



Verein für
gynäkologische
Krebsarten



**ElleHELP –
Fachlich betreute Anlaufstelle
für Betroffene von Betroffenen**

Jahresbericht 2024

ElleHELP – Editorial

Liebe ElleHELP Mitglieder

Jedes Jahr bringt Veränderungen mit sich, im Bereich der Gynäkologischen Onkologie sind dies überwiegend positive. Für den Gebärmutterhalskrebs zeigen sich weltweit Effekte der prophylaktischen Impfung gegen HPV, sodass die Neuerkrankungen in Ländern mit einer hohen Impftrate messbar zurückgehen. Ebenfalls ist relevant, dass auch die Krebsvorstufen abnehmen und damit sehr viele Behandlungen wegfallen, die eventuell einen Einfluss auf weitere Schwangerschaften hätten. Auch in der Schweiz zeigt sich hinsichtlich der Impftrate gegen HPV eine positive Entwicklung, wenn auch mit erheblichen regionalen Unterschieden.

Im Bereich der operativen Therapien zeigt sich, dass immer weniger häufig radikal operiert werden muss. Die Wächterlymphknotenmethode setzt sich bei vielen Erkrankungen durch und erweist sich als sicher, weswegen die früher fast immer durchgeführte radikale Lymphknotenentfernung heute in den meisten Fällen nicht mehr nötig ist. In der Systemtherapie werden weiterhin aufgrund molekularbiologischer Erkenntnisse fortlaufend Erfolge bei zielgerichteten Therapien und Immuntherapien erreicht, teilweise bahnbrechend. Ein vielversprechender Ansatz sind dabei auch Antikörperwirkstoffkonjugate, bei denen u.a. Chemotherapeutika an Antikörper gekoppelt gezielt am Tumorgewebe wirken und weniger Nebenwirkungen machen.

Im Bereich der medizinischen Versorgung besteht leider noch Bedarf bei der Etablierung onkologischer Rehabilitationen, die noch immer zu selten seitens der Krankenkassen übernommen werden. Viele Patientinnen sind aber nach einer Tumortherapie, insbesondere den Operationen, zu geschwächt, um im häuslichen Umfeld klarzukommen und eventuell auch zeitnah eine Anschlussbehandlung durchführen zu können. Hier wäre ein etablierter Prozess zur Primärbehandlung mit unmittelbarer onkologischer Rehabilitation und nahtloser Anschlussbehandlung sinnvoll und auch effizient.

Die IV-HSM hat nach zweijähriger Bearbeitung nun eine Spitalliste veröffentlicht, die ab 1.1.2026 die Behandlung in der Gynäkologischen Onkologie zumindest hinsichtlich der Ovarial- und Tubenkarzinome sowie der Zervix- und Vulvakarzinome auf definierte Zentren konzentriert. Dies wird zu einer gewissen Umverteilung der Patientinnenversorgung führen und eine Verbesserung der Versorgungsqualität ist dadurch zu erhoffen.



Prof. Dr. med. Andreas Günthert, Vorstand

Qualitätssicherung im Bereich Eierstockkrebs

Die Schweizer **GO Quality Cohort** untersucht die Qualität der Versorgung von Patientinnen mit Eierstockkrebs im Rahmen der Zentralisierung der Hochspezialisierten Medizin (HSM) in der Schweiz. Ziel der Studie ist die Erfassung und Auswertung gesundheitsbezogener Routinedaten, um die Auswirkungen dieser Zentralisierung auf die Behandlungsqualität zu bewerten.

Eierstockkrebs zählt zu den schwerwiegenden gynäkologischen Krebserkrankungen, doch bislang erfolgte die Behandlung in der Schweiz dezentral und oft ohne spezialisierte Gynäko-Onkologen und ohne bei einem Tumorboard vorstellig zu werden. Die Schweizer Gesundheitsdirektion (GDK) hat daher eine Zentralisierung initiiert, bei der nur spezialisierte Zentren die Behandlung übernehmen dürfen, die bestimmte Qualitätskriterien wie Mindestfallzahlen, wissenschaftliche Aktivität und operative Expertise erfüllen.

Die Datenerhebung erfolgt sowohl retrospektiv für die Jahre 2020 bis 2024 als auch prospektiv für bis zu zehn Jahre ab 2025. Erfasst werden patientenbezogene Variablen wie Tumorstadium, Therapie und Behandlungsergebnisse sowie zentrumsbezogene Qualitätsindikatoren, darunter die Qualifikation der Chirurginnen und Chirurgen, multidisziplinäre Entscheidungsprozesse und die Teilnahme an klinischen Studien. Die gesammelten Daten dienen der Qualitätssicherung, ermöglichen eine kontinuierliche Optimierung der Versorgung und unterstützen zudem die Akkreditierung von Behandlungszentren durch die European Society of Gynaecological Oncology (ESGO). Die Studie startet im Jahr 2025 und ist auf eine Laufzeit von bis zu zehn Jahren ausgelegt.

Es ist geplant, die Qualitätsdaten jährlich der GDK einzureichen. Dies wird auch dazu dienen, allfälligen Spitälern, die eine exzellente Qualität haben aber bislang nicht ausgewählt sind, in der Zukunft ggf. den Auftrag zu erteilen. Andersherum dient es auch, bei den zugeteilten Zentren die Qualität zu überprüfen.

Es wäre zu erwarten, dass unter einer Zentralisierung die Qualität der Behandlung des Eierstockkrebses in der Schweiz zunehmen wird. Diese Hypothese werden wir vor, während und nach der Zentralisierung untersuchen, und zwar im Vergleich zu den Daten der ESGO Datenbank der akkreditierten Zentren. In der Schweiz gibt es aktuell 2 ESGO akkreditierte Zentren, nämlich das Universitätsspital Basel und das Inselspital Bern.

Prof. Dr. med. Viola Heinzlmann

Rückblick aus dem Vorstand

Im Jahr 2024 mussten wir mit sehr wenig «womanpower» auskommen. Dank gebührt allen helfenden Händen!

Am 13. Juni und 3. Juli durfte ich **ElleHELP** vorstellen an den Begegnungsveranstaltungen vom Luzerner Kantonsspital und der Hirslanden Luzern. Unsere Statuten schilderte ich als Trichter mit unterschiedlicher Reichweite: Beobachtung und Rückmeldung zu Hochspezialisierter Medizin/Gesundheitspolitik; Selbsthilfe- und Austauschgruppe von Betroffenen; Selbsthilfe via Webseite.

Am 27. August 2024 wurde die Swiss Cancer Patient's Alliance (SwissCAPA) gegründet, am 4. Februar 2025 öffentlich gestartet. Ziel dieses unabhängigen Dachverbandes der onkologischen Patientenorganisationen ist es, die Stimme von Krebsbetroffenen auf nationaler Ebene zu bündeln sowie diese auf politischer und behördlicher Ebene zu repräsentieren.

Am 21. Oktober fand das Roche Forum statt unter dem Titel: «Sind wir sicher, dass wir gut versorgt sind?». Kritische Vorbemerkungen gab es zur längerfristiger Bezahlbarkeit vom Gesundheitssystem oder regional unterschiedlicher Nutzung gewisser Leistungen. Dann wurde ausführlich auf die Zufriedenheit von Fachpersonen sowie die Qualitätsprozesse eingegangen. Eine Umfrage zeigt, dass bei den «advanced nurses» überdurchschnittlich viele ans Aufhören denken. Als Grund vermutet man, dass viele Spitäler noch ziemlich hierarchisch geführt werden.

Anhand der Neonatologie wurde gezeigt, was auf einer guten Vertrauensgrundlage möglich ist: ein offener Datenaustausch, Diskussion über «best practices», gemeinsame Richtlinien und deren Umsetzung. Auch bei den gynäkologischen Tumoren tut sich diesbezüglich etwas.

In kleiner Runde haben wir dann diskutiert: Wo fühlen Patienten Lücken in der Versorgung? Spontan wurde gefragt, ob es nicht besser heissen könnte: Wo füllen Patienten Lücken in der Versorgung? Denn zweifellos können wir nicht nur auf der emotionalen Ebene, sondern durch unser Verhalten einiges zur guten Versorgung beitragen.

Monika Zumbühl, Vorstand

Persönlicher Rückblick der Gründerin

Während ich diese Zeilen schreibe, ist es fast auf den Tag genau fünf Jahre her, dass der erste Fall von Covid-19 in der Schweiz entdeckt wurde. Ein Jahrestag, der im aufgewühlten Weltgeschehen fast tonlos untergeht. Für die erste Austauschgruppe Zentralschweiz hatte es einschneidende Folgen, da die Treffen und Anlässe am Bildschirm abgehalten wurden oder ganz ausfielen. Persönlich finde ich es verblüffend, wie wenig über die Pandemie gesprochen wird. Die Zeit scheint wohl für eine Aufarbeitung noch nicht reif.

Und für mich persönlich ist es auf den Tag genau, dass ich vor einem Jahr operiert wurde. Ein Rezidiv, das mich für fast ein Jahr völlig aus der Bahn geworfen hat.

Dennoch blicke ich auf ein gutes **ElleHELP** Jahr zurück. Gerne möchte ich meinen Kolleginnen und Kollegen, allen voran Monika und Isabelle, aber auch Andreas und Oscar auf das Herzlichste danken, dass sie oft für mich dagewesen und eingesprungen sind, um verschiedenste Anliegen abzuarbeiten. Die vielen lieben Aufmerksamkeiten der Mitglieder haben mich stets berührt und ermuntert. Allen gilt mein aufrichtiger Dank!

Für mich positiv ist, dass ich trotz allem die Finanzen, das Rechnungswesen, die Steuern und die Mitglieder-Administration erledigen konnte. Und ganz besonders erfreulich ist, dass wir diverse Spenden und Sponsoring Beiträge generieren konnten und so ein gutes Resultat im 2024 erzielt haben. Ein grosses Dankschön gebührt dem Fuchs Hairteam und Roche Pharma (Schweiz) AG sowie diversen lieben Personen und Institutionen.

Neu dieses Jahr ist, dass sich Verena Strickler für den Wiederaufbau der Austauschgruppe Zentralschweiz engagiert. Zudem entlastet mich Anastasia Neumann in der Mitglieder-Administration. Beiden Damen wünsche ich viel Freude bei ihrem **ElleHELP**-Engagement. Ich freue mich sehr, sie mit bestem Wissen und Gewissen zu unterstützen!

Catherine Pilet, Vorstand

Aus Zürich: Wenn Freude und Trauer nah beieinander liegen ...

Während das Jahr 2023 noch ganz im Zeichen der Gründung unserer Selbsthilfegruppe in Zürich stand, erlebten wir mit der Gruppe im 2024 den Kreis(lauf) des Lebens. Neue Betroffene aus nunmehr 4 Kantonen gesellten sich 2024 zur Gruppe, die nun 16 aktive Teilnehmerinnen umfasst und 12 weitere Betroffene, zu denen Einzelkontakt besteht. Der systematische Austausch über unsere Bedürfnisse und die Ableitung konkreter Austauschthemen und Prioritäten war ein Schwerpunkt unserer 13 Treffen in 2024. Neben Struktur und Dynamik hat sich vor allem die Verbundenheit in der Gruppe weiterentwickelt: Besuche im Spital, Spaziergänge, Kaffeetreffen und Gespräche zu zweit haben sich hier etabliert.

Mit den gewachsenen Beziehungen wird die Betroffenheit grösser, aber auch das gegenseitige Auffangen leichter, vor allem, wenn sich unsere Erkrankungen zurückmelden und auch Leben einfordern. So mussten wir Ende Oktober erstmalig innert einer Woche von 4 Frauen Abschied nehmen und als Gruppe einen Modus finden, die Trauer über den Verlust dieser starken Kämpferinnen, vor allem aber die Erinnerungen an diese wunderbaren Frauen miteinander konkret zu teilen. Hierzu stellte uns Tibits separate Räumlichkeiten in ihrer liebevoll, familiär gestalteten separaten Event Location zur Verfügung.

Mit ein wenig Abstand und Verarbeitung sind wir nun wieder in ein neues Jahr gestartet, nicht wenige von uns mit erneuten Behandlungen und mit Bangen und Kampf um Kostensprachen für die teuren Therapien und Medikamente, aber auch mit neuen Betroffenen in unserer Mitte, die dank wachsender und guter Zusammenarbeit mit den Behandlungszentren und unseren Partnern, allen voran der Manja Gideon Stiftung, der Krebsliga Zürich und der Selbsthilfe Zürich, zu uns finden.

Und so wünschen wir uns und allen Betroffenen nur das Beste für das neue Kalenderjahr 2025.

Isabelle Nünninghoff,
Kordinatorin Selbsthilfegruppe Zürich



ElleHELP – Finanzbericht

Bilanz	31.12.24	31.12.23
Vermögen		
Umlaufvermögen		
Flüssige Mittel		
Kassa	419.62	215.62
NWKB Hergiswil	61'555.31	52'797.48
Total flüssige Mittel	61'974.93	53'013.10
Rechnungs- abgrenzungen		
Kurzfristige Rückstellungen	0.00	0.00
Total Rechnungs- abgrenzungen	0.00	0.00
Total Umlaufvermögen	61'974.93	53'013.10
Anlagevermögen		
Materielle Anlagen		
Büromobiliar	0.00	0.00
Büromaschinen	125.00	180.00
EDV Hard- & Software	0.00	0.00
Total materielle Anlagen	125.00	180.00
Total Anlagevermögen	125.00	180.00
Total	62'099.93	53'193.10

	31.12.24	31.12.23
Kapital		
Fremdkapital		
kurzfr. Fremdkapital		
Kreditoren	0.00	0.00
übrige kurzfristige Verbindlichkeiten	0.00	0.00
Total Kreditoren	0.00	0.00
Rechnungs- abgrenzungen		
Kurzfristige Rückstellungen	0.00	0.00
Total Rechnungs- abgrenzungen	0.00	0.00
Total kurzfristiges Fremdkapital	0.00	0.00
Organisationskapital		
Grundkapital	1'000.00	1'000.00
freies Kapital	61'099.93	52'193.10
gebundenes Kapital	0.00	0.00
Total Organisationskapital	62'099.93	53'193.10
Total	62'099.93	53'193.10

Entwicklung des Organisationskapitals	Stand 01.01.24	Zuweisung	Entnahme	Stand 31.12.24
Grundkapital	1'000.00	0.00	0.00	1'000.00
Freies Kapital	52'193.10	8'906.83	0.00	61'099.93
Gebundenes Kapital	0.00	0.00	0.00	0.00
Total Organisationskapital	53'193.10	8'906.83	0.00	62'099.93

Jahresrechnung	01.01.24 – 31.12.24	01.01.23 – 31.12.23
Ertrag		
Erhaltene Zuwendungen		
Beiträge Mitglieder	1'200.00	1'040.00
Beiträge Fördermitglieder	1'520.00	1'760.00
Spenden	13'164.35	9'710.00
Sponsoring	4'600.00	500.00
Total erhaltene Zuwendungen	20'484.35	13'010.00
Uebrig er Ertrag	984.00	0.00
Total ERTRAG	21'468.35	13'010.00

Aufwand		
Betriebsaufwand		
Projekte	0.00	0.00
Personal	900.00	1'200.00
Büro- & Verwaltung	7'440.07	7'000.85
EDV	453.80	0.00
Marketing	3'007.65	3'993.25
Fundraising	0.00	0.00
Unterhalt	0.00	0.00
Mieten	600.00	0.00
Abschreibungen	55.00	80.00
Administration/ Marketing	11'501.52	10'994.10
Betrieblicher Aufwand	12'456.52	12'274.10
Betriebsergebnis	9'011.83	735.90
Finanzergebnis	105.00	106.50
Betriebsfremdes und ausserordentliches Ergebnis	0.00	0.00
Jahresergebnis vor Zuweisung an Organisationskapital	8'906.83	629.40
Veränderung freies Kapital	8'906.83	629.40



Oscar Blättler
Treuhand & Consulting
Sommerweid 16
CH 6362 Stansstad NW
Tel *41 *41 630 08 50

Bericht der Revisionsstelle an die ordentliche Generalversammlung des Vereins

ElleHELP
Verein für gynäkologische Krebsarten
Sommerweid 16
6362 Stansstad

Als Rechnungsrevisor habe ich die Buchführung und die Vereinsrechnung für das am 31.12.2024 abgeschlossene Geschäftsjahr, bestehend aus

- Bilanz per 31.12.2024
- Jahresrechnung vom 01.01.2024 bis 31.12.2024
- Entwicklung des Organisationskapitals

geprüft.

Für die Aufstellung der Jahresrechnung in Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER ist der Vorstand verantwortlich, während meine Aufgabe darin besteht, diese zu prüfen und zu beurteilen.

Auf Grund meiner Stichprobenweise vorgenommenen Prüfung bestätige ich, dass

- die Bestandessaldi der Bilanz nachgewiesen sind
- die Belege mit der Buchhaltung übereinstimmen
- die Buchhaltung ordnungsgemäss und sauber geführt ist
- ich auf keine Sachverhalte gestossen bin, aus denen ich schliessen müsste, dass die Jahresrechnung kein den tatsächlichen Verhältnissen entsprechendes Bild der Vermögens-, Finanz- und Ertragslage in Übereinstimmung mit Swiss GAAP FER vermittelt.
- die Buchführung und die Jahresrechnung den Statuten entsprechen.

Ich empfehle die vorliegende Jahresrechnung mit einem Jahresergebnis vor Zuweisung an Organisationskapital von CHF 8'906.83 und einem Organisationskapital von CHF 62'099.93 zu genehmigen.

Oscar Blättler
Revisor

ESGO und ENGAGE: Benvenute a Roma ...

Vom 20. bis 23. Februar 2025 hiess Rom über 3.800 Teilnehmer am Jahreskongress der Europäischen Gesellschaft der gynäkologischen Onkologen (ESGO) und 80 Vertreterinnen aus 24 Ländern beim Patient Advocacy Seminar von ENGAGE, dem Netzwerk europäischer Patientinnenorganisationen (=PAGs) im Bereich Gyn-Krebs willkommen.

Den Auftakt bildete die Mitgliederversammlung, eine gute Gelegenheit, Präsidium, Lenkungsausschuss und die Leiterinnen der ENGAGE eigenen und Co-Projekte mit ESGO persönlich kennenzulernen.

Die Seminartage waren mit breit gefächerten Vorträgen randvoll gefüllt.

Beim «Wissenschaftstag» wurden neue Behandlungsaspekte und Forschungsergebnisse mit Schwerpunkt Cervixkarzinome vorgestellt u.a. mit Blick auf das WHO Ziel, Gebärmutterhalskrebs bis 2030 zu eliminieren.

Der zweite Seminartag stand im Zeichen des Best Practice Austausches zu Projekten in den verschiedenen Ländern und vor allem mit Blick auf die Aktivitäten zum World GO Day am 20.09.2025.



Die Abende waren dem Networking gewidmet. Ich durfte beeindruckende Powerfrauen erleben, die nicht nur ihre Erkrankungen, Therapien, Beruf und Familie unter einen Hut bringen, sondern sich mit viel Zeit und Energie in ihren PAGs und bei ENGAGE einbringen. Die Einblicke in die Bedürfnisse der PAGs in anderen Ländern, deren Gesundheitssysteme, Behandlungskonzepte und kulturellen Einflüsse auf den Umgang mit gynäkologischen Erkrankungen waren spannend und lehrreich.

Aber es ging auch um ENGAGE selbst, um die engere Zusammenarbeit mit ESGO-Gremien und Projekten, so z.B. dass Patientenvertreterinnen neu in den Guideline-Arbeitsgruppen obligatorisch mitarbeiten. Sowie das Bestreben von ESGO, ENGAGE stärker «auf eigene Füße zu stellen» und deren Anliegen als eigenständige Themen und Aktivitäten in ESGO zu verankern.

Nun gilt es, die vielen Eindrücke und Inputs konstruktiv zu nutzen, bevor es im kommenden Jahr dann heisst: «Velkommen til København»

Isabelle Nünninghoff



Luzern: Austauschgruppe

Im Sommer letzten Jahres wurde ich von Catherine und Monika angefragt, ob ich die Austauschgruppe Zentralschweiz übernehmen könnte. Das Engagement vom Vorstand von ElleHELP für uns Betroffene hat mich beeindruckt und ich habe gerne zugesagt.

Seither fanden vier Treffen, meistens im Schweizerhof in Luzern, statt. Am 3. Februar haben wir uns das erste Mal 2025 getroffen. Es war eine kleine Runde und es fand ein reger Austausch statt. Es wäre schön, bei Gelegenheit die Mitglieder besser kennenzulernen und umgekehrt natürlich auch. Vielleicht sind Ideen vorhanden, wie wir die zukünftigen Treffen gestalten können. Diese Ideen dürfen mir gerne persönlich mitgeteilt werden oder per Mail: verena.strickler@ellehelp.ch

Ich freue mich auf weitere schöne Begegnungen und auf einen guten Austausch.

Verena Strickler,
Kordinatorin Austauschgruppe Zentralschweiz



Unterstützung im Backoffice

Ich bin Anastasia Neumann, 19 Jahre jung und komme aus Horw. Nach meinen bestandenen Maturaprüfungen habe ich ein 4-monatiges Praktikum in der Physiotherapie absolviert. Anschliessend habe ich in der Gastronomie gearbeitet und bin 2 Monate allein durch England und Irland gereist. Aktuell studiere ich im 2. Semester Gesundheitswissenschaften an der Universität Luzern.

An meinen freien Tagen gehe ich gerne Ski fahren, ins Fitnessstudio oder schwimmen. Wie in Luzern üblich, feiere ich die «fünfte Jahreszeit» – die Fasnacht – ausgiebig. Ich reise auch heute noch gerne, wenn es zeitlich passt, denn mich interessieren andere Menschen, Kulturen und Landschaften. Auf meiner Reisewunschliste stehen unter anderem Australien und Südostasien ganz weit oben.

Ich freue mich auf die Arbeiten bei ElleHELP und hoffe, dass ich mein Wissen vom Studium einbringen kann und im Gegenzug vieles fürs Studium und Leben lernen kann.

Anastasia Neumann



FUCHS HAIRTE



CHECK

Spendenwoche 2024

CHF 6'700.-

Gesendet von:
Fuchs Hairteam AG
Zugunsten von:
ElleHELP

**Elle
HELP**

**FUCHS
HAIRTEAM**

Dank an alle Spenderinnen und Spender

An dieser Stelle möchten wir all unseren Spenderinnen und Spendern ganz herzlich danken. Stellvertretend für alle zeigen wir hier das Engagement von Fuchs Hairteam AG, das uns seit Jahren grosszügig unterstützt.



ElleHELP

Verein für gynäkologische Krebsarten
Sommerweid 16
CH-6362 Stansstad
info@ellehelp.ch
www.ellehelp.ch

Vereinskonto:

Nidwaldner Kantonalbank, 6052 Hergiswil
IBAN: CH74 0077 9000 2697 0010 0

**Jetzt mit TWINT
spenden!**



QR-Code mit der
TWINT App scannen



Betrag und Spende
bestätigen



**Wir danken unseren Sponsoren für die freundliche
Unterstützung im Jahr 2024:**



krebsliga zentralschweiz



FUCHS
HAIRTEAM



krebsliga zürich

Empathy & Excellence
HOTEL * * * * * LUZERN
SCHWEIZERHOF



luzerner kantonsspital
LUZERN SURSEE WOLHUSEN