



# Weshalb Kinder beim Kampf gegen Krebs benachteiligt sind

Dina Sambar

**Zu wenig Mittel für Forschung** Flori (7) hat Leukämie. Die Therapie ist hart, doch seine Heilungschancen stehen gut. Nicht alle Kinder haben dieses Glück, denn die Kinderkrebsforschung wird zu wenig unterstützt.

Es ist der 30. Juli 2024, als Familie Morina\* der Boden unter den Füßen weggezogen wird. Im Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) erfahren sie, weshalb der 7-jährige Flori\* in den Sommerferien so blass und kraftlos wurde. Er hat Leukämie. «Das war hart, sehr hart. Wir wurden jäh aus unserem schönen Leben gerissen, waren so hilflos. Ich habe mir gewünscht, dass ich den Krebs habe und nicht Flori», erzählt Mutter Hana Morina\*.

Fast jeden Tag erlebt irgendwo in der Schweiz eine Familie genau dasselbe. Rund 350 Kinder und Jugendliche erkranken hier jedes Jahr an Krebs. Und fast jede Woche stirbt ein junger Patient an dieser Krankheit.

Für die Pharmaindustrie nicht lukrativ. Um diese Zahl weiter zu senken, braucht es gezielte Forschung. Kinder erkranken an anderen Krebsarten als Erwachsene und brauchen deswegen auch andere Therapien.

Das Problem ist jedoch: Kinder sind bei der Entwicklung neuer Krebsmedikamente stark benachteiligt: «Die Pharmaindustrie war lange inaktiv. Da die Fallzahlen gering sind, hatte sie kein grosses Interesse. Das hat sich zwar deutlich verbessert, doch es braucht noch mehr», sagt Nicolas von der Weid, Präsident des Dachverbands Kinderkrebs Schweiz, Abteilungsleiter am UKBB und behandelnder Arzt von Flori.

Genau darauf will man am heutigen internationalen Kinderkrebstag aufmerksam machen, dergleichzeitig auch das 10-Jahr-Jubiläum von Kinderkrebs Schweiz ist.

Denn auch in den Fällen, bei denen Kinder die gleichen Medikamente wie Erwachsene erhalten könnten, benötigen sie diese oft in anderer Darreichungsform: «Kleine Kinder können beispielsweise keine Kapseln schlucken und brauchen das Medikament als Tröpfchen oder Saft. Jede neue Darreichungsform muss von Swissmedic anerkannt werden. Das kostet auch wieder Geld», so von der Weid.

Erst wenn die Medikamente in kindgerechter Form vorhanden sind, kann mit der klinischen Forschung begonnen werden, um die Wirksamkeit und Sicherheit der neuen Behandlungen zu untersuchen.

Das Geld reicht nicht für die Kinderkrebsforschung. Diese Forschung findet in der Schweiz an den Kinderspitälern wie dem UKBB und an akademischen Forschungseinrichtungen statt. Dort fehlt aber das Geld: «Die klinische Forschung läuft zwar gut. Doch vom Staat erhalten wir nur rund eine Million Franken. Das ist etwa die Hälfte von dem, was wir tatsächlich brauchen», sagt von der Weid.

Deshalb sind die Forschenden auf Spendengelder sowie Drittmittel

angewiesen. «Mit Kinderkrebs Schweiz haben wir die Kinderkrebsforschung in den letzten Jahren mit über 1,1 Millionen Franken gefördert, aber das reicht bei weitem nicht aus. Wenn wir krebskranke Kinder auch in Zukunft mit den bestmöglichen und modernsten Therapien behandeln wollen, braucht die Forschung dringend mehr finanzielle Mittel», so der Präsident von Kinderkrebs Schweiz.

Der Dachverband ist deshalb in engem Kontakt mit dem Parlament und dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) und hofft, dass die Politik diesbezüglich aktiv wird.

Einiges konnte Kinderkrebs Schweiz bereits bewirken: Seit vier Jahren gibt es für Eltern schwer kranker Kinder beispielsweise einen bezahlten Betreuungsurlaub von 14 Wochen mit Kündigungsschutz: «Früher erhielten sie nur drei Tage pro Jahr. Oft wurde ihnen auch gekündigt. Jetzt darf man das nicht mehr. Das war ein wichtiger Schritt», sagt von der Weid.

Flori liegt auf einer Behandlungsliege im UKBB und wartet auf seine Blutwerte. Danach wird sein Port für die Chemotherapie angestochen. Eine Lumbalpunktion steht heute auch noch auf dem Programm.

Mit der Krebsdiagnose hat sich das Leben der gesamten Familie abrupt verändert. Flori und seine Mutter verbringen enorm viel Zeit im Spital. Der neunjährige Bruder lebt deshalb oft bei seinen Grosseltern. Um Floris



Gesundheit nicht noch weiter zu gefährden, beschränkt die Familie den Kontakt zur Aussenwelt auf ein absolutes Minimum. «Wir haben eine tolle Familie, die uns sehr geholfen hat. Aber die Krankheit hat uns die Freiheit genommen. Alles, was Spass im Leben macht, was einem die Trauer erleichtern könnte - Freunde, Familie -, von all dem mussten wir uns distanzieren», sagt Hana Morina. Die intensive Zeit der Therapie ist für Flori in einer Woche vorbei. Danach muss er noch eineinhalb Jahre lang regelmässig zu Nachkontrollen, und muss er Chemotabletten in kleiner Dosis schlucken. Doch der ärgste Teil der Behandlung ist überstanden. «Die Knochenmarkpunktionen haben gezeigt, dass sich der Krebs nicht

weiterentwickelt hat. Aber erst wenn ich nach der gesamten Therapie schwarz auf weiss sehe, dass er keine Krebszellen mehr hat, ist er für mich geheilt. Doch er hat 80 Prozent geschafft. Jetzt können wir uns langsam erholen», sagt Hana Morina.

Heilungschancen bei Leukämie stark gestiegen  
Flori hat Glück im Unglück. Leukämie ist die Krebsart, die bei Kindern am häufigsten vorkommt und sehr gut auf die herkömmliche Chemotherapie anspricht. «Hier hat die klinische Forschung bereits für grosse Fortschritte gesorgt. Noch vor 60 Jahren lagen die Heilungschancen bei 40 Prozent, heute sind es 90 Prozent.

Die meisten Kinder können wir heilen», sagt Nicolas von der Weid.

Das grösste Anliegen von Kinderkrebs Schweiz sei jedoch, dass in Zukunft alle Kinder geheilt werden, die Spätfolgen der Therapie verringert und die Betroffenen noch besser begleitet und unterstützt werden können.

«Wir haben das Glück, dass wir finanziell keine Sorgen haben müssen», sagt Hana Morina und fügt an: «All unser Geld hat uns hier aber nichts geholfen. Was uns geholfen hat, ist die Wärme und Hilfe der Menschen - seien es Bekannte, Ärzte oder Mitarbeiter von Stiftungen. Dafür sind wir enorm dankbar. In so einem Moment braucht man das.»

\*Name geändert.

*«Heute liegen die Heilungschancen bei 90 Prozent. Die meisten Kinder können wir heilen.» Nicolas von der Weid Präsident des Dachverbands Kinderkrebs Schweiz, Abteilungsleiter am UKBB*



Kinder müssen länger auf neue Medikamente warten als Erwachsene. Foto: Getty Images (Symbolbild)

