

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

Wollen Sie Ihren Freunden erklären, wofür unsere Stiftung Spenden sammelt? Dann verweisen Sie am besten auf die neue Ausgabe unserer „Gute Nachrichten-Zeitung“ mit den Beiträgen „Traumnacht im Dählhölzli“ und „Fieber in Neutropenie“ auf Seite 3.

Die „Traumnacht“ ist ein gutes Beispiel dafür, wie die Stiftung als Ansprechpartner dient für Institutionen, Vereine oder Serviceclubs, die krebskranke Kinder und ihre Familien mit einem ganz besonderen Anlass überraschen möchten. Die Stiftung übernimmt dann die Aufgabe, die Familien zu informieren, einzuladen und die Gruppe zu begleiten. Die Patienten und ihre Familien, die so viele Entbehungen hinnehmen müssen, sind äusserst dankbar für ein paar geschenkte unbeschwerte Stunden. Dazu kommen ihr Staunen und ihre Freude darüber, dass unbeteiligte gesunde Mitmenschen überhaupt an sie denken.

Der Beitrag „Fieber in Neutropenie“ beschreibt die wahrscheinlich letzte Etappe in einem Projekt, das in unserer Klinik auf kleinem Feuer begonnen hat und an dem sich nun wohl alle Zentren für pädiatrische Onkologie in unserem Land beteiligen werden. Die Finanzierung dieses übergreifenden Projektes wird die Krebsliga Schweiz übernehmen. Das Ziel des Projektes ist noch immer dasselbe: krebskranke Kinder mit Fieber im Anschluss an eine Chemotherapie rasch und richtig zu behandeln und auch mit möglichst geringem Aufwand für die Patienten und ihre Familien. Die Schritte führten von der Verkürzung der antibiotischen Therapie zur ambulanten Verabreichung, zur Suche nach Risikofaktoren und enden nun beim Fiebergrenzwert. Hätte die Stiftung das erste Projekt nicht finanziert, wäre eine der wichtigsten Fragen wohl nie beantwortet worden. Die Frage ist aber äusserst relevant für unsere Patienten und für krebskranke Kinder weltweit. Wir hoffen auf einen guten Verlauf der Studie.

Ihnen allen danken wir herzlich für Ihre Unterstützung unseres Einsatzes rund um „Traumnächte“ und für die Finanzierung unserer Projekte wie „Fieber in Neutropenie“.

Herzlich Ihre Annette Ridolfi Lüthy

ARidolfi.Lu

Traumnacht im Dählhölzli

Die Idee stammt von Peter van der Wulp, einem Mitarbeiter im Blijdorp-Zoo in Rotterdam. Die Idee nämlich, schwer oder chronisch kranke oder behinderte Kinder das Nachtwerden bei Zootieren von ganz nah erleben zu lassen. Die Idee hat sofort gezündet und seit 1996 bei vielen Zoos, zuerst in Holland und danach weltweit zu einem richtigen Schneeballeffekt geführt, der auch den Tierpark DÄHLHÖLZLI erfasst hat. Im vergangenen Jahr beteiligten sich 265 Partner-Zoos in 38 Ländern und organisierten eine eigene Dreamnight.



Die Traumnacht für unsere Kinder

Im November 2014 wurde unsere Stiftung angefragt, ob wir Unterstützung bieten könnten, um unsere krebskranken Kinder und ihre Familien im kommenden Sommer eine Traumnacht im Dählhölzli erleben zu lassen. Danach ging alles sehr schnell und unkompliziert. Natürlich wollten wir das. Frau Cornelia Mainini, die Leiterin der Zoopädagogik im Dählhölzli, stellte uns die Traumnacht in einem Telefonanruf vor und schickte uns die Unterlagen dazu.

Die Einladung

Die Traumnacht findet weltweit an demselben Tag, dem ersten Freitag im Juni statt. Das war der 5. Juni 2015. Etwa 100 Gäste wollte das Dählhölzli an jenem Abend empfangen, krebskranke Kinder, ihre Geschwister und Eltern. Sie sollten in Gruppen zu je 20 Kindern und Erwachsenen von einer Mitarbeiterin oder einem Mitarbeiter der Zoopädagogik durch den Tierpark geführt werden. Neben dem Anschauen, Beobachten und Hören sollten auch das Berühren und Riechen zum Zug kommen. Die Kinder sollten auch extra herbeigeschaffte Felle, Schädel, Geweihe und Federn anfassen können.



Zum Ausklingen des nächtlichen Besuches stünde ein kleiner Imbiss auf dem Programm, könnten sich die Kinder ein Tiergesicht aufmalen lassen und erhielten als kleines Erinnerungsgeschenk eine Bärenatzenbrosche.

Die Stiftung verschickte die Einladungen und konnte am 1. Juni dann 82 Gäste, 44 Kinder und 38 Erwachsene aus 19 Familien anmelden, sowie zwei Begleitpersonen aus dem Spital.

Die Traumnacht

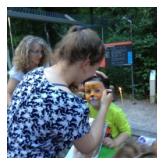
der Bericht von Jacqueline Pillichody Ruch

Viele betroffene Kinder und ihre Familien durften an der ersten Traumnacht im Tierpark Dählhölzli teilnehmen.

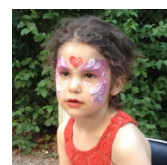
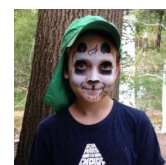
Um 19.00 Uhr war die farbige Schar beisammen. Frau Cornelia Mainini, Leiterin Zoopädagogik, begrüßte uns und berichtete kurz über den Ablauf des Abends. Bei schweisstreibenden hochsommerlichen Temperaturen hielt sie ihre Begrüssung und Einführung in den Abend kurz, damit wir uns anschliessend in Gruppen aufteilen und im Schatten Zuflucht finden konnten.



Etliche Zoopädagoginnen/-pädagogen und Tierpfleger haben sich zur Verfügung gestellt, uns an die vielen spannenden Stationen des Tierparks zu führen. Überall gab es zusätzliche Posten mit Anschauungsmaterial. Anziehungspunkt war auch die Märlifrau, die beim Aquarium in stimmungsvoller Atmosphäre die Kinder in ihren Bann zog. Auf dem „Dorfplatz“, der mit Fackeln und Kerzen geschmückt war, konnten sich die Kinder am Schminkstand in ihr Lieblingstier oder in eine sonstige Traumvorstellung verwandeln lassen.



Gekonnt wurden von zwei Frauen Tier-, Blumen- oder Fantasiegesichter mit viel Geschick im Nu aufgemalt. An gleicher Stelle wurden wir mit einem Imbiss verköstigt.



Auf der anderen Seite des Dorfplatzes bzw. der Glasscheibe wurden die Wölfe speziell für uns zu späterer Stunde gefüttert. Es war spannend zuzuschauen, wie sich die Leittiere in grosser Alarmbereitschaft vorgewagt haben, um dann gierig ein Fleischstück zu schnappen.

Wir wurden alle reich beschenkt und das ganze Team hat vollen Einsatz gegeben, uns zu verwöhnen.



Unser Dankeschön

Liebe Frau Mainini, liebes Team im Dählhölzli: Vielen vielen herzlichen Dank an Sie persönlich und all die vielen Mitarbeitenden des Tierparks, die am 5. Juni sich so grandios für unsere Patienten und ihre Familien eingesetzt haben. Sie waren sehr beeindruckt vom grossen Aufwand, den Führungen, dem umfangreichen Angebot an unsere Patienten und Familien und von allem, was Sie und Ihre Mitarbeitenden geleistet haben.

Viele Familien haben sich hinterher nochmals herzlich bedankt und haben ihrer Begeisterung Ausdruck gegeben. Schade, dass ein paar Familien nicht dabei sein konnten. Sie haben sich in letzter Minute abgemeldet, weil sich der Zustand ihres Kindes plötzlich verschlechtert hat, Fieber, Infekt, Spitalaufenthalt notfallmässig. Wir kennen das alles, aber für die Familie, die es trifft, ist es hart, erst recht, wenn dann noch so ein toller Anlass wie die Dream Night, auf die sich die ganze Familie gefreut hat, für sie einfach flach fällt. Von unserer Seite her war die Dream Night ein voller Erfolg und wir hoffen sehr, dass Sie das gespürt haben. Es wäre wunderschön, wenn dieser Anlass zu einer Tradition werden könnte für schwer kranke oder behinderte Kinder und ihre Familien, die so viele Entbehungen hinnehmen müssen.



MEHR PLATZ FÜR WENIGER TIERE

Erfahrungsbericht von Esther

Esther Iseli ist im Jahr 2006 erkrankt, sie war damals gerade zwölfjährig. Ihre Gedanken und Erlebnisse hat sie niedergeschrieben und daraus ist ein kleines Buch entstanden mit dem Titel „Osteosarkom Fibula links.“ Erfahrungsbericht über die Diagnose Krebs.



Hier folgt nun der dritte Ausschnitt daraus, den wir – im Einverständnis mit der Autorin – in unserer Zeitung abdrucken möchten.

Die Chemotherapie

Nach der Tumordiagnose begann man sofort mit der Chemotherapie. Es wurde ein spezieller Zeitplan für mich entwickelt. Dieser würde, je nachdem, wie mein Körper auf die Chemotherapie reagieren würde, länger oder kürzer sein. Erst nach der Tumorektomie würde sich zeigen, wie mein Körper auf die Chemotherapie reagiert hatte. Die Chemotherapie begann am 10. April 2006. Sie bestand aus drei verschiedenen Medikamenten. Die erste Chemo, die ich bekam, bestand aus Cisplatin und Doxorubicin. Das dritte Medikament hiess Methotrexat. Das Cisplatin und Doxorubicin wurden immer zusammen verabreicht. Sie waren beide hellrosa. Um diese zwei Chemos zu erhalten, benötigte ich zwei Venflone. Das Cisplatin und das Doxorubicin durften sich nicht schon vor dem Einführen in meinen Körper mischen. Es dauerte immer ein paar Stunden, bis die Beutel leer waren und der Inhalt in meinem Körper zu arbeiten beginnen konnte. Bei dieser Chemo wurde ich immer am nächsten Tag nach Hause entlassen. Nach der ersten Verabreichung fühlte ich mich, als ich zu Hause angekommen war

noch fit. Ich genoss es, wieder zu Hause zu sein. Ich dachte, die Chemotherapie sei doch nicht so schlimm, wie alle gesagt haben. Meine nächste Chemotherapie würde erst in zwei Wochen stattfinden. Ich war von der Schule dispensiert worden und freute mich darauf, mich zwei Wochen meinen Hobbys zu widmen.

Nach einer halben Woche

Nach einer halben Woche begann ich mich zu fragen, wie ich jemals so naiv hatte sein können. Ich habe wirklich geglaubt, dass alle sich täuschen und die Chemo gar nicht so schlimm ist. Ich hatte mich getäuscht, gewaltig. Ich erwachte am dritten Tag nach der Chemo und spürte, dass sich mein Körper anders als sonst anfühlte. Mir war leicht übel, als ich aufstehen wollte. Unsicher setzte ich mich auf. In meinem Kopf begann sich alles zu drehen. Mein Körper fühlte sich an, als sei er mit einer Walze überfahren worden. Mühsam versuchte ich aufzustehen, als mein Magen sich drehte. Ich übergab mich. Als ich in den Spiegel schaute erschrak ich, ich war grün wie ein Spargel. An diesem Tag übergab ich mich so oft, dass ich es gar nicht mehr zählen konnte. Kaum hatte ich mich erbrochen und dachte, jetzt sei es sicher etwas besser, kam die nächste Welle Übelkeit und ich erbrach mich erneut. Es dauerte nicht lange und ich bekam Fieber. Die Gliederschmerzen wurden immer stärker. Ganz plötzlich hatte mein Körper zu reagieren begonnen. Die nächsten Tage verliefen gleich. Oft wusste ich gar nicht, ob Tag oder Nacht war. Ich schlief immer wieder zwischen dem nächsten Erbrechen ein. Ich bekam Morphium und Medikamente gegen die Übelkeit. Das Morphium erbrach ich sobald ich es eingenommen hatte. Es hatte einen so eigenartigen Geschmack,

von dem mir erst recht übel wurde. Ich hatte keine Sekunde Angst, davon abhängig zu werden. Es war ungeniessbar. Ich versuchte jedes Mal, die Medikamente nicht gleich wieder zurück zu befördern. Es war sehr schwierig.

Als ich mich fragte, ob der Tod nicht besser wäre, fühlte ich mich am nächsten Tag etwas besser. Es reichte gerade aus, dass mir die nächste Chemo verabreicht werden konnte.

Viel zu schnell abgelaufen

Die zwei Wochen Erholungszeit waren viel zu schnell abgelaufen. Ich musste wieder ins Spital. Dieses Mal verabreichte man mir Methotrexat. Dieses Mittel ist gelb. Als ich es zum ersten Mal sah, war ich recht erstaunt. Es sah sehr giftig aus und ich fragte mich, was die gelbe Flüssigkeit mit meinem Körper anstellen würde. Die Krankenschwester verpackte den Beutel in eine Art Schlafsack. Sie erklärte mir dabei, dass diese Lösung kein Licht verträgt. Dieses Medikament musste sehr giftig sein, wenn es nicht einmal Licht vertrug! Ich beobachtete durch die kleine Öffnung, wie diese gelbe Flüssigkeit in meine Vene floss. Ich schauderte. Ich stellte mir vor, wie sich dieses hässliche Gelb mit meinem schönen roten Blut mischte. Es war mir dieses Mal klar, dass mein Körper sich gegen eine solche Flüssigkeit wehren musste. Wer würde sich schon nicht gegen ein solches Gelb wehren? Es war das hässlichste Gelb, das ich jemals gesehen hatte. Jedes Gelb, das ich heute sehe, erinnert mich wieder an das Chemogelb. Darum mag ich diese Farbe nicht mehr. Nach fünf Stunden piepste der Infusionskasten. Endlich war alle gelbe Flüssigkeit in meinem Körper und das Ausschwemmen konnte beginnen. Fünf Tage lang verabreichte man mir einen Beutel nach

dem anderen mit Natriumchlorid-Lösung. Diese klare Flüssigkeit säuberte meinen Körper von der gelben Chemo. Die ganze Zeit musste ich auf den Topf. Die Urinmenge wurde streng kontrolliert. Eine Krankenschwester holte immer meinen Topf ab und wog den Urin darin. Sie tat mir jedes Mal leid. Der Urin war gelb wie die Chemo und roch sehr eigenartig. Ich wollte so schnell wie möglich alles Gelb aus meinem Körper vertreiben.



Am liebsten hätte ich literweise Flüssigkeit getrunken. Das durfte ich aber nicht, weil die Flüssigkeitsmenge auch strengstens kontrolliert wurde. Schon am ersten Tag war mir sehr übel. Ich musste wieder die ganze Zeit erbrechen und bekam heftige Kopfschmerzen. Ich stellte mir vor, dass

die gelbe Flüssigkeit mein Hirn erreicht hatte. Plötzlich hatte ich auch einen eigenartigen Geschmack im Mund. Schliesslich wollte ich einfach nur schreien. Ich spürte förmlich, wie die Chemotherapie meinen Körper zerstörte.

Fast eifersüchtig

Die Mädchen, die mit mir das Zimmer teilten, sahen alle besser aus. Sie erbrachen sich nicht die ganze Zeit und lasen irgendein Heft oder sahen fern. Ich wünschte mir, mir würde es wie ihnen ergehen. Ich war fast eifersüchtig auf sie. Ihr Anblick verlieh mir aber auch Hoffnung, dass ich die Chemo einmal auch besser ertragen könnte. Eine Zimmergenossin bestätigte mir diese Hoffnung auch. Indem sie mir sagte, ihr sei es am Anfang auch so schlecht gegangen.

Bericht aus den Archeferien 2015

15 Familien konnten teilnehmen

In der Woche vom 18.-25. Juli haben im Rahmen des Projektes ARCHE-Ferien insgesamt 15 kleine und grosse Patienten gemeinsam mit ihren Geschwistern – insgesamt 36 Kinder – und ihren Eltern eine Ferienwoche am Schwarzsee verbracht. Seit 1991 sind die ARCHE-Ferien ein fester Bestandteil der Kinderonkologischen Abteilung des Berner Inselspitals. Die diesjährige Ferienwoche war die fünf- und zwanzigste seit der Gründung des ARCHE-Fonds und fand auch in diesem Jahr in der Hostellerie am Schwarzsee statt. „Die Region ist einfach wunderbar,“ so Roland Amman, leitender Arzt der pädiatrischen Hämatologie-Onkologie im Berner Inselspital. „Kinder in einer Chemotherapie absorbieren oftmals die ganze Familie. Dank dem ARCHE-Projekt dürfen die Kinder ihre Geschwister und Eltern

für einmal nicht ins Spital, sondern in die Ferien einladen. Die Familien können hier abschalten und neue Kraft schöpfen.“ Begleitet wird die Feriengruppe von Pflegefachpersonen und einem erfahrenen Arzt der Abteilung in der Kinderklinik. Für das Rahmenprogramm zeichneten drei Pädagoginnen, eine Sportlehrerin und zwei weitere Betreuer verantwortlich. „Wir möchten den Eltern auch freie Zeit bieten können, etwas, das sie im Alltag nur selten haben“ sagt Ammann.



Und auch die Patienten selbst blühen auf: „Kinder, die auf der Station kein Wort mit dem Arzt wechseln, beginnen hier zu schwatzen.“ Die durch finanzielle Mehrkosten sehr belasteten Familien schätzten es sehr, dass diese Ferienwoche für sie auch kostenlos ist. Finanziert wird sie durch den ARCHE-Ferienfonds.



Ausflüge, Paddeln und Oldtimerfahrt

Die Ferienwoche des Jahres 2015 stand unter dem Motto „Wikinger.“ Die Kinder erkundeten mit Viki die hohe See, bastelten edle Wikingerhelme und sangen wilde Wikingerlieder. An den Nachmittagen organisierte und begleitete das Betreuungsteam abwechslungsreiche Ausflüge, welche bei Gross und Klein auf grossen Anklang stiessen. Vom Stand Up Paddeln übers Rodeln bis zum Trotinet und Pedalo fahren, schwimmen im See und Morgenjogging, gab es jeden Tag, dank meist sonnigem Wetter, Action und Spass für alle. Die Elterngruppe Bern der Kinderkrebshilfe hat auch in diesem Jahr allen Müttern eine Massage offeriert. Ein besonderes Highlight war der alljährliche Aufstieg zur Hubel Rippa, wo wir mit feinsten Meringues verwöhnt wurden. Am

Freitag wurden alle Kinder mitsamt Familie zu einer gemeinsamen, abenteuerlichen Oldtimerausfahrt eingeladen. Die Modelle reichten vom 53er Topolino bis zum edlen Rolls-Royce Wraith.



Der Anlass war von Christina Braukhoff organisiert worden und war der originelle und ganz besondere Höhepunkt und gleichzeitig Abschluss der diesjährigen Ferienwoche.

Siehe auch den Bericht in den Freiburger Nachrichten vom Montag, 27. Juli 15, von Miro Zbinden (Text) und Aldo Ellena (Bilder) „Glückliche Kids in schmucken Boliden“

Herzlichen Dank allen Sponsoren, Organisatoren und Spendern.



Fieber in Neutropenie

Ein Beitrag von Prof. Dr. med. Roland Ammann, Leitender Arzt päd. Onkologie

Fieber bei krebskranken Kindern und was es bedeuten kann

Infektionen durch Bakterien sind für Kinder mit Leukämie und auch für Kinder, die wegen anderen Krebserkrankungen unter intensiver Chemotherapie stehen, eine der grössten Bedrohungen. Grund dafür ist ein dramatisches Absinken der weissen Blutkörperchen, die üblicherweise Bakterien im Körper und in der Blutbahn unschädlich machen. Bei leukämiekranken Kindern sind gesunde weisse Blutkörperchen (sogenannte neutrophile Leukozyten oder abgekürzt „Neutrophile“) schon vor Behandlungsbeginn – also durch die Krankheit selber – vermindert. Bei allen Patienten unter intensiver Chemotherapie – Patienten mit Leukämie und anderer Krebserkrankung also – ist das vorübergehende und periodische Absinken der weissen Blutkörperchen eine der Nebenwirkungen während der gesamten Behandlungsphase und wird durch die Zytostatika bewirkt. Tritt bei den Patienten in dieser Phase Fieber auf, dann sprechen die Fachleute von „Fieber in Neutropenie“, abgekürzt „FN“.

Wirksam behandeln

Wenn eine bakterielle Infektion bei krebskranken Kindern mit tiefen weissen Blutkörperchen unerkannt bleibt und nicht sofort oder nicht korrekt behandelt wird, kann sie lebensbedrohlich werden und kann sogar innert weniger Stunden zum Tod führen. Wird sie rasch und korrekt behandelt, das heisst wenn Antibiotika mit einem breiten Wirkungsspektrum über eine Vene direkt in die Blutbahn verabreicht werden, klingt das Fieber oft innerhalb von 24 bis 48 Stunden ab. Sobald die weissen Blutkörperchen wieder ansteigen, heilt die Infektion in der Regel innerhalb weniger Tage und ohne Folgen aus. Die Kinder bleiben während einigen Tagen im Spital, bei Komplikationen oder wenn das Fieber nicht abklingt aber auch deutlich länger.

Der Nachweis von Bakterien

Dank Notfalleintritt ins Spital und sofortigem Beginn mit der intravenösen Antibiotikatherapie sterben heute weniger als 1% der Kinder mit Fieber in Neutropenie. Der Nachweis der Bakterien als Ursache für das Fieber gelingt jedoch nur bei einem

von vier dieser so behandelten Patienten. Entsprechend wird ein grosser Teil der FN Patienten wahrscheinlich „überbehandelt“, das heisst, das Fieber würde bei den drei von vier Patienten, bei denen keine Bakterien nachgewiesen werden können, auch von alleine, ohne Behandlung wieder verschwinden. Ein Spitaleintritt und die Antibiotikabehandlung wären für diese Kinder und Jugendlichen also „nicht nötig.“ Den Patienten und Familien bliebe die Belastung durch den Notfalleintritt und die Spitalbehandlung erspart, Kosten könnten gesenkt werden und eine Resistenzentwicklung von Bakterien durch unnötige Antibiotikagabe könnte vermieden werden, ein heute von medizinischer Seite her äusserst wichtiges Anliegen.

Fieber ist ein Warnzeichen

Fieber ist bei krebskranken Kindern das wichtigste Zeichen für eine schwere Infektion. Obwohl Fieber in Neutropenie eine so häufige Komplikation ist, gibt es keine einheitliche Definition, was denn überhaupt als „Fieber“ bezeichnet werden soll. Weltweit und sogar innerhalb der Schweiz gelten unterschiedliche Körpertemperaturwerte als Grenzwert. Sie liegen in den pädiatrischen Onkologiezentren in unserem Land zwischen 37.5°C und 39.0°C. Das heisst zum Beispiel, dass ein Jugendlicher mit 38.7°C und Neutropenie im einen Spital notfallmässig hospitalisiert und mit Antibiotika behandelt wird, in einem anderen Spital – solange es ihm gut geht – aber nicht. In Bern zum Beispiel liegt die Fiebergrenze für fast alle Patienten mit Krebserkrankung bei 39.0°C, gemessen mit dem Ohrthermometer. Nur für Säuglinge und für Patienten mit akuter myeloischer Leukämie liegt die Grenze bei 38.5°C. In allen anderen Schweizer Kinderonkologiezentren liegt die Grenze aber tiefer, bei 38.0°C oder 38.5°C.



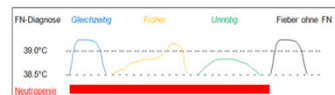
Wo liegt die sinnvolle Fiebergrenze?

Bei 39.0°C oder 38.5°C. Heute gibt es weltweit noch keine gute Antwort auf diese Frage.

Eine Berner Studie, die 2012/2013 durchgeführt wurde, hat gezeigt, dass mit einer tieferen Fiebergrenze – 38.5°C statt 39.0°C – die Diagnose „Fieber in Neutro-

penie“ etwa um ein Fünftel häufiger gestellt worden wäre als mit der aktuellen Grenze von 39.0°C (das heisst, bei 12 statt nur bei 10 Patienten). In dieser Studie wurden Patienten, deren Fieber nicht höher anstieg als bis 38.5, nicht hospitalisiert und nicht mit Antibiotika behandelt, sie erholten sich spontan. Eine Grenze von 38.5°C hätte also zu **unnötigen FN Diagnosen** mit Hospitalisation und Antibiotikabehandlung, und somit zu Überbehandlung geführt (siehe Graphik).

Graphik: FN Diagnosen bei Fiebergrenze 38.5°C statt 39.0°C



Die Studie konnte aber wegen einer zu geringen Patientenzahl nicht beweisen, dass die Grenze von 39.0°C auch sicher ist, das heisst, ob nicht die Gefahr besteht, dass ein Kind Komplikationen erleidet oder gar an einer Infektion stirbt, das bei tieferer Fiebergrenze von 38.5°C dank **früherer FN Diagnose** mit Antibiotika behandelt worden wäre, keine Komplikationen erlitten und überlebt hätte.

In einer grösseren Studie mit höherer Patientenzahl soll daher nun untersucht werden, ob die Grenze von 39.0°C im Vergleich zu 38.5°C auch sicher ist. Diese Studie kann so mithelfen, eine sinnvolle Fiebergrenze festzulegen, die dann in den verschiedenen Spitälern auch einheitlich angewandt werden kann.

Studie „SPOG 2015 FN Definition“

Die Studie „SPOG 2015 FN Definition“ ist eine Studie der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG). Sie untersucht die Sicherheit einer hohen gegenüber einer tieferen Fiebergrenze bei Kindern und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung, die wegen der Chemotherapie ein Risiko für das Auftreten von Fieber in Neutropenie (FN) haben. Die Studie wurde durch ein Studienkomitee von insgesamt 14 Mitgliedern unter der Leitung von Prof. Dr. Roland Ammann, leitender Arzt der pädiatrischen Hämatologie-Onkologie im Berner Inselspital entwickelt. Neben Kinderonkologinnen und -onkologen aus der ganzen Schweiz, sind Spezialärzte für pädiatrische Infektiologie sowie je eine Vertreterin der Eltern, der Pflegefachpersonen und der SPOG daran beteiligt.

Wo wird die Studie durchgeführt

Die Studie wird an mehreren Kinderkliniken durchgeführt werden, deren Onkologieabteilung Mitglied der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe (SPOG) ist. Die vorgesehene Studiendauer beträgt rund 4 Jahre und es werden etwa 400 Kinder und Jugendliche mit Krebserkrankung daran teilnehmen. Die Studie wird durch die Krebsliga Schweiz finanziert.

Die Studie wird gemäss den aktuellen, seit 2014 in der Schweiz geltenden Gesetze (Humanforschungsgesetz Verordnung über Klinische Versuche) und den international anerkannten Richtlinien durchgeführt.

Bevor die Studie in den einzelnen Zentren aktiviert werden kann, muss sie von den zuständigen Kantonalen Ethikkommissionen geprüft und bewilligt werden.

Die Eltern und die Patienten werden vor dem Beginn der Studie ausführlich mündlich und schriftlich informiert. Patienten können nur dann an der Studie teilnehmen, wenn ihre Eltern und ab 14 Jahren auch die Patienten selber, ihr schriftliches Einverständnis dazu geben.

Eine Beschreibung der Studie und weitere Details finden sich im Internet: www.clinicaltrials.gov (SPOG 2015 FN Definition eingeben), und ab dem Jahr 2016 auf der Internetseite des Bundesamtes für Gesundheit (www.kofam.ch).

Nach Abschluss der Studie

Die Ergebnisse der Studie werden etwa im Jahr 2020 verfügbar sein. Je mehr Spitäler und Patienten daran teilnehmen, desto früher sind Resultate zu erwarten.

Die wichtigsten Ergebnisse werden den Patienten und Eltern mitgeteilt, falls sie dies wünschen.

Die detaillierten Ergebnisse werden in einer internationalen Zeitschrift veröffentlicht, damit nicht nur die Schweizer Spitäler daraus lernen können.

Falls die höhere Fiebergrenze von 39.0°C sich als sicher erweist, können Spitäler mit aktuell tieferer Fiebergrenze (in der Schweiz alle Spitäler ausser Bern) auf diese höhere Fiebergrenze wechseln. Dies würde zu einer Verminderung der Überbehandlung von Patienten mit FN führen.

Falls bei der höheren Fiebergrenze von 39.0°C mehr Komplikationen auftreten, werden Spitäler mit aktuell höherer Fiebergrenze (konkret also Bern) auf die tiefere Fiebergrenze von 38.5°C wechseln, um die Behandlungssicherheit zu erhöhen.

2. Mini Run Berneroblerland



Wir konnten am 31.Mai beim Start des zweiten „MINI RUN Berner Oberland“ zwar nicht persönlich dabei sein. Wir wissen aber, dass das Rennen bei wunderbarem Sommerwetter stattgefunden hat, mit zahlreichen begeisterten Teilnehmern. Der Finanzchef hat den Erlös aus den Startgeldern von CHF 1'700.- an unsere

Stiftung überwiesen. Wir danken den Organisatoren und den Teilnehmerinnen und Teilnehmern am „MINI RUN Berner Oberland“ sehr herzlich für Ihre Spende.

Weitere Informationen: Swiss Mini Power Berner Oberland www.smp-beo.ch



Veloaktion der Gemeinde Ittigen



Unermüdet und ohne Unterbruch sind sie dran an ihren Velos, die sie aufgreifen, in Stand stellen, in Reih und Glied stellen und schliesslich verkaufen. Die Rede ist von Magdalene und Pierre-André Schultz, der ehemaligen Gemeindegemeinderatsmitglied und ihrem Gatten, die das Instandstellen und den Verkauf der Fahrräder übernehmen, sowie den guten Geistern in der Gemeinde, die die besitzerlosen Fahrräder aufspüren und ins Depot bringen.

Dass sie allein in diesem Jahr bereits CHF 2'702 und seit Beginn ihrer Aktion im Jahr 2012 – im Zeitraum von 3 Jahren also – einen Gesamterlös von CHF 13'212 erwirtschaftet und an unsere Stiftung überwiesen haben, ist kaum zu glauben. Sie machen damit nicht nur krebskranke

Kinder, ihre Familien und das Behandlungsteam glücklich, sondern auch die vielen neuen Besitzer der „Findlinge“. Dies schildert Herr Schulz in seiner Antwort auf unser mail, mit dem wir ihm und seiner Crew herzlich danken. Er schreibt: *Vielen herzlichen Dank für die E-Mail. Das tut gut und beflügelt uns. Ja, es stimmt, die KäuferInnen sind meistens über die Zweckbestimmung des Erlöses erfreut. Erst am vergangenen Montag haben wir ein Herrenvelo (in einem sehr guten Zustand!) zu einem Betrag von Fr. 150.-- verkauft und der Käufer meinte, eben weil der Erlös für krebserkrankte Kinder sei, kaufe er das Velo bei uns. "Das sei eine gute Sache". Wir danken allen Beteiligten, auch den Käufern aufs Herzlichste.*

Prof. Hans Peter Wagner



Hans Peter Wagner wird in diesem Jahr noch seinen 85. Geburtstag feiern. Wir gratulieren ihm dazu sehr herzlich und wünschen ihm alles Gute. Prof. Dr. med. Hans Peter Wagner war bis 1995 unser Abteilungsleiter für

pädiatrische Hämatologie-Onkologie im Inselspital. Er war auch der Gründer und langjährige Präsident der Stiftung für pädiatrische Knochenmarktransplantation, die sich später wandelte zur heutigen Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche. Seine Arbeit als Pädiater hat er zu einer Zeit aufgenommen, als noch kaum ein Kind mit Leukämie oder einer anderen Krebskrankheit geheilt werden konnte, ein echter Pionier mit dem Blick nicht nur fürs Ganze, sondern für alles.

Wir danken ihm bei dieser Gelegenheit für seinen Enthusiasmus, der ansteckend wirkte, den Ansporn, den er uns gab, seine Kritik, seine Grosszügigkeit und sein Wohlwollen.

Hoch soll er leben!



Pirmin du schaffst es

Pirmin Schwegler und seine Mutter wurden bei ihrem letzten Besuch vom 28. Mai 2015 in unserem Spital von einer kleinen 3-köpfigen Film-Equipe unter der Leitung von Klaus Veltman, dem sky-Kommentator und Filmautor, begleitet. Es war kein Besuch wie an Weihnachten, es war konzentriertes Arbeiten an einem Film-Porträt über Pirmin und seinen Lebensweg in die Bundesliga. Das Projekt stand unter dem Arbeitstitel „vom Krebspatienten zum Fussballprofi“ und sollte vor allem anderen krebskranken Kindern und ihren Familien Mut machen und nicht zuletzt auch die positive Kraft des Sports dokumentieren.

Klaus Veltman versprach, bei den Dreharbeiten so unauffällig und rücksichtsvoll wie möglich vorzugehen. Er und seine Crew haben Wort gehalten und in diesem einen Tag eine unglaublich authentische und konzentrierte Nachzeichnung von Pirmins Aufnahme in unserem Spital



und seinen zahlreichen Spitalaufenthalten vor 27 Jahren kreiert.

Der bei den Dreharbeiten in unserem Spital, in der Familie von Pirmin und auf dem Fussballfeld entstandene Film "Pirmin, du schaffst es, vom Krebspatienten zum Bundesligastar" wurde im Rahmen der Reihe "Insider - die Sky Sport Dokumentation" am Montag, den 17. August erstmals ausgestrahlt und wurde wegen des grossen und sehr positiven Echos mehrmals wiederholt. In der Pressemitteilung vor der Erstausstrahlung sagte Klaus Veltman, "ich war beeindruckt von der uneitlen Art, die

Pirmin Schwegler bei den Dreharbeiten uns gegenüber an den Tag legte. Er hat mir natürlich im Vorfeld verdeutlicht, dass er normalerweise die Medien nicht so nah an sich und sein Umfeld heran lässt. Wir haben sehr viel Respekt davor, dass er sich dennoch viel Zeit nahm, dieses Thema filmisch aufzuarbeiten und sich auch von einer sehr emotionalen Seite zu zeigen."

Den kleinen Patienten und ihren Eltern auf der Abteilung, dem Pflegepersonal und den Ärzten, der Musiktherapeutin und der Psychologin, die alle mit ihrer Unterstützung zum guten Gelingen beigetragen haben, danken wir herzlich. Wir danken der ganzen Filmquipe, die sehr professionell und nach dem Motto „klein aber oho“ gearbeitet hat und nicht zuletzt auch „unserem“ Pirmin und seiner Familie, die mit diesem neuen grandiosen Beitrag vielen krebskranken Kindern und ihren Familien Mut machen.

Dr. med. Axel Karow



Axel Karow ist zwischen Bremen und Hamburg aufgewachsen. Er hat an der medizinischen Hochschule Hannover Medizin studiert und dort in der Kinderklinik von 2002 bis 2004 seine ersten Erfahrungen in Pädiatrie und pädiatrischer Hämatologie-Onkologie gesammelt. Danach arbeitete er während 7 Jahren in der Universitätskinderklinik in Freiburg im Breisgau und erhielt dort eine fundierte allgemein-pädiatrische Ausbildung (mit dem Facharzttitel für Kinder- und Jugend-

Medizin 2010) und bei Frau Prof. Charlotte Niemeyer eine Spezialausbildung in pädiatrischer Hämatologie-Onkologie. Dort war er gleichzeitig während zwei Jahren als Studienarzt für die EWOG MDS (=myelodysplastisches Syndrom) Studie tätig. Bis 2014 arbeitete Axel Karow für ein dreijähriges Forschungsprojekt in der experimentellen Hämatologie am Universitätsspital Basel. Vor seinem Stellenantritt bei uns in Bern war Axel Karow während eines Jahres als Weiterbildungsassistent in pädiatrischer Hämatologie-Onkologie am Kinderspital Zürich tätig und erlangte 2015 den Titel zum Spezialarzt in pädiatrischer Hämatologie-Onkologie.

Wir wünschen ihm viel Freude und alles Gute für seine weitere Laufbahn und Tätigkeit in unsere Klinik in Bern. Obwohl er erst seit wenigen Monaten als Oberarzt hier arbeitet, ist er aus unserem Team nicht mehr wegzudenken.

Die nächste Generation



Das kleine Bündelchen in den Armen seiner glücklichen Mamma heisst Diana und ist Ende August geboren. Seine Mutter war im Januar 2011 an einer akuten lymphatischen Leukämie erkrankt und wurde mit einer intensiven Chemotherapie behandelt.

Wir gratulieren von Herzen und wünschen der jungen Familie alles Gute, Gesundheit, Glück und viel Freude auf ihrem weiteren Lebensweg.

Back- und Suppentag

Herr Kehrli und seine Familie liessen uns ihren Kurzbericht zukommen über den Anlass, den sie Jahr für Jahr im Gedenken an ihren Sohn und Bruder Robin durchführen:

Schlechtes Wetter und viele Spenden. So ist kurz gesagt der Back- und Suppentag 2015 verlaufen. Bei nassem und kaltem Wetter fand unser Anlass statt und trotzdem fanden viele Besucher den Weg zum Openhaus. Dank unseren Freunden, Bekannten, Familien, den Suppenköchen, dem Frauenverein Schwanden, der Allmendkommission Schwanden (Burger) und den Spendern dürfen wir ihnen den

Betrag von Fr. 4'490.-, zu Gunsten des Arche Fonds für begleitete Ferien für Familien mit krebskranken Kindern überweisen.

Der Back- und Suppentag 2016 findet am Samstag den 19. März 2016 statt. "mit freundlichen Grüßen aus Schwanden Stefan, Ursula und Lukas Kehrli



Wir danken der Familie Kehrli für die Organisation und Durchführung des diesjährigen Back- und Suppentages vom 21. März herzlich. Unser Dank geht auch an all diejenigen, die so tatkräftig mithalfen

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 Spenderinnen und Spender, Familien, Privatpersonen, Firmen und Stiftungen auflisten, die der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche oder dem Arche Fonds seit der letzten Ausgabe eine Spende von Fr. 500.- oder mehr zukommen liessen.

Urs und Irene Burkhalter, Liebefeld
Ref. Kirchgemeinde, Grenchen
Familie Kurt Fluri, Solothurn
Annemarie Haslebach, Ostermundigen
Doris Hauert, Grossaffoltern
Swiss Mini Power Berner Oberland
Rolf Keller, Seltisberg
Peter Kummer, Guensberg
Yvonne und Jean Rotzer, Porsel
Kirchgemeinde Signau
Hans und Nelly Tinguely, Börsingen
Hans Peter von Niederhäusern, Spiez
Rieter Management AG, Winterthur
Marie-Therese Inderbitzin, Bern
Urs Bitterli, Kallnach
Celina Ellenberger, Vordemwald
Paul Corpataux, Tafers
Anita Locher-Frey, Gümligen
Marielle Anthamatten, Saas-Grund
Kurt Kulli, Bellach
Pfarramt Rothenburg, Rothenburg
Iwan Hänni, Thun
RUME Immo AG, Olten
Holzbeduller, Schwanden
Elsbeth Feutz-Gurtner, Gsteigwiler
Röm.-Kath. Kirchgemeinde, Grenchen
Foerderkreis Stadtjugend A. Karlsruhe
Familie von Thomas Fritz, Laupen
Marianne Rohrer, Rüfenacht
Jean Wander Stiftung, Bern
Veloverkauf Gemeindeverwaltung, Ittigen
Restaurant Punkt, Bern
BSC Young Boys, Bern
Projekt Pirmin Schwegler
Beatrice Borer Stiftung, Biel
Fondation Gaydoul, Pfäeffikon

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
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
Abteilung Päd. Hämatologie-Onkologie
Universitätsklinik für Kinderheilkunde
Inselspital, 3010 Bern
Tel 031 632 93 07

Agenda

9. November 2015

THE LADIES LUNCH BERN

Monique Bloch, Helena Bühler und Brigitte Mayer laden im Hotel Bellevue-Palace Bern zum sechsten Mal zum ausschliesslich von Frauen getragenen Benefizanlass zu Gunsten unserer Stiftung ein.

16. März 2016

BACK- UND SUPPENTAG IN SCHWANDEN BEI BRIENZ

Organisiert von Familie Kehrli
Informationen dazu finden Sie auf www.schwandenbrienz.ch