässt.»

Jeannette Tornare, Geschäftsführerin ARFEC

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 organisieren, die sich gegenseitig helfen und unterstützen. Seither sind mehr als 30 Jahre vergangen, aber die ursprüngliche Aufgabe ist die gleiche geblieben. Die Krebserkrankung eines Kindes bedeutet für die Familie eine ganze Reihe von Umwälzungen in der Organisation des Familienlebens und des Berufs, ganz zu schweigen von den emotionalen Achterbahnfahrten, die sie durchlebt. Kinderkrebs ist eine Langzeiterkrankung und hat Folgen für Eltern und Geschwister. 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, diese 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 an oder Momente der Entspannung für die ganze Familie. Wir setzen uns dafür ein, dass die Bedürfnisse der Familien anerkannt werden, damit ihr von der Krankheit geprägter Alltag leichter wird. Und wir fördern die Kinderkrebsforschung. Unsere Aktivitäten sind nur dank unserer Partner möglich, die uns bei unseren Fundraising-Massnahmen tatkräftig unterstützen.

Highlights 2020

2020 war ein besonderes Jahr, denn es katapultierte die Bevölkerung in eine neue Lebensrealität, mit der die Familien, die wir begleiten, leider bereits vertraut waren: eine Realität, die gekennzeichnet ist von Isolation, Schutzmassnahmen, Homeschooling, Jobverlusten und Ängsten. Die meisten unserer Aktivitäten wurden abgesagt, und wir mussten die Art und Weise unserer Betreuung «neu erfinden», um dem Isolationsgefühl der Familien entgegenzuwirken und ihnen die Unterstützung anbieten zu können, die sie brauchen. Dabei waren Telefonanrufe unser bevorzugtes Kommunikationsmittel, ebenso wie Unterstützungsnachrichten und der Austausch über unsere Facebook-Seite für Mitgliedsfamilien. Dennoch gelang es uns über das Jahr verteilt, auch individuelle Treffen mit Familien zu organisieren. So konnten weiterhin neue Mitglieder willkommen geheissen und die schutzbedürftigsten Familien unterstützt werden. Dazu gehört auch, dass wir wieder eine Wohnung in Leysin angemietet haben, in der 19 Familien Zeit verbringen und eine Atempause fern von dem von der Krankheit diktierten Alltag einlegen konnten. Trotz der Pandemie fanden an zwei Tagen Helikopterrundflüge und 24 Essenseinladungen für Eltern sowie eine Kreuzfahrt auf dem Genfersee für 8 Jugendliche statt. Im September konnten wir über einen Malwettbewerb Werbung für den «Goldenen September» machen, der im Zeichen der Sensibilisierung für das Thema «Kinderkrebs» steht. Die Pandemie hat uns nicht davon abgehalten, unsere Projekte umzusetzen. Sie hat vielmehr das Bewusstsein in der Gesellschaft für die Auswirkungen von Isolation geweckt und deutlich gemacht, wie wichtig es ist, Beziehungen aufrechtzuerhalten – mit allen erdenklichen Mitteln der Kommunikation. Gemeinsam sind wir stärker!

→ Mehr Informationen unter www.arfec.ch



Kinderkrebshilfe Schweiz

Unsere Arbeit

Die Kinderkrebshilfe Schweiz ist die führende Selbsthilfeorganisation in der Deutschschweiz, wenn es um das Thema Kind und Krebs geht. Als Non-Profit-Organisation engagieren wir uns seit 1987 für die Bedürfnisse der Familien. Wir sind da, wenn es heisst: «Ihr Kind hat Krebs.» Denn dieser Satz stellt das Leben des betroffenen Kindes und der ganzen Familie auf den Kopf. Nichts ist mehr, wie es war. Unsicherheit und Angst nehmen im Alltag den Platz von Geborgenheit und Unbeschwertheit ein. Hier bietet die Kinderkrebshilfe Schweiz einfach und unbürokratisch Unterstützung – von Betroffenen für Betroffene. Wir begleiten die Kinder mit ihren Familien und gehen die herausfordernden Zeiten gemeinsam an – vor und noch lange nach der Therapie. Mit gemeinsamen Erlebnissen schenken wir Energie und machen emotional stark. Unsere vielfältigen Aktivitäten sind Farbtupfer für Betroffene, sie bieten Verbundenheit und eine wohltuende Abwechslung. Dies geht Hand in Hand mit Herzlichkeit und Mitgefühl, um für den neuen Alltag Kraft zu tanken.

Highlights 2020

Rückblickend war jede durchgeführte Aktivität im Jahr 2020 ein einzigartiges Highlight. Sei es ein kleiner, aber feiner Anlass in der Elterngruppe regional oder unser legendärer Familientag auf dem Rütihof – ein durch und durch bunter Tag und abenteuerlich für Gross und Klein. Auch die durchgeführten Familienferien im Herbst blieben im Jahr 2020 für ganz viele unvergesslich. In der Lenzerheide nahmen am vielfältigen und kreativen Programm zum Thema «Superhelden» insgesamt 15 Familien mit 40 Kindern teil. In Engelberg durften zehn Familien eine erholsame und erlebnisreiche Woche, fernab vom Spitalalltag, geniessen. Diese einzigartigen und farbenfrohen Aktivitäten verdanken wir unseren langjährigen und treuen Spendern und den Hotelbesitzern vor Ort. Gemeinsame Erlebnisse, die Energie schenken und Familien miteinander verbinden, waren 2020 für alle ein Geschenk.

→ Mehr Informationen unter www.kinderkrebshilfe.ch



Kinderkrebshilfe Zentralschweiz

Unsere Arbeit

Unser Verein unterstützt seit 1995 dort, wo es von krebserkrankten Kindern aus der Zentralschweiz und ihren Familien am meisten gebraucht wird. Wir leisten wichtige finanzielle Beiträge an ungedeckte krankheitsbedingte Auslagen – weil Sorgen, auch ohne finanzielle Belastungen, schon genug da sind. Unsere regelmässigen Besuche und «Onkotreffs» im Spital ermöglichen den Eltern eine kurze Auszeit vom Spitalalltag, um sich mit anderen Betroffenen zu treffen und Erfahrungen auszutauschen. Den Kindern versuchen wir – wo immer möglich – ein wenig Licht und Freude zu schenken, wie etwa mit Spielsachen und Bastelutensilien, die auch im Spitalbett benutzbar sind. Die zahlreichen von uns organisierten Aktivitäten sind sehr beliebt, weil dabei die Kinder und ihre Familien unbekümmert ein paar Stunden miteinander geniessen, verständnisreiche Gespräche führen und ganz einfach einen Moment glücklich sein können. Auch in der unendlich traurigen Situation eines verstorbenen Kindes ist unsere Trauerbegleitung für die Familien da. Unser Tun finanziert sich hauptsächlich über Gönner und Spender. Mit Sorgfalt stellen wir sicher, dass die Gelder zu den Betroffenen fliessen: Wir arbeiten kostenbewusst und alle Vorstandsmitglieder engagieren sich ehrenamtlich.

Highlights 2020

25 Jahre Kinderkrebshilfe Zentralschweiz! So viel Schönes war für 2020 geplant, um unser Jubiläum zu feiern. Und dann hiess es, neue Wege zu finden, um mit den Betroffenen in Kontakt zu treten oder bleiben zu können. Um ihnen in dieser schweren Zeit trotzdem nahe zu sein und sie zu unterstützen, mussten wir alle sorgsam zusammengestellten Anlässe unseres Jahresprogramms ersatzlos absagen und die Mitgliederversammlung online durchführen. Um den betroffenen Familien in der Zentralschweiz trotzdem ein Gefühl der Verbundenheit zu vermitteln, haben wir die persönlichen Telefonanrufe verstärkt und zahlreiche Gelegenheiten genutzt, den Patienten und ihren Familien Gutes zu tun: Anlässlich des internationalen Kinderkrebstages schickten wir im Februar Geschenkgutscheine in das Spital und im Kinderkrebsmonat September bereiteten wir dort mit grossen Schokoherzen eine süsse Freude. Zwischendurch sorgten individuelle Kraftpäckli und liebevoll genähte und bestückte Necessaires für kleine Lichtblicke im Alltag. Im Dezember beglückten wir alle Mitglieder, anstatt des traditionellen Apéros, mit einem süssen Jahresendgruss, zusammen mit den von betroffenen Kindern selbst gemalten Weihnachtskarten. Und als Krönung schaute am 24. Dezember im Spital zwar nicht das Christkind persönlich vorbei, sondern der nicht minder geschätzte Spitalclown Dr. Wolle, der in unserem Auftrag mit viel Herz und Fröhlichkeit kleine Geschenke verteilte. So gelang es uns, – zwar anders als gedacht – unser Jubiläumsjahr doch speziell zu gestalten.

→ Mehr Informationen unter www.kinderkrebshilfe-zentralschweiz.ch



Das Kinderkrebsregister

Unsere Arbeit

Das Kinderkrebsregister (KiKR) erfasst national Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen bis 19 Jahre. Registriert werden nicht nur detaillierte Informationen zur Diagnose, sondern auch zur Behandlung, Krankheitsverlauf und Spätfolgen. Das KiKR wertet die gesammelten Informationen aus, z. B. für die nationale Krebsstatistik und die Gesundheitsberichterstattung zum Thema Krebs bei Kindern und Jugendlichen, und unterstützt die Forschung. Es informiert über die Entwicklung verschiedener Krebsarten bei Kindern und Jugendlichen, deren Verlauf und über die Wirksamkeit von Behandlungen. Die gewonnenen Erkenntnisse tragen beispielsweise dazu bei, eine optimale Versorgung und Nachsorge zu gewährleisten. Seit dem 1. Januar 2020 ist das Krebsregistrierungsgesetz (KRG; SR 818.33) in Kraft. Dieses Bundesgesetz schreibt die Registrierung von Krebserkrankungen in der Schweiz vor. Seit Inkrafttreten dieses Gesetzes wird das KiKR im Auftrag des Bundes geführt. Das KiKR geht aus dem Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR) hervor, das bereits seit 1976 Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen national erfasst. Das Krebsregistrierungsgesetz verpflichtet alle Ärztinnen, Ärzte und Spitäler, alle diagnostizierten und behandelten Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen bis 19 Jahre an das KiKR zu melden.

Highlights 2020

2020 ist das Krebsregistrierungsgesetz (KRG) in Kraft getreten. Jetzt ist das KiKR im Auftrag des Bundes geführt und der Bund finanziert die Registrierung der Daten im KiKR. Durch das KRG sind Krebserkrankungen meldepflichtig und werden schweizweit durch einen definierten Prozess erfasst. Alle Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen bis 19 Jahre werden im KiKR registriert. Hingegen werden Krebserkrankungen bei Erwachsenen im Kantonalen Krebsregister des Wohnkantons erfasst. Schweizweit ist jetzt festgelegt, welche Krebserkrankungen und Krebsvorstufen und welche Angaben zu den Erkrankungen an das Krebsregister gemeldet werden müssen. Ebenso definiert das KRG die Rechte der Patientinnen und Patienten und die Zusammenarbeit mit den verschiedenen Akteuren der Krebsregistrierung (kantonale Krebsregister, KiKR, Meldepflichtige wie Ärztinnen, Ärzte, Spitäler etc., Nationale Krebsregistrierungsstelle, Bundesämter für Gesundheit und Statistik). Das KRG definiert also für die ganze Schweiz, wer welche Daten an wen melden muss und was mit den Daten passiert. Ausführliche Informationen zu den im KiKR erfassten Daten und der Patienteninformation finden sich auf der Website des KiKR.

→ Mehr Informationen unter www.kinderkrebsregister.ch



SPOG – Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe

Unsere Arbeit

Die Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe SPOG ist eine gemeinnützige Organisation, die sich durch patientenorientierte Krebsforschung für verbesserte Behandlungsmöglichkeiten und höhere Lebensqualität von krebskranken Kindern und Jugendlichen einsetzt. Seit mehr als 40 Jahren engagiert sich die SPOG im wissenschaftlichen Austausch mit internationalen Partnern im Rahmen selbst durchgeführter Kinderkrebsforschung. Die Organisation setzt sich für eine optimale Versorgung von jungen Patientinnen und Patienten mit Krebs- und Blutkrankheiten in den spezialisierten Schweizer Kliniken ein. Dazu gehören eine wirkungsvolle Therapie auf dem neusten Stand der medizinischen Forschung sowie ein ausgeprägter Fokus auf die Lebensqualität der betroffenen Kinder und Jugendlichen. Die SPOG ist allen dankbar, die sie auf diesem Weg unterstützen.



Highlights 2020

Zu Beginn des Jahres 2020 waren 17 klinische Studien und 12 weitere Forschungsprojekte offen für die Aufnahme von Patientinnen und Patienten. Trotz der speziellen Umstände konnten im Laufe des Jahres zusätzlich eine neue klinische Studie und drei Forschungsprojekte eröffnet werden:

- Die klinische Studie LBL 2018, welche die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit einem lymphoblastischen Lymphom (LBL) untersucht, wurde in Lausanne und Genf eröffnet und ist in Vorbereitung für die anderen SPOG-Mitgliedskliniken. Die Ziele dieser Therapieoptimierungsstudie sind, die Heilungsraten zu verbessern und das Auftreten von Rückfällen nach Möglichkeit zu verhindern.
- Das Forschungsprojekt UMBRELLA SIOP-RTSG 2016 verfolgt das Ziel, die Diagnostik von Nierentumoren in ganz Europa qualitativ hochstehend zu standardisieren und so die Heilungschancen von betroffenen Kindern und Jugendlichen weiter zu verbessern.
- Mit dem KRANIOPHARYNGEOM Register 2019 soll besser verstanden werden, warum Kraniopharyngeome (Tumore der Schädelbasis) entstehen und wie sie in Zukunft besser behandelt werden können.
- Das Forschungsprojekt LOGGIC Core hat zum Ziel, das Verständnis der Tumorbilogie bei niedriggradigen malignen Gliomen (LGG) zu verbessern und – darauf aufbauend – individuellere Therapieansätze zu entwickeln.

Zudem wurden drei weitere bestehende Studien für die Patientenaufnahme an allen SPOG-Mitgliedskliniken geöffnet. Insgesamt hat die SPOG im Jahr 2020 mit ihrer Forschungstätigkeit über 250 neue Studienteilnahmen für krebskranken Kinder und Jugendliche ermöglicht. Die Ergebnisse aus diesen Studien werden in wissenschaftliche Publikationen einfließen und tragen damit massgeblich zum Erkenntnisgewinn zugunsten krebskranker Kinder und Jugendlicher bei.

→ Mehr Informationen unter www.spog.ch

Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis

Unsere Arbeit

Seit 1988 sind wir für Familien mit einem krebskranken Kind in der Region Basiliensis sowie für das Universitäts-Kinderspital beider Basel UKBB ein verlässlicher Partner. Unsere Stiftung evaluiert und fördert Projekte aus vier Bereichen:

Finanzielle Direkthilfe

Übernahme von krankheitsbedingten Mehrkosten, die von den Familien nicht getragen werden können. Kostenlose Elternwohnung direkt beim Kinderspital. Finanzierung von Entlastungsangeboten und weiterführenden Therapien.

Psycho-Onkologie

Mitfinanzierung der im UKBB tätigen Psycho-Onkologin. Beteiligung an Rehabilitationen im Ausland. Finanzierung von Projekten, damit die psychische Gesundheit der Familie erhalten bleibt.

Forschung

Finanzierung von evaluierten, wissenschaftlichen Forschungsprojekten.

Projekte für mehr Lebensqualität

Förderung von Projekten, die die Situation von aktuellen, ehemaligen und zukünftigen Kinderkrebspatientinnen und -patienten verbessern. Regional und national.

Highlights 2020

Unser oberstes Ziel ist die optimale Betreuung und individuelle Entlastung der Familien mit einem krebskranken Kind in unserer Region. Dafür haben wir im Berichtsjahr mit über 800 000 Franken Projekte aus unseren vier Förderbereichen mitfinanziert und ermöglicht. Dank unseren Spenderinnen und Spendern konnten wir unser Förderziel erneut übertreffen. Der deutliche Anstieg, der an uns gerichteten Unterstützungsanträge im vergangenen Jahr zeigt, wie notwendig unsere Arbeit ist – insbesondere in einem herausfordernden Jahr wie 2020. Damit wir auch zukünftig diese Hilfe leisten können und das Vertrauen unserer Geldgeber geniessen, stellen wir an uns und unsere Förderpartner stets höchste Ansprüche. Die erfolgreiche Rezertifizierung der Stiftung ZEW0 mit einem Prüfungsergebnis von 99 Prozent hat uns daher ganz besonders gefreut. Unsere Spendenaktion «1000 Kraniche für einen Wunsch» löste im Herbst eine riesige Solidaritätswelle aus. Über 7000 Papierkraniche und zahlreiche Spenden haben uns erreicht und uns somit unserem grössten Wunsch, dass zukünftig alle krebskranken Kinder und Jugendlichen eine Chance auf ein langes Leben ohne Spätfolgen ihrer Krebstherapie haben, ein Stück nähergebracht. Die Kraniche wurden am internationalen Kinderkrebstag am 15. Februar 2021 im Universitäts-Kinderspital beider Basel UKBB ausgestellt und dank der erhaltenen Spenden zukunftsweisende Forschungsprojekte finanziert. Wir dürfen also auf ein weiteres erfolgreiches Jahr zurückschauen und danken allen, die dazu beigetragen haben.

→ Mehr Informationen unter www.stiftung-kinderkrebs.ch



Stiftung Kinderkrebsforschung Schweiz

Unsere Arbeit

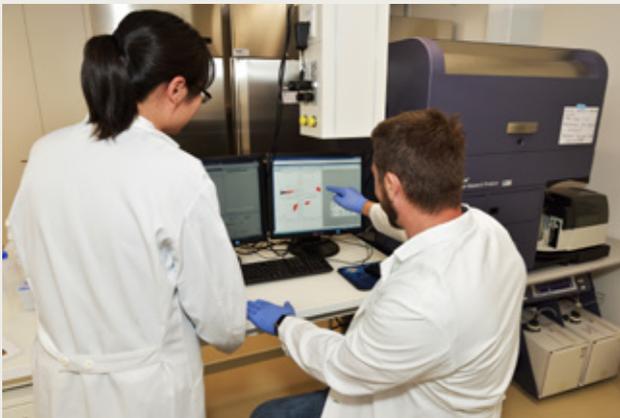
Die Stiftung Kinderkrebsforschung Schweiz engagiert sich seit 1997 ausschliesslich für die Erforschung von Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Da Krebserkrankungen im Kindesalter leider nicht zu den medizinischen Forschungsschwerpunkten zählen, finanziert die Stiftung Kinderkrebsforschung Schweiz mithilfe von Spenden und Legaten ausgewählte Forschungsprojekte, die eine bessere Diagnostik und geeignete Medikamente für kindgerechte Therapien ermöglichen.

Die Schwerpunkte der Aktivitäten von Kinderkrebsforschung Schweiz liegen im Bereich Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising. Die Stiftung klärt darüber auf, was erforscht wird und mit welchem Erfolg und vor allem, warum Kinderkrebsforschung überhaupt mit Spenden finanziert werden muss. Es ist nämlich oft nicht bekannt, dass bis zu 40 Prozent der Mittel für diese Forschung aus Spenden und Legaten kommen müssen. Der wissenschaftliche Beirat der Stiftung prüft die Projektanträge bzw. die jährlichen Zwischenberichte der laufenden Projekte und gibt die entsprechenden Mittel frei.

Highlights 2020

Leider mussten wegen der Covid-19-Massnahmen alle geplanten Events, wie beispielsweise der seit Jahren stattfindende und beliebte Sponsorenlauf, abgesagt bzw. verschoben werden. Wir sind sehr dankbar, dass uns trotz des schwierigen Jahres 2020 viele treue Spender sowie Neu-Spender berücksichtigt haben. Diese Unterstützung hat uns sehr berührt! Die Stiftung Kinderkrebsforschung Schweiz konnte daher auch im Jahr 2020 Projekte zu Weichteilsarkomen, Gehirntumoren und Leukämien am Universitäts-Kinderspital Zürich mit namhaften Beträgen unterstützen.

→ Mehr Informationen unter www.kinderkrebsforschung.ch



Finanzen

Jahresrechnung und Bilanz

Jahresrechnung

	2020	2019	2018
	CHF	CHF	CHF
Erhaltene freie Zuwendungen	2 131 448.49	2 237 027.71	2 201 270.03
Erhaltene zweckgebundene Zuwendungen	195 328.75	210 456.00	204 285.00
Mitgliederbeiträge	28 000.00	28 000.00	24 000.00
Andere betriebliche Erträge	1 899.75	1 650.85	2 165.60
Betriebsertrag	2 356 676.99	2 477 134.56	2 431 720.63
Aufwand Selbsthilfe	-92 357.42	-49 318.53	-287.00
Aufwand Nachsorge	-119 990.31	-109 977.58	-126 422.48
Aufwand Forschung	-114 640.90	-52 637.00	-50 423.00
Aufwand Sensibilisierung	-157 447.10	-184 173.00	-178 864.82
Aufwand Vernetzung	-28 717.31	-19 188.00	*
Aufwand politische Lobbyarbeit	-38 510.93	-53 304.20	-50 872.65
Total Projektaufwand	-551 663.97	-468 598.68	-406 869.95
Ausschüttung an Mitgliedsorganisationen (Mittelfluss)	-315 980.00	-242 141.12	-114 554.49
Aufwand zur Mittelbeschaffung	-682 733.05	-824 514.26	-1 336 648.80
Bruttoergebnis	806 299.97	941 880.50	573 647.39
Personalaufwand Administration	-189 263.65	-191 801.95	-139 246.30
Übriger betrieblicher Aufwand	-123 859.08	-235 297.91	-255 707.59
Total Betriebsaufwand	-313 122.73	-427 099.86	-394 953.89
Abschreibungen, Wertberichtigungen auf Sachanlagen	-3 290.00	-4 578.60	-4 793.80
Finanzaufwand	-376.41	-525.53	-258.62
Finanzertrag	141.32	77.81	2.95
Ergebnis vor Veränderung des Fondskapitals	489 652.15	509 754.32	173 644.03
Zuweisung Fondskapital zweckgebunden	-195 328.75	-210 456.00	-204 284.91
Entnahme Fondskapital zweckgebunden	149 600.00	121 956.00	217 565.04
Ergebnis vor Veränderung Organisationskapital	443 923.40	421 254.32	186 924.16
Entnahme Fonds Grundlagenforschung	25 000.00	0.00	0.00
JAHRESERGEBNIS	468 923.40	421 254.32	186 924.16

* Der Aufwand Vernetzung ist 2018 in der Position Sensibilisierung enthalten.

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

	2020	2019	2018
	CHF	CHF	CHF
AKTIVEN			
Flüssige Mittel	2 207 944.57	1 590 903.21	1 016 404.11
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen			
– gegenüber Dritten	3 021.95	13 463.50	1 045.60
Aktive Rechnungsabgrenzungen	1 980.00	21 568.45	46 045.54
Total Umlaufvermögen	2 212 946.52	1 625 935.16	1 063 495.25
Finanzanlagen	5 910.20	5 908.45	5 905.50
Mobile Sachanlagen	9 050.00	12 340.00	13 409.40
Total Anlagevermögen	14 960.20	18 248.45	19 314.90
TOTAL AKTIVEN	2 227 906.72	1 644 183.61	1 082 810.15
PASSIVEN			
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	129 688.20	146 252.99	231 499.92
Übrige kurzfristige Verbindlichkeiten			
– gegenüber Dritten	9 103.20	18 772.30	6 180.55
Passive Rechnungsabgrenzungen und kurzfristige Rückstellungen	415 249.25	334 442.00	240 435.18
Total kurzfristiges Fremdkapital	554 040.65	499 467.29	478 115.65
Zweckgebundene Fonds	218 004.22	172 275.47	83 775.47
Total Fondskapital	218 004.22	172 275.47	83 775.47
Gebundenes Kapital (selbstbestimmte Fonds)	65 352.41	50 854.81	20 587.31
Freies Kapital	921 586.04	500 331.72	313 407.56
Jahresergebnis	468 923.40	421 254.32	186 924.16
Total Organisationskapital	1 455 861.85	972 440.85	520 919.03
TOTAL PASSIVEN	2 227 906.72	1 644 183.61	1 082 810.15

Revisionsbericht

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

HB&P

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 2020 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft.

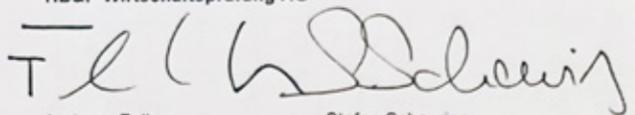
Für die Jahresrechnung ist der Vorstand des Vereins verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, die Jahresrechnung zu prüfen. Wir bestätigen, dass wir die gesetzlichen Anforderungen hinsichtlich Zulassung und Unabhängigkeit erfüllen.

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 sind wir nicht auf Sachverhalte gestossen, aus denen wir schliessen müssten, dass die Jahresrechnung nicht Gesetz und Statuten entspricht.

Basel, 9. April 2021
fe-10

HB&P Wirtschaftsprüfung AG



Andreas Felber
dipl. Wirtschaftsprüfer
Zugelassener Revisionsexperte
Leitender Revisor

Stefan Scheuring
dipl. Wirtschaftsprüfer
Zugelassener Revisionsexperte



Vorstandsmitglieder Kinderkrebs Schweiz

Präsident	Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid, Abteilungsleiter Hämatologie-Onkologie UKBB Universitäts-Kinderspital beider Basel
Vizepräsidentin	Daniela Dommen, betroffene Mutter
Ressort Recht	Jacqueline Burckhardt Bertossa, Advokatin und Notarin
Ressort Finanzen	Carina Müller, Executive Master of Business Administration FHNW
Ressort Selbsthilfe	Bis Juni 2020: Rahel Morciano, betroffene Mutter Neu: Evelyne Betticher, betroffene Mutter
Ressort Nachsorge	Anja Flury, Kinderkrebs-Survivorin
Ressort Päd. Onkologie	Bis Juni 2020: Prof. Dr. med. Jean-Pierre Bourquin, Leitender Arzt Universitäts-Kinderspital Zürich Neu: Prof. Dr. med. Jochen Rössler, Abteilungsleiter pädiatrische Hämatologie-Onkologie, Universitätsklinik für Kinderheilkunde Inselspital Bern
Ressort Forschung	Dr. med. Nicolas Waespe, Facharzt FMH Pädiatrie, Schwerpunkt für pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Forscher im Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern und an der Universität Genf
Ressort Politik	Dr. med. Marina Carrobbio, Ständerätin und Ärztin



Nicolas
von der Weid



Daniela Dommen



Jacqueline
Burckhardt
Bertossa



Carina Müller



Rahel Morciano



Evelyne Betticher



Anja Flury



Jean-Pierre
Bourquin



Jochen Rössler



Nicolas Waespe



Marina Carrobbio
Guscetti

Geschäftsstelle

Valérie Braidí-Ketter, CEO

Birgitta Setz, CEO

Alexandra Weber, Leiterin Kommunikation

Zuzana Tomášiková, Leiterin Fachstelle Survivors

Nannette Keller, Fundraiserin

Gabriele Zomorodi, Fundraiserin

Dorothea Gängel, Assistentin CEOs



Valérie
Braidí-Ketter



Birgitta Setz



Alexandra Weber



Zuzana
Tomášiková



Nannette Keller



Gabriele Zomorodi



Dorothea Gängel

Kontakt

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

Spendenkonto:
IBAN CH92 0900 0000 4148 3848 7

Impressum

Texte: Kinderkrebs Schweiz
Redaktion: Alexandra Weber,
Valérie Braidí-Ketter
Korrektorat: Annemieke Stössel-Lub
Gestaltung: Howald Biberstein

Fotos

S. 10: Emanuel Stotzer
S. 16: Das Schweizer Parlament
S. 20, 26, 28, 35: Johann Frick
S. 22, 24, 34: Markus Beer
S. 23: Kilian Sennrich
S. 35: Pablo Wunsch Blanco
Übrige Fotos: Adobe Stock, Kinderkrebs Schweiz

