



Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe
Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse
Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera
Swiss Paediatric Oncology Group

50 Jahre

Kinderkrebsforschung

1976–2026

Eine Chronik der Hoffnung

Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe
Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse
Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera
Swiss Paediatric Oncology Group



Wir forschen, damit krebskranke Kinder eine Zukunft haben.

Liebe Leserinnen und Leser

die Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe (SPOG) wird 50 Jahre alt. Dies ist eine gute Gelegenheit, in die Vergangenheit und auf die Anfänge zurückzuschauen, aber auch einen Blick in die Zukunft zu wagen – diesen Spagat versuchen wir mit dieser Chronik.

Im Gründungsjahr der SPOG 1976 haben die wenigsten Kinder und Jugendlichen ihre Krebserkrankung überlebt – die Spezialisierung Kinder- und Jugendonkologie war gerade am Entstehen. Internationale Studien und Behandlungsprotokolle waren ebenfalls erst nur für einzelne Krankheiten vorhanden, aber die Internationale Gesellschaft für pädiatrische Onkologie (SIOP) gab es schon seit 1969 – einige Schweizer gehörten zu den Gründungsmitgliedern.

Die Gründung der SPOG und ihr Aufbau sind untrennbar mit dem Namen von Prof. Hans-Peter Wagner aus Bern verbunden – er war der Pionier für die Kinder- und Jugendonkologie in der Schweiz. Auch international hat er die Schweiz jahrzehntelang vertreten und sich besonders auch für die Kinder und Jugendlichen mit Krebs in Ländern eingesetzt, die sozio-ökonomisch weniger weit entwickelt waren. Zudem war er eine väterliche Leitfigur für eine ganze Generation von Kinderonkolog:innen in der Schweiz.

Nun, 50 Jahre später, überleben in der Schweiz fast 90 % der Kinder und Jugendlichen ihre Krebserkrankung – damit ist die Schweiz auch international eines der führenden Länder.

Wohin führt die Zukunft? Durch umfangreiche individuelle Tumoranalysen wird die Therapie für die einzelnen Patient:innen noch zielgerichteter werden – dies setzt natürlich eine intensiviertere internationale Zusammenarbeit voraus. Die Entwicklung neuer Therapien muss auch in der Onkologie für Kinder und Jugendliche einen hohen Stellenwert erhalten. Einen weiteren Schwerpunkt dürften zudem die Weiterentwicklung und der Einsatz der künstlichen Intelligenz bilden.

Die Erfolge der Vergangenheit wären ohne viele Menschen und Unterstützer:innen nicht möglich gewesen. An erster Stelle möchte ich unseren Patient:innen und ihren Familien herzlich danken, die uns vertraut haben und uns weiterhin vertrauen. Ein weiteres sehr grosses Dankeschön geht an sämtliche Mitarbeitende des SPOG-Koordinationszentrums (in den Anfängen war es nur ein Sekretariat) und an alle Mitarbeitenden an den neun SPOG-Kliniken. Sie arbeiten Tag für Tag an unserem gemeinsamen Ziel «Wir forschen, damit krebskranke Kinder eine Zukunft haben». Ohne die grosszügige Unterstützung und enge Zusammenarbeit mit privaten und institutionellen Geldgebern sowie Forschungspartnern und Behörden im In- und Ausland wäre die Arbeit der SPOG nicht durchführbar – besten Dank für die fortwährende Unterstützung und Zusammenarbeit.

Ich freue mich auf die weitere Reise der SPOG ...

Prof. Dr. med. Katrin Scheinemann, M.Sc.

Präsidentin der SPOG



Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe
Groupe d'Oncologie Pédiatrique Suisse
Gruppo d'Oncologia Pediatrica Svizzera
Swiss Paediatric Oncology Group

Kontakt

Schweizerische Pädiatrische
Onkologie Gruppe SPOG
Effingerstrasse 33
3008 Bern

Telefon +41 31 389 91 89
info@spog.ch
www.spog.ch

Spendenkonto

Berner Kantonalbank BEKB
IBAN: CH71 0079 0016 2668 5560 2



Prof. Dr. med. Katrin Scheinemann, M.Sc.
ist Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin mit dem Schwerpunkt pädiatrische Onkologie-Hämatologie und Leiterin des Zentrums für Hämatologie/ Onkologie am Ostschweizer Kinderspital. Seit 2020 ist sie die Präsidentin der SPOG.

Kontakt
info@spog.ch

50



Eine Chronik der Hoffnung

Inhaltsverzeichnis

Editorial

Wir forschen, damit krebskranke Kinder eine Zukunft haben. 3

Entstehung der SPOG

Die Geschichte der Kinderonkologie 6

Die Gründungsjahre 10

Die erste Förderzusage 12

Interview mit Andreas Feldges, Gründungsmitglied 13

Persönlichkeiten

Unsere Präsidentinnen und Präsidenten 18

Liselotte Lang – 20 Jahre Sekretärin der SPOG 20

Das Scientific Meeting: Wissenschaftlicher Austausch, starke Gemeinschaft 23

Medizinischer Fortschritt

Die Entwicklung der Behandlungsprotokolle 24

Eine Organisation im Wandel

Das SPOG-Koordinationszentrum: Mit den Herausforderungen gewachsen 29

Wie die SPOG ihre visuelle Identität fand 34

Was die Zukunft bringt

Rundtischgespräch: Zwei SPOG-Generationen blicken nach vorn 36

Interview mit Nicole Seiler, Vorsitzende SPOG Patient Advisory Board 41

50 Jahre Forschung für Kinder

42

Die Geschichte der Kinderonkologie

Die Entstehung der SPOG ist eng verknüpft mit der Geschichte der Kinderonkologie. Der ehemalige SPOG-Präsident Felix Niggli beschreibt die Entwicklungen.

Die Kinderonkologie ist ein junges Teilgebiet der Medizin. Bis Mitte des 20. Jahrhunderts galten bösartige Erkrankungen im Kindesalter als nahezu immer tödlich. Es gab keine standardisierte Behandlung, und die Therapie beschränkte sich bis ins 19. Jahrhundert fast ausschliesslich auf chirurgische Eingriffe. Naturheilmittel, Kräuter und andere experimentelle Verfahren ergänzten die Behandlung. Anfang des 20. Jahrhunderts wurde die Strahlentherapie entwickelt, um den Tumor lokal zu bestrahlen und einzudämmen. Sie blieb jedoch zunächst experimentell und war mit hohen Nebenwirkungen verbunden.

Besonders die akute lymphatische Leukämie (ALL), die häufigste Krebserkrankung im Kindesalter, führte nahezu immer innerhalb weniger Monate zum Tod. Diagnostische Möglichkeiten waren begrenzt, und es fehlten altersgerechte Therapieoptionen. Auch wenn Chirurgen und Strahlentherapeuten Kinder mit Krebserkrankungen behandelten, entwickelte sich die eigentliche Fachdisziplin erst mit der Einführung systemischer medikamentöser Therapien. Diese wirken im ganzen Körper und können auch verstreute Krebszellen erreichen.

1947

Erste Chemotherapie bei Leukämie

Ein erster Wendepunkt ergab sich um 1947, als der Pathologe Sidney Farber erstmals die zellhemmende Wirkung eines Gegenspielers der Folsäure entdeckte. Er konnte damit einen vorübergehend vollständigen Rückgang der Leukämiezellen beobachten. Dies führte zur Entwicklung des Methotrexats, einer Substanz, die auch heute regelmässig bei der ALL eingesetzt wird. Damit begann die Ära der systemischen Chemotherapie. Parallel entstanden erste Leukämie-Register und Therapieprotokolle, die den Grundstein für strukturierte Forschung legten.

1955

Erste Studiengruppe für Kinderonkologie in den USA

In den USA entstand 1955 die erste kooperative Studiengruppe für Kinderonkologie. Damit begann die koordinierte klinische

Forschung in der pädiatrischen Onkologie. In den 1960er-Jahren wurden Kombinationschemotherapien mit mehreren Wirkstoffen eingeführt, wodurch Leukämien erstmals langfristig behandelbar waren. Ab 1965 konnten 10–15 Prozent der Kinder mit ALL geheilt werden.

Zeitgleich etablierten sich die kraniale Strahlentherapie (Bestrahlung des Schädels) und die Supportivmedizin. Zur Supportivmedizin zählen unterstützende Behandlungen, welche die kurz- oder langfristigen Nebenwirkungen der Tumortherapie vermindern, unter anderem Transfusion, Antibiotika, Medikamente gegen Übelkeit oder auch ernährungstherapeutische Massnahmen.

Schon früh zeigte sich, dass koordinierte Therapieprotokolle die Behandlungen signifikant verbesserten. Die Überlebensraten stiegen – zunächst bei Leukämien, später bei soliden Tumoren – von unter 10 auf etwa 50 Prozent bis Ende der 1970er-Jahre.

1962 entstand mit dem «St. Jude Children's Research Hospital» in Memphis (USA) eines der ersten spezialisierten pädiatrisch-onkologischen Zentren.

1965

Gründung der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für klinische Krebsforschung (SAKK)

1965 wurde in der Schweiz die erste Onkologiegruppe für Erwachsene gegründet: die Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für klinische Krebsforschung (SAKK).

1969

Gründung der «Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique» (SIOP) in Paris – mit Schweizer Beteiligung

1967 trafen sich Spezialistinnen und Spezialisten mit Interesse an pädiatrischer Onkologie am Institut Gustave Roussy (IGR) in Villejuif bei Paris. Unter der Leitung der französischen Pädiaterin Odile Schweisguth gründeten sie 1969 die Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique (SIOP).

Unter den 28 Gründungsmitgliedern waren auch Kinderärzte aus der Schweiz: Edouard Gugler, Walter Hitzig, Hans Käser, Hans Jörg Plüss und Hans-Peter Wagner. Ziel war es, jedem Kind und allen Jugendlichen mit Krebs Zugang zu einer adäquaten Behandlung und Betreuung zu ermöglichen.

1976

Gründung der SPOG als pädiatrische Sektion der SAKK

Rund 10 Jahre nach Gründung der SAKK bildeten die Kinderärzt:innen eine pädiatrische Sektion der SAKK, aus der schliesslich 1976 die Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe (SPOG) hervorging. Die neu gegründete SPOG hatte damals kaum finanzielle Mittel und musste Unterstützung beim Bund und bei der Krebsliga einholen.

In den Anfangsjahren arbeitete die SPOG eng mit der «Cancer and Leukemia Group B» (CALGB) und später mit der «Pediatric Oncology Group» (POG) in den USA zusammen. Die Teilnahme an diesen Therapiestudien war anspruchsvoll. Sie ermöglichte jedoch, dass die meisten krebskranken Kinder und Jugendlichen Zugang zu den neuesten Krebstherapien erhielten.

Die SPOG ist heute der nationale Zusammenschluss der neun spezialisierten Kinder- und Jugendonkologien in der Schweiz.

Aus der SPOG entstanden das Schweizer Kinderkrebsregister (KiKR) sowie eine Tumorbank für biomedizinische Forschung. Ziel der SPOG ist es, durch nationale und kooperative Studien die bestmögliche Therapie für Kinder und Jugendliche mit Krebs oder Blutkrankheiten zu ermöglichen.

1976

Gründung der Leukämiestudiengruppe Berlin-Frankfurt-Münster

Kinderärztinnen und Kinderärzte in Deutschland gründeten 1976 die Leukämiestudiengruppe Berlin-Frankfurt-Münster (BFM) mit dem Ziel, auf dem Gebiet der akuten lymphatischen Leukämien (ALL) zu kooperieren. In den folgenden Jahren entstanden in Europa weitere kooperative Studiengruppen. In Deutschland etablierte sich daneben die GPOH (Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie) als Fachgesellschaft.

Die internationale Zusammenarbeit war für die Kliniken in der SPOG sehr bedeutend. Multizentrische Phase-II/III-Studien wurden zum Standard, um Therapieschemata für Leukämien, Lymphome und solide Tumoren zu definieren. Während die Kliniken in der Romandie lange mit amerikanischen Kinderonkologiegruppen kooperierten, orientierten sich die Deutschschweizer Kinderonkologiezentren ab Mitte der 1980er-Jahre zunehmend an der BFM-Studiengruppe respektive der GPOH in Deutschland.

Die Anforderungen für die Durchführung klinischer Studien

erhöhten sich in den letzten 20 Jahren aufgrund regulatorischer und ethischer Standards massiv. Dies steigerte die Kosten und machte eine stärkere Zusammenarbeit der SPOG-Kliniken notwendig, um einheitliche Therapieprotokolle umzusetzen. Auch international schlossen sich Studiengruppen zunehmend zusammen, um gemeinsame Therapiestrategien zu entwickeln.

1980

Entwicklung moderner multimodaler Therapien und verbesserte Bildgebung

Zwischen 1980 und 2010 wurden moderne multimodale Therapien entwickelt; sie kombinieren verschiedene Therapieansätze. Gleichzeitig verbesserten sich bildgebende Verfahren wie Computertomographie und Magnetresonanztomographie. Die Kinderonkolog:innen wandten zunehmend risikoadaptierte Behandlungen an; dabei wird die Behandlung individuell an das spezifische Risikoprofil der Erkrankung der Person angepasst. Zudem wurden Stammzelltransplantationen eingeführt.

Ab 2010

Präzisionsmedizin und Immuntherapie

Mit der Einführung von Immuntherapien und im Verlauf der Präzisionsmedizin hat sich die 5-Jahres-Überlebensrate bei pädiatrischen Tumoren auf über 80 Prozent. Präzisionsmedizin ist ein moderner Behandlungsansatz, der die Therapie gezielt auf die individuellen molekularen Eigenschaften (genetisches Profil) des Tumors abstimmt, anstatt nur nach Krebsart und -stadium zu behandeln. Die Immuntherapie nutzt das körpereigene Immunsystem, um Krebszellen gezielt zu erkennen und zu bekämpfen. Anders als Chemotherapie, welche direkt Krebszellen abtötet (aber auch gesunde Zellen schä-



dig), aktiviert oder verstärkt Immuntherapie die Abwehrkräfte des Körpers.

Molekulare Diagnostik, gezielte Therapien, monoklonale Antikörper und CAR-T-Zell-Therapien markieren die aktuelle Ära. Monoklonale Antikörper sind im Labor hergestellte Abwehrstoffe, die ganz gezielt Krebszellen erkennen und angreifen können. Bei CAR-T-Zell-Therapien werden Abwehrzellen des Kindes entnommen und im Labor genetisch verändert und vermehrt, damit sie, zurück im Körper, Krebszellen erkennen und gezielt zerstören.

Die verbesserten Therapien erhöhten die Heilungschancen weiter. Zunehmend integrierten die Forschenden auch Faktoren wie Lebensqualität, Spätfolgen und psychosoziale Versorgung in die Studiendesigns. •



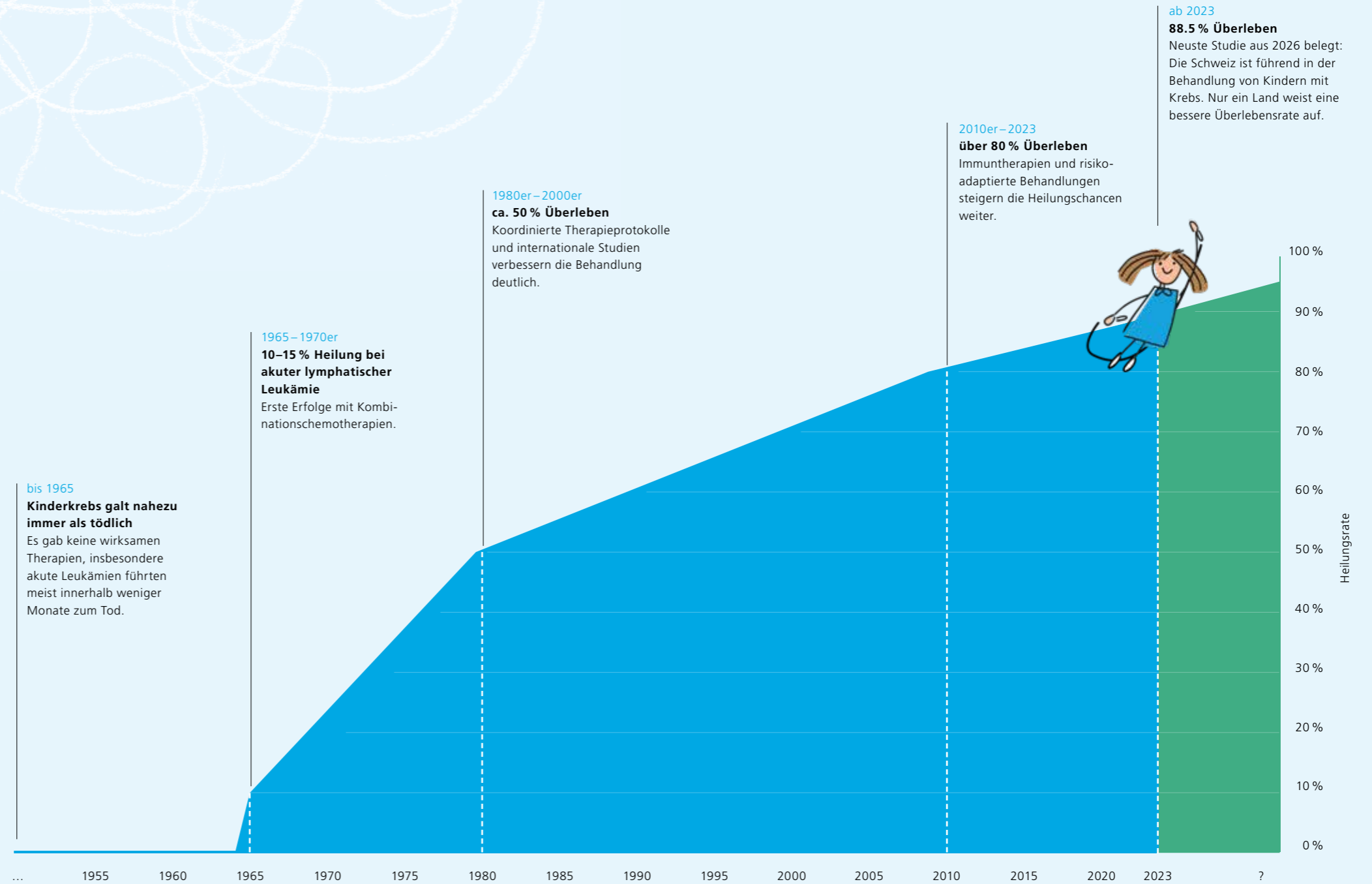
Prof. em. Dr. med. Felix Niggli



leitete von 1999 bis 2020 die pädiatrische Onkologie am Universitäts-Kinderspital Zürich, 2011 bis 2017 war er Präsident der SPOG. Seit 2022 ist Niggli Mitglied der kantonalen Ethikkommission Zürich.

Entwicklung der Heilungsraten bei Kinderkrebs

Die Heilungschancen von Kindern mit Krebs haben sich in den letzten Jahrzehnten dramatisch verbessert. Während bösartige Erkrankungen im Kindesalter früher meist tödlich verliefen, überleben heute fast 9 von 10 betroffenen Kindern langfristig. Das Ziel der SPOG ist, alle Kinder und Jugendlichen mit Krebs zu heilen. Die untenstehende Darstellung basiert auf historischen Meilensteinen, nicht auf einer vollständigen statistischen Zeitreihe. •

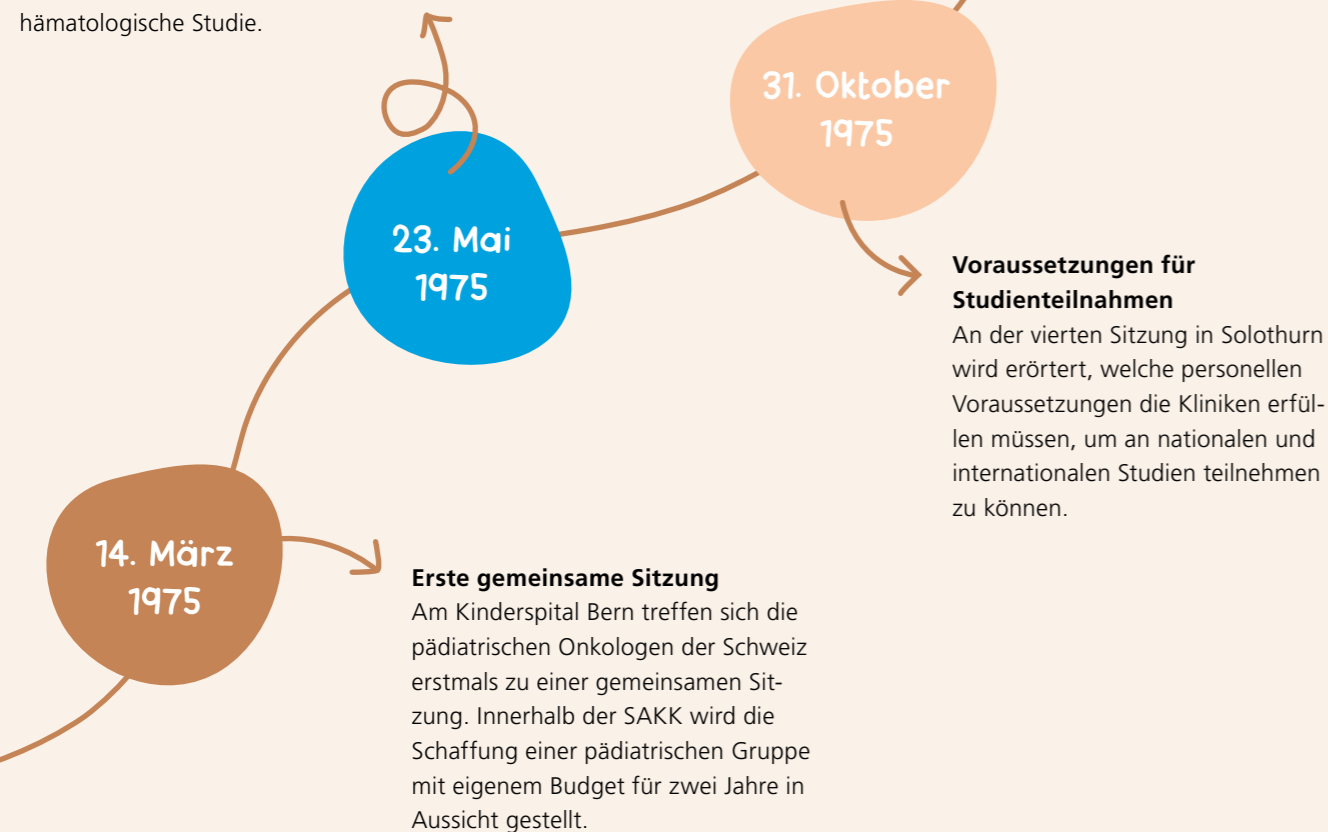


Die Gründungsjahre

Die frühe Entstehungsphase der SPOG lässt sich anhand einer persönlichen Zusammenstellung von Hans-Peter Wagner, dem Gründervater der SPOG, vom 5. August 2015 nachzeichnen. In den frühen 1970er-Jahren begannen mehrere Schweizer Kinderkliniken, Leukämien nach internationalen Protokollen zu behandeln, insbesondere nach Studien der «Cancer and Leukemia Group B (CALGB)» aus den USA. Diese Kooperationen führten zur Idee einer national koordinierten pädiatrischen Krebsforschung.

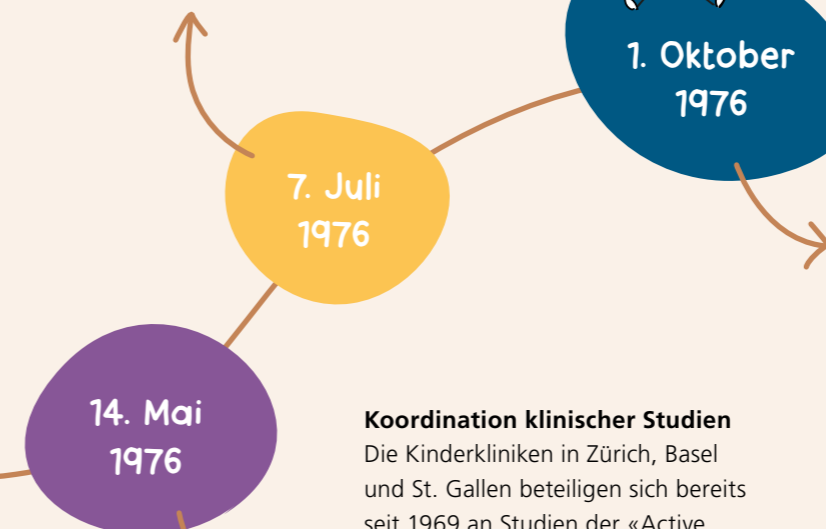
Diskussion gemeinsamer Projekte

An der zweiten Sitzung in St. Gallen diskutieren die Teilnehmenden mögliche gemeinsame Forschungsprojekte, darunter eine seit 1972 laufende hämatologische Studie.



Finanzierung der nationalen Forschung

Das Bundesamt für Gesundheit stellt erstmals CHF 250'000 für ein Jahr zur Verfügung. Diese Mittel ermöglichen die nationale Zusammenarbeit in der pädiatrischen Krebsforschung.



Veröffentlichung erster Tätigkeitsbericht

Anlässlich der 13. Sitzung vom 2. März 1977 in Bern liegt der erste Tätigkeitsbericht der pädiatrischen Sektion der SAKK, später Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe resp. Swiss Paediatric Oncology Group SPOG, vor.



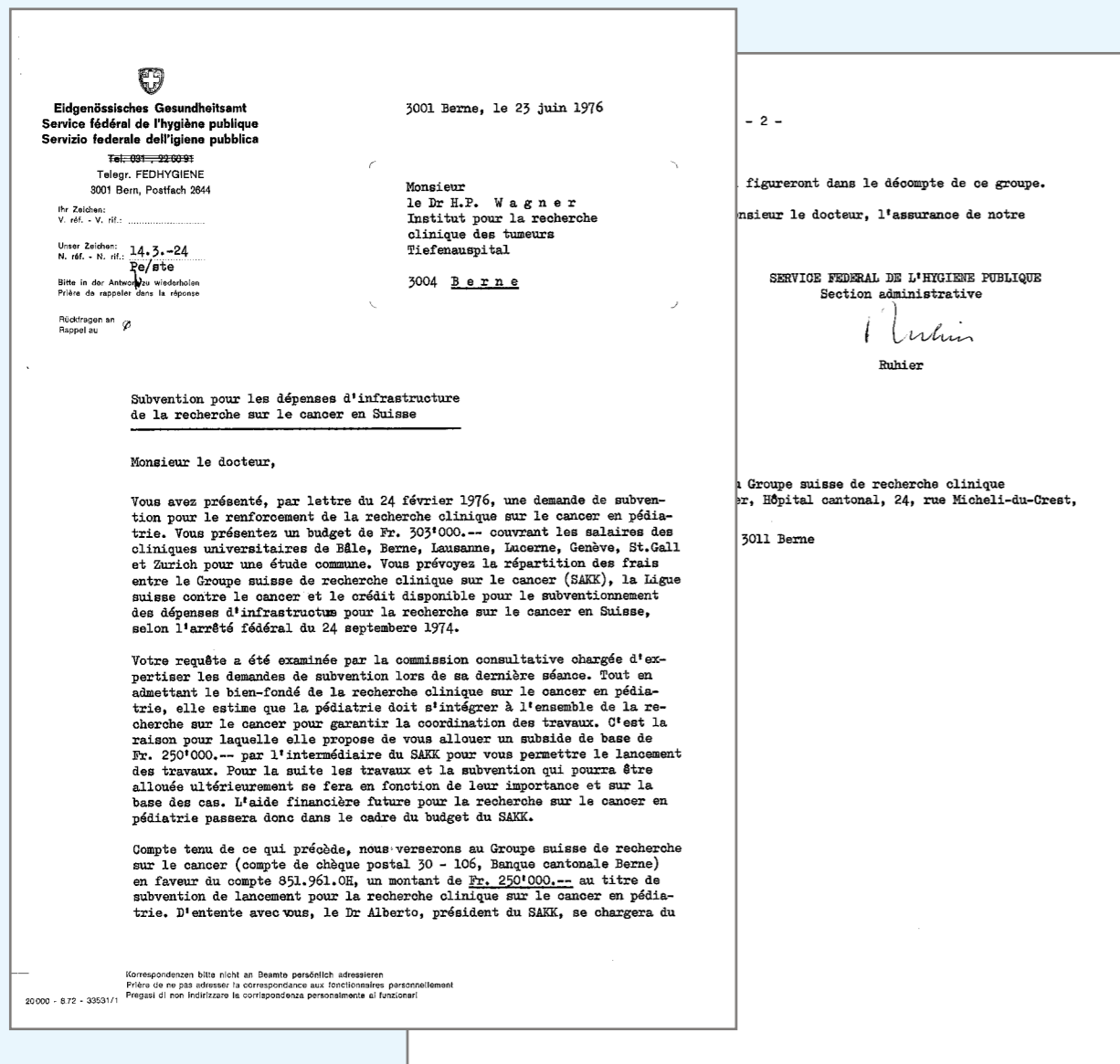
Prof. Dr. med. Hans-Peter Wagner (13. November 1930 – 9. März 2022)

Hans-Peter Wagner gilt als Pionier der pädiatrischen Onkologie in der Schweiz. In den 1970er-Jahren erkannte er früh, dass Fortschritte in der Behandlung krebskranker Kinder nur durch Zusammenarbeit möglich sind. Am Inselspital Bern baute er eine der ersten spezialisierten Strukturen für Kinder mit Krebs auf und setzte sich konsequent für die Teilnahme an internationalen Studien ein. 1976 initiierte er die Gründung der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG) und legte damit den Grundstein für die nationale Koordination der Kinderkrebsforschung. Er zählte 1969 auch zu den Mitbegründern der Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique (SIOP), die in enger Zusammenarbeit mit Fachpersonen aus Europa und den USA entstand. Sein Engagement prägte die Entwicklung des Fachgebiets über Jahrzehnte – in der Schweiz und darüber hinaus. ♦



Die erste Förderzusage

Am 23. Juni 1976 richtete das Eidgenössische Gesundheitsamt einen Brief an Dr. med. H. P. Wagner am Tiefenausspital Bern. Die Botschaft: Ein Startsubsidium von CHF 250 000 wird gewährt – für eine gemeinsame klinische Studie zur Krebsforschung in der Pädiatrie. Die Mittel fließen über die SAKK. Eine Bedingung: Die Pädiatrie soll sich in die gesamtschweizerische Krebsforschung integrieren, um die Koordination der Arbeiten zu gewährleisten. Aus dieser ersten Förderzusage entstand die SPOG. •



«Die Vernetzung der Kinderonkologie war gut, schon von Anfang an.»

Der St. Galler Kinderonkologe Andreas Feldges gehört zu den Gründungsmitgliedern der SPOG. Im Spätherbst 2025 trafen sich Präsidentin Katrin Scheinemann und Direktorin Isabelle Lamontagne-Müller mit ihm. Entstanden ist ein Gespräch über die Anfänge der SPOG, die damaligen Visionen und Erreichtes.

Welche Behandlungsmöglichkeiten gab es für Kinder und Jugendliche mit Krebs, bevor es die SPOG gab?

Andreas Feldges: Vor der Gründung der SPOG 1976 gab es schon onkologische Sprechstunden in den Stationen Genf, Lausanne, Bern, Basel, Zürich und St. Gallen. Die Sprechstunden wurden von onkologischen Fachkräften geführt. Diese erhielten ihre Ausbildung in spezialisierten Zentren für pädiatrische Onkologie in den Vereinigten Staaten. In Basel, Zürich und St. Gallen wurden Kinder mit akuter lymphatischer Leukämie schon einige Jahre vor der Gründung der SPOG nach einem amerikanischen Protokoll der «Cancer and Leukemia Group B» therapiert. Aber auch die Wilms-Tumore, die Rhabdomyosarkome und die Ewing-Sarkome wurden gemäss einer multizentrischen, kooperativen Behandlungsstudie in den USA behandelt.

Wie waren damals die Kinderonkologen miteinander vernetzt?

Es gab bereits eine gute Zusammenarbeit, mit Treffen der Onkologen zu Patientenbesprechungen. Die Vernetzung der Kinderonkologie war gut, schon von Anfang an.

Die SPOG ist 1976 gegründet worden. Was war der Beweggrund, die Kinderonkologie von der SAKK, der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für klinische Krebsforschung, zu trennen?

Mit der Gründung eines eigenständigen Vereins wollte man sich von den Onkologen für Erwachsene abgrenzen. Diese hatten schon in den 60er-Jahren mit der Gründung der SAKK prospektive Studien entwickelt, um die Heilungschancen von Krebspatienten zu verbessern. Dasselbe Ziel bestand auch bei den Gründungsmitgliedern der SPOG.

Welche Herausforderungen wollte man mit der SPOG angehen?

Das Ziel war, multinationale, interdisziplinäre Studien für die Behandlung des kindlichen Krebses zu entwickeln. Ende der

70er-Jahre bewilligte dann die SPOG schweizerische Behandlungsprotokolle für die akute lymphatische Leukämie, den Morbus Hodgkin und die Histozytosis X. Diese grosse Entwicklung in der SPOG ist vor allem unserem Gründungsvater Hans-Peter Wagner zu verdanken. Er war auch unser erster Präsident und hat die erfreuliche Entwicklung der SPOG massgebend beeinflusst.

Welche Visionen hattet ihr als Gründungsmitglieder?

Die Vision war, neben einer Verbesserung der Heilungschancen von Krebsleiden bei Kindern und Jugendlichen die Grundlagenforschung aufzubauen.

«Die Vision war, neben einer Verbesserung der Heilungschancen von Krebsleiden bei Kindern und Jugendlichen die Grundlagenforschung aufzubauen.»

Welche Form sollte diese neue Organisation haben?

Die Form war der Forschungsrat. Darin hatten die gewählten Mitglieder der einzelnen Stationen einen Sitz, im Sinn eines Vereins. Zweimal im Jahr gab es eine Forschungsratsitzung, da wurden die Aktivitäten besprochen. Einmal im Jahr fand eine wissenschaftliche Tagung statt. Dafür wurden internationale Fachkräfte aufgebeten, damit sie ihr Wissen mit uns teilen.





Welche Meilensteine hat die SPOG in den Anfangsjahren erreicht?

Ein Meilenstein der SPOG war die Mitgliedschaft in der «Pediatric Oncology Group» (POG) der USA. Die Stationen Bern, Lausanne und Genf behandelten in ihren Zentren die Kinder mit akuter lymphatischer Leukämie gemäss einem Protokoll der «Cancer and Leukemia Group B». Ein weiterer Meilenstein war der Beitritt der Stationen Basel, Aarau, Luzern, Zürich und St. Gallen in die BFM-Gruppe, die Leukämiestudiengruppe Berlin-Frankfurt-Münster. Der Beitritt ermöglichte diesen Stationen, ihre Kinder mit neuen Protokollen für die akute lymphatische Leukämie und für die akute myeloische Leukämie nach BFM-Protokollen zu behandeln.

Welches waren wichtige Veränderungen in der Organisation?

Ein wichtiges Ereignis für die SPOG war das aus der SPOG hervorgegangene Kinderkrebsregister unter der Leitung von Claudia Kühni in Bern. Die Datenerfassung zur Häufigkeit des Krebses bei Kindern und Jugendlichen wurde somit möglich. Eine weitere Veränderung, die mir wichtig erscheint, war, dass der Forschungsrat nach 22 Jahren seine Struktur verändert hat: Es gab neu einen Präsidenten, einen Aktuar und dann die Vertreter der Stationen.

Was war der bewegendste Moment in deinem Engagement?

Das war die Zusammenarbeit mit den pädiatrischen Hämatologen von Deutschland. Sie haben ja auch die Therapieoptimierungsprotokolle entwickelt, die wir dann übernommen haben. Die Protokolle haben sich nach meiner Pensionierung

Gab es in den Anfängen kritische Momente?

Am Anfang hatten wir den Tod von zwei Mitgliedern zu verkraften. Und zwar starb 1979 Jörg Sartorius vom Universitätsspital Basel, er war Gründungsmitglied, und 1995 Daniel Beck vom Universitätsspital Lausanne, er war damals Präsident. Dies waren zwei grosse Verluste für die SPOG. Die Kolleginnen Annette Lüthy in Basel und Maja Beck in Lausanne haben die Lücken in den betroffenen Stationen in vorbildlicher Weise gefüllt. Und dafür sind wir ihnen bis heute dankbar.

Wie hat sich die SPOG in den Anfangsjahren finanziert?

Die SPOG wurde mit einem Grundbeitrag vom Bund finanziell unterstützt. Mit diesem Geld wurden der Lohn einer Sekretärin im SPOG-Sekretariat von Bern und der Lohn von Datenmanagerinnen in den jeweiligen Stationen finanziert.

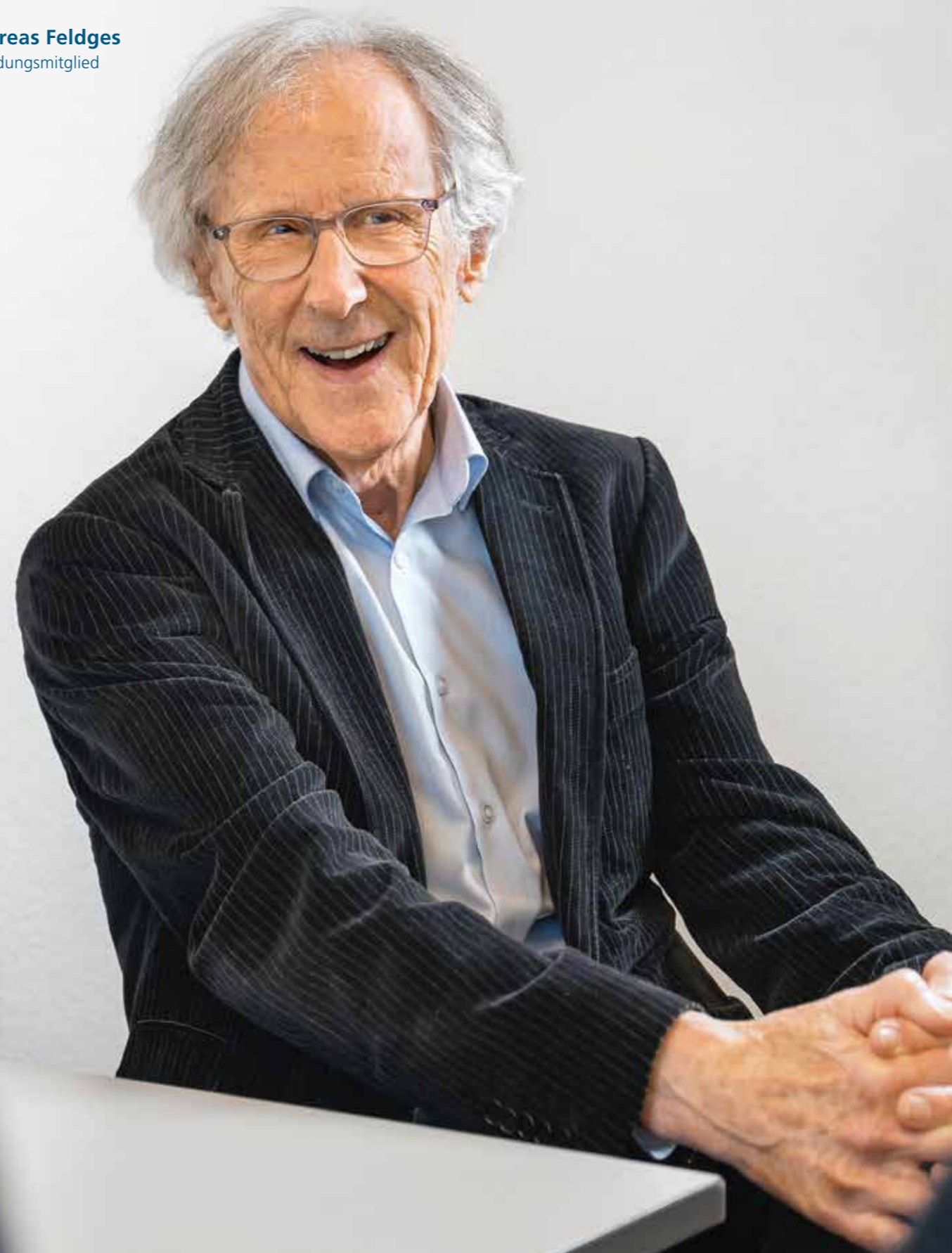
Welche besonderen Erlebnisse sind dir von den Anfängen geblieben?

In der Frühphase der SPOG unternahmten die Forschungsratsmitglieder auch private Reisen. So auch nach Weiterbildungskongressen in Kalifornien und in Florida. Die erste Reise war eine Weindegustation im Napa Valley. Bei der zweiten Reise machten wir einen Ausflug ins Sumpfgelände der Everglades in Florida. Das war beeindruckend. Vor allem erlebte Marinette Wyss, Kinderonkologin am Universitätsspital Genf, einen grossen Schrecken, als ein Krokodil aus dem Flussbett herausstieg und auf uns zukam. Zum Glück hat der Wärter das Krokodil wieder zurück in den Fluss befördert.



«Der lateinische Ausdruck «vivat, crescat et floreat», das heisst, sie lebe, sie wachse, sie blühe – das wünsche ich mir von Herzen für die SPOG. »

Andreas Feldges
Gründungsmitglied



in allen Institutionen der Schweiz etabliert. Für die akute lymphatische und myeloische Leukämie gab es ein Fortsetzungsprotokoll. Aber auch für Knochensarkome, den Wilms-Tumor, das Rhabdomyosarkom und schliesslich auch für die Langerhans-Zell-Histiozytose gab es dann Protokolle.

Die internationale Zusammenarbeit war bedeutend.

Wir haben, mit Hansjörg Senn [Onkologe und Chefarzt am Kantonsspital St. Gallen, Anm. d. Red.] zusammen, auch eine Brücke in die DDR gebaut. Wir haben die dortigen Kinderonkologen über einen Kollegen eingeladen und konnten unsere Entwicklung vorstellen. So entstand der Kontakt in die Pädiatrie mit Wolfgang Dörfel in Berlin. Das hat sich zu einer Freundschaft entwickelt. Er war der Studienleiter der Hodgkin-Studie, ähnlich wie Hans-Peter Wagner. Wir waren dankbar, dass wir etwas an die DDR weitergeben konnten.

Ihr habt also einerseits durch eure Auslandsaufenthalte am St. Jude's und in anderen Institutionen wertvolles Wissen in die Schweiz gebracht, andererseits habt ihr auch eure Erfahrung weitergegeben.

Ja, diesen Spirit hatten wir wirklich. Es gab auch ein Projekt, das von den Krankenschwestern ausging. In St. Gallen hatten wir das Port-a-Cath-System bei Kindern eingeführt. Wir hatten schon eine Verbindung zum Kinderonkologie-Zentrum in Minsk, das Olga Aleinikova damals leitete. Wir konnten einen Austausch organisieren, sind mit dem Kinderchirurgen Leuthard nach Minsk gegangen und haben ihnen das Port-a-Cath-System vorgestellt. Sie setzten es dann auch ein.



Andreas Feldges

Dr. med. Andreas Feldges

leitete von 1974 bis 2001 die Pädiatrische Onkologie am Ostschweizer Kinderspital in St. Gallen. In dieser Funktion gehörte er zu den Gründungsmitgliedern der SPOG.

Wenn du zurückblickst auf die Geschichte der SPOG, was hat der Verein in deinen Augen erreicht?

Dass Kompetenzzentren in der Schweiz entstanden sind. Und zwar Kompetenzzentren, an denen die jungen Kinderärztinnen und Kinderärzte den Facharzttitel mit dem Schwerpunkt Hämato-Onkologie erwerben können. Dies ist zudem auch in den kleineren Zentren möglich, nicht nur an den universitären Zentren.

Erfreulich ist auch die Etablierung von Laboren in universitären Zentren, wie im Kinderspital Zürich, die genetische und molekulare Diagnostik der Leukämien bei Kindern ermöglichen.

Hast du Wünsche?

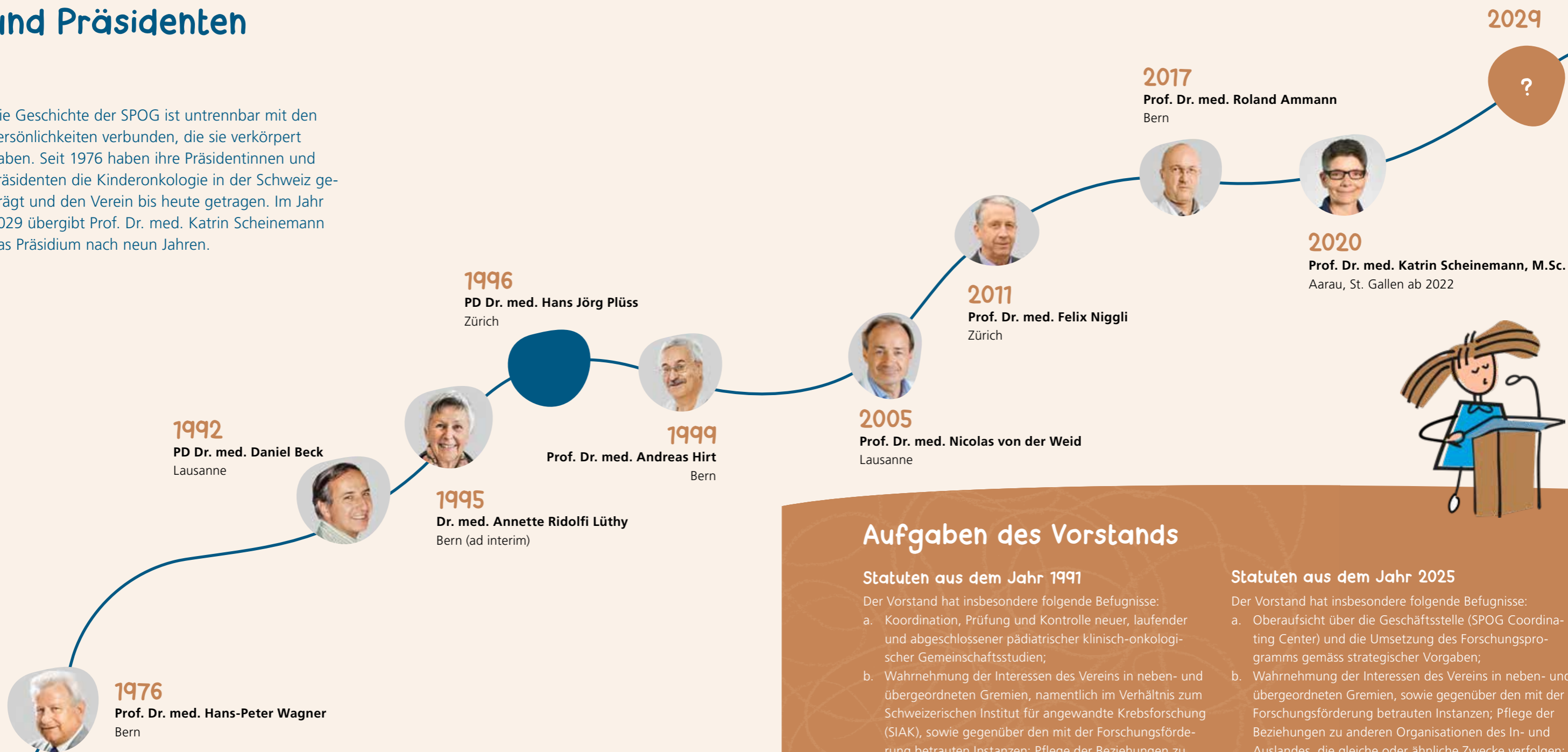
Ja, das habe ich. Für die Zukunft wünsche ich mir, dass die SPOG Mittel für die Anstellung von Forscherinnen und Forschern aufbringen kann, die sich der Translationsmedizin widmen: Die Überführung von Erkenntnissen aus der Grundlagenforschung in die klinische Praxis ist die Zukunft der Medizin.

Der lateinische Ausdruck «vivat, crescat et floreat», das heisst, sie lebe, sie wachse, sie blühe – das wünsche ich mir von Herzen für die SPOG. ♦



Unsere Präsidentinnen und Präsidenten

Die Geschichte der SPOG ist untrennbar mit den Persönlichkeiten verbunden, die sie verkörpert haben. Seit 1976 haben ihre Präsidentinnen und Präsidenten die Kinderonkologie in der Schweiz geprägt und den Verein bis heute getragen. Im Jahr 2029 übergibt Prof. Dr. med. Katrin Scheinemann das Präsidium nach neun Jahren.



Aufgaben des Vorstands

Statuten aus dem Jahr 1991

Der Vorstand hat insbesondere folgende Befugnisse:

- a. Koordination, Prüfung und Kontrolle neuer, laufender und abgeschlossener pädiatrischer klinisch-onkologischer Gemeinschaftsstudien;
- b. Wahrnehmung der Interessen des Vereins in neben- und übergeordneten Gremien, namentlich im Verhältnis zum Schweizerischen Institut für angewandte Krebsforschung (SIAK), sowie gegenüber den mit der Forschungsförderung betrauten Instanzen; Pflege der Beziehungen zu anderen Organisationen des In- und Auslands, die gleiche oder ähnliche Zwecke verfolgen;
- c. Vorbereitung und Einberufung des Forschungsrats; Antragsstellung hinsichtlich der zur Beschlussfassung anstehenden Geschäfte;
- d. Ueberwachung bzw. Erledigung der laufenden Geschäfte;
- e. Schaffung oder Auflösung von ständigen oder nichtständigen Kommissionen.

Der Vorstand erlässt die zu diesem Zweck erforderlichen Reglemente.

Statuten aus dem Jahr 2025

Der Vorstand hat insbesondere folgende Befugnisse:

- a. Oberaufsicht über die Geschäftsstelle (SPOG Coordinating Center) und die Umsetzung des Forschungsprogramms gemäss strategischer Vorgaben;
- b. Wahrnehmung der Interessen des Vereins in neben- und übergeordneten Gremien, sowie gegenüber den mit der Forschungsförderung betrauten Instanzen; Pflege der Beziehungen zu anderen Organisationen des In- und Auslands, die gleiche oder ähnliche Zwecke verfolgen;
- c. Vorbereitung und Einberufung der Mitgliederversammlung; Antragsstellung hinsichtlich der zur Beschlussfassung anstehenden Geschäfte;
- d. Wahl der Direktorin/des Direktors;
- e. Überwachung bzw. Erledigung der laufenden Geschäfte; Schaffung oder Auflösung von ständigen oder nichtständigen Kommissionen inklusive der Wahl oder Ernennung deren Mitglieder.

Der Vorstand erlässt die zu diesen Zwecken erforderlichen Reglemente. Wenn deren Inhalt in den Kompetenzbereich der Mitgliederversammlung fällt, müssen Reglemente zwingend von der Mitgliederversammlung genehmigt werden. ♦

Liselotte Lang – 20 Jahre Sekretärin der SPOG

Professor Hans-Peter Wagner, einer der Gründerväter der SPOG und der erste Präsident, stellte Liselotte Lang 1987 in einem 50-Prozent-Pensum als Sekretärin ein – und sie arbeitete bis 2007 für die SPOG. Bei einem Besuch im SPOG-Koordinationszentrum in Bern teilte sie ihre Erinnerungen.

«Mein erster Arbeitsplatz war im ehemaligen Tumorinstitut, einem barackenähnlichen Gebäude neben dem Tiefenauspital in Bern. Auch Hans-Peter Wagner hatte dort ein Büro. Ich übernahm die Aufgaben von meiner Vorgängerin Marianne Bischoff, welche 10 Jahre als erste Sekretärin für die SPOG gearbeitet hatte.



Liselotte Lang im Gespräch mit Isabelle Lamontagne-Müller, Direktorin der SPOG.

Meine Aufgabe war es, neue und in einer POG-Studie (Pediatric Oncology Group) angemeldete Krankheitsfälle (Studienpatientinnen und -patienten) in entsprechende Listen einzutragen. Dabei erfasste ich diejenigen der Universitäts-spitäler und A-Kliniken mit einer Kinderonkologie-Abteilung, die mit der POG zusammenarbeiteten. Ferner musste ich die Doppel der Behandlungsvorlaufblätter (Flow Sheets) dieser Patientinnen und Patienten sammeln und in Kisten ablegen. Diese wurden in den Zentren ausgefüllt und ins Sekretariat gesandt, die Originale gingen direkt in die USA. Die grossen Zentren beschäftigten für diese Arbeit eigens dafür ange-

stellte Datenmanagerinnen, bei den kleineren Zentren erledigten die Ärztinnen und Ärzte diese Arbeit und waren damit oft überlastet.

Jedes halbe Jahr musste ich kontrollieren, ob die Flow Sheets aus allen Zentren angekommen waren. Wenn sie gefehlt haben, musste ich jeweils nachfragen. Ich erhielt im Sekretariat auch die «notice of patients' death» und legte sie in nach Krankheit angeschriebenen Schachteln bei den entsprechenden Patienten ab. Auch die Daten der nicht in Studien eingeschlossenen Patientinnen und Patienten gelangten zu mir.

Diese Datensammlung war der eigentliche Anfang des Kinderkrebsregisters. Später übergab meine Nachfolgerin Barbara Kindler all diese Daten «in einem Papiersack» an Claudia Kühni, die erste Leiterin des Kinderkrebsregisters. Aus der Studienzentrale in den USA bekam das SPOG-Sekretariat auch per Post die Medikamente für die Studienpatientinnen und Studienpatienten zugeschickt. Ich musste diese verwalten und nach Bedarf an die Spitäler weiterleiten. Auch neue Amendments (Änderungsmeldungen) der Protokolle aus den USA erhielt das Sekretariat. Ich kopierte sie und leitete sie an die Mitgliedskliniken weiter.

Ich arbeitete insgesamt mit fünf Präsidenten. Drei- bis viermal pro Jahr gab es eine SPOG-Sitzung. Hans-Peter Wagner schrieb das Protokoll damals selbst. Sein Nachfolger Daniel Beck wollte, dass ich die Protokolle schrieb, und er sowie auch die nachfolgenden Präsidenten korrigierten sie jeweils, vor allem, was die medizinischen Aspekte betraf.

Zuerst schrieb ich die Protokolle und die Korrespondenz mit einer IBM-Kugelkopf-Schreibmaschine. Später wurde das Sekretariat mit einem Olivetti-Schreibautomaten bestückt, der Geschriebenes speichern konnte. Mit der Zeit kamen langsam die Computer auf, den Umgang damit eignete ich mir in Kursen an. Mit dem Computer konnten zum Beispiel Patientenlisten alphabetisch geordnet werden, was eine grosse Erleichterung war. Vorher musste man immer die ganze Liste durchgehen, bis man die Patientin oder den Patienten fand.

Ende 1988 musste das SPOG-Sekretariat ins Kinderspital am Inselspital in Bern umziehen, wobei Hans-Peter Wagner das gesamte Sekretariat mit all seinen Kisten und Schränken selbst in einer Hauruckübung zusammen mit seinem Sohn zügelte. Ich bekam einen Platz in einem Grossraumbüro und

später ein Einzelbüro im Direktionstrakt. 1996 folgte der Umzug ins Haus der Krebsliga, anfänglich «Haus des Krebses» genannt. In dieser wiederum neuen Umgebung, weg vom Spitalbetrieb, fühlte ich mich am Anfang etwas allein.

Ich war auch bei den zweitägigen Halbjahresversammlungen im Tessin dabei. Am Freitagnachmittag und Samstagmorgen fand jeweils die wissenschaftliche Konferenz statt, das heutige «Scientific Meeting». Ich hörte mir die Vorträge an. Anschliessend folgte die SPOG-Sitzung, die ich protokollierte. An der Konferenz lernte ich auch die Datenmanagerinnen persönlich kennen.

Mit den Finanzen hatte das Sekretariat nichts zu tun, dies lief über die Quästorin der SAKK. Kurze Zeit war ich bei den Eingaben für die Ethikkommissionen involviert. Es kam auch vor, dass ich nebenbei für einen Arzt auf Band gesprochene englische Operationsberichte schrieb.» •



Liselotte Lang

Liselotte Lang absolvierte eine Ausbildung an der Vorläuferin der heutigen WMB (Wirtschaftsmittelschule der Stadt Bern). Nach Arbeitsstellen als Sekretärin in Genf und Bern folgten verschiedene längere Auslandsaufenthalte in England, Dänemark und den USA, bevor sie 1987 die Stelle bei der SPOG antrat.



Von Karteikästen zur elektronischen Studiendokumentation

Die Büroorganisation der SPOG hat sich über die Jahre stark gewandelt. In den Anfangsjahren prägten Schreibmaschine, handgeführte Listen sowie archivierte Papierdossiers den Alltag im Sekretariat. Später erleichterten Schreibautomat und Computer die Arbeit. Dieser Wandel setzt sich bis heute fort: 2025 führte das Koordinationszentrum die vollständig elektronische Studiendokumentation ein. Dadurch werden Prozesse effizienter und lückenlos nachvollziehbar.



2008 Locarno



2013 Lugano



2014 Lugano



2016 Bern



2017 Lugano



2018 Lugano



2019 Lugano



2020 Lugano



2023 Bern



2024 Bern



2026 Lugano

Persönlichkeiten

Das Scientific Meeting: wissenschaftlicher Austausch, starke Gemeinschaft

Über Jahrzehnte ist das Scientific Meeting mit der SPOG gewachsen. Es verbindet die Menschen hinter der Forschung, stärkt den Zusammenhalt zwischen den Zentren und macht sichtbar, was die SPOG bis heute auszeichnet: wissenschaftliche Exzellenz im Geist einer starken Gemeinschaft.

In den 1980er- und 1990er-Jahren entwickelten sich die Treffen zu regelmässigen wissenschaftlichen Tagungen mit Vertreterinnen und Vertretern aller SPOG-Zentren sowie mit internationalen Expertinnen und Experten. Sie boten Raum, aktuelle Studien vorzustellen, Behandlungserfahrungen auszutauschen und neue Forschungsfragen gemeinsam weiterzuentwickeln. Zugleich stärkten sie die Zusammenarbeit zwischen den Zentren und förderten gemeinsame Projekte.

Was heute als feste Institution gilt, entsprang einem einfachen Bedürfnis, nämlich dem Wunsch, Wissen zu teilen, sowie dem Mut einer Generation von Ärztinnen und Ärzten, die sich gemeinsam einer scheinbar unlösbaren Aufgabe stellte.

Bis heute leistet das Scientific Meeting einen unverzichtbaren Beitrag zum Austausch zwischen den pädiatrisch-onkologischen Zentren der Schweiz. Es ist aber auch ein Ort der Gemeinschaft. Langjährige Mitglieder werden verabschiedet und geehrt: So würdigte zum Beispiel die SPOG am Scientific Meeting 2024 die Professorin Maja Beck Popovic, die das wissenschaftliche Programm über Jahrzehnte mitgeprägt hatte. Am Scientific Meeting 2026, das erneut in Lugano stattfand, wurde Professor Nicolas von der Weid verabschiedet, dessen langjährige Laufbahn eng mit der SPOG verbunden ist – weit über seine Präsidialjahre hinaus.

Der wissenschaftliche Austausch gehörte von Beginn an zu den prägenden Elementen der Zusammenarbeit innerhalb der SPOG. In den Anfangsjahren gab es kaum gesicherte Therapien für krebskranke Kinder. Wer in der Schweiz behandeln wollte, musste sich das nötige Wissen zunächst im Ausland aneignen. Die Pionierinnen und Pioniere der Schweizer Kinderonkologie bildeten sich deshalb in spezialisierten Zentren in den Vereinigten Staaten weiter. Sie brachten ihr Wissen in die Schweiz zurück und gaben es hier weiter. Gleichzeitig luden sie internationale Fachkräfte ein, ihre Erfahrungen mit der wachsenden Schweizer Gemeinschaft zu teilen.

Gleichzeitig heisst das Scientific Meeting auch neue Mitglieder willkommen. Katrin Scheinemann, die heutige Präsidentin der SPOG, besuchte 2001 zum ersten Mal das Scientific Meeting und wurde nach eigenen Worten «unglaublich gut und schnell» von der Community aufgenommen.

So entstand schon früh das Bedürfnis nach einem eigenen Forum für den fachlichen Austausch. Die langjährige Sekretärin der SPOG, Liselotte Lang, erinnert sich an zweitägige Halbjahresversammlungen im Tessin. Am Freitagnachmittag und Samstagmorgen fand die wissenschaftliche Konferenz statt, im Anschluss die Sitzungen zur Planung und Koordination klinischer Studien. Dies war der Ursprung des jährlichen SPOG Scientific Meetings.

Besonders für jüngere Ärztinnen, Ärzte und Forschende ist das Scientific Meeting heute eine wichtige Gelegenheit, eigene Projekte vorzustellen und sich innerhalb der nationalen Fachgemeinschaft zu vernetzen. Die Gewinner:innen des SPOG Young Investigator Grants stellen jeweils im Rahmen des Scientific Meetings die Ergebnisse ihres ersten eigenen Forschungsprojekts vor. So wird es auch zu einem Ort, an dem Erfahrung weitergegeben, Nachwuchs gefördert und die Zukunft der SPOG mitgestaltet wird. •

Man hörte Vorträge, diskutierte miteinander und sass am Abend zusammen. Aus Kolleginnen und Kollegen wurden Freundinnen und Freunde. In Gesprächen mit langjährigen Wegbegleiterinnen und Wegbegleitern der SPOG, aber auch mit der jüngeren Generation, wird deutlich, wie prägend dieser Austausch bis heute ist. Gerade diese Gemeinschaft war und ist eine besondere Stärke der SPOG. Aus der gemeinsamen Herausforderung entstehen Verbindungen, die oft ein ganzes Berufsleben halten.

Die Entwicklung der Behandlungsprotokolle

Von der ersten klinischen Studie zu Kinderkrebs in Europa 1971 bis zu Heilungsraten von über 80 Prozent: Die Erfolge der Kinderonkologie basieren auf einer engen internationalen Zusammenarbeit und einem breiten Angebot an klinischen Therapiestudien. Schon 1995 belegte Hans-Peter Wagner, Gründungsvater der SPOG, dass Patientinnen und Patienten in Studien besser überleben.

Die moderne Kinderonkologie beginnt mit der Pionierarbeit von zwei Forschenden, Sidney Farber aus Boston und Odile Schweisguth aus Paris. In den frühen Sechzigerjahren führte Sidney Farber als Erster die Chemotherapie zur Leukämiebehandlung bei Kindern ein, danach bei Wilms-Tumoren. Odile Schweisguth, Gründerin des ersten Kinderonkologiezentrums in Europa 1952, erkannte früh die Bedeutung der Kombinationschemotherapie zur Behandlung von Kinderkrebs. Darüber hinaus betonte sie die Notwendigkeit einer Zusammenarbeit zwischen Kinderonkolog:innen und verschiedenen weiteren Spezialist:innen.

Erste kollaborative Therapiestudien in Europa

Odile Schweisguth gibt 1969 den Impuls zur Gründung der SIOP, der Internationalen Gesellschaft für Kinderonkologie, und öffnet damit den Weg zur Entwicklung von kollaborati-

ven Therapiestudien. Schon 1971 wird die erste internationale randomisierte klinische Studie in Europa aktiviert, SIOP-1 für Wilms-Tumor, gefolgt von MMT-1 für maligne mesenchymale Tumoren 1975.

In den folgenden Jahren formieren sich in Europa auch nationale Kinderonkologiegruppen, als erste die BFM (Berlin-Frankfurt-Münster) in Deutschland zur Behandlung von Leukämien und Lymphomen, den häufigsten Krebsarten bei Kindern. Es folgen nationale Gruppen in Frankreich, Grossbritannien, den Niederlanden und Italien. In der Schweiz entstand 1976 die SPOG.

Signifikant besseres Überleben von Patientinnen und Patienten in Studien

Zwei Erkenntnisse charakterisieren die weitere Entwicklung der klinischen Studien der SPOG.

Erstens: Für seltene Erkrankungen wie Kinderkrebs, mit national gesehen kleinen Fallzahlen, entspricht eine internationale Zusammenarbeit einer Grundforderung, um Therapien und Überlebenschancen zu verbessern und Nebenwirkungen zu vermindern. Die Aufnahme von Patientinnen und Patienten in klinische Therapiestudien ist dafür essenziell.

Hans-Peter Wagner, der Gründer der SPOG, stellte dies in einer Publikation von 1995 eindrücklich dar. Er führte eine retrospektive Analyse von 162 Kindern mit Non-Hodgkin-Lymphom durch, welche in den Jahren 1976–1991 auf ein

SPOG- oder POG-Studienprotokoll registriert waren. Der Vergleich zwischen 120 auf ein Protokoll registrierten Studienpatient:innen und 42 Nicht-Studienpatient:innen, die ohne Registrierung nur nach Protokoll behandelt wurden, ergab: Die registrierten Studienpatient:innen überlebten signifikant besser, mit 76 % (älteres Protokoll SPOG) und 93 % (neueres Protokoll POG) versus 52 % der Nicht-Studienpatient:innen. Die Registrierung von Patient:innen auf klinische Therapiestudien beinhaltet eine Qualitätskontrolle, welche die Aussicht auf Heilung verbessert – damit erklärt sich die wichtige Rolle der Therapiestudien in der Kinderonkologie. Diese Erkenntnis führte über Jahre zu einer engen Zusammenarbeit mit internationalen Studiengruppen, die auch heute weiterbesteht. Die Schweizer Zentren nahmen an amerikanischen klinischen Studien innerhalb der POG/COG (Pediatric Oncology Group, später Children's Oncology Group) oder an deutschen BFM-GPOH-Studien teil.

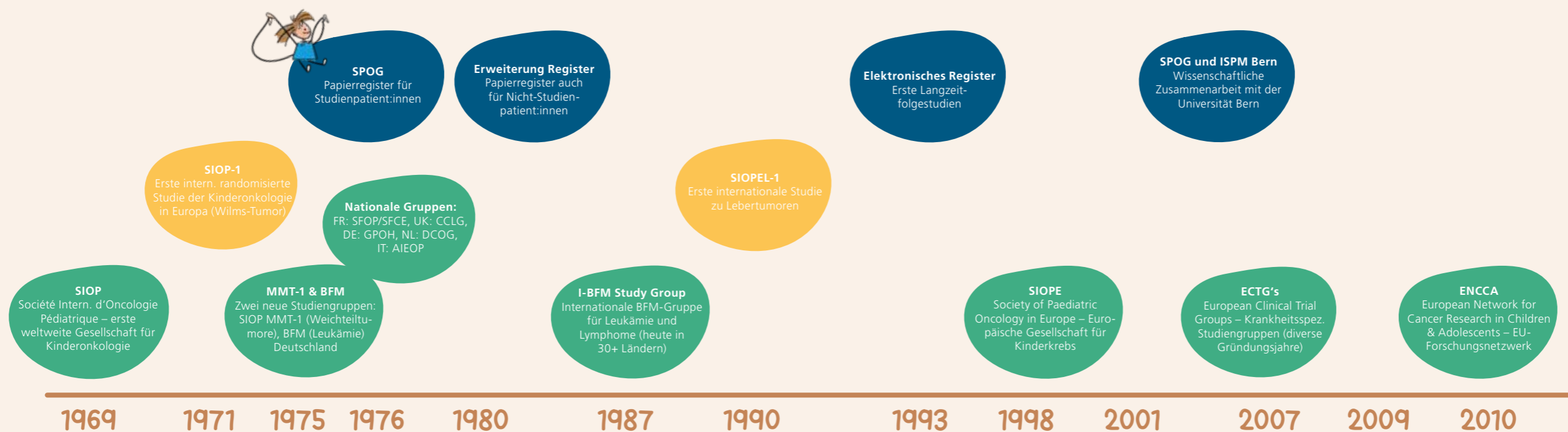
Behandlungsprotokolle für fast jede onkologische Erkrankung dank Zusammenarbeit

Auf europäischer Ebene organisierte sich die Kinderonkologie schrittweise: 1998 durch die Gründung der SIOPE, der europäischen Einheit von SIOP, 2001 durch die Harmonisierung der klinischen Forschung aufgrund einer europäischen gesetzlichen Regulierung sowie 2007 durch die Bildung von klinischen pathologiebezogenen Studiengruppen (European

Clinical Trial Groups). Die Anzahl von internationalen europäischen Protokollen stieg und deckte zunehmend alle onkologischen Erkrankungen ab. Auch die SPOG beteiligte sich vermehrt an einheitlichen klinischen Therapiestudien der europäischen klinischen Studiengruppen (ECTGs). Heute sind die SPOG-Zentren aktive Mitglieder dieser europäischen Forschungsgruppen. Die Ärztinnen und Ärzte der SPOG übernehmen internationale oder nationale Studienleitungen, leiten Arbeitsgruppen innerhalb der SIOPE, führen europäische klinische Studiengruppen (ECTGs), engagieren sich im SIOPE-Board und vertreten die Schweiz in weiteren europäischen Gremien.

Krebsregister ermöglicht Langzeitfolgestudien

Die zweite Erkenntnis ist die wichtige Rolle eines Krebsregisters. Der erste Stein dazu wurde schon 1976 bei der Gründung der SPOG gelegt, als spitalbezogenes Papierregister: zuerst nur für Studienpatient:innen, ab 1981 auch für Nicht-Studienpatient:innen. Die Umstellung auf eine digitale Form 1992 erlaubte es, die Daten zu zentralisieren und Langzeitfolgestudien zu entwickeln. Die Zusammenarbeit mit dem Institut für Sozial- und Präventivmedizin in Bern erweiterte die Datenbank und das Feld für Forschungsprojekte. International wurde in den Jahren 2010–2015 eine durchschnittliche Heilungsrate von 80 % für Kinderkrebserkrankungen erreicht. Das verbesserte Überleben warf neue Fra-



gen hinsichtlich Spätfolgen, Langzeitnachsorge der geheilten Patient:innen und individualisierter krankheits- und therapiebezogener Empfehlungen auf. Neue Strukturen für die Langzeitbetreuung und für die frühzeitige Diagnose von Spätfolgen wurden notwendig. Für eine individualisierte Betreuung von geheilten Patientinnen und Patienten wurde ein persönlicher «Pass» entwickelt.

Die intensive Forschungsaktivität der SPOG innerhalb des Krebsregisters widerspiegelt sich in einer grossen Anzahl von Publikationen über viele Aspekte von organ- oder systemspezifischen Langzeitfolgen. Geforscht wurde auch zu psychologischen, intrafamiliären und ausbildungsbezogenen Problemen. Ein weiteres Augenmerk galt Interventionen zur Minimierung von Spätfolgen, wie beispielweise Sport während und nach der Therapie.

Fünfzig Jahre SPOG haben viele Fortschritte in der Behandlung von Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen gebracht – ebenso internationale Anerkennung für die Qualität der Zusammenarbeit und Initiativen in verschiedenen Gebieten der Kinderonkologie. •



Prof. em. Dr. med. Maja Beck Popovic



leitete von 1995 bis 2023 die pädiatrische Abteilung für Onkologie und Hämatologie am Universitätsspital Lausanne. Von 2011 bis 2022 war sie im Vorstand der SPOG aktiv. International war sie unter anderem die Präsidentin der europäischen Forschungsnetzwerke SIOPEN (Neuroblastoma Research Network) und EuRbG (European Retinoblastoma Group).

«Kein Land allein hätte es geschafft, die Heilungsrate auf 80 % zu steigern. Internationale Zusammenarbeit war und ist eine Grundforderung, um krebserkrankten Kindern bessere Überlebenschancen zu geben.»

Maja Beck Popovic

Ehemalige Stationsleitung am Universitätsspital Lausanne





Das SPOG-Koordinationszentrum: Mit den Herausforderungen gewachsen

Die Kinderkrebsforschung hat in den letzten 50 Jahren eindrucksvolle medizinische Fortschritte hervorgebracht. Im selben Zeitraum hat die Humanforschung allerdings auch einen markanten Anstieg der gesetzlichen Anforderungen erlebt, mit dem Ziel, die Patientinnen und Patienten zu schützen und die Integrität der erhobenen Daten zu gewährleisten. Um den gewachsenen Anforderungen entsprechen zu können, wurde das Koordinationszentrum insbesondere seit 2008 kontinuierlich weiterentwickelt und strukturell angepasst.

Die Herausforderungen, aber auch die Chancen, denen die SPOG über die letzten 50 Jahre begegnet ist, haben letztlich zu höchst eindrucksvollen medizinisch-wissenschaftlichen Fortschritten geführt. Damit dies möglich wurde, waren auch grundlegende strukturelle Entwicklungsschritte notwendig – eine massgebliche Grundlage für eine funktionale Entwicklung, welche es ermöglichte, regulatorische und finanzielle Herausforderungen zu bewältigen, das wissenschaftliche Netzwerk zu unterstützen und auf dieser Basis Chancen innerhalb der Forschung zum Wohl der Patientinnen und Patienten zu nutzen.

Zum Zeitpunkt der Gründung der SPOG waren bereits grundlegende internationale medizinisch-ethische Richtlinien zur Forschung am Menschen bekannt: Der Nürnberger Kodex aus dem Jahr 1947 entstand als Ergebnis der Nürnberger Ärzteprozesse, bei denen Ärzte wegen missbräuchlicher Menschenversuche im Zweiten Weltkrieg verurteilt wurden. Die durch den Weltärztebund (World Medical Association WMA) erarbeitete Deklaration von Helsinki aus dem Jahr 1964 setzte ethische Standards in der Forschung und dient bis heute als grundlegende Referenz.

In der Schweiz brachte die Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften (SAMW) im Jahr 1970, in Anlehnung an die Deklaration von Helsinki, ihre ersten «Richtlinien für die Forschung am Menschen» heraus. Diese enthielten unter anderem den folgenden Passus: *«Es wird empfohlen, Konsultativgremien zu schaffen, denen die medizinischen und ethischen Aspekte einer geplanten Forschungsuntersuchung unterbreitet werden können.»*

Heute nennen wir diese Gremien Ethikkommissionen und es geht nicht mehr nur darum, etwas unterbreiten zu können, sondern dazu besteht eine gesetzlich verankerte Pflicht. 1971 trat die «Interkantonale Vereinbarung über die Kontrolle der Heilmittel» in Kraft. Darauf basierend wurde die «Interkantonale Kontrollstelle» (IKS) für Heilmittel eingerichtet. Zu Beginn der Forschungstätigkeit der SPOG waren also zwar bereits medizinisch-ethische Richtlinien bekannt, sie hatten jedoch noch keinen gesetzlichen Charakter.

Viel ärztliches Engagement und wenig Administration

Um klinische Forschungsprojekte auf die Beine zu stellen, fanden sich in den 70er-Jahren in verschiedenen Ländern Ärztinnen und Ärzte basierend auf den medizinischen Bedürfnissen ihrer Patientinnen und Patienten in Studienkommissionen zusammen, formulierten Forschungsfragen und entwarfen sogenannte Behandlungsprotokolle, anhand derer die Patient:innen dann im Rahmen klinischer Studien behandelt wurden. Diese Protokolle beschrieben genau, welche Daten zu erheben waren und wie die Resultate auszuwerten waren. Am Schluss wurden die Erkenntnisse in medizinischen Fachzeitschriften publiziert und flossen ein in die Behandlung betroffener Patientinnen und Patienten weltweit.

Um diese Vorgänge zu unterstützen, brauchte es in den ersten Jahrzehnten der SPOG im Wesentlichen viel persönliches Engagement der Ärztinnen und Ärzte, jedoch nur eine sehr schlanke administrative und koordinative Struktur, die hauptsächlich organisatorische Aufgaben erfüllte. Bereits nach einigen Jahren stieg das Volumen der generierten Daten jedoch an und es wurde notwendig, sogenannte Datenmanager:innen einzusetzen. Sie sammelten und erfassten an den einzelnen Kliniken, teilweise aber auch in der zentralen Struktur, die erhobenen Daten.

Neue Regulierungen

Mitte der 90er-Jahre kam in der Schweiz eine regulatorische Entwicklung in Gang, welche diese äusserst schlanke Struktur in der Folge vor einige Herausforderungen stellen sollte: 1995 setzte die IKS ein Reglement über die Heilmittel im klinischen Versuch in Kraft. 1996 wurden die «Good Clinical Practice» (GCP)-Regeln durch das «International Council for Harmonisation» (ICH) veröffentlicht, um einen einheitlichen weltweiten Standard für die Durchführung klinischer Studien zu schaffen.

Die Entwicklung der Regularien in der medizinischen Forschung

1947 Nürnberger Kodex

1964 Deklaration von Helsinki

1970 SAMW-Richtlinien für Forschungsuntersuchungen am Menschen

1971 Interkantonale Vereinbarung über die Kontrolle der Heilmittel und Gründung der IKS

1988 Erste kantonale Ethikkommission im Kanton Thurgau

1995 IKS-Reglement über Heilmittel im klinischen Versuch

1996 ICH-GCP-Regeln

2002 Heilmittelgesetz und Gründung von Swissmedic

2014 Humanforschungsgesetz

In einer weiter entwickelten Version der medizinisch-ethischen Richtlinien der SAMW für Forschungsuntersuchungen am Menschen von 1997 steht unter anderem: «Allgemein zeigt es sich, dass die öffentliche Meinung engere Kontrollen und eine genauere Überwachung zum Schutz der freiwilligen gesunden Versuchspersonen oder der Patienten verlangt. Dieses Ziel kann nur mit einer höheren Regulierungsdichte erreicht werden.»

Am 1. Januar 2002 trat das Bundesgesetz über Heilmittel und Medizinprodukte (HMG) in Kraft und es entstand das nationale Heilmittelinstitut Swissmedic aus dem Zusammenschluss der IKS und der Facheinheit Heilmittel des Bundesamtes für Gesundheit (BAG).

Das HMG postulierte, dass für die Forschung und Entwicklung im Heilmittelbereich günstige Rahmenbedingungen bestehen sollten. Es legte als Grundsatz fest, dass jeder klinische Versuch mit Heilmitteln am Menschen nach den anerkannten Regeln der «Good Clinical Practice» (GCP) durchgeführt werden muss. Dazu gehörte die Regulierung der Ethikkommissionen und die exakte Definition der Verantwortlichkeiten innerhalb eines definierten klinischen Versuchs. Das Humanforschungsgesetz (HFG), welches 2014 in Kraft trat, erweiterte die Gültigkeit von GCP über den Heilmittelbereich hinaus auf sämtliche Projekte der Humanforschung, auch ausserhalb der Untersuchung von Heilmitteln. Ab 2002 war klinische Forschung also nicht mehr nur eine Angelegenheit zwischen Patient:innen und Ärzt:innen. Durch die Ausgestaltung der neuen Gesetze kamen nicht nur neue Behörden und Ethikkommissionen dazu, sondern eine neue Hauptrolle: der sogenannte Sponsor gemäss den Regeln von GCP. Dabei ist der Sponsor nicht ein Finanzgeber, wie die Bezeichnung landläufig benutzt wird. Der Sponsor ist gemäss den Regeln von GCP die hauptverantwortliche Person, Firma oder Struktur für eine bestimmte Studie. Diese Verantwortung erstreckt sich über sämtliche Aspekte von Studien und erlischt auch dann nicht vollständig, wenn gewisse Aspekte der Studiendurchführung vertraglich weiterdelegiert werden.

Neue Prozesse und Anforderungen

Als Konsequenz veränderte sich die Studiendurchführung massgeblich.

- Patient:innen und ihre Familien müssen heute nach genau vorgeschriebenen Prozessen informiert werden und geben, wenn sie an einer klinischen Studie oder einem Forschungsprojekt teilnehmen möchten, ihre Einwilligung schriftlich, können diese aber auch jederzeit ohne Angabe von Gründen widerrufen.
- Ärztinnen und Ärzte, welche klinische Forschung betreiben wollen, brauchen zusätzlich zu ihrer ärztlichen Ausbildung eine Weiterbildung in klinischer Forschung. Dabei steht das Wohl der einzelnen Patientin und des einzelnen Patienten ebenso sehr im Zentrum wie die protokollgemässe Durchführung von Studien.
- Nationale und internationale Forschungsk Kooperationen müssen nun genau dokumentiert sein und die Verantwortlichkeiten müssen vertraglich festgelegt werden.
- Studienprotokolle müssen so verfasst sein, dass die Studie regelkonform durchgeführt wird.
- Bevor eine klinische Studie zur Teilnahme von Patient:innen eröffnet werden kann, müssen die Forschenden ein Studiendossier regelkonform aufbereiten und an Swissmedic und Ethikkommissionen zur Bewilligung einreichen. Swissmedic hat ausserdem die Kompetenz, Inspektionen durchzuführen – und macht das auch regelmässig.
- Sponsoren müssen heute ein Qualitätsmanagement gemäss GCP betreiben.

Kurz: Eine Studie durchzuführen, wurde viel komplexer und aufwendiger.

Geschäftsführung und zentrale Studienkoordination: Neue Rollen in der Kinderkrebsforschung

Heute haben Studienverantwortliche einen grossen Katalog von Pflichten, welche kaum mehr von einem einzelnen Arzt oder einer Ärztin erfüllbar sind. Zusätzlich zum medizinischen Fachwissen sind eine Reihe weiterer Kompetenzen gefragt, um eine klinische Studie effizient und effektiv durchführen zu können – und dabei einerseits das Wohl des oder der individuellen Patient:in ebenso sehr zu beachten wie die protokollgemässe Durchführung der Studie.

Ab dem Jahr 2008 hat die SPOG zur Bewältigung dieser Komplexität eine Geschäftsführung etabliert, welche die zentrale Struktur in der Folge bis zum Jahr 2026 zu einer Ge-

schafts- und Studienkoordinationsstelle ausgebaut hat. Diese sorgt für die gesetzeskonforme Wahrnehmung der Sponsor- oder Sponsorvertretungsrolle und fungiert als Dienstleistungszentrum für die Mitgliedsinstitutionen. In die Umsetzung der Ziele der SPOG sind jetzt also nicht mehr ausschliesslich die betroffenen Kinder und Jugendlichen, ihre Familien und ihre betreuenden Ärztinnen und Ärzte eingebunden.

In den Mitgliedsinstitutionen sind heute Studienkoordinatorinnen und -koordinatoren tätig, welche der Ärzteschaft beim Erfassen und Weiterleiten der Studiendaten behilflich sind. Die Pflegenden müssen damit vertraut sein, sich in Teilen ihres Tätigkeitsbereiches – beispielsweise bei der Medikamentengabe – an die Vorgaben von Studienprotokollen halten zu müssen. Das gilt ebenso für Mitbehandelnde anderer Fachbereiche, wie beispielsweise der Radiologie und der Chirurgie.

In der zentralen Koordinationsstelle arbeiten Fachpersonen, welche spezielle Kenntnisse in den Bereichen der Regularien und des Qualitätsmanagements besitzen, etwa als Clinical Project Manager und Quality Manager. Die Studiendurchführung wird von den Monitorinnen und Monitoren des Koordinationszentrums risikobasiert in den Kliniken vor Ort überprüft. Spezialist:innen im Fundraising und in der Kommunikation kümmern sich in Zusammenarbeit mit Bundesstellen, Vergabestiftungen, Partnerorganisationen und privaten Spendenden darum, dass die nötige Finanzierung sichergestellt ist. Die Geschäftsleitung führt und verantwortet die Geschäfte gemäss Statuten und Strategie in enger Zusammenarbeit mit dem Vorstand und dem Präsidium.

Stabiles Forschungsprogramm, aber höhere Ausgaben

Trotz der markanten regulatorischen Entwicklung ist es gelungen, über die Jahre ein stabiles Forschungsprogramm aufrechtzuerhalten mit laufend etwa 30 Studien, welche neue Patientinnen und Patienten aufnehmen können.

Die Regulierung hat jedoch auch zu einem massiven Anstieg der Kosten geführt. Die jährlichen Kosten der SPOG haben sich in den Jahren von 2008 bis 2025 mehr als versechsfacht.

Ausgaben 2008: CHF 539'818
Ausgaben 2025: CHF 3'276'516



Der Kostenanstieg spiegelt zu einem grossen Teil die notwendige Weiterentwicklung der zentralen Koordinationsstelle, beziehungsweise den wachsenden Aufwand für das Clinical Project Management, Vertragswesen, Qualitätsmanagement, Monitoring und Fundraising. Die laufend angepasste und optimierte zentrale Struktur bietet aber die notwendige Grundlage dafür, dass die SPOG ihrem eigentlichen Auftrag gerecht werden kann: 2025 haben 203 Kinder und Jugendliche in der Schweiz neu an einer Studie teilgenommen – Studien, die ohne diese Infrastruktur für Schweizer Patientinnen und Patienten nicht zugänglich wären.

Die laufende Weiterentwicklung der Strukturen der SPOG vermochte über die Zeit auch immer wieder den Schweizer Wissenschaftsrat zu überzeugen, auf dessen Beurteilung die Anerkennung der SPOG als Forschungseinrichtung von nationaler Bedeutung beruht. Diese wiederum ist die Grundlage dafür, dass die SPOG seit mehr als dreissig Jahren auf die namhafte finanzielle Unterstützung des Bundes zählen kann, welche heute 32% der benötigten Mittel ausmacht.

Zusammenarbeit als Schlüssel und ein System in Bewegung

Es gibt viele Schnittstellen, viele Blickwinkel je nach Rolle, die einzelne Beteiligte an einer klinischen Studie tragen. Und dies alles führt zu sehr hohen Anforderungen in der Kommunikation zwischen den einzelnen Menschen, die definierte Aufgaben im Rahmen von klinischen Studien zu erfüllen haben.

Es braucht ein starkes Netzwerk, dessen Anteile strukturell gut zu den Verantwortlichkeitsstrukturen passen, die gesetzlich vorgegeben sind. Eine hohe Kooperationsfähigkeit zwischen den einzelnen Kompetenzträger:innen ist eine wichtige Voraussetzung für gute Funktionalität. Sehr wertvoll sind langjährige, verlässliche und tragfähige Beziehungen, sowohl innerhalb des nationalen und des internationalen Forschungsnetzwerks wie auch zu Behörden und Finanzierungspartnern. Das SPOG-Koordinationszentrum ist bewusst so angelegt und personell ausgestattet, dass es diese Ausrichtung erfüllen kann.

Dabei darf nicht ausser Acht geraten, dass ein optimales Funktionieren in einem gewissen Mass auch immer ein bewegliches Ziel darstellt. Das bedeutet, dass der laufenden Optimierung und sinnvollen Weiterentwicklung kontinuierlich genügend Aufmerksamkeit geschenkt werden muss.

Die Komplexität der Durchführung von klinischer Forschung ist also in den letzten 50 Jahren um einiges gestiegen – während die Person, um die es letztlich geht, nämlich das krebskranke Kind, sowie die Ziele der SPOG die gleichen geblieben sind.

Die zur Verfügung stehenden Gelder sind beschränkt. Die Zeit steht nicht still. Den Kindern, die heute krank sind, möchten wir jetzt eine Studienteilnahme ermöglichen, welche ihre Heilungschancen so weit wie möglich unterstützt. Und für die Kinder, die in der Zukunft erkranken, möchten wir die Resultate aus den Studien von heute am liebsten schon zur Verfügung haben.



Isabelle Lamontagne-Müller



leitet seit 2008 die operativen Geschäfte der SPOG. Anfänglich unterstützt von einer Administratorin führt sie heute ein Team von 18 Mitarbeitenden.

Die SPOG hat eine wichtige Aufgabe bei der Bekämpfung von Krebs im Kindes- und Jugendalter: Sie ermöglicht betroffenen Kindern und Jugendlichen den Zugang zu innovativen Therapien. Dadurch werden Überlebenschancen und Lebensqualität nachhaltig verbessert. Mit dem neu geschaffenen Patient Advisory Board stärkt die SPOG zudem die Stimme von Betroffenen und ihren Familien in der Forschung. Zentral für die Kinderkrebsforschung ist es, dass öffentliche und private Quellen solche Studien mitfinanzieren. Der Bund finanziert seit über dreissig Jahren die SPOG und trägt damit wesentlich zur Stabilität und Weiterentwicklung dieser wichtigen Arbeit der SPOG bei.

Nicole Schaad,

Stv. Leiterin Abteilung Nationale Forschung und Innovation, Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation SBF



Die SPOG ist seit 50 Jahren eine wunderbare Erfolgsgeschichte. Dank der Teilnahme an internationalen klinischen Studien ist die Heilungsrate für krebskranke Kinder und Jugendliche in der Schweiz eine der höchsten in der Welt. Die geographische Verteilung der SPOG-Zentren ermöglicht es, eine ausgezeichnete, aber gleichzeitig wohnortnahe Behandlung aller Patientinnen und Patienten anzubieten.

Prof. em. Dr. med. Nicolas von der Weid,
SPOG Präsident von 2005 bis 2011



Mit der Schweizer Kinderonkologie verbindet mich eine lange Vergangenheit. Mein erster Kontakt war in den 70er-Jahren, als ich meinen ersten Vortrag auf Englisch halten musste und als damals noch junger Kinderarzt ziemlich besorgt war, ob das wohl alles gut gehen würde. Seitdem hatte ich immer guten Kontakt zur Schweizer Kinderonkologie, besonders auch zur SPOG, in der ich etwa 10 Jahre Mitglied des Scientific Advisory Board war. Eng verbunden war ich mit Hans-Peter Wagner über unsere gemeinsamen Aktivitäten in der SIOP. Ich gratuliere der SPOG zum 50-Jahr-Jubiläum.

Prof. em. Dr. med. Dr. h.c. Günter Henze,

Ehem. Direktor der Klinik für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie Charité CVK, Universitätsmedizin Berlin



Die SPOG ist wichtig, denn hinter jedem Meilenstein in der Forschung steht ein Kind, das aufwachsen darf. Fünfzig Jahre Zusammenarbeit, Wissenschaft und Mitgefühl haben dazu geführt, dass Diagnosen, die einst wie ein Ende wirkten, zu Geschichten geworden sind, die weitergehen. Als Patientenvertreterin sehe ich jeden Tag, was das für Familien bedeutet.

Nicole Scobie,

Mutter eines betroffenen Kindes,
Mitglied SPOG Patient Advisory Board

Wie die SPOG ihre visuelle Identität fand

Was 1981 als schlichter Briefkopf begann, ist heute ein unverwechselbares Gesicht: Der SPOG-Auftritt ist auch die Geschichte einer Organisation, die gelernt hat, ihre Arbeit sichtbar zu machen – ohne dabei je das Wesentliche aus den Augen zu verlieren.

Das Kind im Zentrum

Mit der zunehmenden Institutionalisierung der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG) entwickelte sich in den 1980er-Jahren auch eine visuelle Identität der Organisation – zunächst gemeinsam mit der SAKK. In Dokumenten dieser Zeit erscheint ein grafisch gestalteter Briefkopf mit einem Logo und der deutsch- und englischsprachigen Bezeichnung der Organisation. Ein früher Nachweis



Der Kinderkopf im frühen Erscheinungsbild – die SPOG stellt von Anfang an die Kinder ins Zentrum ihrer Identität.

dieses ersten «Logos» findet sich im SPOG-Tätigkeitsbericht für das Jahr 1981. Bereits in diesem frühen Erscheinungsbild war ein Kinderkopf enthalten – ein Hinweis darauf, dass die SPOG von Anfang an die Kinder ins Zentrum ihrer Identität stellte. Dieses Kindergesicht wurde über die Jahre mit unterschiedlichsten Organisationsbezeichnungen geführt.

Fokus auf die Zusammenarbeit im Netzwerk

Im Jahresbericht 1996 wurde erstmals das ursprüngliche Bild des Kindes nicht mehr eingesetzt, dafür das Logo des SIAK – des Schweizerischen Instituts für Angewandte Krebsforschung, ergänzt durch die Bezeichnung der SPOG in den vier Landessprachen als Schriftzug. Ab 2006 bis 2009 war eine Kombination des Bildelements der SIAK sowie der Kurzform SPOG als Bildmarke im Einsatz.

Das erste eigene Logo

Ab 2010 ergänzte eine neue Figur das Logo der SPOG – damals noch namenlos und ohne weitere Funktion. Dieses Logo ist auch heute noch im Einsatz. Über die Jahre entwickelten sich zum Logo noch weitere Erkennungsmerkmale, wie eine Farbwelt sowie der Claim «Damit auch Kinder mit Krebs eine Zukunft haben!».

Neues Erscheinungsbild mit eigener Farbwelt

Im Jahr 2021 entschied sich die SPOG, ihren gesamten Auftritt neu zu gestalten. Hintergrund war die wachsende Bedeutung, als Organisation auch in der breiten Bevölkerung

wahrgenommen zu werden – verbunden mit dem strategischen Entscheid, das Fundraising mit Privatspenden zu diversifizieren. Ohne einen starken Wiedererkennungswert wäre beides kaum möglich. Das Logo blieb unverändert, die Farbwelt entwickelte sich aus der im Logo enthaltenen Kinderfigur und der Claim wurde weiterentwickelt zu «Wir forschen, damit krebskranke Kinder eine Zukunft haben».

2022 erschien der Jahresbericht erstmals im neuen Design, 2023 folgte der Relaunch der Website.

Die SPOG stellt die Kinder und ihre Bedürfnisse stets ins Zentrum ihres Handelns. Deshalb zeigt sie in ihrer Kommunikation keine erkennbaren Gesichter von Kindern. Gerade im Fundraising ist das Vermitteln von Emotionen jedoch zentral. So entstand über die Zeit die Idee, die Figur aus dem Logo zum Leben zu erwecken.

Spogli hilft uns, Emotionen zu transportieren

Ihren ersten grossen Auftritt hatte die Figur – die seither den Namen Spogli trägt – im 2023 lancierten Erklärvideo. Spogli ist genderneutral und hilft der SPOG seither, ihre Arbeit zu erklären und Emotionen zu transportieren. Es ist nicht nur zum Werkzeug der Kommunikation, sondern zum Symbol der Hoffnung geworden. •

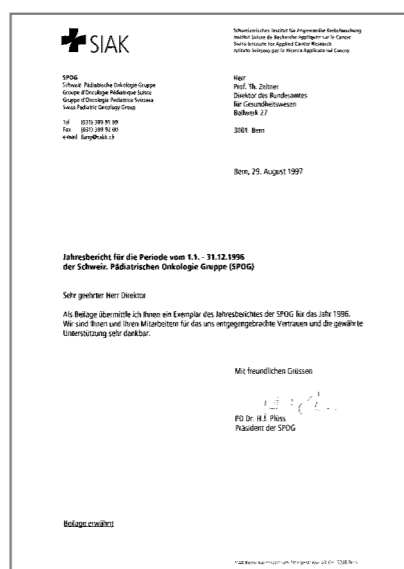
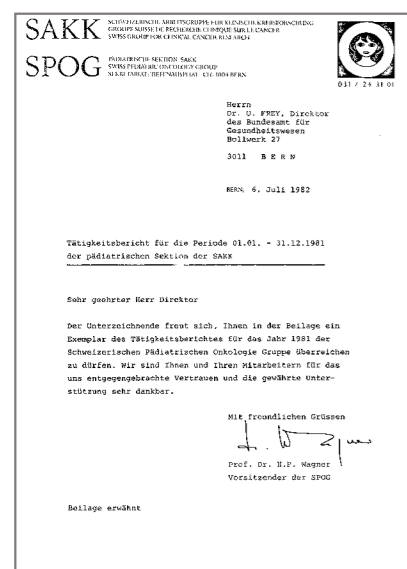
Hallo, ich bin Spogli

Im Spital bin ich immer dabei, wenn Kinder mit Krebs behandelt werden. Mein Herzenswunsch ist es, dass alle Kinder und Jugendlichen wieder gesund werden. Deshalb helfe ich den Ärztinnen und Ärzten.

Ich bin immer neugierig und schreibe ganz genau auf, was ich über die Krankheit lerne. Ich beobachte, wie die Behandlungen wirken und was den Kindern hilft. So können wir gemeinsam herausfinden, wie wir den Krebs noch besser bekämpfen können. Krebs bei Kindern ist zum Glück selten. Aber es gibt über 250 verschiedene Arten – das ist ganz schön viel! Damit wir eines Tages alle Kinder und Jugendlichen heilen können, müssen wir also noch ganz viel lernen.



Dein Spogli



Rundtischgespräch: Zwei SPOG-Generationen blicken nach vorn

Wie entwickelt sich die Kinderkrebsforschung weiter und welche Herausforderungen kommen auf die SPOG zu? Im Rundtischgespräch diskutieren die Präsidentin und die Direktorin der SPOG mit zwei jungen Forscherinnen unter anderem über neue Forschungsthemen, die SPOG als möglicher Studiensponsor, Regularien und die Nachwuchsförderung.

Früher stand in der Kinderkrebsforschung das Überleben im Vordergrund. Die Sterblichkeit ist dank der Forschung massiv zurückgegangen. Welche Forschungsfragen stehen heute im Zentrum?

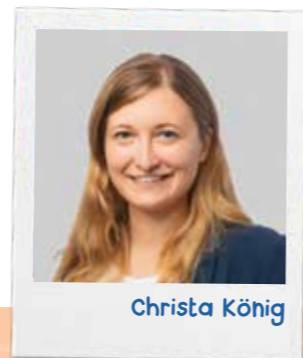
Katrin Scheinemann: Wir versuchen, die Tumorbio­logie noch deutlich besser zu verstehen. Vor einer Therapie führen wir viele Analysen und Abklärungen durch, um die Behandlung anschliessend soweit es geht zu personalisieren. «Personal Medicine» ist hier das Schlagwort, unter anderem mit dem Anspruch, risikoadaptiert zu therapieren. Heute geht es nicht mehr nur darum, dass ein Kind überlebt, sondern wie es überlebt – möglichst mit einer Lebensqualität und allen Chancen, als hätte es diese Krebserkrankung nie gehabt. Das Thema der Nachsorge beeinflusst heute die Therapie ab Tag eins.

Christa, woran forschst du?

Christa König: Ich bin in zwei verschiedenen Forschungsgebieten tätig. Einerseits befasse ich mich mit febriler Neutropenie, also Supportive Care (Begleitbehandlung). Auch hier geht es in Richtung der personalisierten Therapie. Andererseits forsche ich zu Nierentumoren, da bin ich als Young Investigator in einer internationalen Studiengruppe dabei und kann von Pionieren der Nierentumorthherapie lernen. Auch wenn sich diese beiden Themen sehr unterschiedlich anhö­ren, ist das Grundziel dasselbe: so therapieren, dass die Lebensqualität möglichst gut bleibt.

Maria, dein Forschungsthema hat früher überhaupt keine Rolle gespielt.

Maria Otth: Genau. Mein Thema ist die Nachsorge. Ich arbeite in einer internationalen Gruppe, in der wir Guidelines entwerfen zur Frage, wie man bei ehemaligen Kinderkrebspatienten Spätfolgen frühzeitig erkennen kann. In der Schweiz haben wir zudem ein Register aufgebaut, welches



Christa König

Dr. med. Christa König, PhD

ist aktuell klinischer Fellow am Great Ormond Street Hospital for Children NHS, London, sowie Postdoktorandin Kinderonkologie/Hämatologie am Inselspital Bern. Sie wollte einen Beruf, in dem sie sich mit voller Leidenschaft einbringen kann. Dies fand sie in der Kinderonkologie. Zur Forschung ist sie eher «durch Zufall» gekommen. Heute ist sie überzeugt, dass es ohne Forschung keine Kinderonkologie gibt.

den Gesundheitszustand von Überlebenden jährlich standardisiert erfasst.

Welche Forschungsthemen werden in Zukunft auf uns zukommen?

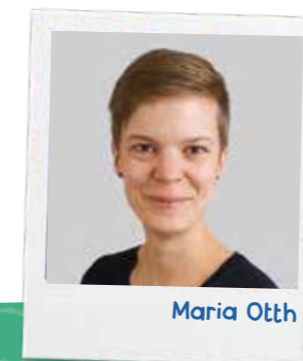
Maria Otth: In der Nachsorge wird es enorm wichtig, die Langzeiteffekte der neuen Medikamente zu untersuchen. Bei den alten Medikamenten und zur Bestrahlung wissen wir relativ viel über mögliche Spätfolgen. Bei den neuen Medikamenten, den Immuntherapeutika und der Targeted Therapy, also den zielgerichteten Therapien, wissen wir noch gar nicht, ob sie überhaupt einen Effekt auf später haben. Katrin Scheinemann: Ein weiterer Punkt sind natürlich Interventionsstudien. Wir beobachten nicht nur, um Spätfolgen früh zu entdecken und zu therapieren, sondern vielleicht können wir die Spätfolgen mit Interventionen verhindern oder minimieren. Da läuft sehr viel über Sport. Auch Medikamente gehören dazu, die man schon unter der Therapie gibt und welche die Nebenwirkungen abmildern sollen. Ein zweites grosses Zukunftsgebiet ist die sogenannte «Li-

quid Biopsy». Mit ihr kann man sehr minimalinvasiv Tumoren erfassen. Vielleicht müssen wir in zehn Jahren einen Hirntumor gar nicht mehr operieren, ausser wenn es Probleme mit dem Aufstau von Hirnwasser, dem Liquor, gibt. Stattdessen können wir im Liquor oder auch im Blut genau feststellen, um welchen Tumor es sich handelt, und dann gleich mit der Therapie beginnen.

Christa König: Ich möchte die Ernährung ergänzen. Kürzlich erschien aus der Schweiz eine Studie zum Neuroblastom: Je nachdem, was wir essen, wirkt ein Medikament unterschiedlich. Hier werden wir in Zukunft Dinge verbessern können. Und ein Aspekt, der immer mehr in die Forschung einfliesen wird, ist die Digitalisierung. In Zukunft wird man noch mehr versuchen, Daten international zu sammeln und zu teilen.

Kannst du dies etwas konkretisieren?

Christa König: Ich denke zum Beispiel an das europäische «UNCAN»-Projekt, wo grosse Datenplattformen entstehen.



Maria Otth

Dr. med. Maria Otth, PhD

ist Oberärztin Onkologie und Hämatologie am Ostschweizer Kinderspital sowie Oberärztin Onkologie und Hämatologie am Universitäts-Kinderspital Zürich. Sie hat die Kinderonkologie im letzten Studienjahr am Inselspital in Bern entdeckt. Als sie ihren ersten Review zur Hirntumor-Nachsorge verfasste, bemerkte sie, dass ihr die Forschung Spass macht. Auch für sie ist klar, dass die Kinderonkologie Forschung braucht.

Die Idee dahinter ist: Wo können wir international Daten sicher ablegen, damit Forschende auf der ganzen Welt diese Daten auch nutzen können und wir maximalen Benefit herausziehen? Wenn die Schweiz bei so etwas mitmacht, dann braucht es wahrscheinlich gerade bei Kinderkrebs eine Organisation wie die SPOG, die den Überblick behält.

Welche Technologien prägen heute die Forschung? Und welche werden in Zukunft wichtig sein?

Katrin Scheinemann: Die Erforschung der Tumorbio­logie, der genetischen Charakteristika der verschiedenen Tumoren und Tumorsubtypen, ist ein enormes Gebiet. Bei den Hirntumoren beispielsweise sind so unzählige neue Gruppen dazugekommen. In Zukunft werden wir dank neuer Technologien die Tumoren noch viel besser charakterisieren können. Was dies am Schluss für die Therapie bedeutet, ist ein anderes Thema.

Christa König: Ich würde die KI ergänzen. Künstliche Intelligenz kommt und das Wichtige aus Sicht der Kinderonkologie ist, dass man diesen Zug nicht verpasst.

Maria Otth: Die KI-Modelle müssen spezifisch für die Kinderonkologie trainiert werden.

Ergibt sich daraus eine neue Anforderung an die SPOG?

Isabelle Lamontagne-Müller: Bezüglich KI denke ich auch, dass diese teilweise kinderspezifisch sein sollte. Auf der anderen Seite erfahre ich in unserem Austausch mit der Erwachsenenonkologie, zum Beispiel mit Oncosuisse, dass das Rare-Disease-Thema, das wir bei den Kindern und Jugendlichen haben, auch in der Erwachsenenonkologie immer mehr zu kommen scheint, weil KI es teilweise ermöglicht, neue Unterarten von bereits bekannten Krebserkrankungen zu identifizieren. Dann wird es eventuell wichtig zu schauen, wo wir gemeinsam vorgehen sollten und wo es zielführender ist, kinderspezifisch vorzugehen.

Es wird auch spannend sein, wie das regulatorische Umfeld damit umgeht. Das Humanforschungsgesetz befindet sich gerade in Revision. Und es ist aus meiner Sicht wichtig zu überlegen, wie man das zukunftsgerichtet zumindest teilweise sinnvoll neu gestaltet, aber auch zu überlegen, ob es veraltete Anteile der Regulierung gibt, die man künftig weglassen könnte.

Wenn wir diese Entwicklungen anschauen, braucht die SPOG bald weitere Spezialisten und Spezialistinnen?

Isabelle Lamontagne-Müller: Es kommt auch hier darauf an,

welche Richtung die SPOG einschlägt. Wenn es in Richtung eigene Studien geht, dann braucht es Spezialist:innen für Daten, Statistiker:innen, KI-Expert:innen. Unser Budget für externe Beratung wächst von Jahr zu Jahr stark, zum Beispiel für juristische Beratung oder für die IT.

Könnte es sein, dass die SPOG bald einen eigenen Juristen anstellt?

Isabelle Lamontagne-Müller: Da bin ich skeptisch, weil sich die Bedürfnisse immer wieder ändern. Für eine kleine Struktur wie das Koordinationszentrum hat es sich bewährt, dass wir immer genau überlegen: Wo haben wir Konstanz? Da brauchen wir eigene Mitarbeitende, welche die DNA der SPOG kennen und Beziehungen aufbauen können mit den Mitgliedskliniken und so viel effizienter sind. Und wo macht es mehr Sinn, wenn wir Externe mandatieren? Ich glaube, im Moment haben wir keine schlechte Lösung dafür, aber man muss das dauernd wieder anpassen und optimieren, wo es nötig ist.

Die SPOG hat in ihrem Studienportfolio vor allem internationale Studien. Eine Frage blieb vorhin offen: Soll die SPOG auch selbst nationale und internationale Protokolle als Sponsor durchführen?

Katrin Scheinemann: Also prinzipiell ist die Antwort ja. Aber das müssen wir sehr sorgfältig aufbauen, es braucht einen ganz anderen Rahmen, als wenn wir nur der International Sponsor Representative sind. Wir müssen zudem eine gute Forschungslücke finden, die grossen Tumorgruppen sind von unseren Partnern im Ausland bereits gut abgedeckt.

Wäre eine internationale Schweizer Studie attraktiv für dich, Maria?

Maria Otth: Ja, ganz klar. Aber eine internationale Studie ist natürlich etwas ziemlich Grosses und da muss man auch wirklich «dedicated» Zeit dafür einberechnen.

Und für dich, Christa?

Christa König: Ich finde es insbesondere attraktiv, wenn die SPOG nationale Studien macht. Bei internationalen Studien muss man gut abwägen, denn die Hauptaufgabe der SPOG sollte nicht darunter leiden: Das sind die internationalen Therapiestudien, die in der Schweiz eröffnet werden, damit alle Patientinnen und Patienten daran teilnehmen können.



Isabelle Lamontagne-Müller

hat Pharmazie studiert, interessierte sich aber rasch mehr für Medizin und Management. Sie arbeitete im Fundraising für eine Brustkrebsorganisation und hatte ihr Büro neben der damaligen SPOG-Sekretärin. Als eine Geschäftsführerin gesucht wurde, passte ihr «eigenartiger» Background perfekt dafür.

Isabelle, wäre die SPOG bereit dafür?

Isabelle Lamontagne-Müller: Bereit sind wir noch nicht, aber wir lernen jetzt mal am Beispiel der KidsCan-Studie. Für mich ist die Nachhaltigkeit wichtig. Wenn wir uns an internationale Studien anhängen, ist der Vorteil, dass wir mit verhältnismässig tiefen Kosten vielen Kindern eine Studienteilnahme ermöglichen können. Das ist aktuell auch das, was die Behörden und den Bund, der uns zu einem Drittel finanziert, sehr überzeugt. Würden wir eigene Studien machen, national und erst recht international, dann sähe natürlich das Kostenverhältnis ganz anders aus. Ich halte eigene nationale und allenfalls internationale Studien unter gewissen Voraussetzungen für möglich, aber nicht von heute auf morgen. Zuerst Konzept, dann die notwendigen finanziellen Mittel, dann Umsetzung.

Christa, was erleichtert dir und was erschwert dir die Forschung heute?

Christa König: Für mich persönlich wird Forschung dann schwierig, wenn Zeitmangel hinzukommt, wenn ich viel Klinik habe. Die Patienten gehen immer vor. Die Forschung muss dann irgendwo nebenbei Platz finden und das finde ich fast das Schwierigste, diese Balance zu finden. Was wirklich hilft, sind Grants. Sie ermöglichen es, Zeit nur für die Forschung zu reservieren. Ich konnte vom SPOG-Young Investigator Grant profitieren, und ich habe auch andere Grants erhalten. Mehr Zeit für Forschung zu haben, empfinde ich als am förderlichsten.

Maria, was läuft gut in deinem Forschungsalltag und wo gäbe es noch Verbesserungsmöglichkeiten?

Maria Otth: Christa hat die wichtigsten Punkte genannt. Eine Hürde ist klar die Zeit. Ich habe aktuell einen Forschungstag reserviert, aber die Klinik geht auch da vor. Was es einfacher macht, ist ganz klar ein Netzwerk. Dieses kommt erst mit der Zeit, wenn man in der Forschung drin



Prof. Dr. med. Katrin Scheinemann, M. Sc.

besuchte 2001 das erste Mal das Scientific Meeting der SPOG und wurde «unglaublich gut und schnell» von der Community aufgenommen. So war es für sie keine Frage, sich zu engagieren, als jüngere Kräfte gesucht wurden. Sie wurde 2020 zur Präsidentin der SPOG gewählt.

ist. Dann kann man sich vernetzen mit Menschen, die im gleichen Gebiet Interessen haben, und es wird einfacher, Projekte zu starten.

Bei den Regularien gab es in den letzten 50 Jahren einen grossen Anstieg von Vorgaben und Gesetzen. Wie erlebt ihr dies im Forschungsalltag?

Maria Otth: Mein grösster Kontaktpunkt mit den Regularien ist der Antrag für die Ethikkommission. Es ist ehrlich gesagt keine grosse Hürde, denn es ist sehr klar, was verlangt wird. Wir wollen, dass viele Kinder und Jugendliche an den Studien teilnehmen, und ihre Daten und Angaben müssen bestmöglich geschützt werden. Dies ist durch die Ethikkommission gewährleistet.

Christa König: Ich sehe das ähnlich wie Maria. Bei klinischen Studien ist der Aufwand jedoch schon extrem, es geht nicht nur um die Patientendaten. Es geht auch um den Investigator, man muss die GCP-Dokumente haben, ein Delegation Log führen, alle diese Dinge haben mit Ethik zu tun, sind aber zeitaufwändig.

Verzögern Regularien die Forschung?

Katrin Scheinemann: Das finde ich nicht, also nicht in der Schweiz, weil wir über sehr gute Systeme verfügen und auch einen regen Austausch haben, sei es mit der Ethikkommission oder sei es mit Swissmedic. Wir haben deutlich mehr Verzögerungen mit den Vertragspartnern im Ausland oder ausländischen Ethikkommissionen.

Christa König: Dem kann ich zustimmen. Ich bin auch mit Forschenden aus anderen Ländern in Kontakt, und sie haben viel grössere Schwierigkeiten, um Therapiestudien zu eröffnen, als wir.

Haben wir bei den Regularien den Peak erreicht?

Isabelle Lamontagne-Müller: Ich glaube, an den Grundprinzipien von GCP wird sich nichts ändern. Es geht darum, die Patientinnen und Patienten und ihre Rechte zu schützen sowie die Daten so zu erheben, dass man sich auf die Daten und die Auswertungen verlassen kann. Aber die Regularien interagieren ja damit, wie man Forschung macht. Die Forschung wird über die nächsten Jahrzehnte nicht gleich bleiben, und die Regulierung wird sich damit beschäftigen müssen, wie man mit den Veränderungen umgeht. Hier ist die Kleinheit der Schweiz etwas Gutes. Wir sind im Gespräch mit den Behörden und können gemeinsam Lösungen finden.

Christa, Maria, was wünscht ihr euch von der SPOG, um in Zukunft gut forschen zu können?

Christa König: Die ganze Arbeit, die die SPOG aktuell macht, unterstützt uns sehr. Wenn ich mir vorstelle, dass es die SPOG nicht geben würde und wir als Klinik all diese Arbeit selbst machen müssten, damit wir die Patienten in die Studien einschliessen können, dann hätte niemand mehr von uns Kapazitäten, auch Forschung zu machen.

Maria Otth: Für die Jungen ist es wichtig, überhaupt zu verstehen, was genau die SPOG ist und macht. Eine nationale Studie wäre natürlich interessant. Vom Grund her sollte die SPOG jedoch in der Zukunft so bleiben, wie sie ist, aber natürlich dabei die neuen Entwicklungen annehmen.

Katrin Scheinemann: Wie könnten wir euch noch unterstützen oder wie bringen wir euch dazu, Vice-National Study Chair (VNSC) oder NSC zu werden, sich im SPOG-Board zu engagieren? Ihr seid die künftige Generation, welche die SPOG weitertragen darf.

Christa König: Spontan kommt mir Mentoring in den Sinn. In internationalen Studiengruppen gibt es Mentoringprogramme. Ich habe das persönlich als sehr hilfreich und nützlich erlebt. Ich konnte da bei Dingen, bei denen ich mich überfordert fühlte, erst zuschauen und nach und nach Aufgaben übernehmen. Es ist eine Win-win-Situation, weil die Person auch Arbeiten übernimmt, was die Erfahrenen entlastet. Vielleicht wäre dies etwas, was die SPOG aufnehmen könnte.

Maria Otth: Es sollte auch zu den Verpflichtungen der SPOG-Klinik-Heads gehören, die Jungen nachzuziehen. Dass es vielleicht Standard wird, dass jemand Junges Vice-NSC wird. Ich glaube, viele Junge trauen sich nicht, weil sie gar nicht wissen, was diese Rolle bedeutet.

Die Zukunft scheint weiblich zu sein in der Kinderkrebsforschung. Ist es ein Zufall, dass hier vier Frauen am Tisch sitzen?

Isabelle Lamontagne-Müller: In den Forschungsprotokollen in den Gründungsjahren der SPOG ist ein Fräulein Wyss erwähnt. Es brauchte eine Weile, bis ich gemerkt habe, dass sie eine Ärztin war. Bei der Gründung hat also auch schon eine Frau mitgemischt.

Christa König: Es ist eine schöne Entwicklung, ich habe eine Familie und kann Klinik und Forschung machen. Noch Generationen früher war es undenkbar oder so eine grosse Hürde, dass es eben viele Frauen nicht gemacht haben.

Katrin Scheinemann: Ich glaube, wir sind Vorreiter. Wir haben sehr viele Kaderärzte an allen SPOG-Mitgliedskliniken,

die Teilzeit arbeiten oder die zum Teil in ihrer Ausbildung Teilzeit gearbeitet haben. Das ist keine Selbstverständlichkeit. Als ich angefangen habe, hiess es 100 % oder nichts. Für mich als Abteilungsleiterin ist es völlig klar, dass man Teilzeit allen Mitarbeitenden – nicht nur den Frauen, sondern auch den Männern – ermöglichen muss.

Und zum Schluss: Was ist der Nutzen der SPOG? Und was soll er in Zukunft sein?

Katrin Scheinemann: Die SPOG sorgt für Zugangsgerechtigkeit. Jedes Kind in der Schweiz unter 18 Jahren, das an einer onkologischen Erkrankung erkrankt, hat Zugang zur aktuell bestmöglichen Therapie. Das ist ein Herausstellungsmerkmal – gerade im Vergleich zu unseren erwachsenen Patienten, wo das nicht gegeben ist.

Wir haben eine schlanke, effiziente Struktur, die es uns schnell ermöglicht, Studien zu eröffnen. Dieser Nutzen ist unglaublich hoch, und es gibt nicht viele europäische Länder, die so ein effizientes System haben.

Isabelle Lamontagne: Wir wollen im SPOG-Koordinationszentrum eine Basis bieten, damit sich die Kinderonkologinnen und -onkologen auf ihre ärztlichen und auf ihre Forschungsaufgaben konzentrieren können. Wir haben Spezialist:innen, die das Drumherum organisieren, dies ist zentralisiert, man muss nicht jede Studie im Gesamtkonstrukt neu erfinden.

Christa König: Als etwas weiter aussen Stehende darf ich am ehesten ergänzen, dass die SPOG einen gesellschaftlichen und ökonomischen Nutzen hat. Wir behandeln die Kinder bestmöglich, was die Lebensqualität dieser Kinder hoffentlich verbessert und längerfristig auch die Gesundheitskosten reduziert. •

Die Fragen beim Online-Rundtischgespräch vom 11. November 2025 stellte Brigitte Casanova, Fachperson Kommunikation bei der SPOG.

«Ziel ist Forschung mit Betroffenen und Angehörigen – nicht nur über sie.»

Im Frühjahr 2025 hat die SPOG einen Patientenbeirat ins Leben gerufen. Seitdem können die Patientinnen und Patienten sowie ihre Familien institutionalisiert ihre Meinung und ihre Anliegen zur Kinderkrebsforschung einbringen. Wir stellten Nicole Seiler, Vorsitzende des SPOG Patient Advisory Boards (SPAB), vier Fragen zur Zukunft.



1. Was bedeutet die Gründung des SPAB für die Survivors einer Krebserkrankung im Kindesalter und ihre Angehörigen?

Nicole Seiler: Survivors und ihre Familien erhalten eine Stimme in der Kinderkrebsforschung. Bildlich gesprochen sitzen sie mit am Tisch, wenn wichtige Entscheidungen getroffen werden. Ziel ist es, ihre Perspektiven möglichst repräsentativ einzubringen durch die Mitglieder des SPAB.

2. Welches sind die typischen Themen, bei denen sich der Patientenbeirat einbringen kann?

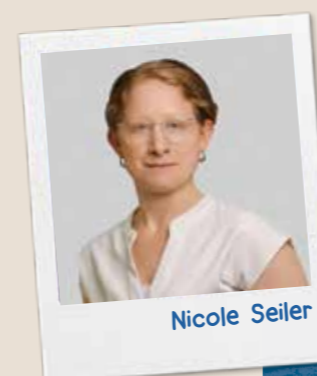
Aktuelle Schwerpunkte sind der Zugang zu Behandlungen, patientenorientierte Information und Kommunikation sowie der Umgang mit Daten. Grundsätzlich kann sich der Beirat zu allen Themen äussern, die Betroffene, Angehörige und Survivors betreffen.

3. Wohin soll sich die Rolle der ehemaligen Patientinnen und Patienten sowie ihrer Angehörigen in der Kinderkrebsforschung in Zukunft entwickeln?

Die Rolle soll sich vom reinen Forschungsobjekt hin zu aktiven Mitwirkenden entwickeln. Ziel ist Forschung mit Betroffenen und Angehörigen – nicht nur über sie.

4. Welche Wünsche haben Sie als Patientenvertreterin an die SPOG der Zukunft?

Eine breiter angelegte Forschung mit stärkerem Fokus auf Spätfolgen ist wünschenswert. Zudem sollte die Zusammenarbeit zwischen den Standorten weiter intensiviert werden, um eine optimale Versorgung der Patientinnen und Patienten zu gewährleisten. •



Nicole Seiler

Nicole Seiler

leitet seit 2025 als Vorsitzende das SPOG Patient Advisory Board. Als Survivorin vertritt Seiler die Anliegen junger Krebspatient:innen. Selbst erkrankte sie mit 4 Jahren an einem Nierentumor. Heute arbeitet Sie als Pflegefachfrau FH am Inselspital Bern.

Das Jubiläumsjahr ist Anlass, dieses Engagement sichtbar zu machen. Mit Konzerten, einem Symposium, einer Bewegungskampagne und zahlreichen Aktionen an den Mitgliedskliniken trägt die SPOG ihre Arbeit in die Öffentlichkeit. Diese Chronik ist ein weiterer Baustein davon: Sie hält fest, was in fünf Jahrzehnten entstanden ist – und macht deutlich, warum die Kinderkrebsforschung auch in Zukunft auf Unterstützung angewiesen ist. ♦

Eine Chronik der Hoffnung ist Teil der Aktivitäten anlässlich des 50-jährigen Bestehens der SPOG.

Im Jahr 2026 blickt die Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe (SPOG) auf 50 Jahre Kinderkrebsforschung in der Schweiz zurück. Was 1976 als koordiniertes Netzwerk von pädiatrisch-onkologischen Kliniken begann, hat sich zu einer national und international vernetzten Forschungsorganisation entwickelt – mit einem klaren Ziel: krebskranken Kindern und Jugendlichen bessere Heilungschancen zu geben und Spätfolgen zu minimieren.



Jubiläums-Shirt



Symposium



Benefizkonzert



Video & Chronik



Spogli-Mutperle



Bewegungskampagne



Liebe SPOG-Gemeinschaft

Im Namen der Kinder und Jugendlichen möchte ich euch von Herzen Danke sagen. Ihr helft ihnen und ihren Familien nun schon seit einem halben Jahrhundert. Mit viel Wissen, viel Erfahrung und viel Herz setzt ihr euch dafür ein, dass sie die bestmögliche Behandlung bekommen.

Ihr habt viel aufgebaut, viel gelernt und immer weiter nach neuen Wegen gesucht, um zu helfen. So konntet ihr die Behandlung von Krebs bei Kindern und Jugendlichen in der Schweiz immer besser machen.

Auch heute macht ihr weiter. Ihr forscht, begleitet Familien und schenkt Hoffnung. Das ist sehr wichtig. Denn wenn ein Kind krank ist, brauchen diese Kinder und ihre Familien nicht nur Medizin, sondern auch Menschen, die für sie da sind.

Dank euch bekommen viele Kinder und Jugendliche Hilfe, Mut und Zuversicht. Und dank euch dürfen viele von ihnen gesund werden und hoffnungsvoll in die Zukunft schauen.

Darum sage ich im Namen der Kinder und Jugendlichen von ganzem Herzen: Danke für alles, was ihr tut.

Euer Spogli

«Mit jeder klinischen Studie geht Hoffnung einher. Hoffnung auf Verbesserung. Und mehr als hoffen können Eltern während der Behandlung nicht.»

Paul Castle

Betroffener Vater und Gründungsmitglied des SPOG Patient Advisory Board

neuer QR-Code muss erstellt werden

www.spog.ch/hoffnung

Hier geht's zum Video
über die SPOG.

