

HIGHLIGHTS AUS DER SCCSS 2024



Redaktion: Philippa Jörger

Erfahren Sie, was im letzten Jahr in unserer Forschungsgruppe alles passiert ist!

SCCSS ist kurz für Swiss Childhood Cancer Survivor Study – eine nationale Fragebogenstudie. Alle, die in ihrer Kindheit oder Jugend Krebs hatten und ihre Geschwister erhalten Fragebögen mit Fragen zu ihrer aktuellen Gesundheit und Lebensqualität. Damit möchten wir die langfristigen Auswirkungen von Kinderkrebs untersuchen.

Inhalt des Newsletters auf einen Blick

Seite 2

Im Januar trafen wir uns mit verschiedenen Patientenorganisationen.
Was haben wir besprochen?

Seite 2

Forschungsergebnisse:

- Passivrauchen und Lungengesundheit
- Entwarnung: Übergewicht nach Kinderkrebs nicht häufiger



Seite 3

Laufende Projekte:

- Kürzliche Datenerhebungen
- SCCSS Activity: Wie viel bewegen sich Kinderkrebsbetroffene?
- Studie zu Lebensqualität: Um was gehts im neuen Projekt?



Seite 4

Updates zu unseren klinischen Studien:

- Lungen Follow-up Studie
- CardioOnco Studie zur Herzgesundheit
- HEAR-Studie zur Hörsorge



Die Forschungsgruppe Kinderkrebs ist jetzt auf **LinkedIn!** Folgen Sie uns, um keine Neuigkeiten zu verpassen:



Kennen Sie schon die Fachstelle Survivors?

Die Fachstelle Survivors organisiert regelmässig Treffen für Kinderkrebsbetroffene in der ganzen Schweiz und informiert über Survivor-relevante Themen. Mehr Infos und Termine finden Sie hier: www.kinderkrebs-schweiz.ch/fachstelle-survivors/news-und-termine

EIN JAHR VOLLER ERGEBNISSE

Unsere neusten Artikel

2024 konnten wir Ergebnisse zu verschiedenen Themen veröffentlichen. Zwei davon stellen wir Ihnen genauer vor:

Passivrauchen nach Kinderkrebs - ein Problem für die Atemwege?



Ehemalige KinderkrebspatientInnen berichteten mehr Atemwegsprobleme, wenn zu Hause geraucht wird.

Daher ist es wichtig Familien dabei zu unterstützen, dass die Kinder rauchfrei aufwachsen können.

Wenn Sie mit dem Rauchen aufhören möchten, können Sie sich von Organisationen wie [StopSmoking.ch](https://www.stop-smoking.ch) oder [Lungenliga Schweiz](https://www.lungenliga.ch) unterstützen lassen.

Mehr zu den Artikeln:

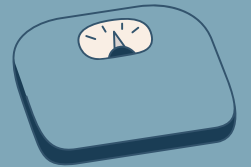


Entwarnung: Übergewicht nach Kinderkrebs

Die meisten ehemaligen Leukämiepatientinnen haben, ähnlich wie ihre Geschwister, ein gesundes Gewicht.

Personen, die eine Bestrahlung am Kopf erhielten, haben ein leicht erhöhtes Risiko für Übergewicht.

Eine ausgewogene Ernährung und ausreichend Bewegung helfen gesund und fit zu bleiben. Hier finden Sie Empfehlungen zur [Ernährung](#) und [Bewegung](#).



Ergebnisse des SCCSS Dialog Stakeholder Treffen 2024



Austausch mit betroffenen Personen & Familien fördern:

Neu können Betroffene unsere Arbeit aktiv mitgestalten! [Hier](#) finden Sie mehr Informationen dazu und können sich bei uns melden.



Ausbau der Kommunikation der SCCSS:

Seit Juni befindet sich unsere Forschungsgruppe auf [LinkedIn](#). Im November haben wir [kurze Erklärungsvideos](#) zu unseren Projekten erstellt. [Hier](#) gelangen Sie direkt zu den Videos.



LAUFENDE PROJEKTE DER SCCSS

Neue Datenerhebungen



Im März 2024 schlossen wir unsere dritte Befragung der Geschwister ehemals krebskranker Kinder und Jugendlicher ab und können nun ihre wertvollen Angaben zu Gesundheit und Lebensqualität nutzen.

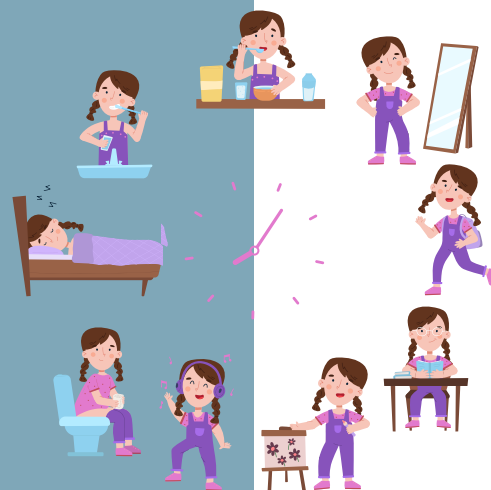


Im November 2024 haben Kinder, Jugendliche und Erwachsene, die zwischen 2016 und 2019 an Krebs erkrankt waren, von uns einen SCCSS-Fragebogen erhalten. Ein Grossteil der Antworten ist bereits eingetroffen. Unter allen Teilnehmenden verlosen wir 5 x 2 Eintritte in den Europapark Rust in Deutschland!

SCCSS Activity

Bei diesem neuen Projekt wollen wir mittels kleiner Bewegungssensoren messen, wie viel Zeit ehemalige Kinderkrebsbetroffene **mit Bewegen, Sitzen und Schlafen verbringen**. Dabei tragen Teilnehmende den Bewegungssensor für eine Woche am Oberschenkel.

Die ersten Personen haben bereits an der Studie teilgenommen. Wir werden darüber in den nächsten Monaten berichten!

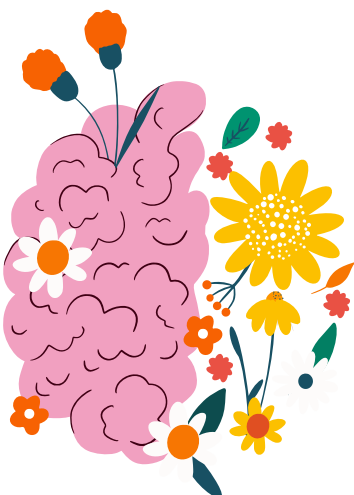


Lebensqualität

Ein neues Forschungsprojekt untersucht die Lebensqualität von Erwachsenen, die in ihrer Kindheit oder Jugend an Krebs erkrankt waren. Dazu verschicken wir Fragebögen, die verschiedene Bereiche der körperlichen und mentalen Gesundheit abdecken. Viele haben bereits einen solchen Fragebogen ausgefüllt; nun laden wir sie zu einer zweiten Befragung ein.

Anhand der Antworten können wir untersuchen, wie ehemalige Kinderkrebsbetroffene ihre Lebensqualität einschätzen und wie diese sich im Laufe der Zeit verändert hat. Wir möchten herausfinden, wie die Lebensqualität verbessert und langfristig erhalten werden kann.

Die Fragebögen werden wir dieses Jahr verschicken. Wir bedanken uns schon jetzt herzlich bei allen, die am Projekt teilnehmen!



UPDATES AUS UNSEREN KLINISCHEN PROJEKTEN

Lungen Follow-up Studie

auch bekannt als Pulmo-Studie



SCCSS FollowUp
Pulmo

Manche Therapien gegen Kinderkrebs können die Lunge beeinflussen. Bei der Lungen-Follow-up Studie untersuchen wir die **Lungengesundheit** ehemaliger KinderkrebspatientInnen. Dabei werten wir Lungenfunktionstests aus, die **innerhalb der üblichen Nachsorge** durchgeführt werden.



Die Studie startete 2022 im **Inselspital in Bern**, später kamen **Basel** und **Genf** dazu.



Fast alle Eingeladenen machen mit: Schon **über 200** Teilnehmende haben uns ihre Daten aus den Lungenfunktionstests zur Verfügung gestellt! Vielen herzlichen Dank!



Hier geht's zum Erklärvideo

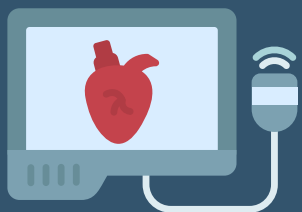
CardioOnco Studie

eine Herzensangelegenheit

Herznachsorge für
Cardiac Care for
Suivi cardiaque pour

Survivors

Die Früherkennung einer Herzerkrankung nach einer Krebstherapie ist entscheidend, um rechtzeitig zu behandeln. Die CardioOnco Studie untersucht **neue Technologien**, welche Herzprobleme möglicherweise früher erkennen können als herkömmliche Untersuchungsmethoden. Dazu gehört der neue «Speckle-Tracking» Herzultraschall.



567 ehemalige Kinderkrebsbetroffene haben seit 2017 einen **«Speckle-Tracking» Herzultraschall** für die Studie gemacht.



Unser neuer Doktorand Severin wird die Ergebnisse mit denen herkömmlicher Untersuchungen vergleichen.



Hier geht's zum Erklärvideo

Die HEAR-Studie

Gehörsnachfrage ausserhalb der Klinik?

HEAR

In der HEAR-Studie testeten wir ein neues, einfach zugängliches Nachsorgeprogramm, um Hörprobleme frühzeitig zu erkennen. Dabei haben ehemalige Kinderkrebsbetroffene einen Hörtest in einem Hörgeräteshop gemacht.



319 ehemalige Kinderkrebsbetroffene haben einen **Hörtest für die Studie** gemacht.

29 haben wir persönlich zu **ihrer Meinung befragt**.

Momentan werten wir die Daten aus der Studie aus.

Bleiben Sie also gespannt: bald werden wir diese auf unserer Webseite und LinkedIn veröffentlichen!



Hier geht's zum Erklärvideo



DANKE FÜRS LESEN!



Hätten Sie Lust, die SCCSS aktiv mitzugestalten?

Wir suchen nach interessierten Personen, mit denen wir Ideen austauschen dürfen. Falls Sie interessiert sind, finden Sie [hier mehr Informationen](#).

Sie wollen über neuste Resultate informiert werden?

Auf unserem [LinkedIn-Profil](#) oder auf unserer [Webseite](#) können Sie sich über die neuesten Entwicklungen auf dem Laufenden halten!

Sie haben Fragen, Anmerkungen oder sonstige Anliegen?

Melden Sie sich gerne bei unserem Studienteam via:

Email: sccss.ispm@unibe.ch

Telefon: 031 684 68 40

Unser Team dankt allen Teilnehmenden und Förderorganisationen herzlich!



Kinderkrebsregister
Registre du cancer de l'enfant
Registro dei tumori pediatrici
Childhood Cancer Registry

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



krebsliga schweiz
ligue suisse contre le cancer
lega svizzera contro il cancro



krebsschweiz
Krebskranke Kinder
BASEL

krebsforschung schweiz
recherche suisse contre le cancer
ricerca svizzera contro il cancro
swiss cancer research

