



# KAKS!

Das Magazin der KinderAugenKrebsStiftung

Marcel  
RB Survivor

**#EYEAAM  
#EYECAN  
NOTHING'S  
GONNA STOP  
ME NOW**

Die glorreichen Sieben –  
die KAKS Mutmacher 2021

Wissen & Handeln –  
RB und Hautkrebsvorsorge

Elis, Elba und Elli –  
das neue Buch der KAKS  
ist da

KAKS Forschung –  
Liquid Biopsy – Früherken-  
nung von Zweitumoren

TOKYO 2020

**Was uns bewegt**

STORY „Es ist ein Wunder, was ein kleiner Mensch so annehmen kann.“  
 Ein Vater berichtet von der RB Diagnose seiner Tochter. .... 04-05

Marcel und Cheyenne: Interview ohne Worte – Spezial ..... 28-29

Ben, Anne, Jürgen: Menschen, die wir klasse finden. .... 35-37

STORY „Augen auf, sonst geht’s nicht!“  
 Wie Lea ihren Weg im Leben findet. .... 44-46

**#Survivor**

„Elis, Elba und Elli“ Wie man die Welt mit einem Auge sieht –  
 das neue Buch der KAKS ist da. .... 06-07

Die glorreichen Sieben – die neuen KAKS Mutmacher ..... 10-19

4. Mutmachertreffen mit Menschen, die ein „Schicksal“ eint. .... 30-31

„Du hast Post“ – Mutmacher schreiben Briefe an Dich. .... 47

**Medizin & Forschung**

Fünf Jahre Brückner-Test: Ein erfreuliches Fazit ..... 08-09

Info: Was ist ein Retinoblastom? ..... 26-27

Neues aus der KAKS Forschung ..... 38-40

KAKS International: Augenscreening rettet Leben. .... 48-49

**RB Ratgeber**

Tipps & Tricks für Einäugige von Mutmacher Bodo ..... 20-21

Dr. Winter: Teenager stellen geheimste Fragen ..... 22-23

„Technische Perfektion und seelische Balance“  
 Augenprothesen aus Kunststoff ..... 24-25

Wissen und Handeln: RB & Hautkrebs ..... 42-43

**KAKS Life**

Life is a beach – come in and find out! ..... 32-34

Bundesverdienstkreuz für KAKS Gründer Monika und Gregor König ..... 50-51

Ihr Lieben

ganz ehrlich – es ist eigentlich jedes Jahr das Gleiche: wenn wir wieder eine KAKS! geschrieben haben, so wie die, die Ihr jetzt in den Händen haltet, dann denken wir: Was sollen wir denn bloß nächstes Jahr schreiben? Wir denken: So viele schöne Begegnungen, so viele Menschen, die zur KAKS Familie dazugekommen sind, so viele Informationen, so viele wertvolle Gespräche, und und und .... was soll da noch kommen?

Ganz einfach: Ihr! Und das Leben. Ihr Kinder, die so Sachen sagen wie: „Bitte weine nicht, Mami. Es ist nicht so schlimm.“ Ihr mit Eurem Lebensmut als Survivor, Euren Sorgen als Eltern, Euren Fragen an Dr. Winter, auch Eurer Kraft, wie der von Elis&Elba, Eurer Erfahrung als Ärzte und Euren Antworten als Ratgeber in der KAKS Familie.

Und dann schreibt sich so ein Heft fast wie von allein. Es ist voll von Geschichten von Menschen wie **Marcel, der in diesem Jahr bei den Paralympics in Tokio dabei war** – Wahnsinn!



Oder **Özgür, der Vater von Elis**, der uns mit seinen ehrlichen Worten so sehr bewegt hat, dass es erst einmal ganz leise wurde im KAKS! Büro und wir erst mal ein Tränchen verdrückt haben: „Es war die schlimmste Zeit meines Lebens. Es war unerträglich. Mein Körper und mein Geist hatten kapituliert. Ich wollte fliehen.“

Oder **Sabrina und Benedikt**, Ärzte, die sich Zeit genommen haben um Euch wertvolle Erkenntnisse und Hinweise zur Früherkennung und zur

Hautkrebsvorsorge beim RB zu geben. Und von Wissenschaftlern, die die Forschung der KAKS vorantreiben und uns mit Zuversicht in die Zukunft blicken lassen.

Oder so wie **Marie, eine von SIEBEN neuen Mutmachern** bei der KAKS, die uns schreibt: „Bei der Erinnerung ans Mutmacher-Treffen muss ich schmunzeln und mir wird warm ums Herz. Ich hatte nicht daran geglaubt, aber es hat mir wirklich Mut gemacht. Mut für alles, was noch kommt und die Gewissheit, nicht mehr allein zu sein.“ Was für eine Motivation.



Als KAKS setzen wir uns für Früherkennung ein, für Forschung für diese seltene Krebserkrankung und für Betroffene und Angehörige auf der ganzen Welt. Wir stehen für Mut und Zuversicht. Aber das Leben in der Bude, in Elli's Eyeland, es fehlt uns. Und deshalb die gute Nachricht: Wir sehen uns! Wenn Ihr wollt. Vom 10. – 12. Juni 2022 in Düsseldorf – wir laden Euch ein zu einem RB Wochenende unter dem Motto "Nothing's gonna stop me now!" Meldet Euch gerne dazu an über unsere RB-World App. Wir sehen uns wieder. Alles Liebe.

Monika König & Alexandra Everke

# Es ist ein Wunder, dass ein kleiner Mensch das alles so annehmen kann.



4

5

Wenn die Diagnose RB in die Welt einer jungen Familie bricht, kommen überall die gleichen Fragen.



Vom Zeitpunkt der Diagnose an war „alles“ was mit meiner Tochter zu tun hat, mit Angst versehen.

**Was passiert mit meiner Tochter?** Wie wird es ihr bei Allem gehen? Wie kann ich sie schützen, beschützen? Was kommt auf meine Tochter zu? Wird sie leiden? Wie sehr wird sie leiden? Wird sie Schmerzen haben? Hat der Krebs gestreut?

Es war die schlimmste Zeit meines Lebens. Es war unerträglich. Mein Körper und mein Geist hatten kapituliert. Ich wollte fliehen.

Paradoxerweise hat Elis mir aus dieser Zeit geholfen. **Sie war der Grund „stark“ zu bleiben. Sie war der Grund zu kämpfen, sie durch diese Zeit als Vater zu begleiten.**

Sie wusste nichts von dem Ernst der Lage. Sie war immer noch die Gleiche. Sie wusste auch von ihrer bereits eingetretenen Sehschwäche nichts. Ihr „da“ sein war für mich der größte Antrieb.

Wie sie das alles geschafft hat, kann ich mir bis heute nicht erklären. Die ganzen Termine, Untersuchungen bevor der große Eingriff stattgefunden hat, die Prozedur danach und alles ist so viel und schwer gewesen.



Özgür, Songül und ihre Tochter Elis sind gemeinsam einen weiten Weg gegangen. Der Vater Özgür erzählt der KAKS ihre Geschichte. Seine Ehrlichkeit berührt uns.

Dass ein kleiner Mensch das alles so annehmen kann, ist ein weiteres Wunder!

**Aber die wichtigste Unterstützung war natürlich die Mami.** Sie ist die größte Kraft für Elis. Die nie endende Unterstützung und Liebe der Mami waren wahrscheinlich der größte Antrieb, Halt, Anker für die kleine Elis.

Ich glaube, dass ein wesentlicher und wichtiger Aspekt von Elis Stärke ist, dass wir sie von Anfang an immer gemeinsam begleitet haben. Wir haben alle Termine gemeinsam wahrgenommen. Uneingeschränkter Halt und die absolute Sicherheit waren wahrscheinlich von großer Bedeutung.

Selbst die Besuche beim Ocularisten haben wir immer zu einem Ereignis gemacht: diese Termine waren immer mit Freude und Liebe verbunden. Es waren Ausflüge und nie eine Last.

Elis ist heute eingeschult und ein unbeschreiblich tolles Kind. **Sie zeigt keinerlei Einschränkungen und macht alles, was sie will. Sie darf alles machen, was sie will.**

Ich glaube, denke und wünsche mir nichts mehr, als dass es ihr gut geht.

Sie ist schon, aber eben auch erst sechs Jahre alt und schon so weit und tapfer.

Mir geht es inzwischen viel besser. Natürlich – wenn man so tief wie bei diesen Fragen einsteigen darf, werden die schwierigsten Tage wieder ganz nah. **Doch immer wieder denke ich, welch ein Glück, dass wir es rechtzeitig erkennen und behandeln konnten.**

Ich denke, Elis hat es verdient, solch eine schwierige Zeit in ihrem Leben mit anderen zu teilen. Sie sollte die Möglichkeit erhalten, sich zu zeigen, so wie sie ist. Sie sollte das mit Spaß tun.

Um andere Familien mit einem ähnlichen Schicksal zu erreichen und ihnen beizustehen, hat Elis mitgemacht beim neuen Buch der KAKS: „Elis, Elba und Elli - Wie man die Welt mit einem Auge sieht“.



Autor: Özgür, Vater von Elis

# Elis, Elba und Elli – und wie man die Welt mit einem Auge sieht

Das zweite Buch der KAKS ist da!



Einmal im Jahr müssen Elis und Elba zum Ocularisten, um ein neues Glasauge zu bekommen. Herr Robert zeigt den beiden Freundinnen, wie er Augen aus Glas herstellt. Und er hat auch ein paar Tipps und Tricks für alle, die ein Glasauge tragen.

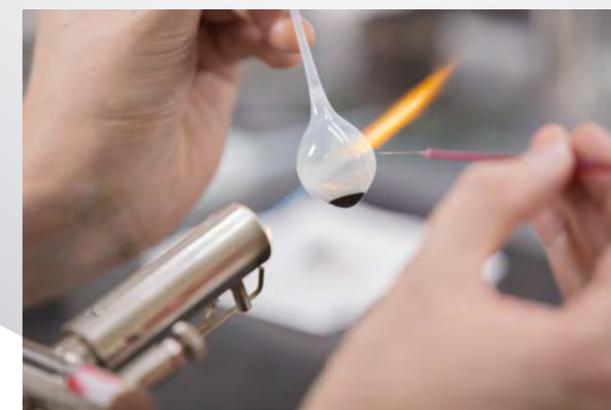
Ein bisschen Kribbeln im Bauch und ein kleiner Wind sind bei diesem Besuch dabei und natürlich Elli, der Elefant.



„Es heisst Freundschaft,  
weil man mit Freunden  
alles schafft!“



Elis und Elba beim Ocularisten



Das Glasauge wird von Hand geblasen

Diese Geschichte einer ganz besonderen Freundschaft haben wir für Euch aufgeschrieben. Elis und Elba gibt es wirklich und ihre Geschichte steht für tausende Kinder und Erwachsene auf dieser Welt, die jedes Jahr bei ihrem Ocularisten ein neues Auge anfertigen lassen müssen. Manchmal passt es nicht mehr richtig, es ist zerkratzt oder einfach heruntergefallen. Für Elis und Elba ist es jedes Mal etwas ganz Besonderes, dabei zu sein. An diesem Ort fühlen sie sich sicher, auch ohne Auge. Denn hier entsteht ein einmaliges wunderschönes Kunstwerk nur für sie ganz allein.

Auch wir haben ein bisschen Kribbeln im Bauch - denn endlich ist das Buch fertig. Es zeigt anschaulich die Herstellungsprozesse eines Glasauges und fängt behutsam die sehr vertrauten Momente unter Betroffenen auf. Mit diesem Buch möchten wir Kindern und Erwachsenen mit einer RB Erkrankung, ihren Freunden und Familien helfen zu erklären, was es bedeutet ein Geheimnis wie ein Auge aus Glas zu hüten und es behutsam zu lüften. Ihr könnt es bei uns in deutscher oder englischer Sprache bestellen unter:

[info@kinderaugenkrebstiftung.de](mailto:info@kinderaugenkrebstiftung.de)

Fünf Jahre Brückner Test

# Deutlich bessere Prognose für das Auge und das Überleben



Auf Initiative der KinderAugen-KrebsStiftung wurde am 01.09.2016 der Brückner-Test als eine verpflichtende Untersuchung in den Katalog der U-Untersuchungen von U2 bis U7 übernommen.



Sabrina Schlüter, Augenärztin an der Uniklinik Essen, hat die Auswertung vorgenommen.

Nach genau fünf Jahren ziehen die Experten an der Uniklinik Essen ein Fazit. Es ist ein gutes Fazit - denn der verpflichtende Brücknertest hat eine Verzehnfachung der Diagnosen nach sich gezogen.

Von Sabrina Schlüter

Der Durchleuchtungstest nach Brückner, auch Transillumination- oder Rotreflextest genannt, ist eine schmerzfreie Belichtung beider Augen gleichzeitig mit einem Ophthalmoskop (Lichtquelle) im abgedunkelten Raum. Die Durchführung ist auch bei Säuglingen, Kleinkindern und Menschen mit einschränkender Behinderung unkompliziert möglich. Erweiternde Augentropfen sind für diese Untersuchung nicht notwendig, können aber die Genauigkeit der Untersuchung erhöhen.

Vor dem 01.09.2016 gab es lediglich eine Empfehlung des Berufsverbandes (BV) der Augen-/Kinder-/Jugendärzte, dass eine augenärztliche Untersuchung ab dem 30. Lebensmonat erfolgen solle, bzw. bereits ab dem 6. Monat, bei entsprechenden Risikofaktoren wie z.B. ein Schielen der Eltern/Geschwister, vererbte Augenerkrankungen, Frühgeborene, Mehrfachbehinderungen oder syndromalen Erkrankungen.



Dr. Nadine Hess, niedergelassene Kinderärztin in Hamburg, hat ein Kind mit RB im Rahmen der U-Untersuchungen gefunden. Sie sagt:

„Der Brücknertest – So schnell, einfach, schmerzlos und potentiell lebensrettend ist kaum ein anderes Vorsorgetool. Ich bin so froh, dass es ihn gibt und es meiner kleinen Patientin heute gut geht.“



Seit dem 1.9.2016 ist der Brückner-Test ab der U2, also zwischen dem 3. und 10. Lebens- tag, verpflichtend bzw. fester Bestandteil der kinderärztlichen Unter- suchung und sollte in einem abgedunkelten Raum durchgeführt werden.

Das Ziel dieses Testes ist es, das „rote Aufleuchten“ der Netzhaut, insbesondere des zentralen Reflexes (Fovea) darzustellen. Aufgrund der guten Durchblutung der Aderhaut zeigt sich ein rotes Aufleuchten in der Pupillarebene, bei Kindern kann dieses auch leicht gräulich erscheinen. Wichtig ist hier, auf eine Seitengleichheit des Reflexes zu achten.

Die Ursachen für einen unterschiedlichen Netzhautreflex können vielfältig sein. Manche sind lediglich kontrollbedürftig (Fehlbildungen und Narben auf der Netzhaut), manche sind therapiebedürftig (Kurz-/Weitsichtigkeit, Hornhautverkrüm- mung, gutartige Gefäßveränderungen der Netzhaut, ange-

borener grauer Star etc.). Im Falle eines Retinoblastoms liegt eine lebensgefährliche Erkrankung vor, die zwingend behan- delt werden muss. Je früher desto besser und deshalb ist der Brücknertest gerade bei Vorliegen eines Retinoblastoms von so großer Bedeutung! Denn: Eine frühere Diagnose ermöglicht unter Umständen eine augenerhaltende Therapie.

Die Einführung des verpflichtenden Brückner-Testes hat nun, nach einer Datenanalyse der Experten an der Uniklinik Essen, in vielen Fällen eine frühere Diagnose des Retinoblastoms möglich gemacht. Nicht immer konnte das betroffene Auge erhalten werden, aber in den überwiegenden Fällen hat die Diagnostik des Kinderarztes im Rahmen der U-Untersuchung einen früheren Therapiestart und damit eine deutlich bessere Prognose für das betroffene Auge und das Überleben des Kin- des sichergestellt. Dennoch: Die Zusammenarbeit zwischen Kinder- und Augenärzten muss weiter intensiviert und eine zügige zeitliche Weiterleitung an die entsprechenden Zentren sichergestellt werden, damit noch mehr Kinder noch früher gefunden werden.

Die Grafik verdeutlicht die Zunahme der Zuweisung von Retinoblastompatienten aufgrund eines pathologischen Brücknertests nach dessen verpflichtender Einführung in den Katalog der U-Untersuchungen.

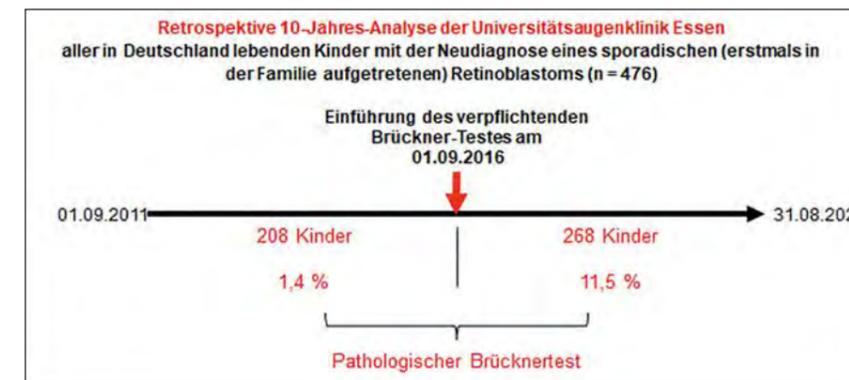
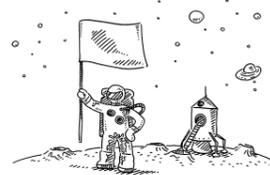


Abb. links: Einfluss des Brücknertests in der Erst- vorstellung bei Kindern mit Retinoblastom

# Die glorreichen Sieben

Lena, Tanja, Bodo, Alena, Ina, Maximilian, Marie - so heißen unsere neuen Mutmacher 2021 und das sind ihre Geschichten

In diesem Jahr haben sich wieder viele RB Survivor bei uns gemeldet, um ihre Geschichten mit Euch zu teilen. Einige haben den Wunsch bei uns als Mutmacher aktiv zu werden, andere möchten einfach dabei sein. Wenn Du auch ein RB Survivor bist, melde Dich gerne bei uns - die Survivor Community bei der KAKS wird immer größer, vernetzt sich, tauscht sich aus und geht sogar auf Reisen. Welcome – Lena, Bodo, Maximilian, Alena und Ina! Sie alle zeigen, wie das Leben mit einem RB aussehen kann: Die einen hatten ein bilaterales RB, die anderen ein unilaterales, die einen sehen gut, die anderen nicht. Alle gemeinsam haben sie den Krebs überlebt und ihr Leben in die Hand genommen.



marie



## „Ich bin nicht gerade der Adler unter den Einäugigen!“

Als ich vor einem Jahr auf die KAKS aufmerksam wurde und den ersten Kontakt zu Gleichgesinnten aufgenommen hatte, empfand ich Neid und war sehr frustriert. Um diese Reaktion zu erklären, muss ich etwas weiter ausholen.

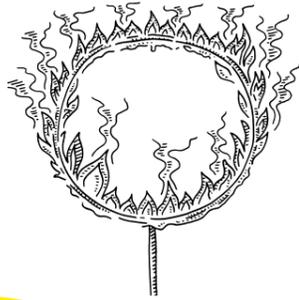
Ich hatte ein bilaterales RB im Alter von wenigen Monaten und ein Rezidiv im Kindergartenalter. Auf Grund der ganzen Bestrahlung entwickelte sich ein Grauer Star auf meinem verbleibenden Auge und so wurde mir im Alter von fünf Jahren die Linse entfernt. Seitdem trage ich eine „Star-Brille“ oder „Lupen-Brille“, wie auch immer man sie nennen möchte. Mein Gesichtsfeld ist reichlich eingeschränkt. Zusammen mit meiner Sehkraft von etwa 40% bin ich nicht gerade der Adler unter den Einäugigen.

Als ich letztes Jahr die KAKS kennenlernte erhoffte ich mir den Austausch mit Menschen, die ähnliche Hürden zu überwinden haben, wie ich. Irgendwie hatte ich die Vorstellung, dass es normal sein musste, nach der Bestrahlung Grauen-Star zu entwickeln und als einäugiges, linsenloses und sehbehindertes Wesen durch die Welt zu gehen. Versteht mich nicht falsch. Ich bin recht zufrieden mit meinem Leben, habe gerade meinen Bachelorabschluss gemacht, bin seit mehreren Jahren in einer festen Beziehung, habe gute Freunde und bin wirklich stolz auf mich. Jedoch ist es auch nicht immer leicht.

Bei dem Austausch mit einigen wenigen Mutmachern, die auch Grauen-Star entwickelt hatten, stellte ich jedoch schnell fest, dass wir doch nicht so ähnliche Hürden zu überwinden haben. Sie hatten eine Brille wie meine noch nie zuvor gesehen, da sie zeitnah eine neue Linse implantiert bekommen haben.

Es war frustrierend zu erkennen, dass andere mit der selben Erkrankung mehr Glück gehabt haben, als ich. Das sie etwas haben, dem ich, wenn auch nicht bewusst, immer nachgetrauert habe. Volle Sehkraft mit einem ganzen Auge. Ich dachte immer wieder darüber nach, wie einfach doch dies und jenes wäre mit dieser Sehkraft oder wie ich sie auch gerne nenne: „Superkraft“. Ich brauchte erst einmal meine Zeit, um diese Erkenntnis zu verarbeiten und einzuordnen.

Ich beschloss, meine Situation ohne Linse und mit diesem Sichtfeld, dass mich manchmal in einen Zustand der Klaustrophobie versetzt, nicht weiter hinzunehmen. Anders als ich gedacht hatte, ist diese Situation nach unserer Erkrankung eben nicht normal. Ich ließ mich von mehreren Augenärzten beraten, nahm schließlich meinen Mut zusammen und machte einen Termin in Essen. Der Entschluss ist gefasst und ich möchte mir eine Linse implantieren lassen. Eigentlich etwas alltägliches, für mich jedoch eine riesen Entscheidung, da die Linse ins Auge eingenäht werden muss und alles etwas komplizierter und riskanter ist als normal. Aber ich bin zuversichtlich und glaube, es ist die richtige Entscheidung.



**Ina**



**„Ich wollte das gute Gefühl, das ich in dieser schwierigen Zeit immer hatte, weitergeben!“**

Ina, 38 Jahre alt.

1991: das Jahr, was für mich, meine Familie aber wohl ganz besonders für meine Eltern unvergessen bleiben wird...

„Unilaterales Retinoblastom“, ich weiß es noch wie gestern, nach einigen Untersuchungen saß ich am Maltisch auf der Kinderaugenstation, die Ärzte wollten mit meinen Eltern alleine sprechen... dann ging die Tür des Untersuchungsraumes auf, ich habe meine Eltern nie wieder im Leben so unfassbar traurig und verzweifelt gesehen... Sie nahmen mich in den Arm und erklärten mir, dass ich Krebs habe und mein rechtes Auge entfernt werden müsste. Bis dahin verstand ich allerdings immer noch nicht, warum meine Eltern so traurig waren – ich hatte doch noch ein Auge!

In der darauffolgenden Woche wurde ich operiert, ich erinnere mich an eine schöne Zeit!

Mama war den ganzen Tag für mich alleine da, keine Schule, nicht mal Hausaufgaben musste ich machen.

Von den Ängsten und Vorwürfen die sich meine Eltern machten, bekam ich nichts mit.

Ich weiß, dass sich meine Eltern lange Zeit immer wieder gefragt haben, ob sie damals richtig gehandelt haben.



Hätte man das Auge erhalten können und erst einmal bestrahlen sollen?

Ich stehe voll und ganz hinter der Entscheidung meiner Eltern, das Auge musste raus! Sofort! Und das sage ich nicht nur als Betroffene, sondern auch als Mama und Krankenschwester!

Die positiven Erfahrungen, die ich in Essen machen durfte, haben mich dazu gebracht Krankenschwester zu werden! Ich wollte das gute Gefühl, das ich in dieser schwierigen Zeit immer hatte, weitergeben!

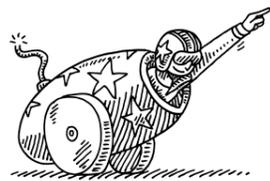
Ich bin verheiratet und habe mittlerweile zwei gesunde Töchter (8 und 4 Jahre).

Allen Mamas und Papas, Omas und Opas, allen Angehörigen von kleinen und großen RB Kindern kann ich nur raten: Macht Euch keine Sorgen! Kinder sind soviel stärker als Erwachsene. Alles, was Ihr in dieser für Euch ausweglosen Situation tun könnt, ist, für sie da zu sein, ihnen nach Möglichkeit ihre gewohnte Umgebung zu schaffen, sie zu behandeln, wie vor der Erkrankung auch!

Dann werden sie ihren Weg gehen, ihre Träume verwirklichen und mit Zauberaugen einem Prinzen oder einer Prinzessin den Kopf verdrehen, denn alles ist möglich – auch das Unmögliche!



**Liebe Nahla, Du bist das Beste, was uns passieren konnte. Du gefällst uns tausend Mal. Wie schön, dass Du in Elli's Eyeland warst!**



# Lena



„Ich führe ein normales Leben und verfolge meine Träume, so wie jeder andere Mensch auch.“

Lena, geboren 1998.

„Ich lebe in Wuppertal, wo ich Physik studiere. Nächstes Jahr werde ich das Studium abschließen und plane, danach zu promovieren. Meine Freizeit verbringe ich am liebsten bei meinem Pflegepferd und mit Fitnessstraining. Kurz nach meiner Geburt wurde bei mir ein bilaterales RB diagnostiziert, so dass mein rechtes Auge entfernt wurde, als ich knapp ein halbes Jahr alt war. Mein linkes Auge wurde mit Laser-, Strahlen- und Kryotherapie behandelt. Obwohl ich im Alter von zwei Jahren ein Rezidiv hatte, kann ich mich bis auf die regelmäßigen Arztbesuche nicht an die Behandlungen erinnern. Aufgrund der Behandlun-

gen ist mein Sichtfeld so eingeschränkt, dass es mir nicht erlaubt ist, einen Führerschein zu machen. Neben dem dreidimensionalen Sehen ist dies allerdings meine einzige Einschränkung durch die RB-Erkrankung. Jeder Mensch hat im Leben Hindernisse zu überwinden und dies ist eben meins. Ballsportarten werden zwar nicht meine Lieblingsbeschäftigung, aber ich kann meine Freizeit wie jeder andere gestalten und mein Studium ganz normal absolvieren. Auf die KAKS bin ich durch einen Flyer gestoßen, der bei meinem Okularisten auslag. Ich fand es spannend zu erfahren, wie andere Betroffene mit dem RB umgehen und was deren Geschichte ist. Da ich noch niemanden mit dem gleichen Schicksal kannte, war es für mich umso interessanter. Außerdem hätte ich selbst mir gewünscht, schon früher mit anderen über das Thema RB sprechen zu können. Deshalb wollte ich mich selbst bei der KAKS engagieren, um anderen diese Chance zu bieten und ihnen mit meinen Erfahrungen Mut zu machen. Ich wünsche mir, dass sich niemand damit allein fühlt. Und alle sollen wissen: Ich führe ein normales Leben und verfolge meine Träume, so wie jeder andere Mensch auch.“



„Man braucht ein Herz, gerne ein sehr großes Herz, um glücklich durch's Leben zu kommen – aber auch bei den Augen reicht eines aus!“

Nun kennen Sie mein Lebensmotto. Ich habe schon 1973, im Alter von 3 Jahren, meine Retinoblastom-Diagnose bekommen, bin heute 51 und lebe also nun schon seit gut 48 Jahren mit meinem „Kunstauge“. Ich habe inzwischen



eine Sammlung von ca. 40 Stück dieser Meisterwerke, denn etwa alle 1 bis 2 Jahre muss die Prothese erneuert werden. Trotz der leichten Einschränkungen durch das fehlende, rechte

Auge habe ich bisher einen recht normalen Lebensweg hinter mir. Ich bin zwar kinderlos geblieben, aber das lag nicht an der Angst vor einer eventuellen Retinoblastom-Erkrankung meiner Nachkommen – es hat sich einfach so ergeben. Inzwischen bin ich immerhin Stiefvater und zweifacher Stiefopa. Die Enukleation meines Auges passierte recht hektisch. Ich klagte im Frühjahr 1973 über Kopfschmerzen – ich war 3 Jahre alt und wollte „zum Stirndoktor“, denn ich hatte wohl schon bemerkt, dass es Ärzte für verschiedene Körperteile gibt und mir tat eben die Stirn weh... Eine Augenklinik in der Nähe von Hannover – mein Heimatort ist das 25 km von dort entfernte Neustadt am Rübenberge – diagnostizierte nicht bzw. nicht richtig und meine Eltern fuhren mit mir trotz der Beschwerden in die Ferien in eine kleine Pension in Bodenmais im Bayerischen Wald. Der aufgrund anhaltender Schmerzen aufgesuchte bayerische Dorfarzt erkannte, dass mit meinem Auge etwas im Argen ist und schickte meine Eltern mit mir unverzüglich in eine Klinik in München, wo endlich das Retinoblastom erkannt wurde. Von dort ging es sofort ins Uniklinikum Hamburg-Eppendorf, wo die Operation durchgeführt wurde. In meiner Kindheit wurde mir immer mal ein spöttisches „Du schielst!“ nachgerufen, aber darunter habe ich nur wenig gelitten. Diesen

# Bodo



Kindern habe ich dann gesagt, dass ich das gar nicht kann und warum das so ist – und gut war's.

Ich hatte auch gute Freunde, die mich mochten und die zu mir hielten. Geholfen hat mir in meiner Jugend auch das Wissen, dass es andere, auch berühmte Menschen mit dem gleichen „Problem“ gibt, wie den Schauspieler Peter Falk (alias „Inspektor Columbo“) und den Showmaster Frank Elstner – die beiden waren meine ganz persönlichen Mutmacher. Auch im Kindergarten und in der Grundschule hatte ich keine Probleme und auch die eine oder andere erste Freundin. Nach einer Ausbildung als KFZ-Mechaniker habe ich Umwelttechnik studiert. Wichtig ist mir zu sagen: Auch als Mensch mit nur einem Auge steht einem uneingeschränkt „die ganze Welt offen“. Außer einer Karriere als Omnibus- oder Straßenbahnfahrer, denn der Führerschein für Personenbeförderung bleibt uns Einäugigen versagt... Parallel ersparte mir die Entfernung des Auges den Wehrdienst. Das Risiko einer Erblindung durch einen Unfall wollte die Bundeswehr nicht riskieren. Meine Freizeit ist vom Tanzsport geprägt, der großen Leidenschaft meiner Frau und mir. Wir sind Teil einer Standard-Formation aus 8 Paaren im Alter von 28 bis 72 Jahren und tanzen mit dieser fröhlichen Gruppe sogar Turniere in der 2. Bundesliga. Was gibt es denn nun aus fast 50 Jahren mit fehlendem Auge zu berichten? Zum Glück nicht viel – mein Leben ist so normal wie die meisten anderen auch. Mit dem Verlust des rechten Auges kam einfach eine neue Facette zu meinem Leben hinzu – wie eine Narbe oder wie ein ganz besonders abenteuerliches Erlebnis.





## „Ich möchte als Beispiel dienen und zeigen, dass man sein Leben auch meistern kann, wenn man erblindet.“

Maximilian ist 23 - er ist über unseren Mutmacher Marcel zu uns gekommen. Im Alter von 2,5 Jahren wurde bei ihm ein beidseitiges Retinoblastom diagnostiziert. Fast vier Jahre haben die Ärzte in Essen um sein Augenlicht gekämpft - den Kampf verloren. Seit seinem 6. Lebensjahr ist Maximilian blind. "Aber ich erinnere mich an Farben, an Formen, an die Gesichter meiner Mutter und meines Vaters. Ich weiß, was rot, was blau, was gelb und grün ist - und mich ans Sehen zu erinnern, das hilft mir enorm in meinem jetzigen Alltag!" sagt uns der sympathische junge

Mann, der aus der Nähe von Stuttgart kommt. „Ich möchte als Beispiel dienen und zeigen, dass man sein Leben auch meistern kann, wenn man erblindet.“ Maximilian hat ganz Großartiges geschafft: Er hat ein richtig gutes Abitur an einem Regelgymnasium gemacht – unterstützt von seinen Eltern und Lehrern, auch seinen Mitschülern, die es spannend und faszinierend fanden, wie man als Blinder den normalen Schulalltag meistern kann. In Ludwigsburg hat Maximilian danach Public Management studiert und arbeitet heute im gehobenen Verwaltungsdienst im Landratsamt Schwäbisch-Hall – mit Screenreader, Braillezeile und allem, was dazugehört. Er ist dankbar, dass es mittlerweile so viele gute Hilfsmittel gibt, die es ihm ermöglichen, selbstständig und mit netten Kolleg:innen zu arbeiten. Durch die KAKS hat Maximilian zum allerersten Mal Kontakt zu anderen Retinoblastom Betroffenen. „Ein bisschen aufgeregt bin ich schon!“ Herzlich willkommen, Maximilian! Wir freuen uns, dass Du dabei bist.

# maximilian



## „Was heißt eigentlich normal? Manchmal müssen wir einfach ein paar Umwege gehen.“

Mein Name ist Alena und ich wurde im Alter von 2 1/2 Jahren mit der Diagnose eines unilateralen Retinoblastoms überrascht. Nur die jahrelangen Kontrolluntersuchungen in Essen sind mir im Gedächtnis geblieben. Zum Glück war es ausreichend, mein rechtes Auge operativ zu entfernen. Dies ist nun 22 Jahre her und seit einigen Jahren habe auch ich den Mut gefunden, über meine Erkrankung zu sprechen.

Während meiner Kindheit wollte ich einfach nur wie alle anderen Kinder, normal sein. Wenn ich jetzt an diese Zeit zurückdenke, frage ich mich: „Was heißt eigentlich normal?“ Damals war mir dieses jedoch nicht so bewusst, so dass ich immer so tat, als wüsste ich nicht, wovon die anderen Kinder sprachen, wenn sie mich auf mein Schielen ansprachen. Auf Klassenfahrten säuberte ich meine Prothese heimlich im Zimmer der Lehrerin oder wenn kein anderer im Waschraum war. Selbst meine Freunde wussten nur von meiner Erkrankung, weil meine Eltern es ihren Eltern erzählt hatten. Im Sportunterricht war es mir wichtiger, wie alle anderen behandelt zu werden, als meinen Lehrern von meiner Einschränkung zu erzählen. Diese Zeit der Verdrängung ging bis in die Oberstufe, als im Biologieleistungskurs das Thema Genetik behandelt wurde. Die Informationen über Gendefekte und Erbkrankheiten interessierten mich plötzlich so stark, dass ich anfang über meine Erkrankung nachzudenken. Als uns unsere Lehrerin dann eine Abiklausur aus dem Vorjahr zum Üben mitbrachte und es eine Aufgabe zum Retinoblastom gab, wollte ich unbedingt mehr über meine Erkrankung erfahren und fing an, mich darüber zu informieren.



# Alena

Mein starkes Interesse für Genetik hat im Nachhinein sogar dazu geführt, dass ich angefangen habe, Biologie auf Lehramt zu studieren.

Wenn mich heutzutage jemand auf mein Auge anspricht, lasse ich mir keine Ausreden mehr einfallen, sondern erzähle einfach, was mit meinem Auge passiert ist.

Obwohl ich meine anfänglichen Schwierigkeiten mit der Erkrankung hatte, habe ich zu jeder Zeit ein absolut normales Leben geführt. Da ich keine Erinnerungen an die Zeit mit zwei gesunden Augen habe, ist es für mich vollkommen normal, nur mit einem Auge sehen zu können. Die Einschränkung des Sichtfeldes fällt kaum noch auf, so dass ich einen Führerschein machen konnte und auch in meiner Freizeit alles tun kann, was ich möchte. Während des Studiums habe ich ein halbes Jahr lang an einer Universität in den USA studiert und werde nach meinem Masterabschluss im Frühjahr ganz normal das Referendariat antreten.

Was ich anderen Betroffenen und ihren Eltern mit auf den Weg geben möchte: Manchmal müssen wir eventuell kleine Umwege gehen, was uns jedoch nicht davon abhalten sollte, das zu tun, was wir wollen und Spaß am Leben zu haben.

Und solltest Du anfängliche Probleme mit der Erkrankung haben, wie ich sie hatte, bist Du damit nicht allein, wie Du siehst.



# Ladet Euch die RB-World App herunter

und werdet Teil unserer weltweiten Community aus Ärzten, Betroffenen und deren Familien. Niemand sollte mit RB alleine bleiben.



**Retinoblastom – Erzählt Eure Geschichte! Redet miteinander oder gründet eine eigene Gruppe in der RB-WORLD APP.**

Die KAKS hat diese RB-App gemacht, um Menschen weltweit zu vernetzen:

Hier finden sich Freunde und Gesprächspartner in der Nähe oder am anderen Ende der Welt. Ihr könnt in der App Erfahrungen und Know-how sammeln und teilen, oder Euch eins zu eins austauschen. Ihr werdet Teil der RB World Community – denn niemand sollte mit dieser Krebsdiagnose allein sein.



**Sicherheitshinweis:** Die komplette App-Kommunikation ist SSL und alle medizinischen Informationen sind in der Datenbank verschlüsselt. Wir speichern keine Vor- oder Nachnamen, sondern nur einen Benutzernamen. Die E-Mail des Nutzers wird nicht in der App angezeigt und Ihr könnt – wenn Ihr möchtet – anonym bleiben.

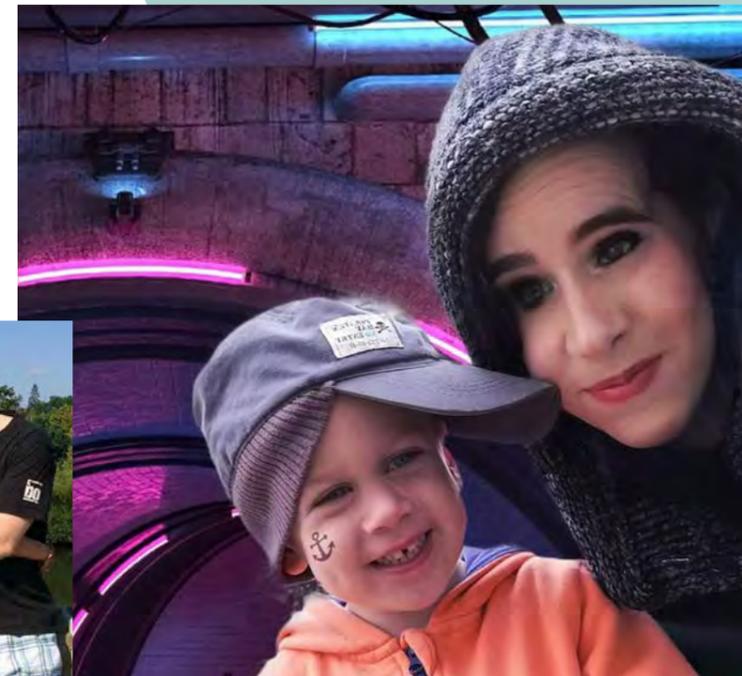
## „Ich möchte betroffenen Familien gern Mut machen und sie unterstützen.“

Tanja, geboren 1986, aus Rostock

Retinoblastom war schon immer ein großes Thema in meiner Familie, denn auch meine Mama ist betroffen. Leider wusste damals niemand, dass es vererbbar ist, da meine Schwestern vor mir vollkommen gesund auf die Welt kamen. Früh fiel einigen auf, dass mit meinen Augen was nicht stimmt und im November 86 hieß es dann für meine Mama und mich ab nach Leipzig in die Uniklinik, denn dort saßen in der damaligen DDR die Spezialisten. Für mein linkes Auge kam jedoch jede Hilfe zu spät und es musste entfernt werden. Durch Bestrahlungen konnten auf meinem rechten Auge ca 10 Prozent Sehkraft gerettet werden.

Ich bin dann in eine normale Krippe und normale Kita gekommen und auch die Grundschule habe ich unter normal Sehenden absolviert. Ab der fünften Klasse bin ich dann auf die Schule für Blinde und Sehbehinderte gekommen und habe dort die Mittlere Reife erfolgreich abgeschlossen. Da die Schule ca 300 km von meinem zu Hause entfernt war kam ich auf das dazu gehörige Internat, geile Zeit!!!

# Tanja



Als es dann um eine Ausbildung ging, habe ich mich entschieden, diese wieder unter normal Sehenden zu machen. Das war nicht immer leicht, aber ich hab einen guten Abschluss geschafft. Aber gerade in der Berufsschule war Mobbing ein großes Thema.

Ich bin, seitdem ich ein Kleinkind war, völlig Hunde verrückt – heute bin ich ausgebildete Hundeerzehrerin.

Am 14.08.17 wurde unser Sohn Teo geboren und wir haben nach der Geburt direkt einen Bluttest machen lassen und bekamen die Diagnose: unser Kind ist betroffen. Am 20.12.17 kam der Satz, vor dem wir so Angst hatten: „Wir haben da was entdeckt“. An der Charité wurde unser Sohn in 3 Monaten 3 mal gelasert, der Tumor war winzig und seit Februar 2018 ist er tumorfrei. Theo hat eine Elli und sie begleitet uns immer nach Berlin und sie scheint ein echter Glücksbringer zu sein.

Das ist meine Geschichte und ich hab echt versucht es kurz zu machen, aber bin halt manchmal 'ne Labertasche.

Ich möchte betroffenen Familien gern Mut machen und sie unterstützen.

Bodo ist 1970 geboren. Nach der Diagnose RB lebt er seit 1973 mit einem "Kunstaue", bezeichnet sich selber als "Retino". Er hat zuerst eine Ausbildung zum Kfz Mechaniker gemacht, dann studiert und arbeitet heute beim Landkreis Wolfenbüttel, wo er das „Referat für Nachhaltigkeit und Klimaschutz“ leitet. Leben mit einem Glasauge - mit 50 Jahren Lebenserfahrung und einem Quäntchen Humor.

# Tipps vom Insider

50 Jahre Lebenserfahrung mit einem Glasauge und ein Quäntchen Humor



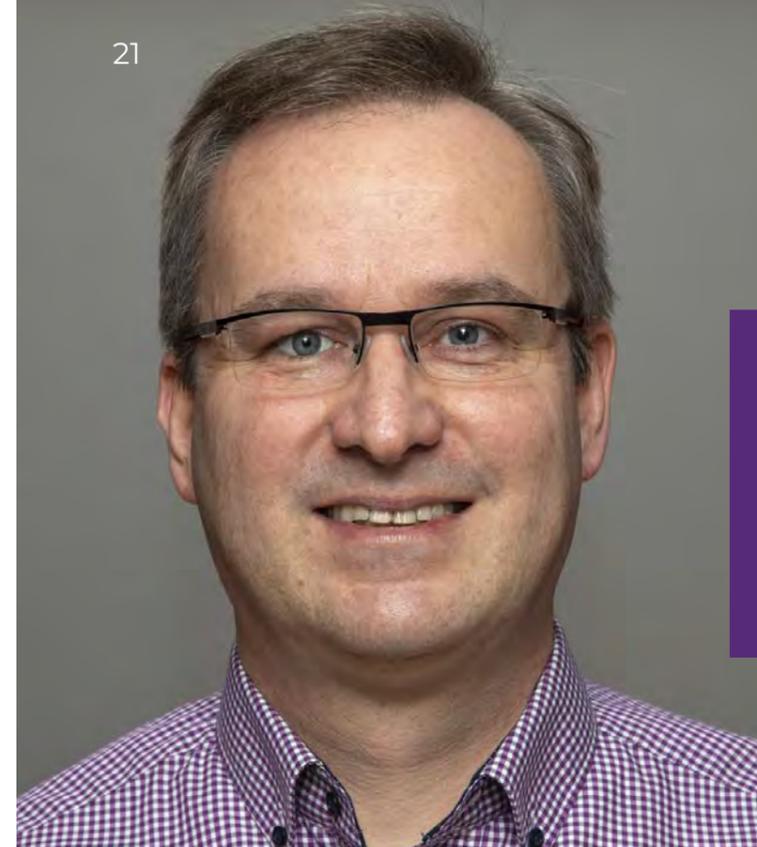
**1.** Das Wichtigste, gerade als schusseliges Kind: Nichts ist blöder, als wenn einem weit weg von daheim einmal das Kunstauge herunterfällt und zerbricht. Immer einen Ersatz dabei haben!! Und keine Angst: Die Krankenkasse zahlt auch in diesen Fällen. O-Ton meiner Krankenkasse: „Das kann eben einfach passieren – kein Problem, holen Sie sich einfach beim Augenarzt ein neues Rezept.“

**2.** Gerade in jungen Jahren passiert immer mal so ein Missgeschick. Mit verbesserter Feinmotorik ab dem 8. oder 9. Lebensjahr sinkt der „Verschleiß“ an Glasaugen. Als junger Erwachsener „verbraucht“ man nur sehr wenig Augen. In meinen 20ern habe ich mein Kunstauge nur alle 3 oder 4 Jahre erneuern lassen müssen. Jetzt – mit gut 50 Jahren – steigt der Verschleiß wieder an (die Glasoberfläche wird schneller rauh), durch die geringer werdende Selbstschmierung und ich brauche alle 12 bis 14 Monate ein neues Auge.

**3.** Manchmal reichen einem freundliche Mitmenschen völlig wortlos Dinge und stehen dabei auf der „falschen“ Seite. Aber wir „Retinos“ haben einen toten Winkel!

Im Supermarkt habe ich neulich mit meinem Einkaufswagen mal wieder jemandem den Weg abgeschnitten – er kam aus diesem „toten Winkel“, den ein fehlendes Auge nun mal mit sich bringt.\* Umsicht und mehr Kopfbewegungen sind also gefragt. Im Supermarkt wie im Straßenverkehr. Meine Einäugigkeit war aber noch nie Auslöser eines Unfalles; die beiden von mir verursachten PKW-Unfälle lagen an Unerfahrenheit (mit 18) und Verträumtheit (mit 27)...

**4.** Mitmenschen sind irritiert, wenn sich ein Auge bewegt und eines nicht. Sie versuchen dann, sich zu erklären, was mit einem los ist. Die Folge: Sinkende Aufmerksamkeit für das, was man sagt. Hierfür habe ich einen einfachen Trick, den man recht schnell erlernt: Beim Sprechen mit anderen, möglichst starr geradeaus gucken. Möchte man sich abwenden, dann besser mit dem ganzen Kopf. Und die Königsdisziplin: Beim Drehen des Kopfes die Augen schließen. Dann bemerkt das Gegenüber nicht, dass beide Augen voneinander unabhängig sind und sich nur eines bewegt. Diese „Tricks“ sind hilfreich, aber man braucht sie auch nur, wenn man eng beisammen ist, z.B. am Besprechungstisch. Der Nutzen: Geringere Irritation und dadurch bessere Aufmerksamkeit beim Gesprächspartner.



*„Mein Leben ist so normal wie die meisten anderen auch. Mit dem Verlust des rechten Auges kam einfach eine neue Facette zu meinem Leben hinzu – wie eine Narbe oder wie ein ganz besonders abenteuerliches Erlebnis.“*

*Bodo, unser neuer Mutmacher*

**5.** Bei Vorträgen weise ich die Zuschauer gerne direkt am Anfang aktiv und mit etwas Humor auf meine Behinderung hin. Ich sage dann etwas wie, dass ich sie nur dann beobachte, wenn mein linkes Auge zu ihnen schaut; solange nur das rechte Auge in Ihre Richtung schaut, dürfen sie gähnen ;-). Offenheit mit der eigenen Behinderung kommt sehr gut an und baut Hemmschwellen ab.

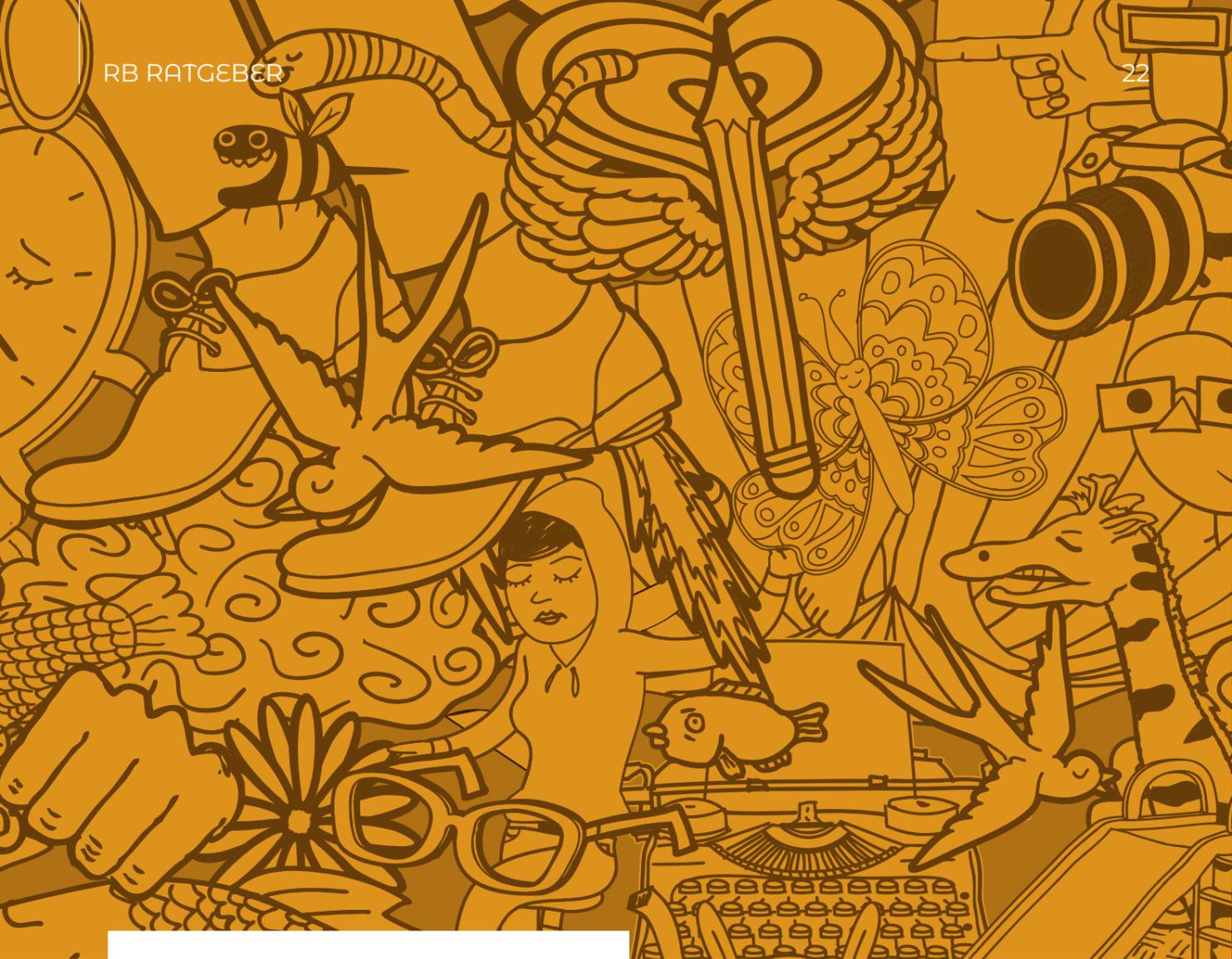
**6.** Mit zunehmendem Alter benötige ich etwas Salbe auf dem Auge, um den Gleitfilm aufrecht zu erhalten. Bis etwa mit 40 Jahren war das noch nicht nötig. Heute hilft mir etwas „Bepanthen Augen- und Nasen-Salbe“ (wirkt für min. 8 Stunden hervorragend!).

**7.** Hinter der Prothese (besonders stark in den Wochen nach einer Neuanfertigung) sammelt sich Tränenflüssigkeit, die alle paar Tage unwillkürlich hervortritt. Und das natürlich immer in Besprechungen und immer wenn man gerade kein Taschentuch zur Hand hat... Dann denken alle: „Warum weint der?“ Aber auch das lässt sich mit Humor aufklären.

**8.** Nachts trage ich mein Kunstauge nie. Auch in einer Partnerschaft ist das kein Problem! Jeder hat seine „Macken“ und man akzeptiert einander, wie man ist.

**9.** Wir „Retinos“ dürfen kein Blut spenden. Aber Organe. Auf Nachfrage erklärte mir die „Deutsche Stiftung Organtransplantation“ dazu: Ja, das sei so und das sei auch bewusst so, denn die Anzahl der Organe sei einfach zu gering und das Risiko solche Erkrankungen mit einem Organ zu übertragen sei nahe Null und damit akzeptabel. Ich finde das nachvollziehbar und als gelegentlicher Motorradfahrer (und damit potenzieller Spender) habe ich selbstverständlich einen Organspendeausweis, auf den ich einen Hinweis zu meinem Retinoblastom geschrieben habe.

**10.** Urlaub an der See (wehender Sand) ist etwas unangenehm – auch da hilft eine Extraportion dieser Salbe. Auch eine Flasche stilles, frisches Wasser zum gelegentlichen Reinigen der Prothese ist dann gut – im normalen Leben aber unnötig. Sie haben weder Wasser noch Salbe? Dann fahren Sie besser in die Berge ;-)



**Dr. Winter**

## Ein Team von Experten beantwortet Dir Deine geheimsten Fragen

Gerade Jugendliche haben oft dringende Fragen, die sie Ihren Eltern, auch Geschwistern und Freunden nicht stellen möchten. Deshalb könnt Ihr uns schreiben und Fragen stellen. Anonym. Die Experten von Dr. Winter beraten sich und beantworten Euch genau diese Fragen. Sie werden vertraulich behandelt und in einem professionellen Team besprochen. In diesem Jahr geht es um Vogelscheuchen, um Beleidigungen und Partynächte. Danke für Euer Vertrauen!

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

### Darf ich selber Witze über meine Einäugigkeit machen?

**W**itze? Aber klar doch, warum denn nicht! Humor zu haben ist immer gut und besser man machst selbst Witze über sich als andere über einen. Und nicht jeder hat etwas, worüber man selbst gute Witze machen kann (da hast Du mit Deiner Einäugigkeit also einen echten Vorteil). Daher: Wenn es Dir gut geht, Du Humor hast und gerne Witze über Deine Einäugigkeit machst, nur zu. Bedenke aber, dass das andere Einäugige vielleicht nicht ganz so toll finden, weil sie vielleicht noch nicht so gut damit umgehen können. Daher: Witze immer sparsam verwenden! Das ist besser, als die ganze Zeit einen Witz nach dem anderen raus zu lassen, das kann für die anderen irgendwann nervtötend sein... Merci für die tolle Frage! Humor ist so schön und Du scheinst viel davon zu haben.

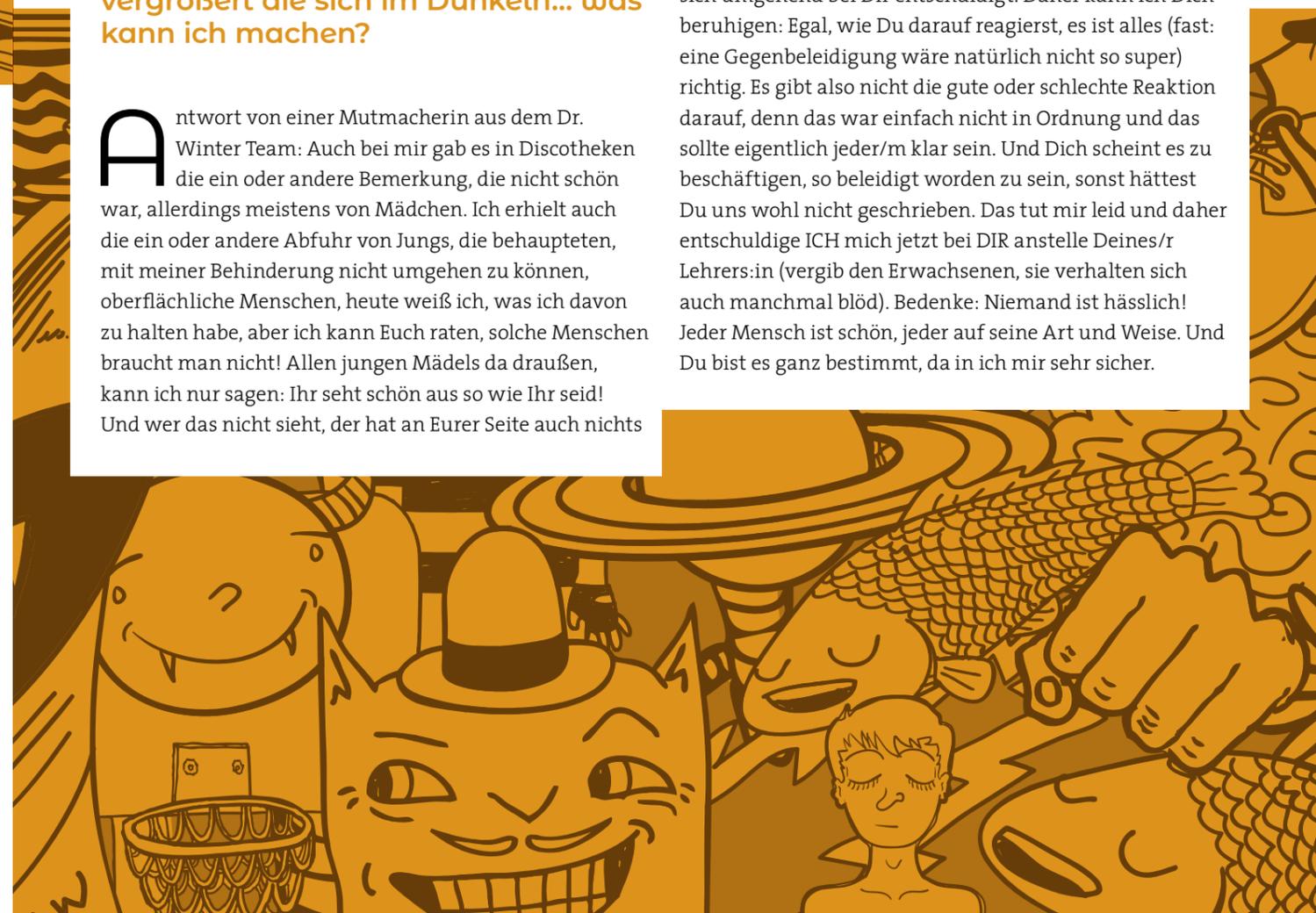
### Auf Partys ist die Pupille meiner Augenprothese immer ganz klein, weil sie sich natürlich nicht verstellen kann - das sieht dann immer komisch aus, denn in meinem anderen Auge vergrößert die sich im Dunkeln... was kann ich machen?

**A**ntwort von einer Mutmacherin aus dem Dr. Winter Team: Auch bei mir gab es in Discotheken die ein oder andere Bemerkung, die nicht schön war, allerdings meistens von Mädchen. Ich erhielt auch die ein oder andere Abfuhr von Jungs, die behaupteten, mit meiner Behinderung nicht umgehen zu können, oberflächliche Menschen, heute weiß ich, was ich davon zu halten habe, aber ich kann Euch raten, solche Menschen braucht man nicht! Allen jungen Mädels da draußen, kann ich nur sagen: Ihr seht schön aus so wie Ihr seid! Und wer das nicht sieht, der hat an Eurer Seite auch nichts

verloren! Ich habe meinen Mann damals über das Internet kennengelernt, er modelt und ich dachte nur "den kriegt eine wie ich nie!" und was soll ich Euch sagen? Wir sind seit zehn Jahren glücklich verheiratet, meine Behinderung war nie ein Problem! Im Gegenteil, "eine mit zwei Augen hat jeder, du bist anders, du bist etwas Besonderes!". Und das sagt ein Mann, der die schönsten Frauen aus seiner Branche haben könnte, aber er hat sich für mich entschieden...verzaubert von einem Zauberauge. Tipp: Du kannst Dir auch eine zweite Prothese für Partys besorgen - einfach bei der Anfertigung sagen, dass die Pupille größer sein soll.

### Letzte Woche hat mein Lehrer mich als hässliche Vogelscheuche beschimpft. Wie soll ich reagieren?

**A**lso, da bin ich jetzt zuerst einmal sprachlos und schockiert (Glückwunsch, das haben noch nicht viele bei mir geschafft!). Ein:e Lehrer:in darf eine:n Schüler:in nicht beleidigen, das geht nicht und ist ein absolutes No-Go! Ich hoffe, dem Lehrer bzw. der Lehrerin ist selbst klar geworden, dass er bzw. sie da eine unakzeptable Beleidigung ausgesprochen hat und hat sich umgehend bei Dir entschuldigt. Daher kann ich Dich beruhigen: Egal, wie Du darauf reagierst, es ist alles (fast: eine Gegenbeleidigung wäre natürlich nicht so super) richtig. Es gibt also nicht die gute oder schlechte Reaktion darauf, denn das war einfach nicht in Ordnung und das sollte eigentlich jeder/m klar sein. Und Dich scheint es zu beschäftigen, so beleidigt worden zu sein, sonst hättest Du uns wohl nicht geschrieben. Das tut mir leid und daher entschuldige ICH mich jetzt bei DIR anstelle Deines/r Lehrers:in (vergib den Erwachsenen, sie verhalten sich auch manchmal blöd). Bedenke: Niemand ist hässlich! Jeder Mensch ist schön, jeder auf seine Art und Weise. Und Du bist es ganz bestimmt, da in ich mir sehr sicher.





# Technische Perfektion und seelische Balance

Ruth Müller-Welt fertigt Augen aus Kunststoff – das Kunstaugenhandwerk betreibt sie bereits in der vierten Generation – immer häufiger und immer öfter vor allem aus Kunststoff.

Die Ocularistin Ruth Müller-Welt verwendet in ihrem Kunstaugeninstitut in Stuttgart einen kanadischen Kunststoff, ähnlich dem PMMA für Kontaktlinsen, zur Herstellung von Augenprothesen. Nur dieser Kunststoff hat die richtige Härte und lässt sich so präzise bearbeiten, wie sie es für ein optimales Ergebnis braucht.

Der Vorteil von Augenprothesen aus Kunststoff ist die lange Haltbarkeit. Sie sind zwar teurer als Augenprothesen aus Glas, trägt der Patient die Prothese aber wie vorgesehen fünf bis sieben Jahre amortisiert sich der Preis. Eine Prothese aus Kunststoff muss man einmal jährlich polieren lassen. Dafür muss der Patient nicht unbedingt kommen, sondern kann die Prothese auch einfach einschicken.

Die Herstellung einer Augenprothese aus Kunststoff erfolgt mit modifizierter Impressionstechnik, das heißt durch einen Abdruck der Augenhöhle als Grundlage für die Entstehung einer Augenprothesenform. So lässt sich das Kunstauge exakter anpassen, so exakt, dass keine Hohlräume hinter der Prothese sind. Auf diese Weise bildet sich kein Sekret und die Prothese muss nicht täglich entnommen und gereinigt werden.

Kunststoffaugen zerbrechen nicht und sind damit gerade für kleine Kinder ein großer Vorteil, weil die Verletzungsgefahr nicht so groß ist. Nachteilig kann die Oberfläche sein, welche durch die mechanische Politur niemals so glatt wie die feuerpolierte Oberfläche einer Prothese aus Glas ist.

Die Anfertigung einer Kunststoffprothese dauerte viel länger, aber Ruth Müller-Welt hat so natürlich auch Zeit den Patienten besser kennen zu lernen und das ist ihr auch sehr wichtig: „Hier geht es nicht nur um technische Perfektion und hohe Handwerkskunst. Es geht um Menschen, die nach einem Verlust ihres Auges ihre seelische Balance wiederfinden und die sich mit ihren neuen Augen so identifizieren können, als wären sie ein Stück von ihnen.“



Eine Augenprothese aus Glas kostet zwischen 500 und 700 Euro, aus Kunststoff zwischen 2.000 und 3.500 Euro. Die Kosten werden komplett von der Krankenkasse bezahlt für Kinder, greifbehinderte und blinde Patienten oder aufgrund medizinischer Indikation.



Ruth Müller-Welt, Ocularistin



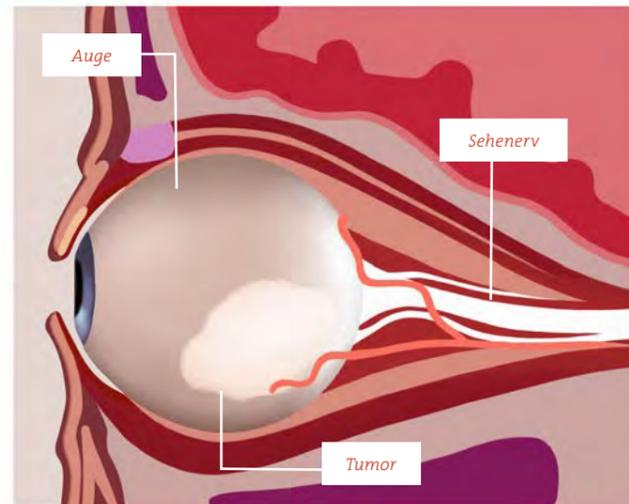
Kunstaugen aus Kunststoff eignen sich vor allem für Patienten mit:

- mangelhaftem Lidschluss
- Patienten, die eine große Prothese tragen, an deren Rückseite sich ständig Sekret bildet und verklebt
- starke Ptosis
- starke Vernarbungen in der Bindehaut
- Patienten, die ihren Ocularisten in Deutschland haben, aber im Ausland leben und nicht so oft kommen können
- Kälteempfindlichkeit
- wenn die Augenprothese leicht aus der Augenhöhle rutscht, aber keine Operation (z. B. Lidstraffung) vorgenommen werden kann

# RB INFO

## Diagnose Retinoblastom

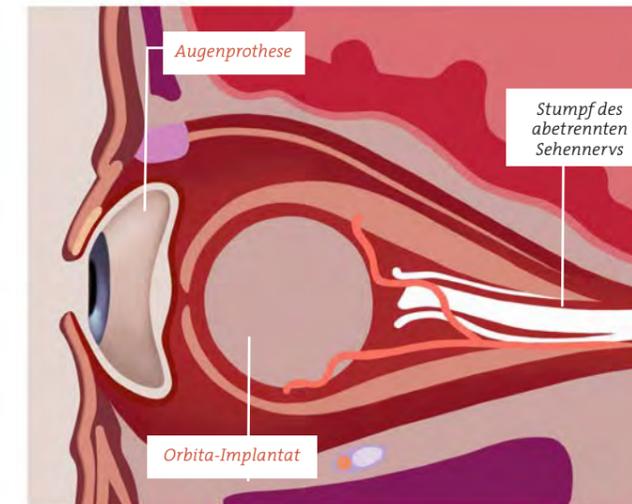
Wenn Kinder an einem Retinoblastom erkranken, haben sie einen Tumor in ihrem Auge. Mit dem erkrankten Auge können sie in der Regel nichts oder nur sehr wenig sehen.



Querschnitt durch die Augenhöhle bei der Diagnose Retinoblastom. Der Tumor befindet sich im Glaskörper des Auges. Um den Krebs vollständig zu entfernen und das Kind zu heilen, ist die Entfernung des Auges (genannt Enukleation) eine lebensrettende Maßnahme.

## Rekonstruktion der Augenhöhle

Querschnitt durch die Augenhöhle nach der Entfernung des Auges und Einsatz eines Orbita-Implantates sowie eines Kunstauges.



An der Stelle, wo früher das Auge war, sitzt jetzt ein schwereloser Ball, das sogenannte Orbita-Implantat. Darüber liegen die Muskeln, sie können die Augenprothese bewegen, die gut eingebettet darauf sitzt.

Zeichnung (li) : Prof. Dr. Nikolaos Bechrakis, Direktor Augenklinik Uniklinik Essen

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). Aufgrund früherer Diagnosen und verbesserter Therapiemöglichkeiten können Ärzte heutzutage vermehrt augenerhaltend behandeln.

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.

Das Retinoblastom ist ein seltener Tumor des Auges, der sich bei Säuglingen oder jungen Kindern entwickelt. Die Krankheit zeichnet sich durch den Verlust beider Retinoblastomgene (RB1) in nahezu allen Tumoren aus. Detaillierte Untersuchungen unter Vollnarkose sind notwendig, um die Diagnose zu bestätigen, den Schweregrad der Erkrankung zu bestimmen und eine Fokaltherapie durchführen zu können. Die histologische Untersuchung des betroffenen Auges nach Enukleation ist der einzige Weg, um Merkmale mit erhöhtem Risiko zu evaluieren, wie eine Tumorerkrankung über das Auge hinaus.

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 des Kindes beeinflussen. Verzögerungen aufgrund von Versuchen, ein Auge mit hohem Risiko zu erhalten, erhöht das Risiko für Metastasen. Das lebenslang erhöhte Risiko, andere Krebserkrankungen aufgrund der RB1-Mutation in der Keimbahn zu entwickeln, führt zu dem wichtigen Anliegen der Forschung und der Patienten, eine strukturierte Nachsorge aufzubauen.

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 Voraussetzung, 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.

Interview ohne Worte mit

# Cheyenne & Marcel

## Cheyenne Pahde Schauspielerin

Seit 2019 haben wir das große Glück, dass Cheyenne Pahde die KAKS unterstützt! Kennengelernt haben wir sie und ihre Zwillingschwester Valentina beim RTL Spendenmarathon. Cheyenne kommt, wenn wir uns bei Zoom treffen, hat engen Kontakt zu einigen betroffenen Familien und für Ihre Unterstützung sind wir sehr dankbar, denn sie ist wahnsinnig sympathisch, empathisch und herzlich. Und obwohl sie eine gefragte Schauspielerin ist hat sie gleich JA gesagt, als wir sie um ein Interview ohne Worte gebeten haben.



Dein Lebensmotto?



Wie wichtig ist Dein Aussehen für Deinen Beruf?



Wie fühlte sich der Moment der größten Niederlage an?



Der Moment als Du zum ersten Mal einem Retinoblastompatienten begegnet bist...



Wenn Dich jemand bei Instagram stalkt – wie gehst Du mit miesen Kommentaren um?



Wie blickst du in die Zukunft?



## Marcel Böttger Paralympic Athlet

Marcel ist bei den Weltmeisterschaften der Paralympics in Tokyo für das deutsche Team Para Leichtathletik angetreten. Von ihm lernen wir, dass alles möglich ist und es sich lohnt zu kämpfen. Seinen Körper weiss der Pysiotherapeut auch im Alltag gut einzusetzen. Seine Hände erspüren, was seine Augen ihm nicht zeigen können. Trotz eingeschränkter Sehkraft hat Marcel den großen Sprung in das Land der aufgehenden Sonne geschafft. Er steht stellvertretend für alle Survivor einer tödlichen Erkrankung und ist auch als unser KAKS Mutmacher nicht mehr zu stoppen. Wir sind mehr als stolz auf Dich, lieber Marcel, und freuen uns auf ein Wiedersehen beim nächsten großen RB-Treffen im Juni in Düsseldorf.



# 4. Mutmacher-treffen



Von links nach rechts:  
vorn: Jenny, Katrin  
Mitte: Benedikt, Marie, Theresa  
hinten: Stefan, Lena, Julia, Cedric

*Wir sind doch alle normale Menschen, die einfach ein „Schicksal“ eint.  
Lena, KAKS Mutmacherin*

## Zum 4. Mal treffen sich die KAKS Mutmacher für ein Wochenende in der Natur.

Als im Dezember 2020 die E-Mail der KAKS mit dem Jahresrückblick auf ein außergewöhnliches Jahr 2020 kam und einem Ausblick auf die Zukunft, war da auch zu lesen: „Analoges Mutmachertreffen (20.-22.8.21 im Liebesgrün in Schmallenberg)“ – zum damaligen Zeitpunkt las sich das wie eine Fiktion.

Heute, im Herbst 2021 wissen wir – es war keine Fiktion, es war auch kein Traum, aber irgendwie doch – es war nämlich traumhaft schön. Mitten im Sauerland, mitten in der Natur - im Wald gab es zwar kein WLAN, aber alle haben dort eine tolle Verbindung gefunden. Neue und alte Mutmacher - soul mates auf den ersten Blick: Stefan, Cedric, Julia, Katrin, Benedict, Marie, Jenny, Theresa, Lena, Vanessa und Julia, RB Survivor aus ganz Deutschland, sogar Österreich.

Ein Highlight: Wir sollten Briefe schreiben – an Menschen, die mit Augenkrebs zu tun haben – an junge und erwachsene Betroffene, auch an Angehörige.

In teils sehr emotionalen Zeugnissen teilten wir unsere Erfahrungen, die uns zu dem gemacht haben, was wir sind. Wir haben Ausblicke in die Zukunft skizziert, die nach der furchtbaren Diagnose Augenkrebs auch wieder ein wenig Hoffnung machen sollen.

Wertvoll waren auch die Momente, wo mal kein Programm war, Zeit war, auch mal über uns zu sprechen – unsere Diagnose, unsere Vergangenheit, unsere Zukunft, unsere Wünsche, unsere Sorgen, Hoffnungen, Ängste – und es war weit nach Mitternacht, als die letzten Lichter ausgingen.

Einigkeit herrschte die ganze Zeit darüber, dass es ganz wunderbar ist, Mutmacher oder Mutmacherin zu sein – die Möglichkeit, nach überstandener Erkrankung anderen Menschen zu helfen und Einblicke in das Leben Betroffener

geben zu können – und aufgrund unserer Vielfalt auch so facettenreich – das ist etwas sehr Wertvolles und es erfüllt uns mit Freude, anderen Menschen Hoffnung und Zuversicht geben zu können.

Erst unsere Erkrankung hat es uns ermöglicht, Mutmacherin oder Mutmacher zu werden und diese besondere Rolle in der KAKS einzunehmen. Als Mentor ist es aber nicht nur wichtig, anderen Menschen Hilfe anbieten zu können, sondern auch immer auf sich selbst zu achten. Die Mutmacher-Wochenenden leisten hier einen unbezahlbaren Beitrag.

In weniger als 48 Stunden entstanden neue Freundschaften, wurden Glasaugen verglichen, gelacht, geweint, viel gelernt und viel gearbeitet. Was bleibt vom Treffen, ist das Gefühl der Zusammengehörigkeit, der Vorfreude auf ein Wiedersehen beim nächsten RB-Treffen 2022 in Düsseldorf und viele schöne Momente und Erlebnisse, die wir als Gruppe in Schmallenberg hatten.

Nach dem Mutmacher-Wochenende haben wir diese Zeilen von Marie bekommen, die zum ersten Mal dabei war: „Ich lag abends mit meiner lieben Zimmerkollegin im Bett, vor uns unsere Glasaugen und wir philosophierten und lachten darüber, wie unterschiedlich diese Dinger doch sein können.“



Bei der Erinnerung an diese Momente beim Mutmachertreffen muss ich schmunzeln und mir wird warm ums Herz. Ich hatte nicht daran geglaubt, aber es hat mir wirklich Mut gemacht. Mut, für meine bald anstehende OP. Mut für meine weitere berufliche Laufbahn, denn die anderen sind verdammt schlaue Köpfe und ich weiß jetzt, dass Cedric als Ingenieur für Elektrische Wasserfahrzeuge der richtige ist, wenn es darum geht auf einer einsamen Insel zu stranden. Mut für alles, was noch kommt und die Gewissheit nicht mehr allein zu sein.

Ich freue mich schon heute die anderen wiederzusehen und noch mehr Betroffene kennenzulernen. Austausch und Verbundenheit gibt uns so viel und auch, wenn es abgedroschen klingt, zusammen sind wir wirklich stärker! In dieser Hinsicht bin ich der KAKS unfassbar dankbar dafür, dass sie all dies ermöglichen und auch mich zu mehr gemacht haben.“

Das Mutmachertreffen und unsere RB-Treffen sind rein durch Spenden finanziert - wenn Sie diese beiden Projekte unterstützen möchten, spenden Sie bitte gerne hier



# LIFE IS A BEACH

News, Erinnerungen,  
Tipps und Termine für  
die RB Community

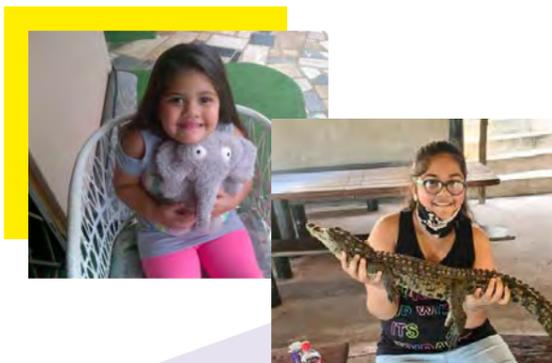


Seit dem Jahr 2008 gibt es die Blindenfußball-Bundesliga. Aktuell nehmen acht Mannschaften am Ligaspielbetrieb teil, darunter so prominente Vertreter wie Borussia Dortmund, der FC St. Pauli, FC Schalke 04, Hertha BSC oder die Fortuna Düsseldorf. Aus den Reihen der Bundesliga Teams rekrutiert sich auch die Blindenfußball Nationalmannschaft. Das Team um Bundestrainer Martin Mania zählt bereits heute zu den Top 5 Europas.

## Wie die Zeit vergeht.

### "I am taking it one day at a time."

Vor sechs Jahren kam Sophia mit ihrer Mutter zum RB-Treffen – eingeflogen aus Johannesburg in Südafrika. Die heute 12jährige schreibt uns: „Ich erinnere mich noch gut an meine Reise nach Deutschland – es war so toll und aufregend! Ich vermisse hier zuhause manchmal Menschen, die auch ein RB haben und mit denen ich mich austauschen kann. Meine Elli habe ich immer noch! Ich liebe Fußball und Karate. Das gibt mir Selbstbewusstsein. Mein größter Wunsch ist es, nochmal an einem RB-Treffen in Deutschland teilzunehmen.“



## Gehört

### Forschungsprojekt der Uni Köln in Kooperation mit der KAKS

In der Kinderonkologie ist die Kommunikation zwischen Ärzt:innen, Patient:innen und Angehörigen vor allem bei der Diagnoseüberbringung oder im Austausch über mögliche therapeutische Schritte besonders wichtig und zugleich sehr anspruchsvoll. Jene Gespräche können sich nachhaltig positiv oder negativ auf die psychische Situation der Kinder und ihrer Eltern sowie die Patient:innenversorgung auswirken. Monika König von der KAKS ist Beiratsmitglied in diesem wichtigen Projekt der Uni Köln.

### Neu im KAKS Team: Julia Knafel aus Österreich

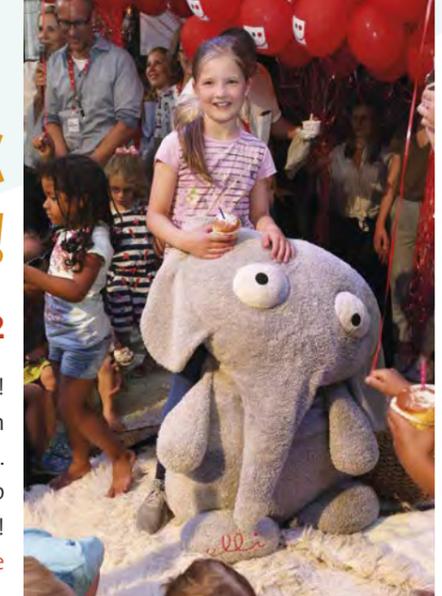
Orthoptistin und RB Mama weiß, wie man Sehen fördern und Kinder stark machen kann. Wenn Ihr Kontakt zu Julia, mehr über ihre Arbeitsweise erfahren möchtet, schreibt uns an [info@kinderaugenkrebsstiftung.de](mailto:info@kinderaugenkrebsstiftung.de)



## SAVE THE DATE!

10. – 12. Juni 2022

Endlich ist es wieder soweit! Wir laden Euch mit Familie zum großen KAKS RB-Treffen in Düsseldorf ein. Anmeldung nur über die RB-World App im AppStore/ GooglePlay. See you there! [kinderaugenkrebsstiftung.de](http://kinderaugenkrebsstiftung.de)



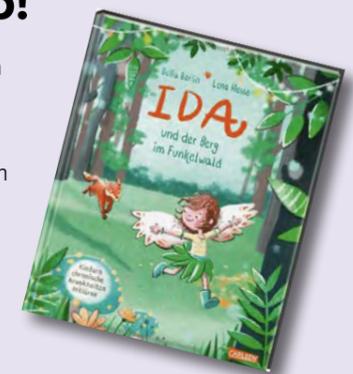
## Music was my first love

Die Kinderphilharmonie ist Berlins erste eigenständige Konzertreihe für Babys und Kleinkinder. Ein musikalisches Musikerlebnis initiiert von Eltern und präsentiert von Profi-Musiker\*innen [kinderphilharmonie.de](http://kinderphilharmonie.de)



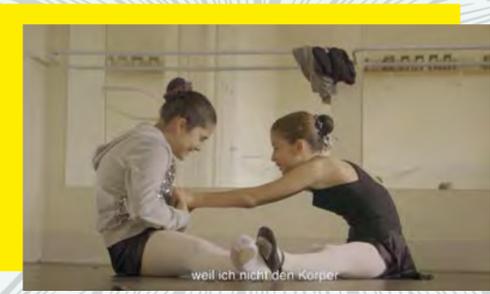
## Buchtipps!

Bella Berlin hat einen bezaubernden Weg gefunden, Kindern seltene Erkrankungen zu erklären. Wir sind begeistert!



## new!

We had more registrations than ever before in our RB-World App: survivors (S), relatives (R), professionals (D) - you can find them in our new map. Available in Google Play or App Store. Download.



**Filmtipp!**

**„Looking at the Stars“**

Bezaubernder Dokumentarfilm, der mit atemraubenden Tanzszenen und berührenden Einblicken in den Alltag der blinden Tänzerinnen nicht nur Tanzfans begeistert.

Mitten im brasilianischen São Paulo liegt die Ballettschule »Associação Fernanda Bianchini«. Die jungen Frauen und Männer, die hier den klassischen Tanz lernen, sind genauso entschlossen, diszipliniert und voller Hoffnung, wie alle jungen Tänzer. Und sie sind blind. Die weltweit einzigartige Ballettschule für Blinde baut statt auf Blut, Schweiß und Tränen, auf Berührungen, Gehörsinn und vor allem: Mut.

**Unser Coverboy:**

RB Survivor und KAKS Mutmacher Marcel Böttger ist bei den Weltmeisterschaften der Paralympics im Team „Para Leichtathletik“ angetreten. Von ihm lernen wir, dass alles möglich ist und es sich lohnt zu kämpfen. Seinen Körper weiß der Pysiotherapeut auch im Alltag gut einzusetzen. Seine Hände erspüren, was seine Augen ihm nicht zeigen können.



Trotz eingeschränkter Sehkraft hat Marcel den großen Sprung in das Land der aufgehenden Sonne geschafft. Er steht stellvertretend für alle Survivor einer tödlichen Erkrankung und ist auch als unser KAKS Mutmacher nicht mehr zu stoppen. Wir sind mehr als stolz auf Dich, lieber Marcel und freuen uns auf ein Wiedersehen beim nächsten großen RB-Treffen im Juni in Düsseldorf.



**Wir sagen Danke ...**

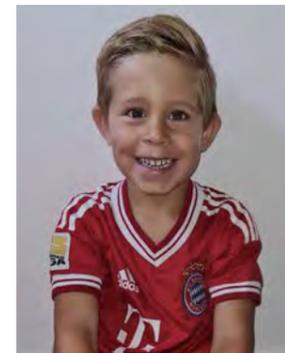
... an unsere zahlreichen Spender! Es sind Spenden von Firmen und Privat Spendern, die uns zum Beispiel bei Geburtstagsfeiern, wie ein runder Geburtstag im Partyzelt, bei Schulprojekten wie einem sponsored walk, während Firmenveranstaltungen oder Jubiläen aber auch bei Beerdigungen mit einem Spendenaufruf anstelle von Blumen, sehr großzügig bedenken. Danke für dieses Vertrauen in unsere Arbeit!

Weitere Infos: [kinderaugenkrebsstiftung.de/spenden/](http://kinderaugenkrebsstiftung.de/spenden/)



**Die KAKS Familie hat zwei wertvolle Menschen verloren**

Katharina van der Aa und Dirk Sebrovski. Wir werden sie nie vergessen. Wenn Ihr den beiden Familien schreiben möchtet, wir leiten Eure Post gerne weiter: **Elli's Eyeland, Oststraße 60, 40667 Meerbusch**



**Menschen, die wir klasse finden**



**LEON**  
RB Hero

Kurz nach seinem ersten Geburtstag erhält Leon die Diagnose „Unilaterales Retinoblastom“, verliert sein Auge, ist seitdem tumorfrei. Aber natürlich stellt er Fragen, vor allem, weil seine Zwillingsschwester nicht betroffen ist. Ein Fotoshooting beweist Leon, wie perfekt er ist - auch mit einem Auge. „Wir wollten Dir zeigen, wie schön Du bist, wir wollten, dass Du siehst wie Du strahlst, ob mit oder ohne Prothese,“ sagen die Eltern. Und diese Bilder, sie zeigen genau das, wie stark er ist, wie stark die ganze Familie ist. Denn: Auch die Zwillingsschwester ist ihren Weg gegangen, musste oft auf die Eltern verzichten und zurückstecken. Mittlerweile ist Leon fünf Jahre alt, spielt Fußball, fährt leidenschaftlich gerne Fahrrad auf Bikeparks und hat Energie für zehn. Für Leon war das Fotoshooting ein echter Durchbruch – auch wir sind begeistert von der Idee und Fan von Leon.

# Menschen, die wir klasse finden



## JÜRGEN & MARTINA

Eltern von Mutmacher Benedikt



Vor über 25 Jahren gab es die KAKS ja leider noch nicht. Wir waren recht junge Eltern mit einem ziemlich fortgeschrittenen RB Befund bei Benedikt. Da wäre es schon schön gewesen, mit anderen sprechen zu können, die eine solche Situation kennen. Trotzdem haben wir von Anfang an versucht, da jetzt einfach mit den nötigen Schritten nach vorne zu schauen – es gab durchaus andere Familien, die das wesentlich schlechter verkraftet haben. Uns hilft die Gemeinschaft, ob im Schützenverein oder bei der KAKS.

Auch das Skifahren ist für uns als Familie eine absolute Leidenschaft. Benedikt wollte das damals mit sieben Jahren mal probieren, heute ist er Skilehrer in der Skihalle Neuss, hat Informatik studiert und ist Mutmacher bei der KAKS. Familienleben steht bei uns an erster Stelle, wir verbringen viel Zeit miteinander. Ich würde mal sagen, das haben wir ganz gut hinbekommen.

Die KAKS Familie – sie ist wichtig für uns. Als Betroffene, aber auch als Helfer. Wir haben da so viele tolle Leute kennengelernt und wissen: wir alle sollten uns gegenseitig unterstützen. Wenn einer was nicht kann, kann es vielleicht der nächste.



## ANNE

KAKS-Schirmherrin

Anne Gesthuysen ist TV Moderatorin, Schriftstellerin und seit über zehn Jahren Schirmherrin der KAKS.

Die Menschen, Kinder und Familien, die ich bei der KAKS kennenlernen darf, beeindruckt mich jedes Mal aufs Neue. Es zeugt von besonderer Stärke, wenn man ein dramatisches Schicksal annimmt und es zu etwas Sinnstiftendem formt. Wenn ich von einer Veranstaltung der KAKS nach Hause komme, finde ich in mir so viele Emotionen: Traurigkeit, Freude, Stärke, Demut. Die KAKS schärft meinen Blick fürs Wesentliche, für die Liebe zum Leben. Sie erinnert mich daran, dass der Tod zum Leben dazu gehört und er unser Dasein so wertvoll macht.

In meiner Freizeit spiele ich Tennis, noch nicht sehr lange, erst seit vier Jahren, aber mit großer Leidenschaft. Da ich auch in der Freizeit nicht ganz ehrgeizlos sein kann, träume ich jetzt von der Ü-80 Tennis-WM. Wer weiß, wenn ich fleißig übe... Immer mit dabei: Goldendoodle Freddy, der nun auch eine kleine Rolle in meinem neuen Roman spielt.

In dem geht es um Resilienz, wie auch bei der KAKS: also um die Frage: Warum schaffen es manche Menschen, ein schweres Schicksal zu meistern, während andere schon bei „Kleinigkeiten“ zerbrechen. Ich suche in „Wir sind schließlich wer“ nach Antworten, beschreibe das Leben zweier Schwestern, die sehr unterschiedlich sind ... und auf Schicksalsschläge sehr verschieden reagieren.

„Ich möchte gerne etwas zurückgeben.“



# Forschungsprojekte 2021

Wenn Sie die Forschung der KAKS unterstützen möchten - hier gehts zum Spendenformular:

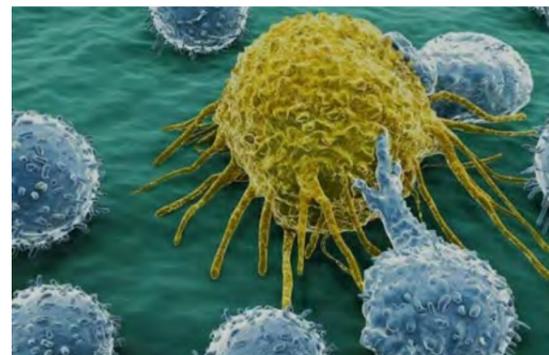


SCAN ME

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.

## Projekt 1 CAR-T-Zell Therapie beim Retinoblastom



Ein sehr erfolgsversprechender Ansatz in der Tumorthherapie ist die Immuntherapie, bei der Funktionen des körpereigenen Immunsystems für die Behandlung des Tumors genutzt werden. Bei diesem Immuntherapie-Projekt werden sogenannte CAR-T-Zellen verwendet. CAR steht für „chimärer Antigenrezeptor“. Dies ist, wie der Name sagt, eine Chimäre zwischen Antikörper und T-Zellrezeptor, also eine Mischstruktur zweier Strukturen, die im menschlichen Körper von Immunzellen gebildet werden. Durch den Antikörperanteil kann die CAR-T-Zelle spezifisch Oberflächenproteine, d.h. Antigene, auf Krebszellen erkennen, während sie der T-Zell-Rezeptoranteil befähigt, die Antigen-präsentierende Krebszelle zu zerstören. *siehe Abb. 2*

Die prinzipielle Wirksamkeit dieses Ansatzes wurde bereits im Rahmen eines in vitro Vorläuferprojektes (KAKS 2017/Co5f,2019 Andersch et al.) nachgewiesen.

Es konnte gezeigt werden, dass primäre Retinoblastome und Retinoblastomzelllinien die Antigene CD171 und GD2 exprimieren. In einem Zellkulturversuch konnten sowohl CD171- als auch GD2-spe-

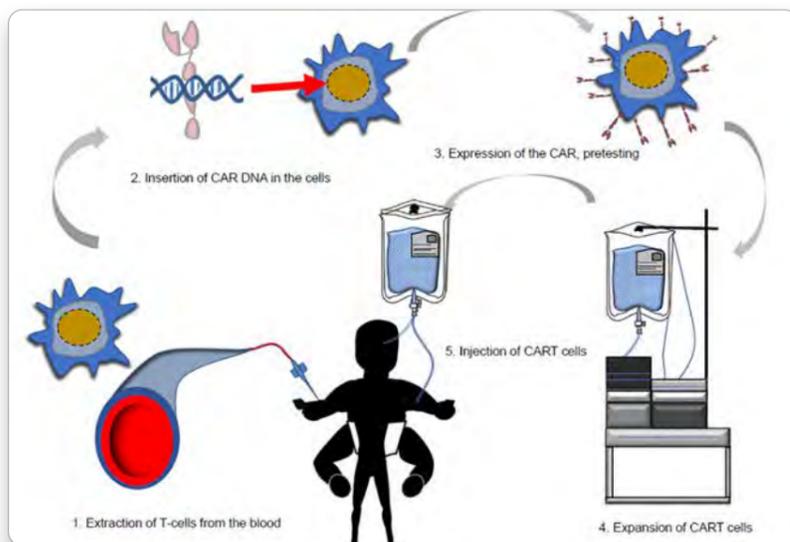


Abb. 2

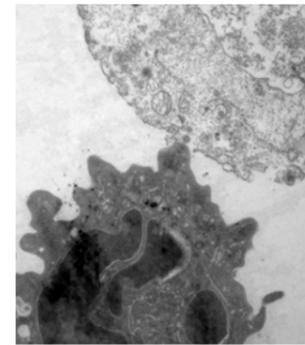


Abb. 3

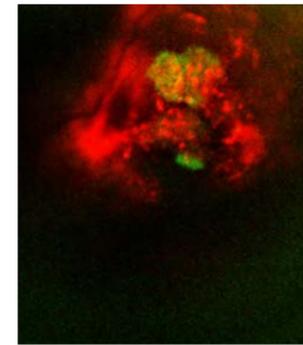


Abb. 4: 24h After CAR-T injection, GFP-ICG overlay (Tumor Green, CAR-T red)

zifische CAR-T-Zellen Retinoblastomzellen (WERI-Rb1) erkennen und bereits nach 24 Stunden 90 Prozent der Tumorzellen vernichten. *Siehe Abb. 3*

In einem weiterführenden Versuch (KAKS 2019) haben wir einen Mix der sich in vitro als funktional erwiesenen CAR-T-Zellen in einer Mausmodellpilotstudie getestet. Nach intravitrealen Injektionen konnten wir den Kontakt der CAR-T-Zellen mit dem Tumor und einen massiven Tumorzelluntergang in vivo zeigen.

*Siehe Abb. 4*

Leider konnte die Therapie den Tumor nicht komplett zerstören, sondern nur sein Wachstum bremsen. Es hat sich gezeigt,

## Projekt 2 Tumorzellanalyse und Resistenzentwicklung

Um die Prognose von Kindern mit 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. Dabei wurden in einem von der KAKS geförderten Vorläuferprojekt bereits die einzelnen Bausteine von sieben Retinoblastomen (ca. 35.000 Zellen) durch aufwendige Methoden untersucht (Einzelzelluntersuchungen). Dabei zeigt sich, dass Retinoblastome aus 14 verschiedenen Tumorzelltypen und weiteren Zelltypen der Tumorumgebung (z. B. Immunzellen) bestehen. Durch den Vergleich der Tumorzellen mit physiologischen Zellen der Retina wurden aktivierte Signalwege in Retinoblastomen aufgedeckt. Es zeigte sich, dass Retinoblastome von verschiedenen nicht-malignen Zellen infiltriert werden (z. B. Immunzellen) und dass Tumorzellpopulationen zu finden sind, die Eigenschaften von Stammzellen aufweisen und sich gleichzeitig schnell teilen. Auf der anderen Seite sind Zellen zu finden, die diese Eigenschaften nicht aufweisen. *Siehe Abb. 5*

Im nun von der KAKS geförderten Anschlussprojekt wird die Hypothese verfolgt, dass Tumorzellen mit Stammzeleigen-

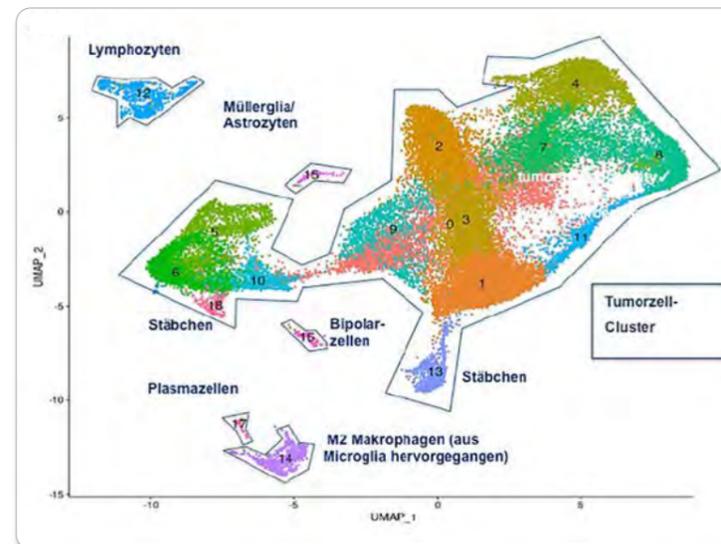


Abb. 5: Einzelzell-RNA-Sequenzierungen von 8 primären Retinoblastomen zeigen eine ausgeprägte Heterogenität von Tumorzellen und infiltrierenden Zellpopulationen

dass nach der Therapie die CAR-T-Antigen-Dichte auf den Zellen der wieder gewachsenen Tumore kaum nachweisbar war. Bereits in den in vitro Studien gab es Hinweise, dass die Retinoblastomzellen ihre Antigendichte in Abhängigkeit von den CAR-T-Zellen variieren können, was sich auf ihre Überlebenswahrscheinlichkeit auswirkt.

Im Rahmen des anstehenden Projektes sollen in Weiterführung unserer Pilotstudie in ähnlicher Weise vertiefende Studien durchgeführt werden und dabei (1) eine zeitlich versetzte mehrfache Gabe der sich als funktional erwiesenen CAR-T-Zellen erfolgen (um den beschriebenen Escape Mechanismus auszuhebeln), (2) es sollen modifizierte Mischungen von CAR-T-Zellen (mit CAR-T-Zellen gegen weitere Retinoblastomepitope und Retinoblastom-stemcell-like-epitope) getestet werden, mit dem Ziel einen Mix zu finden, der alle Retinoblastomzellen im Modell eliminiert. Die erfolgreichste Therapie soll dann (3) den Mäusen als intravenöse Injektion gegeben werden.

Erkenntnisse dieser Versuche werden einen enormen Beitrag zur Evaluierung der CAR-T-Zelltherapie für das Retinoblastom leisten und somit den Voraussetzungen einer klinischen Anwendung einen bedeutenden Schritt näherkommen.

schaften eine Chemotherapie überleben und damit für die Entstehung von Rückfällen verantwortlich sind. Dazu werden 6 Retinoblastome analysiert, die auf eine Chemotherapie nicht angesprochen haben und damit als chemotherapiere-

sistent gelten. Diese Analysen werden mit Einzelzellanalysen von unbehandelten Retinoblastomen verglichen, welche in Vorarbeiten prozessiert worden sind. Durch diese Vergleiche werden chemotherapieresistente Populationen von Retinoblastomzellen identifiziert und Mechanismen der Entstehung

von Chemotherapieresistenzen aufgedeckt. Aus diesen Erkenntnissen werden potenziell innovative Behandlungsansätze für Kinder mit chemotherapierefraktären Retinoblastomen abgeleitet.

### Projekt 3 Liquid Biopsy: Früherkennung von Zweitumoren

Mit diesem Projekt wird die von der KAKS in 2012 mit der Unterstützung von „Ein Herz für Kinder“ (Bild e.V.) initiierte RB-Tumormarker-Forschung für Zweitumore im Rahmen des EU TRANSCAN Projektes fortgesetzt. Ziel ist es hierbei, einen hochsensitiven Bluttest für RB Zweitumore zu entwickeln (liquid biopsy). An der Entwicklung und Studie sind für verschiedene Parallelansätze Labore aus Frankreich, Holland und Deutschland beteiligt.

Siehe Abb. 6

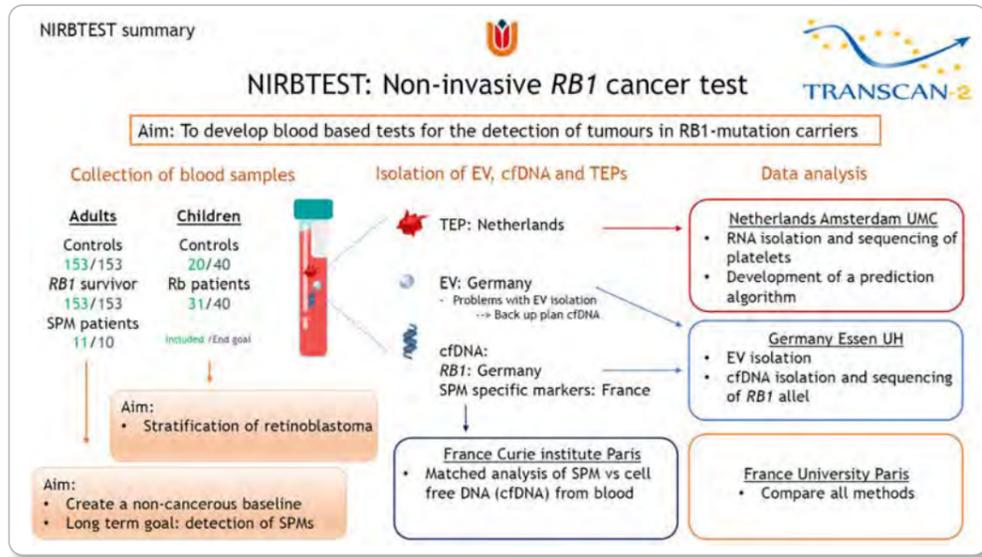


Abb. 6

Bei dem von der KAKS unterstützten Teilprojekt wird die DNA (ctDNA) und die mRNA des Tumors frühzeitig aufgespürt, die in kleinen Vesikeln (TEPs) 8-11 Tage in der Blutbahn zirkulieren. Siehe Abb. 7 Mit einem intelligenten Bioinformatik-Prädiktionsalgorithmus wird das Blut dann analysiert. Siehe Abb. 8

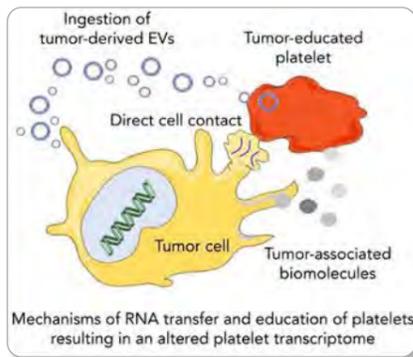
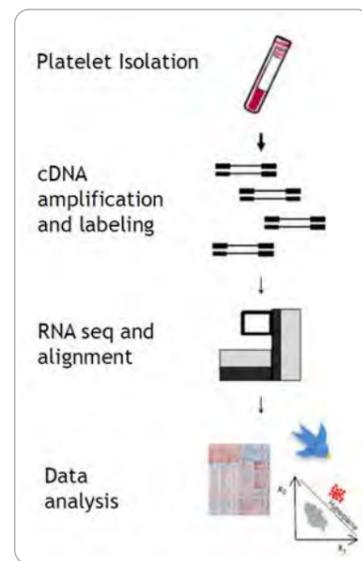


Abb. 7

tools (Panels) mit einem RB-Bioinformatiker, der auf Sarkome spezialisiert ist und einem Experten für DNA-Profilung gestartet werden wird. In einem weiteren Schritt soll dieses Panel mit einer Genschere (CRISPR-Screening) auf eine RB-Survivor-spezifische Untergruppe von Genen erweitert werden, um ein erweitertes Screening mit diesem Tool möglich zu machen.

Hierbei soll auch die Probensammlung auf breitere Füße gestellt werden. Dies würde zu einer größeren Anzahl von



Blutproben von Zweitumorpapienten führen, um eine bessere Aussage treffen zu können und die Ergebnisse auf eine solidere Grundlage zu stellen. Zwar ist die Infrastruktur hierfür vorhanden, die Mittel jedoch noch nicht. Die KAKS würde sich daher in diesem Fall über eine Vermittlung entsprechender Fördermöglichkeiten freuen.

Abb. 8



**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.

# Elli on world tour

This is Melvin from Guatemala – he lost his right eye due to retinoblastoma and was treated at UNOP, the Paediatric Oncology Unit at the Roosevelt Hospital in Guatemala City.



Our cooperation partner La Asociación Nuestros Ahijados in Guatemala contacted KAKS end of April and asked for Elli – our little one-eyed elephant – to talk to when things are tough.

He is one of thousands of children around the world who found Elli as a friend.



Donations for our Elli Project - this way:



## Order ELLI. Find a new friend.

ELLI is no ordinary toy, because ELLI has a magic, removable eye: ELLI will be there to help children adapt to having a glass eye, to be strong during their treatment and to understand why they may be different from other children. ELLI is a gift from our foundation and can be ordered by downloading our RB-World App in the Apple App store or Google Play – under “forms” you will find the Elli Order form – if you have any problems please send an email to [info@kinderaugenkrebsstiftung.de](mailto:info@kinderaugenkrebsstiftung.de)

## Wissen & Handeln

# RETINOBLASTOM & HAUTKREBS

Dr. med. Benedikt Hofmann, Facharzt für Dermatologie, klärt über Hautkrebsvorsorge bei RB Patienten auf



### Hautkrebs – die Schattenseite des Sonnenlichtes

Das Gefühl des Lichtes und der Wärme auf der Haut und die Helligkeit ruft bei den meisten Menschen ein Wohlbefinden hervor, dem wir uns nur sehr schwer entziehen können.

Eine Schattenseite hat das Sonnenlicht aber, es ist die in ihr enthaltene ultraviolette Strahlung. Diese ruft im Übermaß genossen, Schäden an den Hautzellen hervor, die im ungünstigsten Fall eine Ursache für Hautkrebs sein können. Natürlich kann unser Körper diese Schäden zum Teil selbst reparieren. Diese wunderbare Eigenschaft funktioniert aber bei Kindern und jungen Menschen leider noch deutlich ineffizienter als bei Erwachsenen. Dies ist der Grund, warum gerade Sonnenbrände im Jugendalter ein Hauptfaktor für die steigende Hautkrebsrate im Erwachsenenalter sind. Wir sollten uns schützen.

### UV-Schutz ist wichtig.

Die UV-Schäden entstehen unglücklicherweise schon bevor ein Sonnenbrand uns „warnt“. Der richtige UV Schutz beginnt früher, und zwar zuerst im Kopf! Wir müssen uns der schädigenden Wirkung der UV Strahlung bewusst sein und diese nicht unterschätzen. Die Beachtung der UV Schutz Regeln (siehe Kasten 1) ist die beste Vorsorge und hilft nachweislich das Entstehen von Hautkrebs zu vermeiden.

### Wer ist besonders gefährdet?

Helle Hauttypen, Menschen mit vielen Muttermalen, familiäres Vorkommen von Hautkrebs oder dysplastischen Muttermalen tragen ein statistisch erhöhtes Risiko, im Laufe ihres Lebens an Hautkrebs zu erkranken. Dies gilt ebenso für

Menschen mit der Vorgeschichte einer Chemotherapie oder Bestrahlung oder die immunsuppressive Medikamente über einen längeren Zeitraum nehmen müssen. Diese sollten die UV-Schutzregeln und die Vorsorgeempfehlungen noch ernster nehmen.

### Haben Retinoblastompatienten ein erhöhtes Hautkrebsrisiko?

Es gibt mehrer Hinweise und auch Studien, die ein erhöhtes Risiko für sekundäre Krebserkrankungen bei Patienten mit Retinoblastom (RB), insbesondere beim genetischen RB, aufzeigen. Dies gilt erst recht für Menschen, die mehrere der oben erwähnten Risikofaktoren aufweisen. Möglicherweise spielen auch ähnliche molekulare und genetische Mechanismen in der Entstehung der beiden Krebsarten eine Rolle. Unter den sekundären Krebserkrankungen bei RB scheint das Melanom mit ca. 7% die zweithäufigste Gruppe darzustellen. Das Risiko ist gegenüber der Normalbevölkerung erhöht und rechtfertigt eine erhöhte Aufmerksamkeit und regelmäßige dermatologische Nachsorgeuntersuchungen im Rahmen der Retinoblastomnachsorge.

### Die wichtigste Vorsorge.

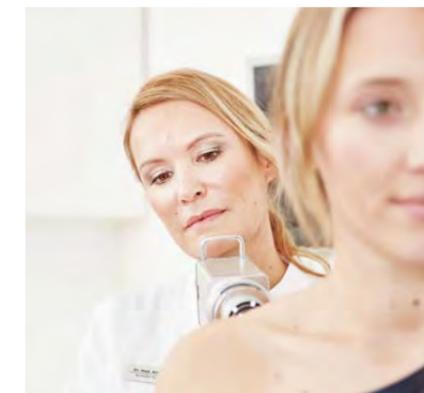
Für die einfachste Vorsorge brauchen wir noch nicht einmal einen Arzt: Unsere Haut liegt uns vor Augen und wir können sie in der Familie oder Partnerschaft jederzeit betrachten. Verändern sich Muttermale deutlich aus dem Gesamtbild der vorhandenen Muttermale oder zeigen Auffälligkeiten nach der einfachen ABCD-Regel (siehe Kasten 2), sollten man sie gezielt einem/r Hautfacharzt/in zeigen. Diese einfache Form der Achtsamkeit kann Leben retten.



### Sicherer ist natürlich die Untersuchung durch einen/er Dermatologen/in.

Einen Anspruch auf die Hautkrebsvorsorge beim Dermatologen/in haben alle gesetzlich Versicherten zur Zeit erst ab dem 35. Lebensjahr. Einige Kassen bieten diese schon ab dem 20. Lebensjahr an. Dies hat den Hintergrund, daß ab diesem Alter die Rate an Hautkrebs deutlich ansteigt. Wohlgemerkt, die Rate an Hautkrebs, nicht der Rate der Vorstufen.

Diese können durchaus schon bei Jugendlichen entstehen. Und dies insbesondere bei gefährdeten Hauttypen. Hier greift die Vorsorge der gesetzlichen Krankenkassen eher zu kurz und unterscheidet leider nicht nach Risikogruppen. Jeder Hautarzt wird allerdings die Hautkrebsvorsorge auch bei nicht Anspruchsberechtigten zu überschaubaren Kosten als Selbstzahlerleistung durchführen.



#### Kasten 1

### Die wichtigsten Sonnenschutzregeln:

1. **Starke Sonne meiden, vor allem um die Mittagszeit.**
2. **Anziehen - bester und einfachster Schutz ist UV-Schutzkleidung und Kopfbedeckung**
3. **Großzügig Eincremen, mindestens Lichtschutzfaktor 30. Reichlich Sonnencreme eine halbe Stunde vor dem Aufenthalt in der Sonne und mehrfach am Tag wiederholen.**
4. **Schutz beim Baden, am besten UV-Badebekleidung**
5. **Keine Solarien, ist für Kinder und Jugendliche in Deutschland gesetzlich verboten!**
6. **Säuglinge gehören nie in die pralle Sonne! Auf Sonnencreme sollte im ersten Lebensjahr verzichtet werden.**
7. **Vorbild sein! Gehen Sie mit gutem Beispiel voran.**

#### Kasten 2

### ABCD-Regel

Die ABCDE-Regel hilft bei der Selbstuntersuchung von Pigmentflecken zur Früherkennung von Hautkrebs:

- A = Asymmetrie: asymmetrisches Wachstum, nicht rund oder oval**
- B = Begrenzung: ungleichmäßig, unscharf, fließender Wechsel zum Normalgewebe**
- C = Color (Farbe): ungleich starke Pigmentierung oder Mehrfarbigkeit**
- D = Durchmesser oder Dynamik: schnelles Wachstum, oftmals vergrößerter Durchmesser (5 mm oder größer)**
- E = Erhabenheit: Wachstum knotig in die Höhe oder neu entstanden auf sonst ebenem Grund**

# Augen auf, sonst geht's nicht.



## Wie Lea Hansen ihren Weg im Leben findet

Als sie aus dem Auto stiegen, musste ihr Kind laufen. Das Mädchen auf dem Arm ins Haus tragen – das kam nicht in Frage. Lea musste da durch. Die Augen, die sie seit der Operation wenige Tage zuvor nicht ein mal geöffnet hatte, musste sie nun öffnen. Um den Weg ins Haus zu finden. Und die Zweijährige öffnete ihre Augen – und ging ins Haus.



## Eine starke Familie

Sieben Jahre und acht Monate ist diese Szene nun her. Für die Mutter ist sie unvergessen. Für das Kind ist sie wegweisend, im wahrsten Sinne des Wortes. Und sie sagt so viel über Familie Hansen, über ihren Umgang mit der furchtbaren Diagnose Krebs und über ihre familiäre Stärke aus. Und deshalb wollen wir ihre Geschichte erzählen. Nein, wir müssen. Denn sie gibt Kraft; dann, wenn wir sie am meisten brauchen. Wenn wir Angst haben. Zweifeln. Hadern.

## Mehr Krebs als viele verkräften

Die Hansens bekommen von all dem mehr, als man sich gemeinhin vorstellen kann: Lea Hansen erhält zwei Monate vor ihrem zweiten Geburtstag die Diagnose „bilaterales Retinoblastom“. Mutter Anja, 41, leidet im Alter von fünf Jahren an einem unilateralem RB und erhält wenige Monate nach Leas Geburt – im Jahr 2013 – den Befund „Brustkrebs“. Ehemann und Vater Daniel Hansen, 39, hat da gerade die Therapie einer Hodenkrebskrankung überstanden. Wie viel kann eine Familie ertragen? Sehr sehr viel – wenn man sich mit Anja Hansen darüber unterhält, wird genau das deutlich.



## Schlimm, wenn's eigene Kind leidet

Im Gespräch mit der KAKS erzählt Anja Hansen von diesen schweren Zeiten. Negativ, erschüttert oder verzweifelt – so wirkt sie zu keiner Minute in dem anderthalbstündigen Austausch. Das Gegenteil ist der Fall: Positiv, klar, vorausschauend. Und so erinnert sie sich zunächst an den Dezembertag kurz vor Weihnachten 2013 als sie ihr Kind im Arm hält und in Leas Auge diese Auffälligkeit sieht: „Es war wie ein Katzenauge, das schimmerte.“ Gemeint ist Leukokorie; ein weißliches Aufleuchten der Pupille im Gegenlicht. Seit ihrer Gründung klärt die KAKS darüber auf; Kinderärzte in Deutschland müssen dieses Symptom kennen.

Die Kinderärztin schickt die Familie mit den Worten „Ich sehe was, ich kann aber nicht sagen was“ zu einer Augenärztin und die überweist die Familie an die Uniklinik Essen. Hier entfernen die Spezialisten im Januar 2014 das rechte Auge des Kindes, das andere, in dem Mikrotumore wuchern, wird gelasert. Nach der Operation öffnet das Kind mehrere Tage lang nicht die Augen. Für die Eltern ist klar: Sie alle müssen lernen, die neue Situation anzunehmen. Und so entscheiden sie bewusst, Lea aufzufordern selbst (durchs Leben) zu gehen. Anja Hansen: „Als Mutter ist es schlimm, wenn das eigene Kind was hat. Aber wir haben sie nicht getragen. Sie sollte laufen.“

Trotz des Pflasters über dem rechten Auge. Trotz der anfänglichen Abwehr gegen die Augenprothese, die ihr nach knapp 14 Tagen zum ersten Mal eingesetzt wurde. Trotz der vielen ärztlichen Kontrollbesuche und -untersuchungen. Lea läuft! Durchs Leben.





## Mobbing? Nicht mit Lea

Heute ist sie fast zehn Jahre alt. Tanzt Hip Hop. Ist eine sehr gute Schwimmerin. Und entdeckt gerade ihre Liebe zum Wasserball. Ihre Mutter beschreibt sie als wahres Kraftpaket: „Sie ist lebhaft. Forsch. Laut. Voller Power. Übernimmt gerne die Führung.“

Mobbing erlebt Lea nicht, weder in der Kita noch in ihrer katholischen Grundschule in Duisburg. Kein Wunder; das würde sich dieses wilde Ding ganz sicher verbitten. Bei ihrer Mutter Anja war das anders: „Ich wurde sehr viel gehänselt. Musste mir Hässliches anhören. Und ich hatte nicht das Glück, eine Elli zu haben.“ Elli – der KAKS Elefant mit den schönen, großen Augen und dem einen Zauberauge – ist wie in allen RB Familien auch bei den Hansens eine wichtige Trösterin, Erklärerin, Botschafterin.

## Stehen Krebserkrankungen in Zusammenhang?

So eine hätte Anja Hansen als Kind auch sehr gut gebrauchen können. Sie war fünf Jahre alt, als bei ihrer Einschulungsuntersuchung festgestellt wurde, dass sie auf einem Auge fast nichts sieht. Und trotzdem dauerte es noch weitere zwei Jahre, bis ein Auge entfernt werden musste. Anja Hansen war bis dato die einzige in der Familie, die ein Retinoblastom hatte. Ob ihre spätere Brustkrebserkrankung in einem Zusammenhang steht – dazu hat sie keine gesicherten Informationen. Aber sie hat Tests machen lassen, ob sie Retinoblastom und Brustkrebs vererben kann. Das Retinoblastom wird autosomal-

dominant vererbt, es besteht somit ein 50prozentiges Risiko, die Keimbahnmutation, an Nachkommen zu vererben. Der Brustkrebs-Gentest an der Uniklinik Köln fiel hingegen negativ aus.

## Dreimal Krebs, dreimal Sieg

Anja Hansen hat den Krebs besiegt. Wie ihr Kind. Wie ihr Mann. „Die Wertschätzung gegenüber dem Leben ist mit dieser Erfahrung eine andere“, sagt sie. Man höre zudem eher hin, wenn der Körper etwas signalisiere. Tut Lea etwas weh, frage sie fünfmal nach. Der Krebs war in ihrer Familie. Mutter, Vater, Kind – sie alle haben ihn erfahren und erlitten. „Da gehen wir nicht kaputt dran“, sagt Anja Hansen auf ihre Art. Der amerikanische Autor Dave Pelzer hat es ganz ähnlich formuliert: "You can be a victim of cancer, or a survivor of cancer. It's a mind-set." Unsere KAKS Survivor werden diesen Satz ganz sicher unterschreiben. Familie Hansen lebt ihn gemeinsam. Krebs ist kein Schicksal, kein mieser Verräter. Krebs ist eine furchtbare Krankheit, die besiegt werden muss. Mit aller Kraft. Und Macht. Und Optimismus. Und auch etwas Glück.

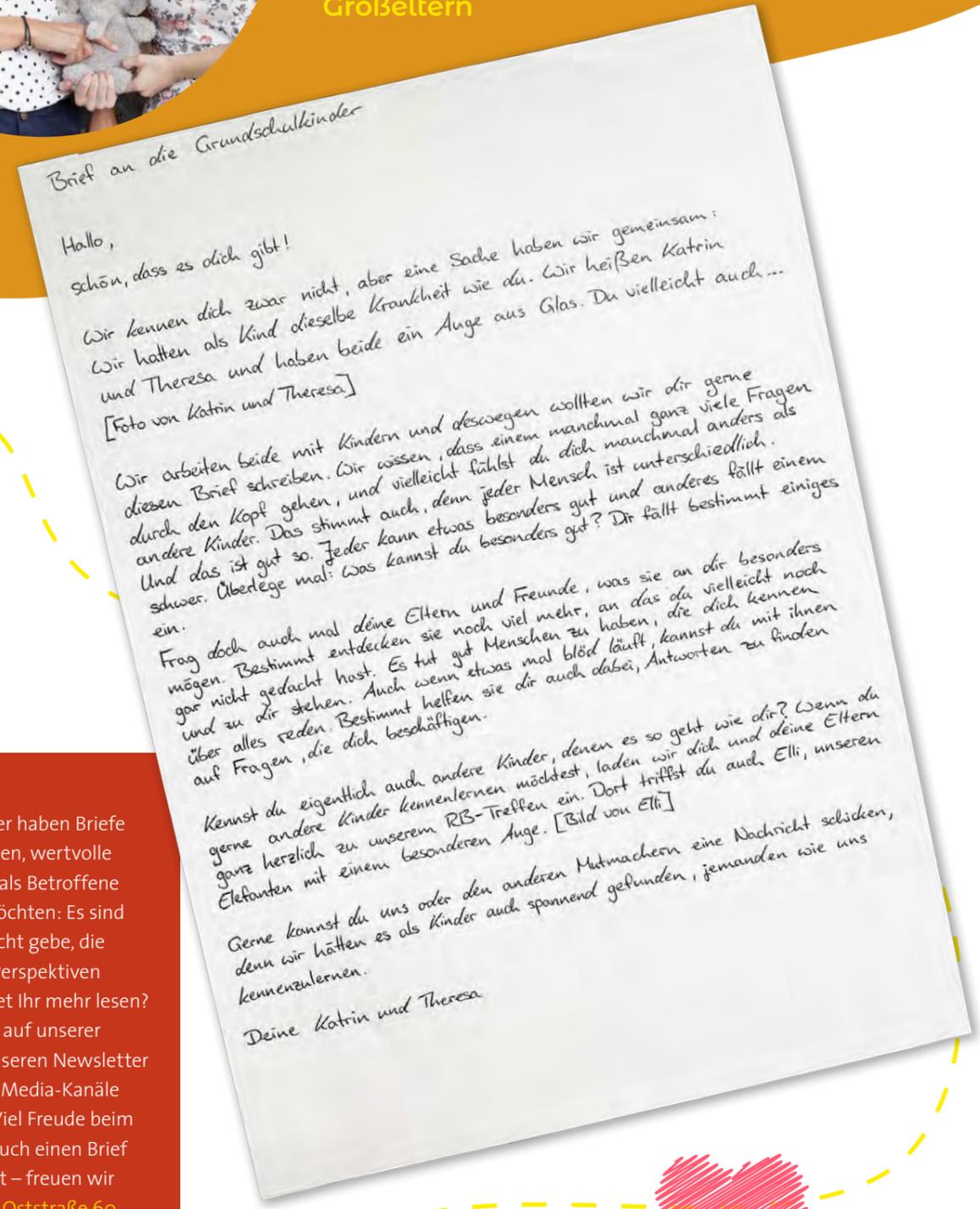


Redakteurin Sabine Kuenzel



# Du hast Post!

Mutmacher schreiben Briefe an Grundschul Kinder, Eltern und Großeltern



Unsere Mutmacher haben Briefe an Euch geschrieben, wertvolle Gedanken, die sie als Betroffene mit Euch teilen möchten: Es sind Briefe, die Zuversicht geben, die Hilfe leisten und Perspektiven aufzeigen. Möchtet Ihr mehr lesen? Die Briefe werden auf unserer Webseite, über unseren Newsletter und unsere Social Media-Kanäle mit Euch geteilt. Viel Freude beim Lesen! Wenn Ihr auch einen Brief schreiben möchtet – freuen wir uns: Elli's Eyeland, Oststraße 60, 40667 Meerbusch



# Leben retten in Bangladesh und Nepal

Unsere Augenscreening-Programme mussten aufgrund der Bewegungsbeschränkungen während des COVID 19 Lockdowns leider ausgesetzt werden. Das schmerzt, weil wir wissen, dass viele Kinder deshalb in diesen Ländern ihr Leben verlieren. Ein Grund mehr, jetzt erst recht weiterzumachen!

## BANGLADESH

Rückblick: Das Screening-Programm in Bangladesch war sehr erfolgreich angelaufen und wurde im Frühjahr 2020 unterbrochen. Hier ist eine Wiederaufnahme derzeit noch nicht möglich, aber für das Frühjahr 2022 geplant. Die gute Nachricht: Die Kinder konnten weiter mit den von KAKS Spendern finanzierten Chemotherapien behandelt werden. Die Dankbarkeit ist so groß, dass die Familien uns erlaubt haben, ein paar Bilder und Informationen mit unseren Lesern zu teilen.

**CHITTAGONG EYE INFIRMARY AND TRAINING COMPLEX**  
PAHARTALI, CHITTAGONG-4202, BANGLADESH.

**RETINOBLASTOMA REPORTING FORM**

**A) PATIENT DETAILS:**  
 Patient Id: 31/2019  
 Name of Patient: **Abdul Kaium**  
 Age/date of birth: 28/122018  
 Diagnosis: Bilateral Retinoblastoma  
 1<sup>st</sup> symptom at age of: 6 months  
 Report No. **01**  
 MRD: **1424515**  
 Sex:  M  F  
 Treatment started at age of: 7 months

**B) FAMILY DETAIL:**  
 Name of Father: Mr. Chan Meah  
 Name of Mother: Ruma Begum  
 Occupation: Farmer  
 Monthly Income: 150 USD  
 Occupation: House wife  
 Monthly Income: None  
 Number of Sibling: 3  
 Other family member suffered from RB?  Y  N  
 If yes- Relation:

**C) MANAGEMENT DETAIL:**  
 1. Type of Chemo:  Adj  Neo  SD  HD  
 2. Total cycle of chemo received: 03  
 3. Number cycle received by CEITC-KAKS fund: 03  
 4. Other treatment received:  
 Cryo   
 Laser   
 Surgery   
 Intravitreal Chemo   
 5. Outcome of treatment:  
 Doing Well   
 Revurrence of Disease   
 Not Survived   
 Incomplete  Reason: Patient lost after 3 cycles

## NEPAL

In Nepal war der Start des Rotary-finanzierten Augenscreenings für 2020 geplant. Hierfür hatten wir nach vier Jahren Vorbereitungszeit 200.000 USD gesammelt, um ein umfassendes Screening-Programm zu starten. Kurz vor dem Lockdown kam es in Kathmandu zu einem Stillstand innerhalb der rotarischen Organisation, gegen den sich auch mit international und politischer Einflussnahme nichts ausrichten ließ. Aufgrund des Lockdowns trat zwar faktisch bis Sommer 2021 kein Zeitverlust ein, das Programm hätte aber diesen Sommer beginnen können. Die Probleme auf rotarischer Ebene werden sich wohl erst in 2022 lösen, so dass wir uns im Sommer 2021 zusammen mit unseren fleißigen Freunden in Nepal entschieden haben, das Programm aus eigener Kraft ohne rotarische Unterstützung anlaufen zu lassen, da Planungsschritte abgeschlossen sind und alle Genehmigungen der Ministerien und Behörden vorliegen. So wurde Anfang Oktober mit großer Begeisterung unter Leitung von Dr. Ben Limbu aus Kathmandu die erste Stufe des Programms gezündet. Darauf hatten wir vier Jahre mit unzähligen Terminen zum Sammeln von Spenden, Überzeugen der politischen Entscheidungsträger, Strukturieren des Programms und Durchführen von Vor-Ort Analysen möglicher Strategien hingearbeitet.

Am 28.9.2021 fand dann ein Kickoff-Meeting mit verschiedenen Vertretern aus Medizin und Politik im Gesundheitsministerium statt. Anfang Oktober wurde dann am Itahari Global Eye Hospital ein ärztliches Vorbereitungstreffen zu pädiatrischen Augenerkrankungen durchgeführt, um mit den Ergebnissen in einem Expertenworkshop den Ausbildungsplan für das Eye Screening zu entwickeln. Am 8.10. fand dann unter der Leitung von Dr. Ben Limbu der eigentliche Expertenworkshop mit 75 Experten und hochrangigen Gästen, Regierungsvertretern, Mitgliedern der Gemeinde Itahari und Journalisten statt, bei dem ein 5-Stufen-Lehrplan für die Impfarbeiter entwickelt wurde, der in der darauffolgenden Podiumsdiskussion noch optimiert werden konnte.

In der nächsten Stufe wird dieser Lehrplan nun erstmals eingesetzt werden, um die Impfarbeiter auf die Untersuchung der Kinderaugen vorzubereiten. Wir sind sehr gespannt, wie sich der Lehrplan umsetzen lassen wird und freuen uns über die große Begeisterung, mit der alle Beteiligten in Nepal dieses großartige Programm in Bewegung gesetzt haben.

Einige Ärzte erklärten sich zudem bereit, an einem Programm teilzunehmen, bei dem kostenlos eingesandte Bilder besorgter Eltern untersucht werden. Hierzu hatte die KAKS mit Dr. Ben Limbu eine Aufklärungskampagne gestartet, bei der dazu aufgerufen wurde Bilder einzuschicken, die einen weißen Fleck auf Kinderaugen zeigen.



# Wir freuen uns!

**„Das Bundesverdienstkreuz ist die Anerkennung für die Leistung aller KAKS Mitarbeiter und ein Bundesglückskreuz für uns als ganzes Team.“**

**Monika und Gregor König, Gründer  
KinderAugenKrebsStiftung**



v.l.n.r. Landrat Hans-Jürgen Petrauschke und Ehepaar Monika und Gregor König

*Die Rheinische Post berichtet:*

## Ehrung für Paar aus Meerbusch

Büderich Landrat Hans-Jürgen Petrauschke überreichte den Gründern der Kinderaugenkrebsstiftung KAKS, Monika und Gregor König aus Büderich, das Bundesverdienstkreuz am Bande. Rund 40 Gäste nahmen an der Feier teil.

Die Verleihung des Bundesverdienstkreuzes am Bande ist eine seltene Ehrung. Rund 40 Gäste hatten sich bei sommerlichem Wetter im Garten zusammengefunden, um die Zeremonie rund um Monika und Gregor König miterleben. Landrat Hans-Jürgen Petrauschke im Namen des Bundespräsidenten Frank-Walter Steinmeier überreichte Verdienstkreuz und Urkunden. Er fasste das große ehrenamtliche Engagement des Büdericher Ehepaars als Gründer der Kinderaugenkrebsstiftung KAKS zusammen: „Sie sind aktiv geworden. Mit Ihrem Elan und Ihrer Zielstrebigkeit, Ihrer Kompetenz und Ihrer Erfahrung haben Sie viel bewegt“.

Seit der Gründung im Jahr 2009 hat die Stiftung unterschiedliche Projekte wie die Früherkennung und verbesserte Diagnostik des Retinoblastom einschließlich der Festsetzung einer Vorsorgepflicht bereits für Kinder im Alter von sechs Monaten durchsetzen können. Unter anderem hat die Stiftung die Anschubfinanzierung zu Projekten für eine verbesserte Diagnostik geleistet. Mit ihrer Arbeit haben die Meerbuscher eine flächendeckende Aufklärung über das Retinoblastom erreicht, das früher noch relativ unerforscht war.

Meerbuschs Bürgermeister Christan Bommers überbrachte die Glückwünsche der Stadt: „Auszeichnungen sind immer auch ein Gütesiegel für die Qualität des Gemeinwesens, für das soziale Miteinander und das bürgerschaftliche Engagement.“ „Das ist eine Auszeichnung für alle, die von Beginn an unserer Seite waren“, geben Monika und Gregor König das Lob weiter. Für die Eltern von drei Kindern trägt das Bundesverdienstkreuz die Bezeichnung „Bundesglückskreuz“. Sie sind Betroffene,

mussten bei ihrer jüngsten Tochter 2007 die Diagnose Augenkrebs auf beiden Augen entgegennehmen, das Mädchen verlor ein Augenlicht. Aber die Eltern haben gekämpft. Daraus ist die Stiftung entstanden. „Inzwischen haben wir so vielen Kindern und deren Eltern helfen können, das macht sehr glücklich“, erklärt Gregor König. Dass sie das nicht allein bewältigt haben, brachte Monika König zum Ausdruck. Sie sprach die teils langjährig Mitwirkenden persönlich an, hob ihre jeweiligen Aktivitäten hervor, spendete viel Lob und auch Dank: „Das macht Mut – zwölf Jahre mit so viel Leben und so viel Liebe.“

Heute gehe die neue Generation mit dem Retinoblastom als bösartigen Tumor, der unbehandelt zum Tod führt, offen um: „Die Betroffenen verstecken sich nicht mehr.“ Als KAKS-Gründungsmitglied erinnerte Stefanie von Holtzendorff an die ersten Überlegungen, eine Stiftung zu gründen: „Wir saßen zusammen im Wohnzimmer und informierten uns.“ Daran, dass diese Ehrung einen wahrhaft bösartigen Hintergrund hat, erinnerte der aus Hamburg angereiste Ole von Studnitz. Er hat Mühe, die Emotionen zu unterdrücken, als er einerseits von der Diagnose und andererseits von der Rettung seiner an Augenkrebs erkrankten vier Monate alten Tochter spricht: „Ohne eine Vorsorge mit Früherkennung wäre das nicht möglich gewesen.“

Anwesend waren auch Professor Michael Hallek, einer der weltweit führenden Onkologen, sowie als Kollegin und Freundin von Monika König die Journalistin, Schriftstellerin und Fernsehmoderatorin Anne Gesthuysen. Sie ist seit 2011 Schirmherrin der Kinderaugenkrebsstiftung und lobt Monika und Gregor König: „Sie haben diese Ehrung mehr als verdient.“ Landrat Petrauschke ist überzeugt, „Königs sind das Herz der Stiftung.“ Für Monika König bleibt der Tag der Verdienstkreuz-Übergabe „der KAKS-Tag“ und Gregor König wird ihn auch wegen eines besonderen Erfolgs in Erinnerung halten: „Ganz aktuell kam die Nachricht, dass das Früherkennungsprogramm auch von der EU übernommen wird.“

Aber es gab noch eine traurige Nachricht. Das Ehepaar König berichtete, dass der Pfarrer, der sie vor 28 Jahren in Duisburg getraut hat, offenbar ihr weiteres Leben und damit auch die Stiftung im Auge behalten und sie für die Auszeichnung mit dem Bundesverdienstkreuz vorgeschlagen hat, nicht kommen würde: „Er wollte heute dabei sein, wir haben uns auf ein Wiedersehen gefreut, aber leider ist er kurzfristig verstorben. Darüber sind wir sehr traurig.“ von Monika Götz, *Rheinische Post*, 7. September 2021



# #weisssehen #seethelight

Noch immer ist die weiß aufleuchtende Pupille auf Blitzlichtfotos, die von Eltern auch mit dem bloßen Auge gesehen wird und oft als Katzenauge beschrieben wird, eines der Hauptwarnzeichen für ein Retinoblastom. Bei diesen Anzeichen sollte unbedingt ein Augenarzt konsultiert werden. Wichtig: Nicht in allen Fällen wird dann ein Retinoblastom diagnostiziert. Mehr Infos unter: [kinderaugenkrebsstiftung.de](http://kinderaugenkrebsstiftung.de)

## Wir brauchen Deine Unterstützung!

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

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

Zum  
Spenden



- Mit 20 € finanzierst Du einem Kind eine Elli.
- Mit 100 € ermöglichst Du einem Kind die Teilnahme an einem RB Wochenende.
- Mit 200 € finanzierst Du die Weiterbildung unserer Muttmacher.
- Mit 700 € kannst Du einem Kind in Bangladesh eine Chemotherapie finanzieren und sein Leben retten.
- Mit 5.000 € finanzierst Du die RB Ausbildung eines Arztes/einer Ärztin in einem Entwicklungsland im Rahmen unseres Fellowship Programms.
- Mit 10.000 € leistest Du 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!

Wir sind eine gemeinnützig anerkannte Stiftung. Für eine Spendenquittung bitte unbedingt im Betreff eine Adresse angeben.

### KinderAugenKrebsStiftung



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