

# 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

Gleich von drei jungen Erwachsenen ist in dieser Ausgabe die Rede. Alle drei sind als Kinder oder Jugendliche an Leukämie oder Krebs erkrankt und bei uns in der Kinderklinik Bern behandelt worden. Arianne, die in ihrem zweiten Tagebuchausschnitt über ihre Erfahrungen berichtet. Simi, der Skirennfahrer mit seiner Behinderung, von der er sich nicht „behindern“ lässt. Was seine Kollegen machen, das macht er alles auch, manchmal einfach etwas anders. Aber auf eine Briefmarke hat's ausser ihm noch keiner geschafft. Pirmin, der Profifussballer, der schon zum zweiten Mal zurückkommt auf Besuch zu uns nach Bern und unseren Kindern mit einem Fussballspiel oder einer Weihnachtsüberraschung Freude bereitet.

Die drei jungen Leute sind Fahnenträger und zeigen – stellvertretend für viele andere – dass der Tunnel der Krebskrankheit ein Ende hat. Sie zeigen, dass krebskranke Kinder, wenn sie geheilt sind, glückliche, fröhliche und gesunde Erwachsene werden können, die mitten im Leben stehen mit Selbstvertrauen und Zuversicht.

Um mit diesen ermutigenden Nachrichten möglichst viele Menschen zu erreichen, um noch mehr Verständnis zu wecken und Einblick zu geben in das Grossartige, das unsere krebskranken Kinder und Jugendlichen zusammen mit ihren Geschwistern und Eltern leisten, haben wir eine eigene homepage errichtet. Wir sind sicher, dass sie rege genutzt werden wird. Wir sind auch überzeugt davon, dass sie den persönlichen Kontakt und das direkte Gespräch fördern und die Verbindung zwischen gesunden und kranken Menschen unterstützen und erleichtern wird. Wir freuen uns auf Ihren Besuch.

[www.kinderkrebs-bern.ch](http://www.kinderkrebs-bern.ch)

Herzlich Ihre Annette Ridolfi Lüthy

*Ar. d. d. Lüthy*

## Simi auf der Briefmarke



Seit dem 20. November 2009 ziert „unser“ Simi die HELVETIA 130 Sonderbriefmarke, die die Schweizer Post zu den

Paralympics 2010 herausgab. Es sei ihm eine Ehre – sagt Simon Raaflaub aus Feutersony – den Behindertensport mit seiner Person zu repräsentieren. Im Olympia-Slalom von Turin fuhr Simi vor vier Jahren auf den fünften Platz. Wenn in den Vorbereitungen alles klappt, wird er vom 12.-21. März 2010 in Vancouver seine dritten Paralympics bestreiten und versuchen, sein letztes Olympia-Glanzresultat noch zu übertreffen.

Wir kennen Simon Raaflaub seit seinem elften Lebensjahr. Kurz vor Weihnachten 1996 kam er zu uns mit Knochenkrebs im rechten Oberschenkel. Eine Bein erhaltende Operation war nicht möglich, die Amputation trotz gutem Ansprechen auf

die Chemotherapie unumgänglich. Seither geht Simon seinen Weg mit einem Bein, steht fest auf dem Boden und mitten im Leben drin. Mit eisernem Willen, viel harter Arbeit und wunderschöner Unterstützung von Familie, Arbeitgeber, seinen Freunden und Sportkollegen hat er in seinem jungen Leben schon sehr viel erreicht. Wir sind alle stolz auf unseren Simi - und auf seine Briefmarke.

[www.onefoot.ch](http://www.onefoot.ch)  
[www.disabled-ski.ch](http://www.disabled-ski.ch)



## Neuer Forschungsleiter

Seit dem 1. Januar 2010 hat die Abteilung für pädiatrische Hämatologie-Onkologie nach vielen Jahren wieder einen neuen Forschungsleiter, ein grosser und wichtiger Schritt für die vertiefte Grundlagenforschung auf dem Gebiet der kindlichen Leukämien und anderer Krebskrankungen. Unsere Spenderinnen und Spender haben dies mit ihrer über Jahre andauernden grosszügigen Unterstützung unserer Stiftung ermöglicht.



Der neue Forschungsleiter heisst Alexandre Arcaro. Er hat Zoologie, Biochemie und Pharmakologie studiert und 1992 an der Universität Lausanne mit einem Lizentiat in Biologie abgeschlossen. Anschliessend hat er an der Universität Fribourg einen Dokortitel in Naturwissenschaften erworben. Von da an war er als Wissenschaftler an verschiedenen berühmten Institutionen wie dem Ludwig Institut für Krebsforschung in London und Lausanne tätig, hat am Hammersmith Hospital in London den Lungenkrebs erforscht und sich dann von 2004 bis 2009 an der Universitäts-Kinderklinik in Zürich vor allem auf die Erforschung von Krebskrankheiten im Kindesalter konzentriert. 2008 hat sich Alexandre Arcaro dann an der Universität Zürich habilitiert.

Wir erhoffen uns, mit seiner Forschungsarbeit wesentlich zur Verbesserung in der Behandlung von Krebs und Leukämie bei Kindern beitragen zu können und freuen uns auf viele gute gemeinsame Projekte.

## Signale, Zelltod und Krebs

Unser Körper bildet jeden Tag Milliarden von neuen Zellen. Nach einer unterschiedlich langen Lebensdauer gehen sie wieder zu Grunde. Sie reagieren dabei auf bestimmte Signale von aussen. Dieser Prozess ist von der Natur vorgegeben und wird in der Fachsprache Apoptose oder „kontrollierter Zelltod“ genannt.

Krebszellen bei Kindern mit Neuroblastom, Hirntumor oder leukämische Zellen verhalten sich anders, sie reagieren nicht auf diese Signale von aussen und machen keine Apoptose durch. Die anhaltend neu gebildeten Krebszellen führen dann zu immer grösser werdenden Ansammlungen von Tumorzellen und schliesslich zu Tumorknoten.

Die Apoptose läuft in einzelnen Schritten ab. Viele ihrer Mechanismen wurden bereits erforscht und sind heute gut bekannt. Damit haben sich neue Wege für viel versprechende und grundlegend andere Behandlungsmöglichkeiten bei Krebs eröffnet. Viele Forschende versuchen nun, Krebszellen so zu beeinflussen, dass sie wieder auf Apoptosesignale reagieren und absterben.

Eine dieser gezielten Behandlungen basiert auf der Blockierung der Signale von sogenannten Rezeptor-Tyrosin-Kinasen (RTK) oder der Phosphoinositide 3-Kinase (PI3K), eines nachgeschalteten Signal Zieles.



Die Forschergruppe um Alexandre Arcaro hat bereits damit begonnen, das Potenzial der Blockierung der RTK-PI3K Signalisierung für eine völlig neue Behandlungsform bei Leukämien, Neuroblastom-,

Medulloblastom- und Gliom bei Kindern zu erforschen. In vielen einzelnen Schritten soll dies uns ermöglichen, ganz neue Ziele in Krebszellen zu entdecken, um schliesslich neue Medikamente entwickeln zu können. Da diese dann ganz gezielt an einem bestimmten Punkt in der Krebszelle angreifen, werden sie kaum Auswirkungen auf die gesunden Zellen im menschlichen Körper haben und gemäss heutiger Vorstellungen auch wirksamer sein.

## Pilotphase gestartet

Acht von zehn krebskranken Kindern werden in unserem Land mit einer guten Behandlung wieder gesund. Bei einigen hinterlässt aber die Krankheit oder die Behandlung leichte oder seltener auch schwerwiegende Störungen gewisser Hirnfunktionen. Mit entsprechenden sog. neurokognitiven Rehabilitationsprogrammen kann diesen Kindern geholfen werden. Nur mit einer begleitenden wissenschaftlichen Untersuchung können Psychologen und Ärzte aber beurteilen, welche Kinder von einer Rehabilitation wirklich profitieren. Die Pilotphase dieser Untersuchung konnte nun – dank der grosszügigen Unterstützung durch die Beatrice Borer-Stiftung – am 1. Januar 2010 bereits eröffnet werden. Alle neu an Leukämie oder Krebs erkrankten Kinder und Jugendlichen in der Berner Kinderklinik werden seither bei Diagnose systematisch neuropsychologisch untersucht und bei Bedarf auch behandelt. Geplant ist, diese wissenschaftliche Untersuchung schweizweit durchzuführen mit der Teilnahme von annähernd 1'000 krebskranken Kindern innerhalb von 5 Jahren. Dies gelingt nur, falls der Nationalfonds und die Krebsliga Schweiz die dafür nötigen Forschungsgelder zur Verfügung stellen. Die Leitung der Studie liegt bei Frau Dr. phil. Theda Heinks, Leiterin der Pädiatrischen Neuropsychologie, Frau Prof. Dr. Maja Steinlin, Abteilungsleiterin Kinderneurologie und Prof. Dr. Kurt Leibundgut, leitender Arzt Kinderonkologie; alle drei sind in der Universitätskinderklinik Bern tätig.

## Erfolg im Plättchenprojekt

Bis vor kurzem war unklar, zu welchem Zeitpunkt die Plättchen im Transfusionsbeutel bestrahlt werden sollen, ob gerade unmittelbar nach der Plättchensammlung, bevor die Plättchen gelagert werden, oder erst kurz vor der Transfusion.

Die Untersuchungen von Friedgard Julmy und Prof. Kurt Leibundgut im zweiten Teil ihres Plättchenprojektes hat die Antwort gegeben, klar und deutlich: Plättchentransfusionen bringen beim Patienten einen besseren Anstieg, wenn sie erst unmittelbar, d.h. innerhalb von 24 Stunden vor der Transfusion, bestrahlt werden und nicht bereits mehrere Tage zuvor.

Blutplättchen, in der Fachsprache Thrombozyten genannt, sind winzig kleine Blutzellen, die für eine normale Blutgerinnung unentbehrlich sind. Ihre Bildung findet im Knochenmark statt und ist bei Kindern mit Leukämie durch die Krankheit selbst, oder – wie bei anderen Krebskrankheiten auch – durch die Chemotherapie gestört. Wenn die Plättchenzahl sinkt, können plötzliche, spontane und sogar lebensbedrohliche Blutungen auftreten. Dies kann mit einer Plättchentransfusion verhindert werden. Bestrahlt werden die Plättchen, um damit die mittransfundierten weissen Blutkörperchen für Patienten mit Abwehrschwäche unschädlich zu machen. Unsere Forschergruppe hat ihre neuen Erkenntnisse im Dezember 2009 am weltweit grössten internationalen Kongress der American Society of Hematology in New Orleans, USA, vorgestellt und ist damit in der Fachwelt auf grosses Interesse gestossen. Patienten weltweit und nicht allein unsere Kinder können seither von einer einfachen Massnahme profitieren. Sie bringt bei den Patienten einen besseren Plättchenanstieg und verringert den Bedarf an Plättchentransfusionen und nicht zuletzt auch die Behandlungskosten.

Das Ziel unseres Projektes ist erreicht: Mit weniger Transfusionen erreichen wir mehr.

## CD für unsere Stiftung

Ursula Wenk ist voller Tatendrang. Sie hat für unsere Stiftung die bekannten Mundartsänger Padi Bernhard (Autor der neuen Landeshymne „ewigi Liebi“), Ralph Martens, Schibä und George ins Tonstudio eingeladen und mit ihnen 5 Mundart-Songs einstudiert, die unter die Haut gehen. An der Gitarre sind Paul Etterlin und Juan Berrocal, am Piano David Plüss. Die CD mit fünf Titeln zum Thema Kinder und Krebs, Angst und Hoffnung, Leben und Sterben wird demnächst über [www.benefiz-4-kids.com](http://www.benefiz-4-kids.com) erhältlich sein oder direkt am Konzert vom 19. Juni in Heimiswil. Der Kaufpreis von CHF 20.- geht vollumfänglich an unsere Stiftung. Alle Künstler leisten ihren Beitrag unentgeltlich. Sie haben mit viel persönlichem Engagement und weiteren Sponsoren das Zustandekommen der CD ermöglicht: Avalonstudio, Eurotop Music, Xdream promotion, David Steiner, business + design AG, Balsthal, Atlaslogie Bern. Applaus! und vielen herzlichen Dank.



## Arianne

Hier folgt der zweite Teil der Fortsetzungsgeschichte von Arianne. Leserinnen und Leser, die unsere letzte Ausgabe verpasst haben und folglich auch den ersten Teil der Geschichte von Arianne, können die Zeitung bei [Jacqueline.Pillichody@insel.ch](mailto:Jacqueline.Pillichody@insel.ch) oder tel 031 / 632 94 95 nachbestellen oder auf unserer homepage [www.kinderkrebs-bern.ch](http://www.kinderkrebs-bern.ch) herunterladen.

### Jeudi, 25 novembre 2004

Mon père vient de s'en aller. Nous avons eu une longue discussion (c'est surtout lui qui a parlé), comme à chaque fois qu'il vient. Il m'a fait toute une théorie comme quoi je devais décider si j'allais vivre ou mourir et que c'était crucial pour la suite.

Franchement, pas besoin de réfléchir des heures à cette question... La réponse est évidente en ce qui me concerne. Je ne suis pas assez suicidaire ou négative pour choisir de mourir. Résultat, je suis une chimiothérapie. J'aurais pu suivre d'autres voies plus alternatives et spirituelles, mais j'avoue que ça me fait un peu peur. Ces méthodes ne sont pas toujours précises ou au point. C'est vrai qu'avec la chimio je ne suis pas certaine à 100% de ma guérison, mais au moins il y a des protocoles précis et structurés. Cela me permet d'avoir un plan clair et daté des prochains mois. J'en ai besoin pour avancer. J'ai besoin de repères, de buts. Sinon, je finirai par être complètement perdue, je pense. Les imprévus de ma maladie sont largement suffisants, pas besoin d'en avoir d'autres.



### Vendredi, 26 novembre 2004

Youpi !! Je n'ai plus de perfusion à la main droite ! Ils me l'ont enlevée hier soir. Je suis toute contente parce que comme ça je peux à nouveau écrire normalement et pas comme une élève de première année ! Et puis je n'entends plus le « tucutuc-tucutuc-tucutuc... » incessant de la machine à perfusion, que je trimalais partout avec moi. J'avais fini par m'y habituer... Je l'appelais « mon meilleur ami » pour plaisanter. N'empêche, quelle liberté de pouvoir bouger sans s'en préoccuper !! Par exemple, aller aux toilettes est redevenu carrément super simple ! Bon, j'imagine

que ça ne durera pas bien longtemps. Ils m'en remettront probablement une nouvelle tout à l'heure. A part ça, j'ai faim. Je n'ai plus le droit de manger depuis 4h du matin et je meurs de faim. En plus, le temps qu'ils m'injectent tous les médicaments qu'il y a à injecter et que je me réveille de la narcose, il sera déjà 12h ou 13h. Là seulement, j'aurai le droit d'avaler peut-être une biscotte (si j'ai de la chance). Je sens que je vais devoir faire abstraction de mon estomac pendant un bon moment...

Ah ! Ils viennent me chercher pour la ponction ! A plus !

### Samedi, 27 novembre 2004

Depuis que je suis à l'hôpital, on m'a demandé plusieurs fois si je me sentais coupable. Je trouve que c'est une question étrange, parce qu'après tout, de quoi serais-je coupable ? D'avoir une leucémie ? Mais qu'est-ce que j'y peux ? Je n'ai quand même pas fait exprès de tomber malade, non ?

Du coup, tout à l'heure, j'ai demandé à une infirmière d'où venait cette drôle de question et elle m'a répondu que beaucoup de gens se sentent coupable. Sur le coup j'ai eu du mal à comprendre pourquoi, mais j'y ai bien réfléchi et finalement, je crois que je vois d'où ça vient.

Quand quelque chose de grave arrive, on cherche automatiquement une cause, un fautif et c'est très facile de s'accuser. Je crois que Gloria (ma maman) se sent un peu coupable, elle cherche ce qu'elle a fait de mal et elle souffre de ne rien trouver de concret sans pour autant lâcher prise. Ça se voit dans ses yeux. Ce qu'elle ne voit pas, c'est que parfois, ce n'est la faute de personne. En plus, ça ne serait à rien de chercher une « faute ». La maladie est là et qu'on ait fait quelque chose pour la mériter ou non n'y change rien, ça ne fera pas partir la maladie. Du coup, il vaut mieux tenter d'accepter ce qui se passe et faire ce qu'on peut pour améliorer la situation. Tu ne trouves pas ? Si tu acceptes ce qui t'arrive, tu arrêteras de perdre ton énergie et ton temps avec des « pourquoi » qui sont inutiles. Cette énergie, c'est mieux de la garder pour guérir, pour ton avenir ! Parce que oui, il y a un avenir après... après cette aventure... oui, on peut appeler ça une aventure parce que c'est plein de dangers, mais une fois qu'on en sortira, on sera content ! 😊 En tout cas, j'essaie d'être la plus optimiste possible, histoire de me faciliter la vie. Les idées noires rendent tout tellement compliqué et déprimant, je trouve. Et puis si tu es optimiste, la vie a l'air au moins un tout petit peu plus belle...

### Dimanche, 28 novembre 2004

Je viens de terminer ma douche ! C'est carrément une aventure avec la perfusion ! Je dois envelopper mon bras dans un sac en plastique pour éviter de la mouiller et comme je n'ai qu'une main, une infirmière vient m'aider. C'est là qu'on se rend compte à quel point c'est handicapant de devoir tout faire avec une seule main.

J'imagine que le reste de ma journée se passera tranquillement, contrairement à hier où j'ai reçu beaucoup de visites ! Ça m'a fait bien plaisir de revoir tout ce beau monde ! Le dimanche, c'est plutôt mort ici. En tout cas, ça l'était la semaine passée. Mais au moins, ça me donne du temps pour faire d'autres choses, comme lire, réfléchir ou encore dormir ! Et de

toute façon, il y a quand même Jean et/ou Gloria qui viendront ! Hé, hé ! Je ne suis pas si abandonnée !!

### Lundi, 29 novembre 2004

L'infirmière a fini de m'injecter mes médicaments dans la veine, alors je peux enfin commencer à écrire.

Tu sais, tout à l'heure, j'étais en train de penser que depuis le 18 novembre, mes habitudes ont tellement changé ! Et dans tous les domaines ! Pour commencer, j'ai beaucoup plus de temps. Je peux t'écrire plus souvent, ou faire tout un tas de choses que je ne trouvais pas le temps de faire parce que le Gymnase prenait trop de place.

Avant, il dirigeait mon quotidien. Aujourd'hui ma vie s'organise autour de l'hôpital, ses horaires, les médecins et les visites des mes proches. D'ailleurs, lorsque les gens viennent, ce ne sont pas forcément toujours eux qui parlent le plus, comme c'était le cas autrefois. En effet, tous veulent connaître mon état de santé et comme ils n'y connaissent généralement pas grand-chose, je me retrouve souvent avec le monopole de la conversation, à expliquer plusieurs fois par jour la même chose. Mais ça ne fait rien. Ça me permet de me familiariser avec ma maladie et mon traitement. Et puis, apprendre à parler devant plusieurs personnes est toujours utile !

Mes repas aussi ont changé. Je mange bien plus et beaucoup plus lentement. La Cortisone me donne tellement faim que je suis capable d'avaler tout ce qui passe sous mon nez, mais lentement, en prenant mon temps.

D'ailleurs je crois que Gloria arrive bientôt avec le repas de midi (ici, la nourriture est immangeable, mais ce que mon père prépare : mmmh !!...), alors je te laisse !

PS : Les médecins sont passés me voir et je vais tellement bien qu'ils m'ont proposé de retourner chez moi plus tôt que prévu ! Ce n'est pas vraiment habituel, mais si je vais bien, rien ne s'y oppose ! Mes habitudes vont être chamboulées une nouvelle fois... Bisous et à bientôt !

### Mercredi, 1<sup>er</sup> décembre 2004

Hey ! Je suis rentrée hier soir ! Laurent (un de mes meilleurs amis) est resté jusqu'à ce que je parte, ce qui est adorable. Après, il m'a encore envoyé ce message (qui m'a fait bien plaisir, comme chaque fois qu'il m'écrit !). Il paraît que je lui manque déjà !

Ah ! C'est bon d'être chez soi quand même ! J'ai eu des activités typiques de « ma vie d'avant ». Par exemple, en rentrant, j'ai aidé Keyne, mon petit frère, à faire ses devoirs. Et ça fait vraiment longtemps que je n'en avais pas eu l'occasion !

Par contre, ma chambre était dans un état épouvantable ! Toutes mes affaires se trouvaient sur mon bureau parce que nous allons changer la disposition des meubles. J'avais un lit en hauteur avant, mais nous voulons le descendre parce que si je me sens mal au milieu de la nuit, ce n'est pas très pratique. Et comme il risque d'y avoir moins de place, j'ai commencé à trier mes affaires. Comme dans ma vie finalement. Mon diagnostic a tellement tout changé que je peux choisir ce que je garde et ce que je veux laisser derrière moi. Je sais que je ne vais garder que mes vrais amis par exemple, puisque c'est en quelque sorte un nouveau départ. Je le vois ainsi, en tout cas.

### Pirmins Weihnachtsgeschenk

Am 22.12.2009 überraschte Pirmin die kleinen Patienten unserer Abteilung mit seiner ganz im Stillen vorbereiteten Weihnachtsaktion. Mit 2 riesigen Taschen voller Weihnachtspäckchen und -Paketen stand er an diesem Dienstagnachmittag unter dem Weihnachtsbaum auf G7.



Er kam mit dem Wunsch, den schwer kranken Kindern bei uns zu Weihnachten „ein Lächeln aufs Gesicht zu zaubern.“ Die Kinder waren glücklich, ihre Augen strahlten vor Freude. Mit überschäumender Energie und Entdeckungslust öffneten



sie die Schachteln, setzten Legohäuser und Piratenschiff zusammen und liessen im neuen Verkaufsladen die Kasse klingeln. Pirmin schlüpfte wieder in seine Kinderschuhe und versank zusammen mit den Kindern in der Welt des Spielens, so wie er dies auf G7 schon vor über zwanzig Jahren tat. Damals lag er selber bei uns im Spital. Als noch nicht ganz



Zweijähriger war er an einer Leukämie erkrankt. Die Entbehrungen für ihn und



die ganze Familie sind auch heute kein Thema, die Dankbarkeit überwiegt. Pirmin und seine Familie sind glücklich und froh, dass es ihm heute so gut geht und dass er nach dem Schulabschluss seinen Kindheitstraum verwirklichen konnte. Er schlug die Laufbahn zum Profi-Fussballer ein, mit Erfolg. Seit dem Alter von 21 Jahren spielt Pirmin Schwegler in der



Deutschen Bundesliga. Im vergangenen Sommer wechselte er nach seinem Engagement bei Bayer Leverkusen zu Eintracht Frankfurt. Im 2009 kam er bereits zweimal in der Nationalmannschaft zum Einsatz.

Am 20. April 2008 kamen unsere Patienten und ihre Eltern erstmals mit Pirmin in Kontakt. Er nahm sie mit zum YB-Spiel im Stade de Suisse. So wie damals hat er auch mit seinem Weihnachtsbesuch 2009 die Herzen der kleinen Patienten erfreut. Allen Eltern hat er Mut gemacht bei der Begleitung ihres Kindes auf dem oft langen und mühsamen Weg nach der Diagnose einer Leukämie oder einer anderen Krebserkrankung.



### The Ladies Lunch

Im Hotel Bellevue Palace in Bern fand am 3.11.2009 der erste Charity Anlass unter diesem Titel statt und war mit 143 Teilnehmerinnen auf Anhieb ein Grosse Erfolg. Nicht nur die Zahl der Gäste war überwältigend, sondern auch die gute Stimmung, die an diesem kurzen, aber sehr intensiven Anlass zum Ausdruck kam. Die gesamte Organisation, von der Idee bis zur Verabschiedung der Gäste, lag in den Händen von Monique Bloch, Brigitte Mayer und Helena Bühner. Sie haben auch die Kontakte geknüpft und die Einladungen verschickt. Der gesamte Erlös ihres Charity-Anlasses von CHF 25'000.- ging an die Berner Stiftung für krebserkrankte Kinder und Jugendliche.

### Spende zur Pensionierung

Der Teamleiter bei AXA Winterthur in Bern ging sofort auf den Wunsch seiner Mitarbeiterin ein. Sie bat darum, den für das Abschiedessen zu ihrer Pensionierung reservierten Betrag an eine gemeinnützige Organisation für krebserkrankte Kinder zu überweisen. Der Verantwortliche kannte unsere Stiftung bereits und so werden nun unsere jungen Patienten von der Spende profitieren können. Wir danken Frau Marliese Schneider und ihrer Firma herzlich für die aussergewöhnliche Spende und wünschen ihr im Ruhestand alles Gute.

### Die jüngsten Spender

Die Schülerinnen und Schüler der Primarschule Thun-Seeefeld gehören zu unseren jüngsten Spendern. Im Dezember organisierten sie einen Weihnachtsmarkt und liessen einen Teil des Reinerlöses in unsere Stiftung fliessen. Die Klassenlehrerin kennen wir bereits von ihrer Tätigkeit in Feutersoey her. Sie hatte dort im März 2009 unter dem Motto „So tönt es in der Schule in Feutersoey“ einen Elternabend mit Kollekte für unsere Stiftung organisiert. Wir danken ihr sehr herzlich für ihr erneutes Engagement für unsere Patienten und natürlich auch der ganzen Schulklasse in Thun.

### Zirkus hinter den Kulissen

Zehn krebserkrankte Kinder, begleitet von Vater oder Mutter und sieben Geschwistern sassen am 29.9.2009 gebannt im Zelt des Zirkus KNIE. Round Table Bern RT4 mit ihrem Präsidenten Kurt Spahr hatte sie alle zum Besuch der Vorstellung eingeladen. Vor dem Zirkusspektakel wurde der ganzen Gruppe auch noch ein spezieller und ausgiebiger Blick hinter die Kulissen gewährt mit einem geführten Rundgang vorbei an unzähligen Tiergehegen.



Round Table Bern RT4 sponserte nicht nur die Eintrittskarten und die Verpflegung. Zehn junge Männer liessen an diesem Nachmittag ihre Arbeit ruhen und begleiteten die krebserkrankten Kinder und ihre Familien beim Zirkusbesuch.

Die strahlenden Gesichter beim Abschied zeigten, wie gut diese Einladung bei den Kindern und ihren Eltern angekommen war. Die Erlebnisse und Eindrücke dieses Nachmittags werden den Kindern und ihren Eltern, aber wohl auch den Sponsoren in bester Erinnerung bleiben.



### Würfeln um Zimmerpreis



Ein Zeitungsartikel in der „Aemme Zygit“ des Burgdorfer Tagblattes und ein Artikel im Gastronomieblatt „Bärner Channe“ und ein Radiobeitrag. Die Würfelaktion im Best Western Hotel Grauholz hat auch in der Presse Wellen geworfen. Während genau 100 Tagen hatten die Hotelgäste beim Einchecken Gelegenheit, mit Würfeln einen Rabatt von ein bis zwölf Prozent auf ihren Zimmerpreis zu ergattern. Den Rabatt konnten sie in die eigene Tasche stecken oder unserer Stiftung für krebserkrankte Kinder als Spende überlassen. 97% der Gäste legten ihren Rabatt zur Grauholz-Spende und trugen so zum grandiosen Endbetrag von CHF 3'800.-

bei. Das Ehepaar Leuenberger in der Direktion hat die Spende noch auf stolze CHF 4'000.- aufgerundet Die feierliche Checkübergabe fand am 13. Oktober 2009 im wunderbaren Hotelgarten statt. Daniel Leuenberger selber hatte nicht nur die zündende Idee für die Aktion. Er und seine Angestellten haben sie auch mit viel Erfolg und Freude für alle Beteiligten umgesetzt.



### Unsere Lismifrou



Kalte Tage in der Vorweihnachtszeit machen Liliane Tiziani, unsere Lismifrou glücklich, denn bei kaltem Wetter verkauft sie ihre Halstücher besonders gut. Seit vielen Jahren bereits und ohne Unterbruch strickt sie in ihrer Freizeit für unsere Stiftung für krebserkrankte Kinder und Jugendliche Halstücher, Socken und andere Accessoires. Sie arbeitet in der Seniorenresidenz Chly Wabere und darf ihre Handarbeiten dort im Schaukasten ausstellen und auch im Sahli-Huus in Wabern mit seiner legendären Adventsausstellung im November. In der Vorweihnachtszeit verkauft Frau Tiziani ihre Strickwaren auch am Stand vor dem COOP Bethlehem. In all den Jahren hat sie – zusammen mit ihrer Cousine – in Bescheidenheit und mit Ausdauer einen grossen Beitrag für unsere krebserkrankten Kinder und ihre Familien geleistet. Wir sind den beiden Frauen dafür sehr dankbar.

## Agenda 2010

### Suppen- und Backtag in Schwanden im Gedenken an Robin

Unter dem Patronat der Allmendkommission erfahren die einst legendären Suppentage von Schwanden eine Neuauflage. In dieser Reihe steht auch der von Robin's Eltern, seinem Bruder, seinen Verwandten und Freunden organisierte Suppen- und Backtag vom 20. März. Sie alle wollen damit die Erinnerung an Robin wach halten und mit dem Erlös andere krebskranke Kinder unterstützen. Die Suppe steht ab 11 Uhr beim Ofenhaus Stutzli parad.

### Berns Springreiter im Nationalen Pferdezentrum Bern (NPZ)

Zum Auftakt der diesjährigen Schweizermeisterschaften lädt das Organisationskomitee des Turniers am Mittwoch, 9. Juni ab 14 Uhr alle krebskranken Kinder unserer Abteilung und ihre Lieben zum Pferde- und Familientag ein. Wie im vergangenen Jahr bei Christina Liebherr, werden die Ponys diesmal im Nationalen Pferdezentrum bereit stehen und auf unsere Kinder warten. Attraktionen für junge Pferdenarren werden neben dem Ponyreiten die Autogrammstunde mit den besten Schweizer Springreitern und die Fahrt auf dem Pferdewagen sein. Detaillierte Informationen werden wir auf der Abteilung und unter [www.kinderkrebs-bern.ch](http://www.kinderkrebs-bern.ch) bekannt geben.

### Benefiz-4-kids in Heimiswil

Bleifrei und Sondermüll klingt noch in unseren Ohren. Die zwei Bands spielten vor einem Jahr am Benefizkonzert, das Tina Wenk mit ihrer BFF-Klasse für unsere krebskranken Kinder organisierte. Ihre Mutter Ursula ist nicht weniger erfolgreich. Bei acht Veranstaltungen zwischen 1996 und 2005 für unsere Stiftung unter dem Namen „Music4kids“ in Langenthal war sie zusammen mit Verena Thomi & Co federführend. Am 19. Juni 2010 werden Ursula und Tina gemeinsam mit ihrem OK das Konzert in Heimiswil organisieren. Die Bands von Ralph Martens und Bony Moronie werden in Fahrt kommen, ebenso „Schibä“, der Sänger von Aextra und der „Erzähler“ Jürg Steigmeier. „Flugo“ der Show-Schnitzer wird dafür sorgen, dass Späne fliegen. Für die Moderation zeichnet Joerg Kressig. Tickets sind erhältlich im INTEGRA Bioladen, Poststrasse 8, 3400 Burgdorf, oder über [www.benefiz-4-kids.com](http://www.benefiz-4-kids.com) Der Erlös geht vollumfänglich an unsere Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche in Bern.

### ARCHE-Ferien am Schwarzsee

Vom 18.-25. Juli 2010 wird wiederum die ARCHE-Ferienwoche am Schwarzsee stattfinden. Die ARCHE Ferien feiern in diesem Jahr ihr 20-jähriges Jubiläum.

## Die nächste Generation

### Kinder unserer ehemaligen Patienten

Dominic wurde im Dezember 1-jährig, seine Schwester Sarah ist schon 5-jährig. Ihre Mutter war als Kind an einer Leukämie erkrankt. Heute führt sie mit ihrem Ehemann zusammen und gemeinsam mit ihren Eltern den elterlichen Hof als Betriebsgemeinschaft. Die Schule konnte sie dank guter Unterstützung durch ihre Lehrer regulär mit ihren Mitschülern abschliessen. Fünf Jahre lang arbeitete sie in ihrem erlernten Beruf als Köchin und stellvertretende Küchenchefin in einem Altersheim. Wenn sie und ihre Familie in Erinnerungen schwelgen, denken sie nicht

## ARCHE 2009

Eine Woche Ferien mit der ganzen Familie! Was für viele Familien selbstverständlich klingen mag, bleibt für Familien mit krebskranken Kindern während der Behandlungsphase meistens ein Traum. Der ARCHE-Fonds finanziert deshalb jährlich eine Woche Ferien mit krebskranken Kindern und ihren Familien, im Jubiläumsjahr 2010 bereits zum zwanzigsten Mal. Auch im vergangenen Sommer konnten wieder 20 Familien mit insgesamt 44 Kindern – 20 Patienten und 24 Geschwister – eine Woche Ferien am Schwarzsee geniessen.

Von zwei Ausflügen schwärmen die Kinder noch heute: vom 22.7. als die Mitglieder der Jungen Wirtschaftskammer Sense-See (JCI) die Familien mit einem exzellent organisierten Erlebnisnachmittag auf der Alp Stoss überraschten. Die Kinder durften auf der Alp Brot backen und vor dem Alp-Zvieri auch beim Käsen mithelfen. Und vom Meringues-Essen auf der Alp Hubel Rippa, das der Gemeinnützige Frauenverein der Kantone Bern/Fribourg und Sektion Düringen bereits zum zweiten Mal spendierte. Ein herzliches Dankeschön geht an alle Sponsoren.



### PUNKT – hilft mit!

Das Restaurant PUNKT an der Rathausgasse 73 in Bern gehört seit vielen Jahren zu den Hauptsponsoren des ARCHE-Fonds. Noch während der Ferienwoche übergab der Geschäftsführer Ibrahim Ben dem ARCHE-Team am Schwarzsee einen Check über CHF 32'648.60.- Vielen herzlichen Dank!

### ARCHE-Fonds goes online!

Seit Juli 2009 ist der ARCHE-Fonds mit einer Homepage auch im Internet vertreten. [www.archefonds.ch](http://www.archefonds.ch) informiert über die Philosophie und die Organisation der ARCHE-Ferien und gibt mit vielen Fotos einen lebendigen Eindruck von der Ferienwoche.

Bei Design und Umsetzung konnte der ARCHE-Fonds auf die grosszügige Unterstützung von as-graficdesign Burgdorf [www.as-graficdesign.ch](http://www.as-graficdesign.ch) und useit Burgdorf [www.useit.ch](http://www.useit.ch) zählen, die unentgeltlich für den ARCHE-Fonds arbeiteten. Herzlichen Dank!

nur an schmerzhaft und traurige Momente, sondern auch an sehr viele lustige und positive Erlebnisse und Situationen. Wir gratulieren zu den beiden Kindern und wünschen den drei Generationen von Herzen alles Gute.



## Von G7 nach P8 danach H

Während der Renovationsarbeiten an Gebäude, Leitungen und Einrichtungen, musste der ambulante Bereich und die Bettenstation der Abteilung für pädiatrische Hämatologie-Onkologie „ausgelagert“ werden. Mehr darüber erfahren Sie in der Reportage über den reibungslosen Umzug vom P8 auf Station H von Rosanna Petrulli und Barbara Töndury

### Schachteln, Schachteln, Schachteln.....

Eigentlich hätten wir uns auch auf dem P8 gut eingelebt und sehr wohl gefühlt, mit dem grossartigen Blick auf die ganze Alpenkette und das schöne Länggass-Quartier. Und vor allem hatten endlich auch die letzten Patienten nach vielen Verirrungen den Weg in die orangen Container gefunden... Aber kaum hatten wir uns richtig eingelebt, wurde uns auch schon der Termin für den Umzug zurück auf unsere ursprüngliche Abteilung mitgeteilt: der 20. Oktober 2009.

Über längere Zeit und mit viel ästhetischem Gespür und Know-how ist die alte Bettenstation und Poliklinik auf den neusten Stand der Technik gebracht und gleichzeitig von „G7“ in Geschoss „H“ umgetauft worden. Äusserlich sind es vor allem die Farben in den Patientenzimmern – sanfte Pastellfarben schaffen eine angenehme Atmosphäre – und das grosszügige Stationsbüro im ambulanten Bereich, die ins Auge stechen. Noch wichtiger aber ist die Belüftungs- und Klimaanlage, die auf der ganzen Abteilung einen leichten Überdruck erzeugt und damit verhindert, dass Krankheitskeime oder Baustaub hier eindringen können.

Natürlich ist die Vorbereitung von so einem grossen Zügel-Event kein Kinderspiel, und der Ausruf: „mini Närke!!!“ wurde zum geflügelten Wort unserer Stationsleiterin, Sabine Blättler. Trotzdem gelang ihr und ihrem Team eine logistische Meisterleistung. Schon einige Wochen vor der Deadline wurden Schachteln gepackt, Ramsch entsorgt, Schubladen und Schränke mit dem Destinationsort beschriftet, Material bestellt und Patienten informiert. Und dann ging's wie der Blitz: am 20. Oktober standen schon um 8 Uhr morgens grüne starke Männer im Flur. Unter Einsatz all ihrer Kräfte transportierten sie die bereitgestellten Schachteln, Mobiliar und Geräte an ihre neuen Standorte, wo sie von fleissigen Händen ausgepackt und logisch eingeordnet und aufgestellt wurden. Ein Extrateam von Pflegefachfrauen und Ärztinnen kümmerte sich derweil um unsere kleinen Patienten. Mit wenig Material, dafür viel Geduld und Know-how wurde gepflegt und behandelt.

Schon am Mittag war das P8 leer und auf der Station begann das neue Leben. Jetzt war die Herausforderung, sich in der neuen Umgebung zu orientieren. Alle Sinne waren gefordert: die Ohren für den neuen Patientenrufton, die Augen durften sich an die neuen sanften Farben gewöhnen, die Hände suchten in Schubladen nach Material und die Nase war mit allerlei Düften aus der neuen Lüftung beschäftigt (da kam es nicht selten vor, dass uns schon am Morgen bei Arbeitsbeginn der Geruch nach Knoblauchbrot empfing...!) Mittlerweile haben wir uns gut eingelebt, und ausser ein paar Mängeln funktioniert alles prima. Ein Lob dafür gebührt dem Projektteam vom Gesamtumbau der Kinderklinik, den Verantwortlichen der Pflege, Sabine Blättler und Regula Gerber, und natürlich dem ganzen Umzugsteam.

## Spenden

Wir danken allen Spenderinnen und Spendern von Herzen. Jeder gespendete Franken ist für uns wertvoll und hilft einem unserer krebskranken Kinder.

Wir können hier aus Platzgründen nur die Grossspenderinnen und -spender, Familien, Privatpersonen, Firmen und Stiftungen auflisten, die unserer Stiftung seit der letzten Ausgabe eine Spende von Fr. 500.- oder mehr zukommen liessen.

Ladies Lunch Bern  
Parfümerie Schütz AG Langenthal  
EADS Deutschland GMBH  
Boss Daniel Burgdorf  
Dr. Bernhard Heye Feldmeilen  
Eva Kellerhals-Meier Bern  
Theres und Kurt Oberli Wabern  
Hans Roth Bern  
Kathrin Scherer-Mosimann Uetikon  
Dr. K. Schiller Winterthur  
Hotel Restaurant Grauholz AG Ittigen  
Liliane Tiziani Wabern  
Hans Peter Walter Bern  
Landwirtschaftl. Genossenschaft Bargaen  
RBS Coutts Bank AG Zürich  
Losinger Construction AG Köniz  
Diatome AG Port  
Keller Treppenbau AG Schönbühl  
Trigon Treuhand Solothurn  
Marliese Schneider AXA Winterthur BE  
Cendres & Metaux SA Biel  
Familie U. Hirt Muri b. Bern  
Familie Stucki-Scheidegger Uetendorf  
Familie Hofmann Bern

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

Crédit Suisse, NEU PC Konto 80-500-4  
Zu Gunsten 887 193-70  
Berner Stiftung für krebskranke Kinder und Jugendliche  
[www.kinderkrebs-bern.ch](http://www.kinderkrebs-bern.ch)  
Den Faltprospekt können Sie telefonisch unter 031 632 94 95 oder per e-mail [kinder.krebs@insel.ch](mailto: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  
[www.archefonds.ch](http://www.archefonds.ch)

Den Faltprospekt können Sie telefonisch unter 031 632 91 71 oder per e-mail bei [dora.zorzi@insel.ch](mailto:dora.zorzi@insel.ch) anfordern.

## Redaktion

Annette Ridolfi Lüthy  
Universitätskinderklinik  
Inselspital  
3010 Bern  
Tel 031 632 94 95

Layout: Friedgard Julmy  
Abteilung für Pädiatrische Hämatologie-Onkologie

Die Gute Nachrichten-Zeitung 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](mailto:kinder.krebs@insel.ch)

Herzlichen Dank.