



2023

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 informieren, beraten und begleiten	21
Kooperationen Nationale und internationale Vernetzung ist essenziell	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 2015 setzt sich unser Dachverband mit grossem Engagement für krebskranke Kinder und ihre Familien ein. Auch 2023 ist es uns gelungen, wichtige Projekte und Themen verstärkt voranzutreiben. So haben wir unsere Unterstützungsangebote für ehemalige Kinderkrebspatienten und deren Eltern weiter ausgebaut, wegweisende Forschungsprojekte im Bereich der pädiatrischen Onkologie mitfinanziert, unsere politische Arbeit intensiviert sowie die Öffentlichkeit und Entscheidungsträger sehr erfolgreich für die schwierigen Herausforderungen sensibilisiert, mit denen krebskranke Kinder und ihre Familien täglich konfrontiert sind.

Ohne finanzielle Mittel ist nichts möglich. Die Spendengelder in diesem Jahr haben alle unsere Erwartungen übertroffen und wir freuen uns, auf eine nunmehr beachtliche Anzahl sehr treuer und grosszügiger Spender zählen zu dürfen. Dies hat uns erlaubt, nicht nur die finanzielle Unterstützung für unsere Mitgliedsorganisationen zu erhöhen, insbesondere für diejenigen, die im Bereich der klinischen und epidemiologischen Forschung tätig sind, sondern auch weiterhin die Grundlagenforschung zu unterstützen – in Form eines Förderpreises, mit dem wir jedes Jahr ein innovatives und vielversprechendes Forschungsprojekt im Bereich Kinderkrebs auszeichnen. Die Forschungsförderung soll in den kommenden Jahren mithilfe von Kooperationen mit Stiftungen und Unternehmen weiter verstärkt werden.

2023 war auch von einem grossen politischen Erfolg geprägt. Über viele Monate hinweg haben wir uns zugunsten einer besseren Versorgung mit lebensrettenden Therapien für krebskranke Kinder und Jugendliche eingesetzt. Betroffene Eltern und Kinderonkologen, die mit zahlreichen Ablehnungen der Kostenübernahme durch die Versicherer konfrontiert waren, können nun erleichtert aufatmen: Der Bundesrat hat einer neuen Verordnung zugestimmt. Sie tritt am 1. Januar 2024 in Kraft und bedeutet, dass die Betroffenen zukünftig einen rascheren und gleichberechtigteren Zugang zu lebenswichtigen Medikamenten erhalten. Wir sind stolz darauf, dass unser intensives Engagement beim Departement des Innern, beim Bundesamt für Gesundheit sowie bei den zuständigen Kommissionen von National- und Ständerat zu diesem Meilenstein in der Behandlung unserer Patienten beigetragen hat.

Unsere Sensibilisierungskampagnen waren wie jedes Jahr ein grosser Medienerfolg. Besonders würdigen möchte ich die enorme Wirkung der Kampagne «Kampf gegen Kinderkrebs – und gegen die Bürokratie». Sie hat unsere politische Arbeit wirksam unterstützt, indem sie die Medien und die öffentliche Meinung für diese entscheidende Herausforderung sensibilisiert hat. Unsere anderen Kampagnen haben dazu beigetragen, die zahlreichen Schwierigkeiten, mit denen ehemalige Kinderkrebspatienten bei der schulischen Integration, beim Einstieg in die Berufswelt sowie im Laufe ihres Arbeitslebens kämpfen, zu beleuchten. Im Rahmen von Interviews mit Betroffenen, Eltern und Fachpersonen konnte die Problematik nicht nur aufgezeigt, sondern auch Wege aus dieser ungerechten Situation skizziert werden.

Im nächsten Jahr planen wir eine digitale Informations- und Austauschplattform für aktuelle sowie ehemalige Kinderkrebspatienten und ihre Familien. Mit diesem schweizweit einzigartigen Angebot wollen wir eine wichtige Versorgungslücke in der medizinischen, psychosozialen, psychologischen und rechtlichen Betreuung der Betroffenen schliessen. Ein erheblicher Teil unserer finanziellen und personellen Ressourcen wird deshalb 2024 in dieses wichtige Grossprojekt fliessen.

Unsere gesamten Aktivitäten zugunsten krebskranker Kinder und ihrer Familien werden von einem motivierten und engagierten Team getragen, dessen grossartige Arbeit ich an dieser Stelle hervorheben möchte.

Nur mit Ihrer Hilfe, lieber Leser und Spender, können wir unseren Einsatz zugunsten krebskranker Kinder und ihrer Familien fortführen. Deshalb möchte ich mich von Herzen für Ihr Vertrauen und Ihre wertvolle Unterstützung bedanken – auch im nächsten Jahr!



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 in Gehirn und Rückenmark, Lymphome sowie eine Reihe von embryonalen Tumoren. Die genauen Ursachen von Kinderkrebs 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 von Kinderkrebs Schweiz

Gebündelte Kräfte unter einem Dach

Die Krebserkrankung eines Kindes trifft die ganze Familie. Die Betroffenen brauchen viel Kraft und dürfen die Hoffnung nicht verlieren, dass ihr Kind diese heimtückische Krankheit überlebt. Und sie müssen die Gewissheit haben, dass sie in diesem Kampf nicht auf sich alleine 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 Forschungsgruppe Kinderkrebs am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern, die Kinderkrebshilfe Schweiz, die Kinderkrebshilfe Zentralschweiz, 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 eindrucksvoller 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 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.



Oscar mit seiner Zwillingsschwester Elin

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 Bezug auf medizinische Behandlung und psychosoziale Betreuung sowie auf 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 der Sensibilisierung dienen. Mit einer Reichweite von über 4,6 Millionen wurden 2023 erfolgreich grosse Teile der Schweizer Bevölkerung auf das Thema Kinderkrebs und die damit verbundenen Herausforderungen aufmerksam gemacht.

«Mir liegt besonders am Herzen, das Thema Kinderkrebs stärker ins öffentliche Bewusstsein zu rücken. Nur wenn viel mehr Menschen wissen, wie gross die Herausforderungen sind, mit denen die Betroffenen tagtäglich kämpfen, können wir wichtige Veränderungen anstossen.»

Alexandra Weber, Kommunikationsleiterin von Kinderkrebs Schweiz

Sensibilisierungskampagne: Perspektiven nach Kinderkrebs?

In der Schweiz erhalten jedes Jahr rund 350 Kinder und Jugendliche neu die Diagnose Krebs. Ihre Überlebenschancen sind heutzutage gut, aber die Heilung hat ihren Preis, denn die Mehrheit der sogenannten Survivors kämpft mit Spätfolgen. Diese können nicht nur ihre Gesundheit, sondern auch ihre beruflichen Perspektiven beeinträchtigen. Der Wunsch, nach überstandener Krankheit in die Normalität zurückzukehren, eine passende Ausbildung und Arbeitsstelle zu finden, ist gross, aber nicht immer gelingt die Integration. Es fehlt an gezielten Unterstützungsmassnahmen, um sicherzustellen, dass eine wachsende Anzahl von Kinderkrebs-Survivors einen gleichberechtigten Platz in unserer Gesellschaft erhält.



Kampagne erreicht rund 2 Millionen Menschen

Der Startschuss der Kampagne war am 20. Juni 2023. Dank intensiver Medienarbeit war die Resonanz in den Print- und Online-Medien gross. So erschienen Beiträge in der Schweizer Familie und in La Liberté. Auch Nachrichtenportale wie watson.ch und die Tessiner Ausgabe von 20 Minuten nahmen das Thema auf. Darüber hinaus konnten wir über unsere Social-Media-Plattformen, wie Instagram und Facebook, gezielt grosse Teile der Schweizer Bevölkerung erreichen und sind wichtige Kooperationen mit dem Newsportal nau.ch sowie mit bekannten Familienbloggerinnen eingegangen. Insgesamt lag die Gesamtreichweite der Kampagne bei rund 2 Millionen.



Beitrag in «La Liberté»

Versorgungslücken bei der beruflichen Integration

Die Suche nach einer Lehrstelle, die Wahl eines Studiums und der erfolgreiche Einstieg ins Berufsleben sind für junge Menschen grundlegende Schritte, um am sozialen und wirtschaftlichen Leben teilnehmen zu können. In den entscheidenden Jahren der Selbstentwicklung von einer lebensbedrohlichen Krankheit wie Kinderkrebs betroffen zu sein, hinterlässt jedoch Spuren, die den Eintritt in die Arbeitswelt beeinflussen können. Oft fühlen sich die Betroffenen überfordert und alleingelassen, wenn Probleme bei der beruflichen Integration auftauchen. Auf der viersprachigen Kampagnenwebsite erzählen Survivors und Fachpersonen in eindrücklichen Interviews, wo die grössten Hürden liegen und was sich dringend ändern müsste, damit ehemalige Kinderkrebspatienten die bestmöglichen Zukunftschancen erhalten.



Kampagnenwebsite: Interviews mit Betroffenen und Fachpersonen

Herbstkampagne: Schule und Krebs – Mittendrin statt aussen vor

Für krebskranke Kinder und Jugendliche spielt die Schule eine besonders wichtige Rolle. Denn sie bedeutet Rückkehr in den Alltag und in die Normalität. Sie gibt Halt und Sicherheit, ist sozialer Dreh- und Angelpunkt und eröffnet Zukunftsperspektiven. Ob die schulische Integration während und nach der Therapie gelingt, ist jedoch Glückssache. Denn trotz vorhandener Bemühungen gibt es grosse kantonale und regionale Unterschiede. Der Weg zu einem Schulsystem, das allen schwerkranken Kindern gleichberechtigte Bildungschancen einräumt, ist somit noch weit. Zu den Leidtragenden gehören auch von Krebs betroffene Kinder und ihre Eltern.



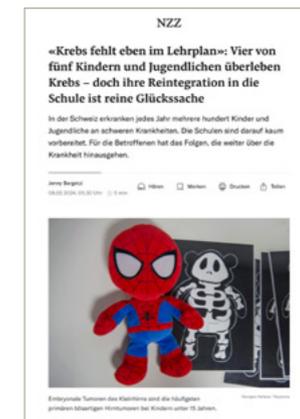
Interviews mit Betroffenen und einer Fachpsychologin

Die Herbstkampagne erreicht 2,6 Millionen Menschen

Die Kampagne wurde am 17. November 2023 lanciert und zielte darauf ab, über die schulischen Herausforderungen, mit denen betroffene Kinder und Jugendliche kämpfen, aufzuklären. Die Resonanz in den Medien war sehr positiv und es konnten schweizweit über 2,6 Millionen Menschen für dieses wichtige Thema sensibilisiert werden. Leitmedien wie die NZZ und das führende Schweizer Medienunternehmen media.ch berichteten ausführlich, ebenso wie Tele1 und Radiosender in der Westschweiz und im Tessin. Parallel dazu gab es eine intensive Social-Media-Offensive und Kooperationen mit Familienbloggerinnen sowie dem bekannten Elternmagazin Tadah.

Die schulische Integration ist Glückssache

In der Anfangsphase der Krankheit ist das Verständnis für das betroffene Kind in der Regel sehr gross. Aber trotz des hohen persönlichen Engagements einzelner Lehrpersonen mangelt es oftmals an Wissen über die Krankheit, pädagogischem Rüstzeug und Ressourcen. Und auch nach einer erfolgreichen Behandlung kann sich die Integration als schwierig erweisen. Denn die Krankheit und die Therapie hinterlassen in zwei Dritteln der Fälle Spätfolgen, die manchmal erst Jahre später auftreten können. Deren Art, Häufigkeit und Schwere hängen von unterschiedlichen Faktoren ab und sind individuell sehr unterschiedlich. Gelingt die Rückkehr in die Schule nicht, können daraus abgebrochene Schullaufbahnen, unerfüllte Berufswünsche und psychosoziale Folgen wie Angstzustände, Depressionen und Vereinsamung resultieren. Auf der viersprachigen Kampagnenwebsite berichten Eltern und Survivors, wie schwierig es war, den Anschluss an die Schule und die Klassenkameraden nicht zu verlieren, und eine Expertin erklärt, welche Unterstützungsmassnahmen notwendig wären, damit die schulische Integration schweizweit wirklich gelingen kann.



Beiträge in der «NZZ» und dem Nachrichtenportal «watson»



Interessenvertretung

Krebskranken Kindern eine Stimme geben

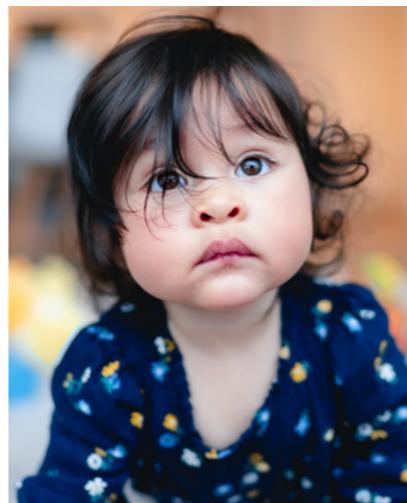
In den letzten Jahren hat sich zunehmend gezeigt, wie wichtig es ist, dass Eltern, Patienten und Patientenvertreter einen stärkeren Einfluss auf gesundheitspolitische Entscheide und Gesetzesvorhaben ausüben. Um den Betroffenen auf Bundesebene eine Stimme zu geben und Entscheidungsträger in Politik und 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 politisch dafür einzusetzen, dass krebskranke Kinder und ihre Eltern in Zukunft besser geschützt und unterstützt werden. Wir haben dieses Jahr auf Bundesebene unermüdlich dafür gekämpft, dass die kleinen Patienten in Zukunft einen rascheren und besseren Zugang zu lebenswichtigen und innovativen Therapien erhalten. Und wir konnten viel bewegen!»

Valérie Braidi-Ketter, CEO von Kinderkrebs Schweiz

Gleichberechtigter Zugang zu lebenswichtigen 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. Noch schwieriger wird es, wenn dringend notwendige Medikamente von der Krankenkasse nicht immer oder erst nach sehr viel bürokratischem Aufwand bezahlt werden. Besonders schwierig wird es bei innovativen Therapien, die eingesetzt werden, wenn eine Standardtherapie nicht anschlägt oder der Krebs zurückkommt. Betroffene Eltern geraten dadurch zusätzlich in eine äusserst belastende Situation, die viel Unsicherheit schafft und die Heilungschancen ihres Kindes massgeblich verringern kann. Um gegen solche Ungleichbehandlungen und die vorgesehene Reform vorzugehen, die eine bereits unerträgliche Situation weiterhin verschlechtert hätte, engagiert sich Kinderkrebs Schweiz auf politischer Ebene und fordert auch für Kinder einen besseren Zugang zu lebenswichtigen und innovativen Therapien.

Kinderkrebs Schweiz lanciert erfolgreiche Medienoffensive

Im Rahmen mehrerer gezielter Sensibilisierungskampagnen, die eine Gesamtreichweite von rund 8,5 Millionen hatten, ist es Kinderkrebs Schweiz gelungen, Radio, Fernsehen und Presse mobil zu machen. Dank dieser sehr erfolgreichen Medienoffensive konnten wir die breite Öffentlichkeit und die politischen Entscheidungsträger auf die Ungleichbehandlung und den damit verbundenen dringenden Handlungsbedarf in diesem Bereich aufmerksam machen.



Beitrag in der «Tribune de Genève»

Treffen mit dem BAG und dem EDI

Der Bundesrat hatte 2022 überraschend behauptet, dass bei der Rückvergütung von Krebsmedikamenten für Kinder kein Handlungsbedarf bestehe. Diesem Entscheid lag ein Postulatsbericht des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) zugrunde, laut dem 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.

Valérie Braid-Ketter, CEO von Kinderkrebs Schweiz, hat deshalb zusammen mit Nationalrätin Manuela Weichelt und Kinderonkologe Dr. med. Pierluigi Brazzola die Koordinatoren des Berichts im Bundeshaus getroffen. Ziel war es, die Schwierigkeiten, mit denen Familien und Kinderonkologen bei der Kostenübernahme lebenswichtiger Medikamente seitens der Versicherer regelmässig konfrontiert sind, deutlich zu machen und auf die Schwächen des Berichtes hinzuweisen. Festgestellt wurde u. a., dass sich die erwähnte Rückerstattungsquote von nahezu 100 Prozent auf nur acht Rückmeldungen von über fünfzig Krankenversicherungen in der Schweiz stützt!

Im November 2022 waren Valérie Braid-Ketter gemeinsam mit Dr. med. Pierluigi Brazzola und zwei Nationalrätinnen im Eidgenössischen Departement des Innern (EDI) zu Gast. Dabei konnten sie die persönlichen Berater von Bundespräsident Alain Berset über die schwierige Situation in der Kinderonkologie und die negativen Auswirkungen der aktuellen Reform auf die Patienten aufklären.



Einladung ins Departement des Innern



Anhörung im Bundeshaus

Anhörung im Parlament

Am 12. Januar 2023 wurde unsere CEO, Valérie Braid-Ketter, und Kinderonkologe Dr. Pierluigi Brazzola zusammen mit anderen Organisationen aus dem Gesundheitsbereich zu einer Anhörung im Parlament eingeladen. Bei dieser Gelegenheit konnten sie die Mitglieder der zuständigen Kommission im Nationalrat über die zähe Kostenübernahme bei manchen lebenswichtigen Medikamenten für krebskranke Kinder sensibilisieren und die negativen Folgen der geplanten Reform auf die Patienten erneut beleuchten. Die Anhörung gab ihnen auch die Gelegenheit, die zahlreichen Fragen der Nationalräte zu diesem komplexen Thema zu beantworten.

National- und Ständerat erkennen dringenden Handlungsbedarf an

Im Anschluss an die Anhörung im Parlament hat Kinderkrebs Schweiz in einem weiteren Schritt alle Mitglieder der zuständigen Kommission des Ständerats auf die negativen Auswirkungen der geplanten Reform hingewiesen. Wir freuen uns sehr, dass beide Kommissionen letztlich zum Schluss gekommen sind, dass im Interesse der Patienten in diesem Bereich Handlungsbedarf besteht, und der Bundesrat aufgefordert wurde, gemeinsam mit allen betroffenen Akteuren eine rasche Lösung zu finden.



Nationalrat fordert Zusatzbericht

Die Ergebnisse des 2022 veröffentlichten Postulatsberichts wurden zwischenzeitlich von der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit mit der Hilfe von Nationalrätin Manuela Weichelt angefochten und es wurde vom Nationalrat ein Zusatzbericht zur Präzisierung der Situation gefordert.



Treffen mit dem BAG im Bundeshaus

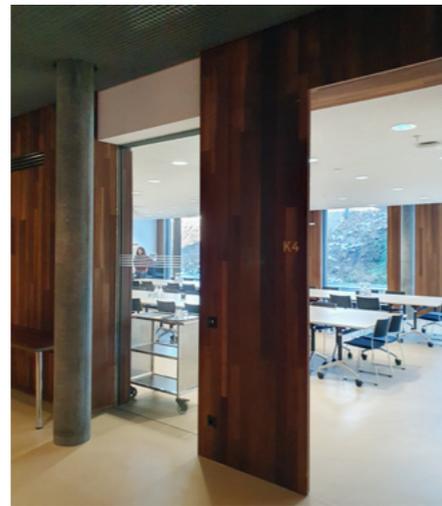
Erfolgreiche Verhandlungsrunden mit BAG und EDI

Nachdem der Bundesrat aufgefordert worden war, dringend eine Lösung zu finden, haben das BAG und das EDI im Januar und Februar 2023 drei Verhandlungsrunden organisiert, bei denen sich Kinderkrebs Schweiz aktiv einbringen konnte. Dabei nutzten Valérie Braidt-Ketter, Dr. Pierluigi Brazzola und Nationalrätin Manuela Weichelt die Gelegenheit, nochmals die wichtigsten Herausforderungen in der Kinderonkologie deutlich zu machen und praktische Forderungen zu stellen.

Kinderkrebs Schweiz begrüsst es sehr, dass die spezifischen Bedürfnisse der Kinderonkologie im Rahmen dieser Verhandlungsrunden von BAG und EDI gehört und ernstgenommen wurden. So konnten sich die Beteiligten auf konkrete Verbesserungsvorschläge im Rahmen der aktuellen Reform einigen und spezifische Lösungsansätze für die Kinderonkologie entwickeln, um die Kostenübernahme von lebenswichtigen Medikamenten für krebskranke Kinder in Zukunft zu verbessern.

Die wichtigsten Errungenschaften

- Verzicht auf Bestimmungen, die den Zugang zu lebenswichtigen Therapien für krebskranke Kinder drastisch verschlechtert hätten.
- Bindender Einbezug von Experten aus der Kinderonkologie bei der Entwicklung eines Tools, das in Zukunft den Nutzen einer Therapie im Bereich der Kinderonkologie besser bewerten und die Kostenübernahme erleichtern soll.
- Bei seltenen Krankheiten, für die keine klinischen Studien vorliegen, müssen die Versicherer, um den Nutzen einer Therapie zu bewerten, Experten aus der Kinderonkologie einbeziehen. Dies war bisher nicht der Fall.
- Wenn die Ersttherapie nicht anschlägt oder es zu einem Rückfall kommt, werden die Kosten für innovative Therapieversuche bis zum bestätigten Ansprechen erstmals vom Medikamentenhersteller getragen. Bisher wurden die Kosten in manchen Fällen auf die Spitäler oder die Familie abgewälzt.



Bundesrat stimmt der neuen Verordnung zu

Nachdem die zuständigen Kommissionen von National- und Ständerat zu den Vorschlägen aus den Verhandlungsrunden und dem angepassten Verordnungsentwurf erneut Stellung bezogen und positiv auf die erzielten Kompromisslösungen reagiert haben, hat der Bundesrat am 12. September 2023 die neue Verordnung angenommen. Sie tritt am 1. Januar 2024 in Kraft.

Kinderkrebs Schweiz freut sich sehr, dass sich der intensive politische Kampf gelohnt hat. Mit unserem Engagement konnten wir aktiv dazu beitragen, krebskranken Kindern zukünftig einen rascheren und gleichberechtigten Zugang zu lebenswichtigen Medikamenten zu verschaffen.

Ohne Forschung keine Heilung

In der Schweiz erkranken jährlich circa 350 Kinder und Jugendliche an Krebs, darunter viele Säuglinge und Kleinkinder. Auch wenn sich die Heilungschancen für junge Krebspatienten in den letzten Jahrzehnten wesentlich verbessert haben, überlebt eines von fünf Kindern die Krankheit nicht. 80 Prozent der Überlebenden kämpfen zudem mit zum Teil gravierenden Spätfolgen der Krankheit und der aggressiven Therapie, die ihre Lebensqualität dauerhaft beeinträchtigen können.

Während innovative Therapien die Erwachsenenonkologie revolutionieren, werden Kinder immer noch mit Medikamenten behandelt, die teils vor Jahrzehnten entwickelt wurden. Aufgrund der geringen Fallzahlen zeigt die Pharmaindustrie kaum Interesse, im Bereich der Kinderonkologie zu forschen. Umso grösser sind deshalb die Forschungsbemühungen an den Kinder- und Universitätsspitälern. Zusammen mit der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG), die das umfassende klinische Krebsforschungsprogramm für Kinder und Jugendliche in der Schweiz koordiniert, sind sie die einzigen Garanten dafür, dass auch junge Krebspatienten einen gerechten Zugang zu klinischer Forschung und damit zu medizinischem Fortschritt erhalten. Diese nicht profitorientierte Forschung ist jedoch chronisch unterfinanziert und ganz besonders auf die finanzielle Unterstützung des Bundes angewiesen.

BFI-Botschaft 2025–2028

Alle vier Jahre legt der Bundesrat den eidgenössischen Räten eine Botschaft zur Förderung von Bildung, Forschung und Innovation (BFI) vor. Diese entspricht einem nationalen Plan für die Bundesunterstützung in den BFI-Bereichen und muss vom Bundesparlament genehmigt werden. In der Förderperiode 2025–2028 adressiert der Bundesrat wichtige Herausforderungen und will am Ziel festhalten, das er für die Jahre 2021–2024 definiert hat: «Die Schweiz bleibt führend in Bildung, Forschung und Innovation.» Mit zwölf Finanzbeschlüssen, die dem Parlament im Rahmen der BFI-Botschaft vorgelegt werden, sollen somit Massnahmen in den Bereichen Berufsbildung, Weiterbildung, Hochschulen sowie Forschungs- und Innovationsförderung finanziert werden.

Wie sich die Finanzierung der Krebsforschung innerhalb der gesetzten Prioritäten entwickeln wird, ist für die SPOG (Kinderkrebsforschung), die in diesem Rahmen ein Bundesmandat hat, von grundlegender Bedeutung. Mit dem Entscheid wird nicht nur über die Zukunft der Forschungsförderung in der Schweiz entschieden, sondern auch indirekt über die Heilungschancen zahlreicher krebsbetroffener Kinder und Jugendlicher.

Öffentliche Vernehmlassung

Für die BFI-Botschaft der kommenden Legislaturperiode wurde 2023 erstmals eine fakultative Vernehmlassung durchgeführt und der Öffentlichkeit die Möglichkeit gegeben, sich in diese wichtigen Themen einzubringen. Dadurch kann die BFI-Politik des Bundes – schon bevor das Parlament zum Zug kommt – bei einem wesentlich breiteren Kreis in Politik, Wirtschaft und Gesellschaft abgestützt und transparent diskutiert werden.

Die Redaktion der BFI-Botschaft erfolgt ab Sommer 2022 in mehreren Etappen. Voraussichtlich im Februar 2024 wird der Bundesrat die BFI-Botschaft 2025–2028 zuhanden des Parlaments verabschieden. Die parlamentarischen Beratungen in den Kommissionen und Räten erfolgen im Jahr 2024. Geplant ist, dass das Parlament spätestens in der Wintersession 2024 über die mit der BFI-Botschaft verbundenen Finanz- und Rechtsbeschlüsse abstimmt.



Krebsforschung muss stärker unterstützt werden

Kinderkrebs Schweiz hat in seiner Stellungnahme auf die Herausforderungen und die chronische Unterfinanzierung der Kinderkrebsforschung aufmerksam gemacht. Im Zuge des aktuellen Spardrucks ist zu befürchten, dass die Unterstützung des Bundes weiterhin abnimmt, und dies, obwohl die Kosten aufgrund einer zunehmenden Regulierungsdichte kontinuierlich steigen.

Damit auch in Zukunft alle krebskranken Kinder und Jugendlichen in der Schweiz mit den bestmöglichen und modernsten Therapien behandelt werden können, ist eine aktive und finanziell abgesicherte Kinderkrebsforschung entscheidend. Nur so kann der Bund einen wesentlichen Beitrag dazu leisten, sicherzustellen, dass bestehende Behandlungsansätze optimiert, Spätfolgen reduziert sowie die Heilungschancen von betroffenen Kindern und Jugendlichen verbessert werden können.



Selbsthilfe & Nachsorge

Survivors und ihre Eltern informieren, beraten und begleiten

Kinderkrebs hinterlässt Spuren. So kämpfen circa 80 Prozent der sogenannten Survivors mit Spätfolgen der Krankheit und der Therapie, die ihre Lebensqualität und Zukunftsperspektiven beeinträchtigen können. Zudem sind die Betroffenen 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 alleingelassen fühlen. Diese Versorgungslücken will Kinderkrebs Schweiz mit Angeboten, die sich speziell an die Betroffenen richten, schliessen.

«Die langfristige Nachsorge nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter ist immens wichtig. Es ist mir daher ein besonderes Anliegen, aktiv dazu beizutragen, die Lebensqualität der Betroffenen und ihres Umfelds zu verbessern, damit sie ihre Zuversicht und Kraft wiederfinden.»

Elena Guarnaccia, Stv. CEO und Ressortleiterin Selbsthilfe & Nachsorge von Kinderkrebs Schweiz

Wir sind für Survivors und ihre Eltern da

Die Krankheit Krebs begleitet Langzeitüberlebende und ihre Eltern aufgrund der Spätfolgen oftmals ein Leben lang. Denn auch nach einer erfolgreichen Behandlung sind viele Survivors mit Herausforderungen konfrontiert, die sich auf die unterschiedlichsten Bereiche ihres Lebens auswirken können. In diesen schwierigen Situationen fühlen sich die Betroffenen häufig mit ihren Ängsten und Sorgen alleingelassen und benötigen dringend Unterstützung. Kinderkrebs Schweiz bietet deshalb verschiedene Informations- und Vernetzungsangebote an. Dazu gehören Survivors-Treffen, die kostenlose Rechtsberatung ebenso wie die fachlich begleiteten Wochenenden für Survivors und ihre Eltern. Im Rahmen dieser Angebote erhalten die Betroffenen Antworten auf wichtige Fragen, können sich intensiv austauschen und untereinander vernetzen. Für das kommende Jahr sind neue Angebote im Bereich der Berufs- und Laufbahnberatung geplant.



«Time-out»: eine begleitete Auszeit für Eltern eines Survivors

Vom 10. bis 11. November 2023 organisierte Kinderkrebs Schweiz in Basel ein fachlich begleitetes Wochenende für Eltern eines Survivors mit Spätfolgen. Diese wichtige Veranstaltung findet alljährlich statt und ermöglicht betroffenen Müttern und Vätern, sich mit den Spätfolgen der Erkrankung und der Therapien ihres Kindes, den Ängsten und Sorgen, auch Jahre nach der Behandlungsphase, auseinanderzusetzen. Dank der Mitwirkung von Fachexperten, wie Dr. med. Eva Maria Tinner-Oehler, Dr. med. Astrid Ahler, dem Psychoonkologen Andreas Dörner und dem Leiter Rechtsdienst bei Procap, Martin Boltshauser, konnten wichtige medizinische und psychosoziale Themenbereiche zu den Spätfolgen und der Nachsorge sowie sozialversicherungsrechtliche Fragen angesprochen werden. Der zweitägige Workshop bot ausreichend Gelegenheit, sich zu informieren, Erfahrungen auszutauschen sowie in einem geschützten Rahmen über die eigenen emotionalen und finanziellen Belastungen zu sprechen. Mit diesem speziellen Angebot an themenspezifischen Workshops schafft Kinderkrebs Schweiz im Bereich Selbsthilfe & Nachsorge wertvolle Begegnungsräume. Diese unterstützen die Eltern nicht nur in fachlicher Hinsicht, sondern sie fördern auch den hilfreichen Erfahrungsaustausch der Betroffenen untereinander.



Eindrücke vom «Time-out»-Wochenende

Die Rechtssprechstunde von Kinderkrebs Schweiz

Wenn ein Kind an Krebs erkrankt, können plötzlich auch sozialversicherungsrechtliche Fragen auftauchen. Zum Beispiel dann, wenn es um Ergänzungsleistungen, die Anmeldung bei der Invalidenversicherung (IV) oder eine Hilflosenentschädigung geht, falls das Kind bei den alltäglichen Lebensverrichtungen regelmässig Hilfe braucht. Und auch nach einer erfolgreichen Therapie kann sich 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, die zum Teil nicht wissen, welche Hilfen ihnen zustehen, überfordert und im Stich gelassen. Um hier Abhilfe zu schaffen, bietet Kinderkrebs Schweiz seit 2021 kostenlose Erstberatungen bei zentralen sozialversicherungsrechtlichen und berufsbezogenen Fragen an.

Eine frühzeitige Beratung ist essenziell – insbesondere im Hinblick auf mögliche Spätfolgen

Jeder Survivor hat seine eigene Geschichte. Manche haben Glück und leiden kaum unter Spätfolgen, andere wiederum kämpfen mit körperlichen oder psychosozialen Einschränkungen. Das können Konzentrationsschwierigkeiten, chronische Ermüdung, fehlende Sozialkontakte und andere Herausforderungen sein. Diese Probleme werden anfangs häufig ausgeblendet, weil es verständlicherweise schwierig ist, über Defizite sprechen zu müssen. Die Situation kann jedoch kritisch werden, wenn in der Ausbildung oder im Berufsleben deutlich wird, dass die Leistungsfähigkeit doch eingeschränkt ist. Viele Eltern und Survivors wissen leider nicht, welche Bedeutung eine medizinische Abklärung der Spätfolgen im Hinblick auf die spätere rechtliche Situation hat. Im Nachhinein ist es sehr schwierig, bei der IV nachweisen zu können, dass gesundheitliche Einschränkungen bereits zu Beginn der Ausbildung vorhanden waren. Deshalb ist es so wichtig, die Betroffenen möglichst früh über die rechtlichen Aspekte aufzuklären. Aus diesem Grund hat Kinderkrebs Schweiz mit der Selbsthilfeorganisation Procap als Projektpartnerin zwei Rechtsberatungsangebote entwickelt, die sich zum einen an erwachsene Survivors und/oder deren Eltern richtet, zum anderen an Eltern mit einem krebskranken Kind oder einem minderjährigen Survivor. Letzteres Angebot findet am Universitätsspital beider Basel (UKBB) statt und trägt dazu bei, die dortige multidisziplinäre Nachsorge weiter auszubauen. Projektpartner hierbei sind die Mitgliedsorganisation Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis, sowie das UKBB. Mehr Informationen zu beiden Angeboten vermittelt die Fachstelle Survivors von Kinderkrebs Schweiz.



Nationale Fachstelle für Survivors: Leben nach dem Krebs – geheilt und jetzt?

Geheilt bedeutet nicht automatisch gesund. So sind circa 80 Prozent der Survivors mit Spätfolgen der Krankheit und der Therapie konfrontiert. Diese können weitreichend sein, oft erst Jahrzehnte nach der eigentlichen Erkrankung auftreten und sich entscheidend auf ihre Lebensqualität auswirken. Kinderkrebs Schweiz setzt sich deshalb für ein breitgefächertes Nachsorge- und Unterstützungsangebot ein. Dem Dachverband ist es ein wichtiges Anliegen, ehemalige Kinderkrebspatienten zu unterstützen und ihre Situation zu verbessern. Mit der nationalen Fachstelle für Survivors schliesst Kinderkrebs Schweiz eine wichtige Versorgungslücke. 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.



Treffen an der CCI Europe Konferenz 2023

Die Fachstelle als Kompetenzzentrum

Mittlerweile sind rund 260 Survivors, Eltern und Fachpersonen bei der Fachstelle registriert. Diese informiert regelmässig über relevante Themen und organisiert Anlässe für die Betroffenen. Viele Survivors sind mit Herausforderungen konfrontiert, die von ihrem Umfeld nicht immer verstanden werden. Umso wichtiger sind deshalb der Austausch und die Vernetzung mit anderen Betroffenen – um sich nicht alleine zu fühlen und schöne Momente mit Menschen zu teilen, die Ähnliches erlebt haben. Die Angebote richten sich an Survivors über 18 Jahre und bieten die Möglichkeit, Antworten auf wichtige Fragen zu erhalten, sich intensiv auszutauschen und sich zu vernetzen. Darüber hinaus vertritt die Fachstelle die Interessen der Betroffenen auf nationaler und internationaler Ebene.

Informations- und Vernetzungsanlässe für Survivors

Gemeinsam mit einer Gruppe aktiver Survivors organisierte die Fachstelle 2023 vier Vernetzungstreffen in der Nordwestschweiz. Der Paella-Kochkurs in Luzern, der lauschige Sommerabend in Bern, das feine Abendessen in Olten und das gemeinsame Weihnachtsfrühstück in Zürich boten einen schönen Rahmen für Gespräche und Austausch. In der Westschweiz organisierten die aktiven Survivors vor Ort, mit Unterstützung von Kinderkrebs Schweiz, drei «Soupers-Treffen». Diese waren für die französischsprachige Survivor-Community eine willkommene Abwechslung und stellten wichtige Austauschmöglichkeiten dar.

«Bei uns werden die Betroffenen individuell beraten und profitieren von einem vielseitigen Unterstützungsangebot.»

Z. Tomášiková, Leiterin der Fachstelle Survivors



Vernetzungsanlass für Survivors

WeCanDays 2023: «Gemeinsam Gleichgewicht finden»

Ein gelungenes, zweisprachiges Wochenende in Kandersteg

Die WeCanDays von Kinderkrebs Schweiz sind fachlich begleitete, lange Wochenenden für Survivors über 18 Jahre. Sie bieten den Betroffenen die Möglichkeit, Neues auszuprobieren, eigene Talente zu entdecken und gemeinsam mit anderen Survivors positive Erfahrungen zu teilen. Im Rahmen von spannenden Workshops, Ausflügen und sportlichen Aktivitäten können sie andere Betroffene kennenlernen, ungezwungen Themen ansprechen, die im Alltag kaum Platz finden, und gleichzeitig die eigenen Grenzen ausloten. Zudem informiert und berät die Fachstellenleiterin über aktuelle Themen rund um die Nachsorge.

In diesem Jahr wurden die WeCanDays neu zweisprachig, auf Französisch und Deutsch, angeboten. Damit konnten zum ersten Mal auch Survivors aus der Romandie daran teilnehmen. Um die WeCanDays auch für erwerbstätige Survivors attraktiver zu machen, wurde die Veranstaltung auf das Wochenende gelegt. Eine weitere wichtige Anpassung war die Fokussierung auf weniger Workshops, mit dem Ziel, vermehrt den Austausch und die Vernetzung untereinander zu fördern. Diese Neuerungen wurden positiv aufgenommen, was sich auch in den gestiegenen Teilnehmerzahlen zeigte. So reisten 20 Survivors nach Kandersteg an, um sich vom 29. September bis 1. Oktober 2023 eine Pause vom Alltag zu gönnen, Gleichgesinnte kennenzulernen und neue Impulse mitzunehmen. Hauptmotivation für die Teilnahme war die Möglichkeit, sich bewusst aus dem Alltag zurückzuziehen, Platz für Survivorship-Themen zu machen und neue Kontakte zu knüpfen. Auch die diesjährigen WeCanDays waren geprägt von spannenden Gesprächen, interessanten Erkenntnissen, vielen Begegnungen und ergebnisreichen Workshops. Absoluter Höhepunkt für alle Teilnehmenden war der Ausflug zum Naturparadies Oeschinensee.



Ausflug zum Naturparadies Oeschinensee



WeCanDays 2023: Eindrücke von der gemeinsamen Wanderung

«Danke vielmals für dieses Wochenende. Ich konnte den Alltag für ein paar Momente sein lassen und die Zeit für mich und für den Austausch mit anderen Survivors nutzen.»

Teilnehmende der diesjährigen WeCanDays





Kooperationen

Nationale und internationale Vernetzung ist essenziell

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 zielstrebig 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 2023 zählten die Konferenz der Europäischen Kommission für junge Survivors in Brüssel und die CCI Europe Konferenz in Valencia. 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 Projekt ist der psychischen Gesundheit, den Unterstützungsmöglichkeiten für Schule und Beruf sowie der Transition und Langzeitnachsorge gewidmet.

«Kooperationen mit anderen Akteuren aus dem Gesundheitsbereich sind für uns sehr wichtig. Nur dank dieser Netzwerke können wir vom gegenseitigen Erfahrungsaustausch und vom Wissenstransfer profitieren. Das hilft mir als Leiterin der Fachstelle und selbst Survivorin bei meiner Arbeit.»

Zuzana Tomášiková, Leiterin Fachstelle Survivors bei Kinderkrebs Schweiz



Kinderkrebsforschung

Für bessere Heilungschancen und weniger Spätfolgen

Dank medizinischer Fortschritte können heute vier von fünf Kindern mit Krebs geheilt werden. Nach wie vor stirbt aber immer noch fast jede Woche ein junger Patient und viele der Überlebenden leiden an Spätfolgen der Krankheit und der Therapie. Da Kinder und Jugendliche an anderen Krebsarten als Erwachsene erkranken, braucht es eine speziell an ihre Bedürfnisse angepasste Forschung. Die Entwicklung neuer pädiatrischer Krebstherapien macht jedoch nur langsam Fortschritte, da Kinderkrebs selten und somit wenig lukrativ für die Pharmaindustrie ist. Deshalb sind es fast ausschliesslich nicht profitorientierte akademische Organisationen, wie Universitäten und Kinderspitäler, die in diesem Bereich forschen. Damit junge Krebspatienten vermehrt und schneller Zugang zu den modernsten Behandlungsmethoden haben, benötigt die Kinderkrebsforschung genügend finanzielle Mittel. Weil die staatliche Förderung jedoch bei Weitem nicht ausreicht, ist sie gezwungen, sich zusätzlich über Spendengelder und Drittmittel zu finanzieren. Kinderkrebs Schweiz hat die Forschung in den letzten Jahren mit über 1,1 Millionen Franken unterstützt. Damit tragen wir als Dachverband aktiv dazu bei, die notwendigen Voraussetzungen zu schaffen, damit Therapien und Heilungschancen kontinuierlich verbessert werden können.

«Die Schicksale meiner kleinen Patienten gehen mir oft sehr nahe. Eine finanziell abgesicherte Forschung ist Grundvoraussetzung, um sicherstellen zu können, dass alle krebserkrankten Kinder in der Schweiz weiterhin mit den bestmöglichen und modernsten Therapien behandelt werden.»

Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid, Abteilungsleiter Onkologie/Hämatologie am Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) und Präsident von Kinderkrebs Schweiz

Kinderkrebs Schweiz verstärkt seine Forschungsförderung

Damit Therapien verbessert und neue Behandlungsansätze entwickelt werden können, unterstützt Kinderkrebs Schweiz die Forschung. Wir finanzieren wichtige Forschungsprojekte im Bereich der Kinderonkologie und verleihen jährlich einen Grundlagenforschungspreis für innovative Projekte in der pädiatrischen Onkologie. Für das Rechnungsjahr 2023 beläuft sich das Gesamtvolumen unserer Förderbeiträge an die Kinderkrebsforschung auf rund 406 439 Franken. Zusätzlich wurde dem Fonds Grundlagenforschung rund 44 480 Franken und dem Fonds Forschungsförderung 5500 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. Im Rechnungsjahr 2023 hat Kinderkrebs Schweiz die Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe (SPOG), die auf nationaler Ebene für die Organisation und die Durchführung klinischer Studien im Bereich der Kinderonkologie verantwortlich ist, mit rund 251 960 Franken unterstützt. Folgende Forschungsprojekte wurden unter anderem von Kinderkrebs Schweiz gefördert:

- **FaR-RMS: Therapieoptimierungsstudie zur Behandlung von Rhabdomyosarkomen**

Die Studie untersucht Kinder und Erwachsene mit einem neu diagnostizierten Rhabdomyosarkom (RMS) oder mit einem Rückfall. Das RMS ist ein sogenannter Weichteiltumor, der vom Muskelgewebe ausgeht und vor allem bei Kindern, aber auch bei Jugendlichen und Erwachsenen, auftritt. Die FaR-RMS-Studie untersucht verschiedene Strategien, um mittels einer Anpassung der Chemo- und Strahlentherapie die Behandlungsergebnisse bei RMS-Patienten zu verbessern. Darüber hinaus werden biologische Aspekte des RMS erforscht, um die genetische Struktur von RMS-Zellen besser zu verstehen.

- **LBL-2018: Therapieoptimierungsstudie zur Behandlung von Non-Hodgkin-Lymphomen**

Non-Hodgkin-Lymphome (NHL) stellen die vierthäufigste Krebserkrankung im Kindesalter dar. Die Bezeichnung NHL umfasst eine Vielzahl bösartiger Erkrankungen des lymphatischen Systems. Innerhalb der NHL stellen die lymphoblastischen Lymphome (LBL) die zweithäufigste Untergruppe dar. LBL sind Krebserkrankungen, bei denen sich bestimmte weisse Blutkörperchen, sogenannte Lymphozyten, in Krebszellen umwandeln und ihre Aufgaben im Immunsystem nicht mehr wahrnehmen. Ohne Behandlung kommt es zu einem ungehinderten Wachstum dieser bösartigen Zellen und damit zu einer lebensbedrohlichen Situation. Ziel der LBL-2018-Studie ist es, die Heilungsraten zu verbessern und Rückfälle zu verhindern.

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 2023 hat der Dachverband die Forschungsgruppe Kinderkrebs der Universität Bern mit insgesamt rund 124 480 Franken unterstützt. Dazu gehören unter anderem auch folgende zwei Projekte:

- SCCSS-Activity untersucht das Verhalten von Kinderkrebsüberlebenden in Bezug auf körperliche Aktivität, sitzendes Verhalten und Schlaf. Die Studie zielt darauf ab, das Bewusstsein für einen gesunden und aktiven Lebensstil zu stärken, weil die Erkrankung das Gesundheitsverhalten der Betroffenen langfristig beeinflussen kann.
- Die zweite Studie beschäftigt sich mit der Entwicklung der Lebensqualität nach Krebs im Kindesalter, da die Therapie bei vielen Überlebenden zu Gesundheitsproblemen und Beeinträchtigungen im Alltag führt. Ziel der Studie ist es, eine Wissensbasis zu schaffen, um Betroffenen langfristig die gleiche Lebensqualität wie Menschen ohne Kinderkrebskrankung zu ermöglichen.

Der Grundlagenforschungspreis von Kinderkrebs Schweiz

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. 2023 ging der mit 30 000 Franken dotierte Preis an Caroline Piccand vom Universitäts-Kinderspital Bern. Ihr vielversprechender Forschungsansatz trägt dazu bei, neue Therapien für Rhabdomyosarkome zu entwickeln.

«Mein grösster Wunsch ist es, krebskranken Kindern zu helfen»

Caroline Piccand forscht am Inselspital Bern an der Entwicklung einer neuartigen Immuntherapie für Rhabdomyosarkome. Für ihr innovatives Projekt wurde sie 2023 von Kinderkrebs Schweiz mit dem Förderpreis für Grundlagenforschung ausgezeichnet.

Frau Piccand, was genau sind Rhabdomyosarkome und warum sind sie Gegenstand Ihrer Forschung?

Rhabdomyosarkome gehören zur Gruppe der sogenannten Weichteilsarkome. Diese seltenen und bösartigen Tumorarten können in Weichteilen wie Muskeln, Bindegewebe, Nerven, Blut- und Lymphgefässen sowie Fettgewebe entstehen. Rhabdomyosarkome sind die am häufigsten auftretenden Weichteiltumore im Kindesalter und nur schwer heilbar. Grob gesagt, lassen sie sich in zwei Kategorien unterteilen: in eine sehr aggressive Form und eine weniger aggressive. Die aktuellen Therapien haben aufgrund ihrer hohen Toxizität sehr starke Nebenwirkungen und Langzeitfolgen für die Patienten. Bei der hochaggressiven Variante, bei der sich Metastasen bilden, sind die Prognosen leider schlecht. Deshalb zielt unser Forschungsprojekt darauf ab, eine neuartige Therapie gegen Rhabdomyosarkome zu entwickeln.

Sie arbeiten an der Entwicklung einer neuartigen Immuntherapie. Wie funktioniert so eine Therapie?

Krebszellen sind sehr anpassungsfähig und in der Lage, dem Immunsystem auszuweichen. Auf diese Weise können sie ungehindert wuchern. Genau hier setzen moderne Therapieformen an. Diese Therapien ermöglichen es den Immunzellen des Patienten, das Versteckspiel der Krebszellen zu durchschauen und sie gezielt anzugreifen. Für unser Forschungsprojekt verwenden wir die sogenannte CAR-T-Zell-Therapie. Bei diesem neuartigen Behandlungsansatz werden körpereigene Abwehrzellen des Patienten im Labor gentechnisch modifiziert und zurück injiziert, wo sie dauerhaft den Krebs vernichten können. Man spricht deshalb auch von gezielter oder personalisierter Medizin. Die CAR-T-Zell-Therapie wird bereits erfolgreich bei Kindern mit Leukämieerkrankungen eingesetzt. Wir untersuchen im Labor nun, ob sich diese innovative Technologie auch für die Behandlung von soliden Tumoren wie dem Rhabdomyosarkom eignet.

Wo stehen Sie aktuell bei Ihrem Forschungsprojekt?

Die bisherigen Forschungsergebnisse sind sehr vielversprechend. Wir konnten zeigen, dass unsere 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 möglicherweise für eine Behandlung eignen könnten. Bevor das Projekt jedoch offiziell als neuartige Therapiestrategie gegen Rhabdomyosarkome zugelassen werden kann, muss es erst noch in klinischen Studien validiert werden. Ich bin jedoch sehr zuversichtlich, dass wir auf dem richtigen Weg sind. Nur wenn wir verstehen, wie Tumorzellen funktionieren und sich im Laufe der Erkrankung weiterentwickeln, können wir wirksame Therapien



entwickeln. Das Preisgeld von Kinderkrebs Schweiz hilft uns bei der nächsten Etappe, in der es darum geht, einzelne Tumortypen zu analysieren und bestimmte Muster zu identifizieren, um diese dann gezielter anzugreifen.

Warum ist Grundlagenforschung wichtig und wo liegen die grössten Herausforderungen?

Die Grundlagenforschung ist ein wichtiger erster Schritt auf dem Weg zum Patienten. Denn jedes Medikament, jede Behandlung, jedes Heilmittel muss zunächst einmal im Labor entwickelt werden, bevor es in klinischen Studien erprobt und dann offiziell zugelassen wird. Was das Rhabdomyosarkom angeht, so wurden in den letzten Jahrzehnten dank Chemo- und Strahlentherapie einige Fortschritte erzielt, aber die metastasierenden Formen dieser aggressiven Krebsart sind immer noch schwer behandelbar und die bestehenden Therapieformen müssen unbedingt verbessert werden. In der Schweiz stehen wir leider vor der Herausforderung, dass die Kinderkrebsforschung über zu wenig Mittel verfügt. Wenn wir als Gesellschaft aber wollen, dass so schutzbedürftige Patienten wie Kinder die bestmöglichen Therapien erhalten können, müssen wir mehr in die Forschung investieren. Fördergelder von Organisationen wie Kinderkrebs Schweiz helfen uns dabei, aber es liegt noch ein langer Weg vor uns.

Was motiviert Sie bei Ihrer Arbeit am meisten?

Unser Labor befindet sich direkt im Kinderspital. Deshalb habe ich bei meiner Arbeit regelmässig Kontakt mit den kleinen Krebspatienten und die einzelnen Schicksale gehen mir häufig sehr nahe. Ihnen helfen zu können, ist die grösste Motivation für mich. Das Thema Krebs hat mich als Wissenschaftlerin immer interessiert, und ich empfinde es als sehr ungerecht, dass unschuldige Kinder an einer so bösartigen Krankheit leiden müssen. Wenn meine Forschungsergebnisse eines Tages dazu beitragen können, dass mithilfe neuer Therapien mehr dieser Kinder geheilt werden und eine bessere Lebensqualität erhalten, dann macht mich das sehr glücklich.



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 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 mit Hilfe 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.

«Allen Spenderinnen und Spendern möchte ich von Herzen für ihre wertvolle Unterstützung danken. Denn nur mit ihrer Hilfe können wir wichtige Projekte für die Betroffenen umsetzen und dafür sorgen, dass krebskranke Kinder und ihre Familien möglichst optimal unterstützt werden – während und nach der Therapie.»

Belinda Bihari, Fundraiserin bei Kinderkrebs Schweiz

Ein grosses Dankeschön an alle, die unsere Arbeit unterstützen!

Unser Engagement zugunsten aktueller wie ehemaliger Kinderkrebspatienten und ihrer Familien ist nur dank Spenden möglich. Umso mehr freuen wir uns, dass die Solidarität mit den Betroffenen und ihren Angehörigen ungebrochen ist. So erreichten uns auch 2023 aus der ganzen Schweiz grössere und kleinere Spenden von Menschen, Organisationen und Schulen, die im Rahmen von Tanzaufführungen, Sportevents, Weihnachtsaktionen und anderen Anlässen Geld für uns gesammelt haben.

Eine zentrale Rolle beim Fundraising spielen auch Stiftungen und Unternehmen, die Kinderkrebs Schweiz mit Projektfinanzierungen, punktuellen Spenden oder im Rahmen von langfristigen Partnerschaften unterstützen. Unser Dank geht auch an unsere Mitgliedsorganisationen Kinderkrebshilfe Schweiz und Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis. Sie haben unsere Projekte in der Selbsthilfe & Nachsorge sowie in der Interessenvertretung in diesem Jahr finanziell mitgetragen. Bei ihnen allen möchten wir uns von Herzen für das Vertrauen in unsere Arbeit und die wertvolle Hilfe bedanken.



Kleine und grosse Spenden – eine Auswahl an tollen Ideen und Projekten 2023

Leidenschaftlich tanzen und Gutes tun

Im Rahmen zweier spektakulärer Aktionen hat das JV Dance Studio in Pratteln Spenden für krebskranke Kinder gesammelt. Im September öffnete das Studio seine Türen für einen Tanzmarathon. Dabei konnten sich Studiomitglieder für verschiedene Tanzkationen anmelden und Freunde wie Familienmitglieder dazu ermutigen, die Aktion mit einem Sponsorenbeitrag von 10 Franken pro Tanzkation zu unterstützen. Am 28. Oktober folgte dann der grosse Paukenschlag mit zwei beeindruckenden Tanzvorstellungen vor mehr als 800 Gästen, um erneut Spenden für Kinderkrebs Schweiz zu sammeln. Die 200 Tänzerinnen und Tänzer begeisterten das Publikum und rührten die Herzen aller Anwesenden.

Solidarität auf dem Eis

Anlässlich des internationalen Kinderkrebsmonats trug der Eishockeyverein HC Fribourg-Gottéron am 16. September ein besonderes Spiel aus. Gekleidet in goldene Trikots setzten die Spieler ein starkes Zeichen der Solidarität. Auch dazu eingeladen waren mehr als 70 krebsbetroffene Jugendliche und ihre Familienangehörigen. Im Anschluss an das Spiel wurden die goldenen Trikots online verkauft und die Erlöse daraus gingen unter anderem an Kinderkrebs Schweiz. Das Engagement zeigt, wie auch Sportvereine aktiv dazu beitragen können, das Bewusstsein für Kinderkrebs in der Öffentlichkeit zu schärfen und zu Spenden aufzurufen.



Ein schönes Geschenk zum Ruhestand

Karl-Heinz Eife hat in seinem Arbeitsleben als Head of Global Production Management ICS bei Clariant schon viel von der Welt gesehen. Besonders liegt ihm aber das Wohl der Kinder am Herzen. «Sie sind die Kleinsten und die Tapfersten», so der 63-Jährige. Deshalb hat er zum Abschied in den wohlverdienten Ruhestand auf Geschenke verzichtet und sich stattdessen von seinen Kolleginnen und Kollegen Spenden für krebskranke Kinder gewünscht. Den Spendenbeitrag hat er – gemeinsam mit seiner Frau und Judith Jakob von Clariant – am 27. Juni an Kinderkrebs Schweiz überreicht.

Golfturnier für einen guten Zweck

Bei schönstem Sommerwetter luden die Lions Clubs Baden, Baden-Heitersberg, Brugg, Lenzburg und Zurzach am 14. Juni zum Charity-Golfturnier in Bad Schinznach ein. Dank des sportlichen Engagements der über 50 Teilnehmenden, des Wettkampfeinsatzgelds sowie Sponsorenbeiträgen kam ein stattlicher Betrag zusammen. Die Hälfte davon ging an Kinderkrebs Schweiz.



Samichlous & Schmutzli

Seit 2012 schenken Sandro Wyss und Marc Binggeli alias «Samichlous & Schmutzli» krebskranken Kindern in der Adventszeit magische Momente und lassen sie die schwere Krankheit für kurze Momente vergessen. Aus einem einst spontanen Auftritt zum Nikolaustag hat sich zwischenzeitlich ein Verein entwickelt. Jährlich besuchen die beiden rund um den Samichloustag kranke und gesunde Kinder und sammeln Spenden für wohltätige Zwecke. Die offizielle Checkübergabe zugunsten von Kinderkrebs Schweiz fand am 11. Juni statt.



Fussball zugunsten krebskranker Kinder

Die Non-Profit-Organisation «Happy Feet» organisiert seit 2020 Fussball-Camps für Kinder und Jugendliche in Coppet im Kanton Waadt. «Happy Feet» besteht aus 19- bis 21-jährigen Studenten der Universität St. Gallen (HSG), die sich für Fussball begeistern, ihre Leidenschaft an Kinder und Jugendliche weitergeben und etwas in der Welt bewegen möchten. 2022 wurde zusätzlich der «HSG World Cup for Charity» ins Leben gerufen, um Spenden für einen guten Zweck zu sammeln. Zum zweiten Mal in Folge wurde dabei auch Kinderkrebs Schweiz bedacht.



«You Matter Moment Stars»

Jeden Monat zeichnet das Marriott Hotel Basel Mitarbeitende, die für Gäste, Teamkollegen oder den Betriebsablauf ganz besondere Momente schaffen, mit einem Stern aus. Die Gewinner der Aktion «You Matter Moment Stars» können eine soziale Organisation vorschlagen, die mit einer Spende begünstigt wird. Am 16. März fand die feierliche Checkübergabe in Basel statt.





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 2023.

«Von Kinderkrebs betroffene Familien brauchen vielseitige Unterstützung, sowohl im medizinischen und psychosozialen Bereich als auch in finanzieller und organisatorischer Hinsicht. Dass alle Akteure unter einem Dachverband vereint sind, ist eine grosse Stärke. Nur so können wir die Bedürfnisse der Betroffenen sichtbar machen und ihre Rechte mit politischen Lösungen verankern.»

Rahel Morciano, Präsidentin ARFEC

ARFEC – Westschweizer Vereinigung der Familien mit einem krebskranken Kind

Unsere Arbeit

ARFEC, die Westschweizer Vereinigung von Familien mit einem krebskranken Kind, wurde 1987 von Eltern gegründet, um ein Netzwerk von Betroffenen zu schaffen, 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 2023

Dieses Jahr war vor allem der nachhaltigen Gestaltung von Unterstützungsmassnahmen für betroffene Familien gewidmet. Um Eltern zu entlasten, die von ihrem Alltag mit einem krebskranken Kind oft sehr erschöpft sind, haben wir das Pilotprojekt «20-Stunden-Haushaltshilfe» ins Leben gerufen. Ein weiteres wichtiges Projekt war die Einrichtung eines französischsprachigen Reha-Angebots an einer deutschen Klinik. Nach einer erfolgreichen Projektphase sind nun beide Angebote fester Bestandteil der Palette an finanziellen Unterstützungsangeboten für unsere Mitglieder.

So wichtig es auch ist, den betroffenen Familien finanziell unter die Arme zu greifen, so wichtig ist es auch, sie auf ihrem schwierigen Weg zu begleiten und seelisch zu unterstützen. Im Verlauf des Jahres gab es zahlreiche Treffen, die es den Familien ermöglichten, sich gegenseitig kennenzulernen, sich untereinander auszutauschen und gemeinsam zu lachen. Eine Auszeit zu geniessen, um einen Abend, einen Tag, ein Wochenende oder sogar eine Woche lang verschlafen zu können. Elternabende, Mütter- und Väterwochenenden, Kindercamps und viele andere Treffen boten viele Gelegenheiten, sich über die grosse Unterstützung und den Zusammenhalt innerhalb der ARFEC zu freuen.

→ Mehr Informationen unter www.arfec.ch



Forschungsgruppe Kinderkrebs, Universität Bern

Unsere Arbeit

Die Forschungsgruppe Kinderkrebs befindet sich, wie das Kinderkrebsregister, am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern und führt landesweite epidemiologische Untersuchungen zu Krebserkrankungen bei Kindern durch. Einerseits werden mögliche Umweltursachen wie radioaktive Strahlung oder Luftverschmutzung erforscht. Andererseits geht es um das «Leben danach», das heisst um die Lebensqualität, die schulische und soziale Eingliederung, psychische Gesundheit und allenfalls aufgetretene Gesundheitsprobleme bei geheilten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen. Dabei untersuchen wir auch die Rolle genetischer Faktoren. Bei all diesen Themen arbeiten wir eng mit den neun Behandlungszentren der Schweiz und dem Schweizer Kinderkrebsregister zusammen. Wir beteiligen uns auch an internationalen Projekten wie den Studien von PanCare und der «International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group». Unsere Forschung soll dazu beitragen, die Gesundheit, die Lebensqualität und die Nachsorge ehemals krebskranker Kinder zu verbessern.



Highlights 2023

Die Swiss Childhood Cancer Survivor Study (SCCSS) untersucht die Gesundheit ehemaliger Patientinnen und Patienten und ihrer Familien nach überstandener Krebserkrankung. 2023 haben wir die dritte Geschwisterbefragung durchgeführt. Wir möchten untersuchen, wie es den Geschwisterkindern nach dieser für die ganze Familie herausfordernden Zeit geht. Gleichzeitig erlaubt dies einen Vergleich zwischen der Gesundheit von ehemals krebskranken Kindern und der Gesundheit von etwa gleichaltrigen Kindern ohne Krebserkrankung.

Die Lungen-Follow-up-Studie lädt Kinder im Rahmen der regulären Nachsorgeuntersuchungen der Kliniken Bern und Basel zu Lungenfunktionstests ein, um zu untersuchen, ob Einschränkungen der Lungenfunktion vorhanden sind. Bisher haben über 120 Kinder und Jugendliche an dieser innovativen Studie teilgenommen; die Daten werden laufend ausgewertet.

Die CardioOnco-Studie untersucht erwachsene Kinderkrebsüberlebende und wird an fünf Kliniken in der Schweiz durchgeführt (Bern, Basel, Luzern, St. Gallen und Genf). Sie benutzt neue hochsensitive Ultraschalluntersuchungen des Herzens. Wird eine Einschränkung der Herzfunktion entdeckt, können frühzeitig Therapien angeboten werden.

Die HEAR-Studie bietet Erwachsenen nach einer Kinderkrebskrankung einen kostenlosen Hörtest bei einem lokalen Hörgeräteanbieter an, um herauszufinden, ob dieses Angebot eine Ergänzung der bestehenden Nachsorgeangebote sein könnte.

→ Mehr Informationen unter www.ispm.unibe.ch und www.swiss-ccss.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. Hier unterstützt die Kinderkrebshilfe Schweiz mit finanzieller Direkthilfe, abwechslungsreichen Aktivitäten und regionalen Treffen. Wir begleiten die Familien nach der erschütternden Diagnose und bieten wertvolle Unterstützung in schwierigen Zeiten. Unser Herzensziel ist es, die Situation der Betroffenen auf allen Ebenen zu verbessern. Sie erfahren Zuversicht, können auf uns zählen und fühlen sich nicht alleingelassen. Der Vorstand und die Teams der Elterngruppen kennen die Situation aus eigener Erfahrung und engagieren sich mit viel Herzblut ehrenamtlich.

Unser Engagement für Familien mit einem krebskranken Kind umfasst:

- Ferien und Aktivitäten für Verbundenheit
- Finanzielle Direkthilfe für Lichtblicke
- Reha-Aufenthalte für Lebensenergie
- Nachsorge für Lebensqualität

Wir helfen, unterstützen, begleiten. Engagiert, unbürokratisch, persönlich. Seit 1987. Die grossartige Solidarität unserer Spender, Sponsoren und Freiwilligen macht unsere Arbeit möglich – herzlichen Dank.



Highlights 2023

Das Interesse an unserem Angebot, insbesondere in Bezug auf Ferien und Aktivitäten für Mütter, Väter, Familien, betroffene Kinder und Geschwister, war erneut überwältigend. Die glücklichen Gesichter zeigten, wie sehr die Teilnehmenden die Erlebnisse unbeschwert geniessen, sich austauschen sowie zusammen lachen konnten und gemeinsam Spass hatten. Die Highlights waren einmal mehr die Familienferien im Herbst, die Erlebniswoche für Kinder in den Sommerferien und das Familienwochenende im Juni. Aber auch der besondere Leckerbissen «YB macht Schule» für betroffene Kinder und deren Geschwister im Stadion Wankdorf sowie die Wochenenden für Mütter und Paare bescherten den Teilnehmenden kleine Glücksmomente in schwierigen Zeiten. Spannende Tagesangebote der Elterngruppen, um regional wertvolle Momente der Vernetzung und der Entspannung zu bieten, rundeten das Jahresprogramm ab. Im Bereich der finanziellen Direkthilfe konnten wir auch 2023 viele betroffene Familien entlasten, damit im herausfordernden Alltag mit der Krankheit nicht auch noch Existenzängste aufkommen.

→ Mehr Informationen unter www.kinderkrebshilfe.ch



Kinderkrebshilfe Zentralschweiz

Unsere Arbeit

Seit 1995 unterstützt unser Verein krebsbetroffene Kinder und deren Familien finanziell und immateriell. Wir leisten wichtige finanzielle Beiträge zu ungedeckten Krankheits- und Therapiekosten und entlasten damit die Familien. Für Kinder, die stationär behandelt werden, bieten wir eine grosse Bastel- und Spielbox an, um etwas Abwechslung in den Spitalalltag zu bringen. Unser abwechslungsreiches Jahresprogramm ermöglicht den betroffenen Familien Zugang zu unterschiedlichen Aktivitäten und Anlässen. Ob sportliche oder kulturelle Angebote, Vorträge und gemeinsames Kochen oder kreatives Gestalten – all das sind gute Möglichkeiten, sich kennenzulernen und Erfahrungen auszutauschen. Eine kleine Auszeit, um sich zu erholen und neue Energie zu tanken? Im Bündnerland stellen wir den Familien während der Therapiezeit eine grosszügig eingerichtete Wohnung zur Verfügung. Dort hat es alles, was es für ein paar Ferientage braucht, um in der Bergluft etwas zur Ruhe zu kommen und wieder Kraft zu schöpfen.

Um betroffene Familien entsprechend unterstützen zu können, sind wir auf Spender und Gönner angewiesen. Wir gehen sorgsam und kostenbewusst mit den Spenden um. Hilfe zu leisten, wo sie dringend gebraucht wird, ist uns eine Herzensangelegenheit. So engagieren sich alle Vorstandsmitglieder ehrenamtlich.



Highlights 2023

Dank der freundlichen Unterstützung durch die junge Wirtschaftskammer Uri war es uns möglich, betroffene Familien in den Tierpark Goldau einzuladen. Dort konnten Eltern wie Kinder beobachten, staunen und viel Neues über die Natur- und Tierwelt erfahren. Und auch für den Hunger war vorgesorgt. Ein unvergesslich schöner Tag für die ganze Familie!

Der Neubau des Kinderspitals Luzern rückt weiter voran. Die Baustelle ist eindrücklich gross. Im Sommer 2026 soll das Kinderspital zusammen mit der Luzerner Frauenklinik bezugsbereit sein. Ein lang erwarteter Meilenstein. Im neuen Kinderspital wird Familien mit einem krebskranken Kind ein Aufenthaltsraum mit Küche zur Verfügung stehen, durch uns mitfinanziert. Dort werden sich betroffene Kinder, deren Geschwister und Eltern treffen und austauschen können. Ein weiteres Projekt, über das wir uns sehr freuen, ist unsere neue Website. Seit Ende 2023 tritt sie in einem «neuen Kleid» auf. Sie ist einladend gestaltet und benutzerfreundlich aufgebaut.

→ Mehr Informationen unter www.kinderkrebshilfe-zentralschweiz.ch

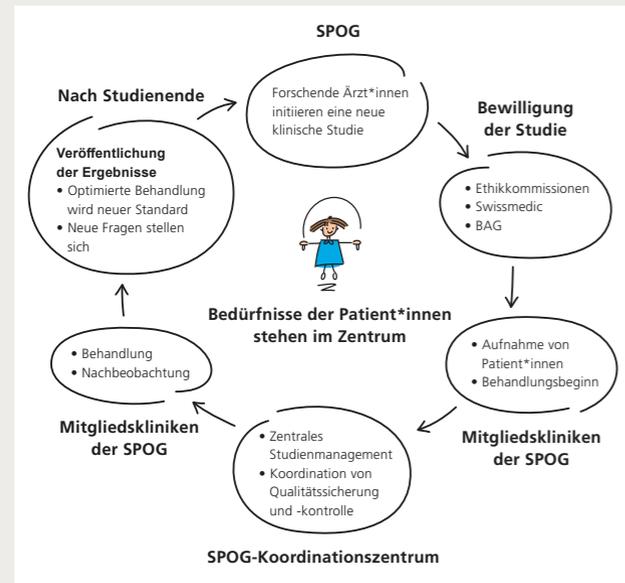


SPOG – Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe

Unsere Arbeit

Die Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe (SPOG) ist eine als Verein organisierte Non-Profit-Organisation, die seit bald fünf Jahrzehnten zu Krebs bei Kindern und Jugendlichen forscht. Unsere Mitglieder sind die neun Spitalabteilungen, die Kinder und Jugendliche mit Krebs und Blutkrankheiten in der Schweiz behandeln. Diese Abteilungen befinden sich an den Universitätskinderkliniken Bern, Basel, Zürich, Lausanne und Genf sowie an den Kinderspitälern St. Gallen, Luzern, Aarau und Bellinzona.

Seit der Gründung haben wir uns dem Ziel verschrieben, die Behandlungsmöglichkeiten weiterzuentwickeln, um die Heilungsraten und die Lebensqualität betroffener Kinder und Jugendlicher zu verbessern. Wir führen klinische Studien sowie Forschungsprojekte durch und fördern den Austausch unter Fachkräften. Die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten stehen dabei im Zentrum. Wir sind stolz, als Forschungsinstitution von nationaler Bedeutung anerkannt zu sein.



Um die Forschungsarbeit in den neun Kliniken sowie das zentrale Studienmanagement durch das Koordinationszentrum in Bern zu finanzieren, sind wir auf die Unterstützung durch unsere Finanzierungspartner angewiesen. Wir danken allen, die sich mit uns gemeinsam für Kinder und Jugendliche mit Krebs einsetzen. Wir forschen, damit krebserkrankte Kinder eine Zukunft haben.

Highlights 2023

Im Berichtsjahr waren bei der SPOG insgesamt 29 klinische Studien und Forschungsprojekte zur Aufnahme von Patientinnen und Patienten offen. Es ist immer ein Highlight, wenn eine neue Studie hinzukommt und wir erste Patientinnen und Patienten darin aufnehmen können. 2023 eröffnete die SPOG die folgenden drei Studien:

- Die klinische Studie MAKEI V untersucht Keimzelltumoren bei Kindern und Jugendlichen mit dem Ziel, die effektivste Chemotherapie bei minimalen Nebenwirkungen zu ermitteln.
- Die klinische Studie ALCL-VBL erforscht eine schonendere Therapie für das seltene anaplastische grosszellige Lymphom.
- Das Forschungsprojekt STEP 2.0 sammelt Daten zu seltenen Tumoren, um die Diagnose und die Behandlung weiter zu verbessern.

Ein weiterer Höhepunkt 2023 war das von uns organisierte «Scientific Meeting», das Anfang Juni in Bern mit rund 100 Teilnehmenden stattgefunden hat. Die Präsentationen deckten ein breites Spektrum an Themen ab, von der Untersuchung neuer Behandlungsansätze über die Erforschung von psychosozialen Aspekten der Krebsbewältigung bis hin zu den Herausforderungen nach durchgemachter Krebserkrankung und in der Langzeitpflege.

→ Mehr Informationen unter www.spog.ch



Stiftung für krebserkrankte Kinder, Regio Basiliensis

Unsere Arbeit

Seit 1988 ist die Stiftung für krebserkrankte Kinder, Regio Basiliensis für Familien mit einem krebserkrankten Kind sowie für das Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) eine verlässliche Partnerin. Die Stiftung fördert Projekte aus folgenden vier Bereichen:

Finanzielle Direkthilfe

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

Projekte für mehr Lebensqualität

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

Highlights 2023

Das oberste Ziel der Stiftung ist die optimale Betreuung und die individuelle Entlastung von Familien mit einem krebserkrankten Kind in der Regio Basiliensis. Dafür wurden im Berichtsjahr mit über 1 Millionen Franken Unterstützungsangebote für die Familien, die Kinderkrebsforschung und für Projekte ermöglicht.

Dank zahlreicher Unterstützerinnen und Unterstützer konnten Rekordsummen für die Förderbereiche Finanzielle Direkthilfe (208 967 Franken) und Projekte für mehr Lebensqualität (242 894 Franken) zur Verfügung gestellt werden. Für Forschung und Weiterbildung wurde ein Betrag von rund 457 148 Franken eingesetzt. Für die psychologische Unterstützung von Familien konnte ein Budget von rund 142 341 Franken genutzt werden. Die Hilfe kam somit ganz konkret den betroffenen Familien zugute.

«Wir möchten mit der Vielfältigkeit unserer Unterstützungsangebote die betroffenen Kinder und Familien auf unterschiedlichen Ebenen entlasten. Dies kann neben finanzieller Hilfeleistung und der Forschung ein ausgefallener (letzter) Wunsch sein oder ein neues Projekt, um Versorgungslücken zu schliessen. In diesem Jahr wurde beispielsweise am UKBB dank unserer Stiftung ein Pilotprojekt zur Vorbeugung und zum Umgang mit chronischen Schmerzen bei Krebsbehandlungen durchgeführt. Bereits nach kürzester Zeit konnten sich die Patientinnen und Patienten über weniger Beeinträchtigung in ihrem Alltag freuen», so Daniel K. Röschli, Präsident der Stiftung.

→ Mehr Informationen unter www.stiftung-kinderkrebs.ch





Finanzen

Jahresrechnung und Bilanz

Jahresrechnung

	2023	2022	2021
	CHF	CHF	CHF
Erhaltene freie Zuwendungen	2 463 988.06	2 286 163.60	2 218 894.14
Erhaltene zweckgebundene Zuwendungen	292 750.00	360 587.65	387 265.55
Mitgliederbeiträge	24 000.00	24 000.00	24 000.00
Andere betriebliche Erträge	1 921.95	2 032.80	1 884.16
Betriebsertrag	2 782 660.01	2 672 784.05	2 632 043.85
Aufwand Selbsthilfe	-76 234.19	-92 186.90	-56 764.84
Aufwand Nachsorge	-148 015.47	-135 130.07	-134 456.45
Aufwand Forschung	-282 229.18	-168 289.16	-80 874.48
Aufwand Sensibilisierung	-199 473.57	-154 083.30	-184 803.89
Aufwand Vernetzung	-63 185.56	-55 328.83	-46 821.71
Aufwand politische Lobbyarbeit	-56 236.80	-63 988.11	-24 328.61
Total Projektaufwand	-825 374.77	-669 006.37	-528 049.98
Ausschüttung an Mitgliedsorganisationen (Mittelfluss)	-355 837.00	-300 518.00	-345 701.90
Aufwand zur Mittelbeschaffung	-707 114.14	-842 164.95	-718 160.04
Bruttoergebnis	894 334.10	861 094.73	1 040 131.93
Personalaufwand Administration	-116 279.85	-144 422.73	-111 092.48
Übriger betrieblicher Aufwand	-137 689.35	-138 129.75	-149 601.96
Total Betriebsaufwand	-253 969.20	-282 552.48	-260 694.44
Abschreibungen, Wertberichtigungen auf Sachanlagen	-4 400.00	-7 037.25	-2 350.00
Finanzaufwand	-497.18	-557.56	-652.21
Finanzertrag	16 741.26	1 396.57	638.90
Ergebnis vor Veränderung des Fondskapitals	652 208.98	572 344.01	777 074.18
Zuweisung Fondskapital zweckgebunden	-292 750.00	-360 587.65	-387 265.55
Entnahme Fondskapital zweckgebunden	150 000.00	80 000.00	100 000.00
Ergebnis vor Veränderung Organisationskapital	509 458.98	291 756.36	489 808.63
Entnahme Fonds Grundlagenforschung	30 000.00	25 000.00	25 000.00
JAHRESERGEBNIS	539 458.98	316 756.36	514 808.63

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

	2023	2022	2021
	CHF	CHF	CHF
AKTIVEN			
Flüssige Mittel	4 631 083.25	3 793 436.44	3 177 582.90
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen			
– gegenüber Dritten	5 753.32	586.54	8 615.55
Aktive Rechnungsabgrenzungen	172 889.36	1 421.20	1 980.00
Total Umlaufvermögen	4 809 725.93	3 795 444.18	3 188 178.45
Finanzanlagen	5 935.35	5 911.55	5 910.95
Mobile Sachanlagen	8 350.00	12 750.00	6 700.00
Total Anlagevermögen	14 285.35	18 661.55	12 610.95
TOTAL AKTIVEN	4 824 011.28	3 814 105.73	3 200 789.40
PASSIVEN			
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	360 741.79	219 590.91	279 646.35
Übrige kurzfristige Verbindlichkeiten			
– gegenüber Dritten	16 810.80	7 491.61	10 500.80
Passive Rechnungsabgrenzungen und kurzfristige Rückstellungen	645 707.32	482 960.47	416 488.20
Total kurzfristiges Fremdkapital	1 023 259.91	710 042.99	706 635.35
Zweckgebundene Fonds	928 607.42	785 857.42	505 269.77
Total Fondskapital	928 607.42	785 857.42	505 269.77
Gebundenes Kapital (selbstbestimmte Fonds)	110 610.54	96 130.89	83 566.21
Freies Kapital	2 222 074.43	1 905 318.07	1 390 509.44
Jahresergebnis	539 458.98	316 756.36	514 808.63
Total Organisationskapital	2 872 143.95	2 318 205.32	1 988 884.28
TOTAL PASSIVEN	4 824 011.28	3 814 105.73	3 200 789.40

Revisionsbericht

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

HB&P Wirtschaftsprüfung AG



Bericht der Revisionsstelle
zur eingeschränkten Revision
an die Mitgliederversammlung des Vereins

**Kinderkrebs Schweiz
Basel**

Als Revisionsstelle haben wir die Jahresrechnung (Bilanz, Erfolgsrechnung, Rechnung über die Veränderung des Kapitals und Anhang) des Vereins Kinderkrebs Schweiz für das am 31. Dezember 2023 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft.

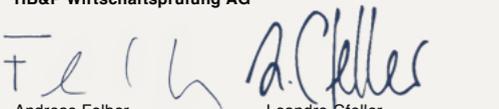
Für die Jahresrechnung ist der Vorstand des Vereins verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, die Jahresrechnung zu prüfen. Wir bestätigen, dass wir die gesetzlichen Anforderungen hinsichtlich Zulassung und Unabhängigkeit erfüllen.

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, 15. April 2024
fe 1 qualifiziert elektronisch signiert

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)



Vorstandsmitglieder Kinderkrebs Schweiz

- Präsident** Prof. Dr. med. Nicolas von der Weid, Abteilungsleiter Hämatologie-Onkologie, Universitäts-Kinderspital beider Basel
- Vizepräsidentin** Susanne Studiger, betroffene Mutter
- Ressort Recht** Jacqueline Burckhardt Bertossa, Advokatin und Notarin
- Ressort Finanzen** Thomas Guhl, Ökonom
- Ressort Selbsthilfe** Susanne Studiger, Ressort Selbsthilfe Deutschschweiz, betroffene Mutter
Evelyne Betticher, Ressort Selbsthilfe Romandie, betroffene Mutter
- Ressort Nachsorge** Anja Flury, Kinderkrebs-Survivorin
- Ressort Päd. Onkologie** Bis Juni 2023: Prof. Dr. med. Jochen Rössler, Abteilungsleiter pädiatrische Hämatologie-Onkologie, Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Inselspital Bern
Neu: Dr. med. Heinz Hengartner, Leitender Arzt für Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunkt pädiatrische Hämatologie & Onkologie am Ostschweizer Kinderspital
- 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



Heinz Hengartner



Nicolas Waespe



Manuela Weichelt

Team Geschäftsstelle

Valérie Braidí-Ketter, CEO

Birgitta Setz, CEO [bis Februar 2023]

Neu: Elena Guarnaccia, Stv. CEO und Ressortleiterin Selbsthilfe & Nachsorge

Alexandra Weber, Leiterin Kommunikation

Zuzana Tomášiková, Leiterin Fachstelle Survivors

Claudia Crevatin, Fundraiserin [bis Februar 2023]

Gabriele Zomorodi, Fundraiserin [bis April 2023]

Neu: Belinda Behari, Fundraiserin

Lisa Boje, Referentin Geschäftsleitung/Assistentin Kommunikation



Valérie
Braidí-Ketter



Elena Guarnaccia



Alexandra Weber



Zuzana
Tomášiková



Belinda Behari



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

Fotos

S. 10, 20, 22, 28: Johan Frick
S. 25: Jordan Fuss
S. 31: Eloïse Genoud
S. 44: Andrea Lobsiger

Übrige Fotos: Adobe Stock, Shutterstock,
Unsplash, Kinderkrebs Schweiz, Mitglieds-
organisationen und Unterstützer

