

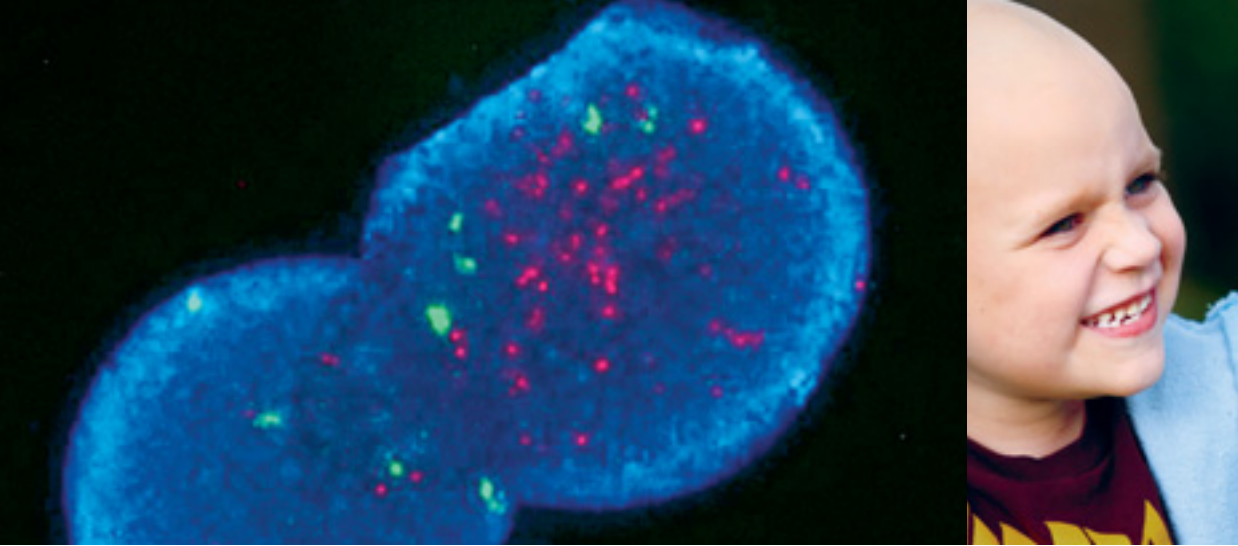


KIND UND KREBS
Schweizer Forschungsstiftung

Oktober 2011

newsletter





01

titelbild

Eine der Massnahmen in unserer Kommunikation im Jahr 2011 und 2012: Jason ist auch auf der neuen Tramwerbung zu sehen (Bild Seite 15).

Strahlentherapie mit Protonen bei Kindern und Jugendlichen

Ziel jeder Strahlentherapie ist die Abtötung von Tumorzellen, um das weitere Wachstum des Tumors zu verhindern – wir nennen dies lokale Tumorkontrolle – und um dem Organismus den Abbau der Tumormasse zu ermöglichen. Gleichzeitig sinkt damit auch die Wahrscheinlichkeit einer Metastasierung.

Strahlentherapie

Die Verträglichkeit einer Strahlentherapie hängt entscheidend von der Belastung der gesunden Gewebe ab. Akute Nebenwirkungen während der Behandlung sind störend, mitunter auch schmerzhaft. Entscheidend für die Lebensqualität sind jedoch Spätwirkungen, die Monate bis Jahre nach einer Strahlentherapie auftreten und dauerhaft sein können. Wir kennen für viele Strukturen die spezifische Empfindlichkeit gegenüber Strahlung. Bei Kindern und Jugendlichen müssen wir jedoch den gesamten wachsenden Organismus als ein grosses, strahlensensibles Organ betrachten.

Strahlentherapie bedeutet Nutzung des Naturphänomens Strahlung in der Medizin unter Einsatz fortschrittlicher Technologien in modernen Therapieeinrichtungen. Damit werden heute vielfach sehr gute Behandlungsergebnisse erzielt. Allerdings lassen sich die Gesetze der Physik nicht umgehen; daher kommen unterschiedliche Strahlenarten zum Einsatz. Neben Photonen (Röntgenstrahlen mit ausreichender Energie für die Therapie) und Elektronen aus Linearbeschleunigern sowie umschlossenen strahlenden Materialien

für die Brachytherapie (die Strahlenquelle wird im Körper am Zielgebiet platziert) stehen an mehreren Zentren weltweit Protonen für die Bestrahlung zur Verfügung.

Protonen

Protonen sind die Kerne der Wasserstoffatome und positiv geladene Teilchen. Sie verhalten sich – im Gegensatz zu Photonen – beim Eintritt in den menschlichen Körper «ballistisch», das heisst, sie dringen bis zu einer bestimmten, berechenbaren Tiefe ein, dann werden sie gestoppt. Nach dem Eintritt durch die Haut gibt es, leider unvermeidbar, eine gewisse Menge Strahlung; an dem Punkt jedoch, an dem die Protonen zum Stillstand kommen (genannt Bragg Peak nach dem Physiker W. H. Bragg), geben sie erst ihre maximale Energie in Form von Strahlung ab. Diese fällt hinter dem Bragg Peak innerhalb weniger Millimeter auf null ab. So wird eine genau berechnete erforderliche Strahlenmenge (Dosis) in einem Zielvolumen (Tumor plus definierter Sicherheitssaum) mit grosser Präzision platziert bei gleichzeitig bestmöglicher Schonung gesunder Umgebungsstrukturen.

02

02

strahlentherapie

Strahlentherapie mit Protonen bei Kindern und Jugendlichen am Zentrum für Protonentherapie des Paul Scherrer Instituts.



06

story

Qendresa ist ganz positiv eingestellt, freut sich auf ihren zukünftigen Weg und ist dankbar, dass ihr so gut geholfen werden konnte. Heute mit 17 möchte sie etwas zurückgeben und anderen in der gleichen Situation helfen und Mut machen.

10

story

Auch Philipp schaut nach neun Jahren im Rahmen seiner Vertiefungsarbeit zurück auf die Krebserkrankung, seine Erholung und ein Leben mit kleinen Einschränkungen.

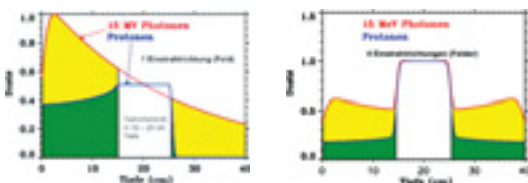


Pädiatrische Protonentherapie am PSI

Protonentherapie wurde in physikalischen Forschungsinstituten entwickelt und kommt seit den 1950er-Jahren bei ausgewählten Erkrankungen zum Einsatz. 1990 ging in den USA die erste klinikbasierte Protonentherapieeinrichtung in Betrieb. Am Paul Scherrer Institut wurde eine weltweit neue und wegweisende Technik für die Protonentherapie entwickelt, das so genannte Spotscanning mit einer Gantry. Diese Einrichtung steht seit 1996 für die Behandlung von Tumoren in den Bereichen des zentralen Nervensystems, der Schädelbasis, der Wirbelsäule sowie der Knochen und Weichteile zur Verfügung. Pädiatrische Tumoren bilden eine eigene anerkannte Gruppe. Die Protonentherapie dieser Erkrankungen gehört zu den Pflichtleistungen der schweizerischen Krankenkassen.

Es war stets unser Ziel, Protonentherapie für Kinder anzubieten. Die optimale Schonung des kindlichen Organismus bei der Abgabe der erforderlichen Strahlendosis kann unter anderem auch die Bestrahlung im Rahmen von Kombinationstherapien mit Chirurgie und Chemotherapie verträglicher machen, was für Kinder besonders wichtig ist.

Das Programm der pädiatrischen Protonentherapie am PSI wurde sorgfältig geplant. 2003 konnten wir für den Aufbau und die mehrjährige Leitung dieser Aktivität Frau Dr. Timmermann in unser Team holen, die Erfahrungen sowie eine gute Einbindung in fachspezifische Netzwerke mitbrachte. Für die Anästhesie bei Kleinkindern und Säuglingen war ein grosszügiger Vorbereitungsraum geplant worden, und wir traten mit



↑ Verteilung der Strahlendosis von Photonen und Protonen.



Liebe Leserinnen, liebe Leser | Vieles hat sich getan, seitdem Sie den letzten Newsletter in Ihren Händen gehalten haben. Unser Präsident, Herr Dr. Rolf P. Jetzer, verstarb völlig unerwartet im vergangenen September. Gerade zu dem Zeitpunkt hatten wir mit ihm gemeinsam innovative und zielorientierte Strategien zugunsten unserer Stiftung erarbeitet, und er war voller Tatendrang, diese auch umzusetzen. Wir werden ihn als weitsichtigen und grossherzigen Menschen immer in guter Erinnerung behalten.

Es war gar nicht so einfach, einen würdigen Nachfolger für den Stiftungsrat zu finden, der nicht nur die Sitzungen besucht, sondern selbst mit Hand anlegt. Mit Herrn Dr. Giovanni Testa haben wir einen neuen Präsidenten gefunden, der selbst von einer Krebserkrankung betroffen war. Wir freuen uns, mit ihm zusammen die an uns gestellten Herausforderungen anzugehen.

Wie wichtig die Kinderkrebsforschung ist, wird im Bericht von Prof. Dr. Felix Niggli ersichtlich. Um den Kindern jetzt und vor allem in naher Zukunft eine Chance und den international anerkannten Forschern in der Kinder-Onkologie auch in Zukunft die nötigen finanziellen Mittel zur Verfügung stellen zu können, sind wir dringend auf Ihre Spenden angewiesen. Frühere Patienten, die Krebs im Kindesalter hatten, beschreiben ihre Erlebnisse. Dabei wird deutlich, dass ausser einer erfolgreichen Therapie auch das Umfeld und die Langzeitbetreuung wichtig sind.

Unsere Stiftung selbst und die ausschliesslich auf die Forschung im Bereich Krebserkrankung bei Kindern ausgerichtete finanzielle Unterstützung ist der breiten Öffentlichkeit längst nicht genug bekannt. Deshalb werden wir in den nächsten Monaten mit mehreren Kommunikations- und Werbemassnahmen auf diese Problematik hinweisen. Dank grosszügiger Unterstützung von mehreren Seiten können wir diesen Schritt wagen.

Die Informationen zu den angesprochenen Themen finden Sie hier im Newsletter oder auch auf unserer Website www.kindundkrebs.ch, wo man auch rund um die Uhr online spenden kann. Wir bitten auch in Zukunft um Ihre Unterstützung, damit betroffenen Kindern und Jugendlichen eine Chance für die Rückkehr ins Leben gegeben werden kann.

editorial

Franziska Derungs
Geschäftsführerin



der Anästhesieabteilung des Kinderspitals Zürich in Kontakt, um eine entsprechende Infrastruktur sowie ein Team für regelmässigen Einsatz am PSI aufzubauen. Der damalige Chefarzt Dr. Gerber, sein Nachfolger Prof. Weiss, Frau Dr. Frei als leitende Anästhesistin am PSI und alle involvierten ärztlichen und pflegerischen Fachkräfte versorgen seit 2004 unsere kleinen Patientinnen und Patienten mit einer erstklassigen, modernen ambulanten Anästhesie und Umgebungsbetreuung. Die technische Ausstattung ist ausgezeichnet; die fachliche und persönliche Zusammenarbeit zwischen den Teams des PSI und des Kinderspitals lässt nichts zu wünschen übrig.

Nach dem Ausscheiden von Prof. Hug trägt nun Frau Dr. Ares als sehr erfahrene Strahlentherapeutin die Hauptverantwortung für die pädiatrischen Patienten; sie wird unterstützt von der administrativen Leitung sowie vier weiteren Fachärzten/-innen für Strahlentherapie (Radio-Onkologie) und einem spezialisierten Team von medizinischen und technischen Mitarbeitern/innen.

Praktische Durchführung der Protonentherapie am PSI

Die hohe Präzision, mit der die Strahlendosis im Körper abgegeben wird, erfordert eine zuverlässige Positionierung der Patienten/-innen bei der Behandlung, damit ein Tumor für jede einzelne Bestrahlung in genau gleicher Lage relativ zum Strahl liegt. Alle, auch die anästhesierten Patienten/innen, bekommen eine individuell angepasste Liege. Die Tumorregion wird speziell ruhig gestellt, im Kopfbereich oft mithilfe eines Oberkieferbeissblocks, ansonsten mit angeformten Masken. Wache Patienten/-innen nehmen ihre Therapieposition in der Regel ohne Schwierigkeiten ein und halten sie auch während der gesamten Bestrahlung. Bei Kleinkindern wird zuerst anästhesiert, danach wird das Kind in die Behandlungsposition gebracht. Die Lagerung wird täglich mit einem CT-Topogramm des Tumorbereiches kontrolliert und bei Bedarf korrigiert.

Bei der Protonentherapie am PSI tastet ein dünner, bleistiftförmiger Strahl den Tumorbereich punktförmig ab. Dadurch ergibt sich eine dreidimensionale Anpassung der erforderlichen Strahlendosis an das jeweilige Zielvolumen. Eine einzelne Bestrahlung wird über zwei bis vier Einstrahlrichtungen (Felder) innerhalb meist weniger Minuten verabreicht, und sie ist schmerzlos. Erwachsene und Jugendliche, die aktiv kooperieren können, sind wach und tolerieren die Behandlung sehr problemlos.

Pädiatrische Protonentherapie mit ambulanter Anästhesie seit 2004

Säuglinge und Kleinkinder erhalten eine Anästhesie, damit die ruhige Position des Körpers und der Tumorregion gegenüber dem Strahl gewährleistet ist.

Die ambulanten Anästhesien am PSI werden nach Richtlinien des Kinderspitals Zürich und den Empfehlungen der Schweizerischen Gesellschaft für Kinderanästhesie (SGKA) durchgeführt. Die laufend aktualisierte Ausstattung der Anästhesieeinrichtung am PSI beinhaltet modernes Monitoring zur Überwachung der Vitalfunktionen ebenso wie die technische Ausrüstung zur Behandlung eventueller Notfallsituationen. Das erfahrene Team aus pädiatrischen Anästhesisten/-innen und Pflegefachpersonen gewährleistet eine gleichbleibende, hohe Qualität dieses speziellen Service. Eine komplette pädiatrische Protonentherapie besteht aus durchschnittlich dreissig Einzelbestrahlungen während sechs Wochen. Die Kinder erhalten eine intravenöse Propofolnarkose unter Spontanatmung. Propofol hat sich in der ambulanten Anästhesie als gut verträgliche Substanz etabliert, die auch bei wiederholter

Patient in Anästhesie an der Protonengantry des Paul Scherrer Instituts.



Anwendung weder Gewöhnung noch relevante Nebenwirkungen hervorruft. Von 142 in Anästhesie bestrahlten Kindern benötigte lediglich ein Junge aufgrund seiner Erkrankung und der besonderen Positionierung in Bauchlage tägliche Intubationen und kontrollierte Beatmung.

Bei der Einleitung halten die Eltern bzw. Begleitpersonen ihr Kind auf dem Schoss; ein zentraler Langzeitvenenkatheter vermeidet tägliche schmerzhafte und Angst erzeugende Manipulationen für einen Venenzugang. Die Positionierung in der individuellen Liege und die Immobilisierung der Tumorregion erfolgen erst beim schlafenden Kind. Nach Abschluss der Bestrahlung wird die Propofolzufuhr gestoppt, die Kinder werden in einem speziell ausgestatteten Raum bis zum Aufwachen betreut und dürfen danach sofort essen und trinken und anschliessend das PSI verlassen.

Die Familien wohnen entweder daheim oder in einem für die Therapiezeit gemieteten Appartement. Kinder, die eine Chemotherapie benötigen, werden mit viel Engagement und grosser Kompetenz von der onkologischen Abteilung des Kinderspitals Zürich unter Leitung von Prof. Niggli und Prof. Grotzer betreut. Dies geschieht in der Regel ambulant, kann aber auch eine zeitweilige Hospitalisation einschliessen.

Indikationen und Behandlungsergebnisse

Zwischen 1997 und Mai 2011 wurden insgesamt 233 Kinder und Jugendliche (bis 21 Jahre) am PSI bestrahlt, 142 Kinder (1 bis 9 Jahre, im Mittel 3,4 Jahre) benötigten eine Anästhesie.

Die Krebsarten des zentralen Nervensystems (ZNS) bilden mit 36% die grösste pädiatrische Tumorgruppe, gefolgt von Weichteilsarkomen (31%), Knochensarkomen (11%), Chordomen der Schädelbasis und Wirbelsäule (10%); andere Histologien sehen wir in geringerer Anzahl. Bei den ZNS-Tumoren sind Ependymome am häufigsten vertreten (39%), danach niedriggradige Gliome (16,5%), Kraniopharyngeome (11,8%) und Medulloblastome (8,2%).

Pädiatrische Tumoren werden meist im Rahmen von Therapieprotokollen behandelt, in denen Einsatz und Abfolge von Chirurgie, Chemotherapie und Bestrahlung festgelegt sind. Die Protonentherapie am PSI ist in diese Protokolle sowie das Netzwerk der nationalen und internationalen Spezialisten eingebunden.

Wir führen regelmässig Nachfragen bei den Familien und auswärtigen Ärzten durch, um Tumorkontrolle und Überleben sowie die Lebensqualität der Kinder analysieren und bewerten zu können. Die Behandlungsergebnisse werden an Kongressen vorgetragen und publiziert. Die besondere Bedeutung der Protonentherapie wird durch differenzierte Betrachtung einzelner Tumorgruppen erforscht. So können wir z. B. für 25 Kin-

Das Paul Scherrer Institut (PSI) ist ein multidisziplinäres Forschungszentrum für Natur- und Ingenieurwissenschaften. Zusammen mit in- und ausländischen Hochschulen, andern Forschungsinstituten und der Industrie arbeitet das PSI in den Bereichen Festkörperforschung und Materialwissenschaften, Teilchenphysik, Biowissenschaften, Energie- und Umweltforschung.

1984 wurden am PSI erstmals Augentumoren mit Protonen bestrahlt. Es war die erste derartige Einrichtung in Europa. Ende 1996 wurde die erste Protonen gantry Europas für die Bestrahlung von tief liegenden Tumoren am PSI in Betrieb genommen. Zurzeit ist am PSI eine Weiterentwicklung der Bestrahlungstechnik im Gange mit dem Ziel, auch sich während der Bestrahlung bewegende Tumoren (z. B. Brust- und Lungenkarzinome) hochpräzise behandeln zu können. Das PSI ist führend bei der technologischen Entwicklung der Protonentherapie und setzt damit weltweit Trends in der Strahlentherapie von Krebstumoren.

| Gudrun Goitein, MD, Radiation Oncologist
Head Center for Proton Therapy, PSI

der mit Ependymomen eine lokale Tumorkontrolle von 82% und eine Überlebensrate von 83% nach drei Jahren aufweisen. Dies ist im internationalen Vergleich ein hervorragendes Ergebnis. Die Rate an Nebenwirkungen ist klein, bei 3 von 25 Kindern sahen wir Reaktionen vom Grad 3, was Nebenwirkungen mit Krankheitswert entspricht.

Für die Gruppe der Chordome fanden wir 81% lokale Tumorkontrolle nach fünf Jahren und 89% Überlebensrate. Bei diesen Patienten sahen wir keine Nebenwirkungen vom Grad 3. Auch dieses Ergebnis ist ausgezeichnet. Da die Bestrahlung bei pädiatrischen Patienten/-innen oft eine von mehreren Behandlungsformen ist, hängen die Therapieergebnisse auch von Qualität und Erfolg der zusätzlichen Verfahren ab. Das PSI und die anderen internationalen Zentren, die pädiatrische Protonentherapie anbieten, vergleichen ihre Therapieprotokolle und Behandlungsergebnisse, um weltweit einen hohen Standard zu gewährleisten.

Das Hauptziel ist tumorfreies Langzeitüberleben unserer jungen Patienten/-innen. Wir haben mit der Protonentherapie am PSI ein exzellentes Instrument, um gute Tumorkontrolle bei gleichzeitig optimierter Schonung gesunder Gewebe und Organe zu erreichen. Dies dient einer möglichst ungestörten körperlichen sowie geistigen Entwicklung der Kinder und Jugendlichen und trägt dazu bei, dass Lebensqualität kein theoretischer Begriff, sondern eine tägliche Realität wird.

Qendresa – eine erfolgreiche Behandlung und Zuversicht für die Zukunft

Würden Sie auch noch so lachen, wenn Sie die gleiche Krankengeschichte hinter sich hätten? Qendresa ist ganz positiv eingestellt, freut sich auf ihren zukünftigen Weg und ist dankbar, dass ihr so gut geholfen werden konnte. Heute mit 17 möchte sie etwas zurückgeben und anderen in der gleichen Situation helfen und Mut machen.

Ihre Geschichte steht für einen typischen Krankheitsverlauf. Dabei spielen die Bedrohung, die Ängste, das körperliche Elend und die Umgebung eine ebenso grosse Rolle wie die fachliche Beurteilung und Therapie. In ihrer Abschlussarbeit berichtet sie selbst:

Im Jahr 1996 gingen wir – ich war gerade 2½ Jahre alt – wie jedes Jahr zusammen mit weiteren zehn Familienmitgliedern in die Sommerferien nach Montenegro. Die ersten Ferientage waren traumhaft schön – die Stadt ansehen, baden und viel Sonne. Dann kam der heisseste



Tag in unseren Ferien. Alle wollten so schnell wie möglich zum Strand, doch schon als ich aufstand, fühlte ich mich nicht ganz wohl. Auch am Strand beim Spielen schmerzte mein Bauch, ich konnte nicht auf die Toilette und beim unteren Bauchbereich hatte sich ein runder Knäuel gebildet.

Der Arzt, den meine Eltern ganz in der Nähe unseres Hotels mit mir aufsuchten, untersuchte und sagte meinen Eltern sogleich: «Ich habe nicht die nötigen Mittel, um ihr Kind noch genauer zu untersuchen, aber ich merke, dass irgendetwas nicht stimmt, und es wäre wirklich gut, wenn Sie sofort in die Schweiz zurückkehren und Ihr Kind ins Spital bringen würden!»

So wurden die Ferien abgebrochen, und wir kehrten in die Schweiz zurück. Schon am nächsten Tag ging es zur Notfallstation im Kinderspital Zürich. Die Ärzte untersuchten meinen Bauch, dann folgten ein Ultraschall, ein MRI (Radiografie) und weitere Untersuchungen. Am Ende des Tages hatten sich alle Ärzte, die in diesem Krankheitsgebiet spezialisiert waren, versammelt, um meiner Mutter die Resultate zu zeigen. Ich sei krebskrank, und man müsse so schnell wie möglich mit der Behandlung anfangen. Zusammen mit Grossvater und Grossmutter und meinem Vater wurde beraten, was zu tun war. Meine Eltern stimmten der Behandlung zu.

Qendra ist mit der Schule fertig und macht eine Ausbildung. Für Kinder mit Krebs möchte sie sich einsetzen und helfen, wo sie kann.



Drei Viertel der Kinder können heute geheilt werden

Kinder erkranken an anderen Krebsleiden als Erwachsene, und der Verlauf unterscheidet sich oft stark von dem älterer Patienten. Die bei Erwachsenen häufigen bösartigen Tumoren wie Karzinome verschiedener Organsysteme treten bei Kindern sehr selten auf. Kinder leiden vorwiegend an Leukämien, also Erkrankungen des Blutsystems – die wiederum bei Erwachsenen im Verhältnis selten auftreten. Zudem leiden Kinder an einigen typisch kindlichen Tumoren, die bei den Erwachsenen in aller Regel nicht vorkommen. Ausserdem gehen die Erkrankungen zeitlich mit dem starken Wachstum der jungen Patienten einher – Krebserkrankungen bei Kindern sind daher meist hochaggressiv und entwickeln sich oft viel schneller.

Die Behandlungsmöglichkeiten sind jedoch fast dieselben wie bei Erwachsenen: Diverse Medikamente, Operationen und die Strahlentherapie kommen in Frage. Kinder sprechen aber meistens viel besser auf die medikamentöse Behandlung an und genesen innerhalb von zwei Jahren. Im Schnitt liegen die Chancen auf eine langfristige Heilung heute bei etwa 75%.

Zurzeit sind weltweit rund tausend Substanzen für die medikamentöse Therapie in Entwicklung, und man rechnet, dass von diesen nur etwa jede Zwanzigste den Weg zu einer klinischen Anwendung findet. Auch wenn diese neuen Medikamente vorerst bei Erwachsenen verabreicht werden, gibt es neue Ansätze, die gerade auch bei Kindern hoffnungsvoll sein könnten. Es wird zwar kaum je ein Medikament geben, mit dem alle Krebskrankheiten besiegt werden können. Unsere eigene Forschung an der Universitäts-Kinderklinik Zürich hat aber gezeigt, dass eine Substanz, die bei gewissen Formen von Leukämien bei Erwachsenen bereits in Erprobung ist, auch für einige Tumorerkrankungen bei Kindern sehr hilfreich sein könnte.

Forschungsanstrengungen erfolgen aber nicht nur im Bereich der Therapie. Auch an der verbesserten Diagnose wird geforscht mit Erfolg. Hier sind innerhalb der letzten zehn Jahre grössere Fortschritte erzielt worden. Tumore können heute teilweise besser klassifiziert werden, und mit den neuen bilddiagnostischen Möglichkeiten kann man kleinere Gewebestrukturen feststellen.

So bilden die Entwicklung von neuen oder die Anwendung von an Erwachsenen eingesetzten Medikamenten zusammen mit der Erforschung neuer Therapiemethoden und die innovative Diagnostik ein Bündel von Massnahmen, das uns früher erkennen, besser behandeln und nachsorgen lässt.

Diese Forschung bringt nur mittelbar und nicht sofort beweisbare Erfolge und beansprucht viel Zeit. Wir müssen auf die besondere Charakteristik des Kinderkrebses aufmerksam machen, um zu verdeutlichen, dass nur durch diese Forschung in der Zukunft eine bessere Behandlung für Kinder der nächsten Generation möglich ist.

Prof. Dr. Felix Niggli
Universität
Kinderspital Zürich





Lesen Sie diese und weitere Erfolgsgeschichten und Berichte auf unserer Website www.kindundkrebs.ch.

Zuerst mussten die Ärzte die Muttergeschwülste, die Beulen, die auf meinem Bauch zu sehen waren, entfernen, um zu untersuchen, ob der Tumor, der sich bei mir gebildet hatte, schlimm war. Die Ergebnisse der Untersuchungen kamen, und es stand fest, dass meine Chancen zu einer schnellen Heilung weniger als 50% waren. Ich sollte gleich mit der Chemotherapie anfangen.

In der Zeit der Chemotherapie hatte ich viele Schmerzen, und ich verlor die Haare völlig – dazu kamen Übelkeit und Erbrechen und ich wurde deshalb jeden Tag dünner und dünner. Die Chemo dauerte bei mir etwa vier Monate, und als die Ärzte das Neuroblastom in meinem Bauch untersuchten, stellten sie fest, dass der Tumor nun geschrumpft war und sie ihn von meinem Körper entfernen könnten.

Unglücklicherweise befand sich der Tumor bei mir in der Nähe des Rückenmarks und dort, wo alle Venen und Arterien zusammenführten. Deshalb mussten die Ärzte erst am Rücken und dann am Bauch operieren.

Beide Operationen waren sehr heikel, und meine Eltern mussten zur Einstimmung ein Formular unterschreiben. Die Gefahr, wenn etwas schief ging – vor allem beim Eingriff am Rücken – war, dass ich eventuell den Rest des Lebens im Rollstuhl sitzen müsste. Meine Eltern hatten Angst, gleich zu unterschreiben, weil

dann auch sie mit Schuld daran seien, wenn ich nicht mehr laufen konnte. Sie bekamen viel Zeit zum Nachdenken. Nach einer unruhigen Nacht und einem Tag sprachen sie sich noch einmal aus und entschieden, dass die Unterschrift auf dem Formular die beste Entscheidung für mich war.

Dann konnten die Spezialisten mit der OP am Rücken anfangen. Als Erstes bekam ich die Narkose, und dann war es so weit, man konnte nun beginnen. Nach mehr als acht Stunden war mehr als die Hälfte des Tumors weg, und ich konnte mich nun wieder mit meiner Familie ausruhen. Um den Rest des Neuroblastoms zu entfernen, musste man sieben Tage warten, bis ich mich etwas von der letzten OP erholt hatte und die Naht am Rücken teilweise verheilt war. Der Eingriff am Bauch dauerte etwa sieben Stunden, und ich wurde bei dieser OP von der linken Bauchseite zur rechten operiert. Als die Narben fast verheilt waren, durfte ich vorzeitig das Spital verlassen.

Es folgte eine Zeit, in der meine Eltern mir jeden Wunsch erfüllten und viel mit mir gereist sind, wohin sie nur konnten. Wir besuchten viele Städte in der Schweiz und andere Familienmitglieder. Nach ungefähr sechs Monaten war die Zeit gekommen, dass ich wieder ins KiSpi musste für die dreimonatige Bestrahlung. Diese Behandlung musste auch durchgeführt werden, damit keine krebsartigen Zellen mehr in meinem Körper vorhanden waren.

Nachdem ich auch diese Behandlung hinter mich gebracht hatte, wurde ich als weitgehend geheilt erklärt. Nun musste ich nicht mehr im Spital schlafen. Ich sollte nur noch zweimal im Jahr zur Nachkontrolle kommen, um nachzusehen, ob immer noch alles in Ordnung ist.

Zu Beginn der Chemotherapie im Kinderspital Zürich.



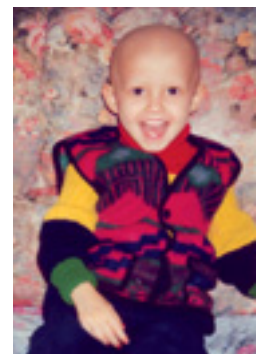
Drei Jahre alt und mitten in der Chemotherapie. Die Schmerzen waren schnell vergessen, wenn ich mit meiner Mutter spielte.



Mit vier Jahren nach der Entfernung des Neuroblastoms ging es nach Hause.



Keine Haare – dafür zu Hause und glücklich.



Erinnerungen und andere Gedanken

Was alles im Spital passiert ist, daran erinnere ich mich kaum. Ausser, dass jede Woche ein Clown zu mir in mein Zimmer kam, mit mir spielte, lachte und mir einige lustige Tricks zeigte.

Ich überlege mir heute, was aus mir geworden wäre, wenn ich diese Krankheit nicht gehabt hätte. Hätte ich mich in der Pubertät genau gleich entwickelt wie alle meine Freunde? Würde ich dann im Sport schneller sein? Wäre ich genauso gut in der Schule wie jetzt? Auch überlege ich mir, ob es besser war, dass ich so jung die Krankheit bekam oder ob es besser gewesen wäre, wenn ich sie als Frau bekäme? Wäre es nicht schöner gewesen, wenn ich eine schmerzfreie und glückliche Kindheit gehabt hätte und dann erst als Erwachsene all das erleiden müsste, was ich mit 2½ Jahren alles erlitt?

Durch die Abschlussarbeit konnte ich noch einmal mehr über das Neuroblastom lernen und weiss jetzt besser, was hätte schiefgehen können und was genau die Ursache für das Ausbrechen dieses Krebses war.

Was ich auch erfahren habe, ist, dass ich in Zukunft vielen kranken Kindern und deren Eltern helfen kann. Ausserdem darf ich bei Festen, Ausflügen und Lagern, die die «Stiftung Sternschnuppe» organisiert, mitmachen und mithelfen. Ich würde auch gerne ins Kinderspital gehen, um mit Eltern zu reden, deren Kinder die gleiche Krankheit haben, wie ich sie hatte, und diesen etwas Mut machen, ihnen zeigen, wie ich aussah, als ich krank war, wie ich hätte sein können, wenn bei den OPs etwas schiefgegangen wäre. Und natürlich auch, wie es mir heute geht und was ich alles bis jetzt geschafft habe.

Nachtrag

Qendresa erwähnte im Gespräch, dass die meisten Menschen, auch in ihrer Umgebung oder der Schule, gar nicht nachvollziehen können, wie schlimm die ganze Situation war und wie gefährlich. Da gab es schon eher ein Auslachen oder Hänkeln wegen ihrer grossen Narben. Das lässt sie aber auch verstehen, dass viel mehr Aufklärung notwendig ist über Krebserkrankungen beim Kind.

Qendresa ist mit der Schule fertig und macht eine Ausbildung. Für Kinder mit Krebs möchte sie sich einsetzen und helfen, wo sie kann – ob mit Spenden oder mit Mitarbeit. Auch der Berufswunsch geht in diese Richtung: Vielleicht schaffe ich es dann, Physiotherapeutin zu werden.

Die Diagnose: Neuroblastom

Das Neuroblastom ist eine Krankheit, die am häufigsten bei Kleinkindern und Jugendlichen auftaucht und auch bei den meisten Kindern gut geheilt werden konnte.

Ein Neuroblastom entsteht durch unreife Zellen, die sich anormal entwickeln und dadurch bösartig werden. Diese unreifen Zellen fressen sich in die Bauchmitte und vielmals auch in das Knochenmark. Wenn dies geschieht, bilden sich im unteren oder oberen Bauchbereich Muttergeschwülste, die mit dem entstandenen Tumor verbunden sind.

Anzeichen für solch eine Erkrankung sind zum Beispiel Durchfall oder Vergrösserung des Bauchumfanges. Es kann auch Husten und Atemnot verursachen, oder wenn der Tumor in die Wirbelsäule einwächst, kann es zu einer Lähmung führen. Das Neuroblastom wird meistens gleich operativ entfernt, dann wird eine Chemotherapie und eine Bestrahlung durchgeführt, um sämtliche Krebszellen zu vernichten.

Was sich hier so einfach liest als zeitlicher Ablauf der Therapie, ist von Bildeindrücken und Erinnerungen begleitet, die das Leiden und die ausserordentliche Situation widerspiegeln.

Aus den Aufzeichnungen der Mutter

Mir kommen diese Nächte, in denen ich kein Auge zumachen konnte, so unendlich lange vor. Ich habe das Gefühl, als würde mir mein Herz vom Leibe fallen, wenn ich überlege, wie klein und unschuldig du bist.

Ich frage mich selber: «Wieso du?» All diese Belastungen und Schmerzen, die du jeden Tag erleiden musst. Ich sehe dich an und weiss genau, ich kann dir nicht helfen. Oft kann ich mich nicht mehr zurückhalten und nur die Tränen rennen – und du, mit deiner kleinen, zarten Hand wischst sie mir weg und fragst mich: «Mami, wieso weinst du?»

Philipp: Trotz eines Handicaps ein glückliches Leben führen



Auch Philipp schaut nach neun Jahren im Rahmen seiner Vertiefungsarbeit zurück auf die Krebserkrankung, seine Erholung und ein Leben mit kleinen Einschränkungen. Es begann in seinem zehnten Lebensjahr im Jahr 1999 und das, was auf ihn zukam, konnte er damals noch nicht abschätzen. Es war zum Teil sogar spannend und interessant – aus der Sicht eines Zehnjährigen.

Die ersten Symptome meiner Krankheit traten 1999 auf. Mir war es unzählige Male schlecht, und ich musste mich übergeben. Teilweise war da ein pulsierendes Gefühl in meinen Schläfen und mir wurde weiss vor Augen. Dann verschwanden Teile meines Gesichtsfeldes, als seien sie ausradiert. Meine Mutter dachte zuerst nur an ein Kreislaufproblem wie durch ein zu schnelles Aufstehen.

Wochen später hatte ich ziemlich an Gewicht verloren, und bei einer Impfung beim Hausarzt erwähnte ich die Symptome. Dieser untersuchte die Augen und stellte einen erhöhten Hirndruck fest. Eine neurologische Untersuchung im Kantonsspital wurde nötig. Die Computertomografie – eine schichtweise Röntgenaufnahme des gesamten Kopfes – half, die Ursache zu finden. Es war ein so genanntes Medulloblastom – ein Hirntumor in der hinteren Schädelgrube.

Eine Verlegung nach Zürich war notwendig, und ich wurde gefragt, ob ich die Fahrt mit dem Auto meiner Eltern oder mit dem Krankenwagen machen wollte – was für eine Frage für einen 10-jährigen Jungen: Natürlich mit dem Krankenwagen.

In Zürich am Kinderspital ging alles sehr schnell, bereits nach zwei Tagen wurde ich operiert. Die Operation, bei der ich sitzend aufrecht

operiert wurde, war sehr schwierig und dauerte sieben Stunden. Diese Stellung war notwendig, damit der Arzt die Hirnmasse nicht verschieben musste. Den Kopf in einer Art Schraubstock sicher gehalten und die Schädeldecke ein Stück weit entfernt, konnten sie dann den Tumor mikroskopisch entfernen. Er lag im IV. Ventrikel – das ist die vierte Hirnkammer – und war schwer zu erreichen.

Zwei Tage auf der Intensivstation – es brauchte eine Weile, bis ich aus der Narkose erwachte. Vieles ist mir da nicht mehr in Erinnerung, ausser, dass andere frisch operierte Kinder weinten. Die meiste Zeit war jemand von meiner Familie bei mir.

In den folgenden Wochen war Bettruhe angesagt. Mein Hals fühlte sich an wie eine extreme Halskehre. Aber die Kopfschmerzen waren weg. Mir war nicht mehr weiss vor den Augen und übel war mir auch nicht mehr. Angstgefühle vor und nach der Operation hatte ich keine besonderen. Denn alles, was ich erlebte, war neu für mich und interessant.



→ In der Zeit nach der Operation war eine Bettruhe von drei Wochen notwendig. Eine Psychologin und die Ärzte erklärten Philipp, was der Tumor bei ihm angestellt hatte und welche Symptome damit verbunden waren. Der Tumor hatte dort, wo die Hirnflüssigkeit in den Rückenmarkskanal fliesst, den Zugang verstopft. Die Folge: Es entwickelte sich ein hoher Hirndruck, der den Sehnerv belastete. Daher die Ausfälle beim Sehen im Gesichtsfeld. Auch das Pulsieren im Gehirn entstand durch den hohen Hirndruck. Das Entfernen des Medulloblastoms war aber nur der erste Schritt einer längeren Behandlung, die nach einer Pause daheim beginnen sollte.

Durch die Operation war nicht alles Tumorgewebe entfernt worden. Es waren daher noch weitere Therapien nötig, um den Rest zu zerstören. Am Anfang wurde ich sechseinhalb Wochen lang täglich bestrahlt. Dazu musste meine Mutter jeden Tag mit Bahn und Tram ins Unispital nach Zürich fahren – alles für zwei Minuten Bestrahlung. Mein Kopf wurde in einer speziell für mich gefertigten Maske mit dem Gesicht nach unten gelagert. Das war nötig, damit nur genau die Stelle am Kopf bestrahlt wurde, wo der Tumor sass.

Als Folge der Bestrahlung wurde mir oft übel, und es fielen mir die Haare aus. Ich weiss noch genau, wann mir die Haare zum ersten Mal ausfielen. Ich sass in der Bahn nach Zürich und griff mir an den Kopf, weil es gejuckt hatte. Als ich die Hand wieder runter nahm, hielt ich ein Büschel Haare in meiner Hand. Noch am selben Tag gingen wir zum Friseur, um den Rest der Haare abzurazieren.

Gegen die Übelkeit gab es ein sehr teures Medikament – drei Tabletten am Tag haben allein 525 Franken pro Woche gekostet. Meine Eltern hätten dies nicht bezahlen können. Die Kosten der ganzen Behandlung haben wir nie erfahren. Aber es war mit Sicherheit sehr, sehr teuer. Gut, dass das die Krankenkasse bezahlt hat.

In diesen Wochen verlor ich immer mehr an Körpergewicht, und mein Körper wurde auch immer schwächer. Wenn ich mal Zeit und Kraft aufwenden konnte, besuchte ich die Schule. Ich war zu der Zeit in der 4. Klasse und hatte eine Abmachung mit dem Lehrer. Sobald ich mich schwach fühlte, konnte ich ein Taschentuch auf den Tisch legen, und er wusste Bescheid. Er rief dann gleich meine Mutter an, die mich dann abholte.

→ Die Strahlentherapie war aber nur ein weiterer Schritt in der gesamten Behandlung. Die Chemotherapie stand Philipp noch bevor. In mehreren Blöcken bekam Philipp seine Medikamente und Infusionen – anfangs im Kinderspital und später zu Hause. Philipp schreibt selbst: «Für mich und meinen Körper war diese Chemozeit die anstrengendste und schlimmste Zeit meiner ganzen Behandlung.»

Die Behandlung fand in Zyklen von je drei Wochen statt. Am ersten Tag gab es Infusionen, Spritzen und einen Cocktail verschiedener Tabletten. Danach musste ich noch zwei Tage im Spital bleiben. Da ging es darum, das ganze Gift aus meinem Körper wieder auszuschwemmen. So bekam ich etwa 4 Liter Kochsalzlösung als Infusion. Alles wurde gemessen und gesammelt und eine Flüssigkeitsbilanz gemacht. Krass fand ich auch, dass die Schwestern, die mir meine Chemo verabreichten, alles nur mit dicken Gummihandschuhen anfassten – offenbar war es hochgefährlich, was sie mir da in meinen schwachen, kleinen Körper einflössten.

Danach waren drei Wochen Pause eingeplant, damit ich mich wieder erholen konnte. Wenn meine Blutwerte zu schlecht waren, brauchte es Blut und Blutplättchen im Kinderspital. Und immer wenn sich meine Werte erholt hatten, begann die Tortur von Neuem.

Mein Körper war so krank und vergiftet und abgemagert, dass er nur noch aus Haut und Knochen bestand – mit einem Gesicht und einer



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.

Brille. Ich wurde schon mit Gandhi verglichen. Bei einer Körpergrösse von 1,50 Metern wog ich noch ganze 28 Kilogramm, meine Kniegelenke waren breiter als die Oberschenkel, und am Rücken konnte man jeden einzelnen Rückenwirbel sehen.

Auch diese Behandlung fand, Gott sei Dank, irgendwann ein Ende. Nach gut 52 qualvollen Wochen Chemotherapie war mein Körper auf dem absoluten Tiefstand. Nun folgte eine lange Wiederaufbauphase. Und nach zuerst sehr häufigen und später selteneren Kontrolluntersuchungen besteht die Hoffnung, dass mein Zustand so stabil ist, dass keine Rückfallgefahr mehr besteht.

→ Philipps Diagnose: Philipp hatte ein Medulloblastom. Das ist ein bösartiger embryonaler Tumor des Kleinhirns. Er findet sich häufig am Kleinhirn, dem Hirnstamm oder im IV. Ventrikel. Bevorzugt findet man den Tumor im Kleinkinder- und Kindesalter – in dieser Altersgruppe der häufigste bösartige Hirntumor. Männliche Kinder und Jugendliche sind deutlich stärker betroffen. Die Heilungschancen sind abhängig vom Lebensalter der Erkrankung und den Therapiemethoden.

→ Die 1994 beim Kinderspital Zürich eingerichtete Tumorzodiagnostik hat zum Ziel, die Diagnostik im Bereich von Leukämien und Tumoren zu ergänzen und wichtige prognostische Parameter zu erkennen. Damit wird die Therapieplanung verbessert und auch Spätfolgen der Krebstherapien vermindert. Am Beispiel von Philipps Erkrankung zeigt sich, dass es nicht nur eine Operation braucht und etwas Chemotherapie.

Handicaps bestehen im täglichen Leben auch weiterhin – ein Aspekt aus der Sicht von Philipp

Ich dachte natürlich, dass ich nach der Behandlung wieder gesund bin und es gleich weiterginge wie früher. Dies war leider nicht so. Anhand von neuropsychologischen Untersuchungen während der Behandlung und danach hat man herausgefunden, dass ich durch meine Krankheit und die Therapie deutliche Einbussen bei meiner Hirnleistung erlitten habe. Ich musste jetzt für alles viel mehr Zeit aufwenden und hatte Schwierigkeiten, die ich früher nie hatte. So fehlte mir die Konzentration, und ich konnte nur noch Bruchteile von Informationen aufnehmen. Das alles war die Spätfolge der Erkrankung, der Operation und der Behandlung. Denn es ist so: Der Tumor selbst verursachte den Hirndruck auf gesundes Gewebe und beschädigte es so. Durch die Operation wurde nicht nur Tumorgewebe entfernt. Und in der Stahlentherapie ist es nicht möglich, nur das bösartige Gewebe zu treffen. Immer wird auch gesundes Gewebe dabei zerstört – auch wenn die Therapie so vorsichtig wie möglich durchgeführt wird.

→

Für mich und meinen Körper war diese Chemozeit die anstrengendste und schlimmste Zeit meiner ganzen Behandlung.



→ Wichtig für Philipp ist und war das Vertrauen in die Behandlung und die Unterstützung im Umfeld.

Sehr wichtig war auch, dass ich immer das Gefühl hatte, meine Ärzte haben viel Wissen und Erfahrung und machen das Bestmögliche für mich. Wenn ich Fragen hatte, konnte ich diese stellen und bekam stets eine befriedigende Antwort. Ebenso wichtig war, dass auch alle Schwestern, Röntgenassistentinnen und Labortanten freundlich, fürsorglich und verständnisvoll waren, ich mich immer in guten Händen aufgehoben fühlen konnte. Später, als es darum ging, zu akzeptieren, dass die Krankheit doch nicht spurlos an mir vorbeigegangen war und ich für mich viel mehr Zeit und Anstrengung aufwenden musste, haben mir Psychotherapie und neurophysiologische Behandlung geholfen, mein Leben gut zu meistern.

Während meiner Behandlung wusste ich zudem immer, dass meine Familie vollkommen hinter mir stand. Geschwister und Freunde haben sich um mich gekümmert, und die Schule nahm Rücksicht auf meine Situation. So blieb ich in Verbindung mit dem normalen Leben. Heute, während meiner Ausbildung zum Spengler, bekomme ich viel Unterstützung im Umfeld – sei es in der Berufsschule, im Lehrbetrieb oder zu Hause. Ich bin dafür sehr dankbar und möchte auch künftig helfen, Verständnis und Rücksichtnahme für ähnliche Situationen zu schaffen und anderen Menschen, die Ähnliches erleben, Mut zu machen.

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.



Arosa Classics 2011 – über 20 000 Franken für Kinderkrebsforschung

Was für den einen ein Paradies voller Oldtimer, Benzin- und Gummigeruch sowie dröhnende Motoren bedeutet, war für die Unterstützer der Stiftung ein weiterer Anlass, das Gute mit dem Nützlichen zu verbinden. Wer so viel Begeisterung für den Motorsport und die Oldtimer aufbrachte, durfte einen Teil seines Engagements auch für die Forschung im Bereich Kinderkrebs aufbringen.

In einer gemeinsamen Spendenaktion von WTCC-Rennfahrer Fredy Barth, Drytech Swiss, Porsche Schinznach Bad, dem Snowboarder Gian Simmen und weiteren Partnern beim Bergrennen in Arosa und einer Spende vom Bergrennen Gurnigel wurde ein grosser Betrag zugunsten von «Kind und Krebs – Schweizer Forschungstiftung» generiert.

Beim Bergrennen Arosa Classic Car wurden so genannte Renntaxifahrten für den guten Zweck versteigert. Wer wollte, der konnte sich von einem bekannten Rennfahrer oder prominenten Teilnehmer im angemessenen Fahrzeug über die Rennstrecke fahren lassen. Das Ergebnis übertraf die Erwartungen aller Beteiligten. Aber auch ein Drytech-Swiss-Fotobuch von Fotograf Beat Mathys mit vielen Fahrersignéés wurde für 1000 Franken versteigert, und es kamen weitere grosszügige Privatspenden hinzu. Sogar eine Hochzeitsgesellschaft spendete die Kollekte.

So kamen rund 17 000 Franken zusammen. Aufgestockt durch den Sammelerglös beim Bergrennen am Gurnigel eine Woche zuvor, wuchs der gesamte Spendenbetrag auf über 21 000 Franken an.



Foto: vb

25 000 Franken – Benefizevent im Zirkuszelt

Der Anlass war das 10-Jahr-Jubiläum des Gym-Fit Arcadia. «Wir haben selbst einen Fall von Kinderkrebs in der Familie. Unsere Tochter Jasmin wurde mit 1½ Jahren behandelt. Heute macht sie eine Lehre», erzählt Elisabeth Jann. Zusammen mit rund 50 freiwilligen Helfern wurde ein sehr attraktives Unterhaltungsprogramm gestaltet. 120 mitwirkende Kinder des Gym-Fit zeigten kreativen Kindertanz und Hip-Hop. Dafür bekamen sie von etwa 500 Gästen grossen Beifall – darunter auch von der Nationalrätin Pascale Bruderer. Inserate, Tischverkauf und Beiträge von Gönnern erbrachten den Betrag von 20 500 Franken, den Elisabeth und Johann Jann auf 25 000 Franken aufstockten. Diese Spende erhalten die «Vereinigung zur Unterstützung krebserkrankter Kinder» und «Kind und Krebs – Schweizer Forschungstiftung» jeweils hälftig.



Foto Ruedi Hunziker und Livia Sommer, Kölliken

Sponsorenlauf in Affoltern

Jede Runde zählte! Viele Prominente, u. a. HC-Davos-Spieler, Athleten von Swiss-Ski oder Monika Kaelin, waren dabei, als der Sponsorenlauf auf der Sportanlage Fronwald in Zürich am 21. Mai begann. Mit jeder Runde, die gelaufen wurde, steigerte sich der Erlös für die beiden Hilfsorganisationen. Und die Zuschauer, die Kinder und die Läufer hatten ihre Freude, wie die Impressionen zeigen.

Der Erfolg war riesig: Am Ende betrug das Sammelergebnis rund 300 000 Franken. Dieser Erlös geht je zur Hälfte an die «Vereinigung zur Unterstützung krebserkrankter Kinder» und an «Kind und Krebs – Schweizer Forschungstiftung». Damit wird wertvolle Unterstützung für betroffene Eltern ebenso wie für die Entwicklung neuer Therapiemethoden und kindgerechter Medikamente ermöglicht.

Weihnachtsmarkt in Bioggio

Bereits zum zweiten Mal – im Jahr 2009 und zuletzt in 2010 – wurde Ende November in Bioggio der örtliche Weihnachtsmarkt genutzt, um für wohl-tätige Institutionen zu sammeln. Von vielen lokalen Unternehmen und Freiwilligen unterstützt, wurde erneut ein gutes Ergebnis erzielt. Im Haus der Gemeindeverwaltung von Bioggio wurden die Spenden übergeben. Für «Kind und Krebs» nahm Stiftungspräsident Giovanni Testa einen Betrag von 1500 Franken entgegen und bedankte sich sehr, dass auch im Tessin an diese Stiftung gedacht wird.

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@bluewin.ch
Web: www.kindundkrebs.ch

Unsere Stiftung ist seit 1997 als national tätige Non-Profit-Organisation im Handelsregister des Kantons Zürich eingetragen. Spenden an unsere Stiftung können in jedem Kanton von der kantonalen Steuer und der Bundessteuer abgezogen werden. Wir stehen unter der Aufsicht der Eidgenössischen Stiftungsaufsichtsbehörde (EDI) und sind ZEWO-zertifiziert.

Jahresbericht und Jahresrechnung können auf der Homepage www.kindundkrebs.ch eingesehen oder nach Wunsch bei der Geschäftsstelle angefordert werden.

Impressum

Redaktion | Franziska Derungs

Konzept/Realisation | DACHCOM.CH AG,
Winterthur, www.dachcom.ch

Fotos | Erhart von Ammon

Druck | Mattenbach AG, Winterthur



aktuell

Öffentlichkeitsarbeit

Der Bekanntheitsgrad der Stiftung sollte höher sein, wenn man einmal vom engeren Kreis der Betroffenen, dem medizinischen Personal und Hilfsorganisationen absieht. Bei der breiten Masse wird eher zuerst die Krebsliga genannt, wenn man das Thema Krebs bei Kindern anspricht. Da auch andere Organisationen gerne Kinderbilder verwenden, wenn sie Geld sammeln, fällt eine Differenzierung schwer. Hier ist mehr Öffentlichkeitsarbeit gefragt.



Dabei hat sich auch das Spendensammeln stark verändert. Wo früher eher der Nachlass eines Gönners (das Legat) üblich war, spenden heute unzählige Menschen kleine und grosse Beträge, wenn sie mit dem Thema in

Berührung kommen. Und darum geht es – auf unterschiedliche Weise immer wieder sichtbar sein und im Gespräch bleiben.

«Kind und Krebs» hat nun eine neue Strategie beschlossen, bei der es um eine bessere Wahrnehmung der Arbeit und des Finanzbedarfs geht, mit dem ausschliesslich Kindern mit Krebserkrankungen geholfen wird. Wichtig ist dabei auch die Erklärung, wozu es Forschung in diesem Bereich braucht und warum deren längerfristige Unterstützung besonders die Heilungschancen der Kinder von heute, morgen und übermorgen verbessert.

Massnahmen in unserer Kommunikation im Jahr 2011 und 2012 umfassen unter anderem:



- Schaltung eines Werbefilms im Kino ab Oktober 2011
- Aufsteller und Spendenboxen für Golf- und andere Sportveranstaltungen
- eine auf sechs Monate befristete Tramwerbung
- Benefizkonzerte und Tombolas

Das sind nur einige der Massnahmen, die wir durchführen. Dabei sind immer Sponsoren und Unterstützer oder Freiwillige im Boot, um die Kosten der einzelnen Aktionen nicht oder nur zum geringsten Teil dem Spendenaufkommen entnehmen zu müssen.



Die neue, auf sechs Monate befristete Tramwerbung.



Aufsteller und Spendenboxen für Golf- und andere Sportveranstaltungen.



Foto: picturapassionata.ch

Kaiserball Dezember 2011

Marianne Kaiser – die Leiterin der Tanzschule Kaiser in Zürich – ist die Gastgeberin des grossen Events und gesellschaftlichen Ereignisses des Jahres. Am 10. Dezember öffnen sich wieder die Türen des Kongresshauses Zürich für 160 Debütantinnen und Debütanten und über 1500 Ballgäste. Das Programm ist vielversprechend und listet Musik von Walzer bis Rock 'n' Roll, Ball-Casino, Ball-Disco, Restaurant und die grosse Mitternachtsshow auf. Damit ist für jeden etwas dabei.

Die «Nacht der Tänze» war es 2010, und in diesem Jahr heisst das Motto «East/West Side Story». Marianne Kaiser ist es wichtig, darauf hinzuweisen: «East oder West Side? Nicht alle Menschen haben das Glück, auf der sonnigen Seite des Lebens zu stehen. Der Tanz aber überspringt diese Seiten mit seiner Magie und Leidenschaft.»

Und der Ball selbst überspringt ebenfalls diese Seiten. Dieses Jahr gehen die Tombolaerlöse an «Kind und Krebs», weil diese Stiftung krebskranken Kindern eine Rückkehr ins Leben ermöglicht. Ausserdem wird im Ballheft und auf der Website auf die Arbeit der Forschungsstiftung hingewiesen. Mehr zum Ball unter www.kaiserball.ch.

keynote

Neuer Präsident des Stiftungsrats

Giovanni Andrea Testa, geboren 1966 und aufgewachsen im Engadin, ist seit 2008 als Anwalt im Rechtsdienst des Migros-Genossenschaftsbundes tätig. Vor dieser Tätigkeit arbeitete er am Bezirksgericht Dielsdorf und mehrere Jahre in der Rechtsabteilung einer schweizerischen Grossbank. Giovanni Testa freut sich, sein juristisches Wissen und seine Beziehungen in die Stiftung einzubringen, die er als äusserst notwendig erachtet und deren Ziele er vollumfänglich unterstützt.

Vor zwei Jahren selber mit der Diagnose Krebs konfrontiert und heute, nach einer intensiven Chemotherapie, wieder voll arbeitsfähig und beschwerdefrei, weiss er, wie wichtig die Krebsforschung ist. Als Betroffener und Vater einer fünfjährigen Tochter erachtet er es als unabdingbar, den betroffenen Kindern und Jugendlichen eine einfühlsame, kompetente und dem Alter angepasste medizinische Versorgung auf höchstem fachlichem Niveau zukommen zu lassen. Durch sein Engagement in der Stiftung will er einen Beitrag dazu leisten, die Überlebenschancen von betroffenen Kindern und Jugendlichen zu verbessern. Für ihn ist medizinischer Fortschritt ohne gezielte Forschung nicht möglich.



Giovanni Andrea Testa
Präsident