FÖRDERUNG

Zum vierten Mal hat die **katholische Frauengemeinschaft St. Michael aus Mönchengladbach** auch in diesem Jahr wieder die KAKS mit einer großzügigen Spende unterstützt und ein grandioses Bühnenhappening auf die Beine gestellt.

Anlässlich des 25jährigen Firmenjubiläums übergab der **Düsseldorfer Immobilienunternehmer Udo Hensgen** am 11. Dezember 2012 am Uniklinikum Essen eine Spende über 30.000 Euro an die KinderAugenKrebsStiftung. *„Ich möchte etwas zurückgeben"*, erklärt Hensgen, *„und das Schicksal dieser Kinder hat mich berührt"*. Entgegen genommen hat die Spende die Schirmherrin der KinderAugenKrebsStiftung, Anne Gesthuysen.

4.000 Paketsendungen an deutsche Kinderärzte

Mit der Hilfe von vielen fleißigen Helfern, Spendern und Sponsoren – vor allem der DPD Geo Post (Deutschland) GmbH – konnten 4.000 Kinderärzte in Deutschland mit einem Infopaket zum Retinoblastom ausgestattet werden. Inhalt: Das Aufklärungsposter und die Flyer der KinderAugenKrebsStiftung, Post-It- Blöcke zur weiteren Verbreitung des Wissens um diese Krankheit.

Dr. Markus Holdt vom Uniklinikum Essen: *„Eine solche Aktion ist absolut bewundernswert. Das, was von offizieller Stelle versäumt wird, wird hier in mühevoller Kleinstarbeit von der KAKS aufgearbeitet UND diese Aktion wird vielen Kindern das Augenlicht retten!"*

KAKS dreht Film für eine Aufklärungskampagne

Die KinderAugenKrebsStiftung hat einen Aufklärungsfilm zum Thema Retinoblastom und Leukokorie gedreht. Ziel ist es, den Film über soziale Netzwerke und Fernsehmedien international auszustrahlen. Der Film wird in Kürze auf der Seite der KinderAugenKrebsStiftung zu sehen sein. Wir danken Lasse, Lea, Matea, Enna, Selen und Nikolai fürs tolle Mitmachen!

Unsere Mutmacher – Ihre Ansprechpartner:

Nele (20), verlor ein Auge im Alter von einem Jahr. Sie sagt: *„Als Kind habe ich immer frei heraus von meiner Augenprothese erzählt, um dann in erstaunte Gesichter zu gucken. Eigentlich handhabe ich das noch immer so."*

Thomas (44), als Kind an einem beidseitigen Retinoblastom erkrankt, verlor er sein linkes Auge. Er sagt: *„Immer nach vorne schauen und in Bewegung bleiben... denn das Leben ist ein verdammt schönes Geschenk !!!"*

Buba (28), verlor ihr linkes Auge im Alter von einem Jahr. Sie ist sehr sportlich, lebensfroh und energiegeladen – ihr Glasauge war für sie nie ein großes Problem, aber als Kind hätte sie sich gewünscht, sich mit Gleichaltrigen auszutauschen, das gab es damals nicht. Heute freut sie sich, anderen zu helfen.

Unser vierter Mutmacher heißt **Vladimir, (26)**, verlor sein rechtes Auge im Alter von zwei Jahren, und sagt: *„Die Unterstützung meiner Eltern war entscheidend dafür, dass ich ein eigenständiger und selbstbewusster Mensch geworden bin."*

Betroffene Kinder oder deren Eltern haben die Möglichkeit, über die KinderAugenKrebsStiftung Kontakt zu unseren Mutmachern aufzunehmen.

DIE AUGENLICHT-SPENDEN-TOUR 2013

TERMIN
Am 15. Juni in Eckernförde oder am 29. Juni in Düsseldorf können Sie an der großen Augenlicht-Spenden-Tour teilnehmen - das eigene Rad rausholen, in die Pedale treten, Geld für den guten Zweck einfahren und gemeinsam Spaß haben!
Mehr Infos unter **kinderaugenkrebsstiftung.de** oder unter **facebook.com/AugenlichtSpendenTour.**

NEWS

Im vergangenen und in diesem Jahr erhielt die KAKS in zwei großen **Sonderbeilagen zum „Handelsblatt" und zur „Welt"** die Gelegenheit, das Thema Augenkrebs bei Kindern zu positionieren. Auf diesem Wege wurden deutschlandweit insgesamt fast 500.000 Menschen erreicht.

Briefe und E-Mails an die KinderAugen-KrebsStiftung

Im letzten Jahr erreichten uns unzählige Briefe und Nachrichten per E-Mail aus aller Welt. Unser Maskottchen Elli scheint demnach vielen Kindern ein wertgeschätzer Begleiter zu sein. Darüber freuen wir uns sehr.

Aus Sydney: *„Hello, My name is Sarita Beukes. I am a paediatric Orthoptist from Sydney, Australia. I am interested in purchasing one of your Elli Elephants with removable eye for our retinoblastoma children. ... Thank you for offering such a great service to these families. Kind regards, Sarita Beukes.*

Hallo, mein Name ist Sarita Beukes. Ich bin Kinderkrankenschwester der Augenheilkunde in Sydney. Ich bin interessiert, einen Ihrer Elli Elefanten mit herausnehmbarem Auge für unsere Retinoblastom Kinder zu erstehen. ... Vielen Dank dafür, dass Sie den betroffenen Familien eine so tolle Unterstützung damit erweisen. Freundliche Grüße, Sarita Beukes.

Aus Norwegen: *„Hei, Hannah has delivered Elli at Ullevål hospital, eye. They are very happy to receive it. I was wondering if it was possible to get more Ellis, I am a member of The children cancer association in Norway and we can bay for more Ellis :-) looking forward to hearing from you. Thank you:-) Charlotte Nielsen.*

Hallo, Hannah hat Elli ins Ulleval Krankenhaus geliefert. Alle sind sehr froh, sie erhalten zu haben. Ich möchte fragen, ob es möglich wäre, weitere Ellis zu erhalten. Ich bin Mitglied der Kinderkrebs-Vereinigung in Norwegen und wir sind gewillt, weitere Ellis abzunehmen. Wir freuen uns, von Ihnen zu hören. Danke, Charlotte Nielsen.

Wir danken unseren Spendern und Sponsoren: Rotary Club Meerbusch, DPD Geo Post (Deutschland) GmbH, Firma Evers, Broich Catering, Druckwerke Neuss, Helly Bikereyes, Institut für Augenprothetik Bremen, Cooper Vision, Transitions Optical, Capgemini, Spielwaren Mous, Coppenrath Verlag, Ein Herz für Kinder e.V., den Damen aus Mönchengladbach und allen unseren großen und kleinen privaten Spendern.
Persönlicher Dank: Markus Holdt, Norbert Bornfeld, Thomas und Dietmar Ruhfus, Nini und Tonio Riederer von Paar, Katja König, Eva von der Bey, Dirk Beckmann, Rania von der Ropp, Gerlinde Maschler, Udo Hensgen und Jürgen Zurheide, Georg Broich, Elisabeth Hermansen, Sarita Ibbotson, Martha Violante, Buba, Eva, Vladimir und Nele, Anne Gesthuysen, Pamela Danhäuser, Alexandra Everke, Jens Kort, Monika Roll, Monika Joseph, Sabine Kuenzel, Hubertine Jülicher, Julius Everke, Alessandro Iuliano, Carl Fink, Amelie König, Amin Hussein, Ella Everke, Leostrasse in Düsseldorf, Jörg Schieb, Martina Krüger, Marion Pelz Rheinarmada Ohg, Greta Wilm, Stefanie Busch und Verena Egbringhoff.
Auf wissenschaftlicher Seite danken wir: Prof. Dr. Johannes Schulte, Prof. Dr. Angelika Eggert, Dr. Petra Temming, Universitätsklinikum Essen, Prof. Prof. Dr. Peter Seeberger, Max-Planck-Institut Potsdam, Dr. Bergmann, Dr. Steffen Goletz und Dr. Uwe Karsten, Glycotope Berlin, Dr. Sylvie Julien, Prof. Dr. H. Peter Rodemann, Prof. Dr. Ulrich Schraermeyer, Universitätsklinikum Tübingen.

KinderAugenKrebsStiftung

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

Treuhänder
Deutsche Kinderkrebsstiftung
info@kinderkrebsstiftung.de
kinderkrebsstiftung.de

Spendenkonto
Konto 1 902 631 926
BLZ 370 501 98
Sparkasse Köln/Bonn

JAHRESBRIEF KINDERAUGENKREBSSTIFTUNG

AUSGABE 2013

Herausgeberin und Verantwortliche für den Inhalt:
KinderAugenKrebsStiftung
kinderaugenkrebsstiftung.de

Elli goes around the world.

Ein Superstar auf Welttour

Elli vorzustellen, ist das wirklich noch notwendig? Sie ist doch der KAKS-Superstar. Klein und Groß, Jung und Alt – Alle lieben Elli. Merkmale, die in ihrem Ausweis stehen würden: plüschig, grau, langer Rüssel, große Augen. Eins davon herauszunehmen. Und: Elli bräuchte seit vergangenem Jahr einen international gültigen Reisepass, denn Elli ist auf Welttour. Schweiz, Österreich, England, Norwegen, Indien, USA, Neuseeland, Südafrika. Überall ein Heartbreaker. Elli - das sind 200 Gramm Kuscheltier, Freund, Seelentröster, Wegbegleiter, Bettgenosse, Kopfkissen, Spielkamerad, Puppenersatz, Boxsack, Taschentuch, Glücksbringer, Kraftspender, haben-will, must have.

HINWEIS:
Am 29. Juni 2013 ab 16.00 Uhr findet das Retinomblastom-Treffen für Interessierte und Betroffene statt. Anwesende werden sein:
Dr. Markus Holdt, Prof. Norbert Bornfeld, unsere Mutmacher und viele mehr.

Ort: Böhlerwerke Düsseldorf, Hansaallee 321, 40549 Düsseldorf

Anmeldung per Mail an:
info@kinderaugenkrebsstiftung.de

NETZWERK

CHECT – The Childrens' Eye Cancer Trust – das ist unsere englische Partnerorganisation: seit fast 30 Jahren macht die englische Retinoblastom-Stiftung in großen Kampagnen auf das Retinoblastom aufmerksam, unterstützt Eltern und Kinder durch ein großes Netzwerk an Betreuern und finanziert Forschung. Mit Elli haben wir nun begonnen an einem Strang zu ziehen und möchten in den nächsten Jahren unsere Kooperation in allen Bereichen intensivieren.

Am 08. Oktober 2012 hat die KAKS am größten **kinderonkologischen Kongress der Welt** teilgenommen, einen Vortrag über die KinderAugenKrebs-Stiftung gehalten, viele Vorträge besucht, Informationen für gesammelt und mit Ärzten, Wissenschaftlern und Vertretern anderer Retinoblastom-Organisationen gesprochen und Kontakte geknüpft.

Ein Herz für Kinder fördert KAKS-Forschung mit 224.000 EUR

Mit einer Spende von 224.000 Euro finanziert BILD hilft e.V. "Ein Herz für Kinder" unser Forschungsprojekt Retinoblastommarker.

Die Spendensumme wird für die Entwicklung eines Bluttests zur Früherkennung von Krebs verwendet werden. Während der Studie wird in Kooperation mit dem Max-Planck-Institut in Potsdam ein Bluttest erstellt, der im Anschluss von dem Universitätsklinikum Essen in einer klinischen Studie am Blut erkrankter Kinder getestet wird. Der Bluttest, ein kleiner Chip mit verschiedenen Krebsmarkern, soll anzeigen, ob die entsprechenden Marker im Blut vorhanden sind und auf eine Erkrankung hinweisen, bevor diese klinisch erkennbar wird.

Unser Ziel: Dass zukünftig die Kinder vor Ort eine einfach durchzuführende, regelmäßige, engmaschige Vorsorge zur Früherkennung erster und weiterer Tumore erhalten und sich die Überlebenschancen der kleinen Patienten somit erheblich erhöhen.

Weitere Forschungsprojekte der KAKS

KAKS finanziert zurzeit sechs Forschungsprojekte und hat einige davon ins Leben gerufen:

1. Forschung in Zusammenarbeit mit dem Max Planck Institut in Potsdam und der Uniklinik Essen(siehe oben)
2. KAKS hat an der Uni-Klinik Tübingen ein Projekt mitangestoßen, bei dem die Wirkung der Strahlung zur Behandlung des Retinoblastom daraufhin untersucht wird, welche Schäden in den Körperzellen dadurch entstehen und wie sich das Risiko von Folgetumoren verringern lässt. KAKS ist an der Finanzierung des Projekts mit der DKS beteiligt.
3. KAKS ist an der Finanzierung eines DKS Projekts zur Entwicklung neuer Chemotheraupetika beteiligt, die an Retinoblastomzelllinien und im Tiermodell getestet werden.
4. KAKS ist an der Förderung der zweiten DKS Spätfolgenstudie bei Retinoblastompatienten an der Uni-Klinik Essen beteiligt.
5. KAKS hat ein Forschungsprojekt an der Universität Tübingen angestoßen, bei dem die Schutzwirkung von Selen untersucht wird und ist an der Finanzierung beteiligt.
6. KAKS finanziert ein Forschungsprojekt zu Ermittlung des Retinoblastom-Diagnosewegs, d. h. wie das Retinoblastom erstmals bei Kindern entdeckt wird. (s. Interview Frau Dr. Temming) KAKS hat außerdem an der Uni-Klinik Essen eine Studie der Wirkung des vielversprechenden Tumor-Inhibitors (SYK) und weiterer Inhibitoren auf Sekundärtumore initiiert.

Alle Details zur unseren Forschungsprojekten finden Sie auf unserer Inernetseite.

NETZWERK

Die KinderAugenKrebsStiftung ist seit Dezember 2012 Mitglied der ACHSE. Für die KAKS ist dies ein wichtiger Schritt: Denn die Hauptaufgabe der ACHSE und damit aller ihrer Mitglieder besteht darin, Menschen mit Seltenen Erkrankungen in der Öffentlichkeit Gehör zu verschaffen und ihre Interessen gegenüber Politik und Gesundheitswesen wirksam zu vertreten – auch auf europäischer Ebene.

In Berlin wurde am 28. Februar 2013 zum 6. Male der **„Eva Luise Köhler Forschungspreis"** für ein vorbildliches Projekt im Bereich der Seltenen Erkrankungen verliehen. Bei der Preisverleihung war auch die KinderAugenKrebsStiftung geladen und bekam die Möglichkeit, aktuelle Projekte, vor allem im Bereich der Forschung, vorzustellen. Der Vorstand der KAKS, Gregor König, hatte die Gelegenheit, mit Eva-Luise Köhler über die KAKS-Forschungsprojekte zu sprechen.

Früher erkennen, besser therapieren, gezielter nachsorgen.

Ein Gespräch mit der Kinder- und Jugendärztin Dr. med. Petra Temming.

40 Kinder erkranken jedes Jahr in Deutschland am Retinoblastom. Im Universitätsklinikum Essen versorgt die Kinder- und Jugendärztin Petra Temming seit Juli 2010 Kinder, die an Augenkrebs erkrankt sind. Und: Sie forscht als von der Gesellschaft für pädiatrische Hämatologie und Onkologie ernannte Studienleiterin zum Retinoblastom. In Deutschland und Österreich. Die 36-jährige hat in Lübeck und Barcelona studiert und an großen Kliniken in Lübeck, London und Hamburg gearbeitet, bevor sie ins Ruhrgebiet kam. Und hier eine in ihrer Bedeutung noch gar nicht zu erfassende Forschungsarbeit aufnahm. Unterstützt unter anderem durch unsere KinderAugenKrebsStiftung. Wir haben mit der engagierten Ärztin gesprochen.

Bitte erklären Sie uns Laien doch mal, was genau das Ziel ihrer Forschungsarbeit am Klinikum Essen ist. *Petra Temming:* Meine wissenschaftliche Tätigkeit hat zum Ziel, die Früherkennung, die Therapie und die Nachsorge von Kindern mit Retinoblastom zu verbessern.

Wie steuern Sie dieses Ziel an? *Petra Temming:* Dazu bauen wir derzeit in Deutschland und Österreich ein gemeinsames Register zur Erfassung der Daten zur Ursache und zum klinischen Verlauf des Retinoblastoms auf. Wenn die Eltern des einzelnen Kindes einverstanden sind, sollen die Daten aller erkrankten Kinder an einer Stelle gesammelt werden.

Was sagen diese Daten aus? *Petra Temming:* Sie geben Auskunft über Erfolge und Spätfolgen der verschiedenen Therapien. Für uns sind sie die Grundlage, um Eltern über die bestmögliche Therapie ihres Kindes informieren und ggfs. neue Therapieformen einführen zu können.

Dass vor diesem Hintergrund noch niemand auf den Gedanken gekommen ist, Daten zu erfassen und zu analysieren, wundert uns. Warum geschieht dies erst jetzt?
Petra Temming: Lassen Sie es mich so formulieren. Forschungsaufträge und -studien brauchen Förderer. Unsere Projekte werden durch KAKS und die Deutsche Kinderkrebsstiftung großzügig unterstützt. Für den Aufbau eines europäischen Netzwerks bemühen wir uns derzeit um große finanzielle Unterstützung.

Sie sprechen das KAKS Projekt an. Was genau erforschen Sie in diesem Projekt?
Petra Temming: Wir untersuchen den Diagnoseweg der Patienten mit Retinoblastom in den letzten 20 Jahren. Das heißt, wir prüfen unter anderem, wie lang war die Zeitspanne vom ersten Auftreten der Symptome bis zur Diagnose Retinoblastom im Universitätsklinikum Essen. Durch diese Studie möchten wir herausfinden, wie wir die Früherkennung verbessern können, z. B. durch Information der Eltern in der Kinderarztpraxis.

Doch das ist nicht Ihre einzige Forschungsaufgabe, oder? *Petra Temming:* Nein, in einem Projekt der klinischen Forschergruppe „ophthalmologische Onkologie und Genetik" unter der Leitung von Prof. Lohmann erforschen wir die molekulargenetischen Besonderheiten des Retinoblastoms, um die Entstehung des Retinoblastoms besser zu verstehen und neue gezielte Therapien zu entwickeln, die weniger Nebenwirkungen haben als die aktuelle Chemotherapie.

Vor welchen Schwierigkeiten stehen Sie bei Ihrer Aufgabe in der täglichen Arbeit?
Petra Temming: Das Retinoblastom eine seltene Erkrankung. Daher ist es besonders wichtig, alle Informationen über den Verlauf der Erkrankung zusammenzuführen und die daraus gewonnen Erkenntnisse gemeinsam auszuwerten. In einem weiteren Schritt möchten wir die bereits gute Zusammenarbeit zwischen den europäischen Zentren für Retinoblastom weiter stärken.

Was ist Ihr Ziel für das laufende Jahr? *Petra Temming:* Das Register zur Datenerfassung der neuerkrankten Patienten mit Retinoblastom soll noch 2013 geöffnet werden. Im Rahmen des Registers sollen Leitlinien für Diagnostik, Therapie und Nachsorge festgelegt und eine Infrastruktur für die enge Zusammenarbeit zwischen den heimatnahen Kliniken und den spezialisierten Zentren geschaffen werden, um die Behandlung und die Nachsorge für die betroffenen Kinder und deren Familien zu erleichtern.

Frau Temming, wir danken Ihnen für das Gespräch.

„So klein und schon so tapfer"

Anne Gesthuysen besucht Krebspatienten in der Kinderaugenklinik

Wahrscheinlich wären sie einander nie in ihrem Leben begegnet. Nie, nie, nie. Wenn nicht die eine einen Krebstumor gehabt hätte und die andere sich nicht engagieren würde, engagieren für Menschen mit Krebs. Und weil es das Schicksal - wir nennen es mal so - wollte, dass die kleine Lena im Alter von nur neun Monaten an Augenkrebs erkrankt und auch drei Jahre später noch regelmäßig zur Nachsorge nach Essen ins Universitätsklinikum kommen muss, ist sie der Schirmherrin unserer Stiftung, Anne Gesthuysen, eben dort begegnet. Das war im Dezember vergangenen Jahres.

Aus ihrer Aufregung vor diesem Treffen aber auch ihrer Bewunderung für die vierjährige Lena macht Anne Gesthuysen keinen Hehl: „Lena in den OP zu begleiten, war für mich sehr bewegend. Seit sie ein Jahr alt ist, muss sie hier immer wieder in Vollnarkose untersucht werden. So klein und schon so tapfer. Als am Ende alles gut war, war ich erleichtert."

Für die Schirmherrin der KinderAugenKrebsStiftung stand schon vor diesem ersten Besuch in Essen fest, dass sie den Tag in der Kinderklinik komplett erleben, die Höhen und Tiefen, durch die die Kinder und deren Eltern immer wieder gehen, durchdringen will. Lenas Geschichte ähnelt denen der meisten Kinder: Nicht der Kinderarzt wird aufmerksam, meistens sind es die Familien selbst, die die weiße Pupille des Kindes auf einem Foto wahr- und ernst nehmen. Leukokorie, hören die Eltern oft zum ersten Mal in ihrem Leben.

Doch der Zufall bringt den Krebs nicht an den Tag. Es ist jenes Blitzlicht einer Kamera, das den Tumor hinter dem erkrankten Auge sichtbar macht. Es folgt der Weg zum Kinderarzt, zum Augenarzt, in die Fachklinik am Heimatort und schließlich zu den Spezialisten nach Essen. Doch zu diesem Zeitpunkt ahnen viele Eltern längst, dass mit ihrem Kind etwas nicht stimmt. So war es auch bei Lenas Eltern, Florian und Michaela Hengl. Den Schock, den sie durch die Diagnose vor drei Jahren erlitten haben, werden die Eheleute aus Bayern wohl nie vergessen. Dabei hat ihr Kind noch Glück gehabt, denn das Retinoblastom in Lenas Auge wurde so frühzeitig erkannt, dass das Auge gerettet werden konnte.

Für diese Früherkennung kämpfen KAKS und Schirmherrin Anne Gesthuysen: „Ich wünsche mir, dass es viel mehr Kindern so ergeht wie Lena, dass bei allen Kindern mit Augenkrebs die Diagnose so früh gestellt werden kann und die Kinder ihr Auge behalten können. Die Bilder von Kindern nach einer Augenentfernung machen mich sehr traurig und betroffen."

Anne Gesthyusen spricht an diesem Tag im Dezember mit vielen Menschen: Mit Eltern, Ärzten, Pflegepersonal. Mit den Kindern spielt die Mutter eines Sohnes. Sitzt mit ihnen auf der Erde, albert ein bisschen herum, schenkt ihnen ein Lächeln. Das hilft. Allen. Denn die Angst der Kinder vor der Untersuchung - sie ist immer da. Ebenso die Angst der Eltern vor einer schlechten Nachricht. Auch unsere Schirmherrin hat ein wenig Angst davor, dass Familie Hengl und Lena etwas Schlimmes hören könnten. Doch der behandelnde Arzt Markus Holdt gibt am Ende eines langen Tages Entwarnung: „Es ist alles gut, wir müssen uns keine Sorgen machen." Erleichterung bei allen. Auch bei Anne Gesthuysen: „Als alles gut war, war auch ich erleichtert."

JAHRESBRIEF
KINDERAUGENKREBSSTIFTUNG | 2013

FÖRDERUNG

Der Rotary Club Meerbusch hat auch im letzten Jahr wieder für die KinderAugenKrebsStiftung Plätzchen gebacken – 5.000 Stück!! – und in einer amerikanischen Versteigerung Knusperhäuschen unter den Hammer gebracht. Erlös: Fast 3.000 Euro! Ein großes Dankeschön an die vielen Beteiligten.

Im ARD "Star Quiz" 2012 hat Anne Gesthuysen für die KinderAugenKrebsStiftung 25.000 Euro gewonnen und als Schirmherrin erzählt, dass sie sich für die KinderAugenKrebsStiftung engagiert.