

Gute Nachrichten-Zeitung



Berner Stiftung für krebskranke
Kinder und Jugendliche

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



Arche Fonds

Editorial



Liebe Leserin, lieber Leser

in der Schweiz erkranken jährlich ca. 300 Kinder und Jugendliche an mehr als 50 Krebsarten. Heute können mehr als vier von fünf PatientInnen erfolgreich behandelt werden. Leider gibt es in dieser Erfolgsgeschichte ein ABER... Mit zunehmender Zahl ehemaliger Kinderkrebspatienten stellte sich heraus, dass die Behandlungen nicht einfach spurlos an den jungen PatientInnen vorübergegangen sind. Immer mehr entdecken die Betroffenen und ihre Ärzte Spätfolgen, welche zum Teil erst nach Jahren oder gar Jahrzehnten auftreten, wie eine zweite Krebserkrankung, Herz- und Kreislaufprobleme, Gedächtnisstörungen oder hormonelle Probleme, um nur ein paar aufzuführen.

Eindrücklich kommt diese Problematik im Artikel von Basil Christen zum Ausdruck. Fünf Jahre nach Ende seiner Behandlung wird er von den Ärzten als «geheilt» in die Welt entlassen. Niemand hat ihm gesagt, dass er sich beim Auftreten von bestimmten Symptomen, unbedingt in ärztliche Behandlung begeben soll. Nur per Zufall konnte dann die Diagnose einer hormonellen Störung gestellt und sachgerecht behandelt werden. Mit entsprechenden Informationen und Instruktionen hätte dieser Leidensweg vermieden oder stark verkürzt werden können. Da zwischenzeitlich das Risiko für Spätfolgen von allen Beteiligten erkannt wurde, bieten einige Kliniken in der Schweiz eine sog. «Survivorsprechstunde» an, wo sich ehemalige KinderkrebspatientInnen auf Spätfolgen untersuchen lassen können.

Dank unseren Spenderinnen und Spendern ist es möglich, in allen Bereichen der Krebsbehandlung bei Kindern und Jugendlichen Fortschritte zu erzielen, sei es mit neuen Therapieansätzen oder auch, dass wir den betroffenen Familien einen kostenlosen betreuten Ferienaufenthalt am Schwarzsee anbieten können.

Mein herzlichstes Dankeschön geht an alle SpenderInnen mit der Bitte unsere Bemühungen weiterhin zu unterstützen. Herzlich

Kurt Leibundgut

Neuroblastom-Erkrankung von Basil Christen, 1987 bis heute

Wie beginnt man eine Geschichte in der es darum geht, das wohl prägendste Erlebnis meines Lebens zu erzählen. Mir schwirren die Gedanken über das Erlebte nur so durch den Kopf und ich versuche diese Erinnerungen in Worte und Sätze zu fassen. Immer wieder der Griff zum Taschentuch, da es mich doch mehr berührt als ich eigentlich zugeben möchte.



Basil 1988

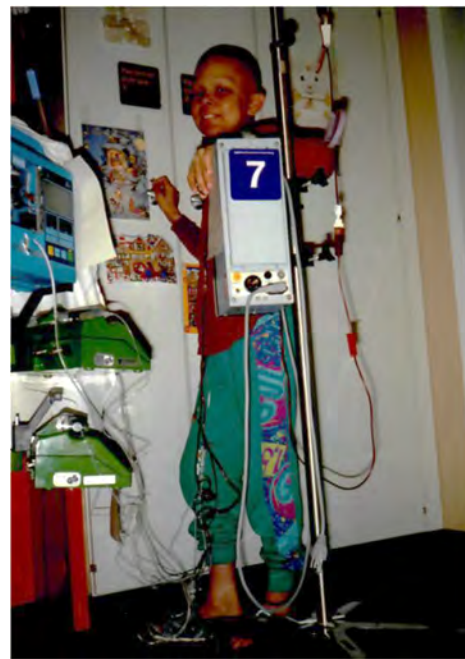
Ich kann mich sehr gut erinnern, wie es begonnen hat, nämlich mit heftigsten Bauchschmerzen, Schmerzen, die man nicht beschreiben kann. Mit aller Kraft habe ich mich selber in den Bauch geschlagen, damit der Schmerz verschwindet - er ging aber nicht weg. Die Diagnose nach dem ersten Hausarztbesuch lautete: typische Bauchkrämpfe. Das ist etwas, was Kinder in diesem Alter ganz häufig haben. Dank der Beharrlichkeit und Hartnäckigkeit meiner Mutter wurden doch noch weitere Untersuchungen gemacht. Nach einer Ultraschalluntersuchung im Kinderspital Luzern war dann klar, dass nicht einfach «Bauchkrämpfe» vorlagen, sondern in meinem Bauch ein riesiger Tumor gewachsen war. Nach weiteren Abklärungen und Untersuchungen wurde dann in einer mehrstündigen Operation der Tumor entfernt. Die Diagnose lautete Neuroblastom. Auf Grund des fortgeschrittenen Stadiums wurde uns vom Kinderonkologen Dr. Caflisch eine Chemotherapie sowie eine lokale Bestrahlung empfohlen. Zur damaligen Zeit war das eine Tortur, insbesondere da ich für die Bestrahlung ans Kinderspital in Bern gehen musste.



Basil beim Markieren der Bestrahlungsfelder

Nach all den Strapazen endlich eine glückliche Nachricht! Die Therapie hat gut angeschlagen. Der Tumor ist weg. Regelmässige Nachkontrollen bestätigen dies auch in den folgenden Wochen und Monaten.

Doch im dritten Jahr nach Ende der Behandlung entdeckte ich eine Geschwulst in der Leistengegend, diesmal jedoch ohne Schmerzen. Kurze Zeit später wurde ein Rückfall des Neuroblastoms im Spital bestätigt. Meine Welt bricht zusammen! Nicht schon wieder! Leider war es ja nicht so, dass man zu der Zeit wirklich wusste, wie man einen solchen Rückfall behandeln soll. Mein Arzt war sprichwörtlich mit seinem Latein am Ende. Doch da Dr. Caflisch gut mit den anderen Kinderonkologen in der Schweiz vernetzt war, wurde ich an Dr. Kurt Leibundgut vom Inselspital Bern überwiesen. Ich wurde als vierzehnter Patient in der Schweiz ins Hochdosisprogramm mit anschliessender autologer Blutstammzellen-Reinfusion aufgenommen. Faktisch ein Versuchskaninchen!



Die Entscheidung darüber, ob ich diese «experimentelle» Behandlung wirklich auf mich nehmen will, haben damals meine Eltern mir überlassen. Meine Optionen waren ja nicht wirklich toll! Ich musste mir überlegen, ob ich kampflös aufgeben und untergehen oder alles auf eine Karte setzen und der Krankheit ein weiteres Mal die Stirn bieten will. Die Heilungschancen waren ja nicht wirklich gut. Eigentlich wurden meine Eltern auf das Schlimmste vorbereitet. Dies habe ich aber erst Jahre danach von ihnen erfahren. Zum Glück ...

Etliche Chemotherapien und Blutstammzellensammlungen musste ich hinter mich bringen, danach folgte dann der eigentliche «Hammer». Hochdosierte Chemotherapie, erneute lokale Bestrahlung und dazu eine Ganzkörperbestrahlung. Nach der Blutstammzell-Reinfusion hiess es dann, ab ins Isolierzimmer.



Hochdosistherapie 1993

Nach der Erholung von dieser Tortur folgte noch eine Interferonbehandlung. Der Krebs war weg und blieb dieses Mal auch weg. Nach fünf Jahren wurde ich als geheilt in die weite Welt entlassen.

Geheilt? Eigentlich nicht. Ich war zwar krebsfrei, doch damals wussten weder die Ärzte noch ich, was man alles in Kauf nehmen musste, um zu überleben. Auf Grund der Therapien sind mit der Zeit offensichtliche und weniger offensichtliche Mängel an meinem Körper entstanden.

Dank dem damaligen Engagement meiner Mutter konnten wir ein gutes Netzwerk aufbauen und blieben damit im Kontakt zu den Onkologen. Am Vereinsjubiläum der GUKK (Gemeinschaft zur Unterstützung krebskranker Kinder) zu dem wir eingeladen wurden, war der Startschuss für eine bessere Zukunft. Der damalige Chef der medizinischen Onkologie lud mich zehn Jahre nach Therapieende in seine Sprechstunde ein. Dort wurde



Besuch im Disneyland 1994

schnell festgestellt, dass bei mir gewisse Hormone nur noch in unzureichender Menge vorhanden waren. Dies erklärte auf einmal meine damals labile psychische Verfassung, welche mir beruflich wie auch privat immer wieder Probleme bereitete. Die sofort eingeleitete Behandlung führte zu einer deutlichen Verbesserung. Danach besuchte ich jährlich diese Sprechstunde, was mir erlaubte, weiteren Mängeln vorbeugend entgegen zu wirken. Trotzdem muss ich unterdessen feststellen, dass ich eigentlich aufgrund des Ausmasses meiner damaligen Behandlungen immer noch eine ungenügende Nachsorge/Vorsorge betreibe. Kinderkrebs Schweiz mit der Fachstelle «Survivor» hat im Jahr 2018 eine Kampagne gestartet, welche genau solche Personen wie mich ansprechen soll, die nach

erfolgreicher Krebstherapie im Kindesalter in «Vergessenheit» geraten sind, obwohl sie eigentlich eine regelmässige Nachbetreuung zu gute hätten. Die Fachstelle «Survivor» hilft, informiert und berät. Es ist dein Leben, deine Entscheidung. Es geht darum gesund zu bleiben. Geniess das Leben, du hast dafür gekämpft! Basil

KINDERKREBS SCHWEIZ
CANCER DE L'ENFANT EN SUISSE
CANCRO INFANTILE IN SVIZZERA
CHILDHOOD CANCER SWITZERLAND

Kinderkrebs Schweiz
 Anlaufstelle für Survivors
 Zuzana Tomasikova
 Dornacherstrasse 154
 4053 Basel
 Tel +41 61 270 44 10
 zuzana.tomasikova[at]kinderkrebs-schweiz.ch

Heute



Basil mit seiner Partnerin September 2019

Interdisziplinäre Cancer Survivor Nachsorgesprechstunde in Bern an der Medizinische Poliklinik

Angebot:

Seit Oktober 2018 ist unsere Sprechstunde geöffnet. Wir erstellen einen „Passport for Care“ für erwachsene Patienten, die als Kind oder Jugendliche eine onkologische Erkrankung hatten. Der „Passport for Care“ enthält die individuellen Nachsorgeempfehlungen gemäss COG-LTFU-Richtlinien. Diese werden alle 3-4 Jahre überarbeitet – zuletzt wurden sie im Oktober 2018 aktualisiert. Wir planen den Sprechstundentag so, dass möglichst alle in der individuellen Nachsorgeempfehlung enthaltenen Basisuntersuchungen durchgeführt werden können. Auf Wunsch bieten wir regelmässige Nachsorgekontrollen an. Wir sehen alle Patienten, die aus der Kinderklinik in die Erwachsenenmedizin wechseln.

Unsere Sprechstunde steht prinzipiell allen Personen offen, die als Kind oder Jugendliche eine onkologische Erkrankung hatten.

Unser Kernteam besteht aus PD Dr. med., Dr. phil. Maria Wertli, Internistin, Dr. med Eva Maria Tinner, pädiatrische Onkologin und Hämatologin, Frau Helene

Affolter, Pflegefachfrau / Koordinatorin, Dajanira De Giovanni, Koordinatorin.

Limiten:

Aktuell steht nur ein Sprechstundentag pro Woche zur Verfügung. Wir haben bisher auch für das Datamanagement keine Ressourcen erhalten, was die Erstellung eines „Passport for Care“ erschwert, da wir dafür die gesamte onkologische Therapie zusammenfassen.

Kosten:

Die Kosten der Erstellung eines Passport for Care und der auf Grund der Vorgeschichte und erhaltenen Therapie indizierten Untersuchungen werden über die Krankenkasse abgerechnet (Achtung: Franchise)

Sprachen der Sprechstunden:

Deutsch, Französisch, Englisch

Sprechzeiten:

Jeden Freitag von 8:00-17:00. Anmeldung via Mail (bevorzugt)

Sonstiges:

Die Sprechstunde steht allen erwachsenen, in der Schweiz versicherten Patienten offen, die als Kind oder Jugendliche eine onkologische Erkrankung hatten.

Kontaktpersonen:



maria.wertli@insel.ch



Eva.tinner@insel.ch

helene.affolter@insel.ch

dajanira.degiovanni@insel.ch

Kontaktadressen Inselspital Bern

Universitätsklinik für allgemeine Innere Medizin
 Haus 5, Eingang 16p, Stock E
 Freiburgstrasse
 CH - 3010 Bern

Tel: +41 (0)31 632 25 25

Fax: +41 (0)31 664 43 60

Cancer-Nachsorge@insel.ch



Zusätzliche Informationen finden Sie unter Link:

<https://m.srf.ch/news/schweiz/nachsorge-nach-kinderkrebs-ein-pass-fuers-ueberleben>

Die Sozial- und Austrittsberatung im Inselspital

Ein Bericht von unserer Sozialarbeitenden Rita Aeschlimann



Rita Aeschlimann

Die Sozial- und Austrittsberatung ist eine Beratungsstelle für ambulante und stationäre, erwachsene und minderjährige Patientinnen und Patienten und deren Angehörige sowie für die Behandlungsteams der Kliniken des Inselspitals. Das Team

der Sozial- und Austrittsberatung des Inselspitals besteht aus professionell ausgebildeten Sozialarbeitenden und bietet für Erwachsene und Kinder sowie deren Familien ein umfassendes Beratungsangebot in psychosozialen, rechtlichen, finanziellen und Sozialversicherungs-Fragen an.

Bei Bedarf übernehmen wir auch die Weitervermittlung an externe Fachstellen. Durch eine positive Beeinflussung der psychosozialen Faktoren möchten wir die Genesung unterstützen und fördern.

Die Sozial- und Austrittsberatung unterstützt die grossen und kleinen Patientinnen und Patienten und deren Familien, damit diese trotz Krankheit den Alltag erfolgreich bewältigen können.

Das Beratungsangebot ist konfessionell neutral, kostenlos und wird in verschiedenen Sprachen angeboten. Die Sozialberatung untersteht der Schweigepflicht und dem Berufsgeheimnis. Während meines Studiums an der Fach-

hochschule für Soziale Arbeit in Bern, war die klinische Sozialarbeit nur am Rande ein Thema. Ins Spital kam ich mehr durch Zufall, indem ich mich unter anderem auch um eine Sozialarbeiterstelle am Inselspital in der Abteilung für pädiatrische Hämatologie und Onkologie bewarb und angenommen wurde. Nun bin ich schon mehr als sechs Jahre an dieser interessanten Stelle tätig.

In den Beratungsgesprächen muss ich je nach Anliegen der Familien mein Wissen in Recht, Soziologie oder Psychologie einbringen. Neben den Beratungsgesprächen, bin auch in Arbeitsgruppen tätig. Jeder Tag bringt Überraschungen und ich weiss am Morgen nicht, was mich den Tag durch erwartet. Es gibt kein Beratungsgespräch, das dem anderen gleicht. Die Selbständigkeit, die ich bei meiner Arbeit habe, empfinde ich als Qualität. Trotzdem ist es nicht einfach, sich täglich mit den Themen Krankheit, Sterben und Tod auseinanderzusetzen. Darum ist es für mich wichtig, den Beruf am Ende des

Tages hinter mir zu lassen und ihn nicht mit nach Hause zu nehmen.

Ich bin häufig mit Fragen der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenbetreuung konfrontiert. Sobald ein Kind schwer erkrankt oder gar hospitalisiert werden muss, können die Eltern nicht einfach von der Arbeit frei nehmen ohne grosse Nachteile zu erleiden. Die Präsenz mindestens eines Elternteils im Spital ist zentral für die Genesung. Darum freut es mich, dass gesetzliche Anpassungen erarbeitet werden, um die Situation von Arbeitnehmenden mit pflegebedürftigen Angehörigen zu verbessern.

INSELSPITAL
 UNIVERSITÄTSDIENST FÜR ALLGEMEINE INNERE MEDIZIN
 Sozial- und Austrittsberatung



Jahresversammlung der EuroNet PHL Gruppe am Schwarzsee



Die Jahresversammlung der EuroNet PHL Gruppe, des Europäischen Netzwerks für Pädiatrische Hodgkin Lymphome, fand dieses Jahr am 3. und 4. März in der Schweiz statt, genauer in der Hostellerie am Schwarzsee. Fast alle europäischen Länder, und zwischenzeitlich auch einige Länder ausserhalb Europas, wie Australien und Israel, sind Mitglieder in EuroNet PHL. Diese Gruppe entwickelt Therapieoptimierungsstudien für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Hodgkin Lymphomen und führt diese Studien dann auch in den Mitgliedslän-

dern durch. Konkret sind es zwei Studien, eine für Patienten mit einem klassischen Hodgkin-Lymphom (EuroNet PHL C1 und C2) und eine für Patienten mit einem selteneren Typ (EuroNet PHL LP1).

Das Hodgkin Lymphom ist eine bei den meisten Patienten mit Chemotherapie und oft Bestrahlungstherapie sehr gut behandelbare Krebserkrankung. Allerdings sind die Langzeitfolgen - vor allem der Bestrahlungstherapie - sehr gross. Entsprechend ist das Hauptziel der Studien, die Reduktion der Bestrahlungstherapie, ohne dass die sehr gute Heilungsrate vermindert werden. Daneben macht die Gruppe Therapieempfehlungen für Patienten mit Rückfällen von

Hodgkin Lymphomen, und berät behandelnde Ärzte bei ungewöhnlichen Verläufen oder unerwarteten Komplikationen.

Am Schwarzsee haben sich nun 47 Spezialisten für pädiatrischen Hodgkin Lymphome aus diversen Spezialdisziplinen und aus insgesamt 19 Ländern getroffen. Sie haben in diesen zwei Tagen hauptsächlich folgende Themen diskutiert:

- Ergebnisse der abgeschlossenen C1-Studie und Zeitplan für deren Veröffentlichung
- Datenqualität der anderen beiden Studien, C2 und LP1
- Mögliche Themen für eine nächste Studie, C3
- Behandlungsvorschläge für Patienten

mit Rückfall

- Einbezug moderner Methoden der Pathologie für Behandlungsentscheidungen
All diese Diskussionen helfen mit, die Heilungschancen von Patienten mit Hodgkin Lymphomen weiter zu verbessern und gleichzeitig das Risiko von Spätfolgen zu vermindern.

Als Ländervorteiler der EuroNet PHL Gruppe der Schweiz bedanke ich mich herzlich bei den beiden Sponsoren der Jahresversammlung, der Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG), und der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche. Ihre grosszügige Unterstützung hat diese Versammlung erst möglich gemacht.

Prof. Dr. med. Roland Ammann

1. Internationales Symposium «Delivery and targets for paediatric tumors» mit Beteiligung unserer Forschungsgruppe



Am Donnerstag, 13.06.2019 organisierte Prof. Dr. med. Jochen Rössler, Abteilungsleiter der Pädiatrischen Hämatologie/Onkologie am Inselspital in Bern, das erste Internationale Symposium mit Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern aus unserem Forschungslabor an der Kinderklinik sowie verschiedenen Labors aus Montpellier in Frankreich. Die Veranstaltung wurde in den Räumen des Institut St. Pierre in Palavas, direkt am Meer

abgehalten (siehe Foto).

Professor Rössler hat in den Jahren 2014 – 2017, vor seinem Wechsel ans Inselspital, an der Universitätsklinik in Montpellier gearbeitet und mit den dortigen Forschenden mehrere wissenschaftliche Projekte begonnen. Der Kontakt zu Montpellier besteht auch nach dem Ortswechsel von Prof. Rössler weiter. Das Symposium gab die Möglichkeit, Forschungsergebnisse gemeinsam zu diskutieren und neue Forschungsprojekte zu planen.

Zunächst gab Prof. J. Rössler einen Überblick über kindliche Tumoren aus der Sicht als Arzt und Kinderonkologe. Im Anschluss berichtete PD Dr. Michele Bernasconi, welcher das Forschungslabor der Abteilung in Bern leitet, über Eiweissmoleküle, sogenannte Peptide, die typischerweise bei kindlichen Sarkomen auf der Zelloberfläche vorhanden sind und eventuell als Ziel für einen Angriff auf den Tumor in Betracht kommen. Die beiden PhD-Doktoranden Dzhangar Dzhumashev und Andrea

Timpanaro aus unserem Labor in Bern sprachen einerseits über kleinste Transporteinheiten, sog. Nanopartikel, mit welchen Medikamente oder andere Materialien in Tumorzellen eingeschleust werden können, andererseits berichtete Andrea Timpanaro über die neu Immuntherapie «CAR-T Zellbehandlung» (siehe separater Bericht in dieser Ausgabe). Dr. Jean-Olivier Durand, Chemiker am Institut Charles Gerhardt, Montpellier, sprach anschliessend ebenfalls über Nanotransportpartikel und insbesondere über deren Herstellung. Zwei Doktoranden aus seinem Labor zeigten detailliert wie Arzneimittel in diese Nanotransportfähren verpackt werden können. Dr. Frédérique Cunin, ebenfalls vom Institut Charles Gerhardt in Montpellier erläuterte in einem Übersichts Vortrag die Vor- und Nachteile von sog. Silikonporenpartikel. Schliesslich sprach Frau Dr. Magali Gary-Bobo aus dem Institut Max Mousseron über Zebrafischmodelle sowie Zellkulturen die es erlauben zu testen, wie diese Partikel bestimmte

Stoffe in Tumorzellen einschleusen.

Dank dem intensiven Gedankenaustausch zwischen den Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern war der Tag für alle Beteiligten eine grosse Bereicherung. Am Abend wurde in der Brasserie du Théâtre in der Altstadt von Montpellier bei einem Abendessen der Austausch fortgesetzt. Es ist geplant, auch im kommenden Jahr ein zweites Symposium mit den schweizerischen und französischen Forschenden zu organisieren. Die Veranstaltung soll dann in Bern stattfinden.



CAR-T Zelltherapie für kindliche Sarkome

Ein neues Forschungsprojekt im Labor der Abteilung für Pädiatrische Hämatologie/Onkologie am Inselspital:

Die neuartige immunologische Krebstherapie «CAR-T cell therapy» ist in aller Munde. Sie wurde für die Behandlung von Leukämien und Lymphomen entwickelt. Inzwischen wird sie bei Kindern und Erwachsenen mit schwer behandelbaren Rückfällen dieser Erkrankungen eingesetzt. Zum Glück ist das nicht häufig der Fall und die CAR-T Zelltherapie bleibt eine sehr selten notwendige Behandlung, für die es sehr strenge Anwendungsempfehlungen gibt.

Am Inselspital konnten im Januar 2019 die ersten erwachsenen Patientinnen und Patienten im Rahmen von klinischen Studien mit CAR-T Zellen behandelt werden.

Bei der CAR-T Zelltherapie werden zuerst T-Zellen aus dem Blut der Patientin oder des Patienten isoliert und dann im Labor gentechnisch so verändert, dass sie auf ihrer Oberfläche - sogenannte chimäre Antigenrezeptoren (CAR) bilden. Diese «CAR-Haken» können sich in spezifische «Ösen» an der Oberfläche der Tumorzellen

hängen. Die veränderten T-Zellen werden somit auf die Tumorzellen abgerichtet. Anschliessend werden die CAR-T Zellen wieder ins Blut der Patientin oder des Patienten zurückgegeben. Dort vermehren sie sich und sind nun in der Lage, Krebszellen zu erkennen und anzugreifen.

Unser Forschungslabor hat sich in den vergangenen Monaten vor allem mit kindliche Sarkomen befasst. Nun wollen wir erforschen, ob wir diese neuartige Immuntherapie auch für die Behandlung von seltenen kindlichen Sarkomen übertragen können. Das PhD-Projekt von Andrea Timpanaro (Bild) beschreibt die verschiedenen Schritte der Entwicklung



einer CAR-T Zelltherapie für kindliche Sarkome.

Zunächst muss die Tumorzelle detailliert charakterisiert werden: Die Oberflächeneigenschaften der Tumorzellen müssen identifiziert werden. Es wird dann ein Eiweiss ausgewählt, welches ganz spezifisch für kindliche Sarkomzellen ist und möglichst bei vielen unterschiedlichen Sarkomzelllinien gefunden wurde. Gegen dieses Eiweissmolekül wird dann ein passender Antikörper gesucht. Dieser Antikörper wird anschliessend in einem Prozess den man Klonierung nennt verarbeitet. Nach der Klonierung kann der Expressionsvektor in die T-Zellen eingebracht werden und diese können dann zu CAR-T Zellen umfunktioniert werden. Für die Forschung werden T-Lymphozyten von gesunden Blutspendern verwendet. Die Behandlung wird schliesslich in Tiermodellen überprüft, z.B. mit Mäusen, welche Sarkome entwickelt haben.

Das hochambitionierte Projekt steht aktuell noch in einer sehr frühen Phase. PD Dr. Michele Bernasconi betreut die Arbeit. Die finanzielle Unterstützung der Berner Stiftung ist enorm hilfreich.

Race for Life



v.l. A. Wasem, J. Rössler, R. Brunner, C. Liechti

Am 8. September fand das Race for Life zum vierten Mal unter der Schirmherrschaft des UCI-Tumorzentrums statt. Der Benefiz-Velomarathon und das Solidaritätsfest auf dem Bundesplatz trotzten dem Regen, bis dieser zu stark wurde.

Am Benefiz-Velomarathon wurde trotz nasskaltem Wetter kräftig in die Pedale getreten, um Geld für Krebsbetroffene zu sammeln. 373 Fahrerinnen und Fahrer haben auf unterschiedlich langen Runden in und rund um Bern total 14'560 Kilometer absolviert. Vom Inselspital waren 15 Teams vertreten. Die Abteilung Pädiatrische Hämatologie/Onkologie war mit sechs Velofahrer/-innen am Start: Drei Pflegefachfrauen und drei Ärzte (sowie die kleine Antonia im Velo-Anhänger).

Kulinarische Verwöhnung vereint mit Bastel- und Sportenthusiasmus

Die Archeferien am Schwarzsee liegen nun bereits einige Tage zurück. Es war eine abwechslungsreiche Woche voller unterschiedlicher Aktivitäten und feinem Essen. Dieses Jahr haben 17 Familien an den Ferien teilgenommen.



Den Familien stand es frei, ihre Woche individuell zu planen oder bei den sportlichen und gemeinschaftlichen Ausflügen teilzunehmen. Neben dem Rahmenprogramm am Morgen, das entweder den Kinder- oder Sporttreff beinhaltete, gab es am Nachmittag unterschiedliche Ausflüge und am Abend trafen wir uns nach der Gutenachtgeschichte wieder auf dem Sportplatz.

Nach der Ankunft startete das Programm am Sonntag mit einer Oldtimerfahrt und einem anschliessenden feinen ‚Zvieri‘. Am Montag wurden aus den vier Rädern zwei. Mit dem Sessellift fuhren wir hoch zur Riggisalp. Dort standen Riesentrotinetts bereit und jeder Mutige konnte bis zur Talstation hinunter fahren.



Weniger Mutige oder Naturaffine zogen die Wanderschuhe an und liefen hinunter. Der Dienstag wurde nass und stand ganz im Zeichen des Schwarzsees. Zur Auswahl standen Stand-up Paddel sowie Tretboote. Wer noch nicht genug vom Wasser hatte, konnte bei der anschliessenden Seeüberquerung mitschwimmen, mitpaddeln oder mitreiten. Am Mittwoch besammelten wir uns alle mit Wanderschuhen in der Lobby. Denn wir liefen direkt vom

Hotel los. Das Ziel war die Alp Hubel Rippa. Nach dem letzten steilen Aufstieg auf 1142 m.ü.M. empfingen uns Alphornbläserklänge und wir verkosteten hausgemachte Meringueschalen mit Crème double - eine musikalische und kulinarische Verwöhnung. Viele wussten nicht, was sie am Donnerstag erwartet.



Die Überraschung wurde bis zum Schluss geheim gehalten. Plötzlich kamen die YB-Spieler: Wölfli und Fassnacht. Nach einem gemeinsamen Ratespiel und einer intensiven Autogramm- und Fotosession waren alle kleinen und grossen Fans begeistert.

Frühaufsteher konnten in der darauffolgenden Nacht den Aufstieg zur Kaiseregg wagen: Der Sonnenaufgang um ca. 5:30 Uhr war atemberaubend schön und dafür lohnte es sich ohne Zweifel die Müdigkeit am nächsten Tag auf sich zu nehmen. Die Woche verging sehr schnell. Den letzten Tag, den Freitag, haben wir im Wald verbracht. Fleissige Helfer des Sporttreffs haben bereits am Morgen die beiden ‚Brätli‘-Stellen angeheizt und geeignete Grilläste gesammelt. Obwohl die eine oder andere Wurst schwarz wurde oder in die Asche fiel, war die Stimmung



gut. Dazu trugen die süssen ‚Schoggi‘-Bananen und die Lagerfeuer-Lieder bei. Im Kindertreff konnten die Kinder diverse Kunstwerke gestalten: Miro-Gesichter basteln, Monet-Seerosenteich malen, Pollock-Murmeln färben, Richter-Drucktechniken ausprobieren. Am Ende der Woche entstanden so viele Kunstwerke und für die Abteilung des Kinderspitals ein grosses Gemälde mit einem Kandinsky-Baum. Bevor die Kunstwerke der Kinder zu Hause aufgehängt wurden, hingen sie am Freitagabend im Kindertreff. Die Eltern wurden zur Vernissage eingeladen und die Kinder überraschten sie mit einem bewegten Kunststück.



Die Aufführung wurde durch einen plötzlichen Einbruch unterbrochen. Kinder des Sporttreffs, wie sich später heraus stellte, wollten das Kandinsky-Bild des Inselspitals stehen. Doch mit dem Einsatz der Kinder aus dem Kindertreff konnte das Gemälde wieder in Besitz genommen werden. Es hängt nun ‚sicher‘ im Kinderspital.

Der letzte Programmpunkt fand im Dunkeln statt. Gebastelte Laternen wurden leuchtend über den Steg getragen und mit einem Wunsch versehen, bevor sie vom Wasser auf den See hinaus trieben. So wie sich die Lichter in unterschiedliche Richtungen entfernten, so gingen am nächsten Morgen auch die Familien in unterschiedliche Himmelsrichtungen wieder nach Hause. Hoffentlich gehen die Wünsche in Erfüllung und die vielen schönen Erinnerungen geben ihnen Kraft für die Zukunft.

Spenden

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

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

Pierre André und Magdalene Schultz, Ostermundigen, Veloverkauf Konol-Trust, Vaduz
Suppentag Ref. Kirchgemeinde Grenchen U. und K. Gerber, Gerolfingen
Urs Grossmann, Liestal
Annemarie und Hans-Ueli Haslebacher, Ostermundigen
Aglaiia Lüthy & Thomas Stäuble, Magden
Isabelle Wanner, Baden
Erika Zenklusen, Glis
Caecilia Milius, Eggerberg
Sabine Jakob, Rubigen
Marc Friolet, Walgreen Boots Alliance Development GmbH, Bern
Gemeinnütziger Frauenverein, Ostermundigen
Diatome AG, Port
Familie Liselotte Aeberhard, Wabern
Amiri Nadiem, Ludwigshafen
Pirmin Schwegler, Sidney
Frutiger AG, Thun
Gemeindeverwaltung, Ittigen
BSC Young Boys, Bern
Beatrice Borer Stiftung, Biel
Fondation Gaydoul, Pfaeffikon
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

Spenden

Regelmässige anonyme Spende durch den «KONOL TRUST» zu Gunsten unserer Stiftung

Manchmal sind die Wege kompliziert und verzweigt, wie in diesem Fall. Die unbekannt Spenderin stammt ursprünglich aus Konolfingen (daher der Name KONOL TRUST) und ist in jungen Jahren in die USA ausgewandert. In den 1990er Jahren, nach dem Tod ihres Vaters, legte die Spenderin das, vor allem aus Erspartem bestehende, Erbe in einen Fonds und verfügte, dass nach ihrem Ableben sieben gemeinnützige Institutionen im Raum Bern begünstigt werden sollen. Die Ber-

ner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche ist eine dieser Institutionen und darf nun bis zum vollständigen Verzehr des Vermögens jährlich eine Spende von CHF 20'000.- in Empfang nehmen. Wir bedanken uns dafür ganz herzlich!

Fundveloverkauf

Vor acht Jahren ist an dieser Stelle unser erster Bericht über die Fundveloverkaufsaktion der Gemeinde Ittigen erschienen. Im Projekt, Fundvelos wieder zu verkaufen, steckt sehr viel Arbeit dahinter, die Pierre und Magdalene Schultz

ehrenamtlich für diese Aktion leisten.

Der Platz in dieser Ausgabe reicht nicht, um Ihre Leistung gebührend zu würdigen. Ihr wertvolles Engagement schätzen wir aber umso mehr

Vom Veloverkauf der Gemeinde Ittigen erhielt die Stiftung im Laufe der Jahre die stolze Summe von CHF 35'612.-.

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