



# KAKS!

Das Magazin der KinderAugenKrebsStiftung

#MachKeinAuge  
#IAmSoFly

**Elli Lane**

**Ein Wegweiser durch den RB Dschungel**

**Ich bin schön**

**Fotoprojekt mit RB Survivors**

**Ava Augenstern**

**„Dieses Kind wird leben!“**

**Marcel rennt**

**Ein RB Survivor auf dem Weg zum WM Gold**

Sophia, 12 Jahre,  
RB Survivor

**TITELGESCHICHTE**

😊 Mach kein Auge – I am so fly – ein Fotoprojekt mit RB Survivors S. 06-07



**MENSCHEN, DIE DIE KAKS BEWEGEN**

10 Jahres Feier der KAKS – RB Treffen 2019 S. 04-05

😊 Kindern die Angst verjagen – Laetia will Mutmacher werden S. 13

Interview ohne Worte mit Mutmacherin Jenny S. 22-23

😊 Marcel rennt – Ein RB Survivor auf dem Weg zum WM Gold S. 26-27

Elli's Eyeland – ganz mein Ding! Architektin Juliane S. 34-35

Dr. Soma und Rotary im Einsatz für Bangladesh – KAKS Entwicklungsprojekt S. 38

😊 for Teens



**KinderAugenKrebsStiftung**

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

**GESCHICHTEN AUS DEM LEBEN MIT RB**

Ava Augenstern – „Dieses Kind wird leben!“ S. 08-11

Glasaugen-Buchprojekt: Elba und Elis, die Geschichte einer ganz besonderen Freundschaft S. 19

😊 # Retinoblastom: Blogger auf Instagram teilen ihre RB Story S. 33

Menschen, die wir klasse finden S. 29-31

**FORSCHUNG - RATGEBER - INFO**

RB Info S. 12

KAKS Forschung geht weiter – Einblick in unsere Forschungsprojekte S. 14-16

Elli Lane – RB Wegweiser durch Behördenschungel, medizinischen Fachjargon oder emotionale Tiefs S. 20-21

😊 Dr. Winter – ein Ansprechpartner für Teens S. 24-25

😊 RB-World App 2.0 nun auch für Ärzte, Eltern und Betroffene und mit RB Newsblog S. 32

Life is a beach – Das gibt's Neues zu entdecken in der RB Community S. 36-37

Spenden: Wir brauchen Ihre Unterstützung. S. 39

Deine Termine in Elli's Eyeland S. 40



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

**VORWORT**



**Ihr Lieben,**

endlich sind wir in Elli's Eyeland! Hier arbeiten wir seit April 2019 für Euch, planen Workshops, organisieren Treffen und Weiterbildungen, sowie Weiterbildungen und haben wunderbare Begegnungen und viel Raum für gute Gespräche. Wir sind Wegweiser für Erstbetroffene und langjährige Weggefährten (Seite 20-21).

In Elli's Eyeland sind wir alle, auch unsere Mutmacher, regelmäßig erreichbar unter unserer neuen Nummer **02132-9 136 444.**

Im Sommer haben wir unser 10jähriges Bestehen gefeiert. Ihr wart über 300 Menschen, die nach Düsseldorf zum RB Treffen gekommen sind (Seite 04-05). Die KAKS Familie wächst so schnell! Das ist einfach wunderbar. Die Kinder werden groß und wir sehen, wie sie ins Leben starten, bei uns Freunde für's Leben finden. Das macht uns sehr glücklich.

Aus den kleinen Kindern von vor zehn Jahren sind Teenager geworden: cool, mutig, mit einem wachen Blick, sehr sensibel für sich und andere. Das Fotoprojekt (Seite 06-07) unterstreicht wie schön und wie selbstbewusst sie sind. Deshalb heißt es auch „I am so fly“ - nichts kann sie stoppen, ihren Träumen steht nichts im Wege. Und wenn dann doch einmal ein Zweifel kommt und Fragen, die man sich vielleicht nicht traut zu stellen, dann gibt es ab jetzt bei uns Dr. Winter (Seite 24-25)!

Wir danken unseren Spendern, ohne die wir unsere Arbeit nicht machen könnten, von ganzem Herzen und dem großen Engagement aller, die sich mit der KAKS verbunden fühlen.

Wir sehen uns in Elli's Eyeland!  
Alexandra Everke und Monika König, KAKS Kuratorium



**Redaktion: Monika König  
und Alexandra Everke  
Design: Rheinarmada.de**





„Wie wird unsere Tochter ihr Leben meistern? Welches Rüstzeug werden wir ihr dafür mitgeben? Allein für diese Fragen haben wir heute schon wieder sehr viel Mut gemacht bekommen und da sind wir ganz, ganz dankbar!“

„Wir sind 13 Jahre alt, hatten beide als kleine Kinder ein RB. Hier sind wir uns in die Arme gelaufen, haben uns direkt super verstanden!“

„Wir möchten DANKE sagen, für ein wunderschönes Wochenende mit tollen Gesprächen, Informationen, Aktionen und Kontakten.“

„Dieses Treffen der KAKS gibt uns Sicherheit und auch wieder ein Stück Normalität.“

„Hier sind so viele interessante Menschen! Ich habe heute schon gelernt, wie man ein Auge herausnimmt und wie man es wieder reinmacht und wie man diese Krankheit auch gut bewältigen kann. Ich sehe so viel Stärke hier.“

„Toll! Ich bin ganz begeistert, wie das hier aufgebaut ist, was hier alles gemacht und angeboten wird. So stellt man sich das vor: da schickt man die Kinder mit Glasaugen zusammen los. Das ist natürlich eigentlich eine simple Idee, aber auf die muss man erst mal kommen!“

„Die Stimmung ist gigantisch! Die Location ist der Wahnsinn! Und die Leute sind gut drauf – besser geht's gar nicht.“

„Ich habe Eltern und Mutmacher kennen gelernt, die sehr viel mitgemacht haben und die jetzt das weitergeben, was sie erlebt haben. An die zukünftige Generation. Und das finde ich faszinierend.“



„Es ist super cool hier zu sein! Jeder von uns findet seinen Platz, unsere Kinder waren sofort dabei. Vom ersten Kennenlernen an merkt man, dass es so viele Gemeinsamkeiten gibt und dass hier alle auf einer Wellenlänge sind. Man muss sich nicht erklären, uns eint ein Thema und das ist super unterstützend.“

„Für mich ist das nichts besonderes, dass ich ein RB hatte! Ich denke fast gar nicht an meine Krankheit. Ich fühle mich nicht anders als die anderen Kinder, weil ich alles machen kann, was die anderen auch können.“

„Neele nimmt ja nachts ihr Glasaugen immer heraus. Samstagnacht sagte sie: „Liebes Glasaugen, gut, dass es dich gibt, denn sonst hätte ich nicht so ein schönes Wochenende erleben dürfen.““

„Es ist schon etwas besonderes, ein Kunstauge zu haben, weil ich nicht immer alles sehen kann. Aber ich kann trotzdem gut Fußball spielen und bin eigentlich ganz glücklich im Leben!“

„Ich finde es scheiße, dass ich ein Retinoblastom habe, weil ich anders bin als jeder andere in meiner Klasse. Ich habe größere Papiere und ich sehe halt nicht so gut wie die anderen Kinder. Ich habe eine Hilfslehrerin und ich bin einfach ein anderes Kind - aber jeder ist ja ein anderes Kind und ich finde es doof, dass so viele Leute auf der Welt ein Retinoblastom haben.“

„Ich hab ein paar neue Freunde gefunden, es hat mir besonders gut in der Trampolin-Halle gefallen.“

„Die Workshops waren sehr informativ. Die Gespräche berührend. Die Menschen hier einfach alle wunderbar.“



# RB TREFFEN 2019 10 JAHRE KAKS

**BILDER SAGEN MEHR ALS WORTE.  
WIR LASSEN UNSERE GÄSTE SPRECHEN.**

# ICH BIN SCHÖN!

Das Zukunftsinstitut aus Frankfurt schreibt: „Mainstream-Schönheit hat als Statussymbol an Wert verloren, wir sehnen uns nach echten Menschen: Natürlichkeit erlebt ein Revival – als perfekt inszenierte Imperfektion.“

Das hat die Fotografin Henriette Drücke mit Ihrem Team für die KAKS bildlich umgesetzt. Herausgekommen sind wunderschöne Portraits von Menschen, die nach einer Krebserkrankung mit einem Glasaugen leben. Wir sehen sie und schauen in ihre Seele. Es sind besonders schöne Menschen – inside and out. Und sie sagen: #MachKeinAuge #IAMSoFly.

Unter dem Projektnamen: „#Ich bin schön“ wurden so über 60 an Augenkrebs erkrankte Kinder und Erwachsene mit einer Augenprothese aufgenommen.

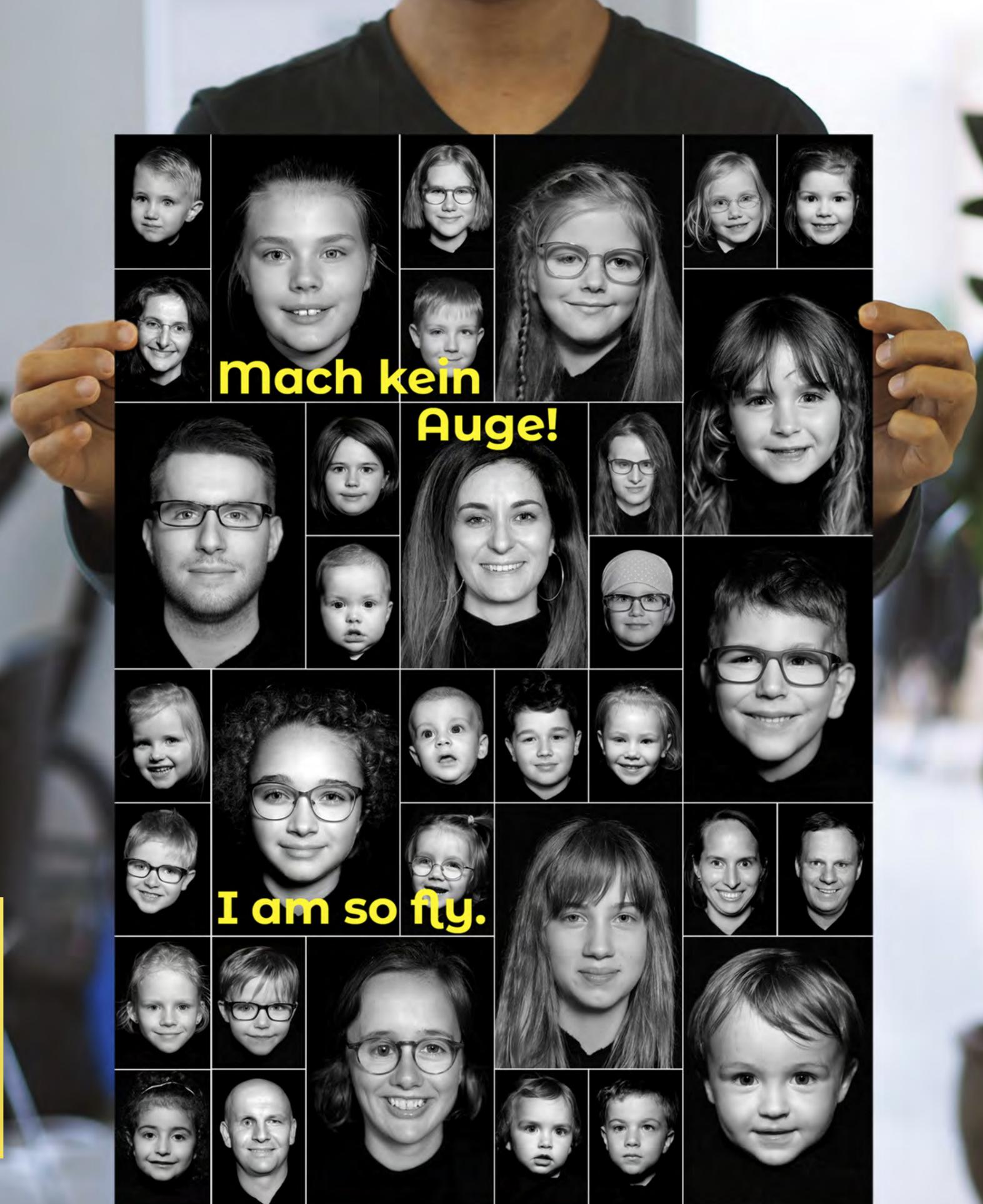
Diese Initiative soll Betroffenen und aller Welt zeigen: Ihr seid schön.

Wir danken unserem Mutmacher Stefan für die tolle Idee, Henriette für die sagenhafte Umsetzung und unserem Sponsor, der Evonik Stiftung, für die großzügige Spende für dieses Projekt.

Zu bestellen per email an:  
[info@kinderaugenkrebsstiftung.de](mailto:info@kinderaugenkrebsstiftung.de)



Diese Postkarten in DinA6 (Abb. links) sowie Plakate in DinA2 (Abb. rechts) können alle Interessierten in deutscher und englischer Sprache in je 2 Versionen bei der KAKS bestellen.





Mein Suchverlauf zeigt noch an, dass ich nach „Regenhose“ gegoogelt hatte. Es kommt mir vor wie in einem anderen Leben. Dabei hatte ich mir doch erst drei Tage zuvor Gedanken darüber gemacht, welche Regenkleidung nun die beste wäre für unser Mädchen, das nichts lieber tat, als durch Pfützen zu hüpfen und Matschsuppe zu kochen. Und nun hatte Ava plötzlich Krebs. „Dieses Auge hat keine Funktion. Ein Tumor. Kommen Sie morgen wieder.“ „Was, wie, ein Tumor? Bösartig?“ „Ja. Genaueres können wir Ihnen morgen sagen.“ Wie in Trance setzen wir einen Schritt vor den anderen, durch die langen Gänge des Wiener AKH, nach draußen auf den Spielplatz. Ava möchte sich endlich wieder bewegen, rutschen, springen. Nicht mehr auf eine Liege gedrückt stillhalten müssen, die Augen aufgeklammert, all diese fremden Menschen über sie gebeugt, weinend, die

## Wie weit entfernt das Leben, in dem die dringlichste Sorge die Suche nach einer Regenhose war.

zunehmende Verzweiflung ihrer Eltern spürend, die sich dennoch so bemühen sie abzulenken, ihr Lieder vorsingen und über ihre blonden Haare streicheln. Zurück zu Hause, wo nichts mehr ist, wie es vier Stunden zuvor noch war, klärt Google uns auf, was genau das leichte Schielen unserer Tochter ausgelöst hatte: das Retinoblastom. Avas Augenärztin hat inzwischen mit dem AKH telefoniert und uns anschließend sehr einfühlsam ein Wort für das Unausprechliche gegeben. Wie naiv, zu denken, Ava bräuchte maximal ein Schielpflaster. Wie weit entfernt das Leben, in dem die dringlichste Sorge die Suche nach einer Regenhose war. Wie gern hätten wir es zurück.

Ava ist 15 Monate und zwölf Tage alt, als wir uns ins Auto setzen und nach Graz in die Uniklinik fahren. Ins Unge- wisse. Wir wissen nicht, wie lange wir bleiben werden. Haben sogar noch einen Funken Hoffnung, dass doch alles nur ein großer Irrtum ist. Greifen, sitzen, krabbeln, stehen, gehen – Ava hatte doch alles ganz unauffällig und zeitgerecht gelernt. Wie kann es sein, dass sie auf dem linken Auge nichts mehr sieht? Wieso haben wir nichts gemerkt? Wieso hat unser Kinderarzt nur lapidar gemeint, das würde sich verwachsen, als ich ihn auf ihr Schielen aufmerksam gemacht hatte? Wieso hat die Kinderärztin, zu der wir aus einem Bauchgefühl heraus schließlich gewechselt waren, uns nicht klar gemacht, dass wir besser heute als morgen



einen Augenarzt konsultieren sollten, als sie festgestellt hatte, dass die Reflexe in Avas Augen nicht gleich waren?

Graz ist gut zu uns. Die Abläufe in der Klinik sind mir fremd. Christian ist da erfahrener. Er beruhigt mich, es sei nicht alles schlimm im

Krankenhaus. Als unser Mädchen für das MRT in Narkose versetzt wird, bricht es auch aus ihm heraus. Wir lassen einander nicht los, bitte Gott, wenn es dich gibt, lasse Ava gesund sein. „Jetzt müssen Sie ganz stark sein“, flüstert der Oberarzt. In dem Moment kommt meine Schwester ins Zimmer. Sie konnte nicht mehr untätig zu Hause sitzen und ist einfach losgefahren. Voller Vertrauen und mit zitternden Händen legen wir ihr unser schlafendes Kind in die Arme. Ein roter Perserteppich liegt in dem Besprechungszimmer, in das wir nun gebeten werden, darauf vier schwere dunkelbraune Ledersessel. Noch immer halten Christian und ich einander an den Händen, drücken sie so fest zusammen, dass unsere Knöchel weiß werden. Es ist wie im falschen Film. Links von uns der Chirurg, kaum älter als wir und schon eine Koryphäe in seinem Fach. Er hat seinen Urlaub abgebrochen, um Ava zu untersuchen. In der Mitte vor uns die behutsame Psychologin. Rechts der pragmatische Oberarzt. Gemeinsam erklären Sie uns, wie es um Avas wunderschönes linkes Auge steht. Der Tumor sei schon sehr groß, es sähe aber glücklicherweise nicht danach aus, als sei er schon durch die Aderhaut gewandert. Heimtückisch sei er, weil von außen tatsächlich nicht zu erkennen. Das rechte Auge sei unauffällig. Wir werden über die wenigen Möglichkeiten aufgeklärt, die wir noch haben. Am Ende bleibt nur eine, die langfristig Sinn macht: Die operative Entfernung des kranken Auges. Für Ava würde es keinen Unterschied machen, da sie mit dem linken Auge wohl schon lange nichts mehr gesehen hätte. Absurd in unseren Ohren.

Es ist 7.45 Uhr, als wir Ava zwei Tage später in ein kleines weißes OP-Hemdchen kleiden. „Schau mal, so ein schönes Kleid. Das darfst du jetzt anziehen!“ Mein Herz klopft. Ganz bewusst und intensiv blicken wir immer wieder in ihr linkes Auge. Wir verabschieden uns. Danken ihm, dass es unserer Tochter ihr unverwechselbares Aussehen, ihren

schelmischen Blick gegeben hat. „Sie hat so wunderschöne Augen, richtig stahlblau.“ Wie oft haben wir diesen Satz seit Avas Geburt gehört. Das Dormicum wirkt und Ava wird wirr und schläfrig. Ich trage sie, ihre graue Strickdecke um sie gewickelt, Christians Arm um uns. Der Pulsmesser an ihrem rechten großen Zeh piepst, der Lift bringt uns in die Katakomben der Kinderklinik, wo eine kleine Transportbahn auf uns wartet, um uns unterirdisch von der Kinderonkologie zur Augenklinik zu bringen. Es ist laut da unten, die Lichter fliegen an mir vorbei. Ava in meinen Armen wird immer schwerer, unaufhörlich summe ich das Lied, das ich ihr schon vorgesungen hatte, als sie noch in meinem Bauch war. Ava, du bist mein Augenstern. Ava, ich hab' dich ja so gern, Ava, ach liebe Ava, nur mit dir allein kann ich glücklich sein. Als ich unser Kind schließlich der Oberärztin übergeben muss, breche ich zusammen. „Mein Kind, mein Kind!“ Wir weinen und halten einander. Es sind die längsten zweieinhalb



Stunden unseres Lebens. Wir laufen ziellos über das Klinikgelände, holen uns etwas zu essen. wir müssen Kraft tanken für alles, was jetzt kommt. Die Sonne scheint, lachende Menschen passieren unseren Weg, ahnungslos. Ihr Leben geht weiter, während unseres stehengeblieben ist. Schließlich setzen wir uns auf eine

Bank vor der Augenklinik, da fährt ein Taxi vor und meine Mama steigt aus. Wie unendlich froh bin ich, sie in diesem Moment zu spüren. Die Tür der Klinik geht immer wieder auf. Endlich kommt die Oberärztin heraus und versichert uns, dass die Operation komplikationslos verlaufen ist. Wir weinen und sehnen uns danach, wieder bei unserem Kind sein zu dürfen. Ava Augenstern ist geboren.

# AVA AUGENSTERN

STÄRKER ALS DAS STÄRKSTE STARK

von Nora



Was dann folgt, ist für uns schier unglaublich. Zwei Stunden, nachdem Ava mit einem dicken Verband um ihr linkes Auge erwacht ist, flitzt sie auf einem roten Bobbycar durch die Station. Omas selbst gebackene Kekse im Mund. Wir staunen. Und verbannen den

## „Dieses Kind wird leben!“

Tumor innerlich in das tiefste aller Täler, begraben ihn unter schweren Steinen und sagen ihm auf Nimmerwiedersehen. Wir versuchen unseren Fokus darauf zu richten, dass der Tumor nun weg ist, und nicht darauf, was Ava dafür geben musste. Am nächsten Tag wird der Verband entfernt. Avas Auge ist geschwollen, blutunterlaufen und geschlossen. Es sieht aus, als hätte sie sich wild geprügelt. Den Kampf gegen den Tumor hat unser starkes Mädchen jedenfalls gewonnen. „Sie fahren mit einem tumorfreien Kind nach Hause“, bestätigt uns der Oberarzt. Und er ergänzt einen Satz, der sich in unseren Köpfen einbrennen und uns aufrecht halten wird: „Dieses Kind wird leben!“.

Zurück zu Hause beginnt eine surreale Zeit zwischen Bangen und Hoffen. Das Tumorgewebe wird nun untersucht, um festzustellen, ob eine Chemotherapie nötig sein wird oder nicht. Wir versuchen optimistisch zu bleiben, es ist jetzt eigentlich schon genug. Gleichzeitig müssen wir uns überlegen, wie wir nach außen hin mit Avas Erkrankung umgehen wollen. Am ersten Tag kleben wir ihr Auge ab, es ist wie ein Schutz für Ava und uns. Wir haben doch selbst kaum Worte für das, was so plötzlich über uns gekommen ist. Wie sollen wir uns da schon den Fragen anderer stellen? An Tag zwei entschließen wir uns, ohne Verband rauszugehen. Je früher und offener wir mit dem umzugehen lernen, was nun auch Teil unseres Lebens ist, desto einfacher und selbstverständlicher wird es hoffentlich auch für Ava werden. Unser Optimismus wird wenig später belohnt: Der Grazer Pathologe entscheidet, dass keine Chemotherapie nötig ist. Wir jubeln und tanzen, laden Freunde ein und feiern das Leben. Eine Woche später klingelt mein Handy, die Nummer der Uniklinik leuchtet auf: „Bitte setzen Sie sich hin.“ Ich bin gerade dabei, Ava für ihren Mittagsschlaf hinzulegen, als mir die Onkologin möglichst schonend beizubringen versucht, dass der Essener Pathologe anderer Meinung als sein Grazer Kollege ist: Ava benötigt eine adjuvante Chemotherapie.



Nur drei Blöcke anstatt sechs, eine Art Sicherheitschemo. Ich bin fassungslos, wütend und habe wahnsinnige Angst. Ava ist müde, sie weint. Hatte uns die Onkologin bei unserem letzten Gespräch nicht erzählt, dass es noch nie vorgekommen sei, dass die Zweitmeinung sich vom ersten Befund unterscheidet? Noch bevor wir realisieren können, was diese Nachricht für unser Leben während der nächsten Monate tatsächlich bedeuten wird, beschließen wir, am Wochenende mit Ava in den Märchenpark zu fahren und noch einmal unbeschwert das freie Leben zu genießen.

„Ava P., geboren am 22.05.2017.“ Ich nicke. Und schlucke, die Tränen schießen mir in die Augen. Zwei Hände in langen, leuchtend orangefarbenen Handschuhen spritzen einen Teil der Chemo in Avas Broviac-Katheter. Der Rest wird über die nächsten Stunden langsam in ihren Körper hineintropfen. Die Erkrankung wird nun erst so richtig real. Krebs?



Das sind doch eigentlich die anderen. Meine liebste Freundin schafft es, unsere Perspektive zu drehen: „Die Liebe fließt nun in Ava hinein. Stärker als das stärkste Stark.“ Während die Chemo läuft, darf Ava sich nur auf ihrem Bett oder auf einer Turnmatte am Boden aufhalten. Eine irrsinnige Herausforderung mit einem knapp 16 Monate alten Wirbelwind. Wir haben Glück, eine Weile schläft sie auf Christians Oberkörper, Papa und Tochter, immer schon so innig verbunden. Den Rest der Zeit helfen wir zusammen, Christian, meine Mama, die für jeden Chemoblock anreisen und uns eine unsagbare Stütze sein wird, und ich. Wir lenken Ava ab von den Schläuchen, die aus ihrem kleinen Kinderkörper ragen, von dem Blutdruckmessgerät um ihr Bein, lesen Bilderbücher vor, lassen Matchboxau-



tos über die Heizung sausen, machen Musik, klopfen ans Fenster und winken den draußen vorbeigehenden Menschen. Die meisten lachen und winken zurück, nicht ahnend, was sie uns in diesem Moment schenken.

Ava verträgt die Chemo überraschend gut. Zwischen den Blöcken

dürfen wir nach Hause und auch die Schönheit in all unserem Schmerz wird sichtbar. Unser Dackel darf zu meiner Schwester ziehen, ein für uns kaum in Worte zu fassender Akt der Liebe. Jeden Tag bringt der Postbote ein neues Päckchen für unsere Tochter, unsere Handys blinken unaufhörlich, so viele Menschen sind mit uns, bieten uns ihre Hilfe an. Ava darf nur mit Mundschutz nach draußen. Besuch von anderen Kindern, Supermärkte und sonstige Menschenansammlungen

sollen wir meiden. Christian lässt sich freistellen, um bei uns sein zu können. Auch meine Mama unterstützt uns so oft es geht. Mit jeder Chemo wird Ava ein bisschen blasser und ihr strohblondes Haar ein bisschen weniger. Nach dem zweiten Block benötigt

## „Sie werden sehen, an Weihnachten haben Sie es geschafft.“

sie eine Bluttransfusion und hat hinterher wieder rote Wangen. Nach Block drei ist Ava sichtlich geschwächt und bekommt Fieber. Drei Tage verbringen wir noch im St. Anna Kinderspital in Wien, 24 Stunden dürfen wir das Krankenzimmer nicht verlassen. Langsam schwinden unsere Kräfte. Unser starkes Kind wird sein Lachen dennoch nie verlieren und das gibt uns die Energie, weiterzumachen. Nach einer Thrombozyten-Transfusion geht es bergauf und Ava erholt sich zusehends. „Sie werden sehen, an Weihnachten haben Sie es geschafft.“ Es schneit, als Ava das erste Mal ohne Mundschutz nach draußen darf. Ein Hochgefühl, endlich wieder ihr Lachen zu sehen, wenn ihr Papa Schneebälle wirft und sie mit dem Schlitten durch den Garten zieht. Drei Tage nach Weihnachten gehen wir das erste Mal wieder gemeinsam mit Ava in den Supermarkt. Sie schiebt ihren kleinen Kindereinkaufswagen glücklich vor sich her, als ob sie wissen würde, dass es jetzt geschafft ist.

Vor vier Wochen habe ich wieder online nach Regenkleidung gesucht. In zweifacher Ausführung: Für zu Hause und die Kinderkrippe. Wir haben unser Leben zurück. Anders, als wir es uns je hätten vorstellen können, aber nicht minder besonders und fröhlich. Wir nehmen Avas Augenprothese kaum mehr wahr, es ist ihre Zauberlinse und damit ein Teil von ihr, den wir annehmen, ja lieben gelernt haben. Unser Mädchen balanciert auf schmalen Mauern, sie fährt Laufrad und will Stufen unbedingt alleine steigen. Die Ärzte hatten recht: „Im Kindergarten wird sie nicht einmal mehr sagen können, auf welchem Auge sie nichts sieht.“ Ava Augenstern, du bist unser größeres Wunder. Stärker als das stärkste Stark.

# RB Info

Noch vor zehn Jahren war das Retinoblastom unter den Kinderärzten weitgehend unbekannt. Dank der Aufklärungskampagne „Weiss sehen“ und der frühen Augenuntersuchung hat sich das zum Wohle der Kinder deutlich verbessert.

Vor allem die onkologische, lebenslange Nachsorge ist sehr wichtig und stellt eine große Herausforderung dar. Sie ist bis heute nicht vorgesehen. Diese in Zusammenarbeit mit den beteiligten Medizinerinnen zu etablieren ist ein Schwerpunkt der Arbeit der KinderAugenKrebsStiftung.

**Jedes Jahr erkranken weltweit 8000 Kinder an einem Retinoblastom, einer frühkindlichen Krebserkrankung im Auge.**

Ein Retinoblastom kann in einem Auge oder in beiden auftreten, in sehr seltenen Fällen ist auch die Hirnanhangdrüse betroffen. Betroffene werden in spezialisierten Zentren behandelt. In der Regel stellt der Augenarzt die Diagnose.

**Betroffene leben in vielen Fällen mit einer Augenprothese, viele sind stark sehbehindert.**

Ein Retinoblastom ist eine der wenigen Krebserkrankungen, die auch ein Laie mit bloßem Auge erkennen kann – eine weiß aufleuchtende Pupille auf Blitzlichtfotos, die sog. Leukokorie, kann ein Warnsignal sein.

Eine frühe Diagnose ist lebensrettend für Kinder in Industrieländern. Dennoch sterben 78 % der Kinder in Entwicklungsländern. In Deutschland kontrolliert der Kinderarzt im Alter von 6 Monaten im Rahmen der sogenannten U-Untersuchungen den Augenhintergrund des Kindes (Brücknertest). Dieser ist erst seit wenigen Jahren verpflichtend und hat den Diagnosezeitpunkt deutlich nach vorne verlegt.

## KINDERN DIE ANGST VERJAGEN



Die Mutmacher der KAKS sind wunderbare Menschen. Sie reden offen und direkt über ihre RB Erkrankung und zeigen uns allen hier, dass keiner alleine ist. Alleine mit seinen Sorgen, Problemen und Schwierigkeiten sowie bei der Bewältigung der Erkrankung. Unsere Mutmacher geben viele Tipps, geben Hoffnung und sind einfach da um zuzuhören.

Da ist es nicht verwunderlich, dass unsere RB Kinder sich mitreißen lassen von soviel Courage und Engagement und auch Mutmacher werden wollen. Wie unsere Letizia. Sie ist quasi „mit der KAKS groß geworden.“



„Ich bin Letizia, 10 Jahre alt, ich gehe in die 4. Klasse und mache gerne Sport. Ich fahre gerne Rollschuhe und schwimme gerne. Ich verabrede mich gerne mit meinen Freunden und spiele gerne Flöte.“

„Manche Kinder, die eine Retinoblastom-Erkrankung haben, denken, dass sie ganz alleine sind und Angst haben müssen, wenn andere Kinder fragen: warum schielst du denn so? Ich möchte Mutmacherin werden, weil ich diesen Kindern die Angst verjagen möchte. Sie

sollen wissen, dass sie nicht alleine sind. Wir können gemeinsam darüber reden, das macht uns stark.“

„Ich werde manchmal angeglotzt, aber Schlimmeres ist mir noch nicht passiert. So geht es den großen Mutmachern übrigens auch. Gemeinsam können wir darüber lachen.“

„Ich wünsche mir viele weitere KAKS Treffen, an denen ich Kinder, Jugendliche und Erwachsene treffe und mich mit ihnen unterhalten kann. Denn wir haben ein gemeinsames Thema und darüber kann ich in der Schule und mit meinen Freunden leider nicht sprechen, weil es keiner versteht.“

Letizia, für uns bist du schon jetzt ein großartiger Mutmacher. Wir alle können so viel von Dir lernen! Danke, dass Du Teil unserer KAKS Familie bist! Wir wünschen Dir von Herzen alles Liebe und freuen uns schon auf unser nächstes Treffen.

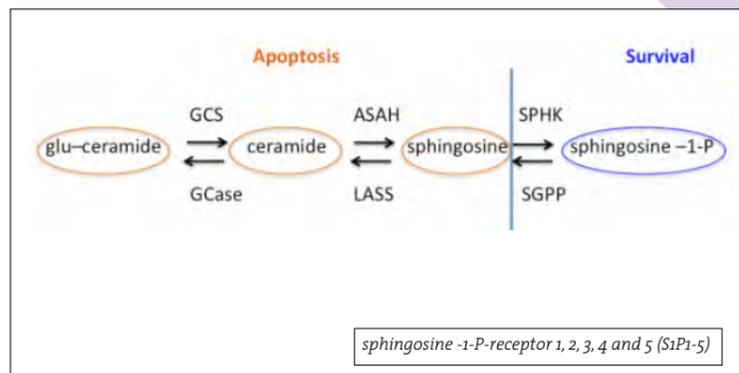
# KAKS FORSCHUNG GEHT WEITER.

Seit 2010 hat die KinderAugenKrebsStiftung zahlreiche Forschungsprojekte in Kooperation mit renommierten Forschungseinrichtungen initiiert und finanziert.

Hier stellen wir drei aktuelle Projekte vor. Zu allen übrigen Forschungsprojekten gibt es ausführliche Informationen auf unserer Webseite.

## Bekämpfung von Resistenzen bei der Chemotherapie

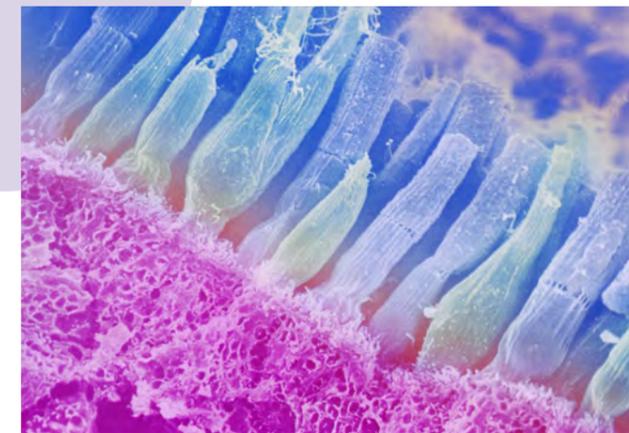
Das jüngste dieser Projekte ist ein Forschungsprojekt an der Universitätsklinik Lübeck, bei dem eines der Kernprobleme der Chemotherapie beim Retinoblastom angegangen werden soll. Denn auch bei der Chemotherapie gegen das Retinoblastom gelingt es den Tumorzellen bisweilen Resistenzen zu entwickeln. Konkret sollen die Sphingolipide Ziel der Untersuchung sein. In Voruntersuchungen konnte gezeigt werden, dass sich das biologisch aktive Lipid Sphingosin-1-Phosphat vermehrt in chemotherapieresistenten Retinoblastomzellen ansammelt. Es soll nun geprüft werden, inwieweit eine experimentell erzeugte Verminderung von Sphingosin-1-Phosphat eine Krebszelle wieder empfänglich für Chemotherapeutika macht, um diese Erkenntnis dann in einem Tiermodell zu testen.



**Schematische Darstellung der vereinfachten Sphingolipid-Kaskade**  
Die schematische Darstellung der Sphingolipidstoffwechselkaskade beinhaltet als Vereinfachung die apoptotischen Sphingolipide Glu-Ceramid, Ceramid, Sphingosin und das anti-apoptotische Sphingosin-1-P. Es sind zudem die Angriffspunkte der Enzyme Glu-Ceramid-Synthase (GCS), Glu-Ceramidase (GCase), Ceramid-Synthase (LASS), Ceramidase (ASA), Sphingosinkinase (SPHK) und Sphingosinphosphatase (SGPP) dargestellt worden. Im Kästchen unten sind die Sphingosin-1-P Rezeptoren als die Effektoren vom anti-apoptotischen Sphingosin-1-P aufgelistet.

## Organoide als Tierversuchersersatz

In einem Projekt in der Forschungsgruppe von Frau Prof. Dr. Steenpaß an der UK Essen fördert die KAKS die Entwicklung eines Modells für das Retinoblastom mit Hilfe der sog. Organoid-Technologie. Diese Technologie ermöglicht Untersuchungen an organartigen Strukturen ohne Tierversuche. Ein Organoid ist eine kleine Struktur, die in einer Zellkultur aus Stammzellen erzeugt wird und weitgehend die Ausprägung von Organen annimmt. Solche Organoiden haben dann ähnliche Eigenschaften wie entsprechende Zelltypen im Zellverband wie z.B. Zapfen und Stäbchen. Diese konnten bereits erfolgreich erzeugt werden und wurden mittels Immunfluoreszenzfärbung nachgewiesen. Die Färbungen zeigten, dass sich die Organoiden sogar räumlich ausrichten wie das menschliche Organ organisieren: Photorezeptoren liegen außen, andere Zellen liegen innen. Zur Generierung der Stammzellen für die Organoid-Herstellung wurde das CRISPR/Cas9-System eingesetzt. Bei CRISPR/Cas9 handelt es sich um eine in der Presse mit sehr viel Aufmerksamkeit verfolgte Technologie, mit der Mutationen in ein Genom an ganz bestimmter Stelle eingeführt werden können. Bislang wurden Retina-Organoiden mit drei Zelllinien mit Mutationen in RB1 hergestellt. Die generierten Stammzellen weisen eine Mutation im Exon 3 entweder auf einem oder beiden RB1-Allelen auf. Die Pluripotenz dieser Klone wurde qualitativ durch Expressionsanalyse der Pluripotenzmarker OCT4, NANOG und SOX2 mittels Immunfluoreszenzfärbung und quantitativ durch FACS-Analyse der Oberflächenmarker TRA1-60, TRA1-81 und SSEA4 nachgewiesen. Eine effiziente Differenzierung in alle drei Keimblätter wurde in beiden Linien beobachtet. Nach den letzten Ergebnissen sieht es so aus, dass die molekularen Vorgänge in der Entwicklung eines Retinoblastoms tatsächlich in dem Organoid-Modell verfolgt werden können.

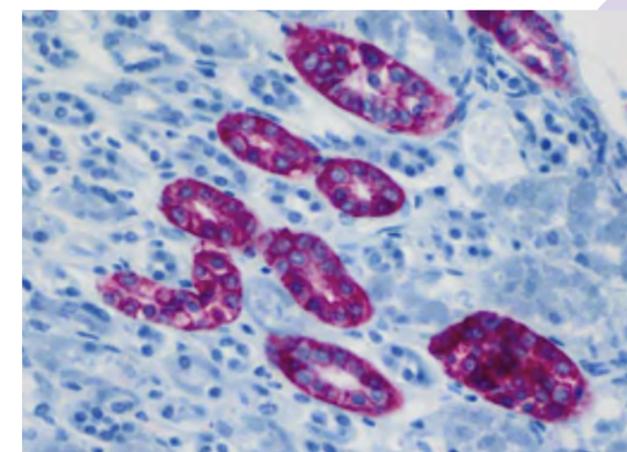


sionsanalyse der Pluripotenzmarker OCT4, NANOG und SOX2 mittels Immunfluoreszenzfärbung und quantitativ durch FACS-Analyse der Oberflächenmarker TRA1-60, TRA1-81 und SSEA4 nachgewiesen. Eine effiziente Differenzierung in alle drei Keimblätter wurde in beiden Linien beobachtet. Nach den letzten Ergebnissen sieht es so aus, dass die molekularen Vorgänge in der Entwicklung eines Retinoblastoms tatsächlich in dem Organoid-Modell verfolgt werden können.

Für die Organoid-Analyse muss eine neue Mikroskopier-Technik entwickelt werden. Dafür werden zurzeit die optimalen Bedingungen für die Whole-Mount-Fluoreszenzfärbung für die verschiedenen Antikörper entwickelt. Zur Finanzierung hat die KAKS hier erfolgreich eine Förderung der Ernst und Berta Grimmke-Stiftung vermittelt, der auf diesem Wege nochmals ausdrücklich gedankt wird.

Publikationen: Schipper L, Kanber D, Steenpass L (2018) Generation of heterozygous and homozygous hESC H9 sublines carrying inactivating mutations in RB1. Stem Cell Res. doi: 10.1016/j.scr.2018.09.016. Epub 2018 Sep 26

Im Jahre 2016 initiierte die KAKS ein Immunzellprojekt zur Bekämpfung von Tumoren, die auf das Retinoblastom zurückgehen. Dabei sollen die Tumorzellen über bestimmte Marker auf ihrer Oberfläche erkannt und durch körpereigene Immunzellen zerstört werden. Die Untersuchungen zeigten, dass der Kontakt der Immunzellen (CAR-T-Zellen)



## Zweite Phase der Immunzellforschung gegen Krebszellen

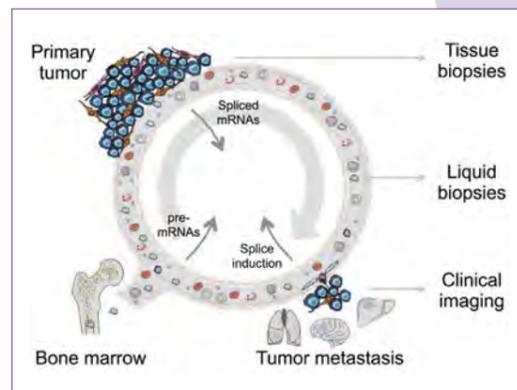
mit den Krebszellen dazu führte, dass funktionelle CAR-T-Zellen generiert wurden, die diese Krebszellen spezifisch an den Oberflächenmarkern erkennen konnten, d.h. CD171-spezifische als auch GD2-spezifische CAR-T-Zellen. Durch den gezielten Angriff der CAR-T-Zelle über die Moleküle CD171 oder GD2 auf den Krebsoberfläche wurden die untersuchten Retinoblastomzelllinien abgetötet.

Die Krebszellen entledigten sich zwar nach einiger Zeit des einen Oberflächenmarkers, aber ein Wechseln des Markers in sequentiellen Ansätzen führte zu einer effektiven Abtötung aller Retinoblastomzellen.

Das Immunzellprojekt wurde durch Frau Prof. Dr. Annette Künkele an der Charité in Berlin ermöglicht und wird jetzt *in vivo* an der Universitätsklinik in Tübingen in der Gruppe von Professor Schraermeyer weiterverfolgt.

Die Forschungsergebnisse der *in vitro* Phase wurden in Andersch et al. BMC Cancer (2019) 19:895 (<https://doi.org/10.1186/s12885-019-6131-1>) publiziert.

Ein großer Dank an unseren langjährigen Sponsor, die Fa. CooperVision, die in diesem Jahr im Rahmen einer großen Aufklärungs- und Fundraisingkampagne 20.000 Euro für dieses Forschungsprojekt gesammelt hat.



Auch die von uns geförderten Frühdiagnose Projekte für die Zweittumorerkenkung (Liquid Biopsy I und II) sind in die nächste Projektphase eingetreten. An der Charité wurde das Markerprojekt von der Bioinformatikerin Katja Winter auf die Kinderärztin Dr. Madlen Reschke übergeleitet. Katja Winter hat als Bioinformatikerin den ersten Abschnitt des Projekts an der Charité erfolgreich abgeschlossen und die Voraussetzung für die Umsetzung der Tests im Patientenblut geschaffen. Dr. Reschke hat die KAKS in der Vergangenheit schon bei verschiedenen Projekten tatkräftig unterstützt. In der nächsten Stufe werden jetzt die Sonden zur Anreicherung der Tumor DNA im Patientenblut eingesetzt.

Ebenso läuft das von uns unterstützte EU Projekt zur Rb-liquid biopsy im Rahmen von ERA-NET TRANSCAN auf Hochtouren. Ziel des auch vom BMBF geförderten Projektes ist die Entwicklung eines nicht-invasiven Bluttestes zur Früherkennung des Retinoblastoms bzw. Zweittumoren über Exosomen (vgl. zu den Vorarbeiten auch <http://dx.doi.org/10.1016/j.ccell.2015.09.018>). Hier hatten auch die zuvor von der KAKS

## Markerprojekte zur Tumorerkennung

geförderten Markerarbeiten in Essen wichtige Beiträge geleistet. Gleichzeitig wird mit KAKS Unterstützung in den Niederlanden eine systematische und umfassende Retinoblastom-Datenbank/Biobank aufgebaut und Patientendaten der letzten 13 Jahre aufgearbeitet. Ein Schwerpunkt des Projekts liegt auch auf der Verbreitung der Ergebnisse an Fachpublikum und Betroffene über Fachartikel, Vorträge und regelmäßig aktualisierte Informationen. In Amsterdam trafen sich im Rahmen dieses Projekts im letzten Jahr Forscher aus fünfzehn Zentren aus ganz Europa, Nord- und Südamerika und Japan. Sie diskutierten zwei Tage darüber, wie das ehrgeizige Projekt am besten koordiniert werden kann und gründeten zu diesem Zweck IRISC - International Retinoblastoma and Second Cancer Consortium.

Die ersten Ergebnisse zu zweiten Primärtumoren wurden im Frühjahr auf der auf der International Society of Ocular Oncology Conference von M. van Hoefen vorgestellt. Diese und weitere Ergebnisse sind auf der Webseite abrufbar.

### 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.



WE ♥ KAKS GIRLS  
#FriendsForLife





WE ♥  
Lily's Elli

**An email from Schuylkill Haven, PA in the US that makes us at KAKS happy:**

Our daughter Lily received an Elli the Elephant about two years ago. She received a replacement stuffed eye about nine months ago. Each time she received a magazine and really enjoyed reading it. Thank you so much.

Finally I have taken a photo of her with her beloved Elli. We appreciate your organization greatly. She is going to be fitted for another prosthetic eye in the next month and it is always tough on her and us as we go through the process of creating the mold and so forth. The stuffed elephant helps her get through it, as does seeing other people that have similar eye experiences.

Thank you so much!

Order your free Elli by e-mail to: [info@kinderaugenkrebsstiftung.de](mailto:info@kinderaugenkrebsstiftung.de)



## Elba und Elis – die Geschichte einer besonderen Freundschaft

Wie entsteht ein Glasauge? Wer sind Elba und Elis? Freut Euch auf ein ganz besonderes Buch für Kinder, die ein Glasauge haben, für Eltern, Geschwister, Großeltern und Freunde, die es verstehen und für alle, die mehr darüber wissen möchten. Auch, was Menschen wie Elba und Elis verbindet und warum diese Freundschaft etwas ganz besonderes ist. Ein neues Herzensprojekt der KinderAugenKrebs-Stiftung ist in Arbeit.



# RB WEGWEISER

**Elli Lane is in my ears and in my eyes ...\***

Wir haben einen Wegweiser entwickelt: Damit ihr den großen Berg, der vor Euch liegt, auf einem sicheren Pfad erklimmt und danach wieder klarer seht. Wir helfen euch durch Behördenschungel, Fachjargon, emotionale Tiefs und medizinische Fragen.

Hier findet Ihr den Wegweiser:  
[kinderaugenkrebsstiftung.de](http://kinderaugenkrebsstiftung.de)

Wo muss ich mich melden?

Warum gibt es eine genetische Untersuchung?

Wird mein Kind mit der Prothese zurechtkommen?

Wie sind die biologischen Hintergründe?

Wie und in welchem Umfang wird sich der Alltag für mein Kind ändern?

Was steht mir zu?

Stehen mir Lohnfortzahlung und Kinderkrankengeld zu?

Kann ich weiterarbeiten? Welche Unterstützung steht mir zu?

Wo bekomme ich Frühförderung für mein Kind? Blindengeld? Pflegegeld?

Können wir zur Kur fahren?

Wo bekomme ich Hilfe - für mein Kind, für mich und für die ganze Familie?

Werden meine Fahrtkosten erstattet?

Warum gibt es eine genetische Untersuchung?

Wie lange dauert die Behandlung?

**Ein betroffener Vater über diesen Wegweiser:**  
"Wie wunderbar, dass so ein Leitfaden endlich existiert! Ich erinnere mich gut an die Zeit, in der wir voller Angst waren, kurz nach der Diagnose und auch später, als Folgetherapien im Raum standen, und niemanden hatten. Ein toller Wegweiser. Danke!"

Wir danken allen, die uns dabei geholfen haben:  
Dr.med. Madlen Reschke und Dr. med. Bert Müller (Charité),  
Dr. med. Tobias Kiefer (Uniklinik Essen), Dr. med. Rebekka Kaltenmaier (RB Survivor), Eileen Eerd (Uniklinik Göttingen, Kinderkrankenschwester), Nikolai Weiss (Okularist), betroffene Familien, Candida von Hardenberg, KAKS

\*Mit freundlicher Unterstützung der Songwriter John Lennon und Paul McCartney kam Alex das Lied „Penny Lane“ für Euren Weg in den Sinn.

# INTERVIEW OHNE WORTE

MIT JENNY LEHN

\_FRAGE\_

Dein erster Blick am Morgen, wieder nach einer Nacht ohne viel Schlaf? (Jenny ist im Juni 2019 zum ersten Mal Mutter geworden.)

\_ANTWORT\_



\_FRAGE\_

Dein größtes Glück...? (Sam hat kein Retinoblastom.)

\_ANTWORT\_



\_FRAGE\_

Wie bist Du denen begegnet, die hinter Deinem Rücken geflüstert, die Dich verunsichert oder vielleicht gemobbt haben?

\_ANTWORT\_



\_FRAGE\_

Was bedeuten Dir die anderen Mutmacher?

\_ANTWORT\_



\_ANTWORT\_



\_ANTWORT\_



\_ANTWORT\_



\_ANTWORT\_



\_FRAGE\_

Du hast uns mal verraten, dass das Leben durch deine Retinoblastom-Erkrankung mehr Tiefe und Intensität bekommen hat. Und Zufriedenheit?

\_FRAGE\_

Du bist eine unserer tollen KAKS-MutmacherInnen. Wie wichtig ist dir die Begegnung mit Betroffenen und wie gehst du auf neue Menschen zu?

\_FRAGE\_

Wenn es mal schwierig war, wenn es mal doof lief, wie wichtig war Deine Familie?

\_FRAGE\_

Wie blickst Du für Dich und Deine Familie in die Zukunft?

- 29 Jahre jung
- Geboren in Essen
- Studierte Agrarwissenschaftlerin
- Von vier Schwestern die einzige, die ein RB hat
- Diagnose unilaterales RB mit 2 1/2 Jahren

- Hätte in der Pubertät gerne jemanden wie die KAKS Mutmacher an ihrer Seite gehabt
- Reist gern, macht Fitness, liebt Pferde und Hunde
- Motto: Bewusst leben! Demütig gegenüber Gesundheit zu sein und sie zu schätzen wissen

## LIEBE LEUTE

seit 10 Jahren begegnen wir bei der KAKS wunderbaren Menschen, jungen Menschen vor allem. Ihr liegt uns am Herzen. Wir wissen: Eltern sind da für Gespräche, aber nur etwa die Hälfte von Euch nimmt das in Anspruch. Freunde, die besten Freunde werden immer wichtiger. Die Fragen werden immer heikler, die Eltern sind nicht mehr der erste Ansprechpartner und manchmal auch viel zu neugierig. Die besten Freunde treten an ihre Stelle. Manche Fragen aber traut sich vielleicht der ein oder andere RB Betroffene noch nicht einmal den besten Freunden zu stellen:

„Werde ich zur Party nicht eingeladen, weil ich Krebs hatte?“

„Wie sage ich es meinem Lehrer vor der Klassenfahrt?“

„Ich habe einen Freund und der weiß nicht, dass ich ein Glasauge habe – muss ich es ihm sagen?“

Wir finden, es gibt keine Situation, die ausweglos ist, kein Kummer ist so gering, dass man nicht darüber reden sollte. Das Schlimmste ist, wenn man sich einsam und verlassen mit seinen Problemen fühlt.

Wir möchten dafür sorgen, dass Fragen gestellt und auch beantwortet werden. Dies soll Dr. Winter mit seinem Team tun. Ihm könnt ihr Eure Fragen anonym schicken. Eure Fragen werden vertraulich behandelt und in einem Team besprochen. Ein Team, welches sich berät mit Psychologen, Sozialpädagogen, Coaches, Mediatoren, Lehrern, anderen Betroffenen, unseren Mutmachern.

Und denkt immer dran: You are so fly!

Unsere Anschrift: Dr. Winter, Elli's Eyeland, Oststrasse 60, 40667 Meerbusch

## Was soll ich tun?

„Ich bin oft traurig, dass ich das habe. Alle sagen dann immer: ist doch nicht schlimm. Für mich schon. Was soll ich tun?“

Zuerst einmal möchten wir uns bei Dir für diese Frage bedanken - DANKESCHÖN! Denn wir sind uns sicher, mit diesem Gefühl bist Du nicht allein. Du hast eine Erkrankung und deswegen ein Glasauge bekommen, da ist es normal, dass man darüber manchmal traurig ist. Man darf auch manchmal traurig sein! Wenn Deine Freunde oder Deine Eltern sagen „Ist doch nicht so schlimm“, dann wollen sie Dich damit trösten. Aber das gelingt natürlich nicht immer. Und weil sie Dich lieb haben, werden sie auch traurig wenn sie sehen, dass Du traurig bist. Daher möchten sie mit so einer Aussage Deinen Schmerz lindern. Das Gute ist: Die Traurigkeit hält normalerweise nicht so lange an! Meistens ist man nur ein paar Stunden oder Tage traurig (oder ab und zu ein bisschen) und dann geht es wieder vorbei. Wenn das bei Dir nicht so ist, dann musst Du das jemandem sagen, am besten einem Arzt. Und wenn es Dich nervt, dass Deine Freunde sagen, dass es doch nicht so schlimm ist, dann sage ihnen einfach: „Doch, für mich ist es gerade schlimm!“ - dann werden sie Dich auch besser verstehen, dann könnt ihr vielleicht offen darüber reden. Das ist oftmals sehr gut für eine Freundschaft.

In diesem Sinne: Alles Gute wünschen wir Dir und viel Kraft - und nochmal Danke für die Frage, da sprichst Du was an, was viele beschäftigt und sich viele nicht zu fragen getrauen und Du hast es getan, Gratulation!

Dein Dr. Winter Team



## Frisch verliebt.

„Ich bin frisch verliebt und traue mich nicht meinem Freund zu sagen, dass ich ein Glasauge habe und Krebs hatte. Soll ich es ihm sagen?“

HERZLICHEN GLÜCKWUNSCH! Verliebt zu sein ist sowas Schönes, das muss man einfach genießen.

Und wir denken: Du kannst es umso mehr genießen, je besser ihr euch versteht! Und dazu gehört aus unserer Sicht eine gute Portion Offenheit in der Beziehung, das fördert das gegenseitige Vertrauen. Wir möchten Dich daher ermutigen, Deinem Freund von Deiner früheren Krebserkrankung zu erzählen und dass Du deswegen ein Glasauge hast. Dein Freund hat sich in dich verliebt so wie du bist - er findet dich toll und attraktiv! Du hast Angst davor, dass er Dich deswegen verlässt? Nun, wenn er das macht, dann hat er es eh nicht verdient mit Dir zusammen zu sein... Die meisten sind froh, dass sie es dem Partner erzählt haben und sagen, dass er es gut aufgenommen hat, dankbar war für die Offenheit und wahrscheinlich ist er danach umso stolzer sich dein Freund/deine Freundin nennen zu können, denn er wird umso mehr den starken und tapferen Menschen erkennen, der eine Krebserkrankung besiegt hat. Daher: Nimm all Deinen Mut zusammen und sprich es an - er wird Dir dafür dankbar sein! Guten Mut wünscht Dir

Dein Dr. Winter-Team



Auf jeden Fall Bauchmensch. Ich denke leider nie nach, bevor ich etwas tue. Also ganz klar: Bauchmensch. Auf jeden Fall Bauchmensch.

Ich weiß nicht, wie andere ihre Kindheit erlebt haben. Aber meine wichtigste Erkenntnis ist vielleicht die: Probiere alles aus! Nur deshalb habe ich Fahrradfahren gelernt, war Eislaufen, habe Handball probiert, Fußball gespielt.

Es muss dich nicht einschränken, wenig zu sehen. Du kannst die gleichen Sachen machen wie andere Menschen auch! Ich fahre in den Urlaub, ich fahre überall hin, ich mache alles, was andere Leute auch machen. Ich möchte Menschen, die nicht viel sehen, zeigen, dass alles geht. Und wenn es mal nicht funktioniert, dann funktioniert es eben nicht.

Meine Leidenschaft? Die Leichtathletik. Und der BVB.

Eigentlich stand mir das nur bei der Berufswahl im Weg. Aber nicht die Krankheit stand oder steht mir dabei im Weg. Eher das schlecht Sehen. Die Krankheit sieht ja keiner, aber das schlechte Sehen bemerken die Leute schon.

Der Austausch unter uns Mutmachern, die Freundschaften, die entstehen - die sind etwas ganz besonderes und sie bedeuten mir viel. Auch Menschen zu haben, die man etwas fragen kann. Bei der KAKS finde ich immer jemanden, der eine Antwort für mich hat.

# MARCEL, DER BAUCH- MENSCH

## UND WAS DIE PARALYMPICS DAMIT ZU TUN HABEN

Oh Gott, was habe ich für Stärken? Da muss ich drüber nachdenken... Die größte Stärke, die ich habe: Ich kann schlecht sehen und ich versuche das Beste draus zu machen! Und ich bin ehrgeizig und zielstrebig.

Leider bin ich gar kein Anpacker. Ich bin eher so passiv und im Hintergrund. Ich halte mich lieber im Hintergrund, organisiere und übernehme Aufgaben. Ich bin kein Mensch, der vorne vorangeht und anpackt.

Mein größter Wunsch ist es, nächstes Jahr zu den Paralympics zu fahren. Ich möchte 2020 in Tokio an den Leichtathletik Wettbewerben teilnehmen.

### Marcel Böttger:

- 26 Jahre jung
- Gelernter Masseur und medizinischer Bademeister
- In der Ausbildung zum Physiotherapeuten
- Kommt 1993 mit einem bilateralem Retinoblastom zur Welt
- Hat rechts ein Glasauge, links eine Sehkraft von zwei Prozent
- Hatte vor der KAKS nie Kontakt mit anderen RB-Betroffenen
- Motto: Mach das Beste draus!

*Marcel war Teilnehmer bei den World Para Athletics Championships 2019 in Dubai: „Ein großes Erlebnis in Dubai dabei zu sein! Und dann noch persönliche Bestleistungen. Ich bin happy!“*

*Fotos: Binh Truong / DBS*



WE ♥ Henry's boygroup!  
BFF seit RB Treffen 2019



**MENSCHEN,  
DIE WIR  
KLASSE FINDEN**

**FAMILIE STUDNITZ, MUTMACHER:  
„WER SO EINEN WEG GEGANGEN  
IST, DEN HAUT NICHTS MEHR SO  
LEICHT UM.“**

Im Laufe der Therapie hatte unsere Tochter insgesamt 47 Vollnarkosen, wir waren 105 Tage in Essen und sind 33.000 km auf der Autobahn gefahren.

Die Zeit hat uns als Familie besser und stärker gemacht. Heute schätzen wir die ‚kleinen Dinge des Lebens‘ mehr, nehmen weniger als selbstverständlich an. Und wir lassen uns von Dingen, die uns früher anstrengend vorkamen heute nicht mehr beeindrucken.

Bei der KAKS haben wir gelernt, dass auch ein Leben mit einem Auge, Sehbehinderung und Krebs ein lebenswertes ist. Die Mutmacher waren hier ein ganz wichtiger Baustein, der uns etwas Ruhe und neue Kraft gegeben hat.

Wir verreisen gern zusammen. Dabei muss es gar nicht weit weg gehen. Selbst ein Besuch in der Uniklinik Essen ist für uns einfach ein kleiner Ausflug in ein Hotel. Ansonsten gehen wir segeln, denn beim Segeln kann man einfach mal den Kopf ausschalten und die Natur und das Leben fühlen.





**MENSCHEN,  
DIE WIR  
KLASSE FINDEN**



**MENSCHEN,  
DIE WIR  
KLASSE FINDEN**

**LEA PATZEL, 10 JAHRE, KAKS GROUPE**

Ich war bei der Diagnose vier Jahre alt, deshalb kann ich mich gut daran erinnern. Meine Eltern haben mir dann eine Elli bestellt und erklärt, dass ich ab jetzt mein Auge auch immer herausnehmen muss, so wie Elli.

Doof war nur, dass ich auch noch eine Chemo bekommen musste – das war keine so schöne Zeit. Aber ich finde mein Glasaug nicht so schlimm,

außer das ich es immer saubermachen muss. Das nervt zwar, aber das gehört jetzt einfach zu mir.

Zum ersten Mal war ich bei der KAKS als mir gerade alle Haare ausgefallen sind von der Chemo. Zwei Jahre später hat mich dann keiner wiedererkannt, weil ich lange blonde Haare hatte. Bei der KAKS haben immer alle gute Laune, manchmal weinen wir auch. Ich bin froh, dass es die KAKS gibt! Da kann ich so sein, wie ich bin!



**TOBIAS KIEFER, SEIT JULI 2018, AUGENARZT**

Ich komme ursprünglich aus dem Spreewald in Brandenburg und habe in Berlin studiert. Der Wunsch Augenarzt zu werden entwickelte sich erst relativ spät im Studium, dann aber schnell und umso sicherer. Seit Juli 2018 habe ich eine ganz besondere Aufgabe übernehmen dürfen: die Behandlung der Kinder, die an einem Retinoblastom erkrankt sind. Mich beeindruckt, welche enormen Kräfte in einer Familie ausgelöst werden, wenn das Kind so krank ist, wie sehr die Familie zusammenrückt und zusammenhält. Daraus entsteht oft ein sehr enges Arzt-Patienten-Verhältnis, was schön ist. Es fasziniert mich, mich

mit einem sehr speziellen Thema zu beschäftigen, für welches es nur eine „kleine“ Gruppe von Experten gibt.

Das RB Treffen 2019 war für mich eine wirklich schöne Erfahrung, die Kinder und Eltern in einem privaten und lockeren Setting zu sehen und so kennen zu lernen. Das war eine unglaublich erfrischende Alternative zu den sonst vorhandenen Begegnungen im Krankenhaus, wo man sich als Arzt und Patient natürlich in einem deutlich angespannteren Verhältnis trifft.

Zum Ausgleich mache ich sehr gerne Sport, höre Musik auf meinem Plattenspieler und verreise – am liebsten weiter weg und exotisch.





### DAS HABEN WIR GELERNT:

- eine App zu erstellen ist nicht einfach! Aber wir glauben fest daran, dass diese App in ihrer neuen Auflage genau das ist, was die RB World Community braucht:
- ein Tool
  - um Menschen zu finden, die ein Thema verbindet, in der Nähe oder am anderen Ende der Welt
  - für alle, die medizinische Informationen suchen und sich mit Gleichgesinnten austauschen oder einfach deren Geschichten und Erfahrungen lesen möchten
  - das höchsten Sicherheitsstandards unterliegt

### UND DAS IST JETZT NEU:

- Die App ist jetzt auch für Ärzte, Angehörige und für alle, die mit dem Thema RB zu tun haben.
- Weltweit
- Gründet private Gruppen!
- Die internationale NEWS Rubrik wird von Experten weltweit mit Informationen und Terminen gefüttert.
- Wichtige Termine aus Elli's Eyeland, der KAKS und unseren Workshops. Anmeldungen erfolgen ab jetzt über die App!
- Im CHAT ROOM tauscht sich die RB Community aus



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

# #RETINOBLASTOM

Kinderaugenkrebs ist in den Social Media noch nicht so häufig vertreten, wie andere Krebserkrankungen. Einige Influencer im In- und Ausland gibt es aber doch, die uns direkt an ihrem Leben mit einer Retinoblastom-Erkrankung sowie den damit verbundenen Sorgen, Ängsten und Alltagsfreuden teilhaben lassen. Wir stellen euch heute vier von ihnen vor. Diese Menschen berühren uns sehr mit ihrer Kraft, ihrem Mut und ihrer Ehrlichkeit. Es lohnt sich, ihnen zu folgen.



Gefällt oneeyed\_andwonderful und 175 weiteren Personen

dianelindquist ;Hola! In case we haven't met, let me introduce myself. I am @dianelindquist. I am a designer that creates with one eye. At the age of five, I was diagnosed with #retinoblastoma (cancer in the eyes). I won the fight, but lost all of my vision in my right eye. Since then I've been wearing a prosthetic eye and an eye patch more frequently. The journey from then to now has had its lows and highs, but I remain strong, confident and beautiful. Plus, I make this look good. Queue in the fancy-dazzling-bling out eye patches. @designgeekinheels #designlivin #retinoblastomawarrior #cancersurvivor.

Alle 54 Kommentare ansehen

dianelindquist @luuucyinhom We're out there! 🌟💕

3. April · Übersetzung anzeigen



Gefällt kaks\_instanews und 392 weiteren Personen

eliseoutdoors I'm not going to lie, I feel SO much more confident & so much more myself when I'm not wearing my eye! It's



Gefällt 53 Mal

illuminousone "Be thankful for what you have; you'll end up having more. If you concentrate on what you don't have, you will never, ever have enough." - Oprah Winfrey

Take the time to celebrate your small wins! They are major too! It's a hard one for me to do, too, but the more I write them down or record them somewhere the easier it is for me to look back at them during the moments I happen to let any negative feelings get inside my head!

#zaakirahnayyar #inspirationalwoman #tuesdaymotivation #celebrateyourwins #oprahwinfreyquotes #childhoodcancersurvivor

Kommentar ansehen

11. September 2018 · Übersetzung anzeigen



Gefällt 42 Mal

bohemianqueen19 So I don't normally post pictures with my eye out, but I just loved this one. They both are smiling, are happy and are loved. And no matter what I look like, they love me and always will 🌟❤️ #retinoblastomawarrior

Alle 5 Kommentare ansehen

18. Oktober 2016 · Übersetzung anzeigen

# ELLI'S EYELAND – GANZ MEIN DING!

von Juliane Schroeder

KAKS - was ist das? Ein Name? Eine Abkürzung? Ich gebe zu, dass ich am Anfang keine Ahnung hatte, wovon die Rede war. Ich habe mich auch nicht sofort getraut nachzufragen, da ich das Gefühl hatte, ich wäre die einzige „Unwissende“.

Doch Moni, der ich immer wieder gesagt habe, ich würde gerne mithelfen, hat mich motivierend angestrahlt und mir zugesichert, meine Zeit würde noch kommen. Und letztes Jahr im Herbst kam dann ihr Anruf: die KAKS wurde mit dem Projekt Elli's Eyeland bei der „RTL Stiftung - wir helfen Kindern“ ausgewählt: endlich eigene Räume für die KAKS Family, Kinder, Eltern, Mutmacher, Survivor, Coaches, Ärzte, und viele mehr.



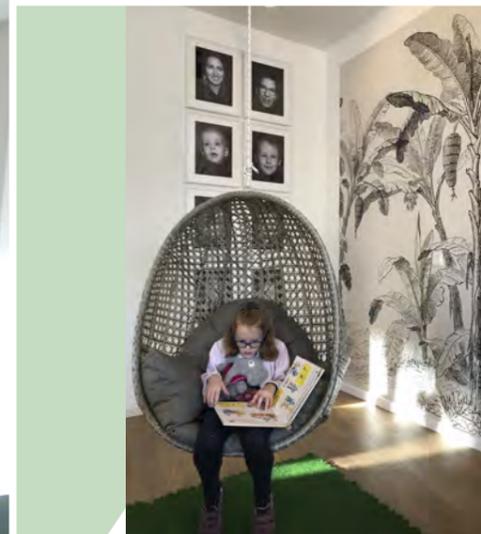
Ich bin Architektin. Genau mein Ding! Im September 2018 habe ich mir dann zum ersten Mal die neuen Räumlichkeiten für Elli's Eyeland angesehen. Das alte Ladenlokal, das angemietet worden ist, war seit sicherlich 20 Jahren nicht renoviert worden, hatte keine Heizung und sah ziemlich abgewohnt aus, aber die Damen bei der KAKS

waren Feuer und Flamme. Die etwas optimistische Vorstellung aller, in zwei Monaten mit allem fertig zu sein, musste ich ihnen allerdings gleich ausreden. Geht nicht, gibt's nicht, bei der KAKS schon mal gar nicht.

Im Frühjahr 2019 war der größte Teil aller Bauarbeiten erledigt, Wände, Fußboden, Küche und WC – alles neu und bezugsfähig. Es ist immer wieder ein absolut beglückendes Gefühl, wenn ein Projekt erfolgreich abgeschlossen ist und dann auch noch so besonders schön und individuell, mit so viel Herzblut. Und da ich jeden Tag auf dem Weg in mein Büro an Elli's Eyeland vorbeifahre, werde ich täglich auf nette Art und Weise daran erinnert.

Ist nun für mich alles erledigt? Nein, natürlich nicht. Mit der gleichen Selbstverständlichkeit, mit der ich „angeworben“ worden bin, geht es ohne Pause weiter – plötzlich stand ich auf der Liste der Helfer für das nächste RB-Treffen, bin der „KAKS“-WhatsApp Gruppe hinzugefügt worden und überlege, wen ich wohl in Lettland kenne, der den wiedergefundenen KAKS-Bus aus Lettland zurück fahren kann.

Ich freu' mich darüber und auf alles, was noch kommt – und vielleicht wird ja irgendwann auch nochmal mein „Architekten-Know How“ benötigt.



# LIFE IS A BEACH

## RTL macht's möglich!

Wir danken RTL hilft Kindern e.V. - Elli's Eyeland ist eine großartige Anlaufstelle geworden, die Stiftung wächst und die Projekte werden immer zahlreicher. Hier finden jeden Monat Veranstaltungen für Betroffene jeder Altersgruppe statt. Einmalig in Deutschland! Alle Infos zu den Veranstaltungen findet ihr unter [kinderaugenkrebsstiftung.de](http://kinderaugenkrebsstiftung.de)



## Trau Dich - Teenie Treff (für Jugendliche ab 13)

Weihnachtsmarkt, Schlittschuhlaufen, Kinoabend in Elli's Eyeland - wir laden Euch Teenager ein für ein chilliges Wochenende nach Düsseldorf am 14. und 15. Dezember 2019, Eure Eltern lasst ihr bitte zuhause! Unsere Mutmacher Nele, Elli und Benedikt haben ein cooles Wochenende für Euch zusammengestellt! Anmeldungen bitte per email an [elliseyeland@icloud.com](mailto:elliseyeland@icloud.com)

## Neue Aufklärungskampagne

Zwei junge engagierte Filmemacher, Nicolas Bori und Simona Weber, von der Filmakademie Baden-Wuerttemberg haben die neue preisgekrönte Aufklärungskampagne der KAKS gemacht. Und sie ist einfach großartig geworden. Zu sehen bei youtube: <https://www.youtube.com/watch?v=EOR2mcY5FMA> und zum teilen gedacht! Gemeinsam sind wir stark. #retinoblastoma



## Diagnose RB - was nun?

Ein Wochenende zum Kennenlernen, Mutmachen und Informationen sammeln in Elli's Eyeland. Für Eltern, deren Kinder eine frische RB Diagnose erhalten haben - mit dem KAKS Team, KAKS Mutmachern und unseren Coaches. Vom 18. - 20. September 2020. Die Teilnehmerzahl ist beschränkt. Alle Details, das genaue Datum findet ihr in Kürze auf unserer Webseite oder in unserer RB-World App 2.0. Meldet Euch an per email an [elliseyeland@icloud.com](mailto:elliseyeland@icloud.com)



## Nice bag

Alles drin: Ersatzauge, Tropfen, Sauger, Tücher, Spiegel - und Du bist fit für die Klassenfahrt oder die Übernachtung bei einem Freund. Selbstgemacht bei der Eröffnung von Elli's Eyeland - einfach nachzumachen.



## Neue Nummer:

Die KAKS, incl. Mutmacher, Coaches und Mutmacherfamilien, erreicht ihr ab jetzt direkt in Elli's Eyeland unter der Nummer: 02132 - 91 36 444



We like!

## KAKS kann Kunst!

Die Künstlerin Nicole Neuser ist im Düsseldorfer Karneval eine echte Größe! Und jetzt auch für die KAKS im Einsatz! Einen hässlichen Stromkasten vor Elli's Eyeland hat sie in eine Kunstinstallation verwandelt - jetzt kennen uns auch die Nachbarn und sind begeistert!



## Mutmachertreffen 2020

Vom 19.-21. Juni 2020 wird es wieder stattfinden, unser Mutmachertreffen - alle RB Survivor ab 18 sind eingeladen! Alle weiteren Infos auf unserer Webseite oder in unserer RB-World App.



## Gutes Karma

Bei facebook wurde der Diebstahl des KAKS Busses hundertfach geteilt - ob das oder der aufmerksame russische Grenzbeamte am Ende den Bus wieder zu uns zurückgebracht hat - wir wissen es nicht. Aber ihr seid einfach klasse: Danke fürs Teilen, Danke, dass mehrere von Euch angeboten haben, den Bus in ihrer Freizeit in Russland abzuholen und heimzubringen (immerhin 1.500 km oneway) und Danke, dass der Bus jetzt sogar mit neuen Aufklebern kostenlos versorgt wird Dank Eurer tollen Kontakte. Das ist KAKS Karma.

● Berlin

## Mach kein Auge!

### Seminar RB&Schule

Pausenzeit ist die schönste Zeit - nicht immer, weil Kinder manchmal ganz schön gemein sein können. Alles rund um Schule ist das Thema am 8. und 9. Februar 2020 für Euch mit Euren Eltern in Elli's Eyeland. Mit: Katrin Thöne, Grundschullehrerin und Mutmacherin sowie Anti-Mobbing Coach Sabine Benzin. (für Jahrgänge 2009-2013), Anmeldung per mail an [elliseyeland@icloud.com](mailto:elliseyeland@icloud.com)



## Mit Elli zum Mond und zurück!

Über 2.000 Ellis haben wir schon in die Welt geschickt! Insgesamt über 500.000 Kilometer ist Elli schon gereist - sie ist noch immer der Superstar der KAKS! Das Besondere an Elli: wie viele Kinder, die an einem Retinoblastom erkrankt sind, kann auch Elli ein Auge herausnehmen. Wenn Du eine bestellen möchtest, dann schicke bitte eine email an [elliseyeland@icloud.com](mailto:elliseyeland@icloud.com)



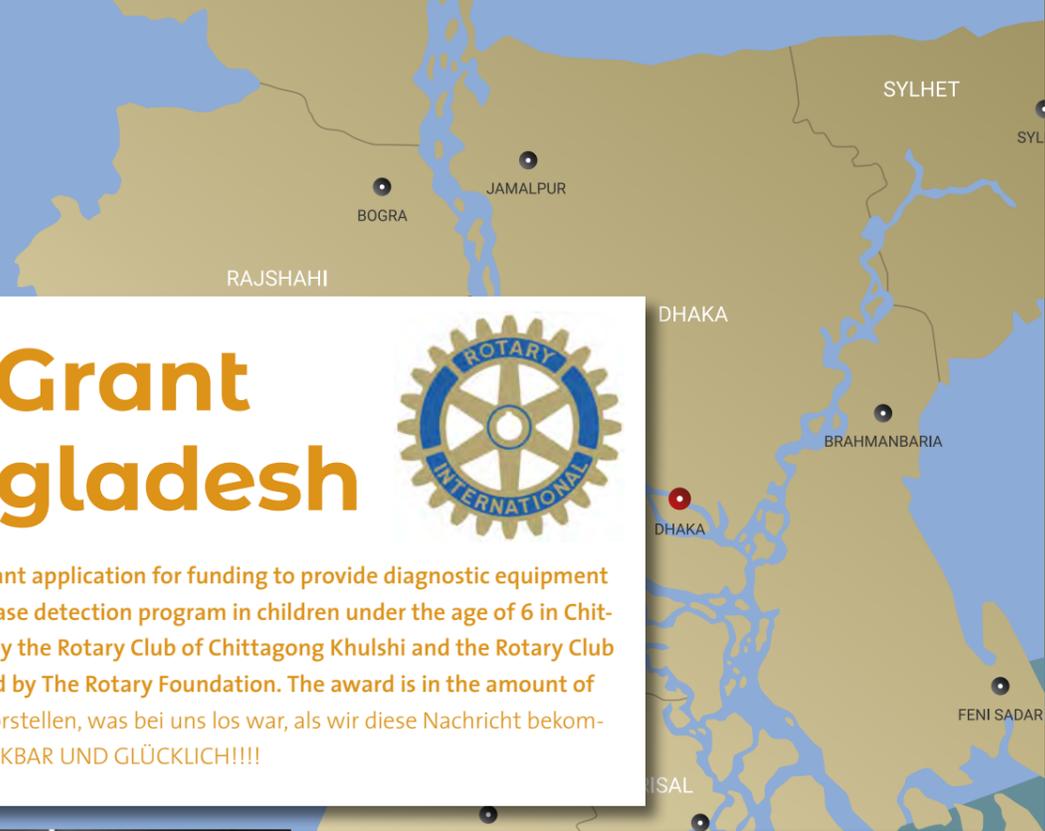
## Wir suchen Euch einen Praktikumsplatz

„Das kannst du nicht, das geht nicht mit einem Glasauge!“ Wenn Du sowas hörst, hör weg! Wir helfen Dir. Sag uns, was Dich interessiert, wo Du wohnst und wir unterstützen dich bei Suche nach einem Praktikumsplatz, damit Du Deinen Traumjob findest! [info@kinderaugenkrebsstiftung.de](mailto:info@kinderaugenkrebsstiftung.de)

## Servicebuch Auge

Am 23. September ist es erschienen und es ist kostenlos: Gute Informationen für Menschen mit Sehbehinderungen mit verständlichen Fachartikeln, einer Sammlung der wichtigsten Adressen und einer praktischen Checkliste - für Betroffene, Angehörige und Fachleute von PRO Retina e.V. Toll!





# Global Grant for Bangladesh



„Congratulations! Your global grant application for funding to provide diagnostic equipment and training for an early eye disease detection program in children under the age of 6 in Chittagong, Bangladesh, submitted by the Rotary Club of Chittagong Khulshi and the Rotary Club of Meerbusch, has been approved by The Rotary Foundation. The award is in the amount of US\$ 141,071.00“ Könnt ihr euch vorstellen, was bei uns los war, als wir diese Nachricht bekommen haben? WIR WAREN SO DANKBAR UND GLÜCKLICH!!!!



## Und das passiert jetzt:

Zum allerersten Mal wird in Bangladesch ein Augenscreening für Kinder unter sechs Jahren systematisch durchgeführt: tausende Kinder werden in Vorschulen gescreent. Mit einer einfachen Funduskamera wird nach frühkindlichen Augenerkrankungen geschaut, die zur Erblindung, im schlimmsten Fall zum Tode führen.

Kinder können nun endlich in der Chittagong Eye Infirmary CEITC mit Laser, Chemotherapie und den neuesten Therapien behandelt werden. Die Klinik konnte auf einem hohen Niveau ausgestattet werden. Im Oktober ist der Laser, im Dezember die RedCam geliefert worden. Dr. Soma sagt: „Für eine erstklassige Behandlung der Kinder sind diese beiden Geräte unerlässlich. Allein allerdings hätten wir uns diese Geräte niemals leisten können. Ich bin unendlich dankbar!“



LehrerInnen, KindergärtnerInnen, ÄrztInnen werden geschult und auf mögliche Augenerkrankungen und deren Symptome hingewiesen.



## Die KAKS hat eine Praktikantin:

Clara von Campe ist am 03. Oktober nach Chittagong geflogen und unterstützt dort für zwei Monate Dr. Soma bei ihrer Arbeit. Clara wird RB Familien kennenlernen und eine nationale Aufklärungskampagne zur Früherkennung von Augenerkrankungen vorantreiben. Vielleicht findet ihr auch die ersten RB Survivor aus Bangladesh bald in unserer App!

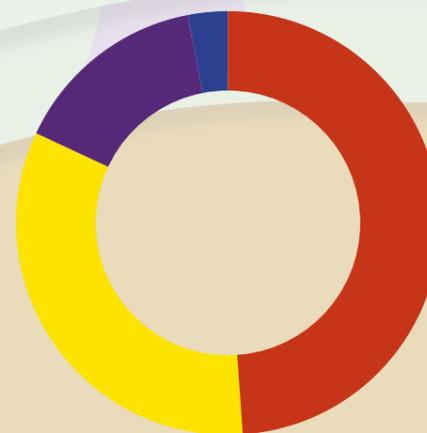
## Spenden

# 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 € finanzieren Sie einem Kind eine Elli.
- Mit 100 € ermöglichen Sie einem Kind die Teilnahme an einem RB Wochenende.
- Mit 700 € können Sie einem Kind in Bangladesh eine Chemotherapie finanzieren und sein Leben retten.
- Mit 5.000 € ermöglichen Sie die Anschaffung einer Funduskamera, mit der der Augenhintergrund von Kindern genau untersucht werden kann.
- Mit 10.000 € 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:



- 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!!**

# Deine Termine in Elli's Eyeland - Du bist eingeladen!

Dies sind die Seminare für Euch in Elli's Eyeland, Oststrasse 60 in 40667 Meerbusch, der Anlaufstelle für alle Menschen, die mit einem Retinoblastom zu tun haben: Kinder, Jugendliche, Erwachsene, Survivor, deren Eltern und Großeltern, Geschwister und auch Ärzte, Okularisten und Psychologen.  
Anmeldungen per email an: [elliseyeland@icloud.com](mailto:elliseyeland@icloud.com)

☎ 02132 - 9 136 444

Zusätzlich erreicht ihr donnerstags unsere Mutmacher und dienstags betroffene Eltern zwischen 20 und 22 Uhr in unserer KAKS Sprechstunde unter 0178 - 8 766 829

## ♥🐘 02. Oktober 2019:

### Café für RB Familien

17-19 Uhr, offen für alle, mit Mutmacherin Alena

## ♥🐘 12. November 2019:

### Café für RB Familien

17-19 Uhr, offen für alle, mit Mutmacherin Alena

## ♥🐘 14. - 15. Dezember 2019:

### Weekend for Teens ab 13 Jahren

OHNE ELTERN – mit Schlittschuhfahren, Weihnachtsmarkt und Kinoabend in Elli's Eyeland mit den Mutmacherinnen Elli und Nele und Mutmacher Benedikt

## ♥🐘 17. Dezember 2019:

### Café für RB Familien

17-19 Uhr, offen für alle, mit Mutmacherin Alena

## ♥🐘 Januar 2020:

### Get involved –

Infodinner in Elli's Eyeland für Interessierte

## ♥🐘 8. - 9. Februar 2020:

### RB & Schule in Elli's Eyeland

unter der Leitung der Grundschullehrerin und Mutmacherin Katrin Thöne, sowie Sabine Benzin, Anti-Mobbing-Coach, für Eltern und Kinder der Jahrgänge 2009-2013

## ♥🐘 19. - 21. Juni 2020:

### Mutmacherwochenende in Elli's Eyeland

unter der Leitung der Mentorin und Psychologin Dorothee Schmid und ihrem Kollegen Florian Mauersberger, Seminar II für RB Survivor ab 18.

## ♥🐘 18. - 20. September 2020:

### Diagnose RB – was nun?

Veranstaltung für Familien, deren Kinder noch klein sind und wo die Diagnose noch frisch ist. Leitung: Wolfgang Banneitz, Coach, Mutmacherfamilien und Mutmachern, Monika und Gregor König, KAKS Vorstand, Biologe sowie Candida von Hardenberg mit praktischen Informationen und Hilfestellungen

## ♥🐘 Coming soon:

### Geschwisterwochenende

für Geschwisterkinder ab 10 Jahren

## ♥🐘 Coming soon:

### Kinderärzteweiterbildungsseminar –

wie erkenne ich ein RB und was bedeutet die Diagnose aus augenärztlicher Sicht. Leitung: Prof. Dr. Tobias Stupp, Augenarzt

Wir bieten ständig neue Seminare an – auf unserer Internetseite und in der RB-World App findest Du immer den neusten Stand! Und wenn Du Wünsche hast - schreib uns gerne! [elliseyeland@icloud.com](mailto:elliseyeland@icloud.com)