

**Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche
Jubiläum 2022**

Editorial



Prof. Dr. med. Jochen Rössler
Präsident des Stiftungsrates

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Gönnerinnen und Gönner, liebe Freunde der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche (BSKKJ)

Als Stiftungsratspräsident ist es für mich eine grosse Freude, Sie in die vorliegende Festschrift der Stiftung BSJKJ einzuführen.

Eine Krebserkrankung bei einem Kind oder einem jugendlichen Menschen löst ein Gefühl grosser Bedrohung aus bei den jungen Patienten, bei den Eltern, den Familienangehörigen und anderen nahestehenden Personen. Alle, die eine solch traumatische Diagnose mitgeteilt bekommen, stehen unter Schock. Schnell kommen Fragen auf: Kann die Erkrankung geheilt werden? Welche Therapie braucht es und wie lange dauert diese? Wie schafft es dieser junge Mensch, den schweren Weg der Krankheit zu gehen?

Die BSJKJ hat sich in den letzten 33 Jahren auf die Fahnen geschrieben, junge Krebspatientinnen und -patienten und die Menschen, die ihnen nahestehen, zu unterstützen – und zwar ganz konkret vor Ort, in Bern. Alle Aktivitäten und Spenden kommen direkt der Abteilung für Kinderonkologie am Inselspital zugute und damit den betroffenen Kindern, Jugendlichen und Familien im Kanton Bern.

Eine Krebsbehandlung ist sehr intensiv. Sie muss sich immer am neuesten Wissensstand der Medizin orientieren. Bis in die 1960er- und 1970er-Jahre war es nicht möglich, Leukämien, Hirntumoren, Tumoren am Knochen, im Bauch oder in den Muskeln zu heilen. Medikamente führten nur zu einer kurzzeitigen Verkleinerung des Tumors oder einem vorübergehenden Rückgang der Erkrankung. Rasche Rückfälle waren leider die Norm. Erst die Einführung der Polychemotherapie, bei der verschiedene Substanzen mit unterschiedlichem Wirkungsmechanismus zusammen eingesetzt werden, brachte die ersten Langzeitheilungen. Heute ist eine Krebsbehandlung oft eine Kombination aus einem medikamentösen, chirurgischen und strahlentherapeutischen Ansatz. Als neue Strategien halten auch zielgerichtete, immunologische Therapien Einzug in die Behandlung.

Am Inselspital in Bern wurden in den 1980er-Jahren die ersten Kinder und Jugendlichen mit Krebserkrankungen behandelt. Schon bald zeigte sich, dass es nicht ausreichend zugängliche Ressourcen gab, um die komplexen Behandlungen nach neuestem Wissensstand durchzuführen. Insbesondere die Knochenmarktransplantation war als Therapieelement sehr aufwendig und kostspielig. Vor diesem Hintergrund wurde im Jahr 1988 eine Stiftung gegründet, welche die Behandlungen finanziell unterstützen sollte. Auf den folgenden Seiten werden Sie durch die bewegende Geschichte unserer Stiftung geführt. Lernen Sie dabei die Personen kennen, die sich unermüdlich für die Verbesserung der Krebstherapie und damit die Heilung der betroffenen Kinder und Jugendlichen engagiert haben.

Viele Gönnerinnen und Gönner sowie Freunde unterstützten die BSKKJ in den letzten 33 Jahren mit Konzerten, Bazaren, Sammelaktionen, Weihnachtsevents, spontanen Spenden und Kooperationen mit anderen Stiftungen und Vereinen. Ohne den grosszügigen finanziellen und auch emotionalen Support wäre es nicht möglich gewesen, die vielen wegweisenden Projekte im Bereich Forschung und Patientenunterstützung, von denen wir in dieser Jubiläumsschrift exemplarisch einige vorstellen, zu verwirklichen. Für diese Hilfsbereitschaft und das grosse Interesse am Wirken unserer Stiftung möchte ich mich von Herzen bedanken.

Grosser Dank gilt auch allen Stiftungsräten, den ehemaligen Stiftungsratspräsidenten, den Mitarbeitenden der Stiftung und dem interdisziplinären Team der Abteilung für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie:

VIELEN DANK – MERCI BEAUCOUP – MERSSI VIUMAU !

Geschichte

Die Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche ist heute nicht mehr wegzudenken. Seit dreiunddreissig Jahren bietet sie wertvolle Unterstützung für an Krebs erkrankte Kinder und deren Familien.

In drei Jahrzehnten hat sich die Stiftung stets weiterentwickelt. In den Anfängen ging es vor allem um die Etablierung der Knochenmarktransplantation bei Kindern sowie den Kampf um Finanzierungsmöglichkeiten für diesen Therapieansatz. Seit dem Erreichen dieser Ziele konzentriert sich die Stiftung vor allem auf die finanzielle Unterstützung von Forschungsprojekten im Bereich Kinderonkologie. Die nachfolgenden Seiten führen durch die Geschichte der Stiftung, beleuchten die wichtigsten Meilensteine und stellen die Menschen vor, die mit ihrem vielfältigen Engagement die Erfolgsgeschichte mitprägten.



Prof.
Hans-Peter Wagner

Erste Knochenmarktransplantation

1978 wird unter der Leitung von Professor Hans-Peter Wagner, Abteilungsleiter für pädiatrische Hämatologie-Onkologie am Inselspital, die erste autologe Knochenmarktransplantation durchgeführt. Diese Behandlungsmethode macht es möglich, die Chemotherapie in höherer und daher wirksamerer Dosierung zu verabreichen.

1978



Die Medien machten auf den Missstand in der Finanzierung aufmerksam

Neuartig und experimentell

Die autologe Knochenmarktransplantation gilt als höchst experimentell und wird von den Krankenkassen nicht bezahlt. Als die Krebsliga ihre finanzielle Unterstützung bei Knochenmarktransplantationen entzieht, verschärfen sich die Finanzierungsschwierigkeiten. Es folgt ein vollständiger Stopp aller Transplantationen von Knochenmark.

1984



234 Spieler der Nationalliga A im Wankdorf-Stadion. Dieses Bild konnte gegen einen Beitrag als Poster gekauft werden

Schweizer Nati hilft aus

Als Reaktion ruft die Schweizer Nationalmannschaft die Spendenaktion «Fussballer helfen krebserkrankten Kindern» ins Leben. Die gesammelten Spendengelder von über einer Million Franken kommen diversen Hilfsprojekten der Schweizer Krebshilfe zugute. Ein Teil der Summe liefert das **Startkapital der Stiftung für pädiatrische Knochenmarktransplantation.**

1986

Art. 3

Zweck

Die Stiftung bezweckt die Förderung der Knochenmarkstransplantation bei Kindern und Jugendlichen, insbesondere bei solchen mit Krebsleiden. Sie kann selber Knochenmarkstransplantationsstationen von ein bis mehreren Betten betreiben.

Der Stiftungszweck im Gründungsdokument

Gründung

Auf Initiative von Prof. Dr. med. Hans-Peter Wagner (†) gründen Silvio Barandun (†) und Edouard Gugler (†) **am 9. Oktober 1988 die Stiftung unter dem Namen «Stiftung für pädiatrische Knochenmarktransplantation».** Zu den ersten Mitgliedern des Stiftungsrats gehören Erwin Röthenmund, der Berner Immunologe Silvio Barandun, Edouard Gugler und Hermann Wyssmann. Die Stiftung verhilft der Knochenmarkstransplantation bei Kindern zum Durchbruch. Viele Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen gelten zu diesem Zeitpunkt als unheilbar.

1988

Erste Erfolge

Nach mehrjährigen Verhandlungen mit der Inselstiftung steht ein bedeutender Vertrag: Die Stiftung für pädiatrische Knochenmarktransplantation kann nun eine 2-Bettenstation für Knochenmarktransplantationen betreiben. Mit Dr. med. Kurt Leibundgut und vier Pflegefachkräften steht das erste Behandlungsteam bereit und kann die operative Tätigkeit aufnehmen.

1988–1991



Prof. Dr. med. Leibundgut bei der ersten Reinfusion von Blutstammzellen

Neue Wege: Blut statt Knochenmark

Das Team um Dr. Leibundgut wendet die periphere Stammzellentnahme erstmals in der Kinderheilkunde und als erste Kinderklinik der Schweiz an. Bislang wurden in der Therapie krebskranker Kinder blutbildende Zellen aus dem Knochenmark der jungen Patientinnen und Patienten entnommen. Mit der peripheren Entnahme werden die Stammzellen aus dem Blut gewonnen.

1991

Solidarität mit krebskranken Kindern
Benefizkonzerte mit dem
Orpheus-Ensemble in Bern, Thun und Brig



Erster Benefizanlass

Mit einer Benefizkonzertreihe in Bern, Thun und Brig macht die Stiftung auf die Bedürfnisse krebskranker Kinder und Jugendlicher aufmerksam. In der Simplonhalle etwa spielt das «Orpheus-Ensemble» Musik und Schlagersänger Michel Villa versteigert Kunstwerke von 22 Walliser Künstlerinnen und Künstlern. So können über eine halbe Million Franken gesammelt werden.

1996

Ein Wendepunkt

Die Stiftung gibt den Betrieb der Transplantationsbetten an das Insepspital ab. Zugleich wird die angewandte Behandlungsmethode der autologen Stammzelltherapie vom Bundesamt für Gesundheit als Pflichtleistung definiert.

Die Stiftung widmet sich nun verstärkt der Spendenbeschaffung zur Unterstützung abteilungseigener Forschungsprojekte.

1996



Neuer Name, neue Funktion

Die Stammzelltransplantation ist nun weltweit als Therapie für krebskranke Kinder und Jugendliche anerkannt. In der Schweiz übernehmen Krankenkassen und IV die Kosten der Behandlung. Angesichts dieses Erfolgs beschliesst die Stiftung, ihr Wirken neu auszurichten und gibt sich einen neuen Namen: «**Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche**».

Die Stiftung nimmt sich nun den Bedürfnissen aller krebskranken jungen Menschen der Berner Universitätsklinik an. Sie bietet physische, psychische und soziale Betreuung und unterstützt Projekte in der Krebsforschung. Ebenso beteiligt sie sich an den Lohnkosten für klinische Fachkräfte sowie Forschungsstellen und kümmert sich um ein professionelles Fundraising zugunsten der jungen Krebspatientinnen und -patienten. Dazu gehört etwa die Zusammenarbeit mit Fussballer Pirmin Schwegler.

2007

Unterstützen – helfen – begleiten

Mit gezielten Projekten begleitet die Stiftung krebskranke Kinder und Jugendliche auf ihrem durch die Erkrankung dramatisch veränderten Lebensweg. Sie unterstützt nicht nur während der Aufenthalte im Spital, sondern auch zu Hause, in der Schule und im Alltag. Die einfühlsame Begleitung in allen Phasen der Erkrankung liegt ihr seit 33 Jahren am Herzen.

2007– heute

Gesichter und Stimmen aus 33 Jahren

Engagement und Empathie machen die Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche in ihrem Kern aus. Lernen Sie einige der Menschen kennen, die 33 Jahre Stiftungsgeschichte prägten:

Prof. Dr. med. Hans-Peter Wagner verhalf der autologen Knochenmarktransplantation in Pionierarbeit zu ihrem Einsatz an der Berner Kinderklinik. Als Leiter der von ihm gegründeten Abteilung für pädiatrische Onkologie wurde Prof. Wagner zum ersten Stiftungsratspräsidenten. Nach seiner Pensionierung 1995 blieb er weitere 15 Jahre aktives Ratsmitglied. Am 9. März 2022 ist Prof. Wagner leider verstorben. Er war eine herausragende Persönlichkeit, die sich mit Leib und Seele dem Wohl des kranken Kindes verschrieb.

Prof. Dr. med. Andreas Hirt übernahm die Nachfolge von Prof. Wagner als Abteilungsleiter für die pädiatrische Onkologie und trat 1996 in den Stiftungsrat ein. Prof. Hirts Forschungsschwerpunkte waren Leukämiezellen, vor allem deren Teilungsrate, später kam die Erforschung gesunder Thrombozyten und deren Vorläuferzellen hinzu. Prof. Hirt amtierte bis zu seiner Pensionierung 2012 als Stiftungsratspräsident.

Prof. Dr. med. Kurt Leibundgut wurde 1991 von der Stiftung als Oberarzt angestellt, um sich der Förderung der autologen Stammzelltransplantation zu widmen. Zeitgleich wurde er Stiftungsratsmitglied. Von 2012–2019 sass er der Stiftung als Präsident vor. Im Jahr 2004 wurde Prof. Leibundgut Leiter der gesamten Stammzelltransplanta-



Die vier aufeinanderfolgenden Abteilungsleiter auf einen Blick, v.l.n.r.: Kurt Leibundgut, Hans-Peter Wagner, Jochen Rössler und Andreas Hirt.

tionseinheit des Berner Inselspitals. Bis heute ist er aktives Stiftungsratsmitglied und übernahm 2018 die Redaktion der Spenderzeitung «Gute Nachrichten-Zeitung». Während der letzten 30 Jahre war er bei wichtigen abteilungseigenen Studien beteiligt und brachte die Stammzelltransplantation voran.

Prof. Dr. med. Jochen Rössler leitet seit der Pensionierung von Prof. Leibundgut die Abteilung pädiatrische Onkologie und ist amtierender Stiftungsratspräsident. Unter seiner Leitung wurde eine Laborforschungsgruppe gegründet, die sich mit neuen Therapieansätzen für kindliche Sarkome auseinandersetzt. Prof. Rössler treibt die Forschungsarbeit der Kinderonkologie intensiv voran.



Dr. med. Annette Ridolfi Lüthy

war die erste Frau, die 1981 von der Abteilung für pädiatrische Hämatologie und Onkologie als Oberärztin und später als leitende Ärztin angestellt wurde. In den 1990er-Jahren half sie bei der Etablierung des «Arche Fonds» genauso wie beim Kampf um die Anerkennung der autologen Stammzelltransplantationen durch die Kassen. Ihrem Engagement ist es zu verdanken, dass das mediale Interesse an dieser Therapieform zunahm. Dr. med. Annette Ridolfi Lüthy war zwar kein Mitglied des Stiftungsrats, vertrat aber viele Jahre die Stiftung nach aussen. Nach Beendigung ihrer klinischen Tätigkeit im Jahr 2006 wurde sie für das Fundraising der Stiftung engagiert. Sie entwarf die stiftungseigene Homepage und verfasste 2007 die erste «Gute Nachrichten-Zeitung». Diese Spenderzeitung erscheint seither zweimal jährlich und informiert die Unterstützer der Stiftung über laufende Studien sowie Geschichten von ehemaligen Patientinnen und Patienten und motivierten Spendensammlern. 2018 übergab sie die Redaktion an Prof. Kurt Leibundgut.



Friedgard Julmy

arbeitete von 2001 bis 2020 in der Abteilung für pädiatrische Hämatologie und Onkologie. Als medizinische Laborantin im Team von Prof. Kurt Leibundgut nahm sie eine wissenschaftliche Aufgabe wahr und wirkte an der Umsetzung diverser abteilungseigener Studien mit. Ab 2008 arbeitete sie als Datamanagerin in der Abteilung für pädiatrische Hämatologie und Onkologie. Im Nebenamt kümmerte sich Frau Julmy um organisatorische Belange der Stiftung und das Verdanken von Spenden. Dabei übernahm sie seit der ersten Ausgabe auch das Layout und den Versand der Spenderzeitung. Nach ihrer Pensionierung 2020 setzte Frau Julmy ihre Tätigkeit für die Stiftung fort und ist weiterhin gemeinsam mit Prof. Kurt Leibundgut für die «Gute Nachrichten-Zeitung» zuständig.

Gesichter und Stimmen aus 33 Jahren

Wie nachhaltig die Stiftung das Leben krebskranker Kinder und Jugendlicher prägt, das können ehemalige Patientinnen und Patienten am besten aufzeigen. Benjamin und Claudia erzählen aus ihrer Zeit auf der Kinderonkologischen Abteilung:

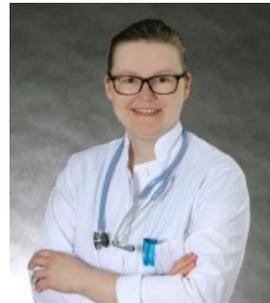
Bei **Claudia Hügli** wurde mit zwölf Jahren eine akute lymphatische Leukämie diagnostiziert. Es folgte eine komplizierte, mit Rückschlägen verbundene Krankheitsgeschichte und eine langwierige Behandlung in der Kinderklinik Bern. Mit zwanzig erlitt sie einen Rückfall und unterzog sich erneut einer belastenden Behandlung. Doch Claudia kämpfte. Dank ihrer Willensstärke und der Entwicklung einer neuen Medikamentengruppe schloss sie trotz Erkrankung das Gymnasium ab. Ihr Wunsch war, Medizin zu studieren.

Heute ist sie Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin und angehende Kinderonkologin.

«Es gab Zeiten, da hätte ich nicht gedacht, dass ich meinen 20. oder 30. Geburtstag erleben darf! Seit mehr als der Hälfte meines Lebens begleitet mich die Chronisch Myeloische Leukämie und trotz der schwierigen Zeiten hat mich meine Lebensgeschichte im positiven Sinn geprägt. Viele meiner Ärzte und Pflegenden sind für mich zu Vorbildern geworden.»



Claudia während ihrer ersten Erkrankung



Claudia 28 Jahre später als Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin

I ALLO ICH BIN BENJAMIN

UND DAS HIER IST MEINE GESCHICHTE

Ich bin am 26. Dez. 2015 geboren. Am 12. Dez. 18 habe ich im Kinderspital Chur die Diagnose Neuroblastom Stadium IV erhalten. Ich wurde dann gleich ins Kinderspital St. Gallen verlegt. Nach nur wenigen Tagen begann für mich ein langer Therapieweg. Das B-West wurde für mich schnell zu meinem 2. zu Hause. Nachdem ich den ersten Chemoblock geschafft hatte, folgte die Stammzellensammlung in der Kinderklinik Bern, danach wurde im März 2019 mein Primärtumor erfolgreich entfernt. Nachdem ich mich von dieser grossen OP erholt hatte, ging es erneut für 4 Wochen in die Kinderklinik Bern zur Hochdosischemo. Als nächstes wurde ich im PSI in Villigen bestrahlt und als letzte Etappe habe ich die Immun- und Retinsäuretherapie in Angriff genommen. Im Februar 2020 habe ich den langen Weg der Intensivtherapie abgeschlossen.

Nach 151 Nächten im Spital, 17 Tagen Chemo, 5 Tagen Hochdosischemo, 85 Tagen Isotretinointherapie, 50 Tagen Antikörpertherapie, 14 Bestrahlungen, 23 TC und 12 EC-Transfusionen, 51 s.c. Spritzen, 8 KMP, 6 Szinti, 5 MRI, 3 CT, 8 RX-Bildern, 36 Narkosen, 285 Mutperlen und unzähligen ambulanten Kontrollen, Blutbildkontrollen und Verbandswechseln kann ich heute voller Freude, Stolz und Dankbarkeit sagen:

Ich bin wieder ganz gesund!

Meine Dankbarkeit an das ganze Team vom B-West, an alle Ärzte, die Spitalclowns, den freiwilligen Helfern des IDEM Dienstes, Psychologinnen und Seelsorgerinnen lässt sich nicht in Worte fassen! Ihr seid grossartig!

Ihr habt mich auf einem ganz besonderen Lebensabschnitt begleitet und ihr werdet immer einen ganz besonderen Platz in meinem Herzen haben!



Projekte im Laufe der Jahre

Mit Anschubfinanzierungen ermöglicht die Stiftung die Umsetzung von Forschungsprojekten und schafft Raum für die Anliegen krebskranker Kinder. Auch hier können nach 33 Jahren grosse Erfolge verzeichnet werden. Einige Beispiele:

Psychoonkologie

Die Stiftung etablierte 2003 auf der Kinderkrebsabteilung erstmals professionelle psychologische Betreuung für die jungen Patientinnen und Patienten.

Lebensqualität

Die Stiftung unterstützte die **Brainfit-Studie**. Diese gibt einen vertieften Einblick in die Neuroplastizität des kindlichen Gehirns nach einer Krebserkrankung und deren Therapie.

Mehr über die Brainfit-Studie und weitere unterstützte Projekte finden Sie unter:

<https://www.kinderkrebs-bern.ch/projekte>



Nachsorge

Seit 2018 macht die **Cancer Survivor Nachsorgesprechstunde** die Langzeitfolgen von Krebserkrankungen bekannt und ermöglicht ehemaligen Patientinnen und Patienten gezielte Kontrolluntersuchungen.

Laborforschung

CAR-T-Zell-Therapie für pädiatrische Sarkome

Im Forschungslabor für die Pädiatrische Hämatologie/Onkologie wird die neuartige Immuntherapie mit CAR-T-Zellen für die Therapie von kindlichen Sarkomen weiterentwickelt. Die Therapieform wurde ursprünglich zur Behandlung von Leukämien und Lymphomen entwickelt und ist aktuell in aller Munde.

Medikamententransport per Nanopartikel

Ein weiteres Meilenstein-Projekt versucht Nanotechnologie zu nutzen, um Chemotherapeutika gezielter an die Tumorzellen zu transportieren und damit Nebenwirkungen zu vermindern.



**Unterstützen
Sie krebskranke
Kinder!**

**Unterstützen Sie uns in unserer Arbeit und helfen
Sie damit krebskranken Kindern und Jugendlichen:**



Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche

Crédit Suisse, PC Konto 80-500-4

Zu Gunsten 887 193-70

IBAN CH97 0483 5088 7193 7000 0

Jede Spende hilft! Wenn Sie ein spezielles Projekt unterstützen möchten, verwenden wir Ihren Beitrag entsprechend Ihren Angaben. In jedem Falle kommt Ihre Spende aber unseren krebskranken Kindern zugute.

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

«Die Leute haben ein völlig verzerrtes Bild über uns und unser Leben», sagen viele ehemals krebskranke Jugendliche. Mit unserer «**Gute Nachrichten-Zeitung**» wollen wir dies ändern:

www.kinderkrebs-bern.ch/news/gute-nachrichten-zeitung





33 Jahre Wirken passen nicht in eine Broschüre. Auf unserer Webseite finden Sie weitere Informationen zu unserem Unterstützungsangebot für krebskranke Kinder und Jugendliche.

www.kinderkrebs-bern.ch



**Berner Stiftung für krebskranke Kinder
und Jugendliche**

Kinderklinik

Inselspital, Universitätsspital Bern

3010 Bern

Tel 031 632 94 95

e-mail: kinder.krebs@insel.ch

www.kinderkrebs-bern.ch

Schicken Sie uns eine E-Mail oder rufen Sie uns an.
Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme.

Bildquelle: www.kinderkrebs-bern.ch, Bildergalerie

