

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

genau ein Jahr ist es her, dass ich als Abteilungsleiter der pädiatrischen Onkologie und Hämatologie zurückgetreten bin und nur noch zu einem geringen Anteil als wissenschaftlicher Berater am Inselspital tätig bin. Die Verantwortung abgeben zu können, war für mich einerseits eine grosse emotionale Entlastung, andererseits bekomme ich bei den regelmässigen Besprechungen mit meinen wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern mit, dass nach wie vor Woche für Woche, Tag für Tag Kinder im unterschiedlichsten Alter an Krebs erkranken und auf der Abteilung hospitalisiert werden.

Ob wir jemals soweit kommen, diese Erkrankung ganz zu verhindern, kann ich nicht beantworten. Zwingend müssen wir aber weiterhin Fortschritte in der Behandlung machen, da es trotz den erfreulichen Heilungsraten immer noch Krebsformen mit einer ungünstigen Prognose gibt. Als neue Herausforderung stellt sich die Aufgabe, therapiebedingte Spätfolgen frühzeitig zu erkennen und Methoden zu entwickeln diese, wenn immer möglich, zu vermeiden.

Um diese Ziele zu erreichen, setzt sich unsere Stiftung nun schon seit 30 Jahren ein. Ohne unsere treuen Spenderinnen und Spender könnte die Stiftung diesen Aufgaben schon lange nicht mehr nachkommen. Darum möchte ich an dieser Stelle Ihnen allen im Namen der kleinen Patienten und ihren Familien meinen herzlichsten Dank für Ihre Unterstützung aussprechen!

Diese Zeitung hat ganz bewusst den Namen «Gute Nachrichten Zeitung». Der Artikel über Manuel Rubin der vor mehr als 12 Jahren an einer Leukämie erkrankt ist und sich mit seiner Familie in der Seilschaft seines Vaters, der als Bergführer arbeitet an die Gipfelbesteigung gewagt hat, ist ein eindrückliches Beispiel dafür, wie das Ziel, wieder gesund zu werden, als Familienseilschaft angepackt wurde. Nach der ersten, symbolischen Gipfelbesteigung folgen noch viele andere in der realen Bergwelt.

Herzlich

Kurt Leibundgut

ALL-Erkrankung von Manuel Rubin, Februar 2006

Im Juli dieses Jahres wurden wir von Dr. Leibundgut angefragt, ob wir die Krankheitsgeschichte von Manuel aufschreiben würden.

Hier der Bericht, verfasst von Mirjam und Mario Rubin.

Im Oktober 2005 konnten wir endlich in unser langersehtes Einfamilienhaus in Frutigen, welches wir im Lauf des Jahres neu gebaut hatten, einziehen. Ein Traum ging für uns in Erfüllung. Leider wurde unser Familienleben aber schon kurz darauf auf eine äusserst harte Probe gestellt.



Manuel 2006

In den ersten Wochen des Jahres 2006 stellten wir bei unserem älteren Sohn Manuel zeitweise eine ungewohnte Müdigkeit, Appetitlosigkeit und eine Abgeschlagenheit fest, welche uns zunehmend beunruhigte. Auch den beiden Grossmüttern von Manuel entgingen diese Veränderungen nicht und sie machten sich grosse Sorgen.

Am 21. Februar 2006, am 4. Geburtstag von Manuel, brach die Erkrankung von Manuel so richtig aus. Er litt an hohem Fieber, hatte stark geschwollene Lymphknoten, keinen Appetit und war sehr müde. Er hatte kaum die Kraft, seine Geschenke auszupacken und sass die meiste Zeit auf dem Sofa. Nun war für uns Eltern klar, dass mit Manuel etwas gar nicht stimmen konnte. Wir gingen am nächsten Tag zum Arzt. Dieser setzte sich aufgrund der besorgniserregenden Blutwerte sofort mit dem Kinderspital Bern in Verbindung. Noch am gleichen Tag mussten wir die Koffer packen und mit Manuel nach Bern auf den Kinderspital fahren. Nach verschiedenen Untersuchungen war am Abend klar, Manuel war an einer akuten lymphatischen Leukämie erkrankt. Diese Diagnose war ein grosser Schlag für uns und stellte unser Leben von einem Augenblick auf den anderen völlig auf den Kopf... Wie sollte es nun weitergehen??

Nachdem der erste Schock einigermaßen

überstanden war, mussten wir unser Familienleben entsprechend umorganisieren. Michael, der zweijährige jüngere Bruder von Manuel zügelte für den Moment zu seiner Grossmutter in Frutigen. Es galt, unsere Arbeitgeber zu informieren und Lösungen für die nächste Zeit zu besprechen und uns bezüglich der Betreuung von Manuel zu organisieren. Gleichzeitig mussten wir mit unserer Verzweiflung, unseren Fragen nach dem Warum und unseren Schuldgefühlen (was haben wir falsch gemacht?) fertig werden...

In diesen ersten Tagen fand ein Gespräch mit Dr. Leibundgut, leitender Arzt der Hämatologie & Onkologie statt, welches uns bis heute in eindrücklicher Erinnerung geblieben ist. Er nahm Bezug auf den Bergführerberuf von Manuels Vater und meinte, dass wir durch die bevorstehende, dreijährige Chemotherapie, vor einem hohen Berg stünden, den es nun gemeinsam zu besteigen gelte. Manuel sei bereits angeseilt und warte nur noch darauf, dass wir uns als Eltern der Seilschaft anschliessen würden.



Manuel beim Klettern bei Kandersteg 12.10.2018

Das erste Jahr unter intravenöser Chemotherapie verlangte Manuel sowie uns als Familie alles ab. Manuel litt stark an verschiedenen Nebenwirkungen, was häufig zu zusätzlichen stationären Spitalaufenthalten führte. In dieser happigen Zeit wurden wir von der Organisation Make-A-Wish mit einem Besuch überrascht und Manuel durfte einen Wunsch äussern. Er wollte einmal im Leben das Matterhorn von ganz nah anschauen, da sein Vater ihm schon oft vom Aufstieg und der schönen Aussicht vom Gipfel erzählt hatte. Nun wollte er diesen Gipfel von nahe mit dem Helikopter begutachten. Welch unvergessliches Erlebnis, als die ganze Familie mit dem Helikopter zu einem Matterhornrundflug abhob! Dies



Flugplatz Reichenbach, 15.12.2007

liess uns den schwierigen Alltag für einen Moment lang vergessen....

Mehr als einmal kamen wir ans Limit unserer Kräfte und konnten kaum mehr mit ansehen, wie sehr Manuel noch ein Schatten seiner selbst war! Er war so schwach, dass er nicht mehr selber laufen konnte und zusätzlich mit einer Nervenschwäche des Fusses zu kämpfen hatte (Nebenwirkung der Chemotherapie). Durch die Kinderspitex erhielten wir die Adresse einer Naturheilpraktikerin in Thun, welche bei Manuel durch die Biosonanztherapie wahre Wunder erreichte! Manuel blühte wieder auf, erhielt Energie und wurde in der Immunabwehr gestärkt. Dies bedeutete für uns als Familie eine Ernährungsumstellung, welche wir aber gerne in Kauf nahmen! Wir alle konnten etwas aufatmen und Manuel hatte mehr Energie, um die Cortison- und Chemotherapien besser zu verkraften! So waren zwischendurch auch mal einige Ferientage möglich und Manuel konnte endlich den Kindergarten fast täglich besuchen. Nach der ein Jahr dauernden intravenösen, ambulanten Chemotherapie folgte im zweiten Jahr die Umstellung auf die Chemotherapie in Tablettenform. Dies gab etwas Luft und Freiraum, so dass wir nicht jede Woche den Weg nach Bern unter die Räder nehmen mussten. Doch auch in dieser Phase gab es immer wieder schwierige Momente wegen Fieber, Lungenentzündung, offener Mundschleimhaut etc., doch mit vereinten Kräften meisterten wir auch diese Hürden.

Diese kräfteaubende und anspruchsvolle Zeit fand im 2009 nach insgesamt drei Jahren endlich ein Ende. Bei einem wunderschönen Ausflug auf die Engstlenalp feierten wir zusammen mit den Grosseltern und Freunden die letzte Einnahme der Chemodosis...



Manuel auf dem Schweizer-Gipfel des Matterhorns 08.07.2018 links Michael (Bruder), rechts Manuel

10 Jahre später

Unterdessen sind bald 10 Jahre vergangen und es ist für uns nach wie vor ein Wunder und ein riesiges Geschenk, Manuel so gesund, fit und unternehmenslustig zu erleben. Er besucht zurzeit die Sekunda am Gymnasium in Thun und möchte später ein Studium an der Pädagogischen Hochschule aufnehmen.

Im Jahr 2016 konnten wir uns einen Traum erfüllen und standen als ganze Familie auf dem Gipfel des Kilimanjaro - dem höchsten Gipfel Afrikas auf 5895 m. Während Manuels Krankheit hätten wir uns nicht in den kühnsten Träumen vorstellen können, dass Manuel jemals zu einer solchen Leistung fähig sein würde! Unbeschreiblich, welch riesige Emotionen damit verbunden waren!



Manuel (links) mit seiner Mutter Mirjam und seinem Bruder Michael Auf dem Kilimanjaro, am 01.10.2016

Und diesen Sommer konnte sich Manuel einen weiteren Traum erfüllen! Er bestieg zusammen mit seinem Bruder Michael, geführt von Vater Mario das Matterhorn über den Hörnli Grat. Wunder können tatsächlich wahr werden!!

Wir möchten mit dieser Krankengeschichte allen Betroffenen und deren Familien Mut machen. Glaubt an Wunder...sie können dank unserer Spitzenmedizin wahr werden!

Wir bedanken uns bei allen, die zu diesem Geschenk und Wunder beigetragen haben.

Wir sind erfüllt von grosser Dankbarkeit!

Mirjam und Mario Rubin
Frutigen, im Oktober 2018

Elles n'oublie pas leur «Mimi»



Janie Xenarios (à gauche) a soutenu son amie Florianne Weiss tout au long de la maladie de sa fille Yohanna, surnommée «Mimi».

Les amies de la maman de Yohanna, décédée à 4 ans d'une tumeur au cerveau, continuent le combat et ont créé l'association

Peu après le décès de l'enfant, «c'était comme une évidence, Yohanna ne devait pas être partie pour rien. On a voulu continuer le combat», insiste Janie Xenarios, une amie de la famille. Pour elle comme pour d'autres proches de la maman, l'association «Des Soleils pour princesse Mimi», créée en mars 2016, devait aller de l'avant.

Un brunch de soutien se déroulera d'ailleurs le dimanche 2 septembre au Minigolf de Neuchâtel, avec pléthore d'activités au programme. Les fonds récoltés seront reversés à la recherche contre le cancer des enfants, et principalement le médulloblastome. «Le jour où on a appris sa maladie, on a basculé dans un autre monde», confie, émue, Florianne Weiss, maman de Yohanna et vice-présidente de l'association.

Les parents de la fillette et son frère aîné, âgé aujourd'hui de 9 ans, ont affronté des moments terribles. Opération invasive, séances de chimiothérapie, lourdes séquelles... Las, après cinq mois de rémission, la tumeur est revenue en force.

Coup de pouce financier

«On ne se voyait pas rester les bras ballants», souligne Janie Xenarios, à l'origine de l'association. Elle aussi habitante des Geneveys-sur-Coffrane, elle avait un lien particulier avec Yohanna. «Elle et ma fille Inea étaient meilleures amies. Au départ, l'idée était de soutenir la famille financièrement.» Car même si les assurances prennent en charge les traitements, d'autres frais s'accumulent: repas parents à l'hôpital de l'île à

Berne, où a été soignée Yohanna, matériel de soins ou séances d'ostéopathie non prises en charge...

Les amies vaudruziennes se sont démenées pour collecter de l'argent en organisant divers événements. Cet élan de solidarité a profondément touché la famille de «Mimi». Aujourd'hui, le principal objectif de l'association est de soutenir la recherche. Les mamans ont cependant des projets plein la tête pour le futur.

«On envisage d'aider d'autres enfants souffrant de médulloblastome», observe Janie Xenarios. Mais pour l'heure, outre le brunch, «des sparadraps fantaisies ont été créés pour ramener le sourire sur le visage des enfants malades, et par la même occasion, faire connaître l'association», espère la maman de Yohanna.

Nous publions l'article paru dans ArcInfo le 20 août 2018 avec l'aimable accord de la rédaction

Remise du premier chèque

Mme Xenarios Janie et Mme Weiss Florianne, de l'association Des Soleils Pour Princesse Mimi, sont venues nous rendre visite le 31 octobre à l'hôpital de l'île à Berne, pour nous remettre un chèque de 2000.- pour soutenir le projet de recherche du Prof. Rössler. L'argent a été récolté lors de leur brunch en septembre dernier.



Un grand Merci de la part de la fondation!

Médulloblastome

Le médulloblastome est l'une des tumeurs au cerveau la plus fréquente chez les enfants. En Suisse, une quarantaine de nouveaux cas est recensée chaque année. Dans environ 80 % des cas, les jeunes patients vivent mais gardent souvent de lourdes séquelles: baisse de croissance et du quotient intellectuel, surdité, absence de puberté... Le chef de l'oncologie pédiatrique à l'hôpital de l'île à Berne, Jochen Rössler développe un nouveau projet de recherche pour améliorer les traitements de la maladie. «Le docteur est content car, grâce à l'association, ses travaux de recherche bénéficient de visibilité», note Florianne Weiss, maman de feu Yohanna. Son amie Janie Xenarios, présidente de l'association, est consciente que l'argent récolté n'est qu'une goutte d'eau. «Mais si tout le monde fait un geste, c'est une première pierre à l'édifice.»



v.l.n.r. Mme Janie Xenarios, Prof. Jochen Rössler, Mme Florianne Weiss et Mme Friedgard Julmy



Le 9 avril 2017, Yohanna s'est éteinte quelques semaines avant de souffler ses cinq bougies. Surnommée «Mimi», la fillette s'est battue contre un médulloblastome, une tumeur au cerveau. Tout au long de la maladie, les amies de sa maman ont redoublé d'efforts pour soutenir la famille des Geneveys-sur-Coffrane.

Auszeichnung der Krebsliga Schweiz für Pirmin Schwegler



Übergabe an Pirmin Schwegler durch Geschäftsführerin Dr. Kathrin Kramis-Aebischer und PD Dr. Gilbert Zilian, Präsident der Krebsliga Schweiz

Die Krebsliga Schweiz würdigt Fussballer Pirmin Schwegler für sein Engagement für krebsbetroffene Kinder und Jugend-

liche mit dem Anerkennungspreis. Der mit 5000 Franken dotierte Anerkennungspreis geht an Personen und Organisationen, die sich mit herausragenden Projekten für die Verbesserung der Situation von Krebsbetroffenen einsetzen. So wie Pirmin Schwegler.

Als Kleinkind an Leukämie erkrankt, erfüllt er sich später seinen Kindheitstraum und wird Profi-Fussballspieler. Diese Bekanntheit nutzt er, um die Öffentlichkeit zum Thema Kinderkrebs zu sensibilisieren.

Regelmässig besucht Schwegler kleine Patientinnen und Patienten im Spital auf der Krebsstation, unterstützt Spendenpro-

jekte und mobilisiert für die gute Sache. Für seine Spendenaktion «Mein Klub – meine Hilfe» etwa nutzte er seine Kontakte aus der Fussballwelt und gemeinsam erreichten sie den stolzen Betrag von Franken 117 803.- für krebskranke Kinder und Jugendliche.



Lieber Pirmin

Wir sind sehr stolz auf dich und sind dir unendlich dankbar für deine langjährige treue Freundschaft, deine Verbundenheit zu unseren Patienten und deine grossartigen Aktionen, um Geld für die Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche zu sammeln. Wir danken dir auch, dass du unseren Patienten und ihren Familien Mut machst, dass es sich lohnt zu kämpfen und zu versuchen, die Strapazen der strengen Therapien durchzustehen. Dein Beispiel und der Bericht von Manuel zeigen, dass trotz durchlebter schwerer Krankheit Träume wahr werden und Grossartiges möglich ist.

Laborforschung in der Abteilung HONK am Kinderspital

Michele Bernasconi – ein ausgewiesener Forscher auf dem Gebiet der pädiatrischen Tumoren übernimmt die Leitung der neuen Arbeitsgruppe



Endlich: am 01. Juni 2018 hat Michele Bernasconi, Doktor der Naturwissenschaften und Privatdozent an der Universität Zürich, seine Stelle als Leiter des Forschungslabors an der Abteilung für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie (HONK) angetreten. Damit hat 7 Monate nach Übernahme der Abteilungsleitung durch Jochen Rössler, die Laborforschung wieder ihre Aktivität aufgenommen.

Die Laborräume im Stockwerk E des Kinderspitals wurden vom Department für Biomedical Research (DBMR) der Universität Bern zur Verfügung gestellt. Wir möchten Michele Bernasconi hier kurz vorstellen:

Nach seiner Schulzeit in Bellinzona hat der gebürtige Tessiner in Zürich an der ETH Biologie studiert und 1997 seine Doktorarbeit im Forschungslabor des Kinderspitals Zürich erfolgreich abgeschlossen. Bereits in dieser Zeit hat er sich damit beschäftigt, wie aus Muskelzellen Tumoren entstehen können. Diese Tumoren heißen Rhabdomyosarkome und können

bei Kindern und Jugendlichen an unterschiedlichen Körperstellen auftreten: am Bein, am Arm oder am Körperstamm, überall wo es Muskelzellen gibt. Seine Postdoc Zeit hat Michele Bernasconi dann in Japan, an der Universitätskinderklinik in Tokyo (ein Jahr), am Virologischen Institut der Universität Zürich (ein Jahr) und am Burnham Institute in St. Diego, USA (zwei Jahre) absolviert. Mit diesen internationalen Erfahrungen und seinen Veröffentlichungen, die nun auch verschiedene Therapiestrategien für Tumorerkrankungen im Fokus hatten, wurde er im Jahr 2002 Leiter einer Forschergruppe für Experimentelle Infektions- und Tumorerkrankungen am Kinderspital in Zürich. Seine Projekte waren sehr erfolgreich und so konnte er über das Epstein Barr Virus und von diesen verursachten Lymphomen, aber auch über neue Therapieansätze für Rhabdomyosarkome Publikationen erstellen. Im Jahr 2014 wurde er zum Privatdozent ernannt und hat somit auch im Bereich

der Lehre an der Universität Zürich und mit der Betreuung von Studenten bei Master- und Doktorarbeiten seine Aktivitäten fortgesetzt.

Die Ankunft von Michele Bernasconi am Inselspital ist vor allem deshalb zu begrüßen, da seine Forschungsaktivitäten inhaltlich sehr gut in das Interessensfeld des Abteilungsleiters der HONK, Herrn Prof. Jochen Rössler, fallen und sich nun die Projekte sehr gut zusammenführen und ergänzen lassen.

Bereits im September 2018 konnten zwei Doktoranden für Projekte gewonnen werden, die auf die Identifikation von neuen Oberflächenmarkern auf Rhabdomyosarkomzellen für die Immuntherapie und den Einsatz von Nanopartikeln für den Transport von Medikamenten in Tumorzellen abzielen.

Außerdem wird Michele Bernasconi auch die Kaderärzte in der Abteilung, die Laborforschung betreiben und aufbauen möchten bei der Durchführung ihrer Projekte unterstützen.

Interdisziplinäre Nachsorgesprechstunde für Survivors am Inselspitals (Update)

Die Kinderonkologie am Inselspital ist schweizweit die einzige, in der alle Patienten spätestens bei der Übergabe der Betreuung an die Erwachsenenmedizin einen Passport for Care® mit genauen individuellen Empfehlungen für die lebenslange Nachsorge erhalten. Das Ziel ist, Probleme so früh zu erkennen, dass die ehemaligen krebserkrankten Patienten keine schwerwiegenden Folgeerkrankungen erleiden und dass Spätfolgen abgemildert werden können. Dies wird weitreichende positive Auswirkungen haben. Selbst mit den erwähnten Nachsorgeplänen sind die fachlichen Anforderungen der Nachsorge für die Grundversorger

und das Netz von Spezialisten hoch. Viele Survivors (ehemalige krebserkrankte Patienten) brauchen deshalb zusätzlich eine Nachsorge in einer spezialisierten interdisziplinären Nachsorgesprechstunde (pädiatrisch-onkologisch und internistisch), wie ich sie im Kantonsspital Baselland in Liestal aufgebaut habe und am 25. Oktober in Paris am Pancare Meeting vorstellen durfte.

Seit dem Frühjahr 2018 haben wir intensiv an der Vorbereitung einer solchen interdisziplinären Nachsorgesprechstunde am Inselspital Bern gearbeitet. Wir haben eine enge Kooperation mit Frau PD Dr. med. Maria Wertli, PhD, leitende Ärztin an der

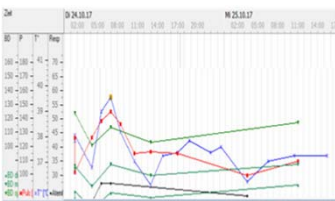
Universitätsklinik für Allgemeine Innere Medizin und ihrem Team aufgebaut und konnten am 19. Oktober 2018 den ersten Patienten in der neuen Sprechstunde sehen.

Neben Frau PD Dr. Wertli und mir ist Helene Affolter als Pflegefachfrau und Frau lic. phil. Marianne Spycher als Psychoonkologin direkt in der Sprechstunde tätig. Wie in Liestal erhalten die Patienten soweit möglich an einem Tag alle notwendigen Untersuchungen (Labor, Bildgebung, Echokardiographie, Untersuchung und Befragung etc.) und erhalten beim ersten Termin am Nachmittag ein Aufklärungsgespräch über ihren

Passport for Care® und die Besprechung der erhobenen Befunde. Zusätzlich werden wir auch in Bern die Sprechstunde mit einem Forschungsprojekt begleiten, um die Qualität zu sichern und den gesundheitlichen Zustand unserer Survivors zu erfassen. Dafür haben wir einen Clinical Trial Unit Forschungsbeitrag beantragt, der aktuell evaluiert wird. Wir freuen uns sehr, dass wir unseren ehemaligen krebserkrankten Patienten nun auch am Inselspital eine so gute Nachsorge anbieten können.

Dr. med. Eva Maria Tinner,
November 2018

Fieber in Neutropenie



Fieber in Neutropenie bedeutet das Auftreten von Fieber während eines Mangels an weissen Abwehr-Blutkörperchen (Neutropenie, zuwenig neutrophilen Granulozyten). Fieber in Neutropenie ist eine der häufigsten Nebenwirkungen der Chemotherapie bei Krebserkrankungen. Etwa die Hälfte aller Kinder und Jugendlichen mit einer Krebserkrankung hat während der Chemotherapie mindestens einmal Fieber in chemotherapiebedingter Neutropenie. Neutropenie bedeutet eine deutlich eingeschränkte Abwehr gegen Infektionen durch Bakterien und Pilze. Eine Neutropenie und damit auch Fieber in Neutropenie kann auch bei Leukämie zum Zeitpunkt der Diagnosestellung auftreten, vorübergehend bei Virusinfektionen, und bei fehlgeleiteter Reaktion des Immunsystems wenn es sich gegen die eigenen neutrophilen Granulozyten richtet (Autoimmunneutropenie).

Zum Glück ist der Körper trotz zuwenig Abwehrblutkörperchen in der Lage, Fie-

ber zu erzeugen. Dieses ist dann ein frühes Warnsignal. Am meisten gefürchtet ist die Ausbreitung von Bakterien oder Pilzen im Blut. Im Volksmund spricht man dann von einer Blutvergiftung.

Dank der Standardbehandlung mit notfallmässiger stationärer Aufnahme ins Spital und sofortigem Start von intravenösen Breitbandantibiotika sterben, im Gegensatz zu früher, heute kaum noch Kinder mit Fieber in Neutropenie (<1%). Bakterielle Infektionen werden nur bei circa einem Viertel der Patienten mit Fieber in Neutropenie nachgewiesen. Meist sind das Bakterien aus dem eigenen Verdauungstrakt oder der Haut und nur sehr selten Bakterien, mit denen der Patient sich bei einer anderen Person angesteckt hat. Bei einem weiteren Viertel der Patienten werden Viren als Ursache des Fiebers gefunden, meist bei Infektionen der oberen Luftwege (Nase und Hals) und bei etwa der Hälfte der Patienten mit FN bleibt die Ursache des Fiebers unklar.

Im Verlauf können die Antibiotika meist nach wenigen Tagen gestoppt und die Patienten nach Hause entlassen werden. Bedingung dazu ist, dass es den Patienten klinisch gut geht, dass keine Bakterien oder Pilze im Blut nachgewiesen wurde und dass die Zahl der weissen Blutkörperchen am Ansteigen ist.

Vorbeugende Massnahmen gegen Fieber

in Neutropenie sind insgesamt mehrere möglich, jedoch alle mit einer nicht vollständigen Wirkung.

Bei Chemotherapien, welche erfahrungsgemäss eine lange Neutropenie verursachen, kann die Neutropeniedauer verkürzt und damit das Risiko von Fieber in Neutropenie verringert werden mit täglichen Injektionen eines Medikamentes, welches die Produktion von neutrophilen Granulozyten ankurbelt (G-CSF). Nur bei wenigen Patienten ist es sinnvoll, vorbeugend Antibiotika zum Schlucken zu verabreichen.

Durch eine Grippe-Impfung der gesunden Familienmitglieder kann Fieber in Neutropenie durch Grippeviren reduziert werden. Wenn Patienten im Winter grosse Menschenmengen und den Kontakt mit erkälteten Personen vermeiden, kann das Risiko von Virusinfektionen vermindert werden. Einschränkungen von Kontakten zu gesunden Spielkameraden, Kollegen und Verwandten sind nicht sinnvoll.

Zusammenfassend ist Fieber in Neutropenie eine bekannte und häufige Komplikation der Chemotherapie. Sie kann jedoch heute fast immer gut behandelt werden, was aber fast immer zu einer zusätzlichen ungeplanten notfallmässigen Hospitalisation führt, leider nicht so selten auch mitten in der Nacht.

Fundveloverkauf

Vor sieben Jahren ist an dieser Stelle unser erster Bericht über die Fundveloverkaufaktion der Gemeinde Ittigen erschienen. Die Idee, Fundvelos wieder zu verkaufen, ist genial und die Umsetzung klappt vorzüglich. Es steckt aber sehr viel Arbeit dahinter, die Pierre und Magdalene Schultz ehrenamtlich für diese Aktion leisten.

Vom Veloverkauf der Gemeinde Ittigen erhielt die Stiftung im Laufe der Jahre die stolze Summe von CHF 27'072.-.

Den Initianten Herrn und Frau Schultz, die die Velos verwalten und verkaufen und der Gemeinde Ittigen danken wir herzlich für ihre langjährige grossartige Zusammenarbeit und ihre Ausdauer. Wir danken auch der Schweizerischen Mobiliar, Generalagentur Bern Ost, Ostermündigen, die diese Aktion mit Velos grosszügig unterstützt.



Archeferien 2018 am Schwarzsee

Lara Schori, die mit ihrer Familie in den Archeferien weilte, berichtet uns über ihre Erlebnis



Am Samstag, 21. Juli 2018 trafen sich ein Teil der Archekinder mit Ihren Familien beim Inselspital und fuhren anschliessend mit dem Car nach Schwarzsee und einige fuhren individuell ans Reiseziel. Das Wetter war leider noch nicht so schön, aber sehr angenehme Temperaturen. Am Schwarzsee im Hotel Hostellerie wurden alle 18 Familien herzlich empfangen. Jede Familie und die Betreuer stellten sich kurz vor und Frau Kurzo informierte uns über die wichtigsten Eckpunkte, anschliessend folgte ein Apero.



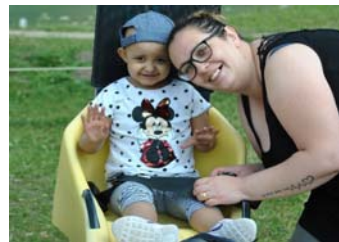
Jeden Morgen war um 8 Uhr Treffpunkt für um den See zu joggen (ca. 4 km) für die Sportlichen. Die anderen konnten sich direkt am super Frühstücks-Buffet bedienen. Anschliessend von 10 - 12 Uhr durften die Kinder entweder in den Kindertreff (für die kleineren Kinder) oder wurden auf dem Sportplatz durch die Sportlehrerin zum Sport animiert.

Am Sonntag hatten wir nur einen kurzen Mittag, da wir, die gerne mochten, auf eine Oldtimerfahrt durften. Diese wurde durch Christinas Oldtimerfahrten organisiert. Die Fahrt führte uns durch die schöne Landschaft bis zum Panorama Restaurant Viva in Rüeggisberg. Dort wurde uns Kaffee und Kuchen offeriert; mmmh! Beim Geniessen dieser feinen Süßigkeiten wurde offiziell mitgeteilt, welch riesiger Betrag Christina und ein paar von Ihrem Team für die Archeferien

gesammelt haben und sie überreichte Herrn Ammann diesen Check. Herzlichen Dank für den tollen Ausflug und den vielen freiwilligen Helfern und für diesen grossen Einsatz!



Wie jeden Abend durften wir uns vom Buffet kulinarisch verwöhnen lassen. Nach dem Nachtessen gab es immer eine Gute-Nacht-Geschichte und anschliessend durfte sich die ganze Familie auf dem Sportplatz bewegen.



Am Montagnachmittag war Rodeln angesagt. Alle hatten sehr viel Spass dabei, sei es beim Flitzen oder etwas langsamer runter Rodeln. Vor dem Nachtessen konnte man sich beim Apero mit dem Elterntreff etwas austauschen.

Am heissen Dienstagnachmittag konnte man Pedalo fahren, Stand-up Paddeln, plantschen oder sogar den Schwarzsee schwimmend überqueren (2x400m). So hatte es bestimmt für jeden etwas dabei, was er/sie gerade Lust hatte.

Am nächsten Tag durften wir mit der Sesselbahn zur Riggisalp hochfahren und die Aussicht geniessen. Für den Rückweg



standen die folgenden Möglichkeiten zur Verfügung: wandern, Monster-Trotti fahren oder wieder mit der Sesselbahn zurück.

Am Donnerstag wanderten wir ca. 1 h auf die Hubel Rippa Alp. Diejenigen für die die Anstrengung zu gross war, konnten sich mit dem Auto hochfahren lassen. So konnten alle die feine selbstgemachte Meringue geniessen und den Alphornbläsern zuhören oder sogar selber austesten.



Am Freitagmittag waren wir im Wald „brätlén“. Die einen bauten eine Stau-mauer die anderen sangen und wieder andere genossen es einfach. Nach dem Abendessen gab es Vorstellungen des Kindertreffs und der Gruppe vom Sportplatz. Anschliessend konnten alle Kinder und Ihre Familien die Kerzen in Ihrem selbst gebastelten Schiffelein/Laternen anzünden und auf den See schwimmen lassen. Dabei konnten wir uns alle etwas wünschen.



Am selben Abend war noch die Mondfinsternis mit dem Blut-Mond. Da wir von den Bergen umgeben waren kam er sehr spät zum Vorschein, aber er kam!

Am Samstagmorgen nach dem letzten Morgenbuffet mit grosser Auswahl mussten wir dann leider voneinander schon wieder Abschied nehmen. Es entstanden Freundschaften.

Jede und jeder konnte sich austauschen mit anderen betroffenen Familien, die ein krebskrankes Kind haben. Alle Familien hatten eine Auszeit vom Alltag und konnten Kraft tanken für alles was noch kommt.

Ein riiiiiiiiieses grosses M E R C I an alle, die organisiert haben, Frau Kurzo und Ihrem Team, dem Pflegepersonal, Herrn Ammann und den Frauen Löffel und Wassern und allen, die gespendet oder sonst geholfen haben.

Es war eine SUPER TOLLE Woche mit viel Sonnenschein, welche wir alle nicht vergessen werden!

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.

- Suppentag Familie Kehrl, Schwanden
- Urs und Irene Burkhalter, Liebefeld
- Suppentag, Ref. Kirchgemeinde Grenchen A.M.& H.U. Haslebacher, Ostermundigen
- Ruth Haueter, Oberburg
- Rolf & Christine Hegg, Brienz
- Franziska Schmid & Lukas Hunziker Bern
- Bernadette Hayoz, Ueberstorf
- Adrian und Jeannine Schwaller, Düringen
- Heidi Fuhrer, Lyssach
- Vanessa Schuler & Jonas Walter, Bern
- Hans Roggli, Boll
- Motorfluggruppe Langenthal
- Elke Domig, Belp
- Verein der ehemaligen Freiwilligen des Inselspitals Bern
- Gemeinnütziger Frauenverein Ostermundigen
- Fondation Des soleils pour Princesse Mimi, Les Geneveys-sur Coffrane
- Pirmin Schwegler, mein Klub meine Hilfe
- Veloverkauf Gemeindeverwaltung, Ittigen
- BSC Young Boys, Bern
- Beatrice Borer Stiftung, Biel
- Fondation Gaydoul, Pfaeffikon
- Sesamnet, Herr Keller, Böisingen
- Mehre anonyme Spenden

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

Kurt Leibundgut
 Abteilung Päd. Hämatologie-Onkologie
 Universitätsklinik für Kinderheilkunde
 Inselspital,
 3010 Bern

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

Back- und Suppentag in Schwanden

Der Back- und Suppentag von Schwanden ist bereits zur Tradition geworden. Die Suppenköche haben wieder eine schmackhafte Suppe gekocht und wer wollte, bekam eine Würst dazu. Idealer Ort für den Tag und das Verzehren der Suppe ist der Platz beim alten Ofenhaus am Stutzli. Viele Leute waren gekommen. Man konnte aber auch die Suppe in einem kleinen Gefäss mit nach Hause nehmen. Der Ofen am Stutzli wurde bereits früh eingezigt

und darin knusperige Holzofenbrote und duftender Zopf gebacken. Der Frauenverein Schwanden verkaufte gefärbte Ostereier, die auf eine wundervolle Art und Weise präsentiert wurden. In der farbigen Holzbox sammelte Familie Kehrl in diesem Jahr 4400 Franken für den Arche Fonds. Wir danken Familie Kehrl und all ihren Helfern für ihren jahrelangen grossartigen Einsatz zu Gunsten der Stiftung und des Arche Fonds ganz herzlich.

