

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

Im Vorfeld zur Abstimmung über das eidgenössische Forschungsgesetz im März 2010, sendete Radio DRS einen Beitrag zum Thema „Forschung am Menschen.“ Darin wurde das Interview mit einem Vater ausstrahlt, das mich aufhorchen liess. Bis anhin sei er der medizinischen Forschung gegenüber negativ eingestellt gewesen. Das habe sich schlagartig geändert als sein Kind an einem Neuroblastom erkrankt sei. Mit dieser Aussage hat er wohl vielen Eltern kranker Kinder aus dem Herzen gesprochen.

Was Forschung am Krankenbett für den Patienten und auch für seine Angehörigen bedeuten kann, ist für nicht Betroffene schwer zu ermessen. Und was sie wirklich beinhaltet, ist in der Bevölkerung wenig bekannt und führt daher oft zu einer ablehnenden Haltung. Risiko und ethische Bedenken werden ins Feld geführt. Gerade bei Kindern, die ja meist noch nicht selber entscheiden können, ob sie an einer Studie teilnehmen wollen oder nicht.

Forschung am Menschen bedingt ein Abwägen zwischen möglichem Fortschritt und Risiko. Wenn wir aus Angst vor den möglichen Risiken klinische Forschung bei Kindern verhindern, laufen wir Gefahr, ihr Recht auf Forschung zu missachten. Erkenntnisse über Krankheiten im Kindesalter können eben nur mit Forschung bei Kindern gewonnen und nicht aus der Forschung mit Erwachsenen abgeleitet werden. Klinische Forschung bei Kindern muss daher ermöglicht werden. Aber sie muss sorgfältig geplant werden und höchsten Sicherheitsansprüchen genügen.

Mehr zum Thema der klinischen Forschung bei krebskranken Kindern und Jugendlichen erfahren Sie in dieser Ausgabe unserer Zeitung.

Herzlich Ihre Annette Ridolfi Lüthy

Annette Ridolfi Lüthy

Benefizfest in Heimiswil



Zwei Tage vor Sommeranfang, bei 15 Grad Celsius und strömendem Regen eröffnete Ursula Wenk das erste Heimiswiler Benefizfest für unsere Stiftung. Alles war minutiös vorbereitet und liebevoll und gemütlich eingerichtet. Die Bühne stand in einem sehr stabilen und ringsum geschlossenen Festzelt. Der Boden war mit Holzschnitzeln belegt und mit Holzbockern und Strohhallen zum Sitzen bestückt. Die Heubühne des Bauernhofes von Urs Arm war mit Tischen und Bänken als schicke Landbeiz hergerichtet, ein Schopf diente als Küche und der Speicher als Bierbar.

Schibä, kleine Buben und Mani Matter

Jörg Kressig, ehemaliger TV-Moderator, führte durchs Programm. Schibä eröffnete den musikalischen Teil. Er sang und spielte unplugged. Zur Begleitung holte er sich einzig gegen Ende seines Konzertes einen kleinen Buben aus dem Publikum ans Mikrofon und sang mit ihm zusammen das „Zündhölzli“ von Mani Matter.



Mit acht Jahren an Leukämie erkrankt

Aus dem Interview mit Annette Ridolfi Lüthy konnten die Gäste danach erfahren, wohin die Spenden und der Erlös aus diesem Benefizanlass fliessen. Sie spürten auch die Angst und Verzweiflung, die Patienten und Eltern bei der ersten Konfrontation mit der Krebskrankheit erleben. Hautnah vermittelte dies eine junge Frau und ihre Eltern im Gespräch mit Jörg Kressig. Als Achtjährige war sie an einer Leukämie erkrankt.



Mundart Rock und CD-Taufe

Die Band von Ralph Martens mit der Sängerin Ursula Wenk, Juan Berrocal an der Gitarre und Stefan Kuhn am Schlagzeug schaffte mit drei Liedern der neuen CD „Gschpüre“, den nahtlosen Übergang von ihrem Mundart-Rock-Konzert zur Taufe der CD unserer Stiftung.



An einer riesigen Traube aus über 50 farbigen Luftballons und begleitet von vielen guten Wünschen, liess Ursula Wenk die vom Champagner noch tropfnasse CD vor dem Festzelt in den Aether steigen.



Flugo und seine Eule

Das Publikum stand noch unter wolkenverhangenem Himmel und konnte sich nur umdrehen, um dem nächsten Spektakel beizuwohnen. Flugo der Holzfäller und Holzschnitzer zauberte mit seiner Motorsäge in weniger als einer halben Stunde eine Eule aus einem unförmigen Stück Holz. Die Späne flogen durch die Luft, es rauchte in seinem zur Schaubühne umfunktionierten Anhänger, der Schweiß stieg in kleinen Dampfvolken von seiner Glatze in die Höhe. Holz fällen mit der Motorsäge ist seine Passion. Wer würde es wagen, dies zu bezweifeln. Die Eule in ihrem Holzfederkleid wurde im Festzelt zu Gunsten der Stiftung für fast 200 Fünfliber versteigert. Flugo strahlte, er war stolz, glücklich und zufrieden.



Ein Benefizfest

Jürg Steigmeier, der Märchenerzähler liess den Abend ausklingen. Auf der Heubühne zog er das Publikum mit seinen alten Sagen ein letztes Mal in den Bann. Zuvor aber brachte die Band Bony Moronie die



Gäste mit Rockmusik vom Feinsten nochmals so richtig in Stimmung. Auch sie spielten an diesem Abend ohne Gage, wie alle anderen Künstler, alle Organisatoren und Helfer, angefangen bei Ursula Wenk bis hin zur Ortsfeuerwehr. Ihnen allen, den vielen Spendern und Sponsoren und natürlich allen Gästen danken die Stiftung und alle krebskranken Kinder mit ihren Familien aufs Herzlichste.

Der Benefizanlass in Heimiswil brachte einen Erlös von 15'000 Franken. Und er war im Grunde nicht ein Benefizanlass, er war eigentlich ein Benefizfest.



„Unsere“ CD

Auf unserer CD „Gschpüre“ singt Ursula Wenk mit Padi Bernhard, dem Autor von „ewigi Liebi“, Ralph Martens, Schibä und George fünf Mundartlieder zum Thema Kinder und Krebs, Angst und Hoffnung, Leben und Sterben. Die Texte hat Ursula Wenk geschrieben, Ralph Martens hat die Songs vertont. An der Gitarre sind Paul Etterlin und Juan Berrocal, am Piano David Plüss.

Die CD können Sie zum Kaufpreis von CHF 20.- bei uns auf der Abteilung abholen oder über www.benefiz-4-kids.com bestellen. Der gesamte Erlös geht ohne Abzug an unsere Stiftung. Wir danken Ursula Wenk für ihre Initiative, allen Künstlern für ihr grosses Engagement und den Sponsoren Avalonstudio, Eurotop Music, Xdream promotion, Atlaslogie Bern und David Steiner, business + design AG, Laupersdorf für ihren hochwillkommenen Beitrag.



Arianne

Arianne ist im Jahr 2004 an einer Leukämie erkrankt. Ihre Erlebnisse und Gedanken seit ihrer Erkrankung hat sie in ihrem Tagebuch festgehalten. Hier folgt der dritte Teil der Fortsetzungsgeschichte von Arianne. Leserinnen und Leser, die unsere letzten Ausgaben verpasst haben und folglich auch den ersten Teil der Geschichte von Arianne, können die Zeitung bei Jacqueline.Pillichody@insel.ch oder tel 031 / 632 94 95 nachbestellen oder auf unserer homepage www.kinderkrebs-bern.ch herunterladen.

Jeudi, 2 décembre 2004

Je suis à nouveau à l'hôpital pour y passer la nuit. En partant de chez moi, j'avais un peu peur d'être triste à l'hôpital parce que j'ai pu goûter au « luxe » d'être chez moi, mais en fait, mon retour s'est bien passé. En arrivant au 7^e étage, tout me semblait familier. Je pense m'être finalement attachée à cet endroit après y avoir séjourné presque deux semaines.

Ce matin, je suis allée chez le coiffeur. Mes cheveux n'ont pas encore commencé à tomber, mais comme j'ai choisi une perruque mi-longue, je me suis fait couper les cheveux à la même longueur pour m'y habituer.

En allant prendre le bus, Jean (mon père) et moi avons dû nous dépêcher pour ne pas le rater. J'ai cru que j'allais tomber dans les pommes. En plein milieu, je me suis mise à avoir des vertiges parce qu'on marchait trop vite et ensuite mes jambes s'engourdisaient toujours plus à mesure que nous avançons. Il n'était pourtant pas possible de s'arrêter et je tentais désespérément de ne pas tourner de l'œil. Heureusement, au moment où je commençais à ne plus voir correctement, nous avons enfin atteint le banc de l'arrêt de bus. J'ai eu un peu peur quand même, parce que ça ne m'était encore jamais arrivé. Mais il suffit de respirer calmement après et c'est bon !

A part ça, je me sens beaucoup plus légère sans ma grosse masse de cheveux ! Je les avais presque jusqu'aux fesses, mais maintenant ils ne m'arrivent qu'aux épaules. C'est joli aussi. De toute façon ils devraient commencer à tomber d'un jour à l'autre. Ça ne me dérange pas tant que ça en y pensant. C'est un peu dommage pour mes longs cheveux, mais d'un autre côté, je ne me suis jamais vue avec la boule à zéro. Je pense que je vais bien rigoler. Et puis de toute façon, ils repousseront !

Dimanche, 5 décembre 2004

Je vais assez bien aujourd'hui. Vendredi passé, j'ai eu une ponction lombaire. Je suis restée allongée toute la journée, comme d'habitude. D'abord pour me calmer avant la narcose (histoire d'être bien endormie pendant) et ensuite pour récupérer de la narcose. Sinon, j'ai peu de globules blancs, du coup il faut que je fasse attention à ne pas attraper une infection, par exemple. Conséquence: éviter trop de contact physique. Gloria (ma mère) me fait de temps en temps des câlins, mais à part ça je ne touche presque personne. Je t'avoue que ce n'est pas toujours facile. Karim – mon copain – en souffre, je crois... Pour moi ce n'est pas si grave. Bien sûr ça me manque parfois, mais c'est surmontable. De toute façon, cela ne durera pas toute ma vie. Pas la peine de dramatiser!

Psychologiquement, on ne peut aller mieux! Laura est venue exprès de Dijon avec sa mère pour me voir! C'était une

tellement bonne surprise! Je t'ai déjà parlé de Laura, n'est-ce pas? Tu sais, c'est une amie d'enfance. Malheureusement, nous ne nous voyons pas très souvent, alors j'étais doublement contente! Mais elle est déjà repartie; il y a une heure.

Mercredi, 15 décembre 2004

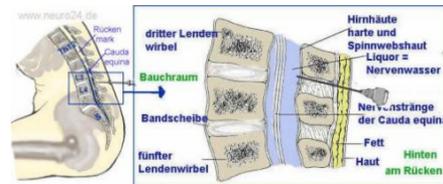
Il est 7h et ça fait depuis 5h que je suis prise d'insomnie. Impossible de me rendormir. Je n'ai pourtant dormi que trois heures cette nuit!! Mais je n'arrive quand même pas à fermer l'œil... C'est à n'y rien comprendre! Mais enfin, je me résigne...

Il ne sert à rien d'attendre un sommeil qui ne vient pas. Malgré tout, je ressens le manque de repos. J'ai les yeux fatigués, mon corps l'est aussi. Mais que faire avec mon esprit en éveil et surexcité?? Je tourne et retourne pendant des heures un tas de pensées tout aussi débiles les unes que les autres sans plus pouvoir m'arrêter!! C'est à en devenir folle!! Je n'en peux plus. Alors, pour me changer un peu les idées, je me mets à écrire tôt le matin.

Et pour ne rien arranger, j'ai faim. Mais il est trop tôt pour manger. Du point de vue des médicaments, je pourrais manger dans cinq minutes, mais je doute qu'il y ait quoi que ce soit de prêt pour moi.

La maison a commencé à s'éveiller vers 6h30 avec mes parents. C'est aussi à ce moment que j'ai pris l'initiative d'avalier mes médicaments.

Depuis vendredi, j'ai très mal à la tête. Nous avons appelé l'hôpital et ils nous ont expliqué que cela provenait probablement de la ponction lombaire de l'autre jour. Il arrive qu'en enfonçant l'aiguille dans le dos la peau se trouvant devant le liquide céphalorachidien (ils n'auraient pas pu trouver un nom plus court?) se casse et donc cela donne un petit trou, duquel s'écoule un peu de LCR (le liquide céphalomachin) qui est suffisant pour créer une pression basse dans la tête et faire très, très mal...



Ponction lombaire

Et devinez le meilleur ! Il n'y a rien à faire! Conclusion: je suis obligée de rester allongée le plus possible... La joie... Dr. Leibundgut a également ajouté que ça pouvait durer dix jours maximum pour que le trou se referme. Est-ce que c'était sensé être rassurant? En tout cas, j'espère sincèrement que ce ne sera pas si long... Parce que rester au lit avec une compresse froide et éventuellement une cassette audio pour ne pas mourir d'ennui, n'est pas l'activité la plus excitante qu'il existe...

Bon, je vais m'enquérir de ce que je pourrais manger avant de tomber d'inanition. Objectif cuisine !!!

Le soir

« Je pense une fois par jour à toi... Mais ça dure 24h... ». C'est une citation que Lou (je la connais depuis la 9^e et elle est très vite devenue une de mes meilleures amies) m'a envoyée dans un message et elle m'a tellement plu que je me suis dit que je pouvais lui faire une petite place dans mon journal.

Jeudi, 16 décembre 2004

Trop bien! J'ai dormi cinq heures d'affilée! Et j'ai même pu rêver!! C'est la fête! A part ça, je retourne à l'hôpital aujourd'hui.

C'est la fin du premier mois de chimiothérapie, alors les médecins veulent faire des tests pour voir où en est mon état. Les résultats décideront de la suite de ma thérapie. Je dois y être à 14h et je trouve que ça détruit un peu ma journée parce que je ne pourrai rien entreprendre... Enfin! Il faut bien faire avec! Après tout, c'est une étape importante!

Oh! J'ai faim!! Ce matin c'était terrible!! J'avais tellement mal au ventre à force d'avoir le ventre creux!! Les gargouillis me tenaillaient l'estomac à en mourir! Et il n'était pas encore l'heure de manger. J'aurais pu chercher quelque chose dans la cuisine, mais je ne pense pas qu'il y ait grand-chose à grignoter. Et d'ailleurs, même si je meurs de faim, j'ai l'impression de ne rien pouvoir avaler. Pas la moindre miette. Peut-être un bouillon à la limite, mais rien de plus.

Il y a beaucoup de contradictions corporelles en moi, ces derniers jours. Mon sommeil aussi est complètement chamboulé. J'ai la sensation d'être tellement épuisée que je n'arrive pas à dormir; j'ai faim, mais je n'arrive pas à manger. C'est normal ça??? Hein?? Bon. J'arrête ma crise. Ce n'est pas si terrible voyons ! J'ai quand même dormi cinq heures !

Vendredi, 17 décembre 2004

Les résultats sont bons! On peut poursuivre le protocole! J'en ai d'ailleurs reçu une copie. Enfin... étant donné qu'il est sensé représenter deux ans et demi de chimio, ce n'est pas tout à fait une copie, mais plusieurs !

En tout cas, c'est une bonne nouvelle !!

Samedi, 18 décembre 2004

Liste de neuf choses à faire dès que possible :

- Embrasser toutes les personnes pour qui j'ai de l'affection.
- Une journée entière de shopping.
- Aller au cinéma.
- Faire du camping.
- Aller où je veux, même s'il y a de la foule.
- Sortir le soir (aller en boîte, par expl.)
- Manger certains aliments dont je suis privée pour l'instant, exemple chocolat ou pâtes à la sauce tomate (mon père m'a mise à un régime spécial chimio)
- Faire une longue promenade avec ma famille, comme celles que nous faisons si souvent quand j'étais petite
- Voyager.

J'ai oublié de dire quelque chose! J'ai les cheveux tout courts depuis vendredi! Ils ont commencé à tomber jeudi et le coiffeur est venu sur ma demande à l'hôpital pour les couper courts. Ainsi, il est plus facile de les ramasser sur les coussins, les habits, etc. avec le rouleau qui colle. Par contre je trouve qu'il aurait pu faire un petit effort; il les a coupés n'importe comment! Je sais bien qu'ils sont sensés tomber, mais quand même! En tout cas, maintenant plus besoin de passer des heures sous la douche pour se laver les cheveux!

Ah et une dernière chose: ça fait exactement un mois qu'on m'a posé le diagnostique.

Samedi 25 décembre 2004

JOYEUX NOEL !

Eh bien! Cela fait un moment que je n'ai pas écrit. C'est que Jessica était là pendant quelques jours! Elle est venue exprès des USA pour me voir! Tu imagines? C'est trop gentil! Tu ne peux pas savoir à quel point j'étais contente quand elle me l'a dit!

Malheureusement, elle a dû partir à cause d'une stupide allergie dont nous ne savons même pas l'origine! Mais bon, j'ai quand même pu voir pendant quelques jours une de mes meilleures amies et c'est mieux que rien.

Sinon, il y a aussi mon grand frère Liam qui est arrivé hier de Bruxelles. Je suis toute contente! J'aime bien le voir. D'ailleurs, depuis le diagnostique il est venu deux fois déjà. C'est cool parce que d'habitude, si je le vois une fois par an je dois déjà m'estimer satisfaite. Pareil pour mon autre grand frère Olaf d'ailleurs... C'est cool toute cette attention!

Oh! Et tous les cadeaux que j'ai reçus! De tout le monde! Même de ma prof de biologie. Avec mon prof de classe, c'est la seule à m'avoir rendu visite. Elle m'a offert le spectacle de Jamel Debbouze en DVD pour que je rie. Tellement gentil de sa part!

Ce n'est pas si mal d'être malade, finalement... Tout le monde pense à moi! Et je ne compte même pas tout ce qu'on m'a offert depuis le 18 novembre! Je ne vais certainement pas m'en plaindre! D'ailleurs, je vais aller ranger toutes ces nouvelles affaires.



Jeudi, 30 décembre 2004

Aujourd'hui, je ne suis vraiment pas de la meilleure humeur... J'ai été d'une agressivité peu habituelle et je sens toujours l'énerverment bouillonner.

Je me suis disputée avec Maëlle, ma sœur. Une fois de plus. Elle me pique sans arrêt mes affaires et je DETESTE ça!! J'ai perdu mon calme et je suis partie dans ma chambre en claquant la porte. Là, j'ai tourné en rond en m'énervant toute seule. C'est fou à quel point je suis sur les nerfs en ce moment. Je déteste être comme ça. Je me mets en colère pour des pacotilles!! Mais je n'arrive pas à m'en empêcher.

J'ai besoin d'être seule parfois. Et certains ne le comprennent pas. Karim (mon copain) par exemple. Je trouve qu'il est trop présent... Il me demande pourtant avant de venir si cela ne me pose aucun problème, mais je sais que si je lui demande de ne pas venir il ne va pas apprécier et ça va encore donner un problème. Et puis, ce ne sont pas vraiment ses visites qui me dérangent. C'est le fait qu'il soit toujours présent d'une quelconque

Fortsetzung Seite 4

Forschung, wie funktioniert das überhaupt?

Um es gleich vorwegzunehmen, wir reden in diesem Beitrag nur von Forschung für krebskranke Kinder und beziehen uns ganz auf unsere Abteilung im Berner Inselspital und auf Forschung, wie sie hier praktiziert wird. Die Laborforschung, von der in der letzten Ausgabe unserer Zeitung die Rede war, lassen wir diesmal ganz beiseite und sprechen allein von der klinischen Forschung, der Forschung am Krankenbett also, d. h. Forschung mit Patienten.

Erste Behandlungsversuche

Die allerersten Behandlungsversuche bei krebskranken Kindern gehen auf die Jahre 1948 bis 1950 zurück, als bei Kindern mit Leukämie erstmals Prednison und Methotrexat eingesetzt wurden. Zwanzig Jahre später standen dann für die verschiedenen Krebskrankheiten bei Kindern insgesamt schon 24 verschiedene Zytostatika zur Verfügung. Neue Substanzen wurden oft im Labor entdeckt, wo in Zellkulturen – nicht selten sogar zufälligerweise – ihre tumorhemmende Wirkung beobachtet wurde. Die Testsubstanzen wurden dann in Tierversuchen geprüft und bei positivem Ergebnis auch bei Erwachsenen und in einer letzten Phase dann bei krebskranken Kindern verwendet.

Fortschritt dank Zusammenarbeit

Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen sind etwa 100mal seltener als beim Erwachsenen. Es dauert also viele Monate oder gar Jahre, bis in einer einzelnen Kinderklinik genügend Patienten mit derselben Tumorkrankheit und denselben biologischen Merkmalen behandelt werden können. Nur wenn verschiedene Kliniken oder gar Länder zusammenarbeiten und gemeinsam eine Behandlungsstudie durchführen, werden Ergebnisse für bessere Heilungschancen rascher erzielt.

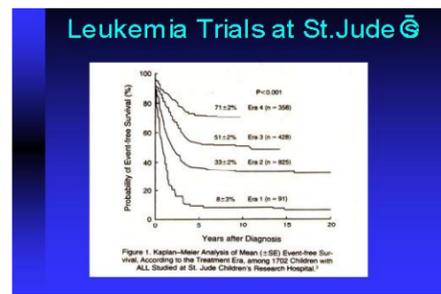
Durchbruch

Der Schritt von der Behandlung kleiner Patientengruppen in den 1970er Jahren zu den grossen gemeinsamen nationalen oder internationalen Studien, schaffte den eigentlichen Durchbruch in der Krebsbehandlung von Kindern. Wir zeigen dies am Beispiel des Osteosarkoms, eines meist bei Jugendlichen vorkommenden Knochentumors. Eine Klinik berichtete über erste Behandlungserfolge mit Adriamycin bei ihren Patienten. Weltweit wurde der Wert dieser Behandlung aber bezweifelt und so entstand eine der ersten internationalen Studien bei Kindern mit Osteosarkom, bei der zwei Behandlungen miteinander verglichen wurden. Die eine Gruppe von Patienten erhielt die damalige Standardbehandlung, die Operation – praktisch immer eine Amputation der betroffenen Extremität (Bein oder Arm) – die andere Gruppe wurde nach der Operation zusätzlich über mehrere Monate mit Adriamycin behandelt. Die Resultate wurden 1974 publiziert. Zum grossen Erstaunen vieler Chirurgen und Orthopäden überlebten mehr Patienten in der Behandlungsgruppe mit Operation und Chemotherapie als mit Operation allein.

Generationen von Therapieprotokollen

Von diesem Moment an wurde alle drei bis fünf Jahre ein neues Behandlungsprotokoll ausgearbeitet. Neue Vorschläge, zusätzliche Medikamente führten zu ständig steigender Überlebenschance für die Patienten, hier am Beispiel der Behand-

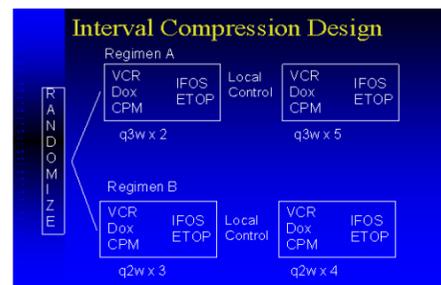
lung von Kindern mit akuter lymphatischer Leukämie (ALL)



ALL Studien im St. Jude's Hospital USA: in der ersten Studie, (Era 1 unterste Kurve) haben 5 Jahre nach Diagnose weniger als 10% der Kinder überlebt, in der nächsten (Era 2) bereits gegen 40% etc.

Aufbau der Studien

Die klinischen Studien für die Behandlung krebskranker Kinder sind meist nach einem klassischen Modell aufgebaut. Sie vergleichen die Behandlungsergebnisse von zwei oder mehreren Therapieschemata miteinander. Die aktuell beste Behandlung wird mit einem Zusatz oder einer Änderung verglichen, die in einer kleinen Patientengruppe vorgetestet wurde und gute Resultate zeigte. Mit diesem Vorgehen wird die Wirksamkeit verschiedener Medikamente untersucht. Es können damit auch unterschiedliche Dosierungen oder Zeitschemata (z.B. dieselbe Medikamentenkombination und -dosierung alle 2 statt alle 3 Wochen*), unterschiedliche Dauer der Therapie, Zeitpunkt der Operation oder der Nutzen einer zusätzlichen Bestrahlung usw. getestet werden.



*In einer Ewingsarkomstudie der Childrens Oncology Group (COG) im oberen Behandlungsarm (Regime A) Therapie alle 3 Wochen (q3w), im Regime B dieselbe Therapie, aber alle 2 Wochen verabreicht (q2w)

Prinzipien des Studienablaufs

Für jede Studie wird ein klares Studienziel definiert und die Methode, mit der dieses Ziel erreicht werden soll. Die Patienten müssen innerhalb eines bestimmten Zeitfensters und mit den von der Studie definierten Untersuchungen (Labor, Röntgenuntersuchungen etc.) abgeklärt und danach in Risikogruppen eingeteilt werden, z.B. auf Grund der Tumorgrosse, des Nachweises von Metastasen (Tumorablegern), des Alters der Patienten. Im Fachjargon nennt man dies „Stratifizieren.“ Damit wird gesichert, dass Patienten mit speziellem Risiko gleichmässig auf die verschiedenen Behandlungsarme verteilt werden. Die Patienten werden anschliessend nach dem Zufallsprinzip einer der Behandlungsgruppen zugeordnet; dies nennet man „Randomisieren.“ Die Zeit bis zum Behandlungsbeginn, der Behandlungsplan und die Dosierungen müssen streng eingehalten werden. Ein Abweichen wegen Unverträglichkeit oder Nebenwirkungen muss begründet und im Zweifelsfall mit dem Studienleiter besprochen werden.

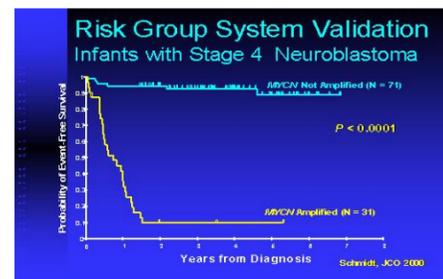
Behandlung wird dokumentiert

Die Behandlungsergebnisse werden bei jedem Patienten laufend dokumentiert (separat zur eigentlichen Krankengeschichte), an die Studienzentrale gesandt und dort zu vorgegebenen Zeitpunkten

statistisch ausgewertet. Dabei wird nicht nur die Zeit vom Behandlungsbeginn bis zu einem eventuellen Rückfall oder zu neu auftretenden Metastasen erfasst, sondern auch das Datum und die Dosis der jeweils verabreichten Behandlung und der Schweregrad der Nebenwirkungen registriert. Genauso wird auch eine allfällige Operation oder Bestrahlung dokumentiert. Schliesslich folgt in der Studienzentrale die minutiöse statistische Auswertung der Daten sämtlicher Patienten. Auch nach Abschluss der eigentlichen Behandlungsphase werden die Kinder und Jugendlichen während vieler Jahre weiterverfolgt, damit auch späte Rückfälle, Nebenwirkungen oder Spätfolgen der Therapie (z.B. eine Unterfunktion der Schilddrüse) erfasst werden.

Biologische Eigenschaften

Seitdem die Behandlungsstudien mit Studien zur Abklärung der biologischen Eigenschaften der Krebszellen gekoppelt werden, konnten zusätzliche wichtige Risikofaktoren erkannt werden. Diese können heute bei der Behandlung berücksichtigt werden. Patienten mit höherem Rückfallrisiko werden intensiver behandelt. Damit sind einerseits zusätzliche und bedeutende Fortschritte erzielt worden. Andererseits konnten Patienten mit niedrigem Rückfallrisiko vor den Nebenwirkungen einer unnötig intensiven Behandlung bewahrt werden. Bei Säuglingen mit Neuroblastom und Metastasen beeinflusst eine genetische Veränderung in den Tumorzellen das Rückfallrisiko. Erst nach dieser Erkenntnis wussten wir, warum gewisse Patienten mit sonst guter Prognose plötzlich einen Rückfall erlitten und früh verstarben. Diese Untersuchung war also der Schlüssel und zeigt uns heute, welche dieser Patienten von Anfang an eine intensive Behandlung brauchen.



Die Überlebenschancen für Säuglinge mit Neuroblastom und Metastasen ist etwa 90% für Patienten ohne MYCN-Amplifizierung in den Tumorzellen gegenüber nur 10% für Patienten mit MYCN-Amplifizierung

Sicherheit für die Patienten

Bei Behandlung in einer Studie erhält der Patient die aktuell beste Behandlung (im Standardtherapiearm) oder (im sog. „experimentellen“ Therapiearm) eine intensivere Behandlung, die noch bessere Resultate erwarten lässt, oft aber auch mehr Nebenwirkungen zeigt. Der experimentelle Arm kann auch weniger intensiv sein als der Standardtherapiearm, dann nämlich, wenn eine Behandlung bereits sehr wirksam ist, aber ihre Nebenwirkungen verringert werden sollen. Meist bringt der experimentelle Therapiearm die erhoffte Verbesserung (bessere Wirksamkeit oder weniger Nebenwirkungen). Dies zeigt sich jedoch erst im Verlauf der Studie. Bei geringsten Anzeichen, dass das Ziel einer Studie mit der neuen Behandlung nicht erreicht wird, werden sehr engmaschige Auswertungen durchgeführt. Sobald das Resultat der Studie statistisch gesichert ist oder aber, wenn Patienten in Gefahr sind (z.B. durch unerwartete Nebenwirkungen), wird die Studie sofort gestoppt.

Studienteilnahme verlangt Einwilligung

Bei jeder Abklärung und Behandlung von krebskranken Kindern werden Patienten und Eltern begleitet und ausführlich über jeden Schritt der Abklärungen, alle Befunde und die geplante Behandlung und ihre Auswirkungen informiert. Bei einer Studienbehandlung kommen bei der Information die studienspezifischen Belange noch dazu. Ein Kind wird nur dann in eine Studie aufgenommen, wenn die Patientin oder der Patient und die Eltern, oder bei kleinen Kindern die Eltern allein, ihr Einverständnis dazu geben. Sie können auch jederzeit einen Austritt aus der Studie verlangen. Ihr Kind wird dann mit einer gleichwertigen aktuellen Standardtherapie behandelt.

Auflagen für die Klinik

Eine Studienbehandlung stellt höchste Ansprüche an das ganze Behandlungsteam und ist mit einem sehr grossen Mehraufwand verbunden. Dies betrifft das Fachwissen von Ärzten, Pflegenden, Psychologen etc., sowie den Zeitaufwand, die Informationsarbeit, die Ausbildung, die Kongressbesuche und den enormen administrativen Aufwand. Dies alles schlägt sich schliesslich auch in den Kosten nieder, die als Forschungskosten von speziellen Forschungsfonds getragen werden müssen.

Die Vorbereitungsphase

Eine spezielle Aufgabe ist die Vorbereitungsphase für eine Studienbehandlung innerhalb einer Klinik und die Abklärung und Dokumentation der Behandlung der einzelnen Studienpatienten. Dies übernimmt die Datamanagerin, auch CRA genannt (Clinical Research Associate). Sie verfasst die Patienten- und Elterninformationsblätter sowie die Einverständniserklärung, reicht die Studie bei der Ethikkommission zur Genehmigung ein und übergibt jede Therapiestudie anschliessend auch Swissmedic, der eidgenössischen Zulassungsbehörde für Heilmittel.

Die Datamanagerin

Sie begleitet die Abklärung des Patienten (Untersuchungsplan), verschickt Tumorgewebe für spezielle Untersuchungen, sammelt die Berichte bei Pathologen, Chirurgen und Radiotherapeuten. Sie dokumentiert in der Behandlungsphase die Therapie und Zwischenabklärungen jedes einzelnen Patienten und übermittelt die Daten an die Studienzentrale. Die CRA vertritt die Klinik auch an den Kongressen der Studiengruppe. Sie ist Spezialistin für klinische Forschung und hat eine Schlüsselstellung.

Und zu guter Letzt noch die Kontrollen

Alle 6 Monate erfolgt von der Studienzentrale aus eine Qualitätskontrolle der Forschungsarbeit der Klinik und mindestens alle drei Jahre findet ein Kontrollbesuch statt, bei dem Spezialisten der Studiengruppe u.a. die Originaldaten im Patientendossier (Laborwerte, Röntgenbefunde, Medikamentendosis) mit den an die Studienzentrale übermittelten Daten vergleichen und kontrollieren.

Der Beitrag jedes Patienten hilft

Die Behandlung im Rahmen einer Studie lässt die Patienten an den allerneuesten Behandlungen und Erkenntnissen teilhaben. Der Krankheitsverlauf und die Behandlung werden intensiv überwacht. Jeder Patient, der in einer klinischen Studie behandelt wird, trägt durch seine Teilnahme dazu bei, die Behandlung zukünftiger Patienten zu verbessern.

Professor Hanspeter Wagner



Herr Professor Hanspeter Wagner hat anlässlich der Stiftungsratsitzung vom Juni

2010 seinen Rücktritt aus dem Stiftungsrat bekannt gegeben. Er hatte die Stiftung im Jahre 1988 unter dem Namen „Stiftung für pädiatrische Knochenmarktransplantation“ gegründet mit dem Ziel, der damals noch neuen Behandlung der autologen Knochenmarktransplantation bei krebserkrankten Kindern zum Durchbruch zu verhelfen. Professor Wagner hat die Stiftung während 22 Jahren begleitet und ihr immer wieder neues Leben eingehaucht. Seine Beiträge, seine Kritik und Ratschläge waren äusserst wertvoll und dienten der Verbesserung der Behandlungen krebserkrankter Kinder.

Unsere CRA

Interview mit einer Allrounderin

Friedgard Julmy ist eine langjährige und in mancher Beziehung ganz spezielle Mitarbeiterin. Sie ist in unserem Team eine Quereinsteigerin, übt immer mindestens drei Funktionen gleichzeitig aus, hat alle paar Jahre einen neuen Hauptjob und wird überall nach kurzer Zeit unentbehrlich. Sie arbeitet wo auch immer mit Begeisterung und Freude, die sie nur selten verlassen. Wäre sie ein Schmetterling, dann trüge sie auf ihren Flügeln das gesamte Farbspektrum. Mit dieser Einführung haben wir Ihre Neugier ganz sicher geweckt. Hier das Interview, das wir mit Friedgard Julmy aufgezeichnet haben.

GNZ: Friedgard, Du hast eine recht bewegte Berufslaufbahn. Kannst Du für uns etwas zurückblenden.

FJ: Meine Ausbildung als medizinische Laborantin absolvierte ich in der Laborhochschule Engeried. Danach arbeitete ich im Bereich Hämatologie und Transfusionsmedizin. Nach einer Babypause von 10 Jahren und einem schweren Schicksalsschlag – dem Tod unserer jüngsten Tochter Isabelle – gestaltete sich der Wiedereinstieg ins Berufsleben schwieriger als erwartet. Deshalb war ich an Weihnachten 1993 überglücklich über die Anstellung als Forschungslaborantin in der Kardiologie im Inselspital. Zweimal erforderte danach der Wegzug des Forschungsleiters eine Neuorientierung.

GNZ: Was hat Dich dann schliesslich in die Kinderklinik geführt?

FJ: Im 2001 wurde mir – dank meiner Beziehungen zur Kinderonkologie – eine Teilzeitstelle als Studienkoordinatorin bei der SPOG (Schweizerische Pädiatrische Onkologie Gruppe) angeboten. Mein Arbeitsort lag von da an in der Kinderklinik.

GNZ: Wir sahen Dich aber auch mit weisser Schürze und Pipette

FJ: Im 2002 wurde eine Teilzeitstelle im Forschungslabor von Prof. Leibundgut frei; das war für mich die Chance, auch als Laborantin in der klinischen Forschung mitzuwirken und war gleichzeitig auch der Anfang der Plättchenstudien.

GNZ: Und daneben kennst Du auch unsere Stiftung

FJ: Seit vielen Jahren erledige ich neben der übrigen Tätigkeit auch die anfallenden Schreibarbeiten für die Berner Stiftung für krebserkrankte Kinder und Jugendliche.

GNZ: Im Forschungslabor hast Du auch eigene Ideen eingebracht, wie kam es dazu?

FJ: In meinen Anstellungen in der Kardiologie und Herzchirurgie waren Thrombozyten der Schwerpunkt der dortigen Grundlagenforschung. Es war dann nahe-

liegend, das erworbene Wissen auch in der klinischen Forschung der Kinderonkologie umzusetzen.

GNZ: Daraus ist der erste Teil der Plättchenstudie entstanden. Die Resultate hast Du zusammen mit Prof. Kurt Leibundgut publiziert und am weltweit wichtigsten Kongress für Blut- und Transfusionsmedizin in einem Vortrag vorgestellt. Wie war das Echo.

FJ: Der krönende Abschluss eines Forschungsprojekts ist, wenn die Resultate von einer hochrangigen Fachzeitschrift zur Publikation angenommen werden. Die wichtigste Bestätigung und sehr befriedigend für uns ist, dass unsere Studien von anderen Experten in deren Nachfolgestudien zitiert werden. Dies zeigt, dass unsere Resultate weltweit zur Kenntnis genommen und anerkannt werden.

GNZ: die Stiftung hat die Studie, d.h. die Arbeitsstunden der Laborantin und die Reagenzien für die Laboranalysen bezahlt. Wie gross war der finanzielle Aufwand?

FJ: Wir haben für diese Studie vier Jahre lang gearbeitet. Der finanzielle Aufwand beträgt insgesamt CHF 145'000; Onco-suisse hat sich mit CHF 54'700 an den Kosten beteiligt und etwa CHF 90'000 wurden von der Stiftung bezahlt.

GNZ: Aus dieser Studie sind weitere Arbeiten entstanden.

FJ: Wir sind im Moment daran, unsere dritte Studie zu publizieren, in der die Wirkung der Bestrahlung der Plättchenprodukte auf den Anstieg der Plättchenzahl nach Transfusion untersucht wurde.

GNZ: Trotz diesen wichtigen Erfolgserlebnissen, hast Du eine neue Herausforderung gesucht und bist jetzt Datamanagerin oder auf Englisch CRA, die Abkürzung für Clinical Research Associate.

FJ: Im August 2008 war der Posten der Datamanagerin der Kinderonkologie Bern vakant. Als Studienkoordinatorin der SPOG arbeitete ich administrativ für alle neun Zentren der Schweiz, in denen krebserkrankte Kinder betreut werden. Meine starke Verwurzelung in der Kinderonkologie Bern gab den Ausschlag, mich für diese Stelle in unserer Klinik zu bewerben und das Amt der Studienkoordinatorin aufzugeben.

GNZ: Kannst Du die wichtigsten Aufgaben in Deiner neuen Tätigkeit aufzählen

FJ: Meine Tätigkeit als Datamanagerin ist vielseitig und erfordert Spontaneität. Kein Tag verläuft wie der andere. Zum einen verwalte ich die vielen Studien- und Therapieprotokolle und halte sie auf dem neusten Stand. Es gehört zu meinen Aufgaben, die Studienunterlagen zu aktualisieren und dafür zu sorgen, dass sie von der Ethikkommission und von Swissmedic geprüft werden. Viele unse-

Was dafür nötig war wusste er aus seiner Erfahrung als langjähriger Abteilungsleiter der Pädiatrischen Hämatologie-Onkologie sowie als Kinderonkologe von internationalem Ruf.

In Kombination mit seinem Interesse und Flair für Finanzielles und seinem hohen Bekanntheitsgrad hatte er das ideale Profil für das Amt als Stiftungsratspräsident. Für seine enormen Verdienste um die Stiftung danken wir ihm im Namen der unzähligen Patienten und ihrer Familien, im Namen der Ärzteteams der Kinderklinik und vor allem auch im Namen des gesamten Stiftungsrates sehr herzlich.



rer Patienten nehmen an Therapiestudien teil. Wir sind verpflichtet, vor Studieneintritt Eltern und Patienten ausführlich zu informieren und ihr Einverständnis für die Studienteilnahme einzuholen.

GNZ: Die Unterlagen müssen die Situation des Patienten berücksichtigen

FJ: Alle diese Studienunterlagen, die Behandlungspläne, Dosierungsschemen, Angaben über die erforderlichen diagnostischen Untersuchungen erstelle ich gemäss Studienprotokoll individuell für jeden Patienten, der bei uns behandelt wird.

GNZ: Wer sammelt die Patientendaten?

FJ: Es ist meine Aufgabe, die Patientendaten der Studienpatienten zu dokumentieren und den Verlauf der Behandlung an die Studienzentrale zu übermitteln. Ich bin ferner dafür besorgt, dass die für Studienuntersuchungen nötigen Blut- Knochenmarks- Tumorproben entnommen werden und organisiere deren Versand an die entsprechenden Labors.

GNZ: Wer hat Dich für diese Aufgabe ausgebildet.

FJ: Einmal pro Jahr im Herbst fliege ich zur Weiterbildung in die USA und nehme am COG Meeting teil. Dieses Meeting gibt Informationen über laufende, neue und abgeschlossene Studien und dient zur Schulung der in die Studien involvierten Studienleiter und CRA's.

GNZ: Vor kurzem hat ein Audit, ein Kontrollbesuch von der Studienzentrale der COG aus USA sattgefunden.

FJ: Die COG überprüft unsere Studienführung alle 3 Jahre in einem sog. Audit. Zwei Inspektoren (meist ein Arzt und eine CRA) kommen für 1-2 Tage aus den USA zu uns in die Klinik und überprüfen Einverständniserklärungen, die Behandlungspläne, das Übereinstimmen der Behandlung mit den im Protokoll vorgeschriebenen Dosierungen, das korrekte Rapportieren der während der Behandlung aufgetretenen Nebenwirkungen, von Laborresultaten, Röntgenberichten etc. Wir haben auch den diesjährigen Audit wiederum gut bestanden und sind für weitere 3 Jahre für die COG Studien zugelassen.

Fortsetzung von Seite 2

manière: messages SMS, plusieurs coups de fils par jour, etc. J'ai bien essayé de le lui expliquer et de lui demander d'appeler un peu moins souvent, mais il l'a mal pris... Et bien sûr ça a donné une histoire pas possible où il m'a reproché ne pas l'aimer, etc. Je n'ai vraiment pas besoin de nouvelles disputes tous les deux jours. Ma vie est assez compliquée comme ça sans qu'il y ajoute son grain de sel. C'est triste à dire, mais il est plus un poids pour moi qu'une aide ces derniers temps. D'un autre côté, il trouve toujours quelque chose qui ne va pas. Ne pourrait-il pas arrêter ? S'il continue, je crois que la seule solution est que nous arrêtons de nous voir. Mon père dit qu'il me bouffe ma vitalité. C'est parfois vrai... En tout cas, je n'en peux plus et je n'ai pas l'énergie de me battre sur deux fronts à la fois. J'ai besoin de ma force pour guérir.

Voilà. Je crois que j'ai un peu vidé mon agressivité. Peut-être que je peux tenter une sortie de mon trou sans crier sur tout le monde...

Mercredi, 31 décembre 2004

J'étais à l'hôpital avec Gloria (ma mère) aujourd'hui pour la chimio et pour une transfusion de sang. Ils m'ont piqué quatre fois, dont deux sans Emla (crème anesthésiante) pour mettre la perfusion. Ça m'a fait mal, mais je n'ai rien dit. Je préférerais un peu de douleur plutôt que d'attendre encore trois quarts d'heure que la crème agisse!

Je n'ai pas l'habitude de me plaindre pour la moindre petite douleur, à moins qu'elle ne persiste. Mais depuis mon diagnostique, j'apprends à le faire beaucoup plus, parce que j'ai pu constater que la plus petite chose peut parfois avoir de grosses conséquences. C'est aussi pour cela qu'ici, tout le monde m'encourage à dire si j'ai mal quelque part. Ils ne veulent surtout pas que nous puissions souffrir. J'imagine que s'ils sont tellement axés là-dessus, c'est parce que je suis chez les enfants. J'ai l'impression que chez les adultes ils demanderaient un peu moins... Mais en fait, je n'en sais rien. En tout cas, j'aime bien leur gentillesse ici.

Plus tard, j'ai joué à un jeu avec une patiente, Nicole, et sa mère. Elle m'a dit qu'elle avait une LMA (Leucémie Myéloblastique aigue). Je crois que ça touche d'autres cellules que les cellules de ma sorte de leucémie, mais bon, on n'en a pas discuté parce que le but c'était de jouer! C'était très sympa d'ailleurs, nous avons passé un bon moment!

Ensuite j'ai eu de la visite! Karim, Livio, Laurent et Mike sont passés me voir. J'étais contente, ils m'ont fait rire avec leurs discussions. Ils racontent vraiment n'importe quoi parfois, mais au moins c'est drôle!

Tout à l'heure, pour dîner, nous avons mangé un très bon repas, confectionné par mon père (il est cuisinier) en l'occasion du Réveillon. Le riz était un peu trop piquant pour moi, mais à part ça, j'ai très bien mangé!!

Maintenant, j'attends que Lou arrive. Elle vient passer le cap du Nouvel An avec moi. Keyne nous bassine depuis quelques temps pour jouer au Carambole, donc je suppose que c'est ce que nous allons faire. Ce sera sans doute très amusant. Ça l'est toujours avec ce jeu (tant que personne n'est mauvais perdant et commence à tout casser bien sûr...). Oh! J'entends quelqu'un qui sonne à la porte! C'est certainement Lou, alors j'y vais!

Ein Nachmittag im Spital für Geschwister von krebskranken Kindern



An einem fast schon sommerlich heissen April-Nachmittag fuhren für einmal nicht die krebskranken Kinder, sondern ihre gesunden Geschwister in die Universitätsklinik für Kinderheilkunde nach Bern. Auf der kideronkologischen Station wurden die fünf Mädchen und ihre Mütter von den beiden Psychologinnen der Abteilung

empfangen. Nach einer kurzen Vorstellungsrunde zeigten sie ihnen an einem Modell, welche Aufgaben das Blut hat und was passiert, wenn ein Kind an Leukämie erkrankt. Auf einem Rundgang durch verschiedene Stationen erlebten die Mädchen dann, was bei einem Poliklinik-Termin so alles gemacht wird:

Zuerst ging es ins Labor zum Finger-“picks“, den die Laborantin an einer Psychologin demonstrierte, denn dafür wollte doch lieber keines der Kinder erhalten. Das Blut unter dem Mikroskop anschauen und mit einem Präparat vergleichen, das Leukämiezellen enthält, fanden dann wieder alle spannend. Danach ging es weiter in einen Röntgenraum, wo eine geheimnisvolle verschlossene Schachtel auf dem Röntgentisch stand. Motiviert versuchten die Mädchen deren Inhalt zu erraten, als die Röntgenassistentin die Schachtel durchleuchtete und der Inhalt am Bildschirm sichtbar wurde. Erfreut stellten sie nach dem Öffnen der Schachtel dann fest, dass sie fast alles erkannt hatten. Zurück auf der kideronkologischen Poliklinik wurden alle Mädchen von der Pflegeassistentin gewogen und gemessen. Im Untersuchungszimmer durften sie sich danach unter Anleitung der Assistenzärztin gegenseitig Herztöne und Atmung abhören und Reflexe prüfen. Vor dem abschliessenden z`Vieri stiessen die Mädchen auf drei schlafende Clowns vor dem Spielzimmer. Als es endlich gelang, diese zu wecken, unterhielten sie die Besucherschar mit Musik und Spässen aufs allerbeste bis die Mütter ihre Kinder wieder abholen kamen.

Pirmin in Südafrika



Pirmin Schwegler ist zurzeit in Südafrika,

aber nicht auf einer Safaritour, sondern im Schweizer Fussballnationalteam, das aktuell bei Redaktionsschluss unserer Gute Nachrichten-Zeitung noch um die Qualifikation für die Achtelfinals kämpft. Pirmin wurde von Trainer Ottmar Hitzfeld für die WM 2010 selektioniert. Als eines der jüngsten Mitglieder wird er zwar in der Reserve bleiben, aber das kann sich rasch ändern. Nach seinem Wechsel zu Eintracht Frankfurt und zu seinem früheren Trainer von Bayer Leverkusen, hat Pirmin auf dem Spielfeld sein Können mehrfach unter Beweis gestellt. Wir halten ihm und dem Schweizer Team die Daumen.

Simi



Simi auf der Briefmarke, war nicht in Vancouver. Zwei Monate vor den Paralympics vom 12.-21. März 2010 gab er seinen Rücktritt vom Skirennsport bekannt. Der Skirennsport war gegenüber seinen anderen Interessen, seinem Studium und einem neuen Berufsziel in den Hintergrund getreten.

Über 10 Jahre war Simi dabei und hat das Schweizer disabled Skiteam mit vielen namhaften sportlichen Beiträgen unterstützt – u.a. mit der Teilnahme an den Paralympics in Salt Lake City und Torino und mit dem Schweizermeistertitel im Riesenslalom und im Slalom im 2009. Mit sehr reflektierten und gehaltvollen Voten in den Interviews hat er für die Anerkennung des Behinderten Sports gekämpft. Nicht selten stand er auch Seite an Seite mit seinem Vater, dem Präsidenten des Verbandes im Scheinwerferlicht.

Wir wünschen Simi für die Verwirklichung seiner neuen Pläne alles Gute und viel Erfolg.

www.onefoot.ch,
www.disabled-ski.ch

Unsere CD in der IKEA

Für eine CD-Präsentation braucht es ein Publikum und wo finden sich mehr Leute als an einem trüben Samstag in der IKEA. Am 15. Mai liess Frau Müri von der IKEA LYSSACH, im Eingangsbereich für Ursula Wenk und Ralph Martens & Band einen Verkaufsstand aufstellen, Plakate aufhängen und Verstärkerkabel montieren. Ursula Wenk, Ralph Martens und Juan Berrocal (Gitarre) konnten mit zwei halbstündigen Einlagen die Lieder der CD vorstellen.



Ein kleines, aber effizientes Informationsteam, gab gleichzeitig Auskunft über die CD, die Künstler und über die Stiftung und machte die Besucher auf das Konzert in Heimiswil aufmerksam. Das Interesse und der Andrang waren gross. Die Verantwortlichen der IKEA haben mit ihrer Offenheit, Herzlichkeit und Flexibilität ihr soziales Engagement bekundet. Wir danken ihnen dafür sehr herzlich. Unser Dank geht auch an die Künstler, die ihre Freizeit für die Unterstützung unserer Stiftung hergegeben und sich einmal mehr für unsere krebskranken Kinder engagiert haben.

Agenda 2010

18.-24. Juli
ARCHE-Ferienwoche am Schwarzsee

26. September
ARCHE-Jubiläum: die ARCHE-Ferienwoche feiert ihren 20. Geburtstag

Sommer/Herbst 2010
Familientag auf Einladung der Direktion des Hotels Landgasthof KEMMERIBODEN-BAD in Schangnau

Herbst/Winter 2010
The Ladies Lunch in Bern

ARCHE-Ferien am Schwarzsee
Die diesjährige ARCHE-Ferienwoche beginnt am 18. Juli. Dann werden wieder viele krebskranke Kinder aus Bern mit ihren Geschwistern und Eltern und begleitet vom Betreuersteam für 7 glückliche Tage an den Schwarzsee ziehen.



Jubiläum

Die ARCHE Ferien feiern in diesem Jahr ihr 20 jähriges Jubiläum. Am 26. September wird gefeiert. Mehr dazu erfahren Sie im Verlauf des Sommers unter www.archefonds.ch

Familientag im Hotel Landgasthof Kemmeribodenbad



Zwischen dem ersten und zweiten Lauf des Finals der Schweizer Meisterschaften im Springreiten in der Berner Allmend überraschte uns einer der Zuschauer mit einer Einladung für unsere Patienten und ihre Familien. Für sie wird das Hotel Landgasthof Kemmeribodenbad noch in diesem Jahr einen Familientag in Schangnau organisieren. Alle Details sind noch geheim. Die Einladung mit allen Einzelheiten werden wir rechtzeitig auf www.kinderkrebs-bern.ch aufschalten und unsern Patienten per Post zustellen.



The Ladies Lunch in Bern

Im Herbst oder Winter, wenn die Tage schon wieder kürzer sind, treffen sich in Bern die geladenen Gäste wieder zum bereits Tradition gewordenen Berner Ladies Lunch zu Gunsten unserer Stiftung. Der letztjährige Anlass entsprach einem grossen Bedürfnis und wurde von allen Teilnehmerinnen sehr begrüsst.

Schweizer Meisterschaften der Springreiter in Bern 2010



Das Berner OK für die Schweizer Meisterschaften im Springreiter ist nicht nur Meister im Organisieren von Springturnieren. Seine Mitglieder haben auch viel Herz und Gefühl gezeigt, wenn es um Charity Anlässe geht. Sie haben am ersten Turniertag über 22 krebskranke Kinder und ihre Geschwister, begleitet von Müttern und Vätern eingeladen. Bei ihrem Besuch auf dem Turniergelände haben sich alle Familien äusserst wohl gefühlt.

Der Hufschmied liess die Funken sprühen

Stefan Küng, der Vizepräsident des Organisationskomitees und Kurt Spahr, ebenfalls Mitglied im OK liessen die kleinen und grossen Besucher bei ihrem Rundgang im Nationalen Pferdezentrum NPZ überall hinter die Kulissen schauen. Sorgfältig und mit viel Geduld informierten sie über die Abläufe in einem Turnier. Höhepunkt war sicher der Besuch beim Hufschmied Christian Krieg, der umringt von der Kinderschar ein Pferd mit einem neuen Hufeisen versah.



Die Kinderaugen glänzten, als beim Schleifen des Eisens die Funken sprühten. Bis zum Schluss waren die Kinder sehr konzentriert und intensiv damit beschäftigt, die für ihre Augen, Ohren und auch Nasen ungewohnten Eindrücke aufzunehmen und richtig einzuordnen. Und kaum ein Kind, das sich beim Weggehen nicht einen Hufnagel als Glücksbringer in seine Hosentasche gesteckt hätte.



Ponyreiten und Autogrammstunde

Das Reiten auf dem Rücken eines Ponys war für viele Kinder der grosse Anziehungspunkt. Der kleine Marco strahlte, er hatte es auf 5 Runden gebracht.



Letzter Höhepunkt war dann die Autogrammstunde. Den Namen von Pius Schwizer kannten die meisten Kinder noch nicht und reagierten etwas zögernd.



Als sie von Cristina Liebherr hörten, liessen sie aber ihre Bratwurst in den Teller fallen und rannten zum Autogrammzelt. Sie hatten sich schon Tage zuvor auf das Wiedersehen mit ihr gefreut. Todmüde und mit der Erinnerung an viele schöne Erlebnisse kehrten die Kinder und ihre Eltern abends von der Allmend nach Hause zurück.

Charity Dinner

Das VIP-Zelt entlang der Sandarena war am Donnerstagabend voll besetzt. Nach der kurzen Ansprache von Stefan Küng,

dem Organisator des Charity Dinners, überbrachte Dr. Annette Ridolfi Lüthy den Gästen und den Organisatoren den Dank des Stiftungsrates, des Behandlungsteams und der Familien der krebskranken Kinder im Inselspital. Sie zeigte in wenigen Worten auf, wie dramatisch der Krankheitsverlauf bei krebskranken Kindern sein kann, aber auch wie lohnend das Engagement aller für eine rasche und gute Behandlung ist. Dass die Gelder der Stiftung dort sehr direkt und an der richtigen Stelle eingesetzt werden, hat alle Anwesenden überzeugt.



Grosszügigkeit und Begeisterung

Mit viel Charme und Beharrlichkeit führte Adrian Müller durch die Versteigerung. Unter den Hammer kamen Ausrüstungsgegenstände mit Sammlerwert, die von Schweizer Weltklassereitern gespendet wurden. So ging das Turnierjacket von Daniel Etter, das er bei seinem ersten Nationenpreis getragen hatte, für 1'100 Franken weg, die Schabrake, mit der Christina Liebherr ihr Pferd Robin Hood in Aachen sattelte, für 6'000 Franken und die Gamaschen von Pius Schwizers Pferd Noblesse für 2'000 Franken. Den Höchstpreis von 20'000 Franken erzielte ein Zaumzeug, das Pius Schwizer als Ehrenpreis für seinen Sieg mit Ulysse im Eröffnungsspringen an der EM in Windsor erhalten hatte.



Positive Bilanz

Bei Turnierende am Sonntag zog der OK-Präsident Martin Habegger Bilanz: "Es waren intensive, aber tolle Tage. Es gab keine Unfälle, die Organisation funktionierte weitgehend reibungslos und mit dem Zuschaueraufkommen sind wir natürlich sehr zufrieden."

Eines der Highlights war für die Veranstalter der Kids Day am Mittwochnachmittag und der Charity-Anlass zu Gunsten der "Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendlicher", der einen Erlös von 47'771.25 Franken eingebracht hat.

„Es war schön zu sehen, dass die Reiter und ihr Umfeld nicht nur den Sport im Kopf, sondern auch das Herz auf dem rechten Fleck haben“, sagte Stefan Küng, der innerhalb des OKs für den Charity-Anlass verantwortlich zeichnete.

Wir danken den Organisatoren ganz herzlich für dieses grosse Engagement.



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.

Ladies Lunch Bern

Markus Blaser, Würenlos
Familie Jakob Nadenbusch, Hindelbank
Hans und Nelly Tinguely, Böisingen
Isabelle Wanner, Baden
Familie Stucki-Scheidegger, Uetendorf
Josefine Lehmann, Ittigen
Christian Schenk, Schwarzenburg
Familie Grädel Maschwanden
Familie Gerber, Stettlen
Roswitha Weber-Guntlin, Wangen
Marianne Stucki-Latscha, Bern
Eduard und Beatrice Cardinaux-Rieben
Stiftung

Spendenkonto der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche

Crédit Suisse, PC Konto 80-500-4
Zu Gunsten 887 193-70
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
Kto, 020 080.004.2.67 790
Inselspital Stiftungen und Fonds
3010 Bern
Zahlungszweck: FAE-226, ARCHE
www.archefonds.ch

Den Faltprospekt können Sie telefonisch unter 031 632 91 71 oder per e-mail bei dora.zorzi@insel.ch anfordern.

Redaktion

Annette Ridolfi Lüthy
Universitätskinderklinik
Inselspital
3010 Bern
Tel 031 632 94 95

Layout: Friedgard Julmy
Abteilung für Pädiatrische 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.