



Aktuell.

Ambulantes Studienzentrum am UKBB: Rückblick und Ausblick

Für das Personal des UKBB ist der Umgang mit kranken Kindern und Jugendlichen alltäglich und stützt sich auf einen grossen klinischen Erfahrungsschatz. Wissenschaftlich bestehen aber in der Kinderheilkunde weiterhin viele Lücken. Historisch ergibt sich diese Situation aus der berechtigten Einstufung von Kindern und Jugendlichen als besonders schutzbedürftig. Wer schon einmal darauf angesprochen wurde, ob eine Studienteilnahme für das eigene Kind infrage komme, weiss, wie schwer es sein kann für Eltern, eine solche Entscheidung zu treffen.



Julia Bielicki, MD, MPH
Attending Physician Pediatrics & Pediatric Infectious Diseases, Medical Coordinator ASC

» weiter auf der nächsten Seite

Editorial.

Dank Ihrem grossen Engagement über das ganze Jahr, liebe Sponsoren, Stifter und freiwillige Mitarbeitende, kann die Stiftung Pro UKBB kranke Kinder vielfältig unterstützen. Nun freuen wir uns alle auf Weihnachten und blicken auf das Jahr 2017 zurück. Auf die Projekte wie UKBB tanzt, das Neonatologie-Tagebuch und die Ausrüstung der Tagesklinik mit Tablets für die Patienten. Roger Rittscher, der unsere Stiftung mit seinem Team von Globus Basel mit Herzblut unterstützt, gibt uns Einblick in seine Arbeit.

Dass wir in der Kindermedizin die Forschung stärken müssen, ist vie-

len nicht bewusst. Kinder brauchen andere Therapien als Erwachsene. Um diese Therapien zu verbessern, fehlen uns häufig die Grundlagen. Dies zu verbessern, ist das Ziel des Ambulanten Studienzentrums am UKBB, welches wir Ihnen vorstellen. Den Tag des Kindes feierten wir auch dieses Jahr am 20. November. Das Wohl der Kinder ist mit den Kinderrechten garantiert, diese Rechte sind aber nicht allen bekannt und in der Schweiz noch nicht vollständig umgesetzt.

Unser Tannenbaum vor dem UKBB strahlt wieder. Er wird seit 5 Jahren von der Bürgergemeinde Liestal gesponsert und beleuchtet und ge-

UKBB tanzt.

UKBB tanzt 4 – mit erweitertem Team und grosser Motivation gestartet.

→ [Seite 5](#)

Projekte.

Das Neo-Tagebuch ist da.

→ [Seite 3](#)

Im Gespräch.

Roger Rittscher – Weihnachten bei Globus ist ein Ganzjahresprojekt.

→ [Seite 6](#)

schmückt von ETAVIS: Die Vernissage wurde versüsst mit den «Grüttibänze» von der Konditorei-Confiserie Gilgen und bereichert durch die weihnachtlichen Klänge des Kinderchors Kolibri.

Nun wünsche ich Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, fröhliche Festtage.

Dr. med. Conrad E. Müller, Präsident
Stiftung Pro UKBB •

Fortsetzung von Seite 1

Ambulantes Studienzentrum am UKBB: Rückblick und Ausblick

Das Fehlen von systematisch erhobenen Daten bei Kindern und Jugendlichen führt aber dazu, dass es auf viele Fragen zu Wirksamkeit und Sicherheit von Therapien bei jungen Patienten keine zufriedenstellenden Antworten gibt.

Im Februar 2016 hat das Ambulante Studienzentrum ASZ am UKBB seine Türen für klinische Forscher geöffnet. Mit einem Team aus in der Forschung engagierten und kindermedizinisch ausgebildeten Ärzten und spezialisierten Pflegefachpersonen kann das UKBB seither eine gezielte Infrastruktur für die Planung und Durchführung von

lung von Infrastruktur und Personal minimieren wir für die teilnehmenden Familien Anspannung und Ungewissheit, die mit der Teilnahme an Forschungsprojekten verbunden sein können. Da das ASZ am UKBB ausschliesslich auf die Forschungsbetreuung von Kindern und Jugendlichen ausgerichtet ist, stellen wir sicher, dass alle spezialisierten kinderfreundlichen Ansätze der Klinik auch für die Projekte zur Verfügung stehen.

Möglich gemacht wird das ASZ am UKBB momentan mithilfe verschiedener Akteure: Im Bereich Qualitätsmanagement haben wir eine enge Kooperation mit dem



klinischen Studien anbieten. Wir bieten praktische Hilfe für ausgewählte Projekte und professionelle Unterstützung der teilnehmenden Kinder und Familien sowie der Forschenden am UKBB. Klinische Studien mit und für Kinder, die Teil des schweizweiten Netzwerks SwissPedNet sind, werden gezielt gefördert, um die Vernetzung des Standorts Basel mit anderen Forschungsstandorten der Schweiz zu gewährleisten.

Das ASZ-Team berät bei der Studienplanung und -koordination, spricht junge Patienten und deren Familien zu Studien an, steht für Rückfragen zur Verfügung und sorgt dafür, dass sich Studienaktivitäten und klinische Versorgung reibungslos aneinanderfügen. Durch die Bereitstel-

Departement für Klinische Forschung, welches finanzielle Mittel zur Verfügung stellt. Des Weiteren werden definierte Aktivitäten durch SwissPedNet unterstützt. Koordiniert wird das ASZ in enger Zusammenarbeit zwischen Prof. Daniela Finke, Leitender Ärztin Forschung, und dem Team der pädiatrischen Pharmakologie.

Das ASZ zeichnet sich immer klarer als wichtiges Kernstück der klinischen Forschung am UKBB ab. Für 2018 ist unser Ziel daher eine noch stärkere Verankerung im Klinikalltag und eine Aufstockung des Personals, um den Bedürfnissen der an Forschung teilnehmenden Kinder und Jugendlichen weiterhin optimal begegnen zu können. •

Für ein Kinderlachen mehr. Unsere Projekte.



Das Neo-Tagebuch ist da.

Frühgeborene Babys leben oft Wochen bis Monate auf der Neonatologie, bevor sie zu ihren Familien nach Hause gehen können. In dieser Zeit verändern sie sich stark und

Das Neonatologie-Tagebuch soll den Eltern helfen, sich in die neue Rolle einzufügen und auch später das Erlebte besser verarbeiten zu können. Auch für das Kind soll das Tagebuch eine Hilfe sein, zu verstehen, wie sich sein Start ins Leben abgespielt hat.



durchleben viele Entwicklungsschritte. Die Eltern verbringen zwar meist sehr viel Zeit bei ihrem Kind und trotzdem geht es in der ungewohnten Situation oft vergessen, diesen etwas anderen Lebensstart zu dokumentieren.

Sowohl die Eltern als auch die Pflegefachpersonen, Therapeuten/-innen und Ärzte haben im Neo-Tagebuch die Möglichkeit, Beobachtungen oder besondere Situationen und Schritte festzuhalten: mit Worten, Zeichnungen, Fotos oder Materialien (Pflaster,

Elektroden, Windeln), die eingeklebt oder beigelegt werden können.

Am 17. November 2017, am Welt-Frühgeborenen-Tag, wurde das Neo-Tagebuch von der Stiftung Pro UKBB an die Abteilung IPS/Neonatologie übergeben.

Das Neo-Tagebuch wurde in Zusammenarbeit von der Pflegeentwicklung und der IPS/Neonatologie UKBB und der Stiftung Pro UKBB entwickelt. Die liebevoll gezeichneten Baby-Illustrationen vom Kinderbuchillustrator Patrick Mettler schmücken das Tagebuch.

Wir danken an dieser Stelle der Werner Hasenböhler Stiftung, welche die Finanzierung dieses Projektes sichergestellt hat.

Weitere umgesetzte Projekte auf der Neonatologie:

- Speziessessel Neo: für ein bequemes Känguruhen mit dem Baby für Mütter mit Sektio
- Outdoormöbel für den Bonding-Bereich

Fortsetzung von Seite 3

Für ein Kinderlachen mehr. Unsere Projekte.

Tablets Tagesklinik

Vor knapp 2 Jahren wurden über die Stiftung Pro UKBB bereits iPads für ein Projekt zur nicht medikamentösen Prämeditation auf der Tagesklinik finanziert. Mittels digitalem Spiel am Tablet soll eine Ablenkung erreicht und somit Angstzustände vermindert werden während der Anästhesie-Einleitung. Diese Vorgehensweise hat sich so sehr bewährt, dass sie nun auch im stationären Bereich der Abteilung Chirurgie angewendet wird.

Ein herzliches Dankeschön an die Werner Hasenböhler Stiftung für die Finanzierung von zwei weiteren iPads.

Musiktherapie

Musiktherapie dient der Wiederherstellung, Erhaltung und Förderung seelischer, körperlicher und geistiger Gesundheit. Ziel einer solchen Therapie ist es, Kommunikationswege zu öffnen und einen ganzheitlichen Heilungsprozess zu unterstützen – für die Kinder und Jugendlichen sowie deren Familien ein sehr wertvolles Angebot im UKBB.



Daher freuen wir uns sehr, dass auch 2018 die Kosten für die drei Musiktherapie-Projekte auf den Stationen Onkologie/Hämatologie, Neonatologie und Psychosomatik gedeckt sind.

Ein ganz herzliches Dankeschön an die Sponsoren:

- Stiftung für krebskranke Kinder Regio Basiliensis
- R. und V. Draksler Stiftung
- Ehepaar Siegrist



PROJEKTE IN UMSETZUNG

- Nicht medikamentöse Schmerztherapie
- Umgestaltung Loggia Station B
- Piktozept – sichere Medikation für zu Hause •

UKBB tanzt.

UKBB tanzt 4 – mit erweitertem Team und grosser Motivation gestartet.

Die neue Ausgabe des Projektes UKBB tanzt ist gestartet. Es freut uns sehr, dass wir 11 Tänzerinnen und Tänzer dafür begeistern konnten, bei dem Projekt mit dabei zu sein.

Die Leitung des künstlerischen Bereiches liegt nach wie vor bei Rocío Oberer-González. Sie hat Ende Oktober ihr zweites Kind geboren und somit mussten wir das Team aufstocken. Neu als Choreografinnen im Team sind Désirée Chew, Choreografin/Tänzerin und Pädagogin, und Sabina Akos, Choreografin/Tanzpädagogin und Physiotherapeutin.



UKBB *tanzt*

SAVE THE DATE

Samstag, 23.6.2018

Sonntag, 24.6.2018

neustheater.ch in Dornach

Besuch einer «Schwanensee»-Ballettprobe

Auch in diesem Jahr wurden die Tänzerinnen und Tänzer eingeladen, eine Probe des Balletts Basel zu besuchen. Für die Kinder und Jugendlichen war es ein grosses Highlight, zu sehen, wie die Profis arbeiten. Nach der Tanzprobe standen die Tänzerinnen noch lange Rede und Antwort. Wieder einmal mehr ein sehr schöner Besuch bei einem tollen und sympathischen Tanzensemble. Ein herzliches Dankeschön an Richard Wherlock und an alle, die den Besuch beim Ballett Basel möglich gemacht haben. •

Besuch beim Ballett Basel, Proben «Schwanensee»

«Tanzen bedeutet für mich Gefühle ausdrücken, wenn man sie nicht beschreiben kann.» Lea

«Am Anfang ist man sich noch fremd und am Ende ist man wie eine grosse Familie. Es ist selbstverständlich, dass man aufeinander Rücksicht nimmt und sich gegenseitig schätzt.» Serena

«Tanzen ist ein Gefühl von Freiheit.» Serena

Wie gewohnt werden wir laufend im Blog auf unserer Website über das Projekt berichten. Auch die Informationen zu den Tickets werden zu gegebener Zeit unter www.pro-ukbb.ch publiziert.

Im Gespräch. Roger Rittscher – Weihnachten bei Globus ist ein Ganzjahresprojekt.

Globus Basel trägt deine Handschrift und man spürt, wie viel Wert auf Details gelegt und entsprechend wie viel Herzblut investiert wird. Wo holst du deine Inspirationen? Grundsätzlich bin ich ein visueller Mensch, d.h., ich lasse mich bei allen möglichen Gelegenheiten inspirieren und nehme neue Ideen auf. Morgens im Tram, am Wochenende im Museum, in den sozialen Medien, ganz klassisch aus Zeitschriften, aber auch auf Reisen oder beim Besuch anderer Schweizer Städte.

Was sind deine Aufgaben als Geschäftsführer? Gute Frage, grundsätzlich haben wir ja in allen Bereichen top ausgebildete Spezialisten, meine Aufgabe ist es vielleicht, diese zusammenzuführen und sie daran zu erinnern, unser Leitbild «Faszination Globus» täglich zu leben.



Roger Rittscher
Geschäftsführer Globus Basel

Privat bei uns bedeutet Weihnachten «Mehr ist mehr».

Man hat das Gefühl, dass deine Mitarbeiter sehr gerne bei Globus Basel arbeiten. Was ist dir wichtig in Bezug auf die Unternehmenskultur? Häufig verbringt man mehr Zeit mit seinen Arbeitskollegen als mit seiner Familie. Daher ist es mir wichtig, dass man bei der Arbeit auch Spass hat und sich gut und ehrlich mit seinen Kollegen austauschen kann. Wir versuchen schon bei der Rekrutierung herauszufinden, ob sich die Bewerber ins vorhandene Team gut integrieren können.

Wie lange arbeiten du und deine Mitarbeitenden, um das Konzept

Weihnachten zu planen und umzusetzen? Weihnachten bei Globus ist sozusagen ein Ganzjahresprojekt. Wir haben jetzt schon wieder viele tolle Ideen, die wir 2018 umsetzen möchten.

Und wie feierst du Weihnachten? (Üppig oder ganz schlicht?) Privat bei uns bedeutet Weihnachten «Mehr ist mehr»; über die Jahre hat sich so viel

an Dekorationsmaterial bei uns angesammelt und wir geniessen es, einmal im Jahr aus dem Vollen zu schöpfen.

Eure liebevoll gestalteten Schaufenster faszinieren gerade in der Weihnachtszeit auch die Kinder. Gibt es eine witzige Geschichte? Wir bekommen immer wieder Feedbacks von Grosseltern, die sagen, jetzt mussten sie wieder extra einen Umweg über den Marktplatz laufen, weil der Enkel unbedingt noch die «Kügel» bei uns im Fenster anschauen wollte.

Was hat dich motiviert, mit der Stiftung Pro UKBB zusammenzuarbeiten? Ich finde es einfach toll, wie liebevoll und auch detailverliebt die Stiftung ihre Aufgabe wahrnimmt. Kinder sind unsere Zukunft und es ist wundervoll, mitzerleben, wie ihr euch für sie einsetzt.

Was verbindet dich mit dem UKBB? Als Vater eines Sohnes kommt man

leider ab und zu mit dem UKBB in Verbindung. Wir haben uns immer ideal aufgehoben und perfekt betreut gefühlt.

Was würdest du uns mit auf den Weg geben? Ich wünsche euch weiterhin so viel Kraft und Energie, die Stiftung mit Leben und Herz zu füllen, damit in Zukunft noch mehr Kinder von eurer tollen Arbeit profitieren können. •

... Es ist schön zu spüren, dass die Mitarbeiter im UKBB so viel Herzblut in ihre Aufgabe stecken.»

Aus der Stiftung. Die Kinderrechte müssen wir kennen!

Kinderrechte gibt es in der Schweiz seit 20 Jahren, aber sie sind zu wenig bekannt und nicht vollständig umgesetzt.

Die Kindheit wurde erst ab der Aufklärung als eigener Lebensabschnitt anerkannt. Mit der Industrialisierung entstand in England ein Verbot für Fabrikarbeit für Kinder unter 9 Jahren. Bis zur ersten Einführung von speziellen Kinder- und Jugendgerichten Ende des 19. Jh. in den USA wurden die Minderjährigen in juristischen Belangen den Erwachsenen gleichgestellt.

Betroffen durch die prekäre Situation der Flüchtlingskinder im Ersten Weltkrieg, gründete Eglantyne Jebb die britische Organisation Save the Children. Dank ihrem Einsatz wurde die «Children's Charter» 1924 vom Völkerbund in Genf verabschiedet, worin erstmals grundlegende Kinderrechte formuliert wurden. Mit Auflösung des Völkerbundes 1946 verlor diese Kindercharta ihre Grundlage. Erst nach Verabschiedung der allgemeinen Menschenrechte in der UNO Generalversammlung 1948 war der Weg frei für die neuen Kinderrechte. Es dauerte noch bis zum 20. November 1989, bis die Kinderrechtskonvention in der UNO verabschiedet wurde. **Seither ist der 20. November der Internationale Tag der Kinderrechte.**

Die Schweiz brauchte weitere 8 Jahre, bis sie die Kinderrechte 1997 ratifizierte.

Die Kindergrundrechte gelten für Kinder und Jugendliche bis 18 Jahre:

- **Nichtdiskriminierung** für alle Kinder dieser Welt
- **Vorrang des Kindeswohls** bei Gesetzgebung, Verwaltungsmassnahmen im öffentlichen und privaten Raum
- **Sicherung der Entwicklung** und Überleben des Kindes in grösstmöglichem Umfang
- **Berücksichtigung der Meinung des Kindes:** Kinder haben das Recht, in allen Angelegenheiten, die sie betreffen, gehört zu werden.

Im Art. 24 erkennen die Vertragsstaaten das Recht des Kindes auf das erreichbare Höchstmass an Gesundheit an. Sie verpflichten sich, kindergerechte Einrichtungen zur Behandlung von Krankheiten und Wiederherstellung der Gesundheit sicherzustellen und den uneingeschränkten Zugang zu gewährleisten.

Mit der Ratifizierung ist der Vertragsstaat verpflichtet, dieses Recht umzusetzen und dem UNO-Kinderrechtsausschuss alle 5 Jahre einen Bericht zu erstatten. Der



Kinderrechtsausschuss der UNO gibt gleichzeitig einen Schattenbericht in Auftrag, welcher unter der Leitung von «Netzwerk Kinderrechte Schweiz» hergestellt wird. Diese beiden Berichte dienen der UNO für ihre Empfehlungen an die Schweiz.

Im Anschluss an die letzte Berichterstattung 2014 resultierten 79 Empfehlungen der UNO an die Schweiz, einige davon sind:

- Ausarbeiten einer umfassenden Kinderrechtspolitik und -strategie, welche den Grundsätzen und Bestimmungen der Konvention gerecht wird und folglich einen Rahmen für kantonale Vorhaben und Strategien bieten kann.
- Aufbau einer Koordinationsstelle, die ausreichende Befugnisse und Mittel hat, um Aktivitäten im Bereich der Kinderrechte zwischen Bund, Kantonen und Gemeinden sowie der NGOs, welche sich für Kinder und Jugendliche einsetzen, zu koordinieren.

Fortsetzung von Seite 7

Aus der Stiftung. Die Kinderrechte müssen wir kennen!

- Einführung eines Budgetprozesses, der die Bedürfnisse der Kinder auf Bundes- und Kantonebene angemessen berücksichtigt und monitorisiert.
- Verbesserung der Datenerhebung für Kinder und speziell gefährdete Kinder, damit ihre Situation in der Schweiz einfacher analysiert werden kann.
- Einführung einer unabhängigen Überwachungsstruktur zur Überwachung der Menschenrechte inkl. der Kinderrechte.
- Speziell für das Gesundheitswesen werden folgende Empfehlungen aufgeführt:
- **sicherzustellen, dass Kinder landesweit Zugang zu qualitativ hochstehenden Behandlungen in Kinderspitälern und Kinderarztpraxen haben;**
- **verstärkt Massnahmen gegen Übergewicht und Fettleibigkeit einzuleiten und bei Jugendlichen einen gesunden Lebensstil zu fördern, zu welchem auch körperliche Aktivität gehört. Ferner sollen die notwendigen Massnahmen zur Einschränkung der Vermarktung von stark fett-, zucker- und salzhaltigen Lebensmitteln bei Kindern ergriffen werden.**

Das Motiv zur Gründung der Stiftung Pro UKBB 2004 war, der Umsetzung des Kinderrechtes auf eine kindergerechte Gesundheitsversorgung in einem gemeinsamen, neuen Kinderspital zum Durchbruch zu helfen. Bis heute ist es das Ziel unserer Stiftung, Lücken zu schliessen und Unterstützung zu bieten für kranke Kinder, Jugendliche und ihre Familien, die im Universitätskinderspital beider Basel betreut werden. Mit dem Anlass zum Tag des Kindes am 20. November im UKBB haben wir gemeinsam mit dem UKBB, dem Verein BELOP, Kind+Spital und der Stiftung Theodora auf die Kinderrechte aufmerksam gemacht. •

Dr. med. Conrad E. Müller

Online-Shop
www.pro-ukbb.ch

In unserem Online-Shop erhalten Sie viele schöne Produkte. Der Erlös geht vollumfänglich an die Stiftung zur Unterstützung der Projekte für ein Kinderlachen mehr.



Agenda.

26. Mai 2018

Infobrunch Legate und Patientenverfügung (mit Anmeldung): eine gemeinsame Veranstaltung mit der Stiftung Theodora

23./24. Juni 2018

UKBB tanzt 4



INFORMATIONEN

Nähere Informationen zum Programm 2018 können Sie unter info@pro-ukbb.ch einholen.

IMPRESSUM

Herausgeber: Stiftung Pro UKBB
Druck: Stuedler Press, Basel
Redaktion & Texte: Stiftung Pro UKBB
Layout: www.eyeloveyou.ch/
www.schweizer-graphic.ch
www.pro-ukbb.ch

SPENDEN

Postkonto 45-454545-7
IBAN: CH37 0900 0000 4545 4545 7
BIC: POFICHBEXXX



KONTAKT

Ihre Ansprechpartnerin ist:



Nicole Herrmann
Geschäftsführerin

Stiftung Pro Universitäts-
Kinderspital beider Basel
Spitalstrasse 33
CH-4056 Basel
T +41 61 704 27 10
info@pro-ukbb.ch