



KAKS!

Ausgabe 2025

Das Magazin der KinderAugenKrebsStiftung

WEISS SEHEN.

Eine weiße Pupille auf Blitzlichtfotos eines Kindes kann ein Hinweis auf eine schwere Krebserkrankung im Auge sein.





INHALT

WAS UNS BEWEGT

Life is a beach	4-6
KAKS! Together in silence	26-27
Menschen, die wir klasse finden	41, 42, 44
Eine Webseite nur für Kinder	43

#SURVIVOR

Muriel: „Mein Glasauge ist mein Lieblings-Accessoire.“	10
Arian und seine Elli	11
Meeras RB Geschichte:	
„Da war klar, wir waren verloren.“	12-15
Frederik: „Man kann alles schaffen.“	35

MEDIZIN & FORSCHUNG

Beruf: Ocularist	18-19
Fakten zum Retinoblastom	25
Interview mit Prof. Vinodh Kakkassery	32-34
KAKS Forschung	36-40



RB RATGEBER

kinderaugentest.de	7
Stark gegen Mobbing	16-17
Dr. Winter für Jugendliche	20-21
Nehmt Euch Zeit für Euch	22-23
Ein alles verändernder Moment – der UK Köln Ratgeber	45-47

KAKS LIFE

Segelfreizeit am Möhnesee	8-9
Ein Bridgeclub und das RB	24
RB Treffen in Elli's Eyeland	28-31
Interview ohne Worte mit Wolfram Kons	48-49
Kinderseiten	50-51

Redaktion: Monika König und Alexandra Everke,
 KinderAugenKrebsStiftung, Adenauerallee 134, 53113 Bonn,
 info@kinderaugenkrebsstiftung.de
 Bezirksregierung Köln, Stiftungsregister des Landes NRW AZ 15.2.1-18/93
 Design: Nicole Hassert, grafik.hassert@gmx.de

Liebe KAKS Familie,

das Titelbild unserer diesjährigen Ausgabe des KAKS! Magazins wirft bestimmt für alle diejenigen, die noch nicht seit vielen Jahren mit der KAKS und dem Retinoblastom zu tun haben, auf den ersten Blick viele Fragen auf: ein Kind mit einer weißen Pupille. Aber weil dieses Bild und ein aufmerksamer Blick Leben retten kann und das von jedem einzelnen von uns abhängt, teilen wir es mit Euch.

Während die Welt sich mit großen Herausforderungen konfrontiert sieht, erinnert uns dieses kleine aber wichtige Warnsignal, die Leukokorie – die weisse Pupille – daran, dass jeder einzelne von uns im persönlichen Umfeld Großes bewirken kann. Denn ein aufmerksamer Blick ermöglicht eine frühe Diagnose und eine schnelle Behandlung – und die ist entscheidend für Kinder, die an einem Retinoblastom erkranken. Die weiße Pupille ist eines der frühesten Anzeichen für ein Retinoblastom, die häufigste Form von Augenkrebs bei Kindern.

In dieser Ausgabe des KAKS! Magazins teilen wir Geschichten von Betroffenen und von Familien, die Dank früher Erkennung heute wieder hoffnungsvoll in die Zukunft blicken können. Und wir erzählen von Menschen wie Svenja, die als Kindergärtnerin ganz früh bemerkte, dass bei Meera etwas nicht stimmte und einfach nicht locker ließ. Dank ihr geht es Meera heute gut.

Wir berichten auch über all die großartigen Menschen, die uns in diesem Jahr bei der KAKS begegnet sind, Menschen, die unsere Arbeit bereichern und vorantreiben, mit ihren Ideen und Lebensgeschichten und besonderen Fähigkeiten. Wie Prof. Vinod Kakkassery, der für die KAKS und das Retinoblastom forscht, denn bei der KAKS hat die Forschung einen großen Stellenwert und deshalb investieren wir seit Jahren in die Erforschung des Retinoblastoms. Wir berichten über medizinische Fortschritte und neue Behandlungsmöglichkeiten.

Und die schönste Nachricht zum Schluss: im kommenden Jahr, am 28. und 29. Juni 2025, laden wir Euch alle nach Düsseldorf ein zum nächsten großen RB Treffen. Das Motto: Elli im Wunderland! Wir können es kaum erwarten, Euch alle wiederzusehen.

Alles Liebe

Alexandra Everke, Kerstin von Campe, Monika König, Sabine Kuenzel



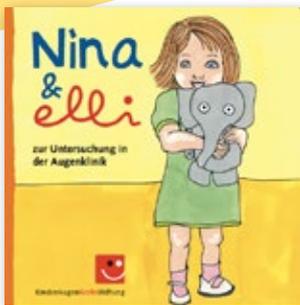


LIFE IS A *Beach*

**News, Erinnerungen, Tipps und Termine
für die RB Community**

Ein personalisiertes Elli T-Shirt für Dich!

Findest Du die zehn Ellis, die wir in diesem Heft versteckt haben? Dann schreibe uns die Seitenzahlen auf eine Postkarte, schicke sie an Elli's Eyeland, KinderAugenKrebsStiftung, Wiesenstraße 32, 40549 Düsseldorf und mit ein bisschen Glück drucken wir Dir Dein eigenes Elli T-Shirt! (PS: Absender nicht vergessen!)



BUCHTIPP

Kennt Ihr eigentlich unser Buch Nina & Elli? Ein Buch, das den Kindern die Angst vor den Narkoseuntersuchungen nehmen soll. In dem Büchlein geht es um das kleine Mädchen Nina, die zur Augenkontrolle in die Klinik geht. Ist doch klar, dass sie ihren Elefanten Elli mitnimmt. Bestellen könnt ihr das Buch über die RB World App.



Paralympics 2024

Unser Mutmacher Marcel war bei den Paralympics in Paris dabei. Wir platzen vor Stolz und gratulieren von Herzen!

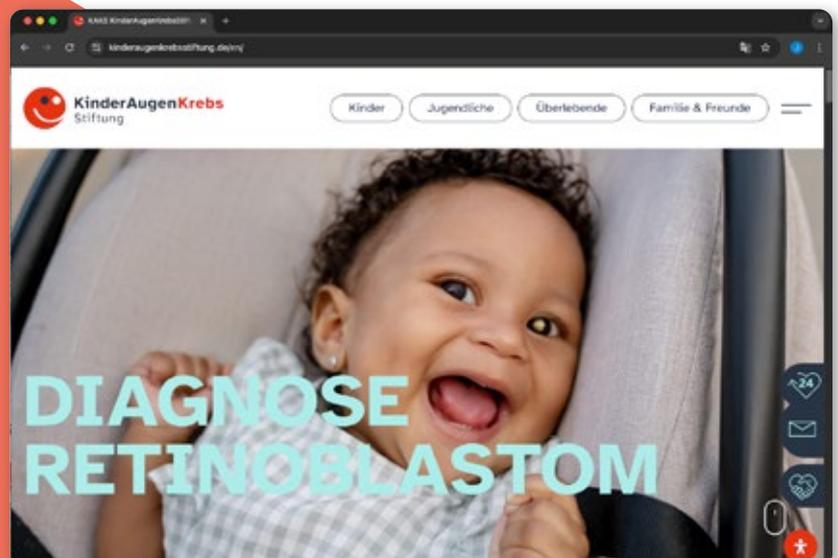


Elli Box

Kennt ihr schon unsere Elli Box? Sie tourt aktuell durch Deutschland und sammelt Spenden für die KAKS. Du möchtest die Elli Box auch einmal haben für ein Event oder sie einfach nur bei Dir in der Firma aufstellen und so die KAKS mit Spenden unterstützen? Dann melde Dich bei uns per E-Mail: info@kaks.de.

NEUE WEBSEITE!

Die KinderAugenKrebsStiftung hat seit dem 1. September eine neue Webseite – wir danken vor allem der tollen Birgit Caprano für ihre unendliche Mühe, Liebe und Arbeit, die sie in das Projekt gesteckt hat (mehr über Birgit auf Seite 43). Neu ist vor allem, dass jetzt die unterschiedlichen Zielgruppen direkt angesprochen werden. Viel Spaß beim Stöbern!





IM WUNDERLAND



Die KAKS lädt euch herzlich ein zu einem besonderen Tag voller Begegnungen und Austausch!

Ort: **Wiesenstrasse 32, Düsseldorf.** Übernachtung: **Jugendherberge Düsseldorf.**
Kosten: **Keine, die KAKS lädt Euch ein.**

Freut euch auf spannende Informationen, inspirierende Experten und die Möglichkeit, neue Bekanntschaften zu schließen.
Am Abend feiern wir gemeinsam ein fröhliches Sommerfest!
Die Anmeldung erfolgt über die RB-World App.



Kindergarten- und Schul-Starterset

Einstieg in Kindergarten oder Schule leicht gemacht! Weil viele Erzieher unsicher sind, wenn ein Kind mit einer Augenprothese und der Diagnose RB zu ihnen in die Gruppe oder Klasse kommt, hatte die KAKS Mutmacherin Uta die Idee zum Starterset: Watte pads, Kochsalzlösung, Augenpflaster, praktische Hinweise und vieles mehr, das den Erziehern den Umgang mit der Augenprothese erklärt und leichter macht. Wenn Ihr für Euren Kindergarten oder die Schule das Starterset bestellen möchtet, dann sendet bitte eine E-Mail an info@kaks.de.

Neu im Team der KAKS!



Jutta Riederer von Paar unterstützt uns schon seit einigen Jahren mit regelmäßigen Workshops. Seit diesem Jahr ist sie nun auch offizielles Mitglied im Team der KAKS – als Diplom-Psychologin und Heilpraktikerin für Psychotherapie ist sie eine große Bereicherung für uns.



Julius Esser ist schon lange bei der KAKS dabei, unterstützt bei Social Media und auf unseren Events. Seit diesem Jahr ist Julius jetzt offiziell das jüngste Mitglied im KAKS Vorstand – darüber freuen wir uns riesig!



Mariella von der Wense lebt in Berlin und unterstützt die KAKS beim Fundraising, bei Früherkennungskampagnen und bei unseren Veranstaltungen. Wie schön, Dich an Bord zu haben!



SO VIEL AUFKLÄRUNG!

Wir sind sehr dankbar, dass Spiegel, Focus und Bild über das Retinoblastom aufgeklärt und sich so viel Zeit für eine tolle Berichterstattung genommen haben.



Dafür hat die KAKS fast zehn Jahre gekämpft

Seit 2016 wird in deutschen Kinderarztpraxen jeden Tag tausenden von Kindern im Rahmen der Vorsorgeuntersuchungen in die Augen geschaut, um Sehstörungen und Erkrankungen am Auge mit Hilfe des sogenannten Brücknertests frühzeitig zu erkennen. Dies ermöglicht vor allem beim Retinoblastom eine frühe Diagnose.

kinderaugentest.de

GENERATION KAKS AUF SEGELFREIZEIT



Die KAKS Jugend konnte – dank Jocky, Ole, Dani, Klara, Nils, Uta, Muriel und der Deutschen Segelbundesliga sowie der finanziellen Unterstützung der Stiftung RTL – Wir Helfen Kindern e. V. – im Juni wieder an den Mönnesee fahren. Ein Wochenende, an dem „einfach alles nur gut ist“ – wie eine Mami so schön sagte.



„Die bewegendsten Momente sind die, wenn man erlebt, wie die Kids bei den Segeltagen aufblühen: in der Gruppe, an Land und auf dem Wasser. Man hört, sieht und spürt das. Ganz besonders sind aber auch die Beobachtungen am Ende der Tage, wenn man sehr klar erkennt, wie sie Mut und Zutrauen gewonnen haben.“

Jocky

„Als wir beim Mittsommerfest auf dem See waren mit den Lichtern – dass so viele Leute an der Brücke standen und uns zugeschaut haben – und wir im Dunkeln gesegelt sind – das war sehr cool.“

Mattis



„Mein Lieblingsmoment ist immer der, wenn wir uns auf dem Boot in die steilen Kurven legen, das ist ein richtig cooles Gefühl.“

Hanna



„Ich habe mich darauf gefreut, mal was zu machen, was ich vorher noch nie gemacht habe. Segeln ist cool!“

Tom



Die KAKS veranstaltet regelmäßig für jugendliche RB Survivor ab 13 Jahren die Segelfreizeit und andere Aktivitäten. Auf unserer Webseite halten wir Euch über unsere Termine und Angebote auf dem Laufenden.



„Ich liebe es, die Vok zu ziehen und am allercoolsten war, als wir Party auf dem Boot gemacht und gesungen haben.“

Lea



Mutmacherin Muriel

I am a survivor.

WOHER?

Ich bin Muriel, 20 Jahre alt und komme aus dem schönen Wesel am Niederrhein. Mittlerweile lebe ich für mein Studium in Gelsenkirchen. Mit 6 Monaten bin ich am rechten Auge an einem Retinoblastom erkrankt. Ganze 4 Tage später war das Auge auch schon draußen und seitdem lebe ich mit meinem Lieblings-Accessoire. Und das ist nicht einfach so daher gesagt. Einer meiner Favoriten Termine im Jahr ist der Termin beim Ocularisten. Jedes Mal aufs Neue sieht das neue Glasaug ein bisschen anders aus – jedes Mal aber auch wunderschön. Und jedes Mal freue ich mich darauf, wieder ein kleines bisschen anders auszusehen.

Bis zur Grundschule habe ich geglaubt, dass ich genauso bin wie alle anderen Kinder. Oder viel mehr dachte ich, dass auch alle anderen Kinder ein Glasaug haben. Meiner Mutter ist das Auge oft heruntergefallen, weshalb ich zu allen möglichen Kindergeburtstagen einfach ohne Auge gegangen bin. Ich kann mich an keine schlechten oder komischen Kommentare erinnern. In der ersten Klasse habe ich dann das Auge auch mal direkt herausgenommen und hab es stolz jedem Mitschüler aus der Klasse gezeigt. Es war wie eine Superkraft – etwas Cooles, was sonst niemand in meiner Klasse tun konnte.

**„Mein Glasaug
ist mein Lieblings-
Accessoire.“**

SCHATTENSEITEN?

Was ich schon nervig fand, allen immer meine Geschichte zu erzählen und immer Mitleid zu bekommen – denn ich hatte gar keinen Grund, traurig zu sein. Mein Auge hat mich nie eingeschränkt oder mich traurig gemacht. Klar gab es Momente, wo mal jemand „Glupschaug“ zu mir gesagt hat. Aber mein Umfeld hat mich immer aufgefangen. Schwerere Momente kamen so richtig erst in der Pubertät. Wird sich jemals jemand in mich verlieben und sehe ich nicht total komisch aus? Schnell habe ich aber auch gemerkt, dass meine Freundinnen ähnliche Probleme hatten – auch ohne Glasaug.

WOHIN?

Mittlerweile vergesse ich eigentlich dauerhaft, dass ich ein Glasaug habe. Ich finde mich so wunderbar, wie ich bin. Mein Glasaug ist für mich nichts Negatives oder etwas, was ich mir wegwünschen würde. Im Gegenteil. Ich sehe es als Stärke. Mein Glasaug hat mir schon ganz früh gezeigt, dass Selbstliebe sehr wichtig ist und dass Selbstbewusstsein einen im Leben sehr weit bringt. Auch habe ich früh gelernt, mich nicht um die Meinungen anderer zu kümmern.

Klar gibt es auch nervige Seiten, wie wenn das Auge in den ungeeignetsten Situationen anfängt zu Tränen oder, dass man halt zwischendurch auffällt. Das überlebt man aber auch! Ich freue mich schon, in Zukunft mit anderen Leuten mit Glasaugen zu reden und über Dinge zu sprechen und zu lachen, die Menschen ohne Glasaug nicht verstehen.

elli

ist der weitgereiste Superstar der KinderAugenKrebsStiftung. Weltweit haben schon über 2.000 Kinder eine Elli von der KinderAugenKrebsStiftung geschenkt bekommen. Elli ist ein Elefant. Ein Kuscheltier. Aber kein gewöhnliches: Elli hat ein herausnehmbares Auge und soll Wegbegleiter und Verbündeter für Kinder mit einer Augenprothese sein. Denn sie müssen schon sehr früh in ihrem Leben feststellen und damit zurecht kommen, dass sie anders sind als andere Kinder. Elli soll ihnen dabei helfen.

Elli ist ein Geschenk der KinderAugenKrebsStiftung für Kinder auf der ganzen Welt – finanziert durch unsere Spender. Elli könnt ihr kostenlos bestellen: über die kostenlose RB World App (im Apple App Store und bei Google Play), unter „Formulare“ gibt es ein Elli Bestellformular.

Arian und seine Elli: best friends



Zum Spenden



SCAN ME!



„Da war alles klar. Wir waren verloren“.

Praga, Papa von Meera

Dunkle große Augen schauen mich neugierig an. Ein kleines Lächeln huscht über Meeras Gesicht. Sie kommt gerade aus dem Kindergarten zurück. Den Tag hat sie mit ihren Freunden in der Tigergruppe von Leiterin Svenja verbracht. Jetzt ist sie ziemlich müde, aber es ist noch Zeit, mir ihre neuste Sonnenbrille zu zeigen. Die ist pink. Super pink. Und sie schützt die Augen vor der kitzelnden Sonne. Meera kennt den Schmerz im Auge, wenn die Sonne hineinscheint. Dieser hat das Leben ihrer Eltern Serpil und Praga vor eineinhalb Jahren komplett verändert.

Ein Rückblick auf das Jahr 2020: Serpil und Praga können ihr Glück nicht fassen, als sie erfahren, dass sie ein Baby bekommen werden. Denn die werdende Mutter Serpil ist eine Hirntumorpatientin. Ihre Aussichten ein Kind zu bekommen scheinen aufgrund ihrer Diagnose aussichtslos.

Aber „Karma“ hat ihnen Meera Mehalat geschenkt, so Serpil. Die Vornamen kommen aus dem Sanskrit und der Türkei und bedeuten Ozean und schönes Gesicht.

In ihrem Zuhause in Korschenbroich und auf der ganzen Welt herrscht gerade die Pandemie. In ihrem ersten Lebensjahr verbringt die kleine Meera die meiste Zeit zu Hause mit ihren Eltern und trifft kaum andere Kinder. Mit einem Jahr kommt sie in den Kindergarten. Hier soll sie Freunde finden und vor allem Spass haben. Aber Meera

tut sich schwer, im Kindergarten anzukommen. Sie weint sehr oft, plagt sich mit Infekten und bleibt öfter zu Hause. „Wir haben uns die Zeit genommen, denn jedes Kind ist individuell. Wir sind wie eine große Familie und jedes Kind hat seinen Platz bei uns.“, sagt Svenja, Meeras Kindergärtnerin, dazu.

„Ich wurde als übervorsichtig und hysterisch von den Ärzten eingeschätzt.“

Serpil Süner

Serpil ist eine sehr aufmerksame junge Mutter.

Sie bemerkt, dass Meera anfängt zu schielen, das eine Auge verhält sich anders als das andere. In den folgenden Wochen wird das linke Auge langsamer, das Augenlid kleiner und es fällt zu, die Pupille trübt ein und schließlich hält Meera den Kopf schräg. Meeras Eltern sind besorgt und im ständigen Austausch mit dem Kindergarten. Auch die Erzieher beobachten diese Veränderungen und Svenja bestärkt die jungen Eltern, der Sache auf den Grund zu gehen.



„Von da an waren wir eigentlich allein.“

Praga Süner

Serpil und Praga gehen zum Kinderarzt, zum Augenarzt, sogar in eine Klinik. „Dr Google“ hat bei Meeras Symptomen einen möglichen Augentumor als Ursache vermutet, sagt Serpil. Sie sieht einen Silbermond in dem linken Auge ihrer Tochter, als die Sonne seitlich in ihr Auge scheint, berichtet sie. Die verschiedenen Ärzte sind aber bis zu diesem Zeitpunkt anderer Meinung und winken ab. Aber Serpil lässt nicht locker. Sie bittet den Kindergarten, Meeras Sehverhalten weiterhin genau zu beobachten. Da kommt Svenja auf die Idee, das „Piratenspiel“ mit der kleinen Meera beim Essen zu spielen. Dabei wird ein Auge mit einer Piratenaugenklappe abgedeckt, wobei das andere alles sieht, was auf dem Teller als Nächstes gegessen werden kann. Mit dem zugedeckten Auge auf der linken Seite greift Meera sich die erste Traube auf dem Teller und schiebt sie genüsslich in den Mund. Als ihr rechtes Auge zugedeckt wird – reagiert sie nicht. Auch nicht nach mehrmaligem Ermuntern, die nächste Traube zu nehmen und zu essen. Ist dies die Bestätigung, dass Meeras linkes Augenlicht in Gefahr ist?

„Ich wurde als übervorsichtig und hysterisch von den Ärzten eingeschätzt. Der Kindergarten war in dieser Zeit an unserer Seite, wofür wir bis heute sehr dankbar sind“, erinnert sich die junge Mutter. Papa Praga erwirkt nun auf eigene Kosten einen Untersuchungstermin in der Düsseldorfer Uniklinik. Dort folgen wieder eine Anzahl an Voruntersuchungen, bis der Chef endlich in Meeras Augen schaut. „Wie schnell können Sie in Essen sein?“ fragt er. Beide Eltern verstehen noch nicht, was los ist, bis sie im Fahrstuhl der Augenklinik Essen stehen. Noch heute hören sie die Durchsage in ihren Ohren: „Station 2, Tumorabteilung“.

„Da war alles klar. Wir waren verloren“, erinnert Praga sich. **Ein einseitiges Retinoblastom im linken Auge ist die erschreckende Diagnose. Denn Meera hat Krebs.** Der Tumor liegt glücklicherweise nicht am Sehnerv. Kann das Auge mithilfe einer Chemotherapie gerettet werden? Wie weit kann die Therapie gehen und wie wird Meera das alles verkraften? Tausend Fragen.

Die Kindergärtnerin Svenja hat mit der KAKS eine Kindergarten Box erstellt, die Aussenstehenden den natürlichen Umgang mit einem Kind mit einem künstlichen Auge erleichtert: eine Augenprothese, die jeder anfassen darf, Augentropfen und ein kindgerechtes Erklärbuch befindet sich darin. Jeder soll verstehen können, was es bedeutet mit einer Augenprothese zu leben. Besonders wichtig ist, dass die betroffenen Kinder stark werden und sie so normal wie möglich aufwachsen können. Da hilft es ihnen, wenn andere ihnen mit Mitgefühl und Toleranz begegnen – das ist Svenja besonders wichtig.

„In Meeras schönem Gesicht lacht mich heute ihr Zauberauge an.“

Serpil Süner

Ab jetzt gibt es so viele Entscheidungen zu treffen. „Von da an waren wir eigentlich allein“, sagt Praga, „Entweder falle ich oder halte mich selbst.“ Die behandelnde Ärztin in der Essener Augenklinik nimmt die Familie damals an die Hand. Das ist eine große Hilfe. Sie müssen stark sein, kommen nicht zur Ruhe.

In ihrem „safe place“, ihrem Kinderwagen sammelt ihre kleine Tochter Kraft. Die Eltern fühlen sich durch die Erkrankung isoliert. Sie funktionieren – haben keine andere Option. Müssen stark sein und Vertrauen zu den behandelten Ärzten finden. Eine schwere Zeit für alle.

„Und irgendwann war „cut“, erinnert sich Meeras Mama. Denn Meeras kleiner Körper ist nach vier Chemothera-



Es war ein ganz besonderes Erlebnis, als sie in diesem Jahr zum ersten Mal beim KAKS RB Treffen dabei waren.

pien, mehreren Eingriffen und ständigen MRTs in Vollnarkose zu schwach für eine Fortsetzung der geplanten Therapie. Die Gefahr, einen Hirnschlag zu erleiden ist zu groß, obwohl der Tumor sich merklich verkleinert hat. Das Auge ist sehr lichtempfindlich, es scheint zu schmerzen und Meeras Kräfte sind am Ende. **Die einzige Option, die jetzt noch bleibt, um Meeras Leben zu retten, ist, das Auge zu entfernen. Enukleation.** „Das Leben ist da, aber das Auge nicht mehr“ meint Serpil traurig. „Würden wir nicht in Deutschland leben, hätten wir dieses Kind verloren. Das ist uns klar“, ergänzt Praga.

In Meeras schönem Gesicht lacht mich heute ihr Zauberauge an. Wenn man hineinsieht, denkt man an den Ozean. Der ist unendlich und wunderschön. So wie Meera. Meera geht mittlerweile sehr gerne in die Tigergruppe zu Svenja. Dort hat sie viele Freunde. Die Eltern lassen sie so sein, wie sie sein möchte. Jeder weiss, dass sie nun mit einer künstlichen Augenprothese aus Glas lebt. Sie ist ein schlaues und interessiertes Mädchen. Manchmal ist sie noch sehr vorsichtig und dürfte sich mehr zutrauen.

Aber auch die Menschen in ihrem Umfeld sind noch sehr zurückhaltend. Kleine Schritte zurück ins Leben. Sie liebt es, zu tanzen und zu singen. Und mit ihren Katzen zu Hause zu spielen. In der Zeit ihrer Therapie ist ihr Bruder Imran Vishnu zur Welt gekommen. Welch ein Geschenk. In dieser Familie entscheidet sich alles für das Leben! Zu ihrem vierten Geburtstag hat Meera ihren ganzen Kindergarten auf eine Viana Party in ein Schloss eingeladen. Denn Meera ist wieder da. Sie will ihr Leben feiern und lädt alle dazu ein.

Die junge Familie wünscht sich, dass Meera andere Kinder mit einem Zauberauge kennenlernt, dass sie sich über Ängste und Sorgen austauschen, Fragen stellen und Vertrauen ins Leben zurückgewinnen kann. Und deshalb war es ein ganz besonderes Erlebnis, als sie in diesem Jahr im Mai zum ersten Mal beim KAKS RB Treffen dabei waren. Die Rechnung ist aufgegangen: Meera hat sofort andere Mädchen kennengelernt, die auch ein Zauberauge haben, sie hat gespielt, geguckt, mitgemacht und das ganze Wochenende über gestrahlt.



Stark gegen Mobbing!

Unsere ehrenamtliche Mitarbeiterin Brit ist seit vielen Jahren bei der KAKS dabei. In den letzten Jahren hat sie sich als Resilienztrainerin ausbilden lassen und unterstützt Kinder dabei, glücklich aufzuwachsen. Bei der KAKS bietet sie regelmäßig Workshops für RB Kinder an.

AKTUELL LEIDET JEDES DRITTE KIND IN DEUTSCHLAND UNTER MOBBING.



Die Folge: geringeres Selbstwertgefühl und Selbstbeschuldigungen, Isolation und Einsamkeitsgefühle, Angst und Traurigkeit, Depression, Schlafstörungen und Alpträume, psychosomatische Beschwerden wie Bauchschmerzen, Übelkeit, Kopfschmerzen u.v.m.

Als weitere Folgen klagen Schüler*innen über Schlafprobleme, Angstzustände und Panikattacken bis hin zum Burnout. Der Stress nimmt mit jedem Schuljahr zu. Sind Kinder dauerhaftem Stress ausgesetzt, schadet das ihrer Gesundheit langfristig.

Deshalb ist Training so wichtig! Über die Workshops von Brit, die sie speziell für die RB Kinder anbietet, informieren wir auf unserer Webseite kaks.de/events/resilienztraining.

43% DER SCHÜLER*INNEN LEIDEN UNTER STRESS. DAS IST FAST JEDE*R ZWEITE.



EINIGE WICHTIGE MERKSÄTZE AUS BRITS TRAINING

„Füße auseinander,
Schultern gerade,
ich gucke anderen
in die Augen.“

„Ich bleibe ruhig
und entspannt,
denn in der Ruhe
liegt die Kraft.“

„Ich bin nicht
perfekt und das ist
gut so, denn ich
gebe mein Bestes
und mag mich!“

„Ich höre auf meine
Gefühle, denn die
zeigen mir den Weg
wie ein Kompass!“

„Ich bin ich und das
ist gut so. Ich habe
ein Schutzschild,
welches ich
benutze.“

„Andere müssen
mich nicht mögen,
wichtig ist, dass ich
mich mag.“

„Meine Aussagen
sind klar wie
Diamanten.“

„Ich drehe mich um,
gehe weg und hole
mir die guten Dinge
in mein Leben.“



„Das Tolle an unserem Beruf ist, dass wir unsere Patient*innen ein Leben lang begleiten!“

Ich bin Rahel, Ocularistin in Stuttgart und arbeite in unserem Familienbetrieb, in der 5. Generation, zusammen mit meiner Mutter Ruth Müller-Welt. Ich stelle Augenprothesen aus Glas und Kunststoff her. Viele Patient*innen kenne ich schon Jahrzehnte, weil ich in dem Betrieb meiner Mutter quasi groß geworden bin!

Eine Ausbildung zur Ocularistin wollte ich schon immer machen – obwohl ich wußte, dass sie sehr lang ist: man braucht sieben Jahre für Glas und fünf für Kunststoff – für beides zusammen neun Jahre. Aber die Ausbildungszeit ist eine tolle Zeit! Von Anfang an durfte ich mitarbeiten im Institut und ich habe viele Einblicke bekommen in den Bereich der Augenheilkunde durch Praktika in Augenkliniken oder direkte Zusammenarbeit mit Augenärzt*innen. Ich bin außerdem sehr glücklich darüber, mit beiden Techniken der Augenprothetik zu arbeiten. Die Arbeit mit Kryolithglas ist eine sehr schöne, die mich auch nach neun Jahren noch fasziniert. Die Technik zu erlernen und vor allem Routine und Erfahrung zu erlangen, verlangt einem Einiges an Geduld und Energie ab. Umso schöner ist es, wenn man eine Prothese herstellen kann, die seine

Patient*innen glücklich macht und mit der man das Leben dieser Menschen wirklich verbessert.

Ich empfinde es als großen Vorteil, beide Techniken zu beherrschen. So kann ich meine Patient*innen individuell und gezielt beraten. Das tue ich auch im engen Austausch mit Ärzt*innen und Kliniken. Der Beruf als Ocularistin ist spannend, herausfordernd und macht mich sehr sehr glücklich.





Bei der KAKS haben die Kinder die Möglichkeit, einen unkomplizierten Umgang mit Augenprothesen zu erlernen.

Augenprothesen aus Glas und Kunststoff

Circa 70.000 bis 80.000 Menschen in Deutschland tragen eine Augenprothese. 750.000 sind es in Europa. Sie alle haben die Wahl: Glas oder Kunststoff?

Kryolithglas

In Deutschland werden die allermeisten Augenprothesen aus Glas gefertigt. Das hierbei verwendete „Kryolithglas“ ist sehr gut benetzbar und hat eine geschmeidige, glatte Oberfläche. Deshalb ist die Prothese sehr angenehm zu tragen. Die Glasprothese wird manuell und individuell für jeden Patienten angefertigt und angepasst. Vom Grundmaterial ausgehend, wird von der Farbe der Iris und Sklera (Augenweiß), über kleinste Äderchen bis hin zur fertigen Prothese alles in Handarbeit erzeugt. Für die Anfertigung einer Augenprothese braucht der Ocularist in der Regel ca. zwei bis drei Stunden. Die Herstellungsweise erinnert an die Arbeit eines Glasbläasers und ist eine kunstvolle, filigrane Arbeit, die eine langjährige Ausbildung, einiges an Geschick und viel Erfahrung erfordert und sich zudem durch lange Tradition bewährt hat.

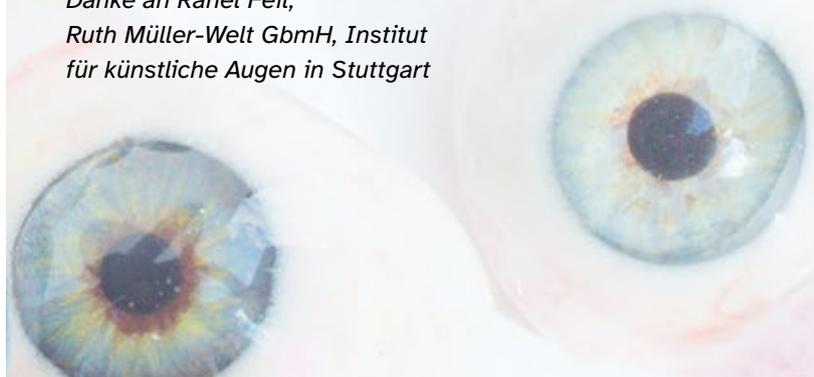
Kunststoff (PMMA-Polymethylmetacrylat)

Bestimmte medizinische Indikationen begründen das Tragen einer Augenprothese aus Kunststoff. Der große Vorteil von Kunststoff ist die Unzerbrechlichkeit des Materials. Das ist vor allem für blinde Menschen, Patienten mit eingeschränkter Greiffähigkeit und kleine Kinder ein wichtiges Argument.

Der Hauptunterschied zur Glasprothese liegt in der Art der Anpassung. Für die Kunststoffprothese wird ein Abdruck der Augenhöhle vorgenommen. Die Rückseite der Augenprothese ist daher nicht hohl – wie bei der Glasprothese – sondern der Vorderseite der Augenhöhle angepasst. Von Vorteil ist dies, wenn sich bei einem Patienten hinter der Prothese häufig Sekret oder Tränenflüssigkeit ansammelt. Die Flüssigkeit wird nach vorne geleitet, umspült die Prothese dadurch besser und sorgt somit für eine bessere Benetzung.

Für Kinder kann ein Vorteil auch darin liegen, dass man die Prothese dem Wachstum entsprechend vergrößern kann und dieselbe Prothese somit mehrere Jahre „mitwachsen“ lassen kann. Die Anfertigung einer Kunststoffprothese dauert länger – in der Regel zwei Tage. Da sie dafür aber auch länger hält, lohnt sich der Aufwand. Vergleichbar ist die Anfertigung am ehesten mit der Arbeit eines Zahntechnikers oder Kunstmalers. Man arbeitet mit Gipsformen, Drucktöpfen, Polier- und Schleifmaschinen, während man die Farbe der Iris und das Augenweiß mit einem Pinsel fein zeichnet.

*Danke an Rahel Feil,
Ruth Müller-Welt GbMH, Institut
für künstliche Augen in Stuttgart*





DR. WINTER

**Ein Team von Experten
beantwortet Dir Deine 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. Es geht in diesem Jahr um Make-Up und Zukunftspläne. Danke für Euer Vertrauen!

Chantalle, 17, schreibt uns:

Meine Mutter sagt immer, ich soll meine Augen nicht so stark schminken, weil die Wimperntusche schädlich sei. Aber ich finde das super, weil es meine Augen einander angleicht. Kann denn Wimperntusche wirklich schlecht für mein Auge sein?

Danke für diese Frage, denn das beschäftigt bestimmt ganz schön viele Mädchen in deinem Alter. Die gute Nachricht vorab: natürlich musst Du nicht grundsätzlich auf Deine geliebte Mascara verzichten, um Deine Augen zu schützen – es ist doch toll, wenn Du Dich damit selbstbewusst und gut fühlst! Aber es gilt: Gewusst wie!

Das solltest Du wissen: In den Lidrändern des Auges sitzen Drüsen, die verschiedene Funktionen erfüllen. Vor allem produzieren sie talgähnliche ölige Substanzen und Tränenflüssigkeit. Die Aufgabe der öligen Substanz: Sie sorgt dafür, dass der Tränenfilm auf dem Auge verbleibt – so bleibt das Auge feucht. Wenn Du Mascara aufträgst, kann das leider dafür sorgen, dass die Poren verstopfen und die Produktion des wichtigen Ölfilms auf deinem Auge unterbunden wird. Das kann besonders dann negative Folgen haben, wenn die Mascara am Abend nicht sehr gründlich entfernt wird. Wer sich nicht gründlich abschminkt, riskiert nicht nur trockene Augen, auch eine Augenlidentzündung könnte ausgelöst werden. Zum Abschminken nutzt Du am besten Watte pads und einen natürlichen Make-Up-Entferner – Olivenöl zum Beispiel. Damit wischst Du vorsichtig mehrmals über das geschlossene Auge.

Und noch ein Tipp: grundsätzlich solltest Du wasserfeste Wimperntusche eher meiden, weil darin Giftstoffe enthalten sein können.



Franz, 19 Jahre, fragt uns:

Bald mache ich Abi – jetzt hat mir einer gesagt, dass ich es vergessen kann, Arzt zu werden. Bin total desillusioniert – das war mein großer Traum.

Oh jeeeeeeee!! Das würde uns ja mal interessieren, wer dieser „Einer“ ist – denn: er hat offensichtlich keine Ahnung! Lass Dich nicht einschüchtern von Menschen, die Dir dumme Sprüche reindrücken. Allein bei der KAKS haben wir mehrere erwachsene Mutmacher, die Ärzte sind: sogar einen Rettungsarzt, der regelmäßig mit einem Hubschrauber im Einsatz ist. Und eine Frau, die als Hausärztin ihre eigene Praxis hat.

Medizin zu studieren, ist ein wunderbares Berufsziel! Halte daran fest und verfolge Deine Träume – und lass Dich nicht irritieren von Menschen, die Dir ihre unqualifizierte Meinung dazu sagen müssen. Wenn Du mal Kontakt zu unseren Arzt-Mutmachern haben möchtest, melde Dich gerne wieder bei uns – diesen Kontakt stellen wir gerne her.

Übrigens: wir hatten vor ein paar Jahren schon einmal eine ähnliche E-Mail von einer jungen Frau, der man davon abgeraten hatte, Köchin zu werden. Heute ist sie Küchenchefin in einem sehr renommierten Restaurant.

Nehmt Euch Zeit für Euch

Es kommt sehr oft vor, dass Eltern – nach einer Krebsdiagnose des eigenen Kindes – die eigenen Bedürfnisse zurückstellen und sich nur auf das kranke Kind konzentrieren. Es ist jedoch wichtig, dass Eltern sich Zeit für sich selbst nehmen. Nur so ist es möglich, dauerhaft die Energie aufzubringen, die es braucht, um der herausfordernden Situation gerecht zu werden. Hier sind einige Tipps, die Euch den Einstieg erleichtern.



„Ich wusste, dass ich, um für mein Kind und meine Familie da sein zu können, in mir selbst zur Ruhe kommen musste.“

Eine betroffene Mutter über die schwerste Zeit ihres Lebens.

Ernährt Euch gesund!

Eine gute Ernährung hilft, Energie aufrechtzuerhalten und gesund zu bleiben. Packt Euch einen gesunden Snack mit frischem Gemüse ein, egal wo ihr seid und vermeidet, wann immer möglich, Fast Food zu essen.

Findet Wege zur Entspannung und zum Stressabbau!

Manche Eltern probieren etwas Neues aus, z. B. Yoga oder Atemtherapie. Andere gehen einfach nur viel an die frische Luft. Egal welche Methode oder welcher Ort auch immer Dir hilft: es ist wichtig, etwas zu finden, wobei Du zur Ruhe kommst und Frieden findest.

Sorgt für ausreichend Schlaf!

Solltet Ihr Schlafprobleme haben und Euch tagsüber erschöpft fühlen, sprecht mit Eurem Hausarzt und sucht gemeinsam nach Lösungen. Dauerhaft solltet Ihr einen solchen Zustand nicht einfach hinnehmen.

Bleibt aktiv, um besser zu schlafen und ruhig zu bleiben!

Versucht, so oft es geht, spazieren zu gehen, zu joggen, ins Fitnessstudio zu gehen oder das zu tun, was auch immer Ihr an Bewegung liebt. Auch in der Krankenhausphase ist das möglich: Geht die Treppen hinauf und hinunter oder lauft im Krankenhaus oder auf der Station herum. Jeder Schritt zählt!

Wartezeit füllen!

Sucht Euch ein paar Aktivitäten aus, die Euch Spaß machen und die Ihr auch im Zimmer Eures Kindes machen könnt: Spiele spielen, Bücher lesen, Tagebuch schreiben oder einfach nur Musik und Podcasts hören – all das hilft, um sich abzulenken und auf andere Gedanken zu kommen.

Verlasst Euch auf Euren Glauben!

Manche Menschen finden, dass der Krebs ihrem Glauben eine neue oder tiefere Bedeutung verleiht. Andere haben das Gefühl, dass ihr Glaube sie im Stich gelassen hat. Manche Eltern beten, lesen religiöse Bücher, meditieren oder sprechen mit geistlichen Führern. Manchmal hilft es auch, Tagebuch zu schreiben, zu lesen oder einfach nur still zu sein.

Gefühle rauslassen!

Das geht, indem Ihr Eure Gedanken aufschreibt oder malt und zeichnet – Ihr könnt auch Sprachmemos aufnehmen. Alles was raus ist – Sorgen, Angst, Wut, egal was – ist gut.

Zieht unbedingt auch professionelle Hilfe in Betracht!

Wenn Ihr schlecht schlaf, häufig in depressiver Stimmung seid oder Euch gereizt oder ängstlich fühlt, sprecht mit Eurem Hausarzt. Gemeinsam könnt Ihr überlegen, wer Euch helfen kann. Das können Pyschiatern, Psychologen, Familientherapeuten oder Sozialarbeiter sein. Als Eltern krebskranker Kinder habt ihr gesetzlich einen Anspruch auf psychologische Unterstützung.

**Arbeitet an Eurer Beziehung!**

Beziehungen und Partnerschaften sind stark belastet, wenn ein Kind an Krebs erkrankt. Aber Ehen können gerade in dieser Zeit auch stärker werden.

Redet miteinander und bleibt im Gespräch!

Gebt dem/der anderen die Zeit und den Raum, den er/sie braucht. Aber – auch wenn die Zeit noch knapper ist als sonst – sprecht ehrlich über Eure Gefühle und darüber, was Ihr braucht, um mit der Situation klarzukommen.

Jeder reagiert auf diese Ausnahmesituation anders! Paare haben oft unterschiedliche Bewältigungsstrategien.

Denke immer daran: wenn Dein Partner oder Deine Partnerin nicht so verzweifelt zu sein scheint wie Du, bedeutet das nicht, dass er oder sie weniger leidet als Du selbst.

Nimm Dir Zeit!

Selbst ein kurzer Anruf, eine liebe, aufbauende Textnachricht oder eine handschriftliche Notiz kann dazu beitragen, den Tag Deines Partners oder Deines Kindes zu verbessern.

Was haben eine Tasse Kaffee, ein Bridgeclub und das RB gemeinsam?

Zwei ältere Damen treten beim vergangenen RB Treffen durch die kleine Feuerschutztür der KAKS Halle. Für diese Familienveranstaltung sind sie auffallend elegant gekleidet und ihre verwunderten Blicke betrachten neugierig das bunte Treiben vor Ort. Eine Elli an der Kaffeetheke grinst die beiden „Omis“ an.

„Könnten wir einen Kaffee bei Ihnen bestellen?“ fragen die beiden. Eigentlich wollen sie zum Bridgeclub Treffen, aber irgendwie sind sie nun bei der KAKS gelandet.

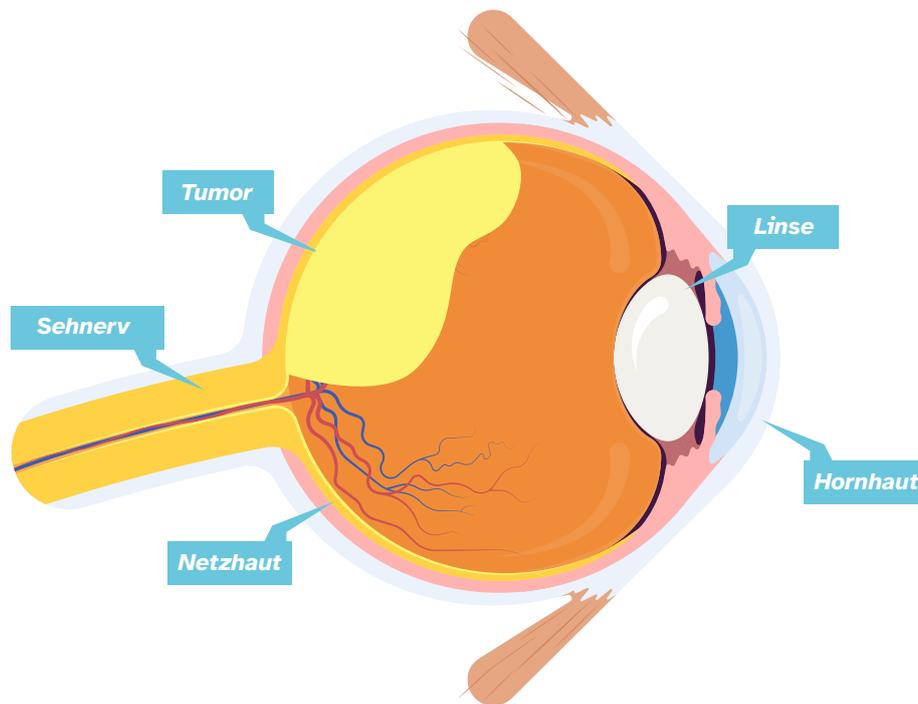
„Wissen Sie eigentlich, wo sie hier gelandet sind?“ fragen wir. „Dies ist eine Veranstaltung der KinderAugenkrebsStiftung und natürlich ist alles, wie auch der Kaffee, für alle hier kostenlos“. Wir kommen in ein angeregtes Gespräch und wie bei vielen Begegnungen ist die Verwunderung über das Retinoblastom groß.

Die beiden Freundinnen haben noch nie von dieser Krebserkrankung im frühen Kindesalter gehört, obwohl sie bereits zahlreiche Enkelkinder haben. Mit großem Interesse möchten sie mehr erfahren und wie man helfen kann. Mit einem Stapel KAKS! Magazine unter dem Arm ziehen die bezaubernden Damen weiter. Der Bridgeclub erwartet sie bereits.

Sie wollen ihren Mitspielerinnen gleich davon erzählen, sich engagieren und spenden. Die Hilfsbereitschaft und das Engagement der beiden berühren uns sehr. Manchmal bedarf es nur einer Einladung zu einer Tasse Kaffee, um über das Retinoblastom zu reden.



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 beiden 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 Prozent 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.

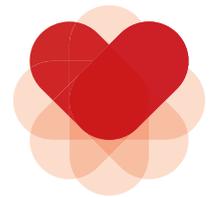
Der Tumor entsteht praktisch immer vor dem fünften Lebensjahr, da das Retinoblastomwachstum nur von einer noch unreifen Netzhautzelle ausgehen kann. Etwa 80 Prozent der erkrankten Kinder sind jünger als vier Jahre. Am häufigsten wird die Erkrankung im ersten Lebensjahr erkannt.

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.

Fast zehn Jahre lang hat die KAKS dafür gekämpft, dass Kinder ab der Geburt in die Augen geschaut wird, um ein Retinoblastom möglichst früh zu diagnostizieren. Am 1.9.2016 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.

Eine rechtzeitige Diagnose ist entscheidend: sie rettet Augenlicht und das Leben der Kinder!

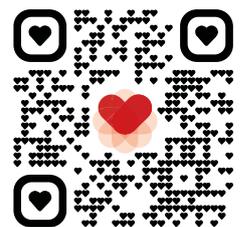
INNEHALTEN. ERINNERN. TEILEN.



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



KAKS!
Together in silence



together-in-silence.kaks.de

PREMIERE BEIM RB TREFFEN 2024 KAKS Familie wird immer größer





Es ist ein großer Stuhlkreis an diesem Morgen Ende Mai. Ein sehr großer sogar. Die Kinder versorgt, betreut, unterwegs. Zeit für die Eltern, Platz zu nehmen in diesem Stuhlkreis. Nicht nur der ist neu. Alles ist für die Mütter und Väter neu. Der Besuch. Die Situation. Die Location. Die KAKS. Aber das Thema, das alle eint, ist es nicht: RB, Retinoblastom, Krebs im Auge ihrer Kinder. Deshalb sind sie gekommen, zum ersten Mal nach Düsseldorf, zur KAKS in der berühmten Wiesenstraße. Die Adresse von Elli's Eyeland. Es ist also eine Premiere an diesem letzten Maiwochenende. Und ein wenig spürt man das auch. Leises Hallo, verhaltenes Kennenlernen, leichte Nervosität.

Gedanken, Gespräche, Gefühle

Doch all das scheint vergessen, als die Runde geschlossen ist und alle von unserem Coach Wolfgang Banneitz begrüßt sind. Gespräche, Gedanken, Gefühle: Darum soll es jetzt gehen. Wer will. Wer möchte. Wer muss vielleicht. Und obwohl es eine Premiere ist – zum ersten Mal sind alle zum ersten Mal dabei – ist es wie immer. Mütter und Väter, die ihre Geschichte oder besser die ihres Kindes







teilen wollen, mitteilen wollen. Da begreift jede und jeder schnell: Ich bin nicht allein. Unsere Familie ist nicht allein. Hier darf es um das Persönliche gehen: Der Schock, die Angst, all die Recherchen – was ist ein Retinoblastom – die harte Zeit in der Uniklinik Essen, das „Ankommen im Kopf“, dass das eigene Kind krebserkrankt ist, die Hoffnung, die Suche nach dem Alltag und dem Positiven. Es fließen Tränen; wie so oft oder im Grunde wie immer. Doch Tränen sind gut. Sie erleichtern. Lösen. Helfen. Und sind bei uns geschützt.

Die Kinder machen's laut und fröhlich

Es geht aber auch um das größere Bild, „the bigger picture“: Wir sind nicht allein, wir können uns austauschen, die KAKS ist diese Plattform, der Supporter und die Stiftung, die vernetzt, Ideen entwickelt und Forschung unterstützt. Zwei harte Stunden am Vormittag. All das kommt bei unserem RB Treffen 2024 aufs Tableau. Und wir können sagen: Es kommt an. Wie auch die Informationen unserer Ocularisten, die extra nach Düsseldorf gekommen sind, um über Glasaugen aufzuklären. Ein prall gefüllter Samstag. Übrigens bei bestem Wetter.



Wie gut tun dann die lockeren Gespräche draußen, die Rückkehr der Kinder vom Malen, Spielen, Jumpen. Die Jungen und Mädchen machen es laut und fröhlich. Unsere KAKS Familie ist an diesem Wochenende weiter gewachsen. Und wenn wir eins sagen können, dann das: Wie schön, dass uns wieder Familien gefunden haben und unsere große RB Community bereichern.



„Die KAKS
ist mutig.
Und das
ist das
Besondere.“

Diesen Mann zu sprechen, ist gar nicht so einfach. Denn Professor Vinodh Kakkassery ist nicht nur wie alle Ärzte ein viel beschäftigter Mann, „a busy man“ würden die Amerikaner sagen; nein, er ist ein Umtriebiger der Medizin. Fachmann für Augenheilkunde, Chefarzt am Klinikum Chemnitz, Ausbilder von medizinischen Nachwuchskräften, Wissenschaftler im Bereich der Tumorforschung. Kakkasserys Tag beginnt um halb sieben in der Früh und endet um halb elf am Abend – für die Medizin. Oder wie er uns im Verlauf des Gesprächs klar machen wird: für den Menschen. Und damit auch für unsere RB Familien.

Ein Gespräch mit Prof. Dr. med.
Vinodh Kakkassery, Chefarzt am Klinikum
Chemnitz – er forscht für die KAKS.

KAKS: Herr Professor, wir wollen Sie früh am Tag nicht prüfen, aber Ihnen folgendes Zitat geben: Richtschnur bei der Behandlung des Kranken: stets zweierlei im Auge haben: nützen oder wenigstens nicht schaden. Wissen Sie auf wen das zurückgeht?

Kakkassery (lacht): Das Zitat ist mir noch nicht bewusst begegnet. Aber ich ahne, worauf Sie hinauswollen. Gefühlt sind wir aber medizin-ethisch schon weiter ...

Haben Sie als Mediziner ein Leitmotiv?

Lassen Sie es mich so sagen: Der Mediziner hat die Medizin im Blick. Der Arzt jedoch den Menschen mit Organerkrankung. Der Patient kommt zu uns in die Klinik oder Praxis und nachdem er beim Arzt war, geht es ihm besser. Dazu gehört natürlich auch eine gute Medizin. Dieser Gedanke leitet mich.

Gilt das auch beim Retinoblastom?

Wenig ist erschreckender, als diese Krankheit mitzuteilen. Wenig löst mehr Leid aus. Das Kind bekommt im Grunde von der Hiobsbotschaft nichts mit, für die Eltern ist es dramatisch. Oft entsteht nach Erstellung einer Diagnose eine Art grundsätzlicher Benefit für den Patienten – nämlich durch die Behandlung, z. B. durch eine Operation. Beim RB ist das menschlich ganz anders; da ist der Verlust des Auges, da ist die Chemo und mit ihr verbunden all das, was dann an Leid kommt. Sehr frappierend. Sehr belastend. Da bin ich als Arzt gefragt, gefordert und nehme auch negative Energie mit.

Ihre Schilderung wird unsere RB Eltern tief berühren und sie an die eigene Geschichte erinnern. Dem jungen Vinodh Kakkassery wird dieses Leid bei der Entscheidung für die Augenheilkunde nicht bewusst gewesen sein.

Warum haben Sie diese Fachrichtung gewählt?

Die ehrliche Antwort ist, ich wollte nicht Medizin studieren, eigentlich galt mein Interesse der Mathematik und Physik. Aber dann wurde es auch durch den elterlichen Rat doch das Studium der Medizin – und schließlich die Augenheilkunde. Ein klarer, überschaubarer, physikalischer und operativer Bereich. Das Sehen – einer der klassischen, zentralen Sinne, die wir Menschen haben.

Was ist das Faszinierende am Auge?

Der Aufbau. Die Konstruktion. Die Idee davon, was das Auge uns Menschen gibt. Wir treffen jeden Tag unseres Lebens visuelle Entscheidungen, derer wir uns mal bewusst, mal unbewusst sind.

Sie betonen gerade noch einmal – und für uns nachvollziehbar – die Belastungen für die RB Patienten und Patientinnen. Haben Sie als Arzt im Verlauf Ihrer Karriere diesbezüglich dazu gelernt?

Ja und nein. Jeder Arzt wird und muss ein Leben lang dazu lernen. Und auch der Arzt erfährt eine oft unterschätzte negative Belastung im Klinikalltag, gerade auch

bei der Behandlung des Retinoblastoms. Noch gibt es keine Angebote für junge Ärzte und Ärztinnen, sich diesbezüglich weiterzuentwickeln. Man braucht eine gute Kompetenz zu reflektieren – über den Patienten, die Situation und die Aufgabe, die man darin hat. Und was es mit einem macht und wie man damit umgeht.

Welcher Gedanke leitet Sie dabei?

Eine meiner Hauptaufgaben ist es, das Leid der Patienten, der betroffenen Familien aufzunehmen. Die Supervision, die ich mit mir selbst oder anderen Kollegen mache, kann mir helfen, Konflikte zu lösen, Sachverhalte besser zu verstehen, die Qualität meiner Arbeit zu erhöhen oder neue Lösungskompetenzen zu entwickeln – ohne dabei von Gefühlen allein geleitet zu sein.

Sie forschen, lehren, behandeln. Wir ahnen es, aber was hat für Sie Priorität?

Ganz klar: Die höchste Bedeutung hat die ärztliche Tätigkeit. Auch die Forschung hat einen hohen Stellenwert. Die Lehre ist ebenfalls sehr wichtig und kommt aus meiner Sicht leider zurzeit ein wenig zu kurz. Das möchte ich perspektivisch auch wieder ändern. Heilkunde bedeutet schließlich, die ärztliche Kunst vom Erfahrenen an die Jüngeren weiterzugeben.

„Der Mediziner hat die Medizin im Blick.“

Man möchte es Ihnen glauben. Aber wie Sie das noch in Ihren vollen Arbeitsalltag integrieren, bleibt Ihr Geheimnis. Zurück zur Forschung: Woran arbeiten Sie aktuell?

Ich möchte zwei Projekte hier hervorheben. Das eine ist eine Förderung Ihrer KinderAugenKrebsStiftung, die die Grundlage für die Stellung eines Antrags bei der DFG (Deutsche Forschungsgemeinschaft, Anm. der Redaktion) liefern soll. Und das andere ist eine seit zwei Jahren laufende multizentrische Studie zur Verbesserung der Diagnostik beim Lymphom, die von der Deutschen Krebshilfe finanziert wird.

„Jeder Arzt wird und muss ein Leben lang dazu lernen.“



Es wird Sie nicht wundern, dass wir mehr erfahren wollen über Ihre RB Forschung. Erklären Sie uns bitte Ihr Forschungsziel.

Wir wollen u. a. herausfinden, warum einige RB Zellen nicht auf augenerhaltende Therapien ansprechen. Wir wollen den Tumor danach wieder so sensibilisieren, dass dieser auf eine Therapie – insbesondere die Strahlentherapie – besser reagiert und dass möglichst keine Sekundärschäden am Kind entstehen. Dafür nutzen wir ein Zellmodell, um diese Situation dann zu simulieren.

Es klingt kompliziert. Was haben Sie herausgefunden?

Bisher konnten wir herausfinden, dass gewisse Zelloberflächeneigenschaften sowie fetthaltige Botenstoffe eine Rolle spielen. In einem nächsten Schritt ist das Ziel, diese Eigenschaften und Botenstoffe so zu modulieren, dass die Therapie dann wieder zum Erfolg führen kann.

Wir sind eine kleine, kreative Stiftung mit Budgetmitteln, die nicht mit denen großer Stiftungen vergleichbar sind. Macht das für Sie einen Unterschied – und wie würden Sie den beschreiben?

Rational betrachtet erhält man Mittel, um zu forschen. Natürlich gibt es die großen Budgets wie eben erwähnt, aber auch mit etwas geringeren Fördergeldern lässt sich Vieles erreichen. Es ist ein wichtiger An Schub, um sich dann für die großen Stiftungen qualifizieren zu können.

Eine Hebelwirkung halt. Damit kann ich arbeiten, forschen. Ebenso wichtig ist, dass ich Wertschätzung und Rückhalt erfahre. Das spiegelt in meine Seele und nach außen für weitere Drittmittelanträge. Für Beides bin ich sehr dankbar.

Herr Professor, Sie bringen uns zur letzten Frage, und die ist ziemlich eitel. Wie finden Sie die KAKS?

Gut. Spannend. Mutig. Vielleicht ist letzteres das Besondere an Ihrer Stiftung. Ich sehe den Mut der KAKS, an die Forschung zu glauben, in die Forschung des Retinoblastoms zu investieren. Geld, Zeit und Liebe zu investieren. Die Forschung und die Medizin sind häufig weit weg vom Menschen, fremd, unverständlich halt. Die KAKS geht da genau rein. Die Klinik und die Patientensicht, das eine mit dem anderen zu verbinden. Die KAKS ist dabei, diesen Gedanken zu stärken und hilft mir auch, den Blickwinkel zu erweitern. Und das gefällt mir.

Wir danken Ihnen für Ihre Zeit und das Gespräch. Und wünschen Ihnen ein erfolgreiches KAKS RB Forschungsprojekt und gutes Gelingen in der Patientversorgung.

Übrigens: Das Zitat zu Beginn des Gespräches geht zurück auf Hippokrates (gr. Arzt, 460 v. Chr., Kos).

Mutmacher Frederik

I am a survivor.

WOHER?

Ich bin Frederik, 35 Jahre alt, in Hamburg geboren. Ich bin Ingenieur für Fahrzeugtechnik, zusätzlich seit 22 Jahren ehrenamtlicher Helfer beim THW. Hier habe ich früh Menschen getroffen, die ein Interesse mit mir teilen: Helfen. Ich war im Berchtesgadener Land im Einsatz, als Schneemassen sozusagen für Ausnahmesituationen sorgten, und auch im Ahrtal während des Hochwassers im Sommer 2021. Es macht mir Freude, mich zu engagieren. Das würde ich auch gerne für die KAKS tun. Über einen Artikel im Spiegel wurde ich auf die Stiftung aufmerksam. Ein erster digitaler Kontakt mit den Mutmachern der KAKS hat mir gefallen. Ich denke, ich könnte viele Frage beantworten. Ich hatte ein bilaterales Retinoblastom; ich war zwei Jahre alt, als die Ärzte die Diagnose stellten. Die Diagnose kam zu spät, weil die Ärzte mein RB lange übersehen haben. Offenbar liegt in meinem Fall eine erbliche Veranlagung vor. Mein Vater, er ist leider vor wenigen Jahren verstorben, hatte ebenfalls nur ein sehendes Auge, das andere war ihm in den 50er Jahren entfernt worden. Viel weiß ich darüber nicht. Meine Mutter ist ebenfalls verstorben; sie erlag ihrer Brustkrebserkrankung. Der Krebs begleitet meine Familie und mich ganz direkt über lange Phasen in meinem Leben. Ich kann das nur so nüchtern sagen.

SCHATTENSEITEN?

Mit 20 Jahren bekam ich wieder eine Krebsdiagnose. Ein Karzinom im linken Augenwinkel. Drei Monate war ich außer Gefecht. Seitdem trage ich kein Glasauge mehr. Natürlich könnten die Ärzte die Stelle wieder plastisch aufbereiten, das Augenlid wieder herstellen. Und anfangs wollte ich das auch machen lassen; aber ich „laufe so rum“, lebe damit. Die Blicke der Erwachsenen waren schwierig. Auch die der Kinder, die ihren Blick nicht ab-

wenden. Sollen sie halt gucken, dachte ich damals. Und die körperliche Belastung war hart. Ich fiel beruflich ja länger aus. Das sind sicher die schwierigen, dunklen Phasen in meinem Leben. Auch die Trennung von meiner Frau gehört dazu. All das liegt nun hinter mir.

WOHIN?

Ich bin Teilnehmer von RB Studien. An der Augenklinik in Essen und aktuell an der medizinischen Hochschule in Hannover. Das sind Forschungen zur genetischen Prädisposition. Ich möchte helfen bei der Klärung der Frage, wo der Krebs herkam. Erwartungsfrei. Ohne Grundhaltung. Das Retinoblastom ist eine seltene Erkrankung, obwohl es 5.000 bis 7.000 neue Fälle jedes Jahr gibt. Die Studienlage ist aber nicht immens. Als Teilnehmer einer Studie habe ich das Gefühl, dass ich einen Beitrag zur Aufklärung leisten kann. Es ist das Potenzial an Hilfe, das ich geben möchte. Und hier sehe ich Potenzial für die KAKS: Das, was ich erfahren habe, möchte ich weitergeben. Das bedeutet aber auch, nicht anders behandelt zu werden als alle anderen Menschen – ohne RB. Mein Vater, der im Laufe seines Lebens erblindete, war immer ein eigenständiger Mensch. Und dieses Maß an Eigenständigkeit hat er mir mit auf den Weg gegeben. Sein Erbe sozusagen.

ZUVERSICHT?

Der Krebs wird mich wieder erwischen. Aber er hält mich nicht davon ab, mein Leben zu leben. Man kann alles schaffen.

„Man kann alles schaffen.“

KAKS Forschung

Das Retinoblastom ist eine seltene Erkrankung. An der Forschung besteht daher kaum wirtschaftliches Interesse, so dass der Forschungsfortschritt hier auf andere Initiativen angewiesen ist. Die KinderAugenKrebsStiftung hat in mehr als zehn Jahren in Kooperation mit verschiedenen Universitätskliniken in Europa einen Beitrag zur Entwicklung dieses Forschungsgebiets geleistet und diverse Forschungsprojekte initiiert, finanziert und begleitet – jeweils auf der Suche nach neuen Therapien, Diagnosemethoden, der Nachsorge und der Früherkennung und natürlich nach Finanzierungen.

Collaborative study to identify Biomarkers to adjust treatment intensity for children with Retinoblastoma (CoBioRB)

*Prof. Dr. Petra Ketteler – Universitätsklinikum Essen
Gefördert von der KAKS*

Für diese Studie hat die KAKS einige Vorarbeiten finanziert und unterstützt dieses Projekt über die EURBG-Gruppe zusammen mit anderen europäischen Elternvereinigungen.

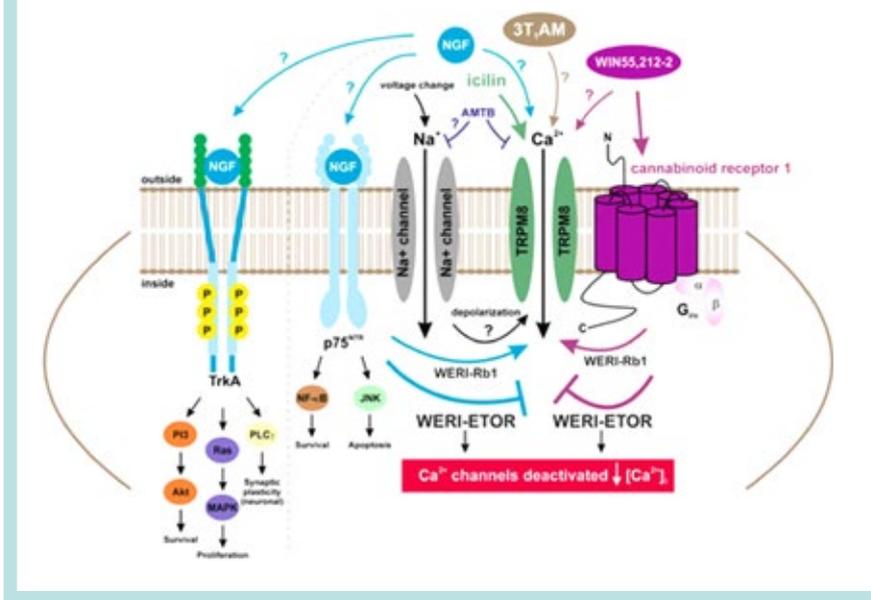
Ergebnis der Studie

Das von der KAKS geförderte Pilotprojekt zur Flüssigbiopsie beim Retinoblastom hatte zum Ziel, zirkulierende Tumor-DNA im Kammerwasser von Kindern mit Retinoblastom nachzuweisen. Die Studie zeigte die Variabilität der cfDNA-Konzentration, eine hohe Konzentration von ctDNA, die Identifizierung beider pathogener RB1-Varianten aus der Tumor-DNA und übereinstimmende DNA-Methylierungsprofile zwischen AH cfDNA und gepaarter Tumor-DNA, was darauf hindeutet, dass AH ein potenzielles nicht-invasives Instrument zur Diagnose und Überwachung des Retinoblastoms ist. Die im Rahmen des Pilotprojekts begonnene Arbeit wird derzeit im Rahmen des von Fight Kids Cancer finanzierten europäischen Projekts „CoBioRb“ fortgesetzt und könnte in Zukunft ein Diagnoseinstrument für Retinoblastom-Patienten mit augenerhaltender Behandlung bieten.

Details

Im ersten Teil dieser Studie wurden die genetischen und genomischen Merkmale der Subtypen des Retinoblastoms charakterisiert, um Biomarker für Tumoren mit hohem oder niedrigem Metastasierungsrisiko zu identifizieren. Im zweiten Teil wurde die Menge der zirkulierenden Tumor-DNA (ctDNA) in biologischen Flüssigkeiten von Retinoblastom-Patienten quantifiziert. Dies basiert auf der Hypothese, dass die Menge der ctDNA mit der Tumormasse und dem Metastasierungsrisiko korreliert. Hierzu wird Tumorgewebe, Blut, Liquor und Kammerwasser von 35 Patienten in 6 Zentren gesammelt, um die ctDNA zu analysieren und die Ergebnisse mit dem klinischen Verlauf zu korrelieren. Die Biomarker sollen dazu beitragen, Patienten zu identifizieren, bei denen das Risiko einer Metastasierung besteht, um bei anderen die Spätfolgen der Behandlung zu verringern. CoBioRB wird die Grundlage für eine pan-europäische Studie („EURBG2“) zu Biomarkern für die Risikostratifizierung bei der adjuvanten Behandlung des Retinoblastoms.





Bekämpfung von Chemoresistenzen

*PD Dr. rer. nat. Vinodh Kakkassery –
Klinik für Augenheilkunde Chemnitz
Gefördert von der KAKS*

Bei diesem Projekt handelt es sich um die Fortsetzung des im letzten Jahr berichteten Projekts von Dr. Kakkassery, der der KAKS auf den vorhergehenden Seiten ein lesenswertes Interview gibt. Ultimativ soll das Projekt zur Entwicklung eines Schalters für den programmierten Zelltod (Apoptose) bei Retinoblastomzellen führen, wenn diese bei Chemotherapie Resistenzen aufweisen. Die Arbeitsgruppe forscht in diesem Projekt derzeit konkret an den Unterschieden von therapieresistenten und therapiesensiblen Retinoblastomzellen, um den Hintergrund eines Therapieversagens aufzulösen. In Vorarbeiten wurde erkannt, dass Chemotherapie resistente Retinoblastomzellen Unterschiede in den Ionenkanälen der Zellwand aufweisen [1, 2]. Dies schützt die Tumorzelle vor dem Absterben. In weiteren Versuchen konnte erforscht werden, inwieweit die unterschiedliche Aktivität dieser Kanäle (Transient-Rezeptor-Potential-Melastatin-8-Kanäle) durch den Cannabinoid-Rezeptor 1 und Nerve-Growth-Factor-Rezeptor beeinflusst wird [3]. Unter Federführung von Dr. Mergler mit Förderung der KinderAugenKrebsStiftung konnte damit ein Beitrag zum Verständnis des molekularbiologischen Mechanismus des Therapieversagens geleistet werden, was die Grundlage für Therapieoptionen darstellt. Die (publizierten) Forschungsarbeiten sollen einen Antrag zu einem großen Projekt bei der Deutschen Forschungsgemeinschaft stützen.

Die Abbildung stellt einmal die verschiedenen Signalwege in die Retinoblastomzelle dar. WERI-ETOR sind dabei die Etoposid-resistenten Zellen und WERI-RB1 die Therapiesensiblen Zellen. Die Graphik stellt die gefundenen Unterschiede in den beiden Zellen dar. Die Pfeile sind eine Aktivierung eines Mechanismus, während die Zeichnungen mit einem geraden Strich eine Hemmung darstellen [3].

Publikation: <https://www.mdpi.com/1422-0067/25/3/1733>

Literatur

- Mergler, S., Y. Cheng, S. Skosyrski, F. Garreis, P. Pietrzak, N. Kociok, A. Dwarakanath, P. S. Reinach, and V. Kakkassery. „Altered Calcium Regulation by Thermosensitive Transient Receptor Potential Channels in Etoposide-Resistant Weri-Rb1 Retinoblastoma Cells.“ *Experimental eye research* 94, no. 1 (2012): 157-73.
- Oronowicz, J., J. Reinhard, P. S. Reinach, S. Ludwiczak, H. Luo, M. H. Omar Ba Salem, M. M. Kraemer, H. Biebertmann, V. Kakkassery, and S. Mergler. „Ascorbate-Induced Oxidative Stress Mediates Trp Channel Activation and Cytotoxicity in Human Etoposide-Sensitive and -Resistant Retinoblastoma Cells.“ *Lab Invest* (2020).
- Ludwiczak, S., J. Reinhard, P. S. Reinach, A. Li, J. Oronowicz, A. Yousf, V. Kakkassery, and S. Mergler. „Joint Cb1 and Ngf Receptor Activation Suppresses Trpm8 Activation in Etoposide-Resistant Retinoblastoma Cells.“ *Int J Mol Sci* 25, no. 3 (2024).

Integrierte proteotranskriptionelle Massenzytometriebasierte Charakterisierung des Retinoblastoms zur Identifikation neuer diagnostischer Biomarker und Therapieziele

*Dr. med. Julian Wolf M.Sc.-Klinik für Augenheilkunde
Universitätsklinikum Freiburg
Gefördert von der KAKS*

Zusammenfassung für Nicht Wissenschaftler

Die KAKS fördert hier ein Forschungsprojekt mit dem beim Retinoblastom analysiert wird, wie sich die Gene und Proteine in diesen Tumorzellen verhalten. Die Gruppe an der Universitätsklinik Kiel um Dr. Wolf setzt dabei modernste Techniken ein, um die Unterschiede zwischen Krebszellen und gesunden Zellen auf Gen- und Proteinebene zu analysieren. Die Gruppe fand heraus, dass sich viele Gene und Proteine im Tumor anders verhalten als in gesunden Zellen, besonders solche, die mit Zellwachstum, Energiegewinnung und Sehfähigkeit zu tun haben. Interessanterweise stellten sie fest, dass Veränderungen auf der Gen-Ebene nicht immer direkt zu entsprechenden Veränderungen auf der Protein-Ebene führen. Das Team nutzt auch eine Methode namens „Bildgebende Massenzytometrie“, um zu sehen, wo genau sich bestimmte Proteine im Tumorgewebe befinden. Mit all diesen Informationen wollen die Wissenschaftler neue Wege finden, um Retinoblastome früher zu erkennen und besser zu behandeln.

Details

Bereits seit längerem sind beim Retinoblastom einige typische Veränderungen des Genoms bekannt, wobei die Vielfalt ihrer Folgen für die Gen- und Proteinexpression weitgehend unverstanden ist. Durch Verknüpfung moderner Methoden können diese Veränderungen der Gen- und Proteinexpression nun charakterisiert werden. Dadurch können neue Einblicke in die beteiligten krankheitsrelevanten Prozesse und die zelluläre Tumorzusammensetzung gewonnen, sowie neue diagnostisch relevante Biomarker identifiziert werden, die zukünftig möglicherweise als Ansatzpunkte neuer zielgerichteter Behandlungsstrategien dienen können.

Das vorliegende Projekt soll einen detaillierten Überblick über die Veränderungen der Gen- und Proteinexpression sowie der zellulären und strukturellen Gewebezusammensetzung liefern, die das Retinoblastom auszeichnen. Dies wird durch die Verknüpfung hochauflösender Methoden zur Darstellung des Transkriptoms (Next-Generation RNA Sequencing) und des Proteoms (Massenspektrometrie und Imaging Mass Cytometry) mit entsprechender bioinformatischer Auswertung in bislang unerreichter Weise möglich. Die so gewonnenen

Daten sollen die Grundlage für neue Ansätze zu Diagnostik und Therapie der Erkrankung bilden.

Die drei Ziele lauten wie folgt (siehe auch Abbildung 1, aktueller Stand in Klammern):

1. RNA Sequenzierung von humanen Retinoblastom- und Kontrollproben (Sequenzierung und Datenanalyse abgeschlossen)
2. Massenspektrometrische Proteomanalyse von humanen Retinoblastom- und Kontrollproben (Messung und Datenanalyse abgeschlossen)
3. Proteinlokalisierung und proteombasierte Einzelzellanalyse mittels Imaging Mass Cytometry (Messung abgeschlossen, aktuell Analyse der Daten)

Zwischenergebnisse

PROBEN FÜR MULTI-OMICS ANALYSEN

Es wurden gepaarte Retinoblastom- und Kontrollproben von sieben Patienten untersucht, die sich einer Enukleation an unserer Institution unterzogen haben. Als Kontrollgewebe diente dabei mikroskopisch unauffälliges Netzhautgewebe, welches aus fünf der sieben Augen isoliert werden konnte. Die insgesamt 12 Proben wurden mittels RNA-Sequenzierung, Massenspektrometrie und bildgebender Massenzytometrie (Imaging Mass Cytometry) untersucht. Das mittlere Patientenalter zum Zeitpunkt der Enukleation betrug 2,0 Jahre (Bereich: 0,1 – 5,1) und drei der sieben Patienten waren weiblich (42,9 %).

RNA SEQUENZIERUNG HUMANER RETINOBLASTOM- UND KONTROLLPROBEN

Die Analyse der RNA-Sequenzierungsdaten ergab eindeutige Unterschiede zwischen dem Transkriptionsprofil des humanen Retinoblastoms und Kontrollgewebe. Die Analyse differentiell exprimierter Gene (DEG) ergab 122 in Retinoblastomgewebe signifikant vermehrt und 244 vermindert exprimierte Gene. Unter den am stärksten vermehrt exprimierten Genen waren KRT5, KRT19, LCN2, SLP1 und S100A9, während GNAT1, PDE6G, WIF1, FRZB, und RHO zu den am stärksten vermindert exprimierten Genen zählten. Der Abgleich der DEG mit der „Gene Ontology“ Datenbank zeigte, dass die vermehrt exprimierten Gene am stärksten an biologischen Prozessen wie DNA-Reparatur, Chromatin-Remodeling, Organisation von Intermediärfilamenten, Antwort auf ultraviolettes Licht, sowie Regulation der Apoptos beteiligt waren. Die vermindert exprimierten Gene waren am stärksten an Prozessen wie der visuellen Perzeption, Metabolit- und Energieerzeugung, Wachstumsregulation, Gliazelldifferenzierung und Antwort auf Hypoxie beteiligt. Diese Ergebnisse verdeutlichen das transkriptionelle Profil des Retinoblastoms und heben die zentralen biologischen Prozesse und die assoziierten Faktoren hervor.

INTEGRIERTE PROTEOTRANSKRIPTIONELLE UNTERSUCHUNG HUMANER RETINOBLASTOM- UND KONTROLLPROBEN

Um zu untersuchen, wie Veränderungen der Genexpression in Veränderungen der Proteinexpression im Retinoblastom umgesetzt werden, führten wir RNA-Sequenzierungen und Massenspektrometrie-basierte Proteomanalysen an gepaarten Retinoblastom und Kontrollproben aus denselben Proben durch. Mittels RNA-Sequenzierung konnten 15.716 Proteinkodierende Gene identifiziert werden. Die mittels Massenspektrometrie identifizierten Peptide konnten 4.535 Proteinen zugeordnet werden. Insgesamt waren für 4.173 Faktoren sowohl Transkriptom- als auch Proteomdaten verfügbar. Anschließend verglichen wir die Veränderungen im Retinoblastom zwischen RNA und Proteinebene und konnten nur eine moderate Korrelation feststellen (Pearson $R = 0.339$, $p < 10^{-16}$). Die höchste Übereinstimmung zwischen RNA- und Proteinlevel zeigte sich für DDB2, CHAF1B und POLD1, welche vermehrt in Retinoblastomen exprimiert waren und für RHO, PDE6A und CRABP1, welche vermindert in Retinoblastomen exprimiert waren. Eine Netzwerkanalyse von funktionell gruppierten angereicherten „Gene Ontology“ biologischen Prozessen ergab, dass die zwischen Retinoblastom und Kontrollen differentiell exprimierten Faktoren in fünf Hauptclustern involviert waren, darunter Regulation des Zell-Zyklus, Glykolyse, neuronale Zellprojektion, visuelle Perzeption und Organisation von Intermediärfilamenten. Während die Cluster neuronale Zellprojektion und visuelle Perzeption eine vergleichbare Regulation auf RNA und Proteinebene aufwiesen, zeigte sich für die Regulation des Zellzyklus und Glykolyse eine nahezu ausschließliche Regulation auf der Proteinebene. Bei der Organisation von Intermediärfilamenten zeigte sich hingegen eine überwiegende Regulation auf der Transkriptomebene. Diese Ergebnisse deuten darauf hin, dass einige der zentralen biologischen Prozesse beim Retinoblastom überwiegend auf RNA oder Proteinebene reguliert werden, was den Mehrwert eines proteotranskriptionellen Ansatzes weiter unterstreicht.

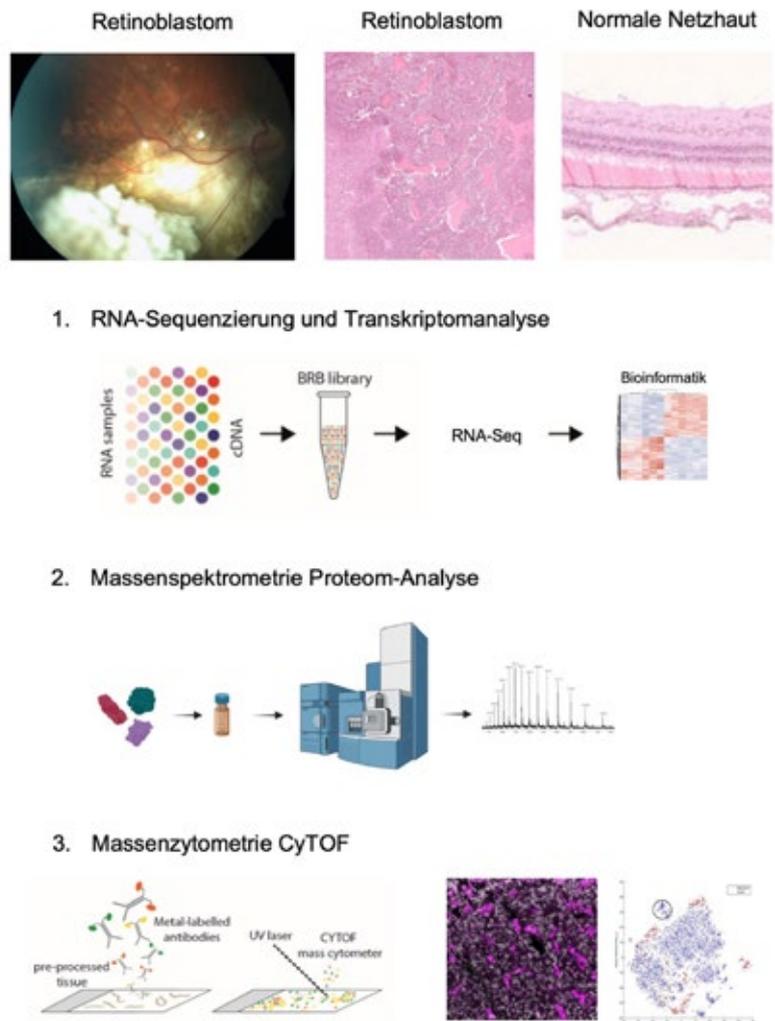


Abbildung 1: Übersicht über das Arbeitsprogramm

Weitere Analysen (geplant)

PROTEINLOKALISATION UND PROTEOMBASIERTE EINZELZELLANALYSE MITTELS BILDGEBENDER MASSENZYTOTOMETRIE

Bildgebende Massenzymetrie (Imaging Mass Cytometry, IMC) verwendet Metallisotop-gekoppelte Antikörper, die eine simultane Multiplex-Analyse von bis zu 40 Markern im selben Gewebeschnitt ermöglicht. Proben wurden aus denselben Eukleationspräparaten isoliert, die auch für die Proteom- und Transkriptomanalyse verwendet wurden. Die Präparate wurden bereits mittels IMC analysiert. Die Daten werden eine gleichzeitige Darstellung der Lokalisation der genannten Proteine im Gewebe ähnlich einer Immunhistochemie erlauben und darüber hinaus die Möglichkeit der bioinformatischen Proteom-basierten Einzelzellanalyse ermöglichen, die auf der Markerexpression jeder einzelnen Zelle beruht. Die Ergebnisse werden neue Einblicke in die zelluläre Tumormikroumgebung liefern. Aktuell erfolgt die bioinformatische Analyse der Daten.

Tumormarker Projekt/Liquid Biopsy

*Prof. Johannes Schulte und Prof. Petrag Ketteler
Universitätssklinikum Essen
Gefördert von der KAKS*

Um für Zweitumore eine Analyse für die Früherkennung zu entwickeln, die in jedem diagnostischen Labor mit einfachen Mitteln durchgeführt werden kann, hatte die KAKS 2012 einer Gruppe um Prof. Johannes Schulte und Prof. Petra Ketteler am Universitätsklinikum Essen vorgeschlagen, sich für die Zweitumore Frühdiagnose auf die Suche nach Tumormarkern, wie z. B. GD2 im Blut zu begeben, weil diese sich typischerweise auf der Zelloberfläche von Retinoblastomzellen finden. Die Anschubfinanzierung in Höhe von ca. 250.000 EUR hatte Ein Herz für Kinder (Bild e.V.) geleistet. Hieraus war unter anderem ein EU-Konsortialprojekt entstanden, über das wir berichtet hatten. Das sog. NIRBTEST Projekt zur Detektion von Tumoren mittels eines Bluttests ist inzwischen abgeschlossen. An dem Projekt waren neun Zentren aus Europa und den USA mit 115 Familien beteiligt. NIRBTEST sollte einerseits zum Screening auf Zweitumore bei RB1 Mutationsträgern und des Weiteren zur Bestimmung der biologischen Eigenschaften von Retinoblastomen bei Erstdiagnose eingesetzt werden. Gleichzeitig wurde eine systematische Biodatenbank aufgebaut, um nachfolgende Forschungsprojekte zu unterstützen. Dazu wurden in drei nationalen Referenzzentren in Frankreich, den Niederlanden und Deutschland Blutproben von 193 gesunden Kindern und Erwachsenen und von 203 RB1 Mutationsträgern mit unterschiedlichen Methoden untersucht.

Die Blutuntersuchung zur Früherkennung basierte auf drei Blutbestandteilen: Freie Tumor DNA, extrazelluläre Vesikel und Blutplättchen. Von diesen Ansätzen zeigte die tumorzellfreie DNA die beste Eignung. Dabei wurde tumorzellfreie DNA bei Retinoblastom-Patienten im Wege der hochsensiblen Sequenzierung (Agilent SureSelect XT HS Kit for library preparation and the MiniSeq at the Institute for Human Genetics) als Nachweis analysiert (RB1-Punktvarianten, große Genom-Veränderungen und Verlust von Heterozygotie).

Die KAKS will jetzt als nachfolgendes Forschungsprojekt die Universität Amsterdam VUMC bei der Weiterentwicklung der obigen Studien und eines Bluttests (siehe Bericht im letzten KAKS Heft) unterstützen. Hierfür werden derzeit Mittel gesammelt. Bei dieser Fortsetzung des Blutmarkerprojekts sollen hochsensible Erkennungsmethoden für epigenetische DNA Veränderungen im Körper, wie sie bei der Entstehung von Krebs im Körper zu beobachten sind, an

diesem Material getestet werden. Speziell soll hierbei eine DNA Methylierungsanalyse d.h. Veränderungen der DNA Methylierungen, wie sie bei der Krebsentstehung zu beobachten sind, zum Einsatz kommen.

<https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/nirbtest-8466.php>

Der wissenschaftliche Hintergrund lässt sich bei Gerrish et al. nachlesen:

Gerrish et al. The Impact of Cell-Free DNA Analysis on the Management of Retinoblastoma. *Cancers* 2021, 13, 1570. <https://doi.org/10.3390/cancers13071570>

Gall et al. Highly Sensitive Detection Method of Retinoblastoma Genetic Predisposition and Biomarkers *The Journal of Molecular Diagnostics* Volume 23, Issue 12, December 2021, 1714-1721 <https://doi.org/10.1016/j.jmoldx.2021.08.014>

Busch et al. TFF1—A New Biomarker in Liquid Biopsies of Retinoblastoma under Therapy [doi:10.20944/preprints202308.1749.v1](https://doi.org/10.20944/preprints202308.1749.v1)

[https://www.cell.com/cancer-cell/fulltext/S1535-6108\(15\)00349-9](https://www.cell.com/cancer-cell/fulltext/S1535-6108(15)00349-9)

<https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/nirbtest-8466.php>

<https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/era-net-transcan-3413.php>





Menschen,
die wir klasse
finden!

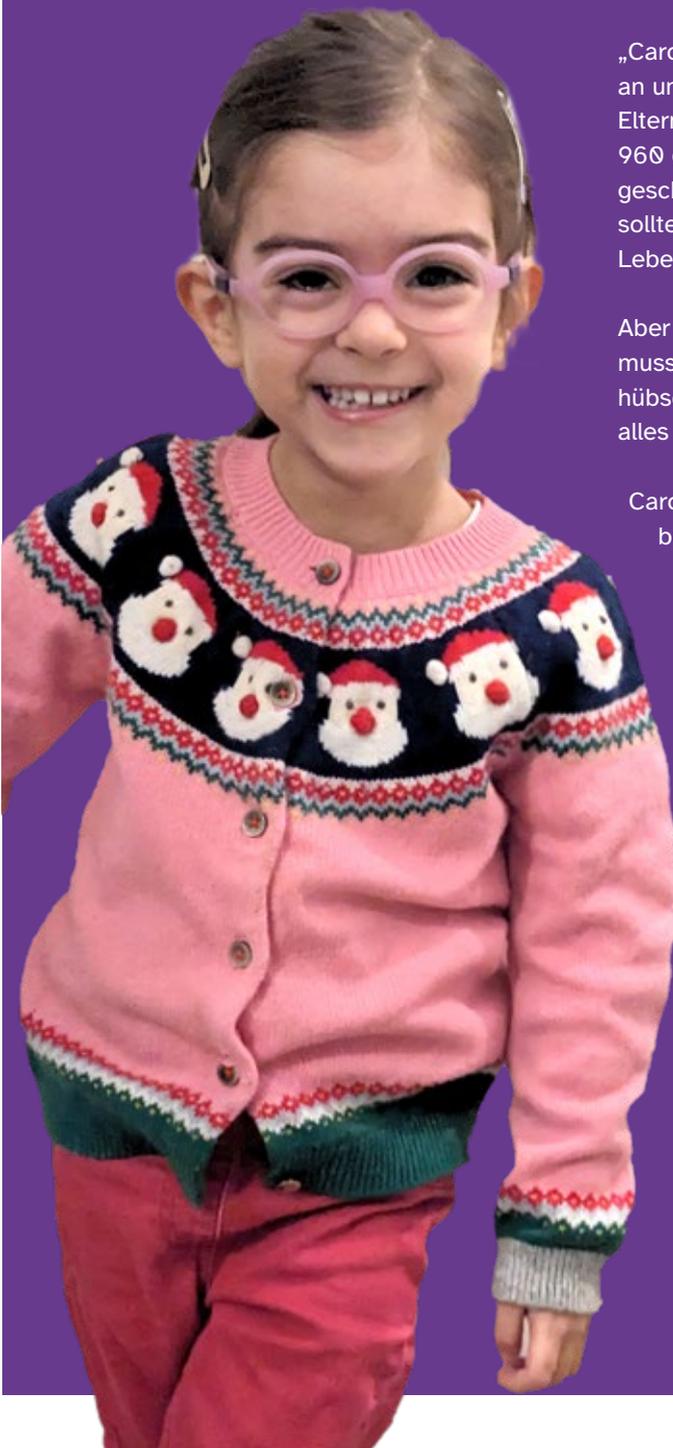
Carolina hat gekämpft und überlebt

Carolina hat sich von ihrem ersten RB Treffen mit anderen Kindern bei der KAKS von uns mit einem strahlenden Lächeln verabschiedet: „Heute ist mein Glückstag!“ Somit war es natürlich auch unser Glückstag.

„Carolinas größte Stärken und gleichzeitig ihre größten Geschenke an uns sind ihr Lebenswille und ihre Lebensfreude,“ sagen Carolinas Eltern, Christina und Keywan. Carolina kam im Februar 2020 mit nur 960 g im Uniklinikum Gießen auf die Welt – sie hat gekämpft und es geschafft! Und als sie endlich ihren ersten Geburtstag feiern konnte, sollte das für ihre Eltern und sie der Anfang in ein endlich normales Leben sein.

Aber dann kam die Diagnose bilaterales Retinoblastom und wieder musste Carolina kämpfen. Wieder hat sie gewonnen. Das zarte, hübsche, kluge Mädchen – man sieht ihr heute nicht an, was sie schon alles in ihrem Leben geschafft hat.

Carolina macht heute Dinge, von denen die Familie nach ihrer Geburt und nach der Diagnose Retinoblastom nicht zu träumen gewagt hatte: rennen, klettern, Fahrrad fahren, Bücher anschauen, malen, lachen. Sie geht seit einem Jahr in den Kindergarten, hat dort inzwischen Freundinnen gefunden und macht den gleichen Quatsch, den auch die anderen Kinder machen. Sie ist trotz ihrer Geschichte ein sehr liebes und fröhliches Kind, das keine Gelegenheit auslässt herumzualbern. Sie ist sehr wissbegierig und hat herausgefunden, dass es zu jeder ihrer Fragen ein Erklärvideo gibt. So schaut sie wahlweise Videos über Roboter, über die Herstellung von Fahrradhelmen, über Hausgeburten oder über die Herstellung von Eis – ihrem Lieblingsessen.





Joachim, genannt Jocky



Seit 2023 fährt Jocky in seiner Freizeit regelmäßig mit der KAKS Jugend an den Möhnesee. Er sagt: „Segeln ist mein Leben! Ich bin ein Familien-, Naturliebender Freizeit- und auch Vereinsmensch. In meinem Leben hat irgendwie immer alles mit dem Zusammenbringen von Menschen aber auch von Mensch und Natur zu tun. Mit den Teenies am Möhnesee zu sein, ist einfach großartig: die bewegendsten Momente sind die, wenn man erlebt, wie die Kids während den Segeltagen aufblühen: in der Gruppe, an Land und auf dem Wasser. Man hört, sieht und spürt das. Ganz besonders sind aber auch die Beobachtungen am Ende der Tage, wenn man sehr klar erkennt, wie sie Mut und Zutrauen gewonnen haben. Die Jugendlichen bei der KAKS erleben irgendwie auf besonders intensive Weise. Das gefällt mir.“

„Ich arbeite seit 2017 als Geschäftsführer beim Heinz Nixdorf Verein zur Förderung des Segelsports e. V. Und was mache ich, wenn ich nicht segle? Hmmm... Segeln!, ... nein, auch sehr gerne Wandern, Radfahren, in der Hängematte liegen und den Vögeln und den vorbeiziehenden Wolken zusehen. So leid es mir tut, ihr Rheinländer: zum Karneval bin ich raus. Auch die Schützenvereine baggern bei mir umsonst.“

Danke, Jocky, für dein tolles Engagement bei der KAKS!



EINE SEITE NUR FÜR EUCH KINDER



Mit vielen Bildern,
Bastelangeboten und
Videos – klickt Euch
mal rein!





Menschen,
die wir klasse
finden!



Kommunikations- designerin Birgit

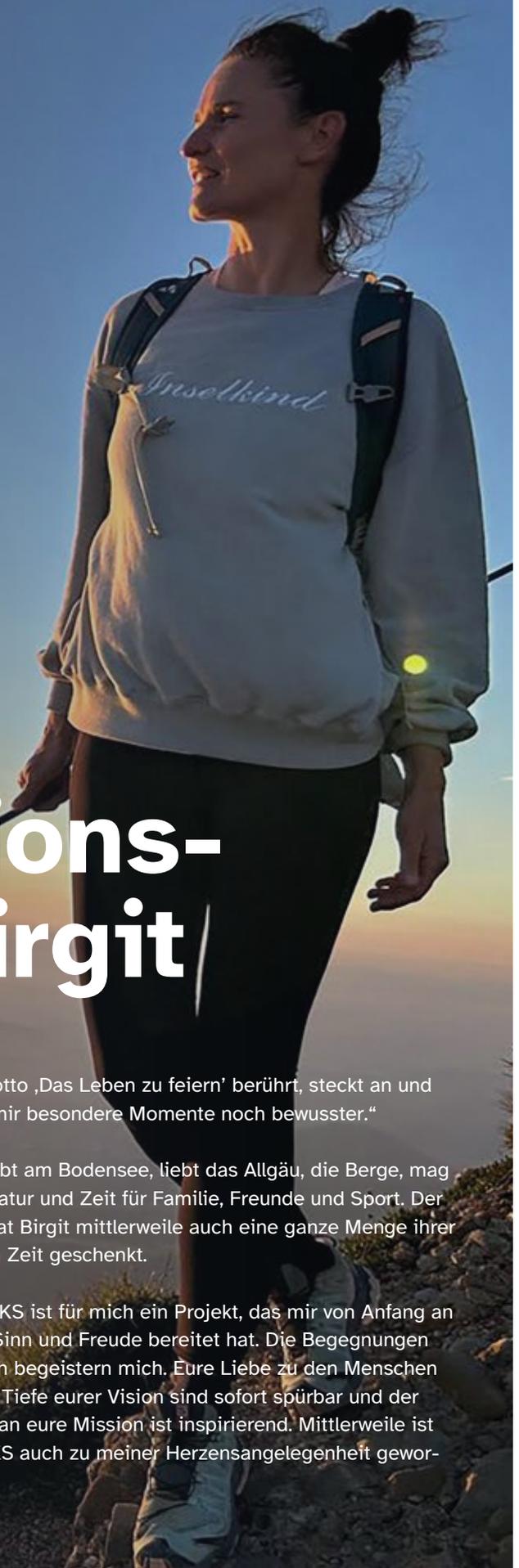
Eigentlich waren wir nur auf der Suche nach jemandem, „der unsere neue Webseite macht“ – gefunden haben wir einen Menschen, der uns direkt ins Herz gefallen ist. Birgit Caprano ist Kommunikationsdesignerin und hat die neue Webseite der KAKS mit so viel Liebe, Hingabe, Herzenswärme, Genauigkeit und Leidenschaft konzipiert – wir sind so dankbar!

„Die Leichtigkeit und Lebensfreude, die ihr versprüht bei all der Ernsthaftigkeit des zentralen Themas, begeistern mich immer wieder. Ich durfte durch euch und das gemeinsame Projekt all die berührenden und einzigartigen Geschichten der vielen kleinen und großen Helden kennenlernen... so nahbar und faszinierend, dass ich das Gefühl habe, den Menschen mit ihren Freunden und Familien schon im echten Leben begegnet zu sein.“

Euer Motto ‚Das Leben zu feiern‘ berührt, steckt an und macht mir besondere Momente noch bewusster.“

Birgit lebt am Bodensee, liebt das Allgäu, die Berge, mag Ruhe, Natur und Zeit für Familie, Freunde und Sport. Der KAKS hat Birgit mittlerweile auch eine ganze Menge ihrer privaten Zeit geschenkt.

„Die KAKS ist für mich ein Projekt, das mir von Anfang an so viel Sinn und Freude bereitet hat. Die Begegnungen mit Euch begeistern mich. Eure Liebe zu den Menschen und die Tiefe eurer Vision sind sofort spürbar und der Glaube an eure Mission ist inspirierend. Mittlerweile ist die KAKS auch zu meiner Herzensangelegenheit geworden.“



„Ihr Kind hat Krebs.“

Ein Moment, der alles verändert und der für immer bleibt.

Ein Team an der Uniklinik Köln entwickelt einen ersten Ratgeber, wie dieser Moment gelingen kann – und die KAKS durfte daran mitwirken.



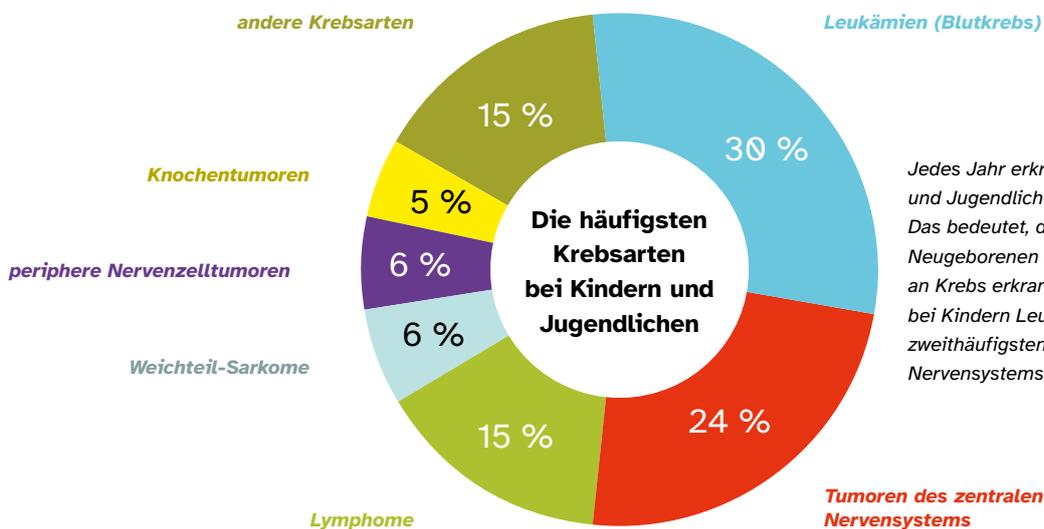
Die Gesundheitswissenschaftlerin Theresia Krieger von der Uniklinik Köln ist Visionärin. Sie führte Interviews mit erwachsenen Menschen, die als Kind an Krebs erkrankt waren. Die Grundfrage: Wie erinnern Betroffene diesen Moment, der ihr ganzes Leben verändert hat? Die erschreckende Erkenntnis: zu wenig Zeit, zu wenig Struktur und zu wenig an den wirklichen Bedürfnissen der jungen Krebspatienten – und an denen ihrer Eltern – ausgerichtet. Familien erleben diesen Moment wie eine biographische Zäsur, welche lebenslang in Erinnerung bleibt. Oft leider auch in schlechter Erinnerung. Krieger möchte das ändern. Ihr Ziel: eine auf den Erfahrungen der Praxis aufbauende Handlungsempfehlung (OKRA-Kompass), wahrscheinlich eine der ersten!

Der Kinderonkologe Marc Hömberg arbeitet ebenfalls an der Uniklinik Köln und überbringt gemeinsam im multiprofessionellen Team (u. a. bestehend aus Pflegekräften und dem Psychosozialteam) häufig die Diagnose Krebs. Anders als in anderen Disziplinen stellt ganz besonders der Dialog aus Arzt-Kind-Eltern die Mitarbeiter*innen des Teams der Kinderonkologie vor besondere Herausforderungen. Dass es jetzt einen Kompass geben soll, empfindet er als sehr hilfreich für die eigene Arbeit und die Arbeit seiner Kolleg*innen.

„In dem Projekt waren die Erfahrungen der Betroffenen und auch der Dialog mit den anderen Professionen immens wichtig. Ich hatte in der Entwicklung des Kompasses echte Aha Erlebnisse: Beispielsweise sollten Emotionen in Gesprächen offener angesprochen werden und ausreichend Raum erhalten. Die Eltern sind in der Gesprächssituation oft überfordert, weil sie sich gleichzeitig um sich und das eigene Kind kümmern müssen. Diesem Ohnmachtsgefühl sollte man Familien nicht aussetzen. Eltern brauchen Zeit, erst für sich und später für das Kind.“

Marc Hömberg

„Über viele Jahrzehnte ging es in der Kinderonkologie überwiegend darum, die Überlebensrate von Kindern, die an Krebs erkrankten, zu verbessern. Mittlerweile können ca. 80 % aller Kinder und Jugendlichen mit Krebser-



Jedes Jahr erkranken rund 2.200 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren an Krebs. Das bedeutet, dass etwa 1 von 330 Neugeborenen bis zum 18. Lebensjahr an Krebs erkrankt. Am häufigsten treten bei Kindern Leukämien (Blutkrebs) auf, am zweithäufigsten Tumoren des zentralen Nervensystems wie etwa Hirntumoren.

„Die Personen, die an dem Trialog in der Übermittlung von schwerwiegenden Nachrichten beteiligt waren, konnten ihre Expertise auf Augenhöhe einbringen. Sie konnten so durch den gemeinsamen Arbeitsprozess voneinander und miteinander lernen. Ich bin davon überzeugt, dass unser Kompass kein Elfenbeinturmprodukt ist, sondern besonders von den jungen Kolleg*innen als praxistauglich empfunden wird.“

krankungen geheilt werden. Aber wir verstehen mittlerweile immer besser, wie prägend der Moment ist, in dem wir schlechte Nachrichten überbringen müssen. Dieser Moment bleibt ein Leben lang. Wie wir das am besten machen? Gute Frage. Das Team der Kinderonkologie hat jahrelange Erfahrung. Aber bisher lernte jeder im Laufe der Ausbildung den richtigen Umgang mit den Betroffenen – nicht zuletzt aus eigenen Fehlern. Das Ziel muss aber sein, dass nicht jede Generation wieder ihre eigenen Fehler auf Kosten der Betroffenen macht. Deshalb benötigen wir zeitgemäße, auf wissenschaftlichen Untersuchungen aufbauende Handlungsempfehlungen für die Kommunikation mit den uns anvertrauten Kindern und Jugendlichen und deren Familien.“

„Die Gespräche mit Eltern und Kindern sind sehr belastend für alle“, sagt Hömberg. Und diese Gespräche richtig zu führen, trägt zur Heilung bei – auch zur Heilung der Seele. „Gespräche sind sehr wichtige Momente für die Familien und eine ur-ärztliche Aufgabe. Jedes Gespräch ist eine Herausforderung und keines gleicht dem anderen. Ein gutes Gespräch ist manchmal wichtiger als ein Medikament. Ich sehe in der Übermittlung schwerwiegender Nachrichten Verbesserungspotential – nicht nur für die Betroffenen, sondern auch für das multiprofessionelle Team.“

Das Projekt OKRA, welches von der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe Aktion für krebskranke Kinder e.V. (DLFH) gefördert wird, möchte helfen die Übermittlung dieser Nachrichten passgenauer zu gestalten. Theresia

Theresia Krieger

Krieger tut etwas, das es weltweit so bisher noch nicht gab: sie bringt Menschen aus den unterschiedlichsten Bereichen zusammen und zum allerersten Mal wird das Thema „Breaking Bad News“ auf Augenhöhe diskutiert. Ärzte und Vertreter nationaler Fachgesellschaften, Vertreter aus dem psychosozial unterstützenden Bereich sowie weitere Vertreter aus dem Gesundheitssystem erhalten zudem eine authentische Rückmeldung von den ehemals Betroffenen und deren Angehörigen. Die verschiedenen Sichtweisen zu verstehen, das ist neu – sie zu Papier zu bringen, wichtige Thesen und Handlungsempfehlungen zu erarbeiten – das ist bahnbrechend. Der so entwickelte „Orientierungskompass zur Übermittlung schwerwiegender Nachrichten in der Kinderonkologie“ soll Übermittelnde umfänglich auf die Herausforderung der Überbringung einer Krebsdiagnose im Trialog Kind-Arzt-Eltern vorbereiten, durch den Übermittlungsprozess leiten und nachbereitende Impulse geben.

Ab dem 15. August 2024 soll der OKRA-Kompass allen circa 60 kinderonkologischen Kliniken in Deutschland zur Verfügung stehen. Ein praxisgetesteter Kompass, der auch international übertragbar sein soll.

Als KAKS sagen wir danke, auch dafür, dass wir an diesem wertvollen Projekt mitwirken durften. Aus unserer täglichen Arbeit wissen wir, dass ein solcher Kompass ganz sicher in Situationen helfen wird, in denen so viele

Menschen sich bisher allein gelassen und überfordert fühlten. Er wird helfen, diesen Moment so gut wie möglich zu verkraften und damit leben zu können.

„Mittlerweile können ca. 80 % aller Kinder und Jugendlichen mit Krebserkrankungen geheilt werden.“

Marc Hömberg

INTERVIEW OHNE WORTE

Diesmal mit dem Gesamtleiter der RTL Charity, der außerdem den RTL-Spendenmarathon leitet und moderiert: Wolfram Kons – Danke, lieber Wolfram! Für dieses Interview, für Deinen Einsatz für Kinder und ganz konkret dafür, dass wir – Dank Euch – seit 2019 in Elli's Eyeland arbeiten und Kindern und Familien, die mit der Diagnose Retinoblastom leben müssen, helfen können. Dafür sind wir jeden Tag aufs Neue unendlich dankbar! Wir freuen uns auf die kommenden Jahre mit Euch an unserer Seite.



Wie sehr berührt es Dich zu wissen, dass Du mit den Spenden Projekte für Kinder oder Stiftungen wie die KAKS unterstützen kannst?



Welche Bedeutung hat Teamwork für Dich?



Wie findest Du die KAKS?



Du hast in Ice Age 4 einen Dachs synchronisiert. Würdest Du auch einmal eine Elli synchronisieren?



Wann kommst Du uns wieder in Elli's Eyeland besuchen?



Wie bewertest Du die Spendenbereitschaft in Deutschland?



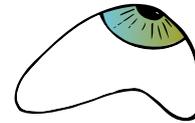
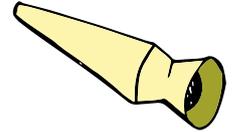
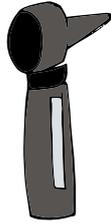
KIDS

Finde den Weg zu Elli!

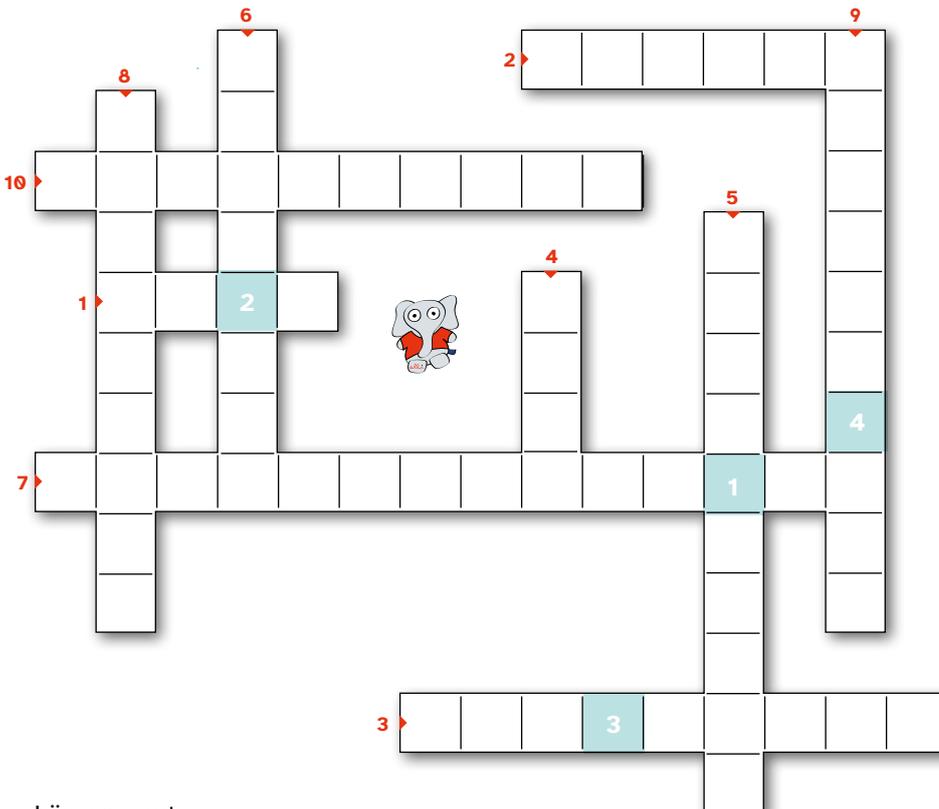
START



Verbinde die Paare



Finde das Lösungswort



- 1 Wie heißt der internationale Superstar der KAKS?
- 2 Wie heißt das neueste Vorstandsmitglied der KAKS?
- 3 Wie heißt der Mensch, der Kunstaugen macht?
- 4 Aus welchem Material sind die meisten Augenprothesen?
- 5 In welcher Stadt ist Elli's Eyeland?
- 6 Wie heißt der Chef der Augenklinik in Essen mit Vornamen?
- 7 Wie heißt der Instagram Account der KAKS?
- 8 Wie heißt der weiße Teil des Auges?
- 9 Was findet am ersten Montag im Monat bei der KAKS immer abends statt?
- 10 Wie nennt man das weiße Aufleuchten der Pupille?

Lösungswort:

1	2	3	4
---	---	---	---



„Ich habe gekämpft
und überlebt.“

Carolina, RB Survivor (Seite 41)

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 www.kaks.de. Thank you.

- 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 Mutmacher.
- Mit 700 €** ➔ kannst Du einem Kind in Bangladesch 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 e. V. 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

Kontakt:

Wiesenstrasse 32, 40549 Düsseldorf

Tel. +49 211 311 91500, info@kaks.de