



KAKS!

Das Magazin der KinderAugenKrebsStiftung

Schwer im Kommen: RB-WorldApp

Schwerstarbeit: KAKS Forschung

Schwer beeindruckt: Lauras Geschichte

Schwerpunkt: Pubertät

YOU 'R NOT ALONE

anymore: die neue RB-WorldApp verbindet RB Survivor auf der ganzen Welt

Entdecke die
RB-WORLD
App

Glücksmomente

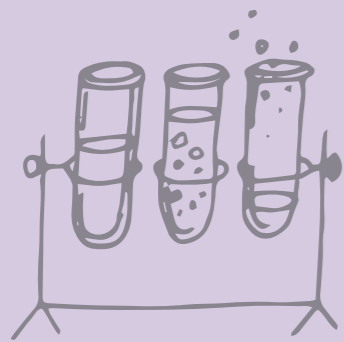


Früherkennung – eine Erfolgsgeschichte

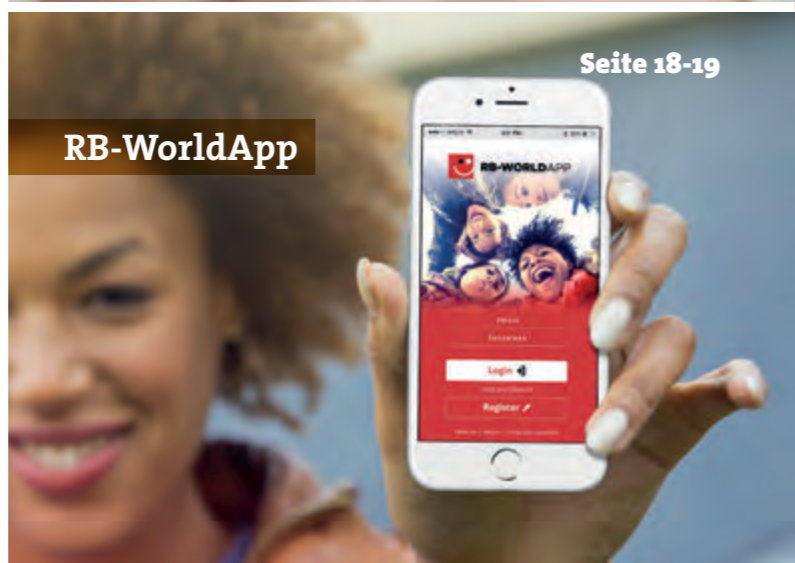


Kontakt: info@kinderaugenkrebsstiftung.de

KAKS Forschung – alles andere als kinderleicht



RB-WorldApp



YOU 'R NOT ALONE

Manch einer von Euch hat ein Leben lang darauf gewartet, einen RB Freund um die Ecke zu finden. Das ist ab sofort kein Problem mehr und echt easy. Denn sie ist endlich da. Die RB-WorldApp. Sie macht's möglich: „YOU 'R NOT ALONE - anymore“. Dank Eurer und Ihrer großen und kleinen Spenden: Wir sind ein bisschen stolz auf die RB World App und hoffen sehr, dass sich alle RB Survivor dort eines Tages treffen, austauschen und voneinander profitieren. Für 1000 kleine Glücksmomente überall auf dieser Welt.

Unglaublich glücklich gemacht hat uns die Geschichte von Laura, bei der das Retinoblastom im Alter von gerade mal zwei Monaten entdeckt wurde - Dank unserer Öffentlichkeitsarbeit. Lesen Sie Lauras Geschichte ab Seite 8.

Unser KAKS! MAGAZIN soll mehr Inhalt, mehr Information, mehr Raum für Fragen und Antworten, mehr Inspiration bieten. Ein großes Thema in der ersten KAKS!: das Hormongewitter in der Pubertät. Ein toller Bericht ab Seite 22: RB Survivor erzählen von ihrer Pubertät - Und die Experten sagen: Sieh es doch mal so.

Hormongewitter in der Pubertät



Meet Rita



Glasaugen



Die kleine Elli – eine Seite nur für Kinder



Alexandra Ewke
Monika König

Möchtest Du mehr über uns erfahren?

www.kinderaugenkrebsstiftung.de
Folgt uns bei Facebook, auf Twitter oder besucht uns bei Instagram
#KAKS #RBWORLD #Elli #happyeyes

Um den vollen
Wert des Glücks
zu erfahren,
brauchen
wir jemand,
um es mit ihm
zu teilen!

Mark Twain,
amerik. Schriftsteller, 1835-1910



GLÜCKSMOMENTE



Geburtstagsparty von Elli beim RB Treffen 2015



„Beim Abschied waren sich alle einig, dass das RB Treffen 2015 eines war, das nicht nur eine Fülle an Informationen und Erkenntnissen bereithielt, sondern welches allen Anwesenden vor allem auch Hoffnung, Zuversicht und viel positive Energie geben konnte. Ich bin glücklich, ein Teil der KAKS zu sein.“

Stefan, KAKS Mutmacher



Mein Glasaugen –
immer ein
spannendes Thema



Planungsteam RB Treffen:
KAKS und Syncom

GLÜCKSMOMENTE

Lions Oldtimer R-Elli



@AnneGesthyusen
#KAKSSchirmherrin



Unsere Mutmacherin Nele #happyeyes



Go, Didi, go!

So viele Menschen sind für die KAKS auf den Beinen - überall auf der Welt. Das ist ein grosses Glück. Danke.



Hockey gegen Augenkrebs



Tehran University of Medical Sciences - Elli goes Iran



EINGEGANGEN 22. Dez. 2015
Niers-Kendel-Schule
Gemeinschaft ... Stadt Goch

Hallo liebes Augenkrebsstiftungs-Team! ♡
Die Niers-Kendel Schule in Goch hatte einen Sponsorenlauf veranstaltet, bei dem wir viel Geld gesammelt haben. Wir haben uns entschieden etwas Geld zu spenden. Da ein Schüler dieser Schule auch Augenkrebs hatte, haben wir uns überlegt, das Geld an euer Team zu spenden. Wir freuen uns sehr, Ihnen die 500 € zu überreichen.



Viele Liebe Grüsse
Mienke Kuypers und
Jaron Bauer
Klassensprecher 4b
Niers-Kendel-Schule Goch





Früherkennung – Eine Erfolgsgeschichte der KAKS

Wie ein einziges Foto das Leben der kleinen Laura* rettete

Wir könnten diese Geschichte damit beginnen wie das Schicksal eines Kindes mit der KAKS eng verbunden ist. Wir könnten. Wir beginnen sie aber ganz anders. Nämlich so:

Es ist Freitag. Später Nachmittag. In fünf Tagen ist Heiligabend. Doch der ist für Martin und Sophie Schmidt* Lichtjahre entfernt; aus ihrer Gedankenwelt und aus diesem Wartezimmer, in dem das Ehepaar nun sitzt. Ihre Tochter hat Krebs! Genauso haben sie es gerade von den Ärzten

erfahren. Tumore in beiden Augen! Die Eltern können die Nachricht nicht fassen. Natürlich nicht. Ihr Kind ist zwei Monate alt.

SCHIELEN - EIN ERSTES WARNSIGNAL

Seine Frau habe eine normale Schwangerschaft gehabt und auch die Geburt sei ohne Komplikationen verlaufen, sagt Martin Schmidt. Die Freude auf das Kind – riesengroß. Für den 33jährigen Handwerker und seine Frau ist es das erste

Kind. Laura*. Ein gesundes Mädchen. Sagen die Ärzte und glauben die Eltern. Die Kleine schielt, aber darüber machen sich Martin und Sophie nicht allzu große Sorgen. Das kann sich bis zum sechsten Monat wieder ändern, beruhigt die Kinderärztin bei einer Untersuchung. Sie weiß es nicht besser.

KAKS VERBREITET WHITE EYE DETECTOR APP

Parallel startet die KAKS eine groß angelegte Medienoffensive um die White Eye Detector App bekannt zu machen. Eine App, mit der man ein Retinoblastom entdecken kann – eine Entwicklung des Amerikaners Bryan Shaw, der als betroffener Vater und Softwareexperte diese App lanciert hat. Viele deutsche Medien berichten daraufhin. Auch Sophie Schmidt sieht in einer Fernsehsendung einen Bericht über die KAKS und die App, über die Möglichkeiten der Früherkennung beim Retinoblastom, hegt aber keinen Verdacht. Wie auch. Fast zu gleichen Zeit stößt ihr Mann Martin beim Nachrichtenmagazin Focus auf einen ähnlichen Artikel. Dass diese Aufklärungsarbeit der KAKS für Laura lebenswichtig sein könnte, ahnt er nicht. Alles scheint gut.

FRÜH ERKENNEN UND KEINE ZEIT VERLIEREN

Bis zum 18. Dezember 2014. Eigentlich kein besonderer Tag. Aber er wird sich in das Gedächtnis von Martin und Sophie Schmidt einbrennen. Der Moment ist eine Allerweltssituation. Martin kuschelt mit Laura auf seinem Arm, blickt in das kleine Gesicht und sieht plötzlich, dass „etwas komisch in ihrem rechten Auge“ ist. „Es war als würde ich durch Glas gucken“, sagt er. Schlagartig fällt ihm der Artikel über die KAKS und die White Eye Detector App ein. Die Schmidts laden sie sofort auf ihr Handy und machen ein Blitzlichtfoto von Lauras Augen, genauso wie es beschrieben wird. Ganz deutlich zu sehen: „Dieses Katzenauge“, sagt Martin Schmidt. Lauras Pupille auf dem Foto – ganz weiß. Sie fahren noch am gleichen Tag nach Essen in die Uni-Klinik.

JEDER KINDERARZT SOLLTE EIN FOTO MACHEN

Seine Stimme zittert ein wenig, wenn Martin Schmidt erzählt wie seine Frau und er mit Laura auf dem Arm im Fahrstuhl auf die Station A1 fahren und die monotone Ansage ertönt: Tumorerkrankung. „Das kann jetzt nicht wahr sein“, ist der verzweifelte Satz seiner Frau. In Essen untersuchen die Ärzte Laura und stellen Schlimmes fest: Tumore in beiden Augen. Wie wichtig es ist, die ersten Anzeichen ernst genommen zu haben – 80 Prozent aller Eltern von Retinoblastom-Patienten entdecken die Warnsignale bei ihren Kindern zuerst, noch vor den Ärzten – zeigen die nächsten Tage. Rückblickend sind die Eltern dankbar für die Berichte

über das Retinoblastom und die Mittel zur Früherkennung, von denen Martin Schmidt sich heute wünscht, dass sie „jeder Kinderarzt in seiner Praxis“ hätte. Früherkennung – sie sei doch so simpel, so einfach.

DAS KRANKE KIND SUCHT STARKE ELTERN

In Essen ist Laura den Strapazen aller Untersuchungen „ausgeliefert“. Augenspiegelung, Vereisung, Entnahme von Gehirnwasser, Knochenmarkpunktion, MRT, Chemotherapie, Operation, Bluttransfusion, Brachitherapie: Bis August vergangenen Jahres bekommt sie insgesamt sieben Blöcke Chemo. Das Kind hält all das aus. Während der ganzen Zeit, die die Eltern mit Laura in Essen verbringen, lernen sie andere betroffene Familien kennen. Der Satz einer Mutter gefällt ihnen besonders: Das kranke Kind sucht sich starke Eltern.

EIN JAHR DER KRISEN UND RÜCKSCHLÄGE

Doch immer wieder werden Martin und Sophie Schmidt auf eine weitere harte Probe gestellt, müssen mit Rückschlägen fertig werden. Neue Tumore entstehen in Lauras Augen, alte werden wieder größer. Im Dezember 2015 wird Laura noch einmal operiert: Die Ärzte entnehmen das rechte Auge. Doch seitdem „ist Ruhe“, sagt Martin Schmidt. Und man hört ihm die Erleichterung darüber und die Sehnsucht nach einem „normalen Leben“ an. Alle 14 Tage fahren sie nun zur Untersuchung nach Essen. Die Ärzte haben Laura fest im Blick.

Den achtsamsten Blick aber hatten die Eltern selbst. Und daran ist die KAKS nicht ganz unschuldig. Lauras lebensbedrohliche Erkrankung wurde auch deshalb rechtzeitig erkannt, weil die KAKS sich unermüdlich für die Früherkennung von Kinderaugenkrebs einsetzt.

• KAKS-Reporterin und Kuratoriumsmitglied Sabine Kuenzel kennen viele von euch, weil sie Euch zuhört und Eure Geschichten, wie diese, aufschreibt. Carlotta und das Zauberauge, Die Geschichte von Julia usw. - sie hat uns damit sehr bewegt.



*Anmerkung der Redaktion: Die Namen von Laura und ihren Eltern wurden geändert. Zum Schutz und aus Persönlichkeitsrechten des Kindes.

SEHR GUT

People MAGAZIN

The CRADLE App has received positive attention from experts such as Monika Koenig of the German Childrens' Eye Cancer Foundation.

„What Bryan Shaw has done with the CRADLE app on a scientific and organizational level is amazing,“ Koenig, 46, says. „Earlier detection is the main goal. It avoids the removal of the eye, it avoids severe treatment with late effects (like chemotherapy and radiation) and it saves lives! In Germany, we are in the process of establishing the CRADLE app in pediatric practices.“



COACHING FÜR BETROFFENE –

das bieten wir Euch in Zusammenarbeit mit den professionellen Coaches der Syncom kostenlos an - Umgang mit Angst, Entwicklung von Bewältigungsstrategien, Erarbeitung von Perspektiven.



Wolfgang Banneitz, Syncom Coach und KAKS Kuratorium

Meldet Euch info@kinderaugenkrebsstiftung.de

Mut tut gut

Mutmacher-Meeting und Ausbildung vom

20.-22. Juni in der Eifel:

Erwachsene RB Patienten tauschen sich aus und lernen voneinander. Zwei Tage ganz unter sich. Einmalig. Jeder kann Mutmacher werden. Meldet Euch.



Kooperation mit Österreich

Die Österreichische Kinderkrebshilfe übernimmt die Aufklärungskampagne Weiss sehen und startet eine große Kampagne in ihrem Land.



Kindernetzwerkpreis

Am 19. Juni erhielt die KinderAugenKrebsStiftung den Kindernetzwerkpreis 2015 in Aschaffenburg. Vernetzung lautet das Motto, das sich das Kindernetzwerk seit der Gründung im Jahr 1992 zu eigen macht: Vernetzung des Wissens, der betroffenen Eltern und der Eltern-Selbsthilfegruppen, der Kinder- und Jugendmediziner sowie der für Kinderfragen verantwortlichen Politiker und Leistungsträger.



4 NEUE MUTMACHER

Wir freuen uns, Elli, Stefan, Benedikt und Laura neu in der KAKS zu begrüßen.

Als Mutmacher stehen sie Euch ab sofort mit Rat und Tat zur Seite.

#leadingspirits

Wenn ihr Kontakt möchtet, schreibt uns:

info@kinderaugenkrebsstiftung.de oder über die RBWorldApp.



Elli in Kambodscha

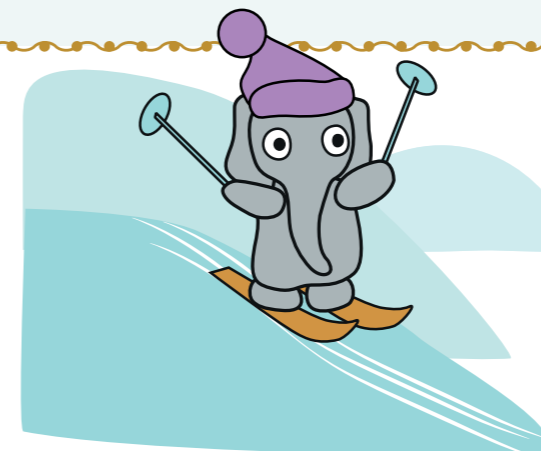
Über 1000 Ellis wohnen mittlerweile in Kinderzimmern auf der ganzen Welt. Elli ist in diesem Jahr auch in Kasachstan gelandet, auf Hawaii und Kambodscha.



Europäische Elterngruppen vereinen sich

Die KAKS folgte einer Einladung nach Paris: Dort haben wir uns gefunden, Engländer, Franzosen, Österreicher, Holländer, Italiener. Ab jetzt ziehen wir an einem Strang für mehr Aufklärung, Früherkennung und gemeinsame Forschung.

Finde uns auf facebook: [EURBG](https://www.facebook.com/EURBG)



RB Treffen für Kinder

Du bist eingeladen am 28. Mai! Diesmal in der Skihalle Neuss mit unserem Mutmacher und Skilehrer Benedikt: Skifahren, Rodeln, Klettern, oder einfach nur spielen und neue Freunde finden.

Anmeldung per email an info@kinderaugenkrebsstiftung.de



DAS RETINOBLASTOM

Eines von 18.000 Kindern erkrankt an dieser Krebsart.

Das Retinoblastom ist der häufigste Tumor im Auge bei Kleinkindern.

Unabhängig von Herkunftsland, Geschlecht und Rasse. In Industrieregionen genauso häufig wie in ländlichen Gebieten. Mit anderen Worten: das erstmalig auftretende Retinoblastom ist keine Zivilisationskrankheit, sondern eine Laune der Natur in der DNA. Unvermeidbar.

Das Retinoblastom ist eine der wenigen Krebserkrankungen, die auch ein Laie mit bloßem Auge erkennen kann - durch die Pupille als weißer Fleck auf Blitzlichtphotos.

In den meisten Fällen sind es die Eltern oder Großeltern, die die Krankheit entdecken.

In den Industrieländern überleben 95% der Kinder, die an einem Retinoblastom erkranken.

In den meisten Drittweltländern sterben über 70% der Kinder, die an einem Retinoblastom erkranken.

5% aller Erblindungsfälle bei Kindern sind Folgen des Retinoblastoms.

In 60-70% aller Fälle ist ein einziges Auge betroffen, beide Augen sind es in den übrigen Fällen.

Die Medizin ist heute in der Lage bei einer frühen Diagnose das Augenlicht der kleinen Patienten zu retten. Für eine frühe Diagnose kämpft die KAKS.

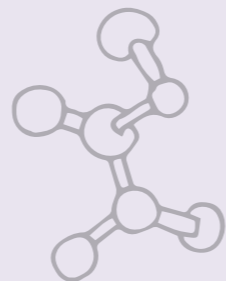
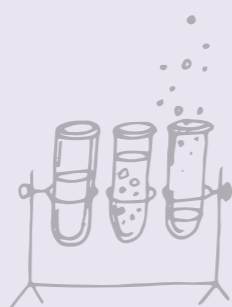
GORDON ISAACS, 1955

Gordon Isaacs, the first patient treated with the linear accelerator (radiation therapy) for retinoblastoma in 1957. Gordon's right eye was removed January 11, 1957 because the cancer had spread. His left eye, however, had only a localized tumor that prompted Henry Kaplan to try to treat it with the electron beam. Gordon is now living in the East Bay, and his vision in the left eye is normal. (Quelle: Wikipedia)



„Eine wirklich gute Idee erkennt man daran, dass ihre Verwirklichung von vornherein ausgeschlossen erschien.“

Albert Einstein, Physiker
1879 - 1955



KAKS FORSCHUNG – ALLES ANDERE ALS KINDERLEICHT



MISSION DER KAKS

Die KAKS hat sich zum Ziel gesetzt, Forschung in einem Bereich zu fördern, in dem aufgrund der Seltenheit der Erkrankung und/oder des fehlenden Patentschutzes kein gewerbliches Interesse besteht, Geld zu investieren. In 2015 hat die KAKS dementsprechend verschiedene Retinoblastom bezogene Forschungsprojekte auf der Suche nach neuen Therapien und Diagnosemethoden initiiert, finanziert, begleitet und abgeschlossen. Im Wege dieser Forschungsprojekte wurden wichtige Stoffe identifiziert, Erkenntnisse für das Verständnis des Retinoblastoms und ihrer früheren Diagnose gesammelt und die Spätfolgen der Tumorerkrankung ermittelt. Besonders erfolgreich gestaltet sich der Einsatz der (beschränkten) KAKS Mittel auf zwei Ebenen: Projekte, die vielversprechend, aber noch zu klein für die großen Stiftungen sind oder die nicht auf 12-18 monatige Genehmigungsverfahren warten können, werden von der KAKS kurzfristig geprüft und zwischenfinanziert. So das Projekt **Wachstumshinhibitoren**, welches nach erfolgreicher Durchführung nun in einen großen DKS Antrag gemündet ist. Das gleiche Konzept nutzen wir beim dem Projekt **Mechanismen der Tumorentstehung**. Des Weiteren führt das Konzept der Beteiligung der KAKS an großen Forschungsprojekten zu einer Erhöhung der Genehmigungsquote bei den großen Stiftungen. Auch hier wurden dementsprechend diverse Projekte von der KAKS mitfinanziert.

No. 1

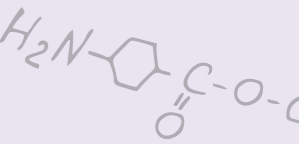


BEKÄMPFUNG VON CHEMORESISTENZEN

Chemoresistenz ist die Immunität des Tumors gegen Chemotherapeutika. Diese tritt beim Retinoblastom besonders schnell auf. In einer von der KAKS mitfinanzierten DKS Studie

wurde die Wirksamkeit klinisch genutzter Chemotherapeutika und Ursachen solcher Resistenzen der RB-Tumorzellen gegen diese Stoffe untersucht. Dabei wurden kultivierte Retinoblastom-Zellen entwickelt, die besonders resistent gegenüber den zurzeit eingesetzten Therapeutika sind. Hierbei wurden Zelltransporter identifiziert, mit denen die Therapeutika wahrscheinlich wieder aus den Tumorzellen herausgepumpt werden. Daraus wurden erfolgversprechende Ansätze entwickelt, mit denen die Therapie-Resistenzen überwunden werden könnten. Zur Überprüfung der Ergebnisse im lebenden Organismus wird zudem ein Verfahren entwickelt, in dem die Tumorzellen aussagekräftig auf Hühnereiern gezüchtet und beobachtet werden können und das damit schnell und einfach ist und zudem Tierversuche vermeidet.

No. 2



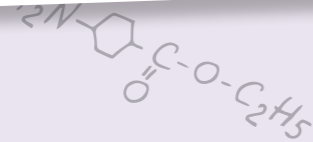
WACHSTUMSHINIBITOREN GEGEN DEN TUMOR

Die KAKS fördert bevorzugt Projekte, bei denen bereits für die Behandlung anderer Krankheiten bekannte Stoffe eingesetzt werden. Solche Stoffe sind für die gewerbliche Forschung in der Regel uninteressant. Sie sind aber hinsichtlich ihrer Nebenwirkungen längst getestet und sind meist kostengünstig am Markt erhältlich. Ein solches Projekt ist die von der KAKS finanzierte Suche nach potentiellen Inhibitoren, die zur Behandlung des Retinoblastoms eingesetzt werden können. Die Suche verlief erfolgreich denn die Inhibitoren gegen den Zellzyklusregulator Polo-Like-Kinase 1 (PLK1) sowie gegen MYCN regulierende Faktoren, wie die Aurora A Kinase und das BET Domänen Protein BRD4, erwiesen sich als äußerst effektiv. Der Einsatz der Inhibitoren führte zu einer Verringerung des Wachstums und zu einer Zunahme des Zelltodes (Apoptose) der Retinoblastomzellen in-vitro. Diese von der KAKS finanzierte Studie bildet nun die Basis für in-vivo Studien, die einen großen Beitrag zur der Entwicklung neuer Therapien für Retinoblastompatienten liefern dürfte.

No. 3

MECHANISMEN DER TUMORENTSTEHUNG

Weshalb entsteht das Retinoblastom gerade im Auge und gerade bei Kleinkindern? Bisher ist nicht klar, warum der Tumor bei Kleinkindern nur im Auge entsteht und welche molekularen Mechanismen zur Tumorentstehung beitragen. Klar ist, dass die Allele des Retinoblastom-Gens beim erblichen Retinoblastom in allen Zellen defekt (mutiert) sind oder



No. 5

BLUTTEST ZUR FRÜHERKENNUNG VON SEKUNDÄR- UND ZWEITTUMOREN

Max-Planck-Institut Potsdam und Universitätsklinikum Essen

Das Forschungsprojekt Retinoblastom Marker für die Früherkennung der KinderAugenKrebsStiftung wird mit einer zweckgebundenen Spende über 224.000 Euro von BILD hilft e.V. „Ein Herz für Kinder“ unterstützt. Die Spendensumme wird für die Entwicklung eines einfachen Bluttests für eine frühere Diagnose verwendet. Hintergrund: Zweittumore treten beim bilateralen Retinoblastom Jahre nach der Augenerkrankung gehäuft in ganz bestimmten Geweben des Körpers auf. Derzeit gibt es keine etablierte Vorsorge oder Früherkennung für solche Tumore. Eine Ganzkörper-MRT wurde in einigen Ländern durchgeführt, wird aber international derzeit als nicht zielführend angesehen.

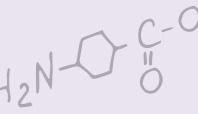
Wenn die Etablierung von Blut-Markern für verschiedene Zweittumore oder Sekundärtumore in einem einfachen Test dauerhaft gelingt, ließe sich dies mit einer gezielten MRT-Untersuchung koppeln. Ein frühes Markersignal beim Bluttest könnte dann eine MRT Untersuchung auslösen, um den Tumor zu lokalisieren.

Als erster Marker wurde zusammen mit der Fa. Glycotope in Berlin ein Marker identifiziert, der bereits bei verschiedenen Zweittumoren nachgewiesen wurde. Um diesen Marker im Blut nachzuweisen, muss ein Testsystem etabliert werden, welches es erlaubt kleinste Marker Mengen im Wege einer Blutabnahme zu identifizieren. Zunächst wurde daher versucht, Anti-GD2-Antikörper aus dem Blut der Patienten mit synthetischem GD2 auf einem Glycochip einzufangen. Ein solches Glycochip würde den Nachweis ganz unterschiedlicher Marker/Tumore erlauben. Ein solches Glycochip wurde vom Max-Planck Institut in Potsdam hergestellt und mit GD2 als Fängermolekül versehen. Tests mit künstlichen GD2 Antikörpern auf dem Chip waren erfolgreich. Solche Antikörper sollte der Patient bilden, wenn ein neuer Tumor entsteht. Mit diesem System gelangen aber zunächst keine ausreichend reproduzierbaren Nachweise von GD2 Antikörpern im Patientenblut.

Daraufhin wurde ein Test entwickelt, der zirkulierende Tumorzellen nachweisen sollte, welche GD2 produzieren. Hierzu sollten die GD2 positiven Zellen im Blut und im Knochenmark mittels Färbung sichtbar gemacht werden (Antikörperfärbung am Durchflusszytometer (FACS)). Parallel dazu wurden die mRNA Expressionslevel des Proteins (der GD2 Synthase),

welches für die Produktion der GD2-Zuckerstruktur zuständig ist, durch Real-Time-PCRs analysiert. Der Nachweis auf der Zelloberfläche erwies sich zwar als zu schwach und das GD2-Synthase RNA Signal als zu variabel, allerdings zeigte sich die Expression der retinalen Marker Recoverin, RXRγ und CRX als vielversprechend. Daher wurde für RXRγ und CRX ein Ethikantrag für den klinischen Einsatz bei Patienten mit metastasierendem Retinoblastom gestellt und genehmigt und klinische Tests mit diesen Markern begonnen.

Die Suche nach GD2 Markern für die Zweittumordiagnose wird nun parallel in Kooperation mit einer Firma fortgesetzt, die auf das Auffinden kleinster Mengen von Blutmarkern spezialisiert ist und in der Vergangenheit mit solchen Markern sehr erfolgreich war.



fehlen und dass der Krebs aus einer einzigen Ausgangszelle entsteht. Wodurch wird aber die Entstehung in anderen Zellen verhindert? Auch diese Zellen haben kein funktionierendes RB- Protein (Tumorzüchtler) mehr, welches in gesunden Zellen ein unkontrolliertes Zellwachstum verhindert. Um diese und weitere fundamentale Fragen aufzuklären und mehr über die Ausgangszellen des Tumors im Auge herauszufinden, sollte ein Labor-Modell der Augenentwicklung mit Stammzellen entwickelt werden, in dem die Auswirkungen von Mutationen im Retinoblastom-Gen untersucht werden können.

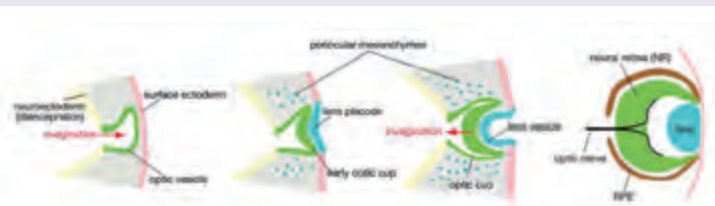
CRISPR/Cas System) einzubringen. Die Differenzierung der mutierten Stammzellen wird derzeit im Vergleich zu nicht mutierten Stammzellen untersucht, um den Ort und den Zeitpunkt der Tumorentstehung zu verstehen.

No. 4

WAS SIND DIE LANGFRISTIGEN FOLGEN DER ERKRANKUNG?

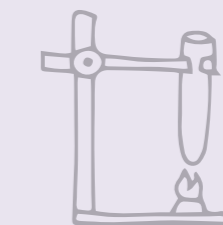
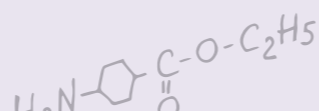
Die von der KAKS mitfinanzierte DKS Spätfolgenstudie sollte die Langzeitbetreuung optimieren und die Langzeitprognose und Lebensqualität verbessern. Dazu wurden die langfristigen Therapiefolgen der verschiedenen Behandlungsformen erhoben und das Zweittumorrisiko ermittelt. Dieses wurde zur genetischen Veränderung des einzelnen Patienten in Bezug gesetzt. Die erwachsenen Patienten und Eltern wurden dabei auch über präventive Maßnahmen informiert (570 Probanden). Die Studien sind abgeschlossen und Ergebnisse werden für die weitere Nachsorge genutzt, auf Kongressen verbreitet und sind publiziert

(Temming et al. 2015, *Pediatric Blood & Cancer*)
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.25576/>



Relaxation-expansion model

Bereits publizierte Ergebnisse anderer Gruppen zeigen, dass der Ursprung des Tumors in Zellen der neuralen Retina lokalisiert zu sein scheint und nicht im retinalen Pigmentepithelium. Nach der Genehmigung der Verwendung von Stammzellen nach §11 Stammzellengesetz wurde die Entwicklung von Stammzellen in Zellen der neuralen Retina „im Reagenzglas“ in Angriff genommen. Mittlerweile ist es gelungen Mutationen in das Retinoblastomgen der Stammzellen (durch das



FÜR FORSCHUNGSPROJEKTE:

Gregor König, Diplombiologe und Vorstandsvorsitzender der KAKS.

Zusammen mit seiner Frau Monika hat er die KAKS 2009 gegründet. Er kümmert sich um die KAKS Forschungsvorhaben mit Unterstützung des medizinischen Beirats.

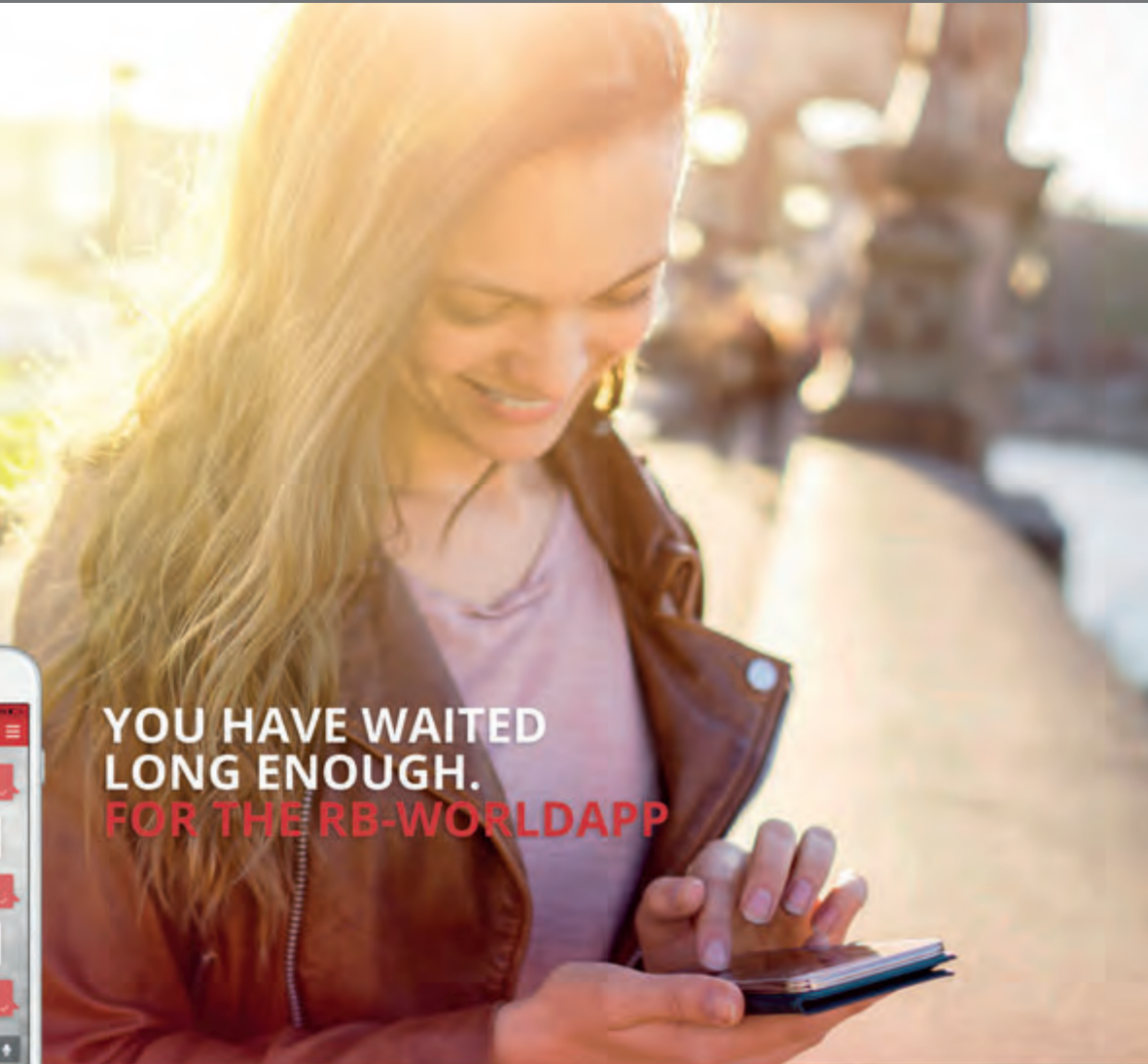


Retinoblastoma - Tell your story

Talk to each other one to one or create your own group.



**YOU HAVE WAITED
LONG ENOUGH.
FOR THE RB-WORLDAPP**



The Time is always now - Join us

Manch einer von Euch hat ein Leben lang darauf gewartet, einen RB Freund um die Ecke zu finden – „You are not alone – anymore“ eben. Und jetzt ist sie endlich da – Dank Eurer und Ihrer großen und kleinen Spenden: Die RB-WorldApp! Für Menschen, die an einem Retinoblastom erkrankt sind, ab 12 Jahren. Diese App soll Betroffene verbinden – auf der ganzen Welt. Ihr könnt sie nutzen, um Freunde in Eurer Nähe zu finden – oder auch am anderen Ende der Welt. Ihr könnt chatten, Bilder versenden, Gruppen gründen. Die Sprache entscheidet ihr selbst. Ihr könnt sie auch nutzen, um Euch medizinischen Rat zu holen, untereinander, anonym, schnell, sicher. Denn: die gesamte Kommunikation ist SSL verschlüsselt und nur eingeladene Benutzer kommen in die App. Ihr empfiehlt Euch sozusagen immer weiter. Es soll

Stefan aus Österreich: „Als ich klein war, war ich oft ziemlich allein und hätte gerne jemanden getroffen, mit dem ich mich hätte austauschen können. Ich habe erst Jahre später erfahren, dass zwei Dörfer weiter ein Mädchen in meinem Alter auch an einem RB erkrankt war. Ich hätte sie so einfach finden können, wenn es damals schon die RBWorld App gegeben hätte.“

ein Schneeballeffekt entstehen. Alle medizinischen Informationen sind ebenfalls verschlüsselt. Wir speichern keine Namen, nur den Usernamen, den ihr frei wählen könnt, und die User email wird in der App nicht angezeigt.

Nun ist es an Euch „someone like you“ zu finden – für 1000 kleine Glücksmomente und mindestens 1000 Begegnungen weltweit. Wir freuen uns mit Euch! Wenn ihr Fragen habt, meldet Euch bei uns:

info@kinderaugenkrebsstiftung.de

Love Life
and Life will love
you back.

Arthur Rubinstein, Pianist
1887 - 1982



www.rb-worldapp.com
[#rbworld](https://twitter.com/rbworld)





„Als ich 14 war, war mein Vater so unwissend. Ich konnte den alten Mann kaum in meiner Nähe ertragen. Aber mit 21 war ich verblüfft, wie viel er in sieben Jahren dazugelernt hatte.“

Mark Twain,
amerikanischer Schriftsteller

HORMONGEWITTER IN DER PUBERTÄT

ALS KREBSPATIENT NOCH SCHWERWIEGENDER?

Pubertät - Identitätskrise. Für Krebspatienten ist diese Zeit der Abnabelung von den Eltern und der erhöhte Druck durch ihr soziales Umfeld psychologisch besonders schwierig. Die Eltern, so lange ein verlässlicher Partner, sind jetzt abgeschrieben und müssen ihren Kindern zugestehen, ihre eigenen Erfahrungen zu machen. Neben den Fragen, die sich jeder Jugendliche in der Pubertät stellt, kommt bei jungen RB Patienten die Wut über die Frage „Warum ich?“ hinzu. Die Frage, die sich jeder Krebspatient wohl einmal stellt. In der Pubertät fällt die Antwort darauf besonders schwer. Man will gefallen, bloß nicht anders sein, dazugehören.

Eine junge Frau schreibt uns, sie hätte sich mehr Platz und Begleitung für die Traurigkeit, besonders in der Pubertät, gewünscht. Isolation und Einsamkeit - sie ist als Jugendliche immer auf der Suche nach Gleichgesinnten. Ist unsicher. Sie trifft im Teenager-Alter in ihrem Dorf ein Mädchen, das ebenfalls ein Retinoblastom hat: „Ich hätte sie gerne gefragt. Ich hätte ihr gerne meine Geschichte erzählt. Ich hätte mich gerne mit ihr ausgetauscht.“ Doch das Mädchen wiegelt ab, will nicht. Auch das gehört dazu: Zurückweisung. Enttäuschung. Verunsicherung.

Viele kompensieren ihre Erkrankung, ihre Behinderung, mit großen sportlichen Errungenschaften und pushen sich zu Höchstleistungen: Handballer, Skifahrer, Radrennfahrer, Marathonläufer... sie alle sind unter uns.

Aber während der Pubertät wird auch das andere Geschlecht immer wichtiger. Mit 15 Jahren kommt die erste Freundin - und etwas wird anders, so schreibt uns ein Betroffener. Er schämt sich für sein fehlendes Auge. Er ertappt sich, wie er versucht starr geradeauszublicken bei Gesprächen bzw. den Kopf zu drehen anstatt der Augen. In der Gemeinschaft ist er zwar anerkannt aber irgendwie auch ein Einzelgänger. Liegt das an ihm oder an seinem Glasauge? Den einen oder anderen Kommentar übergeht er zwar mit gespielter Souveränität aber irgendwie wurmt ihn die Situation. Seine damalige Freundin verliert nie auch nur ein Wort darüber.

Hormongewitter in der Pubertät - sie sind normal. Als Krebspatient sicher noch einmal schwerwiegender. Aber vielleicht hat man gerade deshalb auch eine besondere Chance. Eine Chance und eine Lust, die Dinge aus einer anderen Perspektive zu sehen.



Sieh es doch mal so...

EIN PERSPEKTIVWECHSEL.



Annette Moll, Uniklinik Amsterdam, Augenärztin RB Expertin: „The most important lesson I learnt from patients and their parents is acceptance of and transparency about the situation and the child. Once a woman told me that at highschool she always look down as she was very uncertain about her appearance because of her artificial eye. One day she decided it was enough and she looks straight ahead, so everybody could see her as she was and that was fine. As she accept herself others will do also. Therefore I advice children who go to school to tell in the class about their disease and why they see less or have an artificial eye. When it is clear that things are different, there will be more understanding and respect.“



Jay Giedd, Psychiater: „Mit Beginn der Pubertät sterben Milliarden Zellen und Kontaktstellen in der Großhirnrinde ab. Bis zu 30.000 Nervenverbindungen gehen zugrunde - pro Sekunde! Entspricht werden vor allem jene, die selten gebraucht werden: „Use it or lose it“ heißt die Devise. Das Gehirn trennt sich von Störendem, um fit zu werden für die Herausforderungen des Erwachsenenlebens. Was Ballast ist und was nicht, bestimmt der Lebenswandel. Ihr entscheidet selbst über die permanenten Verschaltungen in eurem Gehirn - Wollt ihr es durch Sport zur Reifung bringen, durch das Spielen eines Musikinstruments oder durch das Lösen mathematischer Aufgaben? Oder indem ihr auf der Couch vor dem Fernseher liegt?“ Das ist es, was zählt! Ihr habt es selber in der Hand! Steht zu Euch und macht was draus!“

Joachim Gauck, Bundespräsident: „Es ist normal, verschieden zu sein. Es gibt keine Norm für das Menschsein. Manche Menschen sind blind oder taub, andere haben Lernschwierigkeiten, eine geistige oder körperliche Behinderung - aber es gibt auch Menschen ohne Humor, ewige Pessimisten, unsoziale oder sogar gewalttätige Männer und Frauen. Maßstäbe für Behinderung sind zufällig und fragwürdig. Noch immer gehen sie von den Forderungen unserer sogenannten Leistungsgesellschaft aus: vor allem von rationalen und motorischen Fähigkeiten, von der Leistungskraft im Produktionsprozess. Wäre soziales Verhalten der beispielgebende Maßstab, dann müssten wir den Menschen mit Down-Syndrom nacheifern. Gemessen an der Sensibilität, mit der Taubblinde durch die Haut wahrnehmen können, sind Sehende und Hörende behindert. Vielleicht würde ein Rollstuhlfahrer einen Professor, der nicht lachen und weinen kann, als in seinem Menschsein behindert einschätzen. Wir sollten Menschen mit einem definierten Handicap fragen, was sie unter „behindert“ verstehen.“



Elena, 22, Medizinstudentin: „Sieh es doch mal so... letztendlich wird man nicht nach seinem Aussehen bewertet. Worauf es wirklich ankommt ist

ein starker Charakter. Gerade, wenn im Leben nicht alles glatt läuft, man manchmal irgendwie nicht dazu gehört und auch mal kämpfen muss, wird man doch erst so richtig interessant. Anders sein ist manchmal schwer, doch sieh es doch mal so: Du bist nicht anders, Du bist besonders!

Jesper Juul, dänischer Pädagoge und Guru der Gelassenheit „In den vergangenen 15 Jahren hat sich diese Botox-Kultur gebildet: Alles soll nicht so aussehen, wie es ist. Man darf nicht unglücklich sein. Man darf nicht älter werden. Man darf nicht sterben. Alles, was zum Leben gehört, ist verboten. Aber elterlicher Perfektionismus ist gefährlich, sogar lebensgefährlich. Kinder müssen herausfinden: Wie bin ich eigentlich? Was ist mir wichtig? Wir haben alle nur gelernt, uns anzupassen, konform zu sein und nicht, wie man individuell ist.“



LIFE IS A BEACH

WE LIKE:



Miriam von M. – deutsch-amerikanische Krebsaktivistin und Modedesignerin: schrille, junge, provokative Mode mit dem „Fuck Cancer“ Schriftzug zum Bestellen unter fuck-cancer.de

Rahmenlose Skibrille

Ein passionierter, einäugiger Skifahrer und -lehrer hat uns erzählt, dass er begeistert ist: von den neuen rahmenlosen Skibrillen. Er sagt: Das Sichtfeld ist viel größer, das gibt mehr Sicherheit auf der Piste!



Für Geschwisterkinder

(K)eine Zeit für Erdbeeren heißt die Broschüre von und für ältere Geschwister von krebskranken Kinder. Es ist eine Hilfestellung für neu betroffene Schwestern und Brüder an Krebs erkrankter Kinder und ein Aufruf an Eltern, Verwandte und Fachleute, sich die oftmals schwierigen Umstände zu vergegenwärtigen. Zu bestellen über die kinderkrebbsstiftung.de



Armbändchen

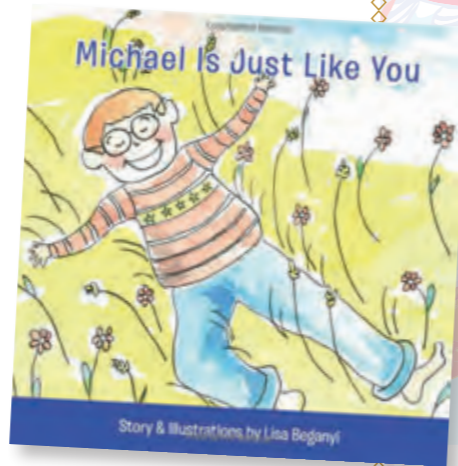
Unser Erkennungszeichen – das KAKS Freundschaftsarmband in den KAKS Farben und zusammengehalten vom Zauberknoten. Jedes Band ein Unikat und doch ist eines immer gleich: kaum trägt man es am Arm, schon wächst es einem ans Herz.



Danke an holymama.de!
Zu bestellen per e-Mail an info@kinderaugenkrebbsstiftung.de

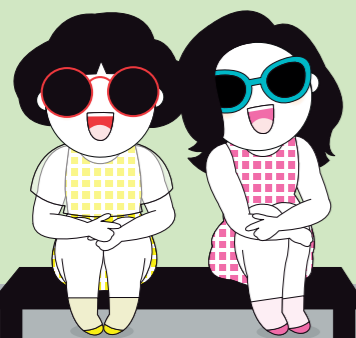
„Michael is just like you.“

No matter what someone is going through or how different they may seem, friendship and acceptance is always the best option! Michael is Just Like You is a delightful tale inspired by a true story of how a young boy who loses his eye to cancer likes a lot of the same activities other children also enjoy. Inferring acceptance and inclusion, this illustrated book is a perfect way to spread the message that we are all connected. Englisch. Über Amazon.



Reise Top Tipp

für ein cooles Wochenende: **Das Louis Braille Festival in Marburg vom 1.-3. Juli 2016** verspricht alles von sportlichen Angeboten, über Konzerte, von Kanufahren bis Tanztee, viele kulturelle Highlights, große Abendveranstaltungen incl Public Viewing zur Europameisterschaft und viele Präsentationen der Blinden- und Sehbehindertenselbsthilfe. Ein buntes Programm für Kinder, Jugendliche und Erwachsene.
<http://www.dbsv.org/dbsv/festival-2016>



SONNENSCHUTZ

Neben Haut müssen ab dem Frühjahr auch die sehr empfindlichen Augen ausreichend vor UV-Strahlung geschützt werden. Die Pupillen von Kindern sind größer und die Linsen klarer als die von Erwachsenen, sodass etwa 70 Prozent mehr UV-Licht auf die Netzhaut gelangt. Deshalb sollten schon die Kleinen eine coole Brille bekommen – in jedem Fall mit einem Schutz von UV 400!



WHITE EYE DETECTOR APP

Die White Eye Detector App zur Erkennung von Leukokorie soll helfen ein Retinoblastom frühzeitig zu diagnostizieren – indem es die Photos auf dem Smartphone automatisch durchscant.



INTERNATIONALE KOOPERATIONEN

Im Jahr erkranken weltweit zwischen 7000 und 8000 Kinder an einem Retinoblastom. Zu viele davon sterben, weil die Versorgung und Früherkennung vor allem in Drittweltländern schlecht ist.

In Kooperation mit dem International Council of Ophthalmology können wir in diesem Jahr sechs sogenannte Fellowships vergeben: Ärzte aus Bangladesh, Ägypten, Madagaskar, Aserbeijan, Nigeria und Äthiopien gehen in nächster Zeit zur Weiterbildung nach Hyderabad in Indien, wo die Behandlung des RB auf hohem Niveau stattfindet. Ihr Wissen tragen sie mit nach Hause. Wir sorgen für hohe Behandlungsstandards und Aufklärung in der dritten Welt.



TEHERAN, IRAN:

Unsere Aufklärungskampagne wird von unseren Freunden am Children's Medical Center Hospitals begeistert umgesetzt. Im Iran erkranken jedes Jahr 70 Kinder an einem Retinoblastom. Die meisten werden in sehr fortgeschrittenen Stadien vorgestellt.

KAMBODSCHA:

Unsere Mitarbeiterin Beatrice Knigge hat während einer Ferienreise in diesem Jahr das Angkor Hospital for Children in Siem Reap in Kambodscha besucht und von unserer Elli erzählt. Daraus hat sich eine wunderbare Zusammenarbeit ergeben, die wir in diesem Jahr intensivieren werden. Unser Aufklärungsvideo zur Erkennung einer weißen Pupille läuft bereits auf Khmer in den Community Centers.



Dr. Phara from Angkor Hospital for Children in Siem Reap AHC

Meet Rita



When Rita was just 2 years old, her mother noticed a white reflection in her left eye, and that sometimes her eyes appeared to look in different directions. Her mother first purchased medicine for Rita in the village pharmacy but after several days Rita's condition had not improved. Her parents next took her to Preah Ang Duong Hospital for treatment. Upon arrival, the medical team conducted tests and, after a one-night stay, Rita was diagnosed with a form of eye cancer known as retinoblastoma.

As a result of our outreach and communication efforts, Preah Ang Duong Hospital's staff knew that AHC had recently added eye cancer treatment to its range of services. As Preah Ang Duong Hospital does not have the capacity to provide cancer care, staff advised Rita and her parents to get to AHC as soon as possible.

Rita's family lives in Kendal province, about 320 km away from Siem Reap in southeastern Cambodia. The cost of transport was a major barrier. Luckily, Rita's parents were able to borrow money from a neighbor and make the five hour journey in 2014. Upon their arrival, Dr. Phara, our Chief of Ophthalmology, confirmed that the source of Rita's eye problems was an advanced malignant

retinoblastoma tumor in her left eye. Unfortunately, because the cancer was in such an advanced stage, Dr. Phara determined that Rita's left eye needed to be removed to prevent the cancer from metastasizing to her right eye. After discussing the condition and operating with Rita's parents, Rita's left eye was removed by our ophthalmology team. She was soon transferred to our Inpatient Department (IPD), where she was monitored by our medical team for three days. Rita is now cancer-free and her right eye appears to be completely normal. Rita will continue to have follow up appointments with our ophthalmology team to ensure that she remains cancer-free.

When Rita first reached AHC, her parents were terribly worried. After speaking with and learning from our medical and ophthalmology teams, her parents felt confident that Rita was in good hands.

We are glad, that Rita was referred to AHC so quickly and that we were able to provide her with the care she needs.

Die Beweglichkeit des Kunstauges wird von der Funktionsfähigkeit der Augenmuskeln bestimmt. Sind diese vorhanden und wurde eine Plombe implantiert, bewegt sich das Kunstauge ähnlich wie das verbliebene Auge.

Das Glasaug sollte immer getragen werden, auch nachts: es hat nicht nur eine kosmetische Funktion, sondern auch eine stützende für die Augenhöhle und dient auch als Infektionsbarriere und als Schutz der Bindehaut vor dem Austrocknen.

Da bestrahltes Gewebe dazu neigt sich zusammenzuziehen, gilt hier ganz besonders: **Die Augenprothese niemals draussen lassen!**

In der Regel wird die **Augenprothese während der Wachstumsphase alle halbe Jahr erneuert**. Danach einmal im Jahr. Der Grund: Die glatte Oberfläche des Kunstauge wird durch Tränenflüssigkeit im Laufe des Jahres aufgeraut, es kann zu Bindehautirritationen führen.

Tipp: Wenn die Lidränder gerötet sind hilft ein altes Hausmittel: aufgebrühte abgekühlte schwarze Teebeutel auf die Lider legen!

Bei gelblichem Ausfluss am Kunstauge handelt es sich zum Glück nicht um Eiter, sondern lediglich um Schleimhautsekret. In manchen Fällen ist das Kunstauge einfach zu trocken oder im Winter schlicht zu kalt. Hier können Augentropfen oder eine dünne Schicht rezeptfreie Augensalbe helfen. Eine tägliche Reinigung wird empfohlen.

GLAS AUGEN

Im Kindergarten ist es sinnvoll, mindestens einer Erzieherin den Umgang mit dem Kunstauge zu zeigen.

Unsere Experten:

**Robert Leipold
Nikolai Weiss
Ocularisten**

Ab einem bestimmten Alter entdecken viele kleine Kinder ihr Kunstauge für sich und beginnen, damit zu experimentieren. Es ist richtig und gut, wenn die Kleinen früh lernen, was es mit ihrem „besonderen Auge“ oder ihrem „Zauberauge“ auf sich hat.

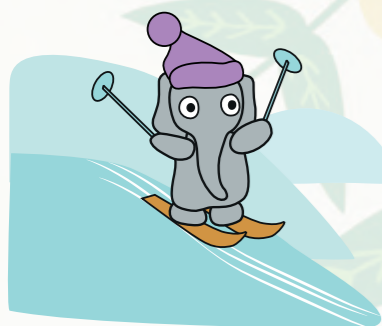
Als Faustregel, wie oft man ein neues Glasaug braucht, gilt bei Kindern: **Neue Schuhe, neues Auge!**

Mache Kinder und auch einige Erwachsene leiden an einem permanenten Gefühl der **Trockenheit des Kunstauges**. Dies kann verschiedene Ursachen haben, wie z.B. Bestrahlungsschäden, mangelnder Lidschluss oder eine Fehlfunktion des Tränenapparates. Schnelle Abhilfe können Augentropfen schaffen, die mehrmals am Tag nach Bedarf von außen auf die Augenprothese getropft werden können. Bewährt haben sich hier dickflüssige, gelartige Präparate mit dem Zusatz von Hyaluronsäure.

Es gibt keinen Grund, ein Kind mit Kunstauge von einer bestimmten Sportart auszuschließen. Es ist wichtig, dass betroffene Kinder sich wie alle anderen ausprobieren können und nicht das Gefühl vermittelt bekommen, benachteiligt zu sein. Je nach Sportart kann eine Schutzbrille ratsam sein, um das gesunde Auge vor Verletzungen zu schützen. Beim Schwimmen ist eine Schwimmbrille empfehlenswert.

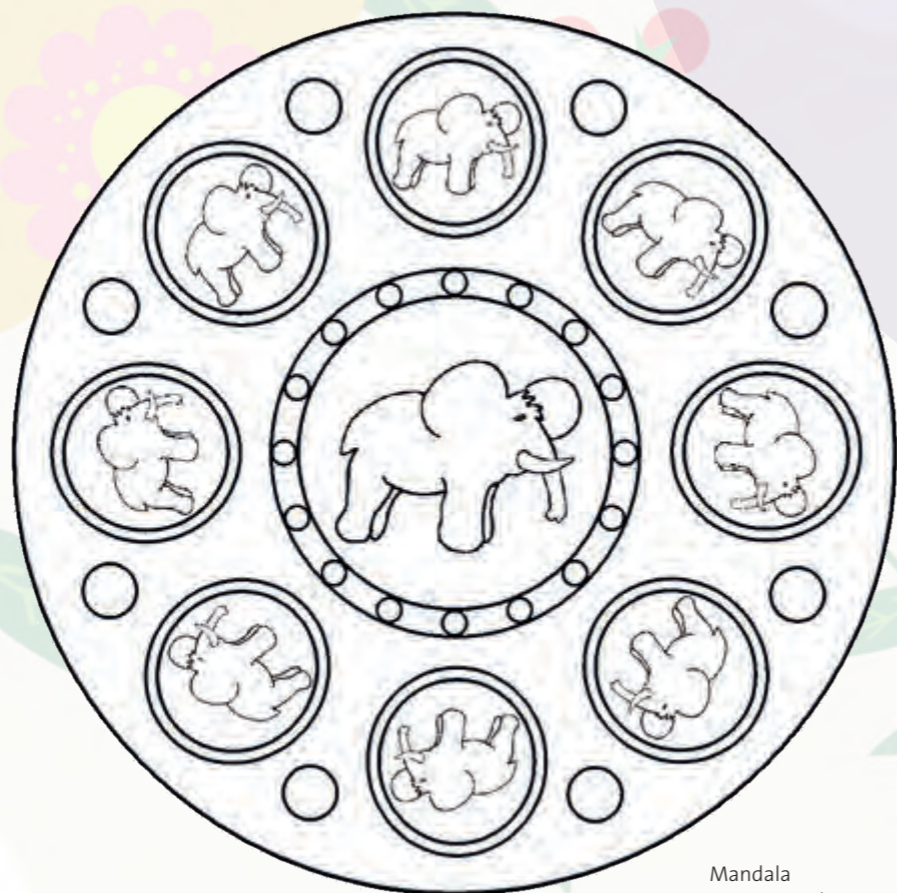
DIE KLEINE ELLI

EINE SEITE NUR FÜR KINDER



Taschengeld

Klein Erna abends zu ihrer Mutter: „Kennst du die Unterschiede zwischen Radio, Fernsehen und Taschengelderhöhung?“ „Nein!“ „Das Radio hört man, das Fernsehen sieht man, aber von einer Taschengelderhöhung hört und sieht man leider überhaupt nichts.“



Mandala zum Ausmalen

4 2

6 7

3 5

1 2 4

Lösungswort:

1 2 3 4

Dein Kreuzworträtsel

- Wie heißt das weitgereiste Maskottchen der KAKS?
- Wie heißt das Land am anderen Ende der Welt, in das Elli seine weiteste Reise gemacht hat?
- Wie alt wurde Elli dieses Jahr?
- Wo wurde Elli geboren?
- Welches Tier ist Elli?
- Welche Krankheit hat Elli?
- Welche Farbe hat Elli?
- In welchem Land gibt es die meisten Ellis?
- Auf welcher Seite kann man Elli das Auge herausnehmen?

Sudoku 4 x 4 für Kinder



1		3	
4	3		1
	4	1	2
2			3

Horoskop für Kinder



Wassermannkinder haben einen hellwachen Verstand und sind immer für eine Überraschung gut. Sie sind sehr einfallsreich und haben oft die lustigsten Ideen.



Das Fisch-Kind ist ein Abenteurer, das oft in Träume versinkt. Fische sind sympathisch und mitfühlend.



Widderkinder wissen was sie wollen und haben ein gesundes Selbstvertrauen. Der Entdeckungsdrang ist groß und stark.



Ein kleiner Stier ist stark und stur, aber er schmilzt, wenn er viele Umarmungen und Liebe bekommt. Stierkinder wollen alles in ihrem eigenen Tempo machen.



Mit einem Zwilling im Haus knallen die Türen, klingelt das Telefon, piept der Chat – und das die ganze Zeit. Zwillingkinder sind sehr kommunikativ und sozial vernetzt.



Kinder mit dem Sternzeichen Krebs sind fürsorglich und bemüht um ihre Familie und Freunde. Sie sind sehr fantasievoll und das Spielen mit ihnen ist unterhaltsam und lustig.



Löwe – der König des Hügels, und liebt es bei jeder Gelegenheit im Mittelpunkt zu stehen. Action und Abenteuer sind perfekt für den Löwen.



Zeichne zuerst eine Linie entlang der Reihenfolge der Zahlen und verbinde danach alle Buchstaben in der Reihenfolge des Alphabetes durch eine zweite Linie.



Jungfrau – vorsichtig und zurückhaltend, sie beobachten und betrachten gerne die Umgebung. Darüber hinaus machen sie auch gerne eine Rangliste ihrer liebsten Personen.



Waage – charmant und sehr bewusst. Gibt es etwas, was sie wollen, dann konzentrieren sie sich darauf, es auch zu erreichen. Sie begegnen ihrer Umgebung lieber mit einem Lächeln als mit einer Konfrontation.



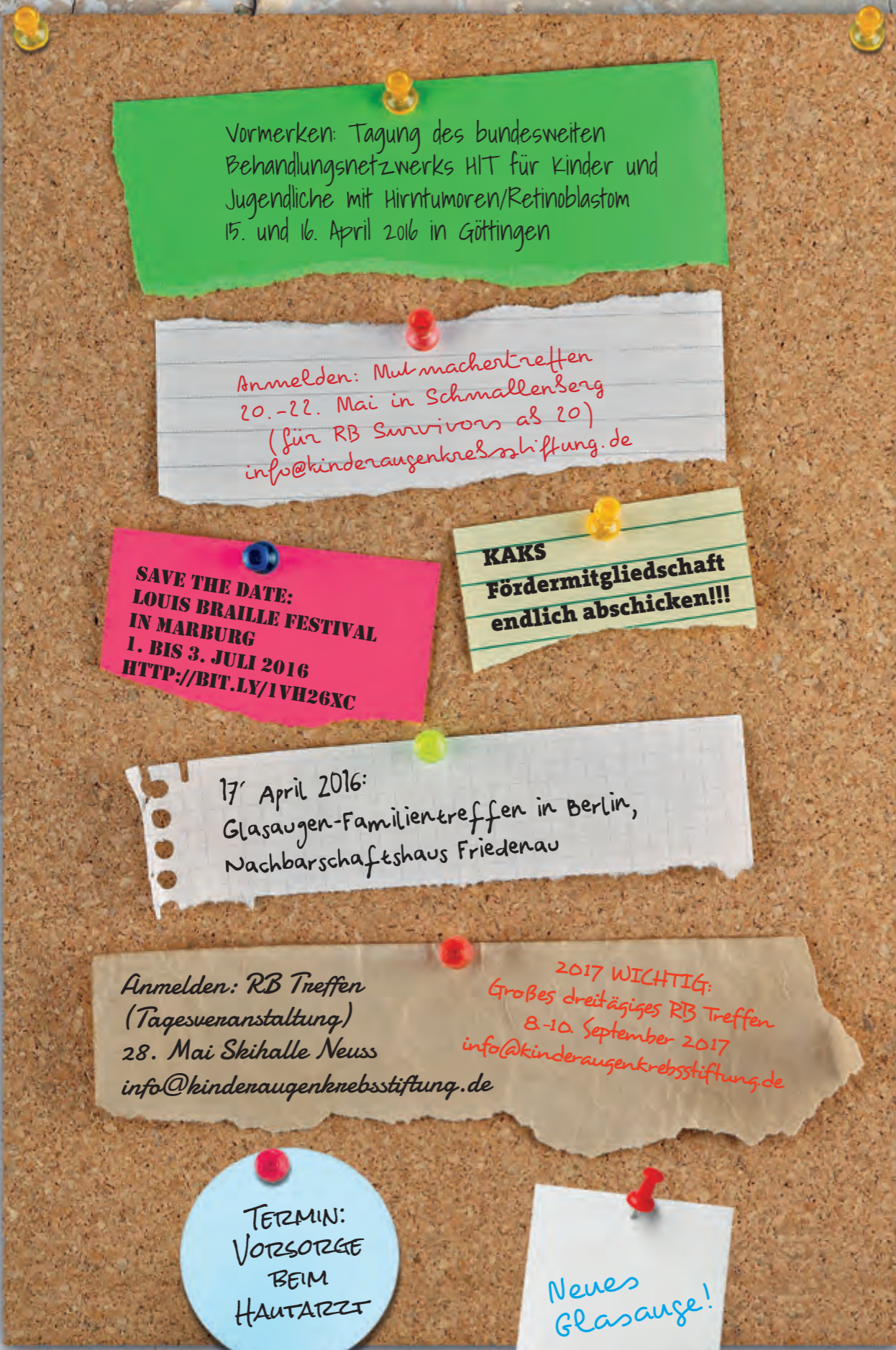
Skorpionkinder sind willensstark, zäh und neugierig und lieben schwierige Herausforderungen – denn sie lieben das Gefühl des Triumphs, wenn sie etwas richtig gemacht haben. Sie haben lange Antennen, und schnappen das Meiste, was um sie herum passiert auf.



Schützekinder klettern über das Absperrtor beim Spielplatz, packen ihr Dreirad und verschwinden, um die Welt auf eigene Faust zu entdecken. Kein Wunder – es ist eine große Welt da draußen, von der wir so viel lernen können.



Steinbockkinder sehen oft älter aus als sie sind. Der Steinbock arbeitet geduldig und langfristig und bekommt in der Regel am Ende, das was er will.



Vormerken: Tagung des bundesweiten Behandlungsnetzwerks HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren/Retinoblastom 15. und 16. April 2016 in Göttingen

Anmelden: Mutmachertreffen 20.-22. Mai in Schmallenberg (für RB Survivors ab 20) info@kinderaugenkrebsstiftung.de

SAVE THE DATE: LOUIS BRAILLE FESTIVAL IN MARBURG 1. BIS 3. JULI 2016 HTTP://BIT.LY/1VH26XC

KAKS Fördermitgliedschaft endlich abschicken!!!

17. April 2016: Glasaugen-Familientreffen in Berlin, Nachbarschaftshaus Friedenau

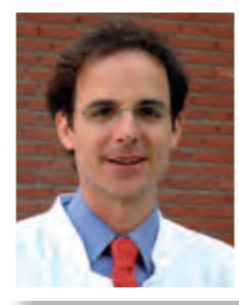
Anmelden: RB Treffen (Tagesveranstaltung) 28. Mai Skihalle Neuss info@kinderaugenkrebsstiftung.de

2017 WICHTIG: Großes dreitägiges RB Treffen 8.-10. September 2017 info@kinderaugenkrebsstiftung.de

TERMIN: VORSORGE BEIM HAUTARZT

Neues Glasauge!

KAKS! Ansprechpartner in diesem Jahr.



NEU IM VORSTAND

Professor Dr. med. Tobias Stupp studierte nach dem Abitur Humanmedizin in Düsseldorf mit Studienaufenthalten in Südafrika, Australien und USA. Er war bis 2009 als Oberarzt an der Augenklinik der Universität Münster tätig. Klinische Forschungstätigkeit und Grundlagenforschung führten zu Publikationen in den renommiertesten nationalen und internationalen Fachzeitschriften, Vorträgen auf internationalen Kongressen und Buchbeiträgen. Er ist als Professor an der Universität Münster tätig.

KOORDINATION MUTMACHERTREFFEN:

Stefanie Busch (KAKS Vorstand) und Pamela Danhäuser-Hussein (KAKS Kuratorium) organisieren in diesem Jahr das Mutmacher-Treffen zusammen mit den Coaches von der Syncom. Sie sind seit fünf Jahren mit viel Freude bei der Sache und sagen: „Von den Mutmachern können wir viel lernen! Es ist eine riesengroße Bereicherung mit ihnen zusammenzuarbeiten!“



DAS SIND EURE COACHES:

Erich Ziegler (Syncom) und Andrea Cichy (Syncom) - auch im wahren Leben ein super Paar!



IMMER MIT DER RUHE:

Brit Kaemmerer (KAKS Kuratorium) nimmt Eure Anmeldungen für das große RB Treffen 2017 entgegen: info@kinderaugenkrebsstiftung.de



VON DER KINDERKREBSSTIFTUNG:

Monika Roll arbeitet im KAKS Büro der deutschen Kinderkrebsstiftung, nimmt Eure Anrufe entgegen und kümmert sich neben vielen anderen Dingen auch um die Spendenquittungen.



KinderAugenKrebsStiftung



Adenauerallee 134 | 53113 Bonn
Telefon 02 28 68 84 60 | Fax 02 28 68 84 644
info@kinderaugenkrebsstiftung.de
kinderaugenkrebsstiftung.de



Treuhänder
Deutsche Kinderkrebsstiftung
info@kinderkrebsstiftung.de
kinderkrebsstiftung.de



Spendenkonto
IBAN DE17 3705 0198 1902 6319 26
BIC COLSDE33XXX
Sparkasse Köln/Bonn



Wir danken:

Abfallwirtschaftsbetriebe Kiel, Aesculap AG, Antenne Bayern, Apostore GmbH, ARD, Quizduell, ARM Germany GmbH, Baustoff-Zentrum Olching GmbH, Bloombox, Broich Catering, Buchhandlung Gossens, Central Versicherung AG, Cooper Vision GmbH, Deutsche Bahn Regio, Deutsche Bank, Deutsche Post AG, Die Colorie, Düsseldorfer Hockeyclub, Eckernförder Sportverein von 1923 e.V., EDEKA C+C Großmarkt GmbH, Ein Herz für Kinder, F. Ad. Müller Söhne OHG, Ferdinand A. Förster GmbH, Förde Sparkasse, Fruiton, FUCO-HEG, Gemeinschaftsgrundschule Knittkuhl, Anne Gesthuysen, Gudrun Wierichs-Stiftung, Franz-Günther und Barbara von Gaertner-Stiftung, Helbrecht Optics, Holy Mama, Heike Labonte, Hülfert & Hirnstein GbR, ITV Studios Germany, Johannes B. Kerner, KiGa Villa Kunterbunt, Kindernetzwerk e.V., Kinderwerkstatt HOLZ-KiD'S, Kuborgh GmbH, Küstenbengels, Leostrassenfest, Lions Club, Log-CEPTS GmbH, Marcel Bracht, Maschinen-Kaul GmbH & Co. KG, Messe Düsseldorf, Musikverein Ellwangen, NDR, Oehme Brot & Kuchen GmbH, Rheinarmada OHG, Rotary Club, Round Table RT 80, Dietmar Ruhfus, Saitta Locanda del Conte, Schauenburg Service GmbH, Spectacles for Kids, Dr. med. Petra Temming, Sport Thelen, Stehning GmbH, Stremmer GmbH, Stremmer Sand & Kies GmbH, Suedpack, Syncom, Team Promotion Düsseldorf, The British Womens Club, TNS Deutschland GmbH, TRACTO-TECHNIK GmbH & Co. KG, Tribute to Bambi, Volksbank Osnabrück, Wabbels GmbH, Werner Reichenberger Stiftung, Yomaro, ZDF, Thomas Zich.

FRICKO®

KIDS EYEWEAR

Auch in Sehstärke!
MADE IN GERMANY

RX



*Mit scharfer Sicht hat Deine
Fantasie erst freien Lauf!*

RIESENAUSWAHL
für KINDER und TEENS

- Metallgestelle
- Acetat Fassungen
- Kunststoff Brillen
- Sonnenbrillen

SEHSTÄRKE

inkl. GRATIS Etui
schon ab

€ 39,-

**Besucht unseren
Verkauf in Hilden!**

Augenoptikermeister vor Ort!

VERGLASUNGSSERVICE
in eigener Werkseinschleiferei
(RXSERVICE)

**Neue Gläser
für Deine alte
Lieblingsbrille!**



Seit 2010 unterstützen wir die
KinderAugenKrebsStiftung

f /FRICKO.eyewear

Versand
kostenlos!

Mit jeder verkauften Brille fließt eine Spende an die Kinder-Augen-Krebs-Stiftung! Brillen direkt in unserem Werksverkauf oder im Online Shop bestellen!

WWW.FRICKO.EU

HELBRECHT optics | In den Weiden 3-5 | 40721 Hilden | Germany || Besuche unseren **FACTORY SALE** im Werk Hilden!