

Gute Nachrichten-Zeitung



Berner Stiftung für krebskranke
Kinder und Jugendliche

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

Arche Fonds



Editorial



Liebe Leserin, lieber Leser

Grad drei junge Menschen lassen in dieser Ausgabe unserer Zeitung aufhören. Sie lagen alle drei vor vielen Jahren bei uns im Spital und haben nach einer sehr intensiven Behandlung ihre Krebskrankheit überwunden.

Pirmin, der am 4. Februar, dem Weltkrebstag 2016, ein neues Projekt unter dem Titel „mein klub – meine hilfe“ lanciert hat. Um für seine Spendenaktion noch mehr Menschen zu erreichen, hat er seine Fussballer-Freunde um Unterstützung gebeten. Das grosse Echo und die Kommentare seiner Freunde zeigen, dass ihm das gelungen ist.

Janyce, die im Schulalter an einer Leukämie erkrankte und nach dem Tanzstudium in Zürich ihr Bachelor Diplom an der Rotterdam Dance Academy erwarb, hat in ihrer bisherigen Karriere als Tänzerin auf vielen Bühnen in ganz Europa gastiert. Oft trat sie auch bei Benefizveranstaltungen für ihre Stiftung, die „Janyce-Stiftung“ auf, die sie zusammen mit ihrer Mutter gegründet hatte, um krebskranke Kinder und ihre Familien zu unterstützen. Nach Auflösung ihrer Stiftung, stellte sie einen grossen Teil des Stiftungsvermögens für unser Projekt zur Neurorehabilitation krebskranker Kinder zur Verfügung. Jetzt hat Janyce eine neue Aufgabe, sie ist seit sechs Monaten hauptamtlich Mutter und kümmert sich rund um die Uhr um ihren kleinen Sohn.

Und Nico, der nach seiner Leukämie-Erkrankung als kleiner Bub und trotz Rückfall und Komplikationen unlängst seinen 16. Geburtstag feiern konnte. Lesen Sie seinen Geburtstagsbrief an das Betreuer-Team im Spital!

Alle drei sind das, was einer der Fussballer-Freunde von Pirmin so schön ausdrückte: „sie sind grossartige Beispiele dafür, was junge Menschen trotz einer so schweren Krankheit alles erreichen können.“

Herzlich Ihre Annette Ridolfi Lüthy

Annette Ridolfi Lüthy

«Mein Klub – meine Hilfe», lasst uns etwas Gutes tun

Am 4. Februar 2016, dem Weltkrebstag, hat Pirmin sein neues Projekt gestartet und dafür gleich eine neue homepage eröffnet. www.meinklub-meinehilfe.ch Auch mit diesem Projekt will Pirmin unseren krebskranken Kindern und ihren Familien helfen und ihnen Mut machen. Den gesamten Erlös wird Pirmin in Form einer Spende unserer Stiftung übergeben. Mehr darüber finden Sie in der oben genannten homepage. Ausschnitte daraus haben wir in diesem Beitrag übernommen.

Engagiert, nicht nur am Ball

Liebe Fussballfreunde und Fans, ich persönlich habe den Krebs vor gut 25 Jahren besiegt. Dass ich heute Profifussballer bin, habe ich nicht zuletzt der Universitätskinderklinik in Bern zu verdanken. Darum habe ich am Weltkrebstag, 4. Februar, mit meinen Fussballer-Freunden ein neues Projekt zugunsten der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche gestartet. Es liegt

mir am Herzen, dieser Klinik etwas zurückzugeben. Lasst uns etwas Gutes tun, helft alle mit. Jeder Franken/Euro zählt! Herzlichen Dank!
Pirmin Schwegler und Freunde

Meine Idee

Und so funktioniert die Spendenaktion «Mein Klub – meine Hilfe»:
Wähle deinen Lieblingsklub, egal ob Bundesliga oder Amateurverein und spende pro Punkt, den dein Klub in der Rückrunde holt, einen freien Betrag. Ich spende 200 Franken pro Punkt für meinen Klub TSG 1899 Hoffenheim. Für welchen Klub meine Freunde spenden, siehst du in der Rubrik „FUSSBALLER FREUNDE“

Verlosung Länderspiel für 2 Personen!

Auch Du kannst mitmachen! Wenn du deinen Spendenbetrag bis Ende Saison 2015/16 überwiesen hast, nimmst du automatisch an der Verlosung für ein WM-Qualifikationsspiel für 2 Personen teil, du kannst wählen zwischen

Schweiz - Portugal am 6. Sept. 2016 (Austragungsort noch offen) oder Deutschland - Tschechien am 8. Oktober 2016 in Hamburg. Einfach auf „JETZT SPENDEN“ klicken und schon bist du dabei!

Gewinne ein Trikot deines Lieblingsvereins!

Poste zusätzlich auf Facebook und/oder Instagram (#meinklubmeinehilfe) ein Foto von dir im Trikot deines Lieblingsklubs mit dem Betrag, den du pro Punkt spenden möchtest. Unter den Einsendern verlose ich ein Originaltrikot deiner Wahl. Du kannst auch jetzt immer noch teilnehmen

Meine Fussballer-Freunde

Ich danke meinen Freunden für die grossartige Unterstützung für mein Spendenprojekt zugunsten der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche. Je nach gewähltem Klub gibt das namhafte Beträge... Schön, dass ihr dabei seid!



Pirmin Schwegler
TSG 1899 Hoffenheim



Manuel Akanji
FC Winterthur



Nico Elvedi
Borussia Mönchengladbach



Maik Franz
1. FC Magdeburg



Alexander Meier
Eintracht Frankfurt



Eren Derdiyok
Kasimpasa Istanbul



Roman Bürki
FC Münsingen



Yann Sommer
Borussia Mönchengladbach



Tranquillo Barnetta
Philadelphia Union



Christian Schwegler
Red Bull Salzburg



Fabian Lustenberger
Hertha BSC



Sebastian Rode
FC Bayern



Michael Lang
FC Basel



Admir Mehmedi
FC Winterthur



Ricardo Rodriguez
VfL Wolfsburg



Kevin Trapp
Paris Saint-Germain



Fabian Schär
TSG 1899 Hoffenheim



Kevin Volland
TSV 1860 München

Pirmin – Fussballstar und Gönner unserer Stiftung

Im Dezember 2007, viele Jahre nach Abschluss der Kontrollen im Berner Inselspital, erhielt Pirmins Familie die erste Ausgabe unserer „Gute Nachrichten-Zeitung.“ Nur wenig später, am 3.1.2008 flatterte eine e-mail Nachricht von Pirmin in den Kontakt-Briefkasten unserer Stiftung. Pirmin, damals schon Profifussballer in der Bundesliga, bei Bayer 04 Leverkusen, kontaktierte uns mit dem

Wunsch, etwas für die krebskranken Kinder in unserem Spital tun zu können. Daraus entstand ein intensiver Austausch mit sehr erfolgreichen Spendenaktionen und vielen Besuchen unserer Abteilung. Wir sind Pirmin äusserst dankbar für sein Engagement, mit dem er bereits zahlreiche Projekte für unsere Patienten unterstützt hat. Mit all seinen Auftritten hat Pirmin überdies auch dafür gesorgt, dass unsere Stiftung bei jeder Gelegenheit und auch in den Medien immer wieder er-

wähnt und damit einem grossen Spenderkreis bekannt gemacht wird. Wie sehr Pirmin mit seiner Herzlichkeit, Bescheidenheit und Geradlinigkeit überzeugt, zeigt auch der grosse Kreis an Fussballkollegen, die er alle für sein Projekt gewinnen konnte. Ein herzliches Dankeschön geht schon jetzt aus der Kinderklinik Bern an Pirmin, seine Freunde und an alle, die ihn bei seinem Projekt so tatkräftig unterstützen. Wir wünschen allen viel Erfolg und ihren Klubs möglichst viele Tore.

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 vierte Ausschnitt daraus, den wir – im Einverständnis mit der Autorin – in unserer Zeitung abdrucken möchten.

Die Chemotherapie

Nach der „roten Chemo“ begann ich meine Haare zu verlieren. Die Ärzte hatten mich darauf vorbereitet und mir empfohlen, die Haare kurz zu schneiden. Es ist praktischer, kurze Haare zu entsorgen als längere. Ich hatte sehr langes braunes Haar. Ich liebte meine Haare. In der Sonne schimmerte es golden. Es war sehr voll und gerade. Ich wurde immer wieder auf mein volles Haar angesprochen.

Als ich hörte, dass ich meine Haare verlieren würde, war ich sehr traurig. Ich konnte mir eine Glatze ganz und gar nicht vorstellen. Ich wollte meine Haare noch so lange wie möglich geniessen. Darum schnitt ich sie auch nicht kurz. Wie ich die Haare verlor, bemerkte ich zum ersten Mal im Spital, als ich im Krankbett lag und nach Hause entlassen wurde. Ich wollte mir noch kurz vor dem Nachhause gehen die Haare bürsten, da sie vom Liegen durcheinander waren. Ich bürstete sie vor dem Spiegel, als ich mit Schrecken feststellte, dass eine Hand voll Haare in der Bürste hängen geblieben waren. Ich kämpfte gegen die Tränen. Jetzt war es soweit. Meine Haare fielen aus. Zum Glück fielen aber nicht alle auf einmal aus. Immer, wenn ich bürstete, verlor ich ein weiteres Büschel Haare. Ich musste sie zusammenbinden, sonst hätte ich überall eine Haarspur hinterlassen.

Nach der Chemo fühlte ich mich noch gut und ich beschloss, noch einmal die Schule zu besuchen. Während der Stunde fuhr ich mir ohne es zu bemerken durch die Haare. Ein Büschel Haar blieb in meiner Hand hängen. Bevor ich es entsorgen konnte, sagte die Lehrerin ganz erstaunt, sie habe nicht gedacht, dass mir die Haare so schnell ausfallen würden. Ich war schon peinlich berührt, weil sie bemerkt hatte, wie ich ein Büschel Haar verloren hatte. Richtig peinlich wurde es mir aber erst, als sie mich fragte, ob ich nicht noch einmal durch mein Haar fahren könne. Voller Unbehagen demonstrierte ich der ganzen Klasse, wie viel ich verlor. Alle schauten mich an, alle flüsterten miteinander. Einige lachten. Völlig ausgestellt wusste ich nicht mehr, wie ich mich als nächstes verhalten sollte. Mit meinen Haaren verlor ich einen Teil meines Selbst. Und was war das für meine Klasse, eine einmalige Show? Dies verletzte mich tief. Am liebsten wäre ich nach Hause gerannt. Ich wollte meine Haare zurück. Ich wollte so sein wie die Anderen.

Ein paar Tage danach

Meine Haare wurden immer spärlicher, so dass ich beschloss, ein Kopftuch zu tragen. Es war unbequem, sah aber besser aus als meine bleiche Kopfhaut.

Ein paar Tage danach empfahlen mir die Ärzte, eine Perücke machen zu lassen. Mitten in Bern lag das Perückengeschäft. Ich fuhr mit Mami dorthin. Schon von weitem sah man die Perücken im Schaufenster. Es gab helle und dunkle. Langhaarige und kurzhaarige. In meinen Gedanken begann ich abzuwägen, welche mir am besten passen würde. Der Perückenmacher, ein netter kleiner Mann, begrüßte mich und bat mich, auf dem Stuhl Platz zu nehmen. Dann begann er, mein Gesicht zu studieren. Er fragte mich auch nach meiner alten Frisur. Gerne gab ich darüber Auskunft. Plötzlich verliess er den Raum und kann wenig später mit einer Perücke zurück. Er bat mich, das

Kopftuch abzunehmen, damit er mir die Perücke anziehen konnte. Das Ausziehen meines Kopftuches war mir sehr unangenehm. Im bemerkte, dass sich beim Ausziehen noch einige meiner letzten Haare gelöst hatten und sich auf dem Boden verteilten. Mit rotem Gesicht blickte ich ihn verlegen an. „Das ist doch kein Problem, schliesslich sind wir hier in einem Haargeschäft.“ Meine Sympathie für diesen Mann steigerte sich enorm. Er hatte genau die Worte gewählt, die ich in dieser Situation hören wollte. Er setzte mir die Perücke auf. Ich blickte ängstlich in den Spiegel vor mir. Hoffnung keimte in mir auf. Es sah echt aus. Ich betrachtete mein eingefallenes Gesicht dann wieder die Perücke. Ich fand meinen Anblick wieder erträglich. Die Perücke hatte einen anderen Schnitt als meine frühere Frisur. Der Schnitt gefiel mir aber sehr. Der Perückenmacher riet mir kurz vor dem Ende unseres Termins, meine noch vorhandenen Haare ja nicht abschneiden zu lassen, da es für das Befestigen der Perücke praktischer wäre. Noch ein paar Haare zu haben. Ich verliess das Geschäft mit dem Gefühl, wieder etwas aus meinem alten Leben zurück bekommen zu haben.



Die fertige Perücke

Die fertige Perücke trug ich aber fast nie. So gut sie auch im Geschäft auch angefühlt hat, war es irgendwie unreal, sie im Alltag zu tragen. Pferdehaare auf dem Kopf. Sie juckte mich auch und war unangenehm. So blieb sie im Schrank, während HAD-Tücher meine Kopfhaut zierten. Diese waren im Gegensatz zur Perücke weich und fein. Drei Wochen nach der ersten Chemo hatte ich keine Haare mehr, nur noch etwa fünfzig, die einfach

nicht ausfielen. Sie waren blond, sehr fein und fast zehn Zentimeter lang. Ich nannte sie „Pionierhaare.“ Ich stellte sie mir als Pioniere vor, die gegen die Chemotherapie durchhalten mussten, um sich dann wieder zu teilen. Ich lief eigentlich nie ohne Kopftuch herum. Selbst in der Nacht trug ich mein HAD-Tuch. Ohne Tuch kam ich mir nackt vor. Die bleiche Kopfhaut sah hässlich und fremd aus. Ich wurde aber auch mit dem Tuch überall angegaft. Auch die Wimpern und die Augenbrauen waren mir ausgefallen. Dadurch wirkte mein Gesicht leer. Die Leute sahen mich mit erstaunten Augen an, dann wendeten sie den Blick von mir ab. In diesen Augenblicken wünschte ich, ich könnte im Boden versinken. Ich litt sehr unter den Blicken anderer Leute. Es zerstörte mein Selbstwertgefühl. Wenn sie wenigstens den Mut gehabt hätten, ihren Blick nicht abzuwenden. Mit der Zeit fühlte ich mich schuldig, schuldig am eigenen Aussehen. Schuldig, dass sich alle Menschen von mir wegdrehten mussten.

Einzig die Kinder waren ehrlich und offen. Sie schauten mich an und fragten mich, wieso ich keine Haare mehr habe. Ich erklärte es Ihnen und schon hatten sie vergessen, dass ich keine Haare hatte und sprachen über etwas ganz anderes.

Als die Haare wieder zu spriessen begannen, war ich so glücklich wie schon lange nicht mehr. Ich bemerkte erst jetzt, wie sehr ich meine Haare wirklich vermisst hatte. Ich genoss es, in den Spiegel zu schauen und ein vollständiges Gesicht zu sehen, mit Augenbrauen und Wimpern. Ich wurde sofort weniger angestarrt. Das Seltsame ist, dass ich meine Perücke erst zu tragen begann, als meine Haare wieder wuchsen. Meine neuen Haare waren dunkler als vorher und viel feiner. Meine „Pionierhaare“ waren ausgefallen aber zahlreiche neue waren gewachsen. Heute wünsche ich mir oft meine alten Haare zurück, dann aber denke ich an die Zeit, als ich gar keine Haare gehabt habe und denke, es ist immer noch besser, feine und nicht sehr viel Haare zu haben als gar nichts.

„The ladies lunch Bern“



Der Benefizanlass zu Gunsten krebskranker Kinder in unserer Klinik wird, seit er ins Leben gerufen wurde, von drei sehr engagierten Frauen organisiert. Er fand am 9. November 2015 zum sechsten Mal in Folge statt. Mehr als 170 sehr aktive und engagierte Frauen versammelten sich im Hotel Bellevue-Palace in Bern beim Apéro und zum nachfolgenden gediegenen Mittagessen. Für die Organisation zeichneten auch diesmal die drei Initiantinnen Monique Bloch, Brigitte Mayer und Helena Bühler verantwortlich. Monique Bloch dankte in ihrer Begrüssungsansprache allen anwesenden Frauen für ihr ungebrochenes Interesse und ihr Wohlwollen und ebenso den Sponsoren

für ihre Unterstützung. Brigitte Mayer leitete die sehr begehrte Tombola und Helena Bühler übergab die äusserst attraktiven Preise.

Dass die Spenden aus dem „ladies lunch Bern“ auch bei den krebskranken Kindern ankommen und rasch und sinnvoll eingesetzt werden, zeigte Annette Ridolfi den Teilnehmerinnen in ihrem Kurzreferat über die Projektarbeit für die Behandlung schwerer bakterieller Infektionen – im Volksmund Blutvergiftung. Sie treten bei krebskranken Kindern während der Chemotherapie relativ häufig auf und können unbehandelt innerhalb kurzer Zeit, im Extremfall wenigen Stunden, zum Tod führen können. Die antibiotische Behandlung muss daher rasch einsetzen und möglichst sicher sein, kein Kind soll an einer Komplikation sterben. Gleichzeitig soll die Belastung durch die Infektbehandlung gering sein, der Spitalaufenthalt soll also möglichst kurz sein, die Medikamente einfach verabreicht werden können und die Kriterien für das Vorgehen sollen fundiert sein. In ganz kleinen Schritten haben die behandelnden Ärzte unter der

Leitung von Roland Ammann über Jahre und in vielen einzelnen Projekten all diese Aspekte erfolgreich untersucht. All die Verbesserungen wurden laufend und umgehend in die aktuellen Behandlungsvorgaben für die Infekttherapie der krebskranken Kinder in der Berner Kinderklinik integriert.

Wir danken allen Frauen des „ladies lunch Bern“, den Sponsoren und speziell auch den Initiantinnen von ganzem Herzen.

Adventsbar in der Insel

Auch das Team um den Adventsbazar war wieder aktiv. Frau Tugendlieb wurde am Stand von Frau Schultz aus Ittigen unterstützt.



Für alle Aktivitäten, mit deren Erlös wir die Projekte der Stiftung unterstützen können, danken wir allen Beteiligten herzlichst.

Veloaktion in Ittigen

Der Veloverkauf in Ittigen zu Gunsten unserer Stiftung läuft ununterbrochen weiter.



Der aktuelle Spendenstand seit Beginn der Aktion vor 4 Jahren, liegt bei CHF 14'362.-. Der stolze Betrag wurde einzig und allein durch den Verkauf der Findlinge generiert, die auf Gemeindegärten aufgegriffen, anschliessend vom Ehepaar Magdalene und Pierre-André Schultz sanft restauriert und danach zu einem sehr moderaten Preis angeboten werden.

Den Initianten und der Gemeinde danken wir abermals herzlich für Ihre Arbeit und ihre Ausdauer.

Jogging für Hirnzellen mit Cogmed RM® oder Muskeln



Das menschliche Gehirn steuert fast unendlich viele Funktionen in unserem Körper. Es ermöglicht uns zu atmen, zu gehen und zu sprechen. Es befähigt uns auch, komplexe mathematische Rechnungen zu lösen, uns auf einer Wanderung zu orientieren, einen Gegner auf dem Brett schachmatt zu setzen, eine Fremdsprache zu erlernen, eine Tanz-Choreographie abzuspeichern und uns in einem lärmigen Restaurant auf ein einziges Gespräch zu konzentrieren.

Hirnstrukturen sind verletzlich

Unfälle, Krankheiten, Operationen und auch medizinische Behandlungen (z.B. Krebstherapien) können Hirnstrukturen schädigen. Aus der täglichen Arbeit am Krankenbett wissen wir, dass Hirnstrukturen sehr verletzlich sind und dass es dabei zu einer vorübergehenden oder auch bleibenden Störung oder zum Ausfall normaler Hirnfunktionen kommen kann. Das Gehirn von Kindern ist ganz besonders empfindlich, da es sich noch im Wachstum und in Entwicklung befindet und sich fortwährend verändert. Gesundheitliche Störungen im Gehirn können sich daher vor allem bei jüngeren Kindern besonders dramatisch auswirken, nicht nur auf die eigentlichen Hirnleistungen wie Gedächtnis, Konzentrationsvermögen oder andere kognitive Leistungen, sondern als Folge davon auch auf Fähigkeiten und Leistungen in der Schule und später in der Ausbildung und im Berufsleben. Immer mit betroffen ist die Freude am Lernen, die Neugierde, das Vertrauen, sich neues Wissen aneignen zu können. Nicht zuletzt leidet auch die Qualität sozialer Interaktionen, die für das Zusammenleben in der Familie, mit Freunden, Schulkolleginnen oder Lehrpersonen entscheidend sind.

Das Risiko für kognitive Einschränkungen

Weltweit wurden die Auswirkungen, die schädigende Ereignisse auf das kindliche Hirn haben können, in zahlreichen Forschungsuntersuchungen beschrieben. Auch die Abteilung für pädiatrische Hämatologie und Onkologie und die Abteilung für Neuropädiatrie und Neuropsychologie in unserem Spital, haben sich seit Jahren mit verschiedenen Pilotprojekten und Studien aktiv daran beteiligt.



Seit 2010 werden in unserer Klinik nun alle Kinder, die an Krebs erkranken, systematisch – und schon kurz nach Diagnose erstmals – mit zahlreichen und umfassenden neuropsychologischen Tests untersucht. Es werden dabei die Aufmerksamkeit, die Sprachentwicklung, das Gedächtnis, die Konzentrationsfähigkeit und viele weitere Kompetenzen untersucht. Erfahrungen aus diesen Abklärungen und aktuelle Forschungsergebnisse in anderen Zentren zeigen deutlich, dass insbesondere bei Kindern mit einem Hirntumor, Metastasen im Gehirn oder Befall der Hirnhäute mit Tumor- oder Leukämiezellen, das Risiko für kognitive Einschränkungen hoch ist. Diese können durch die Krebserkrankung selber verursacht sein, aber auch durch eine Hirnoperation oder die medizinische Behandlung (Chemo- und / oder Strahlentherapie).



Training steigert die Hirnleistung

Während langer Zeit konnten wir zwar die durch die Krankheit oder die Behandlung entstandenen Defizite beschreiben und den Schweregrad der Beeinträchtigung bestimmen, aber wir konnten den betroffenen Kindern keine Behandlung dafür anbieten. Mit speziellen Trainingsprogrammen können wir heute nun ehemals krebserkrankten Kindern helfen, ihre kognitiven Einschränkungen zu kompensieren oder auszugleichen oder sie bestenfalls sogar ganz zu überwinden. Seit längerer Zeit bieten wir den betroffenen Kindern ein computerbasiertes Arbeitsgedächtnis-Training namens Cogmed RM® an, welches auf neusten Erkenntnissen der Gehirnforschung basiert. Cogmed beruht auf der Vorstellung, dass das kindliche Gehirn plastisch ist, das heisst, dass es die Fähigkeit besitzt, auf neue Reize zu reagieren, neue Verbindungen aufzubauen oder durch gezieltes Training besser und effizienter zu arbeiten. Genau wie ein Muskel, der durch regelmässiges Training gestärkt wird, kann auch das menschliche Gehirn durch konstante Herausforderung gefördert werden und seine Leistung steigern.

Auch Sport

Neuere Forschungsuntersuchungen haben gezeigt, dass nicht nur kognitive Trainings positive Auswirkungen auf Hirnfunktionen wie Aufmerksamkeit, Sprachentwicklung, Gedächtnis oder Konzentrationsfähigkeit haben, sondern auch Sport oder andere körperliche Aktivität wie z.B. Tanzen. Sie beeinflussen nicht nur das physische Wohlbefinden, die Gesundheit und das Selbstbewusstsein. Zahlreiche Studien zeigen, dass sich sportliche Aktivität auch auf kognitive Leistungen wie die Konzentration, die Aufmerksamkeit oder die Fähigkeit, sich selber zu kontrollieren, ein Ziel zu verfolgen oder einen Plan auszuführen, förderlich auswirken kann. Dies wird damit erklärt, dass sportliche Aktivität u.a. dazu beiträgt, dass Hirnverbindungen strukturell gestärkt werden,

oder auch, dass komplexe Bewegungsabläufe dazu führen, neue Nervenbahnen auszubilden und neue Verknüpfungen zu generieren. Es ist ähnlich wie beim Erlernen einer neuen Fähigkeit, z.B. Fahrradfahren. Zu Beginn scheint es schwierig zu sein und die erste Fahrt ist noch wacklig, aber mit der Zeit gelingt die Fahrt immer flüssiger und müheloser, weil das Gehirn die Bewegungsmuster routiniert steuert und die Koordination immer mehr automatisiert wird.

Cogmed RM® oder Sporttraining

In einer neuen Studie untersuchen wir nun die Wirksamkeit der beiden viel versprechenden Trainings- und Interventionsansätze – von Cogmed RM® einerseits und Sport andererseits – im Vergleich. Wir bieten den Kindern und Jugendlichen an, entweder an einem Gedächtnistraining teilzunehmen (Cogmed RM®) oder aber an einem sportlichen Training, das auf einem Xbox-Spiel basiert. Aus wissenschaftlichen Gründen entscheidet das Los darüber, welchem Patienten welches Trainingsprogramm zugeteilt wird, d.h. weder die Studienleiter noch die Patienten können das Trainingsprogramm frei wählen.

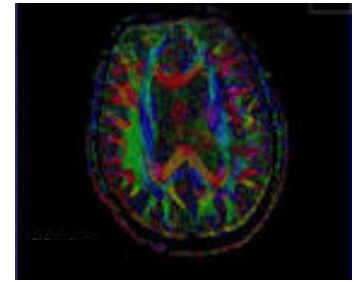


Das Training dauert 10 Wochen

Beide Trainings werden während 10 Wochen durchgeführt und von uns wissenschaftlich begleitet und unterstützt. Die Kinder und Jugendlichen trainieren mehrmals pro Woche während je ca. 45 Minuten. Der Vorteil ist, dass die Trainings alle zu Hause stattfinden können und weder viele Geräte noch eine ganze Turnhalle benötigt wird. Alle Trainings werden an die Fähigkeiten und das Leistungsvermögen des Kindes angepasst. Kein Kind wird also überfordert und hört frustriert auf, aber wer konstant gute Leistungen erbringt, rutscht in eine neue Schwierigkeitsstufe und kann somit stets auf einem individuell angepassten, herausfordernden Niveau mitmachen.

Neuropsychologische Tests und MRI

Vor und nach dem 10-wöchigen Training werden neuropsychologische Tests durchgeführt, um das aktuelle Leistungsvermögen zu erfassen. Zum jeweils gleichen Zeitpunkt werden wir mit speziellen MRI-Aufnahmen, das heisst also ohne Röntgenstrahlen, die Hirnstruktur vor und nach dem Training untersuchen, um Veränderungen sichtbar zu machen. Damit können wir erkennen, wie sich das Training auf der Ebene der Hirnzellen, ihrer Ausläufer und Verbindungen ausgewirkt hat.



MR Bild des Hirns

Zusammenarbeit mit anderen Kliniken

Diese sehr umfassende Studie führen wir in Zusammenarbeit mit dem Kinderspital Zürich, dem Institut für Neuroradiologie des Inselspitals und dem Institut für Sportwissenschaft der Universität Bern durch. Viele Fachpersonen engagieren sich für die Studie, Kurt Leibundgut als Studienleiter, als Co-Investigatoren Maja Steinlin, Abteilungsleiterin Neuropädiatrie Bern, Michael Grotzer, Co-Leiter Pädiatrische Onkologie und Leiter Neuro-Onkologie Zürich, Achim Conzelmann, Leiter der Abteilung für Sportwissenschaft und Vizerektor Entwicklung der Universität Bern sowie Christian Weisstanner, Neuro-radiologie Bern (er ist spezialisiert in pädiatrischer Neuroradiologie). Mitbeteiligt sind ein ganzes Team von Neuropsychologinnen, Studierenden und Sportwissenschaftlern, eine Dissertantin in Neuropsychologie und ein Doktorand der Sportwissenschaft.

Vor mehr als 15 Jahren lancierten die Kinderonkologen unserer Klinik in Zusammenarbeit mit den Neuropädiatern und Neuropsychologen die ersten, von unserer Stiftung unterstützten Pilotprojekte, um die neuropsychologischen Defizite bei ehemals krebserkrankten Kindern zu untersuchen. Daraus ist nun eine ganze Serie von Projekten hervorgegangen, für die neue Sponsoren gewonnen werden konnten. Die neueste Studie wird nun von der „Fondation Gaydoul“ und „Krebsforschung Schweiz“ grosszügig unterstützt.

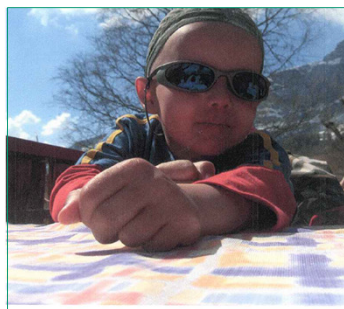
Das Ziel

Wir hoffen und sind überzeugt davon, dass uns die Resultate der Studie in naher Zukunft für jedes Kind und alle Jugendlichen aufzeigen werden, welches der beiden Trainings allenfalls bessere Resultate liefert oder welche Kinder und Jugendlichen von welchem Training allenfalls mehr profitieren können, d.h. welches Training für ihre individuelle Neurorehabilitation am wirksamsten ist, damit sie später möglichst unbelastet und unbeschwert durchs Leben kommen.

Kontakt

Mittlerweile sind wir startbereit und haben mit der Suche nach teilnahmebereitsen Kindern und Jugendlichen begonnen. Krebskranke Kinder und Jugendliche zwischen 7 und 16 Jahren, die ihre Krebsbehandlung abgeschlossen haben, können an der Studie teilnehmen. Die Teilnahme ist kostenlos. Fragen zur Studie beantworten wir wenn immer möglich innerhalb von 48 Stunden. Wir sind unter der Email brainfitstudie@insel.ch oder der Telefonnummer +41 (0)31 632 95 87 erreichbar und nehmen unter derselben Nummer oder Email auch gerne Anmeldungen zur Studienteilnahme entgegen. Wir freuen uns auch über alle Anregungen und Kommentare.

Danke für Deinen Brief Nico, wir haben uns darüber sehr gefreut!



Nico mit 7 Jahren



Nico heute mit 16 Jahren

Hallo liebes Team,

es ist soweit, heute darf ich meinen 16. Geburtstag feiern. Juhu!!!

Vor einigen Jahren hätte ich nie gedacht, diesen Tag erleben zu können.

Der Kampf meines Lebens schien verloren zu sein. Nicht nur der Krebs

Wollte mich vernichten, sondern auch noch der gemeine Aspergillose.

Doch Ihr alle habt mich nicht aufgegeben. Ihr habt an Euer Können und an

Mich, den kleinen Piraten geglaubt. Ohne Euch wäre ich bei meinen

Unvergessenen Freunden im Regenbogenland.

Ihr seid alle wichtig auf dieser Station. Von den Aerzten und Pflegenden,

bis zur Reinigungsfrau.

Liebes Team. Ich danke Euch allen von ganzem Herzen für Euren

Kampf um mein Leben. Ganz tief in meinem Herzen trage ich Eure

Namen. Sie sind längst ein Teil von mir geworden.

Ich wünsche Euch allen eine gute Zeit.

In liebe euer ehemaliges Sorgenkind Nico

Nico

Spenden

Wir danken allen Spenderinnen und Spendern von Herzen. Jeder gespendete Franken ist für uns wertvoll und hilft unseren krebskranken Kindern.

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.

Franziska Borer-Winzenried, Lyss
AM. & H.U. Haslebacher, Ostermundigen
Peter Kummer, Guensberg
Susanne Schneider, Schliern
Anton und Nelly Schüpbach, Düringen
Golfclub Aaretal
Heidi Tugendlieb, Orpund
Laboratoires La Prairie SA, Volketswil
Pfarrei Ueberstorf, Ueberstorf
FBT, Fahrzeug und Maschinen, Thörigen
itree Informatik GmbH, Jegenstorf
Marc Zigerlig, Uetendorf
R. Zotter, Stans
Frauenverein Grosshöchstetten
Michael Leo Montani, Salgesch
Reto Inversini, Schalunen
Meyer Joseph, Schmiten
Michel und Eveline Salzmann, Thun
Credit Suisse SA, Bern
Trevag Treuhand & Rev. AG, Münsingen
Familie Merkle, Düringen
Familie Sonja Fischer, Port
Kirchgemeinde Markus, Bern
Paul Schwab, Spiez
Jean Wander Stiftung, Bern
Kirchgemeinde Reichenbach
Infoserv Aeschbacher Evillard
Trigon Treuhand Fink, Solothurn
Lottoverein 51, Kuenzler Roland, Signau
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

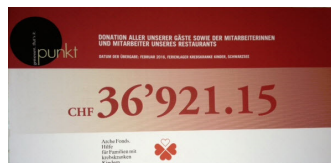
Tel 031 632 93 07

Arche, Punkt und Ibrahim Ben

Der ARCHE Fonds für Ferien mit krebskranken Kindern in Bern kann schon seit dem Jahr 2004 auf die Hilfe und Unterstützung von Ibrahim Ben, seinem Team und den Gästen im Restaurant PUNKT zählen.

In der allerersten Ausgabe unserer „Gute Nachrichten-Zeitung“ haben wir Ibrahim Ben und sein Restaurant erstmals vorgestellt und gezeigt, wie die jährliche Grossspende zustande kommt.

Das Restaurant PUNKT an der Rathausgasse in Bern, unter der Leitung von Inhaber und Spitzenkoch Ibrahim Ben, wirkt seit 2005 als ein Hauptsponsor der ARCHE-Ferien. Das Rezept ist glänzend und scheint ganz einfach. Von jeder Rechnung, die einem Gast überbracht wird, fallen während des ganzen Jahres je 50 Rappen ins Sparkässeli für den ARCHE-



Fonds. Die Gäste werden mit Tischkärtchen über ihre Spende und über das ARCHE Ferienprojekt für krebskranke Kinder und ihre Familien informiert. Hin und wieder braucht ein Gast mehr Information. Der Chef hat sein Personal darauf vorbereitet und steht auch selber für Auskünfte zur Verfügung. Die erste Checkübergabe im Wert von CHF. 13'349.20, erfolgte im Jahr 2005. Das Restaurant PUNKT ist gut besucht. Der Spendenbetrag für den ARCHE-

Fonds wurde im vergangenen Jahr – nach 10 Geschäftsjahren also – mit CHF 36'921.15 gegenüber dem Beginn fast verdreifacht.

Wir danken allen von Herzen, die in den vergangenen zehn Jahren in irgendeiner Weise zu dieser grossartigen Erfolgsgeschichte beigetragen haben. Für die krebskranken Kinder und ihre Familien ist diese Ferienwoche eine nicht mehr wegzudenkende Quelle der Erholung während der sehr intensiven Zeit der Krebsbehandlung.

Grosszügige Spenderinnen und Spender haben vor vielen Jahren dafür gesorgt, dass der Traum einer Mutter, die um das Leben ihres krebskranken Mädchens bangte, wahr wurde. Sie träumte von einer Ferienwoche für krebskranke Kinder und ihre Familien.

Die nächste Generation



Arsène heisst der kleine Schnüggel. Er hat im Herbst 2015 das Licht der Welt erblickt. Seine Mutter war im Schulalter

an einer Leukämie erkrankt. Während der intensiven Behandlungsphase war sie sehr oft bei uns hospitalisiert und etliche Male auch während sehr langer Zeit. Die wohl schlimmste Komplikation für sie, war eine schwere Weichteilinfektion am Bein. Tanzen war schon damals ihre grosse Leidenschaft. Sie wollte später Balletttänzerin werden und der Gedanke daran, dass dieser Wunsch wegen der Gewebeschädigung nie in Erfüllung gehen könnte, war für sie niederschmetternd. Zweieinhalb Jahre nach Diagnose, im August 1998, konnte die Chemotherapie beendet werden. Ihren Berufsraum konnte sie verwirklichen, sie wurde Balletttänzerin und Choreographin. Auch der Wunsch, Mutter zu werden, ging mit der Geburt ihres kleinen Sohnes in Erfüllung. Wir wünschen ihm und seinen Eltern von Herzen alles Gute, Gesundheit und viel Freude auf Ihrem weiteren Lebensweg.

Agenda

7. November 2016

THE LADIES LUNCH BERN

Die Einladungen zum siebten „Ladies lunch Bern“, dem von Monique Bloch, Helena Bühler und Brigitte Mayer organisierten grossen Benefizanlass, wurden bereits verschickt. Der Anlass mit Apéro und Mittagessen wird in diesem Jahr am 7. November stattfinden.

23.-30. Juli 2016

ARCHEFERIEN SCHWARZSEE

Die diesjährige Ferienwoche für krebskranke Kinder und ihre Familien beginnt am Samstag, 23. Juli 2016. Die Patienten werden durch einen erfahrenen pädiatrischen Onkologen aus dem Spital und zwei Pflegefachfrauen betreut und begleitet, die alle die teilnehmenden Patienten und ihre Familien kennen. Das Betreuerteam wird durch Pädagoginnen, einen Sportlehrer und Freiwillige ergänzt.