

# 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

Schmerzen gehören zum Leben. Das lernen wir schon als ganz kleine Kinder. Auch mit der bestmöglichen Schmerztherapie werden wir Schmerzen nicht aus der Welt schaffen. Genauso gehören auch traurige Nachrichten zum Leben. Die Nachricht von einem Kind, das an Krebs erkrankt oder die Nachricht, dass ein Kind an seiner Krebskrankheit stirbt.

In unserer Zeitung wollen wir auch Raum lassen für diese traurigen Mitteilungen über Kinder, die nicht das Glück hatten, von ihrer Krankheit geheilt zu werden. Obwohl unsere Zeitung „Gute Nachrichten Zeitung“ heisst.

Die gute Nachricht ist, dass auch verstorbene Kinder nicht vergessen gehen und in uns allen, die mit ihnen ein Stück ihres Lebensweges geteilt haben, weiterleben. Kranke Kinder und Kinder, die sterben, wollen nicht, dass ihre Eltern traurig sind, sie wollen, dass sie sich freuen über jeden guten Tag. Die gute Nachricht ist die Freude am Leben, die all diese Kinder bis fast zur letzten Stunde vermitteln können, all die vielen guten Erinnerungen, die wir in uns tragen und die ganz besondere Beziehung zu einem kranken Kind, aus der alle Eltern ausnahmslos immer wieder Kraft schöpfen, ein unvergänglicher Quell.

Die gute Nachricht ist, dass wir in Gedanken immer wieder bei den Eltern, Familien und Freunden verstorbener Kinder sind, Episoden in uns wach werden aus einem Stück Lebensweg, den wir an ihrer Seite gegangen sind. Und dass die Eltern, Familien und ihre Freunde uns auch dann nicht aus dem Sinn gehen, wenn wir sie nicht mehr jeden Tag sehen in unserem Spital.

Die gute Nachricht ist, dass die Trauer und der unsägliche Schmerz über den Tod eines Kindes seine erdrückende Kraft verliert und früher oder später den schönen Erinnerungen Platz macht. Wie Blumen aufblühen nach einem langen Regen, so können sich auch Familien erholen nach dem Tod ihres Kindes.

Wir laden alle Leserinnen und Leser ein, uns ihre Gedanken an verstorbene Kinder mitzuteilen, damit wir ihnen auch in unserer „Gute Nachrichten Zeitung“ eine Stimme geben können, als Zeichen dafür, dass wir sie nicht vergessen.

Herzlichst

*Olaf Dörfli*

## Christian

Eigentlich sollte er jetzt in der Schule sein. Nun liegt er abgeschlagen, müde und fiebrig in der Insel. Der Hausarzt hat keinen Moment gezögert und ihm auch nicht lange Zeit gelassen, seine sieben Sachen zu packen. Und wenn ein Patient direkt in die Insel muss, das wusste Christian, dann ist er wirklich krank.

Alles fing ganz harmlos an, mit einem banalen Schnupfen. Danach ein wenig Husten und hohes Fieber, wie bei einer Grippe, aber diesmal ging es auch mit Fiebermedikamenten nicht weg. Das hat seine Eltern beunruhigt. In der Nacht hatte er heftiges Nasenbluten, es hörte jedoch von selber wieder auf. Am Morgen brachte seine Mutter ihn zum Arzt. Weil er bei der Untersuchung keine Ursache für das hohe Fieber fand, machte er noch ein Blutbild. Er sprach dann von zu vielen weissen und zu wenig roten Blutkörperchen und nicht genug Blutplättchen, das müsse gründlich untersucht werden. Danach ging alles sehr schnell.

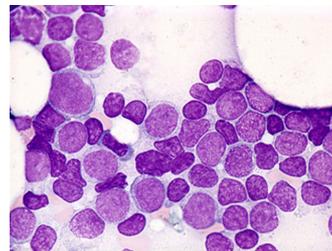
In der Notfallstation der Kinderklinik werden die Eltern über Christians bisherige Entwicklung und seine Gesundheit ausgefragt. Sechs Wochen zu früh war er zur Welt gekommen und wog nur 2500g. Sonst hatte er aber keine namhaften Probleme und bis vor 3 Tagen war er gesund. Sport, ja natürlich, Fussball und Eishockey spielt er fürs Leben gern und in jeder freien Minute. Er ist ein fröhlicher Junge und immer zufrieden. Für seine 13 Jahre ist er auch sehr vernünftig und selbständig.



Nach der Befragung wird Christian durch die Ärztin der Notfallstation untersucht und dann folgen die Blutentnahme, sieben oder acht Röhren, ein Röntgenbild von der Lunge und die erste Infusion mit den Antibiotika. Eine Oberärztin, die spezialisiert ist für Blutkrankheiten, erklärt ihm, dass für den nächsten Morgen eine wichtige Untersuchung geplant sei, eine Knochenmarkspunktion. Im Knochenmark werden normalerweise die Blutkörperchen gebildet. Wenn die Blutwerte tief sind und der Nachschub von Blutzellen nicht mehr richtig funktioniert, müssen die Ärzte im Knochenmark nachschauen, was los ist.

Die Punktion tut weh, darum bekommt er eine kurzdauernde Narkose, sodass er von allem nichts merkt. Die Ärzte vermuteten, dass eine Leukämie, eine Krebskrankheit der weissen Blutkörperchen, der Grund sei für seine tiefen Blutwerte. Eine

Leukämie könne behandelt werden, aber erst nach den Untersuchungen. Sobald das Resultat feststeht, werde ihm und seinen Eltern alles genau erklärt: die Krankheit, die Behandlung, die Untersuchungen, wer im Spitalteam für was zuständig sei. Alle seien da, um ihm zu helfen, auch dann, wenn es schwierige und mühsame Momente gebe. Die Eltern brechen in Tränen aus. Die Nachricht trifft sie wie ein Blitz aus heiterem Himmel.



Leukämiezellen im Knochenmark

Eine Pflegenden bringt Christian und seine Eltern von der Notfallstation auf G7 Süd, die Abteilung, wo die Kinder und Jugendlichen mit Blut- und Krebskrankheiten liegen. Dort sieht er zum ersten Mal in seinem Leben, dass es nicht nur rote Bluttransfusionen, sondern auch gelbe gibt. Damit werden statt der roten Blutkörperchen die viel kleineren Blutplättchen transfundiert. Wenn sie fehlen, funktioniert die Blutgerinnung nicht mehr. Darum hatte Christian zu Hause Nasenbluten gehabt. Nach den Blutplättchen erhält er drei verschiedene Antibiotika wegen des Fiebers und der Lungenentzündung, die erst im Röntgenbild zum Vorschein kam. Die Infusionspumpe an seinem Bett arbeitet Tag und Nacht und wird für die nächsten Monate zu seinem ständigen Begleiter.

Am Abend nach der Punktion erklären die Ärzte ihm und seinen Eltern, was die Untersuchungen ergeben haben, dass er eine myeloische Leukämie habe und dass er eine sehr intensive, aber nur etwa sechs Monate dauernde Behandlung brauche. Alle Einzelheiten werden erwähnt. Am nächsten Tag beginnt schon die erste Chemotherapie. Christian verträgt sie gut. Er könnte auch schon bald nach Hause gehen, wenn nur endlich die Fieberschübe aufhören und die Lungenentzündung verschwinden würden. Zweimal werden die Medikamente gegen die Infektion umgestellt und einmal wird eine Computertomographie von der Lunge gemacht, um zu sehen, ob allenfalls nicht nur Bakterien, sondern auch Pilze im Spiel sein könnten. Erst nach drei Wochen ist es endlich soweit. Christian kann das Spital verlassen, er bleibt aber noch in engmaschiger Kontrolle und ist jeden zweiten Tag im G7, jetzt auf der anderen Seite, dort wo die ambulanten Patienten sind.

Das Knochenmark wird genau 4 Wochen nach Behandlungsbeginn wieder untersucht, die Leukämiezellen sind verschwunden, die Therapie hat also gewirkt.

Sie wird aber fortgesetzt, das haben die Ärzte schon zu Beginn erklärt, sonst kommt es unweigerlich zum Rückfall.

Über insgesamt fünf Monate erstreckt sich die Chemotherapie, die Christian abgesehen von gelegentlichem Erbrechen immer sehr gut verträgt. Die Probleme kommen erst danach, wenn die weissen Blutkörperchen sinken. Dreimal musste er schon nach einer Woche wegen Fieber ins Spital zurückkehren. Einmal wegen eines Grippevirus, die beiden anderen Male hatte er aber eine schwere Lungenentzündung und dabei mehrmals auch Bakterien im Blut. Die Lungenentzündung vor der letzten Chemotherapie hätte er beinahe nicht überlebt. Trotz mehrerer Medikamente zur Bekämpfung der schweren Bakterien- und Pilzinfektion blieb sein Zustand während Tagen äusserst kritisch. Unaufföhrlich hatte er Fieberschübe und die Lunge nahm den Sauerstoff nicht mehr auf.

Weil der Anstieg der weissen Blutkörperchen ausblieb und die Entzündung zunahm, bekam er sogar zweimal eine Granulozytentransfusion. Die Ärzte waren äusserst besorgt. Die Eltern sassen jeden Tag an seinem Bett, oft bis tief in die Nacht. In solch schrecklichen Situationen waren sie verzweifelt, aber immer voller Vertrauen, dass das Team im Spital alles Menschensmögliche tat für ihren Bub. Mehr als drei Wochen vergingen, bis es Christian endlich wieder besser ging.

Das Ende der Chemotherapie-Behandlung ist eine Erlösung. Nur zehn Tage nach Spitalaustritt liegt Christian zwar wegen einer Gallenkolik schon wieder auf 7 Süd, aber nur für zwei Tage. Abgesehen von den Schmerzattacken ist das für ihn auch kein echtes Problem. Die Steine in der Gallenblase sind wegen der langen künstlichen Ernährung entstanden, als er wegen der schweren Infektion nicht mehr essen konnte.

Kurz nach der Entlassung geht Christian wieder zur Schule. Er hat viel verpasst. In den sieben Monaten seit seiner Erkrankung hat er ja nur gerade 63 Tage zu Hause verbracht. Er geniesst das Leben, freut sich an jeder Kleinigkeit. Er will so bald als möglich wieder auf dem Eis stehen und auf dem Fussballfeld. Die Haare sind wieder gewachsen und abgesehen von seinen Erinnerungen und ein paar Narben, ist er wieder der Christian von früher. An die Krankheit, die er durchgemacht hat, denkt er zwar noch häufig. Er ist froh, dass alles vorbei ist.



Christian als Torhüter 1. Reihe rechts

Am unangenehmsten sind die Kontrolluntersuchungen im Spital. Zwar sieht er dann all die Pflegenden wieder, die mit ihm während Monaten hart gekämpft haben. Sie haben ihn alle ins Herz geschlossen. Mit seinem fröhlichen Wesen, dem positiven Denken, seiner Unkompliziertheit und Mithilfe hat er viele Situationen gerettet. Jetzt helfen sie ihm beim Warten auf die Resultate der Untersuchungen, wenn ihn die Angst vor einer bösen Überraschung beschleicht.

Ein Monat nach der Entlassung aus dem Spital geht er mit seinem Bruder und seinem Vater ins ARCHE-Ferienlager nach Schwarzsee, darauf hat er sich schon lange gefreut. Seine Mutter kommt nicht mit, es geht ihr nicht gut. Schon seit vielen Jahren ist sie schwer krank. Sie nützt diese Woche nun, um sich selber pflegen zu lassen. Aber nach wenigen Tagen verschlechtert sich ihr Zustand und sie stirbt. Der Vater und seine beiden Söhne müssen nun lernen, ohne die geduldige und fürsorgliche Mutter durchs Leben zu gehen.

Noch vor Weihnachten, 8 Monate nach Spitalaustritt, kommt bei einer Kontrolle wie ein Donnerschlag die Nachricht vom Rezidiv, Leukämiezellen im Knochenmark! Was das bedeutet, ist allen schon klar. Wieder Chemotherapie und die Suche nach einem Fremdspender für eine Knochenmarktransplantation. Dass der Bruder nicht spenden konnte, wusste die Familie schon von der ersten Behandlung her, das wurde damals bei den Blutuntersuchungen vor Therapiebeginn bereits abgeklärt.

Drei Tage nach der Hiobsbotschaft fährt der Vater mit Christian nach Basel, ins Transplantationszentrum des Kinderspitals. Sie besprechen dort mit dem Arzt die Transplantation mit Knochenmark von einem nicht verwandten Spender und leiten damit die Suche ein. Am nächsten Tag beginnt Christian in der Insel mit der Rezi-divtherapie. Nach einem Monat sind im Knochenmark schon keine Leukämiezellen mehr zu sehen. Ein zweiter Chemotherapiezyklus folgt wie geplant.

Einen Monat später geht Christian bereits nach Basel. Ein kleines Neugeborenes könnte dank den Blutstammzellen aus seiner Nabelschnur zu seinem Lebensretter werden. Die Untersuchungen haben ergeben, dass die Gewebeeigenschaften mit denjenigen von Christian übereinstimmen. Und weil er mit seinem Körpergewicht von 45 Kilogramm nicht so schwer ist wie ein Erwachsener, reicht auch die Zahl der tiefgefrorenen Stammzellen aus der Nabelschnur für die Transplantation. Ein Riesenglück.



Nabelschnur

Christian erhält die vorbereitende Chemotherapie und danach die Transplantation, nicht einmal 3 Monate nach dem Rezidiv. Die Transplantation gelingt und es treten keine schweren Komplikationen auf. Genau 2 Monate nach dem Eintritt im Basler Kinderspital ist Christian endlich wieder daheim. Dank dem kleinen Neugeborenen und den vielen guten Stammzellen in seiner Nabelschnur hat er überlebt.



## Benefiz-Gala von Lions Club Bern Esprit

Am 27. Januar dieses Jahres waren die Mitglieder des Lions Club Bern Esprit von ihrer Präsidentin, Frau Susanne Shtewi-Ernst im Hotel Bellevue in Bern zu einem Konzert mit anschliessendem Galadiner geladen. Der Anlass wurde durch die Anwesenheit von Madame Lucienne Vasserot aus Lausanne, Gouverneur 2007/08 des Distriktes 102W der Westschweiz geehrt.

Der Abteilungsleiter der pädiatrischen Hämatologie-Onkologie, Prof. Andreas



Hirt stellte den Anwesenden in einem Kurzvortrag die Bedeutung von Krebs-

krankheiten beim Kind vor, neue Behandlungsmöglichkeiten und die Aussichten der Kinder auf eine Heilung, die Belastung der Patienten und Familien sowie die noch ungelösten Probleme.

Den Erlös von Fr. 6'500.- hat der Lions Club Bern Esprit an unsere Stiftung überwiesen. Die grosszügige Spende ist ein wichtiges Zeichen der Solidarität mit den krebskranken Kindern und Jugendlichen in unserem Spital. Wir danken den Organisatoren und Spendern ganz herzlich.

## Pirmin mit unseren Kindern und Jugendlichen am YB Match im Stade de Suisse



Er war sonst eigentlich ein kleiner Wildfang und immer in Bewegung. Jetzt lag er blass und mit blauen Flecken an beiden Beinen auf der Bahre. Zwei Sanitäter aus dem Wallis brachten den erst 16 Monate alten Pirmin in der Ambulanz zu uns nach Bern. Er war dort mit der Familie in den Ferien gewesen. Weil er kränkelte ging die Mutter mit ihm zum Arzt. Schon die Befunde bei der Untersuchung und dann noch das Blutbild liessen keinen Zweifel, der Kleine hatte eine Leukämie. Noch am gleichen Tag kam Pirmin aus dem Wallis direkt zu uns auf 7 Süd.

Das war vor mehr als 20 Jahren. Inzwischen ist Pirmin Schwegler Spitzensportler in der ersten Bundesliga in Deutschland; er spielt bei Bayer Leverkusen im Mittelfeld. Von seiner Leukämie wurde er durch eine intensive Behandlung geheilt. Er denkt aber hin und wieder zurück, auch wenn er seine frühere Erkrankung nur aus den Gesprächen in der Familie und den späteren Kontrollen im Spital kennt. Was er als Zweijähriger während der Behandlung bei uns im Spital erlebt hatte, vergass er in der darauf folgenden Zeit.

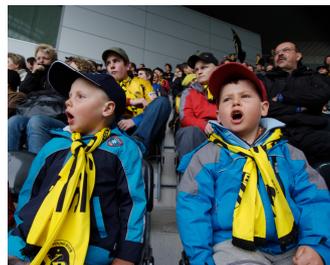
Schon in frühen Jahren zeigte sich Pirmins Fussballtalent. Während der Schulzeit verbrachte er jede freie Minute auf dem Fussballfeld. Und sein Traum ging in Erfüllung, sein Hobby hat er zu seinem Beruf gemacht. Er ist Profifussballer geworden und wurde von Bern nach Leverkusen geholt.

Schon lange träumte Pirmin davon, etwas für krebskranke Kinder zu tun, am liebsten natürlich in Verbindung mit Fussball. Als er die erste Ausgabe unserer „Gute Nachrichten Zeitung“ in den Händen hielt, war für ihn alles klar. Er schickte eine Nachricht an [kinder.krebs@insel.ch](mailto:kinder.krebs@insel.ch) in

Bern und erzählte uns von seinem Plan, alle fussballbegeisterten Kinder und Jugendlichen unserer Abteilung an ein Fussballspiel einzuladen. Die Reise nach Leverkusen war aber zu lang. Pirmin nutzte daher seine Verbindungen zum Berner Heimclub YB, in dem er vor seinem Weggang nach Deutschland gespielt hatte und mit dessen Trainer und Spielern er noch immer verbunden ist. Enge Beziehungen zu YB hat Pirmin ja auch durch seinen um 3 Jahre älteren Bruder Christian, der als Verteidiger bei YB spielt.



Am 20. April war alles perfekt. Siebzehn krebskranke Kinder mit Geschwistern, Müttern und Vätern, insgesamt 40 geladenen Gäste, standen im Stade de Suisse in Bern. Die Patienten hatten alle einen gelben YB Schal um den Hals, ein Geschenk von Pirmin zum Andenken an diesen unvergesslichen Tag.



Pirmins ganze Familie war da zum Empfang, seine Eltern, seine Schwester mit ihrer Familie und der Bruder Christian; er war bereits auf dem Fussballfeld. Das Spiel gegen Aarau war grandios und wohl auch dank unserer Unterstützung gewann YB an jenem Sonntag gar 4:0.



Die Bilder von diesem einzigartigen Erlebnis sprechen für sich. Die Kinder und Pirmin waren überglücklich.



Bei Matchende führte er die ganze Bande von G7 Süd in die Kabine der Spieler und die Kinder empfingen dort in Reih und Glied aufgestellt die Autogramme von der ganzen Mannschaft und von Trainer Andermatt.



In ihren Dankesbriefen haben die Familien ausgedrückt, was sie bewegt. Das Erlebnis war für sie alle überwältigend. Pirmin zu sehen, der heute als Spitzensportler strotzt vor Gesundheit und Leistungsfähigkeit und als Kleiner nahe am Tod vorbeigegangen war, gibt ihnen neuen Mut und Vertrauen in die Zukunft ihres eigenen Kindes.



Pirmin hat seit dem 20. April nicht nur eine neue Fangruppe. Er hat auch grad ein Nachwuchsteam, falls die an jenem Abend von all den kleinen Matchbesuchern von 7 Süd verkündeten Versprechen, später eine Fussballkarriere zu durchlaufen, in Erfüllung gehen.

## Stammzellen im Blut und wie sie Kindern helfen

Die Geschichte der autologen Stammzelltransplantation in der Schweiz und sogar weltweit ist eng verbunden mit der Geschichte der Berner Krebsabteilung für Kinder und Jugendliche. Aus diesem Grund und weil die Geschichte der autologen Stammzelltransplantation unseres Landes in jüngster Zeit wieder in der Kinderklinik Bern führt und hochaktuell ist, möchten wir dieses Stück Schweizer Medizingeschichte hier vorstellen.

### Rote Blutkörperchen, weisse Blutkörperchen und Blutplättchen

Ein erwachsener 70 kg schwerer Mensch hat etwa 1200 bis 1500 g rotes oder blutbildendes Knochenmark, ein 15 kg schweres Kind etwa 1000 bis 1400 g. Wegen der beschränkten Lebensdauer der roten und weissen Blutkörperchen sowie der Blutplättchen, müssen sie lebenslang ständig erneuert werden. Ein Erwachsener bildet täglich  $2.2 \times 10^{11}$  rote Blutkörperchen; dies entspricht einer kaum vorstellbaren Zahl von 2.4 Millionen roten Blutkörperchen pro Sekunde. Alle unsere Blutzellen nehmen ihren Ursprung im Knochenmark aus einer ganz kleinen Zahl von ca. 50'000 sogenannten pluripotenten blutbildenden Stammzellen. Diese Stammzellen haben die Fähigkeit, sich einerseits selber zu erneuern oder sich auf die Bildung von Blutzellen zu spezialisieren.

### Übertragung von Blutstammzellen

Schon seit den 50er und 60er Jahren des letzten Jahrhunderts ist bekannt, dass sich blutbildende Stammzellen von einem Menschen auf einen anderen übertragen lassen. Diese Übertragung nennt man *allogene Knochenmarkstransplantation*. Sie wird vor allem bei Krankheiten, die zu einem Versagen der Blutbildung führen oder bei Leukämien eingesetzt. Die Behandlungsmethode konnte sich aber erst durchsetzen, nachdem beim Menschen die sog. HLA-Gene entdeckt worden waren. HLA-Gene programmieren die Gewebeeigenschaften eines jeden Menschen. Im Allgemeinen ist eine Knochenmarkstransplantation nur dann erfolgreich, wenn die Gewebeeigenschaften von Spender und Empfänger miteinander übereinstimmen.

### Allogene und autologe Stammzelltransplantation, wie funktioniert das?

Bei einer *allogenen* Knochenmarkstransplantation wird dem Spender gesundes Knochenmark entnommen und in eine Vene des kranken Empfängers infundiert und so auf den Patienten übertragen. Das Knochenmark entnehmen die Ärzte mit einer Knochenmarkspunktionsnadel und einer Spritze am Beckenkamm des Spenders



dies erfolgt in Narkose, weil die vielen Punktionsen sonst zu schmerzhaft wären. Im Gegensatz dazu wird bei der *autologen* Stammzelltransplantation dem Patienten ein Teil seiner eigenen Stammzellen im Knochenmark oder im Blut entnommen, tiefgefroren aufbewahrt und später wieder zurückgegeben. Voraussetzung für eine

autologe Stammzelltransplantation ist, dass der Patient gesunde und normale blutbildende Stammzellen hat.



Blutstammzellentnahme bei einem Säugling

### Was macht das für einen Sinn?

Vereinfacht ausgedrückt ist eine autologe Stammzelltransplantation eigentlich ein „Hilfsmittel.“ Sie erlaubt den Ärzten, einen krebskranken Patienten mit einer Therapie in höherer Dosierung als üblich zu behandeln. Wichtige Behandlungsmethoden einer Krebsbehandlung sind die Chemo- und/oder Strahlentherapie. Beide können aber nur bis zu einer bestimmten Stärke oder Dosis eingesetzt werden. Beim Überschreiten dieser Grenze treten schwere Nebenwirkungen auf, vor allem eine irreversible Schädigung der Knochenmarksfunktion und damit der Blutbildung, sodass der Patient schliesslich an schweren Infektionen und Blutungen stirbt.

### Die ersten Behandlungen

Seit Jahrzehnten ist bekannt, dass man blutbildende Stammzellen bei  $-180^{\circ}\text{C}$  tiefgefroren aufbewahren kann und dass sie nach dem Auftauen in der Lage sind, wieder ein neues blutbildendes Knochenmark aufzubauen. Dank intensiver Forschung konnte in den 60er Jahren bei Patienten nach einer sogenannten Hochdosistherapie erstmals eine autologe Knochenmarkstransplantation durchgeführt werden. Die Krebskrankheit dieser Patienten hatte auf die Chemotherapie in üblicher Dosierung nicht mehr angesprochen. Eine höher dosierte Chemotherapie und Bestrahlung zur Behandlung der resistenten Krebszellen war nötig. Das dadurch geschädigte Knochenmark konnte durch die Transplantation der vorher entnommenen eigenen Stammzellen ersetzt und wieder mit gesunden jungen Zellen versorgt werden. Mittlerweile werden Hochdosistherapien mit autologer Stammzelltransplantation bei einer Vielzahl von Krebsarten routinemässig eingesetzt. Im Jahr 2006 wurden alleine in Europa über 18'000 autologe Transplantationen bei Kindern und Erwachsenen durchgeführt.

### Pionierrolle der Berner Kinderklinik

In der Behandlung von krebskranken Kindern mittels Hochdosistherapie und autologer Stammzelltransplantation kommt der Kinderklinik an der Universität Bern eine weltweite Pionierrolle zu. In den späten 70er Jahren ist es den Berner Kinderkrebspezialisten nämlich erstmals gelungen, Kinder mit einem sog. Burkitt-Lymphom mit Hilfe der Hochdosistherapie und autologer Stammzelltransplantation zu heilen. Das Burkitt-Lymphom ist ein Lymphdrüsenkrebs und führte damals im fortgeschrittenen Stadium fast immer zum Tod des Kindes.

### Die Stammzellen im Blutkreislauf

Ein nächster wichtiger Schritt für die Stammzelltransplantation war die Entdeckung, dass blutbildende Stammzellen nicht nur im Knochenmark, sondern auch im Blut vorkommen zusammen mit vielen ausgereiften Blutkörperchen; man spricht deshalb von peripheren Blutstammzellen. Bei einem gesunden Menschen ist die Zahl der peripheren Blutstammzellen sehr klein. Wenn man einem gesunden Spender oder einem Patienten aber über ein paar Tage G-CSF oder GM-CSF, einen speziellen blutbildenden Wachstumsfaktor unter die Haut oder in eine Vene spritzt, dann nimmt die Zahl der zirkulierenden Stammzellen rasant zu, Wissenschaftler nennen das „exponentiell“. Wachstumsfaktoren für Blutkörperchen bildet unser Körper auch selber, jedoch in viel geringerer Dosis.

### Und die Leukapherese

Etwa fünf Tage nach der ersten Gabe von blutbildendem Wachstumsfaktor steigt die Zahl der Blutstammzellen auf ein Maximum an. Zu diesem Zeitpunkt können sie mit Hilfe einer sog. Leukapherese im Blut gesammelt werden. Dabei kommt ein Apheresegerät zum Einsatz.



PD Dr. Kurt Leibundgut am Apheresegerät

Ein ähnliches Gerät wird auch bei Nierenkranken zur sog. „Blutwäsche“ gebraucht. Beim Spender von Stammzellen – bei einer autologen Transplantation ist also der Patient sein eigener Stammzellspender – wird aus einer dicken Vene Blut angesaugt und im Apheresegerät so zentrifugiert, dass sich rote und weisse Blutkörperchen voneinander trennen lassen. Es wird dann derjenige Teil der weissen Blutzellen in einem Plastikbeutel gesammelt, der auch die Stammzellen enthält. Das ganze restliche Blut wird dem Spender oder Patienten laufend über eine zweite Vene wieder zurückgegeben. Die gesammelten Stammzellen werden danach in einem speziellen Verfahren tiefgefroren und aufbewahrt.

### Die Vorteile der Stammzellsammlung aus dem Blut

Im Gegensatz zu einer Stammzellentnahme aus dem Knochenmark ist diese Methode völlig schmerzlos (abgesehen von den Venenpunktionen zu Beginn), benötigt keine Narkose und es können ohne Nachteile für den Spender grosse Mengen an Stammzellen gesammelt werden. Deshalb wird heute die Stammzellsammlung aus dem peripheren Blut nicht nur für autologe, sondern immer häufiger auch für allogene Transplantationen eingesetzt.

### Stammzellsammlung bei kleinen Kindern

Auch hier kommt der Kinderklinik an der Universität Bern eine Pionierrolle zu. Es ist eines der ersten Kinderspitäler weltweit und als erste Klinik in der Schweiz hat die Abteilung der Berner KinderhämatoLOGIE und ONKOLOGIE 1991 die periphere Stammzellsammlung bei Kindern eingeführt. Im

Gegensatz zu Erwachsenen haben aber vor allem kleine Kinder sehr feine und dünne Venen, so dass die Stammzellsammlung häufig mit Hilfe eines sog. Dialysekatheters durchgeführt werden muss. Dies sind Katheter, die in Kurznarkose in eine grosse herznahe Vene eingelegt werden. Im Katheter verlaufen zwei Schläuchlein oder Lumen. Aus einem Lumen kann das Blut angesaugt und zum Apheresegerät geleitet werden. Über das andere Lumen wird dem Spender oder Patienten das Blut wieder zurückgegeben, aus dem das Apheresegerät die Stammzellen entnommen hat.



Bis zum heutigen Datum wurden in Bern über 200 Stammzellsammlungen durchgeführt, ohne dass je schwerwiegende Komplikationen aufgetreten sind. Die Methode konnte problemlos auch bei Säuglingen mit einem Körpergewicht von 5 bis 10 kg angewandt werden.

### Die autologe Stammzelltransplantation stellt höchste Ansprüche an das Behandlungsteam

Heutzutage ist die autologe Stammzelltransplantation eine Standardtherapie nicht nur bei Krebserkrankungen, sondern auch bei bestimmten sogenannten Autoimmunerkrankheiten. Das heisst aber nicht, dass sie in jedem Spital durchgeführt werden kann. Wie bei anderen Spezialbehandlungen auch, soll diese Therapie nur in Spitälern durchgeführt werden, die dafür qualifiziert sind. Neben den nötigen Strukturen braucht es Ärzte, Pflegende und übriges medizinisches Personal mit einer Spezialausbildung, Erfahrung, laufender Weiterbildung und Forschung.

### Die Qualität der Behandlung wird laufend überprüft

Sowohl in den USA wie in Europa wurden Organisationen gegründet, welche Qualitätsvorschriften für die Stammzelltransplantationen erstellen und auch überprüfen, ob diese von den Spitälern eingehalten werden. Die amerikanische und europäische Gruppe hat sich zu einer gemeinsamen Organisation zusammengeschlossen (JACIE), welche ein entsprechend ausgebildetes Inspektorenteam zur Qualitätsprüfung an die Transplantationszentren entsenden kann. In der Schweiz dürfen nur „JACIE-akkreditierte“ Spitäler Stammzelltransplantationen durchführen. Als eines der ersten Spitäler europaweit und als erstes Spital in der Schweiz konnte das Inselspital Bern die autologe Stammzelltransplantation für Erwachsene und Kinder akkreditieren. Eine Reakkreditierung muss alle drei Jahre erfolgen.

Mit der autologen Stammzelltransplantation können heute Jahr für Jahr viele krebskranke Kinder gerettet werden, für die noch vor kurzer Zeit keine Hoffnung auf eine Heilung mehr bestand. Was vor mehr als 30 Jahren im Kleinen begann und während vieler Jahre beharrlich verbessert wurde, hat sich schliesslich zu einer weltweit anerkannten und für viele krebskranke Kinder unentbehrlichen Behandlung entwickelt.

## Verstopfung, scheinbar banal und nicht untersucht

Viele krebskranke Kinder und Jugendliche leiden nicht unter ihrer Krebskrankheit allein, sondern auch unter zahlreichen Nebenwirkungen der Behandlung. Durch verschiedene Medikamente wird bei Kindern mit Krebs die normale Darmtätigkeit gehemmt, z.B. durch Medikamente gegen Schmerzen (Opioide), gegen Erbrechen (Zofran) und auch durch einige Medikamente zur Behandlung von Leukämie und bösartigen Tumoren (Vincristin, Vinblastin). Dies führt zu einer oft hartnäckigen Verstopfung, die auch gefährliche Auswirkungen haben kann. Essunlust, Übelkeit und Erbrechen, starke Bauchschmerzen und Therapieverzögerung können die Folge sein und führen zu verminderter Lebensqualität, nicht geplante Spitalaufenthalte und machen im Extremfall sogar eine notfallmässige Operation nötig.

Karin Zimmermann, Pflegende mit Fachhochschulabschluss, die seit vielen Jahren in unserer Abteilung arbeitet, hat in ihrer sehr detaillierten Untersuchung die erhälichen Daten studiert, in einer Zeitschrift publiziert und 2007 an der Tagung der Pädiatrischen Onkologiepflegenden der Schweiz vorgestellt. Ihre sehr wertvolle Analyse steht auch allen Mitarbeitenden in Bern zur Verfügung und hilft so direkt auch unseren krebskranken Jugendlichen und Kindern.

Der Einsatz von Medikamenten gegen

Verstopfung beruht allein auf der Erfahrung von Ärzten und Pflegenden am Krankenbett. Gute wissenschaftliche Studien, in denen die verwendeten Substanzen bei krebskranken Kindern untersucht wurden, fehlen. Richtlinien für die Anwendung, die Dosierung und Angaben zu den Langzeiteffekten der verschiedenen Substanzen sind in vielen Kliniken gar nicht vorhanden.

Die wirksamste Behandlung der Verstopfung liegt in einer früh beginnenden konsequenten Prophylaxe. Eine Therapie ist nur nötig, wenn die Prophylaxe versagt. Die behandelnden Ärzte und Pflegenden müssen die Patienten oder ihre Eltern während der gesamten Therapiephase regelmässig über das Stuhlverhalten befragen, sie anleiten und die Medikamente laufend anpassen. Darin sollten sowohl Ärzte als auch Pflegende im Spital und ebenso in der ambulanten oder SPITEX-Behandlung Verantwortung übernehmen. Gute Fachkenntnisse sind eine wichtige Voraussetzung für die erfolgreiche Begleitung und Anleitung der Patienten.

In ihrer Arbeit zieht Karin Zimmermann Schlüsse und macht wichtige Empfehlungen. Sie hat in ihrem Vortrag schliesslich eine gesamtschweizerische Untersuchung und Etablierung von Richtlinien angeregt.

## Fieber nach Chemotherapie, wie hoch ist das Risiko

Schwere Infektionen können bei krebskranken Kindern mit Chemotherapie innerhalb weniger Stunden lebensbedrohlich werden. Die Gefahr ist am grössten, wenn der Nachschub der weissen Blutkörperchen fehlt und ihre Zahl im Blut vorübergehend sehr tief ist. Infektionen zeigt der Körper auch in dieser Phase immer mit einem Fieberanstieg an, meist sogar ohne andere Zeichen für eine Entzündung. Kriterien, die das Risiko für eine solche Fieberepisode nach Chemotherapie abschätzen lassen, sind hilfreich, um bei jedem Patienten die richtigen Entscheidungen zu treffen und nicht zuletzt auch, um vorbeugende Massnahmen zu ergreifen.

Silvia Wicki, eine angehende Ärztin und André Keisker, den viele Patienten und Eltern von seiner Tätigkeit als Assistenz- und Oberarzt in unserer Abteilung kennen, trugen die Daten zusammen. Unter der Leitung von PD Dr. Ammann suchten sie in den Krankengeschichten aller Patienten unserer Abteilung aus den Jahren 1993-2004 nach Fieberepisoden. Bei den 360 Kindern und Jugendlichen traten insgesamt 629 Episoden mit tiefen

weissen Blutkörperchen auf, bei fast einem Viertel wurden auch Bakterien im Blut nachgewiesen. Das höchste Risiko für eine Episode mit Fieber hatten Patienten mit sehr intensiver Chemotherapie, mit Port-a-Cath oder Broviac-Katheter, mit früher durchgemachter fieberhafter Episode und Patienten mit mehr als zwei Geschwistern. Diese Risikofaktoren waren voneinander unabhängig. Bei Patienten in Remission und längerem Zeitintervall seit der Diagnose sank das Risiko.

Silvia Wicki stellte die Ergebnisse ihrer Untersuchungen 2007 an einem der wichtigsten internationalen Kongresse für die unterstützende Behandlung von Krebspatienten vor. Die Ergebnisse ihrer Forschungsarbeit helfen den Ärzten, die Behandlung von krebskranken Kindern mit Fieber zu verbessern und bei besonders hohem Risiko vorbeugend einzugreifen. Die wissenschaftliche Auswertung der Daten sowie die Anleitung und Überwachung der gesamten Untersuchung wurden durch Spendengelder der Stiftung ermöglicht.

## Wir gratulieren

Dr. med. Roland Ammann, Oberarzt der Abteilung für pädiatrische Hämatologie-Onkologie erhielt 2008 von der Medizinischen Fakultät in Bern die Venia Docendi.

Cand. med. Silvia Wicki wurde als junge Forscherin für ihre wichtige Arbeit sogar mit dem begehrten Preis „best young investigators award“ ausgezeichnet.

Unsere ehemalige leitende Ärztin, Dr. med. Annette Ridolfi Lüthy, erhielt 2007 den Anerkennungspreis der Krebsliga Schweiz für ihre Pionierarbeit im Gebiet der Kinderonkologie.

## Zur Information

**Spendenkonto der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche**  
Verwenden Sie bitte ab sofort unsere neue Kontonummer. Die Crédit Suisse lässt seit kurzem alle Zahlungen über ihr Zürcher Postcheckkonto 80-500-4 laufen. Wir haben für die Stiftung daher neue Einzahlungsscheine erhalten.

Zahlungen mit der Berner PC Nummer der CS und Stiftungs-Kontonummer gehen aber nicht verloren und können noch abgewickelt werden.

Wir legen jeder Zeitung einen neuen Einzahlungsschein als Ansichtsexemplar bei.

## Unsere Jüngsten

### Jimmy und Elisa



Jimmy der Erstgeborene wird im Herbst schon 3-jährig und sein Schwesterchen Elisa hat vor 2 Monaten den ersten Geburtstag gefeiert. Ihr Vater war vor vielen Jahren wegen eines Lymphoms bei uns in Behandlung. Er ist geheilt und freut sich riesig über seine Familie und die beiden gesunden Kinder.



### Nina

Sie ist schon 19 Monate alt, die kleine süsse Nina und begleitet heute ihren Papa zur Kontrolluntersuchung in der Kinderonkologischen Poliklinik im Inselspital. Eine Woche vor seinem 13. Geburtstag wurde damals vor neun Jahren an seinem linken Vorderarm ein Ewingsarkom festgestellt. Während eines Jahres hatte er intensive Chemotherapie und zahlreiche Operationen. Den kranken Knochen konnte der Orthopäde durch ein Stück Wadenbein ersetzen und so das Handgelenk erhalten. Die Beweglichkeit ist zwar nicht wie auf der anderen Seite, aber das stört ihn im täglichen Leben kaum.



Ninas junge Grossmutter strahlt, nach dem Schlag der Krankheit von Tobie ist mit seiner Genesung und der Geburt seiner kleinen Tochter das Glück wieder an ihrer Seite.

Wir gratulieren herzlichst und wünschen beiden Familien alles Gute.

## Spenden

Hier sind die Grossspenderinnen und -spender, Familien, Privatpersonen, Firmen und Stiftungen aufgelistet, die der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche im vergangenen Jahr eine Spende von Fr. 500.- oder mehr zukommen liessen.

Stefan Buser, Grenchen  
Joseph Fasel, Düringen  
Ghelma AG Baubetriebe, Meiringen  
Peter Haesler, Ipsach  
Stefan Käser, Utendorf  
Manuela und Urs Schmutz, Radelfingen  
Hannes Schnabl, Wengen  
Hans Tinguely, Börsingen  
Isabelle Wanner, Baden  
Doris Wegmüller, Alchenstorf  
Lions Club Biel  
Lydia Zengaffinen, Gampel  
Cendres & Métaux SA, Biel  
Oberwalliser Bandfestival, Glis  
The Goalie Camp, Huttwil  
Lions Club Bern Esprit  
Lions Club Meiringen  
Lions Club Lauterbrunnen  
Lions Club Herzogenbuchsee  
Stefan und Ursula Kehrl, Schwanden  
Nelly Lutz-Saegesser, Köniz  
Susanne Schneiter, Schliern  
Sabine u. Raymond Bettschen, Reutigen  
Christina Schwegler-Tanner, Ettiswil  
Pirmin Schwegler, Ettiswil

### Spendenkonto der Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche

Crédit Suisse, NEU PC Konto 80-500-4  
Zu Gunsten 887 193-70  
IBAN CH97 0483 5088 7193 7000 0  
Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche

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  
Kto 020 080.004.2.67 790  
Inselspital Stiftungen und Fonds  
3010 Bern  
Zahlungszweck: FAE-226, ARCHE

Den Faltprospekt können Sie telefonisch unter 031 632 91 71 oder per e-mail bei dora.zorzi@insel.ch anfordern.

## Redaktion

Annette Ridolfi Lüthy  
Abteilung für Pädiatrische Hämatologie-Onkologie  
Universitätskinderklinik  
Inselspital  
3010 Bern  
Tel 031 632 94 95

Layout: Friedgard Julmy  
Abteilung für Pädiatrische Hämatologie-Onkologie

Die Spenderzeitung erscheint zweimal pro Jahr

Wir freuen uns über Ihre Anregungen und Beiträge. Bitte richten Sie diese an unser Sekretariat z.H. der Redaktion oder per e-mail an kinder.krebs@insel.ch

Herzlichen Dank.