



Mehr LEBEN für krebskranke Kinder -

Bettina-Bräu-Stiftung



10 Jahre Mehr Leben für krebskranke Kinder - Bettina Bräu Stiftung Eine kleine Chronik.

Seit **Oktober 1985** wirkt die Elterninitiative Intern 3 im Dr. von Haunerschen Kinderspital München e.V., eine Gemeinschaft von tatkräftigen und engagierten Eltern, außergewöhnlich erfolgreich zum Wohle für an Krebs erkrankte Kinder an der kinder-onkologischen Abteilung dieser Klinik.

Eine recht weitsichtige Tat dieses Vereines, geleitet von Herrn Ernst Bauer, war es wohl, im **Mai 1994** die Einrichtung einer Stiftung beim bayerischen Innenministerium zu beantragen. Es bestand die Absicht und die Notwendigkeit, die langfristigen Ziele, Förderprogramme und Hilfsmaßnahmen für krebskranke Kinder, die die Initiative begonnen hatte, finanziell abzusichern. Ferner sollte die Stiftung auch Forschungsprogramme unterstützen.

Damals ahnten die Stifter natürlich noch nicht, wie außergewöhnlich notwendig solche - von Stiftungen und Vereinen getragene Förder- und Hilfsmaßnahmen für Kliniken sowie Programme im Rahmen der Krebsforschung - in der heutigen Zeit sind.

Auch ein Name für die Stiftung wurde schnell gefunden: „Mehr **LEBEN** für krebskranke Kinder - Bettina Bräu Stiftung“. Die Stiftung wurde ausgestattet aus einer Erbschaft und einer sehr großzügigen Zuwendung aus einer Spendenaktion von Frau Irmgard Bräu, einer betroffenen Mutter. Bettina, die Tochter der Familie Bräu, verlor damals den Kampf gegen die Krankheit Krebs. Der Name „Bettina Bräu“ wurde stellvertretend für die vielen verstorbenen Kinder ausgewählt. „Mehr **LEBEN** für krebskranke Kinder“ ist gewissermaßen Programmziel der Stiftung.

Im **August 1994** genehmigte das Bayerische Staatsministerium des Inneren die Einrichtung einer öffentlichen Stiftung des bürgerlichen Rechts mit Sitz in München. Sie wurde auch vom Finanzamt für Körperschaften München im Rahmen der öffentlichen Gesundheitspflege als gemeinnützig anerkannt.

Im **September 1994** wurden der erste Beirat und der erste leitende Vorstand bestellt. Den Beirat erfüllten **Frau Irmgard Bräu, Bogen, Frau Dr. Gertraud Burkert, München, Herr Ernst Bauer, Indersdorf, Herr Rolf Schmücker, Gauting und Herr Prof. Rainer J. Haas, München**, mit Leben. Den Vorstand bekleideten **Frau Christine Meier, Niederachbach, Herr Klaus Kirchner, Vilsbiburg und Herr Horst Wendling, Fürstenfeldbruck**.

Seit der Gründung arbeiten die Mitglieder der Stiftung harmonisch und erfolgreich zusammen.

Im **März 2002** schied Herr Prof. Dr. R.J. Haas aus Altersgründen aus. Er vertrat die Belange der Stiftung sehr engagiert und äußerst kompetent. Die Stiftung bedankt sich recht herzlich. Im **März 2004** erfolgte die Kooptation seines Nachfolgers **Herr Prof. Dr. Arndt Borkhardt** in den Beirat.

Ein herzliches
Dankeschön an alle
ehrenamtlichen
Stiftungsmitglieder!

Horst E. Wendling
1. Vorstand
Geschäftsführer der
Mehr LEBEN für
krebskranke Kinder -
Bettina-Bräu-Stiftung



Das erste Jahr war angefüllt mit organisatorischen Angelegenheiten. Konten wurden eingerichtet, Geldanlagen vorgenommen, Werbeschriften erstellt und Presseartikel verfasst. Unter Anteilnahme von interessierten Bürgern aus ganz Bayern, Pressevertretern und der Mitglieder der Elterninitiative fand im **Mai 1995** die Gründungsfeier in der Blütenburg in München statt.

**Die Ziele der Stiftung in einem Satz:
Die Stiftung will helfen, forschen und informieren.**

Wir wollen einerseits bei der Lösung sozialer Probleme von betroffenen Familien mithelfen und andererseits die medizinische Versorgung der kleinen Patienten verbessern. Das Wirkungsfeld der Stiftung ist der hämatologisch/onkologische Bereich des Dr. von Haunerschen Kinderspitals in München unter der Leitung von Herrn Direktor Professor Dr. Dietrich Reinhardt.

Im **Februar 1996** wurden bereits die ersten Fördermaßnahmen beschlossen.

Erste Hilfsschwerpunkte wurden die **Elternwohnungen** der „Elterninitiative Intern 3“ und die **Informationsbroschüren** für Patienten, Eltern und Therapeuten.



Es ist erwiesenermaßen von unschätzbarem Wert, wenn kranke Kinder auch von ihren Eltern betreut werden.

Zuwendung und Aufmerksamkeit helfen sehr, psychische Probleme zu verhindern. Die Stiftung trägt zu den

Unterhaltskosten der kliniknah gelegenen Elternwohnungen bei. Das erstrebenswerte „Rooming in“ ist am Dr. von Haunerschen Kinderspital aus Platzmangel leider nicht möglich.

Als gründliche ergänzende Darstellung der Krankheitsbilder, Diagnose- und Therapiemaßnahmen sowie als psychosozialer Ratgeber helfen die Informationsschriften über die jeweilige Krankheit der Kinder den Eltern dabei, ein aktiver Partner des Behandlungsteams zu sein, Ängste abzubauen und aufzuklären.



Bettina-Bräu-Stiftung

Eine kleine Chronik und ein Blick in die Zukunft.

Im **März 2001** wurde das Informationsangebot durch zusätzliche Broschüren erweitert. Die Stiftung gewährleistet die Herstellung und den Vertrieb dieser Ratgeber. Die Stiftung fördert diese beiden Projekte bis heute. Sie sind eine Langzeitaufgabe, für die wir immer wieder um Spenden werben.

Unterstützt man die medizinische Forschung und die Verbesserung der Heilmethoden hilft man allen erkrankten Kindern. Die Stiftung hat gemäß ihrer Satzung hier einen Schwerpunkt.

Von **Mai 1998** an finanzierte die Stiftung eine **Forschungsstudie** zum Thema „**Ernährung krebskranker Kinder**“. Diese Studie wurde im **Februar 2003** erfolgreich abgeschlossen.



Die Ernährung eines kranken Kindes ist eine Voraussetzung für den Heilungserfolg. Durch die Chemotherapie treten aber immer wieder Ernährungsprobleme auf. Mundgeschwüre, Übelkeit und abnorme Hunger- und Sättigungsgefühle führen zur Mangelernährung.

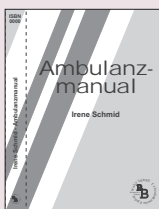
Die Ergebnisse der Arbeiten werden derzeit in einem Ratgeber für Patienten und Eltern von **Frau Dr. Irene Schmid**,

Oberärztin am Dr. von Haunerschen Kinderspital und Leiterin

des Projektes, zusammengefasst.

Angereichert mit der immensen Erfahrung von Frau OÄ Dr. Schmid auf diesem Gebiet wird er für alle krebskranken Kinder und deren Eltern von großem Nutzen sein.

Noch in diesem Jahr wird die Stiftung den Ernährungsratgeber herausgeben.



Zwischen **Juni 1998 und Mai 1999** finanzierte die Stiftung die Herstellung eines **Ambulanzmanuals**. Warum?

Krebskranke Kinder sind manchmal „nur“ krank. Ärzte stehen vor allem nachts, wenn Spezialisten nicht in der Klinik anwesend sind, vor besonderen Schwierigkeiten, denn die Erst- bzw. Notversorgung erkrankter

Kinder stellt eine besondere Hürde dar. Die richtige Diagnose in der Ambulanz und eine optimale Erstversorgung können lebensrettend sein. Bis dahin fehlte ein derartig aufbereitetes und in dieser übersichtlichen Form gestaltetes Buch in den Kinderkliniken bzw. bei Kinderärzten. Verfasst wurde es ebenfalls von Frau OÄ Dr. Irene Schmid. Es findet im deutschsprachigen Raum großen Anklang. Die Stiftung trägt auch die Kosten des Vertriebes und unterstützt damit ein wichtiges Werk zum Wohle der Kinder.

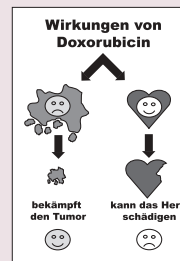
Ab **September 2000** übernahm die Stiftung Kosten für Untersuchungen zur **„Vermeidung schädlicher Nebenwirkungen der Chemotherapie“**.

Es ist bekannt, dass Chemotherapie diverse Nebenwirkungen hervorruft, ist aber derzeit die einzige wirksame medizinische Behandlungsmethode für krebskranke Kinder. Ein wichtiges, sehr gut wirkendes Medikament ist Doxorubicin, das bei einigen Patienten, die zwar von ihrer Krankheit geheilt sind, Probleme



mit dem Herzen verursacht.

Eine Forschungsgruppe am Dr. von Haunerschen Kinderspital, unter der Leitung der Kinderärztin **Frau Dr. Irmela Jeremias**, sucht Möglichkeiten, wie man die Herzzellen zukünftig vor Doxorubicin schützen kann. Voraussichtliches Ende der Arbeiten ist September 2004.



Im **März 2003** leistete die Stiftung einen Zuschuss zur Errichtung der neuen **Transplantationseinheiten** an die Elterninitiative Intern 3. Die Finanzierung der Einrichtungen dieser Einheiten wird für die Elterninitiative eine der größten Investitionen im Dr. von Haunerschen Kinderspital sein. Die Anzahl der Knochenmark- bzw. Stammzelltransplantationen hat in den letzten Jahren sehr zugenommen. Diese Tatsache ist auch mit verantwortlich dafür, dass in den letzten Jahrzehnten die Heilungsraten für an Krebs erkrankte Kinder kontinuierlich anstiegen. Sie liegen derzeit bei ca. 80%.

In der letzten Hauptversammlung der Stiftung im **März 2004** stellten wir die Weichen für **zwei weitere Forschungsprojekte**.

Mitte des Jahres 2004 beginnen voraussichtlich Forschungsarbeiten zur **Behandlungsverbesserung der Aplastischen Anämie**.

Die aplastische Anämie ist eine lebensbedrohliche Erkrankung des Knochenmarkes. Sie zeigt sich durch Blutarmut, hervorgerufen durch eine erworbene Störung der Blutbildung im Knochenmark. Behandelt wird mit Medikamenten, die das Immunsystem unterdrücken, oder durch eine Knochenmarkstransplantation. Die Überlebensrate bei Kindern liegt derzeit bei ca. 85%. Die Stiftung unterstützt im Rahmen einer umfangreichen Studie ein Forschungsteam, das herausfinden soll, welche Kinder zuerst einer Knochenmarkstransplantation unterzogen werden müssen und welchen Kindern primär mit einer immun-suppressiven Behandlung geholfen werden kann.



Bettina-Bräu-Stiftung

Eine kleine Chronik und ein Blick in die Zukunft.

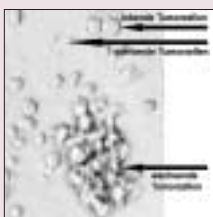
Die Leitung des Forschungsprojektes
Behandlungsverbesserung der Aplastischen Anämie liegt in den Händen von Herrn **Prof. Dr. Arndt Borkhardt**. Seit November 2003 ist er Leiter der Hämatologisch/Onkologischen Station am Dr. von Haunerschen Kinderspital.



Ich möchte abschließend natürlich nicht versäumen, einen besonderen Dank an die ehrenamtlich wirkenden Autoren der Informationsbroschüren auszusprechen, ebenso ein herzliches Dankeschön an die Leiterinnen der Forschungsprojekte Frau Dr. Irene Schmid und Frau Dr. Irmela Jeremias und ihre Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter für die große Kooperationsbereitschaft. Einen recht herzlichen Dank auch an Herrn Professor Arndt Borkhardt, der sich spontan bereit erklärte, in der Stiftung mitzuwirken. Er vermittelte den Stiftungsgliedern das gute Gefühl, dass die Ziele der Stiftung auch seine Ziele sind. -

Liebe Leser,

Im **Oktober 2004** werden Forschungsarbeiten mit dem Medikament **TRAIL** zur **Vermeidung von Nebenwirkungen der Chemotherapie** beginnen. Die Leitung hat wiederum Frau **Dr. Irmela Jeremias**.



TRAIL, ein Protein, gilt als hoffnungsvolles Chemotherapeutikum für die Zukunft. Es zeigte im Tierversuch keine Nebenwirkungen, auch wenn hohe Dosen verabreicht wurden. Jeder Mensch bildet TRAIL in seinem Körper. TRAIL trägt dazu bei, die Entstehung von Tumoren zu verhindern, da es in

vielen verschiedenen Tumorzellen Zelltod auslöst. Erkenntnisse darüber, wie TRAIL auf Tumorzellen wirkt, welche Veränderungen es in Tumorzellen auslöst, welche Moleküle in den Zellen aktiviert werden, wie dies reguliert wird, ist Ziel der Untersuchungen.

Die Stiftung unterstützt diese Forschungsarbeiten, weil sie die Chemotherapie bei Kindern verbessern werden.

die „Mehr **LEBEN** für krebskranke Kinder - Bettina Bräu Stiftung“ ist immer noch eine relativ kleine Stiftung. Wir waren und sind stets bestrebt, die Stiftungsmittel derart zu verwenden, dass ein Maximum an Nutzen für **alle** krebskranken Kinder erzielt wird. Deshalb bin ich überzeugt, dass wir in den letzten 10 Jahren einen wesentlichen Beitrag geleistet haben, um das Los der an Krebs erkrankten Kinder zu verbessern.

Wir würden gerne noch mehr leisten.

Deshalb die Bitte an alle: unterstützen Sie auch weiterhin großzügig unsere Stiftung durch Spenden und Zustiftungen!

Bei allen Spendern, Freunden und Förderern, die uns in den vergangenen 10 Jahren so tatkräftig und großzügig unterstützt haben, bedanken sich Beirat und Vorstand - im Namen aller krebskranken Kinder, denen wir mittelbar und unmittelbar helfen konnten.

Horst E. Wendling
1. Vorstand

Spendenkonto:
Stadtsparkasse München · Konto-Nr. 907 219 000 - BLZ 701 500 00



**Stiftungs-
Hauptversammlung
März 2004**

obere Reihe von links:
Horst E. Wendling,
Dr. Irene Schmid,
Rolf Schmücker,
Ernst Bauer,
Prof. Dr. Arndt Borkhardt,
Klaus Kirchner

untere Reihe von links:
Dr. Irmela Jeremias,
Christine Meier,
Bgm. Dr. Gertraud Burkert,
Irmgard Bräu

