



# KAKS!

Das Magazin der KinderAugenKrebsStiftung

Carla, Alexander,  
Elis und Teo auf  
dem RB-Treffen im  
Sommer 2022

**„Vielleicht gibt es  
schönere Zeiten,  
aber diese ist die  
unsere.“**

(Jean-Paul Sartre)



## WAS UNS BEWEGT

Life is a beach .....	4-6
Unser Glück war perfekt: Diagnose bilaterales RB .....	16
Menschen, die wir klasse finden .....	46-48
Magic Moment in Nepal .....	50-51

## #SURVIVOR

Karla und die Todesrolle .....	12-13
Dr. Winter: Fragen von Teenagern an die KAKS .....	30-31
Interview ohne Worte: Mutmacherin Monique .....	44-45

## MEDIZIN & FORSCHUNG

Infos zum RB: Wissenswertes über das RB .....	17
Im Interview: Prof. Francis Munier, Lausanne .....	18-19
KAKS Forschung: laufende und abgeschlossene Forschungsprojekte – Publikationen .....	34-38

## RB RATGEBER

Umgang mit der Augenprothese .....	20-21
Mein Kind hat Krebs: wie schaffe ich das? .....	26-27
Ich bin auch noch da: Umgang mit Geschwisterkindern .....	28-29
Retinoblastom & Führerschein .....	32-33
Training nach augenerhaltender Therapie .....	40-42

## KAKS LIFE

RB-Treffen – mein schönstes Erlebnis .....	8-9
RB-Treffen – Zusammen sind wir viele! .....	10-11
Die Elli-Talkshow .....	14-15
Der goldene Bus: Wie die KAKS krebserkrankten Kindern aus der Ukraine hilft .....	24-25

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,

auch in diesem Jahr wieder: Wir alle gemeinsam machen die Momente zu unseren. In guten und in schweren Zeiten – und sie bleiben in unseren Herzen.

Als im Februar der Ukraine-Krieg ausbrach, brachte der goldene KAKS-Bus Hoffnung und im Juni hat uns das RB-Treffen endlich wieder zusammengeführt. So viele Menschen in der KAKS-Familie machen Mut: die tolle Carla, der kleine Arian und seine Mama, unsere neue Mutmacherin Monique und all die anderen Menschen, die wir klasse finden, wie Zico, Uta und Julius. Von ihnen lest ihr in dieser Ausgabe der KAKS!

Und so viele Menschen helfen: Julia informiert darüber, wie man Sehen trainieren kann, KAKS-Vorstand Gregor über die neuesten Forschungsansätze und -ergebnisse der KAKS, Jutta darüber, wie man das Trauma einer Krebsdiagnose als Eltern verarbeitet, Francis erklärt im Interview, worauf Eltern bei der Diagnose RB achten müssen. Es gibt Tipps zum Führerschein, zur ersten Prothese und so vieles mehr. Von Euch. Für uns alle.

Und wir reden: in der Elli-Talkshow, bei Hirschhausen, auch mal ohne Worte.

Dieses KAKS! Magazin ist so bunt wie die Menschen, die sich bei der KAKS treffen. Ihre Worte, Eure Worte, sie verbinden, klären auf, beschreiben, trösten und bringen uns immer wieder zusammen. Diese Zeiten sind unsere.

Danke, tolle KAKS-Familie!

Eure Moni, Alex, Kerstin und Bibs  
(*Monika König, Alexandra Everke,  
Kerstin von Campe, Anna Biagosch,  
KAKS Kuratorium*)



Zum Spenden!



# Life is a Beach

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

## Segelfreizeit für Jugendliche

Ein Angebot für RB-Survivor ab 12 im Juni 2023.  
Zum ersten Mal laden wir Euch ein, ohne Eltern,  
ein Wochenende mit uns am Möhnesee zu  
verbringen – Segeln, Lagerfeuer, Zelten, Natur Pur!  
Wir freuen uns auf Euch! Anmeldungen über die  
RB-World-App unter „Formulare“ und „Segelfreizeit“.



Daisy hat sich von ihrem Okularisten das „Superhero Upgrade“ machen lassen: pink statt blau! Wir finden das mega – wer von Euch hat Lust darauf? Meldet Euch bei uns ... [info@kaks.de](mailto:info@kaks.de)

## Lina und Birte

In diesem Jahr werden die beiden für die KAKS laufen: zwei Marathons – in New York und Buenos Aires. Mit dem Erlös unterstützen sie das Augenscreening-Projekt der KAKS in Nepal. Wahnsinn!! Folgt den beiden gerne auf Instagram, dann seid ihr immer hautnah dabei: [lina.maria.pietras](https://www.instagram.com/lina.maria.pietras) und [birthe\\_renntundrudert](https://www.instagram.com/birthe_renntundrudert)





**KAKS und Uniklinik Essen zu Gast bei Hirschhausen**

Was für eine Ehre: bei Dr. Eckart von Hirschhausen waren Uta Dirksen und Monika König eingeladen, um über die krebskranken Kinder zu berichten, die aus der Ukraine kommen und hier behandelt werden. Die KAKS hat den ersten Transport der Kinder organisiert und finanziert. Zu sehen in der ARD Mediathek.



**Mutmachertreffen**

Vom 25.-27. August 2023 findet wieder unser Mutmachertreffen statt für RB-Survivor ab 18. Anmeldungen bitte über die RB World App unter „Formulare“ und „Mutmachertreffen“.

Einfach mal mit Augen spielen, basteln, kleben, malen – die Idee hatte eine kanadische Familie und ist so richtig ins Plaudern gekommen – über ein Auge, über zwei Augen, wie es ist, so oder so zu leben. Eine tolle Idee, um mit Kindern unkompliziert ins Gespräch zu kommen. Aufkleber mit Augenmotiv gibt's für wenig Geld online und dann einfach loslegen. Traut Euch!

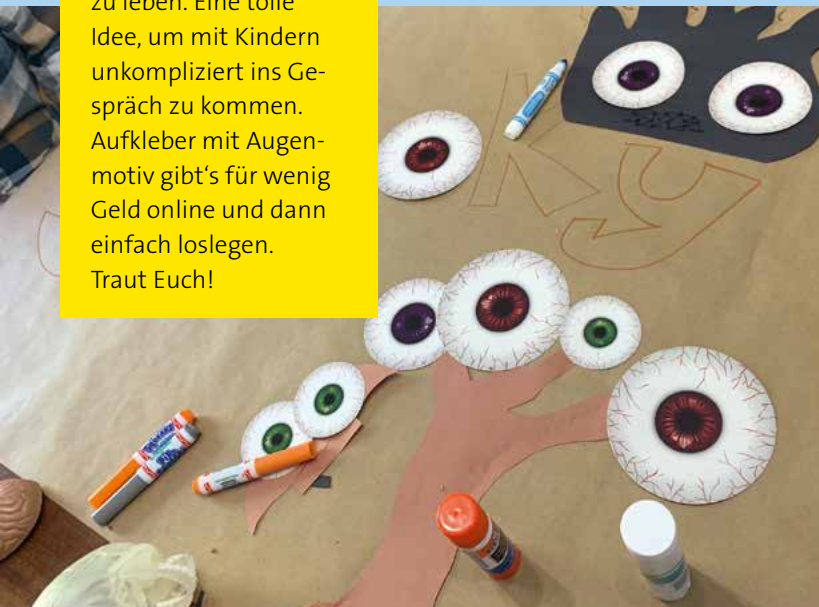
**11. Februar 2023, 10-13 Uhr Anti-Mobbing-Training**

für Kinder zwischen 6 und 11 Jahren in Elli's Eyeland. Meldet Euch an über die RB-World-App – unter Formulare „Anti-Mobbing-Training“.



**Holt Euch die RB-World-App**

Hier findet Ihr andere Betroffene in Eurer Nähe (mithilfe einer interaktiven Karte sehr einfach!) und wertvolle Informationen. Außerdem erfahrt Ihr hier als erstes, welche Veranstaltungen die KAKS anbietet. Im App Store und auf Google Play! See you there.





### Neue Mutmacherin

Monique aus der Schweiz. Monique wurde 1977 in der Schweiz, in Zürich, geboren und im dortigen Kinderspital kurz vor ihrem 2. Geburtstag behandelt. Alle 2 Jahre macht sie einen Pin-Up-Kalender unter ihrem Künstlernamen Miss Southern Belle zugunsten der Kinderkrebs Schweiz. Jetzt ist sie bei der KAKS! Wir freuen uns.



### Neu bei der KAKS

Katja, zusammen mit ihrem Hund Emmy – immer für Euch da! Katja kümmert sich vor allem um Eure Datensicherheit, um IT und die RB-App. Welcome Katja und Emmy!

## Online-Spendenaktion starten und gemeinsam etwas bewegen



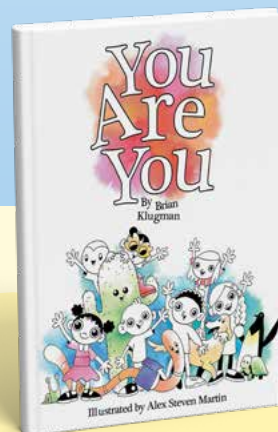
Zum Spenden!



Ob zum Geburtstag, Jubiläum oder für den Spendenlauf – startet doch mal eine Online-Spendenaktion zugunsten der KAKS – und motiviert Eure Freunde, Kollegen und Bekannten, mit Euch gemeinsam Spenden zu sammeln. Wie? Wir helfen Euch! Einfach melden unter [info@kaks.de](mailto:info@kaks.de)

### Etabliert!

Viele von Euch nutzen bereits das Angebot: **Jeden ersten Montag im Monat ab 20.00 Uhr findet der KAKS-Stammtisch statt – bei WONDER.** Dort haben wir eine Austauschplattform geschaffen, auf der wir uns austauschen, zuhören, informieren können – in lockerer Atmosphäre. Beim KAKS-Stammtisch ist immer entweder ein Mutmacher, eine Familie, deren Kind schon vor längerer Zeit erkrankt ist und die ihre Erfahrungen mit uns teilt, oder einer aus dem KAKS-Team dabei. Klickt einfach rein, hört zu, redet mit, informiert Euch.



**You Are You** – Kinder lernen sich selbst zu lieben, dass jeder anders ist und dass das gut so ist. Ein Buch in englischer Sprache in Versform geschrieben – lyrisch, bezaubernd, inspirierend, traumabewältigend.



**Kim, Hannah**

24th Feb 2022 · [Read by 85/373 people](#)



Hi all,

This is Dong Yun, a mother of 3 year old girl Hannah from Australia. She's diagnosed with RB in 2020 and treated with chemo and enucleation. We applied for this charming elephant doll Elli and it did come all the way across the many miles! I'm very impressed with what KAKS guys doing. Thank you so much for impacting our life with the feeling that we are not the only one. As Hannah grows, she's more aware that she's a bit different to others. She's still a bit embarrassed as kids ask many questions about her eye. I hope this huddling with many families in this chatroom will give me a sense of belonging and sharing emotions.

Thanks!

Dong

# RB-Treffen 2022 – mein schönstes Erlebnis

„Viele  
gute Gespräche  
mit Experten.“

„Dass wir Euch alle  
wiedergesehen haben – Ihr seid  
ein Teil von uns.“

„Die  
Mutmacher  
rocken!“

„Hier kann man so sein  
und aussehen, wie man ist.  
Hier stört es keinen, dass  
man ein Glasauge hat.“

„Ich habe zum ersten mal  
andere Kinder getroffen, die so  
sind wie ich und ich hatte sehr  
viel Spaß an diesem Tag.“

„Die betroffenen Kinder und Mutmacher  
beobachten und wirklich verstehen,  
dass das Leben weitergeht, dass sie ihr  
Leben genießen. Danke von uns.“

„Ich habe einen  
neuen besten Freund  
und der Mobbing  
Workshop war super.“





„Nach drei Jahren endlich wieder hautnah zu spüren, dass es diese großartige KAKS-Familie gibt – für die Kinder unbezahlbar.“

„Dass ich so mutig war und mit den anderen RB-Kids in die Trampolinhalle gefahren bin, das war super.“

„Es war ein Treffen, bei dem auch die Themen der älteren Kinder angesprochen wurden.“

„Es liegt Magie in der Luft!“

„Dass uns von so vielen Familien und Mutmachern Mut gemacht wurde für die bevorstehende ENUKLEATION unserer Tochter.“

„Ein kleiner Junge hat mich strahlend angelächelt und mit seiner kleinen, süßen Hand gewunken – mir als Mutter ist das Herz geschmolzen, wie Butter in der Sonne.“

Die Offenheit im Trauer-Workshop und das daraus entstandene Zugehörigkeitsgefühl haben mich sehr berührt.“

„Wir sind beseelt von den schönen Eindrücken, den wertvollen Gesprächen und neuen Freunden und wollen gar nicht nach Hause.“

„Ein Wochenende mit Freunden.“





KAKS LIFE

Mutmacherin Nele im Gespräch mit einem jungen Mädchen, das an einem RB erkrankt war



Der selbstverständliche Umgang mit der Prothese ist wichtig



10

Dr. Markus Holdt im Gespräch mit einer betroffenen Familie



Information gab es an allen Ecken und Enden



Siebdruck und Elli T-Shirts – eins von vielen Highlights für die Kinder



Und Elli immer ganz nah dabei



Mutmacher Benedikt erzählt einem betroffenen Vater von sich



Dr. Madlen Reschke, Kinderonkologin an der Berliner Charite, berät einen Vater



Im Traumaworkshop sind einige Tränen geflossen

## Wertvolle Ergebnisse beim RB-Treffen 2022

# Zusammen sind wir viele!

Neben Trampolinhalle, Siebdruck und Elli-Tanz hatten wir nach drei Jahren Pause so viel zu besprechen – aufzuarbeiten – zu gestalten – unter den Survivorn und Mutmachern, den Eltern und Großeltern, den Kindern und Jugendlichen, den Ärzten und Betroffenen, den Okularisten, den „Neuen“ und den „Alten“.

Und es war der Workshop unter der Leitung von Bibs Biagosch, der uns gezeigt hat: das Thema Mobbing ist so wichtig und relevant – viele Kinder brauchen Hilfe, um schlagfertig zu sein, wenn blöde Fragen kommen. Das haben wir mit den Kindern geübt: Wie strahle ich Selbstbewusstsein aus? Was kann ich antworten? Wann

darf ich mich auch einfach zurückziehen? Wir bleiben an dem Thema dran, denn Mobbing Erfahrungen beeinträchtigen langfristig die physische und psychische Gesundheit. Umso wichtiger ist es, dass wir weiterarbeiten mit den Kindern an Gewalt- und Mobbingprävention. Versprochen. Unter den bilateralen Survivorn und

Eltern von bilateral betroffenen Kindern hat sich auf dem RB-Treffen aus einem Workshop unter der Leitung von KAKS-Vorstand Gregor König heraus eine Taskforce gegründet, denn noch immer gibt es viele offene Fragen bezüglich der Vor- und Nachsorge, der Krebsprävention bei dieser Gruppe von RB Betroffenen. Fragestellungen, Er-



Kinder im Bus auf dem Weg zur Trampolinhalle



Tradition: Carl an der Torwand mit den Jungs



Friends for life



Workshop in Elli's Eyeland



Paneldiskussion mit der KAKS-Schirmherrin Anne Gesthuysen



Filmprojekt: Talkshow mit Elli



Mutmacherin Lena ist Teil der Taskforce „Nachsorge beim bilateralen RB“



Ausflug in die Trampolinhalle



Elis mit der großen Elli

fahrungen, wichtige wissenschaftliche Publikationen, Krankheitsgeschichten, wertvolle Adressen – all das wird ab sofort in dieser Taskforce zusammengetragen. Sie wird federführend von unseren Mutmachern Lena Tarrach und Cedric Götze sowie weiteren Mutmachern gestaltet.

Wie schaffe ich es, mit der Krebsdiagnose meines Kindes zurechtzukommen – viele Tränen, wichtige Tränen, sind geflossen in dem Workshop von Jutta Riederer. Die Psychologin weiß, wie wichtig die Aufarbeitung ist – und: dass es viele Möglichkeiten gibt, ein solches Trauma im Leben zu überwinden. Darum ging es in ihrem Workshop, wo sich Eltern auch untereinander austauschen konnten. Für viele war es der Moment, wo klar wurde, dass es wichtig ist, nicht auf das Kind sondern auch auf sich selbst zu achten. Denn nur wenn auch die Eltern gesund und stark bleiben, können sie für die Familie da sein (Siehe Artikel Seite 30).

Julia Knafel hat eine Tochter mit einem unilateralen Retinoblastom – und ist Orthoptistin. Ihr Workshop zum Thema „Einäugigkeit“ hat Elli's Eyeland an den Rand seiner Platzkapazitäten gebracht. Wie wichtig Sportbrillen und Schutzbrillen sind und wie man es kompensieren kann, wenn man nur zweidimensional sehen kann – alles war dabei, die Zeit zu kurz! Besonders bewegend war der Austausch mit einer Familie, deren Tochter kurz vor der Enukleation stand. Beeindruckend, wie die Erfahrungen der anderen Anwesenden in diesem Workshop geholfen haben, diese Familie aufzufangen, wie empathisch und einfühlsam die Teilnehmer mit dieser Familie umgegangen und ihr Mut gemacht haben.

Bei den Okularisten drehte sich in diesem Jahr alles um die Frage: Glas oder Kunststoff. Alle haben echte Prothesen einmal anfassen und damit experimentieren dürfen, Berührungssängste abgebaut und wieder

ist das Leben mit einem Auge etwas „normaler“ geworden. Auch Dank Elli – diesmal sogar als großer Walker immer umringt von einer Kinder- und Mensentraube, die einen riesigen Spaß hatte!

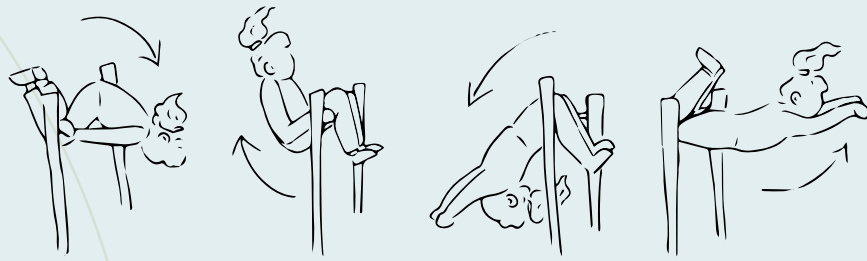
Danke an Eva Biewald und Dietmar Lohmann von der Uniklinik Essen und Madlen Reschke von der Charité in Berlin für die Unterstützung, dafür, dass auch ihr dabei wart und unser Treffen noch wertvoller gemacht habt!

**Ihr Lieben, wir sind beeindruckt von Euch. Wie immer. Von Eurer Kraft und Eurem Mut, Eurer Offenheit und Dankbarkeit, für Euren Blick für das, was wirklich zählt im Leben! Das Wichtigste ist, dass wir zusammenbleiben, in Kontakt. Und dass wir was draus machen: zusammen sind wir ganz schön viele!**

# Karla und die Todesrolle



Es muss an einem dieser verregneten, langweiligen Januartage gewesen sein, als Karla sich ein Herz fasste und uns ihren Brief schrieb. Dieser Brief hat so manches ins Rollen gebracht. Daraus wurde eine Geschichte, ein vielgeklickter Instagram Post, ein Filmprojekt und eine wunderbare Begegnung mit einem ganz normalen fröhlichen Mädchen. Karla.



**„Manchmal darf man nicht aufgeben, muss es immer wieder versuchen und immer Mut haben.“**

Karla ist 8 Jahre alt und kommt aus der alten Bauernschaft Häger in Münster. Hier ist sie glücklich. Und möchte hier niemals weggehen. Später träumt sie davon Kindergärtnerin zu werden. Sie lebt mit ihren zwei sehr großen Brüdern Leon und Finn, ihren Großeltern und Eltern zusammen in einem Haus. Ein bisschen ist sie ein Einzelkind, aber eigentlich nur beim Spielen. Sonst ist immer genug los in ihrem Leben. Denn Karla liebt es alles auszuprobieren, wie zum Beispiel Klettern oder Turnen.

Ganz besonders gut ist sie im Sportunterricht an den Geräten. An der Turnstange kann sie sogar die „Todesrolle“. „Da lässt man sich ohne Hände nach hinten fallen und springt dann ab. Da muss aber Sand unter der Turnstange sein oder eine Matte“, erklärt sie uns.

Als kleines Kind ist Karla an einem Retinoblastom erkrankt. Deshalb hat sie ein Zauberauge, wie sie es selber nennt – eine Augenprothese. Dies ist kein Geheimnis. Karlas Freunde und Mitschüler wissen davon, denn es ist wichtig für sie, mit ihnen darüber zu reden. Dann geht es einem besser, findet Karla. Sie möchte nämlich genauso behandelt werden, wie andere Kinder. „Das Leben ist sonst viel schwerer“, ergänzt sie.

Woher nimmt man den Mut, so offen mit anderen Kindern darüber zu sprechen, fragen wir uns. „Den Mut nehme ich daher, dass ich einfach darüber nachdenke wie es wäre, ein Geheimnis zu haben. Das fände ich anstrengend. Und Mama und Papa sind immer ganz normal und offen mit meinem Zauberauge umgegangen. Sie helfen mir und sie sagen immer, ich kann alles, was auch andere Kinder können und lassen mich alles ausprobieren.“

Es ist gar nicht so einfach, Menschen zu finden, die Karla verstehen, die genauso empfinden und auch manchmal ungerecht behandelt werden. Nur, weil sie ein Glasaugen haben. Unsere Mutmacher Theresa und Katrin können sie gut verstehen. Denn auch sie waren in ihrer Kindheit die Einzigen, die ein Zauberauge hatten. „Ich sehne mich einfach mal danach, dass mich jemand versteht, der genauso empfindet, wie ich“, erklärt sie nachdenklich.

Manche Wünsche gehen tatsächlich in Erfüllung. Wie viele andere Kinder konnte sich Karla mit ihren Familienangehörigen in diesem Jahr auf die Reise machen, um das erste Mal viele andere betroffene Kinder, die an einem Retinoblastom erkrankten, zu treffen.

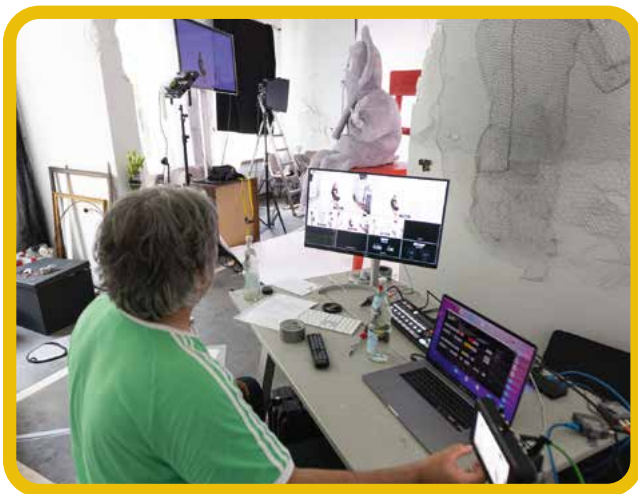
Wir haben eine mutige und fröhliche Karla kennengelernt, die alles ausprobiert hat. Genau so, wie sie sich beschrieben hat. Sie hat sich ins Bällebad gestürzt und ist meterhoch auf dem Trampolin gesprungen. Hat gelernt, wie man stark bleibt, auch wenn man geärgert wird. Sie hat neue Freundinnen gefunden und die Mutmacherinnen Theresa und Katrin wiedergetroffen. Und vor einer Filmkamera mit der lebendigen Elli gesprochen. Ganz schön mutig! Eine Mutmacherin sollte eine Rede halten, hat sie sich gewünscht. Das hat dieses Mal nicht geklappt, aber vielleicht beim nächsten Mal?

„Manchmal darf man nicht aufgeben, muss es immer wieder versuchen und immer Mut haben.“ Dies gilt nicht nur für die Todesrolle, haben wir von Karla gelernt.

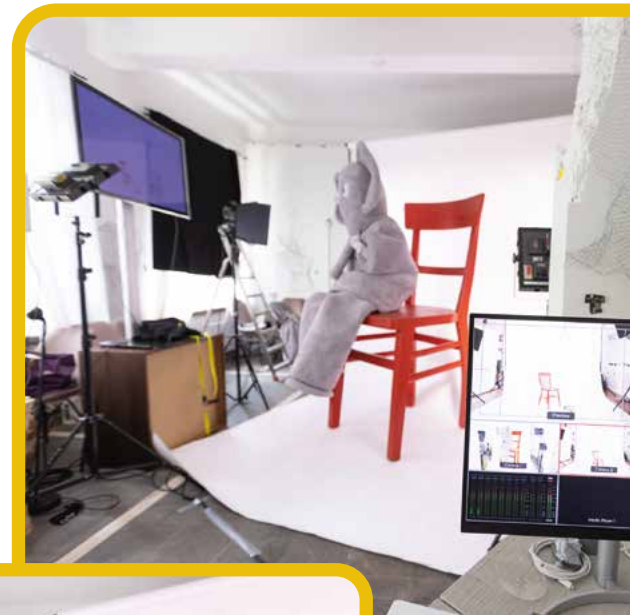
# Bei der KAKS gibt es jetzt die Elli-Talkshow



10 Minuten, in denen Elli sich mit Euch unterhält – darüber, wie es ist, mit einer Augenprothese zu leben und wie andere darauf reagieren. Darüber, was es bedeutet Krebs zu haben, über doofe und lustige Situationen, über echte Freunde, Schule und ganz normale Sachen.

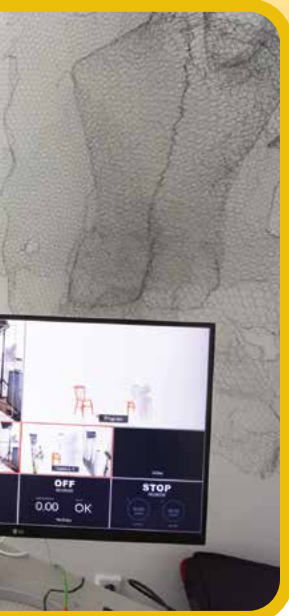


Harte Arbeit am RB-Treffen, die sich so gelohnt hat! Mit einem Trick wurde die riesengroße Elli auf einen Monitor im Nebenzimmer projiziert, in dem die Kinder saßen. Die Unterhaltung zwischen den Kindern und Elli fand wie selbstverständlich statt.





Die fertigen Interviews gibt es jetzt auf unserem Youtube Kanal:



Christian Dassel ist der Erfinder der Elli-Talkshow! Im echten Leben ist Christian Filmmacher und Autor. Am RB-Treffen ist er in ein riesengroßes Ellikostüm geklettert und hat mit Kindern gesprochen, die an einem Retinoblastom erkrankt sind. Es war eine ganz besondere Erfahrung für ihn. „Seitdem ich die KAKS kenne, bin ich Elli-Fan. Und da kam mir Idee: wie wäre es, die Kinder könnten sich wirklich mal mit Elli unterhalten. Nicht mit einem riesigen Menschen in einem Monster-Elefanten-Kostüm, sondern mit der „echten“ kleinen Elli. Kleines Kind, noch kleinere Elli – dieses Bild hatte ich vor Augen. Klingt simpel, war technisch aber ziemlich kompliziert umzusetzen. Hat aber geklappt – glaube ich.“

Wir haben die Elli Talkshow wochenlang vorbereitet, haben experimentiert, verworfen, neu ge-

dacht – und als es dann endlich losging, wussten wir nicht, ob das alles auch wirklich funktioniert. Dann kam das erste Kind, hat sich auf den roten Stuhl gesetzt und hat mit Elli über das Leben, über den Krebs, über Ängste und Träume gesprochen – als wäre es das normalste von der Welt, dass man einem sprechenden Elefanten sein Herz ausschüttet. Wir waren alle echt baff. Und wir waren gerührt, wie offen und persönlich die Kinder erzählt haben. Sie haben sich Elli tatsächlich anvertraut. Für mich war das eine einzigartige und sehr bewegende Erfahrung.“

**Und keine Sorge: für alle die, die sich auch mal mit Elli unterhalten möchten – wir machen weiter. Schreibt uns gerne eine email an [info@kinderaugenkrebsstiftung.de](mailto:info@kinderaugenkrebsstiftung.de) und dann planen wir Euren Auftritt – bei der Elli-Talkshow!**

## Diagnose Bilaterales RB

# Unser Glück war perfekt.



Das ist es auch immer noch – nur unter etwas anderen Umständen. Anny ist die Mutter von Arian. Sie schreibt bei Instagram ausführlich über den Weg, den ihr Sohn, den die ganze Familie, jetzt geht.



Am 06.03.2022 hat Arian das Licht der Welt erblickt. Wir konnten unser Glück kaum fassen. Schon kurz nach der Geburt ist uns ein Schielen bei Arian aufgefallen.

Am 20.04.22 war dann die reguläre U3 beim Kinderarzt. Arian war wohlauf – alles gesund und perfekt entwickelt – bis der Kinderarzt den Brückner-Test machte.

Mit 9 Wochen hat Arian die Diagnose „Krebs“ bekommen. In der Asklepios Klinik Heidberg wurde bei Arian ein Retinoblastom diagnostiziert. Die Welt stand still für mich. Der Arzt machte Ultraschall an seinem kranken Auge und sagte: „Ihr Sohn hat einen Tumor und der ist ungewöhnlich groß für sein Alter. Sie müssen nach Essen in die Uniklinik.“ Ich werde diesen Satz nie vergessen.

Am Montag, den 16.05.22, ging es endlich in die Uniklinik nach Essen. Hier erfolgte eine Untersuchung nach der anderen. Unsere Gefühle, Ängste und Sorgen überschlugen sich. Dann der Schock: Unser kleiner Arian hat den Krebs auf beiden Augen! Das linke Auge ist so stark betroffen, dass er schon fast seine ganze Sehkraft verloren hat.

Nach langen Gesprächen mit den wundervollen Ärzten der Uniklinik haben wir uns entschieden, sein linkes Auge entfernen zu lassen. Noch in derselben Woche fand die OP statt.

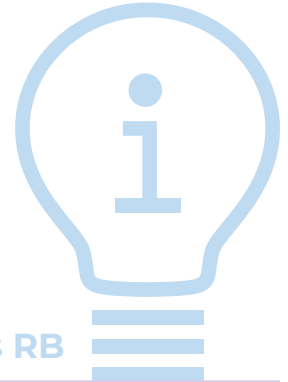
Manchmal denke ich: „Das ist doch alles nur ein schlechter Traum.“ Mein Mann und ich verließen die Klinik und unser Leben war von einer auf die andere Sekunde nicht mehr das, was es mal war.

 [anny\\_gee\\_](https://www.instagram.com/anny_gee_)





Der kleine Arian  
nach der Operation



## Wissenswertes über das RB

**Das Retinoblastom ist eine seltene Krebserkrankung des Auges.** Sie tritt in der Regel bei Säuglingen und Kleinkindern auf und geht von genetisch veränderten unreifen (undifferenzierten) Zellen der Netzhaut (Retina) aus. In den frühen Stadien der Entwicklung eines Babys wachsen retinale Augenzellen sehr schnell und hören dann auf zu wachsen. Aber in seltenen Fällen, wie beim RB, wachsen eine oder mehrere Zellen weiter und bilden einen Krebs.

**Ein Retinoblastom kann ein oder beide Augen betreffen.** Bei etwa zwei Drittel der Kinder ist nur ein Auge von der Erkrankung betroffen (einseitiges/unilaterales Retinoblastom). Bei etwa einem Drittel der Kinder befällt die Krankheit beide Augen (beidseitiges oder bilaterales Retinoblastom). Die meisten einseitigen Retinoblastome sind nicht erblich (sporadisches RB). Sind hingegen beide Augen betroffen, so ist dies immer Hinweis auf ein erbliches (hereditäres/ familiäres) Retinoblastom. Für Kinder mit genetischer Veranlagung ist insbesondere das erhöhte Zweittumorrisiko von Bedeutung.

**Weltweit erkranken etwa 1: 20.000 Kinder pro Jahr unabhängig von Herkunftsort oder Geschlecht.** Bei früher Erkennung werden in medizinisch gut entwickelnden Ländern 95% der Kinder geheilt. In Entwicklungsländern versterben aufgrund einer zu späten Diagnose bis zu 80%.

**Man unterscheidet intraokular – wo sich der Krebs vollständig im Auge befindet – und extraokular – wo sich der Krebs über das Auge hinaus auf das umgebende Gewebe ausweitet.**

**Mithilfe des Brückner-Tests werden seit 2016 im Rahmen der U-Untersuchungen Kleinkinder nach möglichen Augenerkrankungen untersucht.** Dieser beschreibt ein ophthalmologisches Untersuchungsverfahren zur frühzeitigen Detektion von Fehlsichtigkeit, Fehlbildungen des Auges und anderen Augenerkrankungen. Hierbei wird ein seitengleicher Rotreflex im Augenhintergrund mithilfe einer Lichtkegels beobachtet. Warnzeichen für ein mögliches RB ist eine weißes Aufleuchten der Pupille (Leukokorie) aber auch Schielen, häufige Entzündungen am Auge, Rötung oder Schwellung des Auges, Abnahme des Sehvermögens.

**Zur Behandlung von Retinoblastomen stehen vielfältige Therapieoptionen zur Verfügung.** Diese umfassen die Entfernung des Auges (Enukleation) und verschiedene augenerhaltende Behandlungen wie Vereisung, Laserbehandlung, Bestrahlung oder Chemotherapie.

**Die meisten Patienten leben mit eingeschränkter Sehkraft und mit einer Sehhilfe.**

**Neue RB Patienten werden in das RB-Register der Uniklinik Essen in Kooperation mit der Charité Berlin und der Medizinischen Universitätsklinik Graz aufgenommen.** Dies ist ein prospektives, multizentrisches, beobachtendes klinisches Register. Es enthält alle Patienten in Deutschland und Österreich mit neu diagnostiziertem Retinoblastom und alle Kinder mit neu diagnostizierter RB1-Keimbahnmutation. Das Register der Uniklinik Essen enthält Therapieempfehlungen für alle Risikogruppen.



# „Eltern darüber zu informieren, dass ihr Kind Krebs hat, ist eine riesengroße Herausforderung.“

Im Gespräch:

Prof. Francis Munier, seit über 30 Jahren RB Spezialist in Lausanne, Schweiz, über das, was Eltern wissen müssen, wenn ihr Kind die Diagnose Retinoblastom erhält

**Wenn Eltern die Diagnose RB für ihr Kind erhalten – was ist Ihr wertvollster Rat an sie?**

Zunächst einmal empfehle ich nicht, das Internet zu durchsuchen, wo eine Flut von ungefilterten Informationen zu absoluter Verwirrung führen kann. Zweifellos ist die Diagnose Retinoblastom eine traumatische Nachricht, aber nach dem ersten Schock müssen die Eltern wissen, dass die Gesamtüberlebensrate im Vergleich zu anderen Kinderkrebserkrankungen außergewöhnlich gut ist. Natürlich nur solange die Diagnose und die Behandlung rechtzeitig erfolgen.

**„Zunächst einmal empfehle ich nicht, das Internet zu durchsuchen, wo eine Flut von ungefilterten Informationen zu absoluter Verwirrung führen kann.“**

Die Eltern müssen auch wissen: der Augenerhalt ist mittlerweile selbst bei fortgeschrittenen und bilateralen RB Fällen nicht nur sehr hoch, sondern in der überwiegenden Mehrheit der Fälle auch mit einer guten Sehkraft auf mindestens einem Auge verbunden. Bei fortgeschrittenem Retinoblastom ist es wichtig, die Eltern darüber zu informieren, dass die aktive Phase der Behandlung bis zu einem Jahr dauern kann, mit monatlichen Untersuchungen und Behand-

lungen unter Narkose. Die Entscheidung, die Therapie abzubrechen, kann jederzeit getroffen werden, ohne dass sich das Risiko einer Metastasierung erhöht, vorausgesetzt, die anschließende Operation zur Entfernung des Auges wird nicht verzögert.

**Wie wichtig ist es, gemeinsam im Team mit pädiatrischen Onkologen zu entscheiden?**

Die Behandlung des Retinoblastoms ist von Natur aus multidisziplinär. Die Entscheidungsfindung sollte dies widerspiegeln und die Ausarbeitung einer einvernehmlichen Strategie zwischen Kinderonkologen und Ophthalmoonkologen beinhalten. Es ist normal, dass es innerhalb des Teams zu Meinungsverschiedenheiten kommen kann, aber diese sollten vor dem Gespräch mit den Eltern geklärt werden.

**Warum können die Behandlungsvorschläge in verschiedenen Zentren unterschiedlich sein?**

RB-Zentren unterscheiden sich voneinander durch die Größe und Zusammensetzung des multidisziplinären Teams sowie durch die vorhandenen technischen und medizinischen Möglichkeiten. Dadurch ergeben sich unterschiedliche Behandlungsoptionen. Eine weitere potenzielle Quelle für abweichende Meinungen zwischen den Zentren ergibt sich aus der Art der Zusammenarbeit zwischen Kinder- und Augenärzten.

### Wie wichtig ist es also für Eltern, eine zweite Meinung einzuholen?

Ich denke, dass den Eltern immer dann eine zweite Meinung angeboten werden sollte, wenn die Indikation zur primären Enukleation (= Augenentfernung) vorliegt oder von den Eltern in Frage gestellt wird, da konsensfähige Kriterien für die primäre Enukleation noch nicht vorliegen. Dies steht im Gegensatz zur sekundären Enukleation (nach Versagen der konservativen Therapie), für die 2021 ein Positionspapier im Namen der European Retinoblastoma Group veröffentlicht wurde, in dem absolute und relative Indikationen für eine sekundäre Enukleation unterschieden und klar festgelegt werden.

Ganz wichtig: die Entscheidungsfindung sollte nicht länger als 7 bis 15 Tage hinausgezögert werden.

### Haben Sie bei der Behandlung von kleinen RB-Patienten sehr unerwartete Krankheitsverläufe erlebt?

Trotz meiner mehr als 30-jährigen Erfahrung erlebe ich immer noch unglaubliche, unerwartete Behandlungsverläufe. Ich hatte Patienten, bei denen sich ein anfängliches ungünstiges Ansprechen auf die Behandlung schlagartig zu einer vollständigen Remission entwickelte. Umgekehrt habe ich Patienten mit anhaltender Tumoraktivität gesehen, die sechs Jahre um ihr Auge gekämpft und es dennoch verloren haben. Aber glücklicherweise sind solche Fälle wirklich die Ausnahme.

Ganz besonders sind mir Patienten in Erinnerung, die ich als Kinder behandelt habe und die Jahre später zu mir zurückgekommen sind, als sie selber Kinder bekommen haben. Sie haben ihre Krankheit überlebt, eine eigene Familie gegründet und leben heute wie alle anderen Menschen auch. Das macht mich sehr glücklich.

### Ist es das, was Ihre Arbeit so besonders und faszinierend macht?

Eltern darüber zu informieren, dass ihr Kind Krebs hat, ist eine riesengroße Herausforderung. Und das Vertrauen, das in mich und uns gesetzt wird, um das bestmögliche Ergebnis zu erzielen, ist ein sehr wertvolles Geschenk. Deshalb ist die Betreuung von Patienten und Familien, die mit einem Retinoblastom zu kämpfen haben, mit keiner anderen Aufgabe zu vergleichen. Auch weil es ist nicht die eine richtige Behandlung gibt. Es ist so, als ginge man auf eine lange Schiffsreise – der Weg zum Erfolg ist lang, mal wird es

## „Ein Retinoblastom ist ein Zufall, eine Laune der Natur und nicht die Schuld der Eltern.“

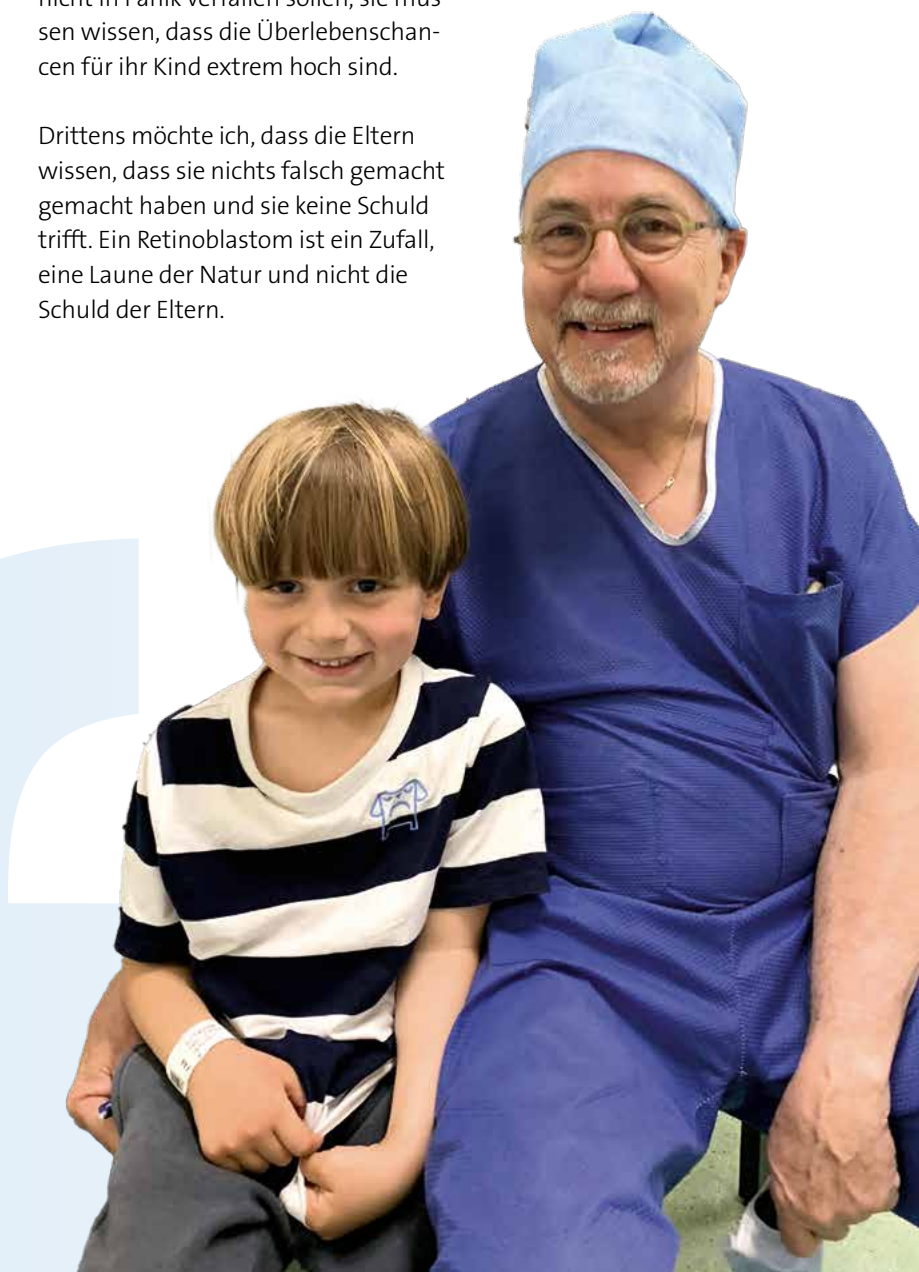
stürmisch, mal gibt es ruhige Phasen und das Ergebnis hängt nicht nur von der Erfahrung des Kapitäns und der Mannschaft ab, sondern auch von der aktiven Beteiligung der Passagiere und der Qualität der Beziehungen zwischen allen.

### Was möchten Sie Eltern sagen, bei deren Kind gerade ein Retinoblastom diagnostiziert wurde?

Da es in den überwiegenden Fällen die Eltern sind, die den Tumor im Auge entdecken, möchte ich ihnen zunächst einmal gratulieren, dass sie ein Augenproblem erkannt und dann schnell gehandelt haben. Eine frühe Diagnose rettet unter Umständen nicht nur das Auge sondern auch das Leben ihres Kindes.

Zweitens möchte ich Eltern sagen, dass sie nicht in Panik verfallen sollen, sie müssen wissen, dass die Überlebenschancen für ihr Kind extrem hoch sind.

Drittens möchte ich, dass die Eltern wissen, dass sie nichts falsch gemacht haben und sie keine Schuld trifft. Ein Retinoblastom ist ein Zufall, eine Laune der Natur und nicht die Schuld der Eltern.



# Der Umgang mit der Augen- prothese



## Enukleation und erste Prothese:

- Etwa zwei Wochen nach der Operation, wenn alles verheilt und die Schwellung zurückgegangen ist, kann eine erste Prothese eingesetzt werden.
- Schon nach drei Monaten gibt es die nächste Augenprothese, danach jährlich.
- Die Kinder machen lassen! Auch wenn eine Prothese dann mal zu Bruch geht – so lernen die Kinder einen unbeschwernten Umgang mit der Prothese.
- Reiben oder Wischen am Auge immer Richtung Nase: sonst kann sich die Prothese verdrehen oder herausfallen.

## Reinigung

- Ein Kunstauge sollte täglich mit lauwarmem Wasser gereinigt werden.
- Aber nie am Waschbecken oder über gefliesten Böden – eine ungeschickte Bewegung und die Prothese zerbricht.
- Am besten eine kleine Schüssel mit Wasser, Handtuch als Unterlage und an einem Tisch in Ruhe die Prothese säubern.
- Die Reinigung ist auch mit Kochsalzlösung möglich, jedoch nicht notwendig.
- Das Kunstauge grundsätzlich nicht in Wasser aufbewahren

## Reparatur Kunstauge

- Geht ein Kunstauge zu Bruch – braucht man eine neues Rezept.
- Die Reparatur eines zu Bruch gegangenen Kunstauges ist nicht möglich.
- Wichtig: der Augenarzt muss auf dem Rezept vermerken, dass die aktuelle Augenprothese zu Bruch gegangen ist.
- Alle noch vorhandenen Bruchstücke zum Okularisten mitbringen! So kann die Form der Augenprothese bestmöglich rekonstruiert werden.

# Hoffnung für krebskranke Kinder aus der Ukraine



DANK DER KAKS konnten zwischen dem  
06.03.2022 bis heute:

**102** krebskranke  
**Kinder** im Alter zwischen **3** und **16**  
und **162** Familienmitglieder

nach Deutschland geholt werden, wo sie  
jetzt in Kinderkliniken weiterbehandelt  
werden. Wir danken unseren Spendern,  
die das möglich gemacht haben!



Zum Spenden!



Mittlerweile hat die KAKS hunderten von krebskranken,  
ukrainischen Kindern den Transport in deutsche  
Kinderkliniken finanziert. Wenn Sie spenden möchten,  
um dieses Projekt zu unterstützen, freuen wir uns!



Prof. Uta Dirksen untersucht nach der Ankunft in Essen einen krebskranken Jungen



In Kiev saßen die Kinder zuletzt im Keller der großen Kinderklinik fest. Dort ging die Behandlung für die meisten nicht weiter, weil wichtige Medikamente fehlten

# Der goldene Bus

## Die KAKS holt die ersten krebskranken ukrainischen Kinder an die Essener Uniklinik

von Sabine Kuenzel, die dabei war, als der Bus ankam

Sie ist 16, vielleicht auch erst 14. Ich kann sie nicht fragen, denn wir beide sprechen die Sprache der Anderen nicht. Es ist auch egal, wie alt das Mädchen ist; es ist viel zu jung. Für all das. Zu jung für den Krieg. Die Flucht. Den Krebs. Ob sie meine Verzweiflung spürt? Um Himmels Willen bitte nicht. Ich reiche ihr einen Becher mit heißem Tee, sie schüttelt den kahlen Kopf, dessen dunkle Schatten ihr dunkles Haar erahnen lassen. Ich lächle sie an, sie lächelt aus braunen, tief in ihrem blassen Gesicht liegenden Augen zurück.

Sie steht inmitten vieler Menschen und doch vollkommen verloren – im Audimax der Universitätsklinik Essen. Was geht ihr durch den Kopf, frage ich mich: Wie bin ich hierher gekommen? Was wird aus mir? Ich bin müde. Ich habe Angst. Sind es solche Gedanken, die das junge Mädchen hat – ich weiß es nicht.

Eine halbe Stunde vor dieser stummen und doch für uns beide so berührenden Begegnung kommt ein Bus mit 21 krebskranken Kindern aus der Ukraine an. Darunter auch das Mädchen. Das älteste 17 Jahre, das jüngste gerade mal zwei.

Als der Bus vorfährt entsteht auf der engen Straße zwischen Kinderklinik und Audimax eine fast unheimliche Stille. Ärzte und Ärztinnen, Helfer, Johanniter, Presse – sie alle waren beschäftigt. Mit irgendetwas. Und in Aufregung. So wie auch wir von der KAKS. Vorbereitungen und Unterhaltungen brechen nun abrupt ab. Das Öffnen der Bustüren ist das einzige, was zu hören ist.

Mütter und auch einige Väter steigen aus. Ihre Kinder an den Händen. Es ist der Moment, in dem jedem hier



Monika König, KAKS, mit Prof. Dirk Reinhardt, Direktor der Kinderklinik an der Uniklinik Essen.



KAKS Ehrenamtlerin Sophie Krebs nimmt die Kinder in Empfang



klar werden muss, Putins Angriffskrieg auf die Ukraine ist bei uns angekommen. In Menschengestalt. Nicht durch Waffen und Zerstörung. Sondern mit dem Leid, das der russische Machtaber in dem großen Land bewusst und wider aller Menschenrechte verachtend auslöst.

Diese Eltern – sie sind mit ihren Töchtern und Söhnen geflohen. Vor den Raketen, Bomben, russischen Soldaten. Und vor der Angst, dass ihre Kinder in der Ukraine nicht weiter versorgt werden können. Denn die Kinder habe alle Krebs. Leukämie, Tumore in den Köpfen, in den Augen. Die KAKS – namentlich die Vorsitzende Monika König – hat in nur wenigen Tagen das menschenmögliche organisiert. Telefonate über Telefonate geführt, vernetzt, koordiniert, organisiert. Es kann nicht sein, was nicht sein darf. Und so hat Monika König – flankiert von Chefarzt Dirk Reinhardt, Oberärztin Uta Dirksen und anderen – daran gearbeitet, die Familien nach Nordrhein-Westfalen zu holen.

Und jetzt sind sie hier. Mit Plastiktüten. Kleinen Rollkoffern. Die meisten Kinder mit Plüschtieren im Arm. Das ist alles, was sie für eine unbestimmte Zeit dabei haben. Vielleicht spüren sie aber auch so etwas wie Hoffnung. Ich weiß es nicht. Offensichtlich aber ist ihre Dankbarkeit. Denn immer wieder gibt es für einen Kaffee oder ein belegtes Brötchen oder einen Blick ein leises „Dankeschön“ oder ein zugewandtes Nicken. Ihren Kindern wird geholfen und das scheint das Wichtigste. Welche Mutter, welcher Vater, welcher Mensch – der das nicht fühlt.

Den Krieg haben sie nicht zurückgelassen; der ist immer dabei. Er kann nicht anders. Die Nachrichten auf ihren Mobiltelefonen, von den Lieben daheim, von den Messengerdiensten sagen wie es um Kiev, Odessa, Cherson, Mariupol steht. Städte, die ihnen vertraut sind, die wir nicht kannten. Bis zum 24. Februar dieses

Jahres. Aber der Fokus der ukrainischen Eltern liegt nun in Essen und auf der Frage, wie es mit ihrem Kind weitergeht.

Die Uniklinik Essen, die ohnehin „bis unter's Dach voll“ sei mit jungen Patienten, werde Kinder aufnehmen. Aber, so Reinhardt, auch die Kliniken in Münster, Bonn, Krefeld unterstützen. Eine konzertierte Aktion made in Love und NRW.

Der goldene Bus – am 6. März bringt er die ersten krebskranken Kinder aus der Ukraine nach Essen



**„Wir werden die Kinder aufnehmen, untersuchen und sehr zeitnah darüber entscheiden, wer wo weiterbehandelt wird.“**

Prof. Dirk Reinhardt:

Nur zehn Tage nach Kriegsbeginn in Europa ist es gelungen, Kinder, die medizinische Therapie und psychologische Hilfe brauchen, nach Deutschland zu holen. Ein Kraftakt. Aber im Vergleich zu dem, was Krieg bedeutet, nichts. Oder eben nur Organisation. Damit ein Mädchen wie das, das hier müde, ängstlich und verloren steht, die Hoffnung nicht verliert. Sie heißt übrigens Annastasia, ist 15 Jahre jung, in Begleitung ihrer Mutter. Zu jung, um eine tödliche Krankheit zu haben, zu jung, um Krieg zu erleben. Als ob die Katastrophe nicht reichte. Ob ich sie je wiedersehen werde? Auf jeden Fall werde ich sie nie vergessen.

Über Augenärzte in Kiew und Odessa melden sich betroffene RB Familien auch direkt bei der KAKS. Innerhalb von wenigen Tagen lotsen wir mehrere Familien nach Deutschland. Danke an alle, die diesen Familien ihr Haus, ihre Zeit, ihre tröstenden Worte, ihre Unterstützung – bis heute – schenken. Der Dank geht auch in die Augen- und Kinderklinik in Essen, alle dort helfen unbürokratisch und schnell. Denn: Krebs und Krieg – da müssen alle zusammenhalten.



# „Mein Kind hat Krebs – wie schaffe ich das?“

Was macht die Krebsdiagnose des eigenen Kindes mit den Eltern und wie verarbeitet man psychisch diesen Schock?

von Jutta Riederer von Paar



## Workshop zum Thema auf dem RB-Treffen



**Z**um Zeitpunkt der Diagnose und auch noch einige Zeit danach realisieren Eltern selten, was die Diagnose Krebs bei ihnen auslöst. Eltern funktionieren – für das Kind, für die ganze Familie.

Oft und erst viel später stellen sich individuell Symptome ein wie z.B.

- Panickattacken
- Ängste
- Depressionen
- Flashbacks
- Etc.

Und selbst dann, werden diese oft verdrängt, nicht angegangen, da sie ja im Vergleich mit der Krankheit des Kindes nicht so schlimm erscheinen.

Im Rahmen des Workshops zu diesem Thema auf dem RB-Treffen waren sich alle Teilnehmer einig – man muß funktionieren und kann nicht selber straucheln. Aber ist das realistisch, dass die Diagnose an einem selber spurlos vorbeigeht? Nein.

Es tat gut zu hören, dass Betroffene ähnliche, gleiche oder aber auch komplett unterschiedliche Erfahrungen und Gedanken haben und gemacht haben. Dass man nicht alleine mit seinen Ängsten, Befürchtungen und auch eignen Symptomen ist.

Und dass es ganz normal ist, wenn diese schwierige Situation von Mann und Frau ganz unterschiedlich verarbeitet wird: dass Männer häufig weniger, manchmal sogar gar nicht darüber sprechen, ihre Ängste und Sorgen nicht teilen können, obwohl sie genauso leiden.

Wir haben uns intensiv ausgetauscht darüber, welche Trigger einen sofort

in die angstvolle Situation der Diagnose zurückkatapultieren, welche Phasen man durchläuft und wie unterschiedlich lange sie andauern:

1. Schockstarre – nicht wahrhaben-Phase,
2. Wut und Ärger-Phase,
3. Verunsicherungs- und Neuorientierungs-Phase,
4. Annahme-Phase.

Warum mein Kind? Welche Schuld trage ich daran? Wieso kann ich mein Kind nicht beschützen? Was für einen Sinn hat diese Krankheit? Warum habe ich es nicht früher erkannt?

Fragen, die einen zermartern können, die aber in der Gruppe wohlwollend aufgefangen wurden und mit denen man nicht alleine ist, wenn man

sich traut, sich mitzuteilen. Was die Teilnehmer dieses Workshops offen taten!!!! Und es tat gut!

### **Geteiltes Leid ist halbes Leid.**

Wichtig zu wissen: für viele Symptome kann Abhilfe geschaffen werden, wenn man sich an die richtigen Therapeuten wendet, wie z.B.

- bei Flashbacks an EMDR spezialisierte Therapeuten (eye movement desensitization and reprocessing)
- bei Panickattacken und Ängsten an Verhaltenstherapeuten
- bei Sinnfragen an Logotherapeuten

Es ist sinnvoll und wichtig sich auch helfen zu lassen, da man langfristig nur für sein Kind „funktionieren“ kann, wenn man selber gesund bleibt.



### **Jutta Riederer von Paar**

ist Diplom-Psychologin und Heilpraktikerin für Psychotherapie und hat am RB-Treffen einen Workshop mit betroffenen Eltern geleitet. Bei Fragen können sich Eltern an sie wenden unter [praxis@riederervonpaar.de](mailto:praxis@riederervonpaar.de).

# „Ich bin auch noch da!“

## Umgang mit Geschwisterkindern

Wut, Traurigkeit, Angst und Schuldgefühle – wenn Bruder oder Schwester an Krebs erkrankt, stehen die Geschwister unter großem Stress. Sie haben Angst um ihren Bruder oder ihre Schwester und manchmal sogar die Sorge, dass sie selbst etwas getan haben, was die Krebserkrankung ihres Geschwisters verursacht haben könnte.

Und: Geschwister leiden besonders darunter, dass sie weniger Aufmerksamkeit von ihren Eltern erhalten. Schule und Freunde – auch das kommt aus dem Gleichgewicht, wenn sich zu Hause alles verändert.

### Aber Eltern können helfen.

#### Das Wichtigste: klare Informationen.

Geschwister müssen über alles, was passiert, informiert werden. Eltern sollten ehrlich sein und dem Alter und dem Entwicklungsstand des Kindes entsprechend erklären, was genau die Diagnose ist und wie die Behandlung aussehen wird.

Es kann helfen, Besuche im Krankenhaus zu vereinbaren, um den kranken Bruder oder die kranke Schwester zu sehen und das Behandlungsteam kennen zu lernen. Ermutigt die Geschwister, ihre Gefühle zu zeigen und darüber zu reden und versichert ihnen, dass ihre Gefühle normal und wichtig sind. Lasst sie bei jeder Gelegenheit wissen, dass sie genauso geliebt werden wie das kranke Kind. Stellt sicher, dass Eure Kinder wissen, dass sie nichts getan haben, was die Krebserkrankung ihrer Schwester oder ihres Bruders verursacht hat, und dass die Krankheit nicht ansteckend ist.

Der tägliche Kontakt mit einem Elternteil oder einem vertrauten Erwachsenen, der ein fester Bestandteil des Lebens des Kindes ist, ist essentiell. Es ist wichtig, dass die Kinder Zeit mit den Eltern verbringen, die nur ihnen gewidmet ist. Freunde und Verwandte können Euch dabei helfen, um Routinen beizubehalten. Sie sind wichtig.

**Kontaktiert und informiert die Erzieher und Lehrer der Geschwister, damit auch sie ein Auge auf Eure Kinder haben und helfen.**

## 0-3 Jahre

Wenn es irgendwie geht, ist es wichtig, dass Euer Baby oder kleines Kind in Eurer Nähe bleibt, wenn ihr mit dem Geschwisterkind im Krankenhaus seid! Auch über Nacht. Viele Kliniken bieten mittlerweile die Möglichkeit dazu an. Nutzt Euer Handy, Video und andere Mittel, damit Euer Kind Euch in Echtzeit sehen und hören kann. Nehmt Schlaflieder, Geschichten und Nachrichten für den Fall auf, dass ihr nicht zu Hause sein könnt. Erinneret Eure kleinen gesunden Kinder immer daran, dass Mama oder Papa bald wieder da sind. Kuscht ganz viel mit ihnen. Andere Erziehungsthemen, – wie Sauber Werden o. Ä. – sind jetzt nicht so wichtig!



### Paolo und Giulia

„Giulia klebt sich immer ein Auge ab, weil sie wissen möchte, wie es ist, mit einem Auge zu sehen.“

## 3-5 Jahre

Erklärt mit einfachen Worten, dass der Bruder oder die Schwester krank ist und dass die Ärzte jetzt helfen. Setzt auch weiterhin dem Verhalten der Kinder Grenzen, so wie ihr es zuvor getan habt, denn das gehört zur Routine des Kindes. Es kann sein, dass Kinder in diesem Alter plötzlich wieder einen Windel brauchen oder Wutausbrüche haben wie ein 2-jähriges. Das ist normal. Und geht vorbei. Wenn Du traurig bist, dann erkläre deine Gefühle: „Ich weine, weil ich traurig bin, weil .. krank ist.“ Nehmt Euch immer wieder Zeit, zu sagen, dass die Geschwister nicht schuld sind an der Krebserkrankung ihres Bruders oder ihrer Schwester.



### Leon und Emilia

„Du bist nicht gruselig – Du bist schön“. Das hat Emilia damals gesagt, als Leon sich ohne Prothese vor dem Spiegel gesehen hat. Emilia ist einfach immer an Leons Seite und gibt ihm mit Kleinigkeiten so viel.



### Charly, Amelie und Cami

„Die Geschichte unserer kleinen Schwester hat unser Leben für immer verändert.“

## 6-12 Jahre

Es hilft, wenn Kinder sehen, dass es anderen Kindern genauso geht – nutzt Angebote, bei denen Geschwisterkinder sich austauschen, vielleicht sogar ein Camp oder ein Wochenende zusammen verbringen können. Beantwortet alle Fragen ehrlich, auch die Frage: „Wird er (oder sie) sterben?“ Versichert Euren Kindern wiederholt, dass das Geschwisterkind die Krebserkrankung nicht verursacht hat. Es muss den Geschwistern auch weiter erlaubt sein Spaß zu haben! Und zwar ohne schlechtes Gewissen. Motiviert Eure Kinder, dem kranken Bruder oder der kranken Schwester zu schreiben, zu telefonieren, ein Päckchen zu packen, ein Bild zu malen oder Sprachnachrichten zu schicken. Erklärt, dass ihr manchmal traurig und verzweifelt seid und dass das in Ordnung ist. Wenn möglich, lasst das Geschwisterkind mitentscheiden, wo es nach der Schule hinget, und wer sich um das Kind kümmern soll, wenn Ihr nicht da sein könnt.

## 13-18 Jahre

Vermittelt Eurem Kind, dass ihr als Familie in der Lage seid, diese Krise zu bewältigen. Dass ihr es gemeinsam schafft. Auch hier gilt: Geschwistergruppen suchen! Der Austausch hilft enorm. Größere Kinder möchten oft viel mehr verstehen. Deshalb: Klinik besichtigen, mit den Ärzten sprechen – all das muss erlaubt sein und möglich gemacht werden. Häufig kommen in diesem Alter religiöse und spirituelle Fragen auf den Tisch. Auch Bedenken. Diese Auseinandersetzung ist wichtig und richtig. Teenager sollten mitentscheiden, wo sie nach der Schule hingehen, wenn zuhause niemand ist. Grundsätzlich gilt aber: Schule und Hobbys weitermachen! Sie sollten sich auf ihre Schule konzentrieren und sie tragen genauso viel Verantwortung für ihren schulischen Erfolg wie vor der Krebsdiagnose des Bruders oder Schwester. Sollten die Geschwisterkinder im Teenageralter plötzlich ganz ungewohnte, riskante Verhaltensweisen als Reaktion auf den Stress innerhalb der Familie zeigen, nicht zögern, einen Sozialarbeiter oder einen Psychologen um Hilfe zu bitten.



### Juri und Sasha

„Das Allerwichtigste ist, dass es meinem Bruder gut geht.“

# 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. In diesem Jahr geht es um Kopfsprünge und Lästerschwestern. Danke für Euer Vertrauen!

**In meiner Stufe sprechen alle über meine Erkrankung und mein Glasauge, aber keiner spricht mit mir – was kann ich tun? Wie verhalte ich mich richtig?**

**Annabelle, 12 Jahre alt**

**Z**uerst einmal zu Deiner zweiten Frage: DU verhältst Dich richtig! Die anderen verhalten sich in Deinem Fall nicht richtig. Es ist nämlich nicht okay, über andere zu reden anstatt mit ihnen... Eigentlich müssten das alle wissen und Deine Mitschüler\*innen wissen das bestimmt auch – aber es gibt eben manchmal „Schwingungen“ innerhalb einer Klassengemeinschaft, die dazu beitragen können, dass man sich nicht richtig verhält, obwohl man es eigentlich besser weiß. Gibt es denn einzelne Mitschüler\*innen von denen Du denkst, dass sie das (und damit Deine Gefühle, die das in der auslöst) verstehen können? Zu denen würde ich Kontakt aufnehmen! Oder ein\*e Lehrer\*in Deines Vertrauens? Eigentlich hilft nur in die Offensive zu gehen und zu sagen: „Hey, warum redet ihr nicht mit mir? Sondern nur über mich? Das ist doch blöd! Ich bin doch da – also, redet mit mir wenn ihr Fragen zu meiner Erkrankung oder meinem Auge habt!“ Also biete der Klasse ein Gespräch an, dann ist es bestimmt gleich ruhig (oder sie fragen tatsächlich interessiert) und das „Getuschel“ hört auf. Viel Erfolg dabei und berichte uns doch mal, wie es Dir dabei ergangen ist – das würde hier bestimmt nicht nur uns interessieren, sondern viele, denen es ähnlich ergeht (oder ergangen ist) wie Dir. Vielen Dank schon mal!

**Ich möchte mal vom Zehner springen – mein Okularist sagt, da geht die Prothese kaputt. Ich will aber nicht anders sein – ich bin verzweifelt, ich kann es nicht ändern.**

**Leon, 9 Jahre alt**

**W**ow, Du willst vom Zehner springen – das ist mal ein Vorhaben! Wenn der Okularist sagt, da geht die Prothese dabei kaputt – dumme Frage: Kannst Du dann nicht ohne springen? Oder den Okularist fragen, ob es eine bessere/ andere Möglichkeit gibt? Wir können Dir hier nur raten, zu schauen, warum Du das willst – was ist Deine Motivation dahinter? Ich höre aus Deiner Frage raus, Du willst so sein wie andere auch und tun und lassen können, was Du willst – das ist verständlich, das will eigentlich jeder, ist aber nicht immer möglich. Gibt es denn eine Alternative, bei der Du Deine Prothese weniger gefährdest? Z.B. in den Hochseilgarten gehen, Sommerbobbahn fahren etc. Es gibt bestimmt viele Möglichkeiten für Dich und wir sind gespannt, was Du uns vielleicht einmal berichtest, was Du schon alles ausprobiert hast (aber bitte immer im Einverständnis mit Deinem Okularist) ...

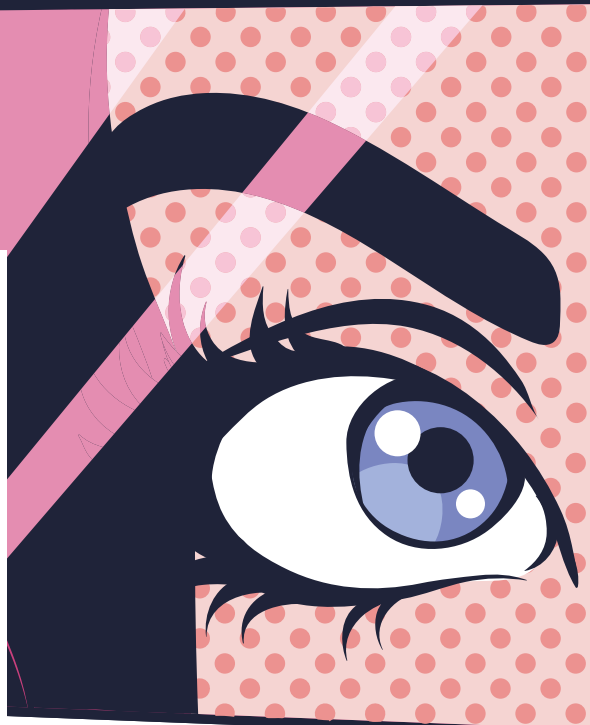
# Retinoblastom und Führerschein

**Die gute Nachricht zuerst: selbst mit einer gewissen Sehschwäche oder nur einem Auge kann man in der Regel einen Führerschein machen!**

Gesetzliche Grundlage ist der Paragraph 12 FeV der Fahrerlaubnis-Verordnung (FeV). Dort wird im Detail festgelegt, welche Voraussetzungen für die Erteilung einer Fahrerlaubnis zu erfüllen sind. Neben dem Mindestalter ist Voraussetzung für den Führerschein ein ausreichendes Sehvermögen. Deshalb muss jeder Bewerber einen Sehtest machen. Dieser gilt als bestanden, wenn die zentrale Tagessehschärfe mit oder ohne Sehhilfe auf beiden Augen mindestens 0,7 beträgt. Das bedeutet, dass beide Augen über mindestens 70 Prozent Sehstärke – auch Visus genannt – verfügen müssen. Insgesamt darf eine Sehstärke von mindestens 0,5 auf dem besseren Auge bzw. auf beiden Augen nicht unterschritten werden. Alle weiteren Informationen dazu stehen in der Anlage 6 zu § 12 FeV.

Autofahren ist erst bei größeren Sehschwächen nicht mehr möglich. Dies ist der Fall, wenn die beidäugige Sehstärke oder die des besseren Auges unter 0,5 liegen. Bei RB Survivorn ist es nicht selten, dass ein solcher Sehtest grenzwertig ausfällt, der Sehtest also nicht bestanden wird. Dann ist eine weiterführende augenärztliche Untersuchung notwendig, bei der neben der Tagessehschärfe noch weitere Parameter untersucht werden. Dazu gehören die Sehschärfe, das Gesichtsfeld und das Dämmerungssehen.

Grundsätzlich gilt: auch mit nur einem Auge darf man Autofahren! Dies gilt, solange das verbliebene Auge über eine Sehschärfe von 0,5 verfügt. Um die Fahrtüchtigkeit endgültig zu bestätigen ist dann normalerweise noch ein ärztliches Attest nötig. Allerdings wird empfohlen, dass in einem solchen Fall eine Geschwindigkeitsbeschränkung von 80 km/h auf Landstraßen und 100 km/h auf Autobahnen für den Betroffenen gelten soll.







### Theresa

Man hat mir gesagt, dass ich anders als „normale“ Menschen, statt eines Sehtests ein augenärztliches Gutachten brauche. Der Test beim Augenarzt hat recht lang gedauert, ca 2 Stunden. Dazu gehörten das reguläre Buchstaben-Ablesen, ein Test zu Rot-Grün-Schwäche, Vermessung des Gesichtsfeldes und ein Test zum Sehen in der Dämmerung und bei Gegenlicht. Und mit einer rot-blau 3D Brille sind sie auch noch angekommen – da bin ich echt sauer geworden :-))

Als sehbehindert gilt,  
wer weniger als

**30 Prozent** sieht.

Wesentlich sehbehinderte  
Personen verfügen über  
weniger als

**10 Prozent** Sehstärke.

Hochgradig Sehbehinderte sehen  
weniger als **5 Prozent**.

Als blinde Person gilt,  
wer weniger als

**2 Prozent** Sehstärke besitzt.



### Cedric

Ich habe den Eintrag, dass ich links und rechts am Auto einen Spiegel brauche – keinen Zusatzspiegel – nein, einen ganz normalen Spiegel, wie jedes normale Auto! Die Konsequenz ist: fahre ich mir einem Spiegel ab, darf ich nicht weiterfahren.



### Alena

Einzigste Einschränkung, die auch als Kennziffer auf meinem Führerschein vermerkt ist, ist, dass ich Cabrios nur mit einer speziellen Schutzbrille fahren darf, damit während der Fahrt nichts in mein gesundes Auge wehen kann.

# 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:

### I. Identifikation neuer diagnostischer Biomarker und Therapieziele durch Charakterisierung des Retinoblastoms (mittels integrierter proteo-transkriptioneller Massenzytometrie)

**Dr. med. Julian Wolf, Klinik für Augenheilkunde – Universitätsklinikum Freiburg**

Im Rahmen dieses Forschungsprojekts sollen die Gene des Retinoblastoms über RNA und daraus hergestellte Proteine analysiert und mit gesunder Netzhaut verglichen werden. Auf diese Weise können Einblicke in die beteiligten molekularen Prozesse, die zelluläre Tumormikroumgebung erlangt werden, sowie neue diagnostisch relevante Biomarker gefunden werden, die dann als Ansatzpunkte neuer zielgerichteter Behandlungsstrategien dienen können.

Die in der Grafik illustrierten Ziele dieses Forschungsprojekts sind (siehe Abbildung 1, aktueller Stand in Klammern):

- 1 RNA Sequenzierung von humanen Retinoblastom- und Kontrollproben (Proben werden aktuell sequenziert)
- 2 Massenspektrometrische Proteomanalyse von humanen Retinoblastom- und Kontrollproben (abgeschlossen)
- 3 Proteinlokalisierung und proteombasierte Einzelzellanalyse mittels CyTOF Massenzytometrie (Proben wurden bereits gemessen, Analyse der Daten ausstehend)

#### Zwischenergebnisse Proteomanalyse humaner Retinoblastom – und Kontrollproben

Insgesamt wurden 4548 verschiedene Proteine in den Proben identifiziert und analysiert. Dies ergab ein eindeutiges Clustering der Proben in Retinoblastom- und Kontrollpräparate (Abbildung 2A), was eindeutige Unterschiede zwischen den Proteomprofilen der beiden Gruppen anzeigt. Der Vergleich der Proteomprofile zwischen

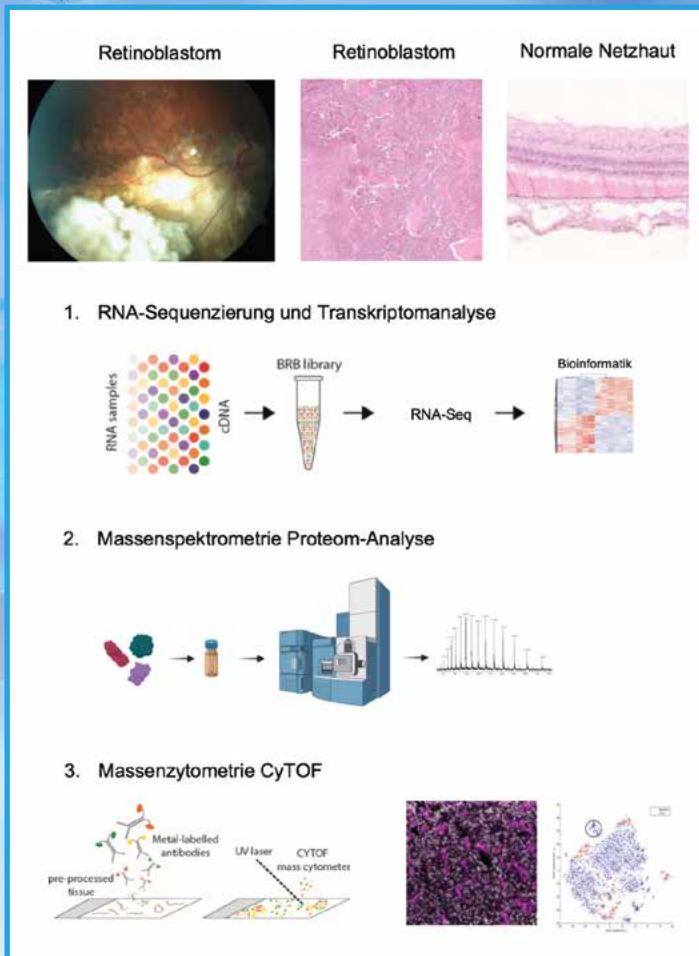


Abb. 1

Retinoblastom- und Kontrollproben konnte insgesamt 962 signifikant regulierte Proteine identifizieren, von denen 417 vermehrt und 545 vermindert in Tumorgewebe im Vergleich zu Kontrollgewebe vorkamen (Abbildung 2B). Der Volcanoplot in Abbildung 1B zeigt den  $\log_2$ -skalierten Foldchange auf der x-Achse und den für multiples Testen adjustierten p-Wert auf der y-Achse. In dieser Darstellung kann auf einen Blick erkannt werden, welche Proteine sich am stärksten zwischen den beiden Gruppen unterschieden (siehe die markierten jeweils top 10 Proteine).

Um Einblicke in die verändert regulierten molekularen Signalwege und biologischen Prozesse zu erhalten, wurde auf Grundlage der differentiell exprimierten Proteine (DEP) eine Enrichmentanalyse auf Basis der folgenden Datenbanken durchgeführt:

Gene Ontology biologische Prozesse, KEGG pathway, Reactome pathway und Wiki pathway. Die signifikant veränderten Terms wurden mit Hilfe einer funktionell gruppierten Netzwerkanalyse visualisiert (Abbildung 2C). Diese zeigt jeden Term als einen Kreis, wobei die Kreise auf Grundlage der assoziierten Proteine mittels Linien verbunden wurden. Die Tortendiagramme in den Kreisen zeigen den

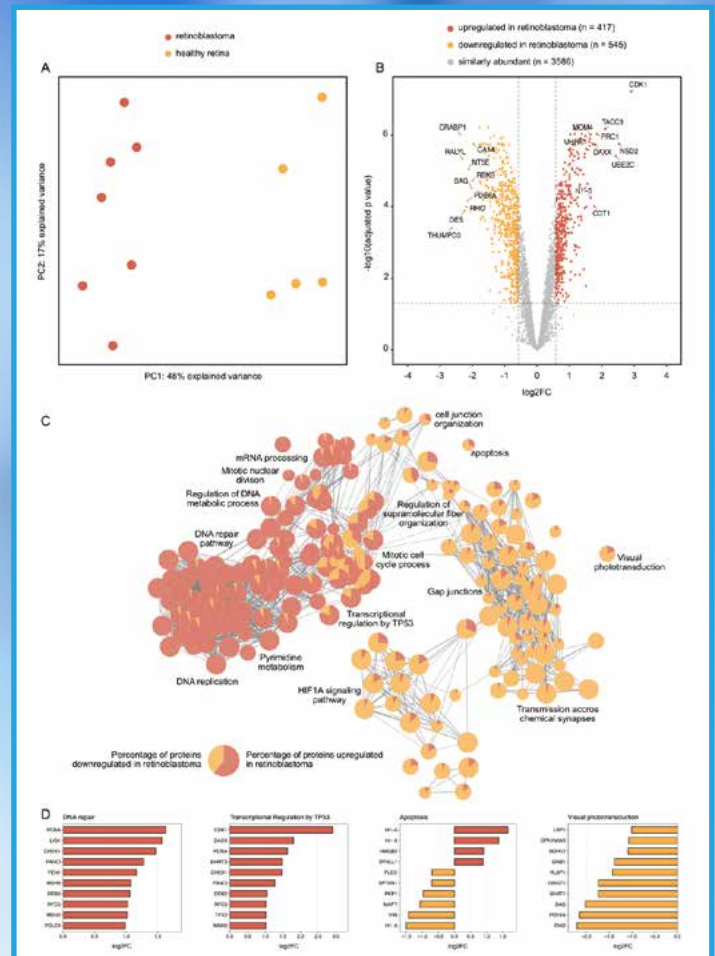


Abb. 2

Anteil an signifikant vermehrt (rot) oder vermindert (gelb) regulierten Proteine in Retinoblastomen. Es kann auf einen Blick erkannt werden, dass es eine Vielzahl von Signalwegen gab, deren Proteine vorwiegend in Tumorgewebe vermehrt vorkamen (vorwiegend rote Kreise). Dazu zählen beispielsweise Signalwege, die an der DNA-Reparatur, dem mitotischen Zellzyklus oder der Regulation von Cellular tumor antigen p53 (TP53) beteiligt sind.

Auf der anderen Seite gab es auch viele Signalwege, deren Proteine überwiegend vermindert vorkamen, darunter Apoptose und Fototransduktion (Abbildung 2C). Die top 10 regulierten Proteine dieser Signalwege werden in Abbildung 2D dargestellt.

### Analyse des Transkriptoms des Retinoblastoms

Proben wurden aus denselben Eukleationspräparaten isoliert, die auch für die Proteomanalyse verwendet wurden. Die Proben werden aktuell sequenziert. Die Genexpressionsdaten werden anschließend mit den Proteomdaten integriert. Diese multidimensionale Integration erlaubt zum einen die gegenseitige Validierung der Transkriptom- und

Proteomdaten und zum anderen die zusätzliche Detektion von Markern, die entweder vornehmlich auf der Transkriptom- oder der Proteomebene reguliert werden.

### Proteinlokalisierung und proteombasierte Einzelzellanalyse mittels CyTOF

#### Massenzytometrie

Die Präparate wurden bereits mittels CyTOF analysiert. Die Daten werden eine gleichzeitige Darstellung der Lokalisation der Proteine im Gewebe ähnlich einer Immunhistochemie erlauben und darüber hinaus die Möglichkeit der bioinformatischen Proteom-basierten Einzelzellanalyse ermöglichen, die auf der Markerexpression jeder einzelnen Zelle beruht. Die Ergebnisse werden neue Einblicke in die zelluläre Tumormikroumgebung liefern.

## II. Molekulare Charakterisierung des Retinoblastoms in Zusammenarbeit mit Paris, Amsterdam, Essen, Buenos Aires, Barcelona, Lyon

**Prof. Dr. med. Petra Ketteler, Klinik für Kinderheilkunde 3, Universitätskinderklinik Essen, Hufelandstr. 55, 45122 Essen; Francois Radvanyi, Institut Curie, Paris, France; Francois Doz, Institut Curie, Paris, France; Annette Moll, VUMC, Amsterdam, The Netherlands; Josephine Dorsman, VUMC, Amsterdam, The Netherlands; Guillermo Chantada, St Juan del Deu Hospital, Barcelona; Spain and Garrahan Hospital, Buenos Aires, Argentina; Anthony Ferrari, PhD, Fondation Synergie Lyon Cancer, LYON, France**

Auch in diesem Forschungsprojekt geht es um die Veränderung des Genoms beim Retinoblastom und Korrelation zum Krankheitsverlauf. Konkret soll die Identifizierung der zweier Rb-Subtypen vorangetrieben werden, um genetische Risikofaktoren für einen aggressiveren Krankheitsverlauf und mögliche Strukturen für eine zielgerichtete Therapie zu finden.

Zu diesem Zweck werden in einer europäischen Kollaboration zwischen vier europäischen nationalen Retinoblastomzentren (Amsterdam, Barcelona, Essen, Paris), dem Retinoblastom Zentrum Hospital Garrahan in Buenos Aires und der Fondation Synergie Lyon Cancer in Lyon vorhandene molekulargenetische Daten von 199 Retinoblastomen analysiert werden. Die molekulargenetischen Datensätze beinhalten Informationen zu genetischen Veränderungen (Sequenzierung des gesamten Exoms, whole exome sequencing, WES), zur Aktivität einzelner Gene (Transkriptom) und auch zu Zugewinnen oder Verlusten größerer Chromosomenabschnitte im Retinoblastomgewebe. Zusätzlich liegen auch Informationen über den Krankheitsverlauf und die Ergebnisse der pathologischen Untersuchungen des Tumorgewebes vor. Der Datensatz ermöglicht also eine Korrelation von wiederkehrenden genetischen Veränderungen im Tumorgewebe mit dem Krankheitsverlauf.



## Auszug aus den publizierten Ergebnissen zu früheren von der KAKS geförderten Forschungsprojekten:

### I. Introduction of a Variant Classification System for Analysis of Genotype-Phenotype Relationships in Heritable Retinoblastoma

Isabel Hülsenbeck, Mirjam Frank <sup>3</sup>, Eva Biewald, Deniz Kanber, Dietmar R. Lohmann and Petra Ketteler

*Cancers (Basel)*. 2021 Mar 31;13(7):1605. doi: 10.3390/cancers13071605. PMID: 33807189

Constitutional haploinsufficiency of the RB1 gene causes heritable retinoblastoma, a tumor predisposition syndrome. Patients with heritable retinoblastoma develop multiple retinoblastomas early in childhood and other extraocular tumors later in life. Constitutional pathogenic variants in RB1 are heterogeneous, and a few genotype-phenotype correlations have been described. To identify further genotype-phenotype relationships, we developed the retinoblastoma variant effect classification (REC), which considers each variant's predicted effects on the common causal mediator, RB1 protein pRB. For validation, the RB1 variants of 287 patients were grouped according to REC. Multiple aspects of phenotypic expression were analyzed, known genotype-phenotype associations were revised, and new relationships were explored. Phenotypic expression of patients with REC-I, -II, and -III was distinct. Remarkably, the phenotype of patients with variants causing residual amounts of truncated pRB (REC-I) was more severe than patients with complete loss of RB1 (REC-II). The age of diagnosis of REC-I variants appeared to be distinct depending on truncation's localization relative to pRB structure domains. REC classes identify genotype-phenotype relationships and, therefore, this classification framework may serve as a tool to develop tailored tumor screening programs depending on the type of RB1 variant.

Funding: This research was funded by Wilhelm Sander Stiftung, grant number 2018.005.1, and by Kinderaugenkrebsstiftung.

### II. Comparing efficacy and side effects of two systemic chemotherapy regimens for eye-preserving therapy in children with retinoblastoma

Lea Grümme, Eva Biewald, Madlen Reschke, Karen Fischhuber, Anna Hanbücken, Sabrina Schlüter, Bert Müller, Tobias Kiefer, Sophia Göricke, Dirk Geismar, Tatsiana Ryl, Selma Sirin, Regina Wieland, Beate Timmermann, Dietmar Lohmann, Martin Ebinger, Ines B. Brecht, Stefan Schönberger, Christoph Schwab, Angelika Egger, Daniela Süsskind, Petra Ritter-Sovinz, Nikolaos E. Bechrakis, Petra Ketteler

*Pediatr Blood Cancer*. 2021;e29362. [wileyonlinelibrary.com/journal/pbc 1 of 10; https://doi.org/10.1002/pbc.29362](https://doi.org/10.1002/pbc.29362)

Background: Eye-preserving therapy in retinoblastoma comprises systemic chemotherapy, but studies analyzing the efficacy of different chemotherapy regimens are scarce.

Methods: The efficacy and side effects of two different eye-preserving chemotherapy regimens containing either vincristine, etoposide, and carboplatin (VEC) or cyclophosphamide, vincristine, etoposide, and carboplatin (CyVEC) were compared in a prospective non-interventional observational study including children diagnosed Conclusion Despite renouncing cyclophosphamide, the EFES of eyes with retinoblastoma was higher after changing from CyVEC to VEC chemotherapy regimen, which contains higher doses of carboplatin. The improved EFES could be explained by higher doses of carboplatin in the VEC regimen. Other factors influencing the treatment outcome in the multivariate analysis were ICRB group and the age at diagnosis. This observational study emphasizes the need for randomized trials to investigate the efficacy of different types and schedules of eye-preserving chemotherapy regimens so that future treatment protocols are based on more reliable evidence.



Sie sind Forscher und möchten einen Forschungsantrag einreichen?  
Auf [www.kinderaugenkrebsstiftung.de](http://www.kinderaugenkrebsstiftung.de) gibt es alle Informationen dazu.



## Von der KAKS gefördertes Organoid Anschlussprojekt:

### III. Ergebnisse zu „Gen-Analyse von Netzhaut-Organoiden“

**Dr. rer. nat. Deniz Kanber, Prof. Dr. Laura Steenpass – Universitätsklinikum Essen**

Aufgrund des Fehlens eines gültigen Tiermodells und der fehlenden Verfügbarkeit zur nativen, sich entwickelnden menschlichen Netzhaut, haben wir ein Modell für das Retinoblastom entwickelt. Mit Hilfe der Organoid-Technologie, das auf der Differenzierung von humanen embryonalen Stammzellen (hESC) basiert, generierten wir Netzhaut-Organoiden. Mittels Immunfluoreszenzfärbung an Kryoschnitten der generierten Netzhaut-Organoiden konnten wir zeigen, dass mit dem angewandten Protokoll alle sieben retinalen Zelltypen in ihrer natürlichen Reihenfolge entstehen (Ganglien-, Horizontal-, Amakrinzellen, Zapfen, Stäbchen, Bipolar- und zuletzt Müllerzellen) und in den bekannten Netzhautschichten, d.h. der Ganglienzellschicht, der inneren Kernschicht und der äußeren Kernschicht, organisiert sind. Des Weiteren haben wir unter Anwendung des CRISPR/Cas9-Systems hESCs generiert, die entweder eine Nonsense-Mutation im Exon 3 oder eine Deletion des RB1-Promotors/Exons auf dem Hintergrund der elterlichen hESC-Linien H9 tragen. Mittels whole-genome Sequenzierung konnten off-target Mutationen, die unter Anwendung des CRISPR/Cas9-Systems entstehen können, ausgeschlossen werden. Erste Ergebnisse vergleichender Differenzierungen von wildtypischen, heterozygoten und homozygoten Zellen zeigen, dass die homozygoten Netzhaut-Organoiden, die die Retinoblastom-Organoiden darstellen, an späteren Zeitpunkten eine unorganisierte und weniger differenzierte Struktur aufweisen. Im Gegensatz zu den wildtypischen und heterozygoten Organoiden kommt es in den Retinoblastom-Organoiden auch an späteren Zeitpunkten vermehrt zur Proliferation.

**Hier geht es zu weiteren bereits publizierten KAKS Forschungsergebnissen**



**SCAN ME!**

**Wenn Sie die Forschung der KAKS unterstützen möchten – hier gehts zum Spendenformular**



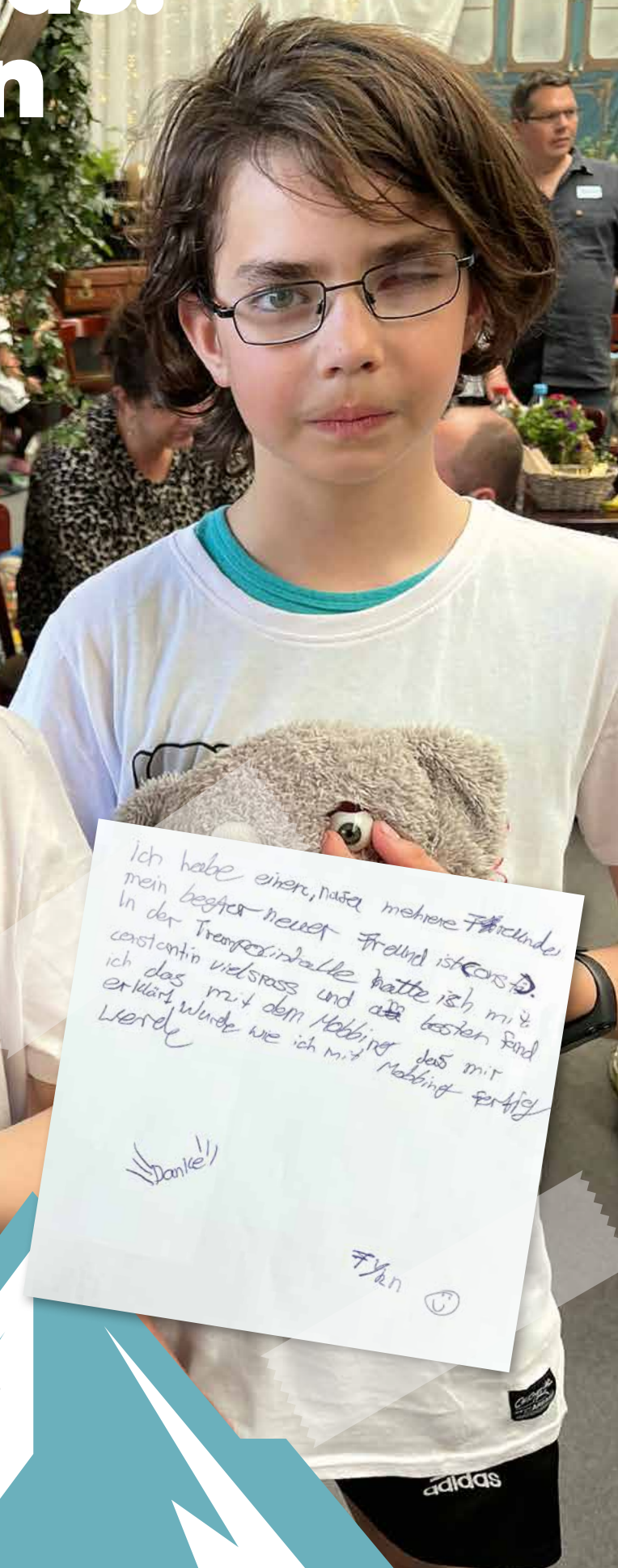
**SCAN ME!**

### IV. Phenotypic analysis of retinal and retinoblastoma organoids by 3D-immunostaining, clearing and light-sheet fluorescence microscopy

**Dr. rer. nat. Deniz Kanber – Universitätsklinikum Essen**

Ein Teil dieser proliferierenden Zellen sind reife Zapfen, die als Ursprungszelle für das Retinoblastom gelten. Die Transkriptomanalyse von Retinoblastom-Organoiden und primären Retinoblastomen ergab eine Verstärkung der Retinoblastom-Expressionssignatur in den Organoiden<sup>4</sup>. Unsere Daten zeigen, dass retinale Organoiden sich als menschliches Krebsmodell für die Entwicklung des Retinoblastoms eignen könnten und einen Weg für neue experimentelle Strategien und Entdeckungen in der Retinoblastomforschung eröffnen. Zur besseren und vollständigen Charakterisierung der Retinoblastom-Organoiden sind wir dabei, die 3D-Probenvorbereitung und die sogenannte Lichtblatt-Fluoreszenzmikroskopie (LSFM) zu etablieren. Diese Methoden ermöglichen die Analyse von ganzen Organoiden. Hierzu werden die Organoiden als Ganzes gefärbt, transparent gemacht und mittels LSFM analysiert. Die LSFM hat eine gute Eindringtiefe, ist schnell und zerstört das Organoid nicht. Das aus den LSFM-Bildern erzeugte 3D-Modell zeigt daher, im Gegensatz zu den Immunfluoreszenzfärbungen an Kryoschnitten, keinen Informationsverlust. Mit dieser Methode kann einerseits die allgemeine Morphologie der Organoiden beurteilt werden und andererseits können über spezifische Antikörperfärbungen definierte Zelltypen visualisiert werden, wie z.B. Zapfen, und deren räumliche Anordnung. Durch die Corona-Pandemie kam es zu Verzögerungen bei der Etablierung der Methoden. Auch die Tatsache, dass nicht alle bereits für die Immunfluoreszenzfärbung an Kryoschnitten etablierten Antikörper für die 3D-Immunofluoreszenzfärbung geeignet sind, beeinträchtigte den Fortschritt der Etablierungsarbeiten. Außerdem kam es immer wieder dazu, dass die Organoiden während des 1-wöchigen Prozesses der Probenvorbereitung zerfielen. Trotz dieser Probleme ist es uns gelungen das Protokoll zu optimieren und für die meisten Antikörper war die Etablierung bereits erfolgreich (siehe z.B. 3D-Färbung für ARR3 und LM-Opisin – Markerproteine für Zapfen). Die KAKS fördert die weitere Etablierung und den Abschluss dieses Projekts.

# New Friends: Constantin & Fynn



Ich habe einen, na ja mehrere Freunde  
mein bester neuer Freund ist Const.  
In der Turnhalle hatte ich mit  
Constantin viel Spaß und der bester Find  
ich das mit dem Hobbit das mit  
erklärt wurde wie ich mit Hobbit fertig  
werde

Danke!!

Fynn



**„Magic happens,  
when you embrace  
the struggle“**

Nims Dai, Extrembergsteiger

# Training nach augenerhaltender Therapie



Erfahrungsbericht einer  
Mutter, deren Tochter an einem  
unilateralen RB erkrankt ist.  
Von: Julia Knaf, Orthoptistin





Julia Knafl ist Orthoptistin, Mutter von 2 Kindern, bei ihrer Tochter Kaya wurde ein unilaterales RB diagnostiziert. Julia engagiert sich seit zwei Jahren ehrenamtlich bei der KAKS. [JuliaKnafl@gmx.at](mailto:JuliaKnafl@gmx.at)

Julia Knafls Tochter hatte Glück: ihr Auge konnte nach der Diagnose RB gerettet werden – durch zwei Zyklen interarterielle Chemotherapie, sieben Intravitreale Chemotherapien sowie zahlreiche Kyrotherapien.

Wie bei den meisten Kindern kommt es aber durch die intensiven Therapien – so auch bei Julias Tochter Kaya – zu einer starken Sehschädigung. Die Sehleistung von Kayas betroffenem Auge lag aufgrund einer Netzhautablösung zunächst bei nur 2 Prozent: Hell, Dunkel, Kontraste, Farben, das scharfe Sehen – all das war zunächst nicht mehr möglich. Aber als Orthoptistin wollte sich Julia Knafl damit nicht abfinden und unternahm alles, um das Sehen ihrer Tochter zu verbessern. Wie hat sie das geschafft?

## OKKLUSION

In erster Linie durch eine intensive Okklusionstherapie. Durch das Abkleben des gesunden Auges wird das betroffene Auge gezwungen zu sehen. Kommt es zu keiner Stimulation und werden von dem sehschwachen Auge keine Informationen an das Gehirn weitergegeben, verkümmert die Sehleistung des Auges. Deshalb ist es so wichtig, das kranke Auge zu trainieren. So kann es durch viele Stunden des harten Trainings wieder eine gute Sehleistung erlernen.

Die Okklusionstherapie muss man so früh wie möglich beginnen. Sehen entwickelt sich in den ersten sechs bis sieben Lebensjahren. Danach sinken die Erfolgsaussichten der Behandlung drastisch. Vor dem 2. Lebensjahr sollte allerdings nur die Hälfte der Zeit okkludiert werden. Bei dem noch nicht ganz ausgereiften gesunden Auge kann es sonst zu einer Sehverschlechterung kommen.

Kayas Auge wurde 1 Jahr lang mindestens 6 Stunden täglich und mindestens drei Mal pro Woche ganztägig abgeklebt. Eine Herausforderung für Eltern und Kind. Die häufig lange Tragedauer, das ungewohnte Sehen, und nicht zuletzt das Pflaster an sich können zu Abwehrreaktionen bei den Kindern führen.

Aber: Ausdauer, Geduld und Konsequenz machen sich hier bezahlt. Sie sind ein wichtiger Bestandteil einer erfolgreichen Therapie. Dieser mühsame Weg ist es wert, denn ein funktionstüchtigen Auge ist das Ziel.

## HILFSMITTEL

Oft helfen auch therapeutische Hilfsmittel. Kaya war nach der Therapie sehr lichtempfindlich und wollte gar nicht mehr aus dem Haus gehen. Ihre Nervenfasern im Auge waren so gereizt, das die Anpassung an unterschiedliche Lichtverhältnisse gestört war.

Eine Polarisationsbrille half ihr und filterte die Teile des Lichts, die Blendungen verursachen. Dadurch kann eine schärfere Abbildung auf der Netzhaut erzielt werden. Mit diesen Brillen kommt es zu keiner Verdunklung des Bildes wie bei einer Sonnenbrille, was ja zusätzlich zu einer Sehverschlechterung führen würde.

Heute nach 3 Jahren ist die Sehleistung von Julias Tochter Kaya auf dem behandelten Auge bei 80%. Das tapfere Mädchen okkludiert nach wie vor mindestens sechs Stunden täglich, um die hart erkämpfte Sehleistung nicht wieder zu verlieren.

Kaya hatte ihre Mutter, die Orthoptistin, die sie auf diesem Weg unterstützt und begleitet hat. Julia empfiehlt allen Betroffenen, sich Hilfe bei einem Orthoptisten zu holen. Jedes Kind, jede Erkrankung ist so individuell, dass hier professionelle Begleitung bei der Nachsorge von Vorteil ist.



Julia Knafl mit den Mutmachern Stefan und Katrin in Elli's Eyeland



Bei der Paneldiskussion am RB-Treffen tauschen sich Experten und Betroffene intensiv aus

Julia rät als Orthoptistin Patienten mit einer Augenprothese unbedingt eine Schutzbrille zu tragen, um das gesunde Auge zu schützen. Schwimmen, Reiten, Ballspiele – wissenschaftliche Studien belegen, dass die Verletzungsgefahr im Alltag und beim Sport groß ist und eine Brille das eine, gesunde Auge schützt. Schutzbrillen sind Sportbrillen sehr ähnlich und haben seitlich einen breiteren Steg.

Die besonders schönen Tage in Elli's Island sind die, wenn wir Besuch bekommen. Wie hier von Theo und seinen Eltern. So gute, intensive, wichtige, wertvolle und schöne Gespräche! Wenn auch ihr in unserer Nähe seid, kommt gerne – wir freuen uns!

### **Büro und Anlaufstelle für Betroffene:**

Elli's Eyeland by KAKS  
Oststrasse 60  
40667 Meerbusch  
Telefon +49 2132 9136444



Interview ohne Worte

# Monique

„Als Kind und Jugendliche war ich gar nicht glücklich über mein Aussehen.“

Aber vor 27 Jahren lernte Monique ihren jetzigen Mann kennen – und dann kam das Selbstbewußtsein – und vor 10 Jahren der Vintagestil!

„Heute liebe ich mich genau so wie ich bin!“



**Deine Reaktion als Du das erste Mal auf die KAKS gestoßen bist?** Ich habe mich sehr gefreut als ich KAKS gefunden habe. Zusammen ist man noch stärker.



**Dein Lebensmotto?** Mein Lebensmotto ist Never give up. Aufgeben ist nicht.



**Deine Reaktion, wenn Dir Leute mit einem doofen Spruch kommen?** Ich bin sehr schlagfertig. Zu 99,9 % kommt postwendend von mir etwas zurück.



**Du hast einen ganz besonderen, sehr coolen, Look – was gibt, was bedeutet er Dir?** Mein Look bedeutet mir alles und gehört zu meinem Leben. Durch den Look habe ich mich lieben gelernt. Und ich gefalle mir, was früher gar nicht der Fall war.



**Dein Ehemann – Du kennst ihn schon so lange – wenn Du an das erste Treffen zurückdenkst – was geht da in dir vor?**

Mein Mann ist die Liebe meines Lebens. Als ich ihn das erste Mal gesehen habe, wusste ich, er ist der richtige. Er ist das beste, was mir in meinem Leben passiert ist.



**Dein Blick in die Zukunft?** Ich möchte mich auch in Zukunft weiterhin für krebserkrankte Kinder einsetzen.

Monique ist 1977 in Zürich geboren. 1979 entdeckte ein Optiker bei ihr ein unilaterales RB. Ihre Eltern merkten damals, dass etwas nicht stimmte und als eines der Geschwister dort einen Termin hatte, baten sie den Optiker nachzusehen. Er schickte uns sofort ins Krankenhaus. „Das hat mir ziemlich sicher das Leben gerettet,“ sagt Monique heute.



Menschen  
die wir klasse  
finden!

## Franziskus v. Heereman

**Franziskus, genannt Zico, Philosoph, Musiker  
(All the weird horses), Familienmensch.**



Zico hat mit uns allen den Elli-Song gesungen – er hat den Takt vor und wirklich alles gegeben und sich damit bei der KAKS verewigt und uns einen riesen Dienst erwiesen, uns wirklich glücklich gemacht mit seiner Stimme, seinem Elan und seiner Gitarre. „Ich finde die KAKS großartig und noch großartiger finde ich die ganzen Menschen, die Kinder, die trotz RB und Krebs „ja“ zum Leben und zur Liebe sagen. Klar habe ich sofort ja gesagt, als ich gefragt wurde, ob ich den Elli-Song singen möchte: ich finde Musik das Drittbeste, was es gibt (auf Platz 2 meiner Liste von Lieblings-sachen stehen die Menschen und auf Platz 1 die allmächtige Liebe, auch genannt: Gott – ich weiß, dass das altmodisch klingt, aber etwas Besseres ist mir nicht begegnet).“ Die Kinder am RB-Treffen zu erleben – ein großartiges Erlebnis: „Die Lebensfreude der Kinder, ihr Mut, ihre Weisheit – das alles habe ich als mitreißend erlebt. Manchmal denkt man ja, dass in der Welt alles den Bach runtergeht. Aber wenn es so großartige Kinder gibt, darf man ruhig auch ordentlich Hoffnung haben, dass die Zukunft besser wird, als wir in unseren dunklen Stunden befürchten. Gegen das Licht hat die Dunkelheit ja bekanntlich keine Schnitte, und je mehr

Menschen leuchten, desto weniger dunkel.“ Zico hat selber vor vielen Jahren ein großes Hilfsprojekt – das Libanonprojekt – ins Leben gerufen: „Ich glaube, dass wir Menschen dazu neigen, unendlich viel Energie in Dinge zu stecken, die weder unser Leben, noch das der anderen schöner macht. Wir jagen nach Geld, Luxus und Einfluss. Im Grunde wissen wir, dass es das nicht bringt, aber trotzdem legen wir uns dafür krumm. Und dann wundern wir uns, dass die Welt nicht besser ist. Also meine ich, man muss andersrum ansetzen: Wo kann ich etwas Leid lindern? Wenn ich mich da reinhänge, wenn ich helfe, dass Menschen etwas weniger leiden müssen, dann wird nicht nur deren Leben heller, sondern auch meins. Und außerdem: Menschen, die am Rand stehen, die irgendwie vom Leben schon einen oder zwei oder drei vor die Mappe bekommen haben, sind in der Regel interessanter und spannender, als die Normalos. Die größten Originale, Überlebenskünstler, Witzbolde und Helden, denen ich begegnen durfte, haben Behinderungen. Wenn man gerne mit interessanten Menschen zu tun hat, wäre man bekloppt, wenn man nicht viel Zeit mit behinderten Menschen verbringen würde.“

# Julius Esser

Student, 21 Jahre alt,  
liebt reisen, das Meer und  
hat das Herz so was von  
auf dem rechten Fleck



Menschen  
die wir klasse  
finden!

Seit einem Jahr ist er bei der KAKS als Ehrenamtler dabei, packt bei Events mit an, zusammen mit seiner Freundin Mara. Am liebsten ist der ausgebildete Jugendleiter mit den Kindern zusammen und deshalb sind die RB-Treffen ein Highlight für ihn: „Wenn die Kinder ein Lachen auf dem Gesicht haben, dann geht es mir gut. Es beeindruckt mich, wie tapfer, wie cool und selbstbewusst sie sind!“ Julius berät die KAKS außerdem bei allem, was bei der KAKS digital ist und er sammelt Spenden: „Die KAKS ist nicht so gut darin, zum Spenden aufzurufen und das muss ich ändern, weil sie einfach tolle Arbeit macht!“ Ohne Menschen wie Julius würde bei uns gar nichts laufen! Und dafür, dass er das mit so viel Herz und Seele tut, sind wir besonders dankbar: „Ich brauche immer Projekte und ein Ziel vor Augen! Bei der KAKS bin ich wahnsinnig gerne dabei, weil es mich fasziniert, dass wir dort mit der Hilfe von Social Media weltweit Aufklärung betreiben können und so tatsächlich Kinderleben retten können. Ich freue mich, noch viele spannende Projekte umzusetzen und bin dankbar, ein Teil dieses großen Ganzen zu sein.“



# Uta Dirksen

**Stellvertretende Direktorin,  
Kinderonkologin, Uniklinik Essen**



Menschen  
die wir klasse  
finden!

Wochenlang war der wichtigste Termin nachts: von 21 bis 23 Uhr Zoom-calls mit den Kollegen aus der Ukraine und Polen, um die vielen akut krebserkrankten Kinder aus den Städten rauszuholen, wo die Therapien nicht länger stattfinden konnten. „Es war eine unglaublich intensive Zeit, aber es war natürlich auch gut, dass wir als Kinderonkologen etwas tun konnten. Es ist schlimm und eigentlich nicht auszuhalten, wenn das eigene Kind an Krebs erkrankt, aber wenn man als Familie dann auch noch fliehen muss, weil draußen die Bomben fliegen, im eigenen Land der Krieg ausbricht und das Kind nicht mehr behandelt werden kann, dann ist das mehr als Menschen eigentlich ertragen können. Aber der Mut der Kinder, ihre Kraft und ihr Glaube daran, dass irgendwann alles wieder gut wird – der gibt auch uns Kraft und Hoffnung.“ Und deshalb machen Uta und ihre Kollegen in ganz Deutschland alles möglich und einen unglaublichen Job, um auch diese Kinder in den bereits übervollen Kinderonkologien zu behandeln. Und zu retten. Bis heute – neben vier eigenen Kindern und einem Job, in dem sie schon lange keine Überstunden mehr zählt! Chapeau – und Danke!







livi.deane



livi.deane I take out my prosthetic eye everyday to clean it and I've always known when taking it out that this is my true self. I always wondered why am I hiding this from the world... one day my kids and my husband will have to see me like this. I realised I was scared to show the real me because of people judging me. It's been such a long journey but the start of it all was when I started to be proud of my scar because that's the one thing that shows the battle I've faced. It's part of me and who I am and that will never change.

Differences is what makes us so uniquely beautiful and that's when I realised showing my true self will allow me to heal in happiness. I didn't just battle cancer to be ashamed of how it's left me. I battled it to have my life back and I'm for sure going to make it worth while ❤️

Agency @zebedeetalent

Photographer @filledineyebrows

MUA @oliviaburrowsmua @narsissist

Retouch @lerika\_retouch

# magic moment in



Es ist ein magischer Moment, als der kleine Samuel Limbu am 21. April 2022 als erstes Kind in Nepal im Impfzentrum vom Itahari Hospital in der Provinz 1 im Osten des Landes zusätzlich zu seiner Impfung von der Impfarbeiterin ein Augenscreening bekommt – mit unerwartetem Ausgang.

**„Ich kann es selber kaum glauben! Es macht mich so glücklich, dass es endlich losgeht.“**

**sagt Dr. Ben Limbu, der seit drei Jahren mit der KAKS für dieses Programm kämpft.**



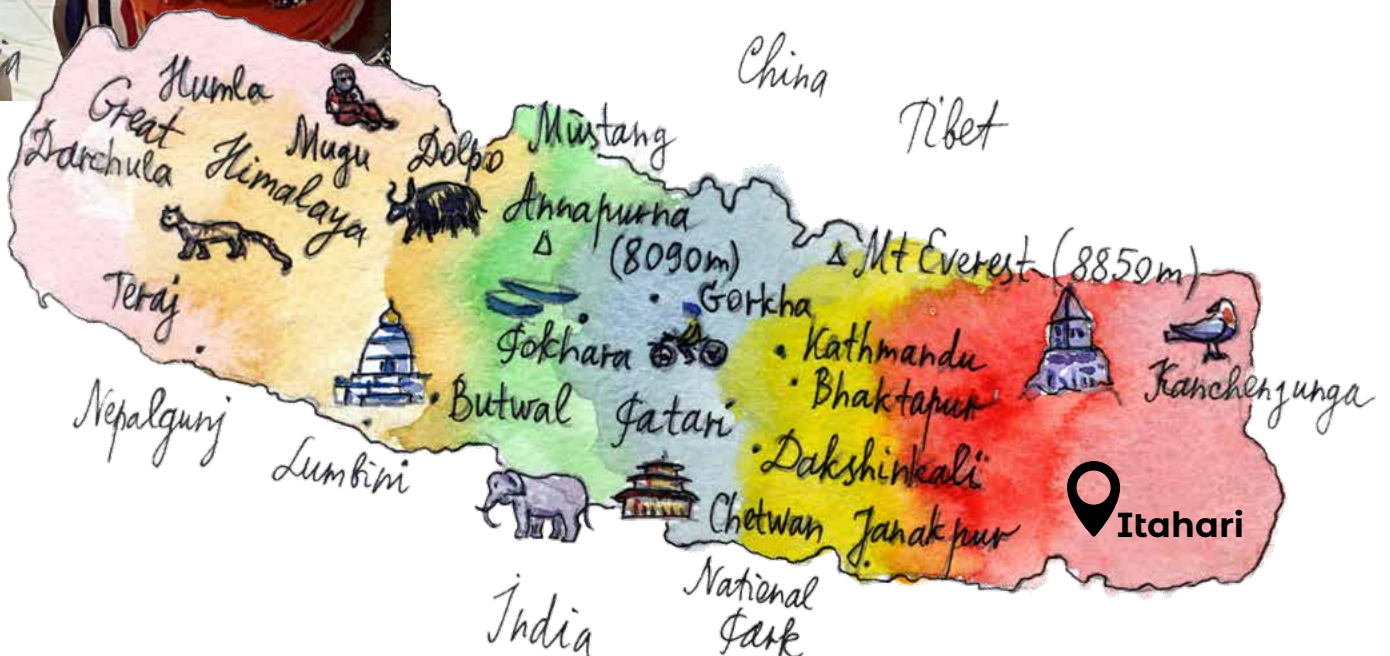
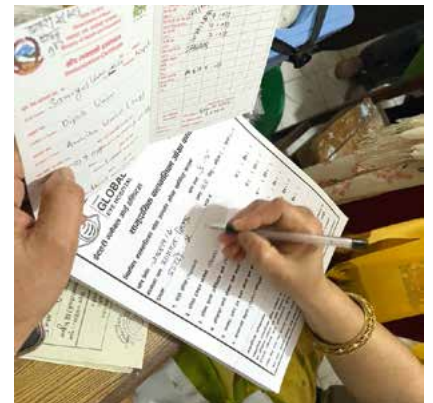
Noch über 100 weitere Kinder werden an diesem 20. April im Impfzentrum am Intahari Hospital untersucht. Die Impfarbeiter sind zuvor ausgebildet worden und schauen in den Augen der Kinder nun nach Schielen, Leukokorie, Nystagmus, Ptoxis – alles Anzeichen, die auf schwere Augenerkrankungen bei Kindern hinweisen können. Ganga Gautam ist Impfarbeiterin, die erste, die in Nepal an einem Kind das Augenscreening durchführt. Sie ist 27 Jahre alt, hochmotiviert und erstaunt. Denn Samuel schielt stark, hat ein Auge, das viel größer ist, als das andere. Er erhält eine Überweisung ans Global Eye Hospital in Itahari, Kooperationspartner der KAKS. Ganga Gautam sagt: „Normalerweise wäre ich darüber hinweggegangen, jetzt weiß ich, wie wichtig es ist, das Samuel weiter untersucht wird. Ich bin total motiviert! Wir brauchen dieses Programm für die Kinder in Nepal – es ist großartig!“ Motiviert sind die Impfarbeiterinnen – überwiegend Mütter, Großmütter – vor allem weil sie mit ihrem neuen Wissen, Kinder vor der Erblindung und sogar dem Tod retten können.

Das Community Children Eye Program startete in der Provinz 1, langfristig aber ist geplant, das Programm auf ganz Nepal auszuweiten und an die Regierung zu übergeben.

Nur mit starken und absolut vertrauenswürdigen Kooperationspartnern ist ein solches Programm durchführbar: der Arzt Dr. Ben Limbu vom Global Eye Hospital hat in enger Kooperation mit der KAKS dieses Programm erarbeitet und er wird nach dem erfolgreichen Abschluss des Pilotprojektes das Augenscreening auf ganz Nepal in ein Programm der Regierung überführen.

In Nepal werden jedes Jahr knapp 200.000 Kinder geboren. Das Screening wird den überwiegenden Teil von ihnen erreichen. Selbst in den entlegenen Ecken dieses riesengroßen und bergigen Landes.

Samuels Mutter ist dankbar. Gleich am nächsten Tag – so verspricht sie uns – wird sie Samuel am Global Eye Hospital vorstellen um abzuklären, warum Samuel schielt. ■



# #weisssehen #seethelight

Noch immer ist die weiß aufleuchtende Pupille auf Blitzlichtfotos, die von Eltern auch mit dem bloßen Auge gesehen wird und oft als Katzenauge beschrieben wird, eines der Hauptwarnzeichen 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: [kinderaugenkrebsstiftung.de](http://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 [Kaks.de](http://Kaks.de). Thank you.

Zum Spenden!



- 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