



# SCCSS NEWSLETTER 2026

WWW.SWISS-CCSS.CH

Redaktion: Philippa Jörger, Aline Wechsler

SCCSS steht für die Swiss Childhood Cancer Survivor Study – eine nationale Fragebogenstudie für Personen, die in ihrer Kindheit oder Jugend Krebs hatten und ihre Geschwister. Im Newsletter stellen wir aktuelle Resultate, laufende Auswertungen und neue Projekte der SCCSS vor.



## Resultate vom letzten Jahr

- Zahngesundheit
- Atemwegsbeschwerden bei Anstrengung

Seite 2



## Neue Projekte 2025

- Bewegung
- Mitgestaltung der SCCSS
- Gesundheitsverhalten
- Wachstum während und nach der Behandlung

Seiten 3 & 4



## Unsere klinischen Studien

### Updates und Resultate

- Ein einfacher Weg, das Gehör zu testen: Hörerätshops
- Ein zusätzlicher Test zur Früherkennung von Lungenproblemen?
- Die CardioOnco-Studie wächst

Seite 5

## Haben Sie Fragen oder Bedenken, oder wünschen sich Unterstützung?

Bei Fragen zur Studie oder zum Fragebogen können Sie sich jederzeit direkt an unser Studienteam wenden:

[sccss.ispm@unibe.ch](mailto:sccss.ispm@unibe.ch) / [031 684 36 67](tel:0316843667)

Unabhängig davon steht der Dachverband **Kinderkrebs Schweiz** als Anlaufstelle für Kinder und Jugendliche mit Krebs, Survivors sowie ihre Familien zur Verfügung:

- Beratung und Orientierung rund um die Nachsorge
- Austauschmöglichkeiten und regelmässige Survivors-Treffen
- Informationsangebote zum Leben während und nach Krebs
- Unterstützung bei sozialversicherungsrechtlichen und juristischen Fragen

Bei medizinischen Fragen wenden Sie sich bitte weiterhin an den behandelnden Therapieort oder an Ihre Fachperson.

# Resultate vom letzten Jahr

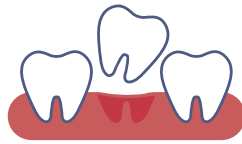


Diese Auswertung wurde **auf Wunsch von Studienteilnehmenden durchgeführt.**

Während einer Krebstherapie haben viele mit Zahnfleischproblemen zu kämpfen.

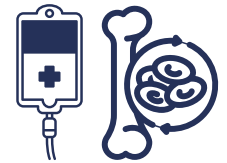
Wie wirkt sich die Krebstherapie langfristig auf die Zähne aus?

## Zahngesundheit




Im Rahmen der Studie wurden 731 Kinder und Jugendliche, die als Kind an Krebs erkrankt waren, sowie 144 Geschwister zu ihrer Zahngesundheit befragt.

Personen, die als Kleinkind Krebs hatten, hatten häufiger fehlende oder kleinere Zähne und weniger Zahnschmelz als ihre Geschwister. Besonders betroffen waren Menschen nach einer Chemotherapie oder Stammzelltransplantation, vor allem wenn diese Therapien bereits im Kleinkindalter stattfanden.



Regelmässige Zahnarztkontrollen und gute Zahnhygiene helfen, negative Auswirkungen der Therapie zu minimieren.



Erfahren Sie hier mehr 

## Atemwegsbeschwerden bei Anstrengung

Viele ehemalige Kinderkrebspatient/-innen berichten von Atemproblemen bei körperlicher Anstrengung - etwa beim Rennen, Schwimmen oder Radfahren.

Woran liegt das? Hat die Krebstherapie die Lunge geschädigt - oder könnte es andere Gründe haben?

In einer Umfrage unter 196 Kindern und Jugendlichen berichtete jede vierte Person über Atemnot, Husten oder pfeifende Atmung bei Anstrengung.



Die Beschwerden hingen vor allem mit Asthma, Übergewicht und wenig Bewegung zusammen - nicht mit der früheren Krebstherapie.



Ein gesundes Gewicht, regelmässige Aktivität und Behandlung von häufigen Erkrankungen könnten fast die Hälfte dieser Beschwerden verhindern oder verringern.

Erfahren Sie hier mehr 

# Neue Projekte 2025

Letztes Jahr haben wir vier neue Projekte lanciert – zu den Themen körperliche Aktivität, Gesundheitsverhalten, Wachstum und Gewicht.

seit Februar 2025  
**SCCSS-Activity:  
Bewegung**



## **Bewegen, sitzen, schlafen – wie sieht der Alltag nach Krebs aus?**

Mit einem kleinen Bewegungssensor wollen wir das in einer neuen Studie genauer herausfinden.

Seit Februar 2025 haben bereits über 100 Betroffene mitgemacht. Sie haben während einer Woche einen Sensor getragen, der Bewegung, Sitzen und Schlaf aufzeichnet.



Viele berichten, dass der Sensor leicht zu tragen ist und sie gar nicht mehr an ihn gedacht haben. Ein erster Blick in die Daten bestätigt das: Fast alle Teilnehmenden haben den Sensor die gesamte Woche über ununterbrochen getragen.

Die Auswertung läuft und wir können bald über erste Ergebnisse berichten.



Erfahren Sie mehr über das Projekt 

Wir danken allen Teilnehmer/-innen ganz herzlich!




seit Februar 2025  
**SCCSS-Gemeinsam**

## **Aktiv die SCCSS mitgestalten!**

Wir möchten unsere Forschung näher an Kinderkrebsüberlebende und ihre Familien bringen. Teilnehmende können die Studie aktiv mitgestalten, sodass die Forschungsfragen noch mehr ihren Interessen und Bedürfnissen entsprechen.

Wir haben uns deshalb mit 12 SCCSS-Teilnehmenden zu den Inhalten unseres Fragebogens ausgetauscht, um in zukünftigen Befragungen ihre Bedürfnisse stärker abzubilden.

Psychische Gesundheit, Wiedereingliederung in den Alltag und Auswirkungen auf die Familie sind Themen, welche die Betroffenen am meisten beschäftigen. Eine Zusammenfassung der Resultate finden Sie hier 

Zusätzlich durften wir im Sommer 21 Personen im Advisory Board willkommen heißen. Sie testen unter anderem neue Fragebögen, schlagen aktuelle Themen vor und helfen uns, die Sprache unserer Forschungspublikationen zu verbessern.

Möchten Sie mitmachen? Dann klicken Sie hier 



seit Juli 2025

## SCCSS-Behavior: Gesundheitsverhalten



### Für ein gesundes Leben nach Krebs

Ein gesunder Lebensstil mit Bewegung, gesunder Ernährung und ohne Tabak oder Alkohol kann helfen, Risiken für chronische Erkrankungen nach einer Krebserkrankung zu verringern.



Doch wie hat sich der Lebensstil ehemaliger Kinderkrebspatient/-innen in den letzten 20 Jahren verändert? Dies werden wir in den nächsten drei Jahren mit Daten von über 4'000 Betroffenen untersuchen. Zudem werden wir gemeinsam mit Betroffenen Strategien für einen gesunden Lebensstil erarbeiten.

Erfahren Sie hier mehr 



seit Oktober 2025

## SCCSS-Growth: Wachstum und Gewicht



### Wachstum während und nach der Behandlung

Um zu verstehen, wie sich Wachstum und Gewicht bei Kindern mit Krebs im Laufe der Zeit verändern, werden wir Daten aus Spitälern und Fragebögen auswerten.



Damit möchten wir verstehen, wie sich Körpergrösse und Gewicht von Kindern vom Kindes- bis ins Erwachsenenalter während und nach der Krebsbehandlung verändern. Neben der Schweiz nehmen auch Slowenien und Portugal an der Studie teil.

Mit diesem Wissen können Ärztinnen und Ärzte Massnahmen erarbeiten, um ungenügendes Wachstum, Untergewicht oder Übergewicht zu verhindern.

Erfahren Sie hier mehr 



## Neue Datenerhebungen

Zwischen November 2024 und Oktober 2025 haben wir von fast 400 ehemaligen Kinderkrebspatient/-innen Fragebögen zurückerhalten. Wir können nun die neuesten Daten auswerten.



2026 werden wir einigen ehemaligen Kinderkrebsbetroffenen erneut einen Fragebogen zuschicken, die in der Vergangenheit bereits einmal einen Fragebogen ausgefüllt hatten. Mit diesen wiederholten Umfragen möchten wir herausfinden, wie sich die Gesundheit und Lebensqualität der Kinderkrebsüberlebenden im Laufe der Zeit entwickelt.

# Bleiben Sie auf dem Laufenden über unsere klinischen Projekte

## Ein einfacher Weg, das Gehör zu testen: Höreräteshops

Hier geht's zum Erklärvideo



In dieser Studie haben wir eine neue Idee zum Gehörscreening ausprobiert – in Höreräteshops statt in der Klinik.

Interviews mit 29 ehemaligen Kinderkrebspatient/-innen zeigten, dass viele dieses Hörscreening sehr praktisch fanden, weil sie es einfach in ihrem Alltag machen konnten. Andere bevorzugten dagegen einen Hörtest bei einer Ärztin oder einem Arzt, der/die ihre Krankengeschichte kennt.



Ärztinnen und Ärzte, mit denen wir sprachen, fanden Gehörscreenings in Höreräteshops eine gute Idee für Betroffene, die nicht mehr zur Nachsorge gehen.

## Neuigkeiten aus der Pulmo-Studie

Hier geht's zum Erklärvideo

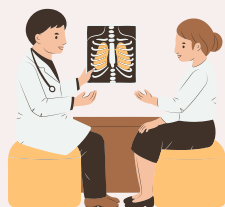


SCCSS FollowUp

Pulmo

Die Pulmo-Studie untersucht die Lungengesundheit ehemaliger Kinderkrebspatient/-innen aus den Kliniken Bern, Basel und Genf.

Über 250 junge Kinderkrebsüberlebende haben bisher mitgemacht und ihre Lungenfunktion mit einfachen Atemtests geprüft.



Erste Auswertungen zeigen, dass die Lungenfunktion bei den meisten Teilnehmenden normal ist. Veränderungen waren häufiger nach bestimmten Therapien wie Bestrahlung oder Operation am Brustkorb, machen sich aber oft nicht durch Beschwerden bemerkbar.

Die Studie wird fortgesetzt und weitere Auswertungen sind geplant. Wir halten alle Teilnehmenden über neue Ergebnisse auf dem Laufenden.

## Die CardioOnco-Studie wächst

Hier geht's zum Erklärvideo

Herznachsorge für  
Cardiac Care for  
Suivi cardiaque pour

Survivors

Dank der engagierten Teilnahme zahlreicher Kinderkrebsüberlebender wächst die CardioOnco-Studie stetig weiter.

In den derzeit fünf Zentren (Basel, Bern, Genf, Luzern, St. Gallen) haben bereits über 600 Überlebende an der Studie teilgenommen. Insgesamt wurden dabei rund 1000 kardiologische Untersuchungen durchgeführt. Diese Daten bilden eine wertvolle Grundlage, um Veränderungen der Herzfunktion besser zu erkennen und zu verstehen.



2026 sollen zwei weitere Zentren beitreten. Die Vorbereitungen hierzu laufen bereits.



## Hätten Sie Lust, die SCCSS aktiv mitzugestalten?

Wir suchen nach interessierten Personen, um Ideen auszutauschen. Falls Sie interessiert sind, finden Sie [hier mehr Informationen](#).

## Sie wollen über neueste 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:

E-Mail: [sccss.ispm@unibe.ch](mailto:sccss.ispm@unibe.ch)

Telefon: 031 684 36 67



# 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



krebsskranke kinder  
BASEL

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

