2019

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

Grusswort des Präsidenten 5

Unser Engagement
Gemeinsam 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 19

Kooperationen
Nationale und internationale Vernetzung 25

Forschung
Bessere Heilungschancen und weniger Spätfolgen 27

Fundraising
Mit den notwendigen finanziellen Mitteln
die grösstmögliche Wirkung erreichen 31

Mitgliedsorganisationen
Gemeinsam. Engagiert. Für das Leben. 35

Finanzen 44

Vorstand und Geschäftsstelle 46

Kinderkrebs Schweiz feiert fünf erfolgreiche Jahre

2019 war ein abwechslungsreiches Jahr für Kinderkrebs Schweiz, mit vielen Veränderungen und sichtbaren Erfolgen. Es gab einen Wechsel in der Führungsspitze und neu leiten Valérie Braidi-Ketter und Birgitta Setz gemeinsam den Dachverband. Beide Co-Leiterinnen bringen viel Fachwissen und Erfahrung mit, Valérie Braidi-Ketter in den Bereichen Organisationsentwicklung, unternehmerische Philanthropie und Kommunikation, Birgitta Setz als langjährige Geschäftsführerin der Kinderkrebshilfe Schweiz und Mutter eines Survivors. Somit konnte der Verein für seine strategische Weiterentwicklung zwei Führungspersönlichkeiten gewinnen, die sich fachlich ideal ergänzen. Und bereits im ersten Jahr der Co-Leitung hat Kinderkrebs Schweiz deutlich an Flughöhe gewonnen. Neu im Team ist auch Alexandra Weber, die als erfahrener NPO-Kommunikationsprofi die Leitung der Kommunikation übernommen hat. Des Weiteren sind Dorothea Gängel als Assistentin der Geschäftsleitung und Gabriele Zomorodi als Fundraiserin hinzugekommen.

Zwei Kampagnen haben 2019 erfolgreich dazu beigetragen, das Thema Kinderkrebs einer breiten Öffentlichkeit näherzubringen und unsere nationale Rolle als Dachverband weiter zu stärken. Während die erste Kampagne über die Risiken von Spätfolgen und die Wichtigkeit einer individuellen und systematischen Nachsorge für Survivors aufklärte, war die zweite der Kinderkrebsforschung in der Schweiz gewidmet. Bei Kindern und Jugendlichen ist die Forschung sehr eng mit der Behandlung verbunden. Um die Heilungschancen der jungen Patientinnen und Patienten weiter zu erhöhen, ist klinische Forschung unabdingbar, sie benötigt aber dringend mehr finanzielle Unterstützung. Mit beiden Kampagnen, die auf eine sehr positive Medienresonanz stiessen, gelang es Kinderkrebs Schweiz, rund 3,3 Millionen Menschen zu erreichen.

Ein weiterer grosser Erfolg, über den wir uns sehr freuen, betrifft die Interessenvertretung. Wir haben uns politisch intensiv zugunsten eines bezahlten Betreuungsurlaubs für Eltern von betroffenen Kindern eingesetzt. Unser Engagement hat sich bereits nach einem Jahr gelohnt: Im Dezember hat sich das Schweizer Parlament für einen 14-wöchigen Betreuungsurlaub mit Kündigungsschutz für Eltern von schwer kranken Kindern ausgesprochen. Damit ist ein erster wichtiger Schritt getan, um Familien in einer der schwierigsten Phasen ihres Lebens besser zu schützen. Ein weiteres Thema, das wir in diesem Jahr auf nationaler Ebene aktiv angegangen sind, betrifft die Kostenübernahme von Medikamenten für krebskranke Kinder. Nicht immer werden alle für die Therapie notwendigen Medikamente von den Krankenkassen übernommen. Damit in Zukunft jedes Kind mit Krebs einen gleichberechtigten Anspruch auf die beste Behandlung hat, besteht dringender Handlungsbedarf.

Im Bereich der Nachsorge und Selbsthilfe für Eltern hat Kinderkrebs Schweiz 2019 seine Angebote spürbar ausgebaut. So konnten wir zum ersten Mal im Rahmen eines Pilotprojekts ein fachlich begleitetes Wochenende für Eltern von Survivors anbieten. Thematisiert wurden sowohl körperliche Spätfolgen der Therapie als auch psychosoziale Aspekte. Mit diesem neuen, speziell auf Elternbedürfnisse zugeschnittenen Projekt haben wir eine wichtige Versorgungslücke geschlossen. Eigens für Survivors hat die Fachstelle auch in diesem Jahr wieder vielfältige Informations-, Beratungs- und Vernetzungsmöglichkeiten angeboten. Dazu gehörten regelmässige Survivors-Treffen sowie die WeCanDays, an denen Survivors die Möglichkeit haben, sich mit Fachleuten und untereinander auszutauschen und zu vernetzen.

2019 war auch ein Jahr der intensiven nationalen und internationalen Netzwerkpflege. So konnten unsere CEOs und die Leiterin der Fachstelle Survivors bestehende Beziehungen zu wichtigen Organisationen wie PanCare oder Childhood Cancer International stärken und den Dachverband im Rahmen von Fachpublikationen und Präsentationen zum Thema Survivorship als wichtigen Player im wissenschaftlichen Diskurs positionieren.

Kinderkrebs Schweiz war somit in seinem fünften Lebensjahr sehr erfolgreich. Und auch das Fundraising hat sich positiv weiterentwickelt, so dass uns die zunehmenden Einnahmen erlauben, für die kommenden Jahre neue Projekte zu entwickeln und umzusetzen – immer mit dem Ziel vor Augen, die Situation der Betroffenen weiter zu verbessern.

Gerne möchte ich mich an dieser Stelle von Herzen bei allen bedanken, die sich so unermüdlich und auf vielfältige Weise für Kinderkrebs Schweiz einsetzen. Ich wünsche dem Verein ein weiteres erfolgreiches Lebensjahr!

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

Unser Engagement

Gemeinsam 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 (33 %), Tumoren im Gehirn und im Rückenmark (20 %), Lymphome (13 %) 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 dafür ein, die Situation von krebskranken Kindern, Survivors und ihren Familien zu verbessern.

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

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.

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.

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 sowohl gesundheitlich als auch psychisch 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. Bis Ende 2019 durften berufstätige Mütter und Väter aber höchstens drei Tage am Arbeitsplatz fehlen. Oft musste deshalb ein Elternteil seine Stelle kündigen. Viele Eltern, die auf ein Einkommen angewiesen sind, befürchteten zudem, ihren Arbeitsplatz aufgrund ihrer zahlreichen Absenzen zu verlieren. Hinzu kommen Mehrkosten, die von den Kranken- oder Sozialversicherungen häufig nicht gedeckt werden. Das bereits eingeschränkte Familienbudget wird gesprengt und die Betroffenen können in existenzielle Not geraten.
Als wäre die Situation nicht bereits belastend genug, erfahren manche Familien, dass die Krankenkasse bestimmte Medikamente für die Behandlung ihres Kindes nicht übernimmt. Es besteht also dringender Handlungsbedarf. Damit Familien in dieser schwierigen Phase unter dem Druck nicht zerbrechen, müssen sie auf vielfältige Weise unterstützt werden. Aufgabe von Kinderkrebs Schweiz ist es, Bewusstsein für die Situation der Betroffenen in der Öffentlichkeit zu schaffen und sich auf Bundesebene für diese einzusetzen – zum Beispiel im Rahmen der Gesetzgebung und der Gesundheitspolitik.

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.

Nannette Keller

Sensibilisierung

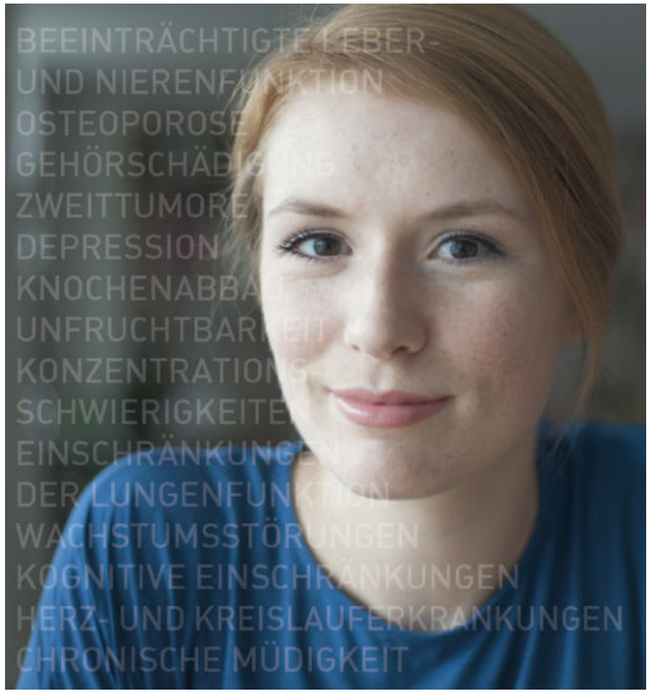
Das öffentliche Bewusstsein schärfen

Das Thema Kinderkrebs ist in der Öffentlichkeit noch zu wenig bekannt. Auch wenn vier von fünf Kindern und Jugendlichen heutzutage geheilt werden können, stirbt immer noch jedes fünfte Kind an der Krankheit. Die Diagnose Krebs trifft die ganze Familie und der darauffolgende Kampf um das Überleben des Kindes bedeutet oft nicht nur eine körperliche, sondern auch eine schwere psychische und finanzielle Belastung. Zudem haben krebskranke Kinder und Jugendliche in den Bereichen der medizinischen Behandlung und psychosozialen Betreuung spezifische Anforderungen. Damit die Heilungschancen erhöht und die Lebensqualität von ehemaligen Kinderkrebspatienten verbessert werden können, sind Forschung und Nachsorge essenziell. Um die Bedürfnisse und Anliegen der Betroffenen in den Fokus der Öffentlichkeit zu rücken und zu verdeutlichen, dass in vielen Bereichen grosser Handlungsbedarf besteht, lanciert Kinderkrebs Schweiz regelmässig nationale Kampagnen, die der Prävention und Sensibilisierung dienen.

Mit seinen beiden Sensibilisierungskampagnen 2019 konnte der Dachverband die breite Bevölkerung erfolgreich auf die Wichtigkeit der Nachsorge und auf die Situation der Kinderkrebsforschung, die dringend mehr finanzielle Mittel braucht, aufmerksam machen.

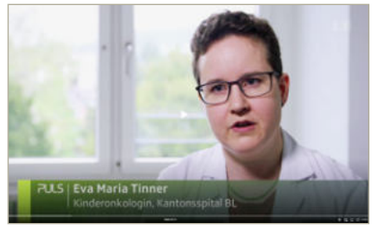
«Als unser Sohn die Diagnose Leukämie erhielt, wurde die ganze Familie über Nacht in eine Welt voller Sorgen und Ängste katapultiert. Die folgenden zwei Jahre waren für uns wie eine unkontrollierbare Berg- und Talfahrt: Das Spital wurde zum zweiten Zuhause und unser Familienleben wurde komplett auf den Kopf gestellt. Wir Eltern waren im ständigen Spagat zwischen dem kranken Kind im Spital und den gesunden Geschwistern zuhause. Um das zu bewältigen, habe ich meine Stelle als Arbeitspsychologin gekündigt.»

Nannette Keller, betroffene Mutter

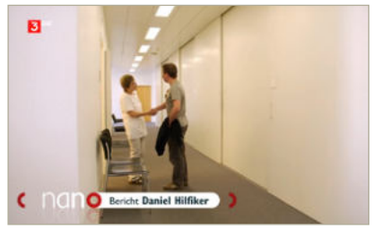


Präventions- und Sensibilisierungskampagne: Geheilt, aber nicht ganz gesund

Bis zu 80 Prozent der Survivors erkranken an mittleren bis schweren Spätfolgen, deren Art, Häufigkeit und Schweregrad von der Therapie und individuellen Risikofaktoren abhängen. Auch nimmt die Häufigkeit von Spätfolgen im Lauf des Lebens zu – daher brauchen Langzeitüberlebende eine lebenslange und personalisierte Nachsorge. Zu den Langzeitfolgen gehören zum Beispiel eingeschränkte Funktionen der Organsysteme, Unfruchtbarkeit, Wachstumsstörungen, Osteoporose und manchmal eine Verminderung der geistigen Leistungsfähigkeit. Manche Survivors leiden an chronischer Müdigkeit und an Konzentrationsschwierigkeiten bis hin zu Depressionen und es können psychosoziale Probleme auftreten. Zudem besteht das Risiko, dass sich der Krebs in Form von Zweittumoren wieder meldet. Mit unserer Kampagne «Geheilt, aber nicht ganz gesund» gelang es uns, das öffentliche Bewusstsein für die vielfältigen Herausforderungen, mit denen Kinderkrebs-Überlebende konfrontiert sind, zu schärfen. Ein weiteres Ziel bestand darin, die Betroffenen über mögliche Spätfolgen, die Wichtigkeit der Nachsorge und das Angebot der Fachstelle Survivors, mit der Kinderkrebs Schweiz eine wichtige Versorgungslücke schliesst, zu informieren.



Zur Kampagne: Nachsorge nach Kinderkrebs. Interview mit Dr. med. Eva Maria Tinner, TV-Sendung PULS, 17.6.2019



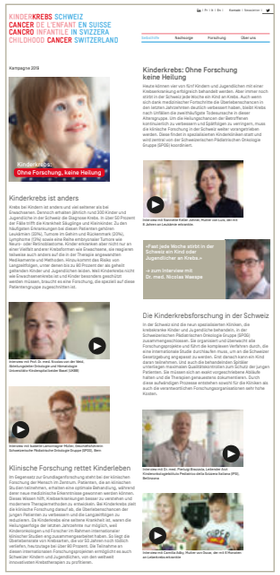
Spätfolgen von Kinderkrebs in der TV-Sendung «nano» auf 3sat, 23.10.2019

Über Risiken informieren und Mut machen

Viele Survivors sind nicht ausreichend über die Risiken aufgeklärt, die oft erst Jahrzehnte nach einer Krebserkrankung auftreten können. Deshalb ist eine langfristige Nachsorge nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter essenziell, um mögliche Spätfolgen der Krebsbehandlung frühzeitig zu erkennen und zu behandeln. Während der Online-Kampagne, die im Juni lanciert wurde, haben wir einen Monat lang gezielt über verschiedene Kanäle kommuniziert. Sowohl die TV-Sendung PULS als auch die 3sat-Sendung «nano» haben das Thema aufgegriffen. Im Anschluss an den Beitrag auf SRF1 gab unsere Fachstellenleiterin Zuzana Tomášiková im Experten-Chat live Auskunft zu Fragen der Krebsnachsorge. Mit engagierten Bloggerinnen und täglichen Posts gelang es uns, mehr als 65 000 Menschen über die sozialen Medien zu erreichen. Die Gesamtreichweite unserer Kampagne lag bei über 1 Million.

Sensibilisierungskampagne: Ohne Forschung keine Heilung

Krebs bei Kindern ist anders als bei Erwachsenen. Im Vergleich zu Erwachsenen erkranken Kinder aber nicht nur an einer Vielfalt anderer Krebsformen, sie reagieren teilweise auch anders auf die in der Therapie angewandten Medikamente. Hinzu kommt das Risiko von Langzeitfolgen, unter denen bis zu 80 Prozent der als geheilt geltenden Kinder und Jugendlichen leiden. Weil Kinderkrebs nicht wie Erwachsenenkrebs ist und Kinder besonders geschützt werden müssen, braucht es eine Forschung, die speziell auf diese Patientengruppe zugeschnitten ist. Da Kinderkrebs zu den seltenen Krankheiten gehört, sind verhältnismässig viele Forschungsprojekte für eine kleine Patientengruppe nötig. Das ist sehr kostenintensiv und nur wenig lukrativ für die Pharmaindustrie. Aus diesem Grund forschen fast ausschliesslich nicht-profitorientierte, akademische Organisationen im Bereich Kinderkrebs. Circa 60 Prozent der Kosten für die klinische Forschung werden durch Spenden finanziert. Damit Kinder und Jugendliche weiterhin Zugang zu den modernsten Krebstherapien haben, benötigt die klinische Forschung ausreichende finanzielle Mittel. Nur so können die Heilungschancen und die Lebensqualität der Betroffenen kontinuierlich verbessert werden. Im Rahmen der Kampagne «Ohne Forschung keine Heilung» hat Kinderkrebs Schweiz auf die Wichtigkeit klinischer Studien aufmerksam gemacht und zu Spenden für die Forschung animiert.



Kampagnenwebsite: Videos und Interview mit Fachleuten und Betroffenen

Radiobeitrag «Echo der Zeit», 4.11.2019

Die klinische Forschung braucht Unterstützung

Offizieller Startschuss der Sensibilisierungskampagne war der 1. November 2019. Auf der Kampagnenwebsite wurde das Thema anhand von Infotexten, Experteninterviews und spannenden Videoclips, in denen Betroffene, Ärzte und Fachleute zu Wort kamen, eindrücklich vermittelt. Leitmedien wie die NZZ haben ebenso über das Thema berichtet wie die renommierte Radiosendung «Echo der Zeit» von SRF mit rund 700 000 Hörern. Durch eine proaktive Social-Media-Präsenz sowie Kooperationen mit Bloggerinnen und anderen Partnern konnten wir online mehrere hunderttausend Menschen erreichen und die Besucherzahlen unserer Website in dieser Zeit um 75 Prozent steigern. Die Kampagne erreichte insgesamt rund 2,3 Millionen Menschen.

Valérie Braidi-Ketter

Interessenvertretung

Sich für die Rechte der Betroffenen starkmachen

Krebskranke Kinder haben auf Bundesebene keine Stimme. Dabei hat sich in den letzten Jahren zunehmend gezeigt, wie wichtig es ist, dass Betroffene einen stärkeren Einfluss auf gesundheitspolitische Entscheide und Gesetzesvorhaben ausüben. Um an Krebs erkrankten Kindern und ihren Familien eine Stimme zu geben und Entscheidungsträger in Politik und Gesundheit für deren Bedürfnisse zu sensibilisieren und zu gewinnen, engagiert sich Kinderkrebs Schweiz politisch und macht sich für die Interessen der Betroffenen auf Bundesebene stark. 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.

2019 konnte Kinderkrebs Schweiz einen ersten grossen politischen Erfolg feiern. In einer historischen Entscheidung haben sich beide Kammern des Parlaments mehrheitlich zugunsten eines bezahlten Betreuungsurlaubs von 14 Wochen für Eltern von schwer kranken Kindern ausgesprochen. Damit sind betroffene Familien mit einem krebskranken Kind endlich besser geschützt.

«Krebskranke Kinder haben auf Bundesebene keine Stimme. Deshalb ist es uns ein grosses Anliegen, Entscheidungsträger aus Politik und Gesundheit über 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 Rahmenbedingungen für betroffene Eltern

Da die meisten Kinderkrebspatienten Kleinkinder sind, die ihre Eltern während der langwierigen Therapie verstärkt brauchen, gerieten bisher viele berufstätige Mütter und Väter in eine schwierige Situation. Bis Ende 2019 erlaubte das Arbeitsgesetz für die Pflege und Betreuung eines kranken Kindes eine Absenz von höchstens drei Tagen. Angesichts der Tatsache, dass die Betreuung eines an Krebs erkrankten Kindes mindestens ein Jahr und oft länger dauert, weiss man, mit welchen Schwierigkeiten arbeitstätige Eltern konfrontiert waren. Zur Sorge um das krebskranke Kind kommt nicht selten die Angst, den Arbeitsplatz und somit die finanzielle Sicherheit zu verlieren.

Im Fokus: Bezahlter Betreuungsurlaub mit Kündigungsschutz

Bereits nach einem Jahr intensiver Interessenvertretung für betroffene Familien konnte Kinderkrebs Schweiz einen ersten Erfolg feiern. Im Rahmen eines Gesetzesentwurfs des Bunderats zur Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege hat sich der Dachverband über Monate hinweg sowohl auf Bundesratsebene als auch auf allen Ebenen der parlamentarischen Beratung aktiv zugunsten eines bezahlten Betreuungsurlaubs für Eltern schwer kranker Kinder und eines Kündigungsschutzes eingesetzt. Im Zentrum der Bestrebungen stand, die politischen Entscheidungsträger parteiübergreifend für die besonderen Bedürfnisse krebskranker Kinder und Jugendlicher zu sensibilisieren und sie somit für unser Anliegen zu gewinnen. Der unermüdliche Einsatz hat sich gelohnt: Obwohl die Vorlage ursprünglich umstritten war, haben sich beide Kammern des Parlaments in einem historischen Entscheid im Dezember 2019 mehrheitlich zugunsten eines bezahlten Betreuungsurlaubs von 14 Wochen mit Kündigungsschutz für Eltern von schwer kranken Kindern ausgesprochen. Wir freuen uns sehr, dass unser starkes Engagement dazu beigetragen hat, betroffene Familien in einer der schwierigsten Phasen ihres Lebens besser zu schützen und zu unterstützen.

CEO von Kinderkrebs Schweiz mit Nationalrätin Bea Heim

Im Gespräch, Wandelhalle des Nationalrats

Gesundheitstagung im Bundeshaus

Beste Therapiemöglichkeiten für krebskranke Kinder und Jugendliche

Die im Vergleich zu erwachsenen Krebspatienten geringe Anzahl krebskranker Kinder und Jugendlicher macht es für die Pharmaindustrie wenig attraktiv, spezifische Medikamente für diese Patientengruppe zu entwickeln und auf den Markt zu bringen. Deshalb sind die meisten Medikamente, mit denen krebskranke Kinder und Jugendliche behandelt werden, eigentlich nur für Erwachsene zugelassen. Diese Anwendungen im sogenannten Off-Label-Use fallen nicht unter die amtlichen Indikationen, weshalb die Krankenversicherungen nicht zur Kostenübernahme verpflichtet sind. Bisher zahlten die meisten trotzdem, aber in den letzten Jahren haben sich die Fälle gehäuft, in denen die Kostenübernahme verweigert wurde. Diese unsichere Situation belastet die Eltern doppelt: Zum einen können sie die hohen Behandlungskosten nicht finanzieren, zum anderen fehlt ihnen die Sicherheit, dass ihr Kind aus medizinischer Sicht optimal behandelt werden kann.

Im Fokus: Kostenübernahme von Medikamenten

Kinderkrebs Schweiz setzt sich auf Bundesebene für konkrete Massnahmen zur Verbesserung der Kostenübernahme von Medikamenten ein. Unser Ziel ist, dass in Zukunft alle für die Therapie notwendigen Medikamente von den Krankenkassen übernommen werden, damit jedes erkrankte Kind eine optimale medizinische Behandlung erhält. Der erste Schritt ist deshalb, Entscheidungsträger in Politik und Gesundheit für unsere Anliegen zu sensibilisieren.

Zu Gast bei der Nationalratspräsidentin

Zu Gast bei Nationalratspräsidentin Marina Carobbio

Kinderkrebs Schweiz war im April 2019 zusammen mit dem Kinderonkologen Pierluigi Brazzola bei Nationalratspräsidentin Marina Carobbio zu Gast, um die Situation und die Herausforderungen im Bereich der Kostenübernahme von Medikamenten für krebskranke Kinder sowie erste Lösungsansätze gemeinsam zu besprechen. Dank der aktiven Mitwirkung von Frau Carobbio hat sich der Bundesrat 2019 bereit erklärt, einen Bericht auszuarbeiten, der diese sensible Frage im Detail analysiert und mögliche Handlungsfelder definiert, um Fälle von Ungleichbehandlungen in Zukunft zu vermeiden.

An der Gesundheitstagung der SP-Bundesfraktion im Bundeshaus

Kinderkrebs Schweiz und seine Mitgliedsorganisation ARFEC wurden am 26. April als Gastredner an die jährliche Gesundheitstagung der SP-Bundeshausfraktion im Bundeshaus eingeladen. Anlässlich einer Podiumsdiskussion konnte Valérie Braidi-Ketter, CEO von Kinderkrebs Schweiz, zusammen mit dem Kinderonkologen Pierluigi Brazzola und einer betroffenen Mutter, Entscheider aus Gesundheit und Politik für die schwierige Situation sensibilisieren und erste Lösungsansätze vorschlagen.

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

Der Bundesrat hat entschieden, die Bestimmungen zur Vergütung der Medikamente im «Off Label Use» einer erneuten Evaluation zu unterziehen. Diese soll zeigen, ob einzelne Indikationen oder Arzneimittel vermehrt von Gesuchen um Vergütung betroffen sind und welche Kosten dadurch für die Krankenpflegeversicherung entstehen. Kinderkrebs Schweiz konnte sicherstellen, dass das Thema der Kinderonkologie in dieser Evaluation neu berücksichtigt wird und die Organisation mit einem Kinderonkologen einen permanenten Sitz in der Begleitgruppe der Evaluation erhält.

Andrea Glättli

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 täglich mit Spätfolgen konfrontiert. Obwohl sie mich einschränken, möchte ich als gleichwertiger Mensch angesehen werden. Die Herausforderungen werden nicht weniger, aber ich mache Fortschritte, manche grösser, manche kleiner. Sie sind es, die mir die Kraft geben, stets weiterzumachen.»

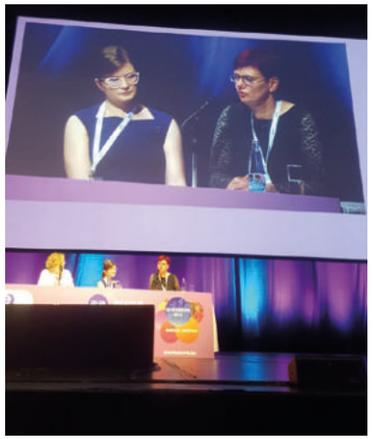
Andrea Glättli, Survivorin

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 Langzeitnachsorge gewährleistet wird.
- Zugang zu verlässlichen Informationen zu Nachsorge-Empfehlungen für die häufigsten Kinderkrebsarten und zu Fachexperten.
- Entwicklung von Angeboten, damit sich Survivors untereinander austauschen und vernetzen können.
- Organisation von Fachtagungen und Workshops zu Themen, die Survivors bewegen.
- Information 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.

Survivors an den WeCanDays in Vitznau



Zuzana Tomášiková, Leiterin Fachstelle Survivors, SIOP Europe Annual Meeting 2019, Prag

Die Bekanntheit der Fachstelle nimmt zu

Auch 2019 haben die Anfragen an die Fachstelle weiterhin zugenommen. Mittlerweile sind circa 240 Survivors bei uns registriert, die regelmässig Informationen zu relevanten Themen und Veranstaltungen erhalten. Hinzu kamen weitere Kontaktaufnahmen zu Fragen über die persönliche Langzeitnachsorge und Treffen. Die aktive Mitgestaltung von Konferenzen sowie Publikationen in nationalen und internationalen Fachzeitschriften tragen massgeblich dazu bei, dass die Bekanntheit der Fachstelle als Anlaufstelle für ehemalige Kinderkrebspatienten und als Kompetenzzentrum für Survivorship-Themen stetig wächst.

WeCanDays 2019 in Vitznau

Survivors-Kerngruppe

Für den Ausbau und die Durchführung von Projekten ist ein enger Austausch der Fachstelle mit aktiven Survivors sowohl in der Deutschschweiz als auch in der Romandie essenziell. Sie wirken unterstützend mit Ideen und Feedback und helfen bei der Organisation und Gestaltung von laufenden Projekten mit.

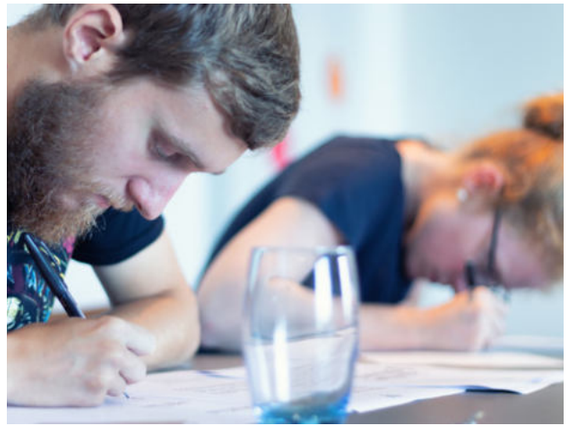
Treffen und Anlässe für und mit Survivors

Das Thema Kinderkrebs und mögliche Spätfolgen hat für viele Survivors im Alltag kaum Platz und die persönliche Auseinandersetzung fällt oft schwer. Damit sich ehemalige Kinderkrebspatienten in einem geschützten Rahmen offen untereinander austauschen können, bietet Kinderkrebs Schweiz niederschwellige Vernetzungs- und Informationsangebote in Form von regelmässigen Treffen an. 2019 haben schweizweit insgesamt acht Treffen stattgefunden: vier in der Deutschschweiz und vier in der Romandie mit Unterstützung unserer Mitgliedsorganisation ARFEC. Neben den regelmässigen Survivors-Treffen war die Fachstelle über das Jahr verteilt an weiteren Events präsent und konnte mit über 100 persönlichen Begegnungen den Ausbau und den Austausch in der Community weiter vorantreiben.

Arbeitsgruppe Nachsorge

Die Verbesserung der Nachsorge bleibt eine unserer wichtigen Zielsetzungen. Auch 2019 hat Kinderkrebs Schweiz in Kooperation mit Ärzten, Forschenden, Elternvertretern und Survivors daran gearbeitet, das Nachsorgeangebot in der Schweiz weiter zu optimieren. Dazu gehört die Einführung eines sogenannten Survivorship Passports, mit dem jeder ehemalige Kinderkrebspatient einen individuellen Vorsorgeplan erhalten soll, der die medizinische Behandlung dokumentiert und konkrete Empfehlungen für die Langzeitnachsorge gibt.

In einer ersten Phase wurde bereits 2017 ein europäischer Survivorship Passport für die Nutzung in der Schweiz geprüft. Es hat sich aber in der Testphase gezeigt, dass dieser den Anforderungen der Ärzte und Survivors nicht genügt. Damit Survivors dennoch von den entsprechenden Vorsorgeempfehlungen profitieren können, hat die Arbeitsgruppe Nachsorge in enger Zusammenarbeit mit den auf Kinderonkologie spezialisierten Zentren 2019 ein erstes Ziel erreicht: die Umsetzung von einheitlichen Richtlinien, wie sie die nordamerikanische Kinderonkologie-Gruppe COG (Childrens Oncology Group) empfiehlt. Diese dienen zum Beispiel als Grundlage für den amerikanischen Passport for Care® sowie den sogenannten St. Jude's Survivorship Care Plan, beide sind in einigen Schweizer Behandlungszentren bereits im Einsatz.

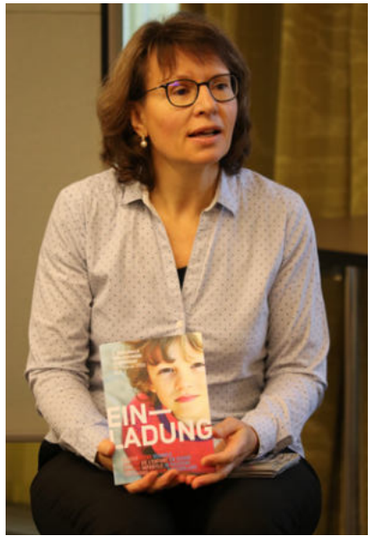


Handlettering-Kurs für Survivors

WeCanDays

Vom 1. bis 5. August 2019 fanden zum zweiten Mal in Folge die von Kinderkrebs Schweiz organisierten WeCanDays statt. Der Austausch unter Gleichgesinnten, die Möglichkeit, Neues auszuprobieren, und der Kontakt zu Experten galten als Hauptmotivation für die meisten der 11 Teilnehmenden. Schnupperkurse in Handlettering, Stand-up-Paddeln, Minigolf auf der Rigi, tägliches Morgen-Yoga sowie ein Ausflug ins Verkehrsmuseum nach Luzern waren eine willkommene Abwechslung zum Alltag und boten ideale Gelegenheiten, sich untereinander auszutauschen und eigene Talente zu entdecken. Auf dem Programm standen auch ernste Themen wie Fertilität und Familienplanung sowie Leistungsdruck und der Umgang mit den Spätfolgen, die in diesem geschützten Rahmen und in Anwesenheit von Fachpersonen angesprochen werden konnten. Die Begleitung durch einen Psychoonkologen und die Präsenz einer auf die Nachsorge spezialisierten Ärztin wurden von den Teilnehmenden sehr geschätzt, ebenso wie die verschiedenen Inputs, mehr auf die eigene Gesundheit zu achten. Die positiven Rückmeldungen haben gezeigt, wie wichtig solche Angebote für Survivors auch in Zukunft sind.

Eindrücke von den WeCanDays 2019 in Vitznau



Birgitta Setz, CEO Kinderkrebs Schweiz, am Elternwochenende in Bad Bubendorf

Wünsche und Anliegen der Eltern

Eltern von Survivors unterstützen

Das Thema Langzeitfolgen beschäftigt auch Eltern von Survivors. 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 vielleicht erschweren. Diese konstante Herausforderung kann körperlich, emotional und finanziell sehr belastend sein. Hinzu kommt das Gefühl, in dieser Not alleine gelassen und nicht genügend unterstützt zu werden. Aus dieser Situation heraus entsteht auch bei betroffenen Eltern das Bedürfnis, sich gegenseitig auszutauschen, zu vernetzen und Antworten auf wichtige Fragen hinsichtlich der Zukunftsperspektiven ihres Kindes zu finden.

Pilotprojekt für Eltern

2019 hat Kinderkrebs Schweiz zum ersten Mal ein fachlich begleitetes Wochenende für Eltern von Survivors mit Spätfolgen angeboten. Das Pilotprojekt wurde initiiert, um dem vielfach geäusserten Wunsch betroffener Eltern nach eigenen Austausch- und Vernetzungsmöglichkeiten Rechnung zu tragen. Kinderkrebs Schweiz hat mit diesem schweizweit einzigartigen Angebot erste wichtige Schritte unternommen, um die Versorgungslücke im Bereich der Nachsorge auf Seiten der Eltern zu schliessen.

Unter dem Motto «Eltern eines Survivors sein – vom Loslassen und Zuversichtlichsein» haben sich vom 15. bis 17. November 2019 in Bad Bubendorf 20 betroffene Eltern zusammengefunden. Geleitet wurde das Wochenende von Birgitta Setz (CEO Kinderkrebs Schweiz), Dr. med. Katrin Scheinemann (leitende Ärztin am Kantonsspital Aarau) und Andreas Dörner (Psychoonkologe am St. Claraspital in Basel). Im Austausch mit den Experten und untereinander wurden die dringendsten Fragen zu Spätfolgen und der Nachsorge sowie psychosoziale Aspekte diskutiert. Der geschützte Rahmen bot einen idealen Raum, sich aktiv mit den Spätfolgen der Krebserkrankung des eigenen Kindes auseinanderzusetzen, Erfahrungen zu teilen und Ängste und Sorgen im Hinblick auf die Zukunft offen ansprechen zu können. Die jahrelange emotionale wie auch finanzielle Belastung, wenn das Kind aufgrund der Spätfolgen beeinträchtigt ist, ist für manche Eltern eine grosse Herausforderung. Das neue Angebot von Kinderkrebs Schweiz wurde als enorm wichtig und unterstützend wahrgenommen: «Du denkst, dein Kind hat den Krebs überlebt und jetzt ist alles gut. Jahre später holt dich das Ganze wieder ein, weil sich manche Spätfolgen erst dann bemerkbar machen. Wir wussten nicht, wohin wir uns wenden können. Danke für dieses wertvolle Wochenende. Es hat uns so viel gebracht», berichtete ein Teilnehmer. Weil das Bedürfnis nach einer Wiederholung eines solchen Eltern-Wochenendes sehr gross ist, planen wir, das Angebot auszubauen.

Raum für ernste Gespräche und heitere Momente

Kooperationen

Nationale und internationale Vernetzung

Gemeinsam sind wir stark. Das gilt auch, wenn es um die interdisziplinäre Vernetzung geht. 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 zielstrebiger voranzutreiben und Einblicke in die neuesten Erkenntnisse im Bereich der Kinderkrebsforschung zu erhalten. Neben der Teilnahme an Kongressen in der Schweiz und im Ausland wirkt Kinderkrebs Schweiz aktiv bei wichtigen Organisationen und Netzwerken mit, die sich für eine verbesserte Nachsorge einsetzen, zum Beispiel bei Childhood Cancer International, PanCare und SIOP Europe.

«Die nationale und internationale Zusammenarbeit ist für uns als Dachverband sehr wichtig. Zum einen profitieren wir vom Erfahrungsaustausch der Organisationen untereinander, zum anderen fördern die themenspezifischen Kongresse den Wissenstransfer und tragen dazu bei, ein wertvolles Netzwerk aufzubauen.»

Birgitta Setz, CEO Kinderkrebs Schweiz

Dr. med. Nicolas Waespe

Forschung

Bessere Heilungschancen und weniger Spätfolgen

In der Schweiz erkranken pro Jahr etwa 300 Kinder und Jugendliche an mehr als 50 verschiedenen Krebsarten. Diese Krebserkrankungen unterscheiden sich von denen, die bei Erwachsenen auftreten. Kinderkrebs gehört somit zu den seltenen Krankheiten. Obwohl die Medizin beachtliche Fortschritte gemacht hat, stirbt hierzulande immer noch fast jede Woche ein Kind an Krebs und von denen, die überleben, leiden circa 80 Prozent an den Spätfolgen der Krankheit und der Therapie. Kinder sind nicht einfach Erwachsene im Kleinformat, sondern brauchen eine speziell auf ihre Krebsart zugeschnittene Forschung. Deshalb sind verhältnismässig viele Forschungsprojekte für eine kleine Patientengruppe nötig. Das ist sehr kostenintensiv und für die Pharmaindustrie wirtschaftlich wenig attraktiv. Aus diesem Grund sind es fast ausschliesslich nicht-profitorientierte, akademische Organisationen, die im Bereich Kinderkrebs forschen. Damit Kinder und Jugendliche weiterhin Zugang zu den modernsten Krebstherapien haben, werden ausreichende finanzielle Mittel benötigt. Weil die staatlichen Gelder nicht ausreichen, ist diese Art der Forschung stark auf Beiträge von Förderstiftungen und auf Privatspenden angewiesen. Kinderkrebs Schweiz unterstützt mit seinen Mitgliedsorganisationen die Kinderkrebsforschung und trägt dazu bei, die Voraussetzungen für erfolgreiche Therapien und Heilungschancen zu verbessern.

«Wenn wir es Kindern mit Krebs weiterhin ermöglichen wollen, an nationalen und internationalen klinischen Studien teilzunehmen, muss die Forschung in der Schweiz genügend finanzielle Mittel zur Verfügung haben. Nur so können die Erforschung der Ursachen und Therapien von Kinderkrebs sowie die Verbesserung der Nachsorge nach Therapieende fortgeführt werden.»

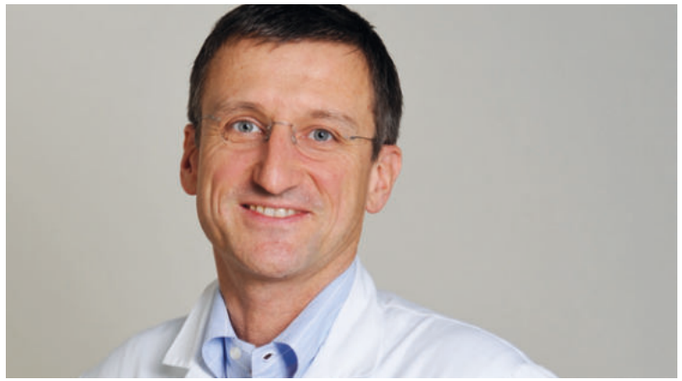
Dr. med. Nicolas Waespe, FMH Pädiatrie, Schwerpunkt pädiatrische Onkologie-Hämatologie, Forscher an der Universität Bern und im Kinderspital Genf

Die Forschung unterstützen

Damit in Zukunft alle Kinder die besten Chancen auf Heilung haben und die Langzeitfolgen einer Therapie verringert werden können, ist eine spezifische Kinderkrebsforschung unabdingbar. Diese benötigt aber dringend Unterstützung. Im Rechnungsjahr 2019 hat Kinderkrebs Schweiz dem Forschungsprogramm der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG) rund 110 000 Franken zugesprochen. Die SPOG setzt sich durch patientenorientierte Krebsforschung für eine bessere Behandlung und höhere Lebensqualität der betroffenen Kinder und Jugendlichen ein. Zusätzlich zu diesem finanziellen Beitrag haben wir im Rahmen unserer bundesweiten Kampagne «Ohne Forschung keine Heilung» rund 2,3 Millionen Menschen zur Wichtigkeit der klinischen Kinderkrebsforschung und ihrer Herausforderungen sensibilisieren können.

Bewegende Videos und Interviews mit Fachleuten zum Thema Forschung auf der Kampagnenwebsite

Video mit Isabelle Lamontagne-Müller, Geschäftsführerin Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe (SPOG), Bern

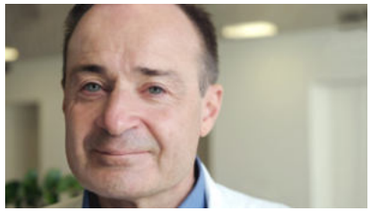


Interview mit Prof. Dr. med. Dr. nat. Jean-Pierre Bourquin, Leitender Arzt am Kinderspital Zürich

Mit Therapiestudien die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Krebs verbessern

2019 konnte die SPOG in ihren Mitgliedskliniken fünf neue Studien eröffnen und damit ihr Spektrum von aktuellen internationalen Studien und Forschungsprojekten erweitern. Per Ende 2019 standen den betroffenen Patientinnen und Patienten in der Schweiz somit insgesamt 29 Studien zur Teilnahme offen. Darunter auch die neu eröffnete randomisiert-kontrollierte Therapieoptimierungsstudie AIEOP-BFM ALL 2017: Sie ist in allen neun SPOG-Mitgliedskliniken offen für die Aufnahme von Patientinnen und Patienten mit akuter lymphatischer Leukämie, der häufigsten Krebserkrankung bei Kindern und Jugendlichen. Im Jahr 2019 hat die SPOG insgesamt 215 Kinder und Jugendliche neu in ihre Studien aufgenommen.

Darüber hinaus hat der Forschungsrat der SPOG insgesamt sechs neue internationale Studien zur Eröffnung in der Schweiz gutgeheissen. Entsprechend bereitet das SPOG Coordinating Center aktuell Studien für die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Hirntumoren, Leukämien und Lymphomen sowie soliden Tumoren vor, die voraussichtlich 2020 eröffnet werden. Ziel dabei ist es einerseits, möglichst vielen Kindern und Jugendlichen durch die Studienteilnahme eine bestmögliche Behandlung ihrer Krebserkrankung bei möglichst guter kurz- und langfristiger Lebensqualität zu ermöglichen und andererseits durch die Auswertung der Studienresultate die Therapie für künftige Patientinnen und Patienten weiter zu optimieren.



Video mit Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid, Abteilungsleiter Onkologie und Hämatologie Universitäts-Kinderspital beider Basel

Kinderkrebsforschung: weniger Spätfolgen durch individuellere Therapien

Hirntumore sind nach Leukämien die zweithäufigste Krebsart im Kindesalter. Die jungen Patientinnen und Patienten müssen oft stark belastende Therapien durchmachen, bei denen das Risiko besteht, dass auch gesunde Bereiche des Gehirns geschädigt werden oder durch den Hirntumor bereits geschädigt sind. Moderne Krebstherapien zielen darauf ab, solche Spätfolgen bei Kindern zu minimieren.

Dr. med. Katrin Scheinemann

Interview mit Dr. med. Katrin Scheinemann, Abteilungsleiterin Kinderonkologie am Kantonsspital Aarau, Präsidentin der SPOG und spezialisiert auf die Behandlung von Hirntumoren bei Kindern und Jugendlichen.

Was genau versteht man unter Hirntumoren und wie viele Kinder in der Schweiz sind davon betroffen?
Hirntumore sind nach den Leukämien die zweithäufigste Krebsart im Kindesalter. Davon sind in der Schweiz jährlich circa 70 Kinder betroffen, was fast einen Viertel aller Kinderkrebsdiagnosen ausmacht. Kinder erkranken an vielen verschiedenen Hirntumoren, wobei die Heilungschancen abhängig von der spezifischen Krebsart sind. Hirntumore, medizinisch Tumore des zentralen Nervensystems genannt, können sowohl im Gehirn als auch im Rückenmark auftreten. Die Ursachen für einen Hirntumor sind zumeist unbekannt, aber genetische Erkrankungen wie zum Beispiel eine Neurofibromatose können eine Rolle spielen.

Wie hoch ist das Risiko bei jungen Hirntumor-Patienten, an Spätfolgen zu leiden?
Das Risiko, an Spätfolgen zu erkranken, hängt von vielen unterschiedlichen Faktoren ab. Dazu gehören die Lokalisation des Tumors, das Alter bei der Diagnose und die durchgeführten Therapien. Bei Hirntumoren ist das Risiko, dass die betroffenen Kinder und Jugendlichen an Spätfolgen leiden, im Vergleich zu den anderen kindlichen Tumorarten, gesamthaft am höchsten. So können sämtliche Organsysteme betroffen sein, unter anderem auch die Intelligenz. Bei der Behandlung von Hirntumoren besteht deshalb ein wichtiges Ziel darin, Spätfolgen zu reduzieren. Das kann nur gelingen, wenn individuellere Therapien entwickelt und erforscht werden, und dazu braucht es klinische Forschung.

Welche Fortschritte bei der Reduktion von Spätfolgen wurden bereits gemacht?
Bei der Behandlung von Hirntumoren ist die Berücksichtigung von Spätfolgen essenziell. Ein Beispiel sind bessere Bestrahlungstherapien, wie etwa die Protonentherapie, welche die gesunden Hirnareale weniger belasten. Oder die Möglichkeit, eine Strahlentherapie nur bei älteren Kindern durchzuführen, bei denen das Gehirn schon reifer und weniger empfindlich ist als bei jüngeren Patienten. Studien zeigen, dass solche Massnahmen dazu führen, dass die Spätfolgen bei Kindern mit Hirntumoren zurückgehen.

Welche Rolle spielt dabei die klinische Forschung?
Ohne sie würden viele Kinder mit einem Hirntumor ihre Erkrankung nicht überleben. Es ist der klinischen Forschung zu verdanken, dass die grossen Fortschritte in der Behandlung und in der Prognose überhaupt erzielt werden konnten. Klinische Studien bedeuten oft, Teil eines internationalen Forschernetzwerkes zu sein, in dem sich Ärzte und Forscher untereinander austauschen können. Nur so ist es uns möglich, klinische Daten auch von sehr seltenen Tumoren zu sammeln und auszuwerten. Die daraus gewonnenen Erkenntnisse helfen uns, Kinder mit einem Hirntumor individuell zu behandeln und damit das Risiko von Spätfolgen möglichst klein zu halten. Unser Ziel ist, dass unsere Patienten nach der Therapie wieder voll ins Leben integriert werden und ein hohes Lebensalter erreichen.

Wie ist die klinische Kinderkrebsforschung in der Schweiz finanziert?
Da Kinderkrebs zu den seltenen Krankheiten gehört, sind verhältnismässig viele Forschungsprojekte für eine kleine Patientengruppe nötig. In der Schweiz sind es fast ausschliesslich Kinderonkologen, die an den spezialisierten Kinderspitälern in diesem Bereich forschen. Weil die staatlichen Mittel aber nicht ausreichen, ist die klinische Forschung stark auf Beiträge von Förderstiftungen und auf Privatspenden angewiesen. Dies gilt auch für die Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe (SPOG) – einen Zusammenschluss der neun kinderonkologischen Zentren der Schweiz mit dem Ziel, die klinische Forschung zu fördern. Circa 60 Prozent ihrer Kosten müssen aus anderen Quellen finanziert werden. Um in Zukunft die Heilungschancen zu verbessern und die Spätfolgen zu minimieren, ist die klinische Forschung dringend auf finanzielle Unterstützung angewiesen.

Laura

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 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, danken.»

Gabriele Zomorodi, Fundraiserin bei Kinderkrebs Schweiz

Ein Dankeschön an alle, die unsere Arbeit unterstützen

Auch 2019 war die Anerkennung für die Arbeit und den Einsatz von Kinderkrebs Schweiz zugunsten krebsbetroffener Kinder und ihrer Familien spürbar. So erreichten uns aus der ganzen Schweiz grössere und kleinere Spenden von Menschen, die im Rahmen von Geburtstagen, Feiern, Trauerspenden, Sportevents und anderen Aktionen Geld für uns gesammelt haben. Eine zentrale Rolle kommt auch Stiftungen, kleinen und grösseren Unternehmen wie Bouygues, MGM (Precious Metals SA) und STA Travel zu, die Kinderkrebs Schweiz mit Projektfinanzierungen, punktuellen Spenden oder im Rahmen von langfristigen Partnerschaften unterstützen. Unser Dank geht auch an Mitgliedsorganisationen wie die Kinderkrebshilfe Schweiz, die Kinderkrebshilfe Zentralschweiz, die Stiftung für krebskranke Kinder Regio Basiliensis und ARFEC, die unsere Projekte 2019 finanziell mitgetragen haben.
Wir freuen uns, dass die Solidarität mit krebskranken Kindern und Jugendlichen ungebrochen ist. Jede Spende – ob gross oder klein – zählt im vereinten Kampf gegen Kinderkrebs und ist wichtig. Allen Spendern gemeinsam ist die Überzeugung, dass wir alles daransetzen müssen, damit aus «4von5» Überlebenden in Zukunft «5von5» werden. Der Weg dahin ist noch lang, und weitere finanzielle Mittel sind dringend notwendig. Nur so können wir uns nachhaltig dafür einsetzen, dass jeder Kinderkrebspatient die beste Therapie erhält, Eltern in dieser schwierigen Zeit geschützt und wichtige Forschungsprojekte weiter vorangetrieben 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.

Das Kinderkrebs-Veloteam am Race for Life Event in Bern

Kalender mit Herz

Weil Monique Bornhauser alias Miss Southern Belle selbst eine Survivorin ist und weiss, was es bedeutet, als Kind an Krebs zu erkranken, hat sie bereits zum zweiten Mal einen Kalender mit Fotos von sich als Pin-up-Modell im Stil der 40er- und 50er-Jahre produziert und den Erlös aus dem Verkauf an Kinderkrebs Schweiz gespendet. Aus der ursprünglichen Idee, ihrem Mann etwas Individuelles zu Weihnachten zu schenken, hat sich so ein kreatives Projekt mit viel Herz entwickelt, das krebskranke Kinder unterstützt.

Benefizkonzert in Orbe

Am 16. November luden die beiden Musikerinnen Sonia Gagnaux und Catherine Grandjean Freunde, Musikliebhaber und Familie zu einem Konzert für Flöte und Klavier ein. Das Programm spannte den Bogen vom Barock mit Corrette und dall'Abacco bis zur zeitgenössischen Musik von Brian Bonsor und Joseph Kosma. Treffpunkt des musikalischen Zusammenseins zugunsten von Kinderkrebs Schweiz war das Museum in der malerischen Altstadt von Orbe.

Hartes Training für einen guten Zweck

Leonardo Lauciello erkrankte als junger Erwachsener am Hodgkin-Lymphom. 2018 erhielt er seine letzte Bestrahlung, sein erstes Jahr als Survivor feiert er am 17. Februar auf ungewöhnliche Art und Weise – mit der Teilnahme am Triathlon in Santa Cruz auf Teneriffa: «Vor nur einem Jahr hatte ich gerade die Chemotherapie beendet und bekam eine Strahlentherapie, und jetzt steige ich in ein Flugzeug nach Teneriffa, um zu schwimmen, zu radeln und zu laufen und zu schreien: ‹Ich lebe!›». Die Erlöse aus dieser sportlichen Spendenaktion gingen an Kinderkrebs Schweiz. Leonardo ist nicht nur ein Mutmacher, sondern auch ein aktiver Unterstützer für krebskranke Kinder und ihre Familien.

Leonardo Lauciello am Triathlon auf Teneriffa

Ein Lebkuchenhaus für Kinder

Am 1. Dezember weihte das Hard Rock Hotel in Davos in Zusammenarbeit mit einer lokalen Bäckerei ein lebensgrosses Lebkuchenhaus ein. Die anwesenden Kinder konnten Lebkuchenstücke verzieren, und der Erlös aus der Aktion mit Tombola ging an Kinderkrebs Schweiz.

Spendenaktion Lebkuchenhaus in Davos

Race for Life 2019

Am 8. September haben in Bern 420 Fahrerinnen und Fahrer am 9. Race for Life auf ihren Velos, Rennrädern und Bikes 14 498 Kilometer zugunsten Krebsbetroffener zurückgelegt und 362 201 Höhenmeter überwunden – und das trotz nasskaltem Wetter.
Kinderkrebs Schweiz war vor Ort mit einem Informationsstand dabei und unterstützte das eigene Veloteam. Survivors und Freunde sind für den Dachverband in die Pedale gestiegen, um Spenden im Wert von über 5000 Franken für alle ehemaligen und aktuellen Kinderkrebspatienten zu sammeln.

Race for Life in Bern: Spendenziel erreicht

Mitgliedsorganisationen

Gemeinsam. Engagiert. Für das Leben.

Gemeinsam sind wir stark. Kinderkrebs Schweiz arbeitet Hand in Hand mit seinen Mitgliedsorganisationen und unterstützt diese auf nationaler Ebene bei der Umsetzung ihrer Ziele. 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 aufzubauen 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 2019.

«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 – Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer

Unsere Arbeit
ARFEC, die Westschweizer Vereinigung von Familien mit einem krebskranken Kind, wurde 1987 von Eltern gegründet, um ein Netzwerk von Betroffenen zu organisieren, die sich gegenseitig helfen und unterstützen. Seither sind mehr als 30 Jahre vergangen, aber die ursprüngliche Aufgabe ist die gleiche geblieben. 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, sie im Alltag zu begleiten. Manchmal reicht es einfach, anwesend zu sein und ein offenes Ohr zu haben. Ein anderes Mal ist es die Zeit, die man investiert, um finanzielle Mittel für krankheitsbedingte Nebenkosten zu beschaffen, weil diese nicht mehr bezahlt werden können. Und oft sind es die kleinen «Verschnaufpausen», die wir Familien anbieten, damit sie ihre Ängste für einen Moment vergessen und neue Kraft schöpfen, um weiterzumachen.

Highlights 2019
Unsere Aktivitäten fokussieren auf direkte Aktionen in unserem Umfeld, mit dem Ziel, Familien im täglichen Leben während der Krankheit und der Genesung zu unterstützen. Zurzeit laufen zwei grosse Projekte:

Das erste Projekt, ein innovatives Programm namens PASTEC, das vom Universitätsklinikum Lausanne (CHUV) und von der UniL-Santé initiiert wurde, soll die Rehabilitation von Kindern durch Sport fördern. Dazu gehört, dass sie die Möglichkeit erhalten, Kraft, Motivation, Gleichgewicht, motorische Fähigkeiten, Selbstvertrauen und ein Selbstwertgefühl zurückzuerlangen. Während es solche Angebote für Erwachsene bereits gibt, ist dies bei Kindern nicht der Fall: Hier muss alles erst noch aufgebaut werden. Wir arbeiten daran, damit jedes betroffene Kind Zugang zu einer solchen Reha-Möglichkeit erhält.

Das zweite Projekt betrifft die Entlastung von Eltern bei der Betreuung und soll ihnen eine Atempause verschaffen. Vorläufig ist im Kanton Waadt ein Pilotprojekt im Aufbau, das Ende 2020 evaluiert wird. Wir werden das Projekt weiterverfolgen, damit es in allen französischsprachigen Kantonen angeboten werden kann – und wer weiss, vielleicht wird es auch über den «Röstigraben» hinaus exportiert? Das ist nicht nur unser Wunsch, sondern auch der vom Schweizerischen Roten Kreuz, welches das Projekt finanziell unterstützt. Wie immer gilt: Gemeinsam sind wir stärker – zum Glück, denn es ist immer noch viel zu tun!

➔ Mehr Informationen unter www.arfec.ch

Kinderkrebshilfe Schweiz

Unsere Arbeit
Seit 33 Jahren setzt sich die Kinderkrebshilfe Schweiz als Selbsthilfeorganisation dafür ein, dass krebskranke Kinder, ihre Eltern und Geschwister neben einer optimalen medizinischen Behandlung auch emotionale Unterstützung, Begleitung, Informationen und finanzielle Hilfe erhalten. Ebenso bieten wir Ferien und Aktivitäten ausserhalb des Spitals an. So können alle Familienmitglieder Energie für die einschneidende und belastende Therapiezeit und Nachsorge tanken. Auch ist der Austausch mit Gleichbetroffenen äusserst wertvoll.

Die Kinderkrebshilfe Schweiz ist überwiegend mit Spenden finanziert. Das Gütesiegel der ZEWO zeichnet uns für den gewissenhaften Umgang mit den anvertrauten Geldern aus.

Highlights 2019
Zu den besonderen Höhepunkten zählten 2019 der Familientag in Bad Ragaz und die beiden Ferienwochen für Familien.

Die Kinderkrebshilfe Schweiz und SPAR verbindet eine jahrelange Partnerschaft. Bereits zum zweiten Mal hat SPAR zusammen mit dem Verein Aero Swiss einen Kinderflugtag für krebskranke Kinder und ihre Familien organisiert. In diesem Jahr haben auch Familien vom Giuvaulta, dem Zentrum für Sonderpädagogik, teilgenommen. Ende August konnten 40 Kinder und ihre Begleitpersonen an Bord einer Antonov «An-2», dem grössten einmotorigen Doppeldecker der Welt, bei wunderschönem Flugwetter Bad Ragaz und die Umgebung von oben bestaunen.

Kräftetanken für neubetroffene Familien: Auch dieses Jahr fanden wieder die Familienferien in Engelberg statt. Acht Familien aus den Kinderspitälern Aarau, Luzern und St. Gallen konnten im Herbst eine schöne, erholsame und erlebnisreiche Woche geniessen, fernab vom Spitalalltag. Eigentlich ziehen im Oktober die Älpler und Sennen mit all ihrem Hab und Gut zurück ins Tal. Doch wir von der Kinderkrebshilfe Schweiz starteten mit dem Alpaufzug am Samstag, 5. Oktober, die Familienferienwoche in der Lenzerheide. Unter dem Motto «Ab uf d'Alp» kamen 14 Familien mit insgesamt 40 Kindern in den Genuss eines intensiven Programms, das viel Abwechslung bot.

➔ Mehr Informationen unter www.kinderkrebshilfe.ch

Kinderkrebshilfe Zentralschweiz

Unsere Arbeit
Unser Verein unterstützt seit 1995 dort, wo es von krebsbetroffenen Kindern aus der Zentralschweiz und deren 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 die Kinder und ihre Familien dabei 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 2019
Im 2019 konnten wir als Ansprechpartnerin des Kantonsspitals Luzern wiederum den neu betroffenen Familien eine spürbare Stütze während der Intensivtherapie sein und sie auf ihrem schweren Weg begleiten. Um dem wichtigen Meilenstein des Therapieendes ein noch grösseres positives Gewicht zu geben, ermöglichen wir den Familien neu ein Erholungswochenende. Im Rahmen des Jahresprogramms haben wir neun schöne Anlässe und Treffen organisiert, die sich immer wieder grosser Beliebtheit erfreuen, weil sich dabei Klein wie Gross einfach gut aufgehoben und für einen Moment unbeschwert fühlen dürfen. Besonders erwähnenswert ist der feine Bauernhof-Brunch im Mai mit der spannenden Zaubershow von Alex Porter. Im September verlieh uns die beliebte Autoausfahrt neuen Wind für die Herbstmonate und den Abschluss machte der traditionelle und immer beglückende Weihnachtsapéro mit Kinderbasteln.

➔ Mehr Informationen unter
www.kinderkrebshilfe-zentralschweiz.ch

Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis

Unsere Arbeit
Seit über 30 Jahren sind wir für Familien aus der Region Basiliensis und das Universitäts-Kinderspital beider Basel UKBB ein verlässlicher Partner. Unsere Stiftung evaluiert und fördert Projekte aus folgenden vier Bereichen:

Finanzielle Direkthilfe
Übernahme von krankheitsbedingten Mehrkosten, die von den Familien nicht getragen werden können. Kostenlose Elternwohnung direkt beim Kinderspital.

Psycho-Onkologie
Mitfinanzierung der im UKBB tätigen Psycho-Onkologin. Beteiligung an Rehabilitationen im Ausland.

Forschung
Finanzierung von evaluierten, wissenschaftlichen Forschungsprojekten.

Projekte für mehr Lebensqualität
Förderung von Projekten, die die Situation von aktuellen, ehemaligen und zukünftigen Kinderkrebspatienten und -patientinnen verbessern. Regional und national.

Finanzielle Direkthilfe

Psycho-Onkologie

Forschung

Projekte für mehr Lebensqualität

Highlights 2019
Dank der zahlreichen kleinen und grossen Spenden konnten wir auch 2019 über 600 000 Franken in Projekten aus unseren vier Förderbereichen einsetzen. Unsere Fördermittel und somit auch unseren Wirkungskreis zugunsten der betroffenen Familien erhöhen zu können, erfüllt uns mit grosser Dankbarkeit. Ausser direkten Beiträgen an Familien konnten wir erneut zahlreiche kleine und grosse Projekte mittragen. Neben der Projektförderung gehört unsere Aktion «Zeige Herz am Basler Stadtlauf» seit vielen Jahren zu unseren Highlights. Zu sehen, wie knapp 5000 Läuferinnen und Läufer – über die Hälfte aller Teilnehmenden – mit unserem Leuchtherz für krebskranke Kinder durch die weihnachtlich dekorierte Innenstadt laufen, hat uns sehr berührt. Mit der Aktion konnten wir über 60 000 Franken an Spenden sammeln. Erneut ein grosser Erfolg.

➔ Mehr Informationen unter www.stiftung-kinderkrebs.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 von selbst durchgeführter Kinderkrebsforschung. Die Organisation setzt sich für eine optimale Versorgung von jungen Patientinnen und Patienten mit Krebs- und Blutkrankheiten in den spezialisierten schweizerischen Kliniken ein. Dazu gehören eine wirkungsvolle Therapie auf dem neusten Stand der medizinischen Forschung sowie ein ausgeprägter Fokus auf die Lebensqualität der betroffenen Kinder und Jugendlichen. Die SPOG ist allen dankbar, die sie auf diesem Weg nach ihren Möglichkeiten unterstützen.

Highlights 2019
2019 wurden fünf neue Studien innerhalb der SPOG-Mitgliedskliniken eröffnet. Die Therapieoptimierungsstudie IntReALL HR 2010 (ALL = akute lymphoblastische Leukämie) sieht ein neues Behandlungskonzept vor für Kinder und Jugendliche mit einem ALL-Rückfall in der Hochrisikogruppe und somit ungünstigster Prognose. Mit der Studie AIEOP-BFM ALL 2017 soll die Behandlung für Patientinnen und Patienten aller Risikogruppen von ALL weiter optimiert werden, um die Heilungschancen dieser Krankheit zu erhöhen und die therapiebedingten Spätfolgen zu verringern. Sie erhalten im Rahmen der beiden ALL-Studien Zugang zu innovativen neuen Arzneimitteln (Immuntherapie sowie Proteasom-Inhibitor).

Ziel der klinischen Studie EsPhALL2017 ist eine verbesserte Behandlung von Patientinnen und Patienten, deren ALL die spezifische genetische Veränderung Ph+ aufweist. Einerseits muss die heute sehr intensive Standardchemotherapie sicherstellen, dass die Leukämie überwunden werden kann und nicht wiederkehrt. Andererseits sollen die Nebenwirkungen so gering wie möglich gehalten werden. Bei der Studie B-NHL-2013 ist das Ziel eine Therapieoptimierung für Kinder und Jugendliche mit reifem B-Zell-Non-Hodgkin-Lymphom (B-NHL) beziehungsweise akuter B-Zell-Leukämie (B-AL). Mit der Studie Relapsed AML 2010/01 schliesslich sollte der Behandlungserfolg bei Patientinnen und Patienten mit Rückfall einer akuten myeloischen Leukämie (AML) erhöht werden.

Insgesamt hat die SPOG mit ihrer Forschungstätigkeit über 230 neue Studienteilnahmen für krebskranke Kinder und Jugendliche ermöglicht. Die Ergebnisse aus diesen Studien werden in neue wissenschaftliche Publikationen einfliessen und tragen damit massgeblich zum Erkenntnisgewinn zugunsten krebskranker Kinder und Jugendlicher bei.

Im Herbst 2019 wählte die SPOG einen neuen Vorstand. Von 2020 bis 2022 präsidiert Dr. med. Katrin Scheinemann die SPOG.

→ Mehr Informationen unter www.spog.ch

Stiftung Kinderkrebsforschung

Unsere Arbeit
Die Stiftung Kinderkrebsforschung Schweiz engagiert sich seit 1992 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.

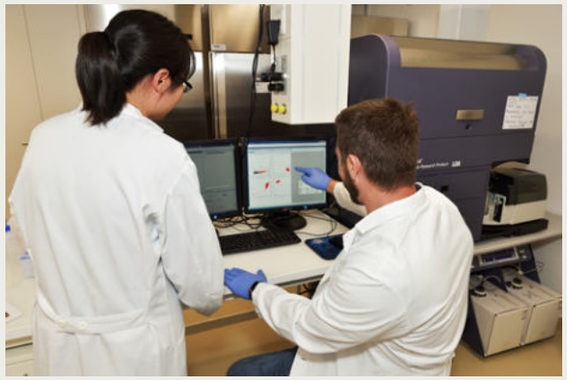
Die Schwerpunkte der Aktivitäten von Kinderkrebsforschung Schweiz liegen im Bereich Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising. Die Stiftung klärt darüber auf, was erforscht wird und mit welchem Erfolg, und vor allem, warum Kinderkrebsforschung überhaupt mit Spenden finanziert werden muss. Oft ist nicht bekannt,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

Bei der Geschäftsleitung gab es einen Wechsel. Franziska Derungs hat sich 2019 nach 22 Jahren in den Ruhestand zurückgezogen. Die Geschäftsstelle wird neu von Andrea Steiner geleitet.

Highlights 2019
Im März wurden die Stiftung Kinderkrebsforschung Schweiz und ihre Ziele im Rahmen eines Deutschschweizer Radio-Sammeltages einer breiten Öffentlichkeit vorgestellt. Sechs private Radiosender (Radio24, Radio1, Radio Bern 1, Radio Argovia, Radio Zürisee und Planet 105) brachten einen ganzen Tag lang Themenbeiträge sowie Interviews mit Betroffenen und Ärzten. Und auch die Printmedien berichteten über diese Spendenaktion. Die Stiftung Kinderkrebsforschung durfte einen schönen Betrag von mehr als CHF 150 000 entgegennehmen und konnte sich ausserdem über verschiedene Folgeaktionen freuen, die durch Hörer initiiert wurden und zu weiteren Spendeneinnahmen führten.

2019 hat Kinderkrebsforschung Schweiz zwei Forschungsprojekte zum Thema Neuroblastom sowie je ein Projekt zu Medulloblastom, Gehirntumoren und Leukämien unterstützt und einen finanziellen Beitrag an die Bioinformatik geleistet.

→ Mehr Informationen unter www.kinderkrebsforschung.ch



Das Schweizer Kinderkrebsregister

Unsere Arbeit
Seit über 40 Jahren erfasst das Schweizer Kinderkrebsregister (SKKR) Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in der Schweiz. Es wurde von den Schweizer Kinderonkologen (SPOG) gegründet und befindet sich am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern. Registriert werden nicht nur detaillierte Informationen zur Diagnose, sondern auch zu Therapie, Krankheitsverlauf, Spätfolgen und Lebensqualität. Mit diesen Angaben werden Risikofaktoren und mögliche Ursachen für Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen untersucht. Zudem untersucht das SKKR die Häufigkeit und frühe Anzeichen und Risiken von Spätfolgen. Auch die psychologische und somatische Lebensqualität ehemaliger Krebspatienten ist ein wichtiger Fokus der Untersuchungen. Durch die enge Zusammenarbeit mit Ärzten werden Studienergebnisse rasch in Krebstherapien und Nachsorgeuntersuchungen integriert. Eltern und Patienten können sich informieren und bekommen Unterstützung und Behörden erhalten eine rasche Antwort auf dringliche Fragen.

Highlights
Mit dem Inkrafttreten des neuen Krebsregistrierungsgesetzes (KRG) ab Januar 2020 verändert sich die Struktur des Schweizer Kinderkrebsregisters (SKKR). Der Registerteil des SKKR wird ab dann zum Kinderkrebsregister (KiKR) geführt nach KRG. Das SKKR hat sich intensiv auf diese Bundesaufgabe vorbereitet. Ein Teil dieser Vorbereitungen – wie zum Beispiel das Bereitstellen von Informationsmaterial in verschiedenen Sprachen – findet man auf der neu entwickelten Website von KiKR. Sie gibt es in Deutsch, Französisch, Italienisch und Englisch. Der Forschungsteil des SKKR wird ab Januar 2020 unter dem neuen Namen Forschungsplattform Kinderkrebs weitergeführt. Da Forschung nicht unter das Krebsregistrierungsgesetz fällt, ist die Forschungsplattform Kinderkrebs auf Drittmittelfinanzierung angewiesen.

→ Mehr Informationen unter www.kinderkrebsregister.ch

Finanzen

Jahresrechnung und Bilanz

Jahresrechnung

	2019	2018	2017
	CHF	CHF	CHF
Erhaltene freie Zuwendungen	2 237 027.71	2 201 270.03	1 925 078.63
Erhaltene zweckgebundene Zuwendungen	210 456.00	204 285.00	389 686.95
Mitgliederbeiträge	28 000.00	24 000.00	24 000.00
Andere betriebliche Erträge	1 650.85	2 165.60	1 013.90
Betriebsertrag	**2 477 134.56**	**2 431 720.63**	**2 339 779.48**
Aufwand Selbsthilfe	-49 318.53	-287.00	-37 540.53
Aufwand Nachsorge	-109 977.58	-126 422.48	-71 517.42
Aufwand Forschung	-52 637.00	-50 423.00	-120 170.00
Aufwand Sensibilisierung und Vernetzung	-203 361.37	-178 864.82	-171 449.21
Aufwand politische Lobbyarbeit	-53 304.20	-50 872.65	–
Total Projektaufwand	**-468 598.68**	**-406 869.95**	**-400 677.16**
Ausschüttung an Mitgliedsorganisationen (Mittelfluss)	-242 141.12	-114 554.49	-50 145.00
Aufwand zur Mittelbeschaffung	-824 514.26	-1 336 648.80	-1 361 169.12
Bruttoergebnis	**941 880.50**	**573 647.39**	**527 788.20**
Personalaufwand Administration	-191 801.95	-139 246.30	-119 021.54
Übriger betrieblicher Aufwand	-235 297.91	-255 707.59	-178 940.81
Total Betriebsaufwand	**-427 099.86**	**-394 953.89**	**-297 962.35**
Abschreibungen, Wertberichtigungen auf Sachanlagen	-4 578.60	-4 793.80	-5 230.25
Finanzaufwand	-525.53	-258.62	-12 317.51
Finanzertrag	77.81	2.95	17.94
Ergebnis vor Veränderung des Fondskapitals	**509 754.32**	**173 644.03**	**212 296.03**
Veränderung des Fondskapitals	-88 500.00	13 280.13	-90 833.10
JAHRESERGEBNIS	**421 254.32**	**186 924.16**	**121 462.93**

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

	2019	2018	2017
AKTIVEN	CHF	CHF	CHF
Flüssige Mittel	1 590 903.21	1 016 404.11	627 498.77
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen			
– gegenüber Dritten	13 463.50	1 045.60	–
Aktive Rechnungsabgrenzungen	21 568.45	46 045.54	76 568.10
Total Umlaufvermögen	**1 625 935.16**	**1 063 495.25**	**704 066.87**
Finanzanlagen	5 908.45	5 905.50	5 902.55
Mobile Sachanlagen	12 340.00	13 409.40	14 070.75
Total Anlagevermögen	**18 248.45**	**19 314.90**	**19 973.30**
TOTAL AKTIVEN	**1 644 183.61**	**1 082 810.15**	**724 040.17**
PASSIVEN			
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	146 252.99	231 499.92	154 118.16
Übrige kurzfristige Verbindlichkeiten			
– gegenüber Dritten	18 772.30	6 180.55	7 205.35
Passive Rechnungsabgrenzungen und kurzfristige Rückstellungen	334 442.00	240 435.18	71 077.00
Total kurzfristiges Fremdkapital	**499 467.29**	**478 115.65**	**232 400.51**
Zweckgebundene Fonds	172 275.47	83 775.47	171 964.10
Total Fondskapital	**172 275.47**	**83 775.47**	**171 964.10**
Gebundenes Kapital (selbstbestimmte Fonds)	50 854.81	20 587.31	6 268.00
Freiwillige Gewinnreserven			
Bilanzgewinn			
– Gewinnvortrag	500 331.72	313 407.56	191 944.63
– Jahresergebnis	421 254.32	186 924.16	121 462.93
Total Eigenkapital	**972 440.85**	**520 919.03**	**319 675.56**
TOTAL PASSIVEN	**1 644 183.61**	**1 082 810.15**	**724 040.17**

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, Mitglied der Bankleitung, Raiffeisenbank Therwil/Ettingen
Ressort Selbsthilfe	Rahel Morciano, betroffene Mutter
Ressort Nachsorge	Anja Flury, Kinderkrebs-Survivorin
Ressort Päd. Onkologie	Prof. Dr. med. Jean-Pierre Bourquin, Leitender Arzt Universitäts-Kinderspital Zürich
Ressort Forschung	Dr. med. Nicolas Waespe, Facharzt FMH für pädiatrische Onkologie und Hämatologie, Forscher im Schweizer Kinderkrebsregister der Universität Bern und im Kinderspital Genf
Ressort Politik	Marina Carobbio Guscetti, Nationalratspräsidentin

Nicolas von der Weid

Daniela Dommen

Jacqueline Burckhardt Bertossa

Carina Müller

Rahel Morciano

Anja Flury

Jean-Pierre Bourquin

Nicolas Waespe

Marina Carobbio Guscetti

Geschäftsstelle

Valérie Braidi-Ketter, CEO
Birgitta Setz, CEO
Alexandra Weber, Leiterin Kommunikation
Zuzana Tomášiková, Leiterin Fachstelle Survivors
Felizitas Dunekamp, Beauftragte Fundraising
Anna Bürgi, Fundraiserin (bis Oktober 2019)
Gabriele Zomorodi, Fundraiserin (seit Oktober 2019)
Sabrina Ceppi, Assistentin CEO (bis Mai 2019)
Dorothea Gängel, Assistentin CEOs (seit Mai 2019)
Deanne Barmettler, Buchhaltung

Valérie Braidi-Ketter

Birgitta Setz

Alexandra Weber

Zuzana Tomášiková

Felizitas Dunekamp

Anna Bürgi

Gabriele Zomorodi

Sabrina Ceppi

Dorothea Gängel

Deanne Barmettler

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

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

Bilder Auftaktseiten:
S. 6: Photocase
S. 10: Tina Ruisinger
S. 26: Urs Jaudas
S. 30: Gabi und Markus Pross
S. 34: Adobe Stock
S. 42: Adobe Stock
Übrige Bilder: Kinderkrebs Schweiz