

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

In den Beiträgen dieser siebten Ausgabe unserer Zeitung sind nur gute Nachrichten zu finden, jedenfalls beinahe. Die Nachricht etwa über den quirligen bald zweijährigen Sohn eines ehemaligen krebskranken Jungen und jetzt glücklichen Vaters. Die ersten Resultate der in unserer Klinik laufenden Forschung über ein Naturprodukt zur wirksamen Behandlung oder sogar Prophylaxe der schmerzhaften Schleimhautentzündung nach Chemotherapie. Der Bericht darüber, wie wohlwollend und erfolgreich engagierte Frauen in Bern unsere Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche unterstützen oder ein ganzes Team im Landgasthof im Emmental ein Weihnachtsgeschenk für unsere Patienten vorbereitet. Auch der Bericht über Pirmin, der als Kleinkind bei uns im Spital lag, heute in unserer „Nati“ Fussball spielt und mit seinem Projekt „winzig kleine Lebensretter“ den letzten Teil unserer Plättchenstudie unterstützt.

Und dann eben die erschütternde Nachricht über den Tod von Nicole und die schier unendliche Trauer ihrer Mutter. Dieser Tagebuchbericht einer trauernden Mutter gehört nicht zu den guten Nachrichten. Oder eben doch, denn die Botschaft, die er enthält ist eine gute Botschaft. Es ist die Botschaft und Erfahrung der Mutter eines krebskranken Mädchens, die uns zeigt, dass der Schmerz und die unsägliche Trauer, die Eltern beim Tod ihres Kindes erleiden, eines Tages wieder Gefühlen der Zuversicht und Hoffnung Platz machen werden und dass die offenen Wunden heilen.

Diese Botschaft ist ganz besonders an alle Eltern und Familien gerichtet, die ihr krebskrankes Kind verloren haben oder eines Tages in den Tod begleiten werden. Ich wünsche mir und hoffe sehr, dass dieser Bericht auch hier und dort Trost spenden kann, wenn – in den Worten von Nicoles Mutter – das Trauermeer hohe Wellen schlägt.

Herzlich Ihre Annette Ridolfi Lüthy

ARidolfiLU

Im Bären Madiswil



In der dritten Dezemberwoche, bei Sturm und Schnee hat uns das Wirte-Ehepaar Eliane und Jürg Ingold aus dem Landgasthof Bären in Madiswil mit einem Weihnachtsgeschenk überrascht. Ganz im Geheimen hatten sie während der Sommermonate in ihren Gaststuben kleine bemalte Tonherzli und handgefertigte Schachteli verkauft, die Deckel waren mit Herzmotiven schön verziert.



Das ganze Bären-Team hatte sich an der Aktion beteiligt, drei Künstlerinnen bemalten die Deckel. In der psychiatrischen Klinik Baselland wurden die Schachteli gefertigt, die Tonherzli in der Behindertenwerkstätte Madiswil; eine lange Kette von guten Seelen für unsere krebskranken Kinder. Die Dreitausend Franken aus dem Erlös überwiesen die Wirtsleute als Weihnachtsgeschenk auf das Stiftungskonto. An sie und die ganze Herzkette richten wir ein riesiges herzliches Dankeschön. www.baeren.madiswil.ch



The Ladies Lunch in Bern

Der Charity Anlass vom 8.11.2010 im Hotel Bellevue Palace war Anziehungspunkt für mehr als 200 Gäste. Ohne grosse Publizität, aber mit Netzwerken, die perfekt funktionieren, hatten die drei Initiantinnen Monique F. Bloch, Helena Bühler



und Brigitte Mayer den grossen Kreis illustrierender Berner Frauen eingeladen. Sie organisierten den diesjährigen Anlass gemeinsam mit dem Hause HERMÈS. Das Interesse für das Schicksal schwer kranker Kinder in unserem eigenen Lande war auch diesmal sehr gross und die Betroffenheit nicht nur während des Kurzvortrages der ehemaligen leitenden Ärztin der Abteilung für krebskranke Kinder am Inselspital spürbar.



Fotos: Stefan Marthaler, Worb



„Gutes tun“ kann sehr wohl mit Angenehmem verbunden werden, zum Beispiel mit einem exzellenten Menue aus der Küche des Bellevue Palace oder den mediterranen Düften aus dem Hause HERMÈS.



Die Geschäftsleiterinnen von HERMÈS Schweiz und HERMÈS Bern liessen für den Anlass sogar den Parfümeur Jean-Claude Ellena aus Paris anreisen, um die Anwesenden in die Geheimnisse und die Kunst des Parfüms einzuführen. Anlässlich dieser Präsentation hat HERMÈS unsere Stiftung mit einem namhaften Beitrag unterstützt. Der Gesamt-Erlös aus dem Anlass liegt bei stolzen 54'000 Franken. Den Initiantinnen und dem Organisationsteam, allen Gästen und Beteiligten sowie dem Hause HERMÈS und den weiteren grosszügigen Sponsoren danken wir von ganzem Herzen.

Pirmin bleibt am Ball

Pirmin bleibt am Ball, aber nicht nur auf dem Fussballfeld, sondern auch bei unseren Patienten. Mit einem Flyer und auf seiner eigenen Website www.pirmin-schwegler.ch wirbt er für Sponsoren und Spender. Mit ihnen zusammen unterstützt er das Projekt unserer Abteilung „winzig kleine Lebensretter.“ Diese wichtige Unterstützung für neue Therapierichtlinien ist die vorläufig letzte Etappe in diesem

umfangreichen Projekt zur Verbesserung der Plättchentransfusion für krebskranke Kinder. Mit seiner Spende von 5'000 CHF hat Pirmin grad selber den Grundstein zur Finanzierung des Projektes gelegt. Wir alle danken ihm herzlich für seine Initiative und dafür, dass er auch bei unseren Kindern am Ball bleibt. Wir sind froh und dankbar für seine grossartige und vorbehaltlose Unterstützung.

Agenda 2011

26. März 2011
Suppen- und Backtag im Gedenken an Robin in Schwanden bei Brienz

18. Juni 2011
Benefiz-4-kids in Heimiswil, organisiert von Ursula und Tina Wenk & Co

Am Samstag 26. März wird in Schwanden bei Brienz der jährliche Suppentag zu Gunsten krebskranker Kinder in Bern stattfinden. Um 6 Uhr in der Früh wird im Gemeindeofen angefeuert werden, ab 10 Uhr werden Getränke und Backwaren verkauft und ab 11.30 dann die Suppe ausgedient und die im Ofen gebackenen Brote und Züpfen feilgeboten. Informationen www.schwandenbrienz.ch

Den zweiten Benefizanlass in Heimiswil vom Samstag 18. Juni 2011 wird ADEL ABDEL-LATIF moderieren, die Band DAYTONA, RALPH MARTENS mit seiner Band und das Trio LIEBI, GRÜESS & SCHÖNI haben bereits zugesagt. Die Organisation liegt wiederum in den Händen von Ursula und Tina Wenk. Weitere Informationen zu diesem Anlass finden Sie auf www.benefiz-4-kids.ch

Arianne

Hier folgt der vierte Teil in der Fortsetzungsgeschichte von Arianne. Leserinnen und Leser, die unsere letzten Ausgaben verpasst haben und folglich auch die ersten drei Teile aus dem Tagebuch von Arianne, verweisen wir auf die Ausgabe Nr. 4, 5 und 6 der "Gute Nachrichten Zeitung". Sie können die Zeitung bei unserer Sekretärin Jacqueline.Pillichody@insel.ch oder tel 031 / 632 94 95 nachbestellen oder auf unserer homepage www.kinderkrebs-bern.ch als PDF heruntergeladen.

Samedi, 1^{er} janvier 2005

Encore une année qui s'est écoulée. Et je n'ai pas vu le temps passer! Il y a un an je fêtais le Nouvel An en compagnie de Léa (une amie qui était dans ma classe et a déménagé à Neuchâtel) et sa famille, sans imaginer une seule seconde que ma vie serait ainsi chamboulée. Heureusement d'ailleurs... Je n'aurais pas pu profiter de mon temps jusque là.

Je me suis en fait contentée de suivre le développement normal d'une adolescente qui se découvre de nouvelles envies et d'autres terrains à explorer. Jusqu'à un mois de novembre. Là, je me suis brusquement projetée dans un monde totalement différent rempli de médicaments, de nouvelles priorités et de nouveaux choix à faire.

D'ailleurs, à propos de choix, il faut sérieusement que je décide ce que je vais faire pour la suite de mes études. J'ai déjà beaucoup manqué les cours et je ne sais pas quand je pourrai retourner au Gymnase.

Me faudra-t-il redoubler? Je n'en ai pas envie et pour plusieurs raisons.

Redoubler signifie: changer de classe, d'enseignants, de matières enseignées en Allemand (je fais le Gymnase bilingue) et six mois sans école. Bon, il est vrai que le dernier point n'est pas si dramatique parce que même si je ne vais pas en cours, cela ne veut pas dire pour autant que je ne ferai rien... Et j'ai même déjà un tas d'idées!

Par exemple, je veux améliorer mon Allemand et mon suisse-allemand! Et puis si j'ai six mois de "congé" je pourrais recommencer mes cours de piano! Je regrette tellement d'avoir dû arrêter (par manque de temps)...

Tout cela est bien beau, mais d'un autre côté, je me sens bien dans ma classe; tout le monde est sympa. Et ils savent tous que j'ai une leucémie et ils m'accepteront quand même. Dans une nouvelle classe, il n'est déjà pas facile en temps normal de se faire de nouveaux amis, mais si en plus je suis souvent absente, cela ne risque pas de me faciliter les choses! Sans compter que j'aime bien la plupart de mes profs et que je ne tiens pas particulièrement à les changer.

En plus de cela, j'aurai un an de retard par rapport au reste de mes amis. Je sais bien que ce n'est pas la mer à boire, mais cela m'embête tout de même.

Bref. Tout ceci me conduit à faire tout mon possible pour ne pas redoubler, même si six mois de libre pourraient se révéler très intéressants aussi!

Depuis longtemps déjà, l'école fait partie de mes premières priorités et c'est sans doute pour cette raison que cela ne changera pas de si tôt. Les études et les résultats que j'obtiens font partie de ce que je peux influencer. Jusqu'à un certain point. A chaque fois, je peux en quelque sorte me mesurer et être fière de quelque chose que j'ai réussi par moi-même. Et puis j'aime apprendre!

En fait, l'école me fait avancer. Je vais

d'étape en étape avec de nouveaux buts et des défis. C'est peut-être dérisoire, mais au moins je ne peux qu'aller de l'avant. Je pense donc qu'il est assez clair que je dois tenter de passer l'année.

Mes bonnes résolutions pour l'année 2005:

- Guérir. Ou en tout cas, faire tout mon possible pour.
- Etre plus agréable avec mon entourage qui le mérite bien. Je suis vraiment pénible à supporter en ce moment. La faute aux médicaments? Je ne sais pas...
- Quel que soit mon choix, réussir ce que je vais étudier.
- Organiser un peu mon quotidien et ma vie (je me laisse un peu aller en ce moment)
- Et surtout: me souvenir que la vie est belle et qu'il vaut la peine de se battre pour elle.

Jeudi, 6 janvier 2005

De retour à l'hôpital ! J'y passe la nuit, même si ce n'est pas vraiment nécessaire. Il s'agit simplement d'une histoire d'assurance trop radine pour payer mon médicament si je ne suis pas hospitalisée.

Je suis dans une nouvelle chambre pour la première fois. En fait, à part le soleil accroché au plafond qui est violet au lieu de bleu, c'est exactement la même que celle du début... J'ai deux voisines aussi. Celle à côté de moi doit avoir 10 ou 11 ans. Elle vient de Moutier, mais en réalité elle ne sait pas ce qu'elle a. On lui a fait une ponction lombaire hier et maintenant elle a mal au dos. Pas de chance... Je n'ai encore jamais eu cela, mais qui sait ? J'ai encore des dizaines de ponctions à recevoir et c'est autant d'occasions d'avoir mal au dos après!

Mon autre voisine de chambre est plus jeune, 5 ans, je dirais. Elle ne semble pas aller très bien non plus.

Oh! Non! Elle vomit! Je déteste vomir, alors j'éprouve beaucoup de compassion pour ceux qui le doivent. Ça me fait d'ailleurs rappeler Maria, ma toute première voisine de chambre. Elle s'était fait opérer d'une tumeur au cerveau et quand je l'ai rencontrée pour la première fois, elle n'allait pas bien du tout. En plus de passer son temps à vomir, l'opération et les rayons ont endommagé son cerveau. Tous les jours elle avait des cours de physiothérapie et de réhabilitation.

Lors-que je l'ai vue la dernière fois, elle allait tellement mieux! Elle se levait parfois même toute seule et réussissait à peu près à marcher! En le voyant, cela m'a fait tellement plaisir! Dire que si peu de temps auparavant elle ne pouvait même pas tenir sa tête droite et encore moins marcher! Je ne peux qu'espérer qu'elle ira toujours de mieux en mieux!

Plus tard, le soir...

Maintenant, je déprime. Ça m'est venu d'un coup... Paff En pleine figure et sans prévenir.

Tout à l'heure, le départ de Gloria (ma maman) m'a fait monter les larmes aux yeux. Je ne voulais pas qu'elle parte. Je ne voulais pas me retrouver seule encore une fois. Mais elle dort si mal ici, cela aurait été égoïste de lui demander de rester.

Trop de frustrations ont dû s'accumuler. C'est probablement pour cela que je n'arrive plus à retenir mes larmes.

- Mes amis me manquent.

- Karim m'aime TROP et je ne sais plus quoi faire.

- Il y a trop de restrictions alimentaires (mon père fait super attention à ce que je mange) et dans mes habitudes. Je commence à en avoir assez.

- Je ne m'entends pas bien avec Maëlle (ma sœur)

- Je suis exténuée.

- Je suis seule dans cet hôpital.

- Je ne pourrai peut-être pas retourner au Gymnase.

- Le traitement est dur...

Tellement de choses!

Au début, les médecins m'avaient bien prévenu qu'il y aurait des «bas»... Mais sur le moment j'étais de trop bonne humeur pour y prêter la moindre attention. Maintenant je constate qu'ils avaient raison.

Il me semble que cela fait une éternité que je n'ai pas vraiment ri! Est-ce possible pour moi qui avait toujours le sourire aux lèvres et qui ne ratait pas une occasion de rire? Ai-je donc perdu cette joie de vivre qui m'habitait en toute circonstance? Pourquoi? Pourquoi est-ce que je me sens si lasse tout à coup? Je voudrais voir éclater de rire à l'instant et faire disparaître en même temps toutes les noirceurs de mon âme.

Qu'est-ce que la vie sans le Rire et sans les petites joies qui la rendent si belle? Pourquoi devrais-je continuer à vivre? C'est vrai, après tout, c'est si facile de couper le fil si fragile de notre infime existence!

Notre instinct nous pousse généralement à vivre, mais les êtres humains se posent des questions et réfléchissent. Voilà pourquoi certains décident de se suicider, par exemple.

Lorsque le choix de la vie ou de la mort s'est imposé à moi, j'ai commencé par opter la vie. Mais en cet instant, je me demande si j'ai si bien choisi. Le monde est si noir...

Stop. Ces mots ne me ressemblent pas. Je dis tout ça par déprime; mais je sais parfaitement pourquoi j'ai choisi de me battre. J'aime la vie et en plus, la mienne est loin d'être si terrible, si je prends la peine de l'observer objectivement. Et c'est peut-être aussi un peu par défi que je veux vivre. Il n'est pas dans ma nature de me laisser abattre par la moindre difficulté, alors ce n'est pas aujourd'hui que je vais commencer!

Ce sont de belles paroles, n'est-ce pas? Malheureusement, elles n'ont pas remonté mon moral pour autant. Mais je suppose que je dois l'accepter. Je ne peux pas non plus être heureuse tout le temps. Ma déprime finira bien par passer. Avec un peu de chance, une nuit de sommeil arrangera la situation. Je suis si fatiguée...

Jeudi 13 janvier 2005

Ben ben je commence l'année en célibataire. J'ai cassé avec Karim dimanche dernier. Lorsqu'il est venu me voir en début d'après-midi, je lui ai donné la lettre où je lui confiais ne pas être certaine que rester ensemble était une bonne chose.

Lui aussi avait des doutes. Il m'a confié avoir écrit une lettre de rupture. Lorsque je lui ai demandé pourquoi ne me l'avait-il pas remise, il a dit : «Parce que je t'aime». Il n'existe pas de réponse plus claire ... Et elle m'a profondément touchée... Je ne savais pas quoi répondre. Nous avons discuté longtemps. Petit à petit, je me suis aperçue que nous

n'avions en fait rien à faire ensemble. Il m'aime et j'ai beaucoup d'affection pour lui aussi, c'est vrai, mais nous avons des attentes très différentes. J'ai besoin de respirer un peu, d'avoir ma liberté et lui me voudrait tout pour lui, tout le temps... Au final, cela fait deux personnes insatisfaites et c'est trop pour un couple...

Je crois qu'il aurait aimé que nous restions longtemps ensemble. Il m'a plusieurs fois parlé de notre avenir à l'université. Je dois t'avouer que ça m'a fait un peu peur... Je n'ai que 15 ans tout de même! J'ai encore toute ma jeunesse à consommer avant de penser à m'installer avec quelqu'un!

Cette situation rend Karim très triste, mais j'avais besoin d'être célibataire. Nous ne cessons pas de nous disputer pour des bêtises et je ne pouvais plus me permettre de perdre ainsi mon énergie. A présent je pourrai me concentrer un peu plus sur moi-même. J'ai besoin de toute ma force pour surmonter l'agressivité des médicaments et guérir.

J'espère simplement que malgré la souffrance que j'ai pu lui causer, il ne m'en voudra pas par la suite parce que je tiens quand même à lui.

Die nächste Generation

Kinder unserer Patienten



Der kleine quirlige Quentin wird in diesem Sommer zweijährig. Sein Vater war vor vielen Jahren als Jugendlicher wegen eines Knochentumors bei uns in Behandlung. Er wurde mehrmals operiert und stand während Monaten unter einer intensiven Chemotherapie. Heute ist er voll berufstätig und schaut glücklich in die gemeinsame Zukunft mit seiner sehr aktiven Frau und seinem kleinen Sohn.



Heute ist sie Vollzeitmama von 4 Mädchen im Alter von 12, 9, 6 und 3 Jahren und gleichzeitig noch Tagesmutter. - Das hätte sie sich wohl nicht träumen lassen, als sie im Alter von erst zehn Jahren zu uns ins Spital kam und die Ärzte ihr mitteilten, dass sie an einer Leukämie erkrankt war. Während der Behandlung haben ihre Eltern mehr als einmal gezittert, wenn im Winter die Schneemassen die Pässe zudeckten und keiner wusste, wie sie bei einer Fieberattacke und tiefen weissen Blutkörperchen den Weg ins Spital geschafft hätte. Das Bild zeigt, dass alles gut kam.

Übergabe der Führung



Ende Januar 2011 ist Professor Andreas Hirt, Abteilungsleiter der pädiatrischen Hämatologie-Onkologie Bern, renommiertes Forscher und Mitglied der Medizinischen Fakultät Bern nach 40 Jahren Berufstätigkeit in den Ruhestand getreten. Nach seiner Ausbildung zum Pädiater in der Berner Kinderklinik war Professor Hirt

während vieler Jahre als Forscher auf dem Gebiet der kindlichen Leukämien im Tumorzentrum des Tiefenauhospitals tätig und holte sich internationale Anerkennung. Im Jahre 1987 kehrte er als klinisch und in der Forschung tätiger Oberarzt und Spezialarzt in die Berner Kinderklinik zurück. Neben seiner Arbeit am Krankenbett, war er in unzähligen Kommissionen und Gesellschaften tätig, u.a. als langjähriger Präsident der Schweizerischen pädiatrischen Onkologiegruppe SPOG und in der wissenschaftlichen Kommission der Krebsliga Schweiz. Für seine Forschungstätigkeit wurde er mit vielen Preisen geehrt. Nach der Emeritierung von Prof. Hans-Peter Wagner, dem damaligen Abteilungsleiter, wurde Prof. Hirt im Jahre 1995 zu seinem Nachfolger gewählt. Seit langer Zeit ist Prof. Hirt auch Mitglied des Stiftungsrates der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche und amtiert als Stiftungsratspräsident. Prof. Hirt hat sich mit seiner Tätigkeit als Abteilungsleiter, seiner Arbeit am Kran-

kenbett und im Labor, seiner unermüdbaren Forschungstätigkeit, seinem Unterricht als akademischer Lehrer, aber auch mit seiner unentgeltlichen Tätigkeit in zahlreichen Kommissionen während Jahrzehnten für krebskranke Kinder und Jugendliche eingesetzt. Ihm gebühren unsere grosse Anerkennung und unser Dank.



Auf den 1. Februar 2011 hat Professor Kurt Leibundgut die Leitung der Abteilung pädiatrische Hämatologie-Onkologie übernommen. Wir wünschen ihm alle einen guten Start und viel Kraft und Ausdauer für diese neue Aufgabe.

Curry für Kinder mit Krebs

Schmerzhafte Mucositis

Die Mundschleimhautentzündung (Mucositis) ist eine sehr häufige Nebenwirkung der Krebsbehandlung bei Patienten jeden Alters. Sie tritt als Folge von Chemotherapie und/oder Strahlentherapie auf und kann sehr schmerzhaft sein. Die Schleimhäute werden durch die Krebstherapien unterschiedlich stark angegriffen. Der Schweregrad der Mucositis variiert von leichter Rötung und Schwellung bis hin zu extrem schmerzhafter, massiver Entzündung des gesamten Mund- und Magen-Darm-Bereiches. Dies erfordert dann eine sehr gute Schmerztherapie sowie eine komplette Ernährung über die Vene, weil die Patienten in der akuten Phase bis zur Abheilung der Mucositis nicht mehr essen und trinken können. In dieser Zeit besteht zudem ein stark erhöhtes Risiko für Infektionen, weil Keime durch die geschädigten Schleimhäute ungehindert in den Blutkreislauf eindringen und schwerste systemische Infektionen (Blutvergiftung) hervorrufen können. Dies verursacht für unsere Patienten oft enormes Leiden und zudem verlängerte Spitalaufenthalte. Bis heute gibt es keine wirksamen Mittel und Massnahmen, um der Entstehung einer Mucositis vorzubeugen oder sie zu mildern.

Kann ein Curry-Bestandteil helfen?

Wir haben eine Forschungsgruppe gegründet, um uns dem wichtigen Problem der Mucositis auch wissenschaftlich anzunehmen.

Eine ideale Substanz, die Milderung und Schutz vor Mucositis bewirken könnte, müsste gegen Bakterien wirken und zudem entzündungshemmende, zellschützende Eigenschaften haben. Wir interessieren uns in den Arbeiten unserer Forschungsgruppe für die Gelbwurz (Curcumin). Getrocknete Gelbwurz (*Curcuma longa Linn.*) ist ein wichtiger Bestandteil des Curry-Gewürzes und verleiht ihm seine charakteristische gelbe Farbe.



Neben seinen Eigenschaften als Färbemittel und Safranersatz ist das Curcumin ein seit Jahrtausenden bekanntes Heilmittel. Vor allem in der asiatischen und ayurvedischen Medizin wird es traditionellerweise wegen seiner entzündungshemmenden und wundheilungsfördernden Eigenschaften sehr geschätzt. Seit kurzer Zeit sind auch Forscher der westlichen „Schulmedizin“ mehr und mehr an diesem potenten Wirkstoff aus der Natur interessiert und erforschen die Wirkmechanismen des Curcumins mit den neuesten Techniken. Curcumin zeigt zudem bei gewissen Krebserkrankungen einen anti-Tumoreffekt und wird bereits in internationalen Krebsstudien in Kombination mit Chemotherapie erforscht und eingesetzt. Ein Problem dabei ist jedoch, dass Curcumin hauptsächlich im Magen-Darm-Trakt verbleibt und nur in geringen Mengen ins Blut aufgenommen wird. Es entfaltet im Mund und Magen-Darm-Trakt seine hauptsächliche Wirkung. Das Curcumin hat als Wirkstoff aus der Natur unser Interesse geweckt und ist zentraler Bestandteil unserer Mucositis-Forschung.

Wie die Wellen des Meeres



Im Mai 2004 erkrankte unsere damals 13-jährige Tochter an einer akuten myeloidischen Leukämie. Am 9. Juli 2005, nach 14 Monaten voller Hoffen und Bangen, in denen wir immer fest daran geglaubt hatten, dass Nicole nach überstandener Krankheit ein langes Leben vor sich haben wird, ist sie bei uns daheim gestorben. Nicoles Leben hat unerwartet einen ganz anderen Verlauf genommen als wir es uns alle gewünscht hatten.

Nun, fünf Jahre nach ihrem Tod, möchte ich Euch, liebe Leserinnen und Leser, eine gute Nachricht überbringen: Es gibt ein Leben nach dem Verlust eines Kindes! Hätte mir das jemand gleich nach Nicoles Tod gesagt, hätte ich vehement den Kopf geschüttelt und gesagt: "Du weisst ja gar nicht wovon du sprichst, für mich kann es kein lebenswertes Leben ohne meine Tochter mehr geben!" Ich habe vollstes Verständnis für trauernde Eltern, denen meine Worte im Moment kein Trost sein können.

Damals, nach Nicoles Tod, folgten Tage voller Fragen: Warum, wieso, weshalb oder was wäre wenn? Diese Fragen, auf die wir in unserem irdischen Leben wohl nie eine Antwort bekommen werden, quälten mich und beherrschten meine Tage. Mich überkam das Gefühl der Verzweiflung und der Sinnlosigkeit. Tage, Wochen und Monate waren geprägt von Schmerz, Tränen, Trauer, schlaflosen Nächten und der Sehnsucht nach meinem Kind! Mir war klar, die Lücke, die Nicoles Tod in unser Leben gerissen hat, wird sich

nie schliessen. Alle ihre Pläne wie Ausbildung, Reisen, Heiraten oder Mutter werden haben sich in Luft aufgelöst. Ich habe mit dem Verlust unserer Tochter einen Teil meiner selbst und auch ein Stück meiner eigenen Zukunft verloren.

In der Phase der tiefsten Trauer zog ich mich zurück. Für mich gab es keinen Trost. Die Zeit verstrich und damit jäherten sich zum ersten Mal Nicoles Geburtstag, die Geburtstage ihres Vaters und ihrer Brüder, der Schulbeginn, Weihnachten, Jahresbeginn, Ostern und die ersten Ferien nur noch zu viert. Die brutale Erkenntnis, nie mehr mit meinem Kind sprechen zu können, Nicole nie mehr in die Arme schliessen zu können, stimmte mich auch ein Jahr danach noch unendlich traurig.

Und doch wusste ich, dass ich lernen musste, damit zu leben. Nicole und uns zuliebe. Das Schicksal zu akzeptieren, bedeutete nicht, einen Sinn im Tod eines so jungen Menschen zu sehen, sondern die Bereitschaft zu haben, mich neu auszurichten. Auch wusste ich, Nicole hätte nicht gewollt, dass ich verbittert und traurig durch den Rest meines Lebens gehe. Sie selbst schrieb uns: „Lebt ihr euer Leben weiter, weil es weiter geht, auch ohne mich.“ Starke Worte, deren Sinn mir mit dem Zerrinnen der Zeit stets bewusster wurde.

Langsam machten sich kleine Fünkchen Zuversicht bemerkbar. Ich suchte vermehrt soziale Kontakte und konnte auch wieder lachen, und oft holten mich die

Trauer und die Sehnsucht schnell wieder auf den Boden der Realität zurück. Meine Trauer hat mich oft an die Wellen des Meeres erinnert. Manchmal war das Trauermeer ganz ruhig und unrlötzlich kamen riesige Wellen auf, von denen ich mich einfach treiben liess. Trotz allem, das Licht am Ende des Tunnels wurde heller. Nun habe ich 5 Jahre ohne Nicole gelebt und es vergeht kein Tag, an dem ich nicht an sie denke. Die entstandene Lücke bleibt, aber ich habe gelernt, damit zu leben. Wie heisst es so schön, „Die Zeit heilt Wunden.“ Ja, sie heilen, zurück aber bleiben Narben. Inzwischen möchte ich die Narben nicht mehr missen, weil sie mich immer wieder daran erinnern, dass uns eine wundervolle Tochter geschenkt wurde, die tiefe Spuren und trotz ihres jungen Alters Weisheiten hinterlassen hat. Viele, viele Tränen habe ich vergossen, heute weiss ich, es hat sich für jede einzelne gelohnt.

Ich habe auch heute noch traurige Momente, in denen ich meine Tochter unendlich vermisse, aber aus Tagen sind in den letzten fünf Jahren Stunden, oft nur Minuten geworden. Nicoles Brüder haben sich zu jungen Männern entwickelt und bereiten uns viel Freude nebst all den kleinen „Sörgelis.“ Gerne denke ich auch an all die Ärzte und Pflegenden zurück, welche Nicole liebevoll und fürsorglich betreut und gepflegt haben. Mein Leben wird nie so sein wie mein Leben mit meiner Tochter geworden wäre, aber mein Leben bereitet mir wieder Freude und ich weiss, sie hat es so gewollt.

Trost spendet mir der Gedanke daran, dass Nicole bei uns ein kurzes aber gutes Leben gehabt hat. Ich lebe nun mit ihr in meinem Herzen, vermisse ihren Humor. In guten Momenten, wenn ich tief in mich hineinhöre, glaube ich, sogar ihr Lachen zu hören. Kurz vor ihrem Tod wünschte sie sich einen Baum, den wir in unserem Garten pflanzen sollten. Dieses Bäumchen, Nicoles Bäumchen, ist inzwischen zu einem stattlichen Baum herangewachsen und wir freuen uns täglich über dessen Anblick. In schönen Erinnerungen und Liebe bleiben wir ewig mit ihr verbunden.

Daniela Mügli, Welschenrohr

Ziel unseres Forschungsprojektes

Ziel der Arbeit unserer Forschungsgruppe ist es, die entzündungshemmende Wirkung von Curcumin auf Mundschleimhautzellen und Keime des Mund- und Nasen-Rachenraumes zu untersuchen. Zudem erarbeiten wir ein Präparat zur lokalen Anwendung von Curcumin im Mundraum zur Vorbeugung und Linderung bei Mucositis.

Aktuelle Forschungsergebnisse

Mit diversen Laborexperimenten konnten wir die entzündungshemmende Wirkung von Curcumin nachweisen. Die Entzündungshemmung beruht einerseits auf einer verminderten Freisetzung von Entzündungsstoffen aus den Zellen. Andererseits hemmt Curcumin auch das Wachstum von Bakterien. Auch die Anhaftung und das Eindringen von Bakterien in die Mundschleimhautzellen wird durch Curcumin wirkungsvoll gehemmt. So werden verschiedene Mechanismen bei der Entstehung einer Mucositis günstig beeinflusst:

- 1) die Anzahl entzündungsfördernder Keime wird vermindert.
- 2) Die Keime können weniger an die Zellen anhaften und eindringen.
- 3) Die Entzündungsreaktionen der Zellen selbst werden herabgesetzt.
- 4) In Kombination mit natürlichen Speichelinhaltsstoffen wird die positive Curcumin-Wirkung noch verstärkt. Diese Ergebnisse konnten wir im Oktober 2010 am grössten internationalen Kinderonkologiekongress (SIOP) in den USA vorstellen.

Der Weg zur praktischen Anwendung

Unsere Grundlagenforschungen über die entzündungshemmende Wirkung von Curcumin zeigen vielversprechende Ergebnisse. Bei der Umsetzung in ein praktisch einsetzbares Curcumin-Präparat zur Linderung der Mucositis sind jedoch einige Hürden zu nehmen. Obwohl wir das Curcumin als Gewürz und Curry-Bestandteil kennen und es in vielen Haushalten im Gewürzregal steht, sind für eine medizinische Anwendung genaue Vorschriften und Vorsichtsmassnahmen einzuhalten. In enger Zusammenarbeit mit den Experten der Spitalpharmazie des Inselspitals haben wir ein erstes Curcumin-Präparat entwickelt, das diesen Standards entspricht.

Zukunftspläne

Aufgrund unserer positiven Ergebnisse und erfolgreichen Laboruntersuchungen in der Erforschung der anti-entzündlichen Wirkung des Curcumins sind wir hochmotiviert, unsere Arbeiten in der Mucositis-Forschung fortzusetzen. Wir möchten die Entwicklung eines wirksamen Curcumin-Präparates vorantreiben, und nachdem wir es im Labor getestet haben, ist unser erklärtes Ziel der Einsatz am Patienten in der Hoffnung, einen Beitrag zur Linderung der Krebstherapie-bedingten Mucositis leisten zu können.

Diese Laborforschung war nur dank einer über mehrere Jahre dauernden Zuwendung der Beatrice Borer-Stiftung an die Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche möglich, welche eine zusätzliche Oberarztstelle finanzierte. Diese Zuwendung erlaubt uns, solche Forschungsprojekte neben unserer täglichen Arbeit am Krankenbett anzugehen. Das Projekt wurde auch durch eine Materialkosten-Beteiligung der „Stiftung Vinetum“, des „Batzebär-Fonds“ der Kinderkliniken Bern und des Schweizerischen Nationalfonds unterstützt.

Sonja Lürer

20 Jahre ARCHE-Ferien

Als 1991 zum ersten Mal ein Ferienlager für Familien mit krebskranken Kindern der Kinderklinik Bern durchgeführt wurde, ahnte wohl niemand, dass dereinst das "20 Jahre Jubiläum" gefeiert werden kann. Eine Erfolgsstory getragen von den Spenderinnen und Spendern. Die krebskranken Kinder sind jeweils stolz, wenn sie ihre Eltern und Geschwister zu einer Woche Ferien am Schwarzsee einladen dürfen. Nach der Erkrankung eines Kindes ist diese Ferienwoche oftmals die einzige Gelegenheit für die Betroffenen, zusammen entspannt und mit bester medizinischer Betreuung ein Stück Normalität zu erleben. Ein Arzt, Pflegefachleute und weitere wichtige Betreuungspersonen übernehmen während der ARCHE-Ferienwoche in völlig anderer Umgebung ihre Verantwortung.

301 Anmeldungen

Die Fondskommission versandte 450 Einladungen für einen Jubiläumsbrunch am Schwarzsee. Das Ziel war, mit Kindern, Jugendlichen und Eltern, die in den letzten 20 Jahren in den ARCHE-Ferien waren, einen gemütlichen und angeregten Sonntag zu verbringen. Die Überraschung war gross, als dann statt der erwarteten 70-100 insgesamt 301 Anmeldungen eintrafen. Ein Glück, dass wir mit Peter Roodbeen, dem Geschäftsführer der Hostellerie auf einen erfahrenen und äusserst flexiblen Gastgeber zählen konnten.

**Austausch**

Am diesem Sonntag sollte einerseits der Austausch zwischen den Familien, andererseits aber auch ein Rückblick auf die 20 Ferienlager möglich gemacht werden. Dazu wurden die Familien gebeten, Fotos mitzubringen. Um einen spannenden und umfassenden Rückblick zu erleben, wurden auch die Verantwortlichen der ersten ARCHE-Ferienlager eingeladen. Das Wetter am Schwarzsee zeigte sich am 26. September 2010 von der eher kalten und nassen Seite, in der Hostellerie erwartete uns aber ein herrliches Brunchbuffet, das keine Wünsche offen liess. Das Team der Hostellerie verstand es einmal mehr, uns zu verwöhnen. Die Familien kamen schnell miteinander ins Gespräch, Erfahrungen und Anekdoten wurden ausgetauscht und Fotos angeschaut. Oftmals wussten die Familien gar nicht mehr sicher, ob sie nun 1993 oder doch 1994 am Schwarzsee in den Ferien gewesen waren. Was aber alle berichteten war, dass die Ferien-

woche für die ganze Familie ein Geschenk, eine einmalige Gelegenheit zur Erholung und ein erfreuliches Erlebnis war. Einige Gäste nutzten die Zeit an diesem Jubiläumssonntag, um einen Spaziergang um den See zu machen. Trotz der oft auch schwerwiegenden Schicksale, an die der Ort erinnerte, war eine grosse Zufriedenheit zu spüren.

Spendencheck vom Restaurant PUNKT

Die ARCHE-Ferien können nur dank der vielen Spenderinnen und Spender durchgeführt werden. Um ein Zeichen zu setzen, hatte sich Ibrahim Ben der Geschäftsleiter/Inhaber des Restaurant PUNKT mit seiner Familie angemeldet. Sie wollten uns – gemäss der bereits mehrjährigen Tradition – ihren Spendencheck am Schwarzsee überreichen. Die Freude bei allen war gross, als Ibrahim Ben den krebskranken Kindern einen Check in der Höhe von CHF 23'782.45 übergab.



Die Familien bedankten sich mit einem tosenden Applaus. Sie waren alle begeistert von der im Jahr 2005 von Ibrahim Ben begonnenen Initiative, von jeder Rechnung im Restaurant PUNKT 50 Rappen an den ARCHE-Fonds zu überweisen und dies auch weiterzuführen, nun schon während sechs Jahren.

Rückblick

Der Jubiläumstag verging wie im Flug. Verena Thomi-Weyermann, Elternvertreterin in der ARCHE-Kommission führte temperamentvoll und mit viel Feingefühl durch den gesamten Anlass. Dr. Annette Ridolfi Lüthy, leitende Ärztin und Leiterin der ersten ARCHE-Ferienwochen berichtete spannend und lebendig – ergänzt durch ein paar Anekdoten – wie die ARCHE-Ferien entstanden sind. Verena Steiner, Sozialarbeiterin und bis 2007 für die ARCHE-Ferienwochen verantwortliche und umsichtige Organisatorin, hielt einen umfassenden Rückblick auf die letzten 20 Jahre am Schwarzsee mit Geschichten zum Lachen und Schmunzeln. PD Dr. von der Weid berichtete über seine Erlebnisse am Schwarzsee und Prof. Roland Amman, jetziger Leiter der ARCHE-Ferien schilderten die Situation und die Dynamik in den Ferienwochen der letzten paar Jahre. Die ARCHE-Kommission ist mit dem gelungenen Jubiläumsanlass vollauf zufrieden und freut sich über die zusätzliche Spende der Familien am Jubiläumsanlass von fast CHF 1'000.-. Verantwortlich für die Organisation und Durchführung waren als Mitglieder der ARCHE-Kommission Prof. Roland Ammann, Sara Giugliano, Psychologin, Sabine Blättler, Stationsleiterin und Verena Thomi-Weyermann, sowie die ehemalige Sozialarbeiterin Verena Steiner.

Unter der Adresse www.archefonds.ch können Sie mehr über den ARCHE-Fonds erfahren und weitere Fotos vom Anlass anschauen. Falls Sie uns in unserem Bemühen unterstützen wollen, bitten wir um Ihren Beitrag auf das Konto des ARCHE-Fonds (siehe Impressum).

Spenden

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.

The Ladies Lunch Bern
Lisbeth Baumann, Schliern bei Köniz
Familie Ruedi Bächler, Steffisburg
Frauenverein Merligen
Alice und Edi Candrian, Bonaduz
Frau Lore Frohnen, Bulle
Frau Bertha Hostettler, Albligen
Herr Alfons Imfeld Herrenschanen
Herr Jost Peter Heimiswil
Beat und Karin Küng, Hettiswil
Herr Peter Roos, Welschenrohr
Familie Peter Scheidegger, Kirchberg
Fam. Schmutz-Marti, Rüscheegg-Heubach
Familie Beat Schranz, Achstern
Pirmin Schwieger, Frankfurt
Hr & Fr. Walther-Fahrni, Ostermündigen
Jordi und Partner AG, Bern
Familie Fritz Wüthrich, Murten
Keller Treppenbau AG, Schönbühl
Trigon Treuhand, Solothurn
Familie Bill, Utzigen
Reformierte Kirchengemeinde, Konolfingen
Burkhard und Co. AG, Gümligen
Verein Riders Challenge, Bern
Benefit 4 Kids, Heimiswil
Kirchgemeinde Tierachern
Cenders & Metaux SA, Biel
Familie Stefan Buser, Grenchen
Familie Patrick Bovey, Neyruz
Humanitas Stiftung Dr. Ellen Ringier
Familie Ingold Gasthof Bären Madiswil
Maturi 1940 Maria-Hilf Schwyz

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
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.