JETZT HANDELN – Hilfe für krebskranke Kinder

Am 15. Februar 2015, dem Internationalen Kinderkrebshilfetag (ICCD), starten wir eine globale Kampagne, die bis in den September dieses Jahres – dem Internationalen Monat für Aufklärung über Krebserkrankung im Kindesalter unter anderem in Australien, Kanada, Irland, England und den USA – andauert.

Wir haben eine zentrale Botschaft – unser oberstes Ziel ist es, weltweit für einen **verbesserten Zugang zu medizinischer Versorgung für Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankungen zu sorgen**.

Dieses Ziel steht im Einklang mit der UN-Kinderrechtskonvention, die besagt, dass Kinder ein Recht auf optimale Gesundheitsstandards sowie auf Zugang zu Einrichtungen zur Behandlung von Krankheit und Wiederherstellung von Gesundheit haben. Außerdem unterstützt es das von der Weltgesundheitsorganisation (WHO und der UNO initiierte Programm: Gesundheit für Alle, sowie gemeinschaftliche Maßnahmen zur Bekämpfung nicht-ansteckender Krankheiten (NCD). Es leistet einen Beitrag zur Umsetzung der Zielvorgaben, die in der World Cancer Declaration formuliert sind.

Immer noch sterben weltweit zu viele Kinder und Jugendliche an Krebs. Aktuellen Statistiken von beschränktem Umfang zufolge stirbt alle drei Minuten ein Kind an Krebs. In vielen Ländern mit niedrigen Durchschnittseinkommen (LMICs) gibt es bis heute für bestimmte Krebsarten keine wirksamen Behandlungsmethoden; das gilt selbst für etliche höher entwickelte Länder.

Schätzungen, wonach weltweit jährlich 175.000 – 250.000 Kinder neu an Krebs erkranken, sind nachgewiesener Maßen deutlich zu niedrig angesetzt. Das ist auf die mangelnde Erfassung von Krebsfällen in einem Großteil der Länder mit niedrigem Durchschnittseinkommen (LMICs) zurückzuführen; auf die dort verbreitende zu späte oder falsche Diagnose und/oder mangelhafte Registrierung von Kindern mit Krebs. In diesen Ländern sterben viele krebskranke Kinder unbehandelt, es wird nicht über sie berichtet und es fehlt an jeglicher Dokumentation. Nach Schätzung von Experten leben etwa 90% der krebskranken Kinder in Entwicklungsländern (LMICs).

Viel zu lange schon werden die Rechte und Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen, die an Krebs erkrankt sind, marginalisiert und vernachlässigt. Während es gelungen ist, die Kindersterblichkeit als Folge von Infektionskrankheiten weltweit signifikant zu senken, steigt die Zahl der Todesfälle auf Grund von Krebs im Kindesalter an. Wie sich in Ländern mit hohem Durchschnittseinkommen (HICs) bereits zeigt, stellt Krebs nun auch bei einer

wachsenden Zahl von Ländern mit mittlerem Durchschnittseinkommen (MICs) die häufigste Todesursache bei Kindern und Jugendlichen dar, die nicht auf Unfälle zurückzuführen ist.

Es besteht ein enormes Ungleichgewicht in den Überlebensraten zwischen einzelnen Ländern, selbst auf ein und demselben Kontinent. In Ländern, in denen der Zugang zur Gesundheitsversorgung oft nur sehr eingeschränkt möglich ist und eine große Herausforderung darstellt, liegen die Überlebensraten nur bei etwa 10 – 20%; das heißt: nur 1 – 2 von 10 Kindern, die an Krebs erkranken und behandelt werden, überleben. Umgekehrt können in Ländern, wo die Überlebensraten bei bis zu 80 oder 90% liegen, was so viel bedeutet wie: nur 1 – 2 von 10 krebskranken Kindern, die behandelt werden, sterben. **Jedoch: jeder einzelne Todesfall ist einer zu viel**.

Die Gründe für dieses signifikante Ungleichgewicht sind: mangelnde Information über Früherkennungsmerkmale und Symptome von Krebs im Kindesalter, zu späte Diagnose, Fehldiagnose, das Fehlen oder die Ineffizienz des vorherrschenden Überweisungssystems, schlechter Zugang zu Betreuung und Behandlung, exorbitante Kosten von Behandlung und Medikamenten, ein schwaches Gesundheitssystem sowie Abbruch der Behandlung.

Auch die Entwicklung von Medikamenten speziell für Krebs bei Kindern schreitet nur zögerlich voran. Beispielsweise stehen zur Behandlung für akute lymphoblastische Leukämie mit Standardrisiko – der am weitesten verbreiteten Krebserkrankung bei Kindern – elf verschiedene Medikamente zur Verfügung, von denen fünf bereits in den 1960er Jahren, weitere fünf in den 1970er und eines in den 1980er Jahren entwickelt wurden.

Selbst Kinder, die den Krebs überleben, haben die „Schlacht“ oft noch lange nicht gewonnen. Über 60% der Langzeit-Überlebenden leiden als Folge an chronischen Folgen der Erkrankung; über 25% davon haben eine schwere oder gar lebensbeeinflussende Behinderung. Eine andere Studie zeigt, dass viele der Überlebenden abgesehen von den Gesundheitsrisiken auch unter Ängsten leiden: 16% der Überlebenden zeigen die Kriterien einer posttraumatische Belastungsstörung auf. Angst und Depressionen können einen wesentlichen Einfluss auf das Wohlbefinden haben – selbst bei Menschen mit ausgezeichneter physischer Gesundheit.

Krebs im Kindesalter betrifft zwar nur einen Bruchteil aller Krebsfälle weltweit – doch für die betroffenen Kinder und ihre Familien geht es um Leben und Tod. Wenn es auch keine Präventivmaßnahmen gegen den Tod auf Grund von Krebs im Kindesalter gibt, so kann er doch vermieden werden.

Die ICCD-Kampagne ist ein regionaler wie globaler Aufruf, JETZT AKTIV ZU WERDEN. Lasst uns gemeinsam dafür sorgen, dass Kinder mit Krebs besseren Zugang zu bestmöglicher Behandlung und Versorgung erhalten. Lasst uns gemeinsam für all das eintreten, **was Kindern und Jugendlichen mit Krebs am BESTEN dient**:

- Besserer Zugang zu Behandlung und Versorgung für Kinder mit Krebs;
- Bessere Verfügbarkeit bzw. verbesserter Zugang zu erschwinglichen/preiswerten und/oder kostenlosen Medikamenten für krebskranke Kinder, inklusive Schmerzmittel;
- Sozialer Schutz durch Einbeziehung von Krebserkrankungen bei Kindern in die soziale Krankenversicherung oder in die allgemeine Gesundheitsversorgung;

- Verstärkte kinderärztliche Palliativversorgung;
- Entwicklung und Zulassung von speziellen, weniger toxischen Behandlungsmethoden, die zu einer Reduktion der chronischen Spätfolgen bei Überlebenden einer Krebserkrankung im Kindesalter führen;

Die ICCD-Kampagne ist ein Aufruf zu aktiver Solidarität: mit vereinter Stimme, vereinten Kräften und koordinierten Initiativen antworten wir auf die Bedürfnisse von krebskranken Kindern und Jugendlichen, ihrer Familienangehörigen, wie auch der Überlebenden. Die Kampagne fordert Regierungen ebenso wie internationale Entwicklungs-Organisationen und ihre unterschiedlichen Einrichtungen dazu auf, mit Eltern und Gruppen von Überlebenden zusammenzuarbeiten, mit NGOs, zivilgesellschaftlichen Organisationen (wie beispielsweise Medizinern, Beschäftigten im Gesundheitswesen, AkademikerInnen, konfessionellen Organisationen), mit dem privaten Sektor sowie mit Geschäftsgruppierungen zu kooperieren, um Krebs bei Kindern zu einer prioritären Angelegenheit des öffentlichen Gesundheitswesens zu machen.

Ein Kind, das an Krebs erkrankt ist, ist genauso wichtig wie ein Kind mit Malaria, Masern, Tuberkulose, HIV, Unterernährung oder jeder anderen Form von lebensbedrohlicher Krankheit, von der Kinder in Ländern mit einem niedrigen Durchschnittseinkommen, überdurchschnittlich stark betroffen sind. Kranke Kinder verdienen es, dass wir alles in unserer Macht Stehende tun, ihr Leben zu verlängern und ihre Lebensqualität zu verbessern.

Mehr Kinder, die an Krebs erkrankt sind, sollten überleben können und weniger leiden müssen. Wenn Elternorganisationen, professionelle Vereinigungen, Regierungen, Institutionen, die sich der globalen Entwicklung verschrieben haben, akademische Institutionen und Einzelpersonen, die guten Willens sind, zusammenarbeiten, können sie sehr viel für jene Kinder bewirken, die ohne sie keine Hoffnung auf eine Zukunft haben.

Dieses Jahr findet am Internationalen Kinderkrebstag (ICCD) zum ersten Mal die **GO GOLD-Kampagne** statt. GOLD ist das internationale Symbol für Krebs im Kindesalter. So wie das Gold sind auch Kinder kostbar und von unschätzbarem Wert. Die „Gold Ribbon"-Kampagne kann auch dazu dienen, die Heldinnen und Helden in unserer Mitte anzuerkennen und zu würdigen: jene Kinder und Jugendliche, die mutig und tapfer gegen den Krebs kämpfen; die Überlebenden, die den Krebs überwunden haben; die Familien, die furchtlos mit der Realität dieser Krankheit oder dem schmerzhaften Verlust eines geliebten Kindes leben; die freiwilligen Helfer, MitarbeiterInnen und ÄrztInnen, die sich unermüdlich für krebskranke Kinder einsetzen.