

Gute Nachrichten-Zeitung

die Zeitung
der Abteilung für
krebskranke Kinder und Jugendliche
des Inselspitals in Bern
für Spenderinnen, Spender
und andere Interessierte



Berner Stiftung für krebskranke
Kinder und Jugendliche



Arche Fonds

Editorial



Liebe Leserin, lieber Leser

Seit heute wissen wir, dass Krebs bei Kindern sicher nichts mit den Atomkraftwerken zu tun hat, wenigstens bei uns in der Schweiz! So das Fazit, wenn wir der Nachrichtenmitteilung vom 12. Juli 2011 Glauben schenken. Wir können also beruhigt sein. Denn die Resultate der CANUPIS* Studie zeigen, dass bei Kindern in der Schweiz, die im Umkreis von bis zu 15 km um ein AKW aufwachsen, kein erhöhtes Krebsrisiko nachgewiesen werden kann. Dies steht vermeintlich ganz im Gegensatz zu den Daten der Kikk** Studie, die 2007 in Deutschland publiziert wurde und berechtigterweise für Aufregung sorgte. Darin wurde nämlich nachgewiesen, dass Kleinkinder im Umkreis von fünf Kilometern von AKW's eine Verdoppelung des Risikos haben, an einer Leukämie zu erkranken.

Dass mit der CANUPIS Studie kein erhöhtes Kinderkrebsrisiko im nahen Umkreis von AKW's nachgewiesen werden konnte, liegt aber nicht daran, dass kein erhöhtes Risiko besteht, sondern einfach daran, dass die Zahl krebskranker Kinder in der Schweiz zu klein ist, um zuverlässige statistische Aussagen machen zu können. Die Zahlen in Deutschland hingegen lassen dies zu.

In der Medieninformation der Studienautoren steht denn auch: „die Ergebnisse sind statistisch also sowohl mit einer Risikoreduktion als auch mit einer Risikoerhöhung vereinbar.“ Das heisst nichts anderes, als dass mit dem gewählten Ansatz ein erhöhtes Risiko nicht hätte nachgewiesen werden können, auch wenn es tatsächlich bestünde. Es ist daher völlig irreführend, wenn daraus der Schluss gezogen und so kommuniziert wird, dass tatsächlich kein erhöhtes Risiko besteht.

Was werden die Ärzte den Eltern unserer Patienten nun sagen? Welche Schlüsse werden unsere Politiker aus CANUPIS ziehen? Und werden wir ob all der verwirrenden Informationen nun die krebskranken Kinder von Tschernobyl und von Fukushima vergessen?

Herzlich Ihre Annette Ridolfi Lüthy

Arche Fonds

* Childhood cancer and nuclear plants in Switzerland **Kinderkrebs in der Umgebung von Kernkraftwerken

Kinder aus Heimiswil singen für Kinder mit Krebs

Mit Leib und Seele

Mit Leib und Seele waren Sie dabei. Ihre Augen glänzten, als sie endlich zum Refrain einstimmen konnten. Auf diesen Moment auf der Bühne hatten sie lange gewartet. Zusammen mit der Band von Ralph Martens und Ursula Wenk, Juan Berrocal und Markus Wermuth an der Gitarre und Stefan Kuhn, Drums, sangen



die Schulklassen von Heimiswil den Refrain zum Titelsong der CD „Gschpiüre“ und gleich noch zum nächsten Lied „jede Tunnu het es Änd.“ Dank der perfekten Vorbereitung durch die Lehrerin und den Proben in der Schule konnten die vielen kleinen und grossen Schulkinder mit klarer und sicherer Stimme mithalten. Mit Überzeugung, denn sie wissen wovon sie singen; vor geraumer Zeit ist einer ihrer Schulkameraden an Leukämie erkrankt.



Eine nicht ganz einfache Aufgabe

Der Benefizanlass wurde von Adel Abdel-Latif eröffnet. Er ist in unserem Lande als Mister Schweiz des Jahres 1996 allen bekannt. Obwohl er in seiner bisherigen Laufbahn immer wieder mit schwierigen Situationen konfrontiert war, war für ihn die Moderation an diesem Abend eine nicht ganz einfache Aufgabe. Mit grossem Respekt verfolgte er die Ausführungen der ehemaligen leitenden Ärztin aus dem Inselspital und die Erfahrungsberichte über ihre Arbeit mit krebskranken Kindern und ihren Familien.

Vom Sterben

Beim Interview mit der Mutter, die ihre 14 jährige Tochter an einer Leukämie verloren hatte und Ausschnitte aus dieser sehr bewegten Lebensphase beleuchtete, war Adel Abdel-Latif sehr berührt. Er war voll Bewunderung für das verstorbene Mädchen und seine Lebensfreude, für die Mutter, die ihr Kind auf dem ganzen Weg begleitete und für den Vater, der während der 2 Jahre dauernden Behandlung dafür sorgte, dass die Familie nicht auseinanderbrach.

Adel Abdel-Latif war glücklich und stolz, diesen Benefizanlass moderieren zu können und dadurch mitzuhelfen, Spenden zu akquirieren, um das Los der so schwer kranken Kinder und Jugendlichen zu lindern.



Ohrwürmer, Country und Rock

Das Trio „Liebi, Grüess und Schöni“ eröffnete den Konzertteil, griff zuerst in die Seiten und begeisterte mit Country und Folk aus Nordamerika. Nach der Ralph Martens Band mit den fätzigen Mundartsongs, den 3 vom Schülerchor Heimiswil begleiteten Liedern der CD „Gschpiüre“ und all den vielen herzerwärmenden Ohrwürmern, trat dann die Daytona Band mit ihrem rockigen Sound auf die Bühne und spielte pausenlos bis zum Ende des Benefizanlasses.



Künstler, Organisatoren und Helfer

Eine grosse Schar von Künstlern, Organisatoren und Helfern waren am Benefizabend selber, aber auch davor und danach aktiv, um den Anlass überhaupt möglich zu machen und ihn zu bereichern. Wir erwählten wir hier nur einige wenige stellvertretend: Georg, der Kopf hinter der Homepage und die ruhige, speditive und unermüdete Hand in der Organisation, die drei Wenk's: Franca mit dem Fotoapparat, Tina in der Organisation, Michael an der Leinwand. Er hat auch das Benefiz-4-Kids Logo gestaltet und das Bild gemalt, das nach der Pause für 375 Franken versteigert wurde.

Turnhalle und Zoo

Michael Senn, der Marketingleiter von IKEA Lyssach, hatte eigenhändig die Dekoration übernommen und die Turnhalle in einen Zoo verwandelt. Alle einquartierten Tiere haben zum Erlös des Benefizabends beigetragen. Unser herzlichster Dank geht an alle, auch an die Köchinnen und Köche, die im Service Tätigen, die Einrichter und Aufräumer, die Gemeinde, die uns die Turnhalle unentgeltlich zur Verfügung gestellt hat und an alle Sponsoren und Gäste für ihre grosszügigen Beiträge. Als erste und letzte sei Ursula Wenk erwähnt, die für alles die Fäden zog und unermüdet für unsere Kinder und für unsere Stiftung im Einsatz steht, seit Jahren: vielen herzlichen Dank. Auf der homepage www.benefiz-4-kids.com wurde schon ein paar Tage später der Erlös aus dem diesjährigen Benefizanlass bekanntgegeben, es sind stolze 7'500 Schweizer Franken.

Am 16. Juni 2012

Und schon jetzt steht das Datum für den Heimiswiler Benefizanlass im nächsten Jahr fest, der Samstag 16. Juni 2012.

Wir freuen uns auf ein Wiedersehen und auf viele neue Teilnehmerinnen und Teilnehmer.

Nachricht aus Qingdao

Qingdao ist eine Stadt in China. Aus Qingdao kam Ende November letzten Jahres eine Nachricht. Es war die Geburtsanzeige von Lukas. Der Kleine liegt ganz friedlich auf dem Arm seiner Mutter, neben ihnen steht der grosse Bruder Jonathan und sein Schwesterchen Sarah zusammen mit dem stolzen Vater. Die Mutter dieser drei süssigen Kinder war als Jugendliche an einem Lymphknotenkrebs

erkrankt. Jetzt lebt sie mit ihrer Familie in China. Lesen Sie selber was sie schreibt: „Heute freue ich mich über unsere herzigen Kinder und bin aus vollstem Herzen dankbar, dass es mir und uns allen so gut gehen darf! Die Chinesen glauben mir fast nicht, dass ich einmal Krebs hatte. Für die meisten Leute hier bedeutet eine solche Krankheit aus vielen Gründen das Todesurteil...“ Wir wünschen Lukas und der ganzen Familie von Herzen alles Gute.



Arianne

Den ersten Teil aus diesem Tagebuch können Sie über tel 031 /632 94 95 oder bei Jacqueline.Pillichody@insel.ch nachbestellen oder auf unserer homepage www.kinderkrebs-bern.ch herunterladen.

Mardi, 18 janvier 2005

Aujourd'hui est un jour super important et faut absolument que je le raconte! Il y a eu l'entretien pour la suite de mes études!

Etaient présents:

- Gloria et Jean (parce que ce sont mes parents)
- M. Koch (mon prof de classe)
- Dr. Ridolfi (pour présenter les exigences médicales)
- Karin (pour qu'il y ait une infirmière)
- Corine (la prof de l'hôpital)
- Verena Steiner (l'assistante sociale)
- Et moi (quelle surprise!)

Et tout ce beau monde a examiné mon retour au Gymnase sous toutes les coutures, avec les problèmes d'organisations, ce à quoi je devrai faire attention, répondre aux inquiétudes de tout le monde, etc. Je n'ai presque rien dit, mais allongée sur mon lit au milieu de toutes ces personnes, telle une reine et ses conseillers (attention le plafond!), j'écoutais attentivement la mise en place de mon retour en classe. Il est prévu pour le **mardi 1^{er} février**, après les vacances! Je me réjouis tellement! J-13!!

M. Koch va s'occuper de parler à la Commission Scolaire, afin de voir comment juger mon bulletin scolaire, vu que je ne suivrai les cours qu'à 50%.

Mme Steiner, quant à elle, va se charger de me trouver un transport. Elle demandera à la Croix Rouge si c'est possible. J'espère que oui! Sinon, cela risque de poser quelques problèmes. Je ne me sens pas encore la force d'aller en train en bus et tout jusqu'à Bienne. C'est quand même 1h30 de trajet à chaque fois, mine de rien! Waw!! Je m'en rends à peine compte! Je vais retourner au Gymnase après presque trois mois d'absence!!! Je me réjouis!! C'est troooooop bien!!

Dimanche, 23 janvier 2005

J'ai passé une très bonne journée hier. J'ai eu l'impression d'être une personne normale...

Le matin, je suis partie en ville avec Gloria pour faire un peu de shopping! Nous avons pris le bus pour aller jusqu'au centre. Cela faisait depuis ma visite chez le coiffeur en début décembre que je n'avais plus mis les pieds dans un transport public! Et mon dernier passage au centre ville date du 18 novembre! Quant à ma dernière virée shopping... Je ne m'en souviens même pas!

Bref, j'étais aux anges! Nous avons trouvé des bottines, deux paires de pantalons, nous sommes passées au marché et nous avons même eu le temps d'aller ajuster mes lunettes.

Vers midi, comme mon estomac criait famine, Gloria m'a acheté un sandwich au saumon. Mmmm! Quel délice! Je n'avais pas mangé de sandwich depuis si longtemps!! Je dois dire que ça m'a manqué... A la maison, j'ai continué mon repas avec une délicieuse soupe dont mon père a le secret. J'ai trop mangé, mais depuis que j'ai retrouvé l'appétit, j'en profite!

Plus tard, des amies de secondaire sont arrivées. Nous avons passé notre temps à discuter, bien entendu. C'était trop bien de pouvoir papoter de tout et de rien. Puis, elles sont parties et c'est Isis (ma

marraine) qui est arrivée et j'ai continué ma séance de bavardage intensif avec elle. On s'entend vraiment bien, malgré qu'elle ait l'âge de ma mère. Et elle me soutient vraiment beaucoup. C'est l'une des personnes qui vient me voir le plus souvent. Et ça me fait toujours aussi plaisir à chaque fois! Sur cette note de papotage, ma journée a tiré à sa fin en me laissant un goût des plus agréables... Et si jamais... C'est J-8!!!

Mercredi, 26 janvier 2005

Retour à l'hôpital! Je devais continuer la chimio, mais les valeurs sanguines sont trop basses. A la place, je reçois une transfusion de sang. On dirait qu'ils adorent ça ici... Moi, un peu moins, parce que ça me prend toute ma journée et que j'en ai besoin d'une presque chaque semaine! Les médecins ont quand même fini par s'en apercevoir et maintenant je vais m'injecter chaque semaine un médicament dans la jambe pour stimuler la production d'hémoglobine. C'est de l'épopoïétine, si j'ai bien compris. J'espère que cela marchera! Ce qui est sûr, c'est que je ne vais pas pouvoir participer aux prochains Jeux Olympiques, parce que l'épôtroc c'est considéré comme du doping! Hi, hi!!

L'avantage des transfusions, c'est que ça me donne une journée entière pour recevoir des visites! Justement, Josiane (la mère de mon amie Malu) a eu la gentillesse de me tenir compagnie un moment. Gloria m'a accompagnée, comme toujours, mais à ce moment-là elle était partie en ville en quête de quelque chose à manger pour moi. Josiane m'a offert – à ma plus grande joie – un beau cahier relié de cuire! Je sais déjà que je l'utiliserai comme prochain journal intime! Josiane est vraiment adorable. Elle nous propose souvent son aide et cherche toujours un moyen de nous rendre service. C'est quelqu'un avec un cœur en or... Après ce fut le tour d'Hannah (une amie de ma classe): un autre cœur d'or... Mais maintenant elle est repartie. J'attends que Gloria revienne et ensuite notre retour ne devrait plus tarder... J-4!!!

Jeudi, 3 février 2005

Mes journées se succèdent mornes et tranquilles, absentes de toute forme d'activité. J'aurais dû retourner à l'école déjà mardi, mais même si j'en avais très envie, les circonstances en ont décidé autrement. Lundi, j'ai eu une ponction lombaire qui ne s'est pas très bien passée. Les médecins ont piqué trois fois en tout avant de trouver le canal du LCR. Au moins, ça a fini par marcher, mais maintenant j'ai d'horribles maux de tête et de dos qui m'obligent à rester au lit.

Je me demande comment les médecins se sentent lorsque quelque chose comme cela arrive. Dans un sens, ils n'ont pas fait exprès de me donner des maux de tête, mais ce sont quand même eux qui sont au bout de l'aiguille. Ça ne doit sûrement pas les faire jubiler, mais j'imagine qu'il y a des choses plus graves qui arrivent, donc en comparaison, c'est pas la fin du monde. Dans tous les cas, ils sont toujours tellement gentils que c'est difficile de leur en vouloir. Cependant cela n'exclue pas le fait que je sois clouée au lit avec un mal de tête qui ne se décide pas à partir et qu'en plus je ne mange presque rien depuis quelques jours! Je me force pourtant. Ou en tout cas j'essaie... Mais c'est si dur! A chaque instant, il me semble que je vais

rendre la totalité de ce que je viens d'avaler, même si je sens mon ventre plus que creux. Malgré tout, j'ai réussi à manger quelques biscottes avec du saumon cet après-midi, mais depuis plus rien. Sans compter que j'ai commencé un traitement antidouleur avec un médicament (le MST Continus) qui est à base de morphine et donne des nausées. Je ne suis pas sortie de l'auberge... Et bien sûr, à cause de ces douleurs physiques une torture psychique s'ajoute vu que je ne peux pas retourner au Gymnase tant que je ne vais pas mieux. Chaque jour me fait enrager toujours plus parce que je ne vois aucune amélioration (c'est plutôt le contraire)! Je me réjouissais tellement de pouvoir y aller! Mais il semblerait que le Sort ait voulu me rappeler que rien n'est certain en ce bas monde et que jamais nous ne sommes à l'abri d'un imprévu. Au début je ne me suis pas laissée aller à mes espoirs, mais comme tout le monde autour de moi était si enthousiaste et content, leur optimisme m'a emporté. Tant pis pour moi. J'aurais dû rester plus réaliste parce que maintenant je déprime toute seule au fond de mon lit sans rien ni personne pour me faire rire ou me remonter le moral. Mais après tout, je suis trop fatiguée pour me mettre à rire. Alors comment dois-je faire pour chasser mes idées noires? Peut-être n'ai-je plus la force de les combattre?... Non. Je l'ai. Je le sais. Il faut juste que je m'en souviene. Mais comme il est plus facile de se laisser sombrer dans la déprime en espérant que quelqu'un viendra nous repêcher. Et d'ailleurs pourquoi ne le ferais-je pas? A qui cela peut-il bien poser problème? ... A moi, en fait... Je sais que je peux arriver à tout surmonter tant que je suis debout, mais là j'ai besoin d'un soutien extérieur pour me relever. J'ai besoin de mes amis. MAINTENANT! Où sont-ils? Ne devinent-ils pas que je me sens seule à ne plus recevoir de visite depuis plus d'une semaine? J'ai envoyé deux SMS, pourquoi ne me répondent-ils pas? Si je n'ai pas de réponse avant demain matin, quelle déception! Devrais-je écrire à une troisième personne? Mais j'ai si peur d'encore essayer un échec... Et je ne peux même pas me changer les idées devant l'ordinateur à cause de mon mal de crâne.

Au moins, il me reste la pensée que ma situation pourrait être pire... Dans cinq ou six jours (au pire des cas) mes maux de tête cesseront et je pourrai me lever à nouveau. Pour les personnes paralysées à vie par exemple ce n'est pas le cas... Ils ne possèdent pas l'espoir du «c'est bientôt fini». La seule fin qui existe pour eux est la fin absolue: la mort (pas l'idée la plus réconfortante de monde...). Et puis après tout, j'aime bien mon lit! Surtout que j'ai un nouveau matelas depuis hier. Il est arrivé pile au bon moment! Bref. Tout cela pour dire que mon cas n'est pas si désespéré et que je devrais cesser de me morfondre comme une larve faible, stupide et déprimée. Cela n'a jamais été mon genre et je ne vois pas pourquoi ça commencerait aujourd'hui. Je ne parviens pas à m'apitoyer suffisamment sur moi-même pour cela. La vie ne reste pas toujours simple et heureuse. Il faut bien l'accepter et faire avec, non? En plus Laurent vient de me répondre. Hé, hé! Voici donc la preuve vivante que je ne suis absolument pas abandonnée et que c'était idiot de ma part de le croire. Je devrais me frapper parfois, peut-être que je ferais sortir ma

stupidité comme ça... Je plaisante.

Samedi, 5 février 2005

Hier j'ai connu le pire mal de crâne de ma vie. J'avais mal au point de vouloir me tirer une balle pour que tout s'arrête. C'était horrible! J'imagine que c'est un peu de ma faute parce que je suis restée trop longtemps assise, mais je n'aurais jamais cru qu'un jour j'éprouverais une telle douleur! J'ai dû rester tranquille pendant des heures pour que ça passe un peu, alors j'ai eu le temps de réfléchir... Finalement, même si cette douleur était atroce, j'ai le sentiment que pire n'existe pas. Donc, tout ne peut qu'aller mieux! Cette pensée me donne plein d'espoir et surtout de patience pour attendre la fin de cette mauvaise passe. Et après, je pourrai retourner à l'école! Stop. Cette fois, pas de faux espoirs. On verra ce qui viendra.

Mardi, 8 février 2005

Je suis retournée au Gymnase! ENFIN! Tu imagines? Je suis tellement, tellement, contente! J'avais déjà tellement envie de sortir de mon tour, alors le Gymnase pendant une journée c'est un rayon de soleil dans la nuit froide! Tout s'est parfaitement déroulé. M. Kolly (un des trois chauffeurs de la Croix Rouge qui me conduira désormais à l'école en voiture) m'a amenée à bon port à 9h15, comme prévu. J'ai reçu une clef de l'ascenseur, un nouveau casier et j'ai pu aller en cours d'allemand. Enfin... Pas tout à fait, parce que le prof était absent. Mais il a quand même eu la délicatesse de nous donner du travail, histoire d'être sûr que nous n'allions pas nous ennuyer. Moi je n'ai pas fait grand-chose parce que je me sentais un peu larguée (et parce que je n'en avais pas spécialement envie), mais je me suis assise avec les autres à la cafétéria. Là, j'ai eu une belle surprise! J'avais déjà vu la moitié francophone de ma classe, mais les germanophones pas encore (je suis dans une classe bilingue). Et à peine me suis-je assise avec les autres que tous les suisses-allemands sont arrivés. Ils ont eu quelques minutes pour venir me dire bonjour, alors j'ai fait la bise à tout le monde à la file indienne. Ce n'est pas grand-chose, mais cela m'a beaucoup touchée.

J'ai mis ma perruque pour aujourd'hui. D'abord parce qu'il fait froid et ensuite parce que je ne tiens pas à attirer l'attention. Elle ne m'a même pas tellement dérangée. J'aurais cru que ce serait pire, qu'elle gratterait bien. J'ai même reçu un tas de compliments pour celle-ci. Line (une fille de la classe parallèle) a même cru que c'étaient encore mes vrais cheveux! C'est bien la preuve que ma perruque était bien faite! Les cours aussi se sont bien passés, mais je n'en ai pas eu beaucoup. A part l'allemand qui est tombé, je n'ai pas eu de physique parce que la classe avait un test, auquel je ne pouvais pas participer compte tenu de mon ignorance du sujet. A la place, j'ai mis à jour mon agenda. J'ai aussi eu mon prof de géo pour la première fois. Il est pas mal. Ça passe. En dernier j'ai eu l'anglais. Là aussi je ne connaissais pas la prof: c'est une remplaçante. Elle est cool aussi. C'était une journée d'école très banale en somme, mais pour moi c'est plus que cela. Cette journée a la signification symbolique d'une nouvelle période qui commence. Avec toute la joie que m'apporte mon «retour dans la société», je te dis à bientôt pour de nouvelles aventures!!

Fieber und was es bedeuten kann



Eine Bedrohung

Infektionen durch Bakterien sind für Kinder mit Leukämie und alle krebskranken Kinder unter intensiver Chemotherapie eine der grössten Bedrohungen. Grund dafür ist ein dramatisches Absinken der weissen Blutkörperchen, die üblicherweise Bakterien im Körper und in der Blutbahn unschädlich machen. Bei leukämiekranken Kindern sind gesunde weisse Blutkörperchen schon vor Behandlungsbeginn vermindert, durch die Krankheit selber bedingt. Nach Behandlungsbeginn und auch bei allen anderen Patienten unter Chemotherapie ist das vorübergehende Absinken der weissen Blutkörperchen eine direkte Wirkung resp. Nebenwirkung der Medikamente.



Wirksam behandeln

Wenn bakterielle Infektionen bei krebskranken Kindern mit tiefen weissen Blutkörperchen unerkannt bleiben und nicht sofort oder nicht korrekt behandelt werden, sind sie lebensbedrohlich und können sogar innert weniger Stunden zum Tod führen. Werden sie korrekt behandelt, das heisst, wenn Antibiotika mit einem breiten Wirkungsspektrum über eine Vene direkt in die Blutbahn verabreicht werden, klingt das Fieber oft innerhalb von 24 bis 48 Stunden ab. Sobald die weissen Blutkörperchen wieder ansteigen, heilen die Infektionen innerhalb weniger Tage und ohne Folgen aus. Die Kinder bleiben demgemäss mindestens vier Tage, nicht selten aber auch deutlich länger im Spital. Viele Patienten verbringen während ihrer Krebsbehandlung fast gleich viele Tage im Spital zur antibiotischen Behandlung wegen Fieber wie für die Chemotherapie gegen ihre Leukämie oder die Tumorkrankheit.

Fieber ist ein Warnzeichen

Fieber ist bei krebskranken Kindern das wichtigste Zeichen für eine schwere Infektion und zwingt zum sofortigen Handeln. Vor oder während des Fieberanstiegs klagen die Kinder oft über Unwohlsein oder Kopfschmerzen. Darum soll auch immer dann, wenn sich das Kind nicht wohl fühlt, die Temperatur kontrolliert werden.

Was zu tun ist

Die Eltern krebskranker Kinder werden genau angeleitet, was sie tun müssen, wenn das Kind zu Hause oder zum Beispiel während einer Schulstunde Fieber entwickelt. Die Anleitung erhalten sie noch während des ersten Spitalaufenthaltes des Kindes und zwar noch bevor es das erste Mal das Spital verlässt. Das Vorgehen ist klar geregelt. Wenn Fieber auftritt, telefonieren die Eltern ins Spital. Nachts müssen sie das Kind zur Bestimmung der Zahl der weissen Blutkörperchen ins Spital bringen. Tagsüber und wenn das Kind sich wohl fühlt, wird vereinbart, dass dies beim Kinderarzt oder Hausarzt geschieht. Wenn die weissen Blutkörperchen tatsächlich tief sind (Neutropenie), kommt das Kind sofort in die Kinderklinik. Dort wird es untersucht, die nötigen Laborkontrollen werden durchgeführt und umgehend eine entsprechende antibiotische Behandlung begonnen.

Bakterien im Blut

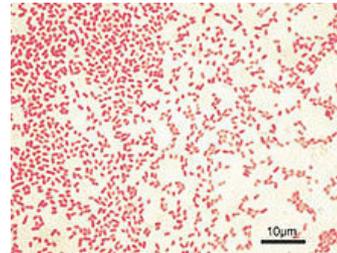
Eine der wichtigsten Laboruntersuchungen bei Kindern mit Fieber in Neutropenie ist die Suche nach Bakterien im Körper, vor allem aber im Blut, die sogenannte Blutkultur. Sie ist unter anderem massgebend für die Dauer der Behandlung. Finden sich Bakterien im Blut, wird untersucht, ob die verabreichten Antibiotika sie abtöten. Je nach Resultat wird die antibiotische Behandlung unverändert fortgesetzt oder erweitert.



Blutkulturen

Wie lange wird behandelt

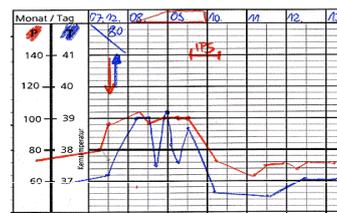
Auch wenn keine Bakterien nachgewiesen werden, muss die antibiotische Behandlung weitergeführt werden. Dies kann aber ambulant erfolgen, wenn das Kind kein hohes Risiko hat für einen schweren Verlauf der Infektion. Bis vor wenigen Jahren verfügten die behandelnden Ärzte aber nicht über zuverlässige Kriterien, anhand derer sie in den ersten 24 Stunden entscheiden konnten, welche Kinder ein geringeres Risiko haben für eine schwer verlaufende Infektion und den Nachweis von Bakterien.



Bakterien unter dem Mikroskop

Die Risikofaktoren

Mit Unterstützung der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche untersuchten Prof. Roland Ammann und sein Team deshalb in einer ersten Studie Risikofaktoren, die innerhalb von 2 Stunden nach Spitaleintritt verfügbar waren. Die Gruppe veröffentlichte die Daten in ihren ersten beiden Publikationen im Jahr 2003 und 2004. Zur Erhärtung der dabei gewonnenen Resultate schloss Roland Ammann als Studienleiter eine Untersuchung mit einer viel grösseren Patientenzahl an, mit Beteiligung anderer Schweizer Zentren und auch zweier grosser pädiatrisch-onkologischer Zentren in Deutschland. Diese grosse Studie wurde von ONCOSUISSE/Krebsliga Schweiz unterstützt sowie den Pharmaunternehmen GlaxoSmithKline AG (Schweiz) und



Sensibel, zuverlässig und einfach

Diese Studie hat nun erlaubt, Daten von insgesamt 423 Fieberepisoden zu analysieren. Alle Patienten in der Studie wurden innerhalb von 8 bis 24 Stunden nach Spitaleintritt nochmals beurteilt und ihr Risiko für eine schwer verlaufende Infektion wurde an Hand von nur vier einfachen Kriterien bewertet. Die Verschiebung der definitiven Risikobeurteilung vom Zeitpunkt des unmittelbaren Spitaleintritts auf einen Zeitpunkt von mindestens 8 bis längstens 24 Stunden später, hat die Risikobeurteilung deutlich verbessert.

Mit dieser fundierten und breit angelegten Studie ist es gelungen, für krebskranke Kinder mit Fieber in Neutropenie unter Chemotherapie Risikokriterien zu definieren, die sehr sensibel und zuverlässig sind und die darüber hinaus einfach sind zu erheben.

Weniger Spittage

Dank der neuen Risikoanalyse ist es jetzt möglich, bei krebskranken Kindern mit Fieber in Neutropenie und geringem Risiko für Bakterien in der Blutbahn, die antibiotische Behandlung nach einer Kurzhospitalisation von maximal 24 Stunden mit Tabletten oder Sirup ambulant weiterzuführen. Für krebskranke Kinder und Jugendliche, aber auch für ihre Familien bedeutet dies sehr viel: weniger Spittage, raschere Rückkehr in die Schule, weniger Infusionen mit Antibiotika. Und schliesslich können dadurch auch Spitalpersonal gespart und Behandlungen gesenkt werden.

Das Besondere unserer Stiftung

Die Kette der Studien im Gebiet von „Fieber in Neutropenie,“ die von der Berner Gruppe initiiert wurden, ist ein eindrückliches Beispiel für das Besondere der Forschungsförderung durch die Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche. Sie kann Projekte nämlich genau in dem Moment unterstützen, in dem erst erahnt werden kann, wie wertvoll ihre Resultate für die vielen jungen Patienten sein werden und wieviel Lebensqualität sie den Patienten selbst, aber auch ihren Familien bringen. So werden viele gute Ideen der Ärzte, die tagtäglich am Krankenbett stehen, unmittelbar in Projekten umgesetzt, die ohne die Unterstützung durch die Stiftung nie realisiert werden könnten.

VOLUME 28 • NUMBER 12 • APRIL 20 2010

JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY ORIGINAL REPORT

Predicting Adverse Events in Children With Fever and Chemotherapy-Induced Neutropenia: The Prospective Multicenter SPOG 2003 FN Study

Roland A. Ammann, Nicole Bodmer, Andreas Hirn, Felix K. Niggli, David Naef, Arne Simon, Hulya Ozsunlu, Udo Koestly, Thomas Kühn, Meja Bek-Popovic, Annette Riethoff Lüthy, and Christoph Aebi

ABSTRACT

Purpose
To develop a score predicting the risk of adverse events (AEs) in pediatric patients with cancer who experience fever and neutropenia (FN) and to evaluate its performance.

Patients and Methods
Pediatric patients with cancer presenting with FN induced by nonmyeloablative chemotherapy were observed in a prospective multicenter study. A score predicting the risk of future AEs (ie, serious medical complication, microbiologically defined infection, radiologically confirmed pneumonia) was developed from a multivariate mixed logistic regression model. Its cross-validated predictive performance was compared with that of published risk prediction rules.

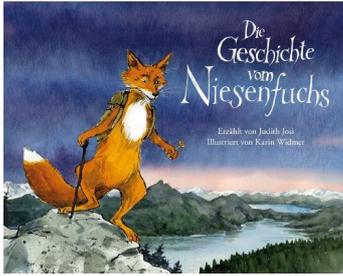
Results
An AE was reported in 122 (29%) of 423 FN episodes. In 57 episodes (13%), the first AE was known only after reassessment after 8 to 24 hours of inpatient management. Predicting AE at reassessment was better than prediction at presentation with FN. A differential leukocyte count did not increase the predictive performance. The score predicting future AE in 258 episodes without known AE at reassessment used the following four variables: preceding chemotherapy more intensive than acute lymphoblastic leukemia maintenance (weight = 4), hemoglobin > 90 g/L (weight = 5), leukocyte count less than 0.3 G/L (weight = 3), and platelet count less than 50 G/L (weight = 3). A score (sum of weights) ≥ 9 predicted future AEs. The cross-validated performance of this score exceeded the performance of published risk prediction rules. At an overall sensitivity of 32%, 35% of the episodes were classified as low risk, with a specificity of 46% and a negative predictive value of 83%.

Conclusion
This score, based on four routinely accessible characteristics, accurately identifies pediatric patients with cancer with FN at risk for AEs after reassessment.

J Clin Oncol 28:2008-2014. © 2010 by American Society of Clinical Oncology

Die Geschichte vom Niesenfuchs

Oder die Geschichte vom Fuchs, der jeden Abend das Niesenlicht anzündet



Autorin des Buches ist Judith Josi-Calderwood, Karin Widmer hat das Buch illustriert. Ihr gemeinsames Werk haben die beiden Frauen zusammen mit der Verlegerin Evelyn Bühler am 11. April 2011 an einer Vernissage in der Buchhandlung Krebsler in Thun vorgestellt. Die Stuhlreihen in der Buchhandlung waren bis zum letzten Platz besetzt, keiner wollte den Anlass verpassen, bei dem die Wahrheit über das berühmte Niesenlicht enthüllt wurde. Nicht nur die Vernissage, auch der nachfolgende Kindernachmittag vom 13. April war rege besucht.

Honorar zu Gunsten unserer Patienten

Die Autorin und die Herausgeberin verzichten zu Gunsten der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche auf ihr Honorar. Wenn das Buch direkt bei der Herausgeberin oder bei der Autorin evelyn.buehler@swissonline.ch oder judith.josi@muri-be.ch bezogen wird oder künftig auch bei uns in der Klinik, fliesst der gesamte Erlös daraus in unsere Stiftung.

Die nächste Auflage ist da

Für alle, die bis jetzt noch nicht stolze Besitzer der „Geschichte vom Niesenfuchs“ geworden sind, gibt es eine schlechte Nachricht: die 1500 Exemplare der ersten Auflage in Deutscher Sprache sind bereits vergriffen. Die gute Nachricht: die nächste Auflage ist schon da!



Judith Josi und Karin Widmer beim signieren

Das Buch ist auch in Englischer Sprache, der Muttersprache der Autorin erschienen. Es trägt den Titel „The tale of Mr. Whiskers the Niesen Fox“ und ist weiterhin in soft- und hardcover erhältlich.

Robin und der Suppentag in Schwanden



Der Suppentag in Schwanden hat Tradition. Seit drei Jahren sorgt auch die Familie Kehrli nun schon zum dritten Mal den Patienten der Krebsabteilung der Kinderklinik im Inselspital zu Gute kommen und überweist den vollen Betrag – in diesem Jahr waren es CHF 3'340.- abwechselnd an die Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche oder im darauf folgenden Jahr an den ARCHE-Ferienfonds. Wir danken der Familie Kehrli und all ihren Helfern wärmstens für ihre Initiative und ihren Einsatz vom vergangenen 26. März. Wir danken auch der Gemeinde Schwanden bei Brienz für die Grosszügigkeit, mit der sie jeweils das Ofenhaus auf dem Stutzli zur Verfügung stellt. Den drei Suppenköchen, die während der Winter-

zeit einmal pro Monat für die Schwandener Bevölkerung Suppe kochen und auch heuer an Robins Suppentag die etwa 100 Liter Suppe zubereitet haben, winden wir ein Kränzchen, auch all den Verwandten, Freunden und Nachbarn der Familie Kehrli, die sich um all die Backwaren gekümmert haben, vom Teig bis zu den fertig gebackenen Broten, Züpfen oder Süssigkeiten. Mit dem Suppentag pflegt die Familie Kehrli nicht allein eine wunderschöne Schwandener Tradition und erfreut damit so manches Herz, sie ruft damit bei ihren Freunden, bei der Schwandener Bevölkerung, bei den krebskranken Kindern in unserer Klinik und beim Behandlungsteam auch jedes Mal die Erinnerung an ihren Sohn Robin wach. Der Suppentag und Robin erinnern uns auch daran, dass es trotz aller Fortschritte immer noch krebskranke Kinder gibt, die an ihrer Krankheit sterben müssen.

Pirmin ständig am Ball



„Winzig kleine Lebensretter“

Pirmin bleibt bei „seinem“ Projekt wirklich dran. Seit dem Startgeld, das er selber aufgeworfen hat, sind 64 Spenden eingegangen und die Spendensumme ist bereits auf CHF 24'000 geklettert. Wir danken allen ganz herzlich, die Pirmin auf dem Fussballfeld unterstützen und natürlich auch all denen, die ihm bei seinem Projekt so tatkräftig unter die Arme greifen. Jeder Franken und jeder Euro fliesst direkt in Pirmins „Lebensretterprojekt“.



Spenden

Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche

Wir danken allen Spenderinnen und Spendern von Herzen. Jeder gespendete Franken ist für uns wertvoll und hilft einem unserer krebskranken Kinder. Wir können hier aus Platzgründen nur die Grossspenderinnen und -spender, Familien, Privatpersonen, Firmen und Stiftungen auflisten, die unserer Stiftung seit der letzten Ausgabe eine Spende von Fr. 500.- oder mehr zukommen liessen.

- Blaser Markus, Würenlos
- Frauenverein Merligen
- Stefan und Ursula Kehrli, Schwanden
- Silvia und Paul Räss, Oeschenbach
- GEORGE, Steffisburg
- Familie Eymann, Uetendorf
- Heinz Eymann, Münsingen
- Kurt Mischler, Mühlethurnen
- Jodlerclub Maiglöggli, Kerzers
- Paula Marti-Weber, Grossaffoltern
- Nadia und Richard Maurer, Bolligen
- Familie Kuhn-Rothacher, Köniz
- Trigon Treuhand, Solothurn
- Familie Schoba, Ins
- Kinderkrebshilfe Schweiz, Bern
- Familie Milanuk, Burgdorf
- Pirmin Schwegler, Frankfurt

Spendenkonto der 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
 Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche
www.kinderkrebs-bern.ch

Den Faltprospekt können Sie telefonisch unter 031 632 94 95 oder per e-mail kinder.krebs@insel.ch anfordern.

Spendenkonto ARCHE-Ferien Fonds

Berner Kantonalbank PC Konto 30-106-9
 Konto, 020 080.004.2.67 790
 Inselspital Stiftungen und Fonds
 3010 Bern
 Zahlungszweck: FAE-226, ARCHE
www.archefonds.ch

Redaktion

Annette Ridolfi Lüthy
 Abteilung für Pädiatrische Hämatologie-Onkologie
 Universitätskinderklinik
 Inselspital 3010 Bern
 Tel 031 632 94 95

Layout: Friedgard Julmy
 Abteilung Päd. Hämatologie-Onkologie

Die Gute Nachrichten-Zeitung erscheint zweimal pro Jahr

Wir freuen uns über Ihre Anregungen und Beiträge. Bitte richten Sie diese an unser Sekretariat z.H. der Redaktion oder per e-mail an kinder.krebs@insel.ch

Herzlichen Dank.