



GFRÖITS

der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche



Archeferien 2023

Familienferien für krebskranke
Kinder und Jugendliche

Seite 10

Prof. Rhoikos Furtwängler

neuer Leiter und
Stiftungsratspräsident

Seite 5

Impressum

Herausgeberin: Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche

Ausgabe: 1/Nov. 2023

Redaktion: Rhoikos Furtwängler, Stiftungsratspräsident der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche und Abteilungsleiter Pädiatrische Hämatologie und Onkologie, Inselspital, Universitätsklinik für Kinderheilkund, CH-3010 Bern

Layout/Gestaltung: Monika Zorzi, Sekretariat Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche

Druck: PrintServices, Insel Gruppe

Auflage: 1 250 Exemplare

Kontakt: kinder.krebs@insel.ch

Copyright: Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche



Prof. Rhoikos Furtwängler,
Stiftungsratspräsident
der Berner Stiftung für krebs-
kranke Kinder und Jugendliche

Editorial

Liebe Freunde und Unterstützer
der Berner Stiftung für krebskranke Kinder,

Anfang August habe ich die Nachfolge von Jochen Roessler als Leiter der pädiatrischen Hämatologie und Onkologie am Inselspital angetreten. Nachdem meine Ausbildung und Arbeit mich in den letzten Jahren nach Italien, Dänemark, Deutschland und der Schweiz geführt hatte, habe ich mich nun von dem tollen Team am Inselspital überzeugen lassen an die Insel zu kommen. An dieser Stelle möchte ich mich auch bei den beiden ad Interim Leitenden Mutlu Kartal-Kaes und Miriam Diepold, sowie dem Team bedanken, die nicht nur erheblichen Anteil hatten mich vom Inselspital zu überzeugen, sondern auch mit viel Engagement die nicht immer einfache Interimszeit überbrückt haben.

Wie Sie, als Sie unsere Zeitschrift in die Hand genommen haben, sicherlich bemerkt haben, ist dies nicht die einzige Veränderung. Nach intensiver Recherche und Diskussion im Stiftungsrat, haben wir uns für ein neues Format und Titel der Guten Nachrichtenzeitung entschieden. «Gfröits» – für des Berndeutschen nicht mächtige, kann man seine Bedeutung am ehesten mit «gute Neuigkeiten» oder «frohe Nachrichten» übersetzen – spannt einen stimmigen Bogen zu seinem Vorgänger und behält das originäre Ziel unserer Stiftung bei: eine stete erfreuliche Verbesserung der Behandlung, Forschung und Betreuung am Inselspital zu erreichen.

Es ist mir auch ein Herzensanliegen, mich an dieser Stelle bei meinen beiden Vorgängern als Stiftungsratspräsidenten, Jochen Rössler und Tobias Dantonello, der Jochens Wirken in dieser Ausgabe würdigen wird, für ihre hervorragende Arbeit zu bedanken. Sie haben die Stiftung in den letzten Jahren entscheidend weiterentwickelt und einen bleibenden Einfluss auf die Organisation, Ausrichtung und Förderinhalte gehabt. Ohne diese Tätigkeit wäre sowohl die Patientenversorgung als auch die Forschung der Kinderonkologie in Bern nicht dort wo sie heute steht!

Einen kleinen Einblick in die erfolgreichen, geförderten Projekte und Aktivitäten für Patienten, aber auch in die tollen Aktionen unserer Unterstützer «Des solleils pour princesse mimi» und der Familie Kehrli, können Sie auf den folgenden Seiten gewinnen und gibt Ihnen hoffentlich einen Eindruck, wofür Sie und wir uns gemeinsam einsetzen.

Ich bedanke mich bei allen Unterstützern und Aktiven herzlichst und freue mich ausgesprochen auf die Zusammenarbeit in den kommenden Jahren!

Herzliche Grüsse
Prof. Rhoikos Furtwängler

Aufwiedersehen und Danke

Prof. Jochen Rössler



Jochen Rössler hat als Abteilungsleiter der Kinderonkologie am Inselspital mit seinem medizinischen Fachwissen und seiner Erfahrung wesentlich dazu beigetragen, dass unsere jungen Patienten und Patientinnen optimal versorgt werden. Im Idealfall sind sie wieder gesunden und führen ein normales Leben. Er war bei den jungen Patienten und ihren Familien durch seine umgängliche und mitfühlende Art sehr beliebt. Die Mitarbeiter der Abteilung mochten seinen kollegialen nahbaren Führungsstil ohne Chefallüren; ein gemeinsames Bad im Schwarzsee war nichts Besonderes. Seine (Büro)tür stand für alle offen.

Jochen Rössler hatte nicht nur eine führende Position in der Kinderonkologie am Inselspital inne. Er hat auch als Stiftungsratspräsident der Berner Stiftung für krebserkrankte Kinder seit Juni 2017 bemerkenswerte Arbeit geleistet. Durch seine Ideen, das Gewinnen neuer Mitarbeiter und sein Engagement hat er unmittelbar dazu beigetragen, dass die Stiftung zu einer wichtigen Ressource für die Familien, die klinische Versorgung sowie die Krebsforschung im Raum Bern wurde.

Unter seiner Leitung hat die Stiftung zahlreiche Projekte realisiert, um einerseits die Forschung rund um die pädiatrische Onkologie vorwärts zu treiben, andererseits den Patienten und ihren Familien auf der Station, der Tagesklinik, in der Nachsorge und zu Hause die bestmögliche Unterstützung zu bieten. Von psychologischer Betreuung, Bewegungsangeboten, klinischen Studien, Förderung von Nachwuchswissenschaftlern, Veranstaltung von Kongressen und der Feier zum 33-jährigen Jubiläum der Stiftung bis hin zur Organisation von Freizeitaktivitäten für die Kinder - Professor Rössler hat dafür gesorgt, dass ein umfassendes Netzwerk der Unterstützung für Familien, Klinik und Forschung geboten wird.

Es ist für die Abteilung und die Stiftung daher ein schmerzhafter Verlust, dass Jochen Rössler ab November 2022 als Abteilungsleiter und im Mai 2023 als Stiftungsratspräsident ausgeschieden ist, um seinen Forschungsinteressen verstärkt nachgehen zu können.

Im Namen des Stiftungsrats danke ich Jochen Rössler herzlich für seine Arbeit und sein Engagement für die BSKKJ. Jochen, dein Einsatz und deine Hingabe haben uns und der Stiftung sehr gutgetan! Wir sind dir sehr dankbar für deine Arbeit und wünschen dir weiterhin viel Erfolg, Glück und persönliches Wohlergehen bei all deinen zukünftigen Aktivitäten und sind uns sicher, dass Du die Arbeit der Stiftung auch in Zukunft verfolgen wirst!

Text: Dr. med. Tobias Dantonello



Unser neuer Stiftungsratspräsident Prof. Rhoikos Furtwängler



Prof. Dr. med. Rhoikos Furtwängler ist in Griechenland, Deutschland und in der Schweiz aufgewachsen, wo er das Gymnasium mit einer eidgenössischen Maturität abgeschlossen hat. Nach dem Medizinstudium in Homburg, Perugia, Kopenhagen und Lausanne, erfolgte die Ausbildung zum Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin und in pädiatrischer Hämatologie und Onkologie am Universitätsklinikum des Saarlandes und an der Medizinischen Fakultät der Universität des Saarlandes. Weitere Zusatzqualifikationen hat er in fachkundiger Röntgendiagnostik und -untersuchungen, Sonographie (DEGUM Level 1) und fachbezogener genetischer Beratung. Bevor Prof. Rhoikos Furtwängler seine Anstellung als Abteilungsleiter der Kinder- und Jugendonkologie antrat, war er zuletzt kommissarischer Leiter der Klinik für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie am Universitätsklinikum des Saarlandes, Deutschland.

Seit 2010 unterrichtete Herr Prof. Rhoikos Furtwängler in Vorlesungen und Seminaren Kinderonkologie und -Hämatologie und hält Vorlesungen zu pädiatrischer Onkologie, Molekulargenetik sowie Autoimmunerkrankungen. Er gewann einen Lehrpreis für die Lehrveranstaltung «Problem orientiertes Lernen» und war ebenso als Prüfer im Rahmen des ärztlichen Staatsexamens tätig.

Seine wissenschaftliche Tätigkeit ist facettenreich. Erwarb er sein Doktorat noch zur Funktion des HCMV - pp65, liegt sein Forschungsschwerpunkt nun vor allem in der Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Nierentumoren. Zu diesem Thema habilitierte er 2016 und wurde 2019 ausserplanmässiger Professor. Seit 2004 war er kontinuierlich an multiplen Studien beteiligt und leitet aktuell auch eine internationale Studie zur Behandlung von Kindern mit metastasierten Nierentumoren. Er ist Mitglied in mehreren Studienkommissionen und wurde kürzlich zum kommissarischen Studiengruppenleiter für Nierentumoren der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie berufen. International ist er neben seinen Publikationen auch durch wissenschaftliche Vorträge bekannt. 2014 gewann er den Forschungspreis der Freunde des Universitätsklinikums des Saarlandes. Aktuell ist Prof. Rhoikos Furtwängler internationaler Studienleiter der SIOP-Randomet 2017 Studie.

Prof. Furtwängler legt seinen Schwerpunkt in der Patienten und Familien zentrierten Versorgung und möchte jedem Patienten die bestmögliche Versorgung ermöglichen. Im Forschungsbereich wird er das starke Portfolio der pädiatrischen Hämatologie und Onkologie im Bereich der klinischen und translationalen Forschung um den Schwerpunkt Nierentumoren erweitern. Die Etablierung einer Kooperation zu neuen Behandlungsmethoden, wie der CAR-T-Zelltherapie und der Immuntherapie mit internationalen Partnern ist ein weiteres wichtiges Ziel. Ein erstes Projekt wurde in Kooperation des Labors Michele Bernasconis und der Nephroblastom-Biobank in Würzburg mit Jenny Wegert und Manfred Gessler auf den Weg gebracht.

Er freut sich insbesondere wieder in der Schweiz tätig sein zu können, mit der ihn neben seiner Schulzeit, vor allem seine Familie väterlicherseits verbindet.

Neuartige App für Jugendliche mit einer Krebserkrankung – das Mio-Training

Studienteam



**Prof. Dr. phil.
Regula
Everts**
Neuro-
psychologie



**Dr. phil.
Valentin
Benzing**
Sport-
wissenschaft



**PD Dr. med.
Sebastian
Grunt**
Neuro-
rehabilitation



**Prof. Dr. med.
Rhoikos
Furtwängler**
Pädiatrische
Onkologie



**Prof. Dr. med.
Jochen
Rössler**
ehem.
Pädiatrische
Onkologie



**MSc
Saskia Salzmann**
Studien-
koordination

Text: Prof. Dr. phil. Regula Everts

Die Anzahl der Kinder und Jugendlichen, welche eine Krebserkrankung überleben, nimmt glücklicherweise stetig zu. Als Folge dieser positiven Entwicklung sehen wir mehr und mehr Kinder und Jugendliche nach Krebserkrankung, welche unter kognitiven und motorischen Langzeitfolgen leiden. Im Idealfall verschwinden die Langzeitfolgen nach der Krebserkrankung und der Alltag kann wie vor der Erkrankung normal gemeistert werden. Was können wir jedoch den Jugendlichen anbieten, wenn die kognitiven und motorischen Veränderungen bestehen bleiben und das Wohlbefinden und den Schulerfolg der jungen Patienten beeinflussen?

«In der Mio-App fliessen die neusten Erkenntnisse aus der kognitiven und motorischen Trainingsforschung ein»

Um Langzeitfolgen bei krebserkrankten Kindern vorzubeugen und entgegenzuwirken, brauchen wir moderne und evidenz-basierte Trainings an der Schnittstelle zwischen Sport und Kognition. Die Forschungsgruppe von Prof. Dr. Regula Everts entwickelt aktuell dank der Unterstützung der Berner Stiftung für krebserkrankte Kinder und der Schweizerischen Krebsstiftung an der Kinderklinik des Inselspitals Bern die Mio-App – ein Trainingsprogramm welches den Jugendlichen auf spielerische Art und Weise durch die Therapiezeit verhilft und ihre Kognition und Motorik stärkt.

In die Mio-App fliessen die neusten Erkenntnisse aus der kognitiven und motorischen Trainingsforschung, die zeigen, dass eine Kombination von Bewegungs- und kognitiven Übungen die Hirnentwicklung positiv beeinflussen und unterstützen kann. Kognitive Funktionen und motorischen Fähigkeiten sind eng miteinander verknüpft. So können motorische Übungen vor allem

dann wenn sie koordinative Komponenten innehaben, einen positiven Effekt auf die Kognition und natürlich auch auf das Wohlbefinden haben. Ein reines Ausdauer- und Krafttraining gilt jedoch als weniger geeignet, um die kognitive Entwicklung zu fördern.

Der neuartige Ansatz der Berner Forschungsgruppe implementiert zudem erstmals eine Stärkung des metakognitiven Denkens in das Trainingsprogramm. Das metakognitive Denken beinhaltet das Wissen und Bewusstsein über die eigene Kognition. Die Förderung des metakognitiven Denkens wird bisher in der Trainingsforschung vernachlässigt. Der metakognitive Trainingsansatz verhilft den Jugendlichen zu einer besseren Reflektion ihrer individuellen Leistung und wirkt sich positiv auf den Schulerfolg, das Sozialverhalten und das Wohlbefinden aus. Die Mio-App gibt den Jugendlichen mit einer Krebserkrankung somit nachhaltig ein Mittel mit auf den Weg, um die Schule und den Alltag auch während der Krebserkrankung besser meistern zu können.

Das Ziel der Mio-App ist es, mit ansprechenden Übungen den Jugendlichen eine Plattform anzubieten, in der sie während der schwierigen Zeit von der Diagnosestellung bis hin zur Rehabilitation spielerisch in ihrer kognitiven und motorischen Entwicklung unterstützt werden und dadurch Langzeitfolgen der Krebserkrankung vorbeugen können.

In einer randomisierten, kontrollierten Studie wird die Mio-App zwischen 2024 und 2026 bei Jugendlichen mit einer Krebsdiagnose auf ihre Wirksamkeit hin überprüft. Das in seiner Ausrichtung einmalige Trainingsprogramm wird hoffentlich nicht nur die Kognition und die motorischen Fähigkeiten, sondern durch das Training der Metakognition auch den Schulerfolg und dadurch das Wohlbefinden der Jugendlichen mit einer Krebserkrankung nachhaltig verbessern.



Abbildung: Inhalte der neuen Trainings-App für Jugendliche mit Krebserkrankung des Inselspitals in Bern: mittels motorischen Übungen und kognitivem Training wird die Metakognition gestärkt.

Erkennung und Behandlung von Patienten mit erblicher Veranlagung zu Krebs

Das geförderte Forschungsprojekt befasst sich mit den genetischen Ursachen, die das Auftreten von Krebs beeinflussen. Wurde eine Veranlagung bestätigt, benötigen diese Menschen eine Vorsorge, gegebenenfalls eine angepasste Behandlung und eine Weiterbetreuung zur Früherkennung von Tumoren. Das Ziel ist es, die Erkennung und Betreuung dieser speziellen Patientengruppe zu verbessern.

Text: Dr. med. Nicolas Waespe

Erbliche Ursachen von Krebserkrankungen

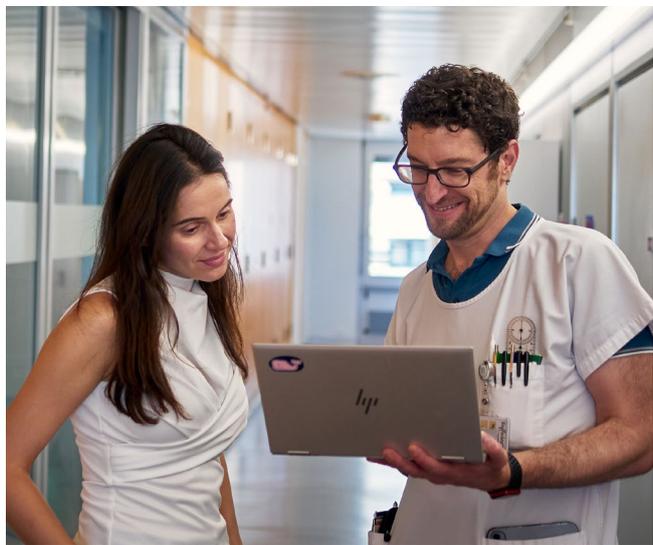
Krebserkrankungen bei Kindern sind sowohl für die jungen Patienten als auch für ihre Familien eine schwere Prüfung. Leider neigen Kinder, die einmal an einer Krebserkrankung gelitten haben, dazu, im Laufe ihres Lebens erneut an Krebs zu erkranken. Insbesondere Patienten mit erblicher Veranlagung zu Krebs haben ein stark erhöhtes Risiko für weitere Krebserkrankungen. Dies macht die Erkennung von erblichen Ursachen von Krebs besonders wichtig.

Erkennung von Betroffenen mit einer Veranlagung zu Krebs

Die Erkennung von einer Veranlagung zu Krebs bei Kindern und ihren Familien ist anspruchsvoll und eine Vielzahl von Faktoren können Hinweise darauf geben. So sind bestimmte Krebsarten, wie bestimmte Hirntumoren oder Tumoren der Nebennierenrinde, häufig auf eine Veranlagung zurückzuführen. Auch die körperliche Untersuchung (z.B. besondere Hautflecken oder Auffälligkeiten im Aussehen) kann Aufschlüsse geben auf eine genetische Ursache von Krebs. Schliesslich können sich auch in der Familiengeschichte manchmal Hinweise darauf ergeben (z. B. andere Familienmitglieder mit Krebserkrankungen im Kindesalter, Häufung bestimmter Krebsarten).

Spezialisierte Sprechstunde für Kinder und Familien mit einer Veranlagung zu Krebs

Seit 2021 haben wir in der Universitätsklinik für Kinderheilkunde des Inselspitals eine spezialisierte Sprechstunde zur Betreuung von Patienten mit erblichen Ursachen einer Krebserkrankung unter der Leitung von Dr. Nicolas Waespe aufgebaut. Hier untersuchen wir bei Kindern in Zusammenarbeit mit den Kollegen der Humangenetik, ob eine solche Veranlagung vorliegt oder nicht. Wir haben eine onko-genetische Expertengruppe



aufgestellt, die sich regelmässig trifft, um die Abklärungen und Resultate zu besprechen. Bei Nachweis einer Veranlagung beraten wir die Familie und stellen einen Plan auf, wie Tumoren früher erkannt werden können. Anschliessend bieten wir die Betroffenen regelmässig auf. Wir führen eine klinische Untersuchung durch, machen Labortests und Bilduntersuchungen, damit wir rasch handeln können, sollten sich Auffälligkeiten zeigen. Dies hilft bei Auftreten einer Krebserkrankung, eine möglichst schonende Behandlung durchzuführen und die Chance einer Heilung, optimaler Weise ohne Nebenwirkungen, zu maximieren.

Forschungsprojekte «Veranlagung zu Krebs im Kindesalter»

Wir haben in Zusammenarbeit mit der Humangenetik der Universitätsklinik für Kinderheilkunde Forschungsprojekte entwickelt, die die Erkennung von Patienten mit einer Veranlagung verbessern sollen. Die Erforschung von Veranlagungen und ihre Auswirkungen auf Tumoren und insbesondere Zweittumoren ist ein wichtiges Ziel



Leitung
Sprechstunde
Dr. med.
Nicolas Waespe
Oberarzt

der aktuellen Forschung. Zu diesem Zweck konnten wir Jakica Cavar, eine talentierte Doktoratsstudentin, einstellen, die nun an diesen Projekten arbeitet. Das Ziel der Forschung ist, die Erkennung, Behandlung und Nachsorge von Patienten und Familien mit einer Veranlagung zu Krebs zu verbessern.

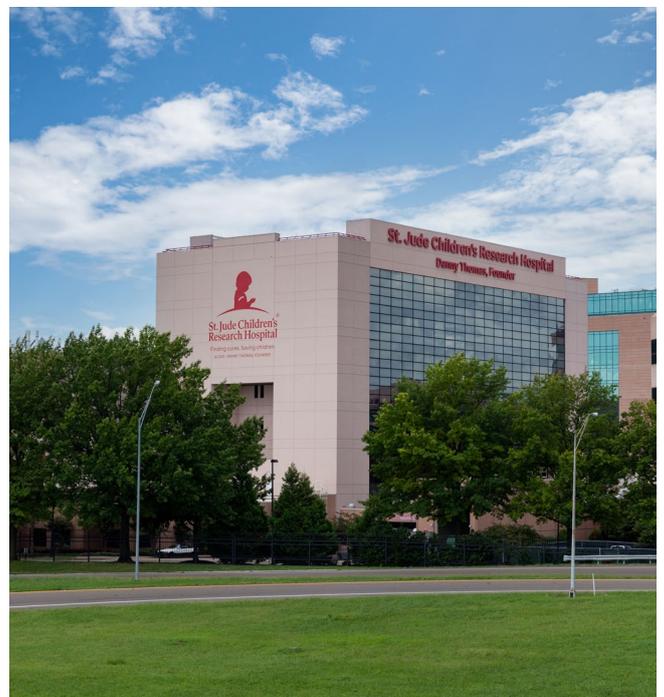
Reisebericht ans St. Jude Research Hospital (USA) von unserer Doktorandin Jakica Cavar

Text: Jakica Cavar

Dank der Unterstützung der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche hatte ich das Privileg, einen Forschungsaufenthalt am St. Jude Research Hospital in Memphis, USA, absolvieren zu dürfen. Mit drei anderen Doktorand:innen des Instituts für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern besuchte ich eine der führenden Institutionen auf dem Gebiet der Kinderkrebsforschung.

Während meines Besuchs konnte ich mit den anderen Doktorand:innen in verschiedenen Forschungsgruppen des St. Jude Hospital hospitieren und mit ihnen zusammenarbeiten. Ich verbrachte viel Zeit in der Abteilung für Krebsgenetik und konnte von einer ausgewählten Gruppe von Expert:innen auf dem aufstrebenden Gebiet der Krebsprädispositionssyndrome (genetische Erkrankungen mit einem hohen Risiko für Krebs im Kindes- und Erwachsenenalter) lernen, und das während zwei intensiven Wochen.

Dieser lehrreiche Forschungsaufenthalt förderte den Aufbau neuer Kontakte, das Zusammenarbeiten mit meinen neuen Freunden in den USA, die Entwicklung von Beziehungen für zukünftige Zusammenarbeiten und den Austausch über medizinische Praktiken in den



verschiedenen Ländern. Dieser Besuch spiegelt nicht nur den Geist globaler Zusammenarbeit wieder, sondern zeigt auch das Engagement unserer Institution, Partnerschaften mit angesehenen Forschungsgruppen weltweit zu pflegen.

Archeferien 2023, Familienferien für krebskranke Kinder und Jugendliche und ihre Familie

Dieses Jahr war ein sehr besonderes Jahr für den Archefonds. Am 22. Juli 2023 sind 25 Familien in die Familienferien ins Hotel Hostellerie in den Schwarzsee mitgereist. Soviele wie noch nie zuvor in den letzten 30 Jahren.

Text: Andrea Kurzo

Obwohl das Wetter durchgezogen war, konnten wir zahlreiche spannende und abenteuerlustige Aktivitäten durchführen. Das Farbenmonster hat uns thematisch durch die Woche geführt. Im Kindertreff konnten die Kinder zum Thema Farben und Gefühle basteln, singen

und tanzen. Die älteren Kinder waren aktiv im Sporttreff mit Fussball, Volleyball, Geländespielen und Akrobatik. Am Ende der Ferienwoche konnten die Kinder und Jugendlichen in einer zauberhaften Show ihre Künste aufführen.



Zum täglichen Kinder- und Sporttreff hatten die Familien die Möglichkeit an weiteren Aktivitäten teilzunehmen. So hat beispielsweise der Fischerverein Schwarzsee am Sonntag ein Fischen für jedermann organisiert. Gross und Klein versuchten sich beim Fischen sowohl auf dem Ruderboot und vom Steg aus. Ein herzliches Dankeschön an dieser Stelle all den Helfer und Organisatoren. Das Fischen war ein voller Erfolg.

Am Sonntagnachmittag hatten die Kinder die Gelegenheit, in ganz besonderen Oldtimer Autos Platz zu nehmen, zu hupen und zu staunen. Christina kam, nach einem Jahr Pause, wieder in den Schwarzsee. Wir danken ihr ganz herzlich dafür.

Ein weiteres Highlight war der Programmpunkt des Alpakahof Sense. Marielle und ihr Team haben einen Alpakachmittag organisiert. Das Füttern und Spazieren

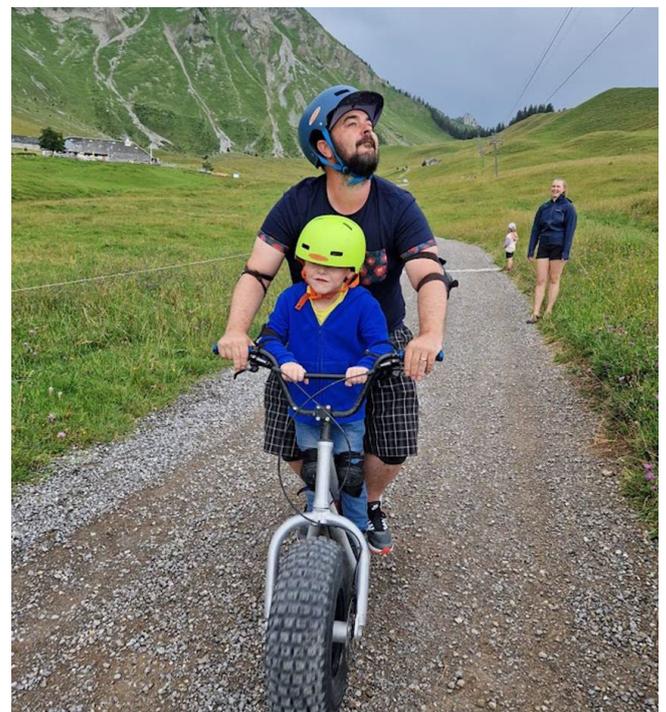




war für die Kinder und Jugendlichen, aber auch für die Eltern ein wundervolles Highlight. Wir danken Marielle und ihrem Team für die wunderschöne Idee.

Auf der Riggisalp wurden wir von einem Gewitter überrascht. Zum Glück nur kurz, so konnten die mutigen unter uns doch noch mit dem Monstertrottinett den Berg runtersausen.

Bei der Wanderung auf die Hubl Rippa hat uns ebenfalls ein Gewitter überrascht. Im Dach der Alphütte konnten wir aber zum Glück dem Regen entfliehen und eine feine Meringue mit Doppelrahm genießen. Dazu hatten wir Unterhaltung von einem Alphornbläser und einer Alphornbläserin, ein Ehepaar das uns jedes Jahr besucht und sogar die Kinder auf dem Alphorn blasen lässt.





Am Mittwochabend konnten wir mit zahlreichen Ehren-
gästen einen Grillabend geniessen. Begleitet durch
Maria und Juan von den Honky Tonk Pikers. Der Über-
raschungsauftritt der Beiden brachte Stimmung in den
Saal und animierte die Eltern und ihre Kinder zum
Tanzen und Mitsingen. Danke Maria und Juan für die
grossartige Geste. Die Familie Erb war mit dabei am
Grillabend. Sie haben letzten Sommer ein grosses Fest
zu Gunsten des Archefonds in ihrer Gemeinde organisiert
und uns in den Archeferien 2023 eine grosszügige
Spende überreichen können. Wir danken ganz herzlich!

Das Brätle und Singen am Freitagnachmittag war bei
Sonnenschein ein gemütlicher Abschluss. Eltern und
Kinder konnten ihre Lieblingslagerlieder wünschen.
Die Kinder haben am Fluss Dämme gebaut und die
Eltern sind beim gemeinsamen Grillieren ins Gespräch
gekommen.

So ging die Archeferienwoche zu Ende. Mit strahlenden
Kinderaugen und dankenden Eltern.

Wir freuen uns auf nächstes Jahr!

Archefonds Komitee

www.archefonds.ch



Wir begrüßen



Jacica Cavar

Jacica Cavar, Doktorandin in der Forschungsgruppe Krebsgenetik, begann ihr Doktorat im April 2023 in der Abteilung für Hämatologie/ Onkologie des Inselspitals Bern. Sie wird dies in enger Zusammenarbeit mit Dr. Nicolas Waespe, MD PhD, und unter Leitung von Prof. Dr. med. Jochen Rössler (Kinderonkologie) und Prof. Dr. med. Christiane Zweier (Humangenetik) machen. Sie treibt so ihre Forschung über erbliche Veranlagungen von Krebs im Kindesalter voran. Ihr Ziel ist die Verbesserung der Erkennung von Kindern und Jugendlichen mit Krebs, die ein erhöhtes Risiko für genetische Erkrankungen haben. Ausserdem untersucht sie, welche genetischen Erkrankungen mit einem erhöhten Krebsrisiko vergesellschaftet sind.

Ihre akademische Laufbahn begann mit einem Bachelor of Science in Neurowissenschaften am Canadian Institute for Behavioral Neuroscience an der Universität Lethbridge (Kanada). Dann absolvierte sie einen Master of Science in Krebsforschung am Cancer Institute der UCL in London, England, mit Fokus auf Genetik des nicht-kleinzelligen Lungenkrebs. Nachdem ihre anfänglichen Erfahrungen hauptsächlich im Labor waren, freut sie sich nun auf die Gelegenheit, ihre Forschung mit direkter Patientenversorgung zu verbinden. Ihr Ziel ist es, die Lücke zwischen Forschung und klinischer Praxis zu überbrücken und ihr Wissen zu nutzen, um die Patientenversorgung zu optimieren.



Marinela Velikova Bayha

Mein Name ist Marinela Bayha. Seit 2021 bin ich als Studienassistentin tätig und Hauptverantwortlich (unter der Supervision von Frau Dr. med. Eva Maria Tinner) für das Erstellen vom Passport for Care®. Der Passport for Care® enthält eine sehr ausführliche Zusammenfassung der onkologischen Therapie von Patienten und einen individuellen Plan für die Langzeitnachsorge.

Einen Passport for Care® bekommen die Patienten der Kinder- und Jugend Onkologie der Universitätsklinik für Kinderheilkunde am Inselspital Bern sowie alle erwachsenen Patienten, die als Kind eine Krebserkrankung hatten und in die interdisziplinäre

Cancer Survivor Sprechstunde nach Bern kommen. Das ist eine sehr erfüllende Aufgabe für mich. Ich arbeite auch im Kantonsspital Baselland in Liestal, wo die Nachsorgesprechstunde seit 2017 stattfindet. Dort bin ich für die Planung der interdisziplinären Sprechstunde verantwortlich und es freut mich immer wieder die Patienten zu sehen, welche wiederkehrend jedes Jahr in die Nachsorge kommen. Das ist eine schöne Anerkennung für meine Arbeit. Eine Anerkennung für meine Bemühungen in der Familie gibt mir immer wieder auch meine 14-jährige Tochter - manchmal mit Verspätung, aber mit viel Emotion.

Herzlichen Dank!

Text: Florianne Weiss

Marche de soutien du dimanche 4 juin

L'association neuchâteloise des soleils pour princesse mimi, a organisé pour la deuxième fois, une marche de soutien de 30 km. Mais cette année, elle avait à cœur, d'offrir la possibilité aux familles de participer à cette action et elle a organisé un deuxième départ pour une marche familiale de 10 km.

Les marcheurs sont partis depuis Kallnach pour arriver jusqu'à l'hôpital de l'île à Berne avec un ravitaillement aux 20 km, qui a permis aux familles de rejoindre le parcours. Le but de la marche, est avant tout de passer un bon moment, mais surtout d'arriver tous ensemble, unis à l'arrivée, afin de pouvoir remettre un chèque pour soutenir le projet de recherche sur le cancer pédiatrique, du Prof. Michele Bernasconi de l'hôpital de l'île de Berne.

C'est avec beaucoup d'émotions que les marcheurs ont pu lui remettre en main propre, un chèque de 23 500 francs. Pendant toute la marche, l'association a communiqué, afin de faire augmenter le montant du chèque, les gens pouvaient verser par twint et certains marcheurs se sont fait sponsoriser pour leur marche. Et grâce à toutes ces actions le chèque a bien augmenté. L'association a pu compter sur des bénévoles pour organiser et rendre possible cette action, qui fût un grand succès.

Im Namen der Stiftung möchten wir den vielen Freiwilligen, die diese Aktion organisierten und so mithalfen sie zu ermöglichen, ganz herzlich danken. Ebenfalls gratulieren wir allen Wanderinnen und Wanderer für die grossartige Leistung!



Back- und Suppentag

Es gehört in Schwanden fast schon zur Tradition, dass die Familie Kehrli die Bevölkerung zum alljährlichen Back- und Suppentag einlädt. So auch in diesem Jahr. Obwohl der Wetterbericht besseres Wetter vorausgesagt hat, ist es bewölkt und regnet teilweise in Strömen. Doch die Familie Kehrli ist gut vorbereitet und hat Zelte bei den Tischen aufgestellt.

Schon am Morgen um sechs Uhr fangen sie an den Holzofen einzufeuern. Es braucht etwa vier Stunden bis der Ofen heiss genug ist und man die vorbereiteten Brote und Züpfen in den Ofen schieben kann. Nun mischen die Köche die Zutaten für eine feine Gemüsesuppe in einem grossen Topf. Das Gemüse haben sie schon am Tag zuvor gerüstet und geschnitten. Schon bald ist der feine Geruch von der Gemüsesuppe und dem Brot überall zu riechen.

Am Mittag ist es soweit und 150 Liter Suppe, das Brot und die Züpfen stehen zum Verkauf bereit. Wer möchte, kann mit der Suppe auch eine feine Wurst geniessen. Schnell bildet sich eine lange Schlange vor dem Ausgabetrichter. Die Suppe kann man mit nach Hause nehmen oder direkt beim Ofenhaus konsumieren. Viele Bewohner



haben schon ihre Bestellungen für die Backwaren aufgegeben und ihre leeren Suppenkesseli deponiert. Den Teller und die Wurst nimmt jeder mit an den Tisch, die Suppe wird anschliessend am Platz in die Teller geschöpft. Die Tische sind gut besetzt, obwohl der Regen zeitweise recht intensiv ist.



Nach dem Mittag gibt es dank den vielen freiwilligen Helferinnen und Helfern ein reichhaltiges Dessertbuffet und Kaffee. Für den Kaffee und den Kuchen steht ein Spendenkässeli auf dem Tisch.

Alle Anwesenden geniessen den Tag trotz des schlechten Wetters. Es wird auch viel gelacht und interessante Gespräche geführt. Dank den vielen und grosszügigen Spenden kamen dieses Jahr CHF 4200 zusammen.

Der nächste Back- und Suppentag in Schwanden findet am 23. März 2024 statt.

Im Namen der Stiftung möchten wir Familie Kehrli und allen freiwilligen Helferinnen und Helfern für das grossartige Engagement sowie allen Spenderinnen und Spender für die tolle Unterstützung ganz herzlich danken!

**Wir danken allen
Spenderinnen und
Spender von
Herzen!**

Spenden

Wir danken allen Spenderinnen und Spendern von Herzen. Jeder gespendete Franken ist für uns wertvoll und hilft unseren krebskranken Kindern.

Wir können hier aus Platzgründen nur Spenderinnen und Spender, Familien, Privatpersonen, Firmen und Stiftungen auflisten, die der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche seit der letzten Ausgabe eine Spende von CHF 500.00 oder mehr zukommen liessen.

Urs und Irene Burkhalter, Liebefeld
Doris Deluz Schetty, Neuchâtel
Sabine und Rolf Dobelli, Bern
Fässler Sandro, Luzern
Stefan und Ursula Kehrli,
Back-und Suppentag, Schwanden
Kirchgemeinde Muri-Gümligen, Muri b. Bern
Isaia D'Amelio, Bremgarten b. Bern
Ih RS Kp 43-1/4, Kaserne, Lyss

Konfirmationsklasse, Kirchgemeinde Grindelwald,
Grindelwald
Jonas und Regula Julia Grünwald, Spiez
Eva Decorvet, Düdingen
Lara Beer, Uetendorf
MEMO-Team la Ville de Fribourg, Lausanne
KonolTrust, Vaduz
Association Des Soleils pour Princesse Mimi,
Les Geneveys-sur-Coffrane



**Berner Stiftung für krebskranke
Kinder und Jugendliche**

Spendenkonto

Berner Stiftung für krebskranke
Kinder und Jugendliche
c/o Insel Gruppe AG, CH-3010 Bern
Crédit Suisse
IBAN CH97 0483 5088 7193 7000 0
www.kinderkrebs-bern.ch
Sekretariat: Monika Zorzi, kinder.krebs@insel.ch



Arche Fonds

Spendenkonto

ARCHE-Ferien Fonds
Berner Kantonalbank
IBAN CH28 0079 0020 0800 0426 7
Inselspital Fonds und Mandate
CH-3010 Bern
Zahlungszweck: FAE-226, ARCHE
www.archefonds.ch