



# KAKS!

Das Magazin der KinderAugenKrebsStiftung

Ausgabe 2026



**DIAGNOSE  
RETINOBLASTOM!**

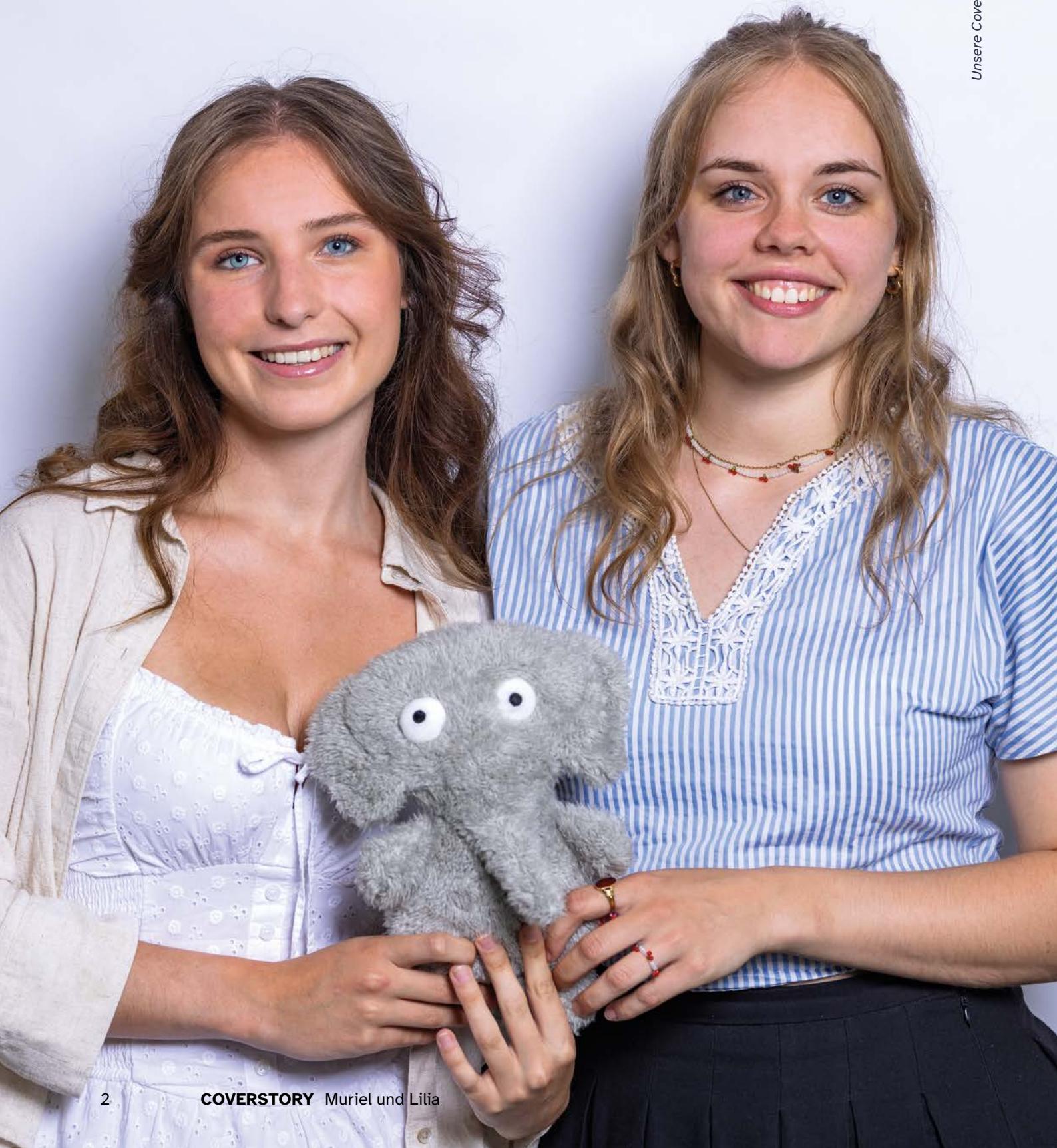
**SEHEN.  
VERSTEHEN.  
LEBEN.**

# Muriel und Lilia

Zwei starke Frauen im Gespräch!



Unsere Coverstory — ab Seite 20



## Liebe KAKS Familie,

die KAKS erlebt möglicherweise eine Zeitenwende. Da der Begriff aber mittlerweile etwas abgenutzt wirkt, nennen wir es lieber Transformation – mit einer großen Portion Innovation. Warum? Weil wir in diesem Jahr – und dieses Heft ist ein eindrucksvoller Beleg dafür – mit vielen jungen KAKSlern geradezu gesegnet sind. **Junge Frauen und Männer, die unsere Arbeit supporten, bereichern, neu denken und uns inspirieren.** Das ist phänomenal. Und es gibt unserer großen RB-Familie und all jenen, die sich seit mehr als zehn Jahren hinter den Kulissen in unserer kleinen Stiftung engagieren, einen Boost und viel Kraft, die uns froh und kreativ in die Zukunft der KinderAugenKrebsStiftung schauen lässt.

Muriel und Lilia, unsere beiden RB Survivor auf dem Cover, stehen für diese Zeitenwende – selbstbewusst zeigen sie sich hier auf diesem Cover – zwei junge Frauen, die ihr Schicksal in die Hand genommen haben und jetzt Mut machen möchten – uns allen. Warum, wieso, weshalb – mehr dazu ab Seite 20. **Danke, liebe Muriel und Lilia.**

Ein Beispiel für diese neue Energie ist auch Letizia Salluzzo. Vor acht Jahren haben wir im KAKS! Magazin über sie berichtet. „Powerfrau mit sieben“ hieß damals die Story. **Letizia gehört zur ersten Generation der KAKS-Kinder. In diesem Sommer – acht Jahre später – stand sie selbstbewusst und doch bescheiden auf der Bühne beim großen RB-Treffen in Düsseldorf und brachte einen Scheck über 7.000 Euro mit.**

Das Geld hatte sie mit ihrer Schul-AG durch Aufführungen des Musicals „Mamma Mia“ gesammelt. Und weil Lehrer Andreas Graf der Philipp-Reis-Schule Friedrichsdorf von den Künstlerinnen wissen wollte, wem das Geld zugute kommen sollte, kam Letizia auf den für sie naheliegenden Gedanken der Kinderaugenkrebsstiftung. Letizia sagt von sich: „Meine Krebserkrankung spielt keine große Rolle in meinem Leben. Ich will nicht, dass die Leute denken: Das ist die mit dem Auge.“ Und doch ist da diese Stärke, die ihre Mutter schon vor acht Jahren beschrieb. Heute engagiert sich Letizia, macht anderen Kindern Mut und schenkt unserer Stiftung das vielleicht schönste Kompliment: Bei der KAKS hört jeder zu. „Wir teilen alle diese eine Erfahrung. Wenn ein Problem da ist, teilen es andere und helfen, eine Lösung zu finden.“ Sie wird ihren Weg finden, sagte ihre Mutter damals voller Zuversicht. Und sie sollte Recht behalten. **Danke, liebe Letizia.**



Letizia Salluzzo

**Und Danke an all die anderen Menschen, die in diesem Magazin ihre Geschichte, ihre Erfahrungen und ihr Wissen teilen:** Familie Auer mit Leonie aus Berlin, bei der eine aufmerksame medizinische Fachangestellte das RB bei der U3 diagnostizierte, Dietmar Lohmann, der RB Spezialist und Humangenetiker aus Essen, der so wichtige Gedanken mit uns allen teilt, Lisa, unsere Opernsängerin aus Graz, die am RB Treffen so schön für uns gesungen hat – und viele, viele mehr.

**Wir alle zusammen können so viel schaffen.  
Danke, dass es Euch gibt! Von Herzen. Euer KAKS-Team**



Sabine Kuenzel



Muriel van der Linden



Christina Neuhoff-Fiedler



Anna Biagosch



Monika König

# INHALT



## SURVIVOR

- 06 **Kora und Timo mit ihrer kleinen Tochter Leonie**  
Wenn ein Herzschlag den Weg neu bestimmt
- 20 **Lilia und Muriel im Gespräch**  
Ohne Prothese aufs Cover – vom Retinoblastom zum Mutausbruch
- 34 **Lisa-Marie und Frederik**  
Erstes Mal beim RB-Treffen
- 49 **Noras Geschichte**  
Mit Mut durchs leben

## WAS UNS BEWEGT

- 18 **Elli – ein Geschenk, das bleibt**  
Ein kleiner Elefant, der tröstet
- 30 **Inside Teen-Minds**  
Was uns bewegt!
- 36 **Hans**  
Together in silence
- 44 **Brit und Christian**  
Menschen, die wir klasse finden!

## IMPRESSUM

**Redaktion** Monika König, Anna Biagosc, Muriel van der Linden, Sabine Kuenzel, Christina Neuhoff-Fielder  
**KinderAugenKrebsStiftung**, Godesberger Allee 140, 53175 Bonn, info@kaks.de, KinderAugenKrebsStiftung.de  
**Bezirksregierung Köln**, Stiftungsregister des Landes NRW AZ 15.2.1-18/93

**Konzeption und Gestaltung** Caprano & Söhne – Visuelle Kommunikation, capranoundsoehne.de  
**Fotos** Stephan Wieland, Adobe Stock, Unsplash und eigene Aufnahmen – danke an alle Fotograf:innen.



# RB RATGEBER

- 14 **Hotline zur Nachsorge**  
0201-723-2003
- 15 **Checkliste für Eltern**  
Wenn plötzlich alles anders ist...
- 16 **Psychologie**  
Und wer fragt uns Eltern, wie es uns wirklich geht?
- 32 **Abenteuer „Zauberauge“**  
„Mein Auge darf glitzern!“



# KAKS LIFE!

- 26 **Unser RB-Treffen 2025 und euer Echo**  
Danke Kinderkrebsstiftung!
- 38 **Elli im Wunderland Show**  
Jetzt ansehen!
- 48 **Termine & Veranstaltungen**  
Unsere kommende Events für Survivor und RB-Betroffene
- 50 **Kids**  
Elli's Quiz Seite



# MEDIZIN UND FORSCHUNG



- 10 **Fakten zum RB**  
Was ist ein Retinoblastom?
- 12 **Brückner-Test**  
Mit Herz, Wissen und einem wachsamen Blick
- 24 **Gespräch mit Prof. Dr. Dietmar Lohmann**  
Ihr Leben ist nicht definiert durch Ihr Risiko
- 40 **Gespräch mit Dr. Hanna Heikenwälder**  
Das Ende einer Angst
- 42 **Gespräch mit Gregor König**  
Kleine Stiftung, großer Hebel
- 46 **Weltblick - Bangladesch**  
Dr. Soma Roy, Chittagong Eye Infirmary, Bangladesch: „We have a friend: KAKS! They will help you.“



# WENN EIN HERZSCHLAG DEN WEG NEU BESTIMMT

Kora ist mit ihrer fünf Wochen alten Tochter Leonie auf dem Weg zur U3-Untersuchung. Eine Routineuntersuchung, die für alle neugeborenen Babys ansteht: Größe, Gewicht, Reflexe – doch was eine ganz normale Routineuntersuchung sein soll, entpuppt sich als Wendepunkt im Leben der Familie, aber vor allem im jetzt noch so jungen Leben von Leonie.

Ein wichtiger Teil der Untersuchung ist der Brückner-Test, bei dem mit einer Lichtquelle der Augenhintergrund des Babys überprüft wird. Ein einfaches, aber effektives Verfahren, um frühe Störungen oder Anomalien am Auge zu erkennen.

„Die medizinische Fachangestellte hat schon so geguckt und dann ihre Kollegin geholt. Etwas Auffälliges war da“, erinnert sich Kora.

Noch am selben Tag wird klar: Etwas stimmt nicht. Die Kinderärztin will sicher gehen und verweist die Familie sofort an eine Augenärztin. Am gleichen Tag bekommen sie einen Termin, und der Verdacht verhärtet sich: Leonie hat Krebs. Ein Retinoblastom im Auge. Später stellt sich heraus, Leonie hat die bilaterale Variante.

„In dieser Nacht war es wie ein Albtraum. Wir sind beide Mediziner, und trotzdem hat uns diese Nachricht den Boden unter den Füßen weggezogen“, sagt Timo, der als Radiologe in der Charité Berlin arbeitet. Kora ist Gynäkologin von Beruf.



Statt die aufregende und wunderschöne Zeit mit ihrer neugeborenen Tochter zu genießen, sehen sich die beiden mit der Diagnose Krebs konfrontiert. „Ich war einfach nur geschockt. Also ich habe nur dieses kleine Ding da gesehen und dachte mir so: ‚Oh Mann, die letzten Wochen waren wie so ein wunderschöner Traum und jetzt ist es total schnell zu einem Albtraum geworden‘“, sagt Kora, die eigentlich zu der Zeit noch im Wochenbett liegen sollte.

Was folgt, sind Klinikbesuche, Chemotherapie, Lasertherapie und viele Narkosen. Mittlerweile hat Leonie davon schon über 20 hinter sich. Die Zeit in der Klinik hat dem Radiologen Timo auch aus beruflicher Perspektive einen neuen Blick auf die Abläufe und Emotionen hinter den Behandlungstüren eröffnet: „Ich bin seitdem auf jeden Fall viel, viel schneller bei den Angehörigen, um denen schnell Bescheid zu geben, was dabei rausgekommen ist. Man sitzt da draußen und zählt ja die Minuten und das macht einen total fertig. Das habe ich zumindest geändert, dass ich immer direkt nach ein, zwei Sekunden schon draußen stehe und einmal kurz sage: ‚Es gibt Entwarnung!‘“

Das Einzige Gute: die frühe Diagnose von Leonie mit gerade mal 5 Wochen. Nur durch das frühe Screening, sowie die korrekte Ausführung des Brückner-Tests durch die medizinischen Fachangestellten konnte Leonie so früh diagnostiziert und behandelt werden. Und das hat ihr wahrscheinlich beide Augen gerettet.

„Wir sind unserer Kinderärztin natürlich unendlich dankbar. Man muss einfach sagen, der Brückner-Test hat dafür gesorgt, dass sie da rausgezogen worden ist. Sonst wäre das wahrscheinlich nie oder erst sehr spät aufgefallen.“





Gleichzeitig haben die Erfahrungen auch den Blick auf den Alltag verändert:

„Ich finde schon, dass Sorgen, die man sich früher gemacht hat, heute viel weniger wert sind. Man geht entspannter durchs Leben, weil man wirklich zu schätzen weiß, was wichtig ist“, sagt Kora.

Der Kontakt mit anderen betroffenen Familien hat ihnen Zuversicht gegeben. So waren die beiden im Juni letzten Jahres auch beim KAKS-Treffen.



„Wir fanden das großartig. Und ich persönlich hatte das eigentlich ausschließlich mit guten Gefühlen verbunden.“

Ich fand einen Workshop sehr beeindruckend, wo man so über seine Gefühle gesprochen hat und auch ein, zwei Elternteile da so mal berichtet haben, was da in ihnen hochkommt und wie schlecht es denen geht. Aber auch die Masse an Eltern und an offensichtlich glücklichen Kindern, die da gewesen sind, gibt dann einfach schon viel Mut.“

Jetzt will sich Timo auch für die KAKS engagieren. Er will: „etwas zurückgeben und anderen Eltern helfen.“ Konkret denkt er dabei an zwei Dinge: Zum einen möchte er einen Röntgenpass für betroffene Kinder entwickeln. Früher wurde darin jede Röntgenuntersuchung eingetragen. Ein einfaches Instrument, das helfen könnte, das erhöhte Krebsrisiko von Kindern mit einer erblichen RB-Variante im Blick zu behalten. So hätten Eltern ein offizielles Dokument in der Hand, das Ärzte sensibilisieren könnte, alternative Verfahren wie MRT oder Sonografie zu wählen, wenn möglich.

Zum anderen kann er sich vorstellen, in Zukunft Aufklärungsarbeit zu leisten. Über die intraarterielle Chemotherapie (IAC), die Leonie selbst geholfen hat, oder über den richtigen Umgang mit Röntgenstrahlen.



„Viele schätzen das Strahlenrisiko im Alltag höher ein, als es tatsächlich ist. Aber hier richtig aufzuklären, ist mir ein Anliegen.“



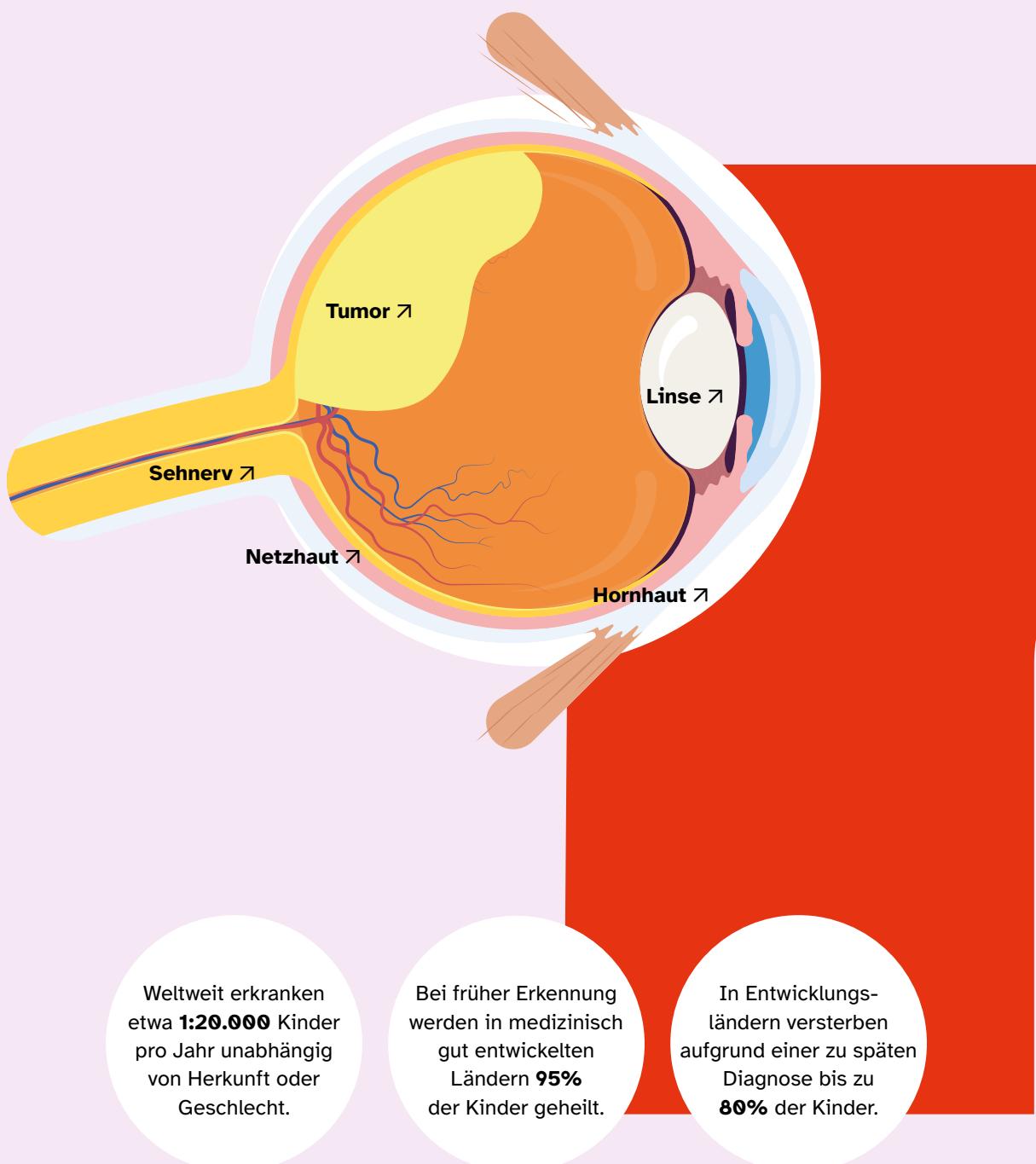
Seit Januar 2025 ist es ruhiger geworden. Für Leonie wünschen Kora und Timo sich, dass sie weiter so selbstbewusst durchs Leben geht und das Leben führen kann, das sie sich wünscht. „Sie ist extrem selbstbewusst. Lebendig. Eine Frohnatur“, sagen die Eltern der mittlerweile 2-Jährigen. Und manchmal sind es die kleinen Dinge, die besonders wertvoll erscheinen: „Ich habe mich in den ersten Monaten immer gefragt, durch welche Augen meine Tochter die Welt sieht. Und ich freue mich über jeden Fussel, jedes Symbol, jedes rote Auto, das sie entdeckt. Immer wenn ich merke, sie sieht die Welt wie wir – gibt mir das unglaublich viel.“

Anderen Eltern, die gerade dasselbe durchmachen, gebe sie diese Botschaft mit:

„Immer versuchen positiv zu denken, nie das Negative an die Wand malen und noch potenzieren. Es kommt sowieso immer, wie man es nicht beeinflussen kann, man ist eine kleine Familie und da muss man einfach zusammenhalten.“

# WAS IST EIN RETINOBLASTOM?

Das Retinoblastom ist eine seltene Krebserkrankung des Auges. Sie tritt in der Regel bei Säuglingen und Kleinkindern auf und geht von Zellen der Netzhaut (Retina) aus. Man unterscheidet eine erbliche und eine nicht-erbliche Form des Retinoblastoms. Im ersten Fall besteht eine Veranlagung für die Entwicklung dieser Krebsart, im zweiten Fall entsteht der Krebs spontan.



Ein Retinoblastom kann sich in einem oder bei den Augen entwickeln. In der Mehrheit der Fälle – d.h. bei ca. 60 % der Kinder – ist nur ein Auge von der Krankheit betroffen.

**Ein Retinoblastom verläuft unbehandelt immer tödlich.** Wenn der Tumor jedoch rechtzeitig erkannt und behandelt wird, können bis zu 95 % der erkrankten Kinder geheilt werden.

Beim Retinoblastom handelt es sich um den häufigsten Augentumor im Kindesalter. In Deutschland erkranken jedes Jahr etwa 60 Kinder neu an dieser Krebsform. Beide Geschlechter sind etwa gleich häufig betroffen.

**Der Tumor entsteht praktisch immer vor dem fünften Lebensjahr, da das Retinoblastomwachstum nur von einer noch unreifen Netzhautzelle ausgehen kann.** Etwa 80 % der erkrankten Kinder sind jünger als vier Jahre.

Am häufigsten wird die Erkrankung im ersten Lebensjahr erkannt.

Fast zehn Jahre lang hat die KAKS dafür gekämpft, dass Kindern ab der Geburt in die Augen geschaut wird, um ein Retinoblastom möglichst früh zu diagnostizieren. **Am 1. September 2016 ist die Richtlinie dann im Rahmen der U-Untersuchungen in Kraft getreten: sie schreibt dem Kinderarzt von der U4 bis zur U7 vor, den Brückner-Test mit dem direkten Ophthalmoskop durchzuführen.**

**Die weiß aufleuchtende Pupille auf Blitzlichtfotos ist ein Warnzeichen für das Retinoblastom.** Ganz häufig sind es die Eltern und Angehörige, die feststellen, dass am Auge ihres Kindes etwas nicht stimmt. **Eine rechtzeitige Diagnose ist entscheidend: sie rettet Augenlicht und das Leben der Kinder.**

## FRÜHER ERKENNEN BESSER HEILEN



### ♥ Gut zu wissen

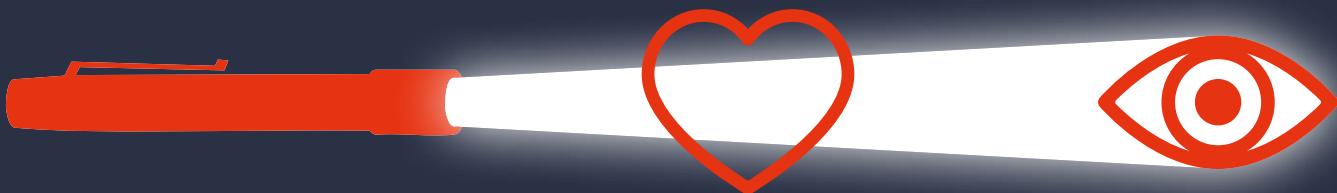
Kinder aus Familien mit erblich erhöhtem Krankheitsrisiko für ein Retinoblastom sollten regelmäßige augenärztliche Untersuchungen erhalten, selbst ohne erkennbare Beschwerden oder Symptome. Dies ermöglicht die frühzeitige Erkennung der Erkrankung und die rechtzeitige Einleitung angemessener Behandlungsmaßnahmen.

Mehr zu diesem Thema lest ihr auf den Seiten 12 und 13.



# MIT HERZ, WISSEN UND EINEM WACHSAMEN BLICK.

Dank Aufmerksamkeit und Fachwissen erkannte eine medizinische Fachangestellte in Berlin frühzeitig den gefährlichen Augentumor bei Leonie – und bewahrte sie so vor dem Verlust des Auges.



*„Ich weiß leider, dass der Brückner-Test nicht immer so gut gemacht wird.“*

Caro Hopf

Dienstags und mittwochs stehen in der schönen Kinderarztpraxis in Berlin-Mitte, in der Caro Hopf als medizinische Fachangestellte arbeitet, immer die U3-Untersuchungen an. Es war ein Mittwoch, als Kora Auer zusammen mit ihrer Tochter Leonie in die Praxis kam. „An diesen Tagen ist bei uns immer besonders viel los“, erzählt Caro. „Ich habe bei Leonie den Brückner gemacht und dachte sofort: Da ist etwas nicht in Ordnung.“

Normalerweise leuchten die Pupillen der Kinder rot, wenn sie mit der Brückner-Lampe betrachtet werden – so, wie man es von Blitzlichtfotos kennt. Doch bei Leonie war das rechte Auge trüb, richtig milchig. „Da wusste ich, das müssen wir sofort weiterschicken“, sagt die medizinische Fachangestellte.

Caro holte erst eine Kollegin, dann die Kinderärztin hinzu. Gemeinsam entschieden sie, Leonie umgehend zum Augenarzt zu überweisen. Dort kam die Diagnose: Retinoblastom, ein seltener Augentumor im Kindesalter. „Dass so eine Diagnose herauskommt, hat uns tief getroffen“, sagt

Caro. „Ich habe im ersten Moment eher an etwas Harmloses gedacht, wie eine Sehschwäche. An Krebs möchte man nicht denken, schon gar nicht bei einem Baby.“

Die Arbeit mit solchen Befunden belastet die Fachangestellten. „Wenn wir so etwas feststellen, sprechen wir viel im Team darüber. Man hofft und wünscht einfach nur, dass es gut ausgeht“, sagt Caro. Die Erleichterung ist groß, wenn Familien später in die Praxis zurückkehren und berichten, dass es ihren Kindern besser geht.

**Wenn die Kinder zur Untersuchung kommen, werden sie für den Brückner-Test in das „Kämmerchen“ geführt, wie Caro und ihre Kolleginnen den kleinen Raum ohne Fenster neben der Rezeption nennen.**

**Der Raum kann komplett abgedunkelt werden, was super wichtig für den Brückner-Test ist. Nur dann können die Augen korrekt mit einer speziellen Lampe erst aus der Nähe und dann auch aus der Ferne betrachtet werden.**

# FRÜHER ERKENNEN BESSER HEILEN

Doch genau das machen viele Praxen falsch. Caro weiß das auch. „Das macht mich traurig. Ich habe sogar meinen Neffen selbst untersucht, nur um sicherzugehen. Ich weiß leider, dass das nicht immer so gut gemacht wird.“

Woran das liegt, kann sie nur vermuten: „Oft ist die Beleuchtung im Raum das Problem, oder es wird nicht aus beiden Entfernungen geprüft. Man muss an der Brückner-Lampe von einem kleinen auf einen großen Kreis umstellen und dann sowohl von nah als auch von weiter weg beide Augen vergleichen. Wahrscheinlich haben viele Praxen nicht die Möglichkeit, einen Raum perfekt abzudunkeln.“

Nicht Zufall, sondern Fachwissen und Aufmerksamkeit haben dazu geführt, dass Caro der ungewöhnliche Reflex in Leonies Augen aufgefallen ist. Gerade der geschulte Blick und die Erfahrung einer medizinischen Fachangestellten haben eine frühe Diagnose des Retinoblastoms bei Leonie ermöglicht.

Zu wissen, dass Leonie heute dank ihrer Entdeckung noch mit beiden Augen durchs Leben gehen kann, bedeutet Caro viel. „Das ist für mich und natürlich fürs gesamte Team so schön und wir freuen uns immer, wenn wir Leonie sehen und alles gut ist. Wir lieben unsere Arbeit und sind mit Herzblut dabei – und wenn wir einem Kind helfen können, ist das das Schönste, was wir erreichen können.“

Heute ist Leonie  
zwei Jahre alt.



Nach fast zehn Jahren Engagement hat die KAKS erreicht, dass der Brückner-Test seit 2016 fest zur Vorsorge in deutschen Kinderarztpraxen gehört.

Täglich werden so tausende Kinderaugen untersucht – um Sehstörungen und Augenerkrankungen frühzeitig zu erkennen. Gerade beim Retinoblastom, einem seltenen Augentumor, kann das Leben retten.



**Je früher die Diagnose, desto besser die Heilungschancen.**

**Je sorgfältiger der Test durchgeführt wird, desto höher sind die Chancen für eine frühe Diagnose und Behandlung.**



**0201-723-2003**



Für Fragen  
zur Nachsorge steht  
eine zentrale Hotline  
der Uniklinik Essen  
zur Verfügung:  
**0201-723-2003.**

Survivor, Ärzte und Eltern  
können sich mit allen  
offenen Fragen zur  
Nachsorge an spezialisierte  
Fachkräfte wenden.

# HOTLINE ZUR NACHSORGE



# WENN PLÖTZLICH ALLES ANDERS IST...

Eine Krebsdiagnose beim eigenen Kind trifft Familien wie ein Blitz aus heiterem Himmel. Neben der Sorge um das Leben und Wohl des Kindes fühlen sich viele Eltern überwältigt von der Flut an Informationen, Terminen und Formularen. Zwischen Krankenhaus, Arztgesprächen und dem Versuch, dem Alltag irgendwie standzuhalten, bleibt kaum Raum, um sich mit Behörden, Krankenkassen oder Anträgen auseinanderzusetzen. **Doch genau jetzt ist es wichtig, die richtigen Schritte einzuleiten – nicht nur, um das Kind bestmöglich zu versorgen, sondern auch, um die Familie finanziell und organisatorisch zu entlasten.**

Wir möchten Eltern in dieser schweren Zeit ein Stück Orientierung und Sicherheit geben. **Dafür haben wir eine kompakte 14-Punkte-Checkliste erstellt.** Sie soll helfen, die wichtigsten Formalitäten und Unterstützungsangebote schnell im Blick zu haben, ohne selbst stundenlang recherchieren zu müssen.

Wir wissen, dass diese Liste nicht alle Sorgen nehmen kann. Aber sie kann hoffentlich Orientierung und Entlastung bieten.



**Tipp**

Setzen Sie Fristen (Pflegegrad-Bescheid, Zuzahlungsbefreiung, Steuer) in einen Kalender und halten Sie ein Ausgaben-Logbuch, um spätere Nachweise zu erleichtern.

Weitere Infos auf [kaks.de](http://kaks.de)



Deutschland, Stand 07/2025



**1. Krankenkasse sofort schriftlich über die Diagnose informieren** – Case-Manager\*in bzw. festen Ansprechpartner verlangen.

**2. Kinderkrankengeld-Anspruch beantragen (§ 45 SGB V)** – ärztliche Bescheinigung (Form 21) einreichen.

**3. Zuzahlungs- und Fahrkostenbefreiung prüfen** – ggf. Genehmigung für Krankenfahrten vorab einholen.

**4. Häusliche Krankenpflege / Hilfsmittel verordnen lassen** – Form 12 an die Kasse senden, Genehmigungsfrist notieren.

**5. Pflegegrad bei der Pflegekasse beantragen** – MD-Begutachtung binnen vier Wochen verfolgen.

**6. Schwerbehindertenausweis (GdB ≥ 50) beantragen** – Antrag beim zuständigen Versorgungsamt stellen.

**7. Sozialdienst der Kinderklinik einschalten** – Unterstützung bei Reha-, Pflege- und Stiftungsanträgen sichern.

**8. Familienorientierte Reha (4 Wochen) prüfen** – Antrag über Deutsche Rentenversicherung oder Krankenkasse.

**9. Elternzeit-Äquivalente nutzen** – Akut-Pflegezeit (10 Tage), Pflegezeit (bis 6 Monate) oder Familienpflegezeit (bis 24 Monate) beim Arbeitgeber anmelden.

**10. Flexible Arbeitsmodelle verhandeln** – Homeoffice, Gleitzeit, Sonderurlaub oder Stundenreduktion ansprechen.

**11. Außergewöhnliche Belastungen und Behinderten-Pauschbetrag in der Steuererklärung ansetzen** – Belege lückenlos sammeln.

**12. Kindergeld bzw. Freibetrag bei Behinderung unbefristet sichern** – Familienkasse über Schwerbehinderung informieren.

**13. Psychologische und psychosoziale Beratung frühzeitig nutzen** – Krebsberatungsstellen, Elternvereine, Hospize kontaktieren.

**14. Alle Unterlagen digital & analog strukturiert ablegen** – Ordnerstruktur „Medizin · Versicherung · Arbeit · Finanzen“ und Cloud-Backup anlegen.

# „UND WER FRAGT UNS ELTERN, WIE ES UNS WIRKLICH GEHT?“

Beim Workshop von Jutta Riederer von Paar auf dem diesjährigen RB-Treffen wurde deutlich: Eltern schwerkranker Kinder kämpfen oft im Stillen - mit Angst, Schuld und dem Gefühl, allein zu sein.



**Die Diagnose „Krebs“ bei einem Kind ist ein tiefer Einschnitt – für das ganze Leben, für die Familie, vor allem aber für die Eltern.** Wie geht man als Mutter oder Vater mit diesem Schock um? Was passiert psychisch in einem selbst? Und darf man überhaupt an sich denken, wenn das eigene Kind kämpft?

In einem bewegenden Workshop mit betroffenen Eltern wurde deutlich: Viele realisieren erst viel später, was die Diagnose in ihnen ausgelöst hat. Zunächst dominiert der Gedanke: Ich muss jetzt für mein Kind da sein. Ich darf nicht zusammenbrechen. Doch verdrängte Gefühle holen einen ein – oft in Form von Panikattacken, Ängsten, Depressionen oder Flashbacks.

**„Funktionieren müssen“ – aber zu welchem Preis?** Alle Teilnehmenden berichteten übereinstimmend von dem enormen Druck, stark sein zu müssen – für das Kind, die Familie, das Umfeld. Dabei bleibt kaum Raum für die eigene Verarbeitung. Und doch: Niemand geht spurlos an so einer Erfahrung vorbei. Zu erkennen, dass die eigenen Reaktionen normal sind und geteilt werden, war für viele ein erster Schritt zur Entlastung.

## VIER PHASEN DER VERARBEITUNG



Die psychische Verarbeitung verläuft oft in Wellen... Wie lange jede Phase dauert, ist individuell – aber sie zu kennen hilft, sich selbst besser zu verstehen.

### Fragen, die tief gehen

„Warum mein Kind? Habe ich Schuld? Hätte ich es früher erkennen müssen?“ – Schuldgefühle und Sinnfragen begleiten viele Eltern. Der geschützte Rahmen des Workshops ermöglichte einen offenen Austausch über diese inneren Konflikte.

Das Gefühl: Ich bin nicht allein mit meinen Gedanken – wirkte für viele heilend.

### Es gibt Hilfe und man darf sie annehmen

Riederer von Paar betont, wie wichtig es ist, sich Unterstützung zu holen, z. B. durch:

**EMDR-Therapie**  
bei belastenden Flashbacks

**Verhaltenstherapie**  
bei Ängsten und Panik

**Logotherapie**  
bei existenziellen Sinnfragen



### Gemeinsam stark

Der Workshop endete mit einem Gefühl von Gemeinschaft, Verständnis und neuer Kraft. Der Satz „Geteiltes Leid ist halbes Leid“ bekam in diesen Stunden echtes Gewicht.



### ♥ Gut zu wissen

Fragen zur psychologischen Begleitung können jederzeit an Jutta Riederer von Paar gerichtet werden.

[praxis@riederer von paar.de](mailto:praxis@riederer von paar.de)





# EIN KLEINER ELEFANT DER TRÖSTET

**Mehr als 1.500 Mal hat die KinderAugenKrebsStiftung Elli schon in die Welt geschickt – als Geschenk an Kinder auf der ganzen Welt, die an einem Retinoblastom erkrankt sind und deshalb ein Auge verloren haben.**

Seitdem ist Elli weit mehr als ein Kuscheltier geworden: Sie schenkt Halt in schweren Momenten, macht Mut und begleitet Kinder durch eine besondere Zeit ihres Lebens.

Viele von ihnen behalten sie über viele, viele Jahre – als Freundin, die tröstet und einfach da ist, oder hilft, oder um anderen zu erklären, was man selbst erlebt hat. Mit ihrem herausnehmbaren Auge macht sie begreifbar, was sonst so oft so schwer zu erklären ist.

**Elli verbindet Kinder auf der ganzen Welt miteinander: ob in Neuseeland, Guatemala, Bangladesch, Japan, Deutschland, Kanada oder England – überall überbringt sie die gleiche Botschaft: Du bist nicht allein!**





Vor über 15 Jahren erhielten die beiden Brüder von uns zwei „Ellis“. Luke wurde damals mit einem Retinoblastom diagnostiziert, Ben war gesund. Doch für uns war von Anfang an klar: Auch Geschwister tragen mit – mit Sorgen, mit Liebe, mit Stärke. Deshalb bekamen beide eine Elli.

Jetzt, 15 Jahre später, erreichte uns eine rührende Nachricht: Ben meldete sich bei uns. Eine der Ellis war im Laufe der Jahre verloren gegangen. Und obwohl die beiden Brüder längst keine kleinen Kinder mehr sind, fehlte Elli ganz offensichtlich. Natürlich haben wir nicht gezögert – eine neue Elli machte sich sofort auf den Weg.

**♥ Diese kleine Geste zeigt uns einmal mehr, wie tief die Verbindung zu KAKS und zu Elli auch viele Jahre später noch sein kann. Und wie stark Geschwister wie Ben sind, die ihren Bruder auf seinem Weg begleiten – damals wie heute.**



# OHNE PROTHESE AUFS COVER – VOM RETINOBLASTOM ZUM MUTAUSBRUCH

Lilia und Muriel – zwei junge Frauen im Gespräch  
über die Diagnose Retinoblastom,  
Glasaugen und den Mut, sich zu zeigen

UNSERE COVERSTORY

Lilia und Muriel sind die  
Gesichter unserer Titelstory.

Zwei junge Frauen, die am Beginn ihrer beruflichen Karrieren stehen; die eine als angehende Medizinerin, die andere als zukünftige Journalistin. Zwei junge Frauen, die beide das gleiche Schicksal teilen, das sie hier zusammenführt: Krebs im Kindesalter und ein Glasauge, das sie schon ihr Leben lang begleitet.

Dass sie das jemals auf das Cover eines Magazins bringen würde, hätten die beiden im Leben nicht gedacht. Für die KAKS haben sie sich in Düsseldorf getroffen und gesprochen.

Über das Retinoblastom, also den Krebs in ihren Augen, der die Entfernung des jeweiligen Auges nach sich zog. Über die Folgen, die das für sie als Kinder und Jugendliche hatte. In jeder Hinsicht. Und die es bis heute für sie hat.



**Lilia** Ich war so überrascht, als du mich angerufen hast und gesagt hast, dass wir auf das Cover kommen sollen.

**Muriel** Ja, ich finde es auch total verrückt. Also ich war noch nie auf einem Cover. Jetzt erzähl ich überall: „Ich bin jetzt ein Cover-Model, da geht die Karriere auf jeden Fall steil.“

Beide lachen...

**L** Ich habe mich in den 20 Jahren mit Glasauge noch nie ohne Auge in der Öffentlichkeit gezeigt. Aber beim RB Treffen, das war so ein Safe Space, als wir die Fotos gemacht haben und dann war da plötzlich dieser Mutausbruch. Und jetzt ist es da – dieses Foto! Unglaublich. Ich mag uns beide darauf.



**M** Als Kind war ich super selbstbewusst mit dem Glasauge.

Die ersten Zweifel kamen in der weiterführenden Schule. Da waren viele neue Leute, denen man seine Geschichte erzählen musste. **Man war immer „die mit dem Glasauge“ und man möchte ja lieber als die Nette oder Hübsche oder einfach Muriel wahrgenommen werden.** Ich weiß noch, wie ich abends so oft geweint habe. Das war total neu für mich, weil ich eigentlich immer total selbstbewusst darüber war. Und natürlich die ganzen Punkte, die dazukamen: **Werde ich überhaupt mal einen Freund finden? Wird mich überhaupt jemand mal attraktiv finden?**

**L** Total. Ich meine, ich hatte auch liebe MitschülerInnen, aber es wurden schon Witze darüber gemacht. **Man entwickelt in der Pubertät ja so ein bisschen seinen Humor. Da musste ich manchmal schon schlucken. Aber man härtet da auch ein bisschen ab.**

### Die Prothese – ein Symbol fürs „Anderssein“

Die Prothese in ihren Augen ist zur Gewohnheit geworden, vieles im Alltag zur Routine. Aber dann sind sie eben doch da; diese Momente, die bis heute herausfordernd sind.

Ganz sicher gehörte dazu der vielleicht längste „Moment“: Die Zeit der Pubertät. Sie brachte, so sagen es beide unisono, neue Herausforderungen mit sich. Es geht um Vorurteile anderer. Es geht um das eigene Aussehen. Um den Wettbewerb. Um „das sich selbst Finden“. Das Glasauge wurde gerade in der Pubertät, so erinnern sie es rückblickend, oft zum Symbol für Anderssein.

**M** Ich finde, man muss ja auch gar nicht stark gemobbt werden.

Als ich meinen ersten Crush hatte, ist das rumgegangen und dann wurde gesagt: „Pass auf, dass die kein Auge auf dich wirft.“ Auch wenn man in der Sekunde mitlacht, macht das was mit einem. Ich hatte auch niemanden, mit dem ich darüber gesprochen habe... möchte man ja in der Pubertät nicht so, man ist ja cool und möchte sich diese Unsicherheiten vielleicht auch nicht eingestehen.

**L** Du warst ja auch eine der Ersten mit einem RB,

die ich jemals getroffen habe, und das ist dann in der Jugend auch ein bisschen einsam. **Meine Eltern waren super und haben mich auch getröstet: „Du bist doch wunderschön.“ Aber man fühlt sich in dem Moment dann nicht so.**

**M** Für mich wurde es besser, als ich dann wirklich eine Person hatte,

die mich gut fand. Das war für mich ehrlicherweise eine riesige Erleichterung. Und mit jeder positiven Erfahrung, die ich gemacht habe, und mit jedem Mal, wo mich jemand akzeptiert, wie ich bin, ist das Selbstbewusstsein einfach gewachsen. Wenn man dann den zweiten oder dritten Freund hat, merkt man dann auch: **„Okay, es war jetzt nicht nur die Ausnahme und in meinem Kopf ist es ein größerer Deal, als es eigentlich ist.“**

## Ich bin nicht allein - Dank der KAKS Familie

Beide, Lilia und Muriel, sind sensible Frauen. Sie führen diese Eigenschaft auf ihre Erfahrungen zurück, die sie durch ihre Krebserkrankung gemacht haben. Auf der Skala der Empfindsamkeit ticken sie einfach anders. Anderen mit einem RB muss man da nichts erklären. Das ist sozusagen in der DNA der RB Community. Und das gefällt ihnen. Dass die KAKS deswegen eine besondere Bedeutung für sie hat, müssen sie einander kaum erklären. Dass die KAKS ihnen sogar Mut macht, darüber wollen sie reden.

**M** „Ich bin auf jeden Fall ein sehr empathischer Mensch. Ich merke schnell, wenn sich jemand in einer Situation unwohl fühlt. **Das liegt sicher auch daran, dass ich selbst erlebt habe, wie sehr Sprüche oder Witze verletzen können – auch wenn man sie überspielt.“**

**L** „Ja, das kenne ich auch. **Man lacht mit, aber innerlich tut es weh.** Dadurch schaut man genauer hin und erkennt schneller, wenn jemand anderes gerade getroffen ist. Ich werde dann viel hellhöriger, gerade wenn jemand von meinen Freunden über andere Witze macht.“

**L** „Ich war übrigens dieses Jahr zum 1. Mal beim RB Treffen. Die Leute alle zu sehen – das war krass! Und diese direkte Verbindung zueinander – irre. **Und so wohltuend zu merken: „Ich bin nicht allein.“**

**M** „Mir gibt die Community auch Mut. Einfach zu wissen, da sind andere, die Ähnliches durchmachen oder durchgemacht haben, das gibt ein Gefühl von Zusammenhalt, das man sonst so nicht hat.“

## Genetisches RB - die Nachricht ein Schock

Jahre nach Lilias RB-Diagnose und -Behandlung, erfährt sie erst vor kurzem, dass ihr RB genetisch bedingt ist. Es trifft sie wie ein Schlag.



**L** 2004 wurde mein Tumor mit dem Auge zusammen entfernt und da wurde ja meine DNA sequenziert. Dabei kam raus, dass es ein nicht erbliches, unilaterales Retinoblastom ist. Und dann habe ich 2016 einen Brief aus der Uniklinik Essen bekommen, dass ich nochmal meine Mundschleimhaut einschicken soll. **Dann kam so zwei, drei Monate später das Ergebnis, dass es doch die erbliche Form ist, also ein unilaterales, hereditäres Retinoblastom.**

**M** Und wie war das dann für dich? War das erstmal ein Schock?

**L** Das war erstmal irgendwie ganz schlimm für mich. Aber das hat sich auch schnell gegeben und jetzt bin ich auch in guter medizinischer Betreuung. Aber klar, am Anfang war das ein Schock.

**M** Und wie ist das jetzt? Also willst du noch Kinder bekommen?

**L** Oh, ganz schwierig. Also kurz nach der Diagnose habe ich gesagt: „Auf gar keinen Fall bekomme ich eigene Kinder.“ Aber jetzt weiß ich nicht. Ich hab auch mit einigen gesprochen, bei der KAKS, beim Sommertreffen. Auch mit einer Mutter, die betroffen ist, also auch hereditär, und ein Kind hat, und ich finde das total schön.  
**Ich muss sehen, was die Zukunft bringt.**

Muriel



**M** Ich kann den Gedanken so ein bisschen nachvollziehen.

Als ich letztes Jahr bei meinem ersten KAKS-Treffen mit den Kindern in der Trampolin halle war, da hatte ich auch für einen kurzen Moment so einen Kloß im Hals. Ich dachte, ich heul gleich, diese Kinder zu sehen, und sich zu denken: „**Ich weiß, was noch alles auf die zukommt und durch was die alles noch gehen müssen.**“ Aber die werden das schon irgendwie rocken. **Ich habe durch das Glasauge in jungen Jahren schon gelernt, worauf es ankommt. Es soll sich um die Menschen in meinem Leben drehen, um die Erlebnisse und nicht darum, wie ich aussehe.**

**L** Ja klar, ich würde das Kinderbekommen auch nicht nur vom RB abhängig machen. Da kommt ja auch noch Karriere und sowas hinzu.



**M** Ich glaube, ein großes Thema ist Offenheit. Ich finde es nach wie vor gar nicht so einfach, Menschen, denen ich begegne zu sagen: „Ich habe ein Glasauge, weil ich Krebs hatte.“ Das ist intim! Aber ich habe es gelernt, offen damit umzugehen. Weil es nicht anders geht. **Und dieser Umgang, diese Offenheit, hat mich innerlich stark gemacht. Ich habe das Gefühl, dass viele Dinge jetzt bei mir im Leben kommen können und mich nichts mehr so einfach aus der Bahn wirft.**

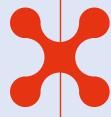
**M** Ja, das stimmt. Manchmal frage ich mich, ob das RB immer ein großes Thema für uns bleiben wird. Aber ich hoffe, dass ich irgendwann an einen Punkt kommt, wo es mich wirklich nicht mehr juckt. **Natürlich sind wir jetzt starke, selbstbewusste Frauen, aber es ist trotzdem immer noch so, zumindest bei mir, dass ich da noch nicht 100 % im Reinen bin – aber wer ist das schon.**

### Wer ist schon 100 Prozent mit sich im Reinen

Aus ihrer jungen Vergangenheit haben beide innere Stärke mitgenommen. So sehen sie es heute. Der Krebs und alles, was mit ihm zu tun hat, hat sie Widerstandsfähigkeit gelehrt.

**L** Ja, da hoffe ich auch, dass das irgendwann vielleicht einfach natürlich ist oder andere Sachen viel wichtiger werden.

**M** Und man endlich nicht mehr darüber nachdenkt. Dass ich einfach so sage: „Ja Mensch, ist doch toll!“





MU!\*

## IHR LEBEN IST NICHT DEFINIERT DURCH IHR RISIKO

Ein Gespräch mit Prof. Dr. Dietmar Lohmann  
über Hoffnung, Wissen und Selbstbestimmung  
beim erblichen Retinoblastom

Wenn bei einem Kind die Diagnose „erbliches Retinoblastom“ gestellt wird, verändert sich für die Familie schlagartig alles. Fragen über die Krankheit, über die Zukunft des Kindes – aber auch über die eigene genetische Situation – treten in den Vordergrund.

In solchen Momenten suchen Eltern und betroffene Erwachsene Rat bei Fachleuten wie Prof. Dr. Dietmar Lohmann, Humangenetiker an der Universitätsklinik Essen. Seine Gespräche mit Betroffenen sind geprägt von tiefem Verständnis, fundiertem Wissen und der Fähigkeit, trotz aller Unsicherheit Mut zu machen.



„Gespräche mit Menschen, bei denen eine erbliche Form des Retinoblastoms vorliegt, sind fast immer Beratungsgespräche“, erzählt Prof. Lohmann. „Die Themen ergeben sich aus den Fragen der Ratsuchenden selbst – und diese Fragen sind verständlicherweise oft von Unsicherheit, Sorge und großer Verantwortung geprägt.“

Die wichtigsten Themen in diesen Gesprächen? Die Erblichkeit des Retinoblastoms, die genetischen Risiken und die Möglichkeiten, wie man Kinder oder zukünftige Nachkommen schützen kann. Es geht um die genetische Ursache – meist eine Veränderung im RB1-Gen – und was diese für die Betroffenen bedeutet: für die eigene Gesundheit, aber auch für Kinder, die möglicherweise ebenfalls das Risiko tragen.

### Wissen als Schlüssel zur Selbstbestimmung

Ein zentraler Punkt ist die genetische Diagnostik. Wie kann festgestellt werden, ob ein Kind betroffen ist? Welche Untersuchungen sind sinnvoll – vor oder nach der Geburt? Welche Vorsorgemaßnahmen sind notwendig? „Die Früherkennung ist hier entscheidend“, so Lohmann. „Je früher ein Retinoblastom erkannt wird, desto besser sind die Heilungschancen – und desto geringer ist das Risiko für bleibende Schäden.“

Doch neben den medizinischen Fakten sind es die menschlichen Aspekte, die Prof. Lohmann besonders am Herzen liegen. Denn so unterschiedlich die Ratsuchenden auch sind – Eltern in akuter Sorge, Erwachsene mit eigener Krankheitsgeschichte, junge Paare mit Kinderwunsch – eines eint sie alle: der Wunsch nach Hoffnung, nach einem Leben trotz Risiko, nach einem Weg in die Zukunft.

### Hoffnung als Kraftquelle

„Ihr Leben ist nicht definiert durch Ihr Risiko“, sagt Prof. Lohmann in solchen Gesprächen oft. „Ihr genetisches Risiko ist nur ein Teil Ihrer Geschichte. Sie haben die Macht, Ihr Leben aktiv zu gestalten und gesunde Entscheidungen zu treffen.“

Es sind Worte wie diese, die tragen. Worte, die nicht beschönigen, aber Mut machen. Die zeigen: Man ist nicht allein. Es gibt Gemeinschaft, Forschung, Fortschritt – und jeden Tag eine neue Chance.

„Wissen ist Stärke“, betont der Humangenetiker. „Wer versteht, was das Risiko bedeutet, kann selbstbewusst Entscheidungen treffen. Angst wird durch Wissen nicht immer kleiner – aber sie wird greifbarer, handhabbarer.“

In seiner Beratung geht es daher nicht nur um Aufklärung, sondern auch um emotionale Unterstützung.

Er sagt: „Ihre Gefühle sind wichtig. Angst, Sorge, auch Wut – das alles hat seinen Platz. Aber ebenso die Freude am Leben, der Blick auf das, was möglich ist.“

### Leben – trotz Risiko

Am Ende geht es für viele um genau diese Balance: Das Risiko im Blick haben, aber nicht vom Risiko bestimmt sein. „Leben Sie Ihr Leben“, lautet ein weiterer Appell. „Genießen Sie die kleinen Dinge, pflegen Sie Ihre Beziehungen, verfolgen Sie Ihre Interessen. Ein erfülltes Leben ist auch mit genetischem Risiko möglich.“

Und nicht zuletzt: „Hoffnung ist eine starke Kraft.“ Denn die medizinische Forschung schreitet weiter voran – neue Möglichkeiten der Diagnose, bessere Behandlungen, präzisere genetische Analysen. All das gibt Perspektiven für eine Zukunft mit mehr Sicherheit, mehr Freiheit und mehr Lebensqualität.

### Ein Gespräch, das bleibt

Was Prof. Lohmann den Menschen mit auf den Weg geben möchte, lässt sich vielleicht so zusammenfassen:

Ja, ein genetisches Risiko ist eine Herausforderung. Aber es ist nicht das Ende. Es ist der Anfang eines bewussteren, stärkeren, manchmal auch mutigeren Lebens.

28. und 29. Juni 2025 · Düsseldorf

# RB-TREFFEN 2025

Über 400 Teilnehmende aus aller Welt - Kinder, Eltern, Survivor und Expert:innen - kommen zusammen für ein Wochenende voller Mut, Freude, Begegnungen und Hoffnung.

THEMEN,  
DIE VERBINDELN...

♡ Früherkennung & Forschung

♡ Austausch & Aufklärung

♡ Hoffnung & Hilfe

♡ Spaß & Spiel

Gemeinsame Erfahrungen schaffen Nähe, Verständnis und Zuversicht.

Ein Wochenende, das zeigt, wie stark Gemeinschaft sein kann – und Mut macht, neue Wege zu gehen.

# DANKE



KINDER  
KREBS  
STIFTUNG



„Die Deutsche Kinderkrebsstiftung unterstützt die wertvolle Arbeit der KAKS aus voller Überzeugung. Unser Ziel ist es, krebskranken Kindern bestmögliche Heilungschancen und Lebensqualität zu ermöglichen – das gilt selbstverständlich auch für Kinder mit Retinoblastom. **Die Veranstaltung der KAKS hat eindrucksvoll gezeigt, wie wichtig Austausch, Aufklärung und gezielte Unterstützung für betroffene Familien sind. Die KAKS leistet hier eine unverzichtbare Arbeit, die wir sehr gerne fördern.“**

Martin Spranck, Hauptgeschäftsführer der Deutschen Kinderkrebsstiftung, die das RB Treffen in diesem Jahr mit ihrer Spende möglich gemacht hat.





Wir waren beim RB Treffen dabei! Es war für uns unglaublich wertvoll, gerade jetzt mit 12 Jahren, andere Kinder mit derselben Besonderheit, ihre Eltern und ihre Erfahrungen kennenzulernen. **So viel Liebe zum Detail, so viele bereichernde Begegnungen und eine beeindruckende Organisation.** Danke an die KAKS für dieses besondere, stärkende Wochenende.  
Silke – LinkedIn – 29. Juni 2025



Wenn Wissen, Mut und Menschlichkeit aufeinandertreffen, entsteht mehr als nur ein Treffen. **Es entsteht Hoffnung, die bleibt.**  
Alex – LinkedIn – 29. Juni 2025



**Von „EYE AM“ zu „WE ARE“** - wir sind unendlich dankbar, dass es Euch gibt.  
Nora, Christian, Ava und Vida – Gästebuch – 29. Juni 2025



# INSIDE TEEN-MINDS

WAS UNS BEWEGT!



MATTIS

„Ich frag mich aber auch oft,  
wie es wohl ist mit zwei Augen zu sehen.“

ZIVA

„Ich frag mich manchmal, ob andere  
mein Glasauge komisch finden oder ob  
das für die gar nicht so auffällt.“

NELE

„Ich will ja kein Mitleid, wenn ich meine  
Geschichte erzähle. Dennoch frage ich mich:  
Wie würde ich auf so eine Geschichte reagieren? Was  
würde ich mir wünschen, was die Leute sagen?“



„Manchmal ist es nur doof, wenn die Leute mich anstarren. Dann würde ich gerne mal wissen was sie so darüber denken.“

TILL



LEA

„Ich frage mich manchmal, wie mein zukünftiger Partner auf meine Vorgeschichte reagiert, ob er mich so akzeptieren wird, wie ich bin. Und ich frage mich, ob ich meinen zukünftigen Kinder das RB vererben kann.“

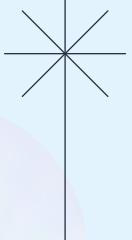
LETIZIA

„Ich probiere darauf zu achten, das „Schielen“ zu vermeiden, indem ich zum Beispiel den Kopf mitbewege. Es würde mich mal interessieren, ob das funktioniert.“

## ♥ Gut zu wissen

RB-World – jetzt im App Store und auf Google Play!  
Connect, share, discover!

In der App kannst du dich mit anderen austauschen, spannende Infos finden und Teil der Survivor Connect Junior-Gruppe werden. Einfach App downloaden und uns kurz an [info@kaks.de](mailto:info@kaks.de)



DR. WINTER HILFT!  
WAS BEWEGT DICH?

Erzähl uns deine Geschichte. Was beschäftigt dich gerade – was macht dich stark, lässt dich zweifeln oder trägt dich durch den Tag? Schick uns deine Gedanken an



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



„MEIN AUGE  
DARF GLITZERN!“



## Survivorin Muriel erzählt, warum sie sich ohne Prothese oft schöner fühlt – und weshalb ein Zauberauge für sie mehr ist als Schmuck: ein Symbol für Stärke und Sichtbarkeit.



Seit 20 Jahren lebt Muriel mit Prothese. Jetzt entdeckt sie: **Ein Auge darf bunt sein, darf auffallen – und darf zeigen, wer man wirklich ist.**

Neongrün, glitzernd, ein echter Hingucker: So sieht das Auge von Tom aus – seine Prothese. Als ich ihn beim RB Treffen im Juni treffe, bin ich begeistert! Ich recherchiere und stelle fest: in den USA sind solche Augenprothesen längst ein Trend, in Deutschland aber noch eine Seltenheit. Hier sollen Augenprothesen möglichst echt wirken, damit man nicht auffällt.

Ich trage seit 20 Jahren ein Glasauge. Immer das gleiche: hellblaue Iris, Adern, schwarze Pupille. Doch die Wahrheit ist: **Am schönsten fühle ich mich ohne Prothese. Ohne Glas, ohne Imitat. Ohne den Versuch, so zu tun, als wäre da etwas, das gar nicht da ist. Aber ich trage die Prothese trotzdem – nicht für mich, sondern für die anderen. Damit niemand erschrickt, wenn er meine leere Augenhöhle sieht.**

Genau das ist das Paradoxe: Eine Prothese soll Normalität herstellen. Je perfekter die Kopie, desto besser. Aber es bleibt eben immer nur ein Nachmachen, ein Verstecken. Und mit dem Schielen kommen die Blicke, die Vorurteile – als wäre man weniger wert, weniger klug.

Ein buntes, glitzerndes Auge dagegen dreht alles um. Es sagt: „**Ja, mir fehlt etwas. Aber schaut her – ich mache daraus etwas Einzigartiges.“ Der Blick der anderen wandelt sich. Nicht mehr Mitleid oder Irritation, sondern Neugier, vielleicht sogar Bewunderung. Der Makel wird zum Statement.**

Darum habe ich das Okularisten-Team Weidner & Söhne in Hamburg angerufen, wollte wissen, ob ich auch so eine Prothese haben kann. Denn die Weidners haben Toms

neongrünes Auge gemacht. Ich trage eine Glasprothese und erfahre: bei einer Augenprothese aus Glas hat man nur sehr wenige gestalterische Freiheiten.

Die Technik macht es unmöglich, komplexe Motive oder Glitzer einzuarbeiten. Auch Neonfarben oder richtig knallige, außergewöhnliche Töne sind oft problematisch. Anders bei Kunststoffprothesen: da ist heute fast alles möglich – Blumen, Sterne, Regenbogenfarben, man kann seiner Fantasie freien Lauf lassen. Sogar Glitzer ist technisch möglich, aber auch ziemlich aufwändig. Die Stoffe im Glitzer sind oft giftig und müssen so sicher in den Kunststoff eingeschlossen werden, dass sie nicht mit der Augenhöhle in Kontakt kommen. Die Herstellung ist deshalb komplex, nicht jeder Okularist bietet solche Spezialvarianten an und manche Institute lehnen solche Wünsche ab.

Wer ein Kunstwerk als Auge wirklich will, braucht also nicht nur Mut, sondern auch das richtige Team mit entsprechender Technik. Und Geld: eine solche Kunststoffprothese kostet bis zu 4000 Euro.

Aber ich bin nach dem Gespräch mit Weidners trotzdem begeistert: plötzlich geht es nicht mehr nur um Tarnung, sondern um Ausdruck, nicht mehr darum, die anderen zu schonen, sondern endlich das Auge zu tragen, in dem ich mich selbst wiedererkenne.

**Fazit:** Egal, wie groß der Wunsch nach einem coolen Auge ist: Der erste Schritt bleibt immer derselbe. Man geht zum Okularisten, lässt die Augenhöhle und die bisherige Prothese prüfen. Nicht jeder Mensch und nicht jede Prothese eignet sich für einen ausgedachten Umbau. Manchmal gibt es medizinische Gründe oder die Form und Größe der Augenhöhle, die dagegensprechen. **Wenn aber alles passt und der Okularist bereit ist, kann das Abenteuer „Zauberauge“ losgehen.**



## MUTMACHERIN LISA-MARIE LEBITSCHNIG

„Oft habe ich mich gefragt, wieso ich mehr Glück im Unglück hatte als andere Kinder.“

Heute versteh ich, dass es genug ist, einfach ich selbst zu sein. Ich muss niemandem beweisen, dass mein Leben seine Berechtigung hat. Was bleibt ist die Freude mit Musik Gutes zu tun.“



Lisa-Marie Lebitschnig ist Sängerin aus Graz (Österreich) und Mutmacherin bei der KAKS. Beim RB-Treffen im Sommer 2025 berührte sie alle mit einem ganz besonderen Auftritt. Über den QR-Code könnt ihr ihre bewegende Geschichte vollständig lesen und ihren Auftritt auf YouTube miterleben.



# MUTMACHER

## FREDERIK SOMANN

Zum ersten Mal nicht allein!

Frederik über sein erstes RB-Treffen – und wie ein Wochenende seine Sicht auf sich selbst, die Vergangenheit und die Zukunft verändert hat.



„Mit meinen 36 Jahren habe ich zum ersten Mal bewußt andere Menschen getroffen, die ein ähnliches Schicksal wie ich teilen. Und das war eine Erfahrung auf einer Ebene, die ich mir nicht hätte vorstellen können.“

Ihr alle, Survivor, Mutmacher, Kinder, KAKS, habt meine Sichtweise auf mich, mein Leben, die Zukunft und Vergangenheit maßgeblich an nur einem Wochenende wesentlich bereichert.

Ich danke Euch von Herzen.“

Ich war dieses Jahr das erste Mal bei einem Treffen der KAKS und bin noch immer sprachlos. Ich schreibe diesen Text zwei Wochen nach dem großen RB-Treffen in Düsseldorf. **Es hat mich völlig überwältigt. Der einfache Grund hierfür ist, dass ich in meinem Leben noch nie so herzlich aufgenommen worden bin wie bei euch.**

28. Juni 2025 – ich war in einer fremden Stadt bei einer Veranstaltung, an die ich keine Erwartungen hatte, außer nach 36 Jahren endlich einmal Menschen zu treffen, die dieselbe Krankheit wie ich haben. Und da geht es ja schon los. Man denkt immer, es hat einen am härtesten oder wenigstens hart getroffen. Aber schnell wurde an diesem Tag klar: jeder und jede hat ein Päckchen zu tragen und es wird nicht abgewogen, wen es jetzt hart oder weniger hart getroffen hat. Das musste erstmal sacken bei mir.

Hier bei der KAKS zeigten sich die Menschen beim RB Treffen von ihrer verletzlichen Seite. Ein großer Vertrauensbeweis. Und die Grundlage für viele gute, intensive Gespräche, die ich geführt habe. Ich habe mehrfach geschildert, wie es mir im Laufe meines Lebens so ergangen ist. Und ich glaube, das war tatsächlich das, was für mich das Anstrengendste war: alte oder aktuelle Wunden aufzurütteln und das durchaus mehrfach am Tag, das ist schon sehr anstrengend und kann emotional werden. Und dennoch war es einfach eine wunderschöne Erfahrung. Auch und insbesondere von anderen Survivorn zu hören, wie es ihnen ergangen ist, was sie erlebt haben, wie sie damit umgegangen sind und umgehen. **Denn klar ist die Erkrankung und die Ursache erst einmal weitestgehend gleich, aber alles, was dann kommt, folgt weder einem Schema noch einer Regel. Es berücksichtigt keine Lebensumstände und fragt dich auch nicht was du davon hältst. Es stellt dich vor vollendete Tatsachen und du musst dann allein sehen, wie du damit umgehst.** Ich habe mich an diesem RB Treffen meinen Themen gestellt und darüber gesprochen – und mir ist klar geworden, dass ich nicht alleine bin.

# TOGETHER IN SILENCE

Viele aus unserer großen RB Familie wissen, dass wir uns im Sommer dieses Jahres von einem wunderbaren Menschen verabschieden mussten.

Wir möchten ihm in dieser KAKS Ausgabe einen Platz geben; den Platz in unseren Herzen hat er ohnehin sicher: Hans Ehlers ist am 14. Juni gestorben. Plötzlich. Unerwartet. Sein großes Herz – es hat aufgehört zu schlagen.

Für alle in der RB Gemeinschaft, vor allem für unsere großartigen Survivor, war die Nachricht von Hans Tod ein Schock. Viele kannten ihn seit mehr als einem Jahrzehnt. Denn so lange war dieser tolle Mensch Teil der Kinderaugenkrebsstiftung. So lange war er Mutmacher. Offen mit seinen eigenen, frühen RB-Erfahrungen. Da für die Sorgen anderer. Hadernd mit der sehr persönlichen Frage, einmal selbst Vater zu werden. Positiv, manchmal ruhig, manchmal unterhaltsam wie ein Entertainer, sensibel, ehrlich, direkt und charmant wie es ein Mann aus dem Ruhrgebiet nur sein kann: Das war Hans. Er wurde nur 43 Jahre alt.

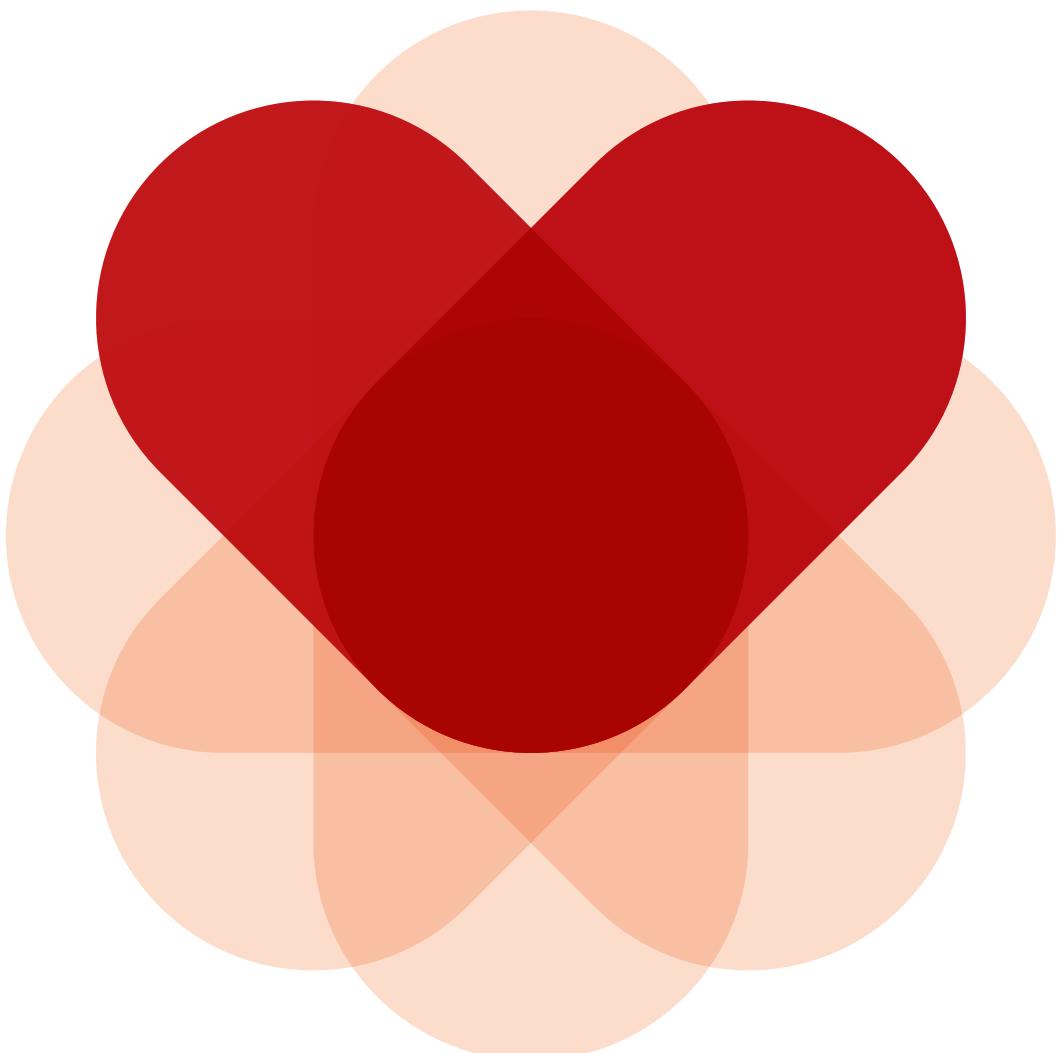
In Gedanken waren und sind wir bei seiner Frau Anne, bei Hannah, der gemeinsamen kleinen Tochter und bei seinen Eltern und Geschwistern. Die Verbindung ist unkaputtbar.

Seine Schwester Anne wird seinen Platz in der Stiftung einnehmen. Dafür sind wir dankbar. Darüber sind wir glücklich. Und Hans wäre es auch.  
**Ruhe in Frieden, lieber Freund...**



# **INNEHALTEN. ERINNERN. TEILEN.**

Mit Liebe und Erinnerung für die Menschen, die wir vermissen.  
Gemeinsam schaffen wir einen Ort des Gedenkens und der Verbundenheit.



[together-in-silence.kaks.de](http://together-in-silence.kaks.de)



# elli IM WUNDERLAND





Hier könnt ihr die **SHOW**  
in ganzer Länge ansehen!





# DAS ENDE EINER ANGST

Dr. Hanna Heikenwälder ist Molekularbiologin und forscht an der Universität Tübingen. Ihr Ziel ist es, dem Krebs den Schrecken zu nehmen, um allen Menschen ein gesundes, langes Leben zu ermöglichen.

„Nach allem, was wir über Krebs wissen, scheint es schwer vorstellbar, dass auch ganz junge Menschen daran erkranken können.“

Wenn die Ansammlung genetischer Veränderungen im Erwachsenen meist mehrere Jahrzehnte in Anspruch nimmt und zusätzlich der Unterstützung von Krebsförderern bedarf, wie kann die Krebsentstehung dann derart beschleunigt und innerhalb nur weniger Monate in kleinsten Kindern ablaufen?

Die Antwort auf diese Frage liegt in der kindlichen Entwicklung selbst. In der frühen Kindheit befindet sich der Körper in einer starken Entwicklungs- und Wachstumsphase, in der viele Körperzellen ihr größtes Vermehrungspotential besitzen.

Falls ein Kind mit einem angeborenen Gendefekt zur Welt kommt, kann genau diese starke Wachstumsumgebung als mächtiger Krebsförderer auf die genetisch vorbelasteten Zellen wirken.

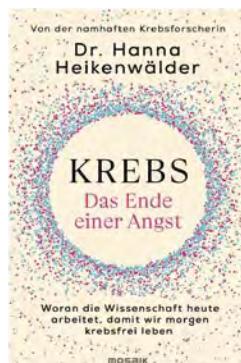
**Ein eindrucksvolles Beispiel ist das Retinoblastom, das durch einen Gendefekt im Retinoblastom-Gen verursacht wird.**

Obwohl Kinder diesen angeborenen Gendefekt in jeder einzelnen Zelle ihres Körpers tragen, kann er nur in der unreifen Netzhaut des Auges eine Krebserkrankung verursachen. Ab einem Alter von circa 5 Jahren ist die Netzhaut vollständig entwickelt, und es kommt selbst bei Trägern eines defekten Retinoblastom-Gens nur noch extrem selten zur Entwicklung von Augentumoren.“

Wir sind dankbar, dass Hanna Heikenwälder uns, die KinderAugen-KrebsStiftung, unterstützt. Sie ist selber Mutter von vier Kindern und hat – neben der Tatsache, dass sie unsere Aufklärungsarbeit unterstützt – mit viel Empathie und Sachverstand für uns aufgeschrieben, wie Krebs bei Kindern überhaupt entstehen kann.

### ♡ Ein Buch, das man einfach gelesen haben muss.

In ihrem Buch „Krebs – das Ende einer Angst“ vermittelt Hanna Heikenwälder vor allem Wissen, Wissen, das keine Angst schüren, sondern Ängste nehmen soll. Es soll uns den Mut und die Kraft geben, aktiv in die Krebsentstehung einzugreifen, anstatt uns kampflos einem zufälligen und erblichen Risiko zu ergeben.



„Etwa die Hälfte aller Krebsfälle wäre verhinderbar, wenn man nur das Wissen anwenden würde, das man heute schon hat.“

Dr. Hanna Heikenwälder

# „KLEINE STIFTUNG, GROSSER HEBEL“



Ein Gespräch mit Gregor König, Gründer und Vorstandsvorsitzender der KinderAugenKrebsStiftung und demjenigen, dem die KAKS Forschung besonders am Herzen liegt.

„Wir können keine Millionenprojekte stemmen – aber wir können Ideen geben, Lücken schließen und damit ganze Forschungsfelder bewegen.“

Gregor König

KAKS  
im Gespräch mit  
Gregor König

## Forschung geht uns alle an.

**KAKS Seit der Gründung 2009 tragen Aufklärung, Begleitung und Forschung die Arbeit der KAKS. Für die Forschung stehst du wie kein Zweiter. Warum war sie dir von Anfang an so wichtig?**

**Gregor König** Weil das Retinoblastom eine seltene Erkrankung ist. Die Pharmaindustrie investiert hier nicht – Forschung braucht unabhängige Mittel. Als ich 2010 in Essen gelesen habe, wie dort geforscht wird, hatte ich den Eindruck, dass es nicht schaden könnte, wenn man da ein bisschen unterstützt.

## Was die KAKS mit Forschung erreichen will

**KAKS Was wollen wir mit unserem Engagement langfristig erreichen?**

**GK** Wir wollen Therapie, Diagnose und Betreuung verbessern. Forschung heißt nicht nur Reagenzglas, sondern auch verstehen, wie sich Patienten nach der Erkrankung entwickeln. Wenn wir Probleme wissenschaftlich analysieren, können wir Ursachen finden und Lösungen entwickeln.

## Herzstücke: Frühe Diagnose und Erkennung von Zweittumoren

**KAKS Kannst du uns ein Beispiel geben, wie die KAKS Forschung unterstützt oder sogar initiiert?**

**GK** Es gibt zwei Schienen. Erstens die **Früh-erkennung des RB im Auge**. Jeder weiß: je früher der weiße Reflex erkannt wird, desto besser die Heilungschancen. Dafür haben wir das Projekt „Diagnoseweg-Erkennung“ gefördert, das untersucht hat, wer den Tumor entdeckt – Ärzte, Eltern, Verwandte.

Zweitens die **Forschung zu Zweittumoren bei Survivors**. Die gab es im Grunde nicht. Dafür etwas zu entwickeln, was das frühzeitig anzeigt, war unser Ziel und diese Forschung haben wir im Grunde initiiert, sie geht auf die KAKS zurück. Ziel war, Marker im Blut zu finden, die auf eine neue Krebsentstehungen hinweisen. Diese Idee kam von uns – wir haben nicht nur Geld, sondern auch Impulse gegeben.

## Partner und Reichweite

**KAKS Mit wem arbeiten wir da zusammen?**

**GK** Unterschiedlich. Es begann mit der Uniklinik Essen, dann die Charité Berlin – und daraus entstand ein Kooperationsprojekt an 77 verschiedenen Universitäten in Europa. Im Grunde weltweit. Und das Ganze natürlich begleitet von dem wahnsinnigen Fortschritt, den die Medizin in den letzten zehn Jahren gemacht hat auf dem Gebiet. So dass immer wieder neue Technologien auch mit eingebaut werden konnten.

**KAKS Das ist ja Wahnsinn. Dass unsere kleine KAKS – und wir sind doch eine kleine Stiftung – das in dieser Größenordnung angestoßen hat.**

**GK (Lacht)** Steht alles auf unserer Website...

**KAKS** Ja. Es aber von dir nochmal so zu hören, ist schon beeindruckend. Aber zurück zu deinem Fachgebiet. Wo stehen wir denn bei diesem Marker-Projekt?

**GK** In Amsterdam wird jetzt die nächste Forschungsstufe vorbereitet, basierend auf der Technik, die am besten funktioniert. Und wir haben vorgeschlagen, Künstliche Intelligenz einzubeziehen.

Traurig ist: Wir wären jetzt mit Sicherheit drei bis vier Jahre weiter in der Forschung, wenn nicht die Datenschutzgrundverordnung verhindert hätte, dass die Patientendaten ausgetauscht werden. D. h. die Kinder mussten weiter sterben, weil irgendwelche Beamten meinten, dass man die Daten von den Kindern schützen muss und nicht die Kinder vor dem Krebs.

**KAKS** Es klingt frustrierend....

**GK** Es ist dramatisch.

### Die Strategie einer kleinen Stiftung

**KAKS** Große Forschung kostet Millionen. Wie passt das zu uns als kleiner Stiftung?

**GK** Wir finanzieren selten Vollprojekte. Unser Hebel ist die Anschubfinanzierung: Wir schaffen die Grundlagen, damit Teams große Anträge stellen können. Oft übernehmen wir auch Teilfinanzierungen in großen Programmen, etwa der Deutschen Kinderkrebsstiftung – als eine Art „Nachbrenner“ fürs Retinoblastom.

### Persönliches Engagement

**KAKS** Wie viel Zeit steckt eigentlich in deinem Ehrenamt?

**GK** Viele hundert Stunden über die Jahre. Aber oft ergeben sich Gelegenheiten spontan. Ein Beispiel: Nach einem Termin in Berlin las ich im Taxi von neuen Immuntherapien, rief spontan Prof. Künkele an der Charité an, fuhr hin – und eine halbe Stunde später hatten wir eine Kooperation. Mit überschaubarem Beitrag von uns wurden Retinoblastomzellen in ein Millionenprojekt integriert und mitgeforscht.

**KAKS** Wie wichtig sind vor all dem Hintergrund, den du uns hier schilderst, deine Recherchen?

**GK** Ich bin Biologe. Ich lese mich natürlich ein. Gucke gezielt, wo entwickelt sich was. Ich sehe, was in einem anderen Krebsstherapiegebiet gerade passiert. Und da sehe ich natürlich Sachen, die mich auf Ideen bringen. Ja und dann recherchiere ich – früher mit Google, heute mit ChatGPT.

### Blick nach vorn

**KAKS** Woran arbeiten wir gerade?

**GK** Ich bereite gerade etwas vor, das sich aus einer beruflichen Tätigkeit ergeben hat. Das nennt sich Biomolecular Signature: Aus einer Blutprobe werden Proteine analysiert, Muster mit Krankheitsbildern abgeglichen. Das könnte auch für das Retinoblastom entscheidend sein.

Außerdem verändert KI die Forschung rasant – sie verknüpft Daten in einer Geschwindigkeit und in einem Umfang, wie es Menschen nie könnten. In fünf Jahren wird die Situation eine ganz andere sein.

### Was treibt dich an?

**KAKS** Du machst das nun seit 15 Jahren. Was ist dein Motor?

**GK** Am Anfang stand der Vater, der verstehen wollte. Dann der Biologe, der Wissen sammelte. Und schließlich der Ehrenamtler, der teilt. Wir wollten verhindern, dass andere Eltern dieselben Informationslücken erleben wie wir. Dass wir mit Ideen ganze Forschungsfelder bewegen können, habe ich erst im Laufe der Arbeit gesehen – das motiviert mich bis heute.

„Wir besetzen die Henne-Ei-Lücke:  
Wir finanzieren Vorarbeiten, damit große Projekte  
überhaupt starten können.“

Gregor König



„Das Schöne war: Ich kam als Seiteneinsteiger  
in den Forschungsbetrieb – und wurde nie  
als Konkurrent wahrgenommen.  
So konnten wir mit guten Ideen Türen öffnen.“

Gregor König

Menschen, die sich engagieren,  
begeistern und Mut machen

# MENSCHEN, DIE WIR KLASSE FINDEN!



BRIT UNDERWOOD

„Liebe Brit,  
danke, dass du  
seit so vielen  
Jahren mit so viel  
Herz und Lebens-  
freude an unserer  
Seite bist – für  
uns und vor allem  
für die Kinder.“

Wenn man Brit Underwood begegnet, spürt man sofort ihre Energie und ihre Liebe zu Kindern. Seit über zehn Jahren engagiert sie sich ehrenamtlich für die KinderAugenKrebsStiftung – und tut das mit so viel Hingabe, dass man sich fragt, woher sie all diese Kraft nimmt.

**Brit ist die Frau, die Elli in alle Welt verschickt – und damit Freude, Trost und Mut in unzählige Kinderzimmer bringt.** Doch sie schenkt den Kindern noch viel mehr: Als ausgebildete Resilienztrainerin zeigt sie ihnen, wie man auf blöde Sprüche auf dem Schulhof reagiert, wie man Abstand hält von Menschen, die einem nicht guttun, und dass man stark sein kann – auch ohne Muskeln. Sie macht die Kinder fit fürs Leben und gibt ihnen Werkzeuge an die Hand, die sie wirklich brauchen.

„Ich liebe Kinder. Sie sind mein Leben“, sagt Brit – und genau das ist in jeder Begegnung spürbar. Selbst wenn es bei unseren Veranstaltungen wuselig zugeht und viele Kinder auf einmal ihre Aufmerksamkeit brauchen, bleibt sie geduldig, fröhlich und voller Herz. **Ihr Ziel ist klar: Die Kinder sollen nicht nur gesund werden, sondern auch glücklich, selbstbewusst und stark durchs Leben gehen.**



## CHRISTIAN DASSEL

Manche Menschen hinterlassen Spuren – ganz besonders gute Spuren. Christian Dassel ist so einer. Seit mehr als zehn Jahren steht er an der Seite der KinderAugenKrebsStiftung. Mit unfassbar vielen Ideen, einer unglaublichen Kreativität und dem nötigen Mut.

*„Lieber Christian,  
danke für deine  
Fantasie, dein Herz  
und deine langjährige  
Begleitung.  
Ohne dich wäre Elli  
nicht Elli – und die  
Kinder nicht ganz  
so mutig.“*

Christian ist im echten Leben Filmemacher – einer der besten! – mit seinem Team hat er uns zu unseren Projekten in Nepal und Bangladesch begleitet. Von ihm stammt der Elli Song und die Idee für die Elli Talkshow – und wenn die Talkshow aufgezeichnet wird, steckt er sogar selbst im Elli-Kostüm – und bringt die Kin-

der mit seiner warmherzigen, humorvollen Art nicht nur zum Reden und Nachdenken, sondern auch zum Staunen und Lachen.

Genau das macht ihn so besonders: **Christian begegnet den Kindern spielerisch und immer auf Augenhöhe. Er schenkt ihnen Momente, in denen sie ernst genommen werden, in denen sie Fragen stellen dürfen, neugierig sein können – und in denen sie spüren, wie stark und wertvoll sie sind, in denen sie spüren, dass sie in ihrem Leben schon richtig was geschafft haben und dass es ganz viel Grund für Zuversicht gibt.**

Dr. Soma Roy, Chittagong Eye Infirmary, Bangladesch

# „WE HAVE A FRIEND: KAKS! THEY WILL HELP YOU.“





Vor einigen Jahren haben wir beschlossen, uns in Ländern zu engagieren, in denen die meisten Kinder mit einem Retinoblastom keine Überlebenschance haben.

**Unser Ziel:**  
durch Augenscreenings  
die Früherkennung  
zu verbessern – und  
damit Leben zu retten.



Eines dieser Länder ist Bangladesch. Dort kooperieren wir mit einem der führenden Augenzentren des Landes, der **Chittagong Eye Infirmary**, und mit der engagierten Ärztin **Dr. Soma Roy**.

Unser erstes Projekt hatte zum Ziel, Personen auszubilden, die täglich Kontakt zu Vorschulkindern haben – etwa Erzieherinnen und Erzieher. Sie sollten lernen, Anzeichen für Retinoblastome und andere Augenerkrankungen frühzeitig zu erkennen. Dieses Projekt konnte 2023 nach zweijähriger Laufzeit (trotz pandemiebedingter Unterbrechungen) erfolgreich abgeschlossen werden.

Aktuell setzen wir mit einem zweiten Projekt an den **staatlichen Impfprogrammen** an. Da in Bangladesch über 98 % aller Kinder geimpft werden, besteht nahezu flächendeckender Kontakt zu Impfschwestern. Genau hier liegt der Schlüssel: Wenn Impfschwestern geschult sind, auch auf Auffälligkeiten an den Augen zu achten, lassen sich Erkrankungen viel früher entdecken.

In Kooperation mit **Rotary** haben wir in diesem Jahr die nötigen behördlichen Anträge gestellt und bereits mit der Schulung von Ärztinnen und Ärzten begonnen, die ihr Wissen wiederum an Impfschwestern weitergeben. Noch im laufenden Jahr sollen zahlreiche weitere Ärztinnen, Ärzte und Impfschwestern in den Distrikten **Chatogram, Feni, Rangamati, Bandarban und Khagrachari** geschult werden. So entsteht ein Netzwerk, das bei Impfungen auffällige Befunde erkennt und die Kinder direkt an das Augenzentrum in Chittagong weiterleitet. Dort erhalten sie die notwendige Untersuchung und Behandlung.

Gemeinsam mit Dr. Soma Roy arbeiten wir daran, ein **landesweites Augenscreening** in Bangladesch aufzubauen. Jährlich erkranken dort mehrere hundert Kinder an schweren Augenerkrankungen – etwa 120 von ihnen an einem Retinoblastom.

Besonders schwierig ist: In Bangladesch gibt es kein öffentliches Gesundheitssystem, das Kindern mit einer Krebskrankung hilft. Deshalb hat die KinderAugenKrebsStiftung das **Chemo-Patenschaftsprogramm** ins Leben gerufen. Schon mit **700 Euro** ermöglichen Sie einem Kind eine lebensrettende Chemotherapie.

# UNSERE KOMMENDEN EVENTS FÜR SURVIVOR UND RB-BETROFFENE

Wir informieren, vernetzen,  
bringen Euch mit Experten zusammen  
und wünschen uns, dass Euch unser Angebot  
Zuversicht und neue Perspektiven schenkt.

27. JANUAR 2026

## Einladung für alle Großeltern

Ort: Zoom

Ihr übernehmt eine ganz besondere Rolle – ihr seid da,  
für eure Enkelkinder und zugleich für eure Kinder.  
Lasst uns gemeinsam darüber sprechen.

13/14/15. MÄRZ 2026

## Survivor-Treffen im Liebesgrün

Ort: Liebesgrün, Sauerland

Zum Kennenlernen anderer Betroffener, für Austausch  
und Wiedersehen in entspannter Atmosphäre.



14/15/16/17. MAI 2026

## Segelfreizeit für Teens

Ort: Auf dem Aarsee in Münster

Für unsere Jugendlichen – gemeinsam segeln,  
Spaß haben und neue Freundschaften schließen.



JEDEN 1. MONTAG IM MONAT

## KAKS-Stammtisch online

Ort: Zoom

Austausch, Reden, Zuhören, Lachen, Weinen –  
für RB-Betroffene, Eltern, Großeltern und alle, die mit  
RB in Berührung kommen.

ALLE 4 MONATE

## Online-Survivor-Treffen ab 18 Jahren

Ort: Zoom

Vernetzung, Austausch und gegenseitige Unterstützung  
unter erwachsenen Survivor.

ALLE 4 MONATE

## Experten-Zooms zu Spezialthemen

Infos & Termine auf unserer Website

Regelmäßige Online-Veranstaltungen mit Fachleuten  
zu medizinischen, psychologischen und sozialen Themen  
rund um das Retinoblastom.



# MIT MUT DURCHS LEBEN

NORAS GESCHICHE



**Nora ist fünf Jahre alt – jung, ehrgeizig und  
bereits eine erfolgreiche Triathletin.  
Mit gerade einmal einem Jahr wurde bei ihr  
ein Retinoblastom diagnostiziert.**

“

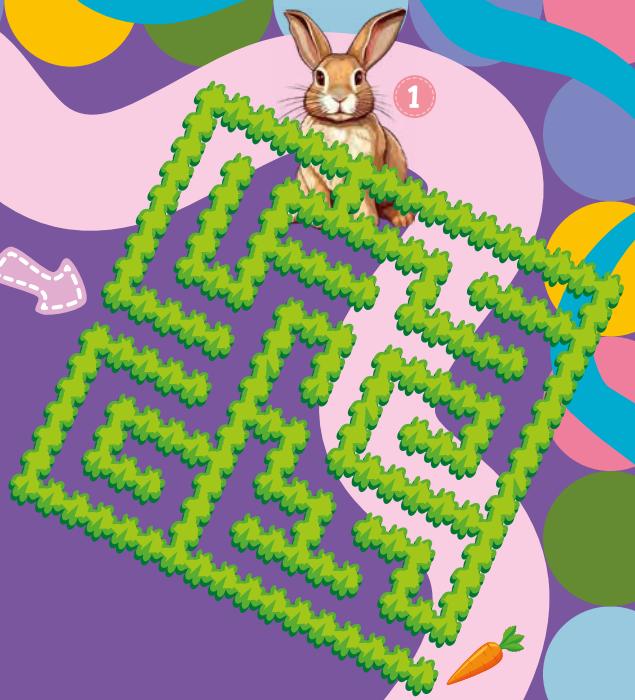
Unsere Nora fragt nicht: „Kann ich das überhaupt?“  
Sie macht einfach. Sie probiert. Sie entdeckt. Sie lacht.  
Ihr Mut ist oft größer als unsere Sorgen.  
Und Fragen wie „Warum fehlt mir ein Auge?  
Warum bin ich anders?“ gehören einfach dazu – und wir  
beantworten sie ehrlich, mit Liebe und Stärke.

Es gibt Hoffnung. Es gibt ein Danach.  
Wir haben den Krebs hinter uns gelassen - nicht ohne Narben,  
aber mit unendlich viel Mut und Hoffnung.”

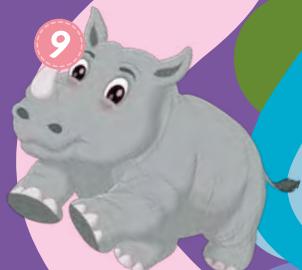
”

*Britta und Kai, die Eltern von Nora.*

# Elli's Quiz Seite!

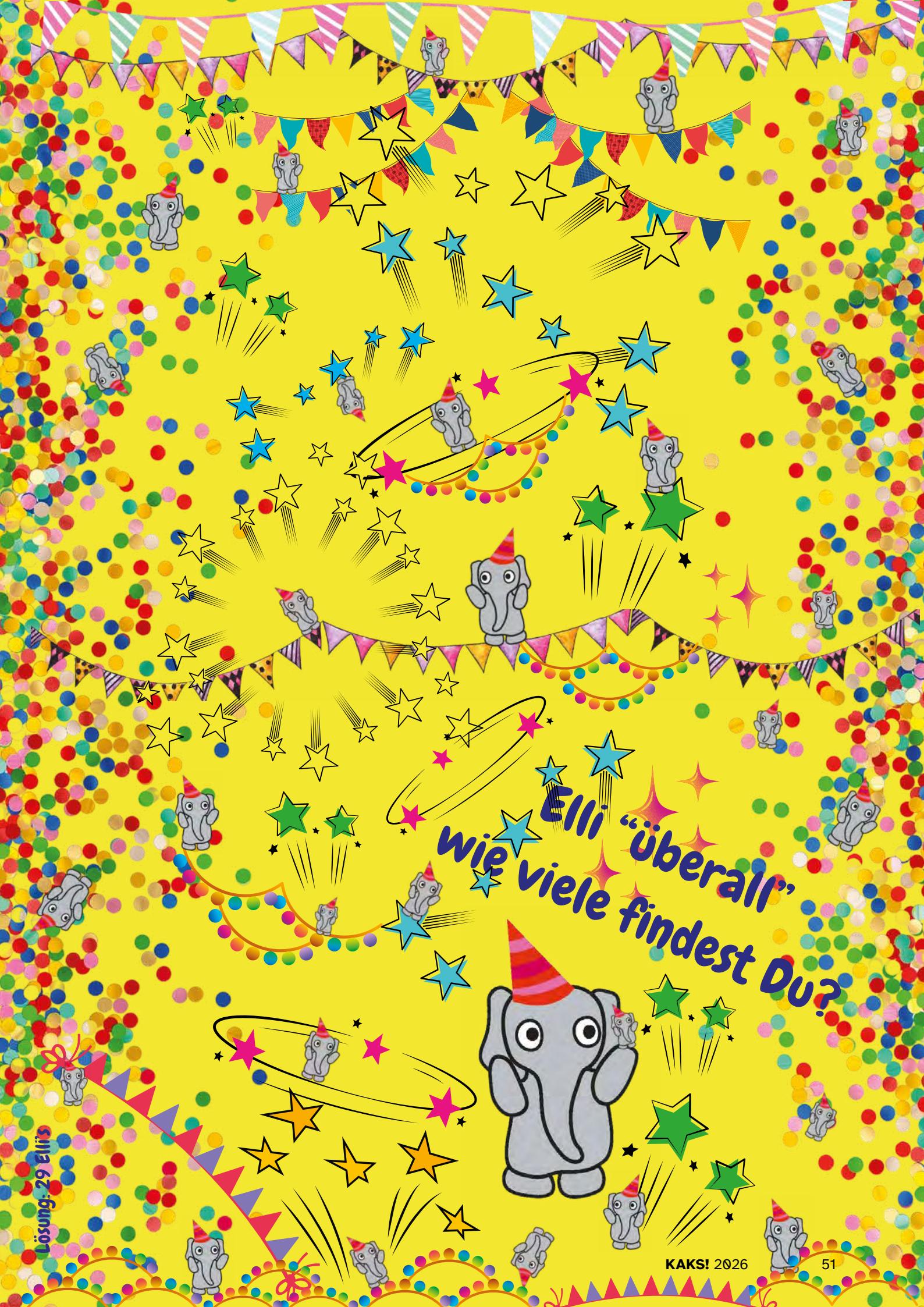


Was wünschen Dir Elli's Freunde?  
Setze dafür die Anfangsbuchstaben der Tiere  
in die gelben Kreise.



Welche Zahl fehlt?





Lösung: 29 Elli's

KAKS! 2026



# BEI UNS IST EINE SPENDE KEINE SPENDE, SONDERN EINE INVESTITION FÜR LEBEN.



## Elli tourt durch Deutschland.

Sie sammelt Herzen – und Spenden.  
Mach mit und gib ihr einen Platz auf ihrer Reise!  
[info@kaks.de](mailto:info@kaks.de)



**Setze auch  
Du ein Zeichen – mit  
Deiner wertvollen  
Spende.**

**KinderAugenKrebsStiftung**  
Wiesenstrasse 32, 40549 Düsseldorf  
T +49 211 311 91500, [info@kaks.de](mailto:info@kaks.de),  
[kinderaugenkrebsstiftung.de](http://kinderaugenkrebsstiftung.de)  
**Sparkasse Köln/Bonn**  
IBAN DE17 3705 0198 1902 6319 26  
BIC COLSDE33XXX

Jede Spende an die KAKS hilft ganz direkt und unmittelbar – und kommt Kindern, die an einem Augentumor erkrankt sind und ihren Familien, zugute.

Damit Du ganz transparent sehen kannst, was mit Deiner Unterstützung passiert, hier ein Einblick in unsere Arbeit.



### Aufklärung

Wir klären auf – über die frühe Warnsignale für ein Retinoblastom, damit kein Kind mehr an dieser Erkrankung sterben muss. Das tun wir mit Infofilmen, Kinderbüchern, Flyern, Vorträgen und natürlich unserem Maskottchen Elli. Analog und vor allem digital!



### Survivor

Kinder mit Augenkrebs werden heute oft gesund – aber sie wachsen mit besonderen Erfahrungen und Herausforderungen auf. Sie zu informieren, eine strukturierte Nachsorge zu etablieren und als Ansprechpartner da zu sein – das ist unser Ziel.



### Forschung

Wir investieren in Forschung, die Hoffnung schenkt – durch Fortschritte in Diagnostik, Therapie und der Begleitung nach der Erkrankung.



### Dritte Welt

Wir helfen dort, wo es keine Versorgung gibt – etablieren Augenscreenings für Kinder und finanzieren die Ausstattung von Kliniken, damit das Retinoblastom gut behandelt werden kann. Und wir schulen Ärzte aus Ländern der dritten Welt.



### Eltern-Kind-Projekte

Wir begleiten Familien durch die Krankheit: mit Beratungsangeboten, Treffen, Austauschformaten, psychosozialer Unterstützung – und mit ganz viel Herz.



[www.blauer-engel.de/u2195](http://www.blauer-engel.de/u2195)