AUSGABE 2012

Herausgeberin und Verantwortliche für den Inhalt:
KinderAugenKrebsstiftung
www.kinder-augen-krebs-stiftung.de

JAHRESBRIEF **KAKS**

Unser Projekt „ELLI“

ELLI ist ein Elefant. Ein Kuscheltier. Aber kein gewöhnliches: ELLI hat ein herausnehmbares Auge und soll Wegbegleiter und Verbündeter für Kinder mit einem Glasauge 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. Entstanden ist ELLI in Zusammenarbeit mit dem Coppenrath Verlag. Den meisten ist dieser sicher bekannt als Verlag wunderbarer Kinderbücher und Hersteller kuscheliger Plüschtiere. Es lebt wohl kaum ein Kind in Deutschland, das nicht Felix, Prinzessin Lillifee oder Capt’n Sharky kennt.

ELLIs Geschichte begann im vergangenen Jahr. In Münster. Denn dort trafen wir den Verleger Wolfgang Hölker. Spontan konnte er sich sehr für unsere Idee begeistern, den Kindern ein Plüschtier als Mutmacher und Freund zur Seite zu stellen. Doch die Frage war: Wie sollte unser Stofftier aussehen? Was folgte war ein Rundgang durch den Verlag. Überall tummelten sich Plüschfiguren und Accessoires inmitten alter Stühle, origineller Türen und Spielzeugen längst vergangener Zeiten. Wir staunten, stöberten … wurden fündig: ein Elefant. Ein Name wurde gesucht, gefunden - ELLI - und der Coppenrath Verlag stellte uns mit Julia Vogel und Tina Knickelmann zwei engagierte und fachkundige Mitarbeiter zur Verfügung. Sie begleiteten das Projekt ELLI von Anfang an: der erste Entwurf, das endgültige Design, die aufwändige Herstellung, die wichtige TÜV-Abnahme und in wenigen Wochen die Anlieferung.

ELLI ist ein Geschenk der KinderAugenKrebsstiftung, finanziert durch unsere Spender. ELLI kann man ab Juni kostenlos bestellen – schicken Sie einfach eine Mail an *info@kinder-augen-krebs-stiftung.de*.

AKTUELL

Anne Gesthuysen hat 2012 die Schirmherrschaft der KinderAugenKrebsstiftung übernommen.
Für die ARD Moderatorin ist klar: „Krebs ist eine furchterregende Krankheit, besonders wenn sie Kinder trifft. Früh erkannt, sind die Überlebenschancen bei Augenkrebs jedoch groß, oft kann sogar das Augenlicht gerettet werden. Ich engagiere mich für die KinderAugenKrebsstiftung, damit möglichst viele Menschen von dieser folgenschweren Krankheit erfahren – und dieses rechtzeitig.“

Foto: Monika Sandel

Ein Interview mit der Kinderkrebsstiftung

Jens Kort, Vorsitzender der Kinderkrebsstiftung

Wie sehen Sie den aktuellen Status und den Wirkungsgrad der Stiftung? Die Stiftung hat sich sehr schnell und erfolgreich entwickelt. Das ist sicherlich auf das große Engagement der Beteiligten zurückzuführen, die viele Gelegenheiten genutzt haben, um die Arbeit der Stiftung bekannt zu machen und für die Unterstützung der Stiftung zu werben. Damit wachsen natürlich auch die Möglichkeiten, Stiftungszwecke zu realisieren.

Was fällt Ihnen zur KAKS ein? Engagierte, einfallsreiche und kooperative Leute!

Welche Schwerpunkte setzt KAKS? Ich halte es für sehr gut, dass die KAKS die Früherkennung in den Mittelpunkt ihrer Öffentlichkeitsarbeit gestellt hat, da mit einer frühen Diagnose die Heilungschancen für die Patienten wesentlich besser sind. Aber den wenigsten Menschen sind die – im Prinzip ja oft leicht erkennbaren Anzeichen einer solchen Erkrankung – bekannt. Darüber hinaus ist die Unterstützung der klinischen Forschung natürlich überaus wichtig, weil nur durch die systematischen Anstrengungen zur Therapieverbesserung die Heilungschancen und die Lebensqualität der jungen Patienten verbessert werden konnte – und da bleibt auch für die Zukunft noch genug zu tun.

Wieviel Prozent der Spenden kommen den Projekten zugute, wieviel geht in die Verwaltung? Durch das ehrenamtliche Engagement des Vorstandes der Stiftung hält sich der Verwaltungsaufwand für die Stiftung ja in überschaubarem Rahmen. Aber ganz ohne Spendenwerbung und eine nachvollziehbare Buchhaltung kommt eine gemeinnützige Einrichtung auch nicht aus. Bei der KAKS dürften sich diese Kosten bei ca. 5 % bewegen, da sie als Treuhandstiftung ja von der Deutschen Kinderkrebsstiftung mitverwaltet wird.

Bekommen Sie Feedback auf unsere Stiftung? Ja, ich spreche ja durchaus auch selbst Kinderärzte und Optiker an, ob sie die Flyer zur Früherkennung auslegen – immer mit sehr entgegenkommender und interessierter Resonanz.

Was freut Sie am meisten? Das Engagement der Beteiligten, deren positive Denkweise, die dynamische Entwicklung der Stiftung und die unkomplizierte Zusammenarbeit.

Worauf sollten wir unseren Fokus außerdem setzen, was könnten wir verbessern? Die Schwerpunkte scheinen mir bei der Früherkennung und der Forschungsförderung richtig angesiedelt zu sein.

Verbesserungen? Wir müssen darüber nachdenken, wie wir der Öffentlichkeitsarbeit mehr Breitenwirkung verschaffen können, denn die Krankheit kann als potenzielle Bedrohung jedes Kind und jede Familie betreffen.

Was wünschen Sie uns für die Zukunft? Viel Erfolg und immer volle Kassen, uns gemeinsam eine gute Zusammenarbeit und die Fähigkeit, Probleme kreativ zu lösen, und allen persönlich Gesundheit, Lebensfreude und Optimismus.

Das Interview führte Monika König mit Jens Kort, Vorsitzender der Kinderkrebsstiftung in Bonn

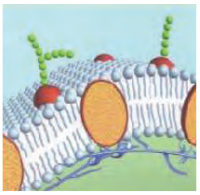
NETZWERK

Die Website der Firma Hipp verweist auf KAKS. Uns freut es sehr, dass – auf unsere Initiative hin – auf der von Eltern meistbesuchten Internetseite der Firma Hipp nun auf das Retinoblastom und die KinderAugenKrebsstiftung hingewiesen wird. Die Seite **rund-ums-baby.de** verzeichnet pro Monat mehr als 4.000.000 Besuche bei etwa 35.000.000 Seitenabrufen.

orpha.net ist eine Datenbank, die Ressourcen zu seltenen Krankheiten und Medikamenten zur Behandlung solcher bündelt, um deren Diagnose und Therapie zu verbessern. orpha.net wurde im Jahr 1997 durch das französische Gesundheitsministerium und das Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) initiiert und wird heute von einem Konsortium europäischer Partnerländer unter französischer Federführung mit Förderung durch die Europäische Union betrieben. Seit Januar 2012 gibt es **KAKS bei orpha.net** und viele Anfragen erreichen uns auf diesem Wege.
Mehr zu orphan diseases auf unserer Internetseite:
kinder-augen-krebs-stiftung.de

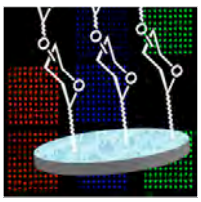
Forschungsprojekte der KAKS

Für die Früherkennung eines Retinoblastoms existieren keinerlei Bluttests oder Marker, wie dies z. B. für den Brust- oder Prostatakrebs bekannt ist. Dies ist besonders problematisch, weil bei Patienten mit beidseitigem Retinoblastom ein hohes Risiko von Zweittumoren verbleibt. Die Patienten müssen mit dieser bleibenden Gefahr eines neuen Tumors leben. Vorsorgeuntersuchungen sind wenig entwickelt und werden aufgrund des hohen Aufwands kaum durchgeführt. Dies ist umso problematischer, als das Retinoblastom eine Krankheit der frühen Kindheit ist und sich diese Situation daher über das gesamte Leben erstreckt.



Retinoblastom-Bluttest: Der Stiftung ist es gelungen, eine Oberflächenanalyse der Retinoblastomzellen durchführen zu lassen. Krebszellen tragen auf ihrer Oberfläche Markermoleküle. Diese sind wie ein Personalausweis. Kennt man diese Marker, kann es mit empfindlichen Tests möglich sein, den Krebs aufzuspüren, lange bevor er nach außen sichtbar wird. Bei den von KAKS initiierten Tests wurden jetzt spezifische Marker gefunden. Mit diesen Markermolekülen konnte das Max-Planck-Institut in Potsdam dafür gewonnen werden, einen Bluttest zu entwickeln und das Universitätsklinikum Essen eine klinische Studie an Retinoblastompatienten durchzuführen. Sollte die Entwicklung des Bluttests erfolgreich abgeschlossen werden, wäre eine Frühdiagnose von Ersttumoren, Zweittumoren und Tumormetastasen aus dem Blut erstmals möglich, was die Überlebenschancen der betroffenen Kinder dramatisch erhöhen würde. Hierfür werden zur Zeit die erforderlichen Geldmittel eingeworben.

Retinoblastom-Tiermodell: Die Universitätsklinik Tübingen hat mit Unterstützung der KinderAugenKrebsstiftung zwei Forschungsanträge bei der Kinderkrebsstiftung eingereicht. Bei den Studien soll das Auftreten von Zweittumoren mit und ohne Bestrahlung im Tiermodell einerseits und die Präventionswirkung von Selen andererseits untersucht werden.



Früherkennung des Retinoblastoms: Die Stiftung wird in diesem Jahr ein Projekt der Universitätsklinik Essen unterstützen, das die Früherkennung des Retinoblastoms mit Hilfe der Analyse von umfangreichem, noch nicht bearbeiteten Datenmaterial wissenschaftlich aufarbeiten soll. Mit dieser Studie könnte eine systematische, wissenschaftliche Grundlage für die Verbesserung der Früherkennung des Retinoblastoms geschaffen werden.

Spätfolgen nach einer Retinoblastomerkrankung: Die KinderAugenKrebsstiftung beteiligt sich an der Finanzierung einer Spätfolgenstudie, die an der Universitätsklinik Essen durchgeführt werden soll. Diese Studie untersucht an 571 Patienten die Spätfolgen nach einer Retinoblastomerkrankung, um die Überlebenschancen und die Lebensumstände der Patienten verbessern zu können.

Aufklärung in Kinderarztpraxen

Dank unserer großzügigen Spender konnten wir im vergangenen Jahr mit Hilfe der Werbeagentur Designpiloten oHG in Düsseldorf und den Druckwerken Neuss 10.000 Plakate entwerfen und drucken lassen, die jetzt in allen deutschen Kinderarztpraxen aufgehängt werden sollen. Endlich werden alle Eltern in Deutschland vom Retinoblastom erfahren, das man so einfach selber auf Blitzlichtfotos erkennen kann. Zudem wurden für unsere großangelegte Aufklärungskampagne 10.000 Infoflyer gedruckt, die wir derzeit versuchen, in den gelben U-Heften, die die Eltern bei der Geburt ihrer Kinder erhalten, zu platzieren.

Poster und Flyer können auf unserer Seite runtergeladen und ausgedruckt werden oder bei uns unter *info@kinderaugenkrebsstiftung.de* bestellt werden. Wir freuen uns deutschlandweit über helfende Hände!

FÖRDERUNG

Es wurde gebacken, gebastelt, gefeiert für die KinderAugen-Krebsstiftung: Ein Adventsbasar bei den Ursulinen, ein Dorffest auf dem Land, viele 40. Geburtstage, ein Theaterstück in Mönchengladbach, Bridge-Turniere, ein Knusperhäuschen bei den Rotariern, eine amerikanische Versteigerung, ein 75. Geburtstag in der Salvatorkirche in Duisburg, ein Straßenfest in Düsseldorf, eine Silberhochzeit, ein 50. in Essen, hunderte von Marmeladengläsern und wilde Partys – DANKE!

KAKS ist seit 2010 Mitglied im Verein zur Förderung der Augenheilkunde und hat dort im vergangenen Dezember einen Vortrag zum Thema Retinoblastom gehalten – nun möchte der Verein unsere Forschungsvorhaben finanziell unterstützen. Darüber freuen wir uns sehr.

Werden Sie Fördermitglied. Unterstützen Sie KAKS mit einer regelmäßigen Spende. So leisten Sie einen wichtigen Beitrag, die Krankheit bekannt zu machen, die Situation der Retinoblastompatienten zu verbessern und kliniknahe Forschungsprojekte zu fördern. Einfach das beiliegende Formular faxen an: **02 28 68 84 6 - 44**

Von Blitzlichtern und Geistesblitzen

Liebe KinderAugenKrebsstiftung! Ich bin Kinderärztin in Meerbusch. Mir wird unendlich viel Post zugeschickt. Fachliche und fachnahe Zeitschriften, Reklame und viele Flyer. Auch die Halbjahresinfobriefe der Kinderkrebsklinik Düsseldorf. Dies zuletzt Anfang 2010. In diesem Infobrief lagen auch wieder Flyer. Einer davon war der Flyer Ihrer Stiftung. Ich fand ihn sehr interessant, habe mir den Internetauftritt angesehen und meine Kenntnisse in Fachbüchern nochmals aufgefrischt. Dass ich noch in diesem Jahr einer Mutter sagen würde „noch heute in die Uniklinik, das Auge muss sofort angesehen werden" habe ich mir nicht im Traum gedacht. Ob ich wirklich von einem solchen Geistesblitz durchzuckt worden wäre und sofort an ein Retinoblastom gedacht hätte, wenn ich den Flyer nicht gelesen hätte? Oder mich nicht mit einer Augenärztin vor 2 Jahren über dieses Thema zufällig unterhalten hätte? Ich hoffe, ja. Aber ein Gespräch und ein Flyer haben mich bestimmt wach gehalten und meine Sinne geschärft. Damit hat sich zumindest für dieses eine Baby der Flyer und die Arbeit der Stiftung gelohnt! Ich wünsche der Stiftung viel Erfolg und viele Fotos mit Blitzlicht und bedanke mich persönlich und im Namen von allen Kindern, denen geholfen werden kann, für Ihren Einsatz!

Dr. Isabella Martinez-Gadow

Ich unterstütze KAKS.

Ich habe seit meinem zweiten Lebensjahr eine Augenprothese aufgrund eines Retinoblastoms. Nach langem Suchen bin ich vor einiger Zeit auf die KinderAugen-Krebsstiftung gestoßen. Ich war richtig glücklich, dass ich endlich jemand gefunden hatte, der sich dem Thema Retinoblastom angenommen hat. Vor allem, weil ich mich persönlich immer irgendwie engagieren wollte, aber niemanden gefunden hatte, der sich mit dem Thema beschäftigt und uns Betroffenen hilft. Was die KAKS bisher auf die Beine gestellt hat, finde ich einfach nur klasse. Endlich findet das Thema Gehör und zwar nicht nur unter Betroffenen. Endlich können sich Eltern professionellen Rat holen, finden Ansprechpartner, werden an die richtigen Kliniken vermittelt. Ärzte werden wieder auf dieses Thema aufmerksam gemacht und Kinder erfreuen sich an Elli! Mein großer Dank an KAKS für diese tolle Arbeit, die in den letzten 25 Jahren keiner geleistet hat! Ich freue mich, Teil eines tollen Teams sein zu dürfen.

Buba, 27 Jahre

AUSBLICK

Für das nächste Jahr möchte KAKS vor allem nationale und internationale Kooperationen im Bereich Retinoblastom erweitern, d. h. wissenschaftliche Forschung auf internationaler Ebene koordinieren und Aufklärunsgskampagnen abstimmen.

Wir danken unseren Spendern und Sponsoren: Cooper Vision, DPD Deutscher Paketdienst, Helly Bikereyes, HSBC Trinkhaus, KHT GmbH, Messe Düsseldorf, den Neusser Druckwerken, Optimal, Rotary International, Uferkamp Dental, den Damen aus Mönchengladbach und all unseren großen und kleinen privaten Spendern.
Außerdem Dank für großen persönlichen Einsatz an: Britta und Markus Baukenkroth, Prof. Norbert Bornfeld, Markus Holdt Universitätsklinik Essen, Pamela Danhäuser, Anja Eicker, Roland Erbacher Hipp, Alexandra Everke, Anke und Benedikt Hofmann, Wolfgang Hölker, Tina Knickelmann und Julia Vogel Coppenrath Verlag, Beatrice Freifrau Knigge, Jens Kort, Sabine Künzel, Leostrasse in Düsseldorf, Marion Pelz Designpiloten, Monika Roll, Julia von Rospatt, Jörg Schieb, Axel Schneegaß Round Table SchmetterlingsKIDS, Ulrich Schneider US Media, St. Ursula Gymnasium Düsseldorf.
Auf wissenschaftlicher Seite danken wir: Prof. Dr. Arndt Borkhardt Universitätsklinikum Düsseldorf, Prof. Dr. Angelika Eggert, Prof. Dr. Johannes Schulte und Dr. Petra Temming Universitätsklinikum Essen, Dr. Steffen Goletz und Dr. Uwe Karsten Glycotope Berlin, Dr. Sylvie Julien, Prof. Dr. H. Peter Rodemann, Prof. Dr. Ulrich Schraermeyer Universitätsklinikum Tübingen, Prof. Dr. Peter Seeberger MPI Potsdam, Prof. Dr. Helmut Sies Universitätsklinikum Düsseldorf.

KinderAugenKrebsstiftung

KinderAugenKrebsstiftung
Adenauerallee 134 53113 Bonn
Telefon 02 28 68 84 6 - 0
Fax 02 28 68 84 6 - 44
info@kinder-augen-krebs-stiftung.de
www.kinder-augen-krebs-stiftung.de

Treuhänder
Deutsche Kinderkrebsstiftung
info@kinderkrebsstiftung.de
www.kinderkrebsstiftung.de

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