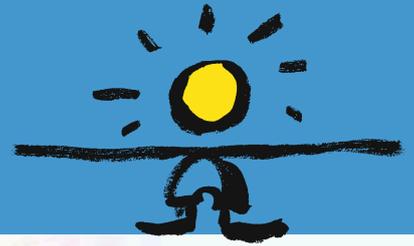


Sonnenschein

VEREINIGUNG ZUR
UNTERSTÜTZUNG
KREBSKRANKER KINDER
NOVEMBER 2020



**Corona:
Familie im
Lockdown**

**Für Familien:
Entspannung
in der Oase**

**Ausblick:
Unsere neue Stiftung
Sonnenschein**

Familie im Lockdown

«Die riesige Verantwortung, meinen Sohn vor der ungewissen Gefahr schützen zu müssen» **4**

Kinderspital Zürich

Alles Gute, Professor Niggli

Herzlich willkommen, Professor Bourquin

«Du bist wichtig» – die Geschwister im Fokus

Der unverzichtbare Austausch unter Eltern **6-7**

Im Gespräch mit Professor Bourquin

«Wir nutzten die durch Corona gewonnene Zeit, um unseren Fokus zu schärfen» **8**

Massage-Angebot

Entspannung in der Oase,

Feriengefühle im Zelt **10**

Auszeiten

Auf dem Schiff schlemmen ...

... und Schlangen streicheln! **12**

Engagement

Geschenkte Stunden der Freiwilligenarbeit sind unsere Basis **14**

Personelles

Alles Gute, Doris Kessler!

Willkommen, Bea Hess!

Maria Batista und Martin Albisetti

erweitern unser Netzwerk **16**

Stiftungsgründung

Die Vereinigung übergibt das Zeptr

an die Stiftung Sonnenschein **17**

Ausblick

Unser neues Gesicht **19**



Die freundliche Biene ist ein Dankeschön der 5-jährigen Amelia nach dem Sommerlager 2019.



Liebe Leserin, lieber Leser

Dieses Jahr brachte uns Corona und damit Herausforderungen, wie wir sie vorher nicht gekannt hatten. Das prägt den Familienalltag mit erkrankten Kindern genauso wie die Arbeit der Fachpersonen, wie Sie auf den folgenden Seiten lesen können. Obwohl wir im 2020 unsere Events und Anlässe nicht wie gewohnt durchführen konnten, setzen wir alles daran, den tollen Spirit innerhalb unserer Organisation aufrecht zu erhalten. In einer Zeit, in der es offensichtlich immer schwieriger wird, Spendengelder zu erhalten, konnten wir unsere Kernaufgaben trotzdem wahrnehmen und vielen Familien mit einem krebskranken Kind beistehen. Nicht zuletzt auch dank vieler treuer Spendenden, die uns im Rahmen der Corona-Spendenaktion unterstützt haben.

Dies ist mein erstes und zugleich letztes Editorial als Präsident der Vereinigung zur Unterstützung krebskranker Kinder. Ich werde mich jedoch weiterhin für die Anliegen krebskranker Kinder engagieren, denn: An der letzten Generalversammlung wurde die Gründung einer Stiftung beschlossen, welche der Vereinigung zur Seite gestellt werden soll und fortan alle operativen Arbeiten übernimmt. Künftig werde ich mein Engagement also in den Dienst der Stiftung stellen, während die Vereinigung als Förderverein bestehen bleibt. Mehr dazu erfahren Sie ab Seite 17.

Die Stiftungsgründung vorzubereiten, während parallel dazu so vieles durch die Corona-Pandemie lahmgelegt wird, bedeutet eine ganz besondere Herausforderung. Umso mehr freut es mich zu sehen, was wir bisher alles zusammen geleistet und erreicht haben.

Entlastung und Freude dort zu schenken, wo es am nötigsten ist – das ist und bleibt unser oberstes Ziel, auch als Stiftung. Dabei weiterhin auf Ihre Unterstützung zählen zu dürfen, ist für uns das grösste Geschenk, denn das ist der Boden, aus dem Bäume wachsen und Früchte gedeihen können.

Ich wünsche Ihnen alles Gute!

Daniel Blumenthal, Präsident der Vereinigung und zukünftiger Stiftungsratspräsident



Impressum Sonnenschein November 2020

Herausgeberin: Vereinigung zur Unterstützung krebskranker Kinder

Auflage: 3500 Exemplare

Telefon: 044 350 32 93

info@kinderkrebs.ch

www.kinderkrebs.ch

Spendenkonto: IBAN CH54 0900 0000 8002 2026 8

Redaktion: Rita Wolf, Pascale Gmür

Gestaltung: Atelier Kaspar Schäubli

Druck: Druckerei Kyburz AG

«Die riesige Verantwortung, meinen Sohn vor der ungewissen Gefahr schützen zu müssen»

Der 13-jährige Thomas* ist im Februar an Leukämie erkrankt und verbrachte beinahe seine komplette bisherige Therapiezeit während der Corona-Pandemie. Seine Mutter Julia Becker lässt uns daran teilhaben, wie sie und ihr Sohn die Frühlingsmonate erlebten.

Zuerst waren da diese Rückenschmerzen. Unerklärliche, starke Rückenschmerzen, die den damals fast 13-jährigen Thomas monatelang plagten und in seiner Lebensqualität massiv einzuschränken begannen. Verschiedene Therapieansätze schlugen fehl. Als die Schmerzen plötzlich nicht mehr im Rücken, sondern in den Beinen auftraten und weitere Symptome dazukamen, schöpfte die Mutter von Thomas einen Verdacht, der durch eine sofort eingeleitete Blutuntersuchung bestätigt wurde: Thomas leidet an Leukämie.

Alltag gerät aus den Fugen



Surreal sei dieser Moment der Diagnosestellung gewesen, erinnert sich Julia Becker. Die Tragweite der Diagnose sei zuerst gar nicht bei ihr angekommen. Doch es galt, keine Zeit zu verlieren, und so erhielt Thomas schon am nächsten Tag erste Medikamente. Ihn erwarteten zirka neun Monate Intensivtherapie und weitere 15 Monate Erhaltungstherapie: zwei Jahre Krebstherapie und eine Überlebenschance von 95 Prozent. An dieser Zahl hielten sich die beiden fest. Während ihr Alltag komplett auf den Kopf gestellt wurde, fokussierte sich Julia Becker so gut wie möglich darauf, diese Situation irgendwie zu meistern. Sie hatte sich mit Unterstützung der Fachpersonen im Spital – insbesondere seitens Pflegeberatung und Sozialberatung – innerhalb der ersten neun Tage einen Plan zurechtgelegt, wie sie als alleinerziehende Mutter diese grosse Herausforderung bewältigen und wie sie unterstützt und entlastet werden könnte. Das war Mitte Februar 2020.

*Alle Namen wurden geändert.

Dann kamen Corona und der Lockdown



Am 25. Februar, nur einen Tag bevor Thomas das Kispi nach der Diagnosestellung zum ersten Mal wieder verlassen durfte, wurde in der Schweiz die erste Person positiv auf das neue Corona-Virus getestet. Damit nahm die Pandemie auch in der Schweiz ihren Lauf, und kurz darauf folgte der Lockdown. Die Unsicherheit der Mutter war immens: «Über mehrere Wochen war bei mir die Angst vor einer Covid-Ansteckung grösser als die Sorge angesichts der eigentlichen Krebserkrankung, weil das Immunsystem von Thomas geschwächt war. Ich empfand es als eine riesige Verantwortung, meinen Sohn vor dieser ungewissen Gefahr schützen zu müssen.»

Gesichtsmaske wird selbstverständlich



Im Kinderspital galt es schon bald, sich strikt an die geltenden Corona-Schutzmassnahmen zu halten. Es durfte jeweils nur eine Begleitperson bei Thomas sein, Aufenthaltsräume und Restaurantplätze waren nur noch für das Personal reserviert, weshalb es für Angehörige kaum Rückzugsorte gab. Zudem herrschte ausserhalb des Patientenzimmers natürlich Maskenpflicht. Julia Becker meint dazu: «Mich hat beeindruckt, wie Thomas im Spital aufmerksam und konsequent darauf bedacht war, beim Transport zu Untersuchungen seine Maske zu tragen. Er war sich (auch unabhängig von Covid) sehr bewusst, dass er sich vor Ansteckungen schützen musste.»

Die Tatsache, dass viele um sie herum nun häufig eine Maske tragen, machte für sie zwischenmenschlich keinen grossen Unterschied, so Julia Becker. Dennoch

fehle ihr mit dem verdeckten Mund eine wichtige Komponente, die zum Sprachverständnis beiträgt. Als Deutsche, die sonst sehr gut Schweizerdeutsch versteht, stellt sie fest, dass sie nun im Alltag Schwierigkeiten hat, gewisse Dialekte zu verstehen, weil sie den Mund der sprechenden Person nicht sieht.

Wenn Grenzen relevant werden



Julia Becker kommt ursprünglich aus Deutschland, lebt aber schon seit einigen Jahren in der Schweiz. Während des Lockdowns erlangten Ländernamen und Grenzen auf einmal wieder eine Bedeutung, die zuvor im Alltag weggewischt gewesen war, und das stellte die gesamte Familie vor ungeahnte Herausforderungen.

Der Vater von Thomas lebt in Deutschland. Für ihn stellte die Ärztin des Kinderspitals Zürich eine Bescheinigung aus, um die Wichtigkeit seiner Besuche für die Genesung zu bestätigen. Damit konnte er die Grenze weiterhin überqueren. Auch Julias Mutter, die ebenfalls in Deutschland, nahe der Schweizer Grenze lebt, hätte der Familie während der langwierigen Therapiephase ihres Enkels tatkräftig zur Seite stehen wollen. Aber dann gingen die Grenzen zu, und ein Wiedersehen war erst nach dem Lockdown wieder möglich. Das war für Mutter und Tochter schwer zu ertragen, zumal die Entlastung, die moralische Unterstützung oder auch einfach mal eine Umarmung im Alltag dringend nötig gewesen wären. «Dass der Körperkontakt wegen der Pandemie weiterhin möglichst vermieden werden muss, ist immer noch schwer auszuhalten.»

My home is my castle



Zu Hause haben sich Thomas und seine Mutter konsequent isoliert. Während Thomas viel Zeit mit Videos und Gamen verbrachte, war Julia Beckers Kraft- und Rückzugsort ihr gemütlicher Balkon. Dass die Isolation einige Schwierigkeiten mit sich brachte, versteht sich von selbst. Mit dem Kontaktverbot für Risikopatienten lösten sich sämtliche Pläne für die alltägliche Unterstützung auf. Fast alle Entlastungsmöglichkeiten, wie beispielsweise eine Reinigungskraft oder Nachbarschaftshilfe, hätten zur Folge gehabt, dass jemand ihre Wohnung hätte betreten müssen. Auch hier war es für die Mutter alles andere als einfach, auf Nähe und Unterstützung verzichten zu müssen. Julia Becker bekam zwar Hilfsangebote, lehnte diese aber aus Sicherheitsgründen immer wieder dankend ab – mit Ausnahme der wöchentlichen Einkäufe.

Von ihrem Arbeitgeber hat Julia Becker viel Rückhalt und Verständnis erfahren. Ihr Arbeitspensum, das sie aufgrund der Belastungssituation nur noch zu zwanzig Prozent wahrnehmen konnte, durfte sie von zu Hause aus erfüllen.

Schnitzel oder lieber Pizza?



Wie gerne hätte Julia Becker mit ihrem Sohn hin und wieder ein Restaurant besucht, um sich und Thomas zwischen zwei Chemo-Zyklen etwas Abwechslung zu gönnen. Doch nur schon selbst einkaufen zu gehen, kam für die Mutter unter diesen Umständen nicht mehr in Frage. Glücklicherweise stellte sich eine Kollegin zur Verfügung, den Wocheneinkauf für die Familie zu erledigen. Gewissenhaft stellte diese immer auch jene Lebensmittel vor die Tür, nach denen es Thomas gerade besonders gelüstete, beispielsweise ganz viel Fleisch. Wie bei so manchem Chemo-Patienten änderte

der Heisshunger auf etwas Bestimmtes auch bei Thomas teilweise schlagartig. So konnte es passieren, dass das eben erst herbeigesehnte Schnitzel direkt in die Tiefkühltruhe wanderte, während sich der Italiener des Vertrauens darüber freute, den Beckers eine leckere Pizza direkt vor die Haustüre liefern zu dürfen.

Schule auf Distanz



Seit der Diagnose konnte Thomas die Schule nur noch sporadisch besuchen. Er litt unter starken Nebenwirkungen der Chemotherapie, konnte beispielsweise kaum mehr die Seiten eines Buches umblättern, weil seine Finger taub waren. Vieles hat er verpasst und auch seine Freunde selten gesehen. Doch mit dem Lockdown konnten auch seine Freunde nicht mehr in die Schule, nicht mehr ins Kino und nicht mehr auswärts essen gehen. Somit glich sich der Alltag wieder etwas mehr an.

Corona hatte für Thomas einen weiteren positiven Nebeneffekt: Für alle Schülerinnen und Schüler wurde im zweiten Halbjahr kein Zeugnis ausgestellt. So fällt es weniger ins Gewicht, dass Thomas ein halbes Schuljahr kaum am Unterricht teilgenommen hat.

Im Negativen das Positive sehen



Der Lockdown hatte also für die Familie Becker auch sein Gutes. Julia Becker schildert das exemplarisch an einem weiteren Beispiel aus ihrem damaligen Alltag: Da die Familie kein Auto besitzt, war es für die Mutter schon vor dem Lockdown schwierig gewesen, die häufigen Fahrten zum Kinderspital zu organisieren. Gerne hätte Julia Becker deshalb mit einem Fahrlehrer ihre fehlende Fahrroutine aufgefrischt, doch auch diese Branche war vom Lockdown betroffen. Aus der Not machte die Mutter eine Tugend: Mit einem Mietauto brachte sie sich mutig das Auto-

fahren wieder selbst bei – die leergefegten Strassen gaben ihr die nötige Sicherheit. Und beim Kispi angekommen, konnte sie jederzeit frei wählen, wo sie parkieren wollte. Dass beim Kinderspital Zürich ein Parkplatz-Problem besteht, bemerkte sie erst nach dem Lockdown. «Im Negativen ist immer auch etwas Positives», meint Julia Becker und drückt damit etwas unendlich Kraftvolles aus.

Sich selbst Gutes tun



Die Krebserkrankung ihres Sohnes und erst recht die Zeit des Lockdowns haben Julia Becker dennoch viel abverlangt. Sie musste das meiste alleine stemmen und auf vieles verzichten, das ihr Kraft gegeben hätte: Den Wassersport, die Chorprobe und insbesondere die regelmässigen Massagen, die ihr und Thomas so gut getan hatten.

Dann kam die erleichternde Nachricht aus dem Kinderspital: Bei krebskranken Kindern führt eine Infektion mit dem neuen Corona-Virus üblicherweise nicht zu einem schwereren Verlauf als bei gesunden Kindern. Mit diesem Wissen fühlte sich die Mutter sicher genug, um unter Schutzvorkehrungen die Masseurin wieder zu sich nach Hause kommen zu lassen. Sowohl für Julia Becker als auch für Thomas ist das eine Quelle der Ruhe und der Kraft, die sie lange missen mussten.

Während die Familie seit Beginn der Corona-Pandemie auf vieles verzichten musste, will Julia Becker nun darauf achten, wieder mehr «Alltag» leben zu können und – sofern es die Situation erlaubt – auch wieder vermehrt Dinge zu unternehmen, die ihnen als Familie, speziell aber auch ihr als Mutter, gut tun.

Rita Wolf, Geschäftsleiterin

Alles Gute, Professor Niggli Herzlich willkommen, Professor Bourquin

Nach fast drei Jahrzehnten auf der Onkologie des Kinderspitals Zürich ging Professor Felix Niggli Ende Januar 2020 in Pension. Seine Aufgabe als Abteilungsleiter übernimmt Professor Jean-Pierre Bourquin.

sammengearbeitet. Wir danken Professor Niggli herzlich für die stets wertschätzende, fruchtbare Zusammenarbeit und wünschen ihm für seine Pensionierung alles Liebe und Gute!

Gemeinsames Engagement für Betroffene

Mit Jean-Pierre Bourquin, der bereits vielen unserer Familien bestens bekannt ist, hat die Onkologie des Kinderspitals Zürich einen idealen Nachfolger für Felix Niggli gefunden. Nach einer vertieften Auseinandersetzung mit der Kinderonkologie am Dana-Farber Cancer Institute in Boston trug Professor Bourquin im Laufe der letzten zwanzig Jahre wesentlich zum Aufbau der Abteilung Onkologie am Kinderspital bei, und er wird sich weiterhin umfassend für die Betroffenen engagieren. Uns freut besonders, dass auch Jean-Pierre Bourquin ein reger Austausch und eine intensive Zusammenarbeit mit der Vereinigung sehr am Herzen liegen. Wir sind überzeugt, dass wir gemeinsam auch künftig sehr viel Positives für krebsbetroffene Kinder und ihre Familien bewirken können. Wir wünschen Professor Bourquin viel Elan und Freude bei seiner sinnstiftenden Aufgabe als Abteilungsleiter der Onkologie (Gespräch auf Seite 8).

Rita Wolf

auch für die Geschwister krebsbetroffener Kinder da sein und hat im Rahmen des Projekts «Geschwister im Fokus» verschiedene Massnahmen ergriffen, um den Miteinbezug und die Mitbetreuung der Geschwister zu fördern. Unter anderem mit dieser wunderschönen Geste: Alle Geschwisterkinder erhalten bei der Diagnosestellung eine Karte mit ermutigenden Worten, die ihnen signalisieren, dass auch sie selbst, ihre eigenen Gefühle und Be-



Professor Jean-Pierre Bourquin



Professor Felix Niggli

Für unsere Familien war Professor Felix Niggli stets ein Fels in der Brandung. Er hat sie mit seiner Fachkompetenz, aber auch mit seiner ruhigen, zuversichtlichen Art in der schwierigsten Zeit ihres Lebens begleitet und unterstützt. Für die Kinder war oft schon allein seine Präsenz

eine Quelle der Kraft, der Hoffnung und des Mutes. Während beinahe dreissig Jahren war Felix Niggli auf der Onkologie des Kinderspitals tätig, viele davon als Abteilungsleiter. Die Vereinigung hat seit ihrer Gründung vor ebenfalls fast drei Dekaden eng mit Felix Niggli zu-

«Du bist wichtig» – die Geschwister im Fokus

Die Onkologie-Abteilung hat, unterstützt durch die Vereinigung, die Aktion «Du bist wichtig» initiiert: Geschwister krebsbetroffener Kinder erhalten eine Karte und ein Armband mit ermutigenden Worten, um ihnen Kraft in dieser auch für sie schwierigen Zeit zu schenken.

Die Krebserkrankung eines Kindes stellt den Familienalltag komplett auf den Kopf. Nicht nur für das direkt betroffene Kind und dessen Eltern, sondern auch für die

Geschwister ist die Situation ausserordentlich belastend. Für Geschwisterkinder besteht die Gefahr, dass sie während der Behandlungszeit in den Hintergrund geraten, zu wenig einbezogen werden und sich allein gelassen fühlen. Die daraus resultierenden möglichen negativen Auswirkungen auf ihre Lebensqualität werden leider oft unterschätzt.

Das Team der Onkologie-Abteilung des Kinderspitals Zürich möchte vermehrt

dürfnisse wichtig und richtig sind. Dazu erhalten sie ein Armband, mit dem das Behandlungsteam den Kindern Mut und Kraft schenken möchte.

Das Armband enthält drei Perlen, welche die drei Worte «Du bist wichtig» symbolisieren. Die Geschwister werden so bereits zu Beginn einbezogen und wertgeschätzt. Kreiert werden die Karten und Armbänder in liebevoller Handarbeit von Marijana Projahn von herz&stern, die mit voller Überzeugung hinter dieser besonderen Aktion steht.

Bei den Geschwistern findet das Armband offensichtlich grossen Anklang, wie eine Mutter berichtet: «Unser Sohn liebt das Armband! Es bedeutet eine sehr schöne Geste und eine Hilfe für die Geschwisterkinder, da sie in der akuten Krankheitsphase der Geschwister oftmals zu kurz kommen. Hoffentlich dürfen sich noch viele Kinder an einem solchen Armband erfreuen.»

Wir freuen uns sehr, dass die Vereinigung dieses wertvolle Projekt nicht nur ideell mitträgt, sondern auch finanziell ermöglicht. Ein herzliches Dankeschön dafür, im Namen des Kinderspitals und der Geschwisterkinder von kleinen Krebspatientinnen und Krebspatienten.

Andrea Brey, Projektleiterin «Geschwister im Fokus», Kinderspital Zürich



Weit mehr als ein Schmuckstück: «Dieses Armband soll dir viel Kraft und Mut schenken».

Der unverzichtbare Austausch unter Eltern

Unsere Spitalgruppe bildet sozusagen den Kern der Vereinigung. Schon seit Gründungszeiten leistet die Gruppe wertvolle ehrenamtliche Arbeit mit den Familien, direkt vor Ort im Kinderspital Zürich.

Sämtliche Mitglieder der Spitalgruppe sind selber betroffene Mütter und Väter, deren Kind die Behandlung bereits abgeschlossen hat. Bis zur Corona-Zeit führte die Spitalgruppe regelmässige Kaffee-Treffen im Kinderspital durch. Diese bieten eine unkomplizierte Möglichkeit zu Gesprächen und zum Erfahrungsaustausch mit Gleichgesinnten. Die Freiwilligen organisieren ausserdem diverse Aktionen im Spital, beispielsweise zum Samichlaus, an Weihnachten und Ostern, wenn kleine Geschenke an die Patientinnen und Patienten sowie ans Spitalpersonal verteilt werden, um den Spitalalltag aufzulockern und Freude zu schenken.

Die Spitalgruppe setzte sich bereits vor Auftreten der Corona-Pandemie intensiv damit auseinander, wie sie noch besser auf die Bedürfnisse der betroffenen Eltern eingehen könnte. Dieser Prozess ist weiterhin im Gange, es darf aber angenommen werden, dass die Kaffee-Treffen für Eltern vermehrt auch ausserhalb des Kinderspitals organisiert werden sollen, um eine Auszeit vom Spitalalltag zu ermöglichen. Die Spitalgruppe plant, sich künftig «Elternaustausch» zu nennen.

Ebenso soll ein Rahmen des Austausches geschaffen werden, der es Eltern erlaubt, unter vier Augen mit anderen Betroffenen zu sprechen. Bei Bedarf kann ein Gespräch auch telefonisch oder online als Chat geführt werden, um zeitlich und räumlich flexibler zu sein. Zudem ist das auch in der Corona-Situation wichtig, weil persönliche Treffen unter Umständen nicht möglich sind.

Wir sind gespannt auf die weiteren Schritte dieser für die Vereinigung so zentralen Gruppe und danken allen involvierten Freiwilligen für ihr wertvolles Engagement.

Maria Batista, Leiterin Spitalgruppe/ Elternaustausch



Tiziana Schöb, Christine Schwarz

Kaffee-Treffen

Aktuelle Informationen über die Durchführbarkeit unserer Kaffee-Treffen finden interessierte Eltern auf der Onkologie-Station im Kispi oder auf unserer Website www.kinderkrebs.ch. Wir sind in jedem Fall auch immer telefonisch für Familien erreichbar, die sich mit anderen Betroffenen austauschen möchten: 044 350 32 93.

Spitalgruppe

Die Spitalgruppe verabschiedete sich Ende 2019 von Tiziana Schöb, Christine Schwarz und Wilma Vollenweider (nicht auf dem Foto). Wir danken den drei Frauen vielmals für ihr tatkräftiges Wirken in der Spitalgruppe, die sie mit ihrem langjährigen, warmherzigen Engagement entscheidend mitgeprägt haben.

«Wir nutzten die durch Corona gewonnene Zeit, um unseren Fokus zu schärfen»

Professor Jean-Pierre Bourquin ist seit Februar 2020 Leiter der Onkologie des Kinderspitals Zürich. Der erfahrene Kinderonkologe schildert, was ihm seine Aufgabe bedeutet und wie die Ärzte, Ärztinnen, Pflegenden und Familien eines krebskranken Kindes mit der Corona-Situation umgehen.

Herr Professor Bourquin, was gefällt Ihnen ganz besonders an Ihrer neuen Aufgabe?

Jean-Pierre Bourquin (JPB): Ich gehe in meiner neuen Funktion gänzlich auf, es sind spannende Herausforderungen. Meine neue Aufgabe sehe ich vor allem darin, meinem Team den Rücken zu stärken und die jungen Fachspezialistinnen und -spezialisten zu fördern, damit sie die Medizin auch in Zukunft auf höchstem Niveau weiterbringen können. Ich bin etwas weniger oft am Patientenbett anzutreffen, stehe aber in kritischen Situationen immer zur Verfügung.

Kaum hatten Sie diese grosse Verantwortung übernommen, begann in der Schweiz der Lockdown aufgrund des neuen Corona-Virus. Wie erlebten Sie diese Zeit?

JPB: Das war ein aussergewöhnlicher Start, den ich in meiner neuen Funktion als Leiter der Abteilung Onkologie, Immunologie, Hämatologie, Stammzelltransplantation und Somatische Gentherapie hinlegen musste. Doch half die durch Corona bedingte Ausnahmesituation. Viele internationale Termine wurden verschoben. Mein Team und ich nutzten die gewonnene Zeit, um unseren Fokus zu schärfen und interne Reorganisationen voranzutreiben. Gerade in unseren beiden Spezialgebieten der Hirntumoren und Leukämien streben wir nach Exzellenz: Wir wollen Pionierarbeit leisten, dank unserer Forschung zu bahnbrechenden Erkenntnissen gelangen und damit weltweit Kindern mit derzeit schwer heilbaren oder unheilbaren Tumoren eine Chance geben. Wir wollen uns noch stärker an den Patien-

tenbedürfnissen orientieren. Dazu zählt auch, dass wir als interprofessionelles Team den kranken Kindern zur Seite stehen, mit Pflegefachpersonen, Ärztinnen, Clowns, Lehrerinnen, Psychologen und Therapeutinnen.

Als Arzt, besonders auch als Kinderonkologe, sind Sie den Umgang mit sehr belastenden Situationen gewohnt. Wie gehen Sie damit um?

JPB: Tatsächlich müssen wir Onkologinnen und Onkologen früh lernen, dass wir nicht jedes kranke Kind heilen können. Das ist schwer zu ertragen. Doch ich sehe es auch als Bereicherung, Angehörige sowie schwer kranke Kinder im letzten Lebensabschnitt begleiten und betreuen zu dürfen.

Wichtig ist meine persönliche Balance. Ausgleich und Kraft finde ich mit meiner Familie, mit dem Segelboot auf dem Wasser, mit meiner Wanderausrüstung in den Bergen und mit meinem Cello in der klassischen Musik.

Das Kinderspital hat diverse Corona-Schutzmassnahmen umgesetzt (siehe www.kispi.uzh.ch/corona). Was hat sich für Sie und das Team im Alltag verändert?

JPB: Im Kinderspital galten bereits vor Auftreten der Corona-Pandemie strikte Hygienemassnahmen zum Schutz unserer Patientinnen und Patienten, was uns Patienten und Familien auch bestätigen. Im Alltag sind wir besonders bei Sitzungen und anderen Formen des Austausches beeinträchtigt. In der Klinik bewegen sich Pflegefachpersonen, Ärztinnen und Ärzte, ja auch die Spitalclowns, immer mit der Gesichtsmaske.

Wie haben die betroffenen Familien auf die veränderte Situation reagiert?

JPB: Im Februar und März herrschte grosse Verunsicherung. Das Virus war neu, es war unklar, wie es sich verbreitete, wer die Risikogruppen waren. Wir wurden mit vielen Fragen konfrontiert, auf die wir nicht

immer eine Antwort wussten. Das Kinderspital hat aber früh eine Task Force unter der Leitung von Professor Christoph Berger einberufen, welche hervorragende Arbeit leistet. Im Vergleich zu anderen Institutionen würde ich sagen, dass die Situation mit Ruhe und einer Prise Pragmatismus gut gemeistert wird.

Hat sich die Kommunikation mit den Eltern und Kindern verändert?

JPB: Ja. In der Regel können wir jetzt die Gespräche nur mit einer Bezugsperson führen. Wir haben tatsächlich neu vermehrt Gespräche über eine gesicherte Anwendung mit dem Computer oder Smartphone durchgeführt. Die Maske schränkt uns emotional im Austausch etwas ein, es fehlt mir im Alltag auch der sympathische Handschlag.

Zurzeit darf ein Kind nur von einer Person im Kispil besucht werden. Wo sind Ausnahmen möglich?

JPB: Die strikte Besuchsregelung ist nötig, um das Ansteckungsrisiko innerhalb des Spitals gering zu halten. Selbstverständlich gibt es Ausnahmen, welche durch die Task Force definiert werden. Dazu gehört sicher, wenn sich der Gesundheitszustand eines Kindes rasch verschlechtert oder wenn wichtige Entscheidungen anstehen, die von beiden Eltern getragen werden müssen. Diese Einschränkungen werden leider noch länger gelten. Wir sind den Betroffenen für ihr Verständnis sehr dankbar. Besonders beeinträchtigt würde die Betreuung unserer Patienten, wenn mehrere Mitarbeitende gleichzeitig infiziert wären bzw. in Quarantäne gehen müssten.

Wie wirkt sich diese Situation auf die Stimmung und den Zusammenhalt im Team aus?

JPB: Ich habe das Glück, umgeben zu sein von unglaublich motivierten und leidenschaftlichen Menschen mit einem riesigen Herz für Kinder. Gemeinsam haben



Professor Jean-Pierre Bourquin, Abteilungsleiter Onkologie, Kinderspital Zürich

wir schon viele Herausforderungen gemeistert. Das hier geht vorbei.

Was impliziert die Corona-Pandemie generell für eine Familie mit einem krebskranken Kind?

JPB: Die Familien sind noch vorsichtiger, weil ihre Kinder geschwächte Immunsysteme aufweisen. Alle Familienmitglieder vermeiden unnötige Risiken und halten sich strikt an die Schutzvorkehrungen des Bundesamts für Gesundheit.

Das Virus, der Lockdown, die soziale Isolation, der Schulbeginn – die Familien und auch ich waren konfrontiert mit diesen Massnahmen. Viele haben auch über die positiven Seiten des Lockdowns berichtet. Wir versuchen, uns auf den normalen Alltag zu konzentrieren. Ich hoffe, dass eine Impfung demnächst zur Verfügung steht. Wir müssen mit diesem neuen Risiko weiterleben und uns auf das Wesentliche fokussieren können.

Gehören onkologisch erkrankte Kinder zur Risikogruppe?

JPB: Gemäss aktuellen Erkenntnissen sind Kinder weniger stark vom neuen Corona-Virus betroffen, entsprechend zählen selbst Kinder mit Vorerkrankungen nicht zu den Risikogruppen. Bisher haben wir keine Komplikationen bei Covid-19-positiven onkologischen Patienten erlebt.

Im internationalen Netzwerk wurde rasch klar, dass Patienten sogar unter Chemotherapie dieses Virus gut bekämpfen können.

Hat die Pandemie generell Auswirkungen darauf, ob Krebstherapien durchgeführt werden können?

JPB: Nein. Mit Ausnahme der Reiseeinschränkungen für Familien, die sich allenfalls im Ausland aufhielten.

Mit welchen längerfristigen Veränderungen im Spitalalltag rechnen Sie?

JPB: Die Folgen der Corona-Krise wird das Kinderspital noch länger spüren, insbesondere die finanziellen Einbussen. Umso mehr schätzen wir es, dass die Vereinigung den Bereich Onkologie kontinuierlich und grosszügig unterstützt. Die ausserordentliche Situation hat aber einmal mehr gezeigt: Auch während schwierigen Zeiten können wir uns auf unsere engagierten Mitarbeitenden verlassen. Wir dürfen zudem auf starken Rückhalt aus der Bevölkerung zählen, die uns in den letzten Monaten mit Sach- und Geldspenden unterstützt hat. Auch das riesige Vertrauen, das uns Patientinnen und Patienten sowie ihre Angehörigen entgegenbringen, berührt mich sehr. Wir möchten den hohen Erwartungen gerecht werden, daran arbeiten wir. Eine Krebsdiagnose bringt die Welt der gesamten Familie ins Wanken. Die

Belastung ist hoch, die Familienmitglieder gelangen an ihre Grenzen. Ich wünsche uns allen, dass wir uns jetzt wieder auf unsere Kernaufgaben fokussieren können. Wir müssen alle Kräfte mobilisieren und gemeinsam die Therapien gegen Kinderkrebs weiter verbessern und die Familien unterstützen. Ich möchte betonen, dass Eltern mit krebskranken Kindern niemals zögern sollten, auch in Zeiten von Corona ins Kinderspital zu kommen. Die bestmögliche Betreuung soll ungehindert weiter angeboten werden.

Rita Wolf, im August 2020

Zur Person

Professor Jean-Pierre Bourquin absolvierte in Lausanne die erste Hälfte des Medizinstudiums, bevor er an die Universität Zürich wechselte, unter anderem auch wegen des Akademischen Orchesters. Nach seiner Weiterbildung am Kinderspital Zürich wurde er in das renommierte Fellowship-Programm für pädiatrische Onkologie der Harvard Medical School am Children's Hospital Boston und Dana-Farber Cancer Institute aufgenommen. Ab 2004 trug er wesentlich zur Entwicklung eines nationalen Programms für Kinderleukämie am Kinderspital Zürich bei. Heute ist er einer der führenden Forscher und klinischen Experten in diesem Gebiet und leitet die internationale Arbeitsgruppe, welche die neuen Therapie-Ansätze entwickelt.

2019 wurde er Professor für pädiatrische Onkologie der Universität Zürich und ist seit Februar 2020 Chefarzt, Nachfolger von Professor Felix Niggli und Leiter der Abteilung Onkologie, Immunologie, Hämatologie, Stammzelltransplantation und Somatische Gentherapie am Kinderspital Zürich. Professor Bourquin hat drei Kinder und lebt mit seiner Familie in Männedorf.

Entspannung in der Oase, Feriengefühle im Zelt

Unser Sommerlager mussten wir leider absagen. Doch wir wollten unseren Familien, gerade in dieser durch Corona geprägten Zeit, etwas Besonderes ermöglichen: Unser Sommer-Massage-Angebot war denn auch innert kurzer Zeit ausgebucht. Doris Müller, unsere «Sola-Masseurin», berichtet von diesem aussergewöhnlichen Sommer.



Zu Besuch auf der Lenzerheide.

Seit 2006 arbeite ich selbständig als ganzheitliche Therapeutin und darf das Sommerlager der Vereinigung seit 2011 begleiten. Ich weiss noch genau, wie gerührt und erfüllt ich nach dem ersten Sola nach Hause fuhr. Ich hatte ursprünglich damit gerechnet, diese Woche jeweils «nur» mit Massieren zu verbringen. Aus der eigentlichen Massage wurde jedoch bald ein guter Mix aus Entspannung, Gesprächen, Loslassen, Weinen und Lachen. Ich höre sehr viele Geschichten, welche die Eltern und auch Kinder bewegen. Ich lasse es einfach fliessen, und dabei entstehen Momente der Ruhe, Einkehr, Trauer, Freude und auch Dankbarkeit. Das finde ich extrem schön.

Jeder und jede hat die eigene Art, schwierige Momente zu verarbeiten und mit neuem Mut nach vorne zu schauen.

Darum gibt es nicht DAS einzig richtige Rezept, wie ich die Menschen begleite. Mich einlassen auf jede einzelne Seele und sie in ihrem eigenen Tempo zu begleiten, das ist es, was diese Lagerwoche für mich so wundervoll macht.

«Die Kinder hatten eine tolle Beschäftigung, während wir Eltern unsere Massage bei Doris in der entspannten Atmosphäre ihrer liebevoll eingerichteten Praxis geniessen durften.»

Flexibel sein in Corona-Zeiten

2020 war nun alles anders: Das Sola wurde aus aktuellem Anlass abgesagt. Doch dann fragte mich die Vereinigung, ob ich bereit wäre, krebsbetroffene Familien in meiner «Oase» bei mir zu Hause zu empfangen. Ich sagte spontan zu, merkte jedoch schnell, dass diese besondere Zeit auch besondere Massnahmen verlangt. Gemeinsam mit den Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle gaben wir dem Projekt eine konkrete Form, und nachdem schliesslich die Einladungen an die Familien verschickt worden waren, freuten wir uns über viele Anmeldungen. Dass sogar viele neue Gesichter unter den angemeldeten Familien waren, schätzen wir als besonderen Vertrauensbeweis.

Massagen in der «Oase»

Bald waren alle Termine vergeben, und während mehr als zwei Wochen besuchten mich zahlreiche Familien. In meinem Garten stand ein grosses Zelt, gesponsert von der Zelta GmbH Rickenbach. Während jeweils ein Familienmitglied nach dem anderen die Massage geniessen durfte, konnten die anderen im Zelt verweilen und sich verpflegen. Für Unterhaltung und Betreuung der Kinder war ebenfalls gesorgt. So konnten die Eltern auch nach der Massage die Seele noch etwas baumeln lassen.

Meine Nachbarin hatte im Voraus viele Steine wunderschön bemalt. Jedes Familienmitglied, ob gross oder klein, konnte sich seinen Mut-Stein aussuchen. Die Freude über diese Kunstwerke war bei allen riesengross.

Ein Besuch auf der Lenzerheide

Die meisten Familien habe ich bei mir zu Hause empfangen. Nur an einem Tag war ich sozusagen im «Aussendienst» unterwegs und reiste in Begleitung von Bea Hess nach Valbella. Dort besuchten wir zwei betroffene Familien, die mit der Unterstützung der Vereinigung eine Auszeit von ihrem sehr belasteten Alltag verbringen durften. So gelangte ich unverhofft auch dieses Jahr an den Ort, wo jeweils das Sommerlager stattfindet.

Es bleibt Dankbarkeit

All diesen Familien etwas Gutes zu tun, hat mir viel Freude bereitet. Ihr Vertrauen zu spüren, ihre Geschichten zu hören und die

«Doris versteht es, auf die Menschen einzugehen, sodass man sich geborgen und aufgefangen fühlt – eine Wohltat für Körper und Seele.»

«Ich fühlte mich während und nach der Massage vollkommen entspannt und friedlich relaxt bis in den Abend.»

Entspannung in den Gesichtern nach der Massage zu sehen, erfüllte mich mit Dankbarkeit und Demut.

Ich bedanke mich herzlich bei den zahlreichen Helferinnen und Helfern, die mir den Rücken für diese schöne Aufgabe freigehalten haben! Bei der Vereinigung zur Unterstützung krebskranker Kinder möchte ich mich von ganzem Herzen bedanken, dass ich jedes Jahr Teil des Sommerlagers sein darf.

Trotz dieser schönen «Sommer-Massage-Aktion» und den tollen Familien, die ich begrüsst habe, freue ich mich riesig auf nächstes Jahr, wenn wir hoffentlich wieder alle gemeinsam auf die Lenzerheide fahren dürfen.

Doris Müller

Doris Müller (links) freut sich über das Wiedersehen mit guten Bekannten aus dem Sola.



Auf dem Schiff schlemmen ...

Im laufenden Jahr müssen wir unsere Anlässe für betroffene Familien aufgrund von Corona leider stark minimieren, weil wir keinesfalls ein gesundheitliches Risiko für die teilnehmenden Kinder und Eltern eingehen wollen. Nun berichten wir stellvertretend über zwei Events, die 2019 grosszügigerweise für uns organisiert und uns geschenkt worden waren.



Die KIBAG Ledischiff-Mannschaft Ende September 2019.

KIBAG Ledischiff-Brunch

Ein besonderes Geschenk machte uns im Herbst 2019 die Firma KIBAG, indem sie zahlreichen Familien der Vereinigung bei traumhaftem Wetter eine Schlemmerfahrt auf einem legendären Ledischiff offerierte.

«Leinen los!», tönte es an einem Sonntag Ende September 2019 in Nuolen SZ. Das Ledischiff – ein ehemaliges Frachtschiff – mit dem Namen UFENAU stach in See, genauer gesagt in den Zürichsee. An Bord befanden sich Familien mit einem krebsbetroffenen Kind, die von der Firma KIBAG zum Sonntagsbrunch der speziellen Art eingeladen worden waren.

Patric Gschwend, unser Vize-Präsident und Verantwortlicher für Finanzen, IT und

Witterungsverhältnisse, nahm seine Aufgabe zur Freude aller hervorragend wahr: Er sorgte für strahlenden Sonnenschein und spätsommerliche Temperaturen. So konnten alle nach dem Schlemmerbrunch den Fahrtwind im Gesicht, die wärmenden Sonnenstrahlen auf der Haut und die sanften Wellen geniessen.

Für beste Unterhaltung sorgte «unsere» Clownin Trulla, die viele Familien bereits aus dem Sommerlager kennen. Mit ihrer lustigen, tolpatschigen und liebevollen Art sorgte sie für strahlende Kinderaugen und viel Heiterkeit bei Gross und Klein.

Unser ganz grosses Dankeschön gilt der KIBAG AG für diesen sonnätäglichen See-gang mit kulinarischem Höhenflug!

Martin Albisetti, Vorstandsmitglied



... und Schlangen streicheln!



Mein Teddybär bleibt bestimmt nicht im Zoo!

KIWANIS Zoo-Tag

Der Kiwanis Club Küssnacht offerierte unseren Familien im Juni 2019 einen besonderen Tag im Zoo Zürich. In zwei Gruppen aufgeteilt, erlebten die angemeldeten Familien den Zoo im wahrsten Sinne hautnah. Der folgende Text einer Mutter gibt Einblick in die tierischen Erlebnisse dieses Ausfluges.

Am Treffpunkt beim Haupteingang des Zoos wurden wir von einer mehrköpfigen Delegation des Kiwanis Club Küssnacht empfangen. Es war schön, einige bekannte Gesichter von anderen Eltern und Kindern zu entdecken. Viel Zeit für Gespräche gab es jedoch zu Beginn nicht, denn schon ging es los: Wir durften an einer speziell für uns organisierten Zoo-Tour teilnehmen.

Der Weg unserer Gruppe führte uns zuerst zum Reptilienhaus, wo wir spannende Informationen erhielten und sogar Schlangen berühren durften. Sehr angenehm fühlten sie sich an, eher kühl, und sie freuten sich über die Wärme der berührenden Hände, so erzählten es die Führerinnen des Zoos.

Schon ging es weiter, und wir besuchten das Aquarium. Gebannt lauschten die Kinder den Erzählungen der Zoo-Führerinnen. Es war schön, wie alle Kinder dicht an der Scheibe standen und wir Eltern dem Treiben einfach mal nur zusehen konnten. Manche Mütter und Väter erinnerten sich an die Schwämme der Schulwandtafeln, und nun lag ein solcher «Wandtafel-Schwamm» auf dem Tisch der Exponate. Dass es sich dabei um getrocknete Meeresbewohner handelte, habe ich damals in der Schulzeit nicht wahrgenommen. Umso grösser ist die Faszination heute.

Dann ging es nach Australien, wo wir bei diversen weiteren Tieren informative Zwischenstopps einlegten, bis wir schliesslich in der Voliere die Loris füttern durften. Offenbar war die andere Familiengruppe schon da gewesen, denn wirklich hungrig waren die kleinen Papageien nicht. Trotzdem war es ein schöner Abschluss einer spannenden Führung.

Damit neigte sich der erste Teil des Zoo-Tags schon dem Ende zu. Alle Familien wurden zum gemeinsamen Mittagessen eingeladen, wo nun auch Raum für Gespräche



Ein Snack für den Lori.

entstand. Während des restlichen Tages durften wir den Zoo nach Herzenslust auf eigene Faust erkunden.

Wir möchten uns ganz herzlich für diese grosszügige Einladung bedanken, die uns einen interessanten und unbelasteten Tag beschert hat.

Manuela Kramer

Danke an unsere Partner!

Wir bedanken uns herzlich bei den folgenden Partnern, die im Zusammenhang mit der Absage unserer Anlässe äusserst kulant reagiert und uns dadurch hohe Kosten erspart haben:

- Bergbahnen Grösch-Danusa AG, Skiweekend
- Stadt Zürich, Schulamt, Lagerhaus Valbella, Sola
- Treuhand Rischatsch, Ferienwohnungen Valbella, Sola
- Pferdekutschen Lucas Margreth, Sola
- Hotel Sunstar, Lenzerheide, Sola
- Restaurant Rössli, Illnau, Kinderkonzert
- Billy & Benno, Kinderkonzert
- KIBAG AG, Ledischiff-Brunch
- Zoo Zürich, KIWANIS Zoo-Tag
- Hotel Roseg Gletscher, Bergwochenende

Geschenkte Stunden der Freiwilligenarbeit sind unsere Basis

Wie entsteht Spendengeld aus Kalorien? Welches Engagement zugunsten unserer Vereinigung geht buchstäblich unter die Haut? Die Ideen und Initiativen für den guten Zweck sind überaus vielseitig. Dazu zählen immer auch die geschenkten Stunden durch Freiwilligenarbeit, die in jeder Aktion enthalten sind.



Soraya am Chlausmärt in Fehraltorf.

Der Vereinigung etwas zurückgeben

Soraya Stutz aus Fehraltorf erkrankte mit sieben Jahren an Krebs. Glücklicherweise konnte sie die Krankheit hinter sich lassen und ist zu einer engagierten jungen Frau herangewachsen, die mit beiden Beinen im Leben steht. Während der Zeit ihrer Erkrankung schätzten Soraya und ihre Familie die Unterstützung der Vereinigung sehr und fühlten sich aufgehoben. Seither sind sie uns immer verbunden geblieben, weshalb es Soraya ein Anliegen war, der Vereinigung etwas zurückzugeben. Im Rahmen eines Schulprojekts hat sie sich mit viel Elan das Ziel gesetzt, gemeinsam mit zwei Schulkolleginnen möglichst viel Spendengeld für die Vereinigung zu sammeln. Soraya wollte ihr Projekt jenen Kindern widmen, denen sie so gut nachfühlen kann.

Die jungen Frauen verkauften am «Chlausmärt» in Fehraltorf an ihrem Stand selbstgemachtes Weihnachtsgebäck, Cupcakes und Cakepops sowie selbst kreierte Kerzen. Das Restaurant Rössli Illnau stellte

zudem Punsch zum Verkauf zur Verfügung. Auch wir unterstützten Soraya, indem wir in einem Schreiben an unsere Mitglieder um Support für das schöne Projekt baten. Uns berührte dieses Engagement sehr, und wir danken Soraya und ihren Kolleginnen herzlich für ihren grossartigen Einsatz!

Bea Hess, Mitarbeiterin Geschäftsstelle

160 Jahre diga möbel AG

«I d'diga muesch higa!» Diesem Ruf folgten im Herbst 2019 trotz verlockendem Wanderwetter viele Besucherinnen und Besucher und feierten gemeinsam das 160-jährige Bestehen des Möbelhauses, mit zahlreichen Attraktionen für Gross und Klein. Das sympathische Familienunternehmen ist seit jeher karitativ engagiert und hat im Rahmen dieses Jubiläums für unsere Vereinigung Spenden gesammelt. Höhepunkt war natürlich das Benefizkonzert der Schlagermusikerin Diana, die mit ihrer herzlichen Art und ihren aufgestellten Liedern das Publikum für sich und den



Die diga möbel AG beschenkte unsere Vereinigung grosszügig.

guten Zweck gewinnen konnte. Aber auch die verschiedenen anderen Aktionen, die an diesem Wochenende mit grossartigem Einsatz vom diga-Team zu Gunsten der Vereinigung durchgeführt wurden, leisteten einen wertvollen Beitrag! Wir freuen uns sehr über die grosszügige Spende der diga und danken dem gesamten Team und auch Diana für dieses wundervolle Engagement, das spürbar von Herzen kam.

Rita Wolf

Aus Kalorien wird Spendengeld

Am 16. Mai 2020 hätte eigentlich der Sponsorenlauf «Gemeinsam gegen Kinderkrebs» bei besten Wetterverhältnissen stattfinden sollen. Nun war aber nichts normal an diesem Samstag, denn der Sponsorenlauf musste wegen Corona abgesagt werden.

Die Firma Finalix ist seit dem ersten Sponsorenlauf mit von der Partie und liess es sich nicht nehmen, mit Einsatz der ganzen Belegschaft, ein Ersatzprogramm zu

organisieren. Unter dem Titel «Fitness-gegen-Kinderkrebs» wurden die Mitarbeitenden und ihre Familien vor folgende Challenge gestellt: «Für jede Kalorie, die du am Samstag, 16. Mai 2020 mit einem Fitness-Training verbrennst, spendet Finalix 10 Rappen zugunsten krebskranker Kinder!»

Mit grosser Hingabe haben die Mitarbeitenden und ihre Familien an diesem Tag durch Joggen, Wandern, Velofahren und Kinderwagen-Schieben sage und schreibe knapp 90 000 Kalorien und somit 9 000 Franken «erschwitz». Wir freuten uns besonders darüber, dass wir diesen eindrücklichen Betrag mit unserer Partnerorganisation, der Stiftung Kinderkrebsforschung Schweiz, teilen durften.

Wir sind begeistert vom Engagement der Finalix-Mitarbeitenden und bedanken uns von Herzen bei allen Beteiligten!

Rita Wolf

Charity Sommerfest by Black Tag Tattoo

Ein fröhliches Fest mit vielen Attraktionen und Aktivitäten zu Gunsten der Verei-

nigung fand Ende August 2019 in Schöfflisdorf statt: Die sympathischen Betreiber des Tattoo-Studios Black Tag Tattoo veranstalteten ein Sommerfest, an dem man sich unter anderem kleine Tattoos für den guten Zweck direkt vor Ort stechen lassen konnte. Doch auch die Kreation von Rockabilly Frisuren, Kinderanimationen, Verkaufs- und Essensstände tagsüber sowie am Abend ein Rockkonzert sorgten für Stimmung und gemütliches Beisammensein.

Der Erlös aus diesem schönen Anlass wurde vollumfänglich unserer Vereinigung gespendet. Ein herzlicher Dank ans OK-Team von Black Tag Tattoo für dieses Engagement, das ihm wahrsten Sinne unter die Haut geht!

Patrizia Maurer, Vorstandsmitglied

Wertvolle Freiwilligenarbeit

Im 2019 wurden für die Vereinigung rund 2600 Stunden Freiwilligenarbeit geleistet – eine eindrückliche Zahl, auf die wir stolz sein dürfen, entspricht das doch umgerechnet mehr als einer Vollzeitstelle. Dies

zeugt vom bemerkenswerten Engagement und vom Team-Spirit, welcher in der Vereinigung herrscht. Geleistet wurden diese Stunden vom Vorstand, den Mitgliedern der Spitalgruppe, den Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle sowie im Rahmen des Sommerlagers und bei der Betreuung unserer Website. Dieser grossartige Einsatz ist sehr wertvoll für uns. In diesem Sinne ein riesiges Dankeschön an alle für jede geschenkte Stunde!

Daniel Blumenthal

2021 sind folgende Spenden-Aktionen zu Gunsten der Vereinigung geplant:

- 24. Januar, Konzert Kammerorchester, Musikschule Konservatorium Zürich
 - 29. Mai, Sponsorenlauf «Gemeinsam gegen Kinderkrebs»
 - 19. Juni, Gala-Dinner, Benefiz for Kids
- Aktuelle Informationen zur Durchführbarkeit finden Sie auf:
www.kinderkrebs.ch/neuigkeiten

Unser Sola-Leitungsteam ist Gold wert.



Alles Gute, Doris Kessler! Willkommen, Bea Hess!

Seit Oktober 2019 darf die Geschäftsstelle der Vereinigung auf Bea Hess zählen, nachdem ihre Vorgängerin Doris Kessler in Pension gegangen ist. Wir heissen Bea im Team herzlich willkommen und wünschen Doris alles Liebe!



Während sieben Jahren hat Doris Kessler (links im Bild) die Vereinigung im administrativen Bereich sowie bei der Organisation unserer Angebote tatkräftig unterstützt. Ihre Fachkompetenz, ihre Fröhlichkeit und ihr einmaliges Gespür für Menschen machten sie zu einer allseits geschätzten Mitarbeiterin. Wir danken Doris von Herzen für ihr grossartiges Engagement und wünschen ihr viel Freude an der neu gewonnenen Freizeit.

Doris Kesslers Nachfolge und somit auch ihr Aufgabengebiet hat seit Ende 2019 Bea Hess übernommen. Schon seit acht Jahren begleitet Bea Hess als Leiterin unsere Sommerlager, in denen viele Familien sie bereits kennen und schätzen gelernt haben. Dass sie nun mit einem Teilzeitpensum auf der Geschäftsstelle ihr Engagement für die Vereinigung ausbaut, freut uns sehr. Bea Hess ist mit ihrem breiten Erfahrungsschatz und ihrer engagierten Art genau die Richtige für diese vielseitige, erfüllende Aufgabe.

Rita Wolf

Maria Batista und Martin Albisetti erweitern unser Netzwerk

Auch im Vorstand hat sich im Laufe des Jahres einiges verändert. Wir sind überzeugt, mit der aktuellen Besetzung für künftige Herausforderungen bestens gerüstet zu sein.

Qëndresa Sadriu, unser jüngstes Vorstandsmitglied und selber Survivorin, hat leider beschlossen, ihr Vorstandsamt abzugeben, um mehr Raum für andere Aufgabengebiete zu schaffen. Insbesondere was den neuen Auftritt unserer Vereinigung und die Weiterentwicklung der Spitalgruppe anbelangt, hat Qëndresa einen wesentlichen Beitrag geleistet. Sie war zudem während mehreren Jahren Leiterin in unserem Sommerlager. Mit ihrer offenen, liebevollen Art hat sie die Herzen der Kinder im Sturm erobert und mit ihren kreativen Ideen das Leitungsteam bereichert.

Wir danken Qëndresa herzlich für ihren wertvollen Einsatz im Vorstand der Vereinigung und wünschen ihr alles Gute auf ihrem weiteren Lebensweg!

Neu im Vorstand begrüssen wir Maria Batista und Martin Albisetti. Maria Batista ist als Mutter eines betroffenen Kindes be-

reits seit einigen Jahren Mitglied unserer Spitalgruppe und hat vor kurzem deren Leitung übernommen (siehe dazu auch den Bericht auf Seite 7). Beruflich ist sie seit über zwanzig Jahren im Finanzsektor tätig. Sie leitete unter anderem während zehn Jahren die Buchhaltungs- und Verwaltungsdienste für Schweizer Investmentfonds, Trusts und Pensionspläne. Aktuell ist Maria Batista Client Relationship Manager bei einer internationalen Bank.

Martin Albisetti, Vater eines betroffenen Kindes, gründete nach Abschluss des Wirtschaftsstudiums bereits in jungen Jahren seine eigene IT-Firma für Beratung, Support und Softwareentwicklung. Seit über 25 Jahren ist der selbständige Unternehmer erfolgreich in dieser Branche tätig und arbeitet mit namhaften Firmen zusammen. Martin Albisetti bringt somit ein Spezialwissen in die Vereinigung ein, das in der heutigen Zeit einen hohen Stellenwert hat.

Gerade auch bei den aktuellen Herausforderungen, vor denen unsere Vereinigung steht, ergänzen Maria Batista und Martin Albisetti mit ihrer Persönlichkeit, ihrem jeweiligen Hintergrund und ihrem Netzwerk den Vorstand hervorragend, und wir freuen uns, sie mit im Boot zu wissen.

Daniel Blumenthal



Die Vereinigung übergibt das Zepter an die Stiftung Sonnenschein

Fast drei Jahrzehnte lang hat die Vereinigung zur Unterstützung krebskranker Kinder viel Wertvolles geleistet. Nun soll ihr eine Stiftung zur Seite gestellt werden, welche fortan die operative Arbeit übernimmt.



Präsident Daniel Blumenthal informiert über unsere Zukunftspläne.

Die Vereinigung zur Unterstützung krebskranker Kinder hat als Elternverein Pionierarbeit im Bereich Kinderkrebs geleistet. In den letzten Jahren hat sich jedoch abgezeichnet, dass es als Verein schwierig ist, Spendengelder zu generieren, welche für die Umsetzung unserer vielseitigen Angebote für betroffene Familien nötig sind. Der Vorstand hat – im aktiven Austausch mit unseren engagierten Vereinsmitgliedern – eine Strategie ausgearbeitet, die in den nächsten Monaten umgesetzt werden soll: Um das Fortbestehen unseres Angebots langfristig zu sichern, soll eine Stiftung gegründet werden. Diese soll fortan sämtliche operativen Aufgaben der Vereinigung übernehmen.

Warum eine Stiftung?

Es sind Massnahmen notwendig, um uns im Spendenmarkt optimal zu positionieren. Für die Stiftung sprechen mehrere Gründe:

Der Stiftungszweck ist in der Stiftungsurkunde klar definiert und kann nicht willkürlich verändert werden. Damit ist gewährleistet, dass Spendengelder auch längerfristig dem richtigen Zweck zugeführt werden. Eine Stiftung ist als Orga-

nisations- bzw. Rechtsform wesentlich besser überwacht als ein Verein. Die Stiftungstätigkeit wird durch die Eidgenössische Stiftungsaufsicht (Fachstelle des EDI) kontrolliert.

Ausserdem sind die Entscheidungswege einer Stiftung kürzer als bei der eher trägen Organisationsform eines Vereins. Die Stiftung ist somit strategisch und operativ flexibler, was Zeit und Geld spart.

Entscheidend ist insbesondere, dass Stiftungen bei Spendenden generell über

eine deutlich bessere Reputation verfügen. Im Vergleich zu Vereinen strahlen sie mehr Professionalität und Seriosität aus. Als Stiftung erwarten wir deshalb wesentliche Vorteile beim Fundraising, insbesondere für Zuwendungen von anderen Stiftungen und institutionellen Spendenden wie beispielsweise Firmen. Alle Spenden kommen direkt Familien mit einem krebskranken Kind zu Gute. Wir möchten mit diesem Schritt sicherstellen, dass wir betroffene Familien auch längerfristig vielfältig unterstützen können.

Wie heisst die neue Stiftung?

Die Stiftung soll «Stiftung Sonnenschein – Unterstützung krebskranker Kinder» heissen, basierend auf dem Namen unseres Magazins «Sonnenschein». Im täglichen Gebrauch kann der Name auf «Stiftung Sonnenschein» verkürzt werden. Familien sollen sich aufgehoben fühlen, und Spendende können sich den Namen besser merken. Es wird einfacher, uns später auf der Website und in den sozialen Medien zu finden.

Was passiert mit der Vereinigung?

Es ist nicht möglich, die Vereinigung direkt zur Stiftung umzuwandeln. Deshalb wird die Vereinigung nach der Stiftungsgründung als Förderverein weitergeführt.

Ein einstimmiges «Ja» für die Stiftungsgründung ...





... und Geschäftsführerin Rita Wolf freut sich über das Vertrauensvotum der Mitglieder.

Dessen administrativer Aufwand soll auf ein absolutes Minimum reduziert werden, um Spendengelder einzusparen. Das Fortbestehen der Vereinigung als Förderverein hat den Vorteil, dass Spendenden, die uns seit jeher unterstützen, diese Möglichkeit weiterhin offensteht. Insbesondere hinsichtlich Legaten zu Gunsten der Vereinigung ist dies bedeutend. Mit diesen Spenden können wir wiederum die Arbeit der Stiftung Sonnenschein fördern. Der Förderverein kann der Stiftung zudem bei Fundraising-Aktionen und bei Anlässen unterstützend zur Seite stehen.

Die Vereinigung behält auch als Förderverein ihren bisherigen Namen und wird weiterhin durch unser altbekanntes Logo, unser «Sonnenmännli», repräsentiert.

Künftige Ansprechpartnerin für Eltern, das Kispi und Spendende soll stets die Stiftung Sonnenschein sein. Sobald sie die operative Arbeit übernimmt, werden wir die Familien und Partner entsprechend informieren.

Mitglieder werden zu Gönnerinnen und Gönnern

Unsere aktuellen Mitglieder möchten wir natürlich gern weiterhin an unserer Seite wissen, da sie ein wichtiger Pfeiler für unsere Organisation sind. Eine Stiftung hat allerdings keine Mitglieder im eigentlichen Sinne. Zu gegebener Zeit werden die jetzigen Vereinsmitglieder dazu eingeladen, die Stiftung Sonnenschein in Zukunft als Gönnerinnen und Gönner zu begleiten. Wir legen

grossen Wert auf die familiäre Atmosphäre innerhalb unserer Organisation. Unsere Gönnerinnen und Gönner möchten wir kontinuierlich einbeziehen sowie Möglichkeiten zum gegenseitigen Austausch schaffen.

Was bleibt gleich?

Mit der grundlegenden Weiterentwicklung unserer Organisation bleibt selbstverständlich das Wohl der betroffenen Familien im Fokus. Sämtliche Unterstützungs- und Entlastungsangebote, welche die Vereinigung den Familien mit einem krebskranken Kind aktuell zur Verfügung stellt, werden künftig von der Stiftung weitergeführt. Wir werden weiterhin Familien, deren Kind im Kinderspital Zürich behandelt wird, unterstützen und wie bis anhin eng mit dem Kispi zusammenarbeiten.

Der erste Stiftungsrat der Stiftung Sonnenschein wird sich aus dem aktuellen Vereinsvorstand zusammensetzen. Die Geschäftsstelle der Stiftung, an der Merkurstrasse 45 in Zürich, wird Rita Wolf leiten. Auch die Stiftung Sonnenschein wird als Non-Profit-Organisation steuerbefreit sein.

DEMETRA Stiftung

Bei den aufwändigen Vorbereitungen zur Stiftungsgründung werden wir hinsichtlich der Rechtsberatung grosszügig unterstützt von der DEMETRA Stiftung. Ein ganz herzliches Dankeschön für dieses wertvolle Geschenk!

Eine wegweisende Mitgliederversammlung

An der Generalversammlung vom 20. August 2020 stellte der Vorstand den Vereinsmitgliedern die Zukunftsstrategie vor. Trotz Corona entschieden wir, die GV nicht online durchzuführen, weil es um einen wegweisenden Beschluss ging. Mit den nötigen Vorsichtsmassnahmen konnten alle Teilnehmenden der GV sicher beiwohnen. Wir freuen uns, dass die GV trotz dieser besonderen Umstände in einer gelösten, familiären Atmosphäre stattfinden konnte.

Die anwesenden Vereinsmitglieder reagierten mit Interesse und viel Wohlwollen auf die Pläne des Vorstands, regten mit ihren Fragen eine wertvolle Diskussion an und beschlossen schliesslich einstimmig die Gründung der Stiftung Sonnenschein – Unterstützung krebskranker Kinder.

Wir nehmen die Herausforderung an

Mit diesem Vertrauensvotum im Gepäck kümmern sich Vorstand und Geschäftsstelle nun mit viel Elan um die zeitaufwändige Umsetzung der gefassten Zukunftspläne. In einem nächsten Schritt soll die Stiftung beim Handelsregisteramt eingetragen werden. Eine Vorprüfung der Stiftungsurkunde durch die Stiftungsbehörde des EDI fand bereits statt, nun folgt die definitive Prüfung. Bei einem reibungslosen Verlauf rechnen wir damit, bereits im ersten Quartal 2021 als Stiftung an die Öffentlichkeit treten zu können.

Damit verbunden ist die Gestaltung eines neuen Corporate Designs, einer neuen Website und mittelfristig die Präsenz in den sozialen Medien (lesen Sie mehr dazu auf der nächsten Seite).

Wir sind überzeugt, mit der vorgesehenen Strategie die Weichen richtig für die Zukunft zu stellen und freuen uns, wenn Sie uns – und damit Familien mit einem krebskranken Kind – auf unserem Weg weiterhin begleiten und unterstützen.

Daniel Blumenthal

Unser neues Gesicht



Die Stiftung Sonnenschein braucht natürlich ein neues Gesicht, das leicht zu erkennen ist – sowohl von betroffenen Familien als auch von Spendenden und Partnern. Das Corporate Design der Stiftung strahlt Professionalität, Frische und viel Herz aus. Nehmen Sie Einblick in die Bildwelt der Stiftung Sonnenschein.



Logo und Farbwelt

Der gelbe Punkt in unserem Logo steht für die Sonne. Der gebogene Schriftzug repräsentiert ein Kinderlachen, das auf unseren Stiftungszweck hinweist: Wir vermitteln Hoffnung und Freude für Familien mit einem krebskranken Kind.

Auch die Farbwelt des Logos nimmt diese Thematik auf und weckt positive Assoziationen: Die Hauptfarben Gelb und Blau erinnern an die wärmende Sonne und das weite Meer, wobei mit Farbschattierungen kreativ gespielt werden kann.

Symbolik*

Zusätzlich zum Logo werden wir Icons einsetzen, die unsere Angebote versinnbildlichen. Die Symbole und Farben werden jeweils individuell und passend zum Angebot ausgewählt und kombiniert.

Das legendäre Logo der Vereinigung – unser «Sonnenmännli» – findet in modernisierter, spielerischer Weise ebenfalls Platz in der Symbolwelt des neuen Auftritts und schlägt so die Brücke in die Zukunft.

Patrizia Maurer

* Bei den hier gezeigten Designs handelt es sich um Entwürfe. Die konkrete Umsetzung kann davon abweichen.



Neue Website

Im Zuge der Stiftungsgründung wird unter www.sonnenschein.ch eine neu gestaltete Website erscheinen. Diese wird mit der Website der Vereinigung (www.kinderkrebs.ch) verlinkt, damit die Verbundenheit der beiden Organisationen klar ersichtlich ist. Zudem möchten wir unsere Präsenz in den sozialen Medien auf- und ausbauen.

Wertvolles Sponsoring

Die Walliser Firma Metaloop AG macht uns ein riesiges Geschenk, indem sie das gesamte Corporate Design der Stiftung Sonnenschein für uns gestaltet. Für diese grosszügige Unterstützung sind wir von Herzen dankbar!

META|LOOP

Stiftung Sonnenschein – Unterstützung krebskranker Kinder

Die Vereinigung tritt schon bald aus dem Rampenlicht zurück und überlässt ihre operativen Aufgaben mehrheitlich der «Stiftung Sonnenschein – Unterstützung krebskranker Kinder». Unsere Elternvereinigung wurde und wird von unzähligen Menschen getragen. Dass sie uns auch als Stiftung weiterhin zur Seite stehen, freut uns riesig.

« Das Kinderspital hat meinem Sohn ein neues Leben geschenkt.

Mit der Gründung der Elternvereinigung wollte ich etwas zurückgeben und anderen Familien auf ihrem schwierigen Weg beistehen. Dafür setze ich mich aus Überzeugung weiterhin ein. »

Hannes Brunner, betroffener Vater und erster Vereinspräsident (1992–1998)

« Die Vereinigung ist für das Kinderspital immens wichtig und sie genießt meine höchste Wertschätzung. Das wird auch für die Stiftung Sonnenschein gelten. »

Prof. Michael Grotzer, Ärztlicher Direktor Universitäts-Kinderspital Zürich

« Als ich 1981 im Alter von 2½ Jahren an Leukämie erkrankte, gab es noch keine Angebote für krebskranke Kinder. Deshalb unterstützt meine Familie die Vereinigung seit deren Beginn. Der Stiftung wünsche ich viel Erfolg bei ihrer wichtigen Aufgabe! »

Tanja Knöpfel, Survivorin und langjähriges Vereinsmitglied

« Die Vereinigung hatte immer einen besonderen Platz in meinem Herzen inne, und so werde ich auch die Stiftung Sonnenschein mit Freuden begleiten. »

Franziska Derungs, ehemalige Geschäftsleiterin der Vereinigung (1996–2019)

« Ich habe meinen Bruder an Krebs verloren, als ich noch ein Kind war. Seit 1994 unterstütze ich die Vereinigung durch Spenden für Anlässe und Geschenke an die Kinder. Es bedeutet mir viel, auch als Gönnerin der neuen Stiftung dabei zu sein. »

Ruth Burkhalter, langjährige Gönnerin