

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

Die Stiftung hilft krebskranken Kindern seit bald 30 Jahren. Sie wurde im Jahr 1988 als „Stiftung für pädiatrische Knochenmarktransplantation“ ins Leben gerufen und sollte sicherstellen, dass für krebskranke Kinder mit schlechten Aussichten auf eine Heilung, neue Wege beschritten werden konnten. Der Erfolg blieb nicht aus. Heute gehört die *Knochenmark- oder Stammzelltransplantation* zu den anerkannten und von den Krankenkassen vergüteten Behandlungsverfahren. Die Berner Kinderklinik ist Referenzzentrum.

In den vergangenen zehn Jahren hat die Stiftung als „Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche“ zahlreiche neue Projekte unterstützt und in kurzer Zeit unglaublich viel bewirkt: mit dem *Plättchenprojekt* und den Projekten zur *Behandlung bei Fieber in Neutropenie* konnten die Wirksamkeit und die Qualität der Behandlung erhöht, die Last der Therapie für die Patienten und ihre Familien gesenkt und schliesslich auch die Behandlungskosten reduziert werden. Mit den Projekten zur *Neurorehabilitation* haben sich die Zukunftsaussichten und die Lebensqualität von Kindern mit beeinträchtigter Hirnfunktion verbessert. Das Projekt für die *Nachsorge* verhilft den Patienten mit dem *Passport for care* zu einer besseren Nachbetreuung, um Spätfolgen der Therapie frühzeitig zu erfassen und zu behandeln und gibt den jungen Erwachsenen damit Sicherheit und Vertrauen.

Die Stiftung konnte nur helfen, weil Menschen, die das Schicksal krebskranker Kinder berührt hat, sich engagierten. Sie haben die Stiftung mit ihren grossartigen Spendenaktionen über Jahre hinweg unterstützt und ermöglichten so dem Behandlungsteam – Ärztinnen und Ärzten, Pflegefachfrauen, Laborantinnen und Psychologinnen – all diese Projekte zu verwirklichen. Zusammen mit vielen einzelnen Spenderinnen und Spendern haben sie die Stiftung bis zum heutigen Tag begleitet. Menschen, die nicht wegschauen, sondern hinschauen und schwerkranken Kindern und ihren Familien helfen. Wahrlich eine gute Nachricht!

Ich danke Ihnen von Herzen

O. Adolf, Stiftung

En chemin...



„En chemin...“ ist der Titel einer CD, die der Schülerchor vom Collège 4 in Corgémont unter der Leitung von Josiane Joset, zum Abschluss ihrer langjährigen Tätigkeit als Sprach- und Gesangslehrerin an der Ecole Secondaire du Bas-Vallon ESBV realisiert hat. Den Erlös aus dem Verkauf der CD von CHF 5'700.- liess Josiane Joset im Andenken an zwei ihrer Schüler, die im Laufe ihrer Tätigkeit an Krebs verstarben, nun als Spende an unsere Stiftung überweisen.

Wie grossartig ihre eigene Arbeit und ihr Engagement waren und wie sehr sie bei der Realisierung und dem Verkauf der CD von ihren Schülerinnen und Schülern unterstützt wurde, erfahren wir aus dem Bericht von Laetitia.

Chanter fortifie la santé. - Chanter élargit la culture. - Chanter rend heureux. - Chanter ajoute un élan à la vie, répète souvent la prof de chant à l'ESBV!

Cette année l'ESBV a sorti son 10^e CD « En chemin » vers la vie professionnelle, « En chemin » vers la guérison et la vie. En effet et elle a fait fort. Et pour cause, l'argent récolté par la vente des CD a été versé à la « Fondation bernoise pour enfants et adolescents malades du cancer » (Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche)

Le projet avait débuté depuis un moment dans la tête de leur enseignante en Education Musicale et aussi directrice de chorale, Mme Josiane Joset, qui a très bien mis en place tout ce qu'il fallait pour faire le meilleur CD possible. Après les enregistrements exigeants qui se sont déroulés durant l'année 2016, les élèves âgés de 12 à 16 ans ont offert un magnifique concert de Noël à leurs familles et aux habitants de Corgémont. Les émotions y étaient vives et les applaudissements nourris.

Alors a commencé le 14 février 2017, lors de la journée des malades du cancer, la vente du CD qui récompensait leurs longues heures de travail. Cette expérience a été un moment différent pour chacun; mais les élèves de l'ESBV peuvent vous dire qu'ils sont heureux de l'avoir fait pour une bonne cause. Les quelques 800 CD ont été offerts et vendus très rapidement et ont permis la récolte d'une belle somme d'argent pour la fondation. «Le fait d'avoir participé à l'enregistrement du CD et d'avoir pu le vendre.

nous-mêmes était une belle expérience » nous dit une élève. «Les CD que j'ai vendus sont mieux partis quand les personnes ont appris que c'était pour une bonne cause» nous raconte un autre. «Les enregistrements étaient longs et parfois fatigants, mais je suis tellement heureuse de l'avoir réalisé pour une bonne cause »



Les élèves en profitent pour souhaiter bon vent à Mme Joset qui termine avec eux ses longues années à enseigner avec passion les langues, l'histoire et le chant et espèrent le meilleur pour ses nouveaux projets! Au nom des élèves, des choristes, des musiciens, des enseignants et des amis de l'Ecole Secondaire du Bas-Vallon, Laetitia.

Wir danken Josiane Joset aufs herzlichste, ebenso ihren Sängerinnen und Sängern in ihrem Chor, den Musikerinnen und Musikern im Orchester und all denjenigen, die zum Gelingen der CD und zum Sammeln der vielen Spenden beigetragen haben.

Ein stattliches Team am GP Bern



Für den Organisator des Teams WBAD endete der Lauf am Grand Prix von Bern mit einem Kurzaufenthalt im Spital. Er hat sich im Vorfeld so umfassend engagiert, war vor dem Lauf mit der Organisation und dem Aufbau des Standes so sehr beschäftigt, dass er dabei vergass zu trinken und beim Lauf wegen des Flüssigkeitsmangels dann kollabierte. Zum Glück hat er sich rasch erholt. Ihm und seinem Team danken wir herzlich für den grossartigen Einsatz. Hier sein Bericht:

WE RUN FOR A GOOD CAUSE!

Dies war das Motto der 18 Erwachsenen und 7 Kinder der Firma Walgreens Boots Alliance Development GmbH (WBAD),

die am 19. Mai die unterschiedlichen Strecken des Grand Prix von Bern unter die Füsse nahmen. Im Vorfeld des Laufes sammelte die Firma bei den Mitarbeitern Spenden zugunsten der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche. WBAD beschäftigt in Bern 45 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus 18 Nationen und unterstützt weltweit Projekte in Zusammenhang mit dem Kampf gegen Krebs. Am Wettkampftag wurden selbst gemachte Backwaren angeboten und weitere Spendengelder gesammelt; es gab auch viele interessante Gespräche und Diskussionen. WBAD konnte schliesslich den Betrag von CHF 2'300 an die Stiftung überweisen und hat sich entschieden, diese Spendenaktion im nächsten Jahr wieder mit voller Motivation durchzuführen.



Back- und Suppentag 2017



Zum neunten Mal standen die Köche in Schwanden für den Back- und Suppentag zum Gedenken an Robin Kehrl an ihrem riesigen Suppentopf. Bäckerinnen kneteten den Brot- und Züpfenteig und liessen die schön geflochtenen Züpfen und wohlgeformten Brote im grossen Holzofen der Gemeinde zum Backen verschwinden. Bei strahlendem Wetter empfingen die Eltern von Robin Ursula und Stefan und Bruder Lukas am 25. März eine grosse Besucher-schar. Sie wurden bei ihrer Arbeit unterstützt von ihrer Familie, ihren Freunden und zahlreichen Helferinnen und Helfern aus der Gemeinde. An sie alle und auch an die Gemeinde Schwanden richten wir unser herzliches Dankeschön. Der Erlös von CHF 3'950.- kam der Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche zu Gute.

Hochdosistherapie und Stammzellreinfusion

Heilung auch bei fortgeschrittener Krankheit

Viele krebserkrankte Kinder, die heute trotz weit fortgeschrittener Krankheit geheilt werden, überleben nur dank einer Hochdosistherapie mit anschliessender Reinfusion von blutbildenden Stammzellen. Blutstammzellen sind eigentlich die Mutterzellen für die Blutbildung. Sie haben im Gegensatz zu normalen Blutzellen die Fähigkeit, sich unzählige Male oder gar unendlich oft zu teilen und in verschiedene Blut-Zelltypen (rote und weisse Blutkörperchen oder Blutplättchen) auszureifen. Üblicherweise findet man die Blutstammzellen nur im Knochenmark. Nur wenn die Blutbildung stark stimuliert wird, erscheinen sie in grösserer Zahl auch im Blut und können dort „gesammelt“ werden.

Hochdosistherapie

Bei einer Hochdosistherapie werden die Kinder mit einer Chemotherapie behandelt, die höher dosiert wird als üblich oder die statt nur an einem Tag über mehrere Tage hintereinander verabreicht wird. Bei diesen hohen Dosen käme die Bildung der Blutkörperchen im Knochenmark für den Nachschub von roten und weissen Blutkörperchen und Blutplättchen zum Erliegen, d.h. statt nach zwei oder drei Wochen, wie nach einer Chemotherapie in üblicher Dosierung, könnte sich die Blutbildung nach einer Hochdosistherapie erst nach vielen Wochen oder gar Monaten erholen oder würde ganz zum Erliegen kommen. Die Kinder würden an unberechenbaren Infektionen oder Blutungen sterben.

Stammzellreinfusion

Damit sich die Blutbildung nach einer Hochdosistherapie rasch erholen kann, erhalten die Kinder etwa 24 Stunden nach Ende der hochdosierten Chemotherapie eine sogenannte „autologe“ Stammzellreinfusion; autolog heisst, mit ihren eigenen Stammzellen. Dabei werden ihnen die Blutstammzellen intravenös, d.h. durch eine Vene zurückgegeben, ähnlich wie bei

einer Bluttransfusion. Die Blutstammzellen werden dann mit dem Blutkreislauf ins Knochenmark gespült, nisten sich dort ein und beginnen nach wenigen Tagen, junge gesunde Blutkörperchen zu bilden. Nach ein bis zwei Wochen kommt es im Blut der Patienten zu einem messbaren Anstieg der weissen Blutkörperchen und später auch der Blutplättchen und der roten Blutkörperchen. Die Blutneubildung funktioniert wieder.

Stammzellapherese

Die Blutstammzellen, die den Kindern reinfundiert werden, werden meist einige Wochen vor der Hochdosistherapie mit einer Stammzellapherese aus ihrem Blut entnommen und eingefroren aufbewahrt. Die Entnahme aus dem Blut erfolgt über einen Venenkatheter. Das Blut wird dabei ähnlich wie bei einer „Blutwäsche“, durch einen speziellen Apparat, einen Zellseparator geleitet, der die Stammzellen von den übrigen Blutzellen und von der Blutflüssigkeit trennt. Die Stammzellen werden in Transfusionsbeuteln gesammelt und in ein Speziallabor gebracht, wo sie aufbereitet und eingefroren werden. Die Blutflüssigkeit und die übrigen Blutzellen werden dem Patienten kontinuierlich über eine zweite Kanüle wieder zurückgegeben. Das ganze Procedere wird als Stammzellentnahme bezeichnet, dauert meist einige Stunden und kann im Patientenzimmer auf der Abteilung durchgeführt werden.



Die Berner Kinderklinik als Pionier
Die Berner Kinderklinik gehörte 1978 zu

den ersten Zentren weltweit, die bei Kindern und Jugendlichen Hochdosistherapien mit anschliessender Knochenmarktransplantation durchführten. Weil damals das Verfahren der Stammzellapherese noch unbekannt war, wurden Knochenmarkzellen, d.h. Blutstammzellen aus dem Knochenmark und nicht aus dem Blut verwendet. Die für die Reinfusion nötige Menge Knochenmarkzellen wurde den Patienten im Operationssaal und in Narkose durch jeweils zahlreiche Knochenmarkpunktionen entnommen.



„Stiftung für pädiatrische Knochenmarktransplantation“

Die Finanzierung der immensen Forschungsarbeit, die für die Entwicklung der Knochenmarktransplantation nötig war, wurde zu einem grossen Teil von der „Stiftung für pädiatrische Knochenmarktransplantation“ (später umbenannt in „Berner Stiftung für krebserkrankte Kinder und Jugendliche“) übernommen. Sie war 1988 eigens zu diesem Zweck gegründet worden. Mit ihrer Hilfe wurde später auch die Etablierung der Stammzellapherese und –Reinfusion finanziert, die 1991 die Knochenmarkreinfusion ablöste. Kurt Leibundgut war von Anfang an für die Etablierung und die Leitung der Stammzellreinfusion in der Berner Kinderklinik zuständig.

Qualität der Behandlung

Für hoch spezialisierte medizinische Behandlungen wird heute nicht nur gute Qualität gefordert. Die „gute Qualität“ wird anhand von klar umschriebenen

Qualitätskriterien auch gemessen und regelmässig (alle 3 resp. 4 Jahre) überprüft. Dafür werden spezialisierte, entweder landesweit, meist aber sogar international tätige Kommissionen eingesetzt wie z.B. JACIE, die Akkreditierungskommission der Internationalen Gesellschaft für Zelltherapie und der Europäischen Gruppe für Blut- und Knochenmark-Transplantation.

JACIE-Akkreditierung

Im Jahre 2004 erlangte die Berner Universitätskinderklinik als erstes Spital in der Schweiz und als eines der ersten Spitäler in Europa die JACIE-Akkreditierung für die autologe Stammzellreinfusion bei Kindern und Jugendlichen. Die Akkreditierung erfolgte zusammen mit drei weiteren Bereichen der Universitätsklinik Bern, nämlich mit der Einheit für die Stammzelltransplantation bei Erwachsenen, der Einheit für die Sammlung von Stammzellen und dem Labor für die Verarbeitung und Konservierung der Stammzellen. Kurt Leibundgut war schon damals der amtierende Direktor des gesamten Programmes für autologe Stammzelltransplantation im Inselspital. 2004 JACIE Akkreditierung 2007 JACIE Keine Reakkreditierung wegen zu geringer Patientenzahl 2008, 2012 und 2016 JACIE Reakkreditierung



Weitere Artikel zu diesem Thema Siehe auch Gute Nachrichten-Zeitung Nr. 2, Juli 2008 und Gute Nachrichten-Zeitung Nr. 3, Februar 2009

Neue Projekte

Stammzellapherese bei Kindern und Jugendlichen

Das Stammzellprogramm im Inselspital
Die Sammlung von Stammzellen und die Durchführung der Hochdosistherapie mit anschliessender Rückgabe der Stammzellen, sind am Inselspital und damit auch in der Abteilung für Pädiatrische Hämatologie-Onkologie seit 1991 im Rahmen eines schweizweit in dieser Form einzigartigen sogenannten Stammzellprogramms organisiert.



Daten zur Stammzellsammlung

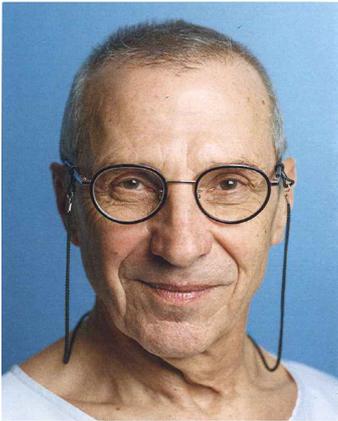
In einer neuen Studie stellen wir nun rückblickend die Daten zur Stammzellsammlung im Kindes- und Jugendalter zusammen, die über diesen langen Zeitraum verfügbar sind. Die Arbeit wird im Rahmen einer medizinischen Dissertation unter der Leitung von Dr. Axel Karow mit Unterstützung durch Prof Kurt Leibundgut durchgeführt. Sie wird uns helfen, die Abläufe bei der Stammzellsammlung für unsere Patienten weiter zu verbessern und zu standardisieren.

Telomerlänge in Leukämiezellen

Die Zellen aller Lebewesen verfügen über eine Art Bauplan, die DNA. Das DNA Molekül einer einzigen menschlichen Zelle ist fast zwei Meter lang und liegt in den Chromosomen verpackt im Kern jeder Zelle. An den Enden der Chromosomen sitzt ein besonderer Teil der Erbsubstanz, den man als Telomer bezeichnet. Die Telomere spielen bei der Teilung und Vermehrung von Zellen eine wichtige Rolle. Bei jeder Zellteilung verkürzen sie sich. Danach werden die Telomere durch ein Reparatursystem wieder verlängert, damit die Zellen sich weiter teilen können. Mit der Alterung der Zelle nimmt die Reparatur der Telomere ab und damit auch ihre Länge. Sobald die Telomerlänge eine kritische Grenze unterschreitet, geht die Zelle dem Zelltod entgegen. Eine zu rasche Teilung und Vermehrung ist eine zentrale Eigenschaft von Krebszellen. Viele Untersuchungen haben gezeigt, dass Telomere bei der Entstehung von Krebserkrankungen eine wichtige Rolle spielen. Neuere

Studien konnten zeigen, dass eine gezielte Blockierung der Reparatur von Telomeren in der Behandlung gewisser Formen von Blutkrebs wirksam ist. In einer aktuellen Pilotstudie untersuchen wir nun, ob es möglich ist, die Länge von Telomeren in Blutzellen von Kindern und Jugendlichen mit akuter Leukämie zu messen. Dabei wenden wir die Methode der sogenannten Flow-FISH-Analyse an. Diese Technik erlaubt eine getrennte Untersuchung der Telomerlängen in den verschiedenen im Blut vorkommenden Zellarten. Sollte diese Pilotstudie erfolgreich sein, so werden wir die Bestimmungen bei einer grösseren Zahl von Patienten und zu unterschiedlichen Zeitpunkten durchführen und zwar vor, während und nach Therapie und das Reparatursystem für die Telomere untersuchen. Langfristig möchten wir bei Kindern und Jugendlichen mit Leukämie die Wirkung von Medikamenten untersuchen, die die Reparatur von Telomeren und somit das Tumorwachstum hemmen.

Interview mit Prof. Dr. med. Kurt Leibundgut



Ende November 2017 wird der Abteilungsleiter und Stiftungsratspräsident in den Ruhestand treten.

GNZ: Herr Prof. Leibundgut, man hört es bei ihrem ersten Satz: Sie sind ein waschechter Zürcher. Wie kommt es, dass Sie hier im Berner Inselspital die Abteilung der pädiatrischen Hämatologie-Onkologie leiten?

K.L.: 1991 bot sich mir die Gelegenheit, eine besonders interessante Stelle an der Abteilung anzutreten. Mit den Jahren habe ich immer mehr Verantwortung übernommen und am Schluss dann auch die Nachfolge meines Vorgängers Prof. Andreas Hirt angetreten.

GNZ: Sie tragen ja zahlreiche Hüte, können Sie aufzählen?

K.L.: Abteilungsleiter, Direktor des autologen Stammzelltransplantationsprogramms des Inselspitals, Vorstandsmitglied von Swiss Blood Cell Transplantation und JACIE Inspektor

GNZ: Sie werden im November dieses Jahres emeritiert, d.h. sie übergeben Ihr Amt als Abteilungsleiter Ihrem Nachfolger. Welche Tätigkeit in Ihrem Berufsleben hat Sie persönlich am meisten befriedigt? Und was war besonders schwierig?

K.L.: Die Arbeit am Patientenbett mit den Kindern und ihren Familien brachte mir immer die grösste persönliche Befriedigung. Besonders schwierig empfinde ich die zunehmenden

bürokratisch-administrativen Anforderungen die uns aufgezwungen werden und immer mehr davon abhalten, uns um die Patienten zu kümmern.

GNZ: Sie haben zahlreiche Projekte initiiert und/oder begleitet. Gibt es eines, auf das sie ganz besonders stolz sind?

K.L.: Ganz sicherlich die Einführung und Etablierung der Hochdosistherapie gefolgt von einer autologen Stammzelltransplantation unter Anwendung von aus dem Blut gesammelten Stammzellen. Zwischenzeitlich sind wir in Bern das Referenzzentrum für diese Behandlung und erhalten Zuweisungen aus der ganzen Schweiz.

GNZ: Die Qualität der Behandlung krebskranker Kinder ist Ihnen ein grosses Anliegen. Was haben Sie in Zusammenhang damit alles in die Wege geleitet und warum war das für Sie so wichtig?

K.L.: Das Wichtigste ist, dass wir ein System haben das uns erlaubt, die Behandlungsqualität zu messen und damit in die Lage versetzt, diese kontinuierlich zu verbessern.

Zum Glück musste ich dieses System nicht selber erfinden, sondern konnte auf Bewährtes zurückgreifen. Das hat einerseits dazu geführt, dass wir bereits 2004 das autologe Stammzelltransplantationsprogramm des Inselspitals durch JACIE akkreditieren liessen und aktuell in Kürze unser drittes Re-Akkreditierungsaudit absolvieren werden. Mit dem gleichen Ziel der kontinuierlichen Qualitätsverbesserung konnten wir uns erst kürzlich durch die Deutsche Krebsgesellschaft DKG – als bisher erste und einzige Institution in der Schweiz – als „Universitäres Zentrum für Kinder- und Jugendonkologie“ sowohl ISO- als auch fachzertifizieren lassen. Mit diesem Schritt wurden wir auch ins „Universitäre Krebszentrum Inselspital“ aufgenommen, was unsere Optionen für die interdisziplinäre Betreuung unsere Patienten nochmals deutlich verbessert.

GNZ: Der Krankheitsverlauf ist bei jedem Kind ein anderer. Sie haben viele Kinder sterben sehen und viele niederschmetternde Momente erlebt. Was, d.h. welche Erlebnisse haben Sie am meisten betriibt?

K.L.: Es gibt eine bestimmte Art von Hirntumoren, die im sog. Hirnstamm entstehen, wo die Steuerung vieler lebenswichtiger Körperfunktionen sitzt. Trotz der grossen Fortschritte in der Behandlung aller sonstigen bösartigen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen, gibt es bei diesen Tumoren auch heute noch keine Heilungschance. Wegen der Lokalisation ist eine Operation nicht möglich und mit Bestrahlung mit oder ohne Chemotherapie kann höchstens der Todeszeitpunkt um 3-4 Monaten hinausgeschoben werden. Das bedeutet, dass man solchen Kindern und ihren Familien von Anfang an keine wirkliche Hoffnung mitgeben kann, da spätestens nach 3 Jahren über 90% der betroffenen Kinder verstorben sind. Diese Diagnosegespräche tun einfach nur weh!

GNZ: Welchen Stellenwert hat die Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche in Ihren Augen für die Abteilung und die Patienten direkt?

K.L.: Dank der Stiftung konnten wir immer wieder Projekte initiieren und Ideen umsetzen, für die keine finanzielle Mittel zur Verfügung standen. Und zu meiner aller grössten Befriedigung ist aus allen diesen Projekten etwas Substantielles entstanden das in der Folge in den Routinebetrieb überführt werden konnte und dementsprechend ab dann auch regulär finanziert wurde. Damit konnten dank der Stiftung einerseits wesentliche wissenschaftliche Fortschritte erzielt und andererseits eine stetige Qualitätsverbesserung der Betreuung erreicht werden.

GNZ: Wer war für Sie ein Vorbild in Ihrem Beruf und warum?

K.L.: Obwohl unsere Zusammenarbeit zu Beginn nicht ganz reibungslos verlief, wurde mir meine Oberarztkollegin Annette Ridolfi Lüthy zum grossen Vorbild. Mit ihrem enormen Engagement und persönlichen Einsatz einerseits für die individuellen Patienten und ihre Familien, aber andererseits auch grundlegend für die pädiatrische Hämatologie/Onkologie, hat sie mir etwas vorgelebt, das mir enorm erstrebenswert erschien. Und tatsächlich, wenn es mir gelang dem nachzuleben, war die persönliche berufliche Befriedigung umso grösser.

GNZ: Was wünschen Sie Ihrem Nachfolger, dem Team und der Abteilung?

K.L.: Ein gut funktionierendes, eingespieltes sich gegenseitig wertschätzendes Team von Ärztinnen, Ärzten und Pflegenden deren oberstes Ziel die Behandlung unserer Patienten gemäss unserem Leitbild ist, das da lautet:

- „In unserem Universitären Zentrum für Kinder- und Jugendonkologie steht der junge Mensch mit einer Krebserkrankung im Mittelpunkt. Wir behandeln kompetent, beraten engagiert und begleiten unsere Patientinnen und Patienten zusammen mit ihren Familien in einer vertrauten Atmosphäre durch eine schwierige Zeit.“

- Wir arbeiten nach wissenschaftlichen medizinischen Standards. Unser Zentrum am Inselspital ist national und international bestens vernetzt. Dank unserer jahrelangen Erfahrung und Kompetenz in Diagnostik, Behandlung und Forschung bieten wir unseren Patientinnen und Patienten eine Perspektive mit Zukunft.“

GNZ: Was wünschen Sie der pädiatrischen Onkologie?

K.L.: Einerseits dass wir auch bei den Tumoren mit ungünstiger Prognose dank neuen wissenschaftlichen Erkenntnissen endlich bessere Behandlungserfolge erzielen und auf der anderen Seite, dass wir bei den bösartigen Leiden mit guter Prognose die Nebenwirkungen unserer Behandlung weiter reduzieren können. Grosse Hoffnung setze ich auf die Entwicklung von weiteren sog. „targeted therapies“, also gezielten Krebstherapien, die direkt in den zellulären Prozess der Krebszellen eingreifen, so wie das bei der CML (chronisch myeloischen Leukämie) mit der Entdeckung der Tyrosin-Kinase Inhibitoren der Fall war. Aus einer grundsätzlich tödlichen Krankheit wurde bei den meisten Patienten eine „chronische“ Krankheit und eine Minorität konnte sogar das Medikament absetzen, ohne dass es zu einem Rückfall kam.

GNZ: Herr Prof. Leibundgut, wir danken Ihnen sehr für Ihre Ausführungen.

Im Namen des Teams, der Patienten und ihrer Familien danken wir Ihnen auch ganz besonders für Ihren grossartigen jahrzehntelangen Einsatz für das Wohl krebskranker Kinder und Ihre sehr erfolgreiche Weiterentwicklung der pädiatrischen Hämatologie-Onkologie in Bern.

Wir wünschen Ihnen für die Zukunft alles Gute.

Neue Oberärztin in der Kinder- und Jugendonkologie



Frau Dr. med. Mutlu Kartal-Kaess hat ihre Arbeit in der Kinderklinik eigentlich schon im Mai 2017 aufgenommen und mit viel Engagement zur Rezertifizierung des Berner Zentrums für Kinder- und Jugendonkologie beigetragen. Ab 1. Februar 2018

wird sie nun als klinische Oberärztin das Team der Kinder- und Jugendonkologie erweitern.

Nach ihrem Medizinstudium an der Universität Heidelberg, Deutschland, trat Mutlu Kartal-Kaess ihre fachärztliche Ausbildung am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin der Universitätsklinik Freiburg im Breisgau an. Dort engagierte sie sich besonders für Kinder und Jugendliche mit angeborenem Versagen des Knochenmarks und Störungen der Blutbildung. Nach Erlangung des Facharzttitels für Pädiatrie erhielt sie eine Nachwuchsförderung der Dr. Mildred-Scheel-Stiftung der Deutschen Krebshilfe für Forschungstätigkeiten im Ausland. Am „Walter and Eliza Hall Institute for Medical Research“ in Melbourne, Australien, beschäftigte sie sich mit Tumormodellen und Einfluss gewisser Gene auf die Reifung der Immunzellen

und die Krebsentstehung. Zurück in Deutschland begann sie ihre Weiterbildung in Pädiatrischer Hämatologie und Onkologie am Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Heidelberg und absolvierte eine Zusatzweiterbildung in pädiatrischer Palliativmedizin in Hannover und München. Seit 2015 arbeitete Frau Kartal-Kaess wieder in der Tumorforschung, am Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg. Sie beschäftigt sich mit Mechanismen genomischer Instabilität und untersucht in diesem Zusammenhang die Auswirkungen kurzer Chromosomenenden (Telomere).

Frau Dr. Kartal-Kaess ist verheiratet mit Prof. Dr. Michael Kaess und hat einen kleinen eineinhalb jährigen Sohn. Sie wird Ende des Jahres mit ihrer Familie nach Bern ziehen und freut sich sehr, im Team der Kinder- und Jugendonkologie Bern arbeiten zu können.

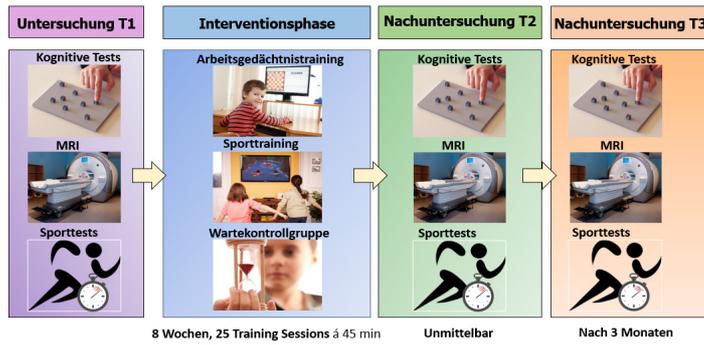
Am „Race for Life“ am Start

Das neue Tumorzentrum Bern, bekannt als University Cancer Center Inselspital (UCI), stellte sich anlässlich des „Race for Life“ erneut einer breiten Öffentlichkeit vor. Der Benefiz-Velomarathon und das Solidaritätsfest für Menschen mit Krebs fanden am 3. September 2017 auf dem Bundesplatz in Bern statt. Das Kindertumorzentrum (Universitäres Zentrum für Kinder- und Jugendonkologie Bern UZKJO) war dort als Teil des UCI gemeinsam mit den Kollegen der Psychoonkologie und der Neurochirurgie mit einem eigenen Stand präsent und mit einem Veloteam am Start.



Laufende Projekte

Die Brainfit Studie - Train your brain

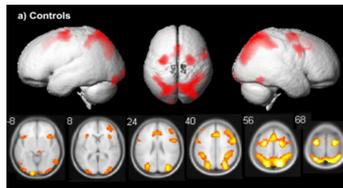


Viele Kinder und Jugendliche entwickeln sich nach einer Krebserkrankung ganz normal. Es gibt aber auch Patienten, die durch eine Beeinträchtigung ihrer Hirnfunktionen Schwierigkeiten haben z.B. mit dem Gedächtnis oder der Konzentrationsfähigkeit. Eine auch nur geringgradig gestörte Hirnfunktion kann dazu führen, dass ein Kind beim Lernen und in der Schule Mühe hat, allenfalls auch später im Berufsleben und manchmal auch im Alltag. Hirnfunktionen können bei krebserkrankten Kindern durch die Krankheit selber gestört sein, oder aber durch die Behandlung – z.B. durch eine Hirntumoroperation, eine Chemotherapie oder eine Bestrahlung im Kopfbereich.

Gemeinsame Forschungsgruppe

Unser Forscherteam in Bern hat die Probleme dieser Patienten schon sehr früh erkannt, mit verschiedenen Tests untersucht und später spezielle Trainingsprogramme angewandt, mit dem Ziel, die gestörten Hirnfunktionen dieser Kinder zu verbessern. Das Berner Team unter der Leitung von Regula Everts, hat sich 2016 mit Kollegen des Universitätskinderspitals in Zürich zu einer grossen Forschungsgruppe zusammengeschlossen, um mit einer aufwändigen Forschungsarbeit, der Brainfit-Studie herauszufinden:

- wie sich eine zurückliegende Krebserkrankung langfristig auf wichtige Hirnfunktionen wie die Aufmerksamkeit oder das Gedächtnis auswirkt
- ob sich diese wichtigen Hirnfunktionen durch ein Gedächtnis- oder Sporttraining verbessern
- wie sich im MRI die Struktur und die Funktionsweise des Gehirns nach einem Gedächtnis- oder Sporttraining verändern.



MRI: Darstellung des Arbeitsgedächtnisnetzwerkes im Gehirn (von oben sieht dieses Netzwerk wie ein lächelndes Gesicht aus); Münner-Lavanchy et al. 2014

Schon mehr als 35 Kinder untersucht

Bis heute sind im Rahmen der Brainfit-Studie schon mehr als 35 Kinder und Jugendliche untersucht worden, die an Krebs erkrankt sind und die Behandlung abgeschlossen haben. Die Brainfit-Untersuchung umfasst verschiedene Gedächtnis- und Aufmerksamkeitstests und eine spezielle Magnetresonananz-Untersuchung (MRI). Mit Hilfe des MRI kann die Hirnstruktur, das Gedächtnisnetzwerk, die

Hauptnervenfaser des Gehirns und die Geschwindigkeit des Blutflusses im Gehirn dargestellt werden. Vierzig gesunde Kinder und Jugendliche ohne ehemalige Krebserkrankung dienen als Vergleichsgruppe.

In den kommenden Monaten werden noch zahlreiche weitere Kinder und Jugendliche untersucht werden, die nach ihrer Krebserkrankung an der Brainfit Studie teilnehmen möchten.

Gedächtnistraining oder Sporttraining

Alle Kinder werden nach Aufnahme in die Studie neuropsychologisch untersucht. Dabei wird die Aufmerksamkeit, die Sprachentwicklung, das Gedächtnis, die Konzentrationsfähigkeit und viele weitere Kompetenzen getestet. Alle ehemals krebserkrankten Kinder werden anschliessend nach dem Zufallsprinzip einer der drei Trainingsgruppen zugeteilt: entweder der Gruppe mit Gedächtnistraining am Computer, dem Sporttraining (Xbox) oder einer Wartegruppe. Und nun gilt es zu üben: während 8 Wochen versuchen die Kinder und Jugendlichen total 25 mal jeweils 40 Minuten lang das eine oder andere Training zu absolvieren. Das ist recht anstrengend für Körper und Gehirn!

Kontrolluntersuchungen nach dem Training

Kurz nach Abschluss der Trainingsserie und nochmals 3 Monate später, werden die Kinder erneut mit den verschiedenen Gedächtnis- und Aufmerksamkeitstests und der speziellen Magnetresonananz-Untersuchung (MRI) untersucht. Dies erlaubt der Forschergruppe dann herauszufinden, bei welchen Kindern das Gedächtnis- oder Sporttraining das Gehirn und die Leistungen kurz- und auch längerfristig verändert hat.

Netzwerke und Blutfluss im Gehirn

Das Brainfit Studienteam geht davon aus, dass sich durch das Gedächtnis- oder Sporttraining die Netzwerke im Gehirn verändern, der Blutfluss im Gehirn zunimmt, die Leistungen im Gedächtnis und der Aufmerksamkeit besser werden und das Wohlbefinden der Kinder ansteigt. Das Team hofft, dies mit den Resultaten in der Brainfit Studie beweisen zu können. Das würde die Wirksamkeit solcher Trainings beweisen und uns ermöglichen, Kinder und Jugendliche mit Defiziten nach einer Krebsbehandlung wirksam und spürbar zu unterstützen.

Siehe auch Gute Nachrichten Zeitung Nr.17, April 2016

Die Studie „SPOG 2015 FN Definition“

SPOG* ist die Abkürzung für „Schweizerische pädiatrische Onkologie Gruppe“. Die beiden Buchstaben FN stehen für „Fieber in Neutropenie.“

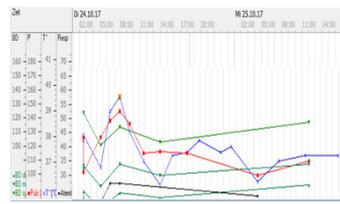
Fieber in Neutropenie

Als Neutropenie wird ein vorübergehender Mangel an weissen Blutkörperchen – sogenannten „Eiterzellen“ – bezeichnet, die Bakterien im Körper und im Blut bekämpfen. Die Neutropenie ist eine der wichtigsten Nebenwirkungen der Chemotherapie. Sehr oft verläuft sie zwar ohne Probleme. Wenn in dieser Phase aber Fieber auftritt, kann dies das wichtigste Zeichen für eine bakterielle Infektion – im Volksmund als Blutvergiftung bezeichnet – sein. Fieber in Neutropenie verläuft früher, vor dem Einsatz guter, breit wirksamer Antibiotika häufig tödlich und war daher sehr gefürchtet.

grösseren Zahl von Fieberepisoden in Neutropenie untersucht, ob die Grenze von 39.0°C auch sicher ist, d.h. ob nicht mehr schwere Komplikationen auftreten als bei einem Fiebergrenzwert von 38.5°C.

Gute Fortschritte

Der Studienverlauf ist gut. Seit April 2016 wurden 224 Patienten aus 6 der 9 SPOG-Zentren in die Studie aufgenommen. Im Juni 2017 wurde, wie geplant, die erste Zwischenanalyse durchgeführt. Diese hat ergeben, dass bisher bei einer Fiebergrenze von 39.0°C nicht signifikant mehr Komplikationen aufgetreten sind als bei 38.5°C, sodass die Studie weitergeführt werden kann. Geplant ist, dass bis Ende 2019 insgesamt etwa 400 Patienten in die Studie aufgenommen werden können. Falls sich der bisherige Studienverlauf fortsetzt und die Ergebnisse der Zwischenevaluation bestätigt werden, gilt die Fiebergrenze von 39.0°C als sicherer Grenzwert, so dass auch andere Zentren in Zukunft auf den höheren Fiebergrenzwert wechseln können. Damit liesse sich die Überbehandlung mit Antibiotika bei Kindern mit Fieber in Neutropenie vermeiden und auch – dies ist eines der wichtigen Ziele – das Risiko einer Resistenzentwicklung gegen hochpotente Antibiotika vermindern. Falls die Sicherheit der neuen Fiebergrenze von 39.0°C nicht nachgewiesen werden kann, d.h. wenn bei den noch geplanten Behandlungen doch mehr Komplikationen auftreten würden, werden einige Zentren von der höheren auf die tiefere Fiebergrenze wechseln müssen, um damit die Behandlungssicherheit zu erhöhen.



Noch immer häufigste Komplikation

Die häufigste gefährliche Komplikation der Chemotherapie bei Krebserkrankungen ist auch heute noch eine Infektion bei Fieber in Neutropenie. Die Mehrheit der Kinder und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung macht während der Behandlung mit Chemotherapie mindestens einmal eine Episode mit Fieber in Neutropenie durch. Dank der Notfallhospitalisierung und sofortigen Behandlung mit intravenös verabreichten Antibiotika, sterben Kinder heute aber nur noch sehr selten wegen einer unerkannten, schwer verlaufenden bakteriellen Infektion bei Fieber in Neutropenie.

Sinnvoller Fiebergrenzwert 38.0°C, 38.5°C oder 39°C?

Welcher Fieberwert als sinnvolle Fiebergrenze gelten soll, ist aber erstaunlicherweise auch heute noch nicht klar und damit auch, wann Fieber in Neutropenie diagnostiziert werden soll und entsprechend Antibiotika verabreicht werden sollen. In der Schweiz gilt in den meisten pädiatrisch-onkologischen Zentren ein Fiebergrenzwert von 38.0°C oder 38.5°C, während in Bern seit Jahrzehnten ein Grenzwert von 39.0°C angewandt wird. Eine Berner Studie im Jahr 2015 hat gezeigt, dass zahlreiche Notfallhospitalisierungen und Antibiotikatherapien verhindert werden können, wenn als Fiebergrenze 39.0°C statt 38.5°C angewandt wird, dies allerdings bei einer limitierten Patientenzahl. (vgl. Gute Nachrichten-Zeitung Nr. 16 vom Oktober 2015)

Neue Studie in mehreren Schweizer Zentren

An der laufenden Studie „SPOG 2015 FN Definition“ der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie-Gruppe beteiligen sich mehrere Schweizer Zentren für pädiatrische Onkologie. Darin wird nun bei einer



Pseudomonas aeruginosa Bakterienkulturen unter dem Mikroskop

Die Bedeutung der Studie

Bei einer zukünftigen Fiebergrenze von 39.0°C

- Verringert sich die Belastung der Patienten und Familien
- Verringert sich das Risiko für die Resistenzentwicklung von Bakterien gegen Antibiotika
- Verringern sich die Behandlungskosten, die Personalkosten im Spital und die Kosten, die die Patienten und ihre Familie tragen müssen

Dies zeigt, wie wertvoll diese Studie und ihre Ergebnisse für unsere krebserkrankten Kinder, ihre Familien und die pädiatrische Onkologie insgesamt sein werden.

SPOG* Die SPOG ist ein Verein zur Förderung der patientennahen Forschung für krebserkrankte Kinder und Jugendliche, der alle Abteilungen für pädiatrische Hämatologie und Onkologie der Universitätskinderkliniken und mehrerer Kinderspitäler in der Schweiz umfasst.

Projekt Nachsorge

Mehr als acht von zehn Kindern und Jugendlichen, die an einer Leukämie oder an einem bösartigen Tumor erkranken, werden heute geheilt. Ob sie dann auch gesund sind, oder ob sie unter zahlreichen anhaltenden Nebenwirkungen der Therapie leiden, hängt in grossem Masse von der Behandlung, d.h. den bei der Chemotherapie verabreichten Medikamenten und deren Dosierung oder der Bestrahlung ab. Seitdem diese Zusammenhänge bekannt sind, erhalten die Kinder eine risikoadaptierte Therapie und bleiben nach Abschluss ihrer Behandlung in ärztlicher Kontrolle.

„Passport for care®“

Seit 2013 werden krebskranke Kinder und Jugendliche in der Berner Kinderklinik, die ihre Behandlung und Nachkontrollen abgeschlossen haben, mit einem „Passport for care®“, einem lebenslang gültigen Reisepass sozusagen, entlassen. Darin findet sich im ersten Teil eine detaillierte Zusammenfassung der Befunde aus der Krankengeschichte des Patienten. Neben der genauen Diagnose, dem Stadium der Krebskrankheit, dem Alter des Kindes bei Diagnose und seinem Geschlecht, werden auch die verabreichten Medikamente und deren Dosierung, der genaue Behand-

lungsplan, spezielle Befunde und allfällige Komplikationen aufgeführt.

Der Nachsorgeplan

Der eigentliche Plan für die Nachsorge im zweiten Teil des „Passport for care®“, umfasst die Empfehlungen für die nötigen Kontrollen derjenigen Organe, die durch die Therapie (die Chemotherapie oder Bestrahlung) hätten Schaden nehmen können. Die Empfehlungen basieren auf Richtlinien, die ein internationales Expertengremium vor mehreren Jahren für die Nachkontrolle aller krebskranken Kinder und Jugendlichen ausgearbeitet hat. Für alle Labor- oder bildgebenden Untersuchungen (Sonographie, MRI, Computertomographie oder Herzuntersuchung) wird auch empfohlen, in welchem Intervall, d.h. wie oft und über wie viele Jahre nach Therapieende die entsprechenden Untersuchungen durchgeführt werden sollen.

Hausarzt oder interdisziplinäre Nachsorge-Sprechstunde

Der Nachsorgeplan macht auch Angaben dazu, welche Kontrollen der Hausarzt übernehmen kann und welche Patienten von einem Spezialarzt, z.B. einem Kar-

diologen oder in Zukunft – dies v.a. bei Patienten mit einem höheren Risiko – in einer interdisziplinären pädiatrisch-internalistischen Nachsorge-Sprechstunde untersucht werden sollten.

Nachsorgeplan für jeden Patienten

In der Berner Kinderklinik erstellt Frau Dr. med. Eva Maria Tinner Oehler, eine erfahrene Oberärztin der Kinderonkologie, für jede Patientin und jeden Patienten, der die Klinik verlässt, einen Nachsorgeplan. Sie bespricht ihn danach in einem etwa einstündigen Informationsgespräch mit den Patienten und übergibt ihnen – zusammen mit dem Nachsorgeplan – auch einen Bericht für den nachbehandelnden Arzt.

Projekt „Nachsorge“ von Stiftung unterstützt

Die Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche hat das Projekt „Nachsorge“ von allem Anfang an unterstützt, sodass seit 2013 alle ehemals krebskranken Kinder, die die Berner Kinderklinik verliessen, ihren „Passport for care®“ erhielten. Seit Oktober 2015 d.h. im Zeitraum der letzten zwei Jahre allein waren es 119 Patienten.

Aufwand für den Nachsorgeplan

Der zeitliche Aufwand für das Erstellen des Nachsorgeplanes ist beträchtlich; für ein Kind, das wegen einer Leukämie behandelt wurde, liegt er bei etwa sechs Stunden. Viele Kostenträger hatten die Vergütung dieser Leistung bisher abgelehnt. Im Mai 2017 hat Felix Gurtner, Mitarbeiter im Ärzteteam des BAG, mit einer Verordnung nun dafür gesorgt, dass die Kosten für den Nachsorgeplan von den Versicherern (Krankenkassen, IV) im Rahmen des Tarifvertrags übernommen werden müssen.

Das Ziel der Nachsorge

Das Ziel der Nachsorge ist es, dass allfällige Spätfolgen bei allen Patienten so früh erkannt werden, dass Folgeerkrankungen vermieden oder gemildert werden können. Eine gute Nachsorge leistet damit einen wichtigen Beitrag für eine gute Lebensqualität ehemals krebskranker Kinder und Jugendlicher. Dass eine gute Nachsorge gleichzeitig eine sinnvolle Prophylaxe ist und Behandlungskosten für zu spät entdeckte Folgen der früheren Krebsbehandlung senken kann, ist nicht ein Nebeneffekt, sondern auch gesundheitspolitisch äusserst bedeutsam.

Der Ladies Lunch Bern 2016



Helena Bühler, Brigitte Mayer, Monique Bloch

Hier sind sie, die drei äusserst aktiven Frauen, die mit viel Energie und Charme und einem grossen Netzwerk hinter dem ladies lunch Bern stehen.

Und so viel verrät ihre eigene homepage www.ladieslunchbern über den Anlass: *Der Ladies Lunch Bern ist ein Fundraising-Anlass zu Gunsten der Berner Stif-*

tung für krebskranke Kinder und Jugendliche, der seit 2009 einmal jährlich im Hotel Bellevue Palace in Bern stattfindet. Nebst Charity ist er eine perfekte Plattform für das Networking und die Pflege von Freundschaften.

Mit bis zu 200 Teilnehmerinnen ist der Anlass immer sehr gut besucht. Neben dem Fundraising ist es uns sehr wichtig, eine stimmungsvolle Plattform für gute Begegnungen und den interessanten Austausch unter Frauen zu schaffen.

Da die Zeit über Mittag relativ beschränkt ist, wird der Programmteil kurzgehalten. Als Vertreterin der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche und mitreissende Rednerin hält Annette Ridolfi Lüthy jeweils einen Kurzvortrag.

Dank Sachspenden ist es uns auch immer möglich, jeder Teilnehmerin verschiedene Willkommensgeschenke und ein Los für eine kleine Tombola zu schenken.

Damit die Beiträge der Teilnehmerinnen möglichst vollumfänglich an die Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche weitergeben werden können, sind wir auf die Unterstützung durch Sponsoren angewiesen. Diese reicht von der teilweisen oder gänzlichen Übernahme der Unkosten über Sachspenden für die Tombola bis hin zu kleinen Willkommensgeschenken für die Teilnehmerinnen.

Der Ladies Lunch Bern 2016 fand am Montag, 7. November 2016 im Hotel Bellevue Palace Bern statt.

Herzlichen Dank an alle Damen, die da-

ran teilgenommen haben!

Wir freuen uns, dass wir diesen Anlass auch 2016 mit guter Stimmung, spannenden Teilnehmerinnen und guter Unterhaltung geniessen und gleichzeitig einen Beitrag von CHF 30'000 an die Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche leisten durften.

Die Bilder von 2016 und auch aus vergangenen Jahren finden Sie unter www.ladieslunchbern/impressionen ch

Der Stiftungsrat, das gesamte Team in der Kinderkrebsabteilung im Inselspital, die Patienten und ihre Eltern danken Monique Bloch, Brigitte Mayer und Helena Bühler und allen Teilnehmerinnen am ladies lunch aufs herzlichste.

Lottoverein 51



Lotto im Roten Thurm in Signau

Seit einiger Zeit erhalten wir regelmässig Spenden vom Lotto „im roten Thurm“, ohne über nähere Angaben zu verfügen. Aus Neugier hat unsere wissenschaftliche Mitarbeiterin Friedgard Julmy das am 3.9.2017 angesetzte Lotto besucht und schickt uns die folgenden Zeilen:

Das Lotto beginnt um 13:30 aber vorher nimmt man dort das Mittagessen ein. Im Menüpreis ist bereits die erste Lottokarte inbegriffen. Ich habe also dort vorzüglich

gespeist und mich nachher mit Lottokarten eingedeckt. 2 Karten kosten 40.- Franken, 6 Karten 80.-, 24 Karten 150.-. Meine Tischnachbarin hat mit 24 Karten gespielt, ich hatte bereits mit meinen 7 Karten alle Hände voll zu tun. Die Leute geben dort schon Geld aus. Das ist aber auch notwendig, denn die Gewinnsumme, die ausbezahlt wird, beträgt 8'000.- Fr. Anwesend waren etwa 120 Personen. Ich habe also mitgespielt, 19 Gänge von halb 2 Uhr bis halb 5, habe Zahlen gedeckt,



mitgefiebert und dann plötzlich eine Karte voll gehabt und Carton gerufen und habe damit 200.- Fr. gewonnen.

Herr Roland Künzler ist für den Anlass verantwortlich. Ich habe mich vorgestellt und ihm unsere Wertschätzung und unseren Dank ausgesprochen. Ich hatte Flyer und Zeitungen dabei und habe sie den Interessierten verteilt. Ich habe in Signau einen fröhlichen Tag erlebt.

Ganz herzlichen Dank dem organisierenden Lottoverein 51 und allen Mitspielern und Mitspielern für Ihren Einsatz.

Adventsbazar 2016

Unter etwas schwierigen Umständen konnte der Adventsbazar 2016 dennoch stattfinden, obwohl die Damen sich erst das ihnen zugesicherte Territorium erobern mussten. Gleichzeitig wurde nämlich der Eingangsbereich des Bettenhochhauses neu gestrichen. Trotz Abdeckfolien und Farbkübeln dafür mit einer Prise Humor konnten viele liebevoll gebastelte Kostbarkeiten verkauft werden.

Ganz herzlichen Dank



Arche Ferien 2017



Schiff Ahoi in den ARCHE Ferien 2017

Im Juli dieses Jahres konnten 18 Familien mit einem krebskranken Kind eine Woche ärztlich begleitete Familienferien in Schwarzsee verbringen. Das Angebot der Familienferien wurde 1991 vom Arche-Fonds geschaffen, um den Familien mit einem krebskranken Kind eine Woche Ferien zu ermöglichen, da während der Behandlung einer Krebserkrankung eine übliche Ferienplanung oft kaum möglich ist.

Alle Familien wohnten in ihrem eigenen Apartment im Hotel Hostellerie am Schwarzsee und konnten sich vom Hotelangebot verwöhnen lassen.

Das Motto der Ferien war „Schiff Ahoi“. Jeden Morgen spielten einige Kinder zusammen mit Fiets und Hinnerk im Kindertreff und erlebten tolle Abenteuer. Ob Singen, Tanzen, Fernrohre und Angeln basteln, oder den Schatz finden, für gross und klein war stets etwas Spannendes dabei.

Die grösseren Kinder tobten sich bei schönem und regnerischem Wetter auf dem Sportplatz beim Fussballspiel aus. An den Nachmittagen wurden freiwillige Aktivitäten für die ganze Familie angeboten.

So fuhren am Sonntagnachmittag bei gutem Wetter 37 glänzend polierte Oldtimer vor dem Hotel vor und liessen nicht nur die Kinderherzen höherschlagen. Beim Kaffee-Halt im Restaurant und in der Bar Viva in Rüeggisberg übergab die Organisatorin Christina Brauckhoff dem Archefonds einen mit dieser Ausfahrt verbundenen Spendenbetrag von 4'900.- Franken. Herzlichen Dank Christina und allen Oldtimer Fahrern für den gelungenen Event.



Am Montag wanderten einige Familien zusammen mit den Betreuern auf die Berghütte Hubel Ripa, um die feinen selbstgemachten Meringues mit Doppelrahm zu probieren. Nach einem regnerischen Tag am Dienstag, schwammen am Mittwoch, dem kalten Wetter zum Trotz, einige Eltern und Jugendliche quer über den Schwarzsee. Die Schwimmer wurden von Standup Paddles und Pedalofahren begleitet. Am Donnerstag ging's per Sessellift ab auf die Riggisalp. Nach einem feinen Zvieri rasselten viele Kinder mit



ihren Eltern auf der Rodelbahn oder mit dem Monstertrottinet den Berg runter.



Andere haben die kleine Wanderung ins Tal bevorzugt. Am Freitagmittag wurde bei der Feuerstelle „zur schwarzen Kuh“ gegrillt. Es gab Schlangensbrot und Schokoladbananen, Rüebli und Lagerlieder. Dank Sonnenschein wurde es ein gemütliches Beisammensein. Den Müttern wurde wie jedes Jahr von der Elterngruppe Bern ein Massagegutschein überreicht, herzlichen Dank für dieses tolle Geschenk.



Der Archefonds dankt allen Spendern, insbesondere dem BSC YB für die grosszügige Unterstützung und das Ermöglichen der Ferienwoche.

Viele vorbestehende Kontakte unter den Familien wurden intensiviert oder neue Freundschaften sind entstanden. Für die betroffenen Kinder und ihre Eltern, aber auch besonders für die Geschwister, bleiben die Familienferien ein unvergessliches Erlebnis.

Spenden

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

Josiane et Pierre-André Joset, Neuchâtel
Silvia Andenmatten, Leuk-Stadt
Urs Bitterli, Kallnach
Ladies Lunch, Bloch Monique, Muri/Bern
Bovey Patrick, Neyruz
Ursula Bühlmann-Stähli Muri b. Bern
Suppentag Ref. Kirchgemeinde Grenchen
A.-M. & H.U. Haslebacher, Ostermündigen
Stefan, Ursula, Lukas Kehrl, Schwanden
Marie-Therese Inderbitzin, Bern
Rolf Keller, Seltisberg
H.-P. und Hanni Mani, Rüeggisberg
Michel und Eveline Salzmann, Thun
Andrea Savoldelli, Hochwald
Eveline Schaad-Kuenz, Bern
Anton und Nelly Schüpbach, Düringen
Marc Zigerlig, Uetendorf
Eva Zurbrügg, Bern
Peter Delévaux, Steffisburg
Laboratoires La Prairie, Volketswil
Roman Thomas Grünig, Belp
Susy Gaus, Schüpfen
Justina Heider, Biel
Krebs Peter, Thun
C. und R. Müller, Heimenschwand
Trigon Treuhand Fink, Solothurn
Landfrauenverein Worben, Worben
Emmi Reusser, Wichtrach
Reformierte Kirchgemeinde Koppigen
ITP Solutions AG, Bern
Infoserv Aeschbacher, Evillard
ACE information technol. AG, Gümliigen
Mimacom AG, Bern
Walgreens Boots Alliance Develop., Bern
Lottoverein 51, Signau
AXA Winterthur Hauptagentur, Worb
Nicole und Lukas Berger, Mühlethurnen
Pirmin Schwegler, Hannover
Veloverkauf Gemeindeverwaltung, Ittigen
BSC Young Boys, Bern
Beatrice Borer Stiftung, Biel
Fondation Gaydoul, Pfaeffikon

Elternbefragung

Ein wichtiger Bestandteil der Zertifizierung als Universitäres Zentrum für Kinder- und Jugendonkologie vor einem Jahr, war eine Befragung der Eltern zur Zufriedenheit rund um die Behandlung und Begleitung ihrer Kinder. Ziel war es, anhand der Aussagen und Einschätzungen, Veränderungen anzustreben und Abläufe zu optimieren. Frau Jacqueline Pillichody Ruch, die die Befragung durchgeführt hat, und den teilnehmenden Eltern danken wir sehr herzlich. Die wissenschaftliche Auswertung der Interviews, werden wir nun auf unserer homepage als PDF Dokument aufschalten und allen Interessierten auf Nachfrage unter Tel 031 632 94 95 oder info@kinderkrebs-bern.ch auch per Post zustellen.

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

Agenda

16. November 2017

CALELLO DAY

Paul Calello verstarb 2010, erst 49jährig an einem NonHodgkin Lymphom, einem bösartigen Lymphknotentumor. Er war CEO in der Credit Suisse und einer der führenden Köpfe, die die Bank durch die Finanzkrise begleiteten. Zu seinen Ehren wird von der CS seither jedes Jahr am „Calello day“ zu einem Sportanlass eingeladen. Die eingehenden Spenden werden seit mehreren Jahren an unsere Stiftung überwiesen.

29. November 2017

ADVENTSBAZAR

Adventsbaraz mit sehr breitem Angebot, organisiert und betreut von mehreren Müttern ehemals krebskranker Kinder und ihren Helferinnen. Der Bazar findet im Inselspital statt, aber nicht in der Kinderklinik, sondern in der Eingangshalle des Bettenhochhauses.

3. und 10. Dezember 2017

LOTTO IN SIGNAU

Der Lottoverein 51 führt im Gasthaus

zum Roten Thurm Signau regelmässige Spezial-Lottos durch. Wir heissen Sie herzlich willkommen und wünschen Ihnen viel Glück beim Lotto im Gasthaus zum Roten Thurm.

18. März 2018

BACK- UND SUPPENTAG IN SCHWANDEN BEI BRIENZ

Im Gedenken an Robin organisieren seine Eltern Ursula und Stefan Kehrl und sein Bruder Lukas seither in ihrem Dorf Jahr für Jahr einen schon legendären Back- und Suppentag. Weitere Informationen zum Back- und Suppentag finden Sie auf www.schwandenbrienz.ch Dort erhalten Sie zu gegebener Zeit per Flugblatt oder "Notizzettel" genauere Informationen.

05. November 2018

THE LADIES LUNCH BERN

Im Hotel Bellevue-Palace in Bern wird auch im kommenden Jahr der „ladies lunch Bern“, stattfinden. Der Anlass wird am 5. November stattfinden und wie bisher von Monique Bloch, Helena Bühler und Brigitte Mayer organisiert werden.

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

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