

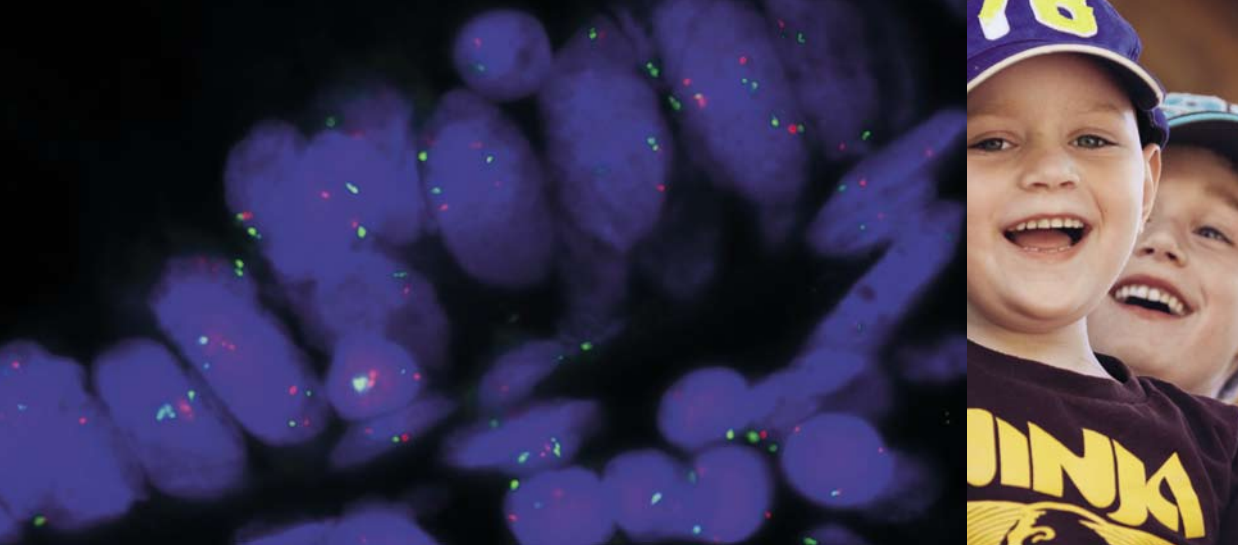


KIND UND KREBS
Schweizer Forschungstiftung

September 2010

newsletter





01

titelbild

Bravourös meisterte Jason, zusammen mit seinem Freund Lenmark, die anstrengenden und aufregenden Filmarbeiten zum neuen TV-Spot von Kind und Krebs.

Diagnostik des Juvenilen Polyposis-Syndroms

Eine geförderte Studie untersucht Genmutationen und schafft Grundlagen zur Abgrenzung sporadisch auftretender Polypen im Verdauungstrakt vom erblichen Juvenilen Polyposis-Syndrom. Die Erkenntnisse werden unter anderem helfen, nicht betroffene Personen von unnötiger, belastender und lebenslanger Diagnostik auszuschliessen.

Die Entdeckung von Polypen im Verdauungstrakt wirft oft die Frage nach einer möglichen genetischen Darmkrebs-Veranlagung auf. Dies gilt besonders dann, wenn mehrere Polypen oder eine spezifische Polypen-Art vorliegt und/oder Verwandte mit ähnlichen Symptomen bekannt sind. Zu diesen Polypen-Arten zählt das erbliche Juvenile Polyposis-Syndrom (JPS), das relativ selten auftritt, jedoch mit hohem Krebsrisiko für den Magen-Darm-Trakt einhergeht. Die Vorsorgemassnahmen reichen von regelmässigen Darmspiegelungen bis hin zur Entfernung von grossen Teilen des Verdauungstrakts.

Das Auftreten von juvenilen Polypen kann jedoch auch zufällig (also nicht erblich) bedingt sein und wird vergleichsweise häufig bei etwa 1–2% aller Kinder und Jugendlichen beobachtet. Im Gegensatz zum JPS gelten sporadische Polypen jedoch bezüglich Krebsrisiko als harmlos – Patienten werden nach der Polypen-Entfernung meist nicht weiter überwacht.

Da die sporadischen von den erblichen Polypen histologisch nicht unterschieden werden können, basiert die Diagnose des JPS entweder auf einer belasteten Familiengeschichte oder

auf der Anzahl Polypen (fünf oder mehr juvenile Polypen). Allerdings können bei einer Darmuntersuchung kleine, wenig ausgeprägte Polypen übersehen werden. Ausserdem gibt es bis heute keine genetischen und nur unvollständige epidemiologische Daten zum Krebsrisiko bei sporadischen juvenilen Polypen.

Bei JPS-Patienten kann in etwa der Hälfte der Fälle eine Mutation entweder auf Chromosom 18 (im *SMAD4*-Gen) oder auf Chromosom 10 (im *BMPR1A*-Gen) nachgewiesen werden. Beide Gene sind an der Steuerung von Zellfunktionen wie der Teilung oder Differenzierung mitbeteiligt. Der Nachweis einer Mutation bestätigt die klinische Diagnose und ermöglicht, abzuklären, ob gesunde Angehörige dieselbe Mutation geerbt haben. Dann wären auch bei ihnen regelmässige Vorsorgemassnahmen gegen Darmkrebs notwendig.

Im Mittel gibt ein Mutationsträger die JPS-Veranlagung an die Hälfte der Nachkommen weiter. Da jede Körperzelle im Normalfall je eine intakte väterliche und mütterliche Kopie des *SMAD4*- resp. *BMPR1A*-Gens enthält, hat der Ausfall einer Kopie bei Anlageträgern vor-

02

02

forschung

Es gibt bis heute keine genetischen und nur unvollständige epidemiologische Daten zum Krebsrisiko bei sporadischen juvenilen Polypen.



06

spenden

Was gibt es Schöneres, als wenn sich Kinder selbst für diejenigen Kinder einsetzen, die nicht auf der Sonnenseite des Lebens stehen. Der 12-jährige Marius aus Jenins unterstützt Kind und Krebs mit seinen Seifenkistenrennen!

10

story

Dank modernen Hilfsmitteln und neuen Medikamenten kann Jana die Therapie zu Hause machen und muss nur für regelmässige Kontrollen und Blutuntersuchungen alle zwei Wochen zum Kinderarzt und alle sechs Wochen ins Kinderspital.



erst keine Folgen, da dank der zweiten, intakten Gen-Kopie noch genügend Gen-Produkt (Protein) produziert werden kann. Da es bei jeder Zellteilung aber zu zufälligen Mutationen in den Genen kommen kann, ist die Wahrscheinlichkeit, dass in einer Zelle beide Kopien eines Gens ausfallen, bei Betroffenen deutlich höher als bei Personen mit intakten Gen-Kopien. Dies hat in Körpergeweben mit hoher Zellteilungsrate wie der Darmschleimhaut zur Folge, dass die Entstehung von Polypen und Krebs im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung deutlich früher auftritt (Abbildung 1).

Im Gegensatz dazu kann bei rund der Hälfte der JPS-Patienten keine Mutation im *SMAD4*- oder *BMPR1A*-Gen identifiziert werden (mutationsnegativ). Bei Patienten, bei welchen nur wenige Polypen gefunden wurden und sich aus der familiären Krankheitsgeschichte mangels ausreichender Daten keine Schlüsse ziehen lassen, bleibt eine Unsicherheit bezüglich der Diagnose und der optimalen Vorsorgemassnahmen. Bei anderen Patienten scheint die Diagnose aufgrund der grossen Anzahl juveniler Polypen und anderer betroffener Familienmitglieder eindeutig. Aber auch in diesen Fällen wäre die Identifizierung der krankheitsverursachenden Mutation wichtig, um so Anlageträger vor dem Auftreten potenziell lebensgefährlicher Symptome frühzeitig zu erfassen. Nicht Betroffene könnten so zuverlässig von unnötigen, belastenden Vorsorgemassnahmen ausgeschlossen werden.

Unsere Studie, die von der Stiftung Kind und Krebs gefördert wurde, geht daher u. a. der Frage nach, ob bei Patienten ohne identifizierbare *SMAD4*-/*BMPR1A*-Gen-Mutation möglicherweise eine Mutation in anderen nicht untersuchten Gen-Regionen vorliegt oder mit den gängigen diagnostischen Methoden nicht nachgewiesen werden kann oder ob andere, bislang nicht mit JPS assoziierte Gene mutiert sind.

In einer ersten Analyse haben wir die Polypen eines JPS-Patienten mit *SMAD4*-Mutation untersucht und festgestellt, dass in den meisten Polypen, anders als in normaler Darmschleimhaut, das Produkt des *SMAD4*-Gens, das



Liebe Leserinnen, liebe Leser | Vieles hat sich in den Monaten seit Erscheinen des letzten Newsletters getan. Wir haben ihm ein neues Erscheinungsbild gegeben und wollen dadurch Forschungsberichte und Erfolgsgeschichten stärker herausstellen und weitere aktuelle News leichter lesbar machen.

Überhaupt galt es, die Öffentlichkeitsarbeit zu verstärken und über viele Kanäle auf den Zweck der Stiftung aufmerksam zu machen. So wird ein Filmspot in den nächsten Monaten auf diversen Fernsehsendern ausgestrahlt, der für unser Anliegen wirbt. Die wichtigste Informationsplattform für unsere Stiftung wird aber zukünftig die Website **www.kindundkrebs.ch** sein, die laufend aktualisiert wird. Neben den Berichten und News gibt es dort viele Bilder, Videos wie den aktuellen Werbespot und Veranstaltungshinweise.

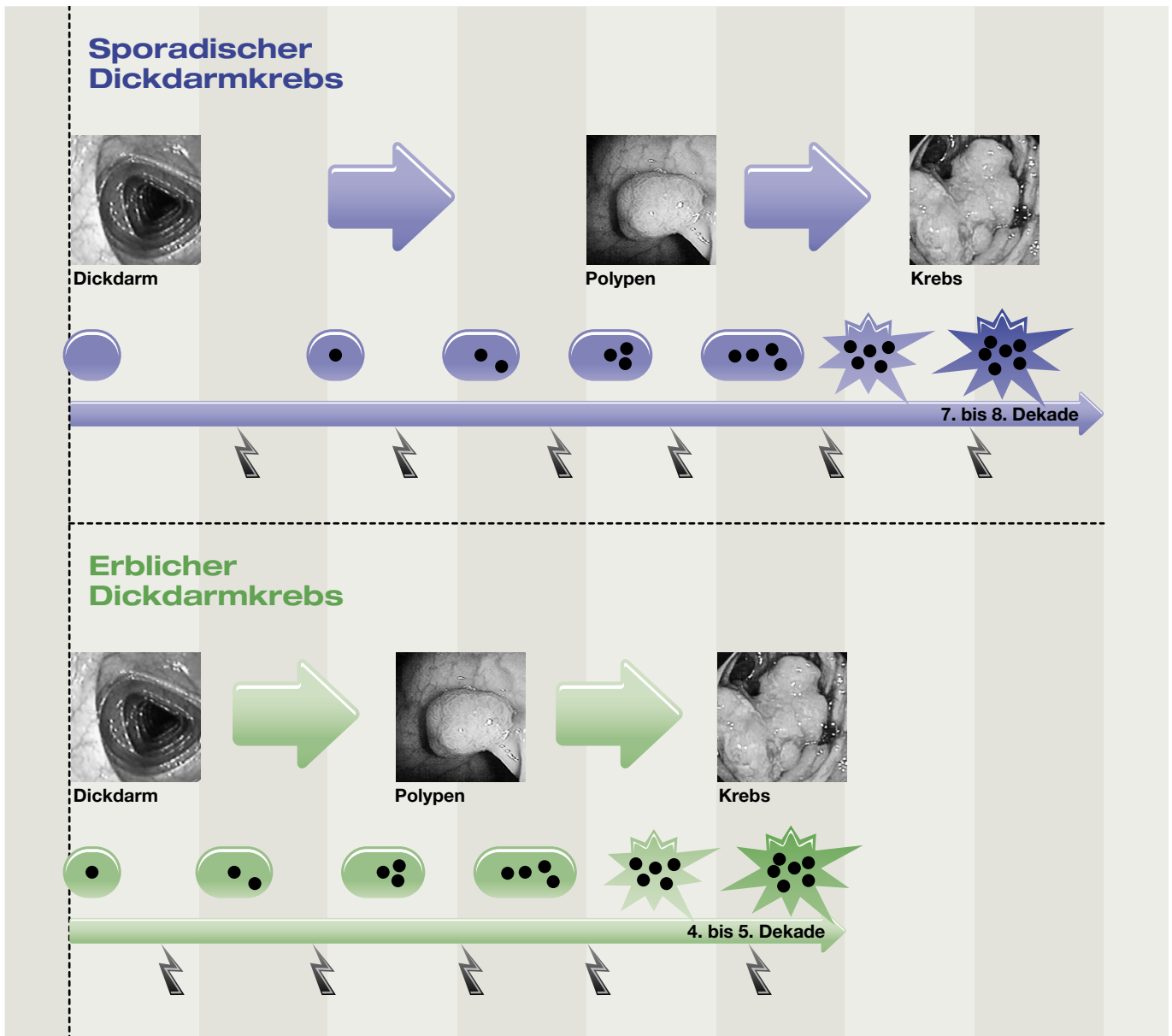
Wir haben eine möglichst verständliche Sprache gewählt und Fachbegriffe auf der Seite und im Glossar erklärt – Ärzte und Forscher finden Fachinformationen und alles zur Projektförderung und zum Antrag für Fördermittel. Ganz spontan online spenden – das ist jetzt auf der Website ebenfalls möglich. Natürlich kann man auch auf anderem Wege spenden oder helfen.

Wir hoffen, dass Ihnen der Newsletter und unsere Website zusagen und wünschen uns einen regen Austausch mit Ihnen, den Unterstützern und Spendern.

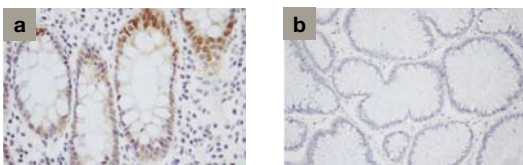
editorial

Franziska Derungs
Geschäftsführerin





↑ **Abbildung 1: Entstehung von Dickdarmkrebs.** Mutationen (⚡) in den Körperzellen (●) geschehen bei jeder Zellteilung und sind natürlicher Bestandteil des Wachstums und der Alterung. Durch diese Mutationen können zunächst Polypen und daraus in einer späteren Lebensdekade Krebs entstehen. Bei Personen mit einer genetischen Veranlagung (●) wird die Anzahl kritischer Mutationen in den betreffenden Genen zu einem viel früheren Zeitpunkt erreicht.



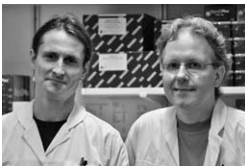
↑ **Abbildung 2: Vergleich von gesundem Gewebe und juvenilen Polypen.** a) In den kreisförmig angeordneten Drüsenzellen von normaler Dickdarmschleimhaut können die *SMAD4*-Proteine braun markiert werden. b) Im Gewebe eines juvenilen Polypen von einem *SMAD4*-Mutationsträger fehlen die Proteine. Die einzelnen Drüsen sind charakteristisch vergrößert.

SMAD4-Protein, fehlt (Abbildung 2). Dies wird erwartet, wenn in den Polypen neben der ererbten *SMAD4*-Mutation auch eine schädliche Mutation in der zweiten, intakten Gen-Kopie aufgetreten ist. Es konnte aber in keinem der Polypen eine solche zweite Mutation identifiziert werden. Die Mutationen liegen daher womöglich in bislang nicht bekannten Regionen des Gens. Die Analyse verschiedener Gen-Produkte in den Polypen von JPS-Patienten mit und ohne bekannte Mutation, aber auch von Patienten mit sporadischen juvenilen Polypen ist daher Gegenstand unserer Untersuchungen.

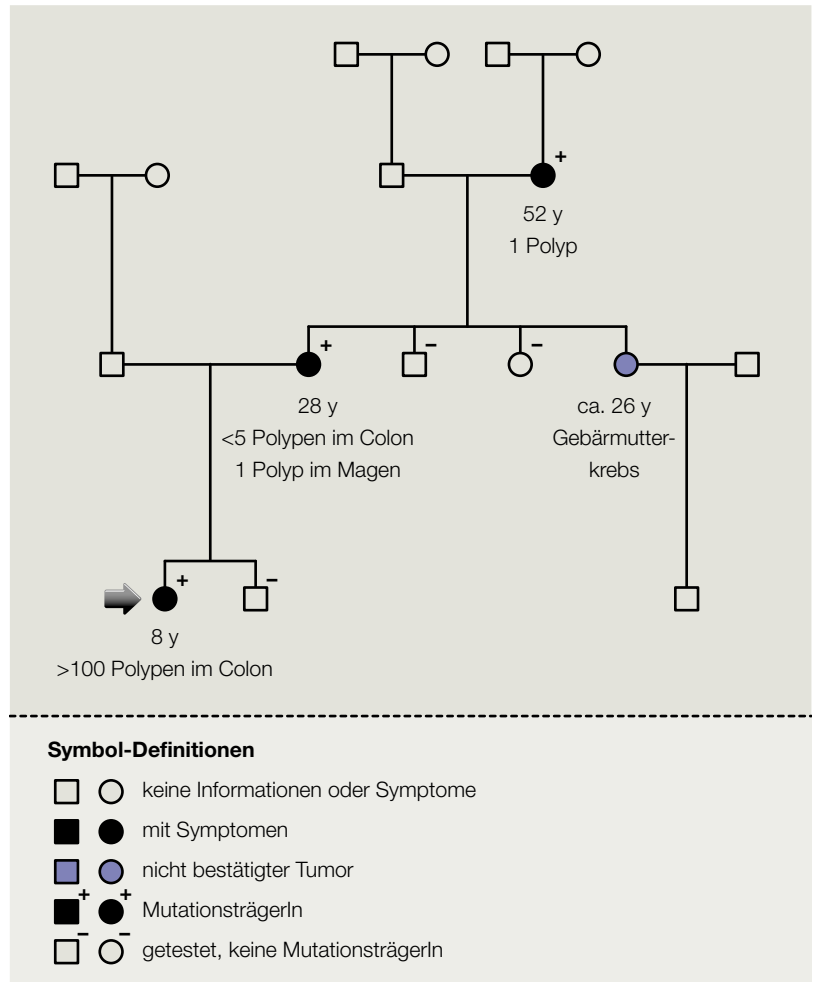
Die Notwendigkeit einer besseren Abgrenzung eines JPS von sporadisch aufgetretenen juvenilen Polypen wurde ausserdem durch eine epidemiologische Analyse unserer Patientendaten bekräftigt. Bei auffällig vielen JPS-Familien weisen die jungen Patienten (bis 24 Jahre) eine grosse Anzahl juveniler Polypen auf, während beim betroffenen Elternteil (29 bis 56 Jahre) kaum Polypen diagnostiziert werden. Dies, ob-

schon beide dieselben genetischen Veränderungen im *SMAD4*- oder *BMPR1A*-Gen aufweisen (Abbildung 3). Das Phänomen eines über die Generationen früher und/oder schwerer auftretenden Krankheitsbildes ist in der Literatur über Darmkrebs nur gelegentlich und bei JPS unseres Wissens noch nicht beschrieben. Der Effekt kann auf genetischen Unterschieden zwischen Eltern und Kindern oder umweltbedingten Faktoren beruhen. Es ergeben sich neue Fragen zur Diagnose des JPS, da diese bei mehreren Eltern ohne die Symptome der Kinder vermutlich erst in einem späteren, womöglich gefährlichen Stadium gestellt worden wäre.

Wie beispielhaft aufgezeigt, führt die vergleichende molekulargenetische Forschung zu einer vertieften Kenntnis der genetischen Veränderungen bei erblichen und sporadischen juvenilen Polypen. Die dadurch erzielte Verbesserung der klinisch-genetischen Diagnostik soll eine individualisierte Krebsprävention und eine bessere genetische Beratung der Patienten und ihrer Eltern ermöglichen.



Dr. Robert Blatter (links) und PD Dr. Karl Heinemann



↑ **Abbildung 3: Stammbaum einer Familie mit *SMAD4*-Mutation. Beispiel einer Familie mit Antizipation. Bei der Hauptpatientin (➡) wurden im Alter von acht Jahren (8 y) Hunderte von juvenilen Polypen entdeckt, worauf der Dickdarm entfernt wurde. Bei der Mutter der Patientin wurden in der Folge maximal fünf Polypen in Dickdarm und Magen entdeckt, bei der Grossmutter ein Polyp. Alle drei Patientinnen sind Trägerinnen (+) derselben Mutation im *SMAD4*-Gen. Die anderen getesteten Familienmitglieder waren nicht Träger (-) der Mutation. Eine Tante der Patientin war anscheinend an Krebs erkrankt, konnte aber nicht getestet werden.**

Kinderkrebs unterscheidet sich vom Erwachsenenkrebs

Kinder erkranken an anderen Krebsformen, und zudem verläuft die Krankheit anders als bei Erwachsenen. Krebszellen vermehren sich bei kindlichen Tumoren enorm schnell, auch werden andere Organe als bei den Erwachsenen befallen. Dies prägt die Behandlungsmöglichkeiten; muss doch auf den schnellen Krankheitsfortschritt Rücksicht genommen werden. Spezielle Therapien sind auch erforderlich, weil krebskranke Kinder auf sie ausserordentlich empfindlich ansprechen.



Spass am Sport und Freude an der Geschwindigkeit – mit viel Training an die Spitze

Der 12-jährige Marius aus Jenins hat eine grosse Leidenschaft – er fährt Seifenkistenrennen und macht es schon fast so wie die grossen Rennfahrer. Dabei denkt er nicht nur an seinen Erfolg, sondern sammelt auch noch Geld für die Stiftung Kind und Krebs.

Eine Seifenkiste, vier Räder, aber keinen Motor. Mit diesem Gefährt ist der 12-jährige Marius aus Jenins mit Startnummer 101 national an Seifenkistenrennen unterwegs. Unterstützt wird er von der Mutter, dem treuen Vierbeiner Rizzi und dem Vater, mit dem er auch die Seifenkiste gebaut hat.

Gestartet wurde die diesjährige Saison in Avegno. Die Rennstrecke dort beginnt flach und holperig, geht dann in eine scharfe Rechtskurve über, fällt wieder steiler ab und endet nach leichter Steigung im Ziel. Marius erreichte den 22. Rang und hatte damit zwei Schweizer-Cup-Punkte gewonnen.

**Auch so kann man
helfen: Der 12-jährige
Marius fährt Seifenkis-
tenrennen und spendet
je erreichten Schwei-
zer-Cup-Punkt einen
Betrag an die Stiftung.**



Die Schwierigkeit, Forschung zu verstehen

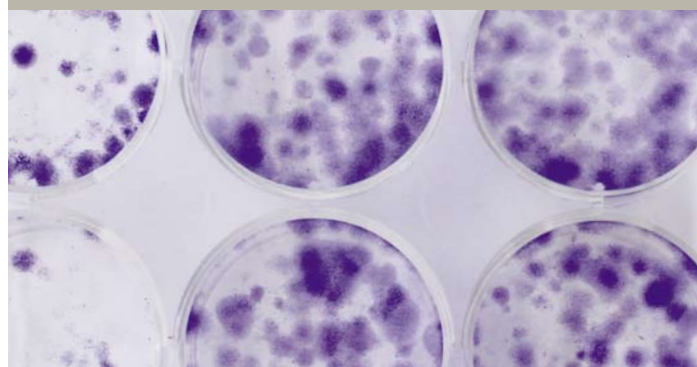
Wenn in Verbindung mit Medizin der Begriff Forschung erwähnt wird, führt das die Leser oder Zuhörer weit weg aus dem alltäglichen Geschehen in die Welt der Wissenschaft. Und der vermeintlich entrückte Wissenschaftler erscheint in seiner Autorität unangreifbar.

Mich selber führt der Begriff Forschung in die früheste Jugend zurück. Mein Vater hat sein ganzes Leben in die Forschung von physikalischen Zusammenhängen investiert, und so durfte ich schon sehr früh einen Einblick in diese geheimnisvolle Welt erleben. Wissenschaftler waren und sind auch noch heute für mich Menschen, die eine spezielle Gabe haben, sich in eine Materie zu vertiefen, deren Wirkung und Zusammenhänge nicht auf den ersten Blick ersichtlich sind.

Im Bereich Kinder- und Jugendmedizin ist es von grösster Bedeutung, neue Erkenntnisse zur Linderung oder Heilung von schweren Erkrankungen nutzen zu können. Wenn Eltern aber mit der Diagnose einer Krebserkrankung – oder auch einer anderen schweren Erkrankung – konfrontiert werden, verändert sich das Leben einer Familie drastisch. Ängste und Sorgen bestimmen den Alltag. Der Gedanke, dass Forschung für die Genesung ihres Kindes von Bedeutung sein könnte, findet keinen Platz. Eltern müssen davon ausgehen, dass Forschung zum Zeitpunkt der Erkrankung ihres Kindes keine unmittelbar relevanten Auswirkungen für sie haben kann.

Und dennoch müssen Wege gefunden werden, damit der Begriff seine Unnahbarkeit verliert. Mein Wunsch an die Wissenschaftler ist es, dass sie eine Brücke zwischen dem betroffenen Kind und seinen Eltern schlagen. Wenn ihnen die Möglichkeit geboten wird, einen Einblick in die interessante Arbeit des Forschers zu gewähren, würde dies helfen, deren Bedeutung auch besser zu verstehen. Zugleich würden die Betroffenen wissen, dass es Grenzen des Fortschrittes gibt – ebenso wie engagierte Forschende, die sich nicht nur um abstrakte Methoden, sondern auch um den Leidensdruck Betroffener kümmern.

| Franziska Derungs



Am nächsten Rennen in Gordevio wurde von der Kirche aus gestartet. Anschliessend ging es durch die engen Gassen des malerischen Städtchens. Nach zwei langen Kurven rechts und links folgte ein langes Flachstück zum Ziel. Marius gab alles, wurde bei jedem Lauf schneller und konnte mit dem 9. Schlussrang und 15 Schweizer-Cup-Punkten abschliessen. Romanshorn, Einsiedeln oder Ermatingen waren weitere Stationen, an denen der junge Rennfahrer alles gab. Sein grosses Ziel – er möchte einmal Tourenwagen-Rennfahrer werden.

Aber Marius sammelte nicht nur Punkte für sich, sondern auch für die Stiftung Kind und Krebs. Sein Sponsor, die Firma Drytech, spendet für jeden Punkt, den er macht, CHF 10.– an die Stiftung. Das finden auch seine Rennkollegen grossartig. Marius meint dazu: «Ich habe mehr Freude an dem Geld, welches ich der Stiftung Kind und Krebs überweisen kann, als an den gewonnenen Punkten.»

Was gibt es Schöneres, als wenn sich Kinder selbst für diejenigen Kinder einsetzen, die nicht auf der Sonnenseite des Lebens stehen. Wir danken dem jungen, mutigen Rennfahrer für sein besonderes Engagement und wünschen ihm viel Erfolg auf dem Weg zu seinem grossen Ziel, in einem Tourenwagen auf internationalen Rennstrecken dabei zu sein.



35 Jahre Onkologie am Ostschweizer Kinderspital, ein Rückblick und ein Ausblick



Die Entdeckung des 1. Zytostatikums und die Entstehung der internistischen Krebstherapie sowie erste Heilungserfolge bei der Leukämie von Kindern

Die Beobachtung, dass Folsäure das Wachstum von Leukämiezellen fördert, führte vor 60 Jahren zur Entdeckung des Folsäureantagonisten Methotrexat. Damit konnten am Kinderspital Boston erstmals messbare Rückbildungen der Leukämie bei Kindern erzielt werden. Mit der Entdeckung weiterer Krebsheilmittel in den Fünfziger- und Sechzigerjahren entwickelte sich die internistische Krebstherapie, die eine Spezialisierung der Kinderheilkunde, nämlich das Fachgebiet der Blut- und Krebskrankheiten (Hämato-Onkologie) zur Folge hatte. Anfang der Siebzigerjahre berichteten Ärzte des Kinderkrebsforschungszentrums St. Jude in Memphis, USA, dass ihr Behandlungsprotokoll bei mehr als einem Drittel der Kinder mit akuter lymphatischer Leukämie zu einer vollständigen Heilung geführt hat. Dies war ein bahnbrechender Erfolg in der Medizin.

Erste Sprechstunde für blut- und krebserkrankte Kinder am Ostschweizer Kinderspital, die Gründung der schweizerischen pädiatrischen Onkologiegruppe und die erste Selbsthilfegruppe von Eltern mit Krebs beim Kind.

1974 wurde eine Spezialsprechstunde für krebserkrankte Kinder am Ostschweizer Säuglings- und Kinderspital geschaffen. Zugewiesen wurden Kinder aus der ganzen Ostschweiz, dem Fürstentum

Liechtenstein und einige wenige aus dem Vorarlberg. Hier wurde von jetzt an nach kontrollierten, kooperativen Therapieoptimierungsstudien untersucht und behandelt.

Zunächst kamen noch Behandlungsprotokolle aus den USA zur Anwendung. Mit der Gründung der schweizerischen pädiatrischen Onkologiegruppe 1976 wurden diese Therapieprotokolle weitgehend durch schweizerische ersetzt, und in der Folge verbesserten sich die Heilungschancen fast sämtlicher Kinderkrebsformen laufend.

Schon bald nach der Gründung der Onkologiegruppe war klar, dass die Behandlung krebserkrankter Kinder mit Chemotherapie und Bestrahlung ohne die intensive Unterstützung ihrer Eltern und Angehörigen nicht möglich war. 1979 konstituierte sich daher die erste Interessengruppe für Eltern mit krebserkrankten Kindern unter Leitung der erfahrenen Kinderpsychologin Frau Elisabeth Müller.

Eröffnung einer speziellen Pflegeabteilung für onkologische Kinder, Aufnahme der onkologischen Abteilung St. Gallen als Vollmitglied der Berlin-Frankfurt-Münster-Leukämie-Behandlungsgruppe und Aufbau einer Spezialsprechstunde für Spätfolgen.

1985 konnten mit der Eröffnung einer onkologischen Pflegeabteilung erstmals Patienten in die komplexen und aggressiven Optimierungsstudien der Leukämiegruppe der Berlin-Frankfurt-Münster-Gruppe aufgenommen werden. Die behandlungsbedingte Sterberate war dank Verbesserung



Ein Ziel in der Zukunft wird auch sein, die Lebensqualität mittels optimaler Balance zwischen Therapie und Spätschaden zu steigern.



der Supportivtherapie auf unter 5% gefallen. Bei der Leukämie und auch bei fast allen übrigen Krebsformen stieg die Heilungsrate laufend. Heute dürfen zwei Drittel aller Kinder mit einem Krebsleiden als geheilt betrachtet werden. Sie erfreuen sich im Erwachsenenalter einer guten Gesundheit, können eine Familie gründen und gesunde Kinder bekommen.

Bei gewissen Patienten können auch nach erfolgreicher Behandlung gesundheitliche Schäden auftreten, die auf die Erstbehandlung ihres Krebsleidens zurückzuführen sind. Die Realisierung einer Therapiespätfolge-Sprechstunde war daher schon früh ein Anliegen des leitenden Arztes der Onkologie.

In Zukunft sollte eine Balance zwischen grösstmöglichen Therapieerfolgen und minimalen Spätschäden erreicht werden. Zeitlebens, d.h. auch nach der üblichen Nachsorgezeit, sollte nach therapiebedingten Spätfolgen gefahndet und die Patienten weiter betreut werden – eine Aufgabe für alle behandelnden Ärzte. Teil der Forschung wird es in Zukunft sein, auch die Lebensqualität und nicht nur die Überlebensrate geheilter Krebspatienten besser zu erfassen (outcome research). Heilung bedeutet somit nicht nur Abwesenheit von Krankheit, sondern auch ein Weg zu körperlichem, seelischem und sozialem Wohlbefinden.

Die molekulare Zellbiologie als Paradigma in der Krebsforschung beim Kind. Zusammenarbeit der Onkologie des Ostschweizer Kinderspitals mit der Forschungsabteilung der Onkologie des Kinderspitals Zürich.

Mit dem Jahrhundertwechsel nahm die Zellbiologie auf molekularer Ebene Einzug in die pädiatrische Onkologie. In jeder Zelle kennt man ein komplexes Netzwerk von verschiedenen Signalwegen, das für die Wachstumsregulation der Zelle verantwortlich ist. Die Untersuchung solcher Signalwege im Zellzyklus bringt nicht nur Hinweise für die Krebsentstehung, sondern sie ermöglicht auch, Veränderungen der Signalwege durch Medikamente zu beeinflussen. Diese können dann das Tumorstadium spezifisch hemmen, ohne das Wachstum normaler Zellen (z. B. von Blutzellen) zu beeinträchtigen.

Diese Forschung, die sich «translation research» nennt, konnte seit 1997 mit der Gründung eines pädiatrischen Forschungsinstitutes am Universitätskinderspital Zürich realisiert werden. Das Forschungsinstitut wird finanziell durch die Stiftung Kind und Krebs unterstützt, die als einzige auf der Basis von freiwilligen Spenden dazu beiträgt, die Heilungschancen an Krebs erkrankter Kinder in Zukunft weiter zu verbessern.

Auch das Ostschweizer Kinderspital unterstützt diese Forschung durch Übergabe von Krebsgewebeproben für Tumormodelle und leistet damit einen Beitrag zu einer neuen, tumorspezifischen Therapie für gewisse Krebspatienten, die auf eine konventionelle Chemotherapie nicht ansprechen oder bei denen es zu einem Rückfall gekommen ist. Damit wird in Zukunft eine Krebsbehandlung möglich, die genau den individuellen Krebszellcharakteristika des einzelnen Patienten angepasst ist.

| Dr. med. Andreas Feldges,
La em./Onkologie, Ostschweizer Kinderspital

10



Jana – Lebensqualität durch schonende, neue Chemotherapie zuhause

Mit 14 Monaten mit einem Tumor am Stammhirn und Rückenmark diagnostiziert, kann Jana ihre Chemotherapie dank neuen Methoden und Medikamenten zuhause durchführen und entwickelt sich gut. Heute, mit 7 Jahren, geht sie ins Ballett und in ihren Kindergarten – wie die übrigen Kinder.

Jana kam am 15. September 2002 zur Welt und hat sich zunächst normal entwickelt. Mit 14 Monaten begann Jana mit dem Gehen. Dabei fiel uns auf, dass sie ein Bein immer etwas nachzog. Zu Beginn hatte uns das nicht beunruhigt. Als sich dies auch nach mehreren Wochen nicht änderte, haben wir den Kinderarzt konsultiert. Alles wurde untersucht – zunächst ohne Ergebnis. Erst die neurologische Untersuchung am Kinderspital Zürich liess den Grund erkennen – Jana hatte einen Hirntumor. Am 25. Mai 2004 wurde bei Jana ein MRI durchgeführt, um die Diagnose zu bestätigen. Die Magnetresonanztomografie ist ein bildgebendes Verfahren, das vor allem zur Darstellung von Struktur und Funktion der Gewebe und Organe im Körper eingesetzt wird. Dann folgte die erste Besprechung mit dem Onkologen, Professor Dr. Grotzer, und Professor Dr. Boltshauser von der Neurologie. Das Ergebnis war eindeutig. Jana hatte einen Tumor am Stammhirn, der sich bis hinunter in den Rückenmarkskanal erstreckt. Wir waren geschockt und zutiefst traurig. Auf die Frage nach den Aussichten war die Antwort: «Wir wissen es nicht.»

Nun wurde das weitere Vorgehen festgelegt und Termine wurden vereinbart. Die erste Gehirnoperation diente der Biopsie (Probenentnahme), um den Tumortypus zu bestimmen. Gleichzeitig wurde am obersten Wirbelkörper der äussere Wirbelbogen entfernt und der Durchgang vom Schädel zur Wirbelsäule erweitert. Dies war notwendig, um Platz für den Tumor zu schaffen und Schädigungen der Nerven durch Druck zu verhindern. Die Operation war erfolgreich und verlief ohne Komplikationen.

Nach der Bestimmung des Tumortypus (Hirnstamm-Gliom 2. bis 3. Grades) wurde die Therapie bestimmt und Jana bekam einen Port eingesetzt. Das ist ein Zugang in die Herzvene zur Verabreichung der Medikamente für die Chemotherapie. Der Port wird unter die Haut eingepflanzt und kann durch die Haut angestochen werden.





„ Ich bin immer wieder überrascht, welche Fortschritte sich in der Behandlung der kleinen Krebspatienten erreichen lassen, und unterstütze Kind und Krebs daher gerne. “

Markus Gilli, TV-Moderator, Tele Züri

Nach drei Wochen Spitalaufenthalt durfte Jana wieder nach Hause.

Die erste Chemotherapie wurde nach einem international festgelegten Behandlungsschema durchgeführt und die Resultate wurden in einem Forschungsprogramm ausgewertet. Der erste Block der Chemotherapie erfolgte Anfang Juli 2004 – während zehn Wochen jeweils einmal pro Woche. Die Therapie erfolgte ambulant, die ersten zwei Wochen mit Vincristin, das jeweils auf der Onkopoli injiziert wurde. In jeder dritten Woche folgte die Kombination mit Carboplatin. Dies erforderte einen Aufenthalt von einem halben Tag in der Tagesklinik. Hinzu kamen Blutuntersuchungen und Untersuchungen durch einen Arzt.

Alle drei Monate wurde mittels eines MRI der Behandlungserfolg überprüft, was jedes Mal eine Sedierung notwendig machte. Auch dies erfolgte jeweils über den eigens angebrachten Port. Danach folgte der zweite Block mit drei Wochen Chemotherapie und sechs Wochen Pause. Im Block drei trat zum Schluss eine Allergie auf Carboplatin auf, die vorgängig mit einem Antihistamin und mit Kortison behandelt wurde. Nach 82 Wochen war die Therapie abgeschlossen. Jana hatte zwischenzeitlich fast alle Haare verloren und trug die restlichen ganz kurz.

Im März 2006 folgte der Apéro zum Abschluss der Therapie. Der Tumor war dank der Therapie massiv kleiner geworden, und Jana hat

sich trotz der Belastungen sehr gut entwickelt. Von diesem Zeitpunkt an wurde Jana alle drei Monate mittels MRI kontrolliert.

Dann im November 2006 der Schock – der Tumor war wieder gewachsen. Es wurde entschieden, drei Monate abzuwarten und die Entwicklung zu beobachten. Im Januar 2007 war klar, dass eine Behandlung notwendig ist. Wir hatten vier Alternativen zur Verfügung: 1. Die gleiche Chemotherapie zu wiederholen; 2. Eine neue Chemotherapie zu beginnen; 3. Zu operieren und/oder 4. Zu bestrahlen. Nach längeren Abklärungen und Einholen von Drittmeinungen haben wir uns für eine neue Chemotherapie entschieden.

Im März 2007 ging es wieder los: Fünf Tage Chemotherapie und 23 Tage Pause wechselten sich ab. Diese Chemotherapie konnten wir jedoch zu Hause durchführen. Wir haben den Inhalt der Temodal-Kapseln in Wasser aufgelöst und über eine Sonde durch die Nase in den Magen verabreicht. Die Kapseln konnte Jana nicht direkt einnehmen, da diese viel zu gross waren. Nach dem vierten Zyklus hat Jana die Magen-sonde abgelehnt. Sie hat nichts mehr getrunken und sich sogar schlechte Blutwerte gewünscht, was dann auch eingetreten ist.

Professor Dr. Grotzer, Janas Onkologe, hat dann vorgeschlagen, einen Button einzusetzen. Dies ist ein direkter Zugang durch die Bauchdecke in den Magen, wie er auch für die künstliche Ernährung bei Intensivtherapien angewendet wird. Im Juli 2007 wurde dieser eingesetzt. Jana musste eine Nacht im Spital bleiben. Dann wurde die Therapie bis März 2009 fortgesetzt. Beim MRI im April 2009 wurde wieder ein Wachstum des Tumors festgestellt. Die Behandlung mit Temodal wurde umgestellt und intensiviert. Seitdem erhält Jana während 35 Tagen täglich einmal Temodal und dann folgen sieben Tage Pause. Auch hier erfolgt alle drei Monate wie schon seit Beginn der Diagnose eine Magnetresonanztomographie. Bis jetzt läuft alles sehr gut, der Tumor ist stabil.



Weshalb die Stiftung Kind und Krebs die Forschung unterstützt

Wir tun uns schwer, wenn ein Erwachsener mit der Diagnose Krebs konfrontiert wird. Wir suchen und finden vielleicht auch Erklärungen, die es nachvollziehbarer machen. Aber bei einem Kind? Diese Frage stellen wir uns als die erste und bisher einzige schweizerische Institution, die sich ausschliesslich mit der Erforschung von Kinderkrebs befasst und diese finanziell unterstützt. Unsere Vision ist es, mit den von uns unterstützten Forschungsprojekten einen Beitrag daran zu leisten, die Kinderkrebskrankheiten in den Griff zu bekommen und dadurch die Heilungschancen der an Krebs erkrankten Kindern zu verbessern.



Dank den modernen Hilfsmitteln (Port, Button) und den neuen Medikamenten können wir alles zu Hause machen und müssen nur für regelmässige Kontrollen und Blutuntersuchungen alle zwei Wochen zum Kinderarzt und alle sechs Wochen ins Kinderspital. Alle sechs Monate wird Jana neurologisch untersucht. Seit Beginn der Therapie hat Jana einmal pro Woche Physiotherapie und seit Sommer 2009 geht sie ins Ballett. Jana konnte ganz normal die Krabbelgruppe und den Kindergarten besuchen. Jetzt ist sie in der ersten Klasse der Schule und kommt im Unterricht gut mit. Sie geniesst ihre Freizeit mit Fahrradfahren, Skilaufen, Schwimmen und dem Spiel mit Freundinnen und Klassenkameraden. Sie und wir als Familie haben eine sehr gute Lebensqualität.

Seit dem Behandlungsbeginn nimmt Jana an einem Langzeitforschungsprogramm zur Untersuchung möglicher Nebenwirkungen des Ports teil.

Nur dank der besonderen Forschung für Kinder mit Krebs waren diese grossartigen Erfolge für Jana möglich. Wir hoffen, dass mit weiterer Forschung noch bessere Methoden und Medikamente entwickelt werden können.

| Monika und Patric Gschwend, 9. März 2010

↑ **Draussen mit anderen Kindern spielen, Fahrradfahren oder einfach die Freizeit geniessen – Jana hat durch den direkten Magenzugang viel Lebensqualität gewonnen!**



Lesen Sie diese und weitere Erfolgsgeschichten und Berichte auf unserer Website

www.kindundkrebs.ch

merci, danke

Das Ziel der Stiftung, krebserkrankten Kindern Hoffnung und eine Chance für ihr Leben zu geben, lässt sich nur durch das Engagement von vielen Institutionen und Einzelpersonen erreichen. Wir danken allen Spenderinnen und Spendern ganz herzlich für ihre wertvolle Unterstützung.

Laufen für einen guten Zweck | Mehr als 10000 Läuferinnen und Läufer beteiligten sich im Mai an der 37. SOLA-Stafette des Akademischen Sportvereins Zürich. «Pfizer rännt immer no für d'Chind» – so lautete die Aufschrift auf dem eigens dafür angefertigten laubfroschgrünen T-Shirt, mit welchem die Läufergruppe unterwegs war. CHF 1000.– spendete die Firma Pfizer, und die Läuferinnen und Läufer sammelten nochmals CHF 325.– zugunsten unserer Stiftung. Herzlichen Dank!



«Chüsnachter Chinderfäscht» | Bereits zum siebten Mal haben sich die Organisatoren des «Chüsnachter Chinderfäscht» (Gewerbeverein) und das Team der Freizeitanlage «Sunnemetzg» zusammengetan, um den Kindern und Jugendlichen und der Küssnachter Bevölkerung ein unvergessliches Happening zu bieten.

Besonders erwähnenswert: Die Veranstalter hatten sich die Aufgabe gestellt, humanitäre, soziale und gemeinnützige Institutionen zu unterstützen. Aus dem Erlös des diesjährigen «Chüsnachter Chinderfäscht» erhielt die Stiftung Kind und Krebs CHF 5000.–, eine Geste, die uns erneut sehr gefreut hat.

Herzliches Dankeschön an die Stiftung «Research Support Foundation» | Diese Institution mit Sitz in Vaduz liess unserer Stiftung CHF 100000.– zukommen. Mit dieser Zuwendung leistet sie einen enorm grossen Beitrag dazu, dass die klinische Erforschung von Kinderkrebskrankheiten weitergeführt werden kann und sie uns dem Ziel, für krebserkrankte Kinder und Jugendliche Diagnostik, Therapie und Langzeitprognosen zu verbessern, etwas näher bringt.

Sponsern Sie die Stiftung

Hilfreich ist es, wenn Firmen Räumlichkeiten zur Verfügung stellen, Gagen von Künstlern übernehmen oder Caterings finanzieren – aber auch den Stiftungsgedanken der Kind und Krebs Schweizer Forschungsstiftung ihren Kunden und Partnern zur Unterstützung weiterempfehlen.

Ihre Spenden

Mit Ihrer Zuwendung helfen Sie, dass die Forschung auch weiterhin auf hohem wissenschaftlichem Niveau aufrechterhalten werden kann. Gemeinsam können wir erreichen, dass betroffene Kinder und ihre Familien in Zukunft immer mehr auf Heilung dieser heimtückischen und bedrohlichen Krankheit hoffen können.

Konto von Kind und Krebs
Schweizer Forschungsstiftung
PC-Konto 45-9876-3
Fragen? Rufen Sie uns an:
Telefon 044 350 32 95

Geschäftsstelle

Kind und Krebs
Schweizer Forschungsstiftung
Franziska Derungs
Sennhofstrasse 90
8125 Zollikerberg

Telefon: 044 350 32 95
Fax: 044 350 32 94
Mail: f.derungs@bluwin.ch
Web: www.kindundkrebs.ch

Impressum

Redaktion | Franziska Derungs
Konzept/Realisation | DACHCOM.CH AG,
Winterthur, www.dachcom.ch
Druck | Mattenbach AG, Winterthur



aktuell



Neue Website ist online

Bereits seit Mai ist der neue Internetauftritt von Kind und Krebs im Netz! Die moderne Struktur bietet immer aktuelle Beiträge und vertiefte Forschungsinformationen rund um die Stiftung Kind und Krebs. Ebenfalls wurde auch der Spendenvorgang vereinfacht. Wir sind für jede finanzielle Unterstützung dankbar. Gerne nehmen wir Ihre Anregungen entgegen oder beantworten Ihre Fragen: www.kindundkrebs.ch



Kind-und-Krebs-TV-Spot

Nach langer Vorbereitungszeit hat ein Team von über 20 Personen, zusammen mit den beiden Hauptdarstellern Jason und Lenmark, innerhalb von einem Tag die Szenen für den neuen TV-Spot aufgenommen! Viel Technik sowie die bewundernswerte Geduld der beiden Kinder haben einen emotionalen Film ermöglicht. Bilder zum Making-of werden in Kürze auf unserer Internetseite zu sehen sein: www.kindundkrebs.ch



«Stationspiraten» – ab 4.11. im Kino

In einem Schweizer Kinderspital kreuzen sich die Lebenswege von fünf Teenagern. Sie heissen Benji, Michi, Kevin, Jonas und Sascha und sind zwischen 9 und 16 Jahre alt. Vier von ihnen haben Krebs, einer wartet auf seine Diagnose. Ihre Lebenswelt ist die Station C5, zumindest für ein paar Wochen oder Monate. Hier zeigt sich, ob sie die Krankheit besiegen oder sterben. Hier entscheiden sie, was sie aus ihrem Leben machen. Jeder der fünf reagiert auf die schwierige Situation anders: Obwohl Benjis Bein schmerzt, versucht er, die Station bei Laune zu halten und seine Angst zu überspielen. Michi wartet auf seine Beinprothese und ist davon überzeugt, bald wieder auf dem Fussballplatz zu stehen – ausser ihm glaubt das jedoch niemand. Kevin hat den Glauben an seine Genesung verloren – doch Laura, das Mädchen aus dem 7. Stock, schenkt ihm neuen Mut. Jonas' Leidenschaft für die Fliegerei ist stärker als jedes Medikament. Und Sascha zeigt, dass er hinter seiner abweisenden Fassade ein echter Freund sein kann. Gemeinsam unterstützen sich die fünf STATIONSPIRATEN und schaffen es, ihrer ungewissen Zukunft mutig ins Gesicht zu blicken. Gemeinsam erobern sie das Leben.

keynote

Mit der Stiftung fördern wir die Entwicklung neuer Medikamente und Therapien, die für die Krebstherapie an Kindern geeignet sind. Die Frage liegt nahe, warum dies die Pharmaindustrie nicht von sich aus leisten kann.

Die Medizin hat jedoch neben dem «menschlichen» auch einen wirtschaftlichen Aspekt. Dass die Pharmaunternehmen ihr Geschäft in erster Linie nach wirtschaftlichen Grundsätzen betreiben müssen, kann nicht in Frage gestellt werden. Trotzdem: Weil die Kinder gegenüber den Erwachsenen in der Minderheit sind und die Kinder weniger an Krebs erkranken als Erwachsene, wären die für Kinder entwickelten Medikamente am Markt wegen zu kleinem Umsatz bei gleichem Forschungsaufwand nicht gleich erfolgreich wie Medikamente für Erwachsene. Sie werden nie ein Blockbuster. An Krebs erkrankte Kinder sind also aus Sicht der Pharmaunternehmen aber auch für die anderen am Gesundheitsmarkt engagierten Player kein Geschäft. Hier wird die Stiftung Kind und Krebs aktiv – mit Ihrer Hilfe. Kinder sind unsere Zukunft, unsere Hilfe ist entscheidend.



Rolf P. Jetzer
Präsident