



KAKS!

Das Magazin der KinderAugenKrebsStiftung



**Still
celebrating
life!**

**„Ich möchte dieses Lachen nicht verlieren“ -
eine Mutter kämpft für ihr Kind**

**Der Patient ist der Chef -
ein Interview mit Nikolaos Bechrakis**

**Augenscreening unter sechs -
erfolgreiche Entwicklungshilfe**

**Liquid Biopsy und CAR-T Zellen -
KAKS Forschung ganz vorne**



**Cover:
Joseph aus
Neuseeland
und seine Elli**

INHALTSVERZEICHNIS


KAKS Life

 Vorwort	S. 04
Was aus einer kleinen Idee alles geworden ist	S. 30
Nur Mut - werde Mutmacher	S. 20
Interview ohne Worte - Hans	S. 22
Eine Frage der Perspektive - Gedanken vom KAKS Coach Wolfgang Banneitz	S. 16
Anne Gesthuysen - unsere Schirmherrin über Romanhelden	S. 24
Ehrenamt - wieso eigentlich n(ich)t?	S. 40
Gänsehaut pur - Dietmar Ruhfus	S. 42
Wir brauchen Ihre Unterstützung	S. 60
Für Kinder: die kleine Elli	S. 62

Leben mit RB

 To gain fresh perspective on life is a privilege	S. 03
Ich will dieses Lachen nicht verlieren	S. 06
Zauberaugen-Workshop mit Arne und Maria	S. 36
Menschen, die wir klasse finden	S. 48
 Krystal Keller - long term survivor	S. 26

Medizin und Forschung

Exklusiv Interview mit Prof. Dr. Nikolaos Bechrakis	S. 10
KAKS Forschungsprojekte	S. 32
RB Behandlung in den letzten 10 Jahren	S. 17
 Psychosocial aspects of RB patients	S. 38

KAKS Ratgeber

Was ist ein Retinoblastom?	S. 14
Ernährung nach einer Krebstherapie	S. 44
Skotom und Visus - Hilfsmittel	S. 28
Life is a beach	S. 46

KAKS Entwicklungsprojekte

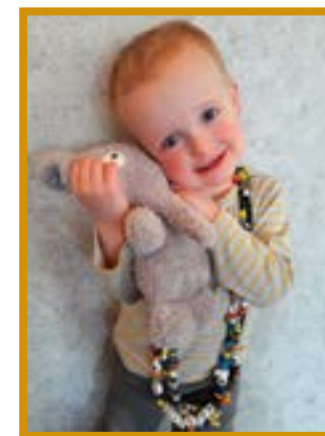
Augenscreening für Kinder unter sechs in Nepal und Bangladesch	S. 54
Ich packe meinen Koffer	S. 58
Bangladesch: ein Besuch bei Sakibul	S. 52



“To gain fresh perspective on life is a privilege.”

EINE GESCHICHTE VON VIELEN, DIE DIE KAKS JEDEN TAG ERREICHEN

I was sitting at the table feeding Joseph his lunch when I realised I could see the inside of his eye. Having no idea that ‘cancer of the eye’ was even a possibility, we trotted off to the doctor hoping to get things underway to fix it. The three weeks that followed were a whirlwind as we discovered that it was bilateral retinoblastoma, that it required the removal of his right eye and 6-9 months of treatment to clear the growth in the left eye. So with no other way to go but forward, we began the journey of cancer treatment. Life was so busy - Joseph wasn’t yet two and has an older sister who was four at the time and baby brother was due in 6 weeks, so everything else in life got put on hold and we began focusing on our little growing family, carrying Joseph through this next chapter.



Joseph’s treatment required a monthly eye exam under general anaesthetic, regular MRI also under general anaesthetic, monthly chemotherapy, regular ‘G.C.S.F’ boosts for building immunity, regular paediatric visits and countless blood tests. We live three hours south of Auckland where most of these procedures take place so each month we would drive up and stay for three nights, cramming everything into the three

days then make the trip home. We’re blessed to have wonderful family and friends around us – forever thankful!

What followed were many months of complete focus on Joseph, his siblings, of isolation because of Joseph’s low immunity, of little social interaction. Time went by - seven months later the specialist was giving us the routine update. We were in the quiet recovery room with sleeping Joseph, when she added at the end of her update “so this week will be the last round of chemotherapy.” She was so calm and she barely flinched as she said it that we almost missed the announcement. We looked at each other confused and a bit stunned for a moment, and then came the joyous outburst like an explosion of emotions, resulting in my completely uncalculated, involuntary shout “i LOVE you!!” to the specialist and an embrace like no other. We’d won! The cancer had given up the fight. Two years later and he has perfect vision in his left eye and knows no different. He runs, climbs and balances like any other kid. His immunity came back up and he now attends preschool and loves his group of friends and teachers.

We know it’s not the end of the journey but you take those victories and celebrate like crazy. And the prosthetic eye is just beautiful, something to celebrate on its own. It’s been two years since diagnosis and the journey is all a blur now. We have to remind ourselves that it did happen and that it was a lot harder than we remember now. For us, as awful as it was at the time, there were more things to be thankful for than not and when you think about it, to gain fresh perspective on life is a privilege.

Thanks to Joseph’s parents, Rebekah and Blair Reeve, Te Puke, New Zealand

Liebe Freunde,

Euch wir haben - so wie unsere neuseeländische Familie es schreibt - das Privileg gehabt, in den letzten zehn Jahren eine neue Perspektive auf das Leben zu bekommen. Eine Krebsdiagnose ist immer eine Zäsur im Leben. Eine Zeit, die schwer ist - für die Familie, für die Geschwister, für die Freunde. Aber das Leben ist wie es ist. Und wir haben versucht, gut weiterzuleben: wir haben Freunde gefunden, denen wir nie begegnet wären. Wir führen wertvolle Gespräche über Themen, die uns vorher völlig fremd waren. Wir müssen über den Tellerrand hinausschauen und entwickeln Fähigkeiten und Kräfte, von denen wir nicht wussten, dass wir sie haben. Wir sprechen mit Ärzten und Spezialisten und sind willkommen in einer Welt, die wir vorher nicht kannten.

Wir sind in guter Gesellschaft, denn ihr seid alle dabei. Die KAKS Familie wächst, jeden Tag melden sich wunderbare Menschen bei uns: Eltern, deren Kinder erkrankt sind, Erwachsene, die Mut machen möchten, Menschen, die uns unterstützen wollen, junge Ärzte, die für uns forschen möchten, Kinder aus aller Welt, die eine Elli bestellen.

Wir sind ein bisschen stolz und vor allem dankbar, dass wir das Privileg haben, Euch in unserem Leben zu haben und einen wertvollen Fussabdruck auf diesem Planeten zu hinterlassen.

Danke für 10 Jahre KAKS. Vor allem auch unseren Spendern, ohne die dies alles nicht möglich gewesen wäre! Wir sehen uns in Elli's Eyeland!

Alles Liebe vom KAKS Team

Dear friends,

We had the privilege - like our New Zealand family - of getting a new perspective on life in the last ten years. A cancer diagnosis is always a turning point in life. A time that is hard - for the family, for the siblings, for the friends. But life is as it is. And we have tried to live on well: we have found friends whom we would never have met. We have valuable conversations about topics that were previously completely new to us. We have to look beyond our own horizons and develop abilities and powers that we didn't know we had. We talk to doctors and specialists and are welcome in a world we didn't know before.

We are in good company because you are all with us. The KAKS family is growing, every day wonderful people contact us: parents whose children are ill, adults who want to encourage, people who want to support us, young doctors who want to do research for us, children from all over the world who order Elli.

We are a bit proud and above all grateful that we have the privilege to have you in our lives and to leave a valuable footprint on this planet.

Thank you for 10 years of KAKS. Also to our wonderful donors, who have made all this possible! See you in Elli's Eyeland!

The KAKS Team



We can't ignore the elephant in the room. Still celebrating life:

10
JAHRE KAKS



.....

ICH MÖCHTE DIESES LACHEN NICHT VERLIEREN.

.....

.....

EINE MUTTER ÜBER DIE RB-ERKRANKUNG IHRES SOHNES

.....



„Hol ihn ab. Und komm her.“ Die Worte der Augenärztin am Telefon sind unmissverständlich. Also holt sie ihren Sohn in der Kita ab. Bringt ihn in die Praxis der niedergelassenen Augenärztin. Bringt ihn auf deren Anraten sofort in die Uni-Klinik

Erlangen - und erfährt hier nur eine Stunde später, was keine Mutter der Welt jemals hören möchte: „**IHR SOHN HAT KREBS.**“ Vor einer Stunde hat er doch noch gespielt, draußen in der Kita. Wie kann er jetzt Krebs haben? Retinoblastom! Davon hat sie noch nie gehört. Es ist der 1. August 2017. Das Datum wird Carolin niemals vergessen. Es ist der Tag, der ihr Leben verändert - und vor allem das ihres Sohnes Henry. Es liegen schwere Zeiten vor der Familie. Unsichere Zeiten. Mit vielen Fragen. Und noch mehr Ängsten. Eltern, deren Kinder eine Krebserkrankung haben, verstehen und fühlen, was Carolin fühlt. Alle anderen können teilnahmsvoll sein, zuhören, helfen. Augenhöhe haben sie nicht. Auch das wird Carolin in den nächsten Monaten erfahren.

ETWAS KOMISCHES, ETWAS HELLES IN HENRYS AUGEN

Die KAKS möchte mehr über Carolin, über Henry und die Familie erfahren. Wie kam es zur Diagnose bei Henry? Welche Anzeichen gab es? Wer hat sie entdeckt? Wir verabreden uns zu einem langen, vertrauensvollen Gespräch. Das wir aufschreiben. Für Carolin. Für Henry. Und für so viele Familien, deren Kinder „diesen verdammten Krebs“ hatten. Oder haben. Auch für sie ist diese Geschichte. Sie soll ihnen Hoffnung geben und das Vertrauen, dass ein Leben nach der Krebserkrankung und -therapie möglich ist. So ein normales Leben eben. Obwohl es



immer das Leben davor und das Leben danach geben wird. Diese Einteilung machen so viele Eltern betroffener Kinder. Denn der Einschnitt ist da, gräbt sich tief in die Seele der Mütter und Väter ein. Mal quält er, mal tut er es nicht. Aber er ist immer da. Auch bei Carolin. Das wird in unserem Gespräch mit ihr deutlich. Das sagt sie auch selbst.

Carolin ist eine sympathische Frau. Mit einer schönen, warmen Stimme, ohne fränkischen Akzent. Sie ist 42 Jahre alt. Angestellte einer deutschen Airline. Verheiratet mit Dirk, einem Berufsmusiker. Das Paar lebt in Nürnberg, hat zwei Söhne. Henry, heute vier, und Nick, sieben Jahre. „Ziemlich genau vor einem Jahr“, erzählt Carolin gleich zu Beginn des Gespräches, habe sie etwas Komisches in Henrys Auge gesehen. Sie erinnert sich an einen Post auf Facebook, in dem es um Auffälligkeiten im Auge des Kindes ging. Es bleibt zunächst bei der schwachen Erinnerung. Doch als sie kaum eine Woche später wieder „etwas Helles“ im Auge ihres jüngsten Sohnes sieht, greift sie zum Smartphone, macht ein Foto von Henry und schickt es jener befreundeten Augenärztin. Die meldet sich umgehend: „Hol ihn ab und komm her.“ Es dauert nicht lange und Carolin und Henry sitzen in der Praxis der Freundin. Und schnell wird klar: **SIE DÜRFEN KEINE ZEIT MEHR VERLIEREN.** Henry ist auf dem rechten Auge blind. Die Netzhaut des Auges löst sich ab. Blind? Ablösung der Netzhaut? In Carolins Kopf schwirren die Gedanken. Was hat das alles zu bedeuten? Es ist gerade mal ein halbes Jahr her, dass sie mit Henry genau in dieser Praxis war. Eine Routineuntersuchung. Bei der es keine Auffälligkeiten gab. Hier bekommt Henry lediglich seine Brille. Und jetzt das. Die Ärzte sagen den Eltern später, dass diese rasche Entwicklung und Veränderung im Auge eines Kindes durchaus möglich sein kann.

Die Eltern fahren in die Uni-Klinik nach Erlangen. Die Ärzte hier brauchen keine Stunde, um Carolin und Dirk folgendes zu sagen: Henry hat ein Retinoblastom. Ein unilaterales. Sein rechtes Auge wird nicht zu retten sein. Machen Sie sich bitte keine Hoffnungen. Wir operieren nicht mehr. Sie müssen mit dem Kind nach



Nordrhein-Westfalen, in die Uni-Klinik Essen.

ICH WOLLTE DEN TUMOR AUS MEINEM KIND RAUSHABEN

Sätze wie Schläge. Doch Zeit, sie als höllischen Schmerz zu empfinden oder als furchtbare Ohnmacht, bleibt nicht. Carolin wird uns im Verlauf des Gespräches noch von den Problemen, die sich nach Henrys Genesung aufgetan haben, erzählen. Sehr offen. Über diese ersten Stunden, Tage, Wochen aber sagt sie: „In der Hochphase habe ich gut funktioniert.“ Mit dem Kind, das weiterhin ein fröhliches ist, fahren Carolin und Dirk also nach Essen. Die Ärzte bestätigen die Diagnose. Machen diverse Untersuchungen, darunter ein MRT. Und legen den Operationstermin auf eine Woche später fest. Wie Carolin die Woche bis zur OP zu Hause überstanden hat, weiß sie heute nicht mehr. Nur so viel: „Es war fürchterlich. Ich wollte einfach nur diesen Tumor aus meinem Kind raushaben.“ Henry lacht viel in dieser Woche, in der seine Eltern auf den Termin warten. Und er lacht, wie man so sagt, über's ganze Gesicht. Er weiß, dass er krank ist und dass die Ärzte ihm helfen werden. Mehr nicht. Also kein Grund nicht zu lachen. Für den kleinen Mann. Für seine Mutter ist diese Unbekümmertheit alles: „Ich wollte dieses Lachen nicht verlieren. **ICH FÜHLTE, DASS ES UM DAS LEBEN MEINES KINDES GING.**“ Deshalb sollte alles schnell gehen. Schnell. Schnell. Sie wiederholt das Wort wirklich mehrfach.

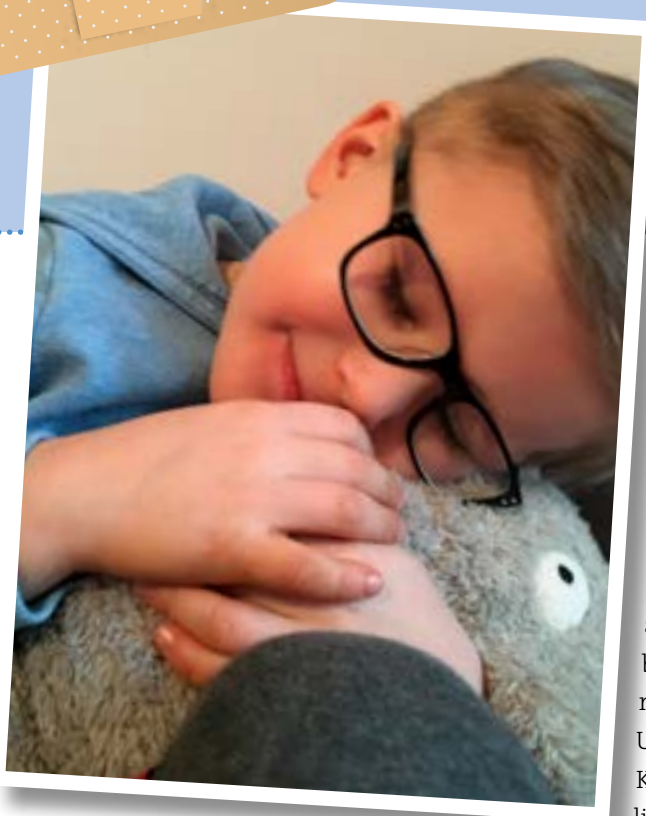
Am Freitag, den 11. August 2017, entfernen die Ärzte in Essen in einer mehrstündigen Operation Henrys rechtes Auge. Und damit den Tumor. Den Krebs, den die Mutter „aus ihrem Kind“ haben wollte. Henry bekommt nach der OP weder eine Chemotherapie noch eine Bestrahlung. Nur zwei Tage später, am Sonntag, reist die Familie wieder nach Hause. Die Nachsorge erfolgt in unterschiedlichen Intervallen; nach sechs Wochen, nach drei Monaten, nach fünf Monaten. Wie Henrys Augenhöhle zu cremen ist, das zeigen die Schwestern Carolin und Dirk in Essen. „Das kann ich nicht“, klagt die Mutter zunächst. Vielleicht aus Angst ihrem Kind weh zu tun. Vielleicht aus Scheu. Vielleicht aus

Überforderung. „Doch das können Sie“, lautet die Antwort kurz. Mehr wird der Familie nicht mit auf den Weg gegeben.

PANISCHE ANGST UM DIE KINDER

Learning by doing! Das ist die Schule. Und das ist die große Herausforderung in den ersten Wochen nach der Operation. Mehrfach fällt die sogenannte Schale aus der Augenhöhle des Dreijährigen. Die wieder einzusetzen ist zumindest beim ersten Mal alles andere als trivial. Per Telefon leitet Henrys Augenärztin Carolin an. Die Augenprothese dürfen die Eltern in den ersten Wochen erst gar nicht rausnehmen oder einsetzen. Das darf nur die Augenärztin machen. Henry wünscht das so. „Natürlich haben wir versucht, ihn zu bestechen“, lächelt Carolin. Selbst die Details kommen in diesen Tagen ins Gedächtnis zurück. „Jetzt, da es sich jährt, kommt alles hoch“, sagt Carolin leise. Wie die immer gleichen, quälenden Fragen: Hätte ich es bemerken müssen? Warum habe ich es nicht bemerkt? „Es gab eine Phase, da hat Henry begonnen mich zu hassen.“ Das muss eine Mutter erst mal verstehen. Verkräften. Und lösen. Hilfe findet Carolin im Netz, knüpft Kontakt zu einer Mutter, deren Sohn so alt wie Henry ist. Amir hat sein Auge zwei Jahre zuvor durch den Krebs verloren. In dem Jungen erkennt der kleine Henry, dass er nicht der einzige ist, „der so was hat“. Das scheint ihm gut zu tun. Die Aggressionen gegen die Mutter hören auf. **NATÜRLICH WOLLEN CAROLIN UND DIRK IHRE SÖHNE UND VOR ALLEM HENRY „GANZ NORMAL“ ERZIEHEN.** „Ihn zu schimpfen muss ja manchmal sein“, sagt Carolin, „doch es fällt mir schwer.“

Henrys Bruder Nick und die beiden Cousinen gehen mit großer Natürlichkeit und gerade Nick mit viel Liebe auf Henry ein. Doch auch ein Siebenjähriger kommt an seine Grenzen - und auf Gedanken, die einem Erwachsenen so niemals in den Sinn kommen würden. „Henry



hat etwas Besonderes. Und ich nicht“, klagt er gegenüber Carolin einmal. Wir erzählen Carolin von den Workshops speziell für Geschwister, die die Kinderaugenkrebisstiftung bei ihren RB-Treffen mittlerweile anbietet. Und die von vielen Kindern und Jugendlichen angenommen werden. Wer weiß,

vielleicht sitzt Nick schon beim nächsten Treffen in einem solchen Seminar zusammen mit vielen anderen Geschwistern, denen es so geht wie ihm.

Carolin jedenfalls geht es Monate nach Henrys Operation nicht gut. Sie entwickelt auf einmal eine Angststörung. Es gefällt uns, wie offen und reflektiert sie darüber spricht: **„DAS TIEFE LOCH KAM. ICH HATTE PLÖTZLICH PANISCHE ANGST UM MEINE KINDER.“** Sie geht in eine Tagesklinik. Acht Wochen. Beginnt eine Verhaltenstherapie. Und kommt gestärkt zurück. In die Familie. An ihren Arbeitsplatz am Nürnberger Flughafen. Dirk hält ihr in der Zeit der Therapie den Rücken frei. Auch ihre Schwester ist eine große Stütze. Auch Freunde des Paares, obwohl es unter manchen auch die Haltung gibt, dass es mit der Operation des Kindes „doch jetzt vorbei“ und „alles wieder gut“ sei.

Auch dass sie den Weg zur Kinderaugenkrebisstiftung findet, ist für Carolin eine Erleichterung. Hier gibt es Antworten. Gleichgesinnte. Versther. Mutmacher. Wir lachen sehr als sie erzählt, wie der Kontakt zur Stiftung zustande gekommen ist: „Der Freund meines Schwagers hat eine Freundin und die ist die Schwester einer Freundin“ Der Kontakt ist jetzt da und das ist gut.

Henry geht bereits kurz nach der Operation wieder in seine Kita. „Die Erzieherinnen dort sind toll“, sagt

Carolin. Bessere könnten sie sich nicht wünschen. Beide besuchen ein Blinden- und Sehbehinderteninstitut in der Stadt und informieren sich umfassend. Für Henry. Der sei, so Carolin, ein ganz normaler, aufgeweckter Junge. Auch in der Kita. Carolin sieht jedoch auch, dass ihr jüngerer Sohn Neuem gegenüber ängstlich ist. „Er erschrickt sehr schnell“, sagt sie. Turnen möge er nicht, Fußball spiele er nur zu Hause.

DIE ANGST VOR DEM BÖSEN WORT KREBS

Sylt – kommt da wie gerufen. „Nicht zu früh, nicht zu spät“, meint Carolin. „Sylt war super.“ An der Nordsee macht die Familie im April dieses Jahres eine Reha. Die tut allen vier gut. Die geht in die Tiefe. Zumindest für Carolin. Hier lernt sie ihre Angst „vor dem bösen Wort Krebs“ abzulegen. Erst im Verlauf unseres einstündigen Gespräches sagt sie das Wort. Wahrscheinlich ist es ihr nicht bewusst. Bevor Carolin und Dirk nach Sylt fahren, müssen sie ihren Jungen die volle Wahrheit sagen. Denn bis dato wissen Nick und Henry nur, dass Henry krank war und in Essen operiert werden musste. Krebs – das haben sie den Kindern nicht gesagt. Aber jetzt müssen sie. Nick ist erschrocken. Er weiß, dass die Oma an Krebs gestorben ist. Muss Henry jetzt auch sterben? Carolin und Dirk können den Jungen die Angst, die sie ja selbst seit Monaten begleitet, nehmen. **MAN STIRBT NICHT AN JEDEM KREBS.** Daran halten sie fest. Sylt kann also kommen. Und die Zeit in der Klinik, an der See – sie wird ein Erfolg. Vielleicht ist das Wort in diesem Zusammenhang merkwürdig. Doch wir hören Carolin zu, wie sie schwärmt: Von den Familien, die sie kennenlernen. Von den Freundschaften, die sie schließen. Von den guten Gesprächen, die sie führen mit den anderen Eltern Krebs erkrankter Kinder – manche von ihnen noch in der Therapie. Von den Ausflügen. Und von den Frauen- und Männerabenden, die so herrlich frei sind von Krankheit und Angst. Und vom Gitarrenspiel ihres Mannes am Sylter Strand.

Dirk habe, sagt Carolin, die schlimme Zeit noch nicht in seiner Musik verarbeitet. Wie man sich das bei einem



Berufsmusiker vielleicht vorstellt. Ihr Mann habe aber mit den anderen Vätern auf Sylt gute, persönliche Männergespräche gehabt. Das weiß sie. „Für die Männer war es auch etwas besonderes.“ Alle in der Familie zehren noch von dieser Erfahrung. Dirk, Carolin, Nick und Henry. Die Eltern haben das nächste RB-Treffen in Düsseldorf als festen Termin in ihrem Kalender stehen. Sie freuen sich auf das Treffen, die Begegnung mit den anderen Familien und den Mutmachern unserer Stiftung.

„Es muss nicht immer das Schlimmste bedeuten“, sagt Carolin. Mit dem Blick zurück auf die vergangenen zwölf Monate. Und auf diesen Tag, an dem die Augenärztin ihr sagt: „Hol ihn ab. Und komm her.“ Der Satz ist wie in Stein gemeißelt. Und er löst eine Erfahrung aus, die die Familie in Angst versetzt. Sie aber auch stärker macht. Carolins und Dirks Beziehung ist enger geworden. Beide wissen, dieses Jahr gehört zu unserem Leben. **UND WENN SIE SICH DAS AUCH NIE VORGESTELLT HABEN, IST ES HEUTE GUT SO WIE ES IST.** Und als sie aus Essen hören, dass Henrys Erkrankung nicht genetisch bedingt ist – fällt ihnen ein Stein vom Herzen.

Das Interview für die KAKS führte Sabine Kuenzel



DER PATIENT IST DER CHEF

EIN GESPRÄCH MIT PROFESSOR NIKOLAOS BECHRAKIS

Er ist der Neue, der neue Direktor der Augenklinik am Uni-Klinikum Essen. Mit Professur für Augenheilkunde an der Medizinischen Fakultät der Universität Duisburg-Essen. Professor Dr. Dr.h.c. Nikolaos Bechrakis. Koryphäe auf dem Gebiet der Netzhautablösung und in der Onkologie des Auges. Klar, dass die KAKS mit ihm sprechen, ihn kennenlernen möchte. Kein Fragenhagel, sondern ein Gespräch, für das sich Bechrakis trotz intensiven Klinikalltags mit einer 60-Stunden-Woche Zeit nimmt.

KAKS: Herr Professor Bechrakis, bitte stellen Sie sich folgende Situation vor: Elternabend in der Klinik, die Mütter und Väter der RB-Patienten sind da, wollen Sie kennenlernen. Was würden Sie ihnen sagen?

Nikolaos Bechrakis: Ich würde den Eltern sagen, wer ich bin. Ich würde ihnen sagen, was ich mache. Ich würde ihnen sagen, wie ich arbeite.

KAKS: Entschuldigung Herr Professor, dass wir Sie gleich unterbrechen.

Fragen wir konkreter: Wer sind Sie?

Nikolaos Bechrakis (lacht): Verstehe. Ich bin Nikolaos Bechrakis. Verheiratet. Vater von zwei Söhnen. Ich habe Medizin studiert, in Homburg und in Berlin, wo ich 1995 promovierte und 2001 habilitierte. Und vier Jahre später zum Professor an der Charité berufen wurde. Im Rahmen meiner Weiterbildung war ich am Johns Hopkins Hospital in Baltimore und in Glasgow. Ich bin 1964 in der Schweiz geboren, aber in Griechenland aufgewachsen, habe die Deut-

sche Schule in Athen besucht. Darauf haben meine Eltern großen Wert gelegt. Deshalb spreche ich auch akzentfrei Deutsch. Ich habe die griechische und deutsche Staatsangehörigkeit.

KAKS: Sie sind über langjährige, leitende Stationen in Berlin und in Innsbruck nun im Ruhrgebiet gelandet. Warum Essen? Warum sind Sie dem Ruf hierher gefolgt?

Nikolaos Bechrakis: Das Klinikum hat

mich kontaktiert. Zu einem Zeitpunkt, an dem ich bereits zehn Jahre in Innsbruck tätig war. Ich hatte dort eine Lebensstelle. Doch der Wechsel erschien mir attraktiv genug, um in eine Hochburg der Ophthalmologie einzutreten. Sie müssen wissen, schon zu meiner Berliner Zeit haben die Oberärzte immer von Essen geredet.

KAKS: Wir sind immer noch beim Elternabend. Und Ihrem Vorstellungsgespräch. Die Runde will mehr erfahren, z. B. welcher Mensch in dem weißen Arztkittel steckt. Social skills sind auch in der Medizin gefragt, oder?

Nikolaos Bechrakis: Absolut. Und doch sage ich Ihnen, dass die medizinische Kompetenz für mich die wichtigste ist. Einfühlungsvermögen ist natürlich auch wichtig, steht jedoch an zweiter Stelle. Und ebenfalls unerlässlich ist ein respektvoller Umgang mit den Patienten und Mitarbeitern.

KAKS: Muss ein moderner Mediziner die kooperativen Stärken betonen – oder sind sie in Ihrer DNA?

Nikolaos Bechrakis: Ganz klar sind sie Teil meiner Persönlichkeit. Und in meiner DNA. Die bringe ich durch mein Elternhaus mit. Durch meine Erziehung. Diese Stärken sind sozusagen gelehrt und sie bewähren sich, wenn es zu kritischen Situationen kommt.

KAKS: Und die Arbeit in einer Klinik bedeutet eben auch Stress...

Nikolaos Bechrakis: Natürlich. Aber wenn ich das nicht haben wollte ...Mir war bewusst, dass die Arbeit hier in Essen hart werden würde. Die Augenheilkunde ist nicht die einfachste medizinische Fachrichtung. Hier kann es zu den kompliziertesten und dann auch stressigsten Fällen kommen. Es geht um das Auge, es geht manchmal um Leben und Tod. Da bin ich medizinisch und psychisch gefordert.

KAKS: Diese psychisch belastende Situation im Arzt-Patienten-Verhältnis, kennen Sie die auch von der anderen Seite?

Nikolaos Bechrakis: Oh ja. Der Tod meiner Mutter war nicht einfach. Sie sterben zu sehen, war sehr schwer. Ja, ich kenne die andere Seite sehr gut.

KAKS: Eine Erfahrung, die bestimmt prägend ist. Und wichtig, wenn Sie heute als behandelnder Arzt mit Eltern sprechen, die um ihr Kind oder um das Augenlicht ihres Kindes bangen. Darüber wollen wir gleich noch mehr wissen. Doch zunächst ganz banal die Frage: Warum das Auge? Warum haben Sie sich als junger Mediziner für dieses Organ entschieden?

Nikolaos Bechrakis: Da bin ich ganz einfach vorbelastet (lacht). Mein Vater war Augenarzt in Griechenland, wo er heute noch lebt. Meine Schwester ist übrigens auch Augenärztin. Sie praktiziert in Bonn.

KAKS: Als neuer Direktor der Augenklinik bringen Sie sicher neue Ideen mit nach Essen, die für die Mitarbeiter wichtig sind. Und für die Patienten auch. Welche sind das?

Nikolaos Bechrakis: Ich sage Ihnen wie es ist: Ich werde mir den Klinikalltag eine Weile anschauen. Ich brauche die Expertise, um Abläufe zu verstehen und dann langsam zu verbessern wo meines Erachtens Bedarf besteht. Ich werde keine engen zeitlichen Horizonte setzen. Die ärztlichen und

pflegerischen Fähigkeiten sind da – auf hohem Niveau. Das Umfeld sollte angenehm sein in diesem Hochleistungsbetrieb, der wir sind. Die infrastrukturellen Ressourcen – die könnte man schöner machen.

KAKS: Moment, da haken wir direkt nach. Und sind wieder beim Elternabend. Vielen mit ihren kranken Kindern wartenden Eltern fällt der – sagen wir mal – suboptimale Wartebereich durchaus auf. Sie streben da Verbesserungen an?

Nikolaos Bechrakis: Wir sind hier in der Univ.-Augenklinik Essen in einem Verbund im Besitz der öffentlichen Hand. Da müssen wir dran bleiben, aber auch Geduld haben. Und: Wir wollen die Spitzenmedizin mit einem guten Kontakt zu den Eltern verbinden.

KAKS: Welche Rolle spielt da die Kinderaugenkrebsstiftung?

Nikolaos Bechrakis: Eine sehr große – im Team aus Betroffenen und Ärzten. Man kann Spitzenmedizin nicht rüberbringen, wenn der Patient nicht mitmacht. Die Stiftung kann da auf vielen Ebenen helfen; Informationen verbreiten, Eltern unterstützen.

KAKS: Das macht die Stiftung ja schon recht gut (lacht). Wir brauchen für Veränderungen in der Infrastruktur noch Geduld. Haben wir verstanden. Zeit ist ja ohnehin ein wichtiger Faktor – bei allem. Welche Bedeutung hat Zeit, die oft nicht da ist, in einem Klinikalltag?

Nikolaos Bechrakis: Sie spielt eine große Rolle. Kinder und Eltern haben ein großes Gespür dafür, ob man 100 Prozent bei ihnen ist. Oder ob man unter Zeitdruck steht. Aber ich sage Ihnen: Egal ob man 5, 15 oder 50 Minuten mit einem Patienten verbringt, diese Zeit gehört mit vollster Konzentration und Aufmerksamkeit ihnen und der Auseinandersetzung mit ihrem individuellen Problem.

KAKS: Angst vor Routine?

Nikolaos Bechrakis: Routine ist sogar wichtig. Dabei darf man natürlich nicht den Blick für's Neue verlieren. Man muss den Ausreißer in der Medizin erkennen. Deswegen ist ein Fundament von Standards wichtig. Wir haben jeden Morgen Besprechungen. Das sind routinierte Abläufe. Wir besprechen, was wichtig ist. Die Art und Weise wie man das gestaltet, kann mannigfaltig sein. Ich plädiere für eine Kommunikationskultur, die einfach, transparent und ohne Angst ist.

KAKS: Klingt super. Ohne Angst? Das ist schon anderswo für viele ein Problem. Aber in der Medizin? Hier ist der Fehler vielleicht immens...

Nikolaos Bechrakis: Stimmt. Aber wir müssen darüber reden. Und nicht die Bestrafung fürchten, sondern die Verbesserung anstreben. Mit Zeit und Pflege lässt sich ein Betriebsklima verändern. Und über allem steht eins: Der Patient ist immer der Chef.



KAKS: Und wie ist Essen, wie ist Ihre Abteilung für „den Chef“ aufgestellt?

Nikolaos Bechrakis: Perfekt. Interdisziplinär perfekt. Anders geht es nicht. Im Verbund erreichen wir für die Patienten maßgeschneiderte Therapien.

KAKS: Was sind Ihre medizinischen Träume?

Nikolaos Bechrakis: Ich habe 1998 die Protonentherapie in Deutschland mit eingeführt. Jetzt bin ich dabei, gemeinsam mit Frau Professor Timmermann die Bestrahlung mit Protonen auch hier in Essen am Auge anzuwenden. Ab 2019 wird die Bestrahlung von Augentumoren auch bei Erwachsenen eingeführt. Eines meiner großen Ziele ist es, die Überlebenschancen erwachsener Melanom-Patienten zu verbessern. Bei Kindern ist sie ja sehr gut. Bei Erwachsenen haben wir in den letzten 20 Jahren viel erreicht was Auge- und Seherhalt betrifft. Wir müssen aber auch die Überlebenswahrscheinlichkeit verbessern. Das geht nur über ein grundlegendes Verständnis der Biologie der Tumorzellen. Weitere Forschungen und interdisziplinäres Arbeiten werden die Wahrscheinlichkeit der Metastasierung und des dadurch resultierten Todes verringern.

KAKS: Gibt es den einen Fall in ihrer medizinischen Laufbahn, der Sie nicht verlässt und Ihnen, wenn Sie gefragt werden, sofort in den Sinn kommt?

Nikolaos Bechrakis: Ja. Ein RB Patient, den ich zum ersten mal kurz nach seiner Geburt in Berlin vor über 20 Jahren behandelt habe. Eine der spannendsten Situationen und eines der größten nach-onkologischen Probleme, die ich je zu lösen hatte. Der Junge – er ist heute 23 Jahre alt – kam mit einem bilateralen Retinoblastom auf die Welt. Wir haben ihn behandelt; ein Auge musste entfernt werden, das andere wurde erfolgreich bestrahlt und durch Chemotherapie behandelt. Ca. 15 Jahre später, als ich in der Univ.-Augenklinik in Innsbruck arbeitete ist es in diesem einzigen Auge zu einer gefährlichen Blutung gekommen. Die Situation war dramatisch, der 15-jährige Junge ist von einem auf den anderen Tag erblindet. Ich musste diese Situation lösen. Ich wusste, es hängt von mir ab, ob dieser Mensch für den Rest seines Lebens sehend sein wird oder nicht.

KAKS: Und???

Nikolaos Bechrakis: Ich habe ihn operiert. Er ist wie gesagt heute 23 Jahre. Und studiert in England. Ab und zu schreibt er mir. Was mich natürlich sehr glücklich macht.

KAKS: Herr Professor

Nikolaos Bechrakis: Er kann sehen und lesen und sein Leben so gestalten wie er es möchte.

KAKS: Es ist nicht schwer, sich vorzustellen wie, dankbar Ihnen diese Familie sein muss. Wir danken Ihnen jedenfalls für das Gespräch. Mit einem fulminanten Ende. Hoffnung ist ja auch ein wichtiger Bestandteil der Therapie. Wir freuen uns, Sie beim nächsten RB Treffen begrüßen zu dürfen.

Das Interview führte Sabine Kuenzel.

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



2.000 Ellis hat die KAKS bereits in den letzten 10 Jahren versendet.

20 Euro kostet der Versand einer Elli!

WAS IST EIN RETINOBLASTOM?



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



Zur Behandlung von Patienten mit einem Retinoblastom stehen als Behandlungsformen die Operation, die Bestrahlung (Brachytherapie oder perkutane Strahlentherapie), die Lasertherapie, die Kryotherapie und die Chemotherapie zur Verfügung (siehe KAKS-Artikel: Veränderungen der Retinoblastom-Behandlung in den letzten 10 Jahren von Petra Temming und Eva Biewald). Die Nachsorge erfolgt in enger Absprache mit den behandelnden Augenärzten und Kinderonkologen. In der Regel ist sie langjährig und engmaschig, je nach Krankheitsbild und -verlauf.

Augenlid
Cornea

Pupille
Iris
Linse

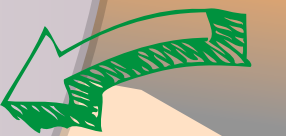
Leukokorie – eine weiße Reflektion in der Pupille – ist das sichtbarste Zeichen für ein Retinoblastom. Seit 10 Jahren klärt die KAKS über dieses Phänomen auf. Weitere Anzeichen können sein: Schielen oder Abnahme der Sehschärfe und Rötung, Entzündung oder Schwellung des Auges. Nur der Augenarzt kann eine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



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



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



Quelle: kinderkrebsinfo.de

EINE FRAGE DER PERSPEKTIVE



**VON WOLFGANG BANNEITZ,
SEIT FÜNF JAHREN EHRENAMTLICHER COACH,
TRAINER UND MODERATOR BEI DER KAKS**

Eine sehr alte chinesische Geschichte erzählt von einem Bauern in einer armen Dorfgemeinschaft. Man hielt ihn für gutgestellt, denn er besaß ein Pferd, mit dem er pflügte und Lasten beförderte. Eines Tages lief sein Pferd davon. All seine Nachbarn riefen, wie schrecklich das sei, aber der Bauer meinte nur: „Vielleicht“. Ein paar Tage später kehrte das Pferd zurück und brachte zwei Wildpferde mit. Die Nachbarn freuten sich alle über sein günstiges Geschick, aber der Bauer sagte nur: „Vielleicht“. Am nächsten Tag versuchte der Sohn des Bauern, eines der Wildpferde zu reiten; das Pferd warf ihn ab, und er brach sich ein Bein. Die Nachbarn übermittelten ihm alle ihr Mitgefühl für dieses Missgeschick, aber der Bauer sagte wieder: „Vielleicht“. In der nächsten Woche kamen Rekrutierungsoffiziere ins Dorf, um die jungen Männer zur Armee zu holen.

Den Sohn des Bauern wollten sie nicht, weil sein Bein gebrochen war. Als die Nachbarn ihm sagten, was für ein Glück er habe, antwortete der Bauer: „Vielleicht...“

Ungefähr ein halbes Jahr nachdem bei meinem Sohn Tom im Alter von 1,5 Jahren ein Retinoblastom diagnostiziert war und er darüber ein Auge verlor, sprach ich mit einer Psychologin über mein Befinden. „Er tut mir so leid“, sagte ich. Daraufhin sah mir die Psychologin in die Augen und stellte mir die eine Frage, die meine Welt in einer Millisekunde veränderte: „Und wie geht es ihrem Sohn damit?“

In diesem Moment wurde mir bewusst, dass mich allein meine Bewertung des Umstandes, dass ausgerechnet mein Sohn an dieser seltenen Krankheit erkrankt war, belastete. Vielleicht aber

konnte ich daraus etwas lernen? Vielleicht gab es hier sogar eine Chance zur Weiterentwicklung?

Mein aufgeweckter, lebensfroher Zweijähriger jedenfalls nahm keine Wertung vor. Er verhielt sich wie alle Kinder: er erkundete neugierig, spielend, lachend und manchmal weinend die Welt. Er war alles andere als bemitleidenswert.

Epilog: Tom hat sich im Alter von 8 Jahren ein Spezialauge, sein „Katzenauge“ anfertigen lassen. Beim Zauberaugenworkshop der KAKS (s. Seite 36-37). Dunkelblau, die Katzeniris leuchtet im Dunkeln. Er trägt das Auge in der Straßenbahn, in der Schule und beim Einkaufen. Er findet das cool und wird von seinen Mitschülern darum beneidet. Es macht ihn besonders und einzigartig.

VERÄNDERUNGEN DER RETINOBLASTOM-BEHANDLUNG IN DEN LETZTEN 10 JAHREN

PETRA TEMMING UND EVA BIEWALD



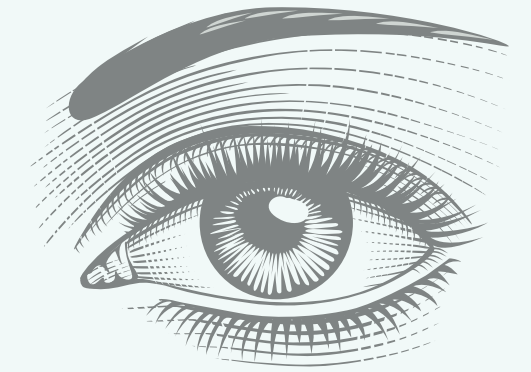
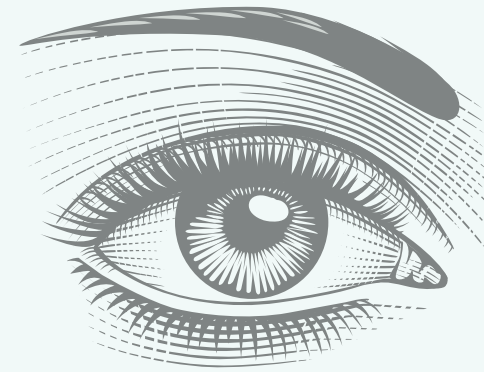
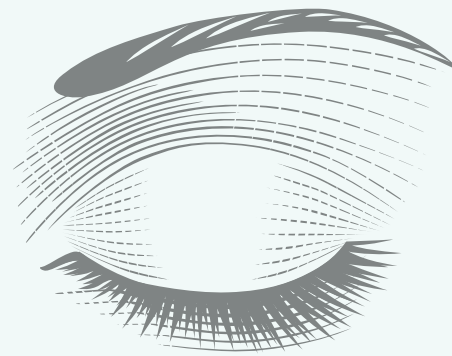
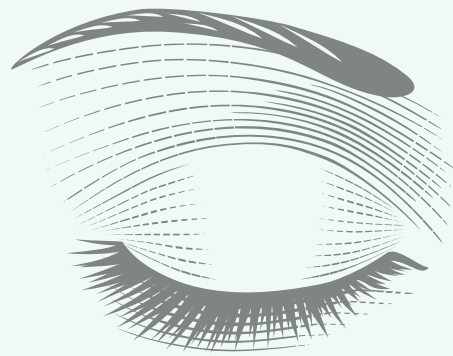
rechts: Petra Temming, Kinderonkologin
links: Eva Biewald, Augenärztin Uniklinik Essen

Die Behandlung von Patienten mit Retinoblastom hat sich seit 2008 in vielen Aspekten grundlegend verändert. Die größten Veränderungen haben in der augenerhaltenden Therapie stattgefunden. Die perkutane Radiotherapie wurde als Standardtherapie von der systemischen Chemotherapie abgelöst und heutzutage ermöglichen neue Methoden die Gabe von hochdosierter Chemotherapie direkt ins Auge (lokale Chemotherapie). Die neuen Behandlungsmethoden sind sehr wirksam. Allerdings ist die Wahl der besten Therapie für jedes einzelne Kind aufgrund der unterschiedlichen Risiken und Nebenwirkungen und den wenigen zur Verfügung stehenden Langzeitdaten eine große Herausforderung.

DIE AUGENERHALTENDE THERAPIE

Durch den Einsatz der perkutanen Strahlentherapie konnte Mitte des 20. Jahrhunderts erstmalig ein am Retinoblastom erkranktes Auge und damit das Sehvermögen erhalten werden. Die bedrohlichen Langzeitnebenwirkungen der Strahlentherapie wurden aber erst Jahrzehnte später bekannt. Nachuntersuchungen weltweit zeigten, dass die perkutane Strahlentherapie bei Patienten mit erblichem Retinoblastomen das Risiko für die Entstehung anderer Tumore außerhalb des Auges deutlich erhöht. Daher wurde die Strahlentherapie in den letzten 20 Jahren schrittweise durch die Kombination der systemischen Chemotherapie mit fokalen Behandlungen (Laser- und Kryotherapie) ersetzt. Die Dosis der Chemotherapie ist allerdings durch die typischen

Nebenwirkungen wie Abwehrschwäche, Organtoxizität und deren Spätfolgen begrenzt. Um eine höhere Wirksamkeit am Tumor im Auge zu erreichen, wurde daher erst in Japan und dann in New York erstmalig Chemotherapie über einen Katheter direkt in das zum Auge führende Blutgefäß (Arteria ophthalmica) verabreicht. Diese Behandlung wird als Intraarterielle Chemotherapie (IAC) bezeichnet. Die IAC eröffnet auch bei einigen Patienten mit einseitigem Retinoblastom eine gute Chance zum Augenerhalt. Die bisher bekannten Nebenwirkungen der IAC sind Schwellungen und Rötungen um das Auge herum, aber auch Schäden an der Aderhaut oder der Netzhaut mit Erblindung und der Notwendigkeit der Augenentfernung im Verlauf. Komplikationen der Kathetheruntersuchung wie Blutungen, Infektionen oder Durchblutungsstörungen sind auch sehr selten, können aber



VERÄNDERUNGEN DER RETINOBLASTOM-BEHANDLUNG IN DEN LETZTEN 10 JAHREN

schwerwiegende lebenslange Folgen haben. In Deutschland und in Essen wird die IAC seit 2010 für Patienten mit Retinoblastom eingesetzt. Als eine weitere neue lokale Therapie wurde in den letzten 5 Jahren die direkte Chemotherapiegabe in den Glaskörper des Auges etabliert (intravitreale Chemotherapie). Der Glaskörper füllt das Innere des Auges aus und wird nur schlecht durch systemische Chemotherapie erreicht. Die intravitreale Chemotherapie wird mit einer kleinen Spritze unter Narkose vom Augenarzt direkt in das Auge verabreicht. Diese Therapie eignet sich besonders zur Behandlung einer Tumorzellaussaat in den Glaskörper. Auch hier kann es mitunter zu schwerwiegenden Nebenwirkungen mit daraus resultierender Sehminderung kommen.

Die neuen augenerhaltenden Therapien führen allerdings zu neuen Herausforderungen in der interdisziplinären Behandlung. Die Ausbreitung des Tumors kann ohne Eukleation nicht mehr durch den Pathologen unter dem Mikroskop beurteilt werden und dadurch kann das Risiko für die Ausbreitung der Erkrankung in den Körper (Metastasierung) nicht mehr mit den bewährten Methoden beurteilt werden. Durch das Fehlen von Tumorgewebe ist auch die genetische Untersuchung auf das Vorliegen einer erblichen Retinoblastomerkrankung erschwert. Es besteht die Sorge, dass durch zu-

nehmenden Augenerhalt die Rate der Metastasierung aus dem Auge heraus steigt und dadurch die Überlebensrate der Patienten sinken könnte. Bisher konnte dies jedoch nicht beobachtet werden. **Vor diesem Hintergrund ist es immens wichtig, dass der Behandlungsplan jedes Patienten mit Retinoblastom in einer Tumorkonferenz mit Experten aller beteiligten Disziplinen festgelegt und im Anschluss gemeinsam mit den Eltern besprochen wird. Zusätzlich wird vor augenerhaltender Therapie in Deutschland immer das Risiko der Metastasierung durch Augeninspektion und Magnetresonanztomografie (MRT) sorgsam geprüft.** Wenn ein erhöhtes Metastasierungsrisiko besteht, sollte immer eine Eukleation und eine histopathologische Untersuchung des Tumors erfolgen.

DIE BEHANDLUNG FORTGESCHRITTENER RETINOBLASTOME

Das Risiko für das Auftreten einer metastasierten Retinoblastomerkrankung ist weltweit sehr unterschiedlich. In Deutschland entwickeln weniger als 5 % der Patienten mit Retinoblastom Metastasen, aber in vielen ärmeren Ländern der Welt werden die meisten Kinder bereits mit einer metastasierten Erkrankung diagnostiziert. Die Prognose der metastasierten Erkrankung ist trotz der Fortschritte in der For-

schung weltweit sehr ungünstig und die Wirksamkeit von neu entwickelten zielgerichteten Medikamenten konnte bisher bei der Retinoblastomerkrankung nicht bewiesen werden. Die aktuellen Therapieprotokolle kombinieren daher eine intensive Chemotherapie mit Strahlentherapie gefolgt von einer autologen Stammzelltransplantation. Als eine neue Alternative zur konventionellen Strahlentherapie steht die Protonentherapie in den letzten Jahren zur Verfügung, die nach heutigem Wissenstand weniger Langzeitnebenwirkungen als die bisher durchgeführte Strahlentherapie mit Photonen hat.

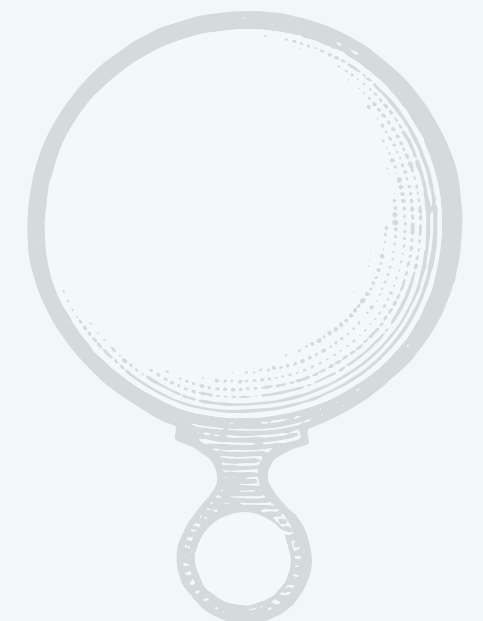
Um das Risiko für eine Metastasierung so gering wie möglich zu halten, ist die Eukleation die Therapie der Wahl bei großen Retinoblastomen im Auge. Wenn die mikroskopische Untersuchung Risikofaktoren für eine Metastasierung (z.B. tiefe Infiltration der Aderhaut oder des Sehnerven) zeigt, wird nach der Eukleation eine zusätzliche Chemotherapie verabreicht (adjuvante Chemotherapie). Um Spätfolgen zu verringern, wurde die Intensität dieser adjuvanten Chemotherapie in den letzten 5 Jahren schrittweise reduziert. Erfreulicherweise ist die Rezidivrate trotz der Änderungen bisher unverändert niedrig.

RB-REGISTRY

In Deutschland und Österreich erkranken insgesamt ca. 50 Kinder pro Jahr an einem Augentumor, die meisten davon am Retinoblastom. Da ein Augentumor im Kindesalter eine sehr seltene Erkrankung ist, existieren wenige Daten für eine risikoadaptierte evidenzbasierte Auswahl der verschiedenen Therapien. **Aus diesem Grund werden in dem deutschland- und österreichweiten klinischen Register „RB-Registry“ prospektiv Daten zur Epidemiologie, dem Krankheitsverlauf und dem Auftreten von Zweittumoren bei Retinoblastomen und anderen kindlichen Augentumoren erfasst.** Seit Beginn der finanziellen Förderung des Registers durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung und die Kinderaugenkrebsstiftung im Jahr 2014 wurden außerdem Referenzbegutachtungen zur Verbesserung der Vergleichbarkeit der Untersuchungsergebnisse etabliert. Die im Register erfassten Daten dienen zur besseren Aufklärung der betroffenen Patienten und Eltern und bilden die Grundvoraussetzung für den Aufbau von klinischen Studien, um die Früherkennung, die Behandlung und die Nachsorge der betroffenen Patienten zu verbessern. Als ein weiterer Schwerpunkt werden begleitende Forschungsprojekte im Bereich des Retinoblastoms unterstützt. Das langfristige Ziel des klinischen Registers und der Begleitforschung ist die Verbesserung

der Überlebensraten der Patienten mit fortgeschrittenen Tumorstadien sowie die Verminderung von Langzeitfolgen und Verbesserung der Lebensqualität aller Langzeitüberlebenden.

Zusammenfassend wurden in den letzten 10 Jahren vor allem im Bereich der augenerhaltenden Therapie große Fortschritte in der Behandlung des Retinoblastoms erzielt. Allerdings müssen diese neuen Methoden noch besser untersucht werden, um die Nebenwirkungen und die Einsatzmöglichkeiten besser einzugrenzen. Da die metastasierte Retinoblastomerkrankung trotz intensiver Therapie eine sehr ungünstige Prognose hat, muss eine Metastasierung durch gute Früherkennung und den umsichtigen Einsatz der neuen augenerhaltenden Therapien unbedingt verhindert werden.



NUR MUT – WERDE MUTMACHER.

Eine Initiative der KinderAugenKrebsStiftung.



Was ist ein/e Mutmacher/in?
Wir Mutmacher/innen sind ein Teil der KinderAugenKrebsStiftung KAKS.

Das gibst du:
Du bist selbst erkrankt an einem Retinoblastom oder kennst vielleicht jemanden aus deinem Umfeld und möchtest nun anderen Betroffenen helfen? Ihnen Mut machen?

Wir sind eine bunte Truppe allen Alters: Unsere Lebenswege sind sehr unterschiedlich, wir haben verschiedene Berufe, Begabungen und Charaktere. Was uns aber vereint ist: wir alle hatten ein Retinoblastom im Kindesalter, eine Krebserkrankung im Auge. Wir alle haben den Mut, über uns und unsere Erkrankung zu sprechen. Kennengelernt haben wir uns alle über die KAKS. Jeder Einzelne von uns hat seine individuellen Erfahrungen gemacht und durch die Rolle als Mutmacher/in eine Möglichkeit, dieses Wissen an betroffene Familien weiterzugeben. Als Einheit tauschen wir uns aus, geben uns Rückhalt und haben vor allem ganz viel Spaß zusammen.

Besonders Eltern haben oft viele offene Fragen, machen sich Sorgen um die Zukunft ihres Kindes, möchten praktische Tipps, oder einfach mal sehen, wie ein Erwachsener nach einer RB Erkrankung lebt. Dafür stehen wir gerne zur Verfügung. Aber auch viele Kinder finden es faszinierend, jemanden zu treffen, der auch ein „Zauberauge“ hat – manchmal entsteht dadurch schon nach wenigen Augenblicken eine ganz besondere Beziehung. Eine gute Gelegenheit, uns Mutmacher/innen näher kennenzulernen, ist sicherlich die Teilnahme am RB-Treffen der KAKS. Als Mutmacher/in teilst du deine persönlichen Erfahrungen und bist Ansprechpartner für einige dieser Fragen.

Das bekommst du:
Mutmacher/in bei der KAKS zu sein ist eine tolle Möglichkeit, neue Freundschaften und Netzwerke zu knüpfen und sich weiterzubilden. Wir tauschen uns untereinander aus und erzählen uns unsere Geschichten.

Regelmäßig organisiert die KAKS für uns Mutmacher sogenannte MutmacherWochenenden. Wir hören zu, wir lernen, wie wir anderen helfen können, was wir selber für uns tun können. Wir sind eine Gruppe, die sich durch große Freundschaften und tiefes Vertrauen auszeichnet und ständig wächst. Begleitet werden wir durch die KAKS Coaches, die uns unterstützen und ausbilden.

Wir sind ein fester Bestandteil des KAKS Teams, gestalten aktiv und kreativ Projekte der Stiftung. Auch deine Ideen sind hier gerne gesehen!

Erfahre mehr über uns und unsere Geschichten unter: kinderaugenkrebsstiftung.de und kontaktiere uns, wenn Du mitmachen möchtest per e-Mail an: info@kinderaugenkrebsstiftung.de oder über unsere RB-World App.

Mutmacher von links oben nach rechts unten: Hans, Stefan, Benedikt, Julia, Maj-Britt, Katrin, Nele, Elli, Buba, Cami, Alena, Marcel, Jenny

INTERVIEW OHNE WORTE

MIT UNSEREM MUTMACHER HANS

Alter: 36 Jahre, Geburtsort: Essen
Diagnose: bilaterales RB im Alter von 1 1/2 Jahren
Vorerkrankungen: Keine, zwei gesunde Geschwister
Wer hat was bemerkt: Vater hat Auffälligkeit des rechten Auges festgestellt.
Medizin Studium: 2006 bis 2013
Beruf: Assistenzarzt in der Anästhesie im Bergmannsheil Bochum
Notarzt auf Rettungshubschrauber & Notarztwagen
Facharzt-Prüfung im Januar 2019
Hobbies: Angelschein, Tauchschein, Motorrad fahren, Jagdschein, Motorbootführerschein, Serien
Motto: Es geht alles!

FRAGE_
Wenn du als Kind/Jugendlicher auf deine Augen angesprochen oder sogar gehänselt wurdest, wie hast du es den anderen „gezeigt“?



FRAGE_
Du bist Mutmacher der KAKS. Wie stellst du dich neuen Mutmachern vor?

FRAGE_
Wie hast du reagiert, als du erfahren hast, dass du Vater wirst?



FRAGE_
Was bedeuten dir die anderen Mutmacher?

FRAGE_
Du bist Arzt. Dein Traumberuf?



FRAGE_
Der Blick, den du für unser Shooting „geprobt“ hast (was du natürlich nicht getan hast :))?



ANNE GUESTHYSEN

Ich bin Romanautorin. In diesem Herbst wird mein drittes Buch veröffentlicht, und so langsam wird die Passion zur Profession.

Meine Geschichten schreibt das Leben. Das Tolle daran ist: Mir wird der Stoff wohl niemals ausgehen.

Die Ereignisse in meinem ersten Roman habe ich

in meiner eigenen Familie mütterlicherseits gefunden, die zum zweiten Roman in der Familie meiner französischen Freundin und den dritten Roman speisen nun zum Teil die Erlebnisse meiner Kölner Freundinnen. Dort heißt es inzwischen schon, wer bei Drei nicht auf dem Baum ist, wird von mir zu Romanstoff verarbeitet.

Aber mich interessieren eben die wahren Geschichten. Ich finde es spannend, wie Menschen mit ihrem Los umgehen, wie sie ihre Tragödien meistern. Ich finde es erzählens- und lesenswert, wie Menschen die Narben und Macken tragen, wie sie weitersegeln, auch wenn sie Schiffbruch erlitten haben, und am meisten rühren mich die Menschen, die volle Lotte auf die Klippe gelaufen sind und sich sagen: „Ok. Beim nächsten Mal komme ich durch.“

In „Wir sind doch Schwestern“ sind es drei hochbetagte Frauen, die durch die Irrungen und Wirrungen des 20. Jahrhunderts gegangen sind, sie haben gelitten, Enttäuschungen und

Verluste ertragen, aber am Lebensabend immer noch Grund, zu lachen oder zu feiern.

Sie haben „das Beste draus gemacht“, die Ärmel hoch gekrempelt, statt zu jammern, und schließlich hat ihr Humor die Oberhand gewonnen. Das gilt im Übrigen sowohl für die Romanheldinnen, als auch für die Frauen, die Pate standen für diese Figuren: meine Großtanten.

Solche Menschen machen Mut, was vermutlich das Geheimnis hinter dem großen Erfolg dieses Romans ist.

Wenn ich mich bei der KAKS umsehe, dann sehe ich lauter potentielle Romanhelden und -heldinnen. Kleine und Große, die meine Fantasie anregen.

Die Geschichten, die Mutmacher Hans Ehlers beim Jahrestreffen erzählt hat, hinterlassen in mir unauslöschliche Bilder, wie Hans einem Rüpel aus der Schule sein Glasauge hinterher schmeißt. Und ich habe dann Hans' Vaters Stimme im Ohr: „Nicht schon wieder, Hans! Diese Woche gibt es kein neues Glasauge mehr.“

Es gibt die Erlebnisse von einäugigen Königen, die vergessen, dass andere Kinder mit beiden Augen sehen können, und Eltern, die beschlossen haben Angst und Sorge in die Schranken zu weisen.

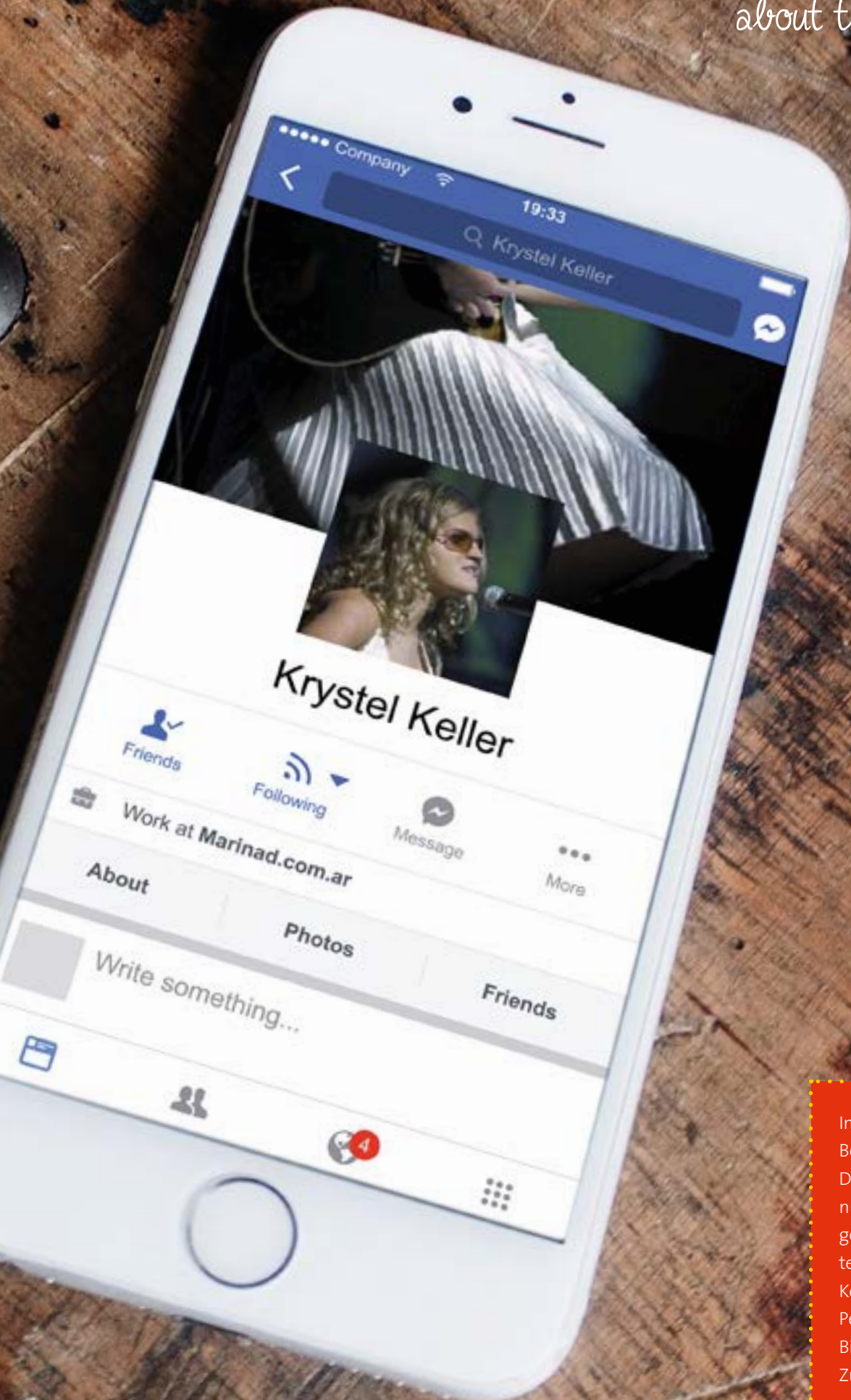
Liebe KAKSler, ihr seid Helden und ich bewundere eure Stärke, ihr macht das Beste draus, und viele von euch nehmen ihr Schicksal mit Bravour.

Aber aufgepasst, sonst findet ihr euch eines Tages zwischen zwei Buchdeckeln wieder.

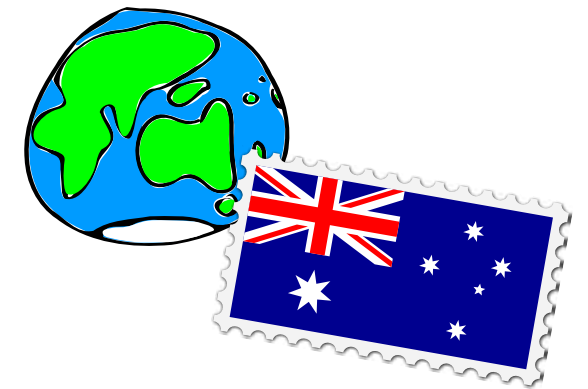
Jubiläumsgriße von Camilla,
12 Jahre



„Sometimes you need to talk about the hard stuff.“



In eigener Sache: Im vollen Bewusstsein der neuen Datenschutzgrundverordnung möchten wir mit der gebotenen Umsicht weiter soziale Netzwerke als Kommunikationstool nutzen. Persönliche Geschichten und Bilder werden nur mit Zustimmung veröffentlicht.



KRYSTEL KELLER



Here's me. 33, nearly 34. Bilateral retinoblastoma, diagnosed when I was only six months old. That was in 1984. I was the first case to present in my family, noone knows where it came from and really at the end of the day it doesn't matter. Lots of chemo, more external beam radiation. My left eye was removed a few days after the diagnose. Two years of treatment on the remaining eye, with no joy. It was removed too, two years later to the day. Happy cancerversary to me 6th of October each year. I am the oldest of 4. I grew up in Sydney, Australia. I love guitar and singing.



Fast forward. I met a man from the US, he is blind. We did a long distance relationship for 4 years before he moved to Australia. We had a baby, he was diagnosed with retinoblastoma in utero. Jaden was born in September 2010 - proudest day of my life. At 5 days old he was put under for an MRI: I thought my heart would curl up and die with guilt.

Chemotherapy started on the 15th of September 2010 when he was only 15 days old. Blood transfusions, lots of hospital stays, lots of eye examinations, lazer to keep things under control. After six months we stopped going to the hospital so much. We stopped worrying as much. I started taking him to meet our friends for coffees and play

dates. He started walking a bit late, a week before christmas when he was 15 months old. Just got up and walked himself down the hallway to open his presents on Christmas day. Who needs to crawl anyway!?

Now he's 7, plays soccer, loves gymnastics and dancing, playing minecraft on the Ipad, and has a great group of little friends at school. He is kind and considerate and the funniest kid. His vision is good. He reads normal print, and should wear his glasses more than he does. But who cares. He's healthy and so am I. That's all we care about.

RB happened to me, disability is now a part of me. But it doesnt define me. Part of what upsets us so much as mums is finding out that the perfect little baby we gave birth to and wanted everything to be easy and sparkley and perfect for got ruined when we realised they had cancer. But life happens. It is hard, it is scary, but it is ok. Some of us have a harder time than others and a different outcome and we need to love those ones and be kind to them and support them in their difficult times. It will pass and we will all move to the next stage.

It is up to us as parents to teach our kids and others to be resilient and not to get so caught up in our own heads that we think we're the only ones that shit has ever happened to. We are not!

Much love, and hang in there and be kind.



SKOTOM UND VISUS UND WAS ES DAMIT AUF SICH HAT

SEHHILFEN UND HILFMITTEL FÜR SEHBEHINDERTE

Das Leben mit einer Sehbehinderung ist nicht immer einfach, weder für die Betroffenen, noch für die Familie und den Bekanntenkreis. Oft sind es Alltagssituationen wie Treppen steigen, Glastüren oder Fahrpläne richtig erkennen oder das Lesen eines Buches, die zu einer echten Herausforderung werden. Doch es gibt Hilfe.

Wer nicht perfekt sehen kann, trägt eine Brille. So einfach ist das. Was aber, wenn selbst eine Brille nicht ausreicht, um die mangelnde Sehleistung des Auges zu korrigieren? Für gesunde Menschen ist das nur schwer vorstellbar. Darum ist es für normal sehende Menschen oft schwer, sich in Situationen hineinzusetzen, die für die Betroffenen zu echten Hürden im Alltag werden.

Ist die Sehleistung in einem bestimmten Bereich des Gesichtsfelds stark vermindert, ist auch der Orientierungssinn betroffen. Das „Wo-System“ ist gestört. Dieses Phänomen wird in der Fachsprache „Skotom“ genannt (abgeleitet vom griechischen Wort „skotos“ für „Dunkelheit“). Auch der Visus – das Auflösungsvermögen unserer Augen – ist im Falle eines Skotoms meist stark herabgesetzt. Das Gesehene wird schlicht nicht mehr richtig erkannt, somit ist auch das „Was-System“ beeinträchtigt. Hinzu kommen Schwierigkeiten, sich verschiedenen Umgebungshelligkeiten anzupassen. Diese Adaptionstörung führt zu einer erhöhten Blendempfindlichkeit, die bis zur Nachtblindheit gehen kann.

Das Schlimmste für viele Betroffene ist jedoch das eingeschränkte Wahrnehmen von Kontrasten. Der Gegensatz von Farben, Schattierungen, Helligkeit

und Dunkelheit wird kaum noch wahrgenommen, Gesichter von Freunden, Arbeitskollegen und Familienmitgliedern nicht mehr erkannt.

Doch zum Glück gibt es Unterstützung, um den Alltag besser bewältigen zu können. Um der erhöhten Blendempfindlichkeit entgegenzuwirken gibt es mehrere Hilfsmittel. So gibt es beispielsweise die sogenannten Wellness Protect-Brillen. Diese Brillenschirmen die Seiten und auch die obere Fläche zwischen Stirn und Fassungsrand ab, störendes UV-Licht wird vom Auge „ausgesperrt“. Die Gläser haben einen UV-A, UV-B-Filter und eine kontraststeigernde Wirkung, wahlweise auch mit Polarisations versehen.

Zur Verfügung stehen Bifokalgläser, Gleitsichtgläser oder Einstärkengläser. Wenn diese Lösung nicht ausreicht, sollte ein Augenarzt oder ein Augenoptiker aufgesucht werden, um sich über so genannte „Kantenfilter“ zu informieren.

Nicht jeder Augenarzt oder Augenoptiker hat die Kantenfilter sofort da und es braucht viel Zeit und Ruhe, den passenden Kantenfilter zu bestimmen.

Bei schlechtem Visus ist ein Kantenfilter als medizinischer Farbfilter über ein Rezept des Augenarztes abrechnungsfähig. Durch Absorption bestimmter Bereiche des Lichtspektrums, erhöhen Kantenfilter die Kontraste. Dadurch werden die Konturen – zum Beispiel von Gesichtern und Gegenständen – verbessert. Streulichter werden minimiert und senken somit die Blendempfindlichkeit. Zu beachten ist dabei, dass Kantenfilter die Wahrnehmung von Farben verändern.

Nicht nur in der Brillenversorgung liegt das Potential für ein besseres Sehen in der Zukunft. Da die Nachfrage nach vergrößernden Sehhilfen stetig wächst, gibt es eine große Bandbreite an elektronischen Geräten, die das alltägliche Leben verbessern. Ein guter Optiker kennt mobile elektronische Lupen, die man einfach und komfortabel in der Tasche transportieren kann. Es gibt sogar Geräte mit Vorlesefunktion.

Die mobilen elektronischen Lupen haben unterschiedliche Vergrößerungen und Kontrastfarben. Der Nutzer selbst entscheidet, welcher Seheindruck der Geeignenste für ihn ist. Häufig sind die Kontrastfarben wechselbar in weiße Schrift auf schwarzen Untergrund, beliebt sind auch die kontrastreichen Farbkombinationen gelb auf schwarz oder blau auf weiß. Je nach Hersteller sind die Farben und Vergrößerungen wählbar.

Für den häuslichen Gebrauch gibt es auch so genannte „Bildschirmlesegeräte“. Diese werden vor Ort aufgestellt und bieten viele Features. Bildschirme in Full-HD-Qualität sind keine Seltenheit mehr, auch Vorlesefunktionen in verschiedene Sprachen sind möglich.

Zehn- bis hundertfache Vergrößerungen sind möglich. Flexible Lesetische sorgen für eine einfache Bedienung. Auch hier sind verschiedene Kontrastfarben einstellbar. Wahlweise können alle elektronischen Geräte auch zuhause über ein HDMI-Kabel am TV-Gerät angeschlossen werden. Ein Autofokus sorgt meist für ein gestochen scharfes Bild und erleichtert die genaue Detailerkennung. Bildschirmlesegeräte können privat gezahlt werden, aber auch bei der Auswahl des geeigneten Gerätes bieten die Hersteller Kostenvoranschläge für die Krankenkasse an. Diese unterstützt Betroffene mit einem Visus der schlechter ist als 0,3 oder einem mindestens zehnfachen Vergrößerungsbedarf. Bildschirmlesegeräte sind somit eine ausgezeichnete Unterstützung. Leider sind sie nicht transportabel genug, um sie mit in die Schule, zur Arbeit oder in den Kindergarten zu nehmen. Hierfür gibt es glücklicherweise ebenfalls Systeme, die helfen: Spezielle Kamerasysteme.

Für Berufstätige gibt es Kamerasysteme die sich in verschiedene Richtungen drehen lassen und somit das Arbeiten mit großen Flächen wie zum Beispiel Bauplänen erleichtert. Hierfür gibt es je nach Hersteller verschieden PC-Software, welche die Kamerasysteme unterstützt und wieder verschieden Kontrastfarben und Vergrößerungen anbietet.

Für Kinder und Jugendliche gibt es Kamerasysteme, die es ermöglichen, Tafelbilder auch aus größerer Entfernung zu erkennen oder auch Schulbücher wieder spielend leicht lesen zu können. Je nach Gerät sind bis zu sechzigfache Vergrößerungen möglich. Wahlweise können Dokumente auch fotografiert und später zum Lernen wieder geöffnet werden. Hierfür wird ein Laptop benötigt, der an das System angeschlossen wird. Die Geräte wiegen meist nicht mehr als 2 Kg und sind somit auch für Kinder leicht transportierbar.

Deutschlandweit unterstützen Frühförderereinrichtungen Familien bei der Erledigung von Formalitäten, der Koordination medizinischer Untersuchungen und therapeutischen Maßnahmen, bieten Trainings- und Förderpläne an und zeigen, wie die Wohnung gestaltet werden kann, damit Alltagssituationen nicht zur Gefahr werden. Kinder werden bis zur Einschulung begleitet. Eine Liste der Frühförderereinrichtungen findet ihr auf kaks.de.

Um die finanziellen Unterstützungsleistungen zu erhalten, bedarf es vorheriger genauer Absprachen. Je nach Fall bezahlt das Land, der Landkreis, der Arbeitgeber oder die Krankenkasse.

Quellen: Eschenbach Optik, Optelec, Blickpunkt Auge und die Fielmann AG



Autorin:
Stefanie Klein,
Augenoptikerin

WAS AUS EINER KLEINEN IDEE ALLES GEWORDEN IST...

10
JAHRE KAKS

Flächendeckende
Aufklärung
„weiss sehen“

Eine
weiße
Pupille

European
RB
Group

KAKS Academy:
we train
Retinoblastoma
Fellows

See the
light

Nepal

Elli –
a star is
born

Stronger
together:
RB Treffen in
Deutschland

Augenlicht-
spenden-
tour

RB
Register

Tribute
to
Bambi

Bangladesch

20 Mutmacher,
Survivor

Vierzehn
Forschungs-
projekte

Brücknertest
im
U-Heft

Versorgungspreis
der
Achse e.V.

Kroschke
Kinderstiftungspreis

Ein Herz
für
Kinder

Kinder-
netzwerk-
preis

RTL
Spenden-
marathon

Come
together:
Elli's
Eyeland

Diese Projekte sind nur durch Spendengelder zu finanzieren. Wir danken für das Vertrauen in unsere Arbeit.

KAKS INITIIERT FORSCHUNG MIT NEUESTEN KREBSTHERAPIEN

In den letzten zehn Jahren haben wir zahlreiche Forschungsprojekte im Bereich der Frühdiagnose, Tumorbehandlung und auch Grundlagenforschung beim Retinoblastom allein finanziert, mitfinanziert, vermittelt und vielfach initiiert.

Auslöser für die Forschungsprojekte waren häufig Erfolgsmeldungen neuer Therapien oder Diagnoseansätze bei

anderen Tumoren, die wir dann auf das Retinoblastom übertragen haben. Bei anderen Forschungsprojekten war die KAKS Inkubator, d.h. wir haben Pilotprojekte zu größeren Forschungsprojekten, Ergänzungsprojekte oder Überbrückungsprojekte finanziert, bei denen die Forscher bereits in den Startlöchern standen, die Gelder der großen Organisationen aber noch nicht zur Verfügung standen. Diese Funktion

war sehr wertvoll, weil gute Projekte häufig daran scheitern, dass die großen Mühlen zu langsam mahlen und die persönliche Situation gute Forscher zwingt, zu Alternativprojekten umzuschwenken. Hier kann die KAKS dann mit überschaubaren Mitteln viel Gutes bewirken.

Drei dieser Projekte möchten wir im Folgenden vorstellen.

BLUTMARKERPROJEKT I (BERLIN)

Generell hat die Forschung zur Früherkennung von Krebs durch Blutanalyse („Liquid Biopsy“) in den letzten Jahren enorme Fortschritte gemacht: Experten sprechen von „Revolution“ und „Durchbruch“ in der Krebsfrüherkennung. Die KAKS ist mitten drin mit zwei Tumormarkerprojekten (Berlin und Amsterdam).

Die Blutanalyse ist von der KAKS sehr früh als zentrales Forschungsziel in Angriff genommen worden. Für die Früherkennung von Retinoblastomen und Zweittumoren in Blutproben wurden zunächst drei Ansätze versucht: 1. Antikörper gegen Retinoblastombestandteile, 2. Retinoblastommarker, 3. Im Blut zirkulierende Tumorzellen. Diese Ansätze sind mit Unterstützung von Bild e.V. Ein Herz für Kinder und der KAKS am Max-Planck-Institut in Potsdam und der UK-Essen erforscht worden. Bestimmte Krebsmarkerproteine konnten für das

Retinoblastom im Reagenzglas nachgewiesen werden. Diese Versuche zeigten aber für die Antikörper und die Tumorzellen nicht die erforderliche Empfindlichkeit im Blut.

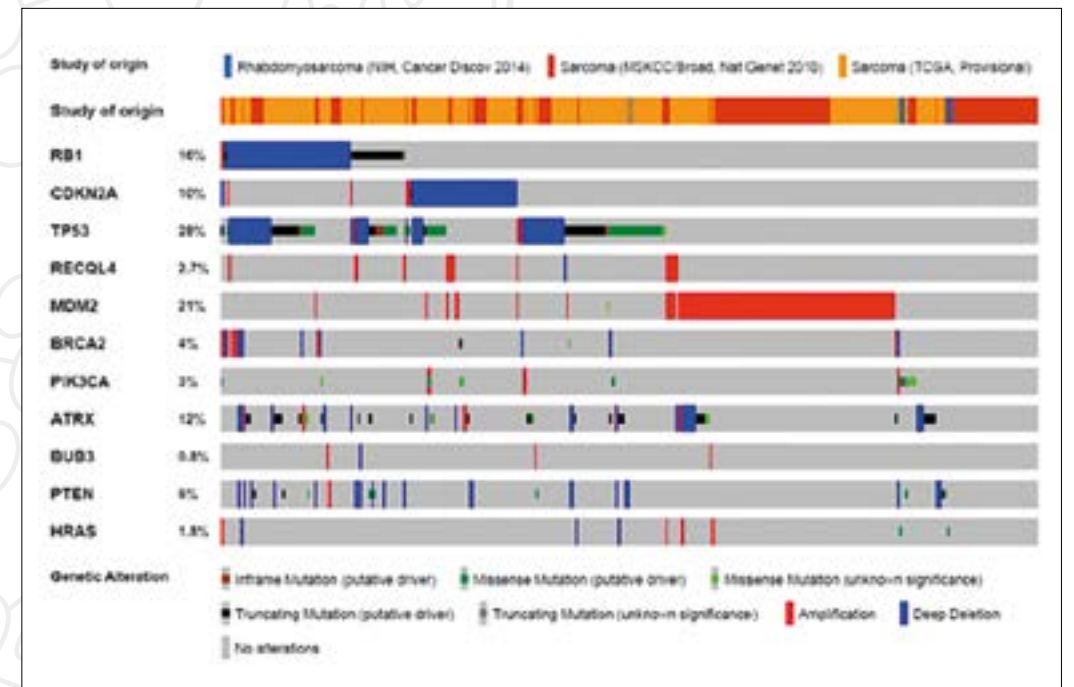
Daraufhin wurde das Projekt an der Charité in Berlin auf die neuesten hochempfindlichen „Liquid Biopsy“ Technologien zur Analyse von Tumor-DNA im Blut ausgeweitet. Wiederum mit Unterstützung von Bild e.V. finanzieren wir derzeit eine Doktorarbeit, die diese ganz neuen Technologien einsetzt.

Nach einer ganz speziellen Aufarbeitung des Bluts werden mit Hilfe eines sog. Hybrid-Capture Sequenzierungs-Assays gezielt bestimmte Gene auf charakteristische Veränderungen untersucht.

Neben dem Retinoblastom Gen RB1, werden auch diejenigen Gene berücksichtigt, die am häufigsten bei Zweittumoren verändert sind.

Mit den verfügbaren Genomik-/DNA-Sequenzierungsdaten werden in öffentlichen Datenbanken und in der wissenschaftlichen Literatur alle bekannten Veränderungen ermittelt und mit bioinformatischen Methoden ausgewertet, um die DNA, die für solche Sekundärtumore charakteristisch ist, im Blut erkennen zu können.

In Parallelansätzen werden die DNA Tests dann am Blut von Retinoblastompatienten und verschiedenen Zweittumortypen sowie, zum Vergleich, an gesunden Menschen getestet. Zuletzt konnten mit einer vergleichbaren Technik bei 98% der Patienten 8 verschiedene Tumore über das Blut entdeckt werden. Hieran orientiert sich die Doktorarbeit, die derzeit mit der Zusammenstellung der relevanten Gene befasst ist.



Das Bild zeigt eine Verteilung bekannter Mutationen über verschiedene Gene verschiedener Tumore

BLUTMARKERPROJEKT II (EU)

Ein weiteres großes Liquid Biopsy Projekt, an dem die KAKS beteiligt ist, ist das von der Europäischen Union mit über 1 Mio. EUR geförderte EU Era-net Transcan Tumormarker Projekt. Auch bei diesem Projekt konnte die KAKS ihre selbstgestellte Aufgabe erfüllen, eine Anschubfinanzierung zu leisten, indem sie einen Teil der Vorarbeiten an der Freien Universität Amsterdam (VumC) finanzierte und zudem Ergebnisse und Material des obigen KAKS-Tumormarker Projektes an der

CAR-T-ZELL THERAPIE (BERLIN, TÜBINGEN)

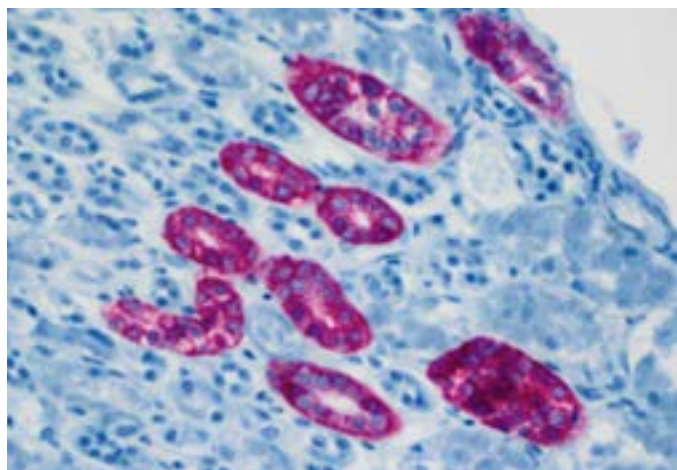
Ebenso, wie die Entwicklung in der Tumormarkerforschung, wird die Immuntherapie, insbesondere die CAR-T-Zelltherapie in der Medizin gefeiert. Bei Kindern wird z. B. bei Blutkrebs eine Remission von 80% erreicht, wenn alle anderen Therapien versagt haben und seit kurzem werden auch die Nebenwirkungen immer beherrschbarer. Diese Therapie wollte die KAKS für das Retinoblastom und dessen Zweittumore erschließen.

UK-Essen einfließen konnten. Die Gruppe von Prof. Dr. Petra Temming, die einen großen Teil der frühen Markerforschung durchführte, ist ebenfalls an dem EU-Projekt beteiligt. Das EU-geförderte Tumormarker Projekt ist in 2018 angelaufen mit Universitäten aus vier Ländern im Rahmen einer großen Forschungskoooperation. Wir sind stolz, dass wir zu den Vorarbeiten zu diesem bedeutsamen Projekt beitragen konnten und jetzt die Integration der Tumordaten aus den verschiedenen nationalen Tumorzentren finanzieren.

„Wir sind glücklich, dass wir eine Forschungsgruppe für die CAR-T-Zell Therapie für den Bereich Retinoblastom gewinnen konnten.“ Die KAKS hat dieses Retinoblastom Projekt 2016 an der Charité initiiert und durch Spenden finanziert. Hier kam wieder die besondere Ausrichtung der KAKS zum Tragen, bei laufenden Großprojekten mit überschaubaren Mitteln eine Ergänzung für den Bereich Retinoblastom anzustreben, was durch die Flexibilität von Prof. Dr. Künkele und die Unterstützung der Charité im Rahmen eines bereits laufenden Neuroblastomprojekts möglich wurde.

KAKS INITIIERT FORSCHUNG MIT NEUESTEN KREBSTHERAPIEN

Die große Hoffnung liegt nun darin, diese Therapie, die seit wenigen Monaten in der EU für Kinder bei Leukämie zugelassen ist, auch für feste Tumore zu erschließen. Mit dem CAR-T-Zell Projekt haben wir in Berlin bereits erste ganz konkrete Erfolge gegen Retinoblastomzellen erzielen können. Die Gruppe von Prof. Dr. Annette Künkele veränderte die T-Zellen dabei so, dass sie gegen zwei Stoffe (GD2 und CD171) auf der Oberfläche von Retinoblastomzellen scharf gemacht wurden. Bereits nach 24 Stunden waren bis zu 90% der Retinoblastomzellen vernichtet.



Einwanderung von T-Zellen in das Retinoblastomgewebe

Die Krebszellen versuchten allerdings dem Angriff zu entkommen, indem die Oberflächenproteine auf den Krebszellen nach einem gewissen Zeitraum verschwanden. Hiergegen wurde eine Strategie entwickelt (sequentieller Angriff), der im Reagenzglas bereits erfolgreich war.



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 und externer wissenschaftlicher Berater.

In der nächsten Forschungsstufe werden wir nun die scharf gemachten T-Zellen in einem Retinoblastom-Mausmodell einsetzen. Dieses Mausmodell entstammt erfreulicherweise einem von der KAKS initiierten früheren Forschungsprojekt an der Universität Tübingen, welches unter anderem von der DKS mitfinanziert wurde. So schließen sich die Kreise bei den KAKS Forschungsprojekten.

Die drei genannten und weitere laufende und abgeschlossene Forschungsprojekte sind ausführlich auf unserer Internetseite dargestellt.



SPENDEN FÜR DIE FORSCHUNG

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

Photo by Drew Hays on Unsplash

Zauberaugen- Workshop

Januar 2018: Wir, das sind Jan und Maria. Zwei Tage lang werden wir bunte Prothesen aus Kunststoff basteln. Die Technik dazu hat Jan selbst entwickelt. Er wird sie vorstellen und die teilnehmenden Kinder dabei unterstützen, innerhalb eines Tages ihr eigenes Auge herzustellen.



Maria

Angefangen hatte alles, als sich Jan im Rahmen seines Industriedesign-Studiums an der Burg Giebichenstein Kunsthochschule Halle für ein Semesterprojekt zum Thema „The Extended Body – Spekulative Prothesen“ entschied. „Na ist doch klar, da machst du mir coole neue Augen!“, witzelte ich noch. Bietet sich ja irgendwie an, wenn die Freundin ein ganzes Schubfach voller Augenprothesen mit in die gemeinsa-

me Wohnung bringt.

Einige Monate und viele Ideen später trug ich dann zum ersten Mal ein blaues Glitzerauge und fühlte mich damit stark und mutig.

Dieses Gefühl wollte ich gerne mit möglichst vielen Menschen teilen. Und da es nun mal vor allem junge Menschen sind, die lernen müssen, mit sich und ihrer Prothese umzugehen, am liebsten mit Kindern.

So kamen wir auf die KAKS, die gemeinsam mit Jan den Kunstaugenworkshop in Düsseldorf liebevoll organisiert und vorbereitet hat.



Das Treffen fühlt sich von Anfang an vertraut und beinahe familiär an.

Jan erklärt den jungen Hauptpersonen, wie ihre neuen Augen entstehen und welche Aufgaben sie in dem Prozess übernehmen werden.

Zu allererst müssen die Kinder ihre eigenen Prothesen mithilfe von Knete in vorgefertigten Formen aus Aluminium abgeformt werden. Darüber, dass die Kinder einen geschützten Rückzugsort am besten mit Waschbecken, Seife und Waschlappen brauchen würden, um ungestört ihre Prothesen entnehmen bzw. wechseln zu können, habe ich mir im Vorfeld lange den Kopf zerbrochen. Immerhin ein sehr intimer Moment, in dem man unbeobachtet sein sollte – so habe ich es gelernt. So schnell wie nun mitten in der Agentur zwischen all den erwachsenen Beobachtenden und den Bastelutensilien die Kinder ihre Prothesen vorzeigen ohne überhaupt an Wechselprothesen und Privatsphäre zu denken, kann ich mit dem Staunen kaum hinterherkommen. „Stark!“, denke ich und mich beschleicht das Gefühl, dass die Kinder eigentlich die besten Mutmacher sind.

Nach dem Kneten werden die entstandenen Bildformen im Aluminiumgehäuse mit Gips abgegossen. Damit der Gips

schön glatt wird und keine Luftblasen entstehen, müssen wir mit den Fäusten auf den Tisch trommeln. So entstehen nacheinander jeweils Ober- und Unterseite der Gipsformen für die neuen bunten Augen, die später mit Kunststoff ausgegossen werden.

Und dann kommt das Allerwichtigste: bunte Farben, Glitzerstaub, Einhörner und Roboter und fluoreszierende Katzenpupillen. Tom, Julia, Lea, Camilla, Till und Ronja wissen ganz genau, wie ihre Augen am Ende aussehen sollen. Die Bastelmaterialien werden in verschiedene Schichten Paladur gegossen. Die Kinder mischen ausdauernd den übrigen Glitzer mit Wasserfarben und gestalten kleine Kunstwerke auf Papier. Auf dem Arbeitstisch, an dem Jan mittlerweile hinter einer selbstgebauten Schutzwand die beinahe fertigen Kunststoffaugen entgratet und poliert, entsteht ein herrliches Durcheinander aus Werkzeugen, Bastelutensilien, Ellis, Kaffeetassen, Farben und Augenprothesen.

Währenddessen beantworte ich den Eltern ohne jede Hemmung Fragen, die mir bisher noch nie jemand gestellt hat. Am Abend sind die ersten Prothesen fertig. Die Hauptpersonen können ihre Zauberaugen nun in den Händen halten und bewundern. Vor dem Einsetzen und dem ersten Blick in den

Spiegel werden sie doch ein wenig schüchtern und hibbelig. Auch für Jan, mich und die Eltern ist das der aufregendste und wichtigste Moment des Tages. Immerhin ist das oberste Ziel des Workshops, dass am Ende alle Kinder glücklich mit ihrem neuen Zauberauge sind und gestärkt und mit einem Stück neuen Selbstvertrauen nachhause fahren.

Alle Zauberaugen sitzen gut und stehen ihren Machern und Macherinnen wunderbar. Jedes einzelne gleicht nun nicht einfach dem noch vorhandenen sehenden Auge, sondern spiegelt die Persönlichkeit des Menschen wieder, der es gestaltet hat und trägt.

Obwohl ich Till, Ronja, Lea, Julia, Camilla und Tom schon zuvor als starke, selbstbewusste Menschen erlebt habe, wirken sie mit ihren Zauberaugen auf mich wie verwandelt und unheimlich stolz.

Für die Präsentation des Projektes an seiner Uni sucht Jan Wochen später nach einem geeigneten Namen. Möglichst cool natürlich und absolut professionell soll er klingen. Nach langen Diskussionen stellen wir beide fest, dass die Entscheidung längst getroffen ist. „Zauberaugen“. So nämlich haben die jungen Hauptpersonen ihre Werke genannt.



PSYCHOSOCIAL ASPECTS OF RETINOBLASTOMA PATIENTS

BY ANNETTE C. MOLL, MD, PHD, PROFESSOR OF OPHTHALMOLOGY, AMSTERDAM UNIVERSITY



Long-term retinoblastoma survivors experience a good overall quality of life and limited psychosocial problems in comparison with peers. But fear of developing second primary malignancies, further loss of vision and passing the disease on to their offspring are important lifelong adversities in survivors, as well as in parents.

Retinoblastoma is diagnosed and treated in first years of life. Therefore it could have effect on people's personality and psychosocial maturation. It is known that negative life events threaten secure attachment between infant and caregiver. Parental distress and uncertainty is caused by diagnosis, treatment and prognosis. Family's ability to cope with uncertainty affect functioning of the child. Overprotection is a serious risk factor for delayed autonomy, delayed entry into long-term-partnership, and depression. Side effects of treatment is a constant reminder for the retinoblastoma survivor that he or she is different from others.



It seems particularly important how survivors themselves, as well as their environment cope with the disease, and whether the consequences of retinoblastoma are actually being experienced as a problem. Although most retinoblastoma survivors learn to live with the consequences of their disease, a subgroup of adult retinoblastoma survivors and parents report more internalizing problems and worries, and perceive specific restrictions in daily life. A substantial part of the patients that survived this disease in the last few decades needed special educational services and were confronted with bullying at school – whether or not there is a relationship between these two factors remains

unclear. Survivors at risk were those who had a combination of heredity and intensive treatment with external beam irradiation in a context of other life events, with less social support, experience of bullying in childhood, experience



of restrictions in daily life, problems in accepting the disease, and those using emotion-oriented coping.

It is important to evaluate the functioning of survivors during their individual follow-up bearing these risk factors in mind, so that they may be referred for psychological guidance or treatment in case of psychosocial problems.

Therefore we developed RetinoQuest. This is a touch screen computer program to monitor health related quality of life of retinoblastoma survivors via patient reported outcome measures targeting children (4-10 years) as evaluated by their parents (proxy measures), adolescents (11-18 years) and adults. The doctor discusses the outcome immediately with the patient during visit retinoblastoma clinic. If a patient reports psychological problems we organize psychosocial support by our psychologist.



Adapted from/References:

Thesis Jennifer van Dijk, 2009 VU University Amsterdam
van Dijk J, Oostrom KJ, Huisman J et al. Restrictions in daily life after retinoblastoma from the perspective of the survivors. *Pediatr. Blood Cancer* 54, 110–115 (2010).
van Dijk J, Grootenhuis MA, Imhof SM et al. Coping strategies of retinoblastoma survivors in relation to behavioural problems. *Psychooncology* 18, 1281–1289 (2009).
van Dijk J, Huisman J, Moll AC et al. Health-related quality of life of child and adolescent retinoblastoma survivors in the Netherlands. *Health Qual. Life Outcomes* 5, 65 (2007).
McNeill NA, Kors WA, Bosscha MI, et al. Feasibility of RetinoQuest: e-health application to facilitate and improve additional care for retinoblastoma survivors. *J Cancer Surviv.* 2017 Dec;11(6):683-690.
Moll AC, van Dijk J, Bosscha MI et al. Second malignancies and other long-term effects in retinoblastoma survivors. In *Retinoblastoma: Clinical Advances and Emerging Treatment Strategies*. 2013. P. 109-125 www.futuremedicine.com

Jubiläumsgriße von Julia Reinicke,
6 Jahre (hier mit 2 Jahren)



EHRENAMT – WIESO EIGENTLICH N(ICH)T?

START WHERE YOU ARE, USE WHAT YOU HAVE, DO WHAT YOU CAN (ARTHUR ASHE)

100% EHRENAMT BEI DER KAKS

START WHERE YOU ARE!

So war es vor etwa 6 Jahren, als ich „mal eben“ einen Text für die KAKS durchlesen sollte. Wir starteten auf einer Küchenbank mit vielen Tassen Milchkaffee. Eigentlich hat sich an der Kaffeemenge und der Küchenbank bis heute nicht allzu viel geändert. Alles andere ist die Geschichte einer 10-jährigen Zeitreise „Zurück in die Zukunft“ voller bewegter und kostbarer Momente mit so vielen verschiedenen Gesichtern und Orten, die Planung für die nächsten 10 fest im Blick. Wir – wer ist das eigentlich? Ein ständig wachsender bunter Haufen mit vielen Ideen allen Alters und so vielen Talenten. Wir sind Erkrankte, Verwandte, Interessierte und Freunde. Aber auch Biologen, Ärzte, Anwälte, Journalisten, Kaufleute, Coaches, Kreative, Studenten, Schüler und vieles mehr.

USE WHAT YOU HAVE!

„Was kannst Du eigentlich besonders gut?“, ist meist die erste Frage für Menschen, die auch einen Beitrag leisten wollen. Jeder von uns hat ein großes Talent. Und das ist manchmal einfach nur zuzuhören und da zu sein, aber natürlich auch unser Wissen, unsere beruflichen und privaten Netzwerke oder unsere Fertigkeiten. Wir haben alle etwas zu geben, können viel bewegen, damit diese Augenerkrankung, das Retinoblastom, frühzeitig erkannt, erfolgreicher behandelt und langfristig sensibler betreut wird. Bei aller Ernsthaftigkeit diese Ziele zu erreichen, darf der Spaß an der Arbeit bei der KAKS nicht fehlen.

DO WHAT YOU CAN!

Jeder macht, was er kann. Und in der Summe ist das so viel!! Bei der KAKS zählen die kleinen Dinge. Kurze Telefonate öffnen Türen zu großartigen Langzeit-Projekten, eine Briefmarke lässt einen Elefanten bis nach China fliegen, ein „Like“ im sozialen Netzwerk teilt eine Geschichte mit Tausenden. Freundschaften werden großgeschrieben und oft kennt ein guter Freund einen guten Freund, der unser Engagement unterstützen möchte. Wir sind zu 100% mit dem Herzen dabei und machen voller Tatendrang einfach immer weiter. Zeit für einen Kaffee heute?



Alex Everke, KAKS Kuratorium

ALS „GRANNY-AU PAIR“ NACH AUSTRALIEN! JETZT ODER NIE! AB 50

Die Kinder sind aus dem Haus, das Arbeitsleben ist zu Ende. Was nun? Ein Auslandsaufenthalt ist eine gute Gelegenheit, um neue Erfahrungen zu machen. Mit der Agentur »Granny Aupair« schuf Michaela Hansen eine Plattform für kulturellen und internationalen Austausch. Granny Aupair ist ein niveauvolles, mehrfach preisgekröntes und international bekanntes Online-Portal, über das lebenserfahrene Frauen als Leihoma (auch Oma-Aupair) ins In- und ins Ausland vermittelt werden. Auch für jüngere Frauen, die ein Sabbatical bzw. eine Auszeit machen wollen, ist das Programm geeignet.

granny-aupair.com/de

KUSCHELN IST GUT FÜR DIE SEELE VON KATZE UND MENSCH KUSCHELPATEN GESUCHT: AB 6

Immer häufiger landen scheue Katzen bei uns im Tierheim. Die Vermittlungschancen dieser Katzen sind allerdings bedeutend schlechter als die von Schmusekatzen. Gesucht sind sensible und geduldige Menschen, die scheue Katzen an den Menschen gewöhnen. Gesehen bei:

tierschutzliga.de



KENNST DU BABY CUDDLERS? AB 18

Wärme und Nähe sind besonders bei Neugeborenen wichtig für die gute Entwicklung. Wenn die Eltern nicht vor Ort sein können, kannst Du helfen und Kuschelpate werden. Vor allem große Kliniken setzen auf die „Cuddler“. So zum Beispiel das Altonaer Kinderkrankenhaus Hamburg und die Klinik für Neonatologie an der Charité Universitätsmedizin Berlin. Wer sich für das Ehrenamt eines „Baby Cuddlers“ interessiert, kann sich bei den Krankenhäusern mit Säuglingsstationen vor Ort informieren. Natürlich gibt es strenge Auflagen, die erfüllt werden müssen.

UNTER UNS – JUGENDLICHE BERATEN JUGENDLICHE, AB 16

Mit Sicherheit gibt es Sorgen, Fragen und Vorfälle, bei denen Du Dir denkst: „Darüber möchte ich mit jemandem in meinem Alter sprechen.“ Doch Deinen Freunden oder Freundinnen willst Du Dich nicht anvertrauen, weil Du vielleicht Angst davor hast, wie sie reagieren. Mach Dir keinen Kopf: Unsere jungen Berater und Beraterinnen im Alter von 16 bis 21 Jahren stehen Dir bei allen Problemen zur Seite. Sie sind genauso gut ausgebildet wie alle anderen Beraterinnen und Berater, behandeln jedes deiner Anliegen vertraulich und nehmen sich jede Menge Zeit für Dich.

nummergegenkummer.de/kinder-und-jugendtelefon.html



RAUSFINDEN, WAS GEMEINSAM GEHT: JAM! IST DAS JUNGE ONLINE-ANGEBOT DER AKTION MENSCH, AB 16

Dein Freiwilliges Ökologisches Jahr (FÖJ) Mehr als ein bisschen „öko“, sondern jetzt geht es richtig rein in die Natur. Im FÖJ engagierst du dich intensiv für den Natur- und Umweltschutz, beispielsweise bei Themen wie Klima, Ernährung, Energie, Verkehr, Landwirtschaft. Obendrauf sammelst du Wissen über ökologische Zusammenhänge. Die Aktion Mensch wurde vor 50 Jahren gegründet, ist heute die größte private Förderorganisation im sozialen Bereich in Deutschland. Auch die KAKS wird regelmäßig von der Aktion Mensch unterstützt.

jam.aktion-mensch.de/meta/ueber-jam.html





Auf Tour gegen den Augenkrebs
 Eckernförde Dietmar Ruhfus mit bei 1370-Kilometer-Fahrt durch Deutschland auf viel positive Resonanz

„ES IST EIN
 TOLLES GEFÜHL
 ETWAS GUTES
 ZU TUN!
 GÄNSEHAUT
 PUR!“

**DIETMAR RUHFUS, KAKS ECKERNFÖRDE,
 DER NORDEN ROCKT**



**Dietmar Ruhfus zu Gast
 beim Bundespräsidenten**

AUS DER PRAXIS EINER KINDERÄRZTIN: Ernährung nach einer Krebsstherapie

Was kann ich für mein Kind tun? Diese Frage stellen sich Eltern oft – insbesondere dann, wenn bei ihrem Kind einmal eine schwere Erkrankung wie Krebs diagnostiziert wurde. Dabei spielt das Thema Ernährung eine große Rolle. Doch – so auch Frau Dr. Reschke, Kinderärztin am Universitätsklinikum Essen – sollte Ernährung besonders für Kinder in akuten Krankheitssituationen nicht als zusätzlicher Stressfaktor empfunden werden, sondern Spaß machen und eine Abwechslung bieten.



ihre Milch. Da gibt es in der Regel keine schwerwiegenden Probleme. Bei anderen Krebs-Erkrankungen verursacht die Chemotherapie aber häufig Geschmacksver-

änderungen. Dann schmeckt das Lieblingsgericht schon mal ganz anders als gewohnt. Das führt leider häufig zu Stress. Bei Eltern, die sich Mühe geben und sich Sorgen machen, und bei den Kindern, die enttäuscht sind. Da kann man nur ausprobieren und austesten, was gut ist und was nicht.

3. Hat das Auswirkungen auf die Eltern-Kind-Beziehung?

Ja, das sehe ich als großes Problem. Die Eltern haben Angst, dass das Kind zu wenig isst. Die Wahrnehmung der Eltern verursacht oftmals großen Stress. Was ein Kind aus Sicht der Eltern essen muss, stimmt nicht immer mit dem tatsächlichen Bedarf überein. Das ist aber das, was wir mit dem Gewicht und der Größe, also dem Body-Mass-Index ausrechnen können. Auch die Perzentilkurven, die zeigen, mit welchem Gewicht das Kind gestartet ist und wie es sich in der letzten Zeit entwickelt hat, sind etwas objektivere Maßnahmen. Wir finden oft, dass kein schwerwiegendes Ernährungsproblem vorliegt. Eltern kommen und sagen, das Kind esse gar nicht, dabei hat es in den letzten Monaten 2 Kilo zugenommen. Das

erleben wir häufig. Eltern wollen meist mehr als die Kinder benötigen. Die Praxis zeigt, dass man Kinder oft einfach mal lassen sollte. Es ist nicht förderlich, wenn die Interaktion zwischen Eltern und Kind gestört ist. Für die Kinder ist das unangenehm und sehr leidvoll. Solange sie nicht an Gewicht abnehmen, ist es auch ok, wenn sie eine Zeit lang nur Brot mit Butter essen. Meistens vergeht das nach einer Zeit von selbst.

4. Dann kann auch eine zu gesunde Ernährung zu Stress führen?

Das ist das andere Problem – dass Eltern Kindern unbedingt gesunde Nahrung geben möchten, das Kind diese aber auf keinen Fall essen will. Beispiel Rohkost: Ich habe schon ab und an erlebt, dass Eltern ihren Kindern eine Rohkostdiät verabreicht haben, weil sie gelesen haben, dass das wahrscheinlich gut ist und hilft. Eine Mutter kam zu mir und sagte, dass ihr Kind nichts esse. Wir erfuhren, dass sie ihrem Kind morgens, mittags und abends Gemüse und Obst in jeglicher Form zubereite. Und der Junge wollte nichts essen. Welcher Vierjährige möchte das freiwillig essen? Regelmäßig und in großen Mengen? Wir haben dann empfohlen: Ernähren sie ihren Sohn ganz normal mit Brot, Nudeln, Salat, Obst, Gemüse und Schokolade und mischen sie das mal und wir schauen, wie es ihm in zwei Monaten gehen wird. Das war für das Kind sehr erfreulich.

5. Süßigkeiten sind für Kinder in Ordnung?

Ja, aber bitte mit gesundem Menschenverstand. Wenn die Kinder gut proportioniert sind, kann es jeden Tag eine Süßigkeit geben. Ich würde das nicht sanktionieren und nicht so wichtig nehmen. Es hängt auch viel damit zusammen, was man den Kindern an Alternativen bietet. Rohkost oder Obst kann immer bereitstehen. Eltern sollten nicht mit so vielen Verboten arbeiten. Und die Kinder sollen nicht den Eindruck bekommen, dass sie etwas entbehren müssen, obwohl sie schon gesund sind. Vielmehr sollten Kinder angeregt werden, an die frische Luft zu gehen, am Leben teilzuhaben und einfach Spaß haben. So verbrauchen sie auch Kalorien und können auch mal Schokolade essen.



Das Interview wurde geführt von Kerstin von Campe. Sie ist neu bei der KAKS, Diplom-Ökotrophologin, Mutter von vier Kindern. Wir sind sehr dankbar!

Dr. Reschkes Beobachtung: „Man kann sich nicht gesund essen. Nur das Gegenteil ist der Fall.“ Darüber wollten wir mehr wissen:

1. Ist eine gesunde Ernährung von Kindern nach einer Krebstherapie denn wichtiger als vor der Erkrankung?

Die Ernährung nach der Krebstherapie ist nicht wichtiger als sie sonst bei Kindern ist. Es gibt glücklicherweise nicht so viele Kinder, die extrem viel abnehmen während der Therapie. Das ist besonders bei den Retinoblastom-Patienten der Fall. Diese Kinder nehmen selten ab und wachsen auch meistens gut. Wenn sie in seltenen Fällen doch ausgemergelt sind, dann liegt das meist nicht an der Therapie, sondern an einer anderen Grunderkrankung. Dann ist der Körper weniger gut in der Lage sich zu erholen und die toxischen Schäden, die die Chemotherapie in der Leber und im Knochenmark verursacht hat, zu heilen. Und dann wird auch die Ernährung wieder wichtig.

2. Mit welchen Ernährungsproblemen kommen Eltern meist in Ihrer Praxis?

Glücklicherweise gibt es eher selten Ernährungsprobleme bei Babys mit Retinoblastom. Sie werden gestillt oder bekommen

LIFE IS A BEACH

WE LIKE:

World's first tactile tablet / Erstes Braille Laptop der Welt

... to help the blind and visually impaired users to become independent at school, at home and at work.

... soll blinden und sehbehinderten Menschen helfen, an der Schnellebigkeit der digitalen Welt teilzuhaben. Wichtig: denn Millionen sehbehinderter Kinder sind in Bildung, am Arbeitsplatz und sozial benachteiligt.



Love is in the air

Unsere neue Mutmacherin Jenny hat geheiratet. Das KAKS Team freut sich mit!

KAKS Academy: Wir müssen reden!

Die KAKS schult ihre Mutmacher: wie spreche ich mit jungen Familien und kleinen Kindern über ihre Krebsdiagnose? Wie mache ich Mut und bleibe selber stark dabei? Dorothee Schmid und Florian Mauersberger leiten durch das Wochenende im November. Die beiden haben viele Jahre das Mentorenprogramm unseres Treuhänders, der Kinderkrebsstiftung, geleitet und haben viel Erfahrung.



CHILDHOOD CANCER INTERNATIONAL MIT BUBA UND HANS: EURBG

Sich innerhalb von Europa auszutauschen – so richtig und wichtig! Buba und Hans waren für die KAKS mit vielen anderen Survivorn in Lissabon: was brauchen die Survivor, wie funktionieren gute Aufklärungskampagnen, wie kann man voneinander profitieren? Unsere Mutmacher sind das Herzstück der KAKS und arbeiten in allen Bereichen!

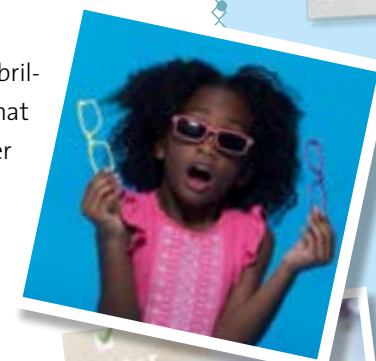


Ihr seid alle eingeladen!

Zum RB Wochenende vom 14.-16. Juni 2019 in Düsseldorf. Alle Details und das Anmeldeformular findet ihr auf unserer Webseite! Wir freuen uns auf Euch.

PIMP UP YOUR GLASSES!

Die stylische click on Kinderbrillen Firma Pair aus den USA hat eine schlaue Idee: aus Deiner Brille werden durch ein click on System 4 stylische Varianten – und bei all dem Spass unterstützt Du auch noch Kinder, die sich keine Brille leisten können. Leider gibt es diese Brillen für Kinder ab 6 Jahren vorerst in den USA. www.paireyewear.com



Neue Schutzbrille

Was viele wissen: UV Strahlung ist für die Augen schädlich. Was kaum einer weiß: dagegen können sich Brillenträger jetzt schützen. Zeiss hat die UV-Protect-Technologie, die es bisher nur in hochwertigen Sonnenbrillengläsern gab, auch in klarem Kunststoff verarbeitet. Das ist super, wenn man die Augen und auch das Augenlid vor Strahlung schützen möchte! Unbedingt beim Optiker danach fragen!



AV1- EIN ROBOTER GEHT FÜR DICH ZUR SCHULE!

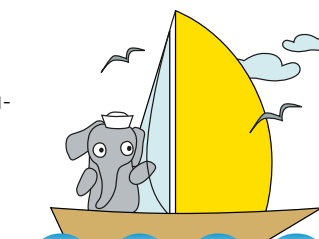
Mit den Augen, Ohren und der Stimme des Kindes... Wenn Du selbst nicht in die Schule gehen kannst, wird AV1 an Deiner Stelle gehen. Der AV1 ist der Telepräsenzroboter für Kinder, die lange Zeit in der Schule fehlen müssen. Der Avatar nimmt stellvertretend für das Kind seinen Platz im Klassenzimmer ein und lässt es über eine zugehörige App am Unterricht teilnehmen. Aber auch in den Pausen und in der Freizeit kann das Kind Dank AV1 dabei sein!... AV1 kann übrigens auch flüstern, sodass ihn nur der Tischnachbar verstehen kann! www.noisolation.com



Wusstest Du eigentlich, dass die deutsche Segelbundesliga in der diesjährigen Saison als Botschafter der KAKS unterwegs ist? Auf allen Veranstaltungen wird über's Retinoblastom berichtet und für die KAKS gesammelt. Die Segel sind gesetzt!

Segelrebelln gesucht!

Junge Menschen, die an Krebs erkrankt sind, wollen einfach nur normal sein. Segeltörns zurück ins Leben – das bieten die Segelrebelln! Das Meer lässt vieles in einer neuen Perspektive erscheinen, die motiviert und anspricht. Und das mit anderen Betroffenen zu teilen, das ist die Idee dahinter. www.segelrebelln.com





MENSCHEN,
DIE WIR
KLASSE FINDEN



**ANGELIKA EGGERT, IHRE AUFGABE IST ES,
KINDERN DAS LEBEN ZU RETTEN**

Pädiatrie oder Onkologie oder am besten beides... das stand früh als Berufsziel für mich fest. Kinderonkologin ist mein absoluter Traumberuf.

Von meinen Patienten und ihren Eltern lerne ich, nur wirklich wichtige Probleme im Leben ernst zu nehmen und bei allen anderen Dingen entspannt und flexibel zu bleiben...die Arbeit in der Kinderonkologie „erdet“ mich ungemein!

Ich habe einmal acht Jahre lang keinen richtigen Urlaub gemacht. Das hält man natürlich nicht durch auf Dauer. Jetzt nehme ich mir zwei bis drei Wochen im Jahr, gehe wandern, lese Krimis.

Eine positive und optimistische Lebenseinstellung muss man sich in jedem Fall bewahren - das ist ein gewisser Ausgleich und davon profitieren ja auch die Patienten und ihre Familien.

Die KAKS ist eine sehr beeindruckende Stiftung, die es in kürzester Zeit geschafft hat, viele Menschen von der Wichtigkeit des Engagements für kindliche Augenkrebserkrankungen zu überzeugen und für diese Aufgabe zu begeistern. Dafür möchten wir uns als in diesem Feld arbeitende Ärzte sehr, sehr herzlich bedanken!!

(Angelika Eggert ist Vorsitzende der deutschen Gesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie. Und ein wahnsinnig sympathischer Mensch!)



MENSCHEN,
DIE WIR
KLASSE FINDEN



**TILL PETERS - DER KLEINE KÄMPFER -
FERNSEHSTAR**

Till ist optimistisch, ausgeglichen, witzig, unkompliziert und liebenswert! Das heißt natürlich nicht, dass es nicht auch schlimme Tage gab! Tage, an dem er Schmerzen hatte und es ihm nicht gut ging, aber es gab nie Tage, an dem er nicht gelacht hat! Vielleicht ist es auch die Konstellation der Familie, seine Geschwister, seine Eltern. Alltag zu schaffen. Normalität, auch im Krankenhaus. Das hilft.

Wenn man Till auf sein Glasauge anspricht, erzählt er eigentlich immer die Geschichte, dass er damit den Fernseher ausgezaubert hat. Sein Papa hat mit ihm diesen Spaß gemacht und daran erinnert er sich noch heute. Seine Erkrankung

wird meist nur damit kommentiert, dass es jetzt gut ist und er froh ist, dass er noch ein Auge hat. Irre, oder?

Er möchte Physiotherapeut werden. Mal Polizist, mal Feuerwehrmann. Jetzt erst mal Fernsehstar. Er erzählt seine Geschichte im Rahmen des RTL Spendenmarathons.

Sein Alltag, seine Geschwister, Eltern, die Oma, die Tante machen Till glücklich. Und natürlich die Tatsache, dass er kaum noch nach Essen muss. Auch wenn er das klaglos mitmacht, geht das alles nicht spurlos an ihm vorbei. Er weiß, dass das nötig war, aber ist jetzt glücklich, dass er seit 2 Jahren tumorfrei ist und er jetzt zur Schule gehen darf.





MENSCHEN,
DIE WIR
KLASSE FINDEN

JANISHA, NEPALESE HERO

My name is Janisha. I am 9 years old. I live in the Nepalese countryside in the Kathmandu valley. I had eye cancer when I was 3 years old. Our local doctor said it was just a little something in my eye. Nothing to worry about. But when my eye grew bigger and bigger my mother got on the bus with me and we went to a big hospital in Kathmandu.

I only have one eye now. And I got chemotherapy for many months. I was afraid, but my mother was there for me.

I remember, one day last year, my mother went to Kathmandu with me again. But it was different. There were four very tall people from Germany, a country I had never heard of before. They gave me this elephant. Elli. I love her. She is my best friend. She only has one eye. And I can talk to Elli about anything. She will understand.

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

Mark Twain,
amerik. Schriftsteller, 1835-1910





Ein Besuch bei Sakibul zuhause.

Sakibul lebt in einer Wellblechhütte in einem Slum am Rande von Chittagong im Süden von Bangladesch: hier reiht sich eine Wellblechhütte an die andere, Hühner, Kühe, Hunde, hunderte von Menschen, Müllberge, der Geruch ist unerträglich. Sakibuls Vater ist Rikschafahrer, seine Mutter Hausfrau. Zusammen mit den Großeltern und den Onkeln wohnt die 9-köpfige Familie auf 15 Quadratmetern. Monatseinkommen 80 Euro. Gerade genug um die Familie satt zu bekommen.

Krebs erkrankt, arm ist (wie 80 % der Bevölkerung) und sich die teuren Medikamente nicht leisten kann, stirbt.

Mitten im Chaos treffen wir Sakibul, er spielt mit seinen Freunden, hüpfert durch die Pfützen, rennt, lacht. Nichts erinnert an seine Krebsdiagnose vor drei Jahren.

Sakibul hatte Glück: Im Rahmen des Chemotherapie-Patenschaft-Programms der KAKS hat ein Spender Sakibul die Chemotherapie ermöglicht. Heute ist er gesund! Für die Familie ist das bis heute kaum zu verstehen: eine deutsche Stiftung hat ihrem Kind das Leben gerettet! „Das ist doch verrückt! Wir sind so dankbar und schauen Sie sich unseren Sohn an: er ist glücklich, er lebt!!“

Eine öffentliche Gesundheitsversorgung oder Krankenversicherung gibt es in Bangladesch nicht. Wer in Bangladesch an

Sakibul ist das erste Kind, das in Bangladesch eine Chemotherapie von den Spendern der KAKS finanziert bekommen hat. Außer ihm haben noch 28 weitere Kinder diese Chance bekommen. 28 Spender. 28 Kinderleben. Wie wunderbar.



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“.



AUGENSCREENING UNTER SECHS



NEPAL

BANGLADESH



Nach vier Jahren Recherche, mehreren vor Ort Besuchen und der Eröffnung zweier Retinoblastomzentren wissen wir: Was in Entwicklungsländern fehlt, in denen 80% der Erblindung von Kindern durch Augenkrankheiten vermeidbar ist (WHO) und bis zu 77% der Kinder am Retinoblastom sterben (The Lancet 2012), ist ein Augenscreening für Kinder unter 6 Jahren.

In der Fachzeitschrift *Pediatric Blood Cancer* veröffentlichten Chantada et al. 2009 eine Untersuchung der Auswirkung von Screening Programmen bei Kindern in Entwicklungsländern: *Patients in Developing Countries were diagnosed at a significantly later age and with more advanced intraocular disease that led to increased risk of bilateral enucleation. Patients detected by screening in Developing Countries were significantly younger at diagnosis, had less advanced intraocular disease, better ocular preservation rates and survival results than those whose retinoblastoma was not detected via early screening.*

(Chantada et al. *Ped Blood Cancer* 2009)

Ein solches Screening haben wir in Deutschland 2016 durchgesetzt (Gelbe Hefte U-Untersuchung). Und das

renommierten Wills Eye Hospital in Philadelphia machen durfte, und Dr. Soma Roy aus Chittagong im Süden Bangladeschs, die am Prasad Eye Institute in Hyderabad, Indien, war. Sie beide stehen in ihren jeweiligen Ländern vor einer großen Aufgabe. Denn: in beiden Ländern sterben bis zu 70 Prozent der Kinder, die an einem Retinoblastom erkranken. Bereits drei mal waren wir **in Nepal**. Bei unserem letzten Besuch im Frühjahr 2018 konnten wir dringend benötigte Diagnose- und Behandlungsgeräte Dank unserer Spender an das Tilganga Institute of Ophthalmology überreichen. Das war nicht der einzige Grund für unseren Besuch: Vor allem wollen wir jetzt Strukturen aufbauen, die zur frühen Entdeckung und Behandlung kindlicher Augenerkrankungen und damit auch des Retinoblastoms führen. Das ist sehr wichtig. Denn Blindheit bedeutet in Entwicklungsländern den sozialen Tod für den Betroffenen und eine Katastrophe für die ganze Familie.

Um diesem Ziel – dem Aufbau eines Screening- und Aufklärungsprogramms – näher zu kommen, haben wir verschiedene Kliniken im Land aufgesucht, die Aufklärungskampagnen starten möchten und

Gute ist: Neben Kindern mit einem Retinoblastom profitieren auch Kinder mit anderen Augenerkrankungen von diesem Screening. Diese einfache Logik wollen wir in Entwicklungsländern umsetzen.

In Zusammenarbeit mit dem International Council of Ophthalmology haben wir vor einigen Jahren zunächst begonnen über Fellowship Programme Ärzten aus Entwicklungsländern das Know-How über das Retinoblastom (Früherkennung, Behandlung) zu vermitteln. Dabei haben sich zwei junge Ärztinnen ganz besonders hervorgetan: Dr. Purnima Rajkaniar aus Kathmandu, Nepal, die ihre Ausbildung am

uns beim Screening unterstützen wollen. Besonders beeindruckt hat uns der Besuch in einem der über 30 Community Eye Centers der Tilganga Klinik im Norden von Nepal und der Besuch des größten Krebskrankenhauses in Bharatpur im Süden von Nepal. Im Gespräch mit den Ärzten und Helfern vor Ort haben wir erfahren, dass das Retinoblastom dort automatisch mit dem zwingenden Tod in Verbindung gebracht wird und dass die Mitarbeiter kaum glauben können, dass Kinder diese Krankheit in Deutschland überleben. Im Gepäck hatten wir, als Teil des geplanten Screening Programms, eine mobile Funduskamera, die eine vor Ort Aufnahme der Retina erlaubt.

Diese Funduskamera lässt sich dann digital an das spezialisierte Zentrum in Kathmandu zur Begutachtung durch Dr. Purnima versenden. Die Community Eye Center müssen jetzt mit Diagnosegeräten ausgestattet werden, Personal geschult und dabei ein Früherkennungsprogramm etabliert werden.

Nach Bangladesch sind wir im Oktober diesen Jahres zum zweiten Mal gereist. Unsere Freude über das, was die Bengalen zwischen unserem ersten und zweiten Besuch schon selber auf die Beine gestellt haben, um dem Retinoblastom den Kampf anzusagen und deren Freude über unsere Rückkehr waren groß. Auf einem eigens für die KAKS organisierten Retinoblastom Symposium an der Chittagong Eye Infirmary im September 2018 erhielten wir die Gelegenheit, über 200 Experten aus ganz Bangladesch unsere Pläne vorzustellen. Im Publikum: Augenärzte und Kinderärzte, Menschen aus Politik und Wirtschaft, Professoren der größten Universitäten

untersucht und weiterverwiesen, falls ein Verdacht besteht. Genau hier brauchen die Ärzte das Wissen über das Retinoblastom und mobile Untersuchungsgeräte (Funduskameras), um Auffälligkeiten im Auge festzustellen und hier ist auch der richtige Ort, die Informationen über den weißen Fleck im Auge in der Bevölkerung zu verbreiten. Die Ärzte vor Ort wollen das unbedingt. Wir werden sie dabei unterstützen.

Bislang kommt die Diagnose Retinoblastom in Bangladesch noch fast immer zu spät. Bereits Aufklärung kann hier viele Leben retten – das haben wir in Deutschland gelernt. Bei unserem Besuch in Chittagong treffen wir eine Familien, die berichtet, dass sie die weiße Pupille bei ihrem Sohn schon vor einem Jahr gesehen hat, aber für normal hielt. Erst als das Auge einblutet, tritt die junge Familie die Reise in die Chittagong Eye Infirmary an. Diagnose: Sehr weit fortgeschrittenes Retinoblastom im rechten Auge. Das Auge muss entfernt

werden. Ob das Leben des Jungen noch zu retten ist, das können die Ärzte noch nicht sagen. Der nächste Schritt ist eine Chemotherapie – mit den Mitteln eines unserer Spender.

Wir werden zurückkehren, in diese Länder, weitermachen. Denn: Wenn es gelingt, das Leben oder das Augenlicht nur eines einzigen Kindes zu retten, ist es all die Arbeit wert. Wir fangen einfach beim ersten an.



und sogar Vertreter des Flying Eye Hospital Orbis.

Das Interesse war überwältigend: über 40 Zeitungen und 12 Fernsehsender berichteten landesweit. Von dem Organisationstalent, der Hingabe und dem festen Willen dieser Menschen, etwas zu verändern, sind wir zutiefst beeindruckt. Bereits im letzten Jahr hat sich unser Programm in ganz Bangladesch herumgesprochen. Dr. Soma konnte 85 Kinder behandeln. Beeindruckt hat uns auch der Rotary Club von Chittagong, der von unseren Aktivitäten gehört hatte. Landesweit wollen die Rotarier jetzt das Screening mit uns umsetzen. Spontan haben sie sich bereit erklärt, unserem Programm 20.000 USD beizusteuern. Alle waren entsetzt, von dieser Krankheit zu erfahren und wollen vorhandene Strukturen in Bangladesch nutzen, um über die Krankheit aufzuklären und Augenerkrankungen bei Kindern frühzeitig zu diagnostizieren. Denn die frühe Diagnose ist entscheidend.

Um uns ein Bild davon zu machen, wo wir ansetzen können, und wo man jungen Familien die wichtigen Informationen über das RB vermitteln kann, sind wir bei unserem letzten Besuch auch in Bangladesch ins Hinterland gefahren, um eine sogenannte Under Five Clinic zu besuchen, von denen es in Bangladesch ca. 20 Stück gibt: der optimale Ansatzpunkt für unser Vorhaben. Hier werden Kinder unter fünf geimpft,



Wir danken unserer Schirmherrin Anne Gesthuysen, die es uns ermöglicht hat, über unser Projekt in Bangladesch einen Film zu drehen, der zu unserer 10 Jahres Feier am 15. Juni 2019 gezeigt werden wird.

Und wir danken dem Team, dass sich auf dieses Abenteuer eingelassen hat und mit uns nach Chittagong geflogen ist: Christian und Markus Dassel und Ralf Pein!

Und unseren Freunden Henrike und Paul, die uns auf unseren Reisen begleitet, beraten und beschützt haben!

Etwa 20.000 bis 30.000 Menschen tragen bundesweit eine Augenprothese. Jedes Jahr kommen weitere 2.000 hinzu. (Quelle: PZO)

ICH PACKE MEINEN KOFFER

EIN LASER ERZÄHLT VON SEINER REISE



Heute ist der 19. Mai 2018 und eine Reisegruppe der KAKS macht sich für mich auf die Reise von Düsseldorf über Istanbul nach Kathmandu. In 14 Stunden um die Welt.

Eigentlich komme ich aus Amerika und Gregor König von der KAKS hat mich ausgesucht ihn zu begleiten auf seine Reise ins Tilganga Institute of Ophthalmology. Dort werden seit neuestem Kinder behandelt, die an einem Retinoblastom erkrankt sind. Und das geht nur mit mir, denn ich bin das Herzstück einer jeden Retinoblastombehandlung. Und ich werde sehnhchst erwartet. Ich packe in meinen Koffer einen Laser, Aufklärungsmaterial der KAKS, eine Funduskamera.

Die Reise ist beschwerlich.

Am 18. Mai werde ich in Einzelteile zerlegt in 4 Übergrößenkoffer gepackt. Nachdem ich in Düsseldorf auf dem Sperrgepäckband EXTRA HEAVY lande, hängt mein Schicksal ab jetzt an vier schlichten Gepäckaufklebern. Ich packe in meinen Koffer einen Laser, Aufklärungsmaterial der KAKS, eine Funduskamera, Deinfektionsspray, eine ausgesuchte Reiseapotheke (die leider am Ende nichts bringt!) und viele Socken.

In Istanbul bin ich beim Umladen auf mich selbst gestellt. Mein Absender macht sich Sorgen, ob ich entdeckt und geklaut werde. 10 Stunden in Eiskälte im Bauch einer Boing 747. Anflug auf Kathmandu, es rumpelt auf der Landebahn. Plötzlich totale Hitze als ich unsanft auf einem Trolley lande.

Anscheinend habe ich mein Ziel erreicht, bin aber noch völlig herrenlos. Vier Augenpaare starren gebannt auf's

Gepäckband, es geht ja schließlich um 40.000 Euro, die hier in Urlaubskoffern nach Nepal reisen. Ich packe in meinen Koffer einen Laser, Aufklärungsmaterial der KAKS, eine Funduskamera, Deinfektionsspray, eine ausgesuchte Reiseapotheke, viele Socken und vier Gepäckaufkleber.

„Please show your baggage tags“, hört man plötzlich eine Stimme raunen. Hektisch sucht die Reisegruppe nach den Gepäckaufklebern... an die hatten sie zuletzt in Düsseldorf gedacht. Jetzt hektisches Durchblättern der Pässe. Jetzt wird es noch einmal spannend.

Drei von vier sind schnell gefunden. Ein Koffer bleibt stehen. Und das bin ich.

Hinter mir türmen sich schon die nachfolgenden Koffer, die kleinen Nepalesen treten nervös von einem Bein aufs andere. Die Reisegruppe in Schockstarre. Verzwweifelte Blicke. Soll jetzt ein fehlender Gepäckaufkleber über das Schicksal der Kinder im Tilganga entscheiden?

Entscheiden tut das große Herz des Zollbeamten, der mich nach kurzem Überlegen einfach durchwinkt. Ohne zu wissen, was er eigentlich durchwinkt.

Danke. Ende gut. Alles gut. (Bemerkung in eigener Sache: selbstverständlich hängt niemals alles nur an einem Gepäckaufkleber. Wir hatten Zollpapiere dabei und waren auf die Kontrolle am Zoll vorbereitet. Trotzdem war es spannend.)

Jubiläumsgriße von Laura, 6 Jahre.

10
JAHRE KAKS



Wir brauchen Ihre Unterstützung!

Die Finanzierung der Projekte der KinderAugenKrebsStiftung erfolgt ausschließlich durch Spenden. Alle Projekte werden ehrenamtlich von engagierten Menschen organisiert und sind daher sehr auf Ihre finanzielle Hilfe angewiesen.

Mit 20 Euro finanzieren Sie einem Kind eine Elli.

Mit 100 Euro ermöglichen Sie einem Kind die Teilnahme an einem RB Wochenende.

Mit 700 Euro können Sie einem Kind in Bangladesch eine Chemotherapie finanzieren und sein Leben retten.

Mit 5.000 Euro ermöglichen Sie die Anschaffung einer Funduskamera, mit der der Augenhintergrund von Kindern genau untersucht werden kann.

Mit 10.000 Euro leisten Sie eine Anschubfinanzierung für ein Forschungsprojekt der KinderAugenKrebsStiftung.

Ihre Spenden fließen zu fast 100 Prozent direkt in unsere Projekte, da wir keine Personalkosten haben. Unsere Bilanz 2017:



Spenden



Forschung	49%
Eltern-/Kind-Projekte	33%
Aufklärung	15%
Verwaltung	3%



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

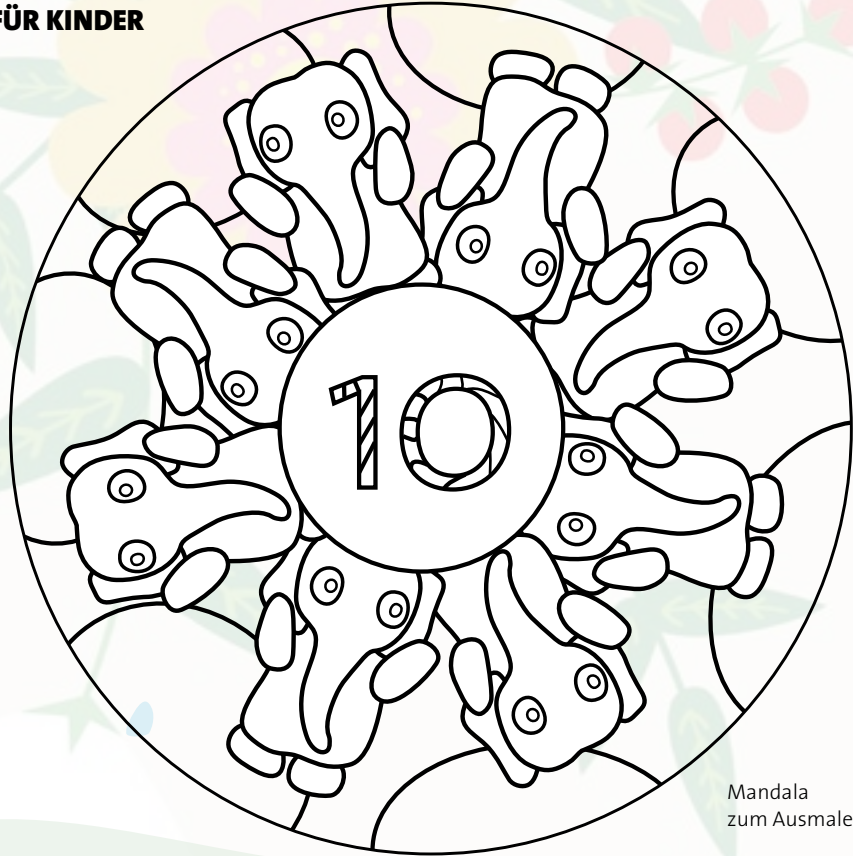
Wir sind eine gemeinnützig anerkannte Stiftung. Für eine Spendenquittung geben Sie im Betreff bitte unbedingt Ihre Adresse an.

Danke!!

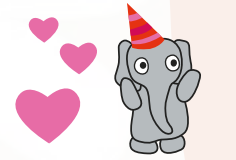


DIE KLEINE ELLI

EINE SEITE NUR FÜR KINDER

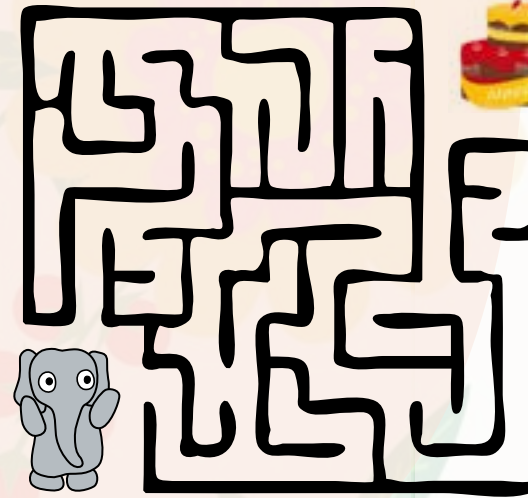


Mandala zum Ausmalen



Danke an All4Labels Global Packaging Group, die Euch die Seite mit den tollen Aufklebern schenkt!

Finde für Elli den Weg zur Geburtstagstorte



Schnupfen-Witz

Im Bus sitzt ein Junge mit einer Schnupfennase. Feiner Herr neben ihm: „Sag mal, hast du denn gar kein Taschentuch, Junge?“ Junge: „Schon, aber ich verleihe es nicht.“

Kreuworträtsel

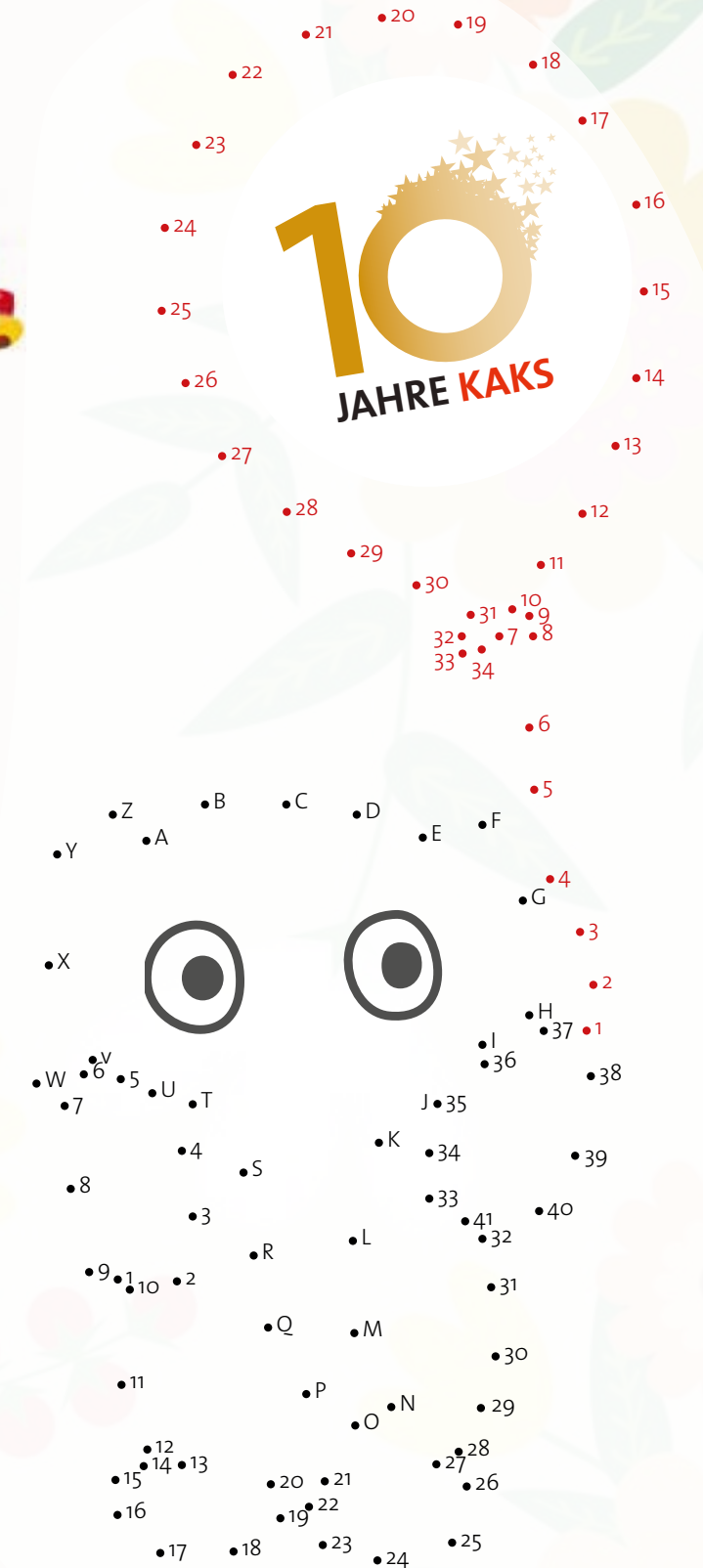
1. Was für ein Tier ist Elli?
2. Wie alt wird die KAKS dieses Jahr?
3. Welche Farbe hat Elli?
4. Kennst du ein anderes Wort für Augenprothese?
5. Wie heißt unsere allererste Muttmacherin?
6. Auf welcher Seite kann Elli ihr Auge herausnehmen?
7. Wie nennt man die lange Nase von Elli?
8. Mit wem ist das ‚Interview ohne Worte‘ auf Seite 22/23?
9. Woran ist Elli erkrankt?
10. Was ist eine Sehhilfe?

LÖSUNGSWORT: ZAUBERAUGE

Fritzchen-Witz

Fragt der Lehrer: „Wer von euch kann mir 6 Tiere nennen, die in Australien leben?“ Meldet sich Fritzchen: „Ein Koala und fünf Kängurus.“

Finde aus den Schattenumrissen die richtige Elli



10 JAHRE KAKS

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



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:
Monika König und Alexandra Everke

