2022

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

Editorial 5

Unser Engagement
Mit vereinten Kräften gegen Kinderkrebs 7

Sensibilisierung
Kinderkrebs in den Fokus der Öffentlichkeit rücken 11

Interessenvertretung
Krebskranken Kindern eine Stimme geben 15

Selbsthilfe & Nachsorge
Survivors und ihre Eltern beraten und begleiten 21

Kooperationen
Nationale und internationale Vernetzung 27

Kinderkrebsforschung
Für bessere Heilungschancen und weniger Spätfolgen 29

Fundraising
Mit den anvertrauten Mitteln
die grösstmögliche Wirkung erreichen 33

Mitgliedsorganisationen
Gemeinsam sind wir stark 37

Finanzen 45

Vorstand und Geschäftsstelle 49

Editorial

Seit nun bereits acht Jahren setzt sich der Dachverband mit grossem Engagement für krebskranke Kinder und ihre Familien ein. 2022 war geprägt von der schrittweisen Aufhebung der Pandemiemassnahmen. Umso grösser war deshalb auch die Freude, als wir unsere Treffen endlich wieder physisch abhalten konnten.

Der Bereich Fundraising ist für unsere junge Organisation von grundlegender Bedeutung und hat sich trotz der Pandemie und aller damit verbundenen Herausforderungen positiv entwickelt. So ist es uns erfreulicherweise gelungen, Kinderkrebs Schweiz weiterhin zu konsolidieren, unsere Mitgliedsorganisationen finanziell zu unterstützen und Forschungsprojekte im Bereich der pädiatrischen Onkologie verstärkt zu fördern.

2022 war auch ein Jahr, in dem der Dachverband im Bereich der Interessenvertretung äusserst aktiv war. Wir haben gemeinsam mit den neun Kliniken, die krebskranke Kinder in der Schweiz behandeln, auf Bundesebene und in der Öffentlichkeit mit grossem Nachdruck gegen einen Bericht des Bundesrats mobilgemacht. Dieser minimiert die schwierige Situation, mit der betroffene Familien und Kinderonkologen in Bezug auf die zähe Kostenübernahme von Medikamenten konfrontiert sind. Die Schlussfolgerung des Berichts, es bestehe kein Handlungsbedarf, entspricht jedoch in keiner Weise der Realität. Parallel zu dieser Offensive hat Kinderkrebs Schweiz das Bundesamt für Gesundheit und das Departement des Innern mit unermüdlichem Engagement und in persönlichen Gesprächen auf die schwierige Situation, mit denen zahlreiche Familien und Kinderonkologen konfrontiert sind, hingewiesen und im Rahmen einer Stellungnahme auf die Risiken der aktuell geplanten Revision der Krankenversicherungsverordnung aufmerksam gemacht. Auch die zuständigen Kommissionen des Parlaments wurden davor gewarnt, dass die aktuelle Reform den gleichberechtigten Zugang zu lebenswichtigen Therapien für zahlreiche Patienten drastisch einschränken würde. Gemeinsam mit anderen Organisationen aus dem Gesundheitsbereich ist es gelungen, unsere Forderungen und Verbesserungsvorschläge in die laufenden politischen Verfahren einzubringen. Dabei hat der ausserordentliche Erfolg unserer Sensibilisierungskampagnen massgeblich dazu beitragen, das Thema in den Fokus der Öffentlichkeit zu rücken und entsprechenden Mediendruck aufzubauen. Die Reform wird uns auch 2023 noch stark beschäftigen und wir werden weiterhin alles daransetzen, dass sich die Situation zum Wohle der Patienten entwickelt.

Für den Bereich Selbsthilfe & Nachsorge hat der Vorstand den Aufbau einer digitalen Plattform beschlossen. Diese soll aktuellen sowie ehemaligen Patienten und ihren Familien qualitativ hochwertige Informationen und Hilfestellungen geben. Neben medizinischen Aspekten zu Krankheit und Therapie werden auch psychosoziale, berufliche und rechtliche Themen angesprochen. Mit diesem umfangreichen Projekt werden wir im Laufe der nächsten Jahre eine wichtige Versorgungslücke für die Betroffenen schliessen können.

Birgitta Setz, Co-CEO von Kinderkrebs Schweiz, hat Ende des Jahres beschlossen, den Dachverband zu verlassen. Wir möchten ihr an dieser Stelle nochmals ganz herzlich für ihren unermüdlichen und leidenschaftlichen Einsatz danken. Gleichzeitig heissen wir Elena Guarnaccia herzlich willkommen und freuen uns sehr, sie als Ressortleiterin Selbsthilfe & Nachsorge sowie als stellvertretende CEO für den Dachverband gewonnen zu haben. Ebenso möchten wir Prof. Dr. med. Jochen Rössler unseren Dank aussprechen für sein Engagement als Ressortleiter Pädiatrische Onkologie im Vorstand von Kinderkrebs Schweiz und ihm für seine neue berufliche Laufbahn alles Gute wünschen.

2022 war leider auch vom Krieg in der Ukraine geprägt. Dank des beherzten Engagements seiner Fachstelle hat sich Kinderkrebs Schweiz den Bemühungen der Elternvereinigungen und der Krankenhäuser angeschlossen, krebskranke Kinder und ihre Eltern aus der Ukraine in die Schweiz zu bringen. Die Aktion hatte zum Ziel, den betroffenen Kindern die Möglichkeit zu geben, ihre Behandlung hier fortzusetzen.

All unsere Tätigkeiten und Projekte zugunsten krebskranker Kinder und ihrer Familien sind nur mit Ihrer Spende möglich. Auch weiterhin vielen Dank für Ihr Vertrauen und Ihr wertvolles Engagement.

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

Unser Engagement

Mit vereinten Kräften gegen Kinderkrebs

Jedes Jahr erkranken in der Schweiz rund 350 Kinder und Jugendliche neu an Krebs, darunter viele Säuglinge und Kleinkinder. Auch wenn sich die Überlebenschancen in den letzten Jahrzehnten dank medizinischer Fortschritte deutlich verbessert haben, bleibt Krebs die zweithäufigste Todesursache in dieser Altersgruppe. Zu den häufigsten Krebsarten gehören Leukämien, Tumoren im Gehirn und Rückenmark, Lymphome sowie eine Reihe von embryonalen Tumoren. Die genauen Krankheitsursachen sind weitgehend ungeklärt und auch nach einer erfolgreichen Behandlung kämpfen circa 80 Prozent der sogenannten Survivors mit den Spätfolgen der Krankheit und der intensiven Therapie. Aus diesem Grund benötigen die Betroffenen dringend Unterstützung in vielen Bereichen, sowohl in medizinischer und psychosozialer als auch in rechtlicher Hinsicht. Wir als Dachverband setzen uns gemeinsam mit unseren Mitgliedsorganisationen dafür ein, die Situation von krebskranken Kindern, Survivors und ihren Familien langfristig zu verbessern.

«Mein grösster Wunsch ist, dass wir noch bessere Therapien entwickeln können, um in Zukunft alle krebskranken Kinder und Jugendlichen zu heilen – mit möglichst wenig Nebenwirkungen und Spätfolgen.»

Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid, Abteilungsleiter Onkologie/Hämatologie am Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) und Präsident 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 landesweit grössten Kinderkrebsorganisationen: ARFEC (Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer), 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. Der Dachverband engagiert sich deshalb auf nationaler Ebene mit eigenen Projekten, Sensibilisierungs- und Präventionskampagnen sowie Interessenvertretung. Darüber hinaus hat er die landesweit einzige Anlaufstelle für Survivors ins Leben gerufen und unterstützt sowohl seine Mitgliedsorganisationen als auch die Kinderkrebsforschung finanziell.

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 sind 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 auf Bundesebene erfolgreich für einen bezahlten Betreuungsurlaub mit Kündigungsschutz eingesetzt, der 2021 in Kraft getreten ist.

Eine weitere Belastung sind die 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, ein 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.

Elin und Oscar

Sensibilisierung

Kinderkrebs in den Fokus der Öffentlichkeit rücken

Die Diagnose Krebs 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.
Ein grosses Anliegen von Kinderkrebs Schweiz ist es, das Bewusstsein für die Bedürfnisse der Betroffenen in der Öffentlichkeit zu schärfen und den grossen Handlungsbedarf in vielen Bereichen zu verdeutlichen. Zu diesem Zweck werden regelmässig nationale Kampagnen lanciert, die der Prävention und Sensibilisierung dienen. Mit einer Reichweite von über 7 Millionen wurden 2022 erfolgreich grosse Teile der Schweizer Bevölkerung auf das Thema Kinderkrebs und die damit verbundenen Herausforderungen aufmerksam gemacht.

«Kinderkrebs ist leider nach wie vor ein Tabuthema. Umso wichtiger ist es, umfassend zu informieren und aufzuklären. Deshalb braucht es nationale Kampagnen und einen Dachverband wie Kinderkrebs Schweiz, der diese Aufgabe übernimmt.»

Camilla Adby, Mutter von Elin und Oscar, der an Leberkrebs erkrankte

Frühlingskampagne: Hoffen auf Heilung

Auch wenn sich die Heilungschancen für junge Krebspatienten in den letzten Jahrzehnten wesentlich verbessert haben, überlebt eines von fünf Kindern die Krankheit nicht. Die Mehrheit der ehemaligen Kinderkrebspatienten kämpft zudem mit Spätfolgen, die ihre Lebensqualität dauerhaft beeinträchtigen können. Während innovative Krebstherapien die Erwachsenenmedizin revolutionieren, werden die meisten krebskranken Kinder weiterhin mit Medikamenten behandelt, die vor Jahrzehnten entwickelt wurden und nur für Erwachsene zugelassen sind. Der Grund: Krebs bei Kindern ist für die Pharmaindustrie schlichtweg kein lohnendes Geschäft. Damit die jungen Patienten nicht vergessen gehen, setzen die Kinder- und Universitätsspitäler alles daran, auch ihnen den Zugang zu den besten und modernsten Krebstherapien zu ermöglichen. Ein schwieriges Unterfangen, da ihre Bemühungen durch fehlende finanzielle Mittel und hohe administrative Hürden kontinuierlich ausgebremst werden.

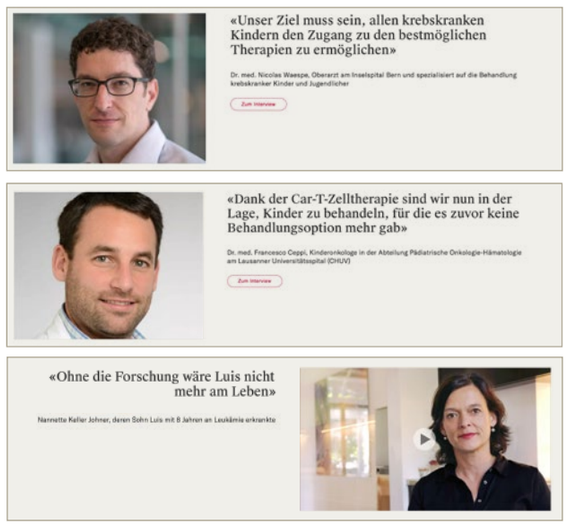
Beitrag in «Schweizer Illustrierte»

Innovative Therapien und Herausforderungen

Die Kampagne «Hoffen auf Heilung» wurde am 13. Juni 2022 lanciert. Sie stellte innovative Behandlungsansätze vor und thematisierte die Notwendigkeit einer finanziell abgesicherten Kinderkrebsforschung. Auf der viersprachigen Kampagnenwebsite mit informativen Sachtexten erzählte eine betroffene Mutter, wie ihrem an Leukämie erkranktem Sohn dank moderner Kinderkrebsforschung das Leben gerettet werden konnte. Ein Kinderonkologe aus der Deutschschweiz und einer aus der Romandie stellten innovative Therapieansätze vor und schilderten die Herausforderungen, mit denen die Kinderkrebsmedizin zu kämpfen hat. Zudem erzählte ein junger Grundlagenforscher, der für sein innovatives Projekt mit dem Förderpreis von Kinderkrebs Schweiz ausgezeichnet wurde, was ihn bei seiner Arbeit motiviert.

Grosses Medienecho

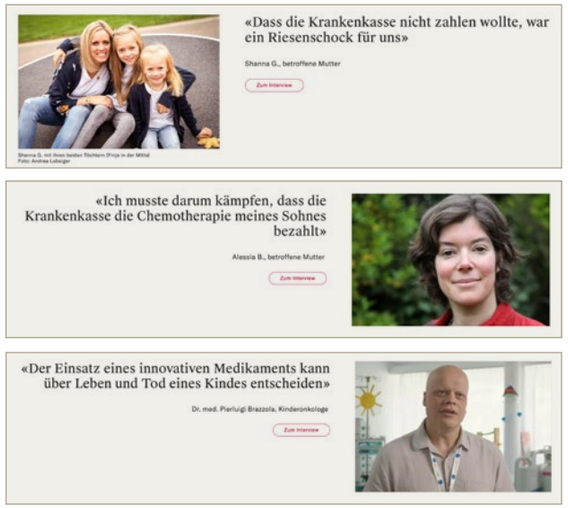
Die Resonanz in den Medien auf die Kampagne war gross. Es gab zahlreiche Berichte in den Online- und Printmedien. So wurde das Thema u. a. in der Schweizer Familie, der Schweizer Illustrierten, auf dem grossen Nachrichtenportal nau.ch und dem Gesundheitsportal der Migros, iMpuls, aufgenommen. Auf besonders grosses Interesse stiess die Kampagne im Tessin. Dort berichteten sowohl Tio/20 Minuti als auch das Migros-Magazin Azione. Mithilfe einer intensiven Social-Media-Offensive, die verschiedene Kooperationen mit Familienbloggerinnen sowie dem Elternmagazin Tadah einschloss, war Kinderkrebs Schweiz auch auf den sozialen Kanälen sehr präsent. Insgesamt lag die nationale Reichweite der Frühlingskampagne bei rund 2,4 Millionen.



Kampagnenwebsite: Interviews mit Fachärzten und einer Mutter

Herbstkampagne: Wenn die Kasse nicht zahlt

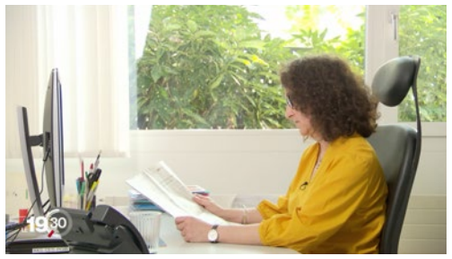
Wenn ein Kind an Krebs erkrankt, ist das mit das Schlimmste, was einer Familie passieren kann. Besonders schwierig wird es für die Betroffenen, wenn dringend notwendige Medikamente und Zusatztherapien von der eigenen Krankenkasse nicht oder erst nach sehr viel bürokratischem Aufwand bezahlt werden. Dies verursacht bei den Eltern eine enorme Zusatzbelastung und grosse Unsicherheit, in einer Zeit, in der das Überleben ihres Kindes im Mittelpunkt steht. Die vom Bund geplante Reform der Krankenversicherungsverordnung wird die Problematik verschärfen und den Zugang zu lebenswichtigen Medikamenten für krebskranke Kinder weiter verschlechtern. Deshalb lehnt Kinderkrebs Schweiz den Verordnungsentwurf ab und bietet stattdessen eine aktive Unterstützung bei der Ausarbeitung tragfähiger Lösungen an. Dazu gehören u. a. die automatische Rückerstattung aller Medikamente bei Standardtherapien, der Einbezug eines Expertengremiums bei komplexen Fällen und eine breitere Kostenübernahme von Begleittherapien.



Interviews mit Betroffenen und einem Kinderonkologen auf der Kampagnenwebsite

Reform bringt krebskranke Kinder in Not

Die Kampagne «Wenn die Kasse nicht zahlt» wurde am 15. November 2022 lanciert. Ihr Ziel war es, das Bewusstsein in der Bevölkerung und bei den politischen Entscheidern für die negativen Folgen der geplanten Gesundheitsreform zu schärfen. Auf der viersprachigen Kampagnenwebsite erzählen zwei Mütter von ihren belastenden Erfahrungen bei der Medikamentenrückerstattung. Ein Kinderonkologe erklärt, wie schwierig die Kostenübernahme häufig ist, wenn es zum Beispiel darum geht, das Leben eines Kindes zu retten, das einen Rückfall erleidet und auf innovative Therapien angewiesen ist.



Fernsehinterview mit Valérie Braidi-Ketter, CEO von Kinderkrebs Schweiz, in «19h30» auf RTS

Kampagne erreicht über 4,8 Millionen Menschen

Das Medienecho auf die Kampagne war in der ganzen Schweiz sehr hoch. So berichteten Leitmedien wie die Tagesschau, das Téléjournal «19h30», die NZZ und die NZZ am Sonntag, ebenso wie das Tessiner Radiogiornale, die Westschweizer wie auch die Tessiner Ausgaben von 20 Minuten und viele mehr über das Thema. Auch die Präsenz in den sozialen Medien und die zahlreiche Website-Besuche waren dank des neuen Instagram-Auftrittes von Kinderkrebs Schweiz erfreulich hoch. Die Gesamtreichweite der Herbstkampagne lag bei über 4,8 Millionen.

TV-Beitrag in der «Tagesschau» auf SRF

Interessenvertretung

Krebskranken Kindern eine Stimme geben

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.

«Es ist für mich eine Herzensangelegenheit, mich dafür einzusetzen, dass krebskranke Kinder einen gleichberechtigten Zugang zu den besten und neusten Therapien erhalten. Dies ist zurzeit leider nicht immer der Fall. Deshalb machen wir uns als Dachverband auf politischer Ebene für ihre Interessen stark.»

Valérie Braidi-Ketter, CEO Kinderkrebs Schweiz

Gleichberechtigter Zugang zu den besten 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. Deshalb sind die meisten Medikamente, mit denen krebskranke Kinder und Jugendliche behandelt werden, eigentlich nur für Erwachsene zugelassen. Da aber Anwendungen im sogenannten Off-Label-Use nicht unter die amtlichen Indikationen fallen, sind die Krankenversicherungen nicht immer zur Kostenübernahme verpflichtet. Dies führt dazu, dass Kinderonkologen und Eltern immer wieder erleben müssen, dass die Kostenübernahme von lebenswichtigen Medikamenten erstmal oder definitiv verweigert wird. Diese unsichere Situation belastet die Eltern doppelt. Zum einen können sie die Behandlungskosten nicht immer selbst finanzieren, zum anderen fehlt ihnen die Sicherheit, dass ihr Kind Zugang zu den besten Therapiemöglichkeiten hat. Dank der medizinischen Fortschritte werden auch Kinder zunehmend Zugang zu innovativen Therapien erhalten, was mit einem steigenden Kostendruck einhergeht. Es ist deshalb zu befürchten, dass sich das Problem in den kommenden Jahren weiter verstärken wird.

Im Fokus: Medikamentenrückerstattung

Wenn ein Kind an Krebs erkrankt, ist das mit das Schlimmste, was einer Familie passieren kann. Besonders schwierig wird es für die Betroffenen, wenn dringend notwendige Medikamente und Zusatztherapien von der eigenen Krankenkasse nicht oder erst nach sehr viel bürokratischem Aufwand bezahlt werden. Dies verursacht bei den Eltern eine enorme Zusatzbelastung und grosse Unsicherheit, in einer Zeit, in der das Überleben ihres Kindes im Mittelpunkt steht. Die vom Bund geplante Reform der Krankenversicherungsverordnung wird die Problematik verschärfen und den Zugang zu lebenswichtigen Medikamenten für krebskranke Kinder weiter verschlechtern. Kinderkrebs Schweiz setzt sich deshalb auf Bundesebene für konkrete Massnahmen zur Verbesserung der Kostenübernahme von Medikamenten für krebskranke Kinder ein.

Postulatsbericht minimiert Problematik

2019 konnte der Bundesrat mithilfe der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrates überzeugt werden, die Situation der Kostenübernahme von Medikamenten im Bereich der Kinderonkologie spezifisch zu evaluieren und einen Bericht ausarbeiten zu lassen. Im September 2022 wurde der Postulatsbericht vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) veröffentlicht. Überraschenderweise kam der Bericht zum Schluss, dass sich die Kostenübernahmen im Bereich der pädiatrischen Onkologie auf nahezu 100 Prozent belaufen würden. Diese Aussage steht in klarem Widerspruch zu dem, was Kinderonkologen und betroffene Eltern im Alltag erleben. Auf Grundlage dieses Berichts verkündete der Bundesrat, dass bei der Rückvergütung von Krebsmedikamenten für Kinder kein Handlungsbedarf bestehe.

Treffen mit dem BAG im Bundeshaus

Valérie Braidi-Ketter, CEO von Kinderkrebs Schweiz, hat sich gemeinsam mit dem Kinderonkologen Dr. med. Pierluigi Brazzola und der Nationalrätin Manuela Weichelt mit Vertretern des BAG zum Gespräch im Bundeshaus getroffen. Ziel war es, die Schwierigkeiten, mit denen Familien und Kinderonkologen regelmässig konfrontiert sind, deutlich zu machen und auf die Schwächen des Berichtes hinzuweisen. Festgestellt wurde zum Beispiel, dass die erwähnte Rückerstattungsquote von nahezu 100 Prozent sich auf nur acht Rückmeldungen von über fünfzig Krankenversicherungen in der Schweiz stützt.

Treffen mit dem BAG im Bundeshaus

Stellungnahme zur Revision

Parallel zur Mobilisierung rund um den Postulatsbericht hat Kinderkrebs Schweiz, in enger Zusammenarbeit mit den neun Spitälern, die in der Schweiz krebskranke Kinder behandeln, eine ausführliche Stellungnahme zur vorgesehenen Revision der Verordnung über die Krankenversicherung (KVV) eingereicht. Darin wurden sowohl die Herausforderungen bei der aktuellen Kostenübernahme von Medikamenten für krebskranke Kinder als auch entsprechende Verbesserungsvorschläge in Bezug auf den umstrittenen Entwurf formuliert. Mit seinen Forderungen möchte der Dachverband sicherstellen, dass in Zukunft jedes Kind einen gleichberechtigten und raschen Zugang zu lebenswichtigen Therapien erhält.

Die Forderungen von Kinderkrebs Schweiz

Weil der Revisionsvorschlag des BAG das Problem des gleichberechtigten Zugangs zu lebenswichtigen Medikamenten in der Kinderonkologie nicht löst, sondern teils spürbar verschlechtern wird, lehnt Kinderkrebs Schweiz den Verordnungsentwurf ab. In seiner Stellungnahme formuliert der Dachverband tragfähige Lösungen, um die Kostenübernahme essenzieller Medikamente in Zukunft zu verbessern. Dazu gehören folgende Forderungen:

- Automatische Kostenübernahme von Standardtherapien

Die meisten der rund 350 Kinder und Jugendlichen, die jährlich in der Schweiz an Krebs erkranken, werden im Rahmen von internationalen Therapieprotokollen behandelt. Diese stellen weltweit höchste Behandlungsstandards sicher und sind von Swissmedic zugelassen. Ungeachtet dessen müssen standardisierte Behandlungselemente, dank derer im Durchschnitt 80 Prozent der Kinder geheilt werden können, gegenüber den Versicherern immer wieder begründet und durchgesetzt werden. Da Krebs bei Kindern besonders schnell voranschreitet, werden mit zeitaufwendigen Abklärungsverfahren und unnötiger Bürokratie kostbare Heilungschancen verspielt. Deshalb fordert Kinderkrebs Schweiz, dass alle Medikamente, die im Rahmen dieser Behandlungsprotokolle vorgesehen sind, in Zukunft automatisch von den Krankenkassen oder der IV zurückerstattet werden.

Expertengremium bei komplexen Fällen und bei Rezidiven

Besonders problematisch ist die Situation bei komplexen Fällen oder bei Rezidiven: Falls die Erstbehandlung nicht anschlägt oder es zu einem Rückfall kommt, gibt es bei seltenen Krankheiten wie Kinderkrebs meist kein Behandlungsprotokoll, mit dem sich der therapeutische Nutzen bei den Versicherern eindeutig nachweisen lässt. Gerade in diesen Fällen ist das Wissen der Vertrauensärzte, die keine Fachexperten sind und Kostengutsprachen aus verschiedenen medizinischen Bereichen beurteilen müssen, in einem so seltenen und hochspezialisierten Bereich leider oft unzureichend. Um in strittigen Fällen eine Ungleichbehandlung von Patienten je nach Krankenkasse oder kantonaler IV-Stelle zu vermeiden, fordert Kinderkrebs Schweiz als Unterstützung des vertrauensärztlichen Dienstes und zur Evaluation des grossen therapeutischen Nutzens einer nicht standardisierten Behandlung den Einbezug eines bindenden und unabhängigen Expertengremiums aus dem Bereich der Kinderonkologie.

Breitere Kostenübernahme bei Begleittherapien

Bei Kindern, deren Immunsystem durch eine Krebstherapie geschwächt ist, können Infektionen rasch lebensbedrohlich werden. Bakterien, Viren und Pilze dringen leichter in den Körper ein und vermehren sich dort ungehindert. Deshalb sind neben der Krebsbehandlung auch unterstützende Behandlungen äusserst wichtig. Sie dienen nicht nur der Vorbeugung von Infektionen, sondern auch der Verbesserung der Lebensqualität, indem sie zum Beispiel helfen, schmerzhafte Eingriffe erträglicher zu machen. Viele Medikamente, die in diesem Rahmen zum Einsatz kommen, werden von der Krankenkasse oder der IV nicht zurückerstattet. Die Folge: Betroffene Eltern sind gezwungen, teilweise selbst dafür aufzukommen. Deshalb ist eine breitere Kostenübernahme dieser wichtigen Begleittherapien erforderlich.

Verzicht auf die 35-prozentige Bestimmung

In der Revision wurden neu klinisch kontrollierte Studien vorausgesetzt, die eine Verbesserung von mindestens 35 Prozent im Vergleich zur Standardarzneimitteltherapie oder – beim Fehlen einer solchen – zu Placebo aufweisen. Insbesondere bei seltenen Krankheiten wie Kinderkrebs gibt es bei Rezidiven oder refraktären Krankheiten, die auf die Standardtherapie nicht ansprechen, leider kaum Behandlungsprotokolle. Zudem erfüllen viele Medikamente, die aktuell auf der sogenannten Spezialitätenliste aufgeführt sind, das Kriterium der 35 Prozent nicht. Medikamente im «Off-Label-Use» müssten in diesem Fall strengere Kriterien als kassenpflichtige Arzneimittel erfüllen. Als Konsequenz würden diese Behandlungen in Zukunft noch schwerer vergütet werden und Patientinnen und Patienten in eine Notlage bringen. Kinderkrebs Schweiz lehnt diesen Vorschlag deshalb ab.

Erfolgreiche Medienoffensive und Bündnis mit Gesundheitsorganisationen

Um den Mediendruck rund um den Postulatsbericht und die negativen Auswirkungen der geplanten Revision aufrechtzuerhalten, wurde eine sehr erfolgreiche Medienoffensive gestartet, die insgesamt über 4,8 Millionen Menschen erreicht hat. Weil man gemeinsam immer stärker ist, gelang es darüber hinaus, ein Bündnis mit 20 anderen Organisationen aus dem Gesundheitsbereich zu bilden, die sich geschlossen gegen den aktuellen Revisionsentwurf mobilisiert haben.

Interview von V. Braidi-Ketter, Fernsehsendung «19h30», RTS

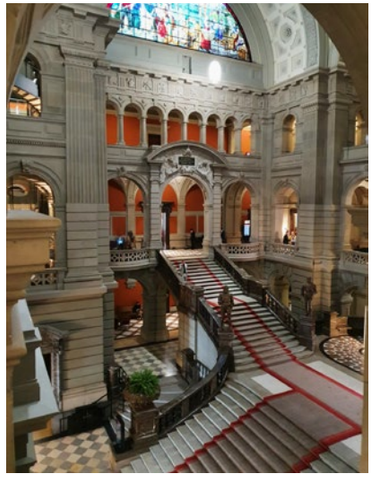
Einladung ins Departement des Innern

Im November wurde Valérie Braidi-Ketter, CEO von Kinderkrebs Schweiz, gemeinsam mit dem Kinderonkologen Dr. med. Pierluigi Brazzola, zwei Nationalrätinnen und einer Vertreterin der Pharmaindustrie zu Gesprächen im Departement des Innern eingeladen. Im Rahmen dieser Treffen konnten die persönlichen Berater des Bundespräsidenten Alain Berset nochmals verstärkt auf die spezifischen Herausforderungen der Kinderonkologie und auf die negativen Auswirkungen der geplanten Revision auf krebskranke Kinder hingewiesen werden.

Einladung ins Departement des Innern

Sensibilisierung der Kommission im Parlament und Ausblick auf 2023

Nachdem der Dachverband die Mitglieder der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrats auf die negativen Folgen der geplanten Revision aufmerksam gemacht hat, sind Valérie Braidi-Ketter und Dr. med. Pierluigi Brazzola, zusammen mit anderen Organisationen aus dem Gesundheitsbereich, im Januar 2023 zu einer Anhörung im Parlament eingeladen. Im Anschluss daran wird auch die zuständige Kommission des Ständerats für die Auswirkungen der Reform sensibilisiert werden. Zum Zeitpunkt der Berichtserstellung haben beide Kommissionen des Parlaments den dringenden Handlungsbedarf anerkannt und die Regierung aufgefordert, gemeinsam mit allen betroffenen Akteuren eine rasche Lösung auszuarbeiten.



Anhörung im Bundeshaus

Louisa

Selbsthilfe & Nachsorge

Survivors und ihre Eltern beraten und begleiten

Kinderkrebs hinterlässt Spuren. So sind circa 80 Prozent der sogenannten Survivors mit Spätfolgen der Krankheit und der Therapie konfrontiert, die sich entscheidend auf ihre Lebensqualität auswirken können. Zudem sind sie oft nur ungenügend über die Risiken, die auch erst 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. Oftmals 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.

«Ich dachte, mit der Behandlung hätte ich alles hinter mir. Aber Langzeitfolgen können auch erst Jahre später auftreten. Deshalb sind eine engmaschige Nachsorge und Informationsangebote für uns Survivors so wichtig.»

Louisa, ehemalige Kinderkrebspatientin

Digitale Infoplattform – rund um das Leben mit und nach Kinderkrebs

Die Krebserkrankung eines Kindes verändert das Leben der ganzen Familie. Von einem Tag auf den anderen sind die Betroffenen und ihre Angehörigen mit ganz neuen und sehr belastenden Herausforderungen konfrontiert. Es kommen viele Fragen und Ängste auf, dementsprechend gross ist der Wunsch nach gesicherten und jederzeit zugänglichen Informationen. Das Gleiche gilt für Kinderkrebs-Survivors. Denn auch nach einer erfolgreichen Heilung können aufgrund des Spätfolgenrisikos Fragen und Unsicherheiten entstehen, insbesondere beim Übergang von der Kinder- in die Erwachsenmedizin, bei der multidisziplinären Nachsorge, aber auch bei rechtlichen Aspekten. Diese grosse Versorgungslücke will Kinderkrebs Schweiz mit seiner digitalen Infoplattform schliessen. 2022 wurde die Vorbereitungsphase vorangetrieben, im nächsten Jahr folgen unter neuer Leitung und in Zusammenarbeit mit einer externen Webagentur die nächsten Meilensteine.

Hilfe bei sozialrechtlichen Fragen

Mit der Krebserkrankung eines Kindes stehen plötzlich auch viele sozialrechtlichen Fragen im Raum. Zum Beispiel dann, wenn es um Ergänzungsleistungen, die Anmeldung bei der Invalidenversicherung (IV) oder eine Hilflosenentschädigung geht, aber auch falls das Kind bei den alltäglichen Lebensverrichtungen regelmässig Unterstützung benötigt. Zudem kann sich auch nach einer erfolgreichen Therapie das Leben der ganzen Familie, je nach Schwere der Krankheit und der Spätfolgen, bleibend verändern, weil vielleicht schulische oder berufliche Perspektiven neu überdacht werden müssen. Das Schweizer Sozialversicherungssystem ist sehr komplex und oft fühlen sich Eltern und Survivors überfordert und im Stich gelassen. Um hier Abhilfe zu schaffen, hat Kinderkrebs bereits 2021 zwei Angebote entwickelt, die Betroffenen professionelle Hilfestellung bei zentralen sozialversicherungsrechtlichen und berufsbezogenen Fragen geben.

Rechtssprechstunde mit Martin Boltshauser von Procap

Die Rechtssprechstunden von Kinderkrebs Schweiz

Gemeinsam mit Procap bot Kinderkrebs Schweiz auch in diesem Jahr wieder Erstberatungen bei juristischen Fragen an. Das kostenlose Angebot richtet sich an Eltern mit einem krebskranken Kind oder mit einem minderjährigen Survivor. Sie finden in Zusammenarbeit mit dem psychosozialen Team und einem Rechtsexperten von Procap statt. Das Angebot trägt dazu bei, die multidisziplinäre Nachsorge am Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) weiter auszubauen und Handlungsmöglichkeiten aufzuzeigen, die über rein medizinische Aspekte hinausgehen. Projektpartner sind unsere Mitgliedsorganisation Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis sowie Procap und das UKBB. Parallel dazu bietet Kinderkrebs Schweiz in Zusammenarbeit mit Procap auch für erwachsene Survivors und/oder deren Eltern kostenlose Rechtsberatungen an. Mehr Informationen zu beiden Angeboten vermittelt die Fachstelle Survivors von Kinderkrebs Schweiz.

Unterstützungsangebote für Eltern eines Survivors

Auch wenn heute vier von fünf an Krebs erkrankten Kindern und Jugendlichen geheilt werden, sind die Spätfolgen sehr vielfältig. Sie führen oft dazu, dass ein unabhängiges und selbständiges Leben für Survivors nicht immer möglich ist. Das Thema der Spätfolgen und die multidisziplinäre Nachsorge beschäftigt daher auch zahlreiche Eltern eines Survivors, da sie oftmals noch sehr lange Zeit nach der Behandlung sowohl psychisch, physisch als auch finanziell gefordert sind. Die Ablösung fällt schwer, die Selbstfürsorge kommt zu kurz und nicht selten sind Erschöpfungsdepressionen die Folge dieser Dauerbelastung. Deshalb benötigen sie auch in dieser Phase der Langzeitnachsorge zuverlässige Informationen und Unterstützungsmöglichkeiten. Kinderkrebs Schweiz schliesst mit dem Angebot des fachlich begleiteten Elternwochenendes eine Versorgungslücke und ermöglicht es Eltern, sich in einem geschützten Rahmen aktiv mit dem Thema der Spätfolgen und der Nachsorge ihres Kindes auseinanderzusetzen.

Vom Loslassen und von der Zuversicht – ein Rückblick auf das Elternwochenende 2022

Vom 11. bis 13. November 2022 bot Kinderkrebs Schweiz zum dritten Mal ein fachlich begleitetes Wochenende für Eltern eines Survivors mit Spätfolgen an. Der dreitägige Anlass wurde in Zusammenarbeit mit der Kinderonkologin Prof. Dr. Katrin Scheinemann, dem Leiter Rechtsdienst von Procap Martin Boltshauser, dem Psychoonkologen Andreas Dörner und Birgitta Setz, CEO von Kinderkrebs Schweiz, durchgeführt. Dabei ging es u. a. um medizinische Themen, wie Spätfolgen und die Wichtigkeit der Nachsorge, aber auch um die psychologische Fragestellung, wie man als Eltern eines Survivors lernen kann, sich abzugrenzen und loszulassen. Viele hilfreiche Inputs gab es auch bei den sozialversicherungsrechtlichen Fragen, insbesondere rund um die Ausbildung und das Berufsleben. Es wurde nochmals deutlich, wie schwierig es für betroffene Eltern ist, sich im komplexen Schweizer Sozialversicherungssystem zurechtzufinden, und wie sehr sie sich überfordert und alleingelassen fühlen. Heilsam waren dabei auch der offene Erfahrungsaustauch in der Gruppe, das Teilen von Sorgen und Ängsten, aber auch Zulassen von Trauer und Wut – und die Möglichkeit, zu lachen. Das voll ausgebuchte Wochenende hat erneut gezeigt, wie wichtig und wohltuend sowohl der Wissenstransfer als auch der Austausch unter Gleichgesinnten ist. Innerlich gestärkt, gut informiert und zuversichtlich reisten die 20 Teilnehmenden mit dem Wissen «ich bin nicht allein» am Sonntag wieder heimwärts.

Birgitta Setz, CEO von Kinderkrebs Schweiz (Bild oben), und Psychoonkologe Andreas Dörner

Gesprächsrunde am Elternwochenende 2022

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 und deren Eltern als zentrale Anlauf- und Informationsstelle zur Verfügung.

Leiterin der Fachstelle Survivors, Z. Tomášiková, und M. Döbeli, Krebsliga beider Basel, an der nationalen Selbsthilfetagung in Zürich

Die Fachstelle als Kompetenzzentrum

Mittlerweile sind rund 250 Survivors, Eltern und Fachpersonen bei der Fachstelle registriert. Sie informiert regelmässig zu relevanten Themen und organisiert eigene Events. Zuzana Tomášiková vertritt als deren Leiterin und als Referentin für Survivorship-Themen die Interessen der Betroffenen auf nationaler und internationaler Ebene. Ziel der intensiven Vernetzungstätigkeiten ist es, die Angebote des Dachverbandes einem breiteren Publikum näher zu bringen und die Interessen der Survivors nach aussen zu vertreten. In diesem Jahr moderierte die Fachstellenleiterin beim ersten internationalen Cancer Survivorship Symposium in Bern mit und war Co-Leiterin bei einem Workshop der nationalen Selbsthilfetagung in Zürich. 2022 unterstützte sie zudem diverse Anlässe der Mitgliedsorganisationen, so zum Beispiel als Fachreferentin beim Infoabend «Beruf & Survivorship» der Kinderkrebshilfe Zentralschweiz sowie bei einem gemeinsamen Online-Informationsanlass der Kinderkrebshilfe Schweiz (Elterngruppe Aarau) und des Kantonsspitals Aarau.

Aktivitäten von und mit Survivors

Die Fachstelle tauscht sich regelmässig mit aktiven Survivors aus und erhält von ihnen Unterstützung bei der Organisation von Vernetzungsanlässen. Dabei stehen die Survivors in der Romandie in engem Kontakt mit der Mitgliedsorganisation ARFEC von Kinderkrebs Schweiz. Die Kerngruppe der aktiven Survivors in der Deutschschweiz wurde per Ende Jahr offiziell aufgelöst, neue Mitgestaltungsmöglichkeiten mit interessierten Survivors sind bereits in Diskussion. Kinderkrebs Schweiz möchte sich bei der Kerngruppe für ihr Engagement der letzten fünf Jahre herzlich bedanken.

Informations- und Vernetzungsanlässe für Survivors

Im März organisierte die Fachstelle eine Online-Informationsveranstaltung zum Thema «Krebs & Survivorship am Arbeitsplatz». Die deutschsprachige Veranstaltung richtete sich an Survivors und ihre Eltern und stiess auf grosses Interesse. Im Herbst fand schliesslich ein langersehntes physisches Wiedersehen mit Brunch und einer unterhaltsamen Schnitzeljagd quer durch Olten statt. In der Romandie organisierte die ARFEC mit Unterstützung von Kinderkrebs Schweiz vier «Soupers», die viel Abwechslung und Austauschmöglichkeiten boten.

Vernetzungsanlass für Survivors in der Romandie

WeCanDays 2022

Nach zwei Jahren pandemiebedingter virtueller Angebote gab es 2022 endlich wieder eine physische Version der WeCanDays für Survivors. Die Idee dahinter blieb die gleiche: neue Leute kennenlernen, ungezwungen Themen ansprechen, die im Alltag kaum Platz finden, und die eigenen Grenzen und Talente in den verschiedenen Workshops ausloten. Die vier Tage in Emmetten boten ausreichend Gelegenheit, sich über fachspezifische Themen zu informieren, untereinander auszutauschen, Neues auszuprobieren und gemeinsam zu lachen. Auch in diesem Jahr waren verschiedene Experten eingeladen. Dazu gehörten die Nachsorgespezialistin Dr. med. Eva-Maria Tinner, der Psychoonkologe Andreas Dörner, die Leiterin der Sprechstunde «just ASK us» Dr. Astrid Ahler sowie die Finanz- und Beratungsexpertin Andrea Schmid-Fischer von der Budgetberatung Schweiz. Für einige der Teilnehmenden war es die erste Gelegenheit überhaupt, mit Fachpersonen in Kontakt zu kommen. Die angebotenen Workshops reichten von der Auseinandersetzung mit dem eigenen Körperbild und den mit der Krebserkrankung verbundenen Herausforderungen bis hin zu Finanzfragen. Ein Ausflug in die bekannte Glasi Hergiswil mit anschliessendem «Sprung & Schwumm» im See rundeten die intensiven Tage ab.

Solidarität mit ukrainischen Familien

Mehrere Millionen Menschen waren und sind nach wie vor auf der Flucht vor dem Krieg in der Ukraine. Darunter auch viele krebskranke Kinder und Jugendliche, deren Therapie im Krisengebiet abgebrochen werden musste. Der Dachverband war Teil einer Solidaritätskette, die betroffene Familien im Rahmen der internationalen Krisenmanagementinitiative «SAFER Ukraine» aus der Ukraine holte, damit sie an den onkologischen Zentren im Ausland weiterbetreut werden können. In der Schweiz koordinierte und organisierte die Fachstellenleiterin Zuzana Tomášiková die Unterbringung der ukrainischen Familien aktiv mit. Auf diese Weise konnten im Verbund mit anderen Organisationen die ersten 17 Familien in die Nähe der neun Behandlungszentren untergebracht werden. Kinderkrebs Schweiz möchte sich an dieser Stelle ganz herzlich bei allen Organisationen und Freiwilligen für ihr Engagement und ihre Unterstützung bedanken. Auf nationaler Ebene waren dies neben unzähligen Privatpersonen auch Zoe4Life, die Ronald McDonald Kinderstiftung, das Starling Hotel Lausanne sowie unsere Mitgliedsorganisationen. Die medizinische Leitung der Ukraine-Aktion lag in den Händen der Schweizer Fachgesellschaft für pädiatrische Hämatologie und Onkologie.

Eindrücke von den WeCanDays 2022

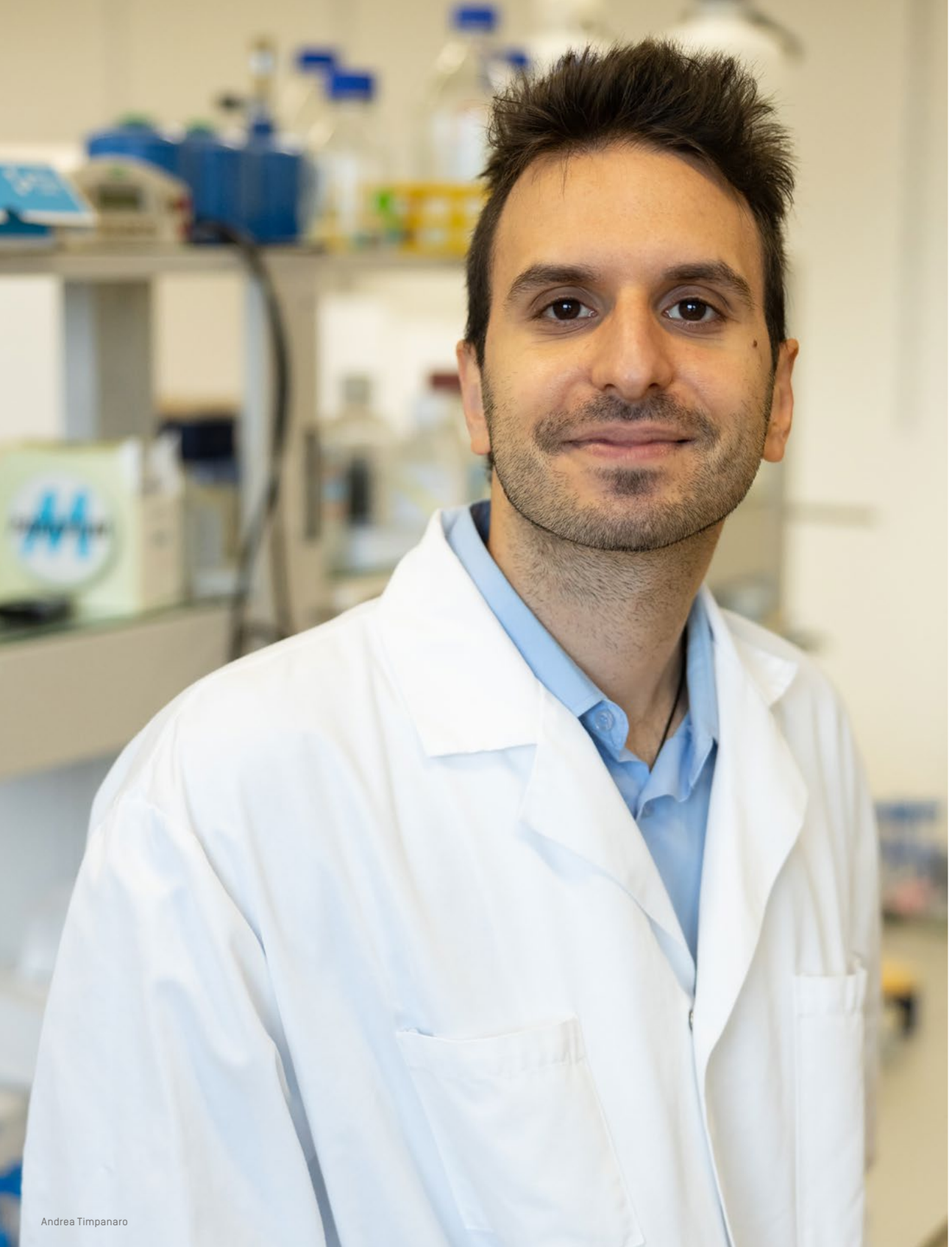
Kooperationen

Nationale und internationale Vernetzung

Kinderkrebs Schweiz ist Partner vieler nationaler und internationaler Organisationen und kooperiert schweizweit mit verschiedenen Arbeitsgruppen. Im Zentrum unserer Aktivitäten stehen die Zusammenarbeit und der Wissensaustausch mit anderen wichtigen Akteuren im Bereich Kinderkrebs. Dazu gehören unter anderem Ärzte, 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. Der Dachverband wirkt zudem aktiv bei wichtigen Organisationen und Netzwerken mit, die sich unter anderem für eine verbesserte Nachsorge einsetzen. Dazu gehören zum Beispiel Childhood Cancer International (CCI), PanCare und SIOP Europe. Zu den Highlights 2022 zählten die CCI-Europe-Konferenz in Wien und der internationale SIOP-Kongress in Barcelona. Als Vorstandsmitglied bei CCI Europe ist die Fachstellenleiterin Zuzana Tomášiková dort für Survivorship-Themen zuständig. Zudem beteiligt sie sich am europäischen Survivors-Netzwerk «EU CAYAS NET». Dieses neu geschaffene Projekt ist der Vernetzung, der psychischen Gesundheit, den Unterstützungsmöglichkeiten für Schule und Beruf sowie der Transition und der Langzeitnachsorge gewidmet.

«Eine aktive Mitgestaltung durch Patientenvertreter ist heutzutage für den Erfolg eines Projektes oder einer Initiative ausschlaggebend. Dies ist nur möglich mithilfe eines starken Netzwerkes, konstruktiver Zusammenarbeit, des unermüdlichen Einsatzes der Community sowie unserer Spender.»

Zuzana Tomášiková, Leiterin Fachstelle Survivors bei Kinderkrebs Schweiz



Andrea Timpanaro

Kinderkrebsforschung

Für bessere Heilungschancen und weniger Spätfolgen

Dank medizinischer Fortschritte können heutzutage vier von fünf Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung geheilt werden. Aber auch wenn sich die Überlebenschancen verbessert haben, stirbt immer noch jedes fünfte erkrankte Kind an Krebs und viele der Überlebenden leiden an den Spätfolgen der Krankheit und der Therapie. Da Kinder und Jugendliche von anderen Krebsarten als Erwachsene betroffen sind, benötigen sie eine speziell auf ihre Bedürfnisse zugeschnittene Forschung. In der Schweiz sind es deshalb fast ausschliesslich nicht profitorientierte akademische Organisationen, wie zum Beispiel Universitäten und Kinderspitäler, 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.

«Nur wenn wir mehr über die Ursachen und die genetischen Unterschiede verschiedener Krebsarten wissen, können wir dazu beitragen, die derzeitigen Behandlungsmöglichkeiten krebskranker Kinder und Jugendlicher zu verbessern.»

Dr. Andrea Timpanaro, Grundlagenforscher und Preisträger des Förderpreises von Kinderkrebs Schweiz

Kinderkrebs Schweiz engagiert sich aktiv in der Forschung

Der Dachverband finanziert verschiedene Forschungsprojekte im Bereich der Kinderonkologie und verleiht zudem jährlich einen Preis im Bereich der Grundlagenforschung, um innovative Forschungsprojekte in der pädiatrischen Onkologie auszuzeichnen. Für das Rechnungsjahr 2022 beläuft sich das Gesamtvolumen der Förderbeiträge an die Kinderkrebsforschung auf rund 267 694 Franken. Zusätzlich wurden dem Fonds Grundlagenforschung rund 37 565 Franken zur Förderung von Projekten zugewiesen.

Die klinische Forschung

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. In der Schweiz ist die SPOG für die Organisation und die Durchführung von klinischen Studien im Bereich der Kinderonkologie verantwortlich. Im Rechnungsjahr 2022 hat Kinderkrebs Schweiz die Forschungsprojekte der SPOG mit insgesamt rund 175 130 CHF unterstützt. Anbei eine Auswahl der von Kinderkrebs Schweiz geförderten Projekte:

LBL 2018 und B-NHL 2013: Therapieoptimierungsstudien zur Behandlung von Non-Hodgkin-Lymphomen
Non-Hodgkin-Lymphome (NHL) sind die vierthäufigste Krebserkrankung im Kindesalter. Sie umfassen eine Vielzahl an bösartigen Erkrankungen des Lymphsystems. Dabei wandeln sich bestimmte weisse Blutkörperchen, sogenannte Lymphozyten, in Krebszellen um und nehmen ihre Aufgaben im Immunsystem nicht mehr wahr. Ohne Behandlung kommt es zu einem ungehinderten Wachstum der bösartigen Zellen und damit zu einer lebensbedrohlichen Situation. Die Studie LBL 2018 zielt darauf ab, die Heilungsraten zu verbessern und das Auftreten von Rückfällen - insbesondere im Bereich des Gehirns und Rückenmarks - zu verhindern. Ziel der Studie B-NHL 2013 ist es, bei der Behandlung mancher Formen von Non-Hodgkin-Lymphomen dank der zusätzlichen Verabreichung des Medikaments Rituximab Nebenwirkungen und Langzeitfolgen der Therapie bei Patienten mit wenig fortgeschrittener Erkrankung zu verringern sowie die Heilungschancen für Patienten mit etwas weiter oder fortgeschrittenen Ausbreitungsstadien insgesamt zu verbessern. Ein weiteres Ziel der Studie ist es, ein besseres Verständnis der Biologie der Erkrankung und der Mechanismen der Krankheitsentstehung zu generieren, um neue Medikamente, Therapieansätze oder diagnostische Methoden zu entwickeln.

PHITT- Studie: Therapieoptimierungsstudie zur besseren Behandlung von Leberkrebs
Leberkrebs ist bei Kindern und jungen Erwachsenen selten und wird meist mit einer Operation und einer Chemotherapie behandelt. Die Heilungschancen liegen je nach Eigenschaften der Erkrankung bei 50 bis 100 Prozent, aber die intensive Chemotherapie kann zu schweren, langfristigen Nebenwirkungen wie Hörverlust, Herzproblemen und Zweitkrebserkrankungen führen. Die PHITT-Studie zielt darauf ab, bessere Behandlungsstrategien zu finden, um die Heilungschancen und die Lebensqualität der Patienten zu verbessern. Mit den gesammelten Daten werden die Nebenwirkungen der Behandlung und die biologischen Aspekte des Krebses untersucht. Darüber hinaus dienen sie dazu, bestehende Operationsverfahren zur Entfernung von Lebertumoren zu optimieren und tragen zu einem besseren Verständnis bei, wie der Körper mit gängigen Behandlungen umgeht.

Die 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 die Wirksamkeit der Therapien machen. Im Rechnungsjahr 2022 hat der Dachverband die Forschungsgruppe Kinderkrebs der Universität Bern mit insgesamt rund 67 565 CHF unterstützt. Dazu gehören auch zwei Projekte: Die CardioOnco Studie untersucht die Auswirkungen einer Krebstherapie im Kindesalter auf die Herzgesundheit im Erwachsenenalter. Da Herzprobleme zu den häufigsten Spätfolgen der intensiven Krebsbehandlung gehören und oft über Jahre unbemerkt bleiben, ist eine frühzeitige Diagnose und Therapie entscheidend. Die zweite Studie beschäftigt sich mit der Zahngesundheit, weil sich eine Chemotherapie oder Bestrahlung im Kindesalter schädigend auf die Zähne und das Zahnfleisch auswirken können. Ziel der Studie ist, das Bewusstsein für Zahnprobleme nach einer Krebsbehandlung zu steigern und dadurch präventive Massnahmen zu fördern.

Exzellenzförderung in der Grundlagenforschung

Die Grundlagenforschung trägt zum besseren wissenschaftlichen Verständnis und damit zur Bekämpfung von Krebskrankheiten bei. Um sie zu stärken, verleiht Kinderkrebs Schweiz seit 2020 jährlich einen Förderpreis für die Grundlagenforschung im Bereich der pädiatrischen Onkologie. Dieser richtet sich an junge Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, die an Schweizer Forschungsinstituten oder Spitälern zukunftsweisende Projekte durchführen. 2022 ging der mit 25 000 Franken dotierte Preis an Dr. Dr. med. univ. (A) Raphael Johannes Morscher vom Universitäts-Kinderspital Zürich. Sein vielversprechender Forschungsansatz macht sich die Veränderungen im Stoffwechsel pädiatrischer Tumorzellen zunutze und trägt dazu bei, neue Therapien zu entwickeln.

«Mein grösster Wunsch ist, dass Kinder geheilt werden können»

Für sein innovatives Forschungsprojekt am Inselspital Bern erhielt Andrea Timpanaro den Kinderkrebs-Schweiz-Förderpreis. Der junge Grundlagenforscher arbeitet an der Entwicklung einer neuartigen Immuntherapie für Rhabdomyosarkome. Diese gehören zu den häufigsten bösartigen Weichteiltumoren bei Kindern und Jugendlichen.

Dr. Andrea Timpanaro

Herr Timpanaro, Sie sind auf Rhabdomyosarkome spezialisiert. Was macht diese Tumorarten besonders interessant für die Grundlagenforschung?
Rhabdomyosarkome gehören zur Gruppe der sogenannten Weichteilsarkome. Diese seltenen und bösartigen Tumorarten können in Weichteilen wie Muskeln, Bindegewebe, Blut- und Lymphgefässen, Nerven und Fettgewebe entstehen. Bei Kindern und Jugendlichen machen Weichteilsarkome etwa 15 Prozent aller Krebserkrankungen aus, wobei Rhabdomyosarkome am häufigsten auftreten. Weichteilsarkome umfassen viele verschiedene Untergruppen von Tumoren, und die Ursachen sind noch immer ungeklärt. Die Tatsache, dass es nur eine geringe Anzahl an Patienten gibt und Weichteiltumore keine homogene Tumorgruppe darstellen, macht ihre Erforschung und Behandlung besonders schwierig. Wenn wir jedoch mehr über die Ursachen und genetischen Unterschiede der verschiedenen Sarkome wissen, kann dies dazu beitragen, die derzeitigen Behandlungsmöglichkeiten der jungen Krebspatientinnen und -patienten zu verbessern.

Worum geht es in Ihrem Projekt genau und wie weit sind Sie in der Entwicklung einer neuen Therapie?
Mein Forschungsprojekt zielt darauf ab, CAR-T-Zellen zur Behandlung von Rhabdomyosarkomen zu entwickeln. Die CAR-T-Zelltherapie ist eine Immuntherapie, bei der, vereinfacht gesagt, Immunzellen eines Patienten gentechnisch so verändert werden, dass sie gezielt Krebszellen erkennen und bekämpfen. Dabei werden dem Körper Abwehrzellen, sogenannte T-Lymphozyten, entnommen, im Labor aufbereitet und vermehrt, um sie dann dem Patienten wieder zu injizieren. CAR-T-Zellen werden bereits erfolgreich bei Kindern mit Leukämieerkrankungen eingesetzt. Wir untersuchen im Labor, ob sich diese innovative Technologie auch für die Behandlung von soliden Tumoren wie dem Rhabdomyosarkom eignet. Die bisherigen Forschungsergebnisse sind sehr vielversprechend, da wir zeigen konnten, dass diese CAR-T-Zellen eine hohe Anti-Tumor-Wirksamkeit haben und keine sichtbaren Anzeichen von Nebenwirkungen auftreten. Das spricht dafür, dass sie sicher sind und sich für eine mögliche Behandlung eignen könnten. Bevor das Projekt jedoch offiziell als neuartige Therapiestrategie gegen das Rhabdomyosarkom zugelassen werden kann, muss es in Zukunft erst noch in klinischen Studien überprüft werden. Ich bin jedoch sehr zuversichtlich, dass wir auf dem richtigen Weg sind.

Inwieweit kann die Grundlagenforschung zu Fortschritten bei der Behandlung dieser Krebsarten beitragen?
Ich denke, dass die Grundlagenforschung für die Zukunft der Wissenschaft im Allgemeinen von grundlegender Bedeutung ist. Jedes Medikament, jede Behandlung, jedes Heilmittel muss erst einmal entwickelt, in verschiedenen Schritten validiert und dann zugelassen werden. Was das Rhabdomyosarkom anbelangt, so wurden in den letzten Jahrzehnten dank der Chemo- und Strahlentherapie einige Fortschritte erzielt, aber die metastasierenden Formen dieser aggressiven Krebsart sind immer noch schwer zu behandeln. Die CAR-T-Zelltherapie ist sehr vielversprechend und wir beobachten bereits erste Erfolge bei bestimmten soliden Tumoren. Unser Ziel ist es, CAR-T-Zellen zu entwickeln, mit denen Rhabdomyosarkome bei Kindern und Jugendlichen schnell und effizient behandelt werden können, ohne dass diese einen Rückfall erleiden. Um das zu erreichen, ist die Grundlagenforschung jedoch auf ausreichende Mittel angewiesen. Deshalb sind wir sehr froh über diese Anerkennung und finanzielle Unterstützung durch Kinderkrebs Schweiz.

Was wünschen Sie sich für die Zukunft?
Beim Anblick von Kindern, die an Krankheiten wie Krebs leiden, wird mir immer wieder bewusst, wie viel wir noch für sie und ihre Zukunft verbessern müssen. Ich bin von Herzen gerne Forscher, weil es mich fasziniert, neue Strategien auszuarbeiten und Hypothesen aufzustellen, die wiederum überprüft werden müssen. Mein grösster Wunsch für die Zukunft ist, etwas Wichtiges zu schaffen, damit Kinder geheilt werden können und die Chance bekommen, zu gesunden Erwachsenen heranzuwachsen. Es liegt noch ein langer Weg vor uns, und dieses Ziel kann nur gemeinsam erreicht werden - mithilfe von Ärzten, Forschern und natürlich Sponsoren.

Fundraising

Mit den anvertrauten Mitteln die grösstmögliche Wirkung erreichen

Um krebskranke Kinder, Survivors und ihre Familien optimal zu unterstützen und wichtige Projekte voranzutreiben, braucht es ausreichende finanzielle Mittel. Kinderkrebs Schweiz ist für die Finanzierung seiner Arbeit deshalb auf private Spenden und externe Projektfinanzierungen angewiesen. Ziel ist es, mit den uns anvertrauten Geldern die grösstmögliche Wirkung für die Betroffenen zu erreichen. Dazu gehören die Unterstützung der Kinderkrebsforschung, damit noch mehr Kinder geheilt werden und zu gesunden Erwachsenen heranwachsen können, sowie eine effiziente Nachsorge und Chancengleichheit für alle Survivors. Weitere Prioritäten sind die Sensibilisierung der Öffentlichkeit für die Herausforderungen im Bereich Kinderkrebs und die Schaffung besserer rechtlicher Rahmenbedingungen für die Betroffenen. Das ist nur mithilfe einer treuen und grosszügigen Spenderbasis möglich.
Aus diesem Grund ist es für uns sehr wichtig, weiterhin aktives Fundraising zu betreiben, um sowohl die notwendigen finanziellen Mittel für unsere Projekte sicherzustellen als auch die Arbeit unserer Mitgliedsorganisationen zu unterstützen.

«Nur mithilfe von Spenden können wir die notwendigen Ressourcen bereitstellen, um krebskranken Kindern, Survivors und ihren Familien eine bessere Zukunft zu ermöglichen. Einen grossen Dank an alle, die uns unterstützen.»

Gabriele Zomorodi, Fundraiserin bei Kinderkrebs Schweiz

Herzlichen Dank an alle, die unsere Arbeit unterstützen

Auch 2022 war die Solidarität mit krebskranken Kindern und ihren Familien trotz der Ukraine-Krise ungebrochen gross. 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 unsere vielen Projekte gesammelt haben. Eine zentrale Rolle für unser Fundraising spielen auch Stiftungen, wie u. a. die I Ging Stiftung und die Renzo und Silvana Rezzonico-Stiftung, sowie Unternehmen, die uns mit Projektfinanzierungen, punktuellen Spenden oder im Rahmen von langfristigen Partnerschaften unterstützen. Für all diese Hilfe und Anerkennung unserer Arbeit möchten wir uns von Herzen bedanken. Ein grosser Dank geht auch an unsere Mitgliedsorganisationen wie die Kinderkrebshilfe Schweiz und die Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis, die 2022 unsere Projekte finanziell mitgetragen haben. Nur gemeinsam kommen wir unserem Ziel näher, dass in Zukunft alle Kinder geheilt, die Spätfolgen der Therapie so gering wie möglich gehalten und Betroffene zu jedem Zeitpunkt optimal begleitet und unterstützt werden.

Fussball spielen für einen guten Zweck

Seit 2020 organisiert die Non-Profit-Organisation «Happy Feet» Fussball-Camps für Kinder und Jugendliche in Coppet im Kanton Waadt. Dabei werden alle Einnahmen für wohltätige Zwecke gespendet. In diesem Jahr wurde zusätzlich der «HSG World Cup for Charity» ins Leben gerufen – ein Fussballturnier, bei dem Spenden für einen guten Zweck gesammelt wurden. Mehr als 150 Spieler nahmen teil und rund 200 Fans waren vor Ort, um ihre Teams zu unterstützen.

Weihnachtsguetzli backen

In der Adventszeit hat sich die Familie von Franziska Walker aufgemacht, auf dem Weihnachtsmarkt in Gsteig Spenden für krebskranke Kinder und ihre Familien zu sammeln. Dazu haben sie Guetzli gebacken, Weihnachtsdeko gebastelt, Konfitüre gekocht und das Angebot mit Alpkäse abgerundet. Die Idee für diese tolle Spendenaktion hatten Lilian und ihr Cousin Ciril.

Kalender mit Herz

Monique Bornhauser alias Miss Southern Belle ist selbst eine Survivorin und weiss, was es bedeutet, als Kind an Krebs zu erkranken. Deshalb hat sie nun bereits zum wiederholten 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 schweizweit krebskranke Kinder unterstützt.

In die Pedale treten

Im Spätsommer hat sich Bruno Schenk, CEO von Atos Schweiz, mit seinem Team aufgemacht, Spendengelder für Kinderkrebs Schweiz zu sammeln. In jedem teilnehmenden Land wurde eine lokale Organisation unterstützt, die sich dem Kampf gegen Krebs widmet. Das grosse Finale war die Atos-Tour von Paris nach Eindhoven am 9. September 2022, die der begeisterte Radrennfahrer mit rund 70 Kollegen bestritt.

Gemeinsam gegen Kinderkrebs

Im Rahmen unserer Aktivitäten und Projekte arbeiten wir immer wieder mit Menschen aus den unterschiedlichsten Bereichen zusammen. Sie unterstützen unseren Kampf gegen Kinderkrebs, weil sie auf verschiedene Weise davon betroffen sind und sich aktiv einbringen möchten. Es sind Eltern oder Survivors, die ihre Lebensgeschichten mit uns teilen, aber auch Ärzte und Forschende, die mit viel Engagement und Herzblut gegen die Krankheit ankämpfen. Die Zusammenarbeit mit ihnen ist für uns immens wichtig, weil wir mit ihrer Hilfe der Krankheit «Kinderkrebs» ein Gesicht geben können. 2022 haben uns im Bereich Fundraising unter anderem folgende Personen unterstützt:

Alessia Baerlocher – betroffene Mutter

Alessia Baerlocher lebt mit ihrer Familie im Kanton Genf. Ihr jüngster Sohn Damien erkrankte im Alter von drei Jahren an Leukämie. Heute gilt der Neunjährige als geheilt und ist ein fröhliches, aufgewecktes Kind. Da die ausgebildete Psychologin aus eigener Erfahrung weiss, wie sehr betroffene Familien in dieser schwierigen Zeit Unterstützung benötigen, arbeitet sie seit 2020 bei unserer Mitgliedsorganisation ARFEC mit. Dort kümmert sie sich unter anderem um Projekte, die den Alltag der Familien entlasten sollen. «Wenn man ein krebskrankes Kind hat, bricht um einen herum die Welt zusammen und man versucht einfach nur zu überleben. Deshalb brauchen betroffene Eltern besonders viel Hilfe und Unterstützung. Mich konkret dafür einzusetzen, motiviert mich jeden Tag aufs Neue.»

Pierluigi Brazzola – Kinderonkologe

Dr. med. Pierluigi Brazzola ist Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Kinderonkologe und war bis September 2022 Leiter der Abteilung Pädiatrie/Hämatologie am Istituto Ospedaliere della Svizzera Italiana in Bellinzona. Aktuell ist er stellvertretender Chefarzt Pädiatrie am Ospedale Regionale di Lugano und weiterhin als Kinderonkologe in Bellinzona tätig. Er ist immer wieder mit Eltern konfrontiert, die an der Medikamentenrückerstattung verzweifeln. Deshalb engagiert er sich an der Seite von Kinderkrebs Schweiz politisch für die Betroffenen: «Für Eltern ist die aktuelle Situation ein Grund zur Verzweiflung. Sie verstehen logischerweise nicht, warum Therapien, die ihrem Kind das Leben retten könnten, manchmal unter rein wirtschaftlichen Aspekten evaluiert werden.»

Shanna Gebbert – betroffene Mutter

Als Shanna Gebberts Tochter mit sechs Jahren an einem Tumor in der Lunge erkrankte, begann für die Zürcher Familie eine schwierige Zeit. Heute gilt die kleine Finja als geheilt und dreht wieder überglücklich ihre Runden auf der Eiskunstbahn. Die zweifache Mutter und Marketingfachfrau möchte aufgrund ihrer eigenen Erfahrungen, dass das Thema Kinderkrebs mehr in den Fokus der Öffentlichkeit rückt. Deshalb unterstützt sie aktiv die Sensibilisierungskampagnen von Kinderkrebs Schweiz: «Nur wenn die Menschen wissen, mit welchen Herausforderungen Eltern mit einem krebskranken Kind in der Schweiz zu kämpfen haben, wird sich auch langfristig etwas ändern.»

Mitgliedsorganisationen

Gemeinsam sind wir stark

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 Mitgliedsorganisationen und beleuchten besondere Highlights im Jahr 2022.

«Die SPOG forscht, damit krebskranke Kinder eine Zukunft haben. Unser Netzwerk vereint das dafür notwendige Expert*innenwissen. Wichtig sind auch die Finanzierung und die politischen Rahmenbedingungen. Für das Engagement von Kinderkrebs Schweiz in diesen Bereichen sind wir sehr dankbar.»

Isabelle Lamontagne-Müller, Managing Director,
Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe (SPOG)

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 von Familien- und Berufsleben, 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, die Familien 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 und Momente der Entspannung für die ganze Familie an. Wir setzen uns dafür ein, dass die Bedürfnisse der Familien anerkannt werden, damit ihr von der Krankheit geprägter Alltag leichter wird. Zudem fördern wir die Kinderkrebsforschung. Unsere Aktivitäten sind nur dank unserer Partner möglich, die uns bei unseren Fundraising-Massnahmen tatkräftig unterstützen.

Highlights 2022
Dieses Jahr war vor allem von der Rückkehr zur Normalität geprägt. Endlich konnten sich die Familien aus der ganzen Westschweiz wieder persönlich treffen!

Im Juni gab es einen Event, bei dem wir uns in bester Laune bei einem gemeinsamen Essen trafen. Danach fanden sportliche und spielerische Wettkämpfe statt, bei denen sich Kinder und Erwachsene gleichermassen messen konnten. Das Ganze endete mit einer fröhlichen Wasserschlacht.

Im Oktober organisierten wir auf der Katharinenhöhe in Deutschland zum allerersten Mal eine Reha speziell für betroffene Familien aus der Romandie. Die Herausforderung bei diesem Pilotprojekt war gross: vier Wochen lang eine gezielte Nachsorge und Betreuung für jedes Familienmitglied anbieten zu können.

Und was wäre der Dezember ohne eine Weihnachtsfeier? Rund 130 Personen sind zu unserer Feier gekommen, um gemeinsam Weihnachten zu feiern. Es gab ein köstliches Buffet, viele Bastelaufgaben für die Kinder und einen Weihnachtsmann, der grosszügig Geschenke an die Kinder verteilte!

➔ Mehr Informationen unter www.arfec.ch

Kinderkrebshilfe Schweiz

Unsere Arbeit
Die Kinderkrebshilfe Schweiz ist da, wenn es heisst: «Ihr Kind hat Krebs». Denn diese Diagnose stellt das Leben der ganzen Familie auf den Kopf. Unsicherheit und Angst nehmen im Alltag den Platz von Geborgenheit und Unbeschwertheit ein. Hier hilft die Kinderkrebshilfe Schweiz mit finanzieller Direkthilfe, abwechslungsreichen Aktivitäten und Treffen. Wir begleiten die Familien und gehen die herausfordernden Zeiten nach der Diagnose zusammen an. Immer mit dem Herzensziel, die Situation der Betroffenen auf allen Ebenen zu verbessern. Dieses einfühlsame Miteinander schenkt Zuversicht, denn die Betroffenen können auf uns zählen und fühlen sich nicht allein. So entwickelt sich über die Diagnose hinaus eine wertvolle Verbundenheit. Der Vorstand und die Teams der Elterngruppen kennen die Situation aus eigener Erfahrung und engagieren sich mit viel Herzblut ehrenamtlich.

Die Kinderkrebshilfe Schweiz ist seit 1987 in der Deutschschweiz eine der ersten Anlaufstellen, wenn es um das Thema Kind und Krebs geht. Wir helfen, unterstützen, begleiten. Engagiert, unbürokratisch, persönlich. Die grosszügige Unterstützung unserer Spender und Sponsoren macht diese Arbeit möglich – herzlichen Dank.

Highlights 2022
Im Bereich Ferien und Aktivitäten war 2022 glücklicherweise wieder ein vielseitiges Angebot möglich, das von den Familien entsprechend rege genutzt wurde. Für einmal ein paar Tage Unbeschwertheit geniessen, den Alltag vergessen und im Miteinander aufgehoben sein. Sich austauschen, zusammen lachen und Spass haben. Das waren für Gross und Klein wunderschöne Erlebnisse. Die Highlights waren wie jedes Jahr die Familienferien in Engelberg und auf der Lenzerheide sowie die Erlebniswoche für Kinder während der Sommerferien. Auch die Wochenenden für Mütter, Väter und Paare schenkten den Betroffenen kleine Glücksmomente und Lichtblicke in einer schwierigen Zeit. Spannende Tagesangebote der Elterngruppen rundeten das Angebot ab. Vom Racletteabend übers Muttertagsbasteln bis hin zum Musicalbesuch und Adventskranzbinden war alles dabei, was das Herz begehrte. Immer mit dem schönen Ziel, allen Betroffenen wertvolle Momente der Vernetzung und Entspannung zu bieten.

Infolge einer sinnvollen Anpassung des Gesuchsreglements konnten wir im Jahr 2022 im Bereich der finanziellen Direkthilfe noch besser Unterstützung leisten. Wir erreichten mehr betroffene Familien, die unser Angebot kennen und in einer herausfordernden Situation auch dankbar in Anspruch nahmen.

➔ Mehr Informationen unter www.kinderkrebshilfe.ch

Kinderkrebshilfe Zentralschweiz

Unsere Arbeit
Unser Verein unterstützt seit 1995 krebsbetroffene Kinder und ihre Familien aus der Zentralschweiz. Wir leisten wichtige finanzielle Beiträge an ungedeckte krankheitsbedingte Auslagen – weil schon genügend Sorgen da sind. Unsere regelmässigen Treffen im Spital ermöglichen den Eltern eine kurze Auszeit vom Spitalalltag, um Erfahrungen auszutauschen. Den Kindern versuchen wir mit Spielsachen und Bastelutensilien, die auch im Spitalbett benutzbar sind, ein wenig Licht und Freude zu schenken. Ebenfalls sehr beliebt sind unsere Aktivitäten, weil die Kinder mit ihren Familien ein paar Stunden unbekümmert miteinander geniessen, verständnisreiche Gespräche führen und einfach einen Moment glücklich sein können. Auch in der unendlich traurigen Situation, wenn ein Kind stirbt, ist unsere Trauerbegleitung für die Familien da. Unser Tun finanziert sich hauptsächlich über Gönner und Spender. Mit Sorgfalt stellen wir sicher, dass die Gelder direkt zu den Betroffenen fliessen: Wir arbeiten kostenbewusst und alle Vorstandsmitglieder engagieren sich ehrenamtlich.

Highlights 2022
Der diesjährige Familienanlass fand auf einem Bauernhof statt und bot ein abwechslungsreiches Programm, vom «Säulirennen» bis hin zum Maislabyrinth. Weitere Anlässe, an denen wir ein Zeichen der Verbundenheit mit den Familien setzen konnten, waren der internationale Kinderkrebstag im Februar, Ostern und der Kinderkrebsmonat September. Dazu gehörten Körbe voller Süssigkeiten, Geschenke oder Gutscheine im Spital.

Auch unsere «Kraft-Päckli» für die Betroffenen waren wie immer ein grosser Erfolg. Hinzu kamen Erholungsangebote für die Zeit nach der Therapie in Form von Wohlfühlwochenenden im Hotel und von einer Ferienwohnung in den Bergen. Für Mütter, Väter und neu auch junge Erwachsene gab es je nach Gruppe getrennt viel kreative, gemütliche sowie actionreiche Momente.

Der Weihnachtsapéro rundete unsere Jahresaktivitäten ab. Gemeinsam mit betroffenen Familien verbrachten Gönner, Spender und Vertreter des Kinderspitals Luzern gemütliche Stunden bei wohltuenden Gesprächen, einem feinem Apéro und Kinderbasteln. Am 24. Dezember überraschte der Spitalclown, Dr. Wolle, in unserem Auftrag die Kinder im Spital, sorgte für viel Fröhlichkeit und verteilte kleine Geschenke.

→ Mehr Informationen unter
www.kinderkrebshilfe-zentralschweiz.ch

Das Kinderkrebsregister

Unsere Arbeit
Das nationale Kinderkrebsregister (KiKR) der Schweiz erfasst alle Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen bis zu einem Alter von 19 Jahren. Registriert werden detaillierte Informationen zu Diagnose, Behandlung, Krankheitsverlauf und Spätfolgen. Das KiKR leistet einen intensiven Beitrag, um die Krebsregistrierungsprozesse in der Schweiz zu optimieren, und stellt damit sicher, dass eine solide Datenbasis für die Forschung zur Verfügung steht. Das KiKR wertet die gesammelten Informationen selbst aus, so zum Beispiel für die nationale Krebsstatistik und die Gesundheitsberichterstattung zum Thema Krebs bei Kindern und Jugendlichen. Es unterstützt aber auch die weitere Forschung. Das KiKR nimmt fortlaufend an Forschungsprojekten von internationalen Krebsorganisationen teil, um sich mit Krebsregistern anderer Länder vergleichen zu können.

Ab Januar 2023 übernimmt die Forschungsgruppe Kinderkrebs an der Universität Bern anstelle des KiKR die Mitgliedschaft bei Kinderkrebs Schweiz. Die Forschungsgruppe Kinderkrebs untersucht zum Beispiel, welche gesundheitlichen Folgen nach der Erkrankung auftreten.

Highlights 2022
Die Swiss Childhood Cancer Survivor Study (SCCSS) untersucht, wie gut es ehemaligen Kinderkrebspatientinnen und -patienten nach überstandener Krebserkrankung körperlich und seelisch geht. Anlässlich ihres 15-Jahr-Jubiläums hat die SCCSS zu einer Austauschveranstaltung eingeladen. Mit dabei waren Vertreter von prominenten Organisationen aus der gesamten Schweiz, wie Kinderkrebs Schweiz, Kinderkrebshilfe Schweiz, Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis, Stiftung Kinderkrebsforschung Schweiz und Krebsforschung Schweiz. Dank deren finanzieller Unterstützung kann die SCCSS auch in Zukunft weiterforschen.

Die Daten des KiKR bilden die Grundlage für verschiedene Forschungsprojekte, wie z. B.:

CardioOnco-Studie: Wie viele ehemalige Kinderkrebspatientinnen und -patienten haben aufgrund der erhaltenen Krebstherapie Probleme mit dem Herzen? Wie lassen sich die Herzerkrankungen frühzeitig erkennen?

HEAR-Studie: Welche Faktoren erhöhen das Risiko für einen Hörverlust nach einer Krebstherapie im Kindesalter? Wie kann die Langzeitnachsorge in diesem Bereich unterstützt werden?

Das Ziel der Lungen-Follow-Up-Studie ist die frühzeitige Erkennung möglicher Lungenprobleme nach einer Krebserkrankung im Kindesalter und die Verbesserung von Nachsorge und Behandlung.

→ Mehr Informationen unter www.kinderkrebsregister.ch

SPOG – Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe

Unsere Arbeit
Die Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe SPOG ist eine Non-Profit-Organisation, die sich durch patientenorientierte Krebsforschung für verbesserte Behandlungsmöglichkeiten und höhere Lebensqualität von krebskranken Kindern und Jugendlichen einsetzt. Seit 46 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 2022
Anfang des Jahres 2022 waren 31 klinische Studien und Forschungsprojekte für die Aufnahme von Patientinnen und Patienten offen. Folgende Studien konnte die SPOG 2022 neu eröffnen:

- Die klinische Studie SIOP RANDOMET 2017 sucht die besten Behandlungsmöglichkeiten für fortgeschrittene, bösartige Nierentumoren bei Kindern und Jugendlichen.
- Atypische Teratoide, Rhabdoide Tumoren (ATRT) sind seltene, hoch aggressive Tumoren des Zentralnervensystems, die vor allem sehr junge Kinder unter zwei Jahren betreffen. Die klinische Studie SIOPE ATRT01 vergleicht verschiedene Therapieoptionen, um die wirksamste Behandlung mit den geringsten Nebenwirkungen für die betroffenen Kinder zu finden.
- Die klinische Studie ML-DS 2018 prüft, ob die Therapieintensität bei Kindern und Jugendlichen mit Downsyndrom und akuter myeloischer Leukämie (AML) verringert werden kann, um die Häufigkeit von starken Nebenwirkungen zu senken.

Die SPOG hat mit ihrer Forschungstätigkeit im Jahr 2022 insgesamt 303 Studienteilnahmen für krebskranke 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 ist die Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis für Familien mit einem krebskranken Kind sowie für das Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) ein verlässlicher Partner. Die 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 von weiterführenden Therapien.

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

Forschung und Weiterbildung
Finanzierung von qualitativ hochstehenden Forschungsprojekten. Stipendien zur Unterstützung von Forschungs- und besonders auch Weiterbildungsaufenthalten für jüngere Forschende und Pflegende.

Projekte für mehr Lebensqualität
Förderung von Projekten, die die Situation von aktuellen, ehemaligen und zukünftigen Kinderkrebspatientinnen und -patienten verbessern.

Highlights 2022
Das oberste Ziel der Stiftung für krebskranke Kinder ist die optimale Betreuung und individuelle Entlastung von Familien mit einem krebskranken Kind in der Regio Basiliensis. Dafür wurden im Berichtsjahr mit 1 005 200 Franken Projekte ermöglicht und mitfinanziert.

Dank zahlreicher Unterstützerinnen und Unterstützer konnten Rekordsummen für die Förderbereiche Finanzielle Direkthilfe (rund 168 000 Franken) und Projekte für mehr Lebensqualität (über 206 000 Franken) zur Verfügung gestellt werden. Im Bereich Psycho-Onkologie konnten Familien dank einem Budget von rund 181 000 Franken psycho-onkologisch betreut werden und Reha-Aufenthalte nutzen. Die Hilfe kam somit ganz konkret den betroffenen Familien zugute.

Für Forschungs- und Weiterbildungsprojekte wurde ein Betrag von rund 424 000 Franken eingesetzt. Alle Forschungsgesuche und Anträge für Stipendien werden im Vorfeld durch die wissenschaftliche Kommission WIKO oder eine andere unabhängige Forschungskommission evaluiert. So stellt die Stiftung sicher, dass nur fundierte Anträge unterstützt werden.

Erfreulicherweise konnten 2022 wieder mehr «Veranstaltungen mit Herz» durchgeführt werden. Viele Privatpersonen haben im Rahmen von eigenen Spendenaktionen an Geburtstagen und Hochzeiten, Adventsmärkten oder mit einem Spendenkässeli Gelder für betroffene Familien gesammelt. Zu den Highlights des Jahres zählten ebenfalls der Internationale Zukunftstag bei Novartis, bei dem ein Dartfussball-Turnier stattfand, und der Basler Stadtlauf als Gemeinschaftsprojekt mit der Basler Kantonalbank. Die #zeigeHerz Aktion brachte wie jedes Jahr Herzen und Augen zum Leuchten. Wir dürfen somit auf ein weiteres, erfolgreiches Jahr zurückschauen und danken allen, die dazu beigetragen haben.

➔ Mehr Informationen unter www.stiftung-kinderkrebs.ch

Finanzen

Jahresrechnung und Bilanz

Jahresrechnung

	2022	2021	2020
	CHF	CHF	CHF
Erhaltene freie Zuwendungen	2 286 163.60	2 218 894.14	2 131 448.49
Erhaltene zweckgebundene Zuwendungen	360 587.65	387 265.55	195 328.75
Mitgliederbeiträge	24 000.00	24 000.00	28 000.00
Andere betriebliche Erträge	2 032.80	1 884.16	1 899.75
Betriebsertrag	**2 672 784.05**	**2 632 043.85**	**2 356 676.99**
Aufwand Selbsthilfe	–92 186.90	–56 764.84	–92 357.42
Aufwand Nachsorge	–135 130.07	–134 456.45	–119 990.31
Aufwand Forschung	–168 289.16	–80 874.48	–114 640.90
Aufwand Sensibilisierung	–154 083.30	–184 803.89	–157 447.10
Aufwand Vernetzung	–55 328.83	–46 821.71	–28 717.31
Aufwand politische Lobbyarbeit	–63 988.11	–24 328.61	–38 510.93
Total Projektaufwand	**–669 006.37**	**–528 049.98**	**–551 663.97**
Ausschüttung an Mitgliedsorganisationen (Mittelfluss)	–300 518.00	–345 701.90	–315 980.00
Aufwand zur Mittelbeschaffung	–842 164.95	–718 160.04	–682 733.05
Bruttoergebnis	**861 094.73**	**1 040 131.93**	**806 299.97**
Personalaufwand Administration	–144 422.73	–111 092.48	–189 263.65
Übriger betrieblicher Aufwand	–138 129.75	–149 601.96	–123 859.08
Total Betriebsaufwand	**–282 552.48**	**–260 694.44**	**–313 122.73**
Abschreibungen, Wertberichtigungen auf Sachanlagen	–7 037.25	–2 350.00	–3 290.00
Finanzaufwand	–557.56	–652.21	–376.41
Finanzertrag	1 396.57	638.90	141.32
Ergebnis vor Veränderung des Fondskapitals	**572 344.01**	**777 074.18**	**489 652.15**
Zuweisung Fondskapital zweckgebunden	–360 587.65	–387 265.55	–195 328.75
Entnahme Fondskapital zweckgebunden	80 000.00	100 000.00	149 600.00
Ergebnis vor Veränderung Organisationskapital	**291 756.36**	**489 808.63**	**443 923.40**
Entnahme Fonds Grundlagenforschung	25 000.00	25 000.00	25 000.00
JAHRESERGEBNIS	**316 756.36**	**514 808.63**	**468 923.40**

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

	2022	2021	2020
AKTIVEN	CHF	CHF	CHF
Flüssige Mittel	3 793 436.44	3 177 582.90	2 207 944.57
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen			
– gegenüber Dritten	586.54	8 615.55	3 021.95
Aktive Rechnungsabgrenzungen	1 421.20	1 980.00	1 980.00
Total Umlaufvermögen	**3 795 444.18**	**3 188 178.45**	**2 212 946.52**
Finanzanlagen	5 911.55	5 910.95	5 910.20
Mobile Sachanlagen	12 750.00	6 700.00	9 050.00
Total Anlagevermögen	**18 661.55**	**12 610.95**	**14 960.20**
TOTAL AKTIVEN	**3 814 105.73**	**3 200 789.40**	**2 227 906.72**
PASSIVEN			
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	219 590.91	279 646.35	129 688.20
Übrige kurzfristige Verbindlichkeiten			
– gegenüber Dritten	7 491.61	10 500.80	9 103.20
Passive Rechnungsabgrenzungen und kurzfristige Rückstellungen	482 960.47	416 488.20	415 249.25
Total kurzfristiges Fremdkapital	**710 042.99**	**706 635.35**	**554 040.65**
Zweckgebundene Fonds	785 857.42	505 269.77	218 004.22
Total Fondskapital	**785 857.42**	**505 269.77**	**218 004.22**
Gebundenes Kapital (selbstbestimmte Fonds)	96 130.89	83 566.21	65 352.41
Freies Kapital	1 905 318.07	1 390 509.44	921 586.04
Jahresergebnis	316 756.36	514 808.63	468 923.40
Total Organisationskapital	**2 318 205.32**	**1 988 884.28**	**1 455 861.85**
TOTAL PASSIVEN	**3 814 105.73**	**3 200 789.40**	**2 227 906.72**

Revisionsbericht

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

HB&P Wirtschaftsprüfung AG

HB&P

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 2022 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 dem schweizerischen Gesetz und den Statuten entspricht.

Basel, 22. März 2023
fe-10

HB&P Wirtschaftsprüfung AG

Andreas Felber
dipl. Wirtschaftsprüfer
Zugelassener Revisionsexperte
Leitender Revisor

Leandro Gfeller
dipl. Wirtschaftsprüfer
Zugelassener Revisionsexperte

Beilagen
- Jahresrechnung (Bilanz, Erfolgsrechnung, Rechnung über die Veränderung des Kapitals und Anhang)

EXPERTsuisse zertifiziertes Unternehmen

Vorstandsmitglieder Kinderkrebs Schweiz

Präsident	Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid, Abteilungsleiter Hämatologie-Onkologie, Universitäts-Kinderspital beider Basel
Vizepräsidentin	Bis Juni 2022: Jacqueline Burckhardt Bertossa Neu: Susanne Studiger, betroffene Mutter
Ressort Recht	Jacqueline Burckhardt Bertossa, Advokatin und Notarin
Ressort Finanzen	Thomas Guhl, Ökonom
Ressort Selbsthilfe	Evelyne Betticher, Ressort Selbsthilfe Romandie, betroffene Mutter Susanne Studiger, Ressort Selbsthilfe Deutschschweiz, betroffene Mutter
Ressort Nachsorge	Anja Flury, Kinderkrebs-Survivorin
Ressort Päd. Onkologie	Prof. Dr. med. Jochen Rössler, Abteilungsleiter pädiatrische Hämatologie-Onkologie, Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Inselspital Bern
Ressort Forschung	Dr. med. Nicolas Waespe, MD PhD, Facharzt für Pädiatrie FMH, Schwerpunkt pädiatrische Onkologie-Hämatologie
Ressort Politik	Manuela Weichelt, Nationalrätin, Master of Public Health

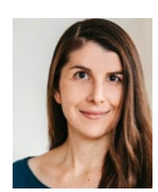
Nicolas von der Weid

Jacqueline Burckhardt Bertossa

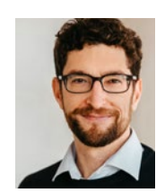
Thomas Guhl

Evelyne Betticher

Susanne Studiger


Anja Flury

Jochen Rössler


Nicolas Waespe

Manuela Weichelt

Vorstandsmitglieder Stand 31.12.2022

Geschäftsstelle

Valérie Braidi-Ketter, CEO

Birgitta Setz, CEO

Alexandra Weber, Leiterin Kommunikation

Zuzana Tomášiková, Leiterin Fachstelle Survivors

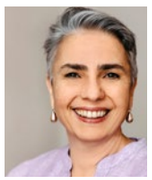
Gabriele Zomorodi, Fundraiserin

Claudia Crevatin, Fundraiserin

Erika Eggenberger, Assistentin CEOs und Kommunikation (bis April 2022)
Neu: Lisa Boje, Assistentin CEOs und Kommunikation

Valérie Braidi-Ketter

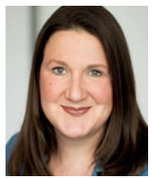
Birgitta Setz


Alexandra Weber

Zuzana Tomášiková

Gabriele Zomorodi

Claudia Crevatin


Lisa Boje

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 Braidi-Ketter
Korrektorat: Annemieke Stössel-Lub
Gestaltung: Howald Biberstein

Fotos
Coverbild: Juan Encalada
S. 10: Emanuel Stotzer
S. 20, 28, 31, 44: Johann Frick
S. 22: Kilian Sennrich
S. 23: Heinz Schürmann
S. 25: SMotographers
S. 35, 36: Andrea Lobsiger

Übrige Fotos: Adobe Stock, Unsplash,
Kinderkrebs Schweiz, Mitgliedsorganisationen
und Unterstützer