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

Medienmitteilung, Basel, 13. Februar 2020

## Spätfolgen von Kinderkrebs und die Nachsorgesituation in der Schweiz

Parallel zum Internationalen Kinderkrebstag findet am 15. Februar 2020 die zweite Nationale Kinderkrebskonferenz in Bern statt. Die von Kinderkrebs Schweiz organisierte Tagung richtet sich an betroffene Familien und Survivors, um sie über Spätfolgen der Krankheit und die aktuelle Situation der Nachsorge in der Schweiz zu informieren.

Jährlich erkranken in der Schweiz rund 300 Kinder und Jugendliche an Krebs. Dank medizinischer Fortschritte überleben heutzutage vier von fünf, aber der Preis des Überlebens ist hoch. Bei circa 80 Prozent der Betroffenen besteht das Risiko, im Erwachsenenalter an den Spätfolgen der Krankheit und Therapie zu leiden. Standen früher die Heilung und das Überleben im Vordergrund, so geht es heute vermehrt auch um Fragen der Lebensqualität nach einer Intensivtherapie. Die langfristige Nachsorge nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter ist deshalb essentiell. Sie dient dazu, mögliche Spätfolgen der Krebsbehandlung frühzeitig zu erkennen und zu behandeln.

Aufgrund einer fehlenden einheitlichen und personalisierten Nachsorge sind ehemalige Kinderkrebspatienten und ihre Familien oft nicht ausreichend über die Risiken, die oft erst Jahrzehnte nach einer Krebserkrankung auftreten können, aufgeklärt. Die Folgen sind Unsicherheit, fehlende Untersuchungen und schlechtere Heilungschancen, wenn gesundheitliche Probleme zu spät erkannt werden. Hinzu kommen vielfältige Herausforderungen, wenn es um schulische und berufliche Perspektiven oder den Kinderwunsch geht. Die 2. Nationale Kinderkrebskonferenz greift diese wichtigen Themen auf.

# Nach dem Krebs: Einblicke in aktuelle Forschungsstudien und Vernetzungsangebote

Um ein Forum zu schaffen, wo sich Betroffene mit Fachpersonen über die aktuelle Situation in der Schweiz informieren und austauschen können, fokussiert die diesjährige Kinder-krebskonferenz auf das Thema Spätfolgen und Nachsorge. Im Rahmen der von Kinderkrebs organisierten Tagung geben Experten aus der Kinderonkologie, Reproduktionsmedizin und dem Sozialrecht wichtige Einblicke in ihre Fachbereiche. Das Thema Fertilität und Familien-planung wird ebenso angesprochen, wie psychosoziale Langzeitfolgen von Kinderkrebs und rechtliche Aspekte nach der Krebserkrankung. Darüberhinaus bieten Workshops, die sich ausschliesslich an Survivors und betroffene Eltern richten, die einmalige Möglichkeit, persönliche und vertiefende Frage an Fachpersonen zu richten. "Die Konferenz bietet Zeit und Raum, wo sich Eltern, Survivors und das Behandlungsteam sowie unsere Mitgliedsorganisationen untereinander austauschen und vernetzen können", so Birgitta Setz, CEO (Co-Leitung) von Kinderkrebs Schweiz. Die nationale Kinderkrebskonferenz 2020 findet in Kooperation mit den Mitgliedsorganisationen von Kinderkrebs Schweiz statt.

#### Fünf Jahre Dachverband Kinderkrebs Schweiz

Mit der diesjährigen Kinderkrebskonferenz feiert Kinderkrebs Schweiz zeitgleich sein fünfjähriges Bestehen. Der Dachverband wurde am 15. Februar 2015 von den wichtigsten Kinderkrebsorganisationen gegründet. Im Fokus der Tätigkeiten steht die Unterstützung von krebskranken Kindern und ihren Eltern im Kampf gegen die Krankheit und ihre Spätfolgen. Zusammen mit seinen Mitgliedsorganisationen setzt sich die Organisation dafür ein, dass Familien besser unterstützt, die Behandlungsmöglichkeiten optimiert, für alle Betroffenen zugängliche Therapien und Medikamente entwickelt werden. Dazu gehört auch der Ausbau einer systematischen und flächendeckenden Nachsorge für ehemalige Kinderkrebspatienten, für die Kinderkrebs Schweiz eine eigene Anlaufstelle geschaffen hat, die Survivors informiert, berät und vernetzt.

Das Thema Kinderkrebs ist in der Öffentlichkeit noch zu wenig bekannt. "Unsere Aufgabe ist es auch, das nötige Bewusstsein für die Situation der Betroffenen zu schaffen und uns für ihre Rechte auf Bundesebene stark zu machen. Eltern sollten zum Beispiel nach Erhalt der Diagnose die Möglichkeit haben, ihrem Kind beizustehen, ohne Angst zu haben, ihren Job verlieren oder auf ihr Einkommen verzichten zu müssen. Deshalb haben wir uns erfolgreich für einen bezahlten Betreuungsurlaub mit Kündigungsschutz für Eltern von schwer kranken Kindern eingesetzt", so Valérie Braidi-Ketter, CEO (Co-Leitung) von Kinderkrebs Schweiz.

Mehr Informationen über den Dachverband unter www.kinderkrebs-schweiz.ch

### **Internationaler Kinderkrebstag**

Der Internationale Kinderkrebstag (International Childhood Cancer Day ICCD) wurde 2002 von der Organisation Childhood Cancer International (CCI) ins Leben gerufen, um auf krebskranke Kinder, Jugendliche und ihre Angehörige aufmerksam zu machen. Ziele von CCI sind der Austausch von Informationen und Erfahrungen zwischen Elternorganisationen auf der ganzen Welt und mit allen anderen Beteiligten bei der Behandlung und Versorgung von Kindern mit Krebs, um den bestmöglichen Zugang zu Behandlung und Betreuung für Kinder mit Krebs in der ganzen Welt zu gewährleisten. Mehr zum Internationalen Kinderkrebstag unter https://internationalchildhoodcancerday.org

#### Medienkontakt

Alexandra Weber
Leiterin Kommunikation
Kinderkrebs Schweiz
Dornacherstrasse 154
CH-4053 Basel
Tel +41 61 270 44 06
alexandra.weber@kinderkrebs-schweiz.ch