



KAKS!

Das Magazin der KinderAugenKrebsStiftung

**Mit Leichtigkeit und Liebe:
Powerfrau mit sieben**

**Mit Mut und Zuversicht:
Die beste Entscheidung meines Lebens**

**Mit Ecken und Kanten:
Menschen, die wir klasse finden**

**Mit Durchhaltevermögen und Erfolg:
KAKS Forschung**



#SeeTheLight #retinoblastoma



Powerfrau mit sieben

8-11



KAKS Forschung

24-27



Das verlorene Auge, von Ulrike Ehlers

16-17



KAKS Entwicklungsprojekte

28-29



RB Treffen

18-19



Menschen, die wir klasse finden

30-33



Die beste Entscheidung meines Lebens - Mutmacher

20-21



... und das ist die Geschichte der KAKS

38-39

Kontakt: info@kinderaugenkrebsstiftung.de



#SEE THE LIGHT

Das war in diesem Jahr unser großes Thema. Wir haben unsere Kampagne WEISS SEHEN ausgedehnt auf ganz Europa, uns mit Retinoblastom Kampagnen weltweit vernetzt. Und über eine Million Menschen mit unseren Aktivitäten im Social Media Bereich erreicht. Das sind die großen Zahlen, aber es sind die kleinen Begegnungen, die bleiben und die für uns von so großem Wert sind.

Selam Shiferaw, CHECT, GB, beim EU Partner Treffen: „Auch wenn sich in Düsseldorf Menschen aus ganz Europa, aus den unterschiedlichsten Ländern versammelten, so hatten wir doch eins gemeinsam: hier musste man nicht erklären, was ein Retinoblastom ist, wie man es behandelt und was so eine Diagnose für eine Familie bedeutet. Für mich, als Mutter eines betroffenen Kindes, war das sehr tröstlich. Damit kämpfe ich jeden Tag: anderen zu erklären, worum es bei dieser Erkrankung geht. Menschen, die die Erkrankung nicht kennen. Es ist schwer darüber zu sprechen – ermüdend und emotional. Aber es ist wichtig. Es gibt nichts anstrengenderes als die Sorge und die Angst, die einen als Eltern ständig begleiten. Aber jetzt sind wir alle, nach einigen Jahren, in der Lage, anderen Menschen in dieser Situation zu helfen. Eine Situation, die wir alle kennen.“

Selam hat Düsseldorf mit einem guten Gefühl verlassen. Mit der Gewissheit, dass es überall auf der Welt Menschen gibt, die das gleiche Schicksal teilen – Menschen aller Hautfarben, aller Nationalitäten, aller Religionen. Einige dieser Menschen stellen wir Euch in diesem Magazin vor: Powerfrauen wie Letizia, Marina, Purnima, Ulrike oder Madlen, Menschen wie Robert Leipold, Wolfgang Banneitz oder Dietmar Ruhfus – eindrucksvolle Lebensgeschichten, pure Inspirationen für uns alle. Es hat wieder viel Freude gemacht.

Viel Spaß beim Lesen!

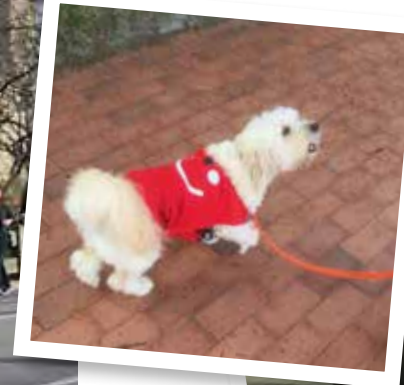
*Mouche König
Alexandra Ewke*





WE ARE IN THE PEOPLE BUSINESS

KAKS
Mutmacher
Stefan:
Run for sight
#newyork-
marathon



Lions sammelt für KAKS



2. ElliCup im Düsseldorfer Hockeyclub
- 10.000 Euro für die KAKS



Belgrad 2016 #childhoodcancerinternational Konferenz

„Seltene Erkrankungen sind keine Rarität, sondern Realität.“

Mit ihrer Stiftung unterstützen Horst und Eva Luise Köhler Menschen mit seltenen Erkrankungen.



KAKS in Berlin im Gespräch mit Eva Luise Köhler



KAKS bei der Arbeit

alle Jahre wieder:
Rotarys Knusperhäuschen
Versteigerung



Das Kuborgh
und Appmatics
Team aus Köln
#rbworldapp

FREUNDE AUS ALLER WELT



Monika König mit Brenda Gallie von Sick Kids in Toronto, Canada

Brenda Gallie: „The KAKS video is really outstanding. I will start to use it in talks, going on line to KAKS.“



Maartje von der Retinoblastom Vereinigung Niederlande mit Alex Everke



Augenklinik Jogjakarta



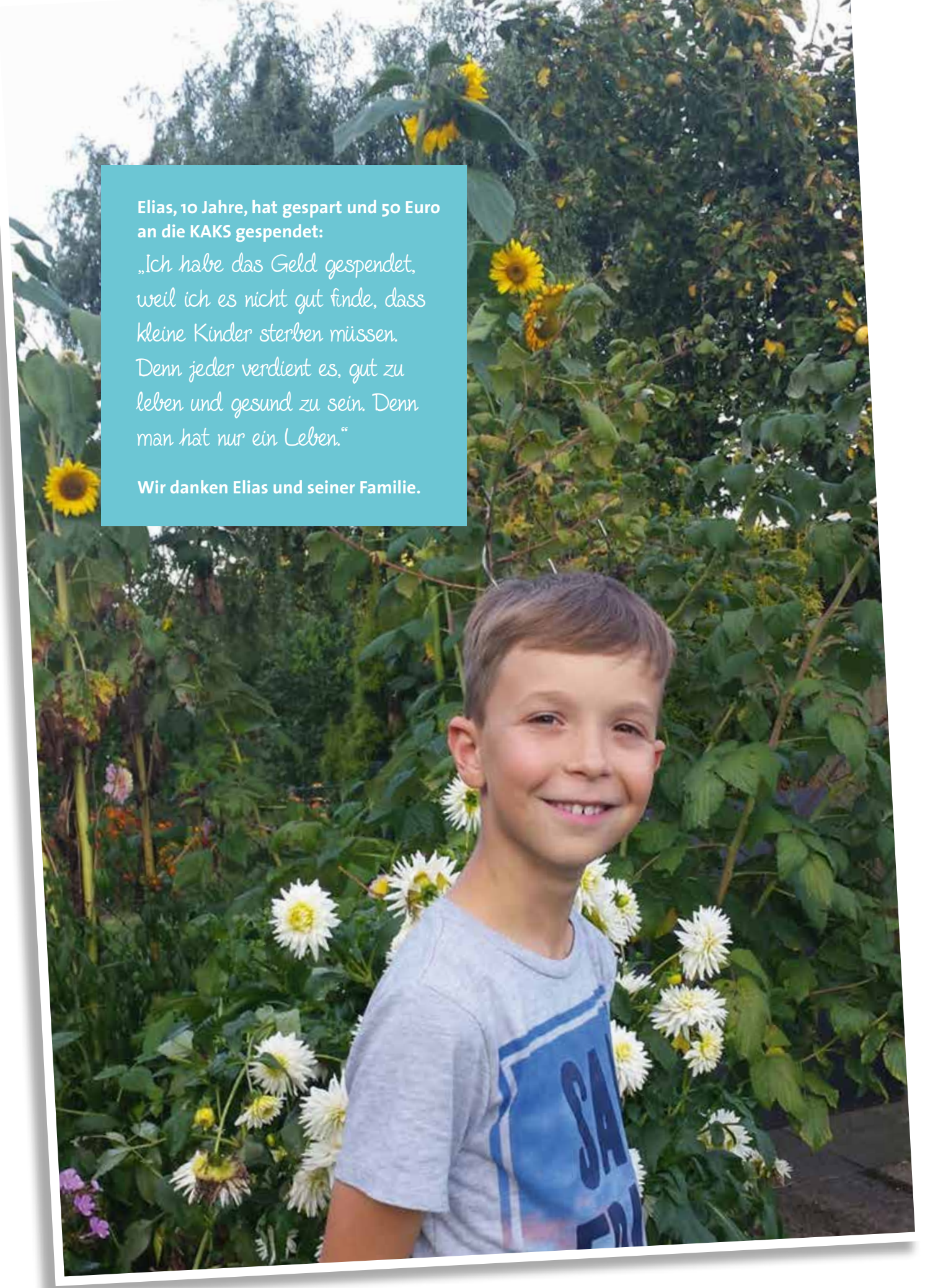
Retinostop aus Paris und CHECT aus London



Anne Gesthuysen



Alex Kühn zu Besuch im Tokuda Hospital in Sofia



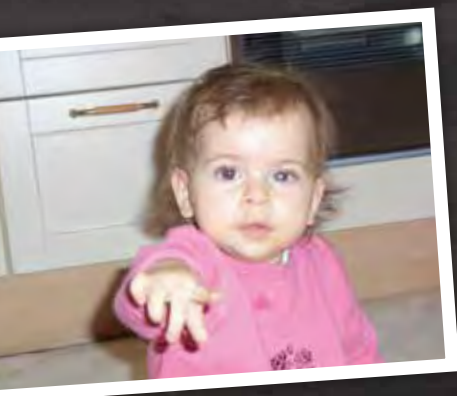
Elias, 10 Jahre, hat gespart und 50 Euro an die KAKS gespendet:

„Ich habe das Geld gespendet, weil ich es nicht gut finde, dass kleine Kinder sterben müssen. Denn jeder verdient es, gut zu leben und gesund zu sein. Denn man hat nur ein Leben.“

Wir danken Elias und seiner Familie.

Powerfrau mit sieben

Wie Letizia Salluzzo Handicap
und Leichtigkeit kunstvoll vereint



Als Kind ist jeder ein Künstler. Die Schwierigkeit liegt darin, als Erwachsener einer zu bleiben. Von wem stammt dieses Zitat? Aber vor allem: Was hat es mit der kleinen Person zu tun, um die es hier geht? Um das herauszufinden, ist es gut, sich auf die folgende Geschichte einzulassen, die so individuell und persönlich ist und doch mit anderen Geschichten und deren Protagonisten so viele Parallelen hat. Charlotte, Carlotta, Laura – Namen von so unterschiedlichen wie ungewöhnlichen Kindern – aber mit einer gemeinsamen Retinoblastom-Geschichte. Nun kommt eine weitere hinzu.

Auf die Frage, wie sie ihre Tochter beschreiben würde, antwortet uns Claudia Saluzzo ohne jedes Zögern: „Lebhaft, stark und selbstbewusst.“ Und schließt gleich, deutlich nachdenklicher, eine rhetorische Frage an: „Ist sie so geworden, weil sie ein Handicap hat?“ Über das Handicap werden wir noch ausführlicher sprechen. Claudia Salluzzo und ihr Mann Orazio haben zwei Kinder; Fabio, zwölf Jahre, Letizia, vor wenigen Wochen sieben Jahre geworden. Seit dem Sommer besucht sie die erste Klasse der Hardtwaldschule in Friedrichsdorf. Ein Meilenstein auf ihrem Weg, der nichts für zaghafte, ängstliche Wesen ist. Eher einer

für (Lebens)-Künstler. Letizias Handicap: Sie hat nur ein sehendes Auge. Das andere: ein Glasaug. Vor sechs Jahren entfernen die Ärzte dem Kind das kranke Organ. Das Mädchen hat Krebs im linken Auge. Ein unilaterales Retinoblastom. Eine seltene Erkrankung.

MERKWÜRDIGE REFLEXE IM AUGE

Wie die meisten Eltern betroffener Kinder haben auch Claudia und Orazio Salluzzo nie zuvor von dieser Krankheit gehört. Der Vater ist es, der merkwürdige Reflexe im Auge seiner Tochter bemerkt. Claudia Salluzzo: „Ich habe diese Reflexe nicht gesehen.“ Trotzdem geht sie mit dem Kind zum Kinderarzt. Will Klarheit. Es ist Oktober 2010. Kurz vor Letizias erstem Geburtstag. In einem abgedunkelten Raum hält sie ihre knapp einjährige Tochter auf dem Schoß. Sie erzählt manches Detail so, als sei die Situation erst 24 Stunden her. Ob der Kinderarzt damals schon einen Verdacht hat oder einen Reflex im Auge sieht – das sagt er ihr nicht. Er vereinbart einen Termin beim Augenarzt. Dort erleben Letizia und ihre Mutter die gleiche Prozedur. Abdunkeln, untersuchen, nicht weiter kommen. Die Salluzzos ergreifen abermals die Initiative und schicken Fotos von Letizias Augen an die Uni-Klinik in Frankfurt am Main. Bitten um Hilfe. Und um einen Termin. Die Klinik meldet sich schnell. Man empfiehlt die Familie nach einer Untersuchung an die Spezialisten der Uni-Klinik Essen. Montags fahren Orazio und Claudia Salluzzo mit Letizia ins Ruhrgebiet. Orazio Salluzzo ist sich zu diesem Zeitpunkt schon sicher, dass es etwas schlimmes ist. Bei seinen Netz-Recherchen stößt er immer wieder auf dasselbe Ergebnis: Retinoblastom.

24 Stunden später bestätigen die Ärzte in Essen nach etlichen Untersuchungen was der Vater schon glauben zu wissen. Eindeutig ein einseitiges Retinoblastom. Natürlich ist die Diagnose ein Schock für die Eltern. Ihr Kind. Krebs. Unfassbar. Wie geht es nun weiter? Claudia Salluzzo: „Wir dachten der Krebs wird behandelt und alles ist gut. Er ist entdeckt, jetzt muss er nur noch schnell weg.“ Der Tumor liegt nicht unmittelbar am Sehnerv. Trotzdem sprechen die Mediziner von der Enukleation; also der operativen Entfernung des Auges. Der nächste Schock. Die OP



hat noch Zeit. Zeit, in der sie viel mit Dr. Markus Holdt, Letizias Arzt, den sie fachlich und menschlich so sehr schätzen, sprechen. Zeit, die Orazio Salluzzo mit weiteren Recherchen verbringt. Er findet eine Klinik in Siena, die das Retinoblastom mit intraarterieller Chemotherapie behandelt. Das Auge erhaltend. In Essen, so Claudia Salluzzo, sei ihnen diese Methode 2010 nicht angeboten worden. Die Entscheidung, nach Italien zu fahren, noch vor Weihnachten, fällt schnell. Auch mit Wissen der Mediziner in Essen. Abends fährt das Paar los, das Kleinkind auf dem Rücksitz schlafend. Es schneit. Wie schön, es ist doch Adventszeit, alles soll doch jetzt friedlich und besinnlich sein. Bei Salluzzos ist es anders. Ihr Kind hat Krebs. Verliert vielleicht ein Auge. Die Gedanken kreisen wild. Die Welt um sie herum bleibt stehen. Sie fahren hinter einem Räumfahrzeug her, durch die dunkle, verschneite Nacht – auch dieses Detail vergisst Claudia Salluzzo wohl nie.



DIE ENUKLEATION IST NICHT DAS ENDE

Die Behandlung in Siena ist für Letizia eine Tortur. Drei Tage malträtiert die Ärzte das Kind, das das alles – Untersuchungen unter Narkose, intraarterielle Chemo – über sich ergehen lässt. Werden so lebhaft, starke und selbstbewusste Kinder geboren? Die Familie verlässt Siena hoffnungsvoll und mit einem Termin drei Wochen später. Kurz vor Weihnachten kehren sie nach Siena zurück und erleben eine mehr als herbe Enttäuschung. Der Haupttumor ist zwar zerstört, es gibt aber viele kleine Tumore. Eine unheilvolle Entwicklung, die für die Ärzte, aber vor allem für die Salluzzos, so nicht abzusehen war. Die Enukleation ist unausweichlich. Soll aber nicht im fernen Siena sondern in Deutschland vorgenommen werden. Einen Tag nach





Leben so normal wie möglich weiterlaufen. Doch Daheim – nach der Rückkehr aus Essen – ist erst Mal vieles nicht mehr normal. Fabio hat den Platz des Prinzen aufgegeben. Aufgeben müssen. Auch ein kleiner Junge spürt, wenn etwas anders ist und die Eltern „völlig aufgelöst“ sind. Die Familie lernt mit Letizias Handicap zu leben. Welche Bedeutung Augen zum Beispiel in der Kommunikation mit einem Menschen haben, beschreibt Letizias Mutter so: „Der Anblick eines Gesichtes mit nur einem Auge ist anders. Wir kannten das nicht. Ich habe sie immer nur auf dem rechten Auge angesehen. Ich war irritiert: Der Gegenblick ist einfach nicht da.“ Es heißt doch: Man schaut sich in die Augen. Und nicht in das Auge.

Nur schwer akzeptiert die mittlerweile Siebenjährige den Blick in ihre Augenhöhle, wenn sie vor dem Spiegel steht. „Iiiiih Mama, das sieht eklig aus“, sagt sie schon

mal. Ihre Abscheu ist auch der Grund, warum sie sich schwer tut, das Glasauge selbständig herauszunehmen und wieder einzusetzen. „Mit Tränen und Schweißausbrüchen“ übernehmen Claudia und Orazio Salluzzo sehr lange diese Aufgabe. Fabio will das nicht sehen, der Junge glaubt, die Eltern tun seiner kleinen Schwester weh, wenn sie sie festhalten, auf ihren Brustkorb drücken, den Kopf zwischen den Händen. Das will ein großer Bruder nicht.

AUFKLÄRUNG IST SO WICHTIG

Sechs Jahre ist die Diagnose, die zunächst viel Leid in die Familie bringt, nun her. Claudia und Orazio Salluzzo wünschen sich, dass die Kinder- und Augenärzte in Deutschland besser informiert sind und halten Kampagnen wie die Aktion „Weiß sehen“ der Kinderaugenkrebsstiftung für absolut hilfreich. Und notwendig. Claudia Salluzzo: „Es ärgert mich, dass es kaum Aufklärung gibt. Und das eine so simple Enttarnung eines Retinoblastoms mittels einer Blitzlichtaufnahme nicht zur Vorsorgeuntersuchung dazu gehört.“

Dafür würden sich die Salluzzos gerne stark machen. In Bad Homburg hat die Familie – auf Empfehlung der Uni-Klinik in Essen – einen Augenarzt gefunden, der Letizia verlässlich und kompetent begleitet. Zwei Mal im Jahr gehen sie dort hin. Zur Kontrolle. That's it. Nur Veränderungen würden sie veranlassen, wieder die Spezialisten in Essen aufzusuchen. Doch die gibt es nicht.

Die Familie geht offen mit Letizias Handicap um. Ebenso das Mädchen selbst. Der Kindergarten weiß es, und die Schule seit vergangenem

August auch. „Wir wollen sie nicht in Watte packen“, sagt Claudia Salluzzo. Die Entscheidung für einen Waldkindergarten haben sie sich damals gut überlegt: „Wir wollen ihr nichts vorenthalten.“ Das fehlende dreidimensionale Sehen ihres Kindes macht ihnen keine Angst: „Sie muss lernen, sich auf unwegsamem Gelände zu bewegen.“ Punkt. Letizia fährt Ski, liebt Schlittschuhlaufen, schwimmt super gerne, ist motorisch vielen Gleichaltrigen überlegen, lernt Gitarre und Blockflöte. Was wollen Eltern mehr. In der Schule berichtet sie freimütig von ihrem Glasauge. Kinder, die sie anstarren, spricht sie an. Gaffer – kann sie natürlich nicht leiden. „Dann sprich es auch nicht immer an“, rät ihr die Mutter, die auf keinen Fall möchte, dass ihr Kind anders behandelt wird. Natürlich muss Letizia, muss ihre Umgebung auf das sehende Auge besonders aufpassen.

LEICHT WIE EIN KÜNSTLER DURCH UNWEGSAMES GELÄNDE

Das Leben, das sicher größte unwegsame Gelände überhaupt, beherrscht Letizia mit ihren sieben Jahren so gut wie es nur ein Kind kann. Oder wie eine Künstlerin? Vieles geht diesem kleinen Mädchen von der Hand, sagt die Mutter. Und macht ihm das größte Kompliment: „Sie hat eine Leichtigkeit, um die ich sie beneide.“ Sicher schwingt da auch der innige Wunsch einer Mutter mit, dass sich ihr Kind diese Leichtigkeit bewahren möge. „Sie wird ihren Weg finden“, da ist sich Claudia Salluzzo sicher. Wenn sie älter wird, wenn sie einen Freund hat. Die Sätze bleiben unvollendet. Der Gedanke an die Zukunft – er schwingt darin mit. Schritt für Schritt werde Letizia gehen. Die Eltern an ihrer Seite. So wie es jede Mutter, jeder Vater tun möchte. Handicap hin, Handicap her. Doch ist es nicht gerade das Handicap, das sie zu einem besonderen Menschen macht? Auch wenn der Lehrer sagt: „Das einzige, was auffällt, ist, dass sie nicht auffällt.“ Aber stimmt das? Hat die so frühe Erfahrung mit außergewöhnlichen Situationen, Belastungen, Heraus-



forderungen dieses Kind nicht zu einem Künstler gemacht? Es war der große Pablo Picasso, der einmal gesagt hat: „Als Kind ist jeder ein Künstler. Die Schwierigkeit liegt darin, als Erwachsener einer zu bleiben.“ Sind Kinder wie Letizia nicht mehr Künstler als andere

Kinder ihres Alters? Schon allein wegen ihrer Tatkraft, Leichtigkeit und Zufriedenheit? Ganz von der Hand zu weisen ist dieser Gedanke bestimmt nicht. Ob Letizia sich diese Kunst bewahrt? Absolut möglich. Und wünschenswert.



Weihnachten liegt Letizia in Essen auf dem OP-Tisch. Das linke Auge wird entfernt. Die Gefühle von damals fasst Claudia Salluzzo heute so zusammen: „Ob man sich gelähmt fühlt oder nicht – du registrierst das, was mit deinem Kind geschieht, mit einer Hälfte deines Verstandes. Die andere Hälfte sagt immer wieder: es kann nicht sein.“

Obwohl Letizia nicht in Lebensgefahr gewesen und das Retinoblastom nicht mit der Dimension einer Leukämie Erkrankung vergleichbar sei, so sei doch der Tumor-Schock immer da. Ein Lebensbegleiter für die ganze Familie. Letizia wird ein normales Leben führen. So sagen es die Ärzte in Essen. „Doch wir waren noch nicht soweit. Wollten das noch nicht hören“, erinnert sich Claudia Salluzzo. Schließlich sind sie und ihr Mann mit ganz anderen Hoffnungen nach Essen und Siena gekommen. Binnen weniger Tage Krebs-Diagnose, Chemotherapie, Rückschlag, Operation: Zuviel für eine Familie. In der es ja auch noch ein anderes Kind gibt. Um den damals sechsjährigen Fabio kümmert sich die Oma; sie lässt sein



KAKS!Reporterin Sabine Kuenzel ist eine wunderbare ZuhörerIn und hat Letizias Geschichte für Euch aufgeschrieben.





#retinoblastom

www.kinderaugenkrebsstiftung.de

DAS RETINOBLASTOM

Die meisten Kinder mit bilateralem RB leben mit starken Sehbehinderungen.

In einer Nachsorgestudie wurden Retinoblastom-Patienten im Alter von 7 bis 18 Jahren multidisziplinär untersucht: Die Lebensqualität wurde trotz der bei allen Patienten vorhandenen Sehbeeinträchtigung in fast allen Kategorien im oberen guten Bereich eingestuft.

Als Leukokorie bezeichnet man ein weißliches Aufleuchten der Pupille.

Die Krankheit tritt in der Regel nur bis zum 6. Lebensjahr auf.

Eine frühe Diagnose ist lebensrettend. 78 Prozent der Kinder weltweit sterben an einem Retinoblastom, hauptsächlich in Entwicklungsländern. In Industrieländern werden 97 Prozent der Kinder gerettet.

Zwei Prozent der Krebserkrankungen im Kindesalter sind Retinoblastome.

Aktuell erhalten die Kinder in Deutschland zunehmend augenerhaltende Therapien (intraarteriell und intravitreal) statt Enukleation - Langzeitergebnisse liegen noch nicht vor.

Knapp die Hälfte der Kinder hat die Erkrankung in beiden Augen. In vielen Ländern dieser Welt gibt es keine Nachsorge.

Eine KAKS Studie hat gezeigt: In den meisten Fällen sind es die Eltern und Großeltern, die die Krankheit auf Blitzlichtfotos entdecken.

ELLIPHANTASTISCH



RB-World App - Treffpunkt für RB Survivors in einer digitalen Welt

Vor knapp einem Jahr wurde die RB-World App von der KAKS gelauncht. Denn: andere Betroffene zu finden ist die sprichwörtliche Suche nach der Nadel im Heuhaufen. Die RB App spricht gezielt RB Survivors an und ermöglicht so die direkte Kontaktaufnahme mit anderen Betroffenen. Erste Erfolge jetzt auch in Österreich: dort formiert sich aktuell mithilfe der App sogar ein RB-Survivor Stammtisch. Insgesamt haben sich bereits an die 200 Survivors aus der ganzen Welt in der App angemeldet.

Gefördert durch die
AKTION MENSCH



Große Ehre

Dass uns eines Tages die Aktion Mensch unterstützen würde – das hätten wir kaum für möglich gehalten! Aber unser Mutmacher-Programm hat sie sofort überzeugt. Danke, Aktion Mensch!



EU Kampagne

Unsere EU Kampagne in Kooperation mit unseren Partnern in Holland, England, Frankreich, Österreich und Italien [#seethelight](#) [#retinoblastoma](#) hat über Instagram, Facebook und Twitter über eine Million Menschen erreicht.



Brücknertest endlich Pflicht

Am 01.09.2016 ist sie in Kraft getreten: die neue Richtlinie im Rahmen der U-Untersuchungen. Und endlich schreibt diese dem Kinderarzt von der U4 bis zur U7 vor, den Brückner-Test mit

dem direkten Ophthalmoskop durchzuführen. Erste Ergebnisse zeigen: Kinder mit RB werden jetzt früher eingeliefert und diagnostiziert!!



FORSCHUNGSPREIS

Das von der KAKS finanzierte Forschungsprojekt:
„Differenzierung humaner embryonaler Stammzellen in neurale Retina: ein in vitro Modell für das Retinoblastom“

unter der Leitung von Dr. rer. nat. Laura Steenpaß
von der Universität Essen

ist mit dem Deutschen Förderpreis für Augenheilkunde von Bayer mit ausgezeichnet worden! Es befasst sich mit der Frage, weshalb das Retinoblastom gerade im Auge und gerade bei Kleinkindern entsteht und wodurch die Entstehung des Tumors in anderen Zellen durch den Körper verhindert wird.



On y va - auf geht's - let's go!

Ein europaweiter Ideenwettbewerb für Bürger, die etwas bewegen wollen – die KAKS hat sich beworben – und die Robert Bosch Stiftung und das französische Institut überzeugt! Mit dem Preisgeld konnten wir sechs europäische Partner zusammenbringen und eine europaweite Awarenesskampagne auf den Weg bringen.

Eine Mutter ging alleine in die Welt hinaus, um ein verlorenes Auge zu suchen.

Es war einmal eine fröhliche Familie, Vater, Mutter und ein kleines Kind. Sie lebten glücklich und zufrieden. Das Kind machte den Eltern viel Freude und sie hatten eine Menge Spaß miteinander – bis, ja bis durch eine Krankheit das Kleinkind ein Auge verlor. Die heile Welt der Familie stürzte ein. Tränen, Unsicherheit, Wut, Unverständnis und große Sorgen waren an der Tagesordnung.

Die Mutter grämte sich so sehr, dass sie sich entschloss, etwas zu unternehmen. Sie war nicht bereit, die Situation so hinzunehmen.

Unzählige Fragen schwirrten durch ihren Kopf. Sie ging alleine in die Welt hinaus, um das verlorene Auge zu suchen.

Mutig ging sie durch vermeidlich geschlossene Türen und scheute keine weiten Wege, denn sie war fest entschlossen, nicht mit leeren Händen nach Hause zurückzukommen.

Als erstes besuchte sie eine weise Frau. Die Mutter beklagte weinend ihr Leid und die Frau antwortete: „Wie viele Augenblicke des Glücks und der Dankbarkeit hast du mit diesem Kind schon erlebt?“

Deine Angst vor der Zukunft macht dich nicht wachsam. Ein Zuviel davon schadet deinem Kind. Dosiere die Angst sorgfältig und vermische sie mit Vertrauen und Sicherheit.



Viele Situationen musst du aushalten, weil dein Kind deine Stärke spüren muss, damit es sich frei bewegen kann und sicher im Alltag zurechtkommt. Ich habe kein neues Auge für deinen Sohn, aber ich gebe dir ein großes A mit, damit du meine Aussagen nicht vergisst.“ Das sagte die weise Frau. Sie strich der

wartenden Mutter mit der Hand über den Rücken und verschwand.

Die Mutter fühlte sich ermutigt, wusste jedoch nicht so recht etwas mit dem Geschenk anzufangen, und verstaute den Buchstaben in ihrem mitgebrachten Rucksack.

Weiter ging sie entschlossen und furchtlos durch enge Gassen und Straßen, bis sie an einem beleuchteten Haus stehen blieb. Sie betätigte die große Messingklingel und wartete geduldig auf Einlass. Die Mutter betrat das Haus. An einem großen aufgeräumten Schreibtisch saß ein klug aussehender Mann in einem weißen Kittel.

Sie trug ihre Geschichte vor und der Mann sprach: „Ungewöhnliche Erkrankungen brauchen ungewöhnliche Mütter. Die Umstände formen Eltern und Kinder. Gib dem Ungewöhnlichen eine Chance und gehe gezielt auf sie zu. Betritt neue Wege. Mach dein Unglück zu deinem Glück. Bleib nicht am Ufer stehen, sondern gehe vorsichtig ins Wasser. Lass die Unruhe aus deinem Herzen! Als Erinnerung an meine Worte schenke ich dir ein großes U.“



Überlegend, nachdenklich und freundlich bedankte sich die Mutter und steckte das große U sorgfältig in ihren Rucksack. Die beiden geschenkten Buchstaben waren schwer an Gewicht, aber entschlossen und tapfer trug sie die Last weiter.

Trotz Blasen an den Füßen ging sie unbeirrt weiter über staubige und unbekannte Straßen.

Als die Sonne morgens aufging, bescheinen eini-

ge Sonnenstrahlen, gleich einem Wegweiser, eine kleine Kirche. Obwohl sie nicht gläubig war, ging sie durch die schwere Eingangstür und sah einen schwarz gekleideten Mann betend am Altar stehen. Dieser bemerkte die abwartende Mutter und ging lächelnd auf sie zu. Er streckte ihr seine Hand entgegen, um sie zu begrüßen.

Etwas verlegen nahm die Suchende auf der angebotenen Kirchbank Platz und erzählte von ihrem einäugigen Kind.



„Bei mir findest du Glauben und Gemeinschaft. Sei gnädig und gütig mit dir und deinen Nächsten. Du kannst zum Gelingen der Selbstständigkeit deines Kindes beitragen. Dein

Kind hat besondere Gaben, die du entdecken und fördern kannst. Damit du das Gute nicht vergisst, schenke ich dir ein G.“

Gemeinsam sprachen sie noch ein Gebet und die Mutter ging auf die asphaltierte Straße hinaus, mit dem dritten Geschenk in ihrem Rucksack.

Ein leichter Wind führte sie an einen Bach, in dem sie ihr Spiegelbild ansehen konnte. Die kleinen flinken Fische, die sie beobachten konnte, formierten sich zu einem E.

Ihr fielen viele Einzelheiten ein, die ihr Leben bereichert hatten. Aber sie dachte auch an das Ereignis, das ihr geordnetes Leben aus der Form gebracht hatte. Das Entsetzen und die Enttäuschung über das verlorene Auge konnte sie noch einmal spüren. Gefallene Entscheidungen, Ansichten und Meinungen stellte sie plötzlich in Frage.

Ihr Ehrgeiz und ihre Entschlossenheit meldeten sich. Sie richtete sich auf, atmete tief ein und aus und baute sich aus herumliegenden Zweigen ein großes E, und verstaute es in dem Rucksack.

Obwohl sich das Gewicht darin fast verdoppelt hatte, marschierte sie mit leichten schnellen Schritten über holprige, aber gerade Wege nach Hause. Sie nahm an den Straßenrändern die bunten Wildblumen wahr, zog ihren Duft genussvoll durch die Nase ein und grüßte lächelnd vorbeigehende Leute.

Zu Hause angekommen, liefen ihr Mann und ihr

Kind ihr freudig entgegen. Das Kind strahlte und die Mutter nahm es auf den Arm. Sie drückte und küsste es.

Der Vater fragte etwas ungeduldig: „Du siehst so zufrieden aus! Hast du das verlorene Auge gefunden?“ Stolz legte die Frau die vier Buchstaben aus ihrem Rucksack, auf den aufgeräumten, sauberen Küchentisch: das A, das U, das G und das E.

„Ich habe das verlorene Auge auf meinem weiten Weg gefunden.“

Unser einäugiges Kind ist ein Geschenk, auf das wir besonders aufpassen müssen. Es darf nicht zu fest eingepackt oder zugeklebt werden. Es braucht Zeit und Geduld, zu den vielfältigen Gelegenheiten und Situationen, das angemessene Papier in Muster und Farbe auszusuchen. Lassen wir doch mal ein ausgefallenes Muster zu!

Allein durch unsere Liebe wird der Wert dieses Geschenkes unermesslich. Es trägt und verbindet uns unser Leben lang.

Nichts macht eine Mutter glücklicher, als das eine strahlende, zufriedene und selbstwusstes Auge ihres wunderbaren Kindes.“



Diese Geschichte habe ich für meinen ältesten Sohn Hans geschrieben, der im Alter von einem Jahr an einem Retinoblastom erkrankte. Sie ist jedoch allen meinen Kindern gewidmet.

Ulrike Ahlswede-Ehlers

5. RB TREFFEN 2017 MIT ELLI

Ihr Lieben!

Zum fünften Mal trommeln wir Euch alle zusammen nach Düsseldorf: über 120 Teilnehmer haben sich zum Redaktionsschluss dieser KAKS! bereits angemeldet und wir stecken mitten in den Vorbereitungen für ein wundervolles RB Treffen mit vielen neuen Gesichtern, Geschichten und großartigen Momenten. Wir können Euch versprechen: es wird wieder etwas ganz besonders, aber natürlich nur, weil ihr dabei sein werdet. Das erwartet Euch:

09. Juni 2017

ab 17.00 Uhr:

Registrierung
Ort: Jugendherberge Düsseldorf,
Düsseldorfer Strasse 1, 40545 Düsseldorf
Parkhaus auf eigene Kosten
Zwei Übernachtungen in der Jugendherberge Düsseldorf

18 – 20 Uhr:
Open End

Begrüßung und gemeinsames Abendessen

10. Juni 2017

09.30 Uhr:

Registrierung der Tagesgäste, Welcome der Jugendherbergsgäste
Ort: Set Jet Event-Halle Tatjana Jarosch, Wiesenstrasse 32,
40549 Düsseldorf, Parkmöglichkeit

10.30 Uhr – 17.00 Uhr:

Workshops für groß und klein, Kinderbetreuung,
Spielangebote vor Ort und Action im Ökotoip

ab 19.00 Uhr optional:

KAKS Live – es gibt viel zu feiern nach fünf Jahren! Mit unserer Schirmherrin und Moderatorin Anne Gesthuysen und vielen anderen Gästen und Musik erwartet Euch ein kleines Bühnenprogramm und eine anschließende Party
(Eintrittskarten können ab 01. März 2017 gekauft werden)

11. Juni 2017

09.00 Uhr:

Gemeinsames Abschiedsfrühstück in der Jugendherberge. Dieser Tag steht zur freien Verfügung, um neue Freundschaften zu vertiefen und ein bisschen die Gegend zu erkunden.

Tipp: Wer sich bis 01.04.2017 als RB Familie anmeldet, nimmt automatisch an der Verlosung für eine Woche Familienurlaub im Stadthotel direkt am Strand von Eckernförde teil.

Erzähl uns Deine
Geschichte...

Workshops mit Kinderonkologen,
Augenärzten, den KAKS Coaches,
Mutmachern, Lehrern und Kreativen

- Glasaugenworkshop für die ganze Familie
- Für Geschwister
- Elterncafe: Erzähl mir deine Geschichte
- Mutmacher
- Umgang mit Diskriminierung
- Schminkworkshop „Bin ich schön“
- Unilaterales RB: Expertenforum
- Bilaterales RB: Fachvortrag und Diskussion
- Workshop für erstmalige Teilnehmer
- Eye to Eye – Einzelgespräche

Anmeldung auf der Seite der KAKS:
kaks.de/rbtreffen2017anmeldung
www.kinderaugenkrebsstiftung.de
Wir freuen uns auf Euch!



MUTMACHER BENEDIKT ORGANISIERT RB TREFFEN 2016

Zusammen mit seiner Familie und dem Team der Skihalle Neuss hat er ein RB Treffen der besonderen Art auf die Beine gestellt: Bei sommerlichen Temperaturen wurden die Skisachen zusammengesucht und fleißig Schneepflug geübt. Bei gemütlicher Jause in kleinerer Runde gab es viel Zeit für gute Gespräche und neue Freundschaften. Danke an Benedikt und seine Familie!





Bist Du über 18 und möchtest auch Mutmacher der KAKS werden?

Gerne kannst Du uns schreiben und mit dabei sein beim nächsten Mutmachertreffen in Schmallenberg vom 08.-10. Juni 2018.
info@kinderaugenkrebsstiftung.de

Laura, KAKS Mutmacherin:

Es war ein sehr intensives und nachhaltig beeindruckendes Wochenende! Schon unmittelbar nach meiner Ankunft war vergessen, dass ich bisher niemanden persönlich kannte. Ich war sofort Teil der Gruppe. Die KAKS Coaches hatten zudem ein tolles Programm für uns zusammengestellt. Das Erlebte und der Austausch mit den anderen Mutmachern an diesem Wochenende haben noch lange bei mir nachgewirkt. Oft habe ich mit meinen Eltern darüber gesprochen, wie sie meine Erkrankung damals erlebt haben. Ich vermag mir kaum vorstellen, was die Konfrontation mit einer solchen Diagnose auslöst. Die Sorgen und Ängste die sich entwickeln; die Fragen, die sich stellen. Deshalb ist es mir ein besonderes persönliches Anliegen, als Kontaktperson für Eltern zur Verfügung zu stehen. Obwohl ich keine Einschränkungen durch mein fehlendes linkes Auge auf meinem persönlichen Lebensweg habe und mich auch ansonsten dadurch von nichts abhalten lasse, weiß ich, dass besonders die Pubertät eine schwierige Zeit ist. Damals hatte ich selbst Kontakt zu einer Betroffenen gesucht, heute möchte ich das zurückgeben.

Wolfgang, betroffener Vater, KAKS Coach, hat das Mutmachertreffen geleitet.

Was tun eigentlich die Mutmacher der KAKS? Ganz klar war mir das nicht, als ich am Freitagnachmittag ins sauerländische Schmallenberg fuhr zum ersten durch die KAKS organisierten Mutmacher-Treffen. Was würde mich erwarten? Was bedeutet es mir als betroffenen Vater, mit



Menschen, die als Kinder Augenkrebs hatten, ein Wochenende zu verbringen? Wie würde ich mit der Konfrontation mit der Krankheit umgehen? Schließlich ist es nun schon sechs Jahre her, als diese bei unserem Sohn diagnostiziert wurde. Mit diesem Gefühl der Unsicherheit kam ich

also an in der bereits versammelten Runde der Mutmacher. Nach kürzester Zeit wurden mir meine Bedenken genommen, die Atmosphäre war innerhalb kürzester Zeit geprägt von vertrauensvoller Emotionalität, Offenheit, inhaltlicher Tiefe und Herzlichkeit.

Die Mutmacher haben die Antwort auf die Eingangsfrage selbst beantwortet: Authentisch sein, offen mit RB umgehen, mutig sein, füreinander und für andere da sein. Diese Aspekte wurden an dem Wochenende bereits voll und ganz gelebt. Ich habe großartige Menschen kennengelernt, die mich durch ihren Mut, ihre Offenheit und ihr Vertrauen beeindruckt haben. Für mich persönlich gibt es noch ein besonderes Ergebnis aus der gemeinsamen Zeit. Als ich am Sonntagmittag ins Auto stieg und mich nach einem intensiven Wochenende erschöpft auf den Weg nach Hause zu meiner Familie begab, war ich voller Liebe und Vertrauen in die Fähigkeiten und Potentiale meines Sohnes. Denn ich weiß, dass er seinen Weg gehen wird.

Und schließlich hatte ich meine Antwort auf die Frage, wodurch Mutmacher unterstützen: Dadurch, dass sie da sind.



KAKS Coach Wolfgang Banneitz, Mutmacherin Fabienne, und Pamela Danhäuser-Husein und Stefanie von Holtzendorff von der KAKS, die das Mutmachertreffen organisiert haben

Mutmacher-Wochenende in Schmallenberg

“DIE BESTE ENTSCHEIDUNG MEINES LEBENS WAR DEFINITIV, BEI DER KAKS MUTMACHER ZU WERDEN.“ (FRANZI, KAKS MUTMACHERIN)

Franzi, KAKS Mutmacherin:

Wir haben alle dasselbe Schicksal, teilen dieselben Erlebnisse und Erfahrungen, wir sind alle gleich und verstehen uns deswegen wahrscheinlich alle so gut. Es gibt keine Diskussionen oder Streitigkeiten, wir sind alle auf einer Wellenlänge, verstehen uns gut, haben viel Spaß miteinander und lachen unglaublich viel. Natürlich gab es auf unserem Treffen im Juni 2016 auch ernste Themen und traurige Gespräche, wir haben miteinander geweint und uns gegenseitig getröstet. Manchmal hat dann auch einfach eine feste Umarmung gereicht. Es gibt hier niemanden, der nervig, aufdringlich oder ständig am Reden ist, keiner bei



dem alle die Augen verdrehen oder den man nicht mehr reden hören kann. Und das war auch mein Gedanke, wir waren eine Gruppe aus allen Teilen Deutschlands und sogar aus Österreich, zusammengewürfelt, aller Altersklassen, total unterschiedlich, aber doch verbindet uns alle etwas: die KAKS! Wir sind alle mehr oder weniger zufällig darauf gestoßen und sind total glücklich, dass wir uns darüber gefunden und kennengelernt haben. Früher dachte ich, ich wäre die Einzige mit nur einem Auge in meinem Alter und plötzlich erfährt man, dass es so viele andere liebe Menschen gibt! Es war definitiv die beste Entscheidung meines Lebens der KAKS beizutreten und Mutmacher in zu werden. Denn sonst hätte ich nie so tolle Erlebnisse und Menschen kennengelernt.



LIFE IS A BEACH



AUF DIE WELLE, FERTIG, LOS!

Therapeutische Surfeinheiten – das bietet die Syltklinik der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Diese in Deutschland einzigartige Therapie macht Spaß und Mut, fördert die Krankheitsverarbeitung und stärkt das Selbstwertgefühl. www.syltklinik.de



WE LIKE:

Elli hat es in die Fachliteratur geschafft und jetzt kann man sogar in Japan und Neuseeland nachlesen, wie toll sie ist!

Quelle: Clinical Ocular Prothetics, Springer-Verlag



Elefanten kriegen keinen Krebs

Elefanten leben nicht nur lange, sie bleiben auch lange gesund. Forscher hat das bislang irritiert. Doch nun haben sie das Geheimnis der Dickhäuter gelüftet: Es verbirgt sich in ihren Zellen.

<http://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2456041>

ZWEI NEUE BOTSCHAFTER

Lisa-Marie Schütze, 20 Jahre alt, Hockey Olympionikin, Medizinstudentin sagt: „Ich habe so viel Glück gehabt im Leben – davon möchte ich jetzt etwas zurückgeben“ und Hans-Peter Durst, 56 Jahre alt, Paralympics Goldmedaillengewinner „Das Leben ist wie ein Fahrrad, man muss in Bewegung bleiben, um die BALANCE zu halten.“



Raise your voice against childhood cancer at child4child.com

We are one

More than 900.000 children from all over the world have participated in the making of „We Are One“. Raise your voices against childhood cancer! Keep the song alive. Help us spread the music video across the world by submitting your own video! www.child4child.com



STICKERS FOR YOU

Diese Aufkleber könnt ihr bei uns kostenlos bestellen, im Gegenzug möchten wir, dass ihr die Sticker mit in den Urlaub nehmt, zuhause verteilt und aufklebt und uns Fotos davon zusendet! Damit die ganze Welt Bescheid weiß: [#seethelight](https://twitter.com/seethelight). We stick with you!



BÄUME GEGEN STRESS

Bäume umarmende Menschen werden gemeinhin etwas belächelt – dabei tun sie ihrem Gemüt nur Gutes. Gestresste Stadtbewohner sollten sich an ihnen ein Beispiel nehmen, meinen Bin Jiang von der University of Illinois in Urbana-Champaign und sein Team: Schon der Anblick der Holzgewächse könne das Stresslevel beträchtlich senken, so die Forscher.

KAKS Mützen für unsere Ehrenamtler

... hat uns unsere liebe KAKS Freundin Natalie gemacht. Wir sind begeistert.



Menschen, die sich für die KAKS verausgaben: Wie dieses Jahr das Team Sachsenwald mit olympischer Distanz auf dem ITU Hamburg Wasser Triathlon.

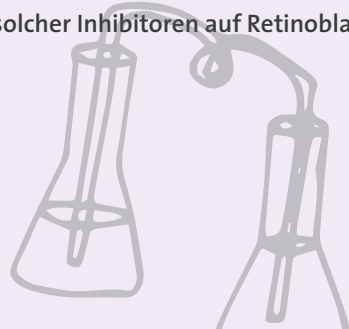
WE LIKE:



DIE MISSION DER KAKS BLEIBT

Die KAKS verfolgt weiterhin das Ziel, Forschung dort zu fördern, wo aufgrund der Seltenheit der Erkrankung und/oder eines fehlenden Patentschutzes kein gewerbliches Interesse besteht oder überzeugende Projekte eine Anschub- oder Zwischenfinanzierung benötigen. So hatte das KAKS Projekt Mechanismen der Tumorentstehung nach erfolgreicher Durchführung zu einem hoch dotierten Förderpreis und das Projekt Wachstumsinhibitoren zu einer umfassenden Finanzierung durch die DKS geführt (siehe unten).

Die KAKS versucht außerdem, aus Fortschritten der allgemeinen Krebsforschung Retinoblastomprojekte abzuleiten und diese loszutreten. So hat die KAKS in 2016, nachdem die Behandlungserfolge durch sogenannte Checkpointinhibitoren in der Presse bekannt wurden, eine Studie initiiert, mit der die Wirkung solcher Inhibitoren auf Retinoblastomzellen untersucht wird.



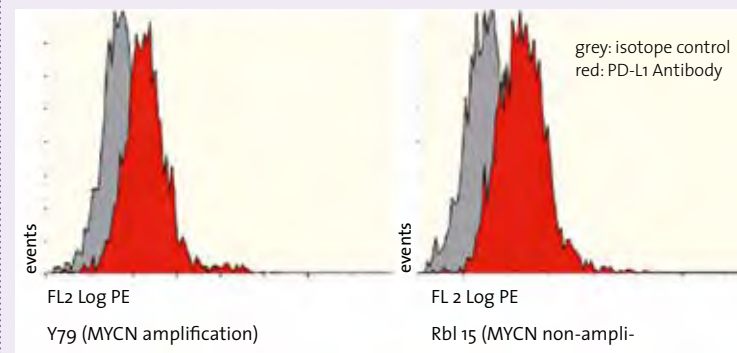
No. 1

IMMUNCHECKPOINT-INHIBITOREN BEIM METASTATISCHEN RETINOBLASTOM

Immunchekpoint-Inhibitoren sind seit einiger Zeit ein „heißes Thema“ in der Fachpresse, wie auch in der wissenschaftlich interessierten Öffentlichkeit.

Im Jahr 2011 kam der Durchbruch, als von der FDA ein neuartiges Immuntherapeutikum die Zulassung erhielt. Das Medikament Yervoy (Ipilimumab) ist ein monoklonaler Antikörper, der an das Protein CTLA-4 bindet und es blockiert. CTLA-4 wirkt normalerweise als Bremse im Immunsystem und verhindert die Aktivierung der T-Zellen. Solche Checkpoint-Proteine halten die T-Zellen eigentlich in Schach, damit sie gesundes Gewebe nicht angreifen. Wenn Yervoy die Bremse löst, können die T-Zellen den Tumor zerstören. © Spektrum.de 29.4.2014 Dirk Jäger, geschäftsführender Direktor am Heidelberger Centrum für Tumorerkrankungen im Deutschlandfunk am 08.05.2016: „Das ist schon eine Art Revolution in der Onkologie. Das verändert unsere Therapiestandards sehr rasch und sehr erheblich. Wir werden auf diesem Sektor in Zukunft Kombinationstherapien sehen, wo man mehrere Checkpoint-Inhibitoren miteinander kombiniert, das wird schon ausprobiert, wir sehen wesentlich höhere Ansprechraten, wahrscheinlich auch deutlich längeres Gesamtüberleben, mit solchen Ansätzen, aber auch mehr Nebenwirkungen, mehr Toxizität.“

Die KAKS entschied sich, Ende 2015 ein solches Projekt für Retinoblastome zu initiieren. Dabei sollte die Regulation der Immun-Checkpoints, PD1/PD-L1 bei aggressiven Retinoblastomen untersucht werden.



Das Projekt wurde zwischenzeitlich an der UKE gestartet. Derzeit wird ein Profil der PD-L1-Expression in Retinoblastomzellen erstellt und eine mögliche Korrelation von Immun-Checkpoints mit dem Onkogen MYCN untersucht, welches bei aggressiven Retinoblastomen häufig hochreguliert ist. Die Aufgabe des von Immunzellen hergestellten PD1-Proteins

ist im gesunden Organismus, überschießende, T-Zell vermittelte Immunantworten zu hemmen und so den Körper vor Autoimmunreaktionen zu schützen. Tumore können diese natürliche Schutzfunktion ausnutzen, indem sie PD1-Ligand (PD-L1) herstellen, weil die Interaktion von PD-1 und PD-L1 zum programmierten Zelltod der T-Zellen führt. Dies trägt dazu bei, dass Tumore vor Angriffen durch Immunzellen geschützt sind. Vorangehende Studien zeigten, dass die Interaktion von Protein und Ligand durch spezifische Antikörper gehemmt werden kann und somit das Immunsystem reaktiviert wird. Hier werden derzeit klinische Studien bei vielen Krebsarten durchgeführt und für einige Tumoren sind solche Behandlungen bereits zugelassen.

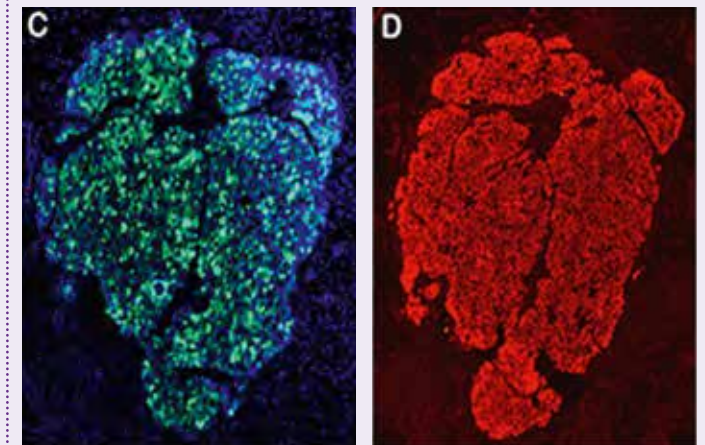
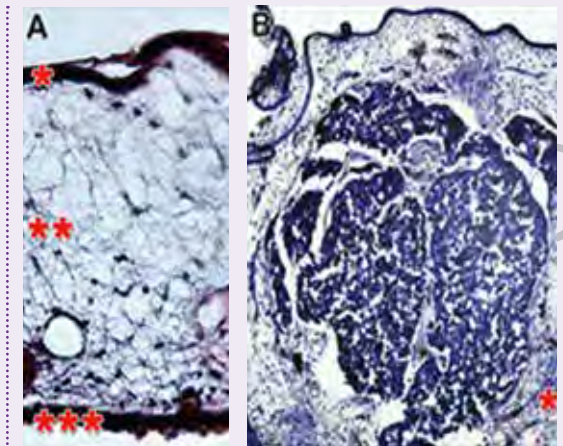
Die Gruppe von Prof. Dr. Schramm hat nun im Rahmen des KAKS Projekts bereits eine PD-L1-Expression in allen untersuchten Retinoblastom-Zelllinien mittels RT-PCR und FACS-Analysen nachweisen können (siehe Abbildung, die Verschiebung der roten Kurve zeigt die PD-L1 Anwesenheit an).

Zusätzlich wurde ein mRNA-Profilung von Immunchekpoint-Genen in 6 verschiedenen Retinoblastom-Zelllinien durchgeführt, davon 3 mit normalem MYCN-Status und 3 mit MYCN-Amplifikation. Mithilfe dieses Arrays lässt sich ein umfangreiches Profil von Genen erstellen, die für die Interaktion des Tumors mit dem Immunsystem verantwortlich sind. Des Weiteren wird die Interaktion zwischen Retinoblastomzellen und T-Zellen in Kooperation mit Prof. Dr. Hansen, Institut für Medizinische Biotechnologie in Essen, untersucht. Da in Essen die Möglichkeit besteht, Patienten mit metastasiertem Retinoblastom mit PD1/PD-L1 Antagonisten zu behandeln, verspricht dieses Projekt auch wichtige Aufschlüsse über mögliche Biomarker zur Vorhersage des Therapieansprechens.

No. 2

IN VIVO EVALUATION ALTERNATIVER THERAPIEFORMEN VON RETINOBLASTOMEN

Um die Ergebnisse aus der Untersuchung von chemoresistenten RB-Zell-Kulturen (siehe Bericht No. 1 2016) in einem intakten Organismus zu testen, wurde im Rahmen dieser Studie ein alternatives Tierversuchverfahren entwickelt. Hierbei wurden die Retinoblastomzellen in bebrütete Hühnereier gegeben, welche ein ideales Milieu bilden, um das Wachstum der Tumorzellen zu fördern. Es zeichnet sich bereits jetzt ab, dass die erworbene Chemoresistenz Retinoblastomzellen in dieser Umgebung besser wachsen lässt. Dies wäre im Einklang mit Befunden aus Retinoblastom-Patienten.



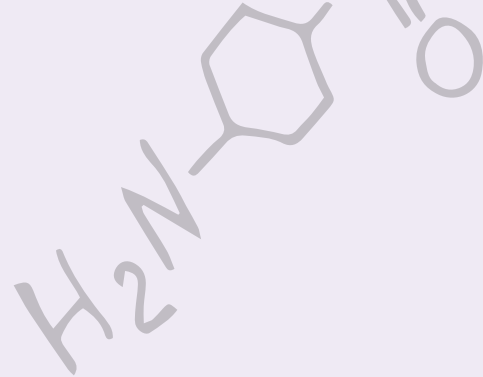
Histologische Darstellung des Wachstums von Retinoblastomzellen in der Chorion-Allantois-Membran des Hühnereis. A, B: Übersicht mit zentral wachsenden Tumorzellen. C: Grüne Färbung zeigt an, dass es sich um menschliche Zellen (=Retinoblastom-Zellen) handelt, die im Kontext der Hühnchen-Zellen (blau) wachsen. D: Der rote Farbstoff reichert sich nur in teilungsaktiven Zellen an, die Tumorzellen sind demnach intakt und an ihre Umgebung angepasst.

Dieses neu entwickelte „Tiermodell“ stellt eine kostengünstige und tierschonende Möglichkeit dar, verschiedene Ansätze bei der Retinoblastombehandlung auf einfache Art und Weise zu testen, um dann eine bessere Vorhersage für ein Therapieansprechen im Patienten zu erhalten. Wir sind auf den Einsatz des Modells zur Testung neuer Therapieansätze gespannt.

No. 3

WACHSTUMSINHIBITOREN GEGEN DEN TUMOR

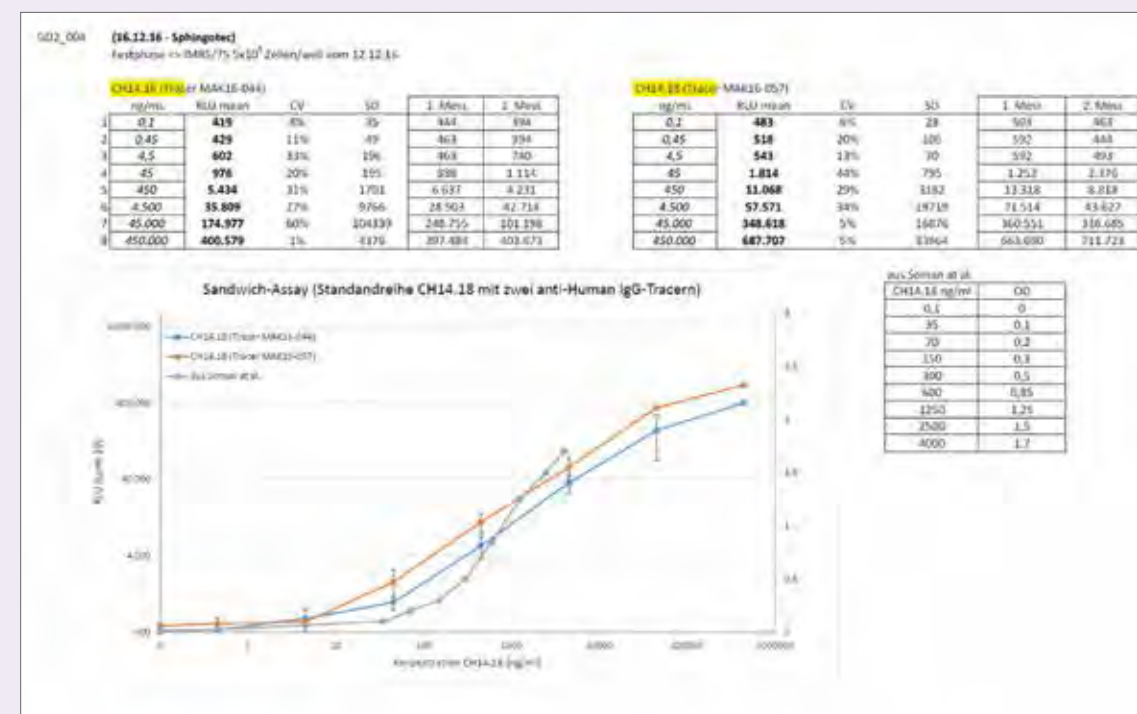
Im letzten Heft hatten wir über die Suche nach potentiellen Inhibitoren für die Behandlung des Retinoblastoms berichtet. Die Ergebnisse dieses Projektes, über die wir letztes Jahr berichtet haben, wurden zwischenzeitlich im Novemberheft der Zeitschrift Clinical & Experimental Ophthalmology veröffentlicht. (Schwermer et al. 2016, Pharmaceutically inhibiting polo-like kinase 1 exerts a broad anti-tumour activity in retinoblastoma cell lines)



FRÜHDIAGNOSE FÜR ZWEITTUMORE

Wir hatten im letzten Jahr über das Markerprojekt berichtet, welches mit einer zweckgebundenen Spende über 224.000 Euro von BILD hilft e. V. „Ein Herz für Kinder“ und KAKS gefördert und von der Uni Essen und der Firma Sphingotec durchgeführt wird. Hierzu wurde zunächst versucht, Anti-GD2-Antikörper aus dem Blut der Patienten mit synthetischem GD2 auf einem vom Max-Planck-Institut in Potsdam entwickelten Glycochip einzufangen. In Studien mit künstlichen GD2 Antikörpern konnte das Glycochip erfolgreich eingesetzt werden. Es gelangen jedoch keine ausreichend reproduzierbaren Nachweise im Patientenblut. Wahrscheinlich war das System nicht empfindlich genug, um die GD2 Antigene der Oberfläche der

Retinoblastomzellen nachzuweisen. Daraufhin wurde ein GD2-Test entwickelt, der Tumorzellen im Blut mittels Färbung (FACS) nachweisen sollte, sowie mRNA Expressionslevel der GD2-Synthase durch Real-Time-PCRs analysiert. Die KAKS nahm im letzten Jahr Kontakt zur Firma Sphingotec auf, die auf die Entwicklung hochempfindlicher Immunoassays spezialisiert ist. Sphingotec hat nun in großzügiger Unterstützung des KAKS Projektes einen hochempfindlichen Immunoassay für den Nachweis von GD2 und GD2 Antikörpern im Blut von Retinoblastompatienten entwickelt. Es handelt sich dabei um einen Verdrängungsassay mit einer GD2 Festphase, der demnächst in ersten klinischen Tests eingesetzt werden soll. Die verwendeten Tracer konnten den gebundenen Antikörper (CH14.18) detektieren. So wird mit diesem System eine hochempfindliche Detektion möglich sein. Das System wird nun für den Einsatz am Patienten weiterentwickelt.



MECHANISMEN DER TUMORENTSTEHUNG

Im letzten Jahr hatten wir über das von der KAKS finanzierte Forschungsprojekt „Differenzierung humaner embryonaler Stammzellen in neurale Retina: ein in vitro Modell für das Retinoblastom“ berichtet, welches sich mit der Frage befasste, weshalb entsteht das Retinoblastom gerade im Auge und gerade bei Kleinkindern und wie wird die Entstehung des Tumors in anderen Zellen durch den Körper verhindert. Dabei wurde ein Labor-Modell der Augenentwicklung mit Stammzellen entwickelt, in dem die Auswirkungen von Mutationen im Retinoblastom-Gen untersucht werden.

Dr. rer. nat. Laura Steenpaß von der Universität Essen ist nun für dieses Projekt mit dem Deutschen Förderpreis für Augenheilkunde durch eine unabhängigen Expertenkommission ausgezeichnet worden. Dieser Preis ist von Bayer gestiftet. Das Projekt ist zwischenzeitlich in ein umfassend gefördertes DFG Projekt gemündet. Damit hat die KAKS wieder ihr Ziel

erreicht, mit einer überschaubaren Anschubfinanzierung den Boden für eine umfangreiche Förderung durch einen der großen Fördertöpfe zu bereiten.

Auch in diesem Jahr wird die KAKS sich an großen Förderprojekten der Deutschen Kinderkrebsstiftung beteiligen, wodurch die DKS einen höheren Anteil von Retinoblastom Projekten rechtfertigen kann.

RB MAUS MODELL, TÜBINGEN

Das von der KAKS mitgeförderte DKS Projekt "Establishment of a new retinoblastoma (Rb) nude mouse model by intravitreal injection of human Rb Y79 cells-Comparison of in vivo analysis versus histological follow up" ist inzwischen publiziert worden.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27694105

INTERNATIONALE PROJEKTE MIT DER UNIVERSITÄT AMSTERDAM

Die KAKS wird ferner zwei internationale Studien der Freien Universität Amsterdam

- a) zu zweiten Primärtumoren beim Retinoblastom und
- b) die internationale Studie ERIC zum Nutzen eines MRT Screenings unter Beteiligung von Zentren in Deutschland, Frankreich, der Schweiz, Spanien, Österreich und Italien fördern. Wir werden darüber im nächsten Heft berichten.



FÜR FORSCHUNGSPROJEKTE:
Gregor König, Diplom-Biologe 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.





NEPAL

Es gibt wenige tödliche Krankheiten, die, wie das Retinoblastom, durch einen ganz einfachen Eingriff (die Entnahme des Auges) geheilt werden können – Dies gelingt aber auch beim Retinoblastom nur, wenn der Tumor noch nicht aus dem Auge herausgewachsen ist! Dennoch sterben in Entwicklungsländern über 70-80% der Kinder, weil die Diagnose zu spät erfolgt. Dass es auch anders geht, zeigen die Industrieländer. Hier sterben nur noch 3-5% der Kinder.

Die KAKS hat diese unerträgliche Situation dazu bewegt, einen Teil ihrer Mittel in diesem Bereich einzusetzen.

Dazu hat die KAKS zunächst ein Programm für die Spezialisierung von Ärzten in Entwicklungsländern gestartet. Das Programm wird in Zusammenarbeit mit dem ICO (International Council of Ophthalmology) durchgeführt, die auf diesem Gebiet für andere Indikationen eine umfangreiche Erfahrung besitzen.

Die KAKS hat ferner begonnen, ihre mit der Aufklärung und Diagnose in Europa gesammelten Erfahrungen zu nutzen und auch Kindern in Entwicklungsländern zugute kommen zu lassen. Da die Erfahrungen natürlich nicht 1:1 auf Entwicklungsländer



übertragbar sind, lässt sich die KAKS vom St. Judes Hospital in den USA beraten, welches bereits sehr viel

Erfahrung auf diesem Gebiet in Südamerika und einigen asiatischen Staaten sammeln konnte.

Auf den Philippinen ist es St. Jude innerhalb von neun Monaten durch ein Programm zur Früherkennung und Behandlung des RBs gelungen, die Sterblichkeit der RB Kinder zu halbieren.

Dieses Konzept möchte die KAKS jetzt gezielt in ausgewählten unterversorgten Ländern umsetzen.

Hierzu hat die KAKS zunächst Nepal und Bangladesch ins Auge gefasst. Nach umfangreicher Recherche, verschiedenen Treffen mit Spezialisten und mit gezielten Auswahlkriterien hat sich herauskristallisiert, dass ein hoch engagiertes Ärzteteam in Kathmandu, Nepal für ein erstes Projekt mit der KAKS geeignet ist. Nach einem Besuch im Tilganga Institute of Ophthalmology in Kathmandu, Nepal im Sommer 2016 haben wir dort die Gründung eines nationalen RB Referenzzentrums beschlossen. Ein solches Referenzzentrum soll dazu führen, dass die Kinder unmittelbar nach der Diagnose einer professionellen Behandlung zugeführt werden. Der erste Schritt ist bereits getan: unser erster KAKS Fellow, Dr. Purnima Rajkarnika (siehe Fotos), konnte im Herbst 2016 dank des KAKS/ICO Ausbildungsprogramms 3 Monate am Wills Eye Hospital Philadelphia bei Prof. Shields besondere Retinoblastom Behandlungs- und Diagnosemethoden erlernen. Das Erlernete setzt sie am Tilganga Hospital mit ihrem Chef, Dr. Rohit Saiju (siehe Fotos), bereits ein.



BANGLADESH

Ein ähnliches Programm hat die KAKS auch in Bangladesch ins Leben gerufen. Die Augenärztin Dr. Soma Roy aus Chittagong absolvierte das Fellowship Programm der KAKS, das ihr eine Spezialausbildung für den Bereich RB am Prasad Eye Institute in Hyderabad, Indien ermöglichte. Sie arbeitet nun in enger Zusammenarbeit mit der KAKS an der Verbesserung der Situation für RB Kinder vor Ort. In einer email an die KAKS schreibt sie:

I am an ICO fellow from Bangladesh and thanks to KAKS I was able to complete 3 months fellowship in Retinoblastoma from 1st July to 30th September at L. V. Prasad Eye Institute, under supervision of Dr. Swathi Kaliki, director of the Operation Eyesight Universal Institute for Eye Cancer in Hyderabad, India. I learnt how to diagnose retinoblastoma properly, various treatment options of retinoblastoma, their management and rehabilitation. Every week, I saw about 35-40 patients of RB and all varieties of chemotherapy and radiotherapy techniques. That was really good to see such a high number of patients with varieties of

presentations. Now I am confident enough to deal retinoblastoma patients in my institute in Bangladesh and will set up a retinoblastoma center with collaboration with oncologist and pathologist. I express my deep gratitude to KAKS and ICO for arranging such a wonderful fellowship program that has developed my knowledge and surgical skills in retinoblastoma a lot.

Dr. Soma Rani Roy, Chittagong, Bangladesh



INDONESIEN

Große Begeisterung für unsere Aufklärungskampagne in Indonesien – KAKS Ehrenamtlerin Amelie hat im Rahmen einer Reise nach Indonesien die Augenklinik Rumah Sakit Mata „Dr. Yap“ in Yogyakarta aufgesucht und die Arbeit der KAKS vorgestellt – die Kampagne „See the light“ soll jetzt auch in Indonesien seine guten Dienste tun und junge Eltern aufklären! Danke, Amelie!!





MADLEN RESCHKE, LIEBT KINDER

24 Jahre, lebt in Essen
Kinderärztin am Uniklinikum Essen,
RB Spezialistin

Was hast Du durch die Arbeit mit krebserkrankten Kindern gelernt?

Dass es manchmal besser ist, im Moment zu leben und zu genießen. Das können die meisten Kinder sehr gut. Die Eltern haben meist große Sorgen. Kinder haben weniger „Kopfkino“, deswegen können sie immer fröhlich und glücklich sein, wenn es ihnen gerade mal gut geht. Wir Erwachsenen verderben uns diese Momente manchmal durch Grübeln und Planen. Ich versuche, jeden Tag all meine Aufgaben und Vorhaben zu erledigen, aber auch jeden Tag mindestens eine schöne Sache zu machen.

Was zählt in deinem Leben?

Ich möchte gerne einen guten Job machen. Ich versuche es zu schaffen, dass meine Mitmenschen sich öfter über mich freuen als sich über mich zu ärgern (das passiert aber trotzdem manchmal). Ich möchte einen guten Kontakt zu meiner Familie und meinen Freunden aufrechterhalten.

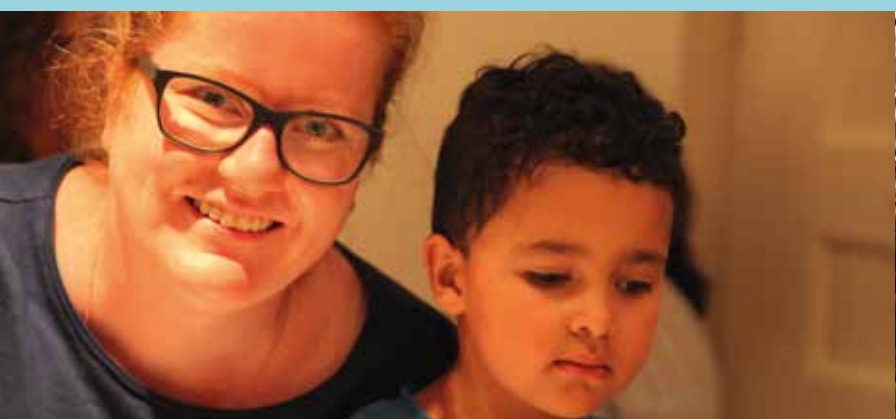
Was magst du an Essen?

Ich bin in Jena geboren und habe dann lange in der Nähe von Wiesbaden gewohnt. Ich vermisse

das nicht besonders, da auch keine meiner Schul- oder Studienskollegen mehr dort wohnen und meine Eltern mich oft besuchen. Das Wichtigste an dem Ort, an dem man ist, sind die Menschen und die sind in Deutschland verstreut. So kann man immer mal eine schöne Reise machen. Essen hat viele Autobahnen auf denen man wegfahren kann ;). Außerdem wird es immer grüner und es gibt viel Kultur. Besonders gerne besuche ich Konzerte, dazu hat man im Ruhrgebiet viele Möglichkeiten. Ich liebe das Thailändische Restaurant am Ende meiner Strasse. Das Essen ist wunderbar, da könnte ich jeden Abend hingehen und der Eistee!! Ich finde es auch lustig, dass die Inhaber so unfreundlich sind, darüber kann ich mich herrlich amüsieren.

Findest Du immer die richtigen Worte für Eltern und Kinder?

Bestimmt nicht. Wichtige Gespräche finden oft statt, wenn man sich kaum kennt. Dann kann man nur respektvoll, ehrlich, offen und geduldig sein. Ich versuche zu vermitteln, dass ich und das Team, in dem ich arbeite, alles tun wollen, um den Aufenthalt bei uns so positiv wie möglich zu gestalten und dass ich für Kritik und Anregungen offen bin. Wenn wir wissen, was die Familie sich wünscht, kann man besprechen, wie und ob man das erreichen kann. Natürlich ist es besonders schwer, schlechte Nachrichten zu überbringen, dann merkt man mir oft an, dass ich traurig bin. Dafür habe ich noch keine Lösung gefunden.





MENSCHEN,
DIE WIR
KLASSE FINDEN



MENSCHEN,
DIE WIR
KLASSE FINDEN



ROBERT LEIPOLD, LIEBT SEINE FAMILIE

34 Jahre alt, Augenprothetiker
lebt in Essen

Wie und warum sind Sie Ocularist geworden?

Ich komme aus einer Ocularistenfamilie. Wir fertigen Kunstaugen seit 1920, inzwischen in der vierten Generation. Auf den ersten Blick könnte man natürlich meinen, die Anfertigung von Kunstaugen sei die einzige Aufgabe des Ocularisten. Ärzte und Patienten erwarten heutzutage aber auch ein umfangreiches Fachwissen und man braucht natürlich eine künstlerisch-ästhetische Ader und geschickte Hände. Das Besondere war für mich schon immer der enge Kontakt zum Patienten. Ich sehe mich nicht nur als den Dienstleister, der ein Produkt nach Maß herstellt, sondern auch als Berater und Ansprechpartner für Betroffene. Die meisten Patienten bleiben uns ihr Leben lang treu und es ist schön, die Menschen

regelmäßig zu sehen. Vor allem bei Kindern ist das toll, weil man sie ein kleines bisschen in ihrer Entwicklung begleitet.

Ihr schönstes Erlebnis mit einem Patienten...

... liegt ein paar Jahre zurück. Eine Frau mittleren Alters litt seit über 20 Jahren an einem erblindeten Auge, das unnatürlich groß war und nicht sehr ästhetisch aussah. Nachdem sie sich endlich dazu entschlossen hatte, es entfernen zu lassen, fertigte ich ihr das erste Kunstauge an. Als ich es ihr eingesetzt hatte, sah sie in den Spiegel und begann vor Freude zu weinen. Anschließend nahm sie mich in den Arm ohne etwas zu sagen.

Wer wären Sie, wenn Sie es sich aussuchen könnten?

Da ich mit der tollsten Frau der Welt verheiratet bin und ich einen ziemlich coolen Beruf habe, bin ich am liebsten ich selbst. Wenn ich aber wählen müsste, jemand anderes zu sein, wäre ich gerne Batman.



Das Wichtigste für mich ist,
für meine Kinder da zu sein
und ihnen zu helfen, ihren
Platz in der Welt zu finden.



MARINA KOVAC, RB KIND, BLIND

12 Jahre alt, Schülerin
RB Survivor

Wo und wie lebst Du?

Ich lebe in den Niederlanden, zusammen mit meinen Eltern. Ich gehe in eine ganz normale Schule, habe wunderbare Freundinnen, mit denen ich genauso viel Unsinn mache, wie jedes andere Mädchen in meinem Alter auch und ich liebe das Reiten.

Was siehst du, was andere nicht sehen?

Ich spüre, wie ein Mensch ist. Ich mag ihn weil

ich spüre, wie er ist, nicht weil er so aussieht, wie er aussieht. Ich kann mich auf meine Ohren verlassen und höre so Dinge, die andere nicht hören. Sehende Menschen überhören oft die Dinge und beurteilen andere nur mit ihren Augen.

Was ist deine größte Herausforderung?

Der Welt zu zeigen, dass wenn man nicht sehen kann, das nicht gleichbedeutend damit ist, dass man etwas nicht kann. Ich möchte, dass die Menschen verstehen, dass es gar nicht so schrecklich ist, blind zu sein. Manchmal braucht man eine kleine Hilfestellung, aber dann, wenn man es wirklich will, kann man alles schaffen – auch wenn man blind ist!



HILF MIR, ES SELBST ZU TUN

Selbstständigkeit ist wichtig: Jeder sollte von klein auf das Auge selber einsetzen und rausnehmen können. Das fördert das Selbstbewusstsein und verhindert, dass man in Stresssituationen überfordert ist.

KINDERGARTEN, SPIELGRUPPE

Elli ist gerade in frühen Jahren ein treuer Begleiter, hilft Gespräche zu führen und sich heranzutasten, um Reaktionen zu testen und daraus zu lernen.

DER ALLTAG MIT DEM GLASAUGE

Unsere Experten:

Robert Leipold
Nikolai Weiss
Ocularisten

SAUNA

Nach einem Saunabesuch auf eiskaltes Abduschen im Augenbereich verzichten, denn bei kurzfristig hohen Temperaturunterschieden kann es zu Spannung im Glas kommen.

WAS TUN, WENN DIE PROTHESE HERAUS FÄLLT?

Eine Sonnenbrille sollte für den Ernstfall stetiger Begleiter sein. Dann ist das Auge erst einmal vor fragenden Blicken geschützt. In der Schule, im Kindergarten, am Arbeitsplatz sollte es für solche Notfälle einen geschützten Raum geben, um das Auge wieder einzusetzen.

GLASAUGE – NA UND?

Schlagfertigkeit ist nicht jedem in die Wiege gelegt. Deshalb: Situationen durchspielen, besprechen und schlagende Antworten bereitlegen. („Ich habe ein Zauberauge“)

KLASSENFAHRT

Ein separates Badezimmer ist wichtig für eine ungestörte tägliche Hygiene. Zwei Ersatzaugen mitnehmen und dem Lehrer zur Aufbewahrung geben. Selbstverantwortung ist das A und O.

IN DER SCHULE

Lehrer müssen Bescheid wissen! Ein Vorgespräch ist wichtig, das Glasauge sollte gezeigt werden und nach Möglichkeit auch ein Foto, wie das Kind ohne Glasauge aussieht. Das beugt Angst und Fehleinschätzungen vor. Bei der Gelegenheit können auch die Lehrer alle Fragen loswerden, die in diesem vertrauensvollen Gespräch aufkommen.

SPORT

Beim Schwimmen eine Schwimmbrille tragen, um Augenhöhle und Bindehaut vor der so genannten „Schwimmbad-Konjunktivitis“ zu schützen. Das ist eine Entzündung der Augenschleimhäute, die leider ab und zu durch verunreinigtes Wasser in öffentlichen Bädern entstehen kann. Auf Kopfsprünge verzichten: beim schnellen Eintauchen ins Wasser kann die Prothese aus der Augenhöhle gespült werden. Sporttaucher sollten bei großen Tiefen das Kunstauge nicht tragen (alternativ: Kunststoffprothese). Bei Sportarten, die die Augen gefährden (Squash, Tennis, Hockey usw.), sollte zum Schutz des gesunden Auges eine Schutzbrille getragen werden. Rahmenlose Skibrillen bieten den optimalen Radius für Einäugige auf der Piste.

PARTY, COMPUTER UND KLIMAAANLAGE

All das macht schon bei gesunden Augen Probleme: Trockenheit ist die Folge. Warme Kompressen oder erwärmbare Augenmasken fünf bis zehn Minuten lang auf die Augen legen und entspannen. Alternativ helfen auch feuchtigkeitsspendende Augentropfen, Augensalbe mit Hyaluron.

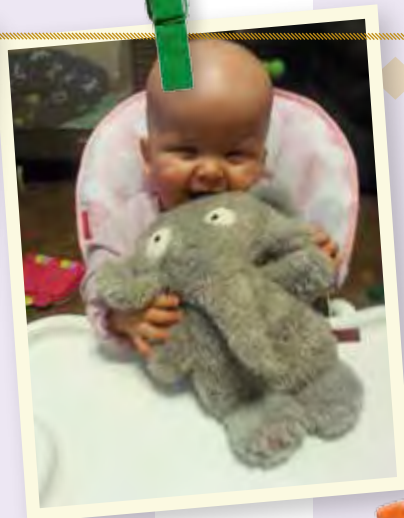
DER ERSTE FREUND/DIE ERSTE FREUNDIN

Die KAKS Mutmacher sind die besten Ratgeber. Ihr findet sie alle in der RB-World App oder per mail an info@kinderaugenkrebsstiftung.de

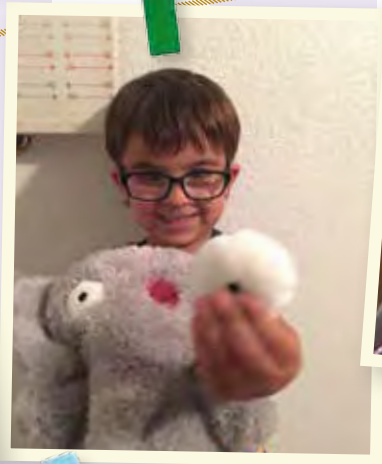
WE FLOCK TOGETHER

elli VERBINDET RB-KINDER AUF DER GANZEN WELT

Eine Elli können betroffene Kinder oder ihre Eltern kostenlos bei der KAKS unter info@kinderaugenkrebsstiftung.de bestellen.



Hier kannst
Du Dein Foto
einkleben!



... UND DAS IST DIE GESCHICHTE DER KINDERAUGENKREBSSTIFTUNG

Wie bei so vielen, fängt auch die Geschichte der KinderAugenkrebsStiftung mit der Geburt eines kleinen Menschen an. Ein Mensch, der seine Eltern mit auf die Reise genommen hat, die sie sich nicht ausgesucht haben. Es war nicht abzusehen, dass es eine großartige, bereichernde und inspirierende Reise werden würde.

Wir hatten so viele Fragen: Was ist die richtige Behandlung? Warum war beim Kinderarzt nie die Rede von einer weißen Pupille? Wie geht es weiter? Gibt es andere Betroffene? Wie finde ich sie? Wie sieht die Nachsorge aus? Das war der Ausgangspunkt für die Stiftungsgründung.

Aber wie gründet man eine Stiftung? Erst mal ein Buch kaufen, mit dem Titel „Wie gründet man eine Stiftung“ und viele Freunde fragen, denn die braucht man in diesen Zeiten. Am Anfang haben wir Waffeln auf dem Dorffest gebacken und unsere ersten Spenden etwas verunsichert eingesammelt. Dann sammelten plötzlich Menschen auf ihren Partys Geld für die KAKS. Und das Rädchen drehte sich immer ein bisschen schneller.

Wir erinnern uns noch an das erste RB Treffen, ein vorsichtiges erstes Herantasten auf einer Bierzeltgarnitur. An unseren ersten Mutmacher: „Was ist hier los? Ich dachte, ich wäre mit meiner Erkrankung allein auf dieser Welt!“ Elli wurde geboren und feiert in diesem Jahr ihren fünften Geburtstag mit über 1000 Freunden in aller Welt. Mit unserer Kampagne „weiss sehen“ bzw. „see the light“ haben wir mittlerweile Millionen von Menschen erreicht und Dank unserer RB-World App finden sich RB Survivor weltweit.

Alles, was bei der KAKS passierte, war erst einmal selbst gemacht. Noch immer steckt vor allem viel Herzblut in dem was wir tun. Wir alle sind ehrenamtlich tätig und so soll es auch bleiben. Bei der KAKS steuert jeder das bei, was er am besten

kann und so treffen sich bei uns: Journalisten, Kaufleute, Ärzte, Kreative, Handwerker, Juristen, Naturwissenschaftler, Trainer, auch Schüler und Studenten – alle möchten in ihrer Freizeit etwas bewegen.

Nach fünf Jahren sind wir etwas mutiger geworden und kooperieren mit unseren europäischen Partnern, wir werden auf Kongresse weltweit eingeladen und unsere Stimme ist in vielen Ländern gefragt. Unser Engagement in den Entwicklungsländern hat sich deutlich entwickelt. In diesem Jahr sind schon sechs Ärzte aus der dritten Welt mit KAKS Geldern in hochqualifizierten Zentren ausgebildet worden. Und wir sind stolz auf die vielen Retinoblastom Forschungsprojekte, die wir auf den Weg gebracht haben.

Bei uns geht es meistens etwas bunter zu. Aber auch bei uns gibt es die nachdenklichen und stillen Momente. Die Mischung macht's: The Time Is Always Now!



Natürlich geht bei der KAKS nichts ohne all unsere großen und kleinen Spenden! Wir sagen DANKE für das große Vertrauen.

Kontoverbindung: IBAN: DE17 3705 0198 1902 6319 26 oder online über www.kinderaugenkrebsstiftung.de

DER NORDEN ROCKT

KAKS Kuratoriumsmitglied Dietmar Ruhfus hat auch in diesem Jahr wieder fleißig Spenden gesammelt! Im strömenden Regen, unter der Autobahnbrücke, auf dem Fußballplatz, im Kiosk an der Ecke, im Konzertsaal und beim Fine Dining – im Frack und in Shorts, er macht immer eine gute Figur. Danke, Didi und deinem Team!



DIE KLEINE ELLI

**EIN MANDALA ZUM AUSMALEN.
VIEL SPASS!**



KinderAugenKrebsStiftung



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



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



Wir danken allen
Spendern und
Sponsoren sowie der
Kinderkrebsstiftung
für ihre tolle
Unterstützung.

