



KAKS!

Das Magazin der KinderAugenKrebsStiftung

Carlo, 7
RB Survivor

„Each child is unique“ –
Interview mit Prof. Francis Munier

RB Diagnose mit 10 – Oma muss
Aron die Wahrheit sagen

KAKS Hotline –
Hilfe rund um die Uhr

Zusammen forschen –
International Retinoblastoma
and Second Cancer Consortium

#TURNYOURMAGICON
#WEAREINTHISTOGETHER

WE ARE IN THIS TOGETHER.

Als die Diagnose kam, habe ich ehrlich gesagt gedacht, das wäre ein schlechter Scherz. Ich habe einfach nicht damit gerechnet, dass **MEINEM** Kind so etwas widerfahren könnte. Carlo weiß, dass er schwer krank war, sehr tapfer war und viel geschafft hat. Das macht ihn stolz und gibt ihm Kraft. Es gibt immer mal wieder die Momente, in denen er traurig ist und einfach nichts mehr von „diesem Auge“ hören möchte. Aber auch diese Momente gehen vorbei und sind wahrscheinlich wichtig für die Verarbeitung. Wir haben in den letzten Jahren viele Federn verloren, aber grundsätzlich sind wir alle an diesem Krebs gewachsen. Ich rege mich nicht mehr über Kleinigkeiten auf, sehe vieles deutlich entspannter.

Bei der KAKS ist es völlig normal nur ein Auge zu haben. Hier haben Menschen mit einem Retinoblastom ein **ZAUBERAUGE**. Hier ist alles erlaubt, haben alle die gleichen Ängste, Sorgen und Fragen. Wir reden oft über die Begegnungen bei der KAKS. Sie sind immer etwas besonderes. Andere Kinder mit einem Zauberauge kennenzulernen hat Carlo unbewusst viel Zuversicht und Normalität gegeben. **Die KAKS hat mir sehr viel Zuversicht für die Zukunft gegeben und den Glauben an mein Kind gestärkt.** Ich weiß, er wird alles schaffen und seinen Weg gehen.



Titel: Carlo 7, RB Survivor und Mutter Annabell

When the diagnosis came, I honestly thought it was a bad joke. I just didn't expect that something like this could happen to **MY** child. Carlo knows that he was seriously ill, that he was very brave, and that he managed a lot. That makes him proud and gives him strength. There are always those moments when he is sad and just doesn't want to hear anything more about „that eye“. But these moments also pass and are probably important for processing. We have lost a lot of feathers in the last years, but basically we all have grown from this cancer. I no longer get upset about little things, I see many things in a much more relaxed way.

With KAKS it is completely common to have only one eye. Here, people with a retinoblastoma have a **MAGIC EYE**. Here everything is allowed, everyone has the same fears, worries and questions. We often talk about the encounters at KAKS. They are always something special. Meeting other children with a magic eye has unconsciously given Carlo a lot of confidence and normality. **KAKS has given me, as his mother, a lot of confidence for the future and strengthened my faith in my child.** I know he will do everything and go his own way.



Weiß sehen.

Eine weiße Pupille auf Blitzlichtfotos Ihrer Kinder?
Das muss kein technischer Fehler – kann aber ein Warnzeichen sein.
Ein Warnzeichen für eine seltene Erkrankung der Augen.
Fragen Sie hierzu Ihren Kinder-, Haus- oder Augenarzt.
Mehr Infos unter: kinderaugenkrebsstiftung.de



KinderAugenKrebsStiftung

LEBEN MIT RB

Coverstory: #weareinthistogether	S/02
Anna und ihr Zauberauge: „Ich bin wunderschön!“	S/07-10
Interview ohne Worte – mit Helena, 14	S/28-29
RB Diagnose mit 10 – Oma muss Aaron die Wahrheit sagen	S/32-34
Menschen die wir klasse finden: Ben, Marlene und Sophia	S/40-41

SURVIVOR STORIES

Das sind unsere neuen KAKS Mutmacher	S/16-19
Survivor und Mutmacher laden ein	S/20-21
 Lynn – Retinoblastom Survivor im Libanon	S 44-45
Alena kämpft mit Schubladendenken	S/54-55

KAKS LIFE

Wir sind für Euch da – das macht die KAKS	S/06
KAKS Hotline – Hilfe rund um die Uhr	S/12-13
Life is a beach mit Corona	S/46-47
Ein Rückblick in Wellen	S/48-49

MEDIZIN& FORSCHUNG

Update KAKS Forschungsprojekte	S/23-26
Update aus Bangladesh und Nepal	S/42-43

KAKS RATGEBER



„Each child is unique“ – Interview mit Prof. Francis Munier	S/14-15
Fakten und Wissenswertes zum Retinoblastom	S/30-31
Good to now: RB im worldwide web	S/36
Wissen&Handeln: RB&Röntgen	S/38-39
Ratgeber RB&Schule	S/50-51
Dr. Winter – die RB Jugend fragt	S/52-53

KinderAugen KrebsStiftung

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

Spendenkonto

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



Redaktion: KinderAugenKrebsStiftung
Gestaltung: rheinarmada.de



VORWORT

Ihr Lieben, 2020 fing großartig an mit Euch in Elli's Eyeland und einem Wochenende voller Ideen, Zuversicht, Energie und Lebensfreude. Und dann? Wie wir alle wissen, kommt es im Leben manchmal ganz anders als man denkt. Diesmal ist es Corona, die Menschen lernen in diesen Zeiten, wie es sich anfühlt, auf der anderen Seite zu stehen. Denn diesmal kann keiner das Thema Krankheit einfach am Gartentor abstellen. Plötzlich ist es für alle greifbar, dass das Leben von einem auf den anderen Tag von einer Krankheit bestimmt sein kann.

We are in this together. Plötzlich haben wir wieder einen Blick auf unseren Nachbarn, sorgen uns um Menschen, die gefährdet sind - die Alten und Kranken, aber auch um das seelische Wohl unserer Kinder in dieser Pandemie. Wie zerbrechlich das Leben ist, wir wissen das schon länger. Wir wissen auch, dass es an uns liegt, kreativ zu sein und positiv zu denken, das Beste draus zu machen. Jeden Tag. **Turn your magic on!** Für uns und für unsere Kinder.

Und so geht das Leben mit RB auch in diesen Zeiten, in diesem Jahr einfach weiter. Immer mehr Survivor melden sich bei uns: Cedric, Charlotte, Vanessa stellen sich vor – und wir lernen bei einem unserer vielen Zoom Meetings Lynn kennen und erfahren, was es bedeutet, als junge Frau im Libanon mit einem Retinoblastom groß zu werden, von der Gesellschaft aus Unwissenheit ausgegrenzt zu werden. In der Forschung tun wir uns zusammen. Mit dem International Retinoblastoma and Second Cancer Consortium, an dem die KAKS beteiligt ist, entsteht eine riesengroße wertvolle Datenbank und Wissensgemeinschaft, von der die RB Community weltweit massiv profitieren wird. Mit der KAKS Hotline möchten wir auch jetzt für Euch da sein – schnell, unkompliziert und nah.

Wir sehen uns bald wieder. Bleibt gesund und weiter so stark.

Monika König Alexandra Everke



„Ich bin wunderschön“

**Anna und ihr Zauberauge –
Eine Mutter erzählt von der RB Erkrankung ihrer Tochter.**



„Hey, pass mit dem Stock auf! Sonst machst du mein gesundes Auge kaputt und dann SEH ICH NIX MEHR“, brüllt es lauthals über den Spielplatz im Kindergarten.

Ein Satz, der alle Erwachsenen in der Nähe kurz inne halten lässt. Denn die Urheberin des Satzes ist Anna, 3 Jahre alt und in Hashtags ausgedrückt ein #rbsurvivor. Alle in ihrem Kindergarten wissen um ihre Geschichte, kennen die Risiken und achten immer ein klein bisschen mehr auf Anna. So überraschend und schwer ihr Weg war, so ungestüm und sorglos ist sie heute. Denn dass sie anders ist, das sieht sie nicht. Anna ist eine Fee mit Zauberauge und findet sich schön. „Denn Mama, ich mag Rosa. Blaue

und braune Augen hat jeder. Deswegen möchte ich auch keine Prothese.“ Diese Art und ihre unbändige Energie sind es, die uns die letzten Monate angetrieben haben.

Nach der Diagnose ging alles ganz schnell

Bei unserer Tochter wurde im Juli 2019 kurz nach ihrem dritten Geburtstag ein unilaterales Retinoblastom diagnostiziert. Und wie sicher alle Eltern betroffener Kinder, werde ich nie den Moment vergessen, als klar wurde, was mit ihr ist, was auf uns und vor allem was auf sie zukommen wird. In einem Moment saß ich noch im Wartezimmer zur Vorsorgeuntersuchung und gehe im Kopf die nächsten Termine durch, im nächsten Moment fuhren wir rasant in Richtung Augenarzt, der uns binnen weniger Stunden ins Virchow Klinikum Berlin überwieß. Ich muss wohl nicht sagen, dass die vorher durchdachten Termine nie stattfinden.

Schnell war klar, dass ihr nur eine Enukleation helfen kann, da der Tumor bereits einen Großteil ihres linken Auges eingenommen hat. Und so liegen zwischen Diagnose und ihrer ersten OP nicht mal drei Wochen.

Wenn Zeit zäh wird

Eine Zeit, die rückblickend kurz ist, aber sich damals zog wie Kaugummi. Denn nach Annas erstem MRT war nicht klar, ob auch bereits der Sehnerv

befallen war und eine vorgelagerte Chemotherapie nötig wäre. Die Berliner Ärzte waren sich unsicher und stimmten sich mit den Ärzten in Essen ab. Ein Prozess, der zwar dauerte, der uns aber ein gutes Gefühl

passierte etwas, endlich kam „dieses Ding“ aus unserer Tochter. Denn unsere anfängliche Unwissenheit zu dem Thema schürte auch unsere Ängste. Wächst der Tumor während des Wartens doch schneller? Was,

Komplikationen. Aber: Alles gut, alles wie geplant. Könnte es später noch Komplikationen geben? Nein, bisher gab es sowas nie...

Nach zwei Tagen wurden wir entlassen. Nun hieß es wieder warten. Etwas, was ich seit dieser Zeit verfluche. Diesmal warteten wir auf die Ergebnisse der Pathologie. Braucht Anna eine präventive Chemotherapie? Diese Machtlosigkeit dazwischen und auch die neue Situation war komisch für die Familie. Denn Anna verstand nicht so richtig, was da mit ihr passierte. Die OP war für sie kaum ein Einschnitt, denn wie wir schon früh lernten, sah sie auf ihrem linken Auge schon vorher nicht mehr viel.



gab. Wir mussten keine Diagnosen hinterfragen, denn die Ärzte taten es für uns und holten sich eine weitere Meinung. Für Anna war diese Zeit unbeschwert, denn noch konnte sie in den Kindergarten. Auch wenn wir und auch die Ärzte bereit waren, jeden Tag loszulegen – egal mit welcher Behandlung. In der Zeit zog auch Elli bei uns ein. Sie wurde aufgrund einer Namensvetterin in der Familie schnell auf Lilly getauft und war nun Annas beste Freundin und Begleiterin, denn schließlich hatten beide das gleiche.

Nach einigen Tagen waren sich alle einig, dass die vorgelagerte Chemotherapie nicht nötig war und sofort operiert werden konnte. Mit dieser Entscheidung hatten wir endlich das Gefühl, etwas tun zu können. Endlich

wenn er gestreut hat? Fragen, die uns die Ärzte in Berlin immer geduldig (und mit „Nein“) beantworteten.

Neue Menschen, neue Orte: Ab in die Klinik

Für Anna war diese Zeit des Wartens und der vielen Untersuchungen ungewohnt, aber spannend. Sie lernte neue Menschen kennen, schloss Ärzte in ihr Herz und war immer mit uns zusammen. Für sie also kaum Grund zur Sorge und so ging es für sie recht schnell mit Lilly in den OP. Nach wenigen Stunden waren beide versorgt – die eine wirklich, die andere im Spiel. Meine größte Sorge waren



Aber wie sollten wir ihr eine Chemo mit allen Nebenwirkungen erklären? Die große Schwester verstand es da schon besser, aber konnte es verständlicherweise nicht so einordnen, wie es vielleicht Erwachsene tun. „Was mit Anna ist? Die hat Krebs, aber der ist bald wieder weg“, erzählt sie einer

bekannten Mama auf dem Spielplatz. Nun waren wir es auf einmal, die Menschen aufbauen mussten. Dabei wussten wir selbst noch nicht, wie es weitergeht.

Zwischen Erleichterung und großen Sorgen in wenigen Tagen

Am 26.8. kam dann endlich der Anruf: Keine weitere Chemo. Mit dieser Nachricht fiel merklich ein riesiger Stein von unseren Schultern. Einer, der sich wenige Tage danach mit doppeltem Gewicht wieder rauf legte. Denn binnen weniger Stunden schwoll Annas operiertes Auge an. Wie ein Golfball thronte die Entzündung in ihrem Gesicht und schlug ihr auch gleichzeitig aufs Gemüt. Wir lernten die Notaufnahme bei Nacht kennen, doch so richtig erklären konnte es sich niemand. Ruhe und Antibiotika waren die Anweisungen. Doch das half nicht. Wenige Stunden später waren wir wieder da, denn bei Fieber sollten wir Alarm schlagen. Das taten wir und wurden stationär aufgenommen.

Die Ursache? Die konnte sich niemand erklären, denn bisher gäbe es sowas noch nicht, so die Aussage der Ärzte. Während also ein Team aus Augenärzten, Onkologen, Infektiologen und Orthopäden nach einer Lösung suchten, waren wir bei Anna. Sie bekam engmaschig eine ausgeklügelte Antibiose, mit der die Entzündung schnell verschwand. Das war gut, denn Anna war bald wieder fit und wild. Doch woher die Entzündung kam und vor allem, ob sie wieder kommen kann, das konnte niemand beantworten. Nach zwei Wochen wurden wir mit oraler Medikation entlassen. Endlich aufatmen? Fast, denn



nach weiteren zwei Wochen kam die Entzündung trotz Medikamenten wieder und ließ auch das bisher gesunde Auge anschwellen.

Der sichere Weg mit viel Zeit ... und vor allem Phantasie

Unsere sicherste Option war nun eine weitere OP. Die Kunststoffplombe sollte raus und mit einem Implantat aus Eigengewebe ersetzt werden. Die Ärzte erhofften sich damit endlich Sicherheit, da nicht klar war, warum die

Entzündung immer wieder kam. Nach einigen Tagen stationärer Behandlung konnte Anna endlich operiert werden. Wieder wurde sie zusammen mit Lilly in den OP gebracht und wieder kamen beide verarztet wieder raus. Diesmal hoffentlich ein letztes mal.

Wir verbrachten insgesamt vier Wochen in der Klinik. Eine verdammt lange Zeit, egal ob für Eltern oder Kleinkinder. Wieder war es Annas Unbeschwertheit und Phantasie, die uns gemeinsam durch diese Zeit und ihre zweite OP brachten. Denn bald wurde sie von den Ärzten der Station zur Assistenzärztin ernannt, wobei

sie selbst auf den Titel „Professor“ bestand. Sie untersuchte jeden, der Zeit hatte und nahm im Spiel unendlich viel Blut ab. Recht schnell wollte sie ihre Medikamente selbst wechseln und bewertete die Blutabnahmen der Ärzte nach Sauberkeit. Sie tanzte in ihrem Glitzerrock über die Gänge und verlieh damit auch den tristeren Stationen etwas Glanz. Und ganz vielleicht zauberte sie auch Ärzten ein Lächeln ins Gesicht, die sonst eher ernst durch den medizinischen Alltag gingen.

Und so langwierig und unbekannt die gesamte Behandlung für alle doch war, sie hat Anna niemals ihr Vertrauen genommen. Viele Untersuchungen fand sie doof und sie brauchte eine Weile, um die häufigen Blutabnahmen zur Klärung von Entzündungswerten und Co tapfer zu meistern, aber sie hatte immer ein großes Vertrauen in die Menschen um sie. So sehr, dass sie kurz nach der lang ersehnten Entlassung in nun wieder stattfindenden Diskussionen ums heimische Aufräumen wutentbrannt brüllte:

„So Mama, ich ziehe jetzt zu Herr Dr. M. Bei ihm muss ich nie aufräumen.“

Da wäre ich mir aber nicht so sicher.

**Anna und ihr Zauberauge –
Eine Mutter erzählt von der RB Erkrankung ihrer Tochter.**

„Meine Schwester hat Krebs, aber der ist bald weg.“





I wanted to let you know that Angela has received her „Elli the Elephant dolly“.

Angela was very surprised because this was the very first time that she had ever received mail directed to her.

She knows that Elli is a special dolly, just like Angela is special and every night she makes sure that Elli is with her when she goes to bed. We have three girls (8,6 and 5 year old) and my brain and hands are busy. Angela is the middle one.

On top of that I am trying to manage „home-school“ because of the COVID-19.

May God Bless you and your Team Members for what you do to make special children little bit more happy.

We hope that you and all of your team stay safe and healthy!

Regards, Angela and Paul, Sydney, Australia



KAKS HOTLINE - FÜR BETROFFENE VON SURVIVORS, FÜR ELTERN VON ELTERN

„Wir möchten gerne etwas zurückgeben und neu Betroffenen Mut machen, indem wir mit Erfahrungen sowie Rat und Tat im Rahmen unserer Möglichkeiten zur Verfügung stehen.“



Neele, RB Survivor, mit ihrer Mutter Meike

„Mit wem kann ich in Ruhe sprechen? Wer versteht mich wirklich? Was kommt auf mein Kind zu?“

Diese Fragen waren unsere, als die Diagnose kam. Einen wirklichen Ansprechpartner hatten wir nicht. Wir bei der KAKS Hotline sind für diese Fragen da.“

„Ich bin selber als Kind erkrankt. Ich weiß, dass man sich nicht traut, manche Fragen zu stellen. Aber hier, in einem geschützten Rahmen, ist jede Frage erlaubt. Telefonieren ist im ersten Schritt oft leichter als sich gegenüber zu sitzen.“



Michaela, betroffene Mutter



Stefan, RB Survivor



Elli, RB Survivor und Mutmacherin



Monika, betroffene Mutter



Ole, betroffener Vater



Steffen, betroffener Vater



Jenny, RB Survivor und Mutmacherin

So erreicht Ihr uns:
T 02132 - 9 136 444

„Wir sind dabei, weil wir betroffenen Eltern und Kindern Mut machen wollen, dass sie wissen, dass sie nicht alleine sind. Wir standen 2015 ziemlich alleine da und wussten nicht, was auf uns zu kommt.“

5

FRAGEN AN PROF. FRANCIS MUNIER VOM HÔPITAL OPHTALMOLOGIQUE JULES GONIN IN LAUSANNE, SCHWEIZ



„Each child is unique and it goes without saying that I cannot possibly forget any one of them.“

FRANCIS MUNIER

Einer der renommiertesten europäischen Ärzte zur Behandlung von Retinoblastomen ist Francis Munier aus Lausanne. Von ihm wollten wir wissen:

Was sind die wichtigsten Fragen, die wir bei der Diagnose RB beachten müssen? Was sagt er den Eltern? Und wie geht es Langzeitüberlebenden?

/01

What is for you the most rewarding moment, why is it special to treat rb-children?

To treat retinoblastoma children is to accept to work in a challenging high-pressure field where your decisions can affect not only patients' sight but also patients' survival. One of the most rewarding moments is to be able to save a retinoblastoma patient from blindness and restore a useful vision (see the attached photo sent by the parents of their 4.5 years old child running for his first day at school after he recovered from bilateral group D retinoblastoma initially diagnosed blind at 1 year of age). To actively con-



tribute to the development of new treatment modalities which can push the frontiers of conservative management or improve childrens' quality of life, as well as to be involved in research projects aimed at deepening our knowledge of the disease, are also great sources of satisfaction.

/02

Any child you remember especially?

Of course, each child is unique, and it goes without saying that I cannot possibly forget any one of them. Nevertheless, clearly some patients' stories are associated with stronger memories, especially those where new therapeutic strategies had to be found to salvage and restore vision of only remaining eyes. Several such stories come to mind, including some resulting in big victories, but also those where we unfortunately failed, despite all our efforts, to avoid enucleation. Surprisingly, those situations do not, however, necessarily represent the worst experiences as they can sometimes unexpectedly result in a role inversion where the families take on the task of comforting the defeated medical and nursing team. Over the years, my admiration for both childrens' and parents' resilience to overcome unhappy outcomes has remained intact. I want to believe that we helped them in that process by always providing them with the best possible medical care.

/03

What are the most important questions to ask?

The diagnosis of eye cancer in a child usually comes like a thunderbolt out of the blue for the parents, eliciting thousands of questions. The most relevant ones now relate to 1) how will this diagnosis affect his/her life prognosis, 2) what can be said about the eye retention probability, and finally 3) can we predict the visual outcome. Put in this order, parents' questions parallel doctors' priorities taken into account when deciding the therapeutic strategy and provide a sort of check-list to make sure that parental and medical objectives are converging. This consensual approach is a necessary condition for facing the long struggle from diagnosis to therapeutic success requiring iterative examinations and treatments under general anesthesia

until 4 years of age. Another concern may be related to the impact on the quality of life, both short-term during the active phase of the treatments and long-term after completion of the therapy. Here again, parents and doctors should agree that preservation of a good quality of life is an important criterion when decisions are made aiming at minimizing sequellae and complications during their child's care.

/04

What can you say about long term retinoblastoma survivors?

Earlier, the major burden for long-term retinoblastoma survivors was the development of treatment-related secondary malignancies, that were also jeopardizing the patient's overall survival. By eradicating external beam radiotherapy and reducing the need for systemic chemotherapy, modern retinoblastoma management is now transforming the long term prognosis of retinoblastoma survivors, significantly reducing treatment-related morbidity and mortality and improving their quality of life towards a near-normal existence. Finally, the creation of specialized long-term retinoblastoma survivor clinics provides valuable follow-up options, including psychological support, genetic counseling and general health guidelines that will assist the patients throughout their adult life.

/05

What would you like to say to these parents to comfort their worries in the first place?

First of all and fortunately in Europe, most affected children arrive in time before life is endangered. Furthermore, the recent advent of targeted treatments has greatly increased the probability of avoiding enucleation, even for cases with advanced disease and within a shorter time and with less adverse effects than before. I like also parents to know that nowadays, most of the treatments are given on an outpatient basis and allow the vast majority of children to keep not only a useful vision compatible with normal school attendance, but also normal cognitive capabilities despite numerous anesthesia.

WIR SIND DIE NEUEN KAKS MUTMACHER

Bei der KAKS engagieren sich über 20 ehrenamtliche Survivor. Sie bezeichnen sich lieber als Mutmacher. Ihr könnt Kontakt zu Ihnen aufnehmen über die KAKS per email an:

info@kinderaugenkrebsstiftung.de



CEDRIC, 31





Mein Name ist Cedric, ich bin 31 Jahre alt und wohne zusammen mit meiner Freundin im schönen Allgäu. Meine Freizeit verbringe ich größtenteils in den Bergen beim Wandern, Rad- und Skifahren oder auf und in den bayerischen Seen beim Schwimmen, SUP und Boot fahren. Ich habe Luft- und Raumfahrttechnik studiert, arbeite heute als Entwicklungsingenieur im Bereich E-Mobility auf dem Wasser.

Bei mir wurde im Alter von 1,5 Jahren durch einen aus heutiger Sicht glücklichen Zufall ein bilaterales RB diagnostiziert. Das Ganze ist auf eine Mutation zurückzuführen, da es keine früheren Fälle in meiner Familie gab. Mein linkes Auge musste leider entfernt werden, auf dem rechten Auge erhielt ich eine Brachytherapie.

Ich habe so gut wie keine Einschränkungen im Alltag. Ich habe einen Führerschein, kann meinen technischen Beruf ausüben und alle möglichen Sportarten nach Lust und Laune betreiben. Lediglich Ballspiele gehören, wegen der Einschränkung im dreidimensionalen Sehen, nicht unbedingt zu meinen Stärken. Ich gehe halbjährlich zu Kontrolluntersuchungen, dies geht aber immer ganz schnell und gehört mittlerweile für mich zur ganz normalen Routine, wie der Zahnarzt.

Wie ich zur KAKS kam? Ich war auf der Suche nach anderen RB-Patienten, deren Umgang mit dem Thema Vererbung und einem Meinungsaustausch diesbezüglich.

Mein Motto

**„Pain is temporary. Quitting lasts forever.“
Lance Armstrong**

„Strahlt mit der Sonne um die Wette!“

WIR SIND
DIE NEUEN KAKS
MUTMACHER



CHARLOTTE, 23

„Sollen wir denn das Auge gleich rausnehmen?“

Das war die Frage an meine Eltern, als die Diagnose RB kam. Ich war 3. Und ja, das linke Auge musste sofort entfernt werden. Ein Schock, vor allem für meine Eltern.

Ich möchte Maskenbildnerin werden und bin deshalb von Hamburg nach Berlin gezogen. Ich habe letztes Jahr meine wundervolle Partnerin kennengelernt und seit April leben wir zusammen in einer kleinen Wohnung.

Bei der KAKS mache ich mit, weil ich weiß, wie es Familien bei einer Krebsdiagnose geht, weil ich Mut machen möchte, weil ich der Welt zeigen möchte, dass alles auch gut ausgehen kann.

VANESSA, 22

Mein Name ist Vanessa, ich bin 22 Jahre alt und mache zurzeit meine Ausbildung zur Gesundheits- und Krankenpflegerin am Uniklinikum Aachen. In Aachen lebe ich nun seit einigen Monaten.

Davor habe ich in Dortmund und eine Zeit lang im Sauerland gelebt, aber Aachen gefällt mir am besten!

Ich erkrankte im Alter von 3 Monaten am Retinoblastom, davon habe ich in dem Alter nicht viel mitbekommen. Nur vom Hörensagen wusste ich, dass wir damals viele Ärzte besuchen mussten und dann direkt nach Essen verwiesen wurden, weil das Auge raus musste.

Nun lebe ich schon lange damit und es kommen noch viele Jahre dazu, aber das gehört zu mir, ich fühle mich wohl damit, bin glücklich, habe eine Ausbildung, einen Freund, viele liebe Leute um mich rum und kann leben!

Deswegen bin ich auch für die KAKS! Das, was die KAKS heute leistet, hätte ich mir in bestimmten Situationen sehr gewünscht: Ansprechpartner, Unterstützung von Kindern, Menschen, die das auch hatten - bei Problemen in der Schule oder beim Umgang von Mobbing, ein bewußter Umgang mit der Erkrankung, Hilfe, wenn man sich allein fühlt. Die KAKS bietet mir ein Netzwerk, von dem ich ein Teil bin, ein Netzwerk, in dem Menschen zusammenhalten und immer füreinander da sind.

Was ich euch mitgeben möchte: lebt, seid glücklich und strahlt mit der Sonne um die Wette, das Leben ist schön - auch nur mit einem Auge!

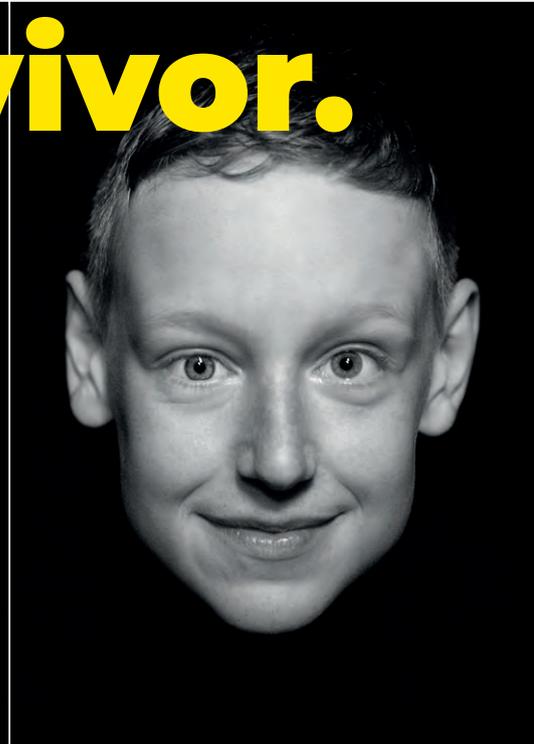
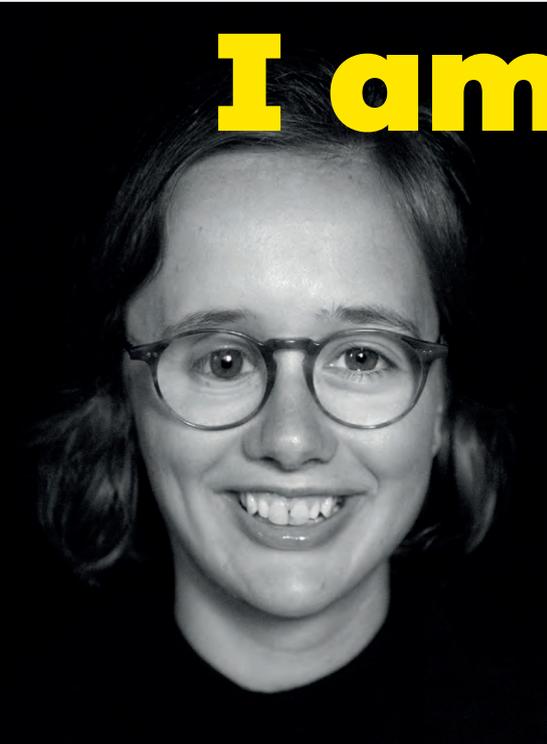




Retinoblastom



I am a survivor.



Wir reden, wir tauschen uns aus, wir lachen, wir verreisen und helfen uns. Und sind füreinander da.

Wir treffen uns einmal im Jahr und regelmäßig auch per Videochat.

Hast Du Lust dabei zu sein?

**Dann melde Dich bei uns per email:
rbsurvivor@kinderaugenkrebsstiftung.de
Wir freuen uns auf Dich.**



HE'S AN ACTIVE,
HAPPY AND
CHEEKY BOY.

Almost 3 years ago I contacted you asking for Elli during the worst time of my life. My son Bruno was then 3 and had lost his vision in his left eye, which was followed by an enucleation months later. You sent us Elli - I can't even begin to thank you for this amazing gift, Elli means so much for Bruno. It's his favorite toy still at 6 years old.

Bruno has done remarkably well since 2017. He's an active, happy and cheeky boy. Bruno and his family live in Madrid, Spain.

KAKS FORSCHUNG 2020

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

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

1. Gen-Analyse von Netzhaut-Organoiden

Dr. rer. nat. Deniz Kanber, Prof. Dr. Laura Steenpass -
Universitätsklinikum Essen

Forschung an menschlichen Netzhautzellen in ihren Entwicklungsstadien ist nicht möglich. Daher wurde im Labor (*in vitro*) mit Hilfe der Organoid-Technologie ein Netzhautzellmodell für das Retinoblastom entwickelt – wir hatten dies gefördert und darüber berichtet.

Das Modell basiert darauf, dass humane embryonale Stammzellen (hESC) im Labor zur Differenzierung als Organoide gebracht werden. Organoide sind organähnliche Strukturen, die wenige Millimeter groß sind und aus mehreren Zelltypen des eigentlichen Organs bestehen. Die im Projekt generierten Netzhaut-Organoide weisen alle sieben Netzhaut-Zelltypen auf, die in ihrer natürlichen Reihenfolge im Embryo entstehen (Ganglienzellen, Horizontalzellen, Amakrinzellen, Zapfen, Stäbchen, Bipolarzellen und Müllerzellen) und in den bekannten Netzhautschichten, d. h. der Ganglienzellschicht, der inneren Kernschicht und der äußeren Kernschicht, organisiert sind.

Nach erfolgreicher Herstellung der Organoidstrukturen wurden Stammzellen generiert, die eine Mutation auf einem

oder auf beiden Kopien des Retinoblastom RB1-Gens tragen. Daraufhin wurde die Entwicklung der mutierten und nicht mutierten Zellen verglichen. Dabei ließ sich bereits mit einfachen Mitteln sehen, dass die Netzhaut-Organoide und die Retinoblastom-Organoide unterschiedliche Strukturen ausbilden. Die Beobachtung beruht bislang nur auf Färbungen an Gefrierschnitten und einigen gezielten RNA-Analysen. Für die Charakterisierung und für ein besseres Verständnis der Netzhaut-Organoid-Differenzierung im Hinblick auf die konkrete Auswirkung der Retinoblastom Mutation (RB1-Inaktivierung) war im nächsten Schritt eine umfassende genetische Analyse (Gesamt-Transkriptom-Analyse) erforderlich.

Die Kinderaugenkrebsstiftung hat diese Analyse gefördert. Mit den daraus gewonnenen Daten lässt sich ein grundlegender Einblick in die Entwicklung und Zusammensetzung verschiedener Retinoblastom Zellpopulationen in RB1-mutierten Organoiden erreichen und zudem Richtwerte für die Probenahme und Analyse für zukünftige Arbeiten generieren.

2. Sphingolipide

PD Dr. med. Vinodh Kakkassery,
Universitätsklinikum Lübeck

Bei diesem Projekt handelt es sich um eine Förderung der Kinderaugenkrebsstiftung, die die Grundlage für die Stellung eines Antrags bei der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) liefern soll. Das ist eines der Förderziele der KAKS.

Ziel des Projekts ist es, für eine neue Vorbehandlung oder Begleitbehandlung zur Vermeidung von Resistenzen vor oder nach einer Chemotherapie einen Schalter für den programmierten Zelltod (Apoptose) (Sphingosin/Sphingosin-1-Phosphat) im Retinoblastom zu untersuchen, wobei die schaltenden Enzyme (Sphingokinasen) schließlich therapeutisch inhibiert werden sollen.

Mit dem Antikörper Sonpilizumab gibt es aktuell bereits einen Antikörper, der den Überlebensschalter Sphingosin-1-Phosphat hemmt und so ein möglicher therapeutischer Kandidat beim Retinoblastom sein könnte. Sicherheitsdaten zur Applikation im Auge beim Erwachsenen existieren bereits aus einer Phase-II AMD Studie. Es besteht die Hoffnung, auf diesem Wege Chemotherapieresistenzen zu überwinden.

Geplant ist hierfür, siRNA (silencing RNA) mit Etoposid-resistenten WERI-ETOR-Zellen zu inkubieren, um die Aktivität von Sphingokinase 1 und 2 (Schlüsselenzyme zwischen Sphingosin/Apoptose und Sphingosin-1-P/Überleben) zu vermindern. Anschließend sollen diese Zellen mit dem Chemotherapeutikum Etoposid behandelt und der Sphingosin Gehalt sowie die Apoptose-/Nekroserate mit der unbehandelten WERI-ETOR-Zellen verglichen werden. Im Anschluss sollen diese Ergebnisse am Tiermodell dann überprüft werden.

Mit den Mitteln der Kinderaugenkrebsstiftung wurden hierfür nun Proteomics-Daten zweier Zelllinien (WERI-RB1 und WERI-ETOR) generiert, um vor dem DFG-Antrag die Zellen und ihre Resistenzmechanismen zu charakterisieren. Insgesamt wurden 4000 Proteinprodukte untersucht.

Aktuell werden diese Daten ausgewertet, eine Publikation verfasst und auf Basis dieser Daten ein Antrag für die Deutsche Forschungsgemeinschaft vorbereitet, der Anfang kommenden Jahres eingereicht werden soll.

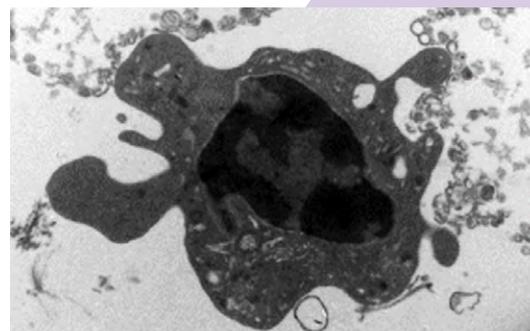
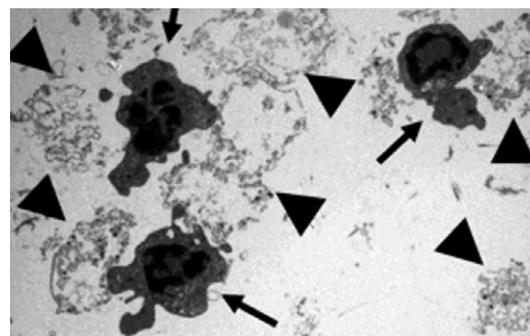
3. CAR-T-Zell-Projekt Therapie gegen das Retinoblastom

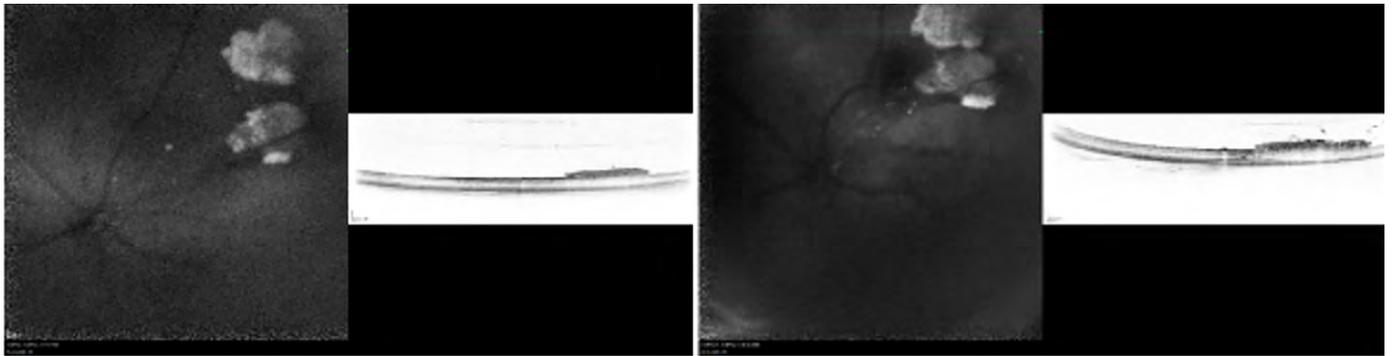
Prof. Dr. Ulrich Schraermeyer, Dr. Alexander Tschulakow -
Universitätsklinikum Tübingen; Dr. med Annette Künkele -
Charité, Universitätsmedizin Berlin

CAR-T-Zell-Behandlung, bei der dem Patienten Blut entnommen wird, die Abwehrzellen aus dem Blut im Reagenzglas auf Tumorerkennung programmiert werden und dann wieder in die Blutbahn des Patienten gebracht werden, hat im letzten Jahr weite Gebiete der Onkologie erobert und schon viele Menschenleben retten können. Unser eigenes CAR-T-Zell-Projekt hat im letzten Jahr trotz logistischer COVID-19-Hürden ebenfalls Fortschritte gemacht. Ziel ist es insbesondere, eine verbesserte Therapie für die problematischen multifokalen Tumore und intraokulare Absiedelungen zu entwickeln, sowie eine Kombinationstherapie für solche Tumore, bei denen die Chemotherapie nicht anschlägt.

In den Vorjahren hatten wir bereits über die Laborphase (*in vitro* Phase) dieses Projekts berichtet. In der *in vivo*-Phase wurden die CAR-T-Zellen nun erfolgreich in die Versuchstiere injiziert.

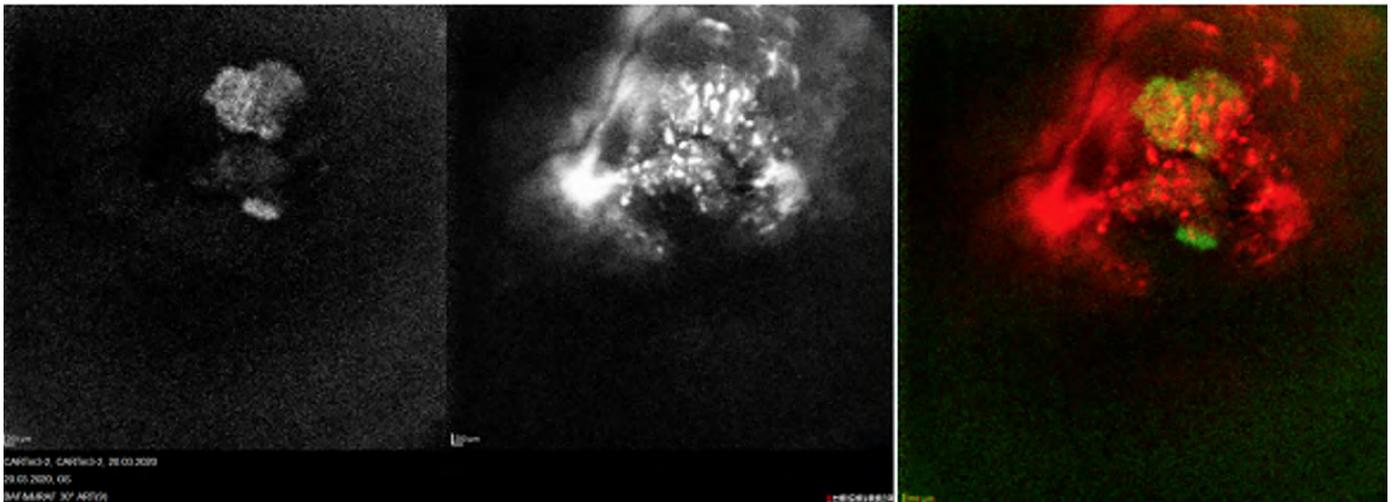
In dem Foto unten ist eine elektronenmikroskopische Aufnahme der CAR-T-Zellen (siehe die drei Pfeile), angelagert an getöteten Tumorzellen (siehe Pfeilköpfe), zu erkennen:





Pretreatment (3 weeks after WERI-injection)

24h after CART-injection



24h after CART injection
GFP-signal

24h after CART-injection
ICG-signal

24h after CART-injection
GFP-ICG-overlay (tumor-green, CART-red)

Die Lokalisation der CAR-T-Zellen an den Tumoren (nach 1 Tag und einer Woche) war auch mittels der GFP- und ICG-Fluoreszenzanalyse klar erkennbar. Die CAR-T-Zellen fluoreszieren rot und die Tumorzellen grün (siehe rechtes Bild unten). Aktuell werden die histologischen und elektronenmikroskopischen Ergebnisse der Versuche analysiert.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass sich die CAR-T-Zellen bereits 24h nach Injektion an den Tumoren angesiedelt haben und Tumorzellen töten, wie sich aus den elektronenmikroskopischen Daten ergibt. Auch eine Woche nach Injektion sind die CAR-T-Zellen noch nachweisbar. Einen Monat nach Injektion konnten die CAR-T-Zellen die Tumorentwicklung *in vivo* weiter verzögern. In den Kontrollen (Mock T-Zellen, PBS) sind die Tumore erkennbar stärker gewachsen (siehe Tabelle 2).

Für die Optimierung sind nun technische Verbesserungen der Therapie geplant (Zellzahlerhöhung, Komposition der T-Zell-spezies, Mehrfachinjektionen), um dem Ziel einer Behandlung beim Menschen näher zu kommen.



CooperVision widmet sich mit weltweitem Engagement ganz dem Thema gutes und gesundes Sehen. Seit zwei Jahren fördert das Unternehmen auch dieses Forschungsprojekt mit großzügigen Spenden. Wir danken CooperVision für die langjährige Unterstützung der KinderAugenKrebsStiftung.

4. Identifizierung von Mechanismen der Entstehung von Retinoblastomen durch die Verwendung von Einzelzell-RNA Sequenzierungen

PD Dr. Kornelius Kerl - Universitätsklinikum Münster

Um die Aussichten (Prognose) von Kindern mit metastasierenden Retinoblastomen zu verbessern, wird in diesem Projekt erforscht, warum Retinoblastome entstehen und wie einzelne Anteile der Retinoblastome die intensive Therapie (z. B. Chemotherapie) überstehen (Therapieresistenz) und somit später einen Rückfall der Erkrankung verursachen.

In diesem von der KAKS geförderten Forschungsprojekt wurden dazu die einzelnen Bausteine von 7 Retinoblastomen (ca 35.000 Zellen) durch aufwendige Methoden untersucht (Einzelzelluntersuchungen).

Dabei zeigte sich bislang, dass Retinoblastome aus 14 verschiedenen Tumorzelltypen und weiteren Zelltypen der Tumorumgebung (z. B. Immunzellen) bestehen. Durch den Vergleich der Tumorzellen mit normalen (physiologischen) Zellen der Retina wurden die Signalwege aufgedeckt, die in Retinoblastomen aktiviert sind. Diese Erkenntnisse bilden die Grundlage für innovative, viel zielgerichtetere Therapieansätze.

Für Rhabdoid wurde auf diese Weise sehr beeindruckende Ergebnisse in *Acta Neuropathologica* publiziert - siehe Webseite KinderAugenKrebsStiftung.de. Eine entsprechende Publikation ist auch für dieses Projekt geplant.

5. Internationales Consortialprojekt unter Beteiligung der KAKS

Wir hatten im letzten Jahr über die Gründung des IRiSC Consortiums berichtet, bei dem die KAKS ein Teilprojekt fördert: In Amsterdam hatten Forscher aus fünfzehn Zentren aus ganz Europa, Nord- und Südamerika und Japan das IRiSC - Internati-

onal Retinoblastoma and Second Cancer Consortium gegründet, um RB Projekte international zu koordinieren und eine zentrale Datenbank für Retinoblastom-Daten zu schaffen. Dies ist extrem wichtig, weil die Forschung bei seltenen Erkrankungen aufgrund der geringen Datenmenge sehr schwierig ist. Die KAKS ist an den folgenden zwei spannenden Forschungsvorhaben beteiligt. An dem Teilprojekt Erbliches Retinoblastom sind neun Zentren aus Europa und den USA mit 115 Familien beteiligt:

Bei dem Projekt *Mutationsanalyse* hatte sich bereits im Vorfeld abgezeichnet, dass bei der Beurteilung der Tumorrisiken die konkrete Art der Mutation relevant ist. Hierzu wurden jetzt verschiedene Mutationstypen in Gruppen kategorisiert und die Daten des Auftretens diesen Gruppen zugeordnet und auch die Tumorwahrscheinlichkeit abhängig von der Mutation bestimmt. Die Ergebnisse sollen Anfang 2021 veröffentlicht werden.

Ein weiteres Projekt in diesem Zusammenhang ist das zuvor auch berichtete *NIRBtest Projekt zur Detektion von Rb Erst- und Zweitumoren mittels eines Bluttests*, wie von der KAKS originär bereits in 2012 mit Hilfe von Bild e.V. initiiert. Die Blutuntersuchung, für die in der ersten Phase die Proben gesammelt wurden, basiert zwischenzeitlich auf drei Blutbestandteilen: Freie Tumor DNA, extrazelluläre Vesikel und Blutplättchen. Alle diese Elemente des Bluts können Auskunft über einen Tumor geben und werden zentral gesammelt, aber je nach Art in Frankreich, Holland oder Deutschland analysiert. Das Programm läuft seit 2 Jahren, ist seit April 2019 genehmigt, verzögert sich aber neben Corona aufgrund der extrem strengen und komplexen Datenschutzbestimmungen.

FÜR FORSCHUNGSPROJEKTE:

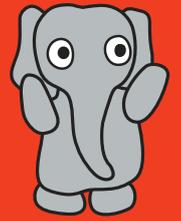
Gregor König, Diplom-Biologe und Vorstandsvorsitzender der KAKS.

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.



o o ● ● ● o
o ● o o ● ●
● o o o o o

● o ● o o ● o o o
● ● o ● ● o ● o o o
o o o o o o ● o ● ●



o ● ● o o o o o o o o
● o o ● ● o o o o ● ●
● o o o o o o o o o ●

o o ● ● ● o o o o o o o
o ● o o o ● ● o o o o o
● o o o o o o o o o o

● ● ● o o ● ● ● ●
o ● o ● ● o o ● ●
o o o o o o ● o

● ● ● o ● o ● o ● ● o o
● ● ● ● o ● o o ● ● ● ●
● ● ● o o o ● ● ● o o ●

Ich heiße Elli.
Ich bin Dein Freund.

Diese bekannte Punktschrift für Blinde wurde 1825 von dem Franzosen Louis Braille erfunden und ist heute die erfolgreichste und effektivste Blindenschrift der Welt. Louis Braille, selbst seit dem 3. Lebensjahr blind, experimentierte lange, bis er die Lösung fand.

INTERVIEW OHNE WORTE

MIT HELENA

_ANTWORT



FRAGE_

Helena, du bist 14 Jahre jung. Wie sieht deine Welt gerade aus?

_ANTWORT



FRAGE_

Du hast zwei erwachsene Schwestern, die gerade ihr Leben aufbauen. Welche Rolle spielen sie in deinem Leben?

_ANTWORT



FRAGE_

Wir leben in einer Pandemie. Einmalig für alle Generationen. Wie empfindest du diesen neuen Alltag?

Helena -14 Jahre alt - geboren in Neuss
- geht in die 9. Klasse eines Gymnasiums
- 2 Schwestern
- ist mit den Mutmachern der KAKS gross geworden
- liebt Reiten, Tanzen, Skifahren
- Motto:

Du musst erst sein, wer du wirklich bist, dann das tun, was Du wirklich tun willst, um das zu bekommen, was Du Dir wünschst!



FRAGE

Wie kommst du klar damit, Maske zu tragen?



FRAGE

Du hattest zu Beginn des Jahres eine schwere Zeit. Schmerzen, musstest einige Wochen an Krücken gehen. Freunde und Eltern waren an deiner Seite. Deine Erinnerung daran ist wie?



FRAGE

2014 ist ein neues Wesen in dein Leben gekommen. Wie hast du geguckt, als du Frida das erste mal gesehen hast? Welche Bedeutung hat dieses Tier für dich?

Retinoblastom

DAS RETINOBLASTOM

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

EPIDEMIOLOGIE

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

BEHANDLUNG

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

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



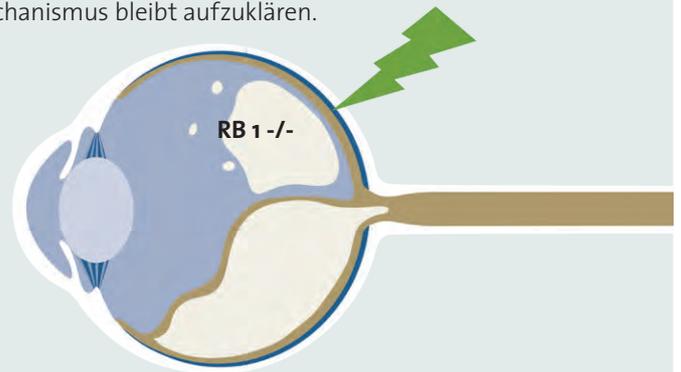
Die genetische Testung von RB1-Mutationen kann ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung eines Retinoblastoms und spätere Sekundärkreberkrankungen in Patienten und Familienmitgliedern identifizieren.

AUSBLICK

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

MECHANISMUS

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



DIAGNOSE

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

pien zu entwickeln und zu evaluieren. Die Datengrundlage für die klinische Behandlung ist niedrig und rigoros kontrollierte klinische Studien sind notwendig, um die Sicherheit und Wirksamkeit vielversprechender Behandlungen zu bestätigen. Abschließend verspricht die Aufklärung des molekularen Mechanismus, welcher der Entwicklung eines Retinoblastoms zugrunde liegt, zu besseren zielgerichteten Therapien zu führen.

LEBENSQUALITÄT

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

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

Oma muss *Aron* die Wahrheit sagen.

RB-DIAGNOSE MIT ZEHN JAHREN



„Wenn ich gewusst hätte, wie toll Enkelkinder sind, hätte ich die zuerst bekommen.“ Zugegeben, dieser Satz stammt nicht von Manuela Miller; wir haben ihn erst nach einem langen Gespräch, das wir mit Frau Miller für diesen Artikel geführt haben, entdeckt. Aber er passt so gut zu Manuela Miller und ihrem Enkel.

Wir haben hier in früheren Ausgaben schon einige Geschichten von RB-Familien erzählt, haben mit Müttern und Vätern betroffener Kinder darüber gesprochen, wie das Retinoblastom in ihr Leben kam, wie der Krebs in die Familie krachte. Doch was fühlen Großeltern, wenn sie hören, dass das Enkelkind Krebs im Auge hat, womöglich Krebs in beiden Augen? Sind sie ohnmächtig, zornig, verzweifelt? Wollen sie helfen, ziehen sie sich zurück, wie sehen sie ihre Rolle und Aufgabe, wenn das geliebte Enkelkind krank und seine Eltern unter Schock sind?

Deshalb haben wir mit Manuela Miller gesprochen. Sie ist Oma. Oma aus Liebe und mit ganzem Herzen. „Er ist

mein Lebenselixier“, sagt die 60-Jährige sogar über ihren einzigen Enkel. Manuela Miller ist die Großmutter von Aron. Aron ist elf Jahre, er hat ein bilaterales Retinoblastom, das bei ihm sehr spät diagnostiziert wurde.

„Oma, ich sehe Pünktchen im Auge.“

Manuela Miller kennt die Daten seines Lebens aus dem Effeff. Klar, sein Geburtsdatum. Den Tag seiner Einschulung. Den Tag der RB-Diagnose. Den Tag seiner Operation. Diesbezüglich unterscheidet sie nichts von den Eltern aller RB-Kinder. Sie ist da, sie ist an seiner Seite. Für die Familie, für Aron ist das genau richtig. „Oma, ich sehe Pünktchen im Auge.“

Arons Eltern sind gehörlos, von Geburt an. Der Junge kommt im November 2008 hörend und gesund zur Welt. Von Beginn an ist die Oma eine sehr wichtige Bezugsperson für ihn. „Aron und ich haben ein enges Verhältnis. Einmal

in der Woche sehen wir uns“, erzählt Manuela Miller. In Arons Grundschule im hessischen Vellmar unterstützte sie die Bücherei, engagierte sich als Hausaufgabenhilfe: „So konnte ich den Jungen immer sehen.“ Aaron ist ein sehr guter Schüler, auch jetzt auf der Gesamtschule. „Ein Einerschüler“, ergänzt die Großmutter stolz. Schulische Belange, kleinere Probleme, all das bespricht der Junge mit ihr.

Und so vertraut er ihr nach dem gemeinsamen Üben für eine Deutscharbeit im Januar vergangenen Jahres dann auch eine Sorge an: „Oma, ich muss dir mal was sagen. Ich sehe Pünktchen. Wie Dreck auf meinem linken Auge.“ In Absprache mit Mutter Isabelle geht



die Großmutter mit Aron unverzüglich zu der Augenärztin, die den Jungen seit Jahren betreut. Denn Arons Vater hat ein Glasauge, niemand in der Familie weiß warum. Doch die Augenärztin beruhigte die Familie stets: „Ein Glasauge kann viele Ursachen haben. Bei Aron ist alles in Ordnung.“ Eine fatale Fehleinschätzung, wie sich nun an diesem Tag im

Februar herausstellt. Jetzt sagt sie der Familie klipp und klar: „Gehen Sie nicht nach Hause. Fahren Sie gleich ins Krankenhaus“. Der Vater hatte RB - und niemand wusste es. Doch die Ärzte in den städtischen Kliniken in Kassel sind ratlos, kommen nicht weiter, erinnert sich Manuela Miller. Die Familie entschließt sich, die Experten in Essen aufzusuchen; Oma Manuela fährt mit, auch als Gebärdens-Dolmetscherin. Am Tag vor der Fahrt ins Essener Uniklinikum kommen die Großeltern väterlicherseits; dabei haben sie den Jahrzehnte alten Befund vom eigenen Sohn, also von Arons Vater, den so lange niemand in der Familie kannte: Retinoblastom. Ein familiäres Drama, das schwer zu verstehen ist, sich nicht mehr zurückdrehen lässt. Aber Aron fast das Leben kostet. Denn in Essen stellen die Mediziner sehr schnell die niederschmetternde Diagnose: Krebs. Aron hat wie sein Vater ein Retinoblastom.

Am 15. Februar 2019 wird Aron in Essen operiert, Professor Norbert Bornfeld entfernt das linke Auge des Jungen. Aron ist zehn Jahre, ein verständiges, intelligentes Kind, dem aber innerhalb weniger Tage Unfassbares und Lebensbedrohliches widerfährt. Denn der Tumor in seinem Auge ist riesig. Es besteht akute Lebensgefahr. Die Ärzte müssen schnell handeln. Seine Eltern können ihm die Wahrheit nicht sagen. Das übernimmt am Abend vor der Operation die Oma: „Ich musste all meine Kraft aufbringen, um es diesem Kind zu übermitteln.“ Sie sagt ihm, was er hat, sie sagt ihm, was passieren wird. Er habe nicht geweint, aber das Zimmer verlassen und war kurze Zeit verschwunden.

„Ich musste mal alleine sein“, sagt er der Großmutter später. Und wer will es dem Jungen verdenken. Mit zehn Jahren ist Aron viel älter als die meisten RB-Kinder und versteht vieles von dem, was passiert. Obwohl es eigentlich nicht zu verstehen ist. „Besser ein Auge als tot.“

Knapp eine Stunde nach Beginn der OP wird die Familie in den Operationsaal

gerufen. Der nächste Schock. Auch das zweite Auge ist betroffen. Eine Entscheidung muss her. Und die fällt für

den Erhalt des rechten Auges aus; der Tumor dahinter wird vereist. „In seine Grenzen gewiesen - und da ist er bis heute“, sagt Manuela Miller. Auch darüber weiß Aron Bescheid.

Die Kinder daheim in Arons Klasse sind ebenfalls informiert. Und in Gedanken bei ihm. Kleine Briefe kommen zuhauf von Hessen in Nordrhein-Westfalen an. „Du bist stark“, schreibt ihm ein Freund. „Wir vermissen dich“, teilen ihm Kinder mit. Und andere lassen ihn wissen: „Wir freuen uns auf dich.“ Nach einigen Wochen bereiten ihm Klassenlehrerin und Mitschüler einen tollen

Empfang. Aron hat den Februar im Winter 2019 gut verkraftet. Daran hat seine Oma einen großen Anteil.

„Besser ein Auge als tot sein“, sagt der Junge seiner Großmutter mit der ganzen Klarheit eines klugen Zehnjährigen.

Die Großmutter bestärkt ihren Enkel - in allem.

Arons kleine Halbschwester hat bislang kein RB. Auch an sie haben die Ärzte in Essen natürlich sofort gedacht. Die dreijährige Mila ist gesund und wie Aron unter der strengen Beobachtung der Kinderaugenklinik am Uniklinikum Essen. „Die Intervalle der Untersuchung werden

Besser nur ein Auge als tot.





„mittlerweile größer“, sagt Manuela Miller. Die Wolke über ihnen, sie schwebt noch. Doch ihre Aufgabe sieht sie darin, den Jungen weiter positiv zu bestärken. Manuela Miller ist fest davon überzeugt, dass „so eine Behinderung einen Menschen im Leben stärkt“. Das hat sie bei ihrer eigenen Tochter, die gehörlos lebt und ein beruflich erfolgreiches Leben führt, verstanden. Und das beobachtet sie jetzt auch bei ihrem Enkel.

Manuela Miller bestärkt ihren Lieblingmensen in allem, was er tut oder vorhat. Der Junge treibt viel Sport. Sie bremst ihn nicht, gibt nicht die überängstliche Großmutter. Diese Einstellung kommt Aron zugute. Und ebenso ihr. Denn auch Manuela Miller ist nicht gesund, leidet an einer Autoimmunerkrankung, die ihr schwer zu schaffen macht. Da ist es verständlich, dass Aron ihre große Freude im Leben ist.

Vater hatte RB - und niemand wusste es.

„Manchmal meint das Leben es auch sehr gut mit dir und schickt einen wunderbaren Menschen in dein Leben, der dir Halt gibt und ein Lächeln ins Gesicht zaubert. Einen Enkel.“ Dies ist eine weitere Weisheit aus der Sammlung der Zitate, die nicht Küchenpsychologie sind, sondern wunderbare Realität. Zumindest für Manuela Miller und ihren Enkel Aron.



Redakteurin
Sabine Kuenzel



It is the set
of the sails, not the
direction of
the wind that
determines which
way we will go.

Jim Rohn

Good to know: Retinoblastom im worldwideweb

Was gibt es Neues in der Krebstherapie? Wo finde ich als Betroffener, Angehöriger, Erzieher oder Arzt seriöse Informationen im Internet? Wir bündeln sie, um durch die Informationsflut im Netz zu helfen. Sich mit der Krankheit auseinanderzusetzen kann nämlich Ängste vermeiden und Sicherheit beim nächsten Arztgespräch geben.



KAKS.DE

Hier gibt's alle Infos über die KAKS, das Retinoblastom, unsere wunderbaren Mutmacher sowie Möglichkeiten der Spende. Elli kann hierüber bestellt werden.

info@KinderAugenKrebsStiftung.de

KAKS BRIEF

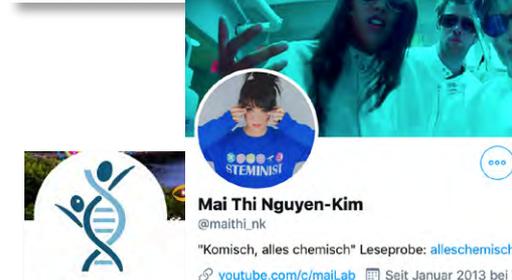
regelmäßig direkt in dein Postfach mit allen Neuigkeiten und Aktionen der KinderAugenKrebsStiftung. Melde dich direkt an unter [KinderAugenKrebsStiftung.de/kaks-brief](https://www.kinderaugenkrebsstiftung.de/kaks-brief)



RB-WORLD-APP (AB 12 JAHRE)

Hier können sich RB Survivor weltweit finden und austauschen - nicht öffentlich, sondern in einem geschütztem Raum. Zusätzlich haben Ärzte und Fachpersonal die Möglichkeit, sich über aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse auszutauschen oder zu informieren. Und vielleicht

entstehen ja wunderbare Freundschaften... Die RB-World-App findest Du im AppStore oder bei googleplay.



WIR FOLGEN UND EMPFEHLEN

@Less_Study und @PanCareFollowUp für Spätfolgen und Präventionsprogramme nach einer Krebsbehandlung, @isgedr, der internationalen Gesellschaft für genetische Augenerkrankungen und das RB, @wills_eye als eine der führenden Augenkliniken weltweit, @rb_research für Forschung im Bereich RB und @maithi_nk, weil „komisch, alles chemisch ist“ und sie wunderbar wissenschaftliche Zusammenhänge erklärt.

TWITTER UNTER DEM HASHTAG #RETINOBLASTOM

Hier gibt es internationale Fachinformationen zum Retinoblastom und Themen rund um Krebs. Gut erklärt und topaktuell.

KAKS_INSTANEWS

Hier teilen wir persönliche Geschichten von Survivors und begleiten Auslandsprojekte.

FACEBOOK KINDERAUGENKREBSSTIFTUNG

News und aktuelle Veranstaltung um die KAKS und das Retinoblastom

ZUSÄTZLICHES ANGEBOT DER KAKS

KAKS Hotline: hier stehen wir Euch für Eure ganz praktischen Fragen, auch Eure Sorgen zur Verfügung - Ihr erreicht uns unter der Telefonnummer **02132-9 136 444**. Wir, das sind andere betroffene Familien, RB Survivor und Mutmacher, die Experten und Coaches der KAKS. Ihr erreicht uns rund um die Uhr. Vertraulich, offen, diskret.



Thank you for sending Elli all the way to outback Australia for our son Jack! He's already taken to her so much. It's a gift we will treasure.

Elli kannst Du bei uns bestellen -
kostenlos - per email an
info@KinderAugenKrebsStiftung.de



„Der Fortschritt lebt vom Austausch des Wissens“ -
Albert Einstein.

RETINOBLASTOM & RÖNTGEN

Die 8-jährige Julia sitzt beim Kieferorthopäden und soll ihre erste Zahnsperre erhalten.

Der 12-jährige Paul ist heute beim Fußball umgeknickt und hat starke Schmerzen im Fußknöchel.

Die 4-jährige Emma ist mit ihrem Fahrrad auf die Schulter gestürzt und kann sie nicht bewegen.

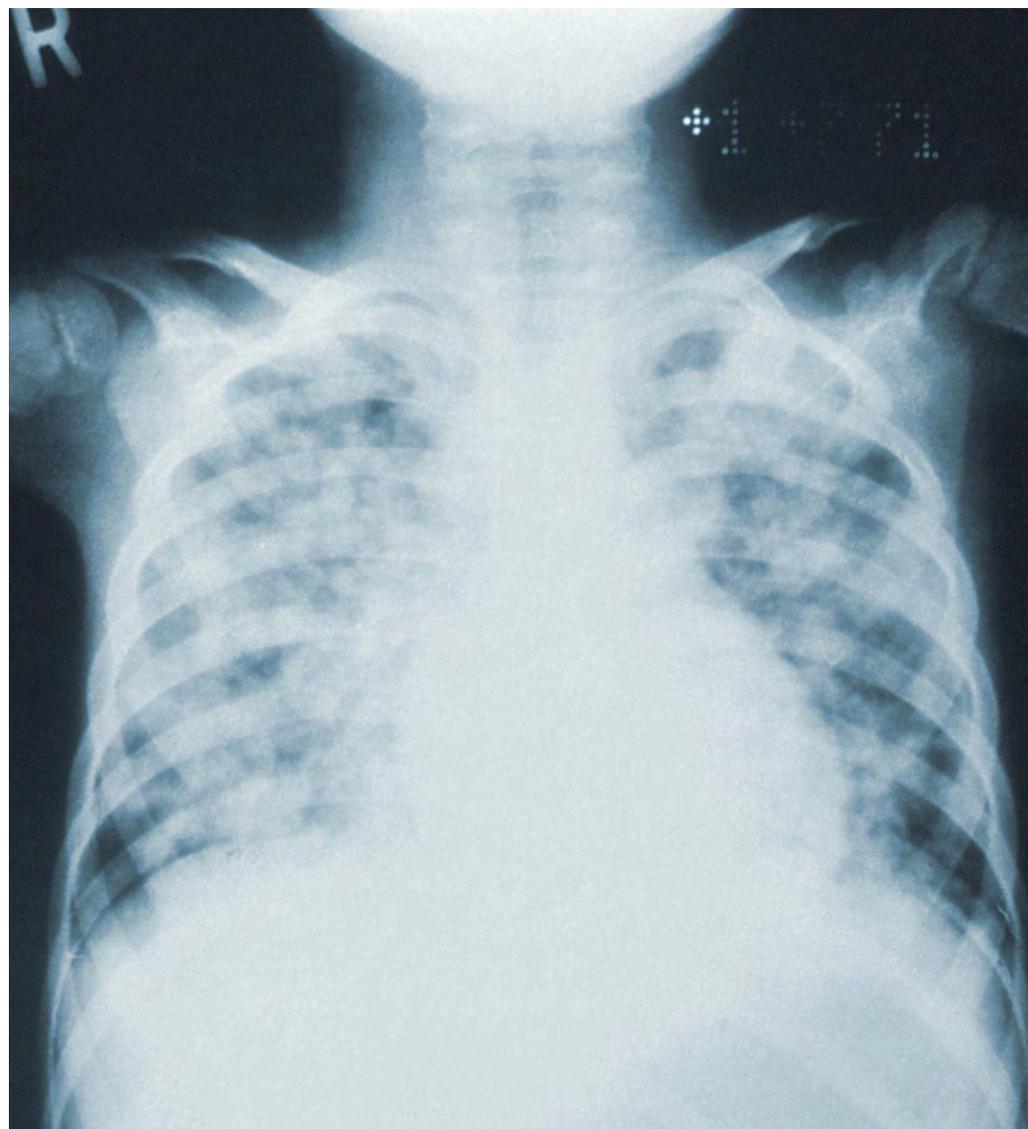
Dies sind Geschichten des Elternalltags, die den Arztbesuch mit dem damit verbundenem Röntgenbild nicht immer verhindern lassen. Aber ist das tatsächlich so?

Von Knochenbrüchen über Gelenkentzündungen bis hin zu Krebsverdacht: Radiologische Methoden sind für Ärzte inzwischen unverzichtbar. Doch es gibt Unterschiede, die wir kennen müssen und die gerade für Kinder mit einer erblichen Form des Retinoblastoms sehr wichtig sind. Denn für sie gilt: RÖNTGENSTRAHLEN VERMEIDEN!

Die wichtigsten bildgebenden Verfahren sind das klassische Röntgen, die Computertomographie (CT) und die Magnetresonanztomographie (MRT). Röntgen und CT basieren auf demselben Prinzip: Bei beiden wird der Körper sozusagen mit Röntgenstrahlung durchleuchtet. Der MR-Tomograph hingegen erzeugt das Bild vom Körperinneren mit Hilfe eines starken Magnetfeldes und Radiowellen. Das Röntgen kennt man am ehesten von der Untersuchung bei Knochenbrü-

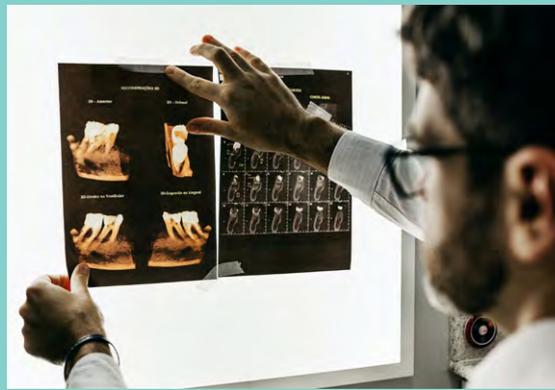
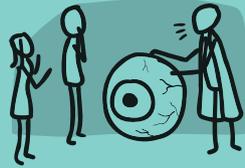
chen und Gelenkproblemen. Aber, Achtung: „Röntgenstrahlung hat biologische Wirkungen und kann Krebs verursachen. Die Betonung liegt dabei aber auf kann, denn die

von mehreren Faktoren ab. Zunächst ist entscheidend, welche Körperpartien dargestellt werden sollen. Auch die gewünschte Genauigkeit spielt eine Rolle, je nach Fragestellung muss



Erhöhung des normalen Krebsrisikos liegt im Bereich unter einem Promille“, erklärt Michael Wucherer, Strahlenphysiker am Klinikum Nürnberg: „Je kleiner die Strahlungsdosis, desto geringer das Risiko. Die Dosis hängt

dann eine nach oben angepasste Strahlungsdosis eingesetzt werden.“ (Quelle: welt.de) Ebenfalls mit einer Strahlenbelastung verbunden ist eine computertomographische Untersuchung. Mit dem CT lassen sich im



Gegensatz zur normalen Röntgenuntersuchung auch dreidimensionale Bilder erzeugen, die weitaus mehr Informationen liefern als die zweidimensionalen Röntgenaufnahmen. Auch hier gilt: beim Einsatz der ionisierenden Röntgenstrahlung muss immer zwischen Nutzen und Risiken abgewogen werden! Und das gilt ganz besonders für Kinder mit einer RB Mutation. Eltern sollten immer im Einzelgespräch mit dem betreffenden Arzt klären, ob eine Röntgenuntersuchung nötig oder durch ein anderes Untersuchungsmittel, wie z.B. das MRT, ersetzt werden kann. Oder ob

Strahlung aus. Sie basiert auf der Tatsache, dass sich alle Wassermoleküle im Körper wie winzige Magneten verhalten, die auf ein von außen angelegtes Magnetfeld reagieren. Werden sie dann noch mit Hilfe von Radiowellen angeregt, senden sie beim Abschalten der Radioquelle Energie aus. Aus der Vielzahl der Einzelsignale, die jeweils von der Beschaffenheit des jeweiligen Gewebes und seiner Umgebung abhängen, errechnet ein Computer schließlich das Bild. Die MRT gilt als sehr sichere und unschädliche Methode, da der Körper außer den vergleichsweise

Dadurch, dass der Patient lange Zeit in einer engen Röhre liegt, ist die Untersuchung für viele unangenehm. Der Tomograph ist ein High-Tech-Gerät, dessen Anschaffung und Unterhalt extrem teuer sind. Krankenhäuser und Ärzte setzen die MRT daher nur gezielt ein, da jede Untersuchung ein Vielfaches der anderen Methoden kostet.

FAZIT: Röntgen so wenig wie möglich! Darüber sollten alle informiert werden, die mit dem Kind zusammen sind und in Situationen kommen können, in denen es dazu kommen könnte. Also neben dem privaten Umfeld auch das schulische und Freizeitaktivitäten.



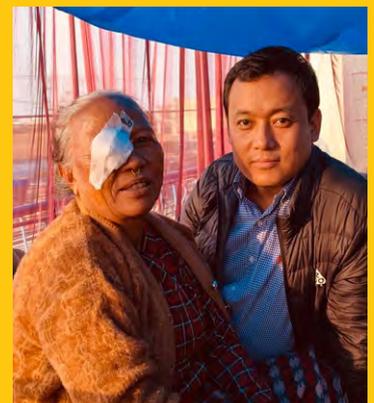
Die KAKS wünscht sich einen individuellen Röntgenpass mit einer Zusatznotiz für RB Patienten. Hier werden neben bisher erfolgten Röntgenaufnahmen auf Maßnahmen aufgrund der RB Erkrankung hingewiesen. So handeln im

unter Umständen ganz verzichtet werden kann. Das ist vor allem - nach unseren Recherchen - beim Zahnarzt oder Kieferorthopäden häufig der Fall. Die Magnetresonanztomographie MRT kommt ohne die ionisierende

energiearmen Radiowellen keiner Strahlung ausgesetzt ist. Wegen des starken Magnetfeldes ist das Verfahren allerdings tabu für Menschen, die bestimmte Metalle oder zum Beispiel Herzschrittmacher im Körper tragen.

Notfall die versorgenden Ärzte vorausschauend und verzichten gegebenenfalls auf ein weiteres Röntgenbild der RB Survivor.

DR. BEN LIMBU SAGT: *“Don’t give up – the beginning is always the hardest.”*



Ben arbeitet am Tilganga Institute of Ophthalmology in Kathmandu in Nepal als Augenarzt. Ist Direktor am Global Eye Centre. Das Besondere an ihm ist sein riesengroßes Engagement für die Ärmsten und Benachteiligten auf dieser Welt. Deshalb engagiert er sich für das gemeinsame Vorhaben von Rotary International und der KAKS:

ein landesweites Früherkennungsprogramm für Augenerkrankungen bei Kindern, das es bis dato nicht gibt. Dazu hat er den Gesundheitsminister, den Sozialminister und Behörden vor Ort mit ins Boot geholt, ist durchs ganze Land, bis in den letzten Winkel gereist, um Menschen für das Programm zu begeistern. Er schläft nachts 4 Stunden, ist Perfektionist

und möchte mit der finanziellen Hilfe einen echten Durchbruch für die Kinder in diesem Land schaffen. Vor allem aber ist er Familienmensch, Menschenfreund und Visionär. Wir sind großer Fan! Und gemeinsam auf einem großartigen Weg.

SOPHIA & MARLENE – Kaks Teens

Wir haben uns sehr auf das Teenie Wochenende gefreut: endlich mal mit anderen in unserem Alter austauschen und so erfahren, wie andere damit klar kommen, mit einem Glasaugen zu leben. Wir sind aus Berlin eingeflogen und haben die anderen dann in Elli's Eyeland getroffen: Altstadt, Riesenrad, Escape Room und Schlafen auf dem Bauernhof!

Das Wochenende war einfach nur toll. Wir konnten über alles reden, haben

über Situationen gelacht, die wir in unserem Alltag mit einem Retinoblastom erleben. Es ist einfach so schön zu wissen, dass es anderen genauso ergeht wie uns.

So ein Wochenende wird es nochmal geben und das ist toll! Wir helfen jetzt bei der Planung mit. Es muss ja auch nicht immer was großes Spektakuläres sein. Hauptsache wir sehen uns und bleiben in Kontakt. Und wir wünschen uns, dass unsere Altersgruppe noch viel größer wird!



Große Fortschritte in Nepal und Bangladesch



In Deutschland wurde 2016, nachdem wir 6 Jahre gegen die Bürokraten gekämpft hatten, erstmalig eine flächendeckende Augenfrühuntersuchung eingeführt. Man findet das jetzt in den gelben Heften ab U2. Die KAKS entschied sich danach ein Augen-Screening auch in Entwicklungsländern zu etablieren, weil dort eigentlich leicht heilbare Augenerkrankungen trotzdem häufig zur Blindheit führen und sogar 80% der Erblindungen durch Früherkennung vermeidbar sind. Zudem sterben in diesen Ländern deutlich mehr als 50% der Kinder an einem Retinoblastom.

Wir haben für dieses Projekt dann die beiden Länder ausgesucht, in denen wir zuvor bereits junge Ärzte und verschiedene Kliniken gefördert und ausgebildet hatten – Bangladesch und Nepal. Bedarf ist gegeben, weil es z.B. in Bangladesch nur drei Ärzte pro 10.000 Menschen gibt.

NEPAL

2018 konnten wir das Tilganga Institute of Ophthalmology mit dringend benötigten Geräten zur Behandlung eines Retinoblastoms ausstatten. Wir sind sehr glücklich über die folgende Nachricht aus dem Krankenhaus, die wir Anfang November 2020 erhielten: „I am writing to you to share a great outcome of management of Retinoblastoma patients at Tilganga with your support with TTT machines (Lasergerät) and other equipment. This is a study conducted over a period of one year 2018-2019 taking all the patients who presented to me in a 12 month period. The total patient number was 35, out of which we could save 26 lives as well as 12 eyes which in the past would have undergone enucleation. The result here may be less promising than in western countries but for us it is a milestone! Thank you very much.“

Für Nepal haben wir zudem zwischenzeitlich auch ein Augen-Screening Programm entworfen und hierfür 200.000 US Dollar gesammelt. Bei diesem Programm wollen wir auf den bestehenden Impfprogrammen aufsetzen, weil wir damit eine Infrastruktur nutzen können, die es uns ermöglicht, auch in

So entstand unser Augen-Screening Programm.

Um das Programm zu planen, haben wir uns zunächst vor Ort schlau gemacht, geeignete Ärzte gesucht und gefunden und die politische und rechtliche Situation geklärt. Danach begaben wir uns auf die Geldsuche. Dabei zeigte sich, dass unser Meerbuscher Rotary Club in Kooperation mit Rotary International ein perfekter Partner für unser erstes Projekt in Bangladesch werden sollte. Nach zweijähriger Kleinarbeit mit Planung und Spendensammeln stand unser erstes Projekt mit 140.000 \$, die wir bei verschiedenen Rotary Clubs und Privatpersonen in der Region gesammelt hatten und die von Rotary International gehebelt wurden. So konnten wir im Sommer 2019 ein Augen-Screening für Vorschulkinder in Bangladesch im Staat Chittagong starten.



STARKES TEAM NEPAL - Von links nach rechts: Mr Manoj Sunam (Optometrist), Dr Arun Giri (Kinderarzt), Dr Anadi Khatri (Retina Spezialist), Honorable Minister Jeevan Ghimere (Social Welfare Minister Province 1, Nepal), Dr Ben Limbu, Resu Kafle (Senior Medical Officer, Social Welfare Ministry), Dr Santosh Kafle (Onco - Pathologist)

die hintersten Winkel des Landes vorzudringen. Auch hier erreichen wir unser Ziel durch Schulungen. Das Programm ist in all seinen Details geplant und budgetiert, doch haben wir bei den letzten Schritten jetzt Corona bedingt mit Verzögerungen bei den letzten Genehmigungsschritten zu kämpfen, wobei wir selbst bei den Bürokraten der Ministerien viel Begeisterung für das Programm erleben.

RB SURVIVOR

Lest auch die Geschichte von Lynn. Sie ist eine junge RB Survivor aus dem Libanon - was es bedeutet in einem arabischen Land an Krebs zu erkranken und was sie uns zu sagen hat, beginnt mit diesem eindrucksvollen Appell:

“I have been listening to you for the past 19 years.
Now is the time I speak while everyone listens!
Now is the time I tell everyone to stop judging people for their appearance. You need to go deep to see the shining core we all have inside us.
You need to have empathy and appreciate others' feelings because you know nothing about their lives. We all have scars, but not all scars are the same.

DO NOT JUDGE!

Stop bullying!“

Lynns ganze Geschichte könnt ihr online lesen auf KinderAugenKrebsStiftung.de



Lynn

Retino- blastoma Survivor in Libanon



LIFE IS A BEACH

MIT CORONA

Auch an der KAKS ist Corona nicht spurlos vorbeigegangen. Wir mussten unsere Veranstaltungen in Elli's Eyeland absagen, konnten aber viele von Euch wenigstens per Zoom sehen und

sprechen. Und ein paar von Euch haben die Zeit sogar genutzt, um für die KAKS Geld zu sammeln – denn Sport treiben und zuhause nähen ging ja auch in diesen Zeiten.



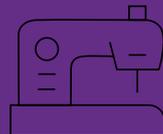
Spendenlauf

Clara war 2019 für die KAKS in Bangladesh und hatte die Situation vor Ort selbst mit eigenen Augen gesehen und erlebt. Jetzt hat sie zusammen mit ihrer Freundin Antonia mit einem Spendenlauf sagenhafte 14.000 Euro für unser Chemotherapieprogramm in Bangladesch gesammelt. Fast 50 junge Menschen sind gerannt und haben sich gerne für die Kinder in Bangladesh eingesetzt. Mit dem Geld können 20 (!!!!) kleine Patienten, die an einem Retinoblastom erkrankt sind, eine Chemotherapie erhalten. Die Kinder kommen aus sehr armen Verhältnissen und haben keine Krankenversicherung. Eine RB Erkrankung führt sonst - ohne Chemotherapie, die sich die Familien nicht leisten können - in den sicheren Tod. Danke an alle, die mitgelaufen sind!



Limited Edition

Und die Damen an der Nähmaschine - das sind Amelie und Alix mit ihrem Corona Start-Up **i-vaev-u.com**. Sie haben eine limited edition für die KAKS entworfen und diese Gurte produziert. Den Erlös aus den Verkäufen haben sie komplett an die KAKS gespendet.



Natürlich kann immer weitergespendet werden: mit einer Spende von 700 Euro finanzierst Du eine komplette Chemotherapiebehandlung und rettst einem Kind in Bangladesch das Leben.

Bleibt gesund! Stay safe! Be creative!





ZOOM MEETINGS



Wir konnten uns in vielen ZOOM Meetings in diesem Jahr trotz Corona gut vernetzen und austauschen. Das soll auch so bleiben! Unsere aktuellen Zoom Termine und Themen findet ihr auf unserer Webseite unter „News“. kinderaugenkrebsstiftung.de

Eine Film-dokumentation mit unserer Mutmacherin Alena

Gemeinsam mit dem Kindernetzwerk e.V. bringt die BAG SELBSTHILFE diesen Film ins Kino, der vier chronisch erkrankte junge Menschen und ihren Umgang mit den schweren psychischen Belastungen der Erkrankungen zeigt. Wir sind beeindruckt!



„Alles hat seine Zeit!“ sagt Didi



Zum Ende des Jahres beendet er sein ehrenamtliches Wirken für die KAKS, um neue Wege zu gehen. Es war eine rasante und schöne Zeit mit vielen tollen Begegnungen und Momenten. Didi, wir werden Dich nie vergessen und danken Dir!



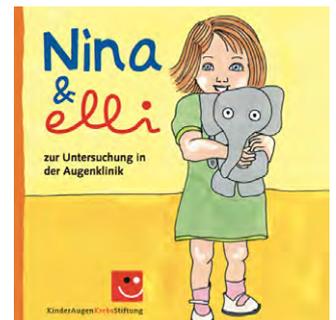
Personalie

Uta Bingel ist Eure Ansprechpartnerin bei der KAKS in Bonn, wenn es um Spenden geht. Danke an die Kinderkrebsstiftung für die tolle Unterstützung!

bingel@kinderkrebsstiftung.de

Geschenkt!

Dieses Buch ist ein Geschenk für Euch - Nina und Elli bei der Nachuntersuchung im Krankenhaus. Zu bestellen per mail an info@KinderAugenKrebsStiftung.de



A book...

...in English for children with monocular vision - from a mother of a child with retinoblastoma:

“I hope My Special Eye book will help monocular children and their families to realise that having a prosthetic eye is just one of the many things that make them so special and unique.”

Available bei AmazonSmile

Ein Rückblick 2020 in Wellen

Vor gut einem Jahr infizierten sich im chinesischen Wuhan mehrere Menschen an einem Virus, welches die Welt seitdem in Atem hält. Corona Virus, besser COVID-19 genannt, hält seitdem Einzug in Klassenzimmer, fährt mit auf Kegelfahrten und sitzt neben Dir auf der Strandliege im Urlaub. Weltweit. Die erste Welle ist da und Deutschland geht in den Lockdown. Auch in Elli's Eyeland stehen die Räder stiller. Kinder gehen nicht mehr in den Kindergarten, die Schule oder der Spielplatz ist zu und die Studenten lernen online Klausuren zu schreiben. Großeltern spielen via FaceTime mit ihren Enkeln „Mensch ärgere Dich nicht“ und der Waldspaziergang mit dem Hund ist in der Quarantäne das einzig erlaubte Fenster zur Welt.

In Elli's Eyeland werden alle Veranstaltungen abgesagt, wir stellen um auf Homeoffice und Zoomwiedersehen. Einfach weitermachen? Wir lernen, was das Wort Pandemie bedeutet und versuchen uns und unserer Mitmenschen zu schützen.

Die Welt ist in dieser Zeit interessierter denn je an der Notwendigkeit zu forschen, um zu heilen und der Wissenschaft zu folgen. Wir diskutieren über Hotspots, Cluster und Social Distancing. Unsere Englischkenntnisse sind gefragt, wenn wir internationale Studien verstehen wollen. Wer Forschung bisher langweilig und unverständlich fand, wird in wissenschaftlichen Podcasts

dafür begeistert. Mitten in der zweiten Welle der Neuinfizierungen befinden wir uns jetzt zum Redaktionsschluss des KAKS Magazins und eine Corona Fatigue macht sich breit.

Wie geht es weiter? Schaffen wir das? Was macht die Sorge um die Gesundheit von Leib und auch Seele mit uns und unseren Kindern? Neben wirt-

schaftlichen Nöten kommt der ganz normale Wahnsinn des Alltags in einer Familie hinzu. Denn die Sorgen neben Corona gehen weiter. Auch in unserer KAKS Familie.

Bei einem unserer ersten KAKS Zoommeetings haben wir gelernt, wie wichtig es ist im Austausch zu bleiben.

#weareinthistogether

Die Dinge beim Namen zu nennen und jede Frage stellen zu dürfen, steht für Vertrauen und Zuversicht und die Magie dieses Augenblicks.

#turnyourmagicon



Es war eines unserer ersten Zoom Meetings, in denen wir – ganz unerwartet – in kleiner vertrauter Runde aus Mutmachern, Ärzten, betroffenen Eltern und KAKSlern plötzlich sehr ehrlich und offen miteinander sein konnten. Plötzlich war Raum da und eine betroffene Mutter schüttet ihr Herz aus.

Die viele Zeit zuhause mit den kleinen Kindern, sie biete auch viel Zeit für Sorgen, die die Kinder sonst im stressigen Alltag nicht äußern. So war es in dieser Familie. In Coronazeiten kommt plötzlich die Angst vor dem Tod, vor dem Ungewissen, vor dem eigenen Krebs, auch: Angst um die Eltern. Und genau jetzt ist die Zeit, um genauer nachzufragen, sich mit den Kindern einzusetzen, zu sprechen, Zeit zu nehmen für

Themen, die einem selber Angst machen, die aber in einer Familie, in der es eine Krebsdiagnose gibt, immer unterschwellig vorhanden sind. Und für die es sonst keinen Raum gibt. Wir konnten Mut geben und begleiten und versichern, dass diese Fragen der Kinder ganz normal sind und beantwortet werden müssen. Die Kinder zeigen den Weg, wann der Moment gekommen ist. Und genau so war es.

Der echte Magic Moment dann: zwei Wochen später. Das Gespräch zwischen Eltern und Kind wurde geführt. Es fühlte sich ganz natürlich und leicht an, von großer Nähe und Ehrlichkeit geprägt. Blockadenlösung. Mut für alle. Vertrauen. Zuversicht. Glücksgefühl.



»Ich werde wohl zwei oder drei Raupen aushalten müssen, um die Schmetterlinge kennenzulernen. Das wird wohl sehr schön werden.«
Der kleine Prinz



RB&SCHULE

Aufgeregt rücke ich noch ein paar Stühle zurecht, da schaut die erste Familie zur Tür herein...

Es ist ein Samstagvormittag im März. Kurz vor Corona. Die letzte Veranstaltung in diesem Jahr, aber das wissen wir zu diesem Zeitpunkt nicht.

RB Survivor und Grundschullehrerin Katrin Thöne, Mutmacher und Mentor Stefan Pinczowitz, Susanne Nellen, Lehrerin mit Förderschwerpunkt Sehen, Coach Sabine Benzin, Moni König und ich erwarten an diesem Wochenende 15 RB-Familien für unseren Workshop RB&Schule in Elli's Eyeland.

Ich bin Bibs, neu im Team der KAKS - spannend, zum ersten Mal mitten drin! Wir haben ein gemeinsames Ziel: einen Leitfaden erstellen, der betroffenen Schülern helfen soll, in der Schule gut klarzukommen und der gleichzeitig als Information und Handout für Schulen und Lehrer gedacht ist, um diesen mehr Sicherheit im Umgang mit ihren RB betroffenen Schülern zu geben. Der Raum (Elli's Eyeland) füllt sich schnell. Von der engagierten Großmutter bis zum Säugling, von Bayern bis Schweden ist alles vertreten. Gelächter, Gesprächsfetzen und fröhliche Wiedersehensrufe, derer die sich schon kennen. Die Kinder, erst schüchtern, dann ganz schnell mittendrin, suchen auf der großen Ellilandkarte gemeinsam wo sie herkommen.

Während die Kinder den Tag im Jump Galaxy und mit Kunst im Küsterhaus verbringen und Freundschaften schließen, erzählen, diskutieren und fragen die Eltern in Elli's Eyeland, tauschen gute und schlechte Erfahrungen aus. Manchmal wird es sehr still, dann wieder lachen wir alle von Herzen! Alle verstehen sich auf Anhieb. Die Erfahrungen, die Sorge der vergangenen Jahre, sie verbinden auf wundersame Weise alle in diesem Raum.

DEN WEGWEISER RB&SCHULE FINDET IHR AUF UNSERER WEBSEITE: KINDERAUGENKREBSSTIFTUNG.DE





Anna Biagosch ist Mutter von 4 Kindern und arbeitet seit dem 1. Oktober 2019 bei der KAKS

Und so entsteht eine ganze Wand voller bunter Post-Its mit wertvollen und wichtigen Fragen und Erfahrungen, die sich im Schulalltag mit RB ergeben. Stückchen für Stückchen entsteht mit großem gemeinsamem Engagement



ein Leitfaden für die Schule, in dem wertvolle Informationen erarbeitet werden:

- Sicherheit im Klassenraum, im Sportunterricht
- Klassenfahrten
- Was der Lehrer wissen muss
- Nachteilsausgleich
- Sonderpädagogischer Förderbedarf
- „Mobbing“ und der Umgang mit den Klassenkameraden uvm.

Und weil letzteres so wichtig ist, trainieren wir an diesem Wochenende mit den Kindern auch den Umgang mit nervenden Klassenkameraden und blöden Fragen. Die ähnlichen Erfahrungen, die die Kinder bereits gemacht haben, schweißen die Gruppe immer mehr zusammen. Erlebtes wird ausgetauscht und wie selbstverständlich erzählt, Situationen nachgestellt und nachgespielt und am Ende sind die Kinder sichtlich gestärkt. Für mich ein ganz besonderes Erlebnis mit ganz besonderen Kindern an diesem Wochenende.

Ich, der Neuzugang im KAKS Team, bin immer noch beeindruckt von der großen KAKS Familie, die ich an diesem Wochenende kennenlernen durfte, von den starken Eltern und noch stärkeren Kindern und von dem Wir-Gefühl, in das ich sofort mit eingeschlossen wurde.

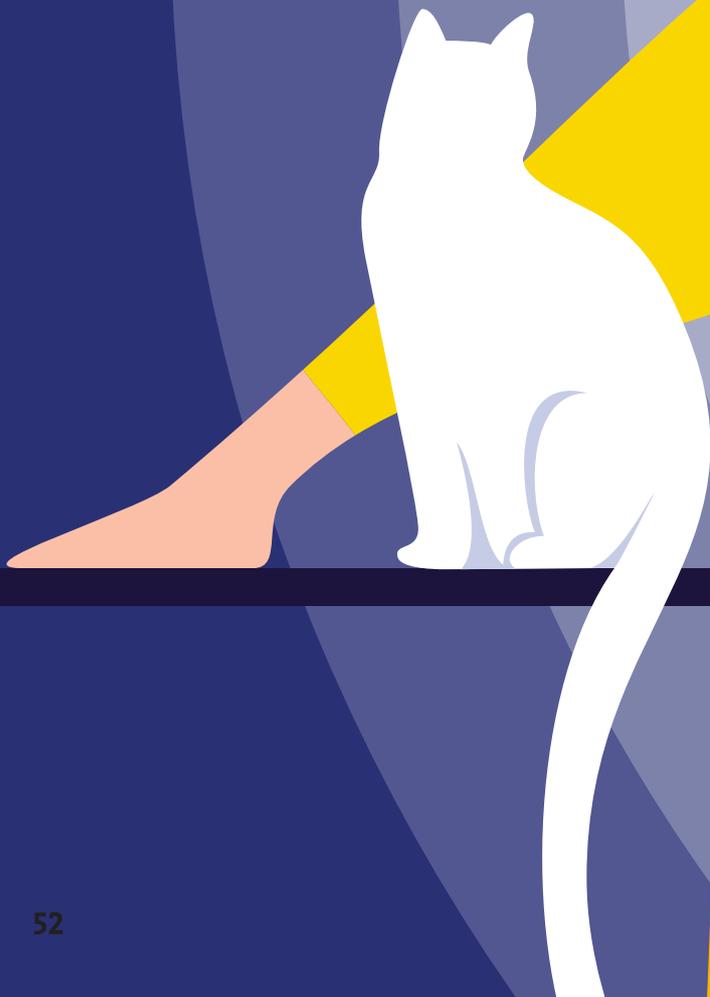
Dass ich teilhaben durfte an diesen tollen Erfahrungen, dafür danke ich allen von ganzem Herzen!



Dr. Winter

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.

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



Was antworte ich, wenn mich jemand ganz direkt fragt, ob ich ein Glasauge habe?

Ich bin dann oft von der Frage überrumpelt und hätte gerne ein paar coole Antworten parat.

L., 13 Jahre alt.

Liebe L.,
Ja, das ist natürlich eine sehr direkte Frage (die einen tatsächlich kurz überrumpeln kann) - aber da können wir nur sagen: Auf eine direkte Frage folgt am besten eine direkte Antwort (dann überrumpelst Du vielleicht Dein Gegenüber und gibst es so zurück 😊.)

Also, allen Mut zusammen packen und raus mit der Sprache! Am besten mit einer vorher überlegten Antwort auf eine solche Frage. Wie wäre es mit einem unserer „coolen“ Vorschläge? Oder Du ergänzt unsere Liste noch mit weiteren, eigenen coolen Antworten: „Hast Du ein Glasauge?“ - DU: „Ja, klar - Du nicht?“

„Sag mal, kann es sein, dass Du ein Glasauge hast?“ - DU: „Ja, klar hab ich eines. Kann es sein, dass Du kein Glasauge hast?“

„Äh, ist das ein Glasauge, was Du da hast? Krass!“ - DU: „Ja, klar ist das eines. Voll krass, gell!“

„Bist Du behindert?“
- DU: „Ja, zu 60%!“

Wenn ich auf Partys gehe, habe ich eine kleine und eine große Pupille. Ich fühle mich unsicher. Was kann ich tun?

M., 15 Jahre alt.

Liebe M.,
Zunächst einmal vielen lieben Dank für diese schöne Frage. Wir denken, dass das ein Thema ist, womit sich viele beschäftigen, die in der gleichen Situation sind wie Du. Daher: Super, dass Du stellvertretend für viele andere diese Frage gestellt hast! Nun, niemand muss sich dafür verstecken, wie man aussieht. Alle Menschen sehen unterschiedlich aus: manche haben größere Nasen, manche kleinere, manche größere Ohren, manche kleinere und manche haben eben eine kleine und eine große Pupille. Das Aussehen sagt nichts über Dich bzw. Deine Persönlichkeit aus. Das müsste eigentlich allen klar sein. Und außerdem hat jeder Mensch irgendetwas womit er von der „Norm“ abweicht, ohne Ausnahme! Absolut niemand ist „perfekt“ - das kann man sich immer wieder sagen. Wer weiß denn schon, ob „der gut aussehende Typ an der Bar“ nicht eine zerrissene Unterhose trägt oder „das geschminkte Mädchen auf der Tanzfläche“ ihre Lippen nur mit Lippenstift vergrößert hat? Jeder Mensch hat irgendetwas Besonderes und bei Dir ist es eben die kleine und die große Pupille. Wenn Du Dir erstens immer wieder sagst, dass jeder Mensch irgend etwas Besonderes hat und Du Dir zweitens immer wieder klar machst, dass Du mit den unterschiedlich großen Pupillen nicht alleine bist, dann müsste deine Unsicherheit eigentlich nach und nach verschwinden und Du immer mehr Selbstbewusstsein bekommen. Lass uns davon wissen und berichte hier doch einmal über Deine Erfahrungen auf Deiner nächsten Party? Wir wünschen Dir auf jeden Fall viel Spaß auf Deinem nächsten Fest!

Ich spiele Fußball, oft sehe ich den Ball einfach später als andere und bin frustriert. Was soll ich machen?

M., 14 Jahre alt.

Lieber M.,
Auch das ist eine super Frage! Bestimmt gibt es viele Fußballer*innen unter euch, denen es ähnlich geht. Wenn etwas nicht ganz so klappt wie man sich das vorgestellt hat, ist man frustriert. Das ist eine ganz normale Reaktion und meistens kann man sich gegen einen aufkommenden Frust anfänglich auch kaum zur Wehr setzen. Aber das muss nicht so bleiben! Wichtig ist, dass man seinen Fokus darauf lenkt, was man schon kann bzw. was gut klappt - und nicht darauf, was alles (noch) nicht funktioniert. Mach Dir mal eine Liste, was Du im Fußball alles schon gut kannst (z.B. Elfmeter schießen, kurze Pässe, Ball hoch halten, Fallrückzieher usw.)! Da kommt bestimmt einiges zusammen... Und jedes Mal, wenn Du etwas Neues gelernt hast, ergänzt Du Deine Liste damit - dann wird diese immer länger und länger... Mach das mal eine Weile und Du wirst sehen, dass Du im Fußball voll gut geworden bist. Auf jeden einzelnen Punkt auf Deiner Liste kannst Du richtig stolz sein! Wir gratulieren schon mal!

Mir schwirrt der Kopf. Um mich herum herrscht das absolute Chaos. Ich sitze auf dem Boden, inmitten unzähliger Zettel. Alle Schubladen im Raum stehen offen, ihr sonst so sorgfältig sortierter Inhalt ist überall verteilt. Wie soll ich es schaffen, das Chaos zu beseitigen? Und was ist, wenn ich sie falsch zuordne?

Manchmal habe ich genau dieses Bild vor meinem Auge: Offene Schubladen, Zettel überall, Chaos. Natürlich ist das Chaos nicht immer so groß und natürlich sind nicht immer alle Schubladen leer und „rufen danach“ aufs Neue sortiert zu werden. Aber warum taucht dieses Bild immer wieder in meinem Kopf, vor meinem Auge auf? Vielleicht weil ich hadere - über Fluch und Segen dieser Schubladen? Weil ich weiß, dass sie ein Zeichen von Ordnung sind, aber auch von Zu-Ordnung. Und immer öfter frage ich mich, hat dieses Schubladenbild etwas mit meinem Retinoblastom zu tun?

Wenn ich es mir recht überlege, so muss ich feststellen, dass ich oft falsch eingeschätzt werde. Ich weiß, dass es anderen RB-Betroffenen ähnlich geht. Die

entfalten zu können. Ich konnte und sollte einfach ausprobieren, selbst erfahren, welche Fähig- und Fertigkeiten ich habe und herausfinden, in welchen Bereichen es dann doch mal hakt. Meine Eltern haben mir nie das Gefühl vermittelt, dass ich etwas nicht schaffen kann aufgrund meiner Erkrankung. Ich war sechs Monate als die Ärzte eine bilaterale RB-Erkrankung diagnostizierten und mir mein linkes Auge entfernen mussten. Auch meine zweite Krebserkrankung ließ meine Eltern im Glauben an mich nicht zweifeln. Mit sieben Jahren hatte ich einen Weichteiltumor, ein so genanntes Rhabdomyosarkom, im linken Schläfenbereich. Mittlerweile habe ich noch ca. 20 Prozent Sehkraft, bin kurzsichtig und natürlich sieht man mir auch die Auswirkungen der beiden Krebserkrankungen an. Je älter ich werde, je bewusster es den Menschen um mich herum auffällt, dass ich mich äußerlich von anderen Menschen unterscheide, desto mehr werde ich mit dem Schubladendenken konfrontiert.

Das erste Mal bewusst wurde es mir, als ich mit 18 Jahren meinen Schwerbehindertenausweis neu beantragte. Ich habe mich nie als schwerbehindert

gesehen. Doch von da an musste ich bei jeder Fahrkartenkontrolle genau diesen Ausweis zeigen. Und das ist mir sehr schwer gefallen. Ich bin anders als viele, aber alles andere als schwerbehindert. Mir ist aber bewusst, dass ich diese Einordnung, Besitzerin eines Schwerbehindertenausweises zu sein, nicht auf mich persönlich beziehen darf, denn letztendlich ist es nur ein Versuch der Gesellschaft, einzuschätzen, wie schwer meine Beeinträchtigungen sind. Trotzdem war es zu Beginn nicht einfach für mich den Ausweis zu nutzen.

„Ich werde oft falsch eingeschätzt.“

Fluch und Segen des Schubladendenkens

Gründe dafür? Ich kenne sie nicht immer. Unwissenheit ist ein Grund. Wilde Spekulationen ein anderer: Warum z.B. ein Auge etwas anders aussieht als das andere Auge oder was ich vermeintlich kann oder auch nicht kann.

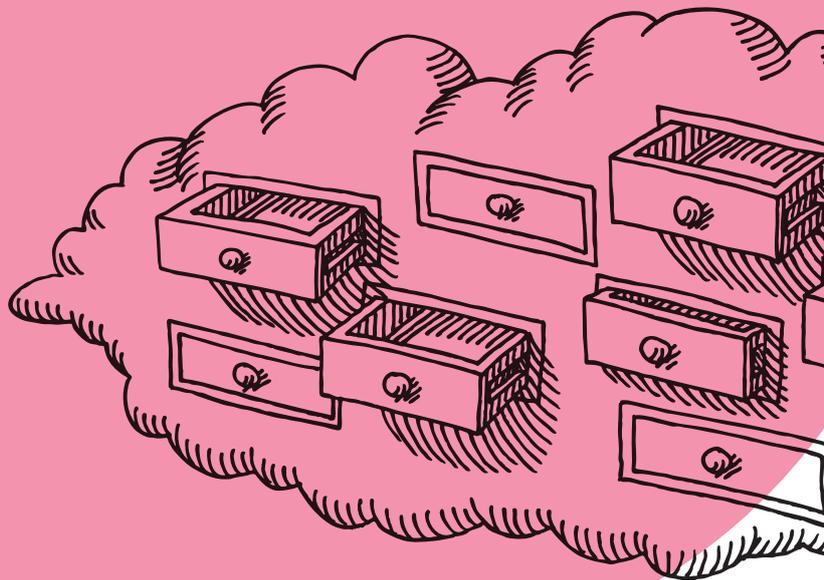
All das musste ich besonders in den vergangenen Jahren immer wieder erfahren.

Als Kind kannte ich das nicht. Als Kind hatte ich das Glück und den Rückhalt meiner Eltern mich frei

Auch während meiner Ausbildung zur Erzieherin musste ich „manchen Strauß fechten“. Meine Klassenlehrerin empfahl mir, ausschließlich mit Kindern und Jugendlichen mit visueller Beeinträchtigung zu arbeiten. Für mich war schnell klar, dass sie eine viel zu kleine Schublade ausgewählt hatte und das nur aufgrund meiner Beeinträchtigung. Der Gedanke, dass mir jemand meinen beruflichen Werdegang aufgrund „meiner Geschichte“ vorgab, gefiel mir nicht, denn schon damals wollte ich mein Leben selbstbestimmt gestalten.

Ich musste aufräumen, auch meine Schubladen. Mich auf die Suche machen nach dem, was ich wollte. Mittlerweile habe ich mir meinen Traum erfüllt: Denn nachdem ich mich monatelang mit der tiergestützten Pädagogik befasst hatte, zog bei mir nach Abschluss der Erzieherausbildung eine Australian Shepherd-Hündin ein, mit der ich mittlerweile mitten in der Ausbildung zum Pädagogikbegleithundeteam bin. Abschluss: im kommenden Frühjahr.

Letzten Endes sind wir doch alle selbst dafür verantwortlich, ob wir die eine oder andere Schublade in unserem Leben mal auskippen, aussortieren und die Dinge neu definieren. Ich möchte mich nicht abschrecken lassen von den Grenzen, die andere glauben mir setzen zu müssen. Ich möchte anderen auch keine Grenzen setzen. Ich habe so manchem meiner Kritiker bewiesen, dass sie mit ihrer Schublade über mich falsch lagen.



Journal

RB SURVIVOR

Wir brauchen Ihre Unterstützung!

Die Finanzierung der Projekte der KinderAugenKrebsStiftung erfolgt ausschließlich durch Spenden. Wir sind daher sehr auf Ihre finanzielle Hilfe angewiesen.

If you want to support us please go to [Kaks.de](https://www.kaks.de). Thank you.

- Mit 20 € finanzieren Sie einem Kind eine Elli.
- Mit 100 € ermöglichen Sie einem Kind die Teilnahme an einem RB Wochenende.
- Mit 200 € finanzieren Sie die Weiterbildung unserer Mutmacher.
- Mit 700 € können Sie einem Kind in Bangladesh eine Chemotherapie finanzieren und sein Leben retten.
- Mit 5.000 € finanzieren Sie die RB Ausbildung eines Arztes/einer Ärztin in einem Entwicklungsland im Rahmen unseres Fellowship Programms.
- Mit 10.000 € leisten Sie eine Anschubfinanzierung für ein Forschungsprojekt der KinderAugenKrebsStiftung.

Wir danken unserem Treuhänder, der Deutschen Kinderkrebsstiftung, für die große Unterstützung unserer Arbeit seit über zehn Jahren!

Wir danken der Stiftung RTL Wir helfen Kindern für das Vertrauen in unsere Arbeit und die wertvolle Hilfe!



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

Danke !!

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

