

## Faktenblatt: «Kinderkrebs Schweiz»

Stand: 30.01.2015

### Ausgangslage

Seit den 1980er-Jahren gibt es in der Schweiz verschiedenste lokale Gruppen, die Kinder und Jugendliche, die an Krebs erkrankt sind, sowie deren Eltern bei der praktischen und finanziellen Bewältigung der Krankheit unterstützen. Ein Grossteil dieser Gruppen hat sich mittlerweile zusammengeslossen: in der Deutschschweiz im Verein Kinderkrebshilfe Schweiz und in der Romandie zu ARFEC (Association Romande des Familles d'Enfants Atteints d'un Cancer). Mediziner und Pflegende sind in Fachgesellschaften und weiteren Organisationen, z. B. SPOG (Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe), organisiert. Verschiedene Forschungsstiftungen haben sich auf die Unterstützung von pädiatrisch-onkologischen Forschungsprojekten spezialisiert.

Nach den grossen medizinischen Erfolgen der vergangenen Jahrzehnte, die zu einer starken Erhöhung der Überlebensrate von krebserkrankten Kindern und Jugendlichen geführt haben, zeigt sich, dass auch erfolgreich behandelte Patientinnen und Patienten mit z. T. schweren Langzeitfolgen zu kämpfen haben. Auch der Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin (Transition) verläuft nicht immer problemlos. Es fehlen klare Konzepte für die Nachsorge von Kinderkrebs-Patienten. Auch verfügen die Forschungsprojekte – insbesondere in der klinischen Forschung, die bei Kinderkrebs von zentraler Bedeutung ist – nicht über genügend finanzielle Mittel. Zudem gab es in den vergangenen Jahren mehrere gesundheitspolitische Projekte und Gesetzesvorhaben auf Bundesebene, die für Kinderkrebs-Patienten und deren Eltern von grosser Wichtigkeit waren und entsprechend eine Mitarbeit und Einflussnahme von Eltern, Patienten oder Patientenvertretern dringend nötig gewesen wäre.

Das Fehlen einer nationalen Organisation und mangelnde Ressourcen bei den bestehenden Organisationen haben es bisher erschwert oder gar verunmöglicht, diese Themen wirkungsvoll und nachhaltig anzugehen. Aus diesem Grund haben die grössten Kinderkrebs-Organisationen 2010 die Zusammenarbeit aufgenommen und an der Erarbeitung einer gemeinsamen Strategie im Bereich Kinderkrebs mitgewirkt und mit dem Aufbau einer nationalen Organisation begonnen. Die Gründung des Vereins «Kinderkrebs Schweiz» erfolgte im Januar 2015 in Bern und mit einem öffentlichen Anlass am 15. Februar 2015, dem internationalen Kinderkrebstag, wird der neue Verein lanciert. Gründungsmitglieder und damit Aktivmitglieder des Vereins sind:

- ARFEC Association romande des familles d'enfants atteints d'un cancer, [www.arfec.org](http://www.arfec.org)
- «KIND UND KREBS Schweizer Forschungstiftung» [künftig «Kinderkrebsforschung Schweiz»], [www.kindundkrebs.ch](http://www.kindundkrebs.ch)
- Kinderkrebshilfe Schweiz, [www.kinderkrebshilfe.ch](http://www.kinderkrebshilfe.ch)
- Schweizer Kinderkrebsregister SKKR, [www.kinderkrebsregister.ch](http://www.kinderkrebsregister.ch)
- SPOG Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe, [www.spog.ch](http://www.spog.ch)
- Stiftung für krebskranke Kinder, Regio Basiliensis, [www.stiftung-kinderkrebs.ch](http://www.stiftung-kinderkrebs.ch)

### Zweck

Der Verein bezweckt die Bekämpfung von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen sowie deren Folgen in der gesamten Schweiz, insbesondere durch folgende Aktivitäten:

- Aufklärung und Sensibilisierung der Bevölkerung und der Betroffenen
- Unterstützung und Förderung der Forschung im Kinderkrebsbereich
- Unterstützung und Förderung der Mitglieder des Vereins in ihren Aufgaben
- Förderung der Nachsorge und Unterstützung von ehemaligen Betroffenen (Survivors)
- Beschaffung der finanziellen Mittel zur Erfüllung des Zwecks des Vereins sowie für die Mitglieder.

### **Ziele**

- Verbesserung der Situation krebskranker Kinder und Jugendlicher sowie deren Angehörigen in den Bereichen medizinische Behandlung, psychosoziale Betreuung, Forschung und Nachsorge
- Die Verbesserung der Situation wird über drei gleichwertige Tätigkeitsfelder erreicht: Selbsthilfe, Forschung und Nachsorge.
- Bearbeitung derjenigen Themen und Aktivitäten, die durch die bereits bestehenden Organisationen im Bereich Kinderkrebs einzeln nicht bewältigt werden können
- Weiter sensibilisiert «Kinderkrebs Schweiz» die Bevölkerung (= nicht betroffene Personen) für das Thema und die Anliegen krebskranker Kinder und Jugendlicher und deren Angehörigen
- Kooperationen werden primär mit den Organisationen des Netzwerks eingegangen.
- Die dazu notwendigen Mittel werden von den bestehenden Organisationen als auch durch Drittorganisationen zur Verfügung gestellt.

### **Dienstleistungen**

- Vernetzung der bestehenden Stakeholder im pädiatrisch-onkologischen Bereich in der Schweiz und international
- Vertretung der Interessen krebserkrankter Kinder und Jugendlicher und ihrer Eltern gegenüber Behörden, gegenüber der Politik und anderen Organisationen im Gesundheitsbereich
- Planung und Durchführung von Anlässen, z. B. internationaler Kinderkrebstag, Kinderkrebstagungen
- Arbeitsgruppen zu spezifischen Themen, z. B. Nachsorge, Mentoring
- Medienarbeit
- Sensibilisierung der Öffentlichkeit über Kampagnen und Aktionswochen

### **Weiterführende Informationen**

- [www.kinderkrebs-schweiz.ch](http://www.kinderkrebs-schweiz.ch)
- ICCCP0, Internationale Vereinigung der nationalen Kinderkrebs-Eltern-Organisationen, [www.icccpo.org](http://www.icccpo.org)
- SIOPE, Europäische Fachgesellschaft für pädiatrische Onkologie, [www.siope.eu](http://www.siope.eu)

### **Kontakt**

Kinderkrebs Schweiz  
 Peter Lack, Geschäftsführer  
 Malzgasse 28  
 4052 Basel  
[peter.lack@kinderkrebs-schweiz.ch](mailto:peter.lack@kinderkrebs-schweiz.ch)  
 Tel.: 061 271 33 50