



KAKS!

Ausgabe 2024

Das Magazin der KinderAugenKrebsStiftung



#ÜberKrebsReden

**„Manche gucken. Gucken
sehr intensiv. Da ist mir
ansprechen schon lieber.“**

(Constantin)



Seite 42



Seite 44



Seite 8



Seite 13

WAS UNS BEWEGT

Life is a beach 4-6
 Der Elli Song – do it yourself 12
 Menschen die wir klasse finden 33-35
 Freunde schaffen alles 48-49

#SURVIVOR

Theo auf seinem Weg ins Leben 8-11
 Ein Schock und der Beginn von Zuversicht 13-15
 „Mein Leben verdanke ich meiner Schwester“ 22-23
 „Super“ – das ist Saschas erstes
 deutsches Wort 38-40

MEDIZIN & FORSCHUNG

Voneinander lernen und profitieren – für eine
 gute Vorsorge lebenslang 16
 OPTILATER 17
 Fakten zum Retinoblastom 25
 KAKS Forschung 30-32

RB RATGEBER

Dr. Winter 28-29
 Über Krebs reden 42-43
 Starke Kinder – gutes Leben! 46-47

KAKS LIFE

Mutmachertreffen im Kloster Steinfeld 18-21
 Kleines RB-Treffen in Düsseldorf 26-27
 Warum ist Elli ein Elefant? 36-37
 Alle Mann an Deck 44-45
 „A bucket list is an invitation
 to dream bigger“ 50-51

*Redaktion: Monika König und Alexandra Everke,
 KinderAugenKrebsStiftung, Adenauerallee 134, 53113 Bonn,
 info@kinderaugenkrebsstiftung.de
 Bezirksregierung Köln, Stiftungsregister des Landes NRW AZ 15.2.1-18/93
 Design: Nicole Hassert, grafik.hassert@gmx.de*

Ihr Lieben,

wir reden über Krebs. Auch wenn das manchmal gar nicht so leicht ist. Aber es ist wichtig, die richtigen Worte zu finden und diese Gespräche zu führen. Mit Kindern. Mit Freunden. Mit Familie.

In diesen Gesprächen entdecken wir unfassbare menschliche Größe, Stärke, Demut und Zuversicht. Und dann wird die Angst immer kleiner.

In Elli's Eyeland führen wir solche Gespräche, wenn ihr uns besucht und wir uns treffen. Auch in diesem Jahr sind uns wieder viele Menschen bei der KAKS begegnet. Zum Beispiel Constantin und seine Mutter Cara, die mit großem Mut den Weg gehen, den sie gehen müssen.

Oder Pia und Nico, die über ihren Sohn Theo sagen: „Wir haben noch nie einen Menschen so sehr geliebt wie unseren Sohn Theo. Das ist ein ganz neues Gefühl. Verrückt, was ein Kind aus uns macht.“

Und Jana, deren RB vor über 30 Jahren in Moskau behandelt wurde. Heute ist sie voller Dankbarkeit und sagt: „Ich akzeptiere die Situation wie sie ist und werde für alles, was kommt, einen Weg finden, damit umzugehen.“

Und was antworten wir, wenn uns ein Kind fragt: „Warum hatte ich Krebs?“ Darüber haben wir in diesem Heft nachgedacht und möchten Euch ermutigen, auch mit Kindern altersgerecht über Krebs zu sprechen. Denn nur so, mit großer Ehrlichkeit, viel Zeit, Geduld, Verständnis und Einfühlungsvermögen können wir ihnen die Angst nehmen.

Denn: „Die Welt ist nicht furchtbar, sie ist schön. Das wollen wir unseren Kindern vermitteln“, sagt Constantins Mutter Cara.

Wie schön, dass es Euch gibt!
Viel Spaß beim Lesen,

Euer KAKS Team

(Sabine, Corinna, Alex, Christina, Brit, Pam, Greta, Sabine, Julius, Moni, Kerstin, Verena, Henrike, Katja, Bibs, Gregor)



Life is a beach

News, Erinnerungen,
Tipps und Termine für
die RB-Community



104 Fragen

für Therapielast und Organisation
der RB Behandlung

Zwei Berliner Medizinerinnen, Leonie Marenholtz (links) und Maresa Klingert (rechts), haben eine Umfrage unter betroffenen Familien gemacht und wertvolle Daten erhoben. „Es ist alles bekannt, aber wenn es geschrieben steht ...“ Die Ergebnisse der Arbeit von Leonie und Maresa könnt ihr auf unserer Webseite nachlesen.



SAVE THE DATE

Jeden ersten Montag im Monat um 20 Uhr treffen wir uns bei Zoom zum KAKS Stammtisch. Jeder ist herzlich willkommen: egal, ob mit frischer Diagnose oder als Survivor, als Großmutter oder Vater, als Teenager oder Freund – und egal mit welchem Anliegen. Hier geht es locker und vertraulich zu.



Welcome to KAKS!

Frauenpower mal drei:
wir freuen uns über drei neue tolle
Mutmacherinnen: Jana, Isy und Uta!



Mit diesem
Link bist du
dabei!



Elli-Talkshow: We want you!

Hast Du Lust, auch mal mit Elli zu sprechen? Über schöne und doofe Situationen, über Krebs, Erlebnisse und Freundschaften? Dann melde Dich bei uns an für die nächste Elli Talkshow – dann bist du in der nächsten Runde live dabei! Bitte schreibe uns an info@kaks.de.

Die Interviews gibt es auf unserem Youtube Kanal:



Prof. Francis Munier mit Monika und Gregor König an der renommierten Augenklinik Jules-Gonin in Lausanne, Schweiz

Francis Munier geht – eine Ära geht zu Ende.

Zum 1. Mai hat der renommierte RB Experte und Ophthalmologe die Leitung seiner Abteilung an Christina Stathopoulos übergeben. Wir haben ihn noch einmal besucht, bevor er in den verdienten Ruhestand getreten ist und wünschen ihm von Herzen alles Gute.



Familienorientierte Reha in der Syltklinik

Ein tolles Angebot der Kinderkrebsstiftung, das jeder in Anspruch nehmen sollte. Denn eine Krebstherapie kostet Kraft – jeden Einzelnen. In der Reha wird sich nicht nur um das erkrankte Kind gekümmert, sondern um die gesamte Familie, also auch die Geschwister und Eltern.

www.syltklinik.de

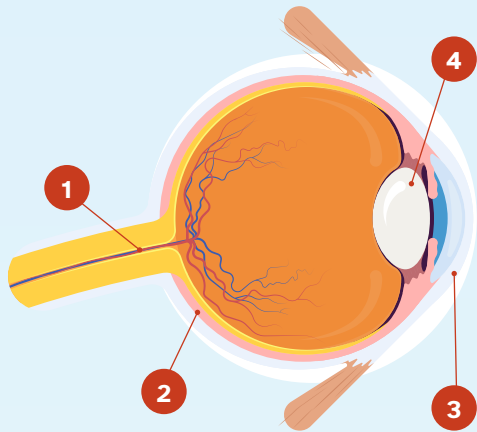
Tönisforst rockt!

Gefühlt hat in diesem Jahr jeder Tönisforster von der KAKS und dem Retinoblastom erfahren. So viele haben Musik gemacht, Aktionen durchgeführt und dadurch Spenden gesammelt und viele Menschen berührt. Ausgangspunkt ist die Familie Frass vom Wirtshaus 1857, deren Sohn Theo von einem Retinoblastom betroffen ist. Wir danken allen Tönisforstern – viele von Euch haben wir bei unserer Weihnachtsfeier kennengelernt – eine mega Stadt! Danke an jeden Einzelnen.



Jetzt bist du dran

Kennst Du die Antwort? Wie heisst Dein Augeninneres eigentlich genau? Die Auflösung findest Du bei den RB Facts.



- 1
- 2
- 3
- 4

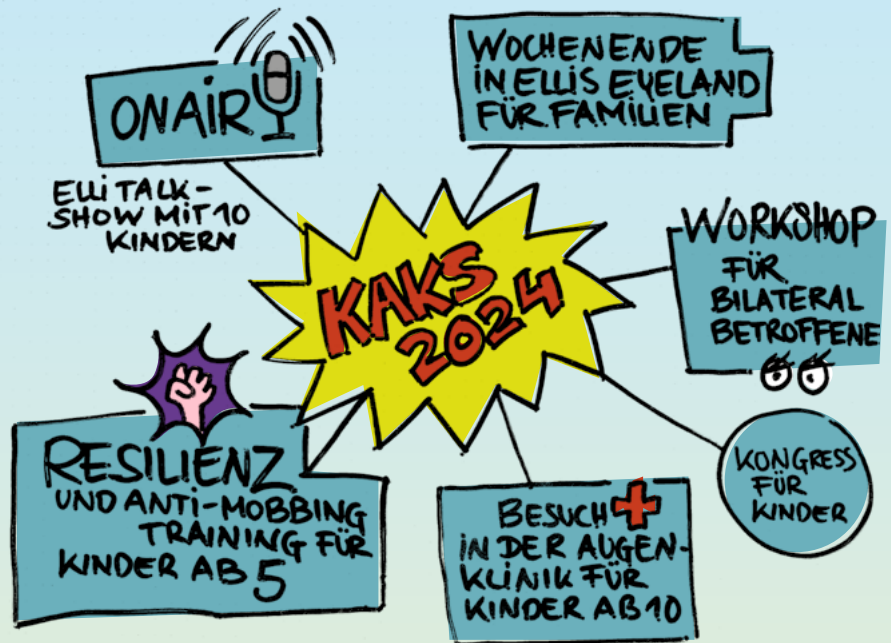


Same same but different: Umzug in die Wiesenstrasse

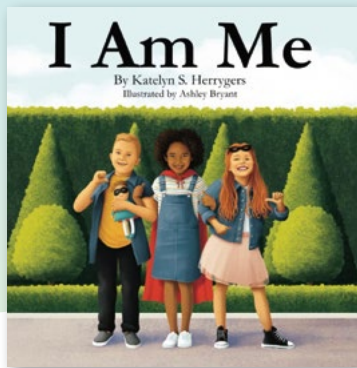
Endlich sind wir da, wo wir hingehören: ein neuer, kleiner feiner Ort, zum Arbeiten, zum Treffen und zum Spielen. Kommt vorbei und seht selbst! Zu verdanken haben wir das schöne neue Elli's Eyeland Kristinn Gunnarsson, der uns das Büro kostenlos zur Verfügung stellt. Weil er „die KAKS und das, was wir tun, liebt“. Danke, Kristinn!

This is KAKS 2024

Wir haben viel vor im nächsten Jahr:



Für Details und Daten: www.kinderaugenkrebsstiftung.de



Buchtip: I Am Me

by Katelyn S. Herrygers

A beautiful book about acceptance, inclusions and individuals living with differences eg Down syndrome. Finding our place in the world can be hard. Sometimes we're dealt more than we think we can handle. But the truth is, we can handle anything. In life, no matter where we are from, what we know or don't know or how we see the world, we always have these things in common. We're here, we're super, and we're already who we meant to be.



Folgt uns!

Bei Instagram (kaks_instanews) und Facebook (KinderAugen-KrebsStiftung), vor allem aber in unserer RB-World App, halten wir Euch über unsere Veranstaltungen und Angebote auf dem Laufenden – und so viel sei schon verraten: **2024 ist richtig was los!**

**Wer uns in Elli's Eyeland besucht,
auf den wartet die große Elli!
Finn und Tom konnten gar nicht
aufhören, mit ihr zu spielen und
zu toben.**

Meldet Euch, wenn Ihr in der Nähe seid –
wir freuen uns immer über Euren Besuch:
Wiesenstrasse 32, 40549 Düsseldorf,
Telefon +49 211 311 91500, oder kurz
per Mail: info@kaks.de



„Together is my favorite place to be“

Theo auf seinem Weg ins Leben

Wir sind unterwegs ins rheinische St. Tönis. Hier wohnt Theo mit seinen Eltern Pia und Nico. Im Hausflur seines Zuhauses steht ein Kinderwagen und der gemütliche Wohnbereich verrät, dass hier ein kleiner Mensch eingezogen ist: ein paar Spielsachen, eine Krabbeldecke und viele Babyflaschen. An der Wand hängen Fotos eines kleinen zarten Jungen mit einem breiten, verschmitzten Lächeln. Das ist Theo.



Inmitten der Schnappschüsse der jungen Familie lesen wir das Lebensmotto der Rheinländer. „Together is my favourite place to be“. Jetzt sind wir neugierig geworden. Auf Theo und seine ganz besondere Geschichte.

Wer ist Theo und was kann er ganz besonders gut? „Lachen – das kann Theo ganz besonders gut“, platzt es sofort aus Nico heraus. Und das macht er mit seinem ganzen kleinen Körper. Dabei klatscht er in die Hände und Füße. Theo ist ein offenes, lustiges Kerlchen von fast genau zwei Jahren. Er liebt die Menschen und sie lieben ihn. „Er macht uns froh!“, sagt Pia.

Wenn er nicht ein so lebensfroher Junge wäre, wäre das was Pia und Nico in den letzten zwei Jahren erlebt haben, nicht so einfach gewesen. Er hat sie stark gemacht für

eine Reise, auf die sie nicht vorbereitet waren. Er hat ihnen Mut gegeben und sie zu diesen Menschen gemacht, die sie heute sind.

Alles begann mit einer ganz normalen Schwangerschaft ihres Kindes. Mitten in der Coronazeit. Kleine Anzeichen gab es, dass Theo nicht besonders groß sei. Eine verfrühte komplizierte Geburt mit anschließenden Krankenhausaufenthalten des kleinen Neugeborenen folgten. Und er wollte nicht so richtig trinken. Jeder Schluck fiel ihm schwer und das Geburtsgewicht wollte auch nicht steigen. Alles nicht beunruhigend beschwichtigten die Ärzte. Aber der kleine Mann kam nicht zu Kräften und immer wieder standen stationäre Krankenhausaufenthalte mit Lungeninfekten an. Ein schwerer Start für alle. Jetzt einfach weitermachen. Zusammen. „Together is my



„Lachen – das kann Theo ganz besonders gut.“

favourite place to be.“ Freunde und Familie im ganzen Dorf halfen Ihnen durch diese Zeit.

Nach 7 Monaten der berechtigten Sorge, dass irgendetwas mit Theos Gesundheit und seiner Entwicklung nicht stimmen könnte, brachte schließlich Gewissheit. Ein MRT ergab: Theo hat mehrere Krebstumore in beiden Augen. Bilaterales Retinoblastom. Ein Schock für die gesamte Familie.

„Damit hat unsere Reise in Essen begonnen!“, sagt Pia nüchtern. Die Auflagen in den Krankenhäusern erlaubten aufgrund der Coronaschutzmaßnahmen niemals beide Elternteile während der stationären Aufenthalte am Krankenbett des eignen Sohnes. Sie standen alleine da. Wut, Angst und so viele Fragen. „Es war meine schlimmste

Zeit!“, ergänzt die junge Mutter. Ihr Lebensmotto alles einfach zu machen – aber zusammen, wurde ihnen in den schwersten Stunden ihrer jungen Elternzeit verwehrt.

„Falsche Gedanken kamen in diesen Tagen hoch. Was wäre gewesen, wenn wir kein Kind bekommen hätten? Will ich mein altes Leben zurück?“. Diese Gedanken kommen ihnen heute nicht mehr. „Ich habe meinen Mann zuvor noch niemals weinen sehen, heute kann er Gefühle zulassen“, sagt Pia.

Theo hat im Laufe seiner RB Behandlung sein linkes Auge verloren. Sein rechtes Auge ist weiterhin in Behandlung und bisher ist noch keine Ruhe eingekehrt. Erst ein Jahr nach der Krebs-Diagnose ist bei ihm das seltene Q13 Deletion Syndrom festgestellt worden.



Sein 13. Chromosom ist nur zur Hälfte ausgebildet. Hier liegt auch das RB Gen, welches zu einer RB Erkrankung mutieren kann. Q13 ist eine sehr seltene Diagnose und es gibt wenige Erklärungs- und Forschungsansätze hierzu. Das ist sehr ernüchternd für Pia und Nico.

Alles braucht seine Zeit. Denn Theo ist ein kleiner Mensch mit Behinderung aufgrund von Q13. Hilfsmittel wie ein für seinen Rücken angepasster Hochstuhl, ein spezieller Autositz oder eine Theo-freundliche Badewanne verbessern seine Lebensqualität. Er übt das Sprechen, Schlucken oder Krabbeln in den unterschiedlichen Frühförderungsangeboten. Das findet er anstrengend und ein bißchen doof. Zum Glück ist er ein kleiner Dickkopf und sehr willensstark, auch wenn er sich mit großer Mühe durchs Zimmer rollt. Er kommt an sein Ziel – auf einem anderen Weg,

Dem Vergleich mit Gleichaltrigen ohne Erkrankung braucht er sich nicht stellen. Er besucht eine integrative Klein-

kindergruppe und bald einen Waldkindergarten. Seine Tagesmutter kommt ins Schwärmen, wenn sie von Theo spricht: „Er ist eine Bereicherung für uns. Die gesamte Gruppe profitiert von Theo.“ Er soll einen ganz normalen Alltag erleben und glücklich sein. Theo ist wie er ist. Und er ist wunderbar mit seinem ansteckenden Lachen.

Die Sache mit der Angst bleibt für Pia und Nico. Angst, den Krebs weiter besiegen zu müssen, Angst vor dem Loslassen, Angst vor der Zukunft dieses kleinen Sohnes? Hilfe und Unterstützung für ihre Sorgen fanden sie von Anfang an bei der KAKS. Hier muss keiner etwas erklären. Die KAKS war einfach da. Hat zugehört. Noch heute bekommt Pia Gänsehaut, wenn sie an die vielen Gespräche von damals denkt. Hier haben sie gelernt Gefühle loszulassen und über die Erkrankung zu sprechen. Mittlerweile sind Pia und Nico mit ihrem fröhlichen Theo ein sehr aktiver Teil der KAKS Familie. Eine Q13 Chat Gruppe in der RB-World App der KAKS ist ein geschützter Ort für Familien



Theo (2) mit seinen Eltern Pia (29) und Nico (32)

„Ich habe noch nie einen Menschen so sehr geliebt, wie meinen Sohn! Das ist ein ganz neues Gefühl. Verrückt was ein Kind aus uns macht.“

mit einer ähnlichen Diagnose wie Theo. Hier finden sie Familien, die schon länger mit der Diagnose RB und Q13 konfrontiert wurden. Auch andere, die kürzlich erst betroffen sind und nicht weiter wissen. Together is my favourite place to be. Es tut gut, nicht alleine zu sein.

Der größte Wunsch der Eltern für ihren lebensbejahenden Sohn: Theo soll laufen lernen, aktiv am Leben teilnehmen und niemals sein Lachen verlieren. Ein normales Leben leben und nicht anders behandelt werden als andere Kinder.

Pia und Nico sind durch Theo andere Menschen geworden. Sie sind entspanntere Eltern und schauen genauer hin, wenn Menschen dieser Gesellschaft nicht gesehen werden. Theo hat ihr Leben bereichert und ihnen ein Gefühl von Zusammenhalt und Liebe gegeben.

„Ich habe noch nie einen Menschen so sehr geliebt, wie meinen Sohn! Das ist ein ganz neues Gefühl. Verrückt was ein Kind aus uns macht.“



Der Elli Song – do it yourself!

Deutsch

Was du erlebst,
ist allerhand,
erst kommt n doofer Krebs,
doch dann ein Elefant
... – sag Hallo zu Elli!

Mal brauchst du Trost,
mal bis du froh,
mal happy, mal lost,
das ist eben so,
Du hast schon viel geschafft
... – denn du hast Kraft und Elli.

Refrain:

Sie ist dein Elefant,
und trotzdem hast du Schwein!
Es ist ja bekannt:
Sie ist nicht allein!
Wir reichen uns die Hände
und feiern ohne Ende: Elli!

Elli! Elli! High five mit Elli!

Genieß den Augenblick,
die Freude, das Glück!
Schau fröhlich nach vorn,
und nicht so oft zurück.
Sie hält dir die Hand hin,
Die Super-Elefantin Elli!

Elli! Elli! High Five mit Elli!

English

She has a trunk,
and I have a nose,
therefore I suppose
there are these and those,
some are thin and some have belly

I'm one of a kind,
and you of another.
When we meet eye to eye
we don't need to bother,
me and you and Elli.

Refrain:

Sometimes I grieve
and I need a friend.
And it's hard to believe:
there's a friendly elephant,
and I tell it like it is,
I fell in love with Misses Elli.

Elli! I have a friend called Elli!

Let's raise our hands!
Let's celebrate life!
We're all Elli-Fans,
let's give her high five!
Let's do the Elli-dance
with elephantual elegance.

Elli! Let us dance like Elli!

Strophe

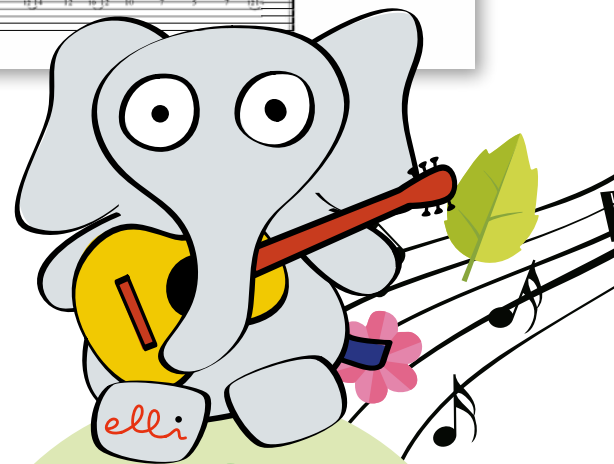
Refrain

Rhythmus ab Strophe 2

Fill Strophe und Refrain

Fill Strophe 3

Ending



Schickt uns Eure Videos,
wie ihr singt oder musiziert!
Unter den Einsendungen
verlosen wir zwei Konzertkarten –
viel Glück!

Die Videos bitte bis zum
31. Januar 2024 per
WhatsApp an +49 173 7348435 –
wir freuen uns.

Krebsdiagnose: ein Schock und der Beginn von Zuversicht

„Leider haben wir die KAKS erst spät kennengelernt“, sagt Cara Crämer im Gespräch mit der KinderAugenKrebsStiftung. Eine größere Wertschätzung als diese in so vielerlei Hinsicht vielsagenden Worte kann die zweifache Mama unserer Stiftung nicht geben.

Seit 2019 kennen wir die Familie. Und die Familie uns. Cara, 28, Conrad, 30, und die beiden Kinder Catharina, 8 Jahre, und Constantin, 10. Er ist es, bei dem die Ärzte im Alter von 22 Monaten die Diagnose unilaterales Retinoblastom stellen. Krebs im Auge. Ein Schock für Cara und Conrad, die 13 Tage zuvor ihre kleine Tochter bekommen haben. Raus aus dem Wochenbett und mit dem kleinen Sohn in die Kinder-Augenklinik der Uniklinik Essen. Abklärung, Bestätigung, Operation. Alle RB Familien kennen das und wissen wie nach

der Zeit der Angst und Zweifel der Optimismus zurückkehrt. Und die Gewissheit: Das Thema bleibt, es wird das Kind und die Eltern begleiten. Es gibt aber immer einen Weg. Hin zur Zuversicht. Hinein ins pralle Leben. Über all das haben wir zuerst mit Cara Crämer und dann mit Constantin gesprochen.



Familie Crämer hat Baustellen - und die werden mit Liebe behandelt

„Es war der Weg, der gegangen werden musste.“

Ein Gespräch mit **Cara, 28 Jahre,**
Mutter eines tollen RB Kindes

KAKS: Beginnen wir das Gespräch sozusagen von hinten, starting from the back. Was bedeutet Dir die KinderAugenKrebsStiftung?

Cara Crämer: Sie bedeutet mir ganz viel. Wir können uns endlich austauschen. Zu sehen, wieviel Freude die Begegnungen Constantin machen, welche Freundschaften er hier schließt, das macht mich glücklich. Es fehlte uns der Kontakt mit Gleichgesinnten. Wir sind nicht mehr allein. Familiär war alles super, sich aber mit anderen Familien austauschen zu können, ist was ganz anderes.

Wenn Dein Sohn kein Retinoblastom gehabt hätte, hätten wir uns nicht kennengelernt, würden wir dieses Gespräch nicht führen. Welche positiven Erfahrungen hast Du als Mutter eines krebserkrankten Kindes gemacht?

Ich denke, es ist der familiäre Zusammenhalt, den ich erlebt habe. Ein Zusammenhalt, den nichts und niemand kaputt machen kann. Die Familie ist seitdem so eng.

Gucken wir auf diese schwere Zeit der Diagnose, des Begreifens, der Behandlung. Woran denkst Du rückblickend zuerst?

Mit dem Wissen von heute sage ich: Es war der Weg, der gegangen werden musste.

Das klingt in der Retrospektive so einfach, so simpel.

Was passiert, passiert. So ist es doch im Leben.

Hat sich die Herausforderung für Dich verändert im Laufe der vergangenen acht Jahre?

Es gibt keine große Veränderung. Wir leben sozusagen mit Baustellen. Auch aktuell sind es zwei, drei, vier. Unter anderem steht eine Autismus Diagnose für Constantin im Raum. Er wird lebenslang eine Baustelle sein. Meine Baustelle. Er ist so wie er ist. Wir reden sehr viel mit ihm. Manchmal stundenlang.

Ihr hattet – wenn man das überhaupt so sagen darf – Glück im Unglück, denn Constantin hatte ein unilaterales RB. Ist der Krebs trotzdem immer oder immer wieder da?

Die Welt ist nicht furchtbar. Sie ist schön. Das wollen wir unseren Kindern vermitteln. Selbst im Krankenhaus hatten wir Spaß. Daran erinnere ich mich gut. Das Kind zum Lächeln zu bringen ...

Und umgekehrt

Ja. Und umgekehrt.

Was erwartest Du von der KAKS?

Lass es mich so sagen: Wir haben so viel Freude an und mit der Stiftung. Ich hoffe einfach, dass wir die weiter haben werden.

Liebe Cara, wir danken Dir für das Gespräch. Und sind gespannt auf das, was uns Dein Sohn erzählen wird.



Ein Gespräch mit **Constantin,** 10 Jahre

KAKS: Hallo Constantin. Danke fürs geduldige Zuhören. Aber jetzt wollen wir Dich kennenlernen. Erzähl mal, wie ist es so, zehn zu sein? So ein Pubertier? Wenn Du weißt, was ich meine.

Constantin Crämer: Seit ich auf der neuen Schule bin, stehe ich morgens mit Freude auf. Vorher auf der alten Schule war alles mies. Oft habe ich gedacht: Hoffentlich sind die Kinder, die mich ärgern, alle krank. Heute denke ich: Hoffentlich sind alle da.

Was genau war so schlimm?

Ein Kind war nervig. Hat mich so oft geärgert.

Cara Crämer schaltet sich kurz ein: Constantin ist aktiv gemobbt worden. Das war uns schnell klar. Die Schule hat das zunächst negiert. Constantin hat auf das Mobbing aggressiv reagiert, er ist unverhältnismäßig ausgerastet. Für die Schule war klar: Er muss gehen.

Und jetzt gehst Du wieder gern zur Schule?

Ja. Meine Klassenlehrerin z. B., die habe ich richtig gern. Wir geben uns jeden Morgen die Hand. Das finde ich schön. Auf der neuen Schule raste ich längst nicht mehr so aus.

Die neue Schule macht Dir Freude und bedeutet Dir viel. Wie ist es mit der KAKS? Auch an Dich die gleiche Frage wie an Mama.

Ich habe bei der KAKS einen echten Freund gefunden. Den Finn. Der ist lustig. Wir machen gern Quatsch. Einmal haben wir drei Stunden lang telefoniert. Mit ihm kann ich mich austauschen. Die meisten Kinder sagen: Hab' keine Ahnung, wovon Du redest. Das ist mit Finn anders.

Das heißt, es bedeutet Dir etwas, Kinder zu treffen, die auch ein RB hatten und ein Glasauge haben?

Oh ja. Da fühlt man sich etwas beschützter. Weniger einsam, weißt du. Es ist wie ein Tier, das selten ist und dann feststellt: Es gibt doch ganz viele. Die KAKS bedeutet mir also auf jeden Fall etwas. Da sind Kinder, nicht nur Finn, die mich verstehen. Das macht mich sehr glücklich.

Das hast Du super schön gesagt, Constantin. Ich bin ganz berührt von Deinen Worten.

Ich sage Mama und Papa: Bitte lasst uns wieder zur KAKS gehen. Bitte, bitte.

Sprechen Dich Kinder auf Dein Glasauge an? Ärgern sie Dich? Und wie findest Du das?

Manche sprechen mich an. Manche gucken. Gucken sehr intensiv. Da ist mir ansprechen schon lieber.

Hast Du Wünsche an die KAKS?

Ich klettere gerne. Das könnten wir doch auch mal zusammen machen. Ich mag keine großen Gesellschaften. Aber bei der KAKS sind sie echt in Ordnung.

Weißt Du was, Constantin. Du bist in Ordnung. Und zwar genauso, wie Du bist. Ich danke auch Dir für das Gespräch.

„Bei der KAKS habe ich einen echten Freund gefunden.“



OPTILATER

Alles für eine gute Nachsorge nach Krebs

Wie geht es nach einer überstandenen Krebserkrankung weiter? Welchen Versorgungsbedarf gibt es je nach Alter nach der Krebsdiagnose? Überlebende müssen sich mit unterschiedlichen Folgen der Krankheit auseinandersetzen, sind darüber jedoch oft unzureichend informiert.



Das Ziel des Projektes OPTILATER ist, diese Fragen aufzuarbeiten und langfristig ein Programm für Überlebende nach Krebs aufzubauen. Das von Prof. Uta Dirksen und Prof. Viktor Grünwald initiierte und vom WTZ Essen koordinierte Konsortium möchte bundesweit die Langzeitbetreuung von Menschen verbessern, die Krebs haben oder hatten. Es wird dafür über 3 Jahre mit rund 2,3 Millionen Euro vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert. Zu dem Konsortium gehören auch Forschende der Medizinischen Fakultät der Universität Duisburg-Essen. Wir durften mit Uta Dirksen sprechen:

Warum ist OPTILATER für RB Survivor wichtig?

Für fast alle Survivor ergeben sich nach einer überstandenen Krebserkrankung gewisse gesundheitliche Risiken – diese frühzeitig zu identifizieren, darum geht es uns. Bei OPTILATER haben Betroffene erstmals die Möglichkeit, ihre Versorgungssituation darzustellen und auch Dinge zu benennen, die aus Patient:innen Sicht in der Nachsorge fehlen.

Welche Versorgungslücke gibt es aktuell, die Sie schließen möchten und müssen?

Das herauszufinden ist Ziel des Projektes. Aktuell gibt es keine strukturierten Nachsorge. Das möchten wir ändern.

Mit welchen Fragen bezüglich ihrer Gesundheit sollten sich RB Survivor im Erwachsenenalter, also ab 18, beschäftigen?

Das wollen wir gemeinsam mit den Betroffenen erörtern.

Ist OPTILATER nur für Überlebende nach Krebs im Kindesalter oder für alle?

OPTILATER ist ein Angebot für alle Survivor, die in NRW diagnostiziert wurden.

Warum gibt es diese großartige Initiative erst jetzt – hätte man damit nicht viel früher beginnen müssen?

Während die durchschnittlichen Überlebensraten in den 50er Jahren mit 20% sehr gering waren, überleben heute vier von fünf Kindern, also rund 80%, ihre Krebserkrankung. Die Therapien sind viel besser geworden. Aber jede Therapie hat Nebenwirkungen. Die möchten wir beobachten. Wir haben in Deutschland aktuell die Nationale Dekade gegen Krebs. In dieser Zeit stellt unter anderem auch das Bundesministerium für Gesundheit Mittel für die Erforschung von Krebserkrankungen bereit. Wir sind froh, dass das Thema Nachsorge und Spätfolgen hier mit aufgenommen wurde und als wichtiges Thema erkannt wurde.

OPTILATER
OPTIMAL ES LANGZEITÜBERLEBEN NACH KREBS

NATIONALE DEKADE GEGEN KREBS

Alle Infos zu OPTILATER gibt es hier:

Interessenten können sich zudem direkt an das OPTILATER Team wenden, per email an: optilater@uk-essen.de



„Ihr seid ein Teil, ein schöner Teil meines Lebens.“

(Hans, Mutmacher)

25.-27. August 2023
Mutmachertreffen im
Kloster Steinfeld.





Katrin und Uta sind beide Lehrerinnen



Jana und Marie

„Mach's einfach!“

Hans



Jana und Lisa-Marie: Litauen trifft Österreich



Stefan und Cedric, Männer unter sich

„Es ist, wie es ist!“

Buba



Bene und Marie



Buba, die erste Mutmacherscheri der KAKS mit Pam von der KAKS



*„Arschlöcher gibt's unter uns
Mutmachern nicht.“ (Hans)*



„Du bist nicht allein!“

Marie



*Ich kann dir nur
die Möglichkeiten aufzeigen,
die Entscheidung musst
DU treffen!*



*Thank you
for existing!*

„Ich sehe Dich!“

Jana



Sätze, die das Leben der Mutmacher begleiten – die sollten die Mutmacher im Workshop diskutieren und für Euch aufschreiben.

„Thank you for existing!“

Lisa-Marie



Workshop im Grünen



„Du machst das GUT!“

Uta

12

12 Mutmacher.

12 Geschichten, die von Russland bis nach Wien reichen.

12 starke Menschen.

12 außergewöhnliche Persönlichkeiten.

$\frac{12!}{10! \times 2!} = 66$ Freundschaften fürs Leben.

12 x 48 = 576 Stunden deep talk.

12 x Vorfremde aufs nächste Mal.

Danke! Ihr seid eine großartige Truppe!
Beim nächsten Mal sehen wir uns wieder
im Liebesgrün. 2025. Save the date!



„Mein Leben verdanke ich meiner Schwester.“

So unterschiedlich wie die Menschen, die sich bei der KAKS treffen, sind auch ihre Geschichten. Janas Geschichte beginnt in der damaligen Sowjetunion, in einem kleinen Dorf, wo ihre Halbschwester in den 70er Jahren zur Welt kommt.

Es ist über 50 Jahre her und doch so nah: in einem kleinen abgelegenen sowjetischen Krankenhaus stirbt Janas Halbschwester, im Alter von nur fünf Jahren. Erst viel später versteht die Familie den Grund: das kleine Mädchen hatte ein bilaterales Retinoblastom. In diesem entlegenen Gebiet Russlands zur damaligen Zeit ein Todesurteil. Das kleine Mädchen wird viel zu spät diagnostiziert, die Krankheit ist weitgehend unbekannt, eine Behandlung gibt es nicht.

Niemand ahnt, dass der Vater bereits die Krankheit hatte. Denn die Geschichte, die sich erzählt wird, ist eine andere: Janas Vater habe einen Ball ins Auge bekommen und als es daraufhin weiß wurde und die Sicht verschwand, verlor er sein Auge.

Šiauliai, Litauische Sozialistische Sowjetrepublik, 1987: die kleine Jana kommt zur Welt. Diesmal ist der Vater vorgewarnt. Jana wird untersucht, von Anfang an

kontrolliert und als das Retinoblastom tatsächlich kommt, wird sie in dem renommierten Moskauer Krankenhaus RONC Russian Oncological Center behandelt – und gerettet. Nur drei Jahre lang kann Jana hier noch zu Nachsorgeuntersuchungen reisen. Dann schließen die Grenzen und Janas Mutter findet einen Spezialisten in Litauen.

„So komisch das vielleicht klingt: ich bin mit diesem Gedanken, dass der Tod meiner Schwester mir das Leben gerettet hat, groß geworden und habe lange Zeit fast gar nicht darüber nachgedacht. Es war einfach so. Ein tief vergrabener Gedanke – jahrzehntelang. In den letzten Monaten hat sich das verändert – und heute weiß ich: ihr habe ihr mein Leben zu verdanken, ich hatte einfach mehr Glück als sie. Ein sehr emotionaler Gedanke, es berührt mich, es macht mich traurig, aber es ist einfach so.“

Dass sie ein bisschen anders aussieht, als die anderen Kinder, das macht Jana in der Schulzeit manchmal zu schaffen:

„Heutzutage werden Kinder dazu erzogen, offen, tolerant und verständnisvoll zu sein – das gab es bei uns in der Sowjetunion nicht: die Leute waren arm, hatten andere Probleme, und ich musste zusehen, wie ich das irgendwie für mich hinbekomme.“



Meist gelingt ihr das. Schwieriger ist es zuweilen mit der überbeschützenden Art der Mutter zurecht zu kommen, die sich viele Sorgen macht.

Heute ist Jana 35 Jahre alt. Brauner Lockenkopf, ein strahlendes, freundliches Gesicht. Sie lebt in Berlin, ist promovierte Biologin, arbeitet in einem Forschungsinstitut der Charité. Insekten, ihre Leidenschaft – Faszination und Entspannung zugleich.

Und Jana ist mit Thomas verheiratet – seit 8 Jahren. Kennengelernt haben sie sich bei einem Niederländischkurs in Belgien, wo sie sieben Jahre gelebt und gearbeitet hat. Er kam rein und es hat sofort geklickt. Und Jana erzählte Thomas auf einem ihrer ersten gemeinsamen Spaziergänge ganz schnell von ihrem RB:

„Ich wollte, dass es raus ist, habe es einfach erzählt. Aber ich hatte auch total Angst, dass er Schluss machen würde, wenn ich ihm sage, dass meine Kinder meine Erkrankung erben können.“

Aber Thomas sagte damals einfach: „Okay.“ Und dann: „Danke, dass Du es mir gesagt hast – es ändert nichts.“ Happy end. Thomas und Jana lieben Klettern, Musik, die Berge und das Wasser und so oft es geht, fahren die beiden raus aus Berlin in die Natur, die sie so schätzen.

Einmal im Jahr macht Jana ein Ganzkörper-MRT um vorzusorgen: „Was passiert, passiert. Ich möchte aber sichergehen, dass ich alles getan habe. Ich akzeptiere die Situation wie sie ist und werde für alles was kommt, einen Weg finden, damit umzugehen.“

Jana wird sich als Mutmacherin bei der KAKS engagieren. Vor allem liegt ihr eine gute, strukturierte Nachsorge am Herzen. Und deshalb ist sie Mitglied geworden der „KAKS Nachsorgetruppe“, in der Erfahrungen ausgetauscht, wichtige Adressen und Ansprechpartner gesammelt und Publikationen zugänglich gemacht werden. Schon jetzt ist sie beeindruckt, wie positiv die Menschen mit der Diagnose RB sind, welche Perspektive sie aufs Leben haben, wie stark sie sind.



Isaac und seine Elli: best friends



elli

ist der weltgerieiste Superstar der KinderAugenKrebsStiftung. Weltweit haben schon über 2.000 Kinder eine Elli von der KinderAugenKrebsStiftung geschenkt bekommen.

ELLI ist ein Elefant. Ein Kuschtier. Aber kein gewöhnliches: ELLI hat ein herausnehmbares Auge und soll Wegbegleiter und Verbündeter für Kinder mit einer Augenprothese sein. Denn sie müssen schon sehr früh in ihrem Leben feststellen und damit zurecht kommen, dass sie anders sind als andere Kinder. ELLI soll ihnen dabei helfen.

ELLI ist ein Geschenk der KinderAugenKrebsStiftung für Kinder auf der ganzen Welt – finanziert durch unsere Spender. ELLI könnt ihr kostenlos bestellen: über die kostenlose RB-World App (im Apple App Store und bei Google Play), unter „Formulare“ gibt es ein Elli Bestellformular.

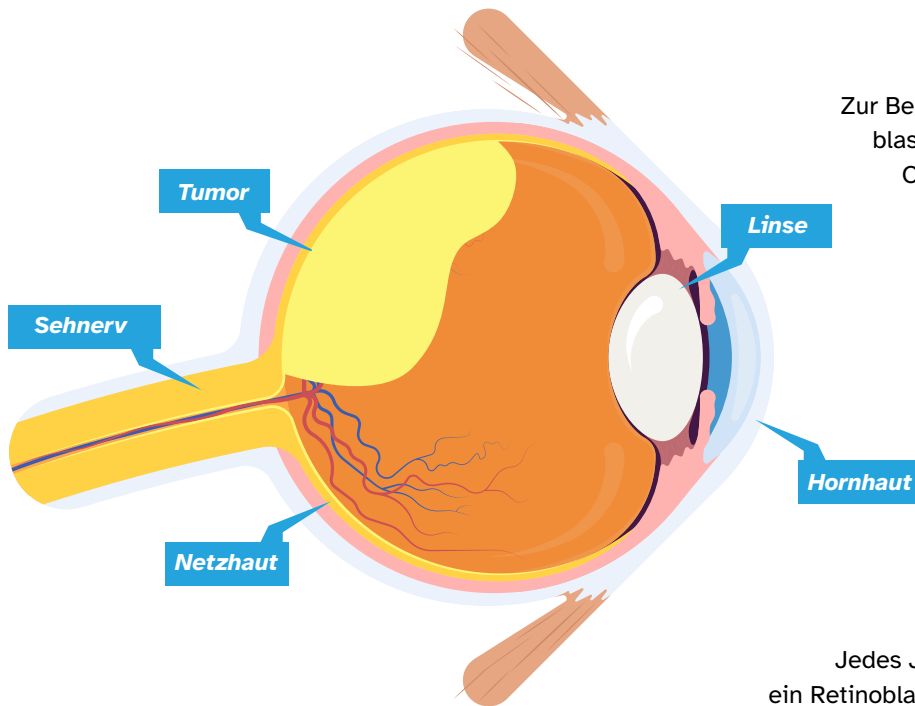


Zum Spenden



SCAN ME!

Fakten zum Retinoblastom



Das Retinoblastom ist ein Augenkrebs, der in der Netzhaut entsteht und fast ausschließlich im Kindesalter vorkommt. Es kann ein oder beide Augen betreffen. In der Hälfte der Fälle erkrankt nur ein Auge (einseitiges oder unilaterales Retinoblastom); wenn beide Augen betroffen sind, spricht man von einem bilateralen Retinoblastom. Ist Letzteres der Fall, so ist dies so gut wie immer ein Hinweis auf ein erbliches Retinoblastom. Retinoblastome wachsen in der Regel schnell. Sie können sich innerhalb des Augapfels und – ausgehend von dort – auch in die Augenhöhle und entlang des Sehnervs in das Zentralnervensystem (ZNS) ausbreiten, in fortgeschrittenen Fällen auch über den Blut- und/oder Lymphweg in andere Organe. Wenn die Erkrankung unbehandelt bleibt, verläuft sie fast immer tödlich.

Ursache für die Entstehung eines Retinoblastoms sind zwei genetische Veränderungen (Mutationen) in den Vorläuferzellen der Netzhaut, den so genannten Retinoblasten. Solche Veränderungen können spontan in einzelnen Netzhautzellen auftreten. Sie können aber auch in den Keimzellen (und somit auch in allen Körperzellen) vorhanden sein und sind dann vererbbar. Bei der Mehrheit der Patienten – etwa 60% – handelt es sich um eine nicht-erbliche Form des Retinoblastoms, das heißt, die Mutationen entstehen isoliert neu (sporadisch) und befinden sich ausschließlich in den Tumorzellen. Etwa 40% der Retinoblastome sind hingegen erblich.

Zur Behandlung von Patienten mit einem Retinoblastom stehen als Behandlungsformen die Operation (Eukleation = Entfernung des Augapfels), die Bestrahlung (Brachytherapie, perkutane Strahlentherapie), die Lasertherapie, die Kryotherapie und die Chemotherapie, die lokale Chemotherapie (Superselektive intraarterielle Chemotherapie und die Intravitreale Chemotherapie) zur Verfügung. Die Nachsorge erfolgt in enger Absprache mit den behandelnden Augenärzten und Kinderonkologen. In der Regel ist sie langjährig und engmaschig, je nach Krankheitsbild und -verlauf.

Jedes Jahr wird weltweit bei rund 8.000 Kindern ein Retinoblastom diagnostiziert. In Ländern mit hohem Einkommen haben Kinder eine Überlebensrate von über 95%. Weltweit allerdings liegt die Überlebensrate bei nur 30% aufgrund von geringem Wissen und schlechter Versorgung. Deshalb engagiert sich die KAKS in Bangladesch und Nepal, wo über 80% der Kinder sterben.

Leukokorie – eine weiße Reflektion in der Pupille – ist das sichtbarste Zeichen für ein Retinoblastom. Seit über 10 Jahren klärt die KAKS über dieses Phänomen auf. Weitere Anzeichen können sein: Schielen oder Abnahme der Sehschärfe und Rötung, Entzündung oder Schwellung des Auges. Nur der Augenarzt kann eine sichere Diagnose stellen.





Wiedersehen in Elli's Eyeland

Mai 2023: Kleines RB Treffen in Düsseldorf

Elternworkshop bei der KAKS:
Wichtig und wertvoll – unsere
Gespräche in großer Runde.

Dann geht es um die Wurst. Und immer um das, was wirklich wichtig ist. Der Erfahrungsschatz und die wichtigen Erkenntnisse, die wir alle über so viele Jahre gesammelt haben, sind enorm. Sie zusammenzutragen und zu teilen, sodass jeder einzelne davon profitiert – das war unser Ziel. Die Fragen, die uns diesmal beschäftigt haben:

Wie schaffe ich es, mit meinen Sorgen und Ängsten umzugehen?

Was ist der beste Weg bei Mobbing?

Wie stärke ich mich selbst?

Wie erkläre ich meinem Kind, dass es Krebs hatte?

Was ist das Beste für mein Kind?

Wie gehe ich mit Lehrern, Erziehern, Mitschülern um?

Wie stärke ich mein Kind?

Die große Vertrautheit, die automatisch entsteht, weil wir alle den gleichen Weg gegangen sind, ermöglicht tiefen und wertvollen Austausch. Und das alles kommt unseren Kindern, vor allem aber auch uns selbst so sehr zugute. Wolfgang Banneitz, der seit vielen Jahren Coach bei der Kaks ist und dessen Sohn selbst ein Retinoblastom hatte, hat den Workshop geleitet, uns mit großem Geschick gelenkt und geleitet und das Beste aus uns herausgeholt.



Wolfgang Banneitz und KAKS-Vorstand
Gregor König



Sind gemeinsam mit der KAKS groß geworden und die KAKS Boy Group: Gabriel, Till, Roman, Leon, Hagen und Justus – am liebsten zusammen beim Fußball.

„Hach, ich liebe diese Wochenenden bei der KAKS!“

Gabriel



Und am Sonntag hat uns die Fortuna Düsseldorf zum Spiel gegen Hannover 96 eingeladen – was für ein Highlight! Wir durften hinter die Kulissen, hatten die besten Plätze und haben uns als Fortuna Fans gemeinsam richtig ins Zeug gelegt! Gabriels Fazit beim Abschied: „Hach, ich liebe diese Wochenenden bei der KAKS!“

DR. WINTER

Ein Team von Experten beantwortet Dir Deine geheimsten Fragen

Gerade Jugendliche haben oft dringende Fragen, die sie Ihren Eltern, auch Geschwistern und Freunden nicht stellen möchten. Deshalb könnt Ihr uns schreiben und Fragen stellen. Anonym. Die Experten von Dr. Winter beraten sich und beantworten Euch genau diese Fragen. Sie werden vertraulich behandelt und in einem professionellen Team besprochen. Es geht in diesem Jahr um Alkohol und Rauchen und die erste große Liebe. Danke für Euer Vertrauen!



Ich weiß nicht, wie ich damit umgehen soll: meine Eltern haben mich vor Drogen gewarnt, gerade weil ich schon mal Krebs hatte. Das nervt. Muss ich wirklich so vorsichtig sein?

Das verstehen wir gut, dass das nervt! Du bist Teenager und möchtest Dich ausprobieren – alles ganz normal. Aber: Du bist bereits einmal im Leben an Krebs erkrankt. Deshalb solltest Du ganz besonders auf deine Gesundheit achten. Das ist aber gerade als Teenager natürlich gar nicht so einfach – die Versuchungen sind groß, die Freunde probieren aus. Und da möchte man einfach dabei sein. Aber bevor Du mitmachst, lies Dir die Fakten durch. Es geht um Dich, um Deine Gesundheit. Und nur Du kannst Dich darum kümmern und Verantwortung übernehmen. Frag Dich, warum Du mitmachen möchtest: Möchtest Du so „dazugehören“? Möchtest Du einfach mal „ausprobieren“?

Zum Beispiel Alkohol: Genau genommen gibt es keine Menge an Alkohol, die bedenkenlos getrunken werden kann! Wer zu viel Alkohol trinkt, schadet seiner Gesundheit nachhaltig. Denn Studien zeigen eindeutig, dass der Konsum von Wein, Bier und Spirituosen nicht nur zu Abhängigkeit führen kann, sondern sich auch negativ auf dein persönliches Krebsrisiko auswirkt.

Auch Rauchen ist der wichtigste vermeidbare Risikofaktor für Krebs! Rauchen verursacht nicht nur Lungenkrebs, sondern auch eine ganze Reihe anderer Krebserkrankungen. Warum ist das so: Viele der im Tabakrauch enthaltenen Substanzen reagieren mit dem Erbgut der Zellen im menschlichen Körper. Dabei kann es zu Veränderungen oder Mutationen kommen, die die Steuerung von Wachstum, Teilung und Überlebenszeit einer Zelle entgleisen oder versagen lassen. Die Zelle kann sich dann unkontrolliert vermehren: der Beginn des Krebswachstums.

Übrigens: Auch wer wenig raucht, hat statistisch ein höheres Krebsrisiko als ein echter Nichtraucher. Und auch E-Zigaretten gelten als gefährlich! Also: überlege Dir, ob das Dein Weg ist, oder ob Du Dich nicht selbstbewußt und klar gegen Drogen entscheidest. Wahrscheinlich wirst Du Dich wundern, wie viele Leute das ziemlich klasse finden werden und sich Dir und Deinem Weg anschließen! Trau Dich!

Ich habe meinen ersten Freund und bin mir unsicher, wie ich verhüten soll. Meine Eltern sind immer super vorsichtig mit mir. Am liebsten nur Homöopathie – vor allem wegen meiner Vorgeschichte. Aber ich möchte auch nicht plötzlich schwanger sein. Was soll ich tun?

Da musst Du Dich jetzt mal gegen Deine Eltern durchsetzen. Genauso wie jeder andere Teenager hast Du ein Recht auf eine entspannte und schöne Sexualität. Und das geht in Deinem Alter einfach nur mit einer geeigneten Verhütung. Es gibt viele Möglichkeiten. Sprich mit Deinem Gynäkologen oder Deiner Gynäkologin über die Möglichkeiten, die für Dich infrage kommen. Und erwähne dabei Deine gesundheitliche Vorgeschichte, auch Deine Bedenken und die Deiner Eltern. Ganz sicher wird es eine gute Lösung für Dich geben! Du solltest Dir Mühe geben, einen Arzt zu finden, der sich in Deine besondere Fragestellung und Vorgeschichte tief einarbeitet und eindenkt. Und dann: genieß die erste große Liebe! Sie ist etwas ganz Besonderes.

KAKS Forschung

Seit 2010 hat die KinderAugenKrebsStiftung zahlreiche Forschungsprojekte in Kooperation mit renommierten Forschungseinrichtungen initiiert und finanziert. Hier stellen wir aktuelle Projekte und die Ergebnisse vorangegangener Projekte vor. Zu allen übrigen Forschungen gibt es ausführliche Informationen auf unserer Webseite.

Laufende von der KAKS geförderte Forschungsprojekte:

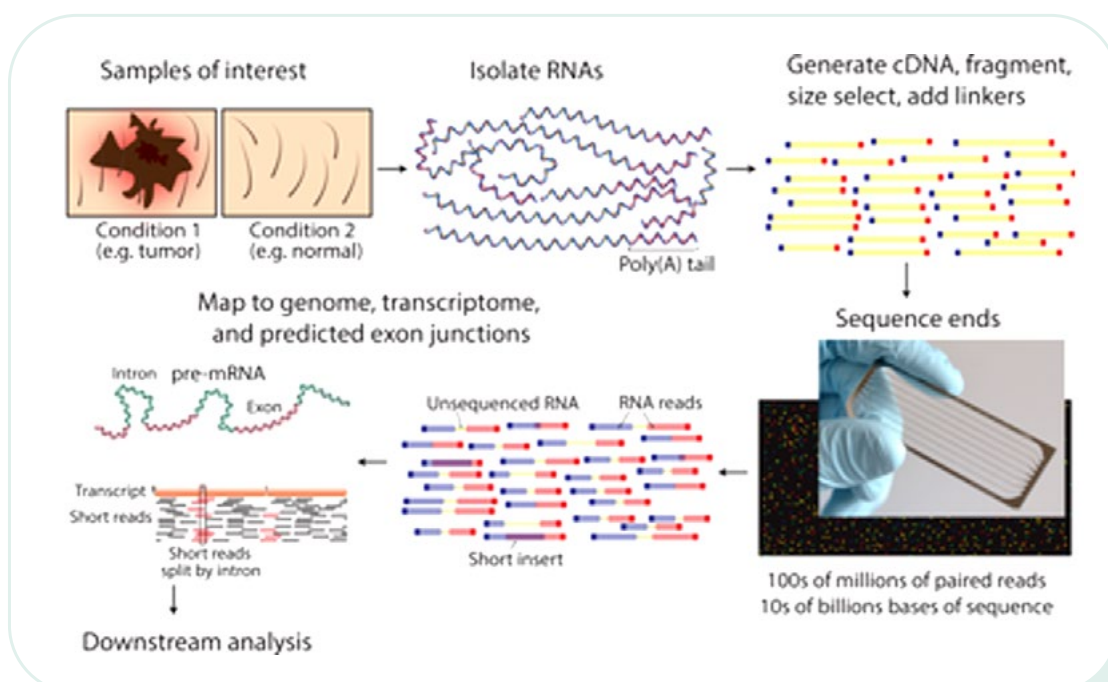
Identifizierung von Mechanismen der Entstehung von Retinoblastomen durch die Verwendung von Einzelzell-RNA Sequenzierungen

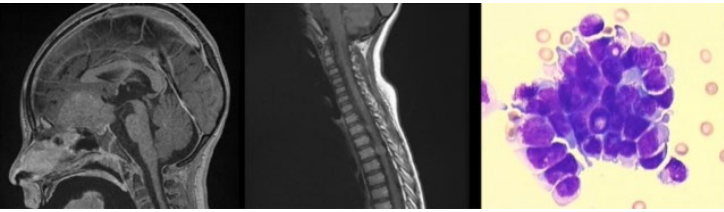
Universitätsklinikum Münster – Gruppe PD Dr. Kornelius Kerl

Wenn das Retinoblastom frühzeitig diagnostiziert wird, bleibt die Ausbreitung der Erkrankung auf das Auge beschränkt. Wenn sich das Retinoblastom bereits außerhalb des Auges ausgebreitet hat, haben die Kinder trotz intensiver Behandlungen eine ungünstige Prognose. Es wird in solchen Fällen regelmäßig eine Chemotherapie durchgeführt. Der Krebs kann aber gegen diese Therapie auch Resistenzen entwickeln, so dass ganz bestimmte Zellen überleben. Von der Gruppe um Dr. Kornelius Kerl an der UK Münster wurde mit Unterstützung der KAKS im letzten Jahr durch Einzelzell-RNA Sequenzierung analysiert, welche Krebszellen eine Chemotherapie überleben. Solche Zellen sind verantwortlich für die Entstehung

von Therapieresistenzen und Rückfällen der Erkrankung. Die Gruppe konnte im Zuge dieses Forschungsprojekts zeigen, dass nur ganz bestimmte Zellpopulationen dieser Tumoren auf die Chemotherapie ansprechen, während andere Retinoblastomzellen diese Therapien überleben. Durch dieses Projekt konnten damit erstmalig therapieresistente Tumorzellpopulationen in Retinoblastomen charakterisiert werden. Basierend auf diesem Wissen soll nun in zukünftigen Projekten herausgefunden werden, wie Therapieresistenzen überwunden werden können, um auch effektiv behandeln zu können, wenn die herkömmliche Chemotherapie nicht anspricht. Eine Publikation der Ergebnisse erfolgt in Kürze und wird auf der Webseite abrufbar sein.

[Gefördert von der KAKS.](#)





Clinical and morphological images of a child with an extraorbital retinoblastoma. A: MRI of the head (sagittal) shows an intracranial tumor. B: MRI of the spine shows metastasis. C: Bone marrow smear shows small blue stained retinoblastoma cells lying together as a cluster.

Detection of minimal residual disease in patients with retinoblastoma

Universitätsklinikum Essen – Prof. Dr. Petra Ketteler et al.

Goldstandard für den Nachweis von Metastasen ist die zytologische Untersuchung von Knochenmarkaspiraten und Liquor, doch die Sensitivität ist begrenzt. Ziel dieser Studie ist es, eine empfindlichere Methode zum Nachweis metastasierender Zellen in Blut, Knochenmark und Liquor zu etablieren. Hierzu sollte der Marker CRX mittels Echtzeit-PCR (qPCR) und digitaler Tröpfchen-PCR (ddPCR) gemessen werden. Das Photorezeptor Gen CRX kann als diagnostischer Marker für Netzhauttumoren dienen. Die Knochenmark- und Liquorproben wurden von einem pädiatrischen Hämatonkologen zytologisch ausgewertet und diese Ergebnisse mit den Untersuchungsergebnissen der qPCR, der ddPCR und dem klinischen Ergebnis korreliert. Damit wurde die ddPCR für CRX als geeignete Methode zur Quantifizierung von Retinoblastom-Zelllinien identifiziert. Dies soll eine frühere Erkennung der CRX-Expression in der qPCR und ddPCR als in der Zytologie ermöglichen.

Dieses von der KAKS geförderte Forschungsprojekt wurde an dem Tag der Forschung der Universität Duisburg Essen als Poster präsentiert.

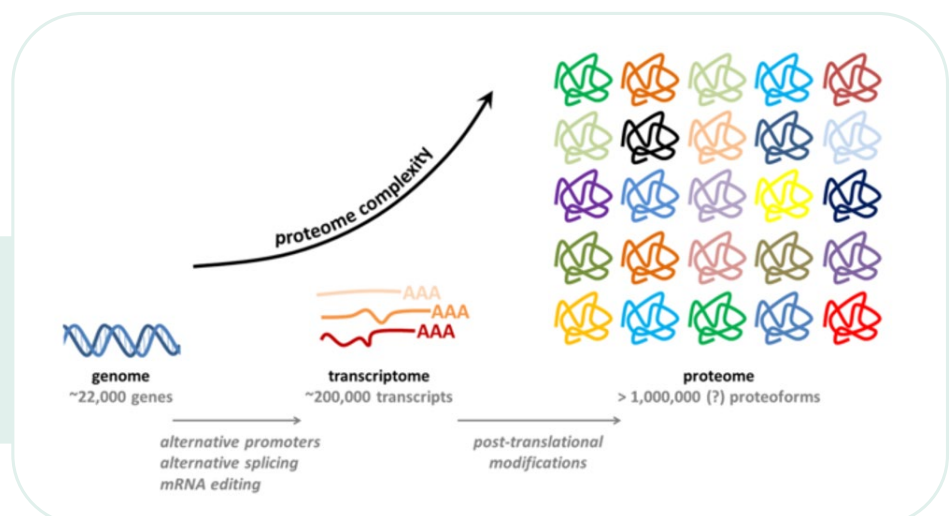
Bekämpfung von Chemoresistenzen

Universitätsklinikum Lübeck – Gruppe PD Dr. rer. nat. Vinodh Kakkassery

Mit diesem Projekt wird die Grundlage für die Entwicklung eines Schalters für den programmierten Zelltod (Apoptose) bei Chemotherapieresistenten Rb-Tumoren geschaffen, indem die schaltenden Enzyme (Sphingokinase) therapeutisch inhibiert werden sollen. Die bisherigen Ergebnisse finden sich in der Literaturliste auf der Webseite. Weitere Publikationen sind in Vorbereitung.

Untersucht wurde zunächst die Rolle von Sphingosin und Sphingosin-1-Phosphat als Signal zum Zelltod bzw. Überleben in den resistenten Retinoblastomzellen in der Zellkultur und identifizierte Unterschiede in der extrazellulären Matrix zwischen den resistenten und therapiesensiblen Zellen. Zur Untersuchung auf Proteinebene wurde eine Proteomicsanalyse durchgeführt. Die Proteomicsanalyse zeigte weitere Unterschiede zwischen diesen beiden Zellen auf. Ein besonderer Fokus der Arbeitsgruppe lag auf der Untersuchung von Calcium-Kanälen und deren Verhalten auf verschiedenste Kanalaktivatoren und -hemmer. Aktuell ist ein weiteres Manuskript zu der Thematik von der Arbeitsgruppe nahezu final vorbereitet, welches sich mit der Rolle des Nerve Growth Factors in der Resistenzentwicklung des Retinoblastoms in diesem Zellmodell beschäftigt. Diese Ergebnisse konnten mit der Unterstützung der KAKS-Stiftung erzielt werden. Als nächster Schritt ist eine Anbindung an das Nationale Centrum für Tumorerkrankungen (www.nct-dresden.de) sowie an das Oncoray Forschungszentrum (www.oncoray.de) in Dresden geplant, um mit diesen Strukturen das finale therapeutische Forschungsziel zu erreichen.

Gefördert von der KAKS.



Übersetzung von 22.000 Genen (Genom) in das Transkriptom (RNA) und nachfolgend Expression in das Proteom (Protein), die dann analysiert werden können, um zu sehen, welche Gene in welcher Form in Proteine umgesetzt werden. Quelle: <https://www.proteomicscenter.nl/background-information>

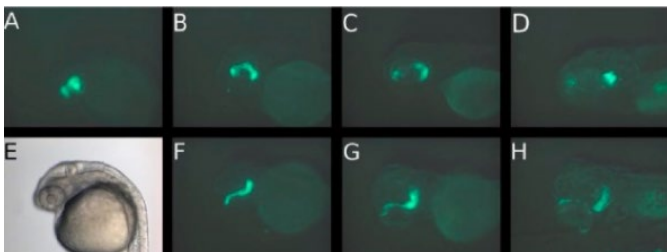
Zebrafish as an Orthotopic Tumor Model for Retinoblastoma/Mimicking Routes of Human Metastasis

Kooperation Universitäten Essen, Bochum und Münster

Die Beschaffenheit des Zebrafisches ermöglicht die Visualisierung von wandernden Zellen in lebenden Jungfischen unter dem Mikroskop. Das Ziel dieser Studie besteht darin, das Timing und die Metastasierungswege verschiedener Retinoblastom-Zelllinien zu analysieren. In diesem Zebrafischmodell finden sich wandernde Retinoblastomzellen entlang des Sehnervs und in angrenzenden Regionen des Gehirns, die dem Muster der Metastasierung bei menschlichen Patienten ähneln. Das Zebrafischmodell soll in Zukunft pharmakologische Studien zur Behandlung des Retinoblastoms erleichtern. In der Studie wurden drei fluoreszenzmarkierte Retinoblastom-Zelllinien in das linke Auge von Zebrafischen injiziert. Die Zeit bis zum Beginn der Migration und die Routen für alle drei Retinoblastom-Zelllinien waren vergleichbar und führten zu einer Migration in das Gehirn und die Ventrikel des Vorderhirns, Mittelhirns und Hinterhirns.

Die Studie zeigte, dass sich das Zebrafische gut für die Analyse der Migrationswege beim Retinoblastom eignet und die Muster der Retinoblastom-Metastasen beim Menschen gut widerspiegelt.

Über die laufende Studie hatten wir in der Vergangenheit bereits berichtet. Dieses von der KAKS finanzierte Projekt wurde kürzlich publiziert: *Cancers* 2022, 14, 5814. <https://doi.org/10.3390/cancers14235814>.



Migration of WERI-RB-1 cells in the first 5 days after injection of 80-100 suspension cells into the vitreous cavity of the left eye of a 2-day-old zebrafish (A) on day of injection, (B) on day 1, (C) on day 2 and (D) on Day 5 post injection in a lateral view; (E) on the day of Injection with transmitted light (F) on day 1, (G) on day 2 and (H) on day 5 post injection in dorsal view. Only the dorsal view shows the initiation of migration of WERI-RB-1 cells in the brain already after one day post injection. After 5 days post injection, only a few cells are found in the eye and most have migrated to the brain. On day 8 post injection no tumor cells were visible (not shown).

Adjuvant therapy for children treated by enucleation at diagnosis of retinoblastoma

Konsortium Universitäten Essen, Berlin, Zürich, Münster, Graz, Tübingen

Das Retinoblastom ist häufig mit einer Fehldiagnose der klinischen Zeichen und einer fehlenden Überweisung an ein spezialisiertes Retinoblastomzentrum verbunden. Präzise molekulargenetische Biomarker wie z.B. zirkulierende Tumor-DNA zur Risikostratifizierung können dazu beitragen, die Risikostratifizierung zu verbessern, Nebenwirkungen zu reduzieren und das Überleben zu sichern. In dieser prospektiven, multizentrischen Beobachtungsstudie wurden zwischen 2013 und 2020 die Daten von 184 Patienten mit Retinoblastom und primärer Enukleation erhoben. Die Studie zeigte, dass die primäre Enukleation allein und eine zusätzliche risikostratifizierte adjuvante Chemotherapie zu sehr hohen Heilungsraten bei den meisten Retinoblastompatienten führen.

Die Studie wurde von der Deutschen Kinderkrebsstiftung und der Kinderaugenkrebsstiftung finanziert. Dieses Projekt wurde kürzlich publiziert: *EJC Pädiatrische Onkologie* 1 (2023) 100004 <https://doi.org/10.1016/j.ejcped.2023.100004>

Collaborative study to identify Biomarkers to adjust treatment intensity for children with Retinoblastoma (CoBioRB)

Universitätsklinikum Essen – Prof. Dr. Petra Ketteler

Im ersten Teil dieser Studie werden die genetischen und genomischen Merkmale der Subtypen des Retinoblastoms charakterisiert, um Biomarker für Tumoren mit hohem oder niedrigem Metastasierungsrisiko zu identifizieren. Im zweiten Teil wird die Menge der zirkulierenden Tumor-DNA (ctDNA) in biologischen Flüssigkeiten von Retinoblastom-Patienten quantifiziert. Dies basiert auf der Hypothese, dass die Menge der ctDNA mit der Tumormasse und dem Metastasierungsrisiko korreliert. Hierzu wird Tumorgewebe, Blut, Liquor und Kammerwasser von 35 Patienten in 6 Zentren gesammelt, um die ctDNA zu analysieren und die Ergebnisse mit dem klinischen Verlauf korreliert. Die Biomarker sollen dazu beitragen, Patienten zu identifizieren, bei denen das Risiko einer Metastasierung besteht, um bei anderen die Spätfolgen der Behandlung zu verringern. CoBioRB wird die Grundlage für eine pan-europäische Studie („EURBG2“) zu Biomarkern für die Risikostratifizierung bei der adjuvanten Behandlung des Retinoblastoms.

Für diese Studie hat die KAKS einige Vorarbeiten finanziert und unterstützt dieses Projekt über die EUrBG-Gruppe zusammen mit anderen europäischen Elternvereinigungen.



Menschen,
die wir klasse
finden!

Isabelle aus Soest



22 JAHRE hat es gedauert, bis Isabelle mit ihrer Geschichte an die Öffentlichkeit geht – endlich verarbeiten will. Über 20 Jahre nach der Diagnose Retinoblastom. Mit der Enukleation war es bei Isabelle nicht getan – aufgrund einer Allergie gegen das Implantat musste sie mit 5, 12 und 13 insgesamt nochmals 5 Mal operiert werden. Komplizierte Operationen, die auch kosmetische Auswirkungen hatten.

Und trotzdem sagt sie: „Als Kind hatte mich das nicht wirklich gestört, ich habe mich wie meine Lieblingsroman Figur Harry Potter gefühlt, weil ich als ich noch klein war etwas eigentlich tödliches überlebt habe. Auch wenn mich andere Kinder wegen meiner Augenpflaster als Pirat bezeichnet haben, schämte ich mich nicht. Ich war gerne eine Piratin, so wie Elizabeth aus Fluch der Karibik, mutig und selbstbewusst!“

Leider ging diese Selbstsicherheit als Isabelle älter wurde, wieder verloren. Als sie nicht mehr die Piratin war, sondern das „einäugige Monster“ oder die „Missgeburt“. Sie fing an, sich zu schämen, konnte manchmal kaum in den Spiegel sehen, wollte einfach nur so sein

wie alle anderen. Sie entwickelte Depressionen und eine Körperbild Störung, fing an sich bewusst von allen anderen abzugrenzen, weil sie das Gefühl hatte, nie so sein könnte wie sie.

Nach vielen Jahren harter innerer Arbeit, versucht Isabelle mittlerweile, ihre Krankheit anders zu betrachten. „Ich versuche, mein Glasauge nicht mehr als Entstellung sondern als Geschenk zu sehen. Denn wenn ich mein Glasauge nicht hätte, dann wäre ich nicht mehr am Leben. Es hat mir das Leben gerettet und ermöglicht es mir, die Welt und all ihre wunderschöne Vielfalt zu entdecken, neue Menschen kennen zu lernen, Sonnenuntergänge am Strand zu betrachten, den Geruch von Blumen zu riechen, den Geschmack von frisch gebackenen Kuchen zu schmecken, ein schönes Buch zu lesen, einen Hund zu kraulen und noch so viel mehr wunderschöne Dinge, die das Leben lebenswert machen.“

„Ich versuche, jeden Tag aufs Neue das Positive im Leben zu sehen und das Leben als das zu sehen, was es ist: als ein Geschenk.“



*Menschen,
die wir klasse
finden!*

Jens Scheiwe

Jens ist Musiker und Grafik Designer, lebt in Dortmund und hat unser neues Buch „Elis, Elba und Elli“ gelayoutet. In diesem Buch erklären Elis und Elba, wie sie heute mit ihrer Augenprothese umgehen und warum Freunde manchmal das Wichtigste im Leben sind.

Für Jens war es das erste Mal, dass er ein Projekt zum Thema Krebs betreute. „Ich finde es bewundernswert, wie die Kinder damit umgehen. Das Leben als einmalige Chance sehen, seinen Weg gehen und diesen durchzuhalten. Das braucht Stärke, Vertrauen und jede Menge Mut. Jeder, der im Erwachsenenalter einmal vor Problemen steht, sollte sich das bewusst machen und evtl. kann der große Mut der Kinder sogar dem ein oder anderen Erwachsenen ein bisschen weiterhelfen.“

Wir freuen uns sehr über unser neues Buch und sind froh auch Jens dafür begeistert zu haben.

„Es hat nicht nur Spaß gemacht, einen Charakter wie Elli auf's digitale Papier zu bringen, sondern ich bin auch stolz, etwas geschaffen zu haben, was auf eine so schöne Art informiert und aufklärt.“

Neben seiner Tätigkeit als Grafiker ist Jens Musiker und arbeitet mit seiner Gitarre an Musik verschiedener Stilrichtungen. „Für mich ist es wahrscheinlich das Schönste im Leben, wenn ich Menschen helfen kann oder ihnen etwas Gutes mitgeben kann. Ich hoffe, dass ich das mit meiner Musik, meinen Layouts und Zeichnungen erreiche und freue mich auf das nächste Projekt, bei dem Dinge angesprochen oder verbessert werden.“



*Menschen,
die wir klasse
finden!*

Lena Mink



Lena ist 8 Jahre alt, wohnt mit ihrer Familie in Hessen und ist laut ihrer Mutter Nicole ein „fast immer fröhliches Mädchen“. Wir kennen Lena schon lange. Genau seit 2016, denn da war ihre RB Diagnose. Sie war sechs Monate alt, da wurde bei ihr durch Zufall ein unilaterales RB entdeckt. Sie verlor ihr linkes Auge und bekam mit zweieinhalb Jahren ihr Zauberauge aus Glas.

Seitdem kommt die Familie regelmäßig zu den KAKS-Treffen nach Düsseldorf, um sich zu informieren und andere Familie mit RB Kindern zu treffen. Am Liebsten ist Lena dann mit ihren Freunden in der Trampolinhalle.

Vor zwei Jahren hat sie bei uns Kunststoffaugen kennengelernt und war sofort ein großer Fan von diesem neuen Werkstoff. Im Marburger Epithetik Studio wurde ihr ein Kunststoffauge angepasst. Nach ein paar Wochen war dann die Prothese perfekt.

„Ich finde mein Zauberauge jetzt sehr schön.“

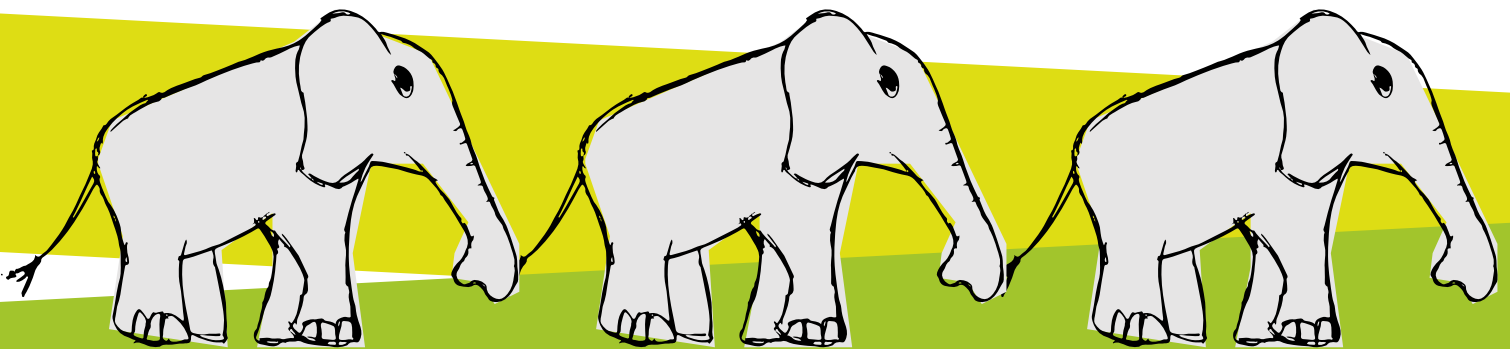
„Es ist viel kleiner und leichter als mein Altes aus Glas. Aber das Beste: mein Auge ist nicht mehr so verklebt“ berichtet Lena begeistert. Uns hat Lena danach einen langen Brief geschrieben und gleich noch tolle Fotos des Prozesses der Herstellung geschickt. Darüber haben wir uns sehr gefreut. Danke Lena!

Lena geht sehr offen mit ihrer Erkrankung um. Im Kindergarten und auch später in der Schule haben ihr unsere Elli und auch die Bücher der KAKS sehr geholfen, ihren Mitschülern von ihrem Kunstauge zu erzählen. Sie ist wirklich sehr mutig und selbstständig.

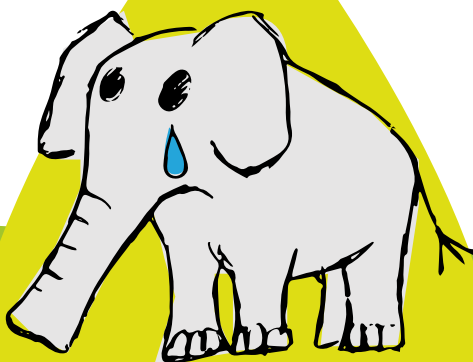
Auf Lena kann man aber auch zählen, wenn es „brenzlich“ wird. Denn sie ist Mitglied der Kinderfeuerwehr und hat sogar das Feuerwehrabzeichen aufgrund ihrer sehr guten Fachkenntnisse erhalten. Das finden wir wirklich klasse! Wir freuen uns schon, Lena bald wieder begrüßen zu können.

So oft werden wir bei der KAKS gefragt: Warum ist ELLI ein Elefant ... warum? Weil Elefanten einfach ganz besondere Tiere sind ...

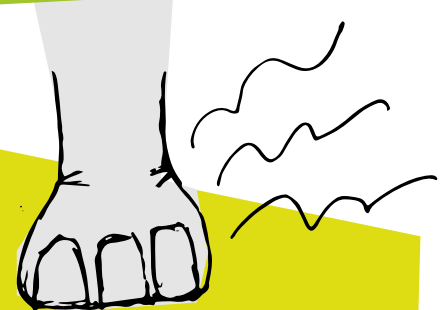
Der Elefant der KAKS heißt Elli – ein einäugiges Kuscheltier für Kinder, die an einem RB erkrankt sind. Wenn Du noch keine Elli hast, kannst Du sie in unserer RB-World App bestellen.



Elefanten sind Herdentiere, die über Generationen zusammen bleiben und immer zusammenhalten und aufeinander aufpassen.



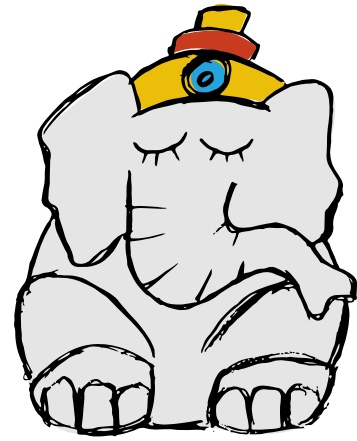
Elefanten sind äußerst sozial, halten zusammen, helfen sich, fühlen Mitleid, trösten einander und trauern sogar um ihre Verstorbenen.



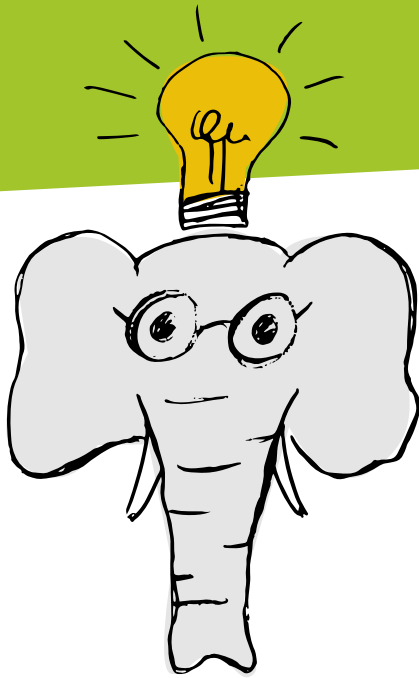
Elefanten sind Feinfühler. Sie können über lange Distanzen hinweg mit ihren Artgenossen kommunizieren und Kontakt halten.

Das machen sie, indem sie mit einem ihrer sensiblen Füße aufstampfen oder ihn rollen, wobei nur die Zehen den Boden berühren. Dabei entstehen sehr tiefe, für den Menschen nicht hörbare Schallwellen, die sich über die Erdoberfläche kilometerweit ausbreiten können und mit denen sich die Tiere gegenseitig vor Gefahren warnen.

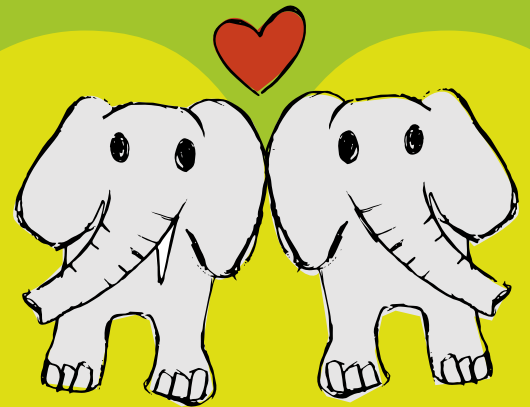
Ein Elefant frisst hauptsächlich Gräser, Blätter, Wurzeln und Baumrinden. Dafür ist er fast 17 Stunden am Tag auf Nahrungssuche.



In Asien gelten Elefanten als heilig und sind dort häufig in Tempelanlagen zu finden.



Elefanten sind extrem intelligent und völlig zu Recht für ihr gutes Gedächtnis bekannt. Mit fünf Kilogramm – das sind ungefähr 50 Tafeln Schokolade!!! – ist ihres das größte Hirn unter allen Landtieren.



Haben afrikanische Elefanten ihren Partner gefunden, bleiben sie ein Leben lang zusammen.

Elefanten haben im Tierreich kaum Feinde und sind sehr friedfertig, solange sie nicht bedroht werden.



„Super“ – das ist Saschas erstes deutsches Wort

Sascha ist eines der Kinder aus der Ukraine, die die KAKS im März 2022 nach Deutschland geholt hat, weil seine Krebsbehandlung in Kiev nicht weiterging. Wir wollten wissen, wie es ihm und seiner Familie fast 18 Monate nach der Flucht geht.





**„Es ist schwer.
Wir sind
zerrissen.“**

„**E**s ist schwer, wir sind zerrissen. Die Sorge um Sascha ist groß, wir müssen hier sein, damit er gut versorgt wird. Aber unseren Eltern, die noch in der Ukraine sind, geht es sehr schlecht und wir wissen nicht, wie wir sie von hier aus betreuen sollen. Die Zerstörung unserer Heimat Tag für Tag in den deutschen Medien zu verfolgen, ist eine Tortur.“ Sagt Irina, die Mutter von Sascha. Die 38-jährige versucht die Familie, die Fäden zusammenzuhalten. Der große Kraftakt, man sieht ihr die Strapazen der letzten 18 Monate an. Die Familie kommt ursprünglich aus der Nähe von Lviv.

Jetzt leben sie seit 18 Monaten in einer großen Wohnung auf einem Bauernhof bei Ratingen. Die Essener Uniklinik ist nur 25 Minuten mit dem Auto entfernt. Sie dürfen kostenlos hier wohnen, sind integriert in das Hofleben. Der älteste – Yuri – geht auf die Gesamtschule in Ratingen, in die Integrationsklasse, hat Freunde gefunden. Ein Schulabschluss in Deutschland – das ist jetzt sein Ziel. Für seinen kleinen Bruder Sascha ist er der größte Held und der größte Halt – die beiden sind unzertrennlich. Yuri möchte hier bleiben, bei seinem kleinen Bruder. Saschas Krankheit hat auch ihn verändert, er fühlt sich verantwortlich. Auch für seine Mutter.

Noch mehr, seit der Vater Anfang des Jahres in die Ukraine zurückgekehrt ist. Die Großeltern konnten nicht mehr alleine bleiben – zu krank und schwach – jemand musste sich kümmern. Der Vater lässt die Familie in Ratingen zurück. Schweren Herzens. Seitdem kümmert er sich um seine kranken Eltern. An eine Rückkehr in den alten gut bezahlten Job als Ingenieur ist nicht zu denken. Gut bezahlte Jobs sind Mangelware in dem gebeutelten Land.

Irina muss mit Sascha in Deutschland bleiben, bis bei Sascha alles in ruhigeren Bahnen verläuft. Neun Monate haben sie um sein Auge gekämpft, dann kam im Oktober 2022 die Nachricht, dass die Ärzte das Auge von Sascha nicht retten können. Für die ganze Familie ist das ein Schock. „Es war der schlimmste Moment in unserem Leben. Wir haben so lange gekämpft und gehofft, Sascha hat so viele Therapien über sich ergehen lassen. Und dennoch hat der Krebs gesiegt. Wir waren verzweifelt, aber wir haben verstanden, dass es nur diesen Weg gibt. Um Saschas Leben zu retten. Sascha hat die Operation gut überstanden und wir haben uns an die neue Situation schneller gewöhnt als wir dachten.“



Jeden Tag fragt Sascha nach seinem Vater.

Sascha geht viele Monate in eine Spielgruppe mit deutschen Kindern. In dieser Zeit hat Irina endlich auch mal Zeit für sich, sie liebt lange Spaziergänge und Fahrradfahren. In Ratingen hat sie zwei Freundinnen gefunden – Frauen, deren Männer ebenfalls in der Ukraine sind – die gemeinsamen Erfahrungen, sie schweißen zusammen. Wie es weitergeht, noch weiß das keiner von ihnen.

Aber Sascha sagt „super“ – er ist ein aufgeweckter, fröhlicher Junge, der mehr Zeit seines Lebens in Deutschland verbracht hat als in der Ukraine, der Heimat seiner Eltern. Der Bagger, den ihm die Nachbarn geschenkt haben und mit dem er es liebt zu spielen, ist super, die Eier, die die Hühner

legen und die er einsammeln darf, findet er super, die Schaukel, die sein Vater ihm vor seiner Abreise gebaut hat, ist super. Aber die Familie ist getrennt. Jeden Tag fragt Sascha nach seinem Vater. Irina ist sich sicher: „Eines Tages werden wir zurückkehren, in unsere Heimat, zu unseren Menschen, zu unserer Arbeit, in unser Dorf. Denn dort ist unser Leben. Dort sind wir glücklich.“ Im Juli 2023 wird das Heimweh zu groß. Irina und Sascha kehren zurück in ihre Heimat, zu ihrer großen Familie in die Nähe von Lviv. Mittlerweile ist Sascha sogar schon zu seiner ersten Nachuntersuchung in Kiev gewesen. Alles ist gut. Die Familie hat uns einen langen Brief geschrieben: „Wir werden niemals vergessen, was ihr für uns getan habt.“



Drei Fotos und eine Nachricht aus Bangladesh, die uns so glücklich macht:

„Dear Mam and Sir, I am sending you pictures from my patient Othoy, 4,5 years old. She is from Lohagora Upzila, Chittagong District. I met her at the age of 11 months and unfortunately diagnosed her with bilateral group E retinoblastoma. Until a few years ago there was no way to save the life of a girl like Othoy. But thanks to KAKS she was able to receive chemotherapy because of the KAKS chemotherapy programme. And she received TTT (Transpupillar Thermo Therapy), a device that was donated to us from KAKS and Rotary International. The parents are very grateful to all of us.“
(Dr. Soma Roy Chittagong Eye Infirmary)

Zum Spenden



Das Chemo-Patenschafts-Projekt der KAKS bietet den Spendern die Möglichkeit, mit 700,- € Kindern, die an Augenkrebs erkranken, eine Chemotherapie zu bezahlen und damit die Chance zu geben, die Krebserkrankung zu überleben. In Bangladesh gibt es keine flächendeckende Krankenversicherung. Die überwiegend arme Bevölkerung kann sich eine medizinische Versorgung nicht leisten. Wenn ein Kind dort an Krebs erkrankt, stirbt es in der Regel, weil die finanziellen Mittel fehlen, die Behandlung zu bezahlen.

CHITTAGONG EYE INFIRMARY AND TRAINING COMPLEX PAHARTALI, CHITTAGONG-6302, BANGLADESH	
RETINOBLASTOMA REPORTING FORM	
A) PATIENT DETAILS:	
Patient Id: 46-2020.....	Report No: 02.....
Name of Patient: Hekkar Uddin.....	MRD: 1441984.....
Age/date of birth: 15/10/2018.....	Sex: <input checked="" type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F
Diagnosis: Bilateral Retinoblastoma	
1 st symptom at age of: 8 th month	Treatment started at age of: 11 th month
B) FAMILY DETAIL:	
Name of Father: Mr. Kapil Uddin	Occupation: Service... Monthly Income: 200 USD
Name of Mother: Mrs. Jukha Begum	Occupation: Housewife Monthly Income: none...
Number of Sibling: 1	Other family member suffered from RB? <input type="checkbox"/> Y <input checked="" type="checkbox"/> N
If yes: Relation:	
C) MANAGEMENT DETAIL:	
1. Type of Chemo: <input checked="" type="checkbox"/> 1st <input type="checkbox"/> 2nd <input type="checkbox"/> 3rd <input type="checkbox"/> 4th	
2. Total cycle of chemo received: 12	
3. Number cycle received by CEITC-KAKS fund: 12 (in 2 sessions, 6+6)	
4. Other treatment received:	
Cryo	<input type="checkbox"/>
Laser	<input type="checkbox"/>
Surgery	<input type="checkbox"/>
Intravitreal Chemo	<input type="checkbox"/>
5. Outcome of treatment:	
Doing Well	<input type="checkbox"/>
Remission of disease	<input type="checkbox"/>
Not Survived	<input type="checkbox"/>
Incomplete	<input type="checkbox"/>
6. Screening of Sibling:	<input type="checkbox"/> Y <input checked="" type="checkbox"/> N
7. Comment: He had recurrence after 1 st session and under went one eye enucleation but now doing well.	
<small>PABX: 0190178, 80125; Fax: 80131-69920; E-mail: ocs@ceitc.gov.bd; Web: www.ceitc.gov.bd</small>	

Über Krebs reden

Wie erkläre ich den Kindern, wenn sie älter werden, dass sie Krebs hatten und was die Diagnose für ihr Leben bedeutet



Viele Eltern glauben, dass sie ihr Kind schützen können, indem sie ihm nichts von der Krebserkrankung erzählen, das Wort „Krebs“ vermeiden. Es ist jedoch wichtig, die Krankheit dem Kind gegenüber als „Krebs“ zu bezeichnen und auch genauer zu erklären, um welche Art von Krebs es sich handelt. Denn früher oder später werden andere Menschen Ihr Kind mit dem Wort „Krebs“ konfrontieren und darauf muss es vorbereitet sein.

Das Wissen um die Erkrankung baut Vertrauen auf und gibt dem Kind das Gefühl, in den medizinischen Austausch einbezogen und ernst genommen zu werden. Die klare Benennung und Erklärung der Erkrankung verhindert Verunsicherung und Verwirrung. Wenn das Kind weiß, was genau los ist, wird es auch bei Untersuchungen und Behandlungen bereitwilliger mitmachen.

Kinder, die nichts über ihre Krebserkrankung wissen, fangen an, sich selber Gedanken zu machen, die völlig fehlgeleitet sein können: Sie könnten zum Beispiel denken, dass ihre Krankheit eine Strafe ist, dass sie etwas falsch gemacht haben. Wenn Ihr Kind nicht weiß, was ihm fehlt oder was es zu erwarten hat, kann dies zu Unruhe, Stress und Angst führen. Die meisten Kinder spüren ohnehin, dass etwas nicht in Ordnung ist. Es ist wichtig, sie ernst zu nehmen und immer ehrlich zu sein.

Was Sie Ihrem Kind sagen können und müssen, hängt von seinem Alter ab und davon, was Ihr Kind Ihrer Meinung nach verstehen kann. Die folgenden Informationen beschreiben kurz, was Kinder unterschiedlichen Alters wahrscheinlich verstehen.

Ein einziges Gespräch mit Ihrem Kind wird nicht ausreichen. Führen Sie häufige, kurze Gespräche und bieten Sie das Gespräch immer wieder an.

0-3 Jahre alt

- können Krebs nicht verstehen.
- haben am meisten Angst davor, dass das medizinische Personal sie von ihren Eltern wegnehmen könnte.
- haben am meisten Angst vor medizinischen Tests, die sie nicht verstehen.
- brauchen die Gewissheit, dass Sie sie im Krankenhaus nicht im Stich lassen werden.
- können nicht wissen, was ein Eingriff oder ein Krankenhausaufenthalt weit im Voraus bedeutet. Dennoch sollten Eltern ihre Kinder in einer einfachen, klaren und beruhigenden Sprache über die bevorstehenden Ereignisse informieren.
- Vorschulkinder haben vielleicht die Befürchtung, dass sie für immer im Krankenhaus bleiben werden. Sagen Sie Ihrem Kind, dass es nach Beendigung der Behandlung wieder nach Hause gehen kann (falls dies der Fall ist). Wenn Sie wissen, wie viele Tage Ihr Kind noch im Krankenhaus bleiben wird, teilen Sie ihm diese Angaben mit.

3-7 Jahre alt

- verstehen Krebs, wenn man es Ihnen in einfachen Worten erklärt.
- suchen nach einer bestimmten Ursache für den Krebs, z. B. nach etwas, das sie getan oder gedacht haben.
- brauchen die Gewissheit, dass sie nicht schuld sind.
- brauchen die Gewissheit, dass Sie sie nicht im Stich lassen werden.
- haben Angst vor Schmerzen. Seien Sie immer ehrlich mit Ihrem Kind, wenn Untersuchungen bevorstehen, erklären Sie die Behandlungen und Eingriffe, auch, dass die Ärzte da sind, um zu helfen.
- manche Kinder im Vorschulalter haben Angst, dass sie am Ende im Krankenhaus leben werden. Es ist wichtig, dass Sie Ihr Kind wissen lassen, dass es nach Hause zurückkehren wird.

7-12 Jahre alt

- können ausführliche Erklärung verstehen.
- glauben seltener, dass ihr Krebs entstanden ist, weil sie etwas falsch gemacht haben.
- verstehen eher, dass sie Medikamente einnehmen und andere Behandlungen in Anspruch nehmen müssen, um gesund zu werden.
- haben Angst vor Schmerzen, also seien Sie ehrlich zu ihnen, wenn es um die Schmerzen geht, die bei Untersuchungen und Behandlungen auftreten können.
- informieren sich auch bei anderen und aus anderen Quellen, wie der Schule, dem Fernsehen und dem Internet, über ihre Krebserkrankung. Hören Sie nach und finden Sie heraus, wenn dabei Verunsicherungen oder Fragen auftreten. Versuchen Sie, Ihr Kind zu ermutigen, mit Ihnen über das zu sprechen, was es dort liest und erfährt, damit es nicht allein ist mit seinen Sorgen.

Teilen Sie Ihrem Kind Ihre Gefühle mit und ermutigen Sie es, sich ebenfalls mitzuteilen. Sie sind die wichtigste Informations- und Unterstützungsquelle für Ihr Kind. Wenn es denkt, dass es seine Gefühle nicht mit Ihnen teilen kann, denkt es vielleicht, dass es das mit niemandem kann. Dann fühlt es sich vielleicht allein.

Seien Sie offen und ehrlich und ermutigen Sie Ihr Kind, Fragen zu stellen. Beantworten Sie Fragen ehrlich, auch wenn das bedeutet, dass Sie die Antwort nicht kennen und erst einmal selbst recherchieren müssen.



Teenager

- können ihre Krebserkrankung vollumfänglich verstehen und haben möglicherweise viele detaillierte Fragen. Darauf sollten Sie vorbereitet sein.
- denken vor allem darüber nach, was die Erkrankung für ihr tägliches Leben bedeutet: Schule, Sport und Freunde.
- werden sich überall über die Erkrankung informieren und dabei auch auf Informationen stoßen, die unter Umständen falsch sind und die sie einschüchtern. Über die daraus entstehenden Ängste sollten Sie oder das Behandlungsteam immer für ein Gespräch, eine Einordnung, zur Verfügung stehen.
- möchten in Entscheidungen über ihre Behandlung einbezogen werden.

ALLE MANN

Vom 8.-11. Juni 2023 ist die KAKS Jugend erstmals alleine losgezogen: An den Mönnesee, zusammen mit Betreuern der Deutschen Segelbundesliga, Joachim und Daniela und Ole und Marie von der KAKS. Ein Wochenende, das nachwirkt und ganz sicher noch einmal stattfinden wird. Denn: Beim Segeln muss man sich aufeinander verlassen können, im Team arbeiten, sich blind vertrauen können, konzentriert bei der Sache und manchmal auch mutig sein – das haben alle mega gut hinbekommen!

„Es ist etwas besonderes,
so etwas miterleben
zu dürfen!“
Marie, Mutmacherin

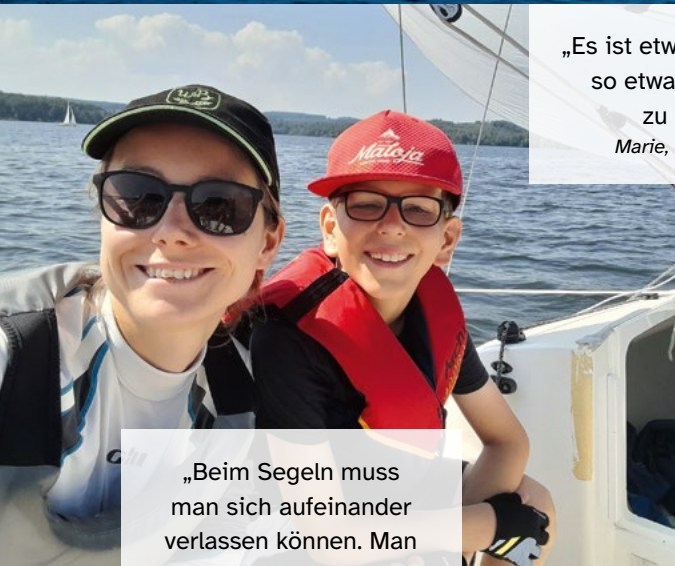
„Die Wellenlänge hat
einfach gestimmt!“
Neele

„Beim Segeln muss
man sich aufeinander
verlassen können. Man
muss mitdenken. Man ist
ein Team. Alleine geht
nichts, zusammen geht
alles. Das haben die
Jugendlichen
mega gemacht!“
Ole, Trainer

„Hier wurde ich einfach
ganz normal behandelt,
durfte ausprobieren, was
ich wollte. Ich mag das,
wenn es keine Extra-
würste für mich gibt.“
Mattis

„Wir haben uns verlaufen, wir haben um Mitternacht
Eis gegessen, wir sind auf dem Stand-Up Paddle
liegend eingeschlafen, wir haben mitten auf dem See
mit einem GhettoBlaster laut zu Miley Cyrus gesungen
– mehr verraten wir nicht. Was am Mönnesee genau
passiert ist, das bleibt am Mönnesee.“

„Ich konnte mich einfach mal mit anderen ganz locker darüber unterhalten,
wie sie das mit ihrem Auge machen und keiner hat blöd geguckt.“
Julia



ANDECK!



„Ich hatte das Gefühl, mit Freunden zu Segeln. Mit manchen Profis ist es chaotischer als mit dieser Truppe“
Ole, Trainer



„Unglaublich, mit wieviel Selbstbewusstsein die Jugendlichen innerhalb kürzester Zeit segeln gelernt haben.“
Joachim, Trainer

„Es war das ganze Wochenende als wären wir auf einer Insel der Glückseligkeit“
Marie, Mutmacherin



„Mir wäre vieles erspart geblieben, wenn ich einen solchen Zusammenhalt, ein solches Verständnis füreinander als Kind hätte erleben dürfen.“
Marie, Mutmacherin

„Nahla hat mich beeindruckt. Sie ist sehr still, in sich gekehrt, manchmal dachte ich, sie würde eine gewisse Traurigkeit ausstrahlen. Aber irgendwann hat sie sich geöffnet und gesagt, wie schön es ist. Sie hat gerne am Ufer gesessen, den anderen zugeschaut und dabei glücklich ausgesehen.“
Joachim, Trainer



„Wann fahren wir wieder hier hin – beim nächsten Mal bitte eine ganze Woche!“

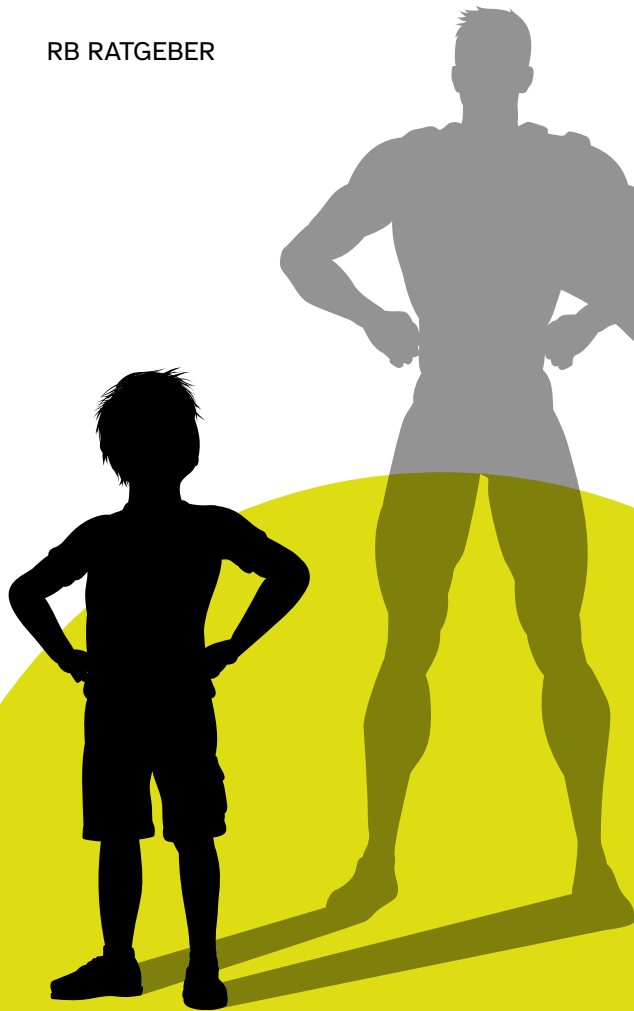


Wir danken der Katharina Witt Stiftung für ihre finanzielle Unterstützung bei der Durchführung dieses Wochenendes. 



„Ich habe mir Segeln nie so spannend vorgestellt!“
Fynn

„Mattis ist mit seinen 15% Sehkraft Gennaker gesegelt. Er hatte dieses Selbstvertrauen, das einfach in die Hand zu nehmen. Und er hat es getan und er hat es so super geschafft. Unfassbar – die Kraft, der Mut dieser Jugendlichen.“
Joachim, Trainer



Rund **60 Prozent** aller Kinder sind Ausgrenzung, Hänseleien oder sogar körperlicher Gewalt ausgesetzt (Bertelsmann Stiftung 2019).

Mehr als **1,8 Millionen** Schüler:innen (16,7 Prozent) sind von Cybermobbing betroffen (Studie „Cyberlife IV – Cybermobbing bei Schülerinnen und Schülern“).

Starke Kinder – gutes Leben!

KAKS Ehrenamtlerin Brit Underwood ist Resilienztrainerin und hat in diesem Jahr mit den Kindern gearbeitet, die an einem Retinoblastom erkrankt sind und mit den Folgen leben müssen. Doofe Fragen, Beleidigungen, Herabwürdigungen – leider kein Einzelfall. In den Gesprächen mit den Kindern erfahren wir, dass sie manchmal beschimpft werden, sie seien „hässlich“ und „behindert“. Auch körperliche Übergriffe kommen vor, wie schubsen und stoßen. Sätze wie „du darfst nicht zu meinem Geburtstag kommen“, sind gezielte Treffer. Und schon beginnt die Ausgrenzung.

Resilienz heißt das Zauberwort

Resilienz bedeutet Widerstandskraft. Resiliente Menschen können Krisensituationen besser bewältigen, gelassener hinnehmen, im besten Fall daran wachsen.

Mentale Stärke aufbauen

Um Resilienz bei den Kindern zu entwickeln, ist es wichtig, unangenehme Szenen nachzustellen und darüber zu sprechen: in unseren Rollenspielen sollten die Kinder mal den Fiesling, mal den unangenehmen Wortführer, den Lautstarken,

der alle kommandieren will, spielen. Rollenspiele können dazu beitragen, den Mobbing-Kreislauf zu durchbrechen, zu verstehen, wie der „Böse“ tickt. Es ist wichtig, sich nicht nur auf die Täter und Opfer zu konzentrieren, sondern auf alle Akteure, die beim Mobbing eine Rolle spielen.





Umdrehen, weg gehen

Wir bringen den Kindern bei, dass es okay ist, sich unangenehme Situationen zu entziehen: das heißt, sie dürfen sich umdrehen oder weggehen. Das ist besser als traurig oder schüchtern zu wirken. Ein klarer Blick in die Augen des anderen, mutig schauen – das hilft. Und am besten andere Kinder finden, mit denen man spielen und lachen kann. Das sind schwierige Situationen, aber wir können sie üben, wir können unsere Kinder so ermutigen und stärken.

Ärgern: ein Schrei nach Aufmerksamkeit

Wir müssen uns vorstellen: Oft wollen die Kinder, die andere ärgern, nur selber Aufmerksamkeit, weil sie diese von zu Hause nicht bekommen oder ein anderes Problem haben, das sie nicht artikulieren können. In die Konfrontation zu gehen, ist keine Erfolgsstrategie. Auch wenn viele Eltern das glauben und ihren Kindern mitgeben: „Lass dir das nicht gefallen!“ Der Streit hört in der Regel nicht auf, verfestigt sich vielleicht sogar.

Deutlich werden – klar kommunizieren

Ein anderes großes Problem, das ebenfalls ab dem fünften Lebensjahr auftritt, ist das Wegnehmen von Sachen. Früh ist es das Spielzeug später das Handy oder die Sneaker. Da ist es wichtig, klare Grenzen zu ziehen und diese klar zu kommunizieren.

Das muss man üben, üben, üben: „Gib mir mein Handy zurück! Gib mir mein Handy zurück!“ Nicht schreien oder aggressiv werden. Nur deutlich klar und penetrant. Daher immer wiederholen und wiederholen „Gib mir mein Handy zurück“ bis der andere aufgibt. Falls das nicht zum Ziel führt, hilft es laut „Stopp“ zu rufen. Das erschreckt den anderen und macht im Zweifel Erwachsene auf den Konflikt aufmerksam.

Das Gleiche gilt für die Bereiche Anfassen und Festhalten: „Lass meinen Arm los, lass meinen Arm los“ fühlt und hört sich komisch an, wenn man es das erste Mal macht und sagt – hilft aber. Daher gilt auch hier: üben, üben, üben!

Wann ist eine Situation unangenehm? Wann muss ich da raus? Wann brauche ich Hilfe und wie hole ich diese richtig? Auch das müssen Kinder zunächst lernen zu erkennen. Eltern können helfen, indem

sie unterschiedliche Stimmungen, Gesichtsausdrücke und Verhaltensweisen üben. Das macht Spaß und hilft den Kindern, verschiedene Stresssituationen kennenzulernen und Lösungen mit den Eltern zu entwickeln.

Was gut tut und Kraft gibt

Die oben beschriebenen Punkte sind ein kleiner Auszug aus dem Resilienztraining mit Kindern zwischen fünf und elf Jahren, welches Eltern zu Hause ausprobieren können.

TIPP: bastelt und gestaltet ein „Schutzschild“ mit den Kindern! „Was tut dir gut? Was gibt dir Kraft?“ Genau das wird aufgemalt. Die Kinder (und Eltern) können es sich umhängen, wenn es mal nicht gut läuft – und es so alle wissen lassen.

Ansonsten aber gilt: reden, reden, reden. Als Eltern sollten wir immer fragen, nachfragen und zuhören – und dabei besonders auf die Zwischentöne achten.



Brit ist ausgebildete
Trainerin für Resilienz und
Selbstbehauptung.
Regelmäßig bietet die KAKS
diese Kurse für die Kinder an.
Die Termine findet ihr auf
unserer Webseite:
www.kinderaugenkrebsstiftung.de



Zum Spenden



SCAN ME!



Freunde schaffen alles.

Da ist es wieder, dieses vertraute Gefühl. Ein kleiner Wind weht durch die Augen der beiden Freundinnen. Es fühlt sich gut an.

Elis und Elba sehen die Welt mit einem Auge – ihre wirklichen Freunde erkennen sie mit dem Herzen.



In diesem Buch erzählen Elis und Elba das Geheimnis ihres Lebens und der Ocularist Herr Robert von seiner Arbeit. Sehr anschaulich wird die Herstellung einer Augenprothese dargestellt und kindgerecht erklärt. Immer dabei ist Elli, der einäugige Elefant, ein kleiner Wind und ein bisschen Kribbeln im Bauch. Die Kinderbuchautorin Birgit Hansson schreibt: „Seltene Einblicke in den Alltag von Kindern, die mit einer Augenprothese leben. Bezaubernd, hoffnungsvoll, inspirierend!“

Also available in English via our [RB-World App](#).



„A bucket list is an invitation to dream bigger“

Gehörst Du auch zu der Generation, die als kleines Kind von Weltreisen zu den Eisbären, Expeditionen auf dem Mars oder von einem Leben in einer Unterwasserwelt geträumt hat? „Wenn ich mal groß bin...“, das war damals der Satz, der meine Träume davon abhielt, Realität zu werden. Heute bin ich ziemlich groß und habe es zwar noch immer nicht bis auf den Mars geschafft, aber ich habe tatsächlich meine ganz persönliche Liste an Dingen, die in Erfüllung gegangen sind und von denen ich noch träume. Heute werden diese Träume gerne auf einer „Bucket List“ gesammelt. Before you kick the bucket – bevor man von dieser Erde geht, hat jeder Mensch eine Liste mit Wünschen, Zielen und Träumen, die er realisieren möchte. Es muss nicht immer ein Tauchgang mit einem Eisbären sein und höchstwahrscheinlich werde ich nie, wie Kapitän Nemo, in einer Unterwasserwelt leben. Aber meine Kindheitsträume haben meine Neugierde geweckt. Als ich ein Kind war, war alles möglich und in Bewegung. Jeder neue Tag war und auch heute ist Teil unserer Lebensreise, die uns unseren Zielen ein Stück näher bringt. Ein ganz normaler Wochentag kann uns verändern und unsere Träume zu einem Plan werden zu lassen.

Das Internet ist voll mit abenteuerlichen Vorschlägen, was auf eine Bucket List gehören kann: Einmal Samba in Rio tanzen, aus einem Flugzeug springen oder den höchsten Berg in Nepal erklimmen, ein Buch schreiben, noch einmal die Schulbank drücken, Zeichnen lernen.

Ideen finden sich in Buchreihen mit tausenden Vorschlägen für Mädchen und Jungen, die sie in ihrem Leben einmal gemacht haben sollten. Eine amerikanische Aussteiger-Familie nennt sich die „Bucketlist Family“. Die Eltern und Kinder schwimmen mit Walen im Ozean, frühstücken mit Giraffen in der Wildnis und führen ein Leben wie im Paradies. Ganz nach dem Motto von Walt Disney: „If you can dream it, you can do it. – Wenn Du es träumen kannst, kannst Du es tun.“

Bedeutet diese Liste der unerfüllten Sehnsüchte, dass man sein Leben umkrempelt, seinen Lebensmittelpunkt in ein anderes Land verlegt, den Job wechselt oder eine Auszeit nimmt, um unter dem Sternenhimmel zu schlafen? Sind dies realistische Wünsche, die sich mit meinem Lebensalltag verwirklichen lassen oder jage ich damit einer unerfüllten Zukunft hinterher? Ich stelle mir die Frage, ob eine Bucket List eigentlich eine gute Idee ist oder lässt sie meinen Alltag umso grauer erscheinen, da ich zur Zeit nicht mit den Walen unterwegs sein kann?

Bei der Bucket List Family im Großen, aber in meinem Alltagsleben ebenfalls im ganz Kleinen zeigt sich, wie vielfältig die schönsten, berührenden, prägendsten Momente sein können. Die große Freude das erste Fußballtor des eigenen Kindes zu feiern. Den warmen Sonnenaufgang nach einer langen Nacht zu erleben und oder stolz und zufrieden das letzte Teil eines Puzzles zu legen. Das erste Lächeln des kleinen Patienten, der aus der Narkose

aufwacht, geschenkt zu bekommen. Die gemeinsamen Freudentränen nach einer guten Nachricht mit Freunden zu teilen oder die wohltuende Umarmung des Partners in einer schweren Zeit zu spüren. Dies sind die kleinen Dinge im Leben, die uns berühren, weiterbringen und verändern. Sie gehören ebenfalls auf eine Bucket List.

Es tut gut inmitten eines stressigen Alltags die persönlichen Ziele, Wünsche und Träume zu Papier zu bringen, um sie nicht aus den Augen zu verlieren. Dies kann Motivation sein, sich weiterzuentwickeln und das persönliche Lebensziel zu überdenken. Ebenfalls die Momente aufzuschreiben, die uns veränderten und deshalb in Erinnerung zu behalten. Eine Liste kann helfen den Blick für die Dinge zu schärfen, die uns glücklich machen. Man muss nur etwas genauer hinsehen. Träumen ist jederzeit möglich, auch inmitten eines oft fremdbestimmten Erwachsenenlebens voller Pflichten und Verbindlichkeiten.

Dabei helfen uns unsere Kinder. Sie laden uns ein, wie man mit offenen Augen träumen kann. Sie schärfen unseren Blick für die kleinen und großen Momente. Sie sind unsere Zukunft und leben unsere wahr gewordenen Wünsche.

„Das Leben wird sich verändern.
Du kannst Dich im Leben verändern. Wir sind in Bewegung. Alles, was wir kennen ist immer in Bewegung. Wir können mit dieser Energie ringen oder mit ihr tanzen. Du alleine hast die Wahl.“

Nun packe ich also doch noch einen Tanzkurs auf meine Bucket List.



Schreibe auch Du Deine ganz persönliche „Bucket List“ für Dich oder Deine Familie:

- Die Gedanken sind frei – denke groß und gehe über Deine Grenzen.
- Habe keine Angst vor Deinen Ideen. Sie können noch so verrückt sein.
- Bleibe Dir selbst treu und kümmere Dich nicht darum, was die anderen über Deine Wünsche denken.
- Lass Dich von anderen Ideen inspirieren und mach sie zu Deinen.
- Entscheide selbst, welche Ziele Dir am wichtigsten sind und verfolge sie in kleinen Schritten.
- Motiviere Dich, indem Du kleine Erfolge feierst und von hier aus weitergehst.
- Deine Liste verändert sich und Dich. Wachse mit ihr mit.



#weisssehen #seethelight

Noch immer ist die weiß aufleuchtende Pupille auf Blitzlichtfotos, die von Eltern oft auch mit dem bloßen Auge gesehen wird und oft als Katzenauge beschrieben wird, eines der Hauptwarzeichen für ein Retinoblastom. Bei diesen Anzeichen sollte unbedingt ein Augenarzt konsultiert werden. Wichtig: Nicht in allen Fällen wird dann ein Retinoblastom diagnostiziert. Mehr Infos unter: www.kinderaugenkrebsstiftung.de

Wir brauchen Deine Unterstützung!

Die Finanzierung der Projekte der KinderAugenKrebsStiftung erfolgt ausschließlich durch Spenden. Wir sind daher sehr auf Deine finanzielle Hilfe angewiesen. Danke!

If you want to support us please go to www.kaks.de. Thank you.

Zum Spenden



SCAN ME!

- Mit 20 €** finanzierst Du einem Kind eine Elli.
- Mit 100 €** ermöglichst Du einem Kind die Teilnahme an einem RB Wochenende.
- Mit 200 €** finanzierst Du die Weiterbildung unserer Muttmacher.
- Mit 700 €** kannst Du einem Kind in Bangladesch eine Chemotherapie finanzieren und sein Leben retten.
- Mit 5.000 €** finanzierst Du die RB Ausbildung eines Arztes/einer Ärztin in einem Entwicklungsland im Rahmen unseres Fellowship Programms.
- Mit 10.000 €** leistest Du eine Anschubfinanzierung für ein Forschungsprojekt der KinderAugenKrebsStiftung.

Wir danken unserem Treuhänder, der Deutschen Kinderkrebsstiftung, für die große Unterstützung unserer Arbeit seit über zehn Jahren!

Wir danken der Stiftung RTL Wir helfen Kindern für das Vertrauen in unsere Arbeit und die wertvolle Hilfe!

Wir sind eine gemeinnützig anerkannte Stiftung. Für eine Spendenquittung bitte unbedingt im Betreff eine Adresse angeben.



KinderAugenKrebsStiftung

Sparkasse Köln/Bonn

IBAN: DE17 3705 0198 1902 6319 26

BIC: COLSDE33XXX

Kontakt:

Wiesenstrasse 32, 40549 Düsseldorf
Tel. +49 211 311 91500, info@kaks.de