

Gute Nachrichten-Zeitung

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

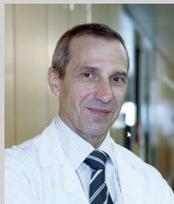


Berner Stiftung für krebskranke
Kinder und Jugendliche



Arche Fonds

Editorial



Liebe Leserin, lieber Leser

fast 28 Jahre ist es her - ich war damals Oberarzt - als ich Claudia Hügli als Patientin kennen lernte. Heute sind wir Berufskollegen!

Wie Sie unserer Titelgeschichte von Frau Dr. med. C. Hügli entnehmen können, war für Claudia ihre Leukämieerkrankung eine schwierige, sehr komplizierte und mit Misserfolgen verbundene Geschichte. Und trotzdem hat sie es geschafft, das Gymnasium zu besuchen und anschliessend Medizin zu studieren. Heute ist sie Trägerin des Facharztstitels für Kinder- und Jugendmedizin FMH und absolviert eine Zusatzausbildung in pädiatrischer Hämatologie und Onkologie. Dank ihrer Willensstärke, aber auch dank der Entwicklung einer neuen Medikamentengruppe (Thyrosinkinase-Hemmer) steht Claudia Hügli sinnbildlich für den Titel unserer Zeitschrift «Gute Nachrichten-Zeitung».

Solche Erfolge sind nur möglich dank engagierten Menschen, sei es aus der Pflege, aus der Forschung, aus der Ärzteschaft oder aus anderen Gebieten.

Und dann sind da auch unsere Spenderinnen und Spender die sich mit grösseren und kleineren Spenden für das Wohl unserer krebskranken Kinder und Jugendlichen einsetzten. Symbolisch für dieses Engagement möchte ich die Familie Kehrlı erwähnen, welche seit 10 Jahren, im Angedenken an ihren verstorbenen Sohn Robin, einen Suppen- und Backtag veranstaltet und die Einnahmen jeweils an die Stiftung überweist (Seite 4). Es gibt noch weitere solche grossartige Beispiele wie der Veloverkauf, der ladies lunch und viele schöne Weihnachtsaktionen. Aus Platzgründen kann ich nicht alle aufzählen. (siehe auch die Artikel auf Seite 4-6)

Ich möchte die Gelegenheit wahrnehmen allen unseren treuen Leserinnen und Lesern sowie allen Spenderinnen und Spendern für ihr Engagement zu Gunsten unserer krebskranken Kinder und Jugendlichen von Herzen zu danken.

Herzlich

Kurt Leibundgut

Leukämie-Erkrankung von Claudia Hügli, Oktober 1991

Zu Beginn der Sekundarschule im Alter von 12 Jahren litt ich unter wiederkehrenden Fieberepisoden, hatte Schwindel, Kreislaufprobleme und vermehrt blaue Flecken am ganzen Körper. Zudem hatte ich innerhalb von 3-4 Monaten 8 kg an Gewicht abgenommen. Kein Wunder konnte ich an der geplanten Ballettvorstellung nicht mitanzien. Darüber war ich sehr traurig. Es ging mir wieder etwas besser, so reisten wir in den Familienferien nach Spanien. Da ich weiterhin sehr müde war und viel schlief, wurde ich nach der Rückkehr vom Hausarzt für weitere Abklärungen an die Kinderklinik Bern überwiesen.



Claudia 1991

Weil man schon früher an eine Leukämie gedacht hat, wurde mein Blut mehrfach untersucht ohne dass sich bösartige Zellen fanden. In der Kinderklinik wurde ich von der Stationsärztin ohne meine Eltern wegen den vielen blauen Flecken befragt und auch über meinen Gewichtsverlust, ob dieser gewollt und herbeigeführt sei. Nach ca. 3 Tagen kam ich dann erstmals mit Dr. Leibundgut in Kontakt. Er teilte uns mit, dass eine Knochenmarkpunktion durchgeführt werden muss, welche dann im Oktober 1991 zur Diagnose einer akuten lymphatischen Leukämie führte. Dies war an einem Freitag und ich konnte über das Wochenende nochmal nach Hause. In der am folgenden Montag durchgeführten Lumbalpunktion zeigten sich glücklicherweise keine Leukämiezellen. Wegen schwierigen Venenverhältnissen wurde ein Port-a-cath Katheter implantiert. Die anfängliche Chemotherapie habe ich bis auf starke Übelkeit ganz gut vertragen. Leider musste ich öfters mal wegen Fieber und einmal wegen starker Durchfälle im Spital bleiben. Im Verlauf zeigte sich leider ein ungenügendes Ansprechen der Leukämie, so dass ich eine intensivere Chemotherapie mit nachfolgender autologer Stammzelltransplantation benötigte. Dazu musste zusätzlich zum Port-a-cath Katheter ein zentraler Venenkatheter (Broviac-Katheter) in der rechten Leistenvene implantiert wer-

den um eine Stammzellapherese durchführen zu können. Die Stammzellapherese wurde damals durch Herr Muff vom Blutspendezentrum und Dr. Leibundgut auf der Station durchgeführt. Unglücklicherweise konnten auch mit zwei Apheresen keine genügende Zahl an Stammzellen gesammelt werden.



Stammzellapherese

Im Verlauf wurde bei mir ein neuer biologischer Marker nachgewiesen, der ein erhöhtes Rezidivrisiko bedeutete, deshalb wurde nun eine allogene Knochenmarktransplantation (KMT) notwendig. Leider stimmten die HLA-Merkmale meiner beiden jüngeren Brüder nicht mit meinen überein, so dass nach einem Fremdspender gesucht werden musste. Auch in den weltweiten Fremdspenderregistern konnte nach mehreren Monaten kein passender Spender gefunden werden. Wegen einer ungenügenden Zahl an Stammzellen, wurde auch auf die autologe Transplantation verzichtet. Im weiteren Verlauf konnte der besagte Marker nicht mehr nachgewiesen werden, so dass die Chemotherapie wie üblich nach Protokoll zu Ende geführt wurde.



Claudia 1991

Am 14. April 1994 habe ich meine letzten Tabletten eingenommen. Das war ein Freudentag, denn ich konnte von Anfang an Tabletten nicht schlucken und musste sie zermörsern, was natürlich einen unguuten Beigeschmack zur Folge hatte. Obwohl nicht ganz einfach verlief meine Rückkehr in die Schule erfolgreich und ich teile immer noch Freundschaften mit damaligen «Gschpänli».

Mein Berufswunsch war Kinderkrankenschwester. Als Überbrückung bis zum 18. Geburtstag begann ich die 2-jährige Diplommittelschule in Biel. Im Oktober 1998 half ich zusammen mit einer Freundin bei der Traubenlese. Die Arbeit war körperlich anstrengend, es war kalt und hat oft geregnet. Danach hatte ich immer wieder blauverfärbte Zehen. Ich gab dem nicht viel Bedeutung. Da die Blauverfärbungen anhielten, vereinbarte ich einen Termin beim Hausarzt, der direkt mit Dr. Leibundgut Kontakt aufnahm. Die Abklärungen vor Weihnachten ergaben leider, nun knapp 5 Jahre nach Therapieende einen Rückfall der Leukämie. Dieses Mal lautete die Diagnose aber Chronisch Myeloische Leukämie (CML), was sehr ungewöhnlich ist. Rückblickend war wahrscheinlich bereits die Erstdiagnose eine CML, welche sich jedoch wie eine ALL präsentiert hat.

Weihnachten und Silvester konnte ich noch mit meiner Familie und Freunden verbringen und im Januar 1999 wurde ich dann trotz meiner 20 Jahre in die Kinderklinik aufgenommen, worüber ich sehr froh war.



Claudia 2002

Zu diesem Zeitpunkt konnte eine CML, nur mit einer allogenen KMT geheilt werden. Nach Wiederaufnahme der Fremdspendersuche wurde ich als Überbrückung mit alpha-Interferon behandelt. Leider zeigten sich bei mir alle bekannten Nebenwirkungen wie Gelenkschmerzen, so dass ich mich nicht mehr alleine im Bett umdrehen konnte, ausgeprägte Müdigkeit und Depressionen. Im Juni 2002 konnte ich in die Glivec®-Studie in Basel eingeschlossen werden. Dieses Medikament war wegweisend für die Behandlung aller Patienten mit CML. Zwischenzeitlich besuchte ich das Gymnasium und plante Medizin zu studieren. Das letzte Semester vor der Matura musste ich mich beurlauben lassen, da mir die Nebenwirkungen des alpha-Interferon so sehr zusetzten. Unter dem von mir gut vertragenen Glivec® konnte ich wieder zur Schule gehen und meinen Maturaabschluss machen. Im Frühjahr 2002 wurde die Fremdspendersuche abgebrochen, da

die Suche erfolglos blieb. Leider konnte auch mit Glivec® die Leukämie nicht vollständig beherrscht werden.

Damals kam dann eine neue experimentelle Transplantationsart auf, die haploidente Stammzelltransplantation. Das heisst man nimmt einen Spender (Mutter oder Vater), der nur zur Hälfte mit den eigenen HLA-Merkmalen übereinstimmt. Bei mir wurde meine Mutter gewählt und am 19.09.2002 wurde ich in Basel ohne Komplikationen transplantiert. Ein halbes Jahr später zeigte sich eine Abstossung des Transplantates, so dass man mir am 09.04.2003 erneut, ohne vorherige Chemotherapie, Stammzellen meiner Mutter verabreicht hat. Da diese Stammzellen sehr lange bis zur Einnistung in meinem Knochenmark brauchten, benötigte ich in den folgenden 6-8 Monaten regelmässig Blut- und Thrombozytentransfusionen. Deshalb entschied ich mich im Oktober

2003 das Medizinstudium in Basel, am Ort meiner Behandlung zu beginnen.

Leider benötigte ich auch weiterhin eine Therapie mit einem Tyrosinkinaseinhibitor (TKI) (Tablette). Neben Glivec® sind in den letzten Jahren weitere TKI auf den Markt gekommen. Ich probierte auch Tasigna® und Sprycel® aus. Auch diese beiden führten nicht zu einer vollständigen Elimination der CML, bei aber einer stabil tiefen Leukämiezellzahl. Sprycel® vertrage ich nun seit gut 9 Jahren, obwohl erstmals vor 3 Jahren und nun seit anfangs dieses Jahres ein Pleuraerguss (Flüssigkeitsansammlung zwischen den Brustfellen) aufgetreten ist, was eine typische Nebenwirkung von Sprycel® ist. Nun wurde die Therapie erst vor kurzem auf den neuesten TKI (Iclusig®) umgestellt. Weiterhin sind in meinem Knochenmark die Hälfte eigene und die andere Hälfte Stammzellen meiner Mutter.

Heute



Heute fühle ich mich voll leistungsfähig. Das Medizinstudium konnte ich 2011

erfolgreich abschliessen. Seit 2017 bin ich Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin und absolviere seit 2 Jahren meine Schwerpunktausbildung in Kinderonkologie.

Es gab Zeiten, da hätte ich nicht gedacht, dass ich meinen 20. oder 30. Geburtstag erleben darf und nun werde ich im April meinen 40. feiern! Seit nun 28 Jahren begleitet mich die CML, also seit mehr als der Hälfte meines Lebens und trotz der schwierigen Zeiten war mein Leben bisher sehr bereichernd und erfüllend. Meine Lebensgeschichte hat mich im positiven Sinn geprägt. Viele meiner Ärzte und Pflegenden sind für mich zu Vorbildern geworden. Ich und meine Familie fühlten uns immer sehr gut aufgehoben und konnten vertrauen.

Ich möchte mich hierfür ganz herzlich bei allen bedanken.

Claudia

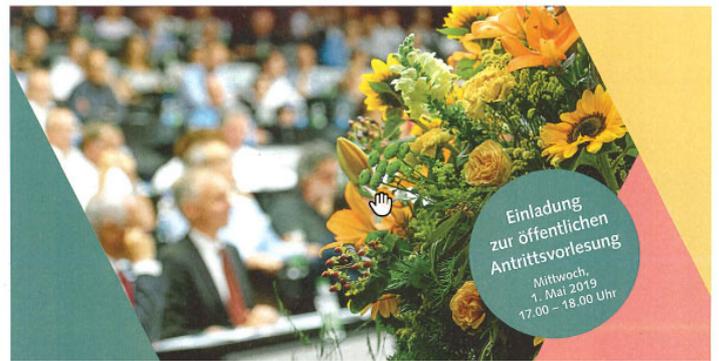
Herzliche Gratulation!

Nachdem Professor Rössler im Dezember 2017 seine Stelle als Leiter der Abteilung für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie an der Universitätskinderklinik Bern des Inselspitals angetreten hat, feierte er am 1. Mai 2019 seinen akademischen Antritt als assoziierter Professor mit seiner Antrittsvorlesung und einem anschliessenden Aperitif.

Diese Aufnahme entstand anlässlich dieses Aperitifs und zeigt vier aufeinander folgende Abteilungsleiter. Von links nach rechts die Professoren Kurt Leibundgut (bis 2017), Hans Peter Wagner (Gründer der Abteilung und Leiter bis 1995), Jochen Rössler (seit Dezember 2017) und Andreas Hirt (bis Januar 2011).



Photo: Dr. med. MME Sonja Lürer



Seltene Erkrankungen – eine Herausforderung an die Universitätsmedizin

Prof. Dr. med. Jochen Rössler

Mittwoch, 1. Mai 2019, 17.00 – 18.00 Uhr, Inselspital, Hörsaal Dermatologie, Raum B 113, Eingang 14a

17.00 Begrüssung Prof. Dr. med. I. Baumgartner
Klinikdirektorin und Chefärztin Universitätsklinik für Angiologie und Vizedekanin Weiterbildung & Klinik der Medizinischen Fakultät, Universität Bern

17.10 Eröffnung Prof. Dr. med. M. Steinlin
Leiterin Neuropädiatrie, Universitätsklinik für Kinderheilkunde

17.15 Vortrag Prof. Dr. med. Jochen Rössler
Leiter Päd. Hämatologie/Onkologie, Universitätsklinik für Kinderheilkunde

Willkommen Dr. med. et Dr. sc.nat. Eva Brack und Dr. med. Tobias Dantonello



Mein Name ist Eva Brack, ich unterstütze seit Januar 2019 neu als Oberärztin das Team der Kinderonkologie/Hämatologie des Inselspitals Bern. Nach meinem Studium der Humanmedizin in München,

bin ich bereits 2006 in die Schweiz gekommen um ein Teil meines Praktischen Jahres hier zu verbringen. Nachdem ich mich dann hier so wohl gefühlt habe, habe ich mich damals dazu entschlossen meine weitere Ausbildung hier zu bestreiten. Davor war ich für vier Jahre am Kinderspital Zürich tätig und habe dort mein zweites Doktorat im Gebiet der Weichteilsarkome gemacht und habe mich vor allem mit der Erforschung neuer Therapieoptionen für Weichteilsarkome beschäftigt.

Meine Ausbildung als Kinderärztin und Onkologin habe ich 2006 am Inselspital begonnen und konnte diese in Melbourne Australien im Rahmen eines zweijährigen Fellowships abschliessen.

Ich habe ein grosses wissenschaftliches Interesse an Sarkomen und an der präventiven und supportiven Therapie von Kindern mit Fieber in Neutropenie und werde mich neben meiner klinischen Tätigkeit weiter damit beschäftigen.



Ich heisse Tobias Dantonello und bin seit März 2019 als Oberarzt an der Abteilung für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie am Inselspital tätig. Medizin habe

ich in Deutschland (Giessen und Tübingen) und Schweden (Linköping) studiert und mit dem Staatsexamen - wie man in der Schweiz sagt - abgeschlossen. Anschliessend absolvierte ich ab 2004 in der Kinderklinik meiner Heimatstadt, dem Olgahospital in Stuttgart, die Ausbildung zum Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin. Mit einer spezialisierten Zusatzausbildung habe ich mich dann für die pädiatrische Intensivmedizin qualifiziert.

Wissenschaftlich beschäftige ich mich vorwiegend mit Weichteilsarkomen und arbeite mehr als 10 Jahre als Studienarzt bei der Cooperativen Weichteilsarkom Studiengruppe (CWS), gemäss deren Protokolle auch die Kinder mit Weichteilsarkomen aus der Schweiz behandelt wurden und werden.

Dementsprechend sind meine klinischen Schwerpunkte Sarkome der Muskeln, des Bindegewebes und der Knochen, sowie andere solide Tumoren.

Klonale Haematopoese von unbestimmtem Potential

Bei der sogenannten klonalen Hämatopoese von unbestimmtem Potential handelt es sich um das altersabhängige Auftreten von Mutationen bestimmter Gene in Blutzellen klinisch gesunder Personen. Dieses Phänomen kann mit einem erhöhten Risiko für die Entwicklung hämatologischer Neoplasien, also Blutkrebs, verbunden sein.

Während sie primär bei Erwachsenen gefunden und ausführlich beschrieben wurde, gibt es bislang keine Angaben zur Häufigkeit der klonalen Hämatopoese von unbestimmtem Potential im Kindesalter, und es ist unklar, welche Auswirkungen z. B. Chemotherapie auf die Klonalität der Hämatopoese bei Kindern hat. Als das schweizweit grösste Zentrum für autologe Stammzelltransplantationen füh-

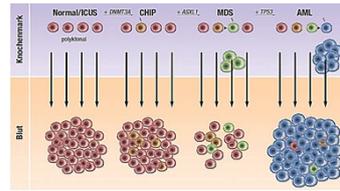


Abbildung 10: Schrittweise Entwicklung von polyklonaler normaler (ohne Mutationen) oder klonaler Hämatopoese von unbestimmtem Potential (CHIP) mit verschiedenen Mutationen (DNMT3A, CHIP, ASXL1, TP53) zu verschiedenen Blutzellen (Erythrozyt, Neutrophil, Lymphozyt, Thrombozyt). Die mutierten Gene (DNMT3A, ASXL1, TP53) sind nur schematisch dargestellt; es können andere Gene und in anderen Reihenfolgen betroffen sein.

Quelle: *Dtsch Arztebl Int* 2016; 113(18): 317-22;

ren wir bei Kindern mit bestimmten soliden Tumoren wie etwa Neuroblastomen, Gliomen oder Ewing-Sarkomen, autologe Stammzellensammlungen vor einer möglichen Hochdosis-Chemotherapie mit anschliessend erforderlichen Stammzell-Reinfusion durch.

Im Rahmen dieses Projekts möchten wir gesammelte, jedoch mit Sicherheit nicht mehr benötigte Stammzellprodukte nutzen, um die Häufigkeit der klonalen Hämatopoese von unbestimmtem Potential bei unseren chemotherapeutisch vorbehandelten pädiatrischen Patienten zu bestimmen und auch nach eventuellen Zusammenhängen mit anderen klinischen Faktoren suchen.

Diese Studie wird uns hoffentlich Einblicke in die Entwicklung von Blutkrebs, auf allfällige auslösende Faktoren und insbesondere auf die Auswirkung von intensiven Chemotherapien im Kindesalter geben.

Studienleiterin ist Frau Dr. med. Mutlu Kartal-Kaess, die Studie findet am Inselsspital unter Mitwirkung der Abteilung für



Stammzellensammlung

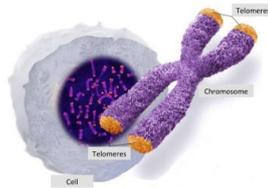
Molekulare Diagnostik und des Stammzelllabors statt.

Telomerlängen sowie Telomeraseaktivität bei Pädiatrischer Akuter Lymphoblastischer Leukämie

Telomere sind sich wiederholende DNA-Bausteine an den Enden der Chromosomen, den Trägern der Erbsubstanz. Sie spielen eine wichtige Rolle in der normalen Zellteilung wie auch bei bösartiger Zellvermehrung. Dabei werden die Telomere kürzer. Ihre Regeneration erfolgt durch den sogenannten Telomerase-Komplex. Neuere klinische Studien zeigen, dass eine gezielte Hemmung dieser Telomerase durch sogenannte Telomerase-Inhibitoren in bestimmten Zusammenhängen durchaus Effekte gegen bösartige Erkrankungen hat.

Im Rahmen unseres laufenden Projekts untersuchen wir systematisch die Telomer-

längen sowie die Aktivität der Telomerase



Die Endteile der Chromosomen (die orangefarbenen Spitzen der Chromosomen im Bild oben) werden Telomere genannt.

Quelle *Metabolic Medicine*

in verschiedenen Zellen im Blut von Kindern und Jugendlichen mit Akuter Lymphoblastischer Leukämie (ALL). Die Messungen der Telomerlängen erfolgen mit der sogenannten Flow-FISH-Analyse, welche separate Bestimmungen in verschiedenen Zellpopulationen ermöglicht. Die Flow-FISH-Analyse ist am Inselsspital im Labor von Frau Professor Gabriela Baerlocher etabliert und im Rahmen unserer Kooperation in dieser Studie zugänglich.

Im Rahmen der aktuellen Pilotphase konnten wir zeigen, dass die Telomere in den bösartigen Zellen des peripheren Blutes von Kindern und Jugendlichen mit

ALL gegenüber verwandten Zellpopulationen deutlich verkürzt sind. Zudem zeigte sich ein Zusammenhang zwischen der Aktivität der Telomerase und dem Risikoprofil bzw. der Prognose der Erkrankung. Eine Bestätigung dieser Beobachtungen bei weiteren Patienten steht derzeit noch aus. Jedoch lassen unsere Ergebnisse vermuten, dass eine medikamentöse Hemmung der Telomerase auch bei pädiatrischen Patienten mit ALL therapeutische Effekte gegen die Leukämie haben könnte.

Dies gezielt zu untersuchen ist das langfristige Ziel unseres Projekts. Dr. med. Axel Karow

The Ladies Lunch



v.l.n.r. Monique Bloch, Dr. med. Mutlu Kartal-Kaess, Brigitte Mayer und Helena Bührer

The ladies lunch – oder – wie man Interesse und Engagement mit gutem Essen verbindet

Wie jedes Jahr haben auch im Jahr 2018 Monique Bloch, Brigitte Mayer und Helena Bührer einen Ladies Lunch organisiert. Eingeladen werden nicht nur Bernerinnen, sondern auch Ladies aus anderen Ortschaften, die sich anfangs November zu einem Mittagessen im Hotel Bellevue in Bern treffen. Auch dieses Jahr ist wieder eine Vertreterin der Berner Stiftung für krebskranke Kinder eingeladen, Einblicke in die Arbeit der Stiftung zu geben, sowie über die Abteilung für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

zu berichten. Traditionell wurde diese Aufgabe von Frau Dr. Annette Ridolfi wahrgenommen, die sich nun in ihren verdienten Ruhestand verabschiedet hat. Als weibliches Mitglied des Kollegiums war ich die Auserwählte und habe mich sehr gefreut, als mich die Damen baten, am Lunch teilzunehmen und zu sprechen. Ziel der Veranstaltung ist es, das Netzwerk zwischen den Frauen zu stärken, Einblicke in die Arbeit der Stiftung zu vermitteln und nicht zuletzt Spenden zu generieren. Nach einem Aperitif im Foyer des Hotels im Beisein männlicher Fotografen (Ergebnisse siehe Foto) waren die Frauen im Festsaal dann unter sich.

Es wurde in herrlicher Kulisse fein gegessen, sich lebhaft ausgetauscht, bevor ich aus unserem Alltag, den Aufgaben in der Kinderonkologie, den modernen neuen Therapien und den Herausforderungen im Umgang mit diesen erzählen durfte. Meine Ausführungen stiessen auf reges Interesse wie sich an den Gesprächen im Anschluss an den Vortrag ablesen liess. Selten hat man die Gelegenheit, mit solch besonderen und interessierten Damen so intensive und persönliche Gespräche zu führen.

Der Ladies Lunch hat sich als echter Erfolg erwiesen und ich hoffe, in diesem Jahr wieder an dieser Veranstaltung teilnehmen zu dürfen.

Bei der Organisation der Veranstaltung konnte der Ladies Lunch auf große Unterstützung von heimischen Unternehmen zählen. So kam es dann auch zu einer grosszügigen Spende an die Stiftung, für die wir uns auf diesem Wege ganz herzlich bedanken möchten!

Dr. med. Mutlu Kartal-Kaess



Weihnachtsbazar 2018

Der Tag des Weihnachtsbazars hat anfänglich für die Beteiligten mit grosser Aufregung begonnen. Beladen mit Taschen und Schachteln treffen Frau Schultz und Frau Tugendlieb in der Eingangshalle des Inseleospitals ein, um die dafür bereit gestellten Tische für den Bazar zu schmücken. Fast gleichzeitig treffen zwei Damen mit gleicher Absicht ein, die ihrerseits die Tische für ihren Verkauf beanspruchen. Schimpfend kramen die Damen in ihren Handtaschen und präsentieren ihre Reservationsbestätigungen, die tatsächlich

auf den gleichen Tag ausgestellt waren. Die Verantwortliche für die Reservationen musste auf den Platz kommen und versuchte die Wogen zu glätten. Man einigte sich nach einigem hin und her, 2 weitere Tische zu organisieren und diese in der anderen Ecke der Eingangshalle zu installieren. Die Organisatorin entschuldigte sich bei den Damen mit Bons für Kaffee und Kuchen. Endlich konnte nun das Aufstellen beginnen, mit argwöhnischen Blicken in Richtung der Konkurrenz. Die Stimmung

besserte sich im Laufe des Tages, nicht zuletzt weil der Verkauf ganz gut lief. Am Nachmittag kam es soweit, dass sich die anfänglich konkurrenzierenden Damen gegenseitig an ihrem Stand besuchten und später sogar friedlich im Restaurant zusammen z'Veieri assen. Bei Kaffee und Kuchen entdeckten sie Gemeinsamkeiten und lachten am Schluss über den misslungenen Start des Tages. Im Namen der Stiftung danken wir Frau Tugendlieb und Frau Schultz ganz herzlich für Ihren grossartigen Einsatz.



v.l.n.r. Magdalene Schultz, Prof. Rössler, Heidi Tugendlieb

Back- und Suppentag feiert Jubiläum

Fredi Sommer schreibt uns: Sehr geehrte Damen und Herren Bereits zum 10. Mal führte Familie Kehrli in Schwanden bei Brienz den Back- und Suppentag durch. Nebst der Suppe und dem Brot, zählen auch die vielen Gespräche aber auch die Möglichkeit, für Ihre wertvolle Stiftung Geld zusammen zu tragen als sehr wertvoll. Beiliegend der Bericht dieser Veranstaltung zu Ihrer Kenntnisnahme. Mit besten Grüissen Fredi Sommer



Photos: Fredi Sommer

Der Schwander Back- und Suppentag feiert in diesem Jahr den zehnten Jahrestag. Aus einer relativ kleinen Veranstaltung hat sich eine ansehnliche Organisation herausgebildet. In einem Bericht vom ersten Tag steht, dass die drei Suppenköche damals 80 Liter Suppe gekocht haben, heute sind es 150 Liter. Weiter steht, dass man damals drei der Schwander Festische aufgestellt habe. Heute sind es unzählige, und es müssen immer mehr aufgestellt werden. Der Platz beim Dörröfen beim Stutzli ist sehr gut besucht. Für diesen Back- und Suppentag sind zwei

Gründe wichtig. Zum einen wurde der Dörröfen durch die Allmendkommission wieder bereitgestellt. Man kann hier Brot backen, Pizza oder anderes, wonach man Lust hat. Der Ofen war dereinst als Dörröfen konstruiert worden. Aber niemand hat mehr das Know-how, wie das vonstatten ging. Der andere Grund war der, dass der Sohn von Ursula und Stefan Kehrli an Krebs erkrankte. Nach langem Kampf gegen diese Krankheit verstarb er am 15. März 2008. Die Familie Kehrli wurde während dieser schweren Zeit intensiv von verschiedenen Institutionen unterstützt und begleitet. So entschloss sich Familie Kehrli, diesen Back- und Suppentag ins Leben zu rufen, um Geld für die Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche zusammenzutragen. Die Suppenköche und die Brotbäcker beginnen jeweils früh an diesem Samstag den Suppentopf bereitzumachen und den Ofen einzufeuern, damit am Mittag die währschafte Suppe bereit steht. Auch der Holzofen muss die richtige Temperatur haben, und dabei ist neben dem Thermometer ein gutes Gefühl gefragt.



Ab 11.30 Uhr gibt es Suppe und dazu

Schweinswürstli. Man kann aber auch die Suppe in einem kleinen Gefäss mit nach Hause nehmen.



Die erste Lage Brot und Züpfle liegen zum Kauf bereit. Heute haben die Brotbäcker zweimal 30 Brote und zweimal 20 Züpfle gebacken.



4120 Franken Spenden

Die Suppenesser stellen sich bei der Kasse an und wählen das Angebot aus, nehmen den Teller und erhalten je nachdem ein Schweinswürstli. Sie suchen sich einen Platz an einem der vielen Tische. Da wunderbares Wetter angesagt war, waren viele Sonnenschirme aufgespannt. Die Wärme ist wohltuend, denn es hat auch schon eine strenge Bise geweht, die einen an den Winter gemahnt hat. Nun

kommt ein Suppenkoch vorbei und füllt die Teller mit einer geschmackvollen Gemüsesuppe. Man kann so viel essen, wie man kann oder will. Für diejenigen, die noch nicht genug haben, gibt es auch noch einen Chäsbrätel. Das Dessertangebot ist ein Traum. Alles, was das Herz begehrt, liegt vor den Besuchern. Die Wahl wird schwer, aber der Genuss ist herrlich. Nach dem vielen Essen und Doorfen wird es dann Zeit, bis zum nächsten Jahr Adieu zu sagen. Die Familie Kehrli hat eine Institution geschaffen, die aus Schwanden nicht mehr wegzudenken ist. Familie und Freunde helfen mit, all dies zu schaffen. Vielen Dank an all die unermüdlischen Schaffer, ohne sie wäre unser Leben um einiges ärmer. In diesem Jahr sind 4120 Franken zusammengekommen, die an die Stiftung überwiesen werden.

Sehr geehrter Herr Sommer Jedes Jahr sind wir berührt von der Rückmeldung zum Back- und Suppentag bei Ihnen in Schwanden – beeindruckt von der Veranstaltung, die die Familie Kehrli ins Leben gerufen hat, beeindruckt von den vielen helfenden Händen und grosszügigen Spenden, beeindruckt von der lebendigen Berichterstattung, die uns erahnen lässt, dass dieser Anlass wächst und viele Menschen verbindet. Im Namen der Stiftung danken wir Familie Kehrli, Ihnen Herr Sommer und allen freiwilligen Helferinnen und Helfern für das grossartige Engagement sowie allen Spenderinnen und Spender für die tolle Unterstützung durch ihren Beitrag.

Einen Abend für uns

Frau Verena Korner aus Ettiswil schreibt: Ettiswil, 6. Februar 2019 Die Liturgiegruppe vom Frauenverein Ettiswil hat im Oktober 2018 "Einen Abend für uns" organisiert.



Zum Thema "Farben und Formen" wurden drei Ateliers angeboten. 1. Die Kraft der Farben und Formen.

2. meditativ auf Farben und Formen eingehen. 3. Kulinarisch geniessen und gestalterisch mit den Farben arbeiten. Im "gestalterischen Atelier" entstand ein Gemälde wie folgt: Ballone gefüllt mit Farben wurden an eine Leinwand ge-



steckt. Die Teilnehmerinnen konnten mit Dart-Pfeilen auf die Ballone zielen und diese zum Zerplatzen bringen. Somit entstand ein aussergewöhnliches Bild.

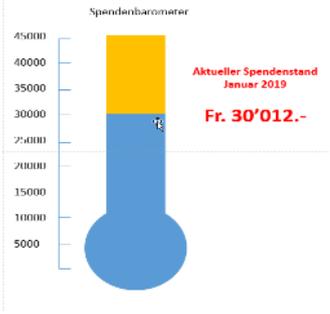


Gestern hielt der Frauenverein Ettiswil die 109. Generalversammlung. Da wurde

nun das kreativ erschaffene Bild "amerikanisch" versteigert. Die Versteigerung erbrachte den Gesamtbetrag von FR. 700.00. Dieser Betrag wurde heute der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche auf das Konto von Pirmin Schwegler überwiesen. Wir freuen uns, so einen Beitrag an die Stiftung «von unserem Ettiswiler», Pirmin Schwegler leisten zu können. Mit freundlichen Grüssen Im Namen der Liturgiegruppe des Frauenvereins Ettiswil Verena Korner

Im Namen der Stiftung danken wir allen herzlich für diesen kreativen Einsatz und hoffen, dass Sie bei diesem originellen Anlass viel Spass hatten.

Die 30'000.- Franken Marke ist geknackt



Regelmässig berichten wir über die Fundveloverkaufsaktion der Gemeinde Ittigen. Es steckt sehr viel Arbeit dahinter, die Pierre und Magdalene Schultz ehrenamtlich für diese Aktion leisten. Mit ungezählten Kleininseraten, die sie überall aufhängen, werben Sie für den Fundveloverkauf. Mehr als 500 Velos haben durch die Vermittlung von Herr und Frau Schultz in acht Jahren einen neuen Besitzer gefunden. Hiermit wird auch ein wichtiger Beitrag zum Schutz der Umwelt geleistet, indem diese Velos weiter verwertet werden.

Vom Veloverkauf der Gemeinde Ittigen erhielt die Stiftung im Laufe der Jahre bis Januar 2019 die stolze Summe von CHF 30'012.-. Herrn und Frau Schultz, die die Velos verwalten und verkaufen und der Gemeinde Ittigen und Herrn Schenk danken wir herzlich für ihre langjährige grossartige Zusammenarbeit. Wir danken auch der Schweizerischen Mobiliar, Generalagentur Bern Ost, Ostermündigen, die diese Aktion mit Velos grosszügig unterstützt.



Geniessen für den guten Zweck

Das Restaurant OX'n in Schenkon am Sempachersee bringt seit 1.5 Jahren frischen Wind in die hiesige Restaurantszene. Die jungen Betreiber legen Wert auf frisches, selbstgekochtes Essen, einen freundschaftlichen Umgang & ein Ambiente zum Wohlfühlen.

Im Rahmen einer Spendenaktion haben sich die Mitarbeiter vom OX'n den «Sweet Samariter» ausgedacht: ein Cocktail, der in der Vorweihnachtszeit & auch über die Weihnachtstage hinweg den Gästen als Cocktail Special empfohlen wurde.

Das Besondere daran: CHF 1.00 je verkauftem Cocktail wird an die Berner Stiftung für krebskranke Kinder & Jugendliche gespendet.

Der leckere Drink wurde schnell zum Erfolg & war bei allen Gästen sehr beliebt. Dazu kam natürlich auch noch die Freude der Gäste, mit Ihrem Apéro eine gute Sache zu unterstützen.

So kam im Endeffekt die schöne Summe von CHF 600.00 zusammen, die das Team nun stolz an die Stiftung übergibt. Doch wie kommt ein Restaurant aus dem Luzerner Umland auf die Idee nach Bern zu spenden? Der Zufall hat geholfen!



v.l.n.r. Sebastian Rensing, Pirmin Schwegler, Katharina Käser

Bei einem Abendessen im OX'n und einem etwas längeren «Versitzen» danach hat Profifussballer Pirmin Schwegler von seinem Engagement für die Stiftung

erzählt. So kam eins zum andern und die Idee war geboren. Im Namen der Stiftung bedanken wir uns bei allen ganz herzlich für diese tolle Idee

Und für alle, die jetzt neugierig geworden sind, gibt es hier noch das

Rezept für den Sweet Samariter:

- Eiswürfel in ein Weinglas geben
- 2cl Vanillesirup &
- 4cl Apfelsaft dazugeben &
- das Glas mit Prosecco etwa bis zur Hälfte füllen
- 2 Tropfen Rosmarinöl hinzufügen
- Ausgarnieren mit einem Rosmarinweig
- Das Team vom OX'n sagt «Cheers!»



Sweet Samariter

Das Kappenmärchen : Fortsetzung

Dazu schreibt uns Frau Dreyer *Es freut mich sehr, dass ich Ihnen wieder ein schönes Kappenpaket zusammenstellen kann. Ich habe viele schöne Kappen gesammelt und genäht. Heute wurden die Kappen sortiert und ich habe eine Kollektion von 100 Stück zusammengestellt. Werde auch noch einen Sonderwunsch bringen. Ich habe noch Kappen zu Hause, wenn Sie eine Nachlieferung wünschen im Winter, dürfen Sie sich jederzeit bei mir melden.*



Ich werde am 20.11 um 9 Uhr oder auch ein paar Minuten später bei Ihnen sein. Liebe Grüsse und schönen Wochenstart Martina Dreyer
 PS: *Ich bin immer wieder sehr berührt wenn ich ein Päckli mit so schönen Kappen erhalte. Es macht mich sehr glücklich, dass wir so einfach so viel Freude schenken können.*
 Im Namen der beschenkten Patienten und Patientinnen danken wir Ihnen und allen Ihren Helferinnen ganz herzlich.



Winterzauber auf der Eisbahn



Die Sportbetriebe Brünkli AG in Hasle Rüegsau haben am Sonntag den 23. Dezember 2018 auf der Eisbahn Brünkli Kinder und Erwachsene zum Winterzauber eingeladen. Eislaufen für die ganze Familie, verbunden mit diversen Vermittlungsmöglichkeiten und dem Weihnachtsmarkt war für alle Teilnehmer ein besonderes Erlebnis. Der Erlös aus den Eintritten war für die



Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche bestimmt. Insgesamt 1000.- Franken konnte die Stiftung von diesem gelungenen Weihnachtsanlass entgegennehmen. Einen grossen Dank richten wir von Seiten der Stiftung an die Sportbetriebe Brünkli AG, und besonders an alle, die bei der Organisation und der Durchführung des Anlasses mitgewirkt haben.

Weihnachts-Event Porsche Zentrum Bern



Rund 100 Gäste kamen, um Bäume zu kaufen und den vorweihnachtlichen Anlass zu geniessen. Es bot sich den Damen und Herren Gelegenheit, die neusten Porsche Modelle in der Garage zu besichtigen und sich danach mit Raclette und Glühwein zu stärken.



Am 15. Dezember hat das Porsche Zentrum Bern seine Kundinnen und Kunden zu einem Charity-Weihnachts-event eingeladen. Die Kunden hatten die Möglichkeit, Weihnachtsbäume ab 10 Franken zu kaufen und mit ihrer Spende die Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche zu unterstützen.



Am Schluss kamen insgesamt 2'450.- Franken zusammen. Das Porsche Zentrum erhöhte auf 5'000.- Franken. Die Summe übergab Herr Andreas Steffen, Geschäftsführer des Porsche Zentrums Bern der Stiftung, die durch Prof. Jochen Rössler und Frau Friedgard Julmy vertreten war.

10 Jahre Bluewave Coiffeur



Frau Suleika Ramseier schreibt uns: *Durch unseren Kundenkontakt erleben wir schöne wie leider auch traurige unfassbare Geschichten. Dadurch haben wir uns entschieden, für unser 10-jähriges Jubiläum mit unserer Kundschaft eine Spende zu lancieren und hoffen damit Positives zu bewirken. Anstelle von Kundengeschenken ging unsererseits je 1 Fr. von jeder*

Rechnung in die Spendenkasse. Auch die Kundinnen und Kunden haben mitgeholfen und gespendet. So dürfen wir jetzt stolz der Stiftung 2784.30 Fr. überreichen.



Prof. Rössler, S. Ramseier, V. Furter und F. Julmy

Ein riesiges Dankeschön an unsere Kundschaft, für die viele positive und grosszügige Unterstützung.

Im Namen der Stiftung danken wir Frau Ramseier und Frau Furter sowie allen Beteiligten ganz herzlich. Ein grosser Dank geht an die Kundin, die unsere Stiftung empfohlen hat. Wir haben uns auch sehr über einen Facebook Eintrag gefreut, den uns Frau Ramseier gezeigt hat: »De Brünu u i hei o mitghufe!« Die Autorin dieses Eintrags hat Frau Ramseier einen Sack Münz gebracht, ihr Trinkgeld vom Grillsstand vom YB Match. Merci viu viu Mau.

Spendenaktion Movember (Schnauzember)



Vierorts wird der Monat November zum Movember, um auf typische Männerkrankheiten wie Prostata- und Hodenkrebs aufmerksam zu machen. Zu diesem Zweck lassen sich die Männer während des ganzen Monats einen Schnurbart wachsen und sammeln Geld um dieses zu spenden. So geschehen auch bei der 1. und 2. Mannschaft des EHC Meinisberg. Es wurde nicht wie üblich für die Movember Organisation, sondern für die Berner Stiftung für krebs-

krankte Kinder und Jugendliche gesammelt.

Pro erzieltes Tor im Monat November spendete jeder Spieler 1 Franken. Schliesslich kamen so 2000.- Franken zusammen.

Die persönliche Spendenübergabe fand am 06.12.2018 in der Kinderklinik des Inselspital Bern statt.

Vielen Dank an dieser Stelle der 1. und 2. Mannschaft des EHC Meinisberg und allen die mitgeholfen haben.



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

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.

- Ladies Lunch, Frau Monique Bloch
- Suppentag Familie Kehrl, Schwanden
- Patrick Bovey, Neyruz
- Familie Stefan Buser, Grenchen
- Marie-Therese Inderbitzin, Bern
- Reto Inversini, Fraubrunnen
- Peter Krebs, Thun
- Peter Kummer, Guensberg
- Familie Maro Rubin, Fruttigen
- Michel und Eveline Salzmänn, Thun
- Andrea Savoldelli, Hochwald
- Anton und Nelly Schüpach, Düringen
- Heidi Tugendlieb, Orpund
- Pierre André und Magdalene Schultz, Ostermündigen
- Wyss Hans Rudolf, Herzogenbuchsee
- Marc Ziegerlig, Uetendorf
- Elena Hufschmied, Spiegel
- Andreas Hiestand, Hünibach
- Rosmarie Ramseier, Schüpach
- Carolyne Bollag, Zürich
- Sandra Ziegler & René Beck, Worb
- Silvia Huber-Schwitzer, Altdorf
- Konol-Trust, Vaduz
- Lions Hilfswerk, Bad Wimpfen
- EHC Meinisberg, Markus Tüscher
- Kirchgemeinde Markus, Bern
- Infoserv Aeschbacher, Evillard
- Trigon Treuhand Fink, Solothurn
- Ramseier&Stucki Architekten-AG
- Orchid Sport Cars, Porsche Zentrum, Bern
- Wochen-Post Verlag AG, Rheinach
- Landfrauenverein Worben
- 5. Klasse Oberkirch, Stefan Kost Triengen
- Sportbetriebe Brünnen, Hasle Ruesgau
- Itree Informatik GmbH, Jeggendorf
- Lottoverein 51, Roland Künzler, Signau
- OX n Gastro AG, Schenkon
- Coiffeur Bluewave, S. Ramseier, Jeggendorf
- Fässler Sandro, Luzern
- Familie Schwegler-Wirz, Ettiswil
- Frauenverein Ettiswil
- Annelies Schwegler, Ettiswil
- Schwegler Fayza, Hannover
- Pirmin Schwegler, mein Klub meine Hilfe
- Fabian Schär, Newcastle
- Veloverkauf Gemeindeverwaltung, Ittigen
- BSC Young Boys, Bern
- Beatrice Borer Stiftung, Biel
- Fondation Gaydoul, Pfaeffikon
- Mehre anonyme Spenden

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