

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

unsere Zeitung heisst Gute Nachrichten-Zeitung. Der Artikel auf der ersten Seite erzählt von einem Mädchen mit einem Hirntumor das schliesslich daran verstirbt. Was soll daran eine «gute Nachricht» sein?

Trotz allen Behandlungsfortschritten versterben immer wieder Kinder und Jugendliche an Krebs. Für alle Beteiligten ist es ein ganz schrecklicher Moment, wenn es klar wird, dass keine Heilungsmöglichkeit mehr besteht. Ab diesem Zeitpunkt ist das Ziel der Behandlung, solange wie möglich das Leben lebenswert zu erhalten. Jeder gute Tag zählt, sowohl für die Patientin wie für ihre Angehörigen!

Was im Artikel über Tijanas Leidensweg deutlich zum Ausdruck kommt, ist das Zusammenspiel des Palliativteams, bestehend aus Pflegenden der Spitex, der Hausärztin im Dorf und ihrem Praxisteam, der koordinierenden Palliativärztin aus dem Kinderspital in Bern und hauptsächlich Tijanas Eltern zusammen mit der ganzen Verwandtschaft. Dank dieses professionellen Teams war es möglich, dass Tijana noch viele schöne und glückliche Tage erleben durfte. Ebenfalls dank dieser Menschen war es möglich, dass Tijana friedlich und schmerzfrei «zu den Engeln fliegen» konnte.

Das Gute in der schlechten Nachricht ist, dass wenn eine Heilung nicht mehr möglich ist, ein spezialisiertes, professionelles Team von Ärzten und Pflegenden die Betreuung übernimmt. Dieses Team hat das Wissen und die Erfahrung, sterbende Kinder und ihre Familien zu begleiten, so dass ein schmerzfreier, wenn immer möglich selbstbestimmter und würdevoller Abschied möglich wird.

Allen Spenderinnen und Spendern, Leserinnen und Lesern gilt mein herzlicher Dank für die Treue zu unserer Zeitung.

Herzlich
Kurt Leibundgut

Tijana liebte ihre Unabhängigkeit und Selbstbestimmung

Tijana ist zwei Monate vor ihrem 8. Geburtstag verstorben. Kurz vor ihrem 4. Geburtstag entdeckte man einen Hirntumor. Dies nachdem sie bereits seit 3 Monaten morgens erbrechen musste, unter zunehmenden Nackenschmerzen litt, weniger fröhlich und zugänglich war und immer müder wurde. Am Anfang stufte man diese Symptome als psychosomatisch ein und erst, als noch ein Schielen dazu kam, wurden weitere Abklärungen durchgeführt. Dies war der Beginn einer langen Krankengeschichte mit unzähligen Besuchen im Inselspital. Tijanas Eltern hatten sich bereits in den ersten Lebensmonaten von Tijana, getrennt. Sie waren aber beide immer für Tijana da und konnten sich auch gegenseitig gut unterstützen.

Der Tumor wurde operiert, leider konnte er nicht komplett entfernt werden. Da es sich um einen Tumor handelte, der kaum auf Chemotherapeutika reagieren würde, wurde bei Tijana, obwohl sie sehr jung war, direkt eine Strahlentherapie mit Protonen durchgeführt. Diese neue Strahlentherapie-Methode ist schonend für das gesunde Gehirn, ist aber trotzdem extrem belastend für so junge Kinder. Die Strahlentherapie musste in Villigen am Paul-Scherrer-Institut in Vollnarkose täglich über 6 Wochen durchgeführt werden. Tijana und ihre Familie leben in Glis, im Kanton Wallis, 4 ½ Stunden von Villigen entfernt. Das Heimweh war gross und auch die Zwänge, die mit einer solchen Therapie einhergingen, waren für die temperamentvolle Tijana fast unerträglich. Die Zeit im Kanton Aargau mit Unterkunft in einer Ferienwohnung war ganz und gar keine Ferienzeit. Jedoch nutzte Tijana und ihre Familie die guten, freien Stunden und konnten trotzdem schöne Dinge erleben und sehen.

Als alles überstanden war, war die Freude gross, dass es zurück nach Hause ging. Weiterhin wurden regelmässige Kontrollen alle 3 Monate am Inselspital durchgeführt. Leider zeigte sich 14 Monate nach Ende der Strahlentherapie wieder ein Tumorwachstum. Der Tumor wurde nochmals und diesmal vollständig operiert, aber nur 5 Monate später zeigte sich erneut ein Tumorwachstum. Es wurde vielfach diskutiert und Expertenmeinungen eingeholt. Man entschloss sich dazu, nochmals eine lokale Strahlentherapie mit Protonen, diesmal in Essen (Deutschland), zu verabreichen. Diese Behandlung wurde erneut täglich über 6 Wochen in Vollnarkose durchgeführt. Diesmal noch weiter weg von ihrem geliebten zu Hause, ihren Freunden und ihrer Familie. 10 Stunden Autofahrt zwangen Tijana und ihre Familie wieder zu einem längeren Aufenthalt ausserhalb ihres gewohnten Umfelds. 13 Monate nach dieser zweiten Strahlentherapie sah man eine Veränderung im MRI, die man zunächst als Folge der Strahlentherapie interpretierte und



deshalb zuerst mit Steroiden behandelte. Leider zeigte sich im weiteren Verlauf, dass es sich um ein drittes Wachstum des Hirntumors handelte.

Es war nun klar, dass eine Heilung nicht mehr möglich war. Die beiden Eltern und das Behandlungsteam entschieden, Gewebe von der ersten Operation (bei der zweiten konnte leider kein geeignetes Gewebe entnommen werden) im Rahmen eines internationalen wissenschaftlichen Projektes genauer charakterisieren zu lassen und eventuell neue Medikamentenansätze zu entdecken, die einen Funken Hoffnung auf Heilung geben könnten.

Zu diesem Zeitpunkt war Tijana fit. Sie wanderte mit ihrem Vater und wagte sich sogar auf die Skipiste. Für Tijana war klar, dass sie nicht mehr ins Spital kommen will. Ihr war es sehr wichtig, soweit wie möglich selbst über sich und ihren Körper zu bestimmen. Tijana wusste, sie will nicht sterben und schafft es ohne das Spital.

Mit dem Betreuungs-Team wurde beschlossen, dass die weitere Betreuung überwiegend durch Pflegepersonal der Spitex durchgeführt wird; das Ganze koordiniert durch die sowohl für Eltern wie Betreuungspersonen rund um die Uhr erreichbare Palliativärztin des kinderologischen Teams. Die Eltern und die Spitex erhielten einen Betreuungsplan und Verordnungen für Medikamente, die alle denkbaren Komplikationen lindern konnten. Die Eltern stellten selbst einen Notfallkoffer zusammen, damit sie nie hilflos waren, wenn Tijana Beschwerden hatte und auch damit Tijana problemlos zwischen den Wohnungen der Eltern wechseln konnte. Im Verlauf der kommenden Monate wurden die Medikamente immer wieder an die Bedürfnisse von Tijana angepasst.

Eine ambulante Chemotherapie zum Schlucken wurde begonnen. Es ist bekannt, dass diese Medikamente bei Tijanas Tumorart Wirkung zeigen. Diese konnte den Tumor zwar nicht zum Verschwinden bringen, aber bei jedem

Therapiezyklus sah man jeweils in der 3. Woche nach Gabe der Tabletten eine deutliche Verbesserung der Symptome, so dass Tijana und ihre Eltern diese Zeitfenster nutzen konnten, um gemeinsame, schöne Erinnerungen zu schaffen. Zusammen mit beiden Grosseltern, Tanten und ihren Eltern reiste Tijana zum Beispiel ans Meer und unternahm eine Wohnmobilreise. Die Analyse des Tumorgewebes erbrachte leider keine neuen Therapieansätze.

Während mehr als einem halben Jahr konnte Tijana zu Hause weiter behandelt werden. Kontrolltermine im Inselspital wurden nicht mehr vereinbart, aber Eltern und Spitex waren fast täglich in Kontakt mit der betreuenden Palliativärztin. Diese Betreuung war ein guter Halt für die Eltern, die Tijana begleiteten und erlaubte es, flexibel auf Probleme, wie Schlafstörungen, Erbrechen, Schmerzen und unerträgliche Stimmungsschwankungen zu reagieren. Im engen Kontakt entwickelte sich auch ein genügend grosses Vertrauen, dass die Eltern ihre Zweifel sowie komplementär- oder alternativmedizinischen Ideen, mit denen sie auch durch ihre Umgebung konfrontiert wurden, diskutieren konnten, so dass nur jene angewendet wurden, die für Tijana keine zusätzliche Belastung darstellten.



Auch beide Grosselternpaare waren immer für Tijana da.

In den letzten Monaten war das Gehen schwierig geworden, so dass Tijana einen Rollstuhl brauchte. Um den Kopf hochlagern zu können bekam Tijana ein motorisiertes «Spitalbett». In den letzten zwei Lebenswochen übernahm die Spitex einen Teil der Pflege in enger Absprache mit der Palliativärztin. Die Hausärztin im Dorf und ihr Praxisteam unterstützten Tijana ebenfalls. Tijana durfte nach ihrem vierjährigen Kampf gegen den Hirntumor zu Hause umgeben von ihren Liebsten zu den Engeln fliegen. Beide Eltern wussten, dass sie alles, das möglich war, für ihre Tochter getan hatten. Sie empfanden den Tod, obwohl es unvorstellbar war ohne Tijana weiterzuleben, als Erlösung und konnten sich von Tijana verabschieden. Nach Tijanas Tod blieb die Palliativärztin mit den Eltern in Kontakt. Sie vermittelte Hilfsangebote, um die Eltern in ihrem Trauerprozess zu unterstützen und besuchte auch den Gottesdienst, bei dem Tijana unter sehr grosser Anteilnahme verabschiedet wurde.

Wir stellen vor

Neuer Kaderarzt im Team der Abteilung HONK – Dr. Nicolas Waespe hat am 01.10.2021 seine Stelle als Oberarzt angetreten



Dr. med. Nicolas Waespe hat im Sommer dieses Jahr sein PhD-Studium in der Forschungsgruppe Kinderkrebs von Prof. Claudia Kühni am Institut für Sozial- und Präventivmedizin der Universität Bern abgeschlossen. Er hat sich dort während vier Jahren mit Keimbahnmutationen (genetische Veränderungen, die in den männlichen und weiblichen Keimzellen auftreten) bei Kindern mit Krebs beschäftigt und die neue nationale Biobank für Keimbahn-DNA in Zusammenarbeit mit der Universität Genf aufgebaut. Diese Zeit als Forscher hat er nach Abschluss seiner Ausbildung zum Kinder-Hämatologen und Onkologen verbracht.

Dr. Waespe hat an den Universitäten Basel und Paris Medizin studiert und sich dann am Kantonsspital Delémont und an den Universitäts-Kinderkliniken Basel sowie Zürich zum Kinder- und Jugendarzt ausgebildet.

Er hat seine Schwerpunktausbildung in

Pädiatrischer Hämatologie und Onkologie am Kinderspital Zürich absolviert. Anschliessend verbrachte er drei Jahre am Hospital for Sick Children in Toronto, Kanada. Dort arbeitete er mit auf dem Gebiet der Keimbahnmutationen bei Bluterkrankungen und Kinderkrebs führenden Ärztinnen und Wissenschaftlern zusammen und betreute auch Patientinnen mit diesen Erkrankungen. Er bringt also nicht nur grosse Expertise im Bereich der Forschung sondern auch bei der Versorgung von Kindern mit Blut- und Krebs-erkrankungen mit.

In der Abteilung wird Dr. Waespe nun zunächst in die Abläufe auf der Poliklinik HNord und der Station HSüd eingearbeitet und dann auch bald Pikettdienste übernehmen. Er wird seine Aktivitäten im Bereich der genetischen und epidemiologischen Forschung fortsetzen.

Mit Unterstützung der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche wird

er eine Sprechstunde für Kinder, Jugendliche und deren Familien mit genetischen Veranlagungen (auch Krebs-Prädispositionssyndrome genannt) aufbauen. In Zusammenarbeit mit dem Schweizer Register für seltene Erkrankungen wird Dr. Waespe ein Register für diese Patienten entwickeln.

Neuere Erkenntnisse der letzten Jahre zeigen, dass sowohl Leukämien, Hirntumoren aber auch Weichteil- und Knochentumoren im Rahmen von Krebs-Prädispositionssyndromen auftreten können. Dies ist nicht nur wichtig, um die Behandlung dieser Patientinnen an ihre besonderen Bedürfnisse anzupassen (zu personalisieren), sondern auch für die Nachsorge und die Überwachung der weiteren gesundheitlichen Entwicklung aller Familienmitglieder. Wir freuen uns, dass Dr. Waespe mit seiner grossen Expertise und seiner hohen Motivation unser Team bereichern wird.

Personalisierte Medizin für Gefäss-Fehlbildungen

-Ein neues Forschungsprojekt gefördert vom Schweizer National Fonds (SNF) unter Beteiligung der Abteilung Kinder Hämatologie und Onkologie

Im Herbst 2020 erreichte uns die frohe Botschaft, dass der SNF ein Projekt zur personalisierten Medizin bei Gefässfehlbildungen als interdisziplinäres «SYNERGIA» Projekt fördern wird. Hauptantragstellerin dieses Projekt ist Frau Prof. Dr. Iris Baumgartner, Direktorin der Klinik für Angiologie am Inselspital. Gemeinsam mit Herrn Prof. Hendrik von Tengg-Koblick, Klinik für Radiologie sowie Prof. Dr. Jochen Rössler, Abteilung für Kinderhämatologie und -onkologie und einem internationalen Partner, Herrn Prof. Dr. Miikka Vikkula, Institut für Human-genetik an der Universität in Brüssel sollen Patienten mit Gefässfehlbildungen genetisch und mit neuen radiologischen Verfahren charakterisiert werden. Dies soll Grundlage für neue Therapieverfahren darstellen. Gefässfehlbildungen können aus Blutgefässen oder lymphatischen Gefässen bestehen. Sie sind angeboren, zeigen sich jedoch häufig erst im Laufe des Kindes- und Jugendalters; ganz selten

auch erst im Erwachsenenalter. Je nach Lokalisation können sie schwere Symptome verursachen: im Bereich der Beine kann es zu Schmerzen und eingeschränktem Gehvermögen kommen;

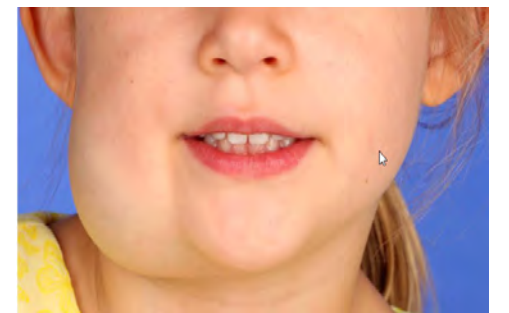


Foto: Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

im Bereich des Gesichtes kann es zu Schluckbeschwerden oder auch Schwellungen verschiedener Gesichtsanteile kommen, die oft ästhetische Probleme verursachen. Bisher wurden die Fehlbildungen dieser Patienten entweder operiert, embolisiert, sklerosiert oder auch gelasert. Erst in den letzten Jahren wurden Medikamente entwickelt, die bei Gefässfehlbildungen eingesetzt werden können.

Diese Medikamente wirken auf die Blut- und Lymphgefässe ein. Zuletzt wurde entdeckt, dass die Endothelzellen, aus denen die Gefässe aufgebaut sind, genetische Veränderungen, sogenannte aktivierte Mutationen aufweisen. Somit ist eine medikamentöse Therapie analog der Behandlung von Tumoren möglich geworden. Die Mutationen bei Gefässfehlbildungen sind bereits bei Tumoren beschrieben worden und Medikamente, welche diese Mutationen zielgerichtet angehen, sind bereits verfügbar.

Vor einer medikamentösen Behandlung, wird eine Biopsie benötigt, um im Gewebe die Mutation nachzuweisen. Es handelt sich um sog. somatische Mutationen, die nur in den Gefässfehlbildungen, nicht aber in anderen Geweben des Patienten vorliegen. Aus dem biopsierten Gewebe wird dann DNA extrahiert und ein NGS, ein «New Generation Sequencing», durchgeführt. Wird dabei eine aktivierende Mutation z.B. im mTOR Signalweg oder im RAS Signalweg gefunden, kann ein Medikament, welches diesen Signalweg hemmt, eingesetzt werden. Das Projekt wird mit CHF 2.3 Millionen



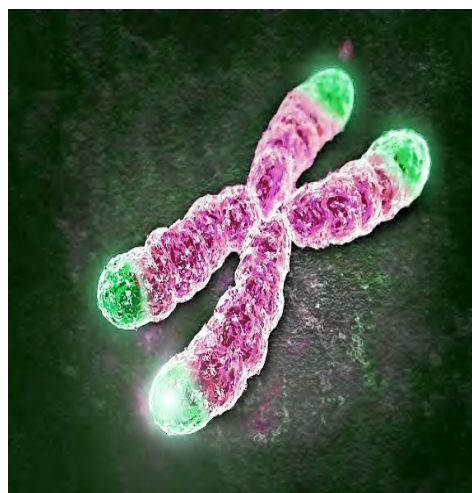
Lymphatische Malformation © Sadick

für 3 Jahre unterstützt. Bereits in den ersten Monaten konnten einige Patienten von diesem neuen personalisierte Therapievorgehen profitieren und mit Rapamcyne oder Trametinib behandelt werden. Als weiterer Bestandteil des Projektes wird eine Datenbank sowie ein Register für diese seltenen Patienten mit Gefässfehlbildungen gegründet, welches mit dem Schweizer Register für seltene Erkrankungen, dem Swiss Rare Disease Registry, zusammenarbeiten wird.

Am Inselspital werden Spezialsprechstunden für Kinder und Jugendliche und für erwachsene Patienten mit Gefässfehlbildungen im Rahmen des Zentrums für seltene Erkrankungen angeboten.

Telomerlänge in Leukämiezellen von Kindern

Die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit einer akuten lymphatischen Leukämie, abgekürzt als ALL bezeichnet, ist äusserst wirksam; acht von zehn Patienten werden mit den heute verfügbaren Therapien geheilt. Bei der selteneren akuten myeloischen Leukämie (AML) sind es sieben von zehn Patienten. Untersuchungen über noch unbekannte Mechanismen der Entstehung von Krebszellen können Erkenntnisse liefern, die zu neuen Ansätzen in der Therapie führen können. Dies ist das Ziel der Pilotstudie über die Telomerlänge in Leukämiezellen von Kindern.



Schutzkappen der Chromosomen: Telomere. (grün)
Foto: Stanford University

le ist fast zwei Meter lang und liegt in den Chromosomen verpackt im Kern jeder Zelle. An den Enden der Chromosomen

sitzt ein besonderer Teil der Erbsubstanz, den man als Telomer bezeichnet.

Telomere und ihre Bedeutung für die Zellteilung

Die Telomere spielen bei der Teilung und Vermehrung von Zellen eine wichtige Rolle. Bei jeder Zellteilung verkürzen sie sich. Danach werden die Telomere durch ein Reparatursystem wieder verlängert, damit die Zellen sich weiter teilen können. Mit der Alterung der Zelle nimmt die Reparatur der Telomere ab und damit auch ihre Länge. Sobald die Telomerlänge eine kritische Grenze unterschreitet, geht die Zelle dem Zelltod entgegen.

Telomere in Krebszellen

Eine zu rasche Teilung und Vermehrung ist eine zentrale Eigenschaft von Krebszellen. Viele Untersuchungen haben ge-

zeigt, dass Telomere bei der Entstehung von Krebserkrankungen eine wichtige Rolle spielen.

Mit neueren Studien konnte nachgewiesen werden, dass eine gezielte Blockierung der Reparatur von Telomeren in der Behandlung gewisser Formen von Blutkrebs wirksam ist.

Pilotstudie zur Messung der Telomerlänge in Blutzellen

In einer aktuellen Pilotstudie untersuchen wir nun, ob es möglich ist, die Länge von Telomeren in Blutzellen von Kindern und Jugendlichen mit akuter Leukämie zu messen. Dabei wenden wir die Methode der sogenannten Flow-FISH-Analyse an. Diese Technik erlaubt eine getrennte Untersuchung der Telomerlängen in den verschiedenen im Blut vorkommenden Zellarten.

Resultate

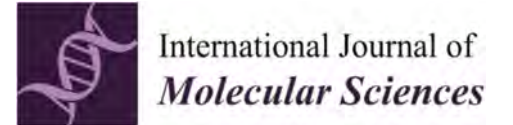
Im Verlauf des Projekts konnten wir zwischenzeitlich bei insgesamt 18 Kindern und Jugendlichen mit neu diagnostizierter akuter lymphoblastischer Leukämie systematische Bestimmungen der Telomerlängen in den Leukämiezellen sowie in verbliebenen normalen Blutzellen vor Behandlungsbeginn durchführen. Zusätzlich haben wir die sogenannte Telomeraseaktivität in den weissen Blutkörperchen zu Beginn der Erkrankung sowie im Verlauf der ersten Therapiephase bestimmt. Dabei war eine deutliche Verkürzung der Telomere in den Leukämiezellen im Vergleich zu den normalen

weissen Blutkörperchen zu sehen. Diese reflektiert am ehesten die hohe Vermehrungsrate der bösartigen Zellen. Gleichzeitig zeigte sich eine stark erhöhte Telomeraseaktivität in den weissen Blutkörperchen zu Beginn der Erkrankung, welche eine Gegensteuerung der Zellen gegen die Telomerverkürzung widerspiegelt. Interessanterweise war dabei die Telomeraseaktivität in Patienten mit Hochrisikoprofil am stärksten ausgeprägt, wodurch sie als prognostischer Faktor zur frühen Erkennung dieser Patienten und somit auch für eine frühzeitige Anpassung der Therapie dienlich sein könnte. Wir folgerten, dass eine Hemmung der

Telomeraseaktivität durch spezifische neuartige Medikamente also einen hohen Effekt gegen die Leukämie haben könnte. Dies haben wir dann im Folgenden an in Zellkultur genommenen menschlichen Leukämiezellen auch zeigen können. Dabei führte die Kultivierung mit einem Hemmer der Telomeraseaktivität, dem sog. Imetelstat, zu einem deutlich vermehrten Zelltod. Insgesamt konnten wir also zeigen dass die Telomerbiologie bei der Entwicklung der ALL eine wichtige Rolle spielt und damit auch gleichzeitig einen vielversprechenden therapeutischen Ansatzpunkt gegen die Erkrankung darstellt. Die Re-

sultate dieser Studie wurden kürzlich in einer renommierten wissenschaftlichen Zeitschrift veröffentlicht.

Wir danken allen Patientinnen und Patienten für ihre Bereitschaft, an dieser Studie teilzunehmen.



Targeting Telomere Biology in Acute Lymphoblastic Leukemia
Axel Karow et al. Int. J. Mol. Sci. 2021, 22(13), 6653; <https://doi.org/10.3390/ijms22136653>

Komplementäre und Integrative Medizin in der Kinder- und Jugend- Hämatologie / Onkologie.

Die Universitätsklinik für Kinderheilkunde am Inselspital geht moderne Wege



Prof. Dr. med. Ursula Wolf, Institutsdirektorin und Oberärztin Jaa Ertl am Patientenempfang des Instituts für Komplementäre und Integrative Medizin IKIM der Universität Bern.

Intensive multimodale Behandlungen

Die modernen Behandlungsmethoden in der pädiatrischen Hämatologie und Onkologie erfordern die enge Zusammenarbeit verschiedener Fach-Expert:innen. Komplementärmedizin (KM) wird in der Schweiz in der Kinder- und Jugendmedizin häufig eingesetzt. Auch in der Kinder- und Jugend-Hämatologie/Onkologie ist es wichtig, über KM zu sprechen. Mit den modernen Behandlungsmethoden können bis zu 90% unserer jungen Patient:innen geheilt werden. Die Behandlungen sind oft sehr intensiv. Häufig fragen die Eltern: "Was können wir tun, um mitzuhelfen, Nebenwirkungen abzumildern, das Immunsystem zu unterstützen oder um Stress abzubauen?" Viele Familien holen sich zu diesen Fragen Rat bei Freunden, Familienmitgliedern oder im Internet und nicht bei medizinischen Fachpersonen. Es ist uns ein Anliegen, für die Eltern unserer Patient:innen auch bei diesen Fragen als kompetente Ansprechpersonen zur Verfügung zu stehen.

Definitionen

Die konventionelle Medizin beinhaltet die

gesamte klassisch-medizinische Versorgung, wie beispielsweise Chemo-, Immun-Bestrahlungstherapie und Chirurgie. Komplementärmedizin umfasst Medikamente oder Therapien, die in Ergänzung (=komplementär) zur konventionellen Versorgung eingesetzt werden. Die KM umfasst verschiedene Fachrichtungen aus östlichen (Mind-Body) und westlichen Medizinsystemen. In der Schweiz verbreitet sind Homöopathie, Anthroposophische Medizin, Akupunktur, sowie Phytotherapie. Integrative Medizin (IM) umschreibt die sinnvolle Kombination von konventioneller und komplementärer Medizin, mit dem Ziel einer bestmöglichen ganzheitlichen Versorgung. Dieser Ansatz wird auch als komplementäre und integrative Medizin (KIM) bezeichnet.

(Nebenbemerkung: Alternativmedizin bedeutet, dass Behandlungen alternativ, d.h. anstelle der Standardbehandlung, eingesetzt werden. Diesen Ansatz betrachten wir nicht als beste Patientenversorgung und bieten ihn daher nicht an.)

Fragen klären

Es ist sehr wichtig für uns, dass offen über Fragen zur Anwendungen von Komplementär- und Integrativmedizin gesprochen wird. Es gilt dabei auch, unerwünschte oder sogar gefährliche Wechselwirkungen, beispielsweise von pflanzlichen Präparaten mit Chemotherapien, zu vermeiden. Die Patient:innen und ihre Angehörigen sollen ermuntert werden ihre Anliegen bezüglich KM und IM anzusprechen. Unsere Behandlungsteams bieten sowohl die entsprechenden Fachkenntnisse, sowie eine wertschätzende Haltung an.

Offen kommunizieren

Wir haben uns zum Ziel gesetzt, eine offene Kommunikation und eine wertschätzende Abklärung der KM-Bedürfnisse bei unseren Patient:innen und ihren

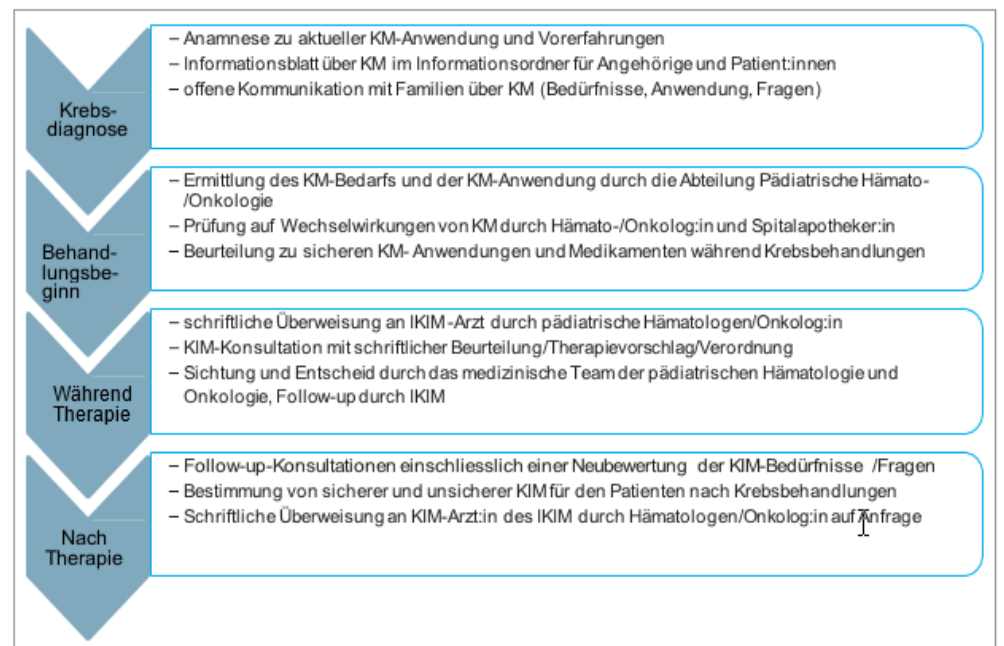


Abb. 2. Information und Kommunikation über Komplementärmedizin und Integrative Medizin anhand des Patientenpfades in der pädiatrischen Hämatologie & Onkologie am Universitäts-Cancer Center Inselspital.

Familien anzubieten. Bereits seit 2006 haben wir daher eine Zusammenarbeit zwischen unserer Abteilung für Pädiatrische Hämatologie & Onkologie am Universitären Cancer-Center Inselspital (UCI) und dem Institut für Komplementär- und Integrative Medizin (IKIM) der Universität Bern aufgebaut und etabliert. Beide Zentren befinden sich auf dem Gelände des Inselspitals. Durch diese Zusammenarbeit wird die Patient:innenversorgung im Sinne der Integrativen Medizin ermöglicht.

Zusammenarbeit

Die Ärzte für IM des IKIM betreuen die Patient:innen direkt auf unserer Station, in der Tagesklinik und im ambulanten Bereich. Klare Kommunikationswege auf beiden Seiten gewährleisten, dass die IM sicher sowohl mit der klassischen Krebsbehandlung wie auch der unterstützenden Betreuung einhergehen kann (Abb. 2).

Das IKIM

Das IKIM bietet für Patienten, Angehörige und medizinische Fachpersonen Beratungen zur Komplementären und Integrativen Medizin und bietet Therapien mit den Schwerpunkten Phytotherapie, Akupunktur, Anthroposophisch erweiterte Medizin (Misteltherapie) und Homöopathie an.

Verfasserinnen:

Dr. med. & MME Sonja Luer, Oberärztin Pädiatrische Hämatologie/ Onkologie & Medical Education, Koordinatorin Universitäres Zentrum für Kinder- und Jugendonkologie, Universitätsklinik für Kinderheilkunde Inselspital, 3010 Bern Sonja.Lueer@insel.ch
Prof. Dr.med. Ursula Wolf, Direktorin Institut für Komplementäre und Integrative Medizin, Universität Bern, Inselspital/ Freiburgstrasse 46, 3010 Bern ursula.wolf@ikim.unibe.ch

Brot-und Suppentag in Schwanden bei Brienz

Ende April erreichte uns folgendes Mail: Am 20igsten März 2021 durften wir bei kaltem aber trockenem Wetter in kleinem Rahmen, den Brot-und Suppentag durchführen. Unsere Suppenköche kochten wieder eine gute Suppe. Auch das feine Holzofenbrot durfte nicht fehlen. Somit können wir Ihnen den Betrag von 2260 Franken überweisen. Wir hoffen doch alle, dass wir am 26. März 2022 wieder ganz



normal unseren Tag durchführen dürfen. Wir möchten all unseren Helfern und Spendern ganz herzlich danken. Mit freundlichen Grüssen Familie Kehrli, Schwanden bei Brienz

Im Namen der Stiftung sagen auch wir Familie Kehrli und den vielen Helfern und Spendern ganz herzlichen Dank und schicken beste Grüsse nach Schwanden.



30 Jahr Archeferien am Schwarzsee, ein Grund zum Feiern



Seit 1971, also seit 30 Jahren, ist die Ferienwoche für die von unserer Abteilung betreuten krebskranken Kinder und ihre Familien zur Tradition geworden. Jedes Jahr melden sich zwischen 11 und 22 Familien für diese Ferien an. Eingeladen werden alle Familien deren Kind im vorigen Jahr aufgrund einer Krebserkrankung eine Chemo- und/oder Radiotherapie erhalten hat.

Aufgrund der Corona Pandemie gab es leider letztes Jahr wenig Gründe zum Feiern. Wir vom Archekomitee waren aber der Meinung, diese 30 Jahre Erfolgsgeschichte dennoch mit einem Anlass zu würdigen. So erschien es uns am schönsten, das Jubiläum zusammen mit langjährigen Spenderinnen und Spendern sowie ehemaligen Betreuern und Betreuerinnen gleich am Schwarzsee anlässlich der diesjährigen Familienferien zu feiern. Damit möchten wir allen Menschen die uns unterstützt haben, unser grosses Dankeschön ausdrücken.



Unsere Ehrengäste wurden zusammen mit den Familien zu einem feierlichen Apéro mit anschliessendem Abendessen eingeladen. Der grosse Steg vor dem Hotel bot mit viel Sonne und einem atemberaubenden Panorama die perfekte Kulisse dazu. An dieser Stelle bedanken wir uns herzlichst bei der Hostellerie am Schwarzsee für den offerierten Apéro und die langjährige Gastfreundschaft.

Auch Christina Brauckhoff von «Christina's Oldtimerfahrten – Mit viel Herzblut unterwegs», liess es sich nicht nehmen, mit 7 wunderschönen Oldtimern vorzufahren und damit die Kinderherzen höher schlagen zu lassen.



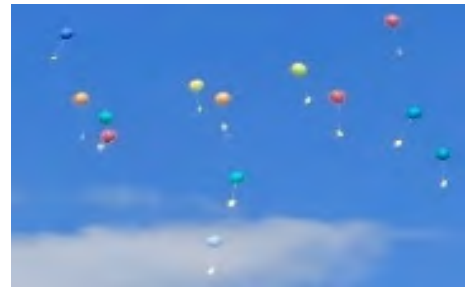
Die Kinder hatten grosse Freude daran, sich in die Autos zu setzen, zu hupen und Reise um die Welt zu spielen. Aber nicht nur die Kinderherzen schlugen schneller, auch mancher Papa und einige Mamas liessen es sich nicht nehmen, sich einmal in ein so tolles Auto zu setzen.

Trotz des schwierigen Pandemiejahres, hat Christina dem Archefonds auch in diesem Jahr wieder eine grosszügige Spende überreichen – danke vielmals!

Ein weiterer besonderer Ehrengast war Verena Steiner. Sie ist eine der Mitgründerinnen der Archeferien und hat die Ferien mehrere Jahre selber organisiert. Es hat uns wirklich sehr gefreut, dass sie am Jubiläumsanlass teilnehmen konnte.



Auch für musikalische Unterhaltung war bestens gesorgt. Die Alphornklänge des Ehepaars Keel sowie die Gitarren- und Geigenmelodien von Justin & Christine sorgten für eine einmalige Stimmung am Schwarzsee.



Als krönenden Abschluss der 30jährigen Geburtstagsfeier erfolgte ein Ballonwettbewerb. Die vielen bunten Ballone flogen weit und wurden von den Absenderinnen und Absendern mit wetteifernden Blicken so lange wie möglich verfolgt.

Der Ballon der am weitesten flog, gewann. Zwei Ballons flogen über sämtliche Schweizer Berge hinweg und wurden in Bad Waldsee in Deutschland gefunden. Diese Rekorde wurden je mit einem Hauptgewinn, einer Übernachtung im Hotel Hostellerie am Schwarzsee, belohnt.

Wir danken Allen für ihre Unterstützung und hoffen auf mindestens 30 weitere Jahre Archeferien!
Das Archefonds Komitee

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 Gemeinde Ittigen
Pirmin Schwegler, Frankfurt
BSC Young Boys, Bern
Adelgunda Fux, St. Niklaus
Annemarie und H.-U. Haslebacher, Ostermundigen

Kurt Hügli, Münchenbuchsee
Elisabeth Ischi, Zollikofen
Reto Inversini, Fraubrunnen
Andrea Ursula Wolf, Gümligen
Stefan und Ursula Kehrl, Schwanden
Back-und Suppentag Schwanden
Ruth Marti-Venez, Safnern
Isabelle Wanner, Baden
IDM Spiez, Spiez
Doris Deluz Schetty, Neuchâtel
Christian und Inge Kracht Stiftung Zürich
Evangelische Kirchgemeinde Täuffelen
Landfrauenverein Worben
Lottoverein 51, Roland Kuenzler Signau
Konol Trust, Vaduz
Kirchgemeinde Buchen, Horrenbach
Reformierte Kirchgemeinde, Münchenbuchsee
Reformiertes Pfarramt, Signau
Reformierte Kirchgemeinde, Reichenbach

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 Fonds und Mandate
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
friedgard.julmy@insel.ch

Fundeloverkauf Ittigen

Diesen Herbst hat ein grossartiges Projekt seinen Abschluss gefunden.



Regelmässig seit 2011 haben wir über die Fundeloverkaufsaktion der Gemeinde Ittigen berichtet. Es steckt sehr viel Arbeit dahinter, die Pierre und Magdalene Schultz ehrenamtlich jahrelang für diese Aktion geleistet haben. Mehr als 600 Velos haben durch die Vermittlung von Herr und Frau Schultz in fast zehn Jahren einen neuen Besitzer gefunden. Wenn man es nicht selber gesehen hat, kann man sich nicht vorstellen, wie sorgfältig

der ganze Verkauf organisiert und betreut wurde. Die Endabrechnung ergab den stolzen Betrag von Fr. 47'985.-, den die Stiftung durch all die Jahre erhalten hat.



Bei einem Pizzasessen wurde der Abschluss feierlich besiegelt. Im Namen der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche danken wir Pierre-André und Magdalene Schultz, David Schenk und der Gemeinde Ittigen ganz herzlich für das langjährige grossartige Engagement. Es war eine schöne und erfreuliche Zusammenarbeit, die uns fehlen wird.

24h- SUP

René Zobrist plant kommendes Jahr im September den Versuch, 24 Stunden auf dem Stand-Up-Paddle auf dem Brienzersee zu fahren und dabei Spenden für die Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche zu sammeln.



Der Verein 24h-SUP wurde am 5. 6. 2021 gegründet und bezweckt die Organisation und Umsetzung des Events «24h-SUP»

Mehr Informationen dazu finden Sie unter <https://www.24h-sup.ch/> Danke allen und wir wünschen Euch viel Erfolg!

