



KAKS!

Das Magazin der KinderAugenKrebsStiftung

**Ein glückliches Leben mit RB:
Die Geschichte von Rebecca**

**Sehen kann man lernen:
Frühförderung ist wichtig**

**„Wir sind noch nicht im Hafen“ -
ein Großvater erzählt**

**Drinne und Draußen:
Überleben und Leben in Nepal**

elli

MAKES THE WORLD GO ROUND

#ElliOneRBWorld

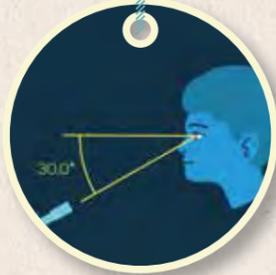
SCHWERPUNKTE



S. 5:
Gedanken eines Großvaters:
Wir sind noch nicht im Hafen



S. 10: Aus der Praxis
einer Kinderärztin



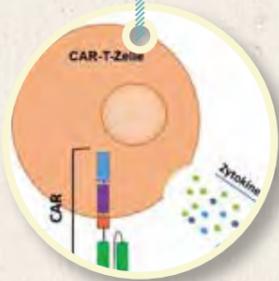
S. 12: KAKS produziert
Film für Kinderärzte



S. 16: „Das Leben mit
einem Retinoblastom -
ein sehr glückliches und
lebenswertes Leben.“



S. 24: Frühförderung:
Sehen kann man lernen!



S. 20: KAKS Forschung



S. 30: KAKS
Auslandsprojekt:
Bangladesh



Ihr Lieben,

wir haben wieder so viele Geschichten mit Euch in diesem Jahr erlebt! Nicht alle haben es in dieses Heft geschafft, aber jede einzelne ist in unseren Herzen und jede einzelne Geschichte ist so wichtig erzählt zu werden. Es sind Geschichten von Betroffenen, von Ärzten, von Forschern und Spendern - aus Deutschland und aus anderen Welten.

Besonders berührt haben uns die Gedanken von Opa Eckhard, der in diesem Jahr mit seiner Enkelin Isabel zum RB Treffen gekommen ist und seine Gedanken für uns alle aufgeschrieben hat. Nach einem Jahr voller Sorge schöpft er wieder Hoffnung und Mut und sagt: "Ich habe im ersten Lebensjahr meiner Enkeltochter mehr gelernt als in vielen meiner eigenen.(...) Nicht alle Kinder hatten so viel Glück wie sie." Das RB Treffen in diesem Jahr hat über 500 Menschen und viele, viele betroffene Familien zusammengebracht. Für viele ein Neuanfang und viel Grund zur Hoffnung.

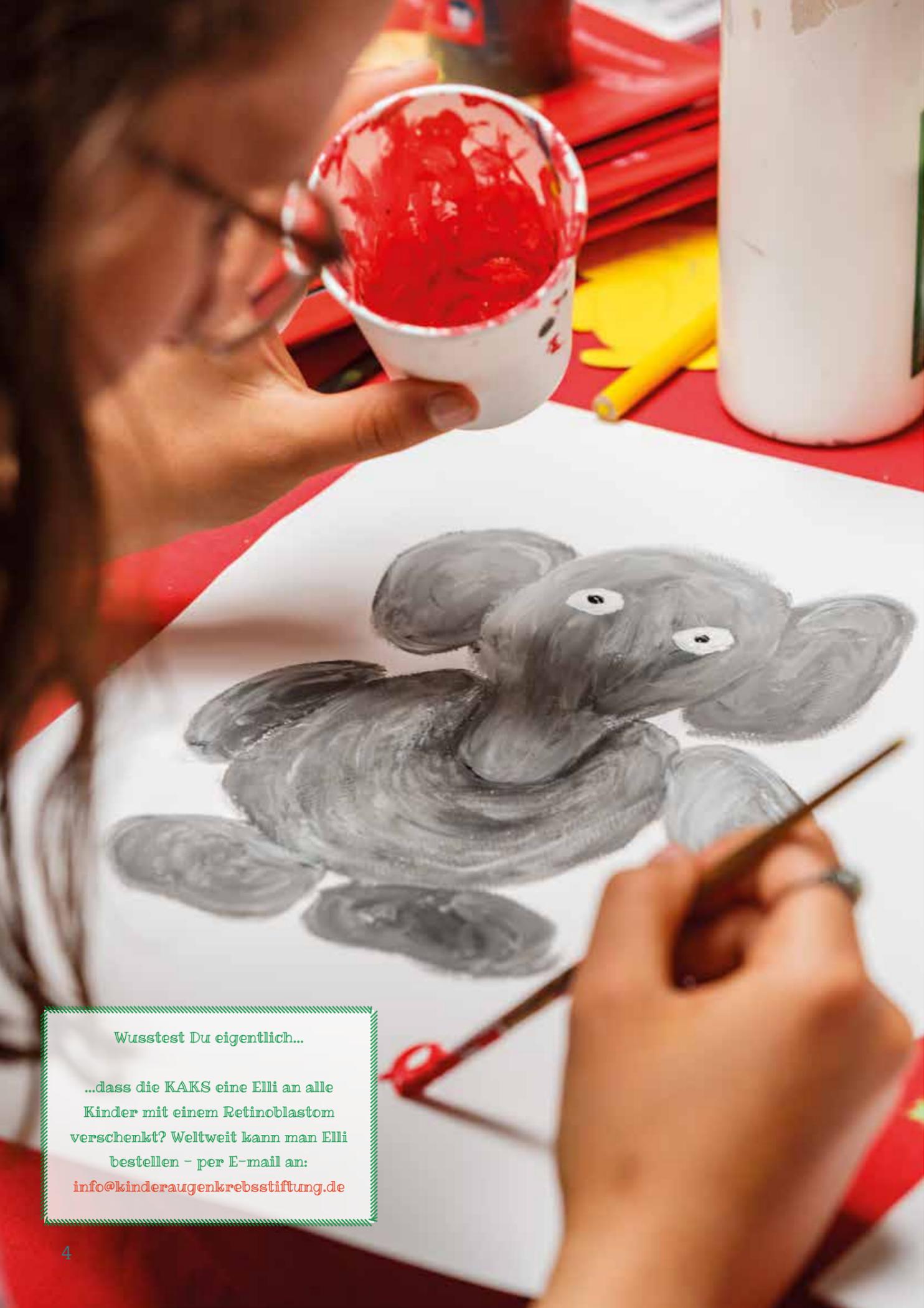
Aber was bedeutet es, in einem Land wie Nepal oder Bangladesh, an einem Retinoblastom zu erkranken? Die Geschichten von Janisha aus Kathmandu und Nuri in Chittagong ist ganz anders, in diesen Ländern sterben sehr viele Kinder. Wir waren dort, haben mit den Familien und Ärzten gesprochen und haben die Geschichten für Euch aufgeschrieben. Und wir arbeiten daran, dass sich auch dort für die Kinder die Behandlungsmöglichkeiten erheblich verbessern.

Weltweit erkranken über 8000 Kinder jährlich an einem Retinoblastom. Viele von ihnen haben bereits unsere Elli im Arm - und wir sind froh, dass Elli als guter Freund auch zukünftig um die Welt reisen kann und Trost spendet - Dank an unsere Spender, die nicht müde werden, unseren Geschichten zuzuhören und unsere Projekte großzügig zu unterstützen!

Die KAKS ist froh, dass ihr uns gefunden habt und sagt Danke für dieses Jahr voller Leben!

Monika König Alexandra Ewke

Kontakt: info@kinderaugenkrebsstiftung.de



Wusstest Du eigentlich...

...dass die KAKS eine Elli an alle Kinder mit einem Retinoblastom verschenkt? Weltweit kann man Elli bestellen - per E-mail an: info@kinderaugenkrebsstiftung.de



WIR SIND NOCH NICHT IM HAFEN.

Gedanken eines Großvaters

Als die Nachricht kam, war ich fassungslos. Krebs. Augenkrebs. Meine Enkeltochter. Gerade erst gut vier Monate alt! Diagnose: Retinoblastom. Retino-was??? Als Student hatte ich mal einige Semester nebenbei im Krankenhaus gearbeitet und dort eine Menge aufgeschnappt. Seitdem laufe ich mit einem „gefährlichen“ medizinischen Viertelwissen durch mein Leben. Viel habe ich inzwischen über Krankheiten gehört und gelesen, wie jeder andere auch, aber das Wort Retinoblastom war mir bis zu diesem Tag noch nie begegnet. Verwandte, Freunde, Bekannte, Kollegen, kein Mensch hatte das Wort jemals gehört - geschweige denn davon, dass diese Tumore nur bei Kleinkindern auftreten, sich oft dramatisch schnell entwickeln und so schwer zu erkennen sind.

Wie beschreibt man einen Moment, in dem plötzlich alles anders ist? Jeder hat wohl seine eigenen Bilder dafür. Alle Gefühle in Seenot könnte man hier an der Küste sagen. Hastiges Surfen im Internet setzte ein, und mit dem meisten, was meine Frau Martina und ich dort fanden, wuchs die Angst um die Zukunft der kleinen Isabel, des ersten Kindes meines Sohnes Ole und seiner Frau Scarlet. Düstere Szenarien entstanden in unseren Köpfen. Ob wir wollten oder nicht, malten wir uns aus, welche Bedeutung die Diagnose für Isabel haben könnte. In letzter Konsequenz die Erblindung oder sogar den Tod.



Viele Tage und Wochen lang drängte diese Nachricht alles andere in den Hintergrund. Kein Gesprächsthema war mei-

ner Frau und mir wichtiger. Oft fragten wir uns, was in den jungen Eltern vorgehen mochte, wie wir uns in ihrer Rolle fühlen würden, welche Gedanken an die Zukunft wir als Isabels Eltern hätten. Großeltern sind ja nun mal meistens mehr Zuschauer, bestenfalls Helfer und nicht verantwortlich handelnde Eltern. Es war die Ohnmacht, die für uns



kaum auszuhalten war. Und wir stellten uns die Frage, die man in so einer Situation eigentlich niemals stellen darf: Warum wir, warum Isabel?

Die Gedanken stießen an Wände. Wie verhalte ich mich als Vater, Schwiegervater und Großvater? Welche Worte finde ich? „Wird schon nicht so schlimm werden? Macht euch mal nicht gleich so große Sorgen? Wird schon irgendwie gut gehen?“ Nichts davon würde ihnen helfen, das war klar. Was sollten sie damit anfangen? Ich beschloss, mich aus der Geiselnhaft der Diagnose zu befreien. Wir fanden gemeinsam schnell zu einem pragmatischen Umgang mit der Situation und auch Worte, die wie dafür brauchten. Es gab nun mal nichts zu beschönigen. Ein Trost war immerhin der frühe Zeitpunkt der Diagnose. Die Hamburger Ärztin

Frau Dr. Nadine Hess aus der Praxis Hess&Lingens hatte Isabel bei einer Routineuntersuchung so tief in die Augen geschaut, dass sie die kleinen Tumore entdeckte. Man sollte sie - „unseren Schutzengel“, wie Isabels Eltern sagen - in Gold aufwiegen, und wenn wir so viel hätten, würden wir es bestimmt tun. Frau Dr. Hess hat Isabel einen unschätzbaren Vorsprung im Wettlauf mit dem Augenkrebs geschenkt, der bei manchem Kind fast jeden Tag nutzt, um sein Zerstörungswerk fortzusetzen. Dafür möchte auch ich mich bei ihr an dieser Stelle noch einmal bedanken.

Realismus und Mut, in eine Zukunft zu schauen, wie immer sie für Isabel auch aussehen mag, sind die Kopfwerkzeuge, mit denen wir alle bis heute am besten klar kommen. Wir haben gelernt, dass diese Werkzeuge auch Optimismus und Hoffnung wieder befeuern können, nach der Untergangsstimmung in den ersten Stunden.

Einen überwältigenden Beweis dafür habe ich beim RB Treffen der KinderAugenKrebsStiftung in Düsseldorf erlebt. Opa Eckhard durfte mit. Plötzlich fand ich mich als Teil einer Schicksalsgemeinschaft wieder, als hätte ich schon ewig dazugehört. Die Selbstverständlichkeit, mit der dort Kinder, die Teile ihres Augenlichts verloren haben, mit ihrem Alltag umgingen und miteinander und mit den Eltern und Großeltern ein fröhliches Treffen feierten, hat mich überrascht, begeistert und, ja, auch getröstet. Es bewegt mich noch immer. Nie zuvor hatte ich eine so große Anzahl von Menschen erlebt, die ohne Anlaufzeit mit fast greifbarer Empathie und gleichzeitig großem gegenseitigen Respekt aufeinander zugehen und miteinander Zeit verbringen. Ich habe mich dort gefragt, ob es tatsächlich immer erst eines schlimmen gemeinsamen Erlebnisses bedarf, damit Menschen erkennen, was wirklich wichtig ist. Und über wie viel Unwichtiges wir uns oft Gedanken machen.



Die anfangs so große wie hilflose Frage: „Warum Isabel?“ nagt natürlich bis heute an mir. Aber sie ist verblasst – und nach dem Treffen in Düsseldorf noch mehr. Dass es auf die Frage keine Antwort gibt, war zwar von Anfang an klar, aber trotzdem hätte ich gerne eine gehabt. Jetzt brauche ich keine mehr, weil ich im ersten Lebensjahr meiner Enkeltochter mehr gelernt habe als in vielen meiner eigenen. Sie ist längst wieder ein „ganz normales“ Enkelkind, wie all die Lütten, die ich in Düsseldorf gesehen habe.

Und nicht nur die haben mir, dem Großvater, der ja alles eher aus der zweiten Reihe miterlebt, dort weitergeholfen.

Es waren auch jene Mutmacher, von denen einige schon seit vielen Jahren mit einer Sehbehinderung leben. Lange Gespräche habe ich mit Thommy aus Kiel geführt. Er war nach nur wenigen Minuten wie ein guter Freund, der einem „Neuen“ wie mir von seinen Erfahrungen berichtete. Davon, wie das funktioniert, mit nur einem Auge ein ganz normales Leben zu führen. Balsam für jemanden, der immer noch ein wenig zwischen Dankbarkeit für und Bangen um das Erreichte hin und her taumelt. Gut, zu erleben, dass jemand trotz dieser Erkrankung als Erwachsener sein kann wie Thommy: Positiv denkend, mit beiden Beinen mitten im Leben und mit allem im Reinen. Hallo Thommy!



Dank der wohl weltweit einzigartigen Behandlungsmöglichkeiten im Klinikum Essen und dem riesigen Glück, das Isabel bisher hatte, wird sie aller Voraussicht nach ein nahezu zu hundert Prozent gesundes Auge und eines mit Einschränkungen im Sehfeld behalten. Nicht alle Kinder hatten so viel Glück wie sie. Ich weiß aber auch, dass ihr Weg noch nicht zu Ende ist, auch wenn wir inzwischen Land am Horizont sehen.

„Den Törn haben wir ja prima hingelegt“, sagte ich vor vielen Jahren mal zu meinem alten Skipperfreund, mit dem ich oft auf der Ostsee war. Wir hatten auf seiner Segelyacht gerade Kiel Leuchtturm passiert. Seine Antwort auf mein positives Fazit kam mit sechs trockenen Worten: „Wir sind noch nicht im Hafen.“ Das gilt heute nicht nur für uns, für Isabel und ihre Familie. Deshalb wünsche ich allen, die noch unterwegs sind, eine glückliche Reise.



PAUSENZEIT

In der heutigen schnelllebigen Zeit drücken wir für uns und unsere Familie viel zu selten die persönliche „Pausetaste“. Folgende Beispiele, wie man im Alltag, am Arbeitsplatz oder im Urlaub kleinere und größere Pausen einlegen kann, haben uns besonders gut gefallen.



Photo by Elijah Hiett on Unsplash

SingPause: Alle Kinder lernen Singen

Die SingPause bietet musikalische "Alphabetisierung" für Kinder in zurzeit 61 Düsseldorfer Grundschulen. Unter Anleitung von ausgebildeten Sängern/-innen werden im Klassenraum zweimal pro Woche 20 Minuten musikalische Grundkenntnisse sowie ein breites, internationales Liederrepertoire erarbeitet. Außer den Stimmen wird kein weiteres Musikinstrument benötigt. Einmal im Jahr findet ein SingPausen Konzert in der Tonhalle Düsseldorf statt. Mehr Infos: singpause.de

Der Weg ist das Ziel: Pilgern auf dem Jakobsweg

Der Jakobsweg ist der bekannteste Pilgerweg der Welt und ihn erreicht man über ein Weggeflecht aus ganz Europa. Seit mehr als tausend Jahren pilgern die Menschen zum Grab des Apostels Jakob nach Santiago de Compostela. Aber auch in Deutschland gibt es einige erhaltene Jakobswege wie von Köln nach Trier, München nach Bregenz oder Konstanz nach Freiburg. Mehr Infos: jakobsweg-pilgern.de

Komm raus aufs Land!

Ein Aktivurlaub bei der Olivenernte in Italien, ein Arbeitsurlaub auf deutschen Bauernhöfen nach dem Motto "Melken fürs Wohnen" oder darf es auch etwas abenteuerlicher sein? Bei WWOOF.de (worldwide opportunities on organic farms) oder workaway findet man mehr Infos zu Freiwilligenarbeiten auf der ganzen Welt.



Foto: Marion Pelz

Atempause: In Kontakt mit sich selbst kommen – Achtsamkeits-Meditation

Achtsamkeit verspricht mehr Zufriedenheit und Freude im Leben, indem man auf den Moment achtet, ohne ihn jedoch zu bewerten. Sie bedeutet im Hier und Jetzt zu sein, nicht nur körperlich sondern auch mental.

Jon Kabat-Zinn, Professor der Universität Massachusetts Medical School, Worcester, entwickelte 1979 ein medizinisches systematisches Programm zur Bewältigung von Stress, Angst und dem Umgang mit Krankheiten, das unter dem Namen Mindful-Based Stress Reduction (MBSR) bekannt ist. Zahlreiche wissenschaftliche Studien belegen die Wirksamkeit des MBSR -Programms und die darin enthaltene Achtsamkeitsmeditation.

Mehr Infos: www.mbsr-verband.de

Bildschirmpause

Pausen sind eine wichtige Regenerationsquelle im Arbeitsalltag. Der iga.Report 34 der Initiative Gesundheit und Arbeit gibt viele Hinweise und Beispiele zu guter Pausengestaltung am Arbeitsplatz wie Spaziergänge, Gespräche, "chillen" oder Ausgleichsübungen bzw. Sport. Darüberhinaus finden sich zahlreiche außergewöhnliche Angebote zum Thema "Sport statt Kantine" wie Yoga am Arbeitsplatz oder vor der Arbeit tanzen gehen. Wer sich lieber ein kurzes Nickerchen zur Entspannung gönnen möchte, kann das sogenannte Powernapping, auch Jacobsen Entspannung, PME erlernen. Eine beliebte und wirksame Tiefenmuskel Entspannungstechnik.

Infos: iga-Info.de, Wikipedia PME

Foto: Echo-Grid by unsplash

„Ich bin begeistert,
dass so viele Menschen
hier hergekommen sind!“
Jens Kort,
Geschäftsführer Deutsche
Kinderkrebsstiftung



„Die Menschen nehmen ihr
Schicksal in die Hand und
berühren mich sehr. Ich gehe
sehr bereichert hier weg.“
Sabine Benzin, KAKS Coach

RB TREFFEN EINDRÜCKE EINES WOCHENENDES



„Ich habe jetzt
ganz viele Freunde, die auch
ein Glasauge haben!“
Betroffenes Kind, 9 Jahre



„Wir verstehen uns alle
bombig und blind,
hier gibt es keinen der nervt.
Und wir erzählen uns Dinge,
die wir sonst anderen nicht
so erzählen würden.“
Hans Ehlers,
KAKS Mutmacher



„Ich find's super,
dass jeder fragen kann,
was ihn bewegt.“
Madlen Reschke,
Uniklinik Essen



„Dank Euch haben wir gezeigt
bekommen, dass man auch
glücklich sein kann mit
alldem, was uns widerfahren
ist. Danke!“
Roman Fey, betroffener Vater



Zum ersten Mal in ihrer zwölfjährigen Tätigkeit als Kinderärztin hat Dr. Nadine Hess, Kinder- und Jugendärztin in Hamburg-Eppendorf, im vergangenen Jahr ein Retinoblastom diagnostiziert. Bei der kleinen Isabel, die damals gerade mal fünf Monate alt war. „Ich hatte sofort den Verdacht, dass es ein RB sein könnte“, erinnert sich Dr. Hess im Gespräch mit der KAKS. Über die Hinweise auf einen Tumor und die weiteren Umstände zur Abklärung wollten wir natürlich mehr wissen:

Frühkindliche Augenuntersuchung – super wichtig

AUS DER PRAXIS EINER KINDERÄRZTIN

KAKS: Wie ist Ihnen die Krankheit bei Isabel aufgefallen?

Nadine Hess: Nun, eigentlich schon von weitem, aus der Entfernung, zwar nicht mit bloßem Auge, aber mit dem Ophthalmoskop. Das linke Auge des Kindes sah irgendwie wolkig aus. Als läge ein Nebelschleier darin. Da habe ich bereits gedacht: Es ist ein RB.

KAKS: Was war das für eine Situation, in der Sie diesen Verdacht hatten?

NH: Eine alltägliche. Die Mutter war mit dem Kind zu mir in die Praxis gekommen. Zur U5-Untersuchung. Also wirklich eine ganz normale Situation. Isabel war fünf Monate alt, ein super Mädchen. Alles schien in bester Ordnung. Und war es auch. Bis ich die Mutter am Ende der Untersuchung bat, das Kind auf den Schoß zu nehmen und sich einige Meter von mir entfernt hinzusetzen. So wie ich es immer tue. Denn ich wollte mit dem Ophthalmoskop die U5 mit der frühkindlichen Augenuntersuchung abschließen. Und da sah ich diesen Schleier in einem Auge sehr deutlich.

KAKS: War Ihnen sofort klar, wie Sie weiter vorgehen müssen?

NH: Ja. Zwei Dinge habe ich unmittelbar getan: Erstens einen Termin in der Augenklinik am Universitätsklinikum Eppendorf vereinbart. Gleich für den nächsten Tag. Ich wollte keine Zeit verlieren. Und Isabels Mutter habe ich gesagt, dass ich zeitnah eine Auffälligkeit abklären lassen möchte. Die Sehachse im Auge des Kindes entwickle sich natürlich noch und da ist es wichtig, rasch zu handeln. Meinen konkreten Verdacht habe

ich der Mutter gegenüber nicht geäußert. Ich wollte ihr – für den Fall, dass ich mich doch irre – Stunden der Ungewissheit und Angst ersparen. Zu diesem Zeitpunkt machte sich die Mutter dann auch keine großen Sorgen, denke ich.

KAKS: Den Termin im UKE haben Sie schnell bekommen?

NH: Ja. Man fragte mich ganz direkt: Denken Sie es ist ein RB?

KAKS: Erinnern Sie sich an den Moment als klar wurde, dass die Fachärzte Ihre Diagnose – kaum 24 Stunden später – bestätigten?

NH: Aber sicher. „Oh Gott, das arme Kind“, das war mein erster Gedanke. Doch dann fiel mir ein, was ich im Studium gelernt hatte. Bei RB hat das betroffene Kind gute Chancen auf Heilung. Die weitere Abklärung und Behandlung erfolgte dann in Essen. Im nationalen Referenzzentrum für Retinoblastome.

KAKS: Wie war das Gespräch mit den Eltern als die Diagnose ultimativ feststand?

NH: Der Vater kam alleine zu mir in die Praxis, eigentlich nur, um notwendige Papiere für die Weiterbehandlung in Essen abzuholen. Das Gespräch war natürlich sehr emotional. Zunächst war er noch gefasst; wie Männer so sind. Ich sagte ihm, wie leid es mir täte. Und ich hoffte, dass er und vor allem seine Frau mir nachsehen, dass ich sie nicht sofort mit meinem Verdacht konfrontiert hatte. Er begann zu weinen. Bitterlich. Ein Moment, den ich sicher nicht vergessen werde. Ich erinnere mich, dass ich ihn in den Arm genommen habe.

KAKS: Isabel hat – und das wurde erst im Klinikum final festgestellt – ein bilaterales RB. Früh genug diagnostiziert, um das Augenlicht und das Leben des Kindes zu retten. Wie wichtig ist vor diesem Hintergrund der sogenannte Durchleuchtungstest nach Brückner.

NH: In einem Wort: Wichtig.

KAKS: Gehört er zum Standardprogramm? Und wie halten Sie es in Ihrer Praxis?

NH: Seit knapp einem Jahr ist der Brücknertest in der Tat verpflichtend in der Kinderrichtlinie für die U-Untersuchungen vier bis sieben aufgeführt. Das gilt für alle Kinderarztpraxen in Deutschland. Unabhängig davon führe ich diese Früherkennung von Sehstörungen aller Art im Kindesalter ab der U3-Untersuchung bis zum vierten Lebensjahr des Kindes durch.

KAKS: Die Kinderaugenkrebsstiftung freut sich natürlich, dass ihre Bemühungen, frühkindliche Augenuntersuchungen standardisiert vorzunehmen, so erfolgreich waren. Unser Fokus liegt dabei auch weiterhin auf der weißen Pupille, die ja ein Indiz für eine Erkrankung, für ein Retinoblastom sein kann. Weisen Sie Eltern in Ihrer Praxis auf das Phänomen weiße Pupille hin?

NH: Ehrlich? Nein. Man sagt den Eltern nicht, wonach man genau sucht. Es sei denn die Eltern wollen es ganz detailliert wissen. Aber nochmal: Die verbindliche Früherkennungsuntersuchung der Augen ist ein super wichtiger Schritt in der

kindlichen Vorsorgeuntersuchung. Nur so konnte das Retinoblastom bei Isabel früh erkannt und schnell behandelt werden. Darüber bin ich froh. Und auch, dass sie bis heute meine einzige RB-Patientin ist.

Nadine Hess, geboren in Aachen, studierte Humanmedizin in Düsseldorf, Duisburg-Essen und Bochum. Ihre Facharztausbildung machte sie in Essen, in der Schweiz und in Datteln. Seit drei Jahren ist sie niedergelassene Kinder- und Jugendärztin in Hamburg-Eppendorf. Zusammen mit Dr. Nicolaus Lingens betreut sie etwa 1800 Kinder und Jugendliche. Am Tag ca. 70 bis 100 junge Patienten. Eine immense Verantwortung. Auch darüber wollte die KAKS mehr erfahren. In einem „Fragenhagel“, bei dem wir Dr. Hess gebeten haben, ihre Ja- oder Nein-Antworten spontan und ihre Begründungen kurz zu halten:



KAKS: Die Fachrichtung Kinder- und Jugendmedizin schon mal bereut?

NH: Ja. Weil es eine zwar aufregende, schöne, aber auch energieraubende Tätigkeit ist, die kaum Raum lässt für eine gute Work-Life-Balance.

KAKS: In Ihrer Praxis schon an Grenzen gekommen?

NH: Ja. Schlaflose Nächte, in denen ich mich frage, ob ich etwas richtig gemacht habe, gehören dazu. Denn der Praxisalltag ist häufig nicht mehr als eine Momentaufnahme, in der ich vielleicht drei bis vier Minuten Zeit habe, ein Kind richtig einzuschätzen.

KAKS: Ist es richtig, als Kinderarzt die Eltern in alles einzubinden?

NH: Ja.

KAKS: Kann das Verhältnis zu einer Familie zu emotional sein?

NH: Ja. Da muss man sehr aufpassen. Z. B. bei der Behandlung von Kindern aus dem engen Freundeskreis. Die würde ich am liebsten nicht behandeln. Man läuft immer Gefahr, dass die Objektivität verloren geht.

KAKS: Ist Ihnen eine Familie besonders in Erinnerung?

NH: Ja. Isabel und ihre Familie. Sie war ein schwer krankes Kind. Meine erste RB Patientin. Das vergisst man nicht. Wie auch aktuell zwei weitere Krebspatienten, die mir sehr am Herzen liegen. Und erst vor wenigen Wochen hatten wir eine ungewöhnliche, lebensbedrohliche Situation, die ich auch nie vergessen werde. Eine Familie war zur U3-Untersuchung mit ihrem Säugling in meiner Praxis. Als das Kind plötzlich kollabierte und reanimiert werden musste.

KAKS: Gehört Abstand zum „Job“ dazu?

NH: Ja. Aber es erklärt einem keiner wie man das schafft. Das muss man ganz alleine herausfinden.

KAKS: Ist die Kinder- und Jugendmedizin heute anders als etwa vor zehn Jahren?

NH: Ja. Eltern wollen weniger Verantwortung übernehmen. Heute niest das Kind drei Mal und einige Eltern kommen zu mir in die Praxis, um sicherzugehen, dass es nichts schlimmes ist. Die Bereitschaft, einen normalen Infekt zu tolerieren, ist oft nicht mehr sehr ausgeprägt. Eltern sind heute oft überbesorgt und anspruchsvoll. Diese Haltung verändert auch die Praxis in der Kindermedizin. Zudem ist der Druck auf den Eltern, die oftmals beide arbeiten und dann ständig Fehltage auf der Arbeit haben, auch groß. Als ich klein war, war die Mutter oft zu Hause und es gab keinen Arbeitgeber, der gedrängt hat, dass man schnell wieder zur Arbeit kommt.

KAKS: Ist es zulässig, Eltern mal nicht die volle Wahrheit zu sagen?

NH: Ja. Wenn man nicht 100 Prozent sicher ist.

KAKS: Ist teure Medizin die beste?

NH (lacht): Nee.

KAKS: Daraus ergibt sich die Frage: Was ist die beste Medizin?

NH: Eine, die mit Geduld, Zuneigung und Liebe einhergeht.

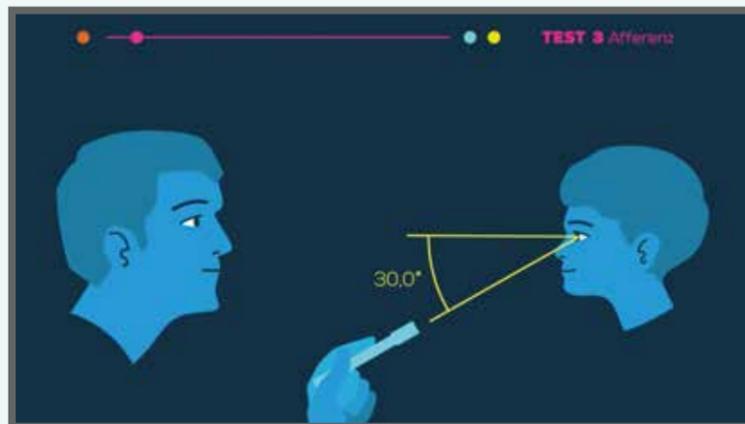
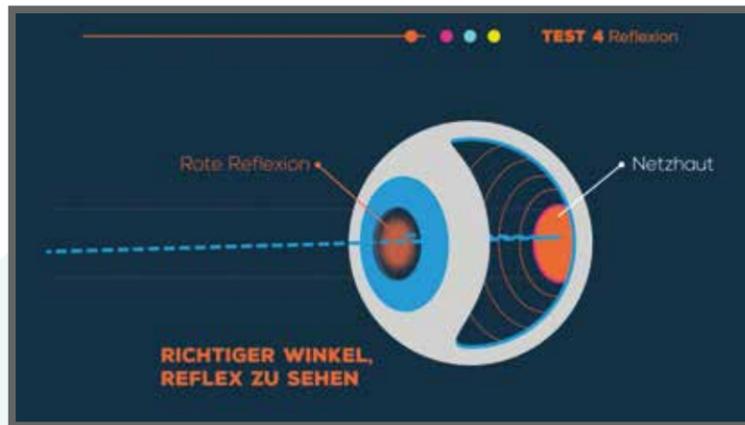
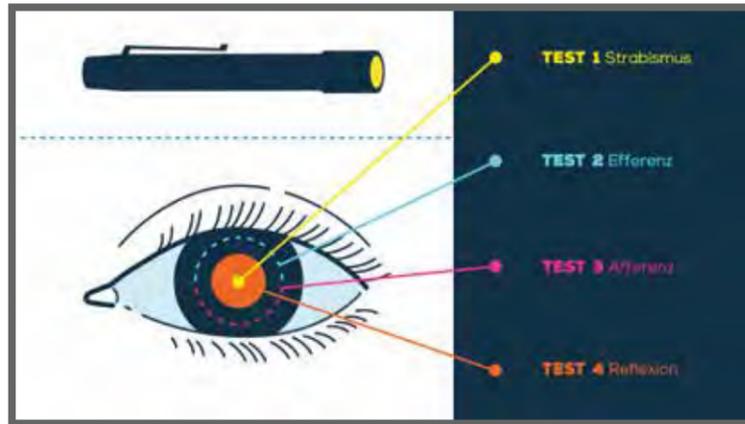


Das Interview für die KAKS führte Sabine Kuenzel

Ein Meilenstein in der Aufklärungsarbeit

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.

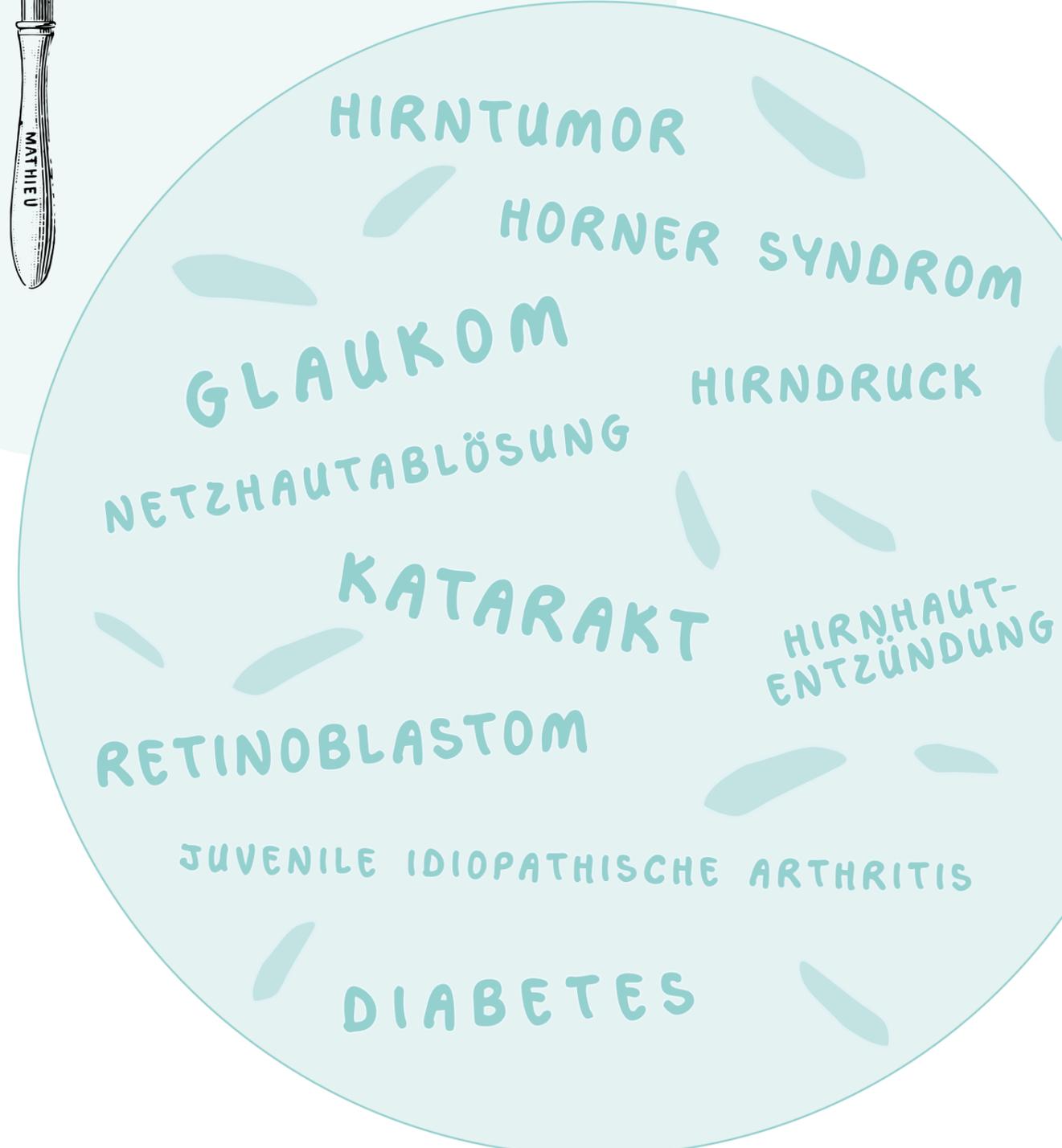
So kann nicht nur ein Retinoblastom entdeckt werden, sondern auch viele andere Krankheiten zeigen frühe Symptome in den Augen: z. B. Multiple Sklerose, Netzhautablösung und Diabetes. Die KAKS hat nun ein Video für Kinderärzte produziert, um zu erklären, wie man solche Krankheiten entdeckt.



Ein Film für Kinderärzte

Jedes Jahr erkranken in Deutschland 4.000 Kinder im Jahr an einer dieser Krankheiten. Frühe Diagnose bedeutet gute Heilungschancen. Dieser Film soll helfen. Frage deinen Kinderarzt, ob er den Film kennt.

Die Url zum Film findet ihr auf der Seite der KinderAugenKrebsStiftung.de



LIFE IS A BEACH



FERIEN IM WALD-PIRATENCAMP

Unser Treuhänder, die Deutsche Kinderkrebsstiftung, hat ein tolles Angebot für betroffene Kinder: ein Aufenthalt in einem Camp, in dem das Programm speziell auf die Bedürfnisse der Kinder zugeschnitten ist. Neben Spaß in der Natur bei Klettern, Wandern und Kanufahren, stehen Gruppenerfahrungen und erlebnispädagogische Inhalte im Vordergrund. Dabei ergibt sich für jeden Teilnehmer ganz zwanglos die Möglichkeit des Erfahrungsaustausches mit anderen Betroffenen. www.waldpiraten.de



DREI NEUE MUTMACHER: THERESA, MARCEL UND JULIA

Diese drei und viele andere Mutmacher haben sich bereits angemeldet zum 2. Mutmacherwochenende vom 8.-10. Juni 2017 in Schmallenberg. Die Teilnahme ist kostenlos, Plätze allerdings beschränkt. Wenn Du RB Survivor und mindestens 18 Jahre alt bist und Lust hast dabei zu sein, melde Dich an per e-Mail an info@kinderaugenkrebsstiftung.de. Weitere Infos gibt es online auf unserer Webseite.



Echte Elli-Fans tragen jetzt den Elli-Pin. Kann man bestellen. Bei uns.



Elli Superstar beim 1RBWorld-Meeting in Washington #ElliOneRBWorld:

Even big kids value comfort through medical procedures! Follow Marissa and Elli's adventures preparing for the One Retinoblastoma World conference in Washington D.C. next month! #ElliOneRBWorld #OneRbWorld2017 ELLI, a gift from KAKS Kinderaugenkrebsstiftung, has a magic, removable eye: ELLI helps children adapt to having an artificial eye, to be strong during their treatment and to understand why they may be different from other children.

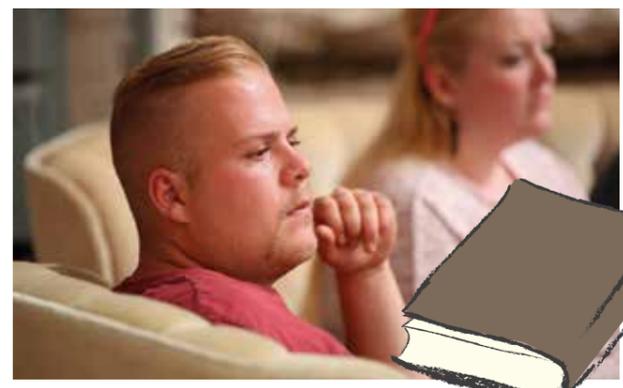
WE LIKE:

Die Kampagne unserer Englischen Kollegen: unter dem Hashtag #IsPyRB ist die Kampagne von CHECT zur Früherkennung von RB viral gegangen. Spot the signs. Save sight.



Funky Eyes

Damit die Glasaugen auch auf Reisen heile bleiben: Kontaktlinsenbehälter SWEET OWL - überall im Netz!



Das Glänzen der Augen.

Ein betroffener Vater schreibt seine Geschichte auf. Roman Fey teilt sie mit uns allen. „Das Glänzen der Augen“ soll noch vor Weihnachten erscheinen. Wir freuen uns sehr!

WUSSTEST DU EIGENTLICH, ...

... dass die KAKS professionelle Coaches hat, die schon viele Familien betreuen und auch Dich und Euch bei großen und kleinen Sorgen zuhören und Euch helfen? Das Coaching wird von der KAKS finanziert. Mehr Infos zu den Coaches findet ihr auf unserer Internetseite. Bei Interesse könnt ihr Euch melden per email an info@kinderaugenkrebsstiftung.de



Mit Zuversicht in die Zukunft sehen.

Professionelles Coaching für betroffene Eltern.



„DAS LEBEN
MIT EINEM
RETINOBLASTOM
– EIN SEHR
GLÜCKLICHES UND
LEBENSWERTES
LEBEN.“

ICH BIN REBECCA, 32 JAHRE,
IM ALTER VON 20 MONATEN
WURDE BEI MIR EIN BEIDSEITIGES
RETINOBLASTOM ENTDECKT.



Ich bin immer sehr offen mit meiner Erkrankung umgegangen: In meiner Schulzeit habe ich gerne mal meine Prothese herumgezeigt, meine Eltern haben mir von klein auf immer beigebracht, dass mein Glasauge kein Handicap sondern eine Besonderheit ist, welche nicht viele andere Kinder mit mir teilen. Und so gehe ich auch selbstbewusst seit 20 Jahren meiner großen Leidenschaft nach: dem Reiten. Wahrscheinlich hat sich mein Pferd anfänglich mehr auf mich und meine Einäugigkeit einstellen müssen, als ich mich auf mein Pferd. Heute kommen wir großartig zusammen zurecht!

Beruflich war es nach meinem Realschulabschluß mein großer Wunsch Medizin zu studieren. 2004 habe ich damit angefangen. Und wie es im Leben ist, wenn man es am wenigsten erwartet, werden einem am meisten Steine in den Weg gelegt. Unter den ärztlichen Lehrern

kam immer wieder die Meinung auf, dass man mit einem Auge Dinge wie Blut abnehmen, Punktionen durchführen und auch operieren nicht könne. Doch ich habe es immer wieder bewiesen, dass es funktioniert und ich keine Einschränkungen hierdurch habe. 2010 habe ich mein Studium erfolgreich abgeschlossen und arbeite in einer Praxis. Hier fühle ich mich am richtigen Platz, denn der Patient steht im Mittelpunkt meiner Arbeit.

Für mich sicherlich im Leben bisher am aufregendsten war die Zeit der ersten große Liebe: plötzlich überlegte ich mir, wie mein Freund wohl reagiert, wenn ich es ihm erzähle. Wieder war ich von Anfang an offen und ehrlich und das war genau richtig! Letztendlich denke ich, dass wenn es der richtige Partner ist, dass er einen auch so nimmt, wie man ist, denn sonst sollte man diese Beziehung eventuell in Frage stellen.

auf dem gemeinsamen Lebensweg mit meinem Mann trat dann die Frage nach Kindern auf. Hier ist es schwierig einen generellen Rat zu geben, denn jeder Mensch und jede Partnerschaft ist einzigartig. Wir für uns haben entschieden, dass wir das Risiko eingehen und Kinder haben möchten, denn selbst das Leben mit einem Retinoblastom wäre für uns ein absolut lebenswertes Leben.

So kam es, dass wir 2012 unsere erste kerngesunde Tochter Jule bekommen haben, welche meinen Gendefekt nicht geerbt hat. Dies war für uns natürlich eine sehr bewegende Zeit, doch bei jedem Lächeln unserer Tochter wissen wir, dass es sich absolut gelohnt hat. Zeitnah haben wir uns entschieden, ein zweites Kind zu bekommen. Diese Tochter wurde im September 2014 geboren. Paula hat den Gendefekt von mir geerbt. Bis zum heutigen Zeitpunkt haben wir viele Untersuchun-

gen in Essen hinter uns – bisher ist alles gut. Und wie es das Schicksal so wollte: 2017 kamen unsere wunderbaren Zwillinge Lea und Nils auf die Welt – was für ein wunderbares Geschenk des Lebens! Lea hat den Defekt geerbt.

Wir vertrauen darauf, dass auch die Zukunft für uns meisterbar bleibt! Bei uns geht es immer turbulent und fröhlich zu – das pralle Leben eben – wir sind sehr dankbar.

Für andere Betroffene, als Mutmacher der KAKS – vor allem aber auch für meine Töchter – werde ich versuchen, vorzuleben, dass auch das Leben mit einem Retinoblastom ein sehr glückliches und lebenswertes Leben ist und sie bzw. wir alle Menschen mit einer Besonderheit sind, die eben nicht so viele Menschen mit uns teilen!

RETINOBLASTOM

Quelle:

nature
REVIEWS DISEASE
PRIMERS

DAS RETINOBLASTOM

Das Retinoblastom ist ein seltener Tumor des Auges, welcher sich bei Säuglingen oder jungen Kindern entwickelt. Die Krankheit zeichnet sich durch den Verlust beider Retinoblastomgene (RB1) in nahezu allen Tumoren aus.

EPIDEMIOLOGIE

Jedes Jahr wird weltweit bei ~8000 Kindern ein Retinoblastom diagnostiziert. Das Retinoblastom ist eine heilbare Erkrankung und Länder mit hohem Einkommen haben eine Überlebensrate > 95% der Patienten. Weltweit liegt die Überlebensrate jedoch lediglich bei ~30% aufgrund von geringem öffentlichem und medizinischem Bewusstsein für die Gefahren einer verspäteten Behandlung, einem schwierigen Zugang zu einem Gesundheitssystem und sozialwirtschaftlichen Aspekten. Internationale Kollaborationen zwischen Patienten, Eltern, Selbsthilfegruppen und medizinischen Pflegekräften wurden initiiert, um die Behandlungsergebnisse durch eine Erhöhung des Bewusstseins, das Entwickeln von Richtlinien und den Austausch von Expertise zu verbessern. Eine wichtige Online-Initiative ist die One Retinoblastoma World (www.1rbw.org), welche Familien auf deren nächstes Behandlungszentrum verweist.

RX BEHANDLUNG

Die Behandlung eines Retinoblastoms ist abhängig von dem Schweregrad der Erkrankung und umfasst oft die Entfernung des betroffenen Auges (Enukleation) mit anschließendem Ersatz durch ein Implantat (für Volumen) und durch ein entsprechendes künstliches Auge (mit Bewegung). Andere Optionen sind die alleinige oder im Anschluss an eine intravenöse oder intraarterielle Chemotherapie stattfindende Fokaltherapie (Kryo- oder Lasertherapie). Die externe Strahlentherapie wird nicht empfohlen, da diese die Gefahr der Entwicklung von Sekundärkreberkrankungen erhöht



DIAGNOSE

Die genetische Testung von RB1-Mutationen kann ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung eines Retinoblastoms und spätere Sekundärkreberkrankungen in Patienten und Familienmitgliedern identifizieren.

Detaillierte Untersuchungen unter Vollnarkose sind notwendig, um die Diagnose zu bestätigen, den Schweregrad der Erkrankung zu bestimmen und eine Fokaltherapie durchführen zu können. Die histologische Untersuchung des betroffenen Auges nach Enukleation ist der einzige Weg, um Merkmale mit erhöhtem Risiko zu evaluieren, wie eine Tumorerkrankung über das Auge hinaus.

AUSBLICK

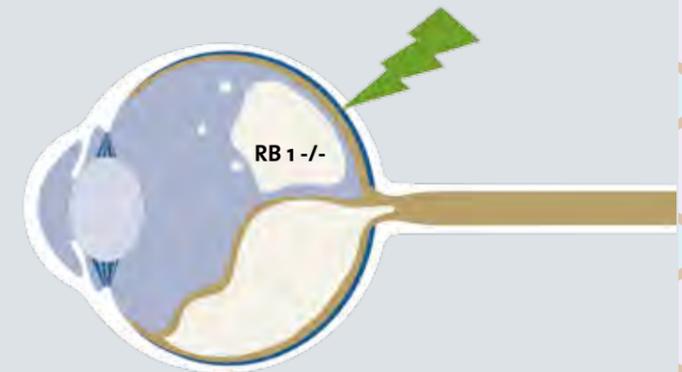
Das Retinoblastom kann bei frühzeitiger Diagnose erfolgreich behandelt werden. Eine globale Überlebensrate von 100% könnte mit internationalen Kollaborationen und sorgfältiger Untersuchung der Todesursachen innerhalb der nächsten 10 Jahre erreicht werden. Einheitliche Klassifikationskriterien, welche den Vergleich zwischen verschiedenen Studien und Behandlungszentren ermöglichen, sind notwendig, um sichere und effektive neue



Leukokorie – eine weiße Reflexion in der Pupille – ist das sichtbarste Zeichen für ein Retinoblastom.

MECHANISMUS

Die Entwicklung eines Retinoblastoms folgt der biallelischen Inaktivierung des RB1-Gens in einer retinalen Vorläuferzelle, möglicherweise eines Zapfen-Fotorezeptors. Eine vererbte RB1-Mutation in der Keimbahn ist verbunden mit multiplen Tumoren in beiden Augen. In sporadischen Krankheitsfällen mutieren beide RB1-Allele in einer Zelle, was zu einem einzelnen unilateralen Tumor führt. Der Verlust der Tumorsuppressorfunktion des Retinoblastom-Proteins (pRB) führt zu unkontrollierter Zellteilung und genomischer Instabilität. Zusätzliche genomische Veränderungen sind dennoch vorausgesetzt, um ein malignes Retinoblastom zu entwickeln. Eine kleine Teilmenge von Tumoren (<2%) ist nicht von der RB1-Inaktivierung hervorgerufen, sondern ist die Konsequenz einer MYCN-Amplifikation. Obwohl pRB ubiquitär exprimiert wird, ist die Retina speziell für einen pRB-Verlust sensitiv; der Mechanismus bleibt aufzuklären.



LEBENSQUALITÄT

Das Retinoblastom ist oft gut behandelbar durch die Enukleation mindestens eines Auges. Glücklicherweise ist das verbleibende Auge bei 50% der Patienten normal.

Die notwendigen wiederkehrenden Untersuchungen unter Narkose, um ein Auge zu retten, können die normale Entwicklung beeinflussen. Verzögerungen aufgrund von Versuchen ein Auge mit hohem Risiko zu erhalten erhöht das Risiko für Metastasen. Abschließend ist das lebenslang erhöhte Risiko andere Kreberkrankungen aufgrund der RB1-Mutation in der Keimbahn zu entwickeln ein wichtiges Anliegen der Patienten und beeinflusst deren Leben maßgeblich.



KAKS FORSCHUNG

KAKS INITIIERT FORSCHUNG MIT NEUESTEN KREBSTHERAPIEN

In der Presse wird derzeit eine neue Krebstherapie, die CAR T-Zell Therapie, gefeiert, die im August 2017 (<https://www.fda.gov/NewsEvents/Newsroom/PressAnnouncements/ucm574058.htm>) die Marktzulassung für bestimmte Blutkrebsarten erhalten hat. Diese Therapie basiert auf genetisch veränderten Eigenblutzellen, die den Tumor erkennen. Sie wird derzeit von verschiedenen Forschungsgruppen für weitere Tumorarten entwickelt.

Die KinderAugenKrebsStiftung hat, wie bereits im letzten Heft berichtet, die Gruppe von Frau Dr. Künkele an der Charité in Berlin gewinnen können, ihre Forschungsaktivitäten diesbezüglich auf das Retinoblastom auszuweiten. Hier der Statusbericht von Frau Dr. Künkele:

IMMUNCHECKPOINT-INHIBITOREN BEIM METASTATISCHEN RETINOBLASTOM

Im Rahmen des von der KAKS geförderten Projekts untersuchen wir die Anwendbarkeit einer speziellen Form der adoptiven T-Zelltherapie zur Behandlung des Retinoblastoms. In der adoptiven T-Zelltherapie wird das Immunsystem des Patienten künstlich scharf gemacht, um Krebszellen besser und gezielter vernichten zu können. In diesem Kontext evaluieren wir die Wirksamkeit einer besonderen Art von T-Zellen, von so genannten CAR-T-Zellen. CAR steht für „chimärer Antigenrezeptor“ und ist, wie der Name sagt, eine Chimäre zwischen Antikörper und T-Zellrezeptor.

Durch den Antikörperanteil kann die CAR-T-Zelle spezifisch Oberflächenproteine, sog. Antigene, auf Krebszellen erkennen, während sie der T-Zellrezeptoranteil befähigt, die Antigen-präsentierende Krebszelle zu zerstören. In unserem Fall ist die Antigen-präsentierende Krebszelle eine Retinoblastomzelle.

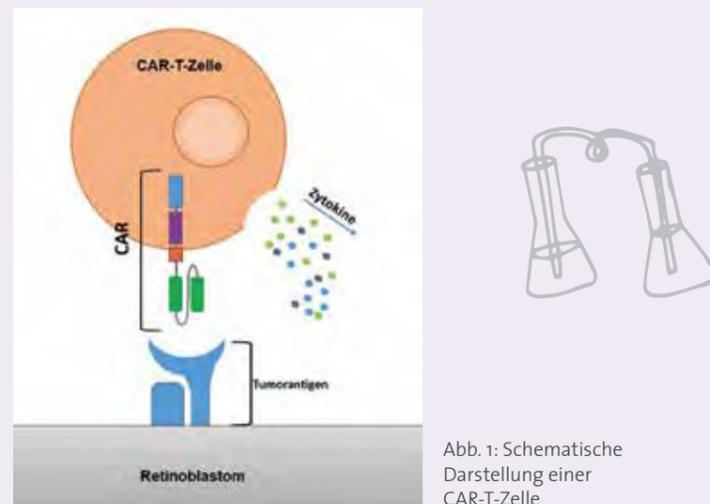


Abb. 1: Schematische Darstellung einer CAR-T-Zelle

Wir konnten anhand von Retinoblastomzelllinien, aber auch an Primärtumorproben mittels Immunfluoreszenz-basierter Antigen-Detektion zeigen, dass neben dem für das Retinoblastom bekannten GD2-Antigen auch das Antigen CD171 an der Oberfläche von Retinoblastomen zu finden ist.



Abb. 2: An primären Tumorschnitten können mithilfe von Fluoreszenz-basierter Antikörperfärbung Proteine sichtbar gemacht werden. Das linke Bild zeigt den ungefärbten Tumor, während das mittlere Bild die einzelnen Zellkerne färbt. Das rechte Bild zeigt in grün gefärbt das Antigen CD171.

Aufgrund dieser Ergebnisse haben wir Retinoblastom-spezifische CARs mit unterschiedlichen Eigenschaften entwickelt,

die entweder das Antigen GD2 oder CD171 erkennen. Wir haben T-Zellen von gesunden Spendern isoliert und mit den verschiedenen CARs „infiziert“, so dass sie in der Lage waren, Retinoblastomzellen zu erkennen und zu zerstören. In ersten Experimenten konnten wir zeigen, dass unsere CAR-T-Zellen bereits innerhalb der ersten 24 Stunden 80-90% der Retinoblastomzellen vernichten.

Wir sind daher überzeugt, dass in der CAR-T-Zell-basierten Immuntherapie viel Potenzial zur Bekämpfung des Retinoblastoms steckt und verfolgen unser Ziel, diese Therapie zu entwickeln und in die Klinik zu bringen mit Hochdruck.

MECHANISMEN DER TUMORENTSTEHUNG

Dr. Laura Steenpass

In unserem Projekt zur Etablierung eines Modells für das Retinoblastom mit humanen Stammzellen hat die Gruppe von Frau Dr. Steenpass mittlerweile vier Stammzelllinien etabliert, zwei mit einer Mutation im RB1-Gen (heterozygot) und zwei mit einer kompletten Inaktivierung des Gens. Die Differenzierung neuraler Retina in 3D-Organoiden macht gute Fortschritte und die Gruppe testet außerdem einen Ansatz, mit dem sie reine Vorläuferzellen der Zapfenzelle erhalten können. Dies sind vermutlich die Ausgangszellen für das Retinoblastom und damit von besonderer Relevanz für unsere anschließenden Studien.

ZEBRAFISCHAUGE FÜR RETINOBLASTOMFORSCHUNG

(Metastasierung und neue Therapiemöglichkeiten)
PD Dr. med. Petra Temming - Universitätsklinik Essen,
Prof. Brand-Saberi - Ruhr-Universität Bochum

Wir hatten über dieses Projekt berichtet, bei dem die Rolle von MYCN in Bezug auf die Tumorprogression und die metastasierenden Eigenschaften untersucht werden sollte. Zwischenzeitlich wurde begonnen, das orthotope Zebrafischmodell für Retinoblastome zu entwickeln. Dazu wurden menschliche Retinoblastomzellen von verschiedenen Zelllinien in das Auge von Zebrafischlarven injiziert, um später das Wachstumsverhalten der Zellen mit unterschiedlicher Expression von MYCN in vivo zu untersuchen. Die Injektion der Retinoblastomzellen ist bereits erfolgreich. Die fluoreszenzmarkierten menschlichen Retinoblastomzellen können im Auge der Zebrafischlarve im Mikroskop nachgewiesen werden. Jetzt sollen das Wachstums- und Metastasierungsverhalten der Tumorzellen

mit unterschiedlichen MYCN Expression untersucht werden. Wir werden berichten.

AUFKLÄRUNG DER GENETISCHEN TUMORURSACHE BEI NICHT-ERBLICHEN (EINSEITIGEN) RETINOBLASTOMEN

Dr. rer.nat. Dipl. Biol. Deniz Kanber,
Univ.-Prof. Dr. med. Dietmar Lohmann - Forschergruppe
Augentumorgenetik

Die KAKS fördert als jüngstes Projekt, parallel zum Zebrafischprojekt, ein gendiagnostische Projekt der Forschergruppe Augentumorgenetik. Ziel des Projektes ist die Erkennung von Retinoblastom-Patienten, die trotz einseitigen Retinoblastoms (normalerweise „nicht-erblich“, s.o.) einen erblichen Tumor (MYCN-Amplifikation) aufweisen.

Die meisten nicht-erblichen Retinoblastome – d.h. keine frühere Erkrankung von Angehörigen – werden durch Spon-tanmutationen beider Allele des RB1-Gens ausgelöst. In 2013 wurde erkannt, dass bei einer hohen Kopienzahl-Vermehrung (Amplifikation) des MYCN-Gens ein erbliches Retinoblastom vorliegen kann. Eine zuverlässige Diagnose dieser Tumore ist zur Zeit nicht möglich. Kinder mit dieser Amplifikation haben ein erhöhtes Risiko für weitere Retinoblastome, insbesondere im Partnerauge, und für das Auftreten von Tumoren außerhalb des Auges.

Photo by Drew Hays on Unsplash



SPENDEN FÜR DIE FORSCHUNG

Wir freuen uns über jede Zuwendung, die unserer Forschung zugute kommt. Spenden Sie unter den Stichworten „Therapie“, „Diagnose“ oder „Grundlagen“.

Ein ganz besonderer Dank in 2017 geht an Bild e.V. und den Lions Club Düsseldorf-Hösel.

Find
your
perfect
match!

**NEUAUFLAGE
DER
RB-WORLD APP**

Jetzt nicht nur für Survivor. Ab Februar
2018 auch für Eltern und Angehörige!



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

„SEHEN KANN MAN LERNEN!“

SANDRA SCHÄRICH, SONDERSCHULPÄDAGOGIN AN DER IRISSCHULE
MÜNSTER, ERKLÄRT: FRÜHFÖRDERUNG – WARUM?



IN DEN ERSTEN MONATEN

verläuft der Reifungsprozess im Auge und im Gehirn sehr rasant: die Nervenfasern bauen wichtige Verknüpfungen auf. Bei einer Störung des Reifungsprozesses kommt es zu einer mehr oder weniger stark ausgeprägten Sehminderung. Deshalb sollte die Frühförderung ab 3 Monaten beginnen. Das Kind lernt: Gestik und Mimik verstehen und anwenden, eine natürliche und entspannte Körperhaltung einzunehmen, sich dem Gesprächspartner zuzuwenden und die (Augen- und) Körperhaltung des Gegenübers zu verstehen und selber zu beherrschen. Ganz wichtig: seinen Tast- und Gehörsinn verstärkt einzusetzen. Es kommt in der ersten Zeit darauf an, möglichst gute Sehangebote bereit zu halten und die Umwelt entsprechend zu gestalten.

Sehen kann und muss man lernen - gerade, wenn ein Kind mit Einäugigkeit oder Fehlsichtigkeit leben muss, ist eine frühe Förderung sehr sehr wichtig. Warum? Das hat uns die Lehrerin Sandra Schärlich erklärt, die an der Irisschule Münster, einer Förderschule mit dem Förderschwerpunkt Sehen, mit Retinoblastom Patienten zusammenarbeitet.



AB KINDERGARTENALTER

steht für Kinder an erster Stelle die psychische Begleitung der Familie und die Stärkung des Kindes in die eigenen Fähigkeiten, die Förderung der Akzeptanz der Behinderung und die soziale Integration in die Kindergartengruppe. Zur frühen Förderung gehört jetzt, den Kindern soziale Kompetenz und Bildung nahezubringen. Das bedeutet, dass die Kinder optimal in den Kindergarten integriert sind und dass sie – wie sehende Kinder – am Alltag teilnehmen können, auch mit einer starken Sehbehinderung. Dabei hilft die Frühförderung. Die Förderschullehrer kommen in die Familien und in den Kindergarten¹⁾. Der Fokus liegt auf Aktivitäten, die in der Nähe durchgeführt werden: die Kinder lernen erzählen, das soziale Spiel, rhythmische Bewegung, malen, basteln. Weitere Schwerpunkte können die Auge-Hand-Koordination und die Sensibilisierung weiterer Wahrnehmungsbereiche darstellen.

¹⁾ Dafür ist häufig besonderes Licht notwendig und teilweise eine Umgestaltung der Kindergartenräume.



VORSCHULE

Die Frühförderung hilft beim optimalen Übergang in die Grundschule: Vorgespräche mit zukünftigen Lehrern, Voraussetzungen schaffen für den optimalen Lern- und Arbeitsplatz. Denn: Schlechte Beleuchtung, überladene/ zu detaillierte, kontrastarme Abbildungen, fehlende Hilfsmittel, wie Brille oder Lupe und zu große Entfernung führen dazu, führen dazu, dass das Kind nicht teilhaben kann und ständig einer Überforderung/ einer hohen Belastung ausgesetzt ist. Dem soll vorgebeugt werden. Nun ist das Kind soweit, das Konzept Schrift zu verstehen und einzusetzen, an den Lernangeboten Spaß zu haben und sich an den eigenen Fortschritten zu freuen. Die Frühförderung begleitet eine gute Kommunikation und erste Freundschaften, Freude an Aktivitäten und die Erledigung erster kleiner Aufgaben – wie dem Einkaufen und Helfen in der Küche – und durch das Schaffen von klaren Strukturen und das Anwenden von Ordnungsprinzipien.



Sandra Schärlich mit Schüler

Mehr Infos dazu und eine Auflistung aller Schulen auf kinderaugenkrebsstiftung.de

Kinder mit einem Retinoblastom haben Anspruch auf Frühförderung nach §8 AO-SF der Rechtsverordnung über die sonderpädagogische Förderung. Die betroffenen Kinder und deren Familien werden in NRW durch Lehrer und Lehrerinnen der Förderschule Sehen betreut. Bundesweit gibt es über 70 Förderschulen mit dem Förderschwerpunkt Sehen. Die Frühförderung ist kostenlos.



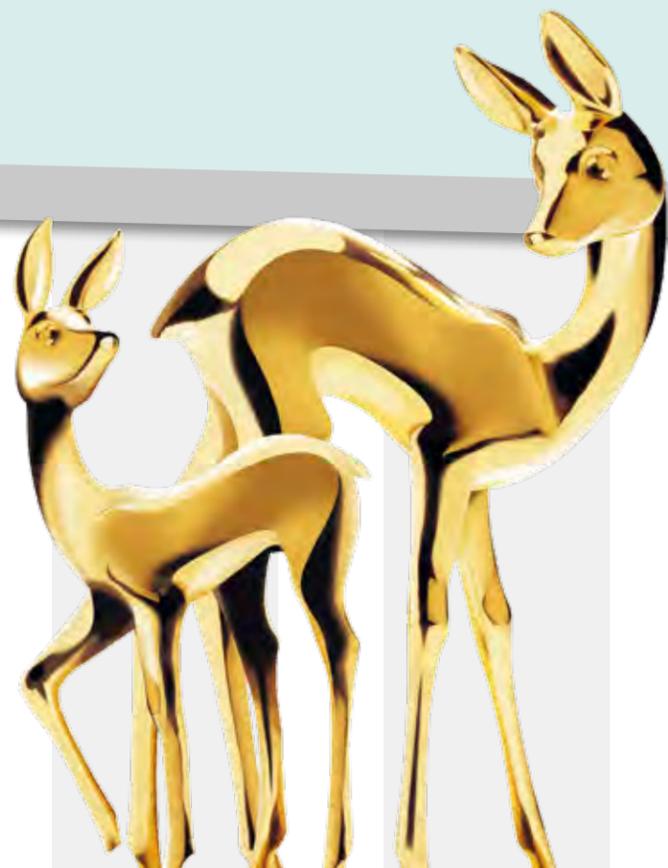
DIE KAKS GRATULIERT!

Wir freuen uns, dass die Organisation Jugend- undJetzt e.V. in diesem Jahr von Tribute to Bambi ausgezeichnet wird - Tribute to Bambi fördert deutschlandweit Hilfsprojekte für Kinder und Jugendliche und macht auf Themen aufmerksam, die in der Gesellschaft zu wenig Gehör finden und hatte 2009 auch die Aufklärungsarbeit der KinderAugenKrebsStiftung prämiert.

Jungundjetzt e. V. hat mit der JugendNotmail eine deutschlandweite Online-Jugendhilfe etabliert, mit über 1.000 anonymen Hilferufen pro Monat. Die anonym nutzbare und kostenlose

Online-Krisenberatung bietet einen Beratungsansatz, der den virtuellen Raum als zusätzliche Option für Beratung öffnet. Hier finden Kinder und Jugendliche niederschwellige, anonyme Beratung und Unterstützung durch professionelle Experten aus Psychologie, Pädagogik und Sozialarbeit. Bei den Jugendlichen stößt das Angebot auf große Zustimmung. Das Themenspektrum reicht von Liebeskummer bis hin zu Depressionen.

www.jugendnotmail.de



**MENSCHEN,
DIE WIR
KLASSE FINDEN**



MONI ROLL, IST AM TELEFON, WENN IHR BEI DER KAKS IN BONN ANRUFT

In meinem Leben und in meiner Arbeit ist Krebs ein alltägliches Thema geworden. Mein Bruder erkrankte in seiner Jugend an Hodgkin-Krebs. Das war Anfang der Achtziger Jahre. Zu dieser Zeit wurde generell nicht viel über die Krankheit gesprochen – es war ein Tabu-Thema. Natürlich machten sich meine Eltern große Sorgen und meine Schwester und ich liefen „nebenbei“ mit.

Im August 2016 hat es mich dann selbst erwischt, ein echter Zufallsbefund. Meine Fragen „Warum ich?“ und „Womit habe ich das verdient?“ und „Was kommt jetzt noch?“ kann mir niemand beantworten.

Aber ich kann mich gut ablenken. Ich habe nie Langeweile. Ich bin sportlich aktiv. Regelmäßig nach draussen treibt mich Lena, unser Hund. In Wald und auf der Wiese kann ich gut abschalten.

Für die KAKS arbeite ich bei der Kinderkrebsstiftung seit 2008, also war ich von Anfang an dabei. Mit der KAKS zu arbeiten ist ansteckend: Hier sind alle umtriebig, ideenreich, innovativ, probierfreudig, mitreißend, überzeugend, herzlich, uneigennützig. Oft rufen mich Familien an. Schlimm ist, dass Eltern immer wieder erzählen, sie hätten den Kinderarzt wechseln müssen, um mit ihren Sorgen ernst genommen zu werden. Dabei verlieren sie viel Zeit und machen sich letztendlich Vorwürfe, nicht schnell genug reagiert zu haben. Meist höre ich dieses, wenn ELLI auf dem Wunschzettel der Kinder steht ...





MENSCHEN,
DIE WIR
KLASSE FINDEN



MENSCHEN,
DIE WIR
KLASSE FINDEN

JULIA, 6 JAHRE, COVERGIRL!

Ich komme aus einer schwungvollen, lustigen Familie und bin das Nesthäkchen.

Meine Familie passt immer gut auf mich auf und selbstverständlich kommen sie alle mit zum RB Treffen der KAKS. Ich war schon vier mal da und habe viele Freunde gefunden - da sind auch ganz viele, die - wie ich - ein Glasauge haben!

Ich bin ein richtiges Mädchen, ich tanze gerne, schminke mich gerne und lache viel.

Wenn ich groß bin, möchte ich mal Polizistin werden und aufpassen, dass es allen gut geht.

HEIKE LABONTÉ, HOLYMAMA.DE, LIEBT MENSCHEN UND BÄNDCHEN

In meinem Atelier lerne ich viele verschiedene und wunderbare Menschen kennen, viele sind enge Freunde geworden. Wenn sie bei mir nichts finden, was ihnen gefällt, mache ich ihnen etwas nach eigenen Vorschlägen. Ich glaube, das mögen sie. Das Atelier ist ein bißchen wie ein Treffpunkt, viele Kundinnen kennen sich auch untereinander und freuen sich, sich hier zufällig zu treffen.

Es ist viele Jahre her, dass ich von der KAKS erfuhr. Die Geschichte dahinter hat mich sehr

bewegt. ... und als ein großes, damals noch nicht ganz so großes wie heute, Treffen der KAKS stattfand, suchten wir nach einem Erkennungszeichen: ein rotes Bändchen mit einer schwarzen und einer weißen Kugel zu machen. So entstand das KAKS-Bändchen.

Die Geschichten, die mir in meinem Atelier erzählt werden, bleiben im Atelier, ich nehme sie nicht mit, sonst könnte ich sicher oftmals nicht schlafen. Aber natürlich machen sie im Moment des Erzählens etwas mit mir, sie machen froh oder traurig oder nachdenklich oder empört, oft dankbar. Ich mag Bändchen und Menschen, ich bin hier bestens aufgehoben.





Nuris Geschichte

Nuri ist das dritte Kind von Nurul, 25, und Taslime, 30. Die Familie lebt an der burmesischen Grenze im Süden Bangladeschs, einer der ärmsten Regionen der Welt. Barfuss sind Vater und Mutter mit dem Kind in die Millionenstadt Chittagong gereist – um nach Hilfe zu suchen: mit 18 Monaten läuft Nuri plötzlich, von einem Tag auf den anderen, mit ausgestreckten Armen, tastet ihre Umgebung ab, kann ihren Eltern und älteren Geschwistern nicht mehr in die Augen schauen. Beide Augen wölben sich vor. Mit der Diagnose „bilaterales Retinoblastom“, die sie in der Chittagong Eye Infirmary erhalten, können sie nichts anfangen. Krebs – was ist das? Der Vater ist Lastwagenfahrer, verdient 60 Euro im Monat, damit muss er die Großfamilie inclusive Großeltern ernähren. Die Mutter

spricht seit der Diagnose nicht mehr. Der Vater fängt an zu weinen, als er uns die Geschichte seiner Tochter erzählt: ein Auge musste entfernt werden, noch kämpfen die Ärzte um das zweite, aber die Chancen stehen schlecht, zu spät ist die Familie gekommen. Aber um das Leben des Kindes möchten die Eltern kämpfen. Nuri ist das erste Kind, das Dank der Spende der KinderAugenKrebsStiftung eine Chemotherapie bezahlt bekommt – und dessen Überlebenschancen damit drastisch ansteigen. Die Eltern hätten das Geld für die Therapie nicht aufbringen können. Und der bengalische Staat stellt keine Gelder für Medikamente für krebskranke Kinder zur Verfügung. Für viele Kinder ist das das Todesurteil.



700 € FÜR EIN KINDERLEBEN.
Die Medikation für eine komplette Chemotherapie für ein Kind kostet in Bangladesch 700 EUR (6 Zyklen). Jede 700 EUR, die die KAKS für dieses Projekt sammelt, sind für ein Kind in Bangladesch eine echte Überlebenschance! Spenden Sie unter dem Stichwort „Bangladesch“.



KATHMANDU



Drinnen und Draußen

Über unser Nepalprojekt hat Filmemacher Christian Dassel mit seinem Team eine Reportage für die KAKS gedreht: „Die Kinder vom Tilganga“. Seine bewegenden Eindrücke dieser Reise hat er niedergeschrieben.

Die Bilder dieser Reise bleiben – als hätte man ins Licht geschaut und schließt danach die Augen. Noch immer sieht man alles vor sich: Den Weg zum Krankenhaus, die letzten 200 Meter bis zum schmiedeeisernen Eingangstor: Armut, Kinder, Müll, Coca-Cola-Werbetafeln, Tierkadaver, heilige Kühe, Millionen von Mopeds, Wellblechhütten, Tempel, Staub. Hinter dem Tilganga-Tor – der Wartebereich: Hunderte von Menschen, viele weitgereist, manche tagelang. Wir sehen

gebeugte Greise mit 1000-jährigen Gesichtern, Frauen in bunten Sarongs, Babys, die schlafen oder schreien. Eine alte Tibeterin im traditionellen Gewand mit goldenem Nasenring und einer silberverspiegelten



Piloten-Sonnenbrille. Wir sehen trübe, verletzte oder entzündete Augen, manche noch notdürftig verbunden, andere schon frisch operiert. Wir erleben leidenschaftliche Ärzte, die

am Fließband operieren. Die mit einfachsten Mitteln versuchen, dem ganzen Leid irgendwie zu trotzen. Geschockt und fasziniert zugleich versuchen wir das alles zu fassen: Krankheit und Verzweiflung. Lebensmut und Zuversicht. Blindheit und Visionen. Willkommen im Tilganga-Hospital. Namaste in Kathmandu.

Wir sind hin und her gerissen zwischen drinnen und draußen, zwischen Krankenhaus und Großstadt. Drinnen ist der Krebs das Thema. Draußen tobt das Leben. In den Straßen der Stadt erleben wir das Holi-Fest. Und auch diese Bilder bleiben: Jubel, Trubel, Heiterkeit. Die buntesten Farben der Welt, alle vereint in einer Stadt, an einem Tag. „Happy Holi“, schreien die Menschen und schmieren uns farbiges Pulver ins Gesicht – rot, blau, gelb, grün, je greller, desto besser. Traditionell wird so der Frühling begrüßt. Das Holi-Fest ist pure Freude. Überall lachende Gesichter und schreiende Farben. Es wird gesungen und getanzt. Es ist ein Fest für die Sinne – vor allem für die Augen.

Drinnen: Eine kleine Familie sitzt in Dr. Purnimas Behandlungszimmer. Die Mutter mit einem vier Monate alten Baby, der Vater mit einer leeren Augenhöhle. 14 Stunden waren sie mit dem Bus unterwegs. Sie kommen aus Jhapa im Südosten Nepals, kurz vor der indischen Grenze. Soeben hat Dr. Purnima die Diagnose gestellt: Retinoblastom. Nicht beim Vater, sondern bei der Tochter. Die Augen der kleinen Anusha rasen unkontrolliert

hin und her. Die linke Pupille ist fast vollständig weiß. Die Eltern wirken seltsam ungerührt. Sie wissen nicht, was ein Retinoblastom ist. Dr. Purnima verschont sie mit der ganzen Wahrheit – zumindest für heute. „Ich habe Angst, dass sie in ihr Dorf zurückfahren, wenn ich Ihnen jetzt sage, was diese Krankheit bedeutet.“ Nämlich: Chemotherapie, Laserbehandlung, Operation. Oder den sicheren Tod. Es passiert immer wieder: Die Familien fahren zurück in ihre Dörfer, ohne die Behandlung auch nur zu beginnen. Sie scheuen die Kosten. Sie misstrauen den Ärzten. Sie beten zu Lakshmi, der Göttin der Gesundheit und besuchen einen rituellen Heiler. Sehr viel später, wenn der Tumor wächst und unaufhaltsam aus der Augenhöhle wuchert, kommen sie zurück ins Tilganga. Oft ist es dann zu spät – meistens für das Auge, manchmal für das Leben. „Es ist zum Verzweifeln“, sagt Dr. Purnima.

Draußen: „Excuse me, Mister“, ruft ein kleiner, bunter Junge und klatscht mir eine Wasserbombe ins Genick. „Happy Holi!“ Die Einheimischen haben uns mittlerweile grün und blau gefeiert. Und rot und gelb, orange und lila. Vor allem die Kinder haben ihren Spaß. Sie sind mit Farbbeutelchen und Spritzpistolen bewaffnet. Die ganze Stadt ist neonbunt. Es ist so schön, das alles zu sehen. Es ist so schön, überhaupt zu sehen. Dieser Gedanke ist mir neu. Die Reise wirkt.



Drinnen: Die Ärzte entdecken einen Tumor im Auge. Die Eltern verdrängen die Konsequenzen. So war es auch bei den Eltern der kleinen Janisha. Als sie vor zwei Jahren von der Krebs-Erkrankung ihrer Tochter erfahren, nehmen sie ihr Kind und gehen nach Hause. Ein unilaterales Retinoblastom? Was soll das sein? In ihrer Welt bekämpft man Krankheit mit Kräutern. Nach sieben Monaten ist der Tumor im linken Auge so groß wie Tennisball. Zurück ins Tilganga, Enukleation. Janishas Eltern haben ihre Lektion gelernt. Alle drei Monate erscheinen sie zur Nachuntersuchung. Jeder Termin kostet die Familie 5000 Rupien. Das ist unendlich viel Geld, wenn man so lebt wie sie. Wir besuchen sie Zuhause: Ein Hinterhaus aus Lehm, die Außenwände sind mit Balken abgestützt – Einsturzgefahr. Sie leben im zweiten Stock. Bei jedem Schritt gibt der Boden nach.

Die Kinder vom Tilganga bei youtube: <https://www.youtube.com/watch?v=7y6Yw0c-NT0>



Aus der Decke bricht immer wieder Lehm. Janishas Mutter hat Tee gekocht. Sie erzählt, dass sie hier längst schon nicht mehr wohnen sollten. Beim großen Erdbeben vor zwei Jahren hat das Haus sehr gelitten. Sie müssten hier eigentlich raus. Aber wohin? Von welchem Geld? Damit Janisha gesund wird, riskieren sie in diesem Haus ihr Leben. Es ist zum Verzweifeln.

Draußen: „Namaste!“ Ein junger Mann mit Happy-Holi-T-Shirt grinst uns an. „May I take a picture from you?“ Die meisten Nepalesen sind heute höchstens halb so bunt wie wir. Plötzlich sind wir hier die Exoten. Also: Gruppenbild mit Dame. Die Dame heißt Monika König. Diese Reise war ihre Idee. Sie will hier etwas bewegen. Sie wird hier etwas bewegen. Bei uns hat sie das bereits getan.



Das Team: Filmemacher Christian Dassel, Prof. Rohit Saiju vom Tilganga Institut, Marcus Dassel und Ralph Pein

elliPHANTASTISCH



Gleiche Chancen für alle:

Gregor König, KAKS Vorstand, hat teilgenommen am South East Asia Retinoblastoma Symposium im März in Singapore - damit Kinder überall auf der Welt gleiche Behandlungschancen haben. Ein wichtiger Gedankenaustausch für die KAKS Kooperationszentren in Nepal und Bangladesch.



Ideenaustausch mit Prof. Francis Munier vom Hopital Ophtalmique, Lausanne, beim EURbG Meeting in Amsterdam. Die KAKS war dabei.

Der 3. Elli Cup im Düsseldorfer Hockeyclub. Viel Aufmerksamkeit, unglaublich viele Spenden!



Die Begeisterung um Elli hält weltweit an:

Im Herbst haben wir weitere 1.000 Ellis bestellt, die auf Reisen gehen sollen! Hier ein Bild von einem der 2.000 Elli-besitzer, die es jetzt schon auf dieser Welt gibt:



SEI DABEI!

Am 4. Februar 2018 findet im Theater an der Kö die Neujahrsversteigerung zugunsten der KAKS unter dem Motto „EY <3 Düsseldorf“ statt: 36 Studenten und Absolventen der Kunstakademie Düsseldorf stellen ihre Werke vor und vom Verkaufserlös gehen 90% an den jeweiligen Studenten und 10% an die KAKS.



Bürgerstiftung spende

Mit 5.000 Euro hat die Bürgerstiftung Düsseldorf das RB Treffen unterstützt!



Spenden statt Geschenke – dieses Motto haben in diesem Jahr wieder viele beherzigt und die KAKS bedacht. Wie hier in Fleckby die Firma AB Haus, die der KAKS so über 5.000 Euro spenden konnte! Die Spende entgegengenommen hat unser Kuratoriumsmitglied Dietmar Ruhfus, der seit 5 Jahren im hohen Norden unermüdlich für die KAKS mit vielen Projekten im Einsatz ist.



In der XXL Ausgabe vom Paarduell durfte die KAKS sich wieder freuen: 12.000 Euro Dank einem riesigen Einsatz unserer Schirmherrin Anne Gesthuysen! Anne, Du bist einfach spitze!

Wir sind sehr stolz:

unser erstes Forschungsprojekt wurde mit großzügiger Unterstützung von BILD hilft e.V. „Ein Herz für Kinder“ erfolgreich abgeschlossen. Das Projekt „Retinoblastom Marker“ für die Früherkennung von Zweitumoren war mit 224.000 Euro unterstützt worden.



Die Familie Veth war der glückliche Gewinner bei unserer Verlosung zum RB Treffen: Eine Woche bei schönem Wetter im Strandhotel Eckernförde – großartig!

8 JAHRE KAKS:

250 Gäste feierten bis in die frühen Morgenstunden, Ehrengast war die Vorsitzende der Deutschen Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie Angelika Eggert – extra aus der Charite angereist. Gute Stimmung bei wertvollen Gesprächen.



„Mit Kindern. Für Kinder!“

Der Verein Children for a better world e.V. zeichnete in diesem Jahr das Elli Projekt der KAKS aus – das Besondere: Die Juroren sind alle unter 18 Jahre! Der Verein fördert das soziale Engagement von Kindern und Jugendlichen für Menschen in Not weltweit. Wir sagen DANKE.

Die Grimmke-Stiftung vergibt Stipendien für junge Wissenschaftler, die Augen- oder Herzkrankheiten erforschen. Mithilfe der KAKS sind in diesem Jahr 37.000 Euro an die Uniklinik Essen für Retinoblastom-Forschung geflossen.



Tolles Engagement

... nun schon im dritten Jahr, vom Gasthaus Lennemühle: die Adventskalender-Aktion beschenken der KAKS 850 Euro!



DIE KLEINE ELLI

Ein Karussell heißt im Englischen eigentlich Merry-go-round. Dies hier ist ein Elli-go-round zum Ausmalen. Viel Freude dabei!



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.

Design und Gestaltung:
rheinarmada.de

Redaktion:
KinderAugen-
KrebsStiftung

