

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

Heute halten Sie die Jubiläumsausgabe unserer „Gute Nachrichten-Zeitung“ in Ihren Händen. Nicht die Zeitung feiert ihr Jubiläum, sondern die Stiftung. Sie wird in diesem Jahr 25-jährig. Wahrlich ein Grund zum feiern.

Im Jahr 1988 hat Professor Hanspeter Wagner die Stiftung gegründet, noch unter dem Namen „Stiftung für pädiatrische Knochenmarktransplantation.“ Neunzehn Jahre später wurde der Stiftungszweck erweitert und der Name der Stiftung angepasst. Seither heisst sie „Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche.“

Nicht mit Pauken und Trompeten und nicht mit einem pompösen Jubiläumsanlass, sondern ganz bescheiden werden wir dieses Jubiläum feiern, aber glücklich und stolz über all das, was wir mit der Stiftung und dank der grossartigen und jahrelangen Unterstützung durch unzählige Spenderinnen, Spender und Sponsoren erreicht haben. Die personellen und finanziellen Ressourcen, die für die Organisation eines grossen Jubiläumsanlasses nötig wären, nutzen wir lieber für unsere krebskranken Kinder und Jugendlichen. Wir haben aber in den Geschichtsbüchern zurückgeblättert und Prof. Andreas Hirt als „Insider“ gebeten, uns mehr über die Entstehung, die Hintergründe und das Wirken der Stiftung zu erzählen. Er lässt uns in seinem Interview hinter die Kulissen schauen.

Sinnbildlich für das Wirken der Stiftung, die Verbesserungen in der Behandlung krebskranker Kinder und Jugendlicher und gerade rechtzeitig zum Jubiläum ist auch ein neues Foto für das Editorial entstanden. Das kleine Mädchen in meinen Armen ist das Töchterchen einer Patientin, die ich vor vielen Jahren während ihrer Therapie begleitete. Wer hätte damals gedacht, dass ich dereinst ihr Kind in meinen Armen halte!

Herzlich Ihre Annette Ridolfi Lüthy

ARidolfi.Lüthy

Gala im Energy Park

Herzlich willkommen im Energy Park in Laupersdorf, wo der diesjährige Anlass „Benefiz-4-kids“ stattfindet.

So war es zu lesen auf der Homepage www.benefiz-4-kids.ch.

Ursula Wenk hat als Initiatorin die Organisation nach langen Jahren dem KIWANIS Club Oensingen-Bechburg übergeben. Mit dem Benefizanlass sollen CHF 15'000-20'000.- zusammengetragen werden. Der Erlös geht je zur Hälfte an die „Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche“ und an die „Tuloy Foundation for Streetchildren in Manila“.

Hundertfünfzig Gäste liessen es sich am 15. Juni nicht nehmen und waren schon beim Apéro in der Galerie des Energy Parks vor der wunderbaren Kulisse mit Oldtimerjuwelen und der Sammlung von seltenen Zapfsäulen dabei. Jörg Kressig führte souverän und feinfühlig durch den Abend.



Nach der Begrüssung durch den OK Präsidenten Paul Stephani trat der erst 12 jährige Silvan Dezini auf mit seinem schon jetzt virtuoson Geigenspiel. Kein Wunder, dass er 2012 ins Begabtenförderprogramm des Konservatoriums in Zürich aufgenommen wurde.



Ein weiterer Höhepunkt an diesem Abend war sicher das Interview von Jörg Kressig mit einer ehemaligen Krebspatientin. Im Alter von 9 Jahren war sie an einem Ewingsarkom, einem bösartigen Knochentumor, erkrankt und stand nun am Galaabend gesund und unternehmungs-



lustig auf der Bühne, während ihr Ehemann ihr 2½ Monate altes Töchterchen auf dem Arm hielt. Sie gab Auskunft darüber, wie sie damals als Kind die Krankheit erlebt hatte und welche Probleme für sie im Vordergrund standen.



Nach dem wunderbaren Hauptgang stellte Prof. Kurt Leibundgut, Abteilungsleiter der Abteilung für pädiatrische Hämatologie-Onkologie des Inselspitals Bern, in seinem Kurzreferat die „Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche“ vor und Stefan Kuhn von KIWANIS Oensingen-Bechburg präsentierte die „Tuloy Stiftung“ für Strassenkinder in Manila.



Der musikalische Rahmen war perfekt, angefangen bei der MARTENS-Band, die gemeinsam mit Padi Bernhard mehrere Lieder über das Schicksal krebskranker Kinder vorstellte. Die Lieder wurden für die CD „Gschpüre“ geschrieben, die Ursula Wenk und Ralph Martens mit Padi Bernhard und anderen Musikern im Jahr 2010 zur Unterstützung unserer Stiftung einspielten.



Bevor das fabelhafte Dessertbuffet eröffnet wurde, spielte die Band MASH mit Padi Bernhard und neuer Besetzung auf, rassig, gekonnt und mitreissend. Die Künstler Christoph Aerni, Margarita Flad und Norbert Eggenschwiler sponserten für den Anlass insgesamt 6 kostbare Werke, die zwar nicht am Anlass selbst, sondern via Homepage versteigert wurden



Neben den Initianten Ursula Wenk und Martin Jaggi, der den Energy Park für den Anlass zur Verfügung gestellt hat, den Organisatoren von Kiwanis und den Profis in Küche und Service, haben auch viele Freiwillige zum Gelingen des Anlasses beigetragen. Jörg Kressig mit seiner frischen Moderation und die Musiker haben für gute Stimmung gesorgt. Die vielen grosszügigen Sponsoren und die zahlreichen wunderbaren Gäste haben den Anlass aber erst möglich gemacht. Ihnen allen danken wir sehr herzlich.

Herzlichen Dank

Gospeltrain

Am 2. April 2013 überbrachte Herbert Moessinger den Check über einen Betrag von CHF 14'500.- grad persönlich in die Berner Kinderklinik, den Erlös aus dem Gospel-Konzert vom 22. Dezember im Kulturcasino, das er im vergangenen Jahr initiiert hatte. Auch jetzt kam er nicht allein, sondern in Begleitung seines Freundes Walter Uffer aus Felsberg und Roland Röthlisberger vom Kulturhof Schloss Köniz, der verantwortlich zeichnete für die Konzertorganisation im Kulturcasino Bern. Walter Uffer ist Chormitglied der ersten Stunde und Organisator im GOSPELTRAIN, dem berühmten Gospelchor aus Felsberg. Als langjähriger Freund von Herbert Moessinger hat er den Funken springen lassen für das zauberhafte vorweihnächtliche Gospel-Konzert zu Gunsten der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche.

Den beiden Freunden, dem Chorleiter und den Sängern sowie allen anderen, die zu diesem wunderbaren Konzert und dem stolzen Erlös beigetragen haben, danken wir nochmals sehr herzlich.

Über das Konzert selbst haben wir in der 11. Ausgabe unserer „Gute Nachrichten-Zeitung“ bereits berichtet.



Arianne

Hier folgt der neunte Teil aus dem Tagebuch von Arianne. Die ersten 8 Abschnitte können Sie in den Ausgaben Nr. 4-11 unserer "Gute Nachrichten Zeitung" nachlesen. Diese können auf unserer homepage www.kinderkrebs-bern.ch als PDF heruntergeladen werden.

Jeudi, 23 juin 2005

Petite victoire personnelle : l'autre jour, il y a eu le triathlon au gymnase. J'étais dispensée d'y participer, mais j'ai quand même voulu faire les 500m de nage. Certes, j'ai terminé dernière, mais je l'ai terminé et ceci avec 85 d'hémoglobine. Yeah!

Lundi, 4 juillet 2005

Encore à l'hôpital ! Cette fois c'est parce que samedi j'ai eu 39.3° de fièvre (il faut varier les motifs quand même)! Elle a été causée par une bactérie à Gram négatif (de ce que j'ai retenu de mes cours de bio, elles ont une double paroi contenant des lipopolysaccharides et elles sont donc plus difficiles à tuer). J'étais toute contente de savoir ce que c'était !

C'est ma première infection depuis le début de la chimiothérapie. D'après les médecins, c'est un quasi-miracle que je n'en aie pas eu avant. Moi, ce qui m'a le plus étonné, c'est à quel point je me sentais bien avec 39.3 de fièvre... D'habitude, dès 38.5 je suis au lit et je dors, je dors, je dors. Cette fois, je ne sentais rien de particulier à part que j'avais froid et j'étais fatiguée. J'ai repris trois fois ma température avant de croire mon thermomètre !

En voyant que j'avais de la fièvre, j'étais un peu inquiète. Jean (mon père) m'a tellement répété que c'était une des causes des rechutes que j'ai dû me faire une fixation là-dessus. Je n'ai pas vraiment peur de mourir, mais je n'ai pas spécialement envie de passer dans l'autre monde non plus! Il est trop tôt pour cela. De plus, je ne voudrais pas rendre les gens que j'aime triste. De toute façon, je ne compte pas mourir de si tôt! J'ai bon espoir en la vie et en mes capacités de guérison alors ça devrait aller.

Lundi, 18 juillet 2005

J'ai reçu une mauvaise nouvelle ce matin. Je ne peux pas faire la chimiothérapie aujourd'hui parce que mes valeurs sanguines sont trop mauvaises et je reviendrai lundi prochain pour la chimio. L'inconvénient c'est que je serai déjà au Schwarzsee en vacances (l'ARCHE offre une semaine pour les patients et leurs familles), alors je devrai revenir deux jours exprès pour cela ! Et en plus, le traitement suivant tombera en plein dans la semaine où je devrais être en Belgique (pour voir mon grand frère). Peut-être que je pourrais faire changer les dates... Sauf qu'il est déjà trop tard pour appeler à l'hôpital. Je vais devoir attendre demain.

Mardi, 19 juillet 2005

J'ai une super bonne nouvelle! J'a-dooooore Leila (ma psy) et l'hôpital! Ils sont fantastiques!

Finalement, hier soir j'ai écrit un e-mail à Leila pour lui raconter ces histoires de dates. Je ne sais pas ce qu'elle a expliqué aux médecins, mais j'ai reçu un coup de fil du Dr. Carrle qui m'informait que tout était réglé selon mes désirs pour les dates et qu'il ne fallait pas se gêner de leur parler directement la prochaine fois. Ils n'ont

pas dû comprendre que la polyclinique était déjà fermée lorsque j'ai pensé à ces détails, mais en tout cas, les dates ont été reportées et même de façon parfaite (juste entre mes deux destinations)! J'adore cette clinique ! Ils font vraiment tout le possible pour que je me sente bien (autant physiquement que psychiquement)! Je leur suis tellement reconnaissante pour tout ce qu'ils font – et comment ils le font –, mais je ne sais encore pas comment les remercier.

Samedi, 30 juillet 2005

Je viens de rentrer du Schwarzsee. C'était une excellente semaine, en plein milieu de la montagne. En plus, la nourriture était délicieuse, les lits très confortables, les gens super gentils et les activités amusantes.

Je trouve cette idée de vacances géniale, car elle permet aussi bien à la famille qu'aux patients de se reposer. Comme un médecin et deux infirmières accompagnent le groupe, les parents n'ont aucun souci à se faire quant à leurs enfants et profitent de l'endroit au même titre qu'eux. Ces vacances sont aussi ma seule occasion de sortir un peu de chez moi (sans compter la Belgique).

L'hôtel m'a beaucoup plu et il y avait beaucoup d'activités organisées. Nous avons fait de la barque, du volley, une marche, nous avons mangé des meringues, etc. L'apothéose de la semaine était tout de même le tour en hélicoptère qui était offert à tous les enfants de plus de 10 ans. La vue était magnifique de là-haut !



Lundi, 8 août 2005

J'ai enfin quelque chose à raconter qui n'a rien à voir avec l'hôpital ! Tu ne devines pas? J'ai un copain!! Il s'appelle Adam et je l'ai rencontré en Belgique il y a deux jours. Il est magnifique et intelligent et nous nous sommes merveilleusement bien entendus! Je t'avoue avoir quelques doutes sur la durée de notre relation à cause de la distance qui nous sépare, mais même si cela ne dure pas très longtemps, j'en garderai un merveilleux souvenir.

Tu sais, je pensais qu'avoir une leucémie ne m'aiderait pas à avoir un copain, parce que bon, qui voudrait sortir avec une leucémique? En plus, j'ai perdu mes cheveux (bon, ça me va assez bien, donc ça va) et surtout, je n'ai plus de sourcils ni de cils (ça, je trouve moche). Sans compter qu'avec la cortisone j'ai pas mal gonflé... Donc d'après moi, je ne suis pas le meilleur parti... Mais finalement, je me suis trompée, car si je n'avais pas eu de leucémie, je ne serais probablement jamais allée en Belgique à ce moment-là et je n'aurais peut-être jamais rencontré Adam. Parce que si je suis allée à Bruxelles c'est parce que je devais aller faire de l'acupressure chez monsieur Ming et c'était censé m'aider à guérir.

D'ailleurs, les deux séances que j'ai eues avec lui étaient très intéressantes. Donc, si je sors avec Adam maintenant, c'est en quelque sorte grâce à la leucémie...

Samedi, 10 septembre 2005

Un des effets secondaires d'un médicament nommé cyclophosphamide est de rendre stérile. L'ennui c'est que cette conséquence est observée fréquemment (chez 20-100% des patients). Moi, je reçois le cyclophosphamide seulement 2 fois durant mon traitement et d'après le Dr. Ridolfi, cela réduit le risque. Malgré tout, je ne peux pas exclure cette possibilité et il m'arrive parfois d'y penser. Je pense que si j'étais stérile, je voudrais adopter.

En tout cas, j'essaierais de l'accepter le mieux possible. Après tout, ce n'est pas la fin du monde et, puisque je ne pourrais rien y changer, il vaut mieux le prendre aussi positivement que possible. C'est ce que l'on devrait toujours commencer à faire dans ces cas. Mais bon, j'ai encore quelques années devant moi avant de m'en préoccuper plus sérieusement.

Dimanche, 30 octobre 2005

Hier, je suis rentrée de 12 jours d'hôpital. Le soir du 16 octobre j'ai commencé à avoir des douleurs dans le bas du dos. Au début, elles n'étaient pas très fortes, mais elles s'amplifiaient. Vers 1h30, elles sont devenues insupportables et j'ai alors appelé l'hôpital. Le Dr. Carrle m'a dit de prendre un antidouleur et c'est ce que j'ai fait, mais je n'ai senti aucun effet. J'ai essayé de trouver une position un peu moins pénible pour tenter de dormir.

A ce moment-là, je n'imaginai pas que la douleur pouvait encore s'empirer tellement elle était atroce, mais vers 4h du matin j'ai eu une nouvelle crise de douleur plus forte accompagnée cette fois de contractions abdominales incontrôlables. C'est comme si j'avais voulu compenser les douleurs du dos par ce moyen, mais en réalité ça ne faisait qu'empirer la situation. J'ai repris du Sevredol, deux fois, mais là encore il n'a servi à rien.

Après un long moment de douleurs intenses, de contractions, de changements incessants de position, je me suis un peu calmée et j'ai fini plus ou moins assise avec des tas de coussins derrière mon dos. Ma maman m'a caressé le ventre pour qu'il se calme un peu, mais cela n'a pas été aussi efficace que je l'espérais. Aussitôt qu'elle arrêtait, les contractions reprenaient de plus belle.

Je n'ai pas fermé l'œil de la nuit à cause de ces contractions. J'ai fait des heures et des heures de musculation... Je ne le conseille à personne... J'étais exténuée. Au petit matin, le Sevredol avait fait un peu d'effet et j'ai pu manger à peu près normalement.

L'après-midi je suis allée à l'hôpital en voiture et le trajet était magnifique. J'aurais aimé ne plus bouger de là! J'étais allongée à l'arrière et les sièges étaient si confortables! A l'hôpital, je me suis fait examiner par une neurologue et le résultat a été de prendre de la morphine.

Malgré ces mesures, le lendemain matin en me réveillant, je ne pouvais presque plus bouger! Nous avons appelé l'hôpital et je me suis retrouvée aux urgences parce qu'il n'y avait plus de place en oncologie. C'est mon père qui m'a accompagnée. Une fois de plus des médecins m'ont examinée et j'ai reçu quelques médica-

ments en plus (dont du Valium) et j'étais bien dans les vapes. Une IRM était prévue à 17h30. Je garde un bon souvenir de l'IRM. Je devais rester allongée durant environ 45 minutes dans une sorte de „tunnel“, mais moi, avec toutes mes drogues, je ne voyais plus le temps passer. Pour la première fois depuis deux jours j'étais dans une position où je n'avais pas mal!!

Dans la machine, les ondes magnétiques faisaient de gros „boum-boum-badaboum“ mais étant complètement dans les nuages par mes médicaments, j'avais l'impression que c'était de la musique et je planais.

Les jours suivants ma douleur s'est améliorée et pour finir, je ne la sentais plus. A présent je me prépare à retourner en cours et à rattraper des tonnes de travail!

Schülerprojekt von Melanie, Mayra, Lisa und Pascale

Die Schülerinnen verkauften Kuchen für krebskranke Kinder in der Insel und schickten uns anschliessend ihre Reportage.

Am Montag 13. April 2013 organisierten wir ausgehend von einem Schülerprojekt den Verkauf von Backwaren vor der Heiliggeistkirche in Bern. Um 9 Uhr begannen wir mit dem Verkauf der Leckereien.



Als wir um 19 Uhr wieder zusammenpackten, hatten wir leider noch viele Resten. Der Tag war aber trotzdem sehr erlebnisreich und aufregend. Auf Grund der Resten planten wir am Dienstag einen weiteren Versuch bei der Landi in Aarberg. Dort lief unser Geschäft wesentlich besser, so dass wir jetzt froh sind, einen Spendenbetrag von 1'087.15 CHF überweisen zu können. Wir hoffen, dass damit ein schöner Ausflug unternommen werden kann.

Wir gratulieren zum grossen Erfolg und danken herzlich für das mehrtägige Engagement.



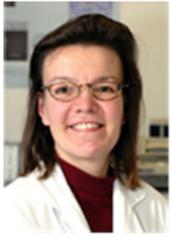
Veloaktion in Ittigen



Der Verkauf geht immer noch munter weiter. Vom Veloverkauf Gemeinde Ittigen erhielt die Stiftung bisher eine Gesamtspende von CHF 5'725.-.

Unser herzlichstes Dankeschön geht an die Gemeinde Ittigen und das Ehepaar Schultz, welches den Verkauf organisiert.

Neue Forschungsleiterin



Seit dem 1. Juli 2013 hat die Abteilung für pädiatrische Hämatologie-Onkologie eine zusätzliche Forschungsleiterin. Ihr Name ist Beatrice Müller. Sie forscht im Gebiet der Leukämien im Kindes-

alter sowie anderer Blutkrebskrankungen. Sie verstärkt das Team für die Leukämieforschung und arbeitet eng zusammen mit Alexandre Arcaro, der seit 2010 als Forschungsleiter der pädiatrischen Hämatologie-Onkologie in Bern tätig ist.

Beatrice Müller hat in Basel Medizin studiert und 1991 mit dem Staatsexamen abgeschlossen. Nach dem Erwerb des Dokortitels hat sie sich an verschiedenen Universitätskliniken in Basel weitergebildet, unter anderem auch in der Leukämie-Station und der Station für allogene Knochenmarkstransplantationen. Anschliessend war sie während vieler Jahre als Wissenschaftlerin an der Harvard Universität in Boston, USA, tätig und hat dort vor allem die Blutbildung und die Entwicklung von Blutkrebs erforscht. Dabei entstand auch eine fruchtbare Zusammenarbeit mit verschiedenen anderen Forschungsgruppen in Kanada, Japan und München. Nach ihrer Rückkehr in die

Schweiz hat Beatrice Mueller eine äusserst erfolgreiche Forschung in unserem Land etabliert und verschiedene Preise gewonnen, unter anderem auch den Pfizer Forschungspreis. Im 2007 erfolgte ihre Habilitation und 3 Jahre später die Ernennung zur Professorin an der Universität Bern.

Mit ihrer Forschungsarbeit wird Beatrice Müller wesentlich zur Verbesserung der Behandlung von Leukämien bei Kindern und Jugendlichen beitragen können.

Den Blutkrebszellen etwas beibringen

Den Blutkrebszellen beibringen, sich zu normalen Blutzellen zu entwickeln. Das ist das Ziel der Forschungsarbeiten unserer neuen Forschungsleiterin.

Bis heute wird Krebs meist mit Chemotherapie behandelt in der Absicht, Krebszellen abzutöten. Diese Behandlung beeinträchtigt auch gesunde Zellen, insbesondere die Zellen des Immunsystems, die Infektionen im Körper abwehren.

In ihrer Forschung untersucht Beatrice Mueller einen neuen Mechanismus, um Blutkrebszellen zu behandeln. Das Ziel ist, eine Gen-Funktionsstörung in den Leukämiezellen zu beheben, damit die

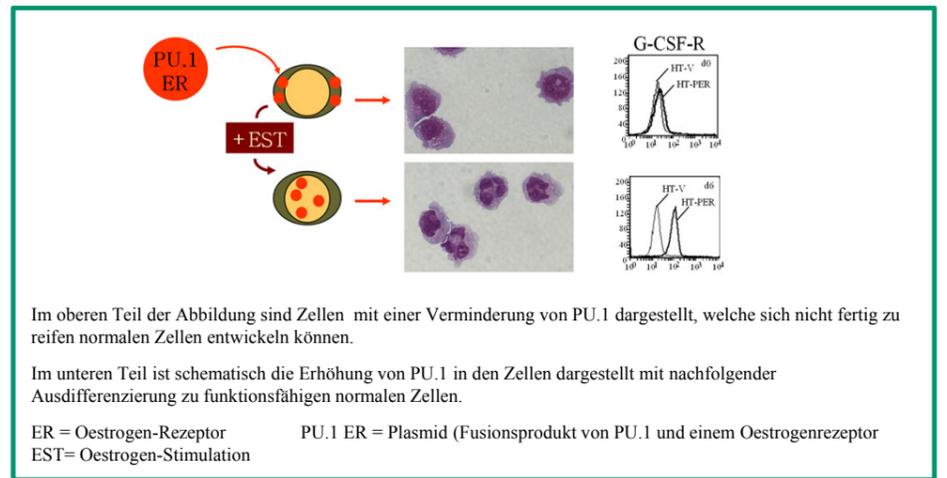
unreifen Blutkrebszellen zu normalen weissen Blutkörperchen ausreifen.

Die bisherigen Forschungsarbeiten haben ergeben, dass das Gen mit dem Namen PU.1 korrekt funktionieren muss, damit gesunde normale Blut- und Abwehrzellen entstehen können. PU.1 ist ein sogenannter Transkriptionsfaktor und reguliert wichtige weitere Gene, die für die Entwicklung von unreifen zu reifen Blutzellen notwendig sind. Fällt nun dieses Schlüssel-Gen aus, entwickeln sich die unreifen Blutzellen falsch, sie entwickeln sich zu Blutkrebszellen.

In ihren Arbeiten hat Beatrice Mueller bei Patienten mit Blutkrebs untersucht, wieviel PU.1 in Blutkrebszellen vorhanden ist und

dabei festgestellt, dass Zellen einer ganz bestimmten Leukämieform bedeutend weniger PU.1 hatten als andere und 16 mal weniger als normale reife weisse Blutkörperchen (Granulozyten).

Diese Resultate führten zur Idee, durch Reaktivierung der PU.1 Gen-Funktion diesen Blutkrebszellen beizubringen, sich zu normalen Blutzellen zu entwickeln, die ihre Aufgabe als Abwehr- und Aufräumzellen wieder aufnehmen können. Diese Ergebnisse zeigen, dass die Behebung des entsprechenden Gen-Defektes in kranken Zellen ein Schlüsselgeschehen sein kann und eröffnen eine ganz neue Perspektive zur Behandlung von Krebs und immunologischen Erkrankungen.



Robin's Suppentag in Schwanden

Bereits zum fünften Mal in Folge hat Robins Familie in Schwanden ihren inzwischen weitherum bekannten und beliebten Back- und Suppentag organisiert. Wir drucken hier den Bericht ab, den Stefan Kehrlı verfasst und uns im Begleitbrief zu ihrer Spende am 3. April 2013 zugesandt hat.

Erlös vom Back- und Suppentag 2013
Bei trockenem Frühlingswetter konnte am Samstag, 23. März 2013 der Back- und Suppentag in Schwanden durchgeführt werden.



Viele Schwanderinnen und Schwander kamen mit ihrem „Pintli“ und liessen es von den Suppenköchen füllen. Noch ein paar Würstli dazu und solange es noch hatte ein frisches Holzofenbrot oder -Züpfle.

Da eine Serie Holzofenbrot oder -Züpfle nie ausreicht, wird der Ofen stets ein zweites mal eingefeuert, ein zweites mal Teig vorbereitet und eine zweite Serie gebacken, die dann am frühen Nachmittag auch noch alle verkauft wurden. Zahlreiche Besucher nutzten auch die Möglichkeit, sich vor Ort zu verpflegen. Mit Gemüsesuppe, Schweinswürstli und einem reichhaltigen Dessertbuffet inkl. Kaffee, Tee oder Mineral musste niemand mit knurrendem Magen nach Hause gehen.

Wer früh dran war, konnte dieses Jahr feststellen, dass der Frauenverein Schwanden handgefärbte Ostereier zum Verkauf angeboten hat. Innert Kürze

waren hier nur noch die leeren Osternestli auf dem Tisch zu sehen



Sämtliche Einnahmen wurden zu Gunsten der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche gesammelt und es konnte ein Betrag von Fr. 3'220.- überwiesen werden.

Wir danken der Allmendkommission Schwanden für die Kosten der Suppe, dem Dorfladen Schwanden für das Sponsoring der Getränke und Sonstigem, dem Suppenteam für die Herstellung der Suppe, den Frauen vom Frauenverein für den

Verkauf der handgefärbten Ostereier. Allen Verwandten, Freunden und Bekannten die uns mit Brot- und Züpfenteig, Gebäck und Kuchen beliefert haben.

Wir danken allen Besuchern und Spendern für die grosszügige Unterstützung ganz herzlich.

Die zahlreichen positiven Rückmeldungen der Besucher zeigen, wie wichtig und bereichernd solche Anlässe in einer Gemeinde doch sind und diese in Schwanden eben auch angeboten und genutzt werden.

Merci vielmal allen die zu diesen guten Resultat beigetragen haben.

Fam. Stefan, Ursula und Lukas Kehrlı

Wir schliessen uns dem Dank an alle Beteiligten an und danken ganz speziell der Familie Kehrlı für ihre Initiative, ihr Engagement und ihr Durchhalten und der Gemeinde Schwanden für die grosszügige Unterstützung.

Neue Oberärztin



Am 1. Juli 2013 konnten wir Frau Dr. Eveline Grunder als neue Oberärztin in unserer Abteilung für pädiatrische Hämatologie-Onkologie begrüssen.

Eveline Grunder absolvierte ihr Medizinstudium in Zürich. Nach dem Staatsexamen arbeitete sie in Uster, Chur und Zürich. Ihre Ausbildung in pädiatrischer Hämatologie-Onkologie vervollständigte sie in den letzten drei Jahren im Kinderspital Zürich und im Great Ormond Street Hospital in London. Wir heissen Frau Dr. Grunder herzlich willkommen

Osteosarkom Fibula links

Das ist der nüchterne Titel des Erfahrungsberichtes einer Jugendlichen über ihre Erkrankung vor jetzt mehr als sieben Jahren, über ihre Vorgeschichte die Untersuchungen, die Diagnose, die Behandlungen, die Nebenwirkungen der Medikamente, die Kontrollen, die Gespräche und ihre eigenen Gedanken darüber.



Wir danken Esther Iseli sehr dafür, dass wir in den kommenden Ausgaben

unserer „Gute Nachrichten-Zeitung“ einige Ausschnitte aus ihrem Bericht abdrucken dürfen.

Das 114 Seiten umfassende Büchlein können Sie über die e-mail Adresse info@kinderkrebs-bern.ch bestellen.

Agenda

21. September 2013
RAIFFEISEN GALA „die Nacht der Nächte“ zum JUBILÄUM „100 Jahre Raiffeisen Balsthal-Laupersdorf“, in der Tennishalle Moos.
Eine grosszügige Spende geht an unsere Stiftung.

18. November 2013
THE LADIES LUNCH im Hotel Bellevue Palace in Bern.
Monique Bloch, Helena Bühler und Brigitte Mayer laden wieder ein zu diesem sehr begehrten Anlass im Herzen von Bern. Grosszügige Unterstützung kommt wie in den Jahren zuvor von Hermès Bern, vertreten durch Christine Landtwing.

27. November 2013
ADVENTSVERKAUF im Inselfpital mit Heidi Tugendlieb, Yvonne Rotzer, Monika Plüss und Kathrin Schmid zu Gunsten unserer Stiftung. Vier Mütter ehemals krebskranker Kinder, die mit dieser Aktion ihre Dankbarkeit für die gute Behandlung und Betreuung ihrer Kinder ausdrücken.

Zum Jubiläum der Stiftung

Ein Interview mit Professor Andreas Hirt, bis 2011 Abteilungsleiter der pädiatrischen Hämatologie-Onkologie in Bern und Präsident des Stiftungsrates



GNZ: Herr Prof. Hirt, die Stiftung wird in diesem Jahr ein Vierteljahrhundert alt, Sie haben sie von ihrer Wiege weg bis jetzt eng begleitet, darüber reden wir noch. Zuerst aber ein paar Worte zu Ihrer Arbeit und Ihrem Werdegang. Sie haben als Assistenzarzt in der Universitätskinderklinik der Insel gearbeitet und wurden Pädiater, haben selber auch Laborforschung betrieben, wie kamen Sie dazu?

AH: Noch während meines Medizinstudiums schrieb ich bei Prof. Silvio Barandun im Tiefenaspital – er war schon damals ein international bekannter Immunologe – eine wissenschaftliche Arbeit. Dabei lernte ich auch den pädiatrischen Hämatologen und Onkologen Prof. Hanspeter Wagner kennen, der in der Berner Kinderklinik konsiliarisch tätig war und daneben Laborforschung im Tumorstudium betrieb. Er gab mir die Möglichkeit, bei ihm meine Doktorarbeit zu schreiben und in seinem Labor zu arbeiten. Die Aussicht, das Arbeiten als Arzt am Krankenbett mit der Forschung im Labor verbinden zu können hat mich fasziniert.

GNZ: Diese Verbindung von Klinik und Laborforschung auf hohem Niveau haben Sie bis zu Ihrer Rückkehr in die Klinik als Oberarzt für pädiatrische Hämatologie-Onkologie im Jahr 1987 beibehalten.

AH: Der Wunsch, kranken Menschen, insbesondere kranken Kindern zu helfen, war meine Motivation, auch im Labor. Dort war mein Ziel, durch neue Erkenntnisse die diagnostischen Möglichkeiten oder die Behandlung krebserkrankter Kinder verbessern zu können.

GNZ: Ihnen wurde nach der Emeritierung von Prof. HP Wagner 1997 die Leitung der Abteilung für pädiatrische Hämatologie-Onkologie übertragen. Seit Ihrem Eintritt als Assistenzarzt in der Insel hatte sich einiges bewegt in diesem Spezialgebiet der Pädiatrie, aber auch in der gesamten Kinderklinik.

AH: Das Markanteste waren wohl die Überlebenschancen der krebserkrankten Kinder, die sich in wenigen Jahren sehr stark verbessert hatten. Beeindruckend war auch, wie die Behandlung und Betreuung unserer Patienten in all den Jahren viel umfassender wurde, indem neue Aspekte miteinbezogen wurden, die zuvor kaum Beachtung fanden wie z.B. die psychologische Betreuung oder Aspekte in der Pflege. Parallel dazu entwickelten sich auch andere Spezialgebiete der Pädiatrie und führten zu einer Verbesserung aller unterstützenden Massnahmen und Behandlungen z.B. von Infektionen. Dadurch verbesserte sich nicht nur die Prognose für krebserkrankte Kinder, es machte ihre Behandlung auch zunehmend komplexer. Mit der Teilnahme an internationaler klinischer Forschung wurden die Behand-

lungsrichtlinien viel rigoroser, brachten aber auch entsprechend bessere Resultate. Das verlangte jedoch von allen – dem Behandlungsteam und den Patienten – sehr viel mehr Disziplin.

GNZ: Es gab auch strukturelle Veränderungen.

AH: Der ambulante Bereich (Tagesklinik und Poliklinik) wurde mit der Bettenstation auf demselben Geschoss, dem berühmten G7 (heute H) zusammengelegt. Das hat für das Team und die Patienten eine deutliche Verbesserung gebracht, sowohl was die Arbeitsabläufe betraf als auch den Informationsaustausch. Weniger positiv hingegen war die rasante Zunahme des administrativen Aufwandes. Sie raubte uns kostbare Zeit, die zuvor für den Austausch mit den Patienten und ihren Familien zur Verfügung gestanden war.

GNZ: Die „Berner Stiftung für krebserkrankte Kinder und Jugendliche“ ist aus der „Stiftung für pädiatrische Knochenmarktransplantation“ hervorgegangen, die 1988 gegründet worden war. Sie haben das aus allernächster Nähe miterlebt und auch alle daran Beteiligten gut gekannt. Aus welchem Anlass wurde die Stiftung gegründet und wie kam es dazu?

AH: Prof. HP Wagner war immer sehr bemüht darum, Geld für die Forschungstätigkeit für krebserkrankte Kinder aufzutreiben. Er wurde darin sehr unterstützt von Prof. Silvio Barandun. Die Knochenmarktransplantation bei Kindern steckte noch in den Kinderschuhen und es brauchte dringend Geld für die Förderung dieser Behandlung. Als Uli Stielike, der damalige Trainer des FC Xamax, davon erfuhr – sein Sohn lag schwerkrank auf G7Süd – organisierte er ein Benefizfussballspiel zu Gunsten der Knochenmarktransplantation bei Kindern in unserem Land. Der Erlös für die Berner Kinder floss in die neu gegründete Stiftung. Mit den Geldern der Stiftung sollte in Bern speziell die autologe Knochenmarktransplantation (heute wird sie als autologe Stammzelltransplantation bezeichnet) gefördert werden. Neben der Forschungsförderung musste die Stiftung bald auch die Behandlungskosten übernehmen, weil das Bundesamt für Gesundheit diese neue Therapieform nicht als wirksame Methode anerkannte und die Krankenkassen und die IV die Kosten folglich nicht übernahmen.

GNZ: Seit 2007 trägt die Stiftung einen neuen Namen. Was war der Grund für diese Änderung?

AH: Nach langem zähem Kampf mit den Behörden wurde – auch dank der Mithilfe von Patienten und ihren Familien – die autologe Knochenmarktransplantation endlich als Pflichtleistung anerkannt und von den Versicherungen (Krankenkassen oder IV) bezahlt. Die Stiftung konnte sich dadurch anderen Aufgaben zuwenden. Sie öffnete sich für alle Forschungsprojekte für krebserkrankte Kinder und Jugendliche in Bern, neu auch für Projekte aus dem Pflegebereich oder dem Gebiet der unterstützenden Behandlungen wie zum Beispiel Transfusionswesen oder Infektbehandlung.

GNZ: Es gibt mehrere Stiftungen und Organisationen für Krebskranke. Was ist das Besondere an der Berner Stiftung für krebserkrankte Kinder und Jugendliche?

AH: Das Besondere ist sicher die Nähe zu den Patienten. Der Stiftungsrat, der die Projekte auswählt, die unterstützt

werden sollen, kennt die Abteilung für pädiatrische Hämatologie-Onkologie aus nächster Nähe und auch ihre Mitarbeitenden. Er kann abschätzen, was umsetzbar ist und Erfolg haben kann. Anders als bei der Krebsliga oder dem Nationalfonds, kann die Stiftung Projekte ganz zu Beginn unterstützen, das heisst, eben auch noch nicht voll ausgelegene Projekte; im Fachjargon nennt man das „eine Anschubfinanzierung leisten“. Wenn dann erste Resultate vorliegen, kann das Projekt häufig erweitert und ergänzt und dann als Forschungsgesuch der Krebsliga oder einer anderen forschungsfördernden Organisation vorgelegt werden.

GNZ: Was bedeutet die Stiftung für die pädiatrische Hämatologie-Onkologie in Bern. Merkt ein krebserkranktes Kind in Bern etwas von der Stiftung oder anders ausgedrückt, hat es etwas davon?

AH: Dank der Stiftung können neue Ideen z.B. für bessere unterstützende Therapien viel rascher umgesetzt werden und wenn ein Projekt erfolgreich ist, profitieren die Patienten sehr viel rascher und direkt von den Resultaten. Ein gutes Beispiel dafür ist das Plättchenprojekt.

GNZ: Die Stiftung hat einen Stiftungsrat, wer ist das, wie werden die Stiftungsräte ausgewählt. Was sind die Aufgaben der einzelnen Mitglieder?

AH: Die fünf Stiftungsräte werden auf Grund ihrer Funktion ausgewählt: es sind dies der Direktor der Universitätsklinik für Kinderheilkunde im Inselspital, der Abteilungsleiter – er übernimmt das Präsidium – und ein leitender Arzt der pädiatrischen Hämatologie-Onkologie, der frühere Abteilungsleiter und der Chef des Finanzwesens des Inselspitals. Er verwaltet die Stiftung und sorgt auch für die nötigen Kontrollen, u.a. durch die eidgenössische Stiftungsaufsicht. Die eingegebenen Projekte werden von allen Ärzten im Stiftungsrat beurteilt.

GNZ: Wer kann ein Gesuch eingeben?

AH: Angehörige aller Berufsgruppen, die ein Projekt haben für krebserkrankte Kinder oder Jugendliche in der Berner Kinderklinik.

GNZ: Ein paar ganz fundamentale Fragen: „Gehört“ die Stiftung dem Inselspital und woher kommt das Geld, das sie vergibt? Wie steht es mit den Unkosten?

AH: Die Stiftung wird vom Inselspital verwaltet, sie „gehört“ aber nicht der Insel, sondern der Abteilung für pädiatrische Hämatologie-Onkologie. Das Geld, das die Stiftung vergibt, stammt allein von den zahlreichen Spendern und Sponsoren: für jeden Beitrag sind wir äusserst dankbar. Die Unkosten der Stiftung sind im Vergleich zu den Fördergeldern für Projekte sehr gering, dies v.a. weil sehr viele Aufgaben in Freiwilligenarbeit erledigt werden und auch die Mittelbeschaffung – das Fundraising – mit sehr geringem finanziellem Aufwand betrieben wird.

GNZ: Die Stiftung ist ein Vierteljahrhundert alt. Was wünschen Sie ihr zu ihrem Geburtstag und Jubiläum?

AH: Ich gratuliere der Stiftung zu ihrem Jubiläum. Ich wünsche ihr, dass sie immer wieder Herzen von Spendern und Sponsoren gewinnen kann, damit sie ihre wichtige Aufgabe, die Unterstützung von guten Projekten für krebserkrankte Kinder und Jugendliche auch in naher und ferner Zukunft wahrnehmen und hoffentlich noch ausbauen kann.

Spenden

Wir danken allen Spenderinnen und Spendern von Herzen. Jeder gespendete Franken ist für uns wertvoll und hilft einem unserer krebserkrankten Kinder.

Wir können hier aus Platzgründen nur Spenderinnen und Spender, Familien, Privatpersonen, Firmen und Stiftungen auflisten, die der Stiftung seit der letzten Ausgabe eine Spende von Fr. 500.- oder mehr zukommen liessen.

Herr Hans Baumgartner, Aristau
 Frau Sandra Bill, Utzigen
 Familie Patrick Bovey, Neyruz
 Herr Marc Burri, Bern
 Frau v. Känel Heidi, Bern
 Ref. Kirchgemeinde, Grenchen
 Frau A.-M. Haslebacher, Ostermundigen
 Herr Andreas Hofer, Thörigen
 Familie S. und U. Kehrli, Schwanden
 Buchverkauf Abschlussklasse, Brig
 Herr und Frau J. und K. Kuhn, Köniz
 Frau Elisabeth Mammone, Gampel
 Herr Otto Mollet, Gossliwil
 Herr u. Frau R. + P. Röthlisberger, Signau
 Herr u. Frau K. + I. Salzgeber, St. German
 Frau Hermine Schnydrig-Heldner, Visp
 Melanie, Mayra, Lisa und Pascale
 Herr Peter Zschaler, Wabern
 Frau Eva Zurbrugg, Bern
 Veloverkauf Gemeindeverwaltung, Ittigen
 Kirchgemeinde Jegenstorf-Urtenen
 Musikgesellschaft Jegensdorf
 Herr D. Neuenschwander, Grossaffoltern
 Familie Hofer-Schär, Thörigen
 Gospeltrain Herr Walter Uffer, Chur
 FULW Kp 95-3/12, Dübendorf
 Frau Christiane Jeanneret, Muri
 Projekt Pirmin Schwegler
 Trigon Treuhand Fink, Solothurn
 Kirchgem. Münchebuchsee-Moosseedorf
 Restaurant Punkt, Bern
 Kirchgemeinde Laupen
 Kirchgemeinde Ruesgau

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

Den Faltprospekt können Sie telephonisch 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
 IBAN CH28 0079 0020 0800 0426 7
 Inselspital Stiftungen und Fonds
 3010 Bern
 Zahlungszweck: FAE-226, ARCHE
www.archefonds.ch

Redaktion

Annette Ridolfi Lüthy
 Abteilung Päd. Hämatologie-Onkologie
 Universitätsklinik für Kinderheilkunde
 Inselspital, 3010 Bern
 Tel 031 632 94 95

Layout: Friedgard Julmy
 Tel 031 632 93 07

Die Gute Nachrichten-Zeitung erscheint zweimal pro Jahr. Wir freuen uns über Ihre Anregungen und Beiträge. Bitte richten Sie diese an unser Sekretariat oder per e-mail an kinder.krebs@insel.ch
 Herzlichen Dank