

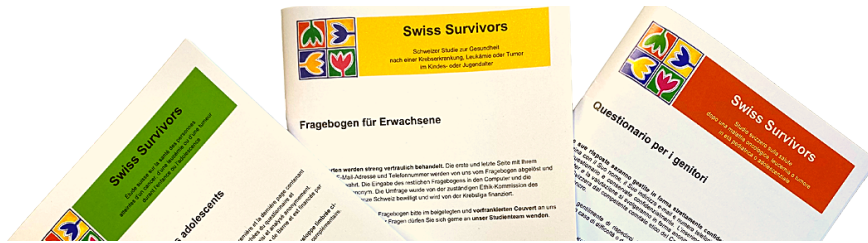


# Swiss Childhood Cancer Survivor Study

Gesundheitsbefragung nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter



Newsletter: September 2022



## WILLKOMMEN

Herzlich willkommen zu einer neuen Ausgabe unseres Newsletters. Wir möchten Sie über die Neuigkeiten der Schweizer Survivor-Studie informieren und uns an dieser Stelle bei allen Studienteilnehmern für ihre Hilfe und Unterstützung bedanken.

Freundliche Grüsse  
Das SCCSS-Team

## WAS IST DIE SCCSS?

Die Swiss Childhood Cancer Survivor Study (SCCSS) untersucht die Langzeitfolgen von Krebs im Kindesalter für die Patienten und ihre Familien. Sie wurde im Jahr 2007 von Prof. Claudia Kühni und Prof. Nicolas von der Weid ins Leben gerufen. Die Studie wird in enger Zusammenarbeit mit dem Kinderkrebsregister und den pädiatrischen Onkologiekliniken in der Schweiz durchgeführt. Dieses Jahr feiern wir unser 15-jähriges Jubiläum.



## WAS IST DAS ZIEL DER SCCSS?

Dank der enormen Fortschritte in der Medizin in den letzten Jahren können heute die meisten Kinder, die an Krebs oder Leukämie erkranken, geheilt werden. Allerdings hinterlassen die Krankheit und ihre Behandlung bei einigen Patienten gesundheitliche Folgen. Solche Spätfolgen können noch Jahrzehnte nach der Erkrankung auftreten. Kenntnisse über Spätfolgen nach einer Krebserkrankung werden dazu beitragen, die Behandlung neu erkrankter Kinder weiter zu optimieren, aber auch die medizinische Versorgung der Survivor zu verbessern und gezielte Unterstützungsmassnahmen anzubieten.

Deshalb untersucht die SCCSS, welche Spätfolgen Survivors haben und wie häufig diese sind. Wir wollen auch herausfinden, welche Krebsbehandlungen das Risiko von Spätfolgen erhöhen. Ausserdem untersuchen wir, ob sich die Erkrankung auf die spätere Lebensqualität und das soziale Leben auswirkt.

## SCCSS WEBSITE

NEW

Wir freuen uns, die Veröffentlichung unserer neuen Website bekanntzugeben: [www.swiss-ccss.ch](http://www.swiss-ccss.ch).

Sie enthält Informationen über laufende Forschungsprojekte, eine Seite mit Fragen und Antworten und alle Veröffentlichungen zur Studie.

Wenn Sie Fragen, Kommentare oder Anregungen zur Website haben, setzen Sie sich bitte mit uns in Verbindung. Wir schätzen Ihr Feedback.

Bitte schreiben Sie uns per E-Mail:  
[sccss@ispm.unibe.ch](mailto:sccss@ispm.unibe.ch)

## NEUES PROJEKT: LUNGEN-FOLLOW-UP

NEW

Survivor von Krebs im Kindesalter haben ein erhöhtes Risiko für Lungenprobleme. Unser neues Forschungsprojekt untersucht die Lungenfunktion von Survivoren. Dafür arbeiten wir eng mit den Kinderkliniken zusammen, um die Funktion der Lunge zu untersuchen. Dabei handelt es sich um einfache, schmerzlose Untersuchungen. Die Kinder dürfen durch ein Röhrchen ausatmen und ein Computer misst die Lungengrösse und den Luftfluss. Damit lässt sich herausfinden, ob die Lunge gut gewachsen ist und funktioniert. Unsere Erkenntnisse sollen dazu beitragen, die Nachsorge und die Behandlung zu verbessern und mögliche Lungenprobleme frühzeitig zu erkennen.

---

# WAS HABEN WIR DIESES JAHR ERREICHT?

---

## UMFRAGEN

Im vergangenen Jahr wurden Fragebögen an Survivor aus verschiedenen Altersgruppen verschickt. Wir haben letztes Jahr mehr als 2500 Survivor kontaktiert und schon über 1000 Antworten erhalten. Wir werten Resultate regelmässig aus und veröffentlichen die Ergebnisse in wissenschaftlichen Publikationen und auf unserer Website.



## AKTUELLE PUBLIKATIONEN

- Belle FN et al. Body image in adolescent survivors of childhood cancer: the role of chronic health conditions. Pediatric Blood & Cancer. 2022. <https://doi.org/10.22541/au.165336484.48510795/v1>
- Mader et al. Social, emotional, and behavioral functioning in young childhood cancer survivors with chronic health conditions. Pediatric Blood & Cancer. 2022. <https://doi.org/10.1002/pbc.29756>
- Strebel S et al. Severity of hearing loss after platinum chemotherapy in childhood cancer survivors. Pediatric Blood & Cancer. 2022. <https://doi.org/10.1002/pbc.29755>
- Belle FN. Dietary Intake and Diet Quality of Adult Survivors of Childhood Cancer and the General Population: Results from the SCCSS-Nutrition Study. Nutrients. 2021. <https://doi.org/10.3390/nu13061767>

---

# WAS KOMMT ALS NÄCHSTES?

---

## FRAGEBOGEN AN GESCHWISTER

Wir werden den Geschwistern der Survivor, die an unserer Studie teilgenommen haben, einen Fragebogen zusenden.

Wir vergleichen die Gesundheit und Lebensqualität der Survivor mit den Geschwistern. Die Unterschiede zwischen Survivor und Geschwistern helfen uns, Spätfolgen von Therapien zu erkennen.



## HEAR-STUDIE

Gemeinsam mit Survivor, Medizinern und Forschern haben wir die HEAR-Studie ins Leben gerufen. Im Rahmen unserer Studie wollen wir jungen Erwachsenen einen kostenlosen Hörtest am Wohnort anbieten.

Das Ergebnis des Hörtests wird dem Studienteilnehmer dann als Ausdruck ausgehändigt und kann bei Bedarf mit dem behandelnden Arzt (z.B. dem Hausarzt) besprochen werden.

# DIE ZUSAMMENFASSUNGEN UNSERER LETZTEN PUBLIKATIONEN



## **BENIMMT SICH MEIN KIND JETZT PLÖTZLICH ANDERS?**

**Dr. Luzius Mader**  
Wissenschaftler

Interessensgebiet: Psycho-soziale  
Auswirkungen von Kinderkrebs

### **Was wollten wir mit unserer Studie erreichen?**

Die Diagnose Kinderkrebs und die anstrengende Behandlung sind für Kinder und ihre Familien eine grosse Herausforderung. Kinder spüren die Folgen oft Jahre danach. Wir wollten herausfinden, ob sie auch ihr Verhalten verändern. Dazu haben wir die Eltern nach Verhaltensauffälligkeiten befragt, wie beispielsweise Hyperaktivität, emotionale Probleme oder Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen. Wir haben die Antworten verglichen mit Resultaten von Kindern, die keine Krebserkrankung hatten. Wir haben auch untersucht, ob körperliche Spätfolgen das Verhalten beeinflussen. Solche Spätfolgen sind zum Beispiel Herzprobleme, Lungenerkrankungen, Hörverlust oder Probleme mit den Hormonen.

### **Warum ist das wichtig?**

Verhaltensprobleme können sich negativ auf viele Bereiche des Lebens auswirken. Es ist wichtig zu wissen, ob die Krebserkrankung das Verhalten der Kinder verändert. Betroffene Eltern und Kinder können so unterstützt werden, beispielsweise mit gezielter Therapie oder psychologischer Betreuung.

### **Was haben wir in unserer Studie genau gemacht?**

In der Schweiz leben viele Eltern von Kindern, die Krebs überlebt haben. Wir haben geschaut, welche dieser Kinder jetzt zwischen 5 und 15 Jahre alt sind. Ihren Eltern haben wir einen Fragebogen geschickt. 756 Eltern haben ihn ausgefüllt. Die Antworten haben wir mit denen von Eltern von Kindern ohne Krebserkrankung verglichen. Den Eltern von Krebsüberlebenden Kindern haben wir auch Fragen zu möglichen Spätfolgen gestellt.

### **Was haben wir herausgefunden und wie ordnen wir das ein?**

Unsere Studie hat erfreulicherweise gezeigt, dass nur wenige Kinderkrebsüberlebende Verhaltensauffälligkeiten zeigen. Im Vergleich zu Kindern ohne Krebserkrankung haben Kinderkrebsüberlebende aber häufiger emotionale Probleme und Probleme im Umgang mit Anderen, beispielsweise Freunden. Dies war vor allem bei Kinderkrebsüberlebenden mit körperlichen Spätfolgen der Fall. Diese Studie zeigt wieder: Eine breite Nachsorge ist sehr wichtig. Die medizinische Versorgung ist nur eine Seite. Kinder brauchen auch emotionale und soziale Unterstützung. Dann können sie und ihre Familien das Leben so gut wie möglich geniessen.

### **Weitere Informationen**

Hier ist unsere ganze Studie. Der Text ist auf Englisch:  
<https://doi.org/10.1002/pbc.29756>.

### **Kontakt:**

Dr. Luzius Mader  
Institut für Sozial und Präventivmedizin, Universität Bern  
Email: [luzius.mader@ispm.unibe.ch](mailto:luzius.mader@ispm.unibe.ch)



## **EIN OFFENES OHR FÜR EIN OFT ÜBER-SEHENES PROBLEM** Hörverlust nach einer Platin-Chemotherapie im Kindes- und Jugendalter

**Sven Strebel**  
Doktorand

Interessensgebiet: Hörprobleme nach  
Kinderkrebs

### **Was wollten wir mit unserer Studie herausfinden?**

Wenn ein Kind aufgrund einer Krebserkrankung mit einer Platin-Chemotherapie behandelt werden muss, kann das Gehör geschädigt werden. In unserer Studie wollten wir herausfinden, wie viele Kinderkrebsüberlebende nach Abschluss einer Platin-Chemotherapie einen Hörverlust erlitten haben und wie schwer dieser Hörverlust war. Zusätzlich haben wir geschaut, welche Faktoren das Risiko für einen Hörverlust erhöhen.

### **Warum ist das wichtig?**

Unser Gehör erlaubt es uns eine Unterhaltung mit Freunden zu führen, neue Sprachen zu lernen und unsere Lieblingsmusik zu geniessen. Hört man schlecht, verpasst man vieles. Das gilt vor allem für junge Menschen. Glücklicherweise gibt es in der Medizin Möglichkeiten, Menschen mit einem Hörverlust zu unterstützen. Deshalb werden während und nach einer Platin-Chemotherapie regelmässig Hörtests durchgeführt. Nicht alle erleiden eine Hörschädigung als Folge der Therapie. Heute wissen wir noch nicht genau, wie viele betroffen sind und wer ein erhöhtes Risiko hat.

### **Was haben wir in unserer Studie genau gemacht?**

Das [Kinderkrebsregister](#) enthält die Informationen, welche Kinderkrebspatienten in der Schweiz mit einer Platin-Chemotherapie behandelt wurden. Detaillierte Informationen zur Krebsbehandlung oder Ergebnisse von Hörtests sind im Kinderkrebsregister jedoch nicht vorhanden. Deshalb haben wir in den verschiedenen Kinderspitälern genauere Angaben zur Behandlung und alle vorhandenen Hörtests gesammelt. Den letzten Hörtest nach Abschluss der Platin-Chemotherapie haben wir ausgewertet.

### **Was haben wir herausgefunden und wie ordnen wir das ein?**

Jedes vierte Kind, das eine Platin-Chemotherapie bekommen hatte, erlitt einen schweren Hörverlust. Diese Kinder brauchen dann vielleicht ein Hörgerät. Kinderkrebsüberlebende, welche mit einer hochdosierten Platin-Chemotherapie und einer zusätzlichen Bestrahlung am Kopf behandelt wurden, waren besonders anfällig. Auch Kinder, die vor dem 5. Lebensjahr in Behandlung waren, hatten ein erhöhtes Risiko. Heute erleiden weniger Patienten einen Hörverlust als vor 30 Jahren. In dieser Zeit sind die Therapien schonender geworden. Trotzdem bleiben regelmässige Hörtests während und auch nach der Krebsbehandlung wichtig. Eine frühe Erkennung und Behandlung des Hörverlustes können helfen, die Lebensqualität langfristig und nachhaltig zu verbessern.

### **Weitere Informationen**

Hier ist unsere ganze Studie. Der Text ist auf Englisch:  
<https://doi.org/10.1002/pbc.29755>.

### **Kontakt:**

Sven Strebel  
Institut für Sozial und Präventivmedizin, Universität Bern  
Email: [sven.strebel@ispm.unibe.ch](mailto:sven.strebel@ispm.unibe.ch)



---

## WEITERE MITTEILUNGEN: FACHSTELLE FÜR SURVIVOR (KINDERKREBS SCHWEIZ)

---

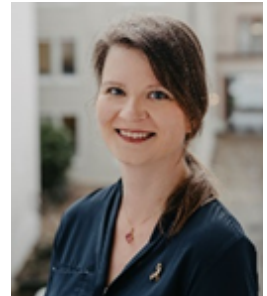
### ANLAUFSTELLE BEI KINDERKREBS SCHWEIZ

Kommt Ihnen diese Situation bekannt vor? Plötzlich haben Sie eine Frage oder ein gesundheitliches Problem und wissen nicht so recht, an wen Sie sich damit wenden sollen. Für die Kinderklinik sind Sie schon zu alt. Die Hausarztpraxis ist unter Umständen mit der Krebserkrankung in der Kindheit nicht vertraut. Im Internet verlieren Sie bald den Überblick und können die Flut von Informationen und Angeboten kaum bewältigen.

Für lange Zeit stand das Überleben der Erkrankten im Vordergrund. Inzwischen gibt es immer mehr Survivor und die berechtigte Frage nach deren Lebensqualität rückt immer weiter in den Mittelpunkt. Für viele Survivor ist das «Leben nach Krebs» von neuen Herausforderungen geprägt. Oft ist es schwierig, auf Anhieb den richtigen Ansprechpartner zu finden. Die Fachstelle für Survivor bei Kinderkrebs Schweiz schafft in dieser Situation Abhilfe – als kompetente Anlaufstelle für Ihre Anliegen!

Auskunft, Aufklärung, Unterstützungsangebote, Vernetzung und Partizipation für Survivor und deren Eltern werden hier gebündelt.

Neben dem reichhaltigen Informationsangebot auf der [Webseite](#) veranstaltet Kinderkrebs Schweiz regelmässig Treffen, Webinare und Konferenzen. Damit erhalten Survivor die Gelegenheit, sich zu informieren, Fragen zu stellen und sich mit anderen Survivoren sowie Fachpersonen auszutauschen. Und wenn Sie sich unter «Infos erhalten» auf unserer Website registrieren, werden Sie regelmässig über aktuelle Themen informiert und erhalten Einladungen zu unseren Veranstaltungen. Zuzana Tomášiková, die Leiterin der Fachstelle und selbst Survivorin, freut sich auf Ihre Kontaktaufnahme.



**Zuzana Tomášiková**

*Leiterin der Fachstelle*

---

## UNSER TEAM

---



**Claudia Kühni**  
*Studienleitung*



**Nicolas von der Weid**  
*Studienleitung*



**Christina Schindera**  
*Kardiovaskuläre  
Spätfolgen*



**Fabiën Belle**  
*Ernährung*



**Luzius Mader**  
*Psycho-soziale  
Auswirkungen*



**Philippa Jörger**  
*Hörprobleme*



**Sven Strebel**  
*Hörprobleme*



**Tomáš Sláma**  
*Kardiovaskuläre  
Spätfolgen*



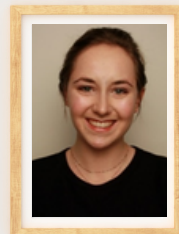
**Maša Žarković**  
*Lungenprobleme*



**Selma Riedo**  
*Projektkoordinatorin*



**Andrea Ziörjen**  
*Studienassistentin*



**Leah Weber**  
*Forschungsassistentin*



**Swiss Childhood Cancer Survivor Study**  
**SCSS**  
[www.swiss-ccss.ch](http://www.swiss-ccss.ch)



Institute of Social and Preventive Medicine (ISPM)  
Mittelstrasse 43 CH-3012 Bern-Switzerland  
[scss@ispm.unibe.ch](mailto:scss@ispm.unibe.ch)  
031 684 33 47 / 077 507 32 32