

RB WEGWEISER



Retinoblastom-Wegweiser

Liebe Eltern,

bei Ihrem Kind ist ein Retinoblastom (RB) diagnostiziert worden. Die behandelnden Augen- und Kinderärzte sollten Ihnen nach der Diagnose im ärztlichen Gespräch in aller Ausführlichkeit das Ausmaß der Erkrankung und die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten erläutert und einen Behandlungsplan erstellt haben.

Dieser Wegweiser richtet sich an Eltern und Angehörige von RB-betroffenen Kindern. Er hat das Ziel, in Ergänzung zum ärztlichen Gespräch, die vielfältigen Informationen zu ordnen und Hinweise für mögliche Hilfestellungen zu geben. Er ist in Abstimmung mit behandelnden Augen- und Kinderärzten, Krankenschwestern, Sozialarbeitern, Okularisten und betroffenen Eltern entstanden, um Ihnen das Verständnis für die verschiedenen Abläufe während und nach der Behandlung sowie im weiteren Leben der Betroffenen zu erleichtern.

Zunächst ein kurzer Überblick über den Aufbau des Auges und das Krankheitsbild.

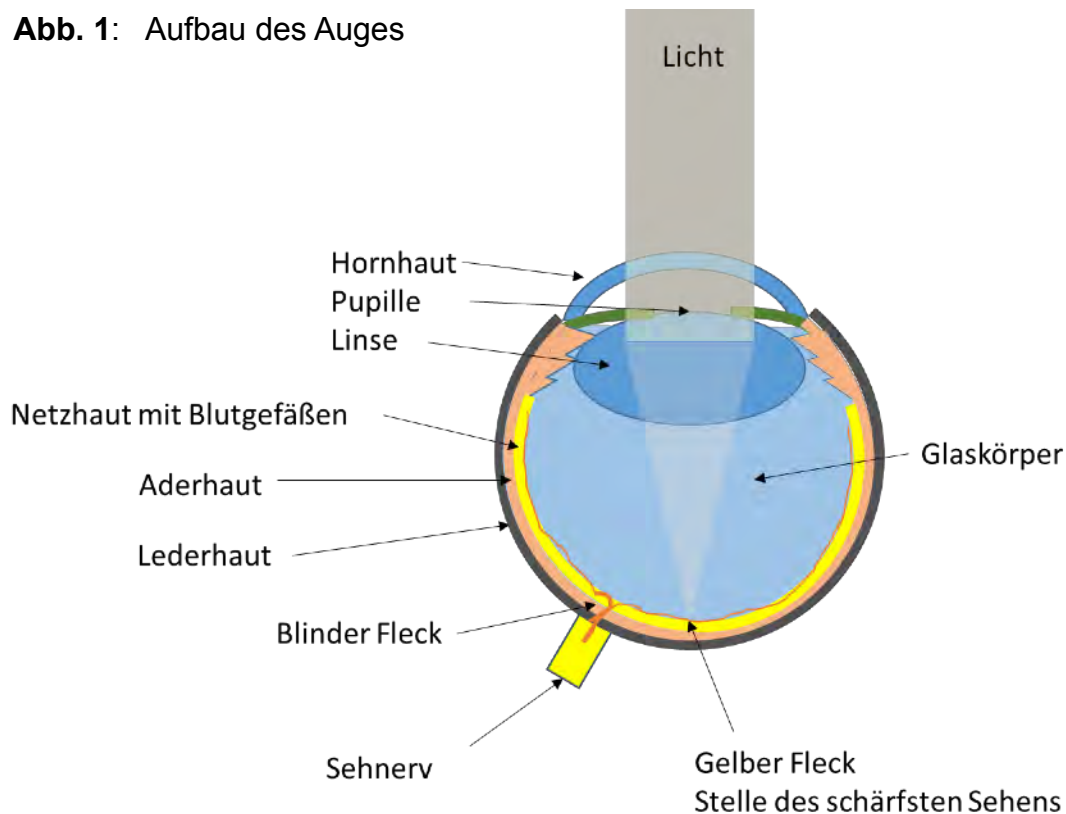
A. RB und RB-Diagnostik

1) Aufbau des Auges und RB

Das Auge ist eines unserer wichtigsten Sinnesorgane und funktioniert grundsätzlich wie eine Kamera (**siehe Abb. 1 Auge**). Licht tritt durch die Hornhaut, die Iris und Linse in das Auge ein und wird auf die Netzhaut (lateinisch: Retina) wie bei einem Film bzw. Chip einer Kamera auf einen Punkt gebündelt. Das optisch entstandene Abbild wird dann über den Sehnerv an das Gehirn übertragen. Der Ort mit der höchsten Empfindlichkeit (der höchsten Dichte an Sinneszellen für Sehschärfe und Lesefähigkeit – gelber Fleck) hat einen Durchmesser von nur einem Millimeter. Regionen der Netzhaut unmittelbar daneben erlauben nur noch eine Sehschärfe von ca. 10% und sind vor allem für das Umfeld- und Hell-/Dunkelsehen verantwortlich.

Sehen und Sehen lernen ist ein komplizierter Entwicklungsprozess über mehrere Jahre, an dem die verschiedenen Strukturen (Augen, Sehnerven, Sehzentrum des Gehirns) beteiligt sind und der ein fein abgestimmtes Zusammenspiel erfordert.

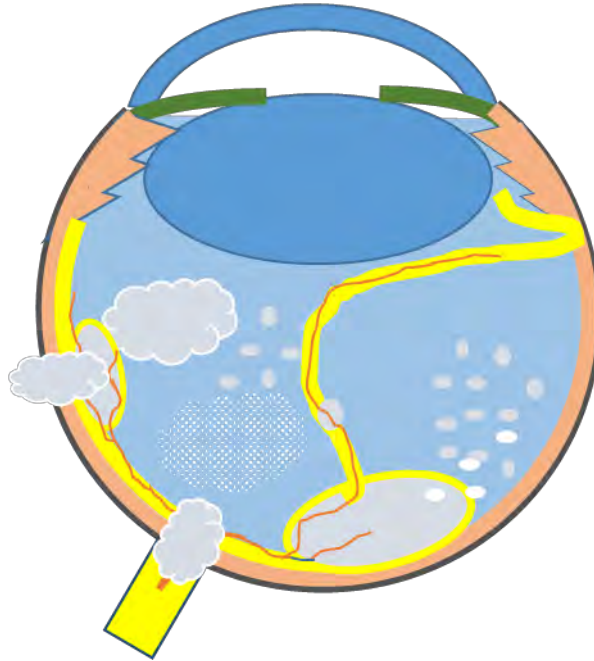
Abb. 1: Aufbau des Auges



Das RB ist mit **ca. 50 Neuerkrankungen pro Jahr in Deutschland** ein sehr seltenes Krankheitsbild. Es nimmt seinen Ursprung in der Netzhaut des Auges und entwickelt sich aus unreifen Vorläuferzellen. Diese können sich unkontrolliert in allen Strukturen des Auges, d.h. in der Netzhaut selbst, in den Glaskörper und in die Aderhaut ausbreiten. In fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung können Tumorzellen das Auge über die blutgefäßreiche Aderhaut verlassen und über die Lederhaut in die Augenhöhle bzw. über den Sehnerv in das Gehirn einwachsen.

Das RB kann innerhalb und unterhalb der Netzhaut in die Aderhaut, den Sehnerv und in den Glaskörper einwachsen. Durch Durchlässigkeit der Blutgefäße ist insbesondere bei fortgeschrittenen Fällen nicht selten auch eine Ablösung der Netzhaut zu beobachten.

Abb. 2: RB Ablösung der Netzhaut



Da Kinder insbesondere im Säuglings- und Kleinkindalter keine Beschwerden äußern, sind wir auf das Erkennen typischer Anzeichen angewiesen. In erster Linie ist die weiß schimmernde Pupille (aus dem Griechischen Leukokorie, Abb. 3) ein wichtiges Warnsignal für den Augen- und Kinderarzt. Dabei blockiert Tumorgewebe das sonst von der gut durchbluteten Aderhaut zurückgeworfene rote Licht (roter Augenreflex der Kamera). Ebenso kann das RB ein Schielen, eine schmerzhafte Rötung/Schwellung oder das Bild einer Entzündung des Auges hervorrufen.

Abb. 3: Weiße Pupille des rechten Auges, normaler Rotreflex des linken Auges



Durch Initiative der Kinder-Augenkrebs-Stiftung (KAKS) ist seit Mitte 2017 im Rahmen der U-Untersuchung in Deutschland die orientierende Untersuchung der Augen vorgeschrieben (Richtlinie zur Früherkennung von Krankheiten bei Kindern/ *Gelbe Hefte*). Diese soll helfen, ein mögliches RB in einem frühen Stadium erkennen zu können.

Der **Zeitraum, in dem sich das RB entwickelt**, kann sich vom Neugeborenen-, Kleinkindalter (2-3 Jahre) bis ins Vorschulalter (5 Jahre) erstrecken, sehr selten auch darüber hinaus. Auch nach der erfolgreichen Behandlung eines Retinoblastoms, kann es zu Rezidiven (Neues Tumorwachstum aus alten Tumorzellen) oder zu neuen Tumoren (aus zuvor „gesunden“ Netzhautzellen) kommen. Letzteres tritt meist nur bei Kindern mit der erblichen Variante der Retinoblastomerkrankung (siehe B.B.) auf. Nach dem 5. Lebensjahr sieht man Retinoblastomwachstum im Auge sehr selten. **Es kann sowohl ein- (60%) als auch beidseitig (40%) auftreten.** Die beidseitige Erkrankung wird meist bei jüngeren Kindern, durchschnittlich mit 11 Monaten und die einseitige Erkrankung im Durchschnitt erst im Alter von 2 Jahren entdeckt.

Ursache für die Entstehung des RBs ist eine Variante innerhalb eines Gens (sog. RB-Gen, RB-1), das allgemein Zellwachstum und Entwicklung steuert und im Falle des RBs zu unkontrolliertem Wachstum noch unreifer Netzhautzellen führen kann. (weitergehende Information siehe unter B. Genetische Untersuchung)

2) RB-Diagnostik

Um das Ausmaß der Erkrankung feststellen zu können, wird Ihr Kind zunächst von Augenärzten untersucht. Für eine gründliche Untersuchung ist hierbei immer eine Allgemeinnarkose erforderlich, um das genaue Stadium der Erkrankung festzustellen. Nach Diagnosestellung erfolgt dann auch eine allgemeinmedizinische Untersuchung durch die Kinderärzte. Darüber hinaus wird eine Magnetresonanztomographie (MRT) des Kopfes, der Augenhöhle, der Augen und des Sehnervs in Allgemeinnarkose durchgeführt.

Nach Abschluss aller Untersuchungen, die meist mehrere Tage in Anspruch nehmen, werden die Ergebnisse in einer Tumorkonferenz besprochen. Hier sind Ärzte aus verschiedenen Fachrichtungen (Augen- und Kinderheilkunde, Radiologie, Humangenetik, Pathologie, Strahlentherapie) beteiligt. Es werden die Befunde Ihres Kindes dargestellt und diskutiert und die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten gegeneinander abgewogen. Die Behandlung orientiert sich im Regelfall an Vorschlägen eines abgestimmten Protokolls, dem sog. „RB-Register“. Das RB-Register wird regelmäßig unter Berücksichtigung von neuen Erkenntnissen aus Expertendiskussionen und neuer wissenschaftlicher Literatur aktualisiert.

Die Beschreibung der Befunde erfolgt nach einer internationalen Klassifikation. Die Einteilung jedes einzelnen Auges für sich erfolgt in Gruppen ICRB (engl. Internationale Klassifikation des RBs, Tabelle 1) von A-E. Die allgemeine Situation des Kindes über den Befund der Augen hinaus wird im IRSS (Internationale RB Stadieneinteilung, Tabelle 2) beschrieben und eingeteilt in Stadium 0 bis 4. Eine Beschreibung des Befundes beinhaltet also immer beide Klassifikationen.

Tabelle 1: Internationale Klassifikation des RBs ICRB (Beschreibung des Befundes des Auges)

Gruppe	Definition
A	RB/ Tumoren ≤ 3 mm (in Durchmesser oder Dicke)
B	RB/ Tumoren > 3 mm <ul style="list-style-type: none"> ≤ 3 mm Abstand zum Gelben Fleck/Stelle des schärfsten Sehens $\leq 1,5$ mm Abstand zum Blinden Fleck/Sehnervaustritt aus dem Auge)
C	RB mit <ul style="list-style-type: none"> Absiedlungen unter der Netzhaut ≤ 3 mm Abstand zum Haupttumor Absiedlungen in den Glaskörper ≤ 3 mm Abstand zum Haupttumor Beides ≤ 3 mm Abstand zum Haupttumor
D	RB mit <ul style="list-style-type: none"> Absiedlungen unter der Netzhaut > 3 mm Abstand zum Haupttumor Absiedlungen in den Glaskörper > 3 mm Abstand zum Haupttumor Beides > 3 mm Abstand zum Haupttumor
E	Ausgedehntes RB mehr als 50% des Augapfels einnehmend oder <ul style="list-style-type: none"> Grüner Star mit Blutgefäßneubildung Trübung der optischen Strukturen des Auges Invasion über die Grenze des Sehnervkopfs hinaus, Lamina, der Aderhaut (> 2mm), der Lederhaut, der Augenhöhle mehr als ein Zeichen in Gruppe E

ICRB _ Philadelphia Klassifikation, nach Shields 2006

Tabelle 2: Internationale RB Stadieneinteilung IRSS (Beschreibung der Gesamtsituation des Patienten mit RB, über den Befund der Augen hinaus)

Stadium	Definition
Stadium 0	Patient wird konservativ behandelt, keine Entfernung des Auges (Enukleation)
Stadium 1	Auge entfernt, Tumor vollständig entfernt (in der mikroskopischen Untersuchung durch den Pathologen)

Stadium 2	Auge entfernt, aber mikroskopisch Resttumor nachweisbar
Stadium 3 a b	Regionale Ausbreitung Ausbreitung in die Augenhöhle Lymphknotenbeteiligung am Hals und vor dem Ohr
Stadium 4 a 1 2 b 1 2 3	Metastatische Erkrankung Metastasierung über den Blutweg (ohne Beteiligung des Gehirns) Einzelläsion Mehrere Läsionen Zentralnervensystem-Beteiligung (unabhängig von allen anderen Kriterien) Prächiasmatische Läsion (vor der Sehnervenkreuzung Läsion im zentralen Nervensystem)

IRSS nach Chantada 2006

B. Behandlungszeit

Das **RB gehört zu den am besten zu behandelnden Krebserkrankungen des Kindesalters** und kann in industrialisierten Ländern in **bis zu 98% geheilt** werden. Diese sehr guten Aussichten gelten, **solange die Tumorerkrankung sich auf das Auge beschränkt** und keine allgemeine, d.h. außerhalb des Auges auftretende Erkrankung geworden ist (IRSS Stadium 0-2).

Bei der Behandlung generell zu beachten: Das höchste Behandlungsziel besteht darin, das Kind von dieser Erkrankung möglichst weitgehend zu heilen. Augenerhalt, Sehschärfe und Kosmetik haben sich diesem Ziel unterzuordnen. Das sollten Eltern und Ärzte immer im Hinterkopf behalten, denn es gerät manchmal in Vergessenheit. Das Leben mit einem oder keinem Auge stellt im Vergleich zu einer Ausbreitung der Erkrankung über das Auge hinaus die deutlich geringere Herausforderung dar.

1) Behandlungsmöglichkeiten

Es kommen die verschiedensten Behandlungsverfahren, häufig auch in Kombination, zum Einsatz.

- a) Dazu gehören direkte **Laser- bzw. Kryobehandlungen**, bei denen kleinere Tumoren der Netzhaut direkt durch Hitze (Lasereffekt) oder Frost (griechisch kryos) durch den erfahrenen Augenarzt zerstört werden (z.B. Gruppe A Tumoren).

b) Chemotherapie

Größere, ausgedehnte bzw. direkt am Sehzentrum oder Sehnerven liegende Tumoren erfordern zunächst eine Chemotherapie. Zu unterscheiden ist zwischen der Standardtherapie, einer „systemischen“ Chemotherapie (siehe i unten), und der in den letzten Jahren neu entwickelten intraarteriellen sowie intravitrealen Chemotherapie (siehe ii unten). Letztere Chemotherapien haben ggf. eine höhere Wirksamkeit und ein anderes Nebenwirkungsspektrum als die systematische Chemotherapie.

- i. **Allgemeine, systemische Chemotherapie:**
Chemotherapiemedikamente werden in Form von Infusionen über die Vene (mit i.d.R. 3-4 Medikamenten) einmalig oder auch mehrmalig (z.B. 3-6 x alle 3-4 Wochen) eingesetzt, um größere Tumoren zu verkleinern und diese dann örtlichen Verfahren (z.B. Laser, Kryo) zugänglich zu machen bzw. um für das Sehen empfindliche Strukturen (Gelber Fleck/ Sehnerv) zu schonen. Diese Behandlungen erfordern die Anlage eines **vorübergehenden Dauerzugangs** zu den großen Blutgefäßen (Katheter/Port) über den die Infusionen häufig stationär/tagesstationär gegeben werden. Diese Zugänge erleichtern einerseits die Behandlung mit Infusionen und Blutentnahmen, benötigen andererseits aber auch geschulte Pflege und Kontrolle. Es wird empfohlen, den Umgang mit langfristigem venösem Zugang/Port und dem erhöhten Infektionsrisiko im Detail mit der Klinik und ggf. auch „erfahrenen“ RB-Eltern zu beraten, um Anzeichen früh erkennen. Nach Ende der Behandlung wird dieser Zugang wieder entfernt.

Medikamente, die zum Einsatz kommen, sind vor allem Carboplatin, Etoposid, Vincristin, Cyclophosphamid.

- ii. Neben dem o.g. Behandlungsverfahren kann nach Abwägung aller Nutzen und Risiken auch die **intraarterielle Chemotherapie** in Betracht kommen. Bei ihr wird in Narkose ein feiner Katheter (Schlauch mit einem Durchmesser 0,3 mm) unter Röntgendurchleuchtung von der Leiste aus direkt in das Blutgefäß hinter das Auge vorgeschoben und ein oder mehrere Chemotherapiemedikamente gespritzt. Mit dem Blut

fließen die Medikamente direkt in das betroffene Auge. So entsteht vor Ort eine hohe Wirkstoffkonzentration, während die Dosis für den gesamten Körper sehr gering ist.

Auch wenn die Dosis der verabreichten Medikamente gering ist, können neben der Wirkung auf den Tumor auch Schäden im umliegenden Gewebe der Augenhöhle (Rötung, Schwellung, Nervenlähmung des Augenlides, Verletzung oder Verschluss von Blutgefäßen (am Auge, Gehirn oder systemisch) oder Funktionsverlust der Netzhaut) aber auch allgemein im Blutbild beobachtet werden. Diese Therapie erfordert daher regelmäßige Kontrollen. Medikamente, die eingesetzt werden, sind Melphalan, Carboplatin, Topotecan.

Es handelt sich hierbei um ein technisch aufwendiges und kompliziertes Behandlungsverfahren, das von in der Behandlung von Blutgefäßen des Kopfes erfahrenen Radiologen durchgeführt wird.

Da die Blutgefäße des Kindes sehr klein sind, kann dieses Verfahren erst ab frühestens 3, i.d.R. 6 Monaten und mindestens 6 kg Körpergewicht durchgeführt werden. Jüngere Kinder benötigen daher eine systemische Chemotherapie.

Diese Prozedur wird nach Ermessen der behandelnden Ärzte in Narkose mehrfach im Abstand von wenigen Wochen wiederholt.

Intravitreale Chemotherapie (Injektion direkt in den Glaskörperraum): Auch wenn das Auge ein kleines Organ ist, ist es als wichtiges Sinnesorgan vor äußeren Einflüssen geschützt. Es besitzt Gewebeschranken, die nicht ohne Weiteres überwunden werden können. Dies gilt auch für viele Medikamente. So gelangen Chemotherapiemedikamente über den Blutweg nicht in ausreichender Dosis ins Augeninnere, wenn ein Tumor in den Glaskörper (siehe Abb. 1/2.) vorgedrungen ist. Sie werden daher direkt ins Auge (in den Glaskörper) gespritzt.

Diese Prozedur wird nach Ermessen des behandelnden Augenarztes in Narkose mehrfach im Abstand von wenigen Tagen oder Wochen (ein- bis zweimal wöchentlich in Narkose) wiederholt. Um zu vermeiden, dass

Tumorzellen das Auge verlassen, wird die Injektion mit bestimmten Sicherheitsvorkehrungen durchgeführt (Einfrieren der Injektionsstelle, Verschluss der Tränenpünktchen, Engstellung der Pupille)).

Bei der Chemotherapie zu beachten: Es wird empfohlen, sich über Nebenwirkungen der Chemotherapie im Detail mit der Klinik und ggf. auch „erfahrenen“ RB-Eltern zu beraten, um Anzeichen für Nebenwirkungen früh erkennen und Schäden begrenzen zu können.

Bei einer Chemotherapie mit Medikamenten, die Platin enthalten (u.a. Carboplatin) sind parallele Kontrollen bei einem Ohrenarzt zur Hörtestung dringend zu empfehlen. Das bei der Therapie verabreichte Medikament kann das Gehör schädigen. Das Risiko einer Schädigung ist erhöht, wenn die Chemotherapie mit einer Bestrahlung im Kopfbereich kombiniert eingesetzt wird. Für Eltern ist eine Hörschädigung oft schwer zu bemerken, insb. wenn nur bestimmte Frequenzbereiche betroffen sind. Bei negativen Auswirkungen einer Medikamentengabe kann die Medikation während der Therapie ggf. geändert werden, um weitere Schädigungen des Gehörs zu verhindern bzw. zu verringern.

- c) Umschriebene Tumoren können ebenfalls durch eine **örtliche radioaktive Strahlenquelle** (sog. Ruthenium-Applikator) behandelt werden. Dabei wird die Strahlenquelle in Narkose direkt über dem Tumor auf die Lederhaut des Auges aufgenäht. Sie verbleibt je nach errechneter Strahlendosis für wenige Tage am Ort und wird dann in einer zweiten Operation wieder entfernt. Für die Dauer der Liegezeit des Strahlenkörpers ist eine stationäre Aufnahme erforderlich. Da die Strahlung nur eine Reichweite im Gewebe von wenigen Millimetern hat und nach außen abgeschirmt ist, besteht für Eltern/ Angehörige/ Pflegepersonal keine erhöhte Strahlenbelastung.

Bei bestimmten Befunden und an sensiblen Strukturen des Auges wird auch eine äußere Strahlenbehandlung durchgeführt, bei der das Strahlenfeld von außen auf den/ die Tumoren bzw. das Auge gerichtet werden wird (EBRT/ Radiotherapie/Teletherapie). Diese Behandlung wird wegen dem mit der

Strahlenbelastung einhergehenden Zweittumorrisiko nach Möglichkeit vermieden.

- d) Sollten Befundsituationen auftreten, die das oberste Ziel der vollständigen Heilung des Kindes gefährden, kann auch die **Entfernung (Enukleation) des Augapfels** erforderlich sein. Diese Maßnahme und das Leben mit einem Glasauge wird von Eltern häufig als gravierender eingeschätzt als später von den Betroffenen (vgl. <https://www.kinderaugenkrebsstiftung.de/die-kinderaugenkrebsstiftung/was-macht-die-stiftung/eltern-kind-projekte/mutmacher/>). Beim Entfernen des Auges werden in Narkose die Bindehaut des Auges eröffnet, die Augenmuskeln und der Sehnerv lang hinter dem Auge abgetrennt. In die verbliebene leere Augenhöhle wird entweder eine Plombe (aus Kunststoff) oder körpereigenes Fettgewebe (z.B. aus dem Gesäß) implantiert, Augenmuskeln wieder vernäht und die Bindehaut darüber geschlossen. Diese Techniken verleihen dem Implantat eine gewisse, sicher nicht vollumfängliche, aber kosmetisch ansprechende Beweglichkeit. Unmittelbar nach der OP wird ggf. eine sog. Illigschale, ähnlich einer überdimensionierten Kontaktlinse (durchsichtig und aus Kunststoff) in den Bindehautsack eingesetzt, die nach Abheilung durch die endgültige Augenprothese vom Okularisten ersetzt wird (siehe unter C.1. Prothese - Okularist).

Das Auge wird im Anschluss vom Operateur hinsichtlich äußerlicher Auffälligkeiten begutachtet. Nicht selten wird das Auge dann eröffnet, um Tumorgewebe zusammen mit einer Blutprobe für die genetische Diagnostik zu gewinnen. Daraufhin wird das Auge zur feingeweblichen Untersuchung an den Pathologen versandt und Ausmaß und Ausbreitung der Erkrankung in Bezug auf die verschiedenen Strukturen des Auges (Lederhaut/ Aderhaut/ Sehnerven) beschrieben.

Im Falle des **Nachweises von Risikofaktoren** in der feingeweblichen Untersuchung durch den Pathologen (große Beteiligung der Aderhaut, Nachweis von Tumorzellen im Sehnerven nach Entfernung des Auges), kann eine **prophylaktische systemische Chemotherapie** mit mehreren Medikamenten (ähnlich dem oben angeführten Vorgehen zur

Tumorschrumpfung) für 3 oder gar 6 Zyklen erforderlich sein. Auch wenn es aus den bisherigen allgemein körperlichen, Labor-, Knochenmark und Hirnwasseruntersuchungen heraus keinen Anhalt für eine systemische, d.h. über das betroffene Auge hinaus gehende Erkrankung gibt, kann nicht ausgeschlossen werden, dass sich einzelne Tumorzellen über den Blutweg oder den Sehnerv abgesiedelt haben könnten. Um das Risiko einer systemischen Erkrankung soweit wie möglich auszuschließen, nimmt man die Wirkungen und Nebenwirkungen einer prophylaktischen Chemotherapie in Kauf und betrachtet sie aus medizinischen Gründen als weit weniger eingreifend, als ein systemisch metastasiertes RB.

Im sehr seltenen Fall des Nachweises von Tumorgewebe außerhalb des Auges (bei Wachstum über die Gewebegrenzen des Auges hinaus in die Augenhöhle oder bei Nachweis in den Schnitträndern des Sehnervs) würde sich zusätzlich eine **Strahlenbehandlung der Augenhöhle** anschließen.

Sobald es zu einer Metastasenbildung durch das Retinoblastom gekommen ist, sind die Heilungschancen des Patienten deutlich gesunken. Es erfolgt eine individuelle Therapie bestehend aus Chemotherapie und Bestrahlung.

2) Behandlungszeitraum

Je nach Befund und Therapieplan kann sich die Chemotherapie über wenige Wochen, Monate, aber auch bis zu mehreren Jahren erstrecken. Da die Behandlung nur an wenigen Zentren in Deutschland durchgeführt wird, sind häufige und regelmäßige Fahrten bzw. stationäre Aufenthalte/Untersuchungen und Behandlungen der Augen und des Kindes häufig auch in Narkose erforderlich. Auch wenn die Behandlung abgeschlossen sein wird, sind je nach Behandlung und Verlauf regelmäßige Vorstellungen und Untersuchungen im Zentrum notwendig.

3) Genetische Untersuchung

Zu Beginn der Behandlung wurde Ihrem Kind, nach Ihrer Zustimmung, Blut abgenommen, im Falle der Entfernung eines Auges auch Tumorgewebe, um die genetische Ursache der RB-Erkrankung zu erforschen.

Für das Verständnis dieses Krankheitsbildes und die Organisation der weiteren Verlaufskontrollen ist es wichtig, die verschiedenen genetischen Formen des RBs zu unterscheiden.

Die Erbinformation legt fest, wie unser Körper aufgebaut ist und funktioniert. Sie ist größtenteils in den Genen gespeichert, die sich in Form von langen Aminosäureketten in den Chromosomen der Zellen befinden. Die Reihenfolge, in der diese Aminosäuren aufeinander folgen, legt fest, welche Proteine (Gewebe) hergestellt werden. Sobald die Reihenfolge im Rahmen der Zellteilung durcheinander kommt, können die entsprechenden Proteine nicht mehr korrekt hergestellt werden. Wenn ein Protein dafür verantwortlich ist, das Wachstum der Zelle zu kontrollieren, wie das RB-Protein, kann ein Defekt in diesem Protein zu einem unkontrollierten Zellwachstum (Krebs) führen.

Jede Körperzelle verfügt aber über die Erbinformation in einem doppelten Satz von Chromosomen. Für den Ausfall der Funktion eines Gens, wie des RB 1 Gens, müssen beide Kopien der Zelle fehlerhaft sein, denn der Krebs kommt nur dann zum Ausbruch, wenn beide RB 1 Gene kein funktionierendes RB-Protein mehr herstellen können. Dann wächst die Zelle unkontrolliert.

Bei der erblichen Form des RBs ist der Genfehler schon vorhanden, wenn die Eizelle befruchtet wird – entweder im Spermium oder in der Eizelle selbst. Das kann daran liegen, dass alle Zellen eines Elternteils den Gendefekt hatten oder bei gesunden Eltern ein Kopierfehler bei der Entstehung der Samen oder der Eizelle zu dem Defekt geführt hat. Die befruchtete Eizelle setzt sich aus den väterlichen und den mütterlichen Kopien aller Gene zusammen und trägt den Gendefekt auf einer Kopie ihrer Gene. Weil alle Zellen aus der befruchteten Eizelle hervorgehen, besitzen alle Zellen des Körpers den Gendefekt auf einem Chromosom (d.h. auf einer Kopie) und der Defekt kann auf spätere Nachkommen übertragen werden. Die Wahrscheinlichkeit beträgt 50%, wenn der Partner kein erbliches Retinoblastom hat. Diese erbliche Form des RBs liegt bei allen Patienten mit beidseitigem Retinoblastom und bei ca. 20% der Patienten mit einseitigem Retinoblastom vor.

Wenn der Genfehler auf die Netzhautzellen eines Auges beschränkt ist (das Retinoblastom ist dann immer einseitig) sind alle übrigen Zellen des Körpers und damit auch die Keimbahnzellen, nicht betroffen.

In seltenen Fällen trägt nur ein Teil aller Körperzellen den Defekt. Wenn dabei die Keimzellen (Spermazellen, Eizellen) betroffen sind (Keimbahnmosaik), kann der Defekt auch auf Nachkommen übertragen werden.

Die Untersuchung der genetischen Ursache ist daher relevant für die Eltern betroffener Kinder bei erneutem Kinderwunsch und natürlich künftig für den Patienten selbst für eigene Nachkommen. Außerdem führt die erbliche Form des Retinoblastoms zu einer erhöhten Anfälligkeit für weitere Tumorerkrankungen; diese Information kann die Entscheidung für die eine oder andere Therapieform beeinflussen. Deshalb wird zunächst im Blut und wenn möglich auch im Tumorgewebe nach dem Genfehler gesucht. Die Laboruntersuchungen sind zeitaufwendig, so dass bis zu 6 Monate bis zum Vorliegen des endgültigen Ergebnisses vergehen können. Es schließt sich in jedem Fall eine genetische Beratung durch einen Arzt für Humangenetik an, der die Befunde den Eltern und in Zukunft auch den Erkrankten (wenn sie ins Erwachsenenalter kommen) erläutert. Der **genetische Befund sollte daher lebenslang aufgehoben und an die betroffenen Kinder weitergereicht** werden.

Gegenwärtig ist es möglich, schon während der Schwangerschaft bereits bekannte Gendefekte im RB-1 Gen zu diagnostizieren. Für **Neugeborene von RB-Erkrankten** gibt es ein **Früherkennungsprogramm zur Diagnostik** schon ab der ersten Lebenswoche.

Bitte beachten Sie, dass Sie persönlich zum Genetiker gehen müssen und der Genuntersuchung zustimmen müssen, um den Prozess in Gang zu bringen.

4) Hilfen neben der medizinischen Behandlung

Ihr Kind und Ihre Familie werden neben körperlichen und seelischen Belastungen durch die Behandlung auch zeitlichen und ggf. finanziellen Belastungen ausgesetzt sein, um die Krankheit des Kindes mit Familie, ggf. Geschwisterkindern und Berufstätigkeit in Einklang zu bringen. Neben den Gesprächen mit den behandelnden Ärzt*innen, Krankenschwestern und – pfleger*innen verfügt jedes Behandlungszentrum über ein psychosoziales Team, bestehend aus Psycholog*innen und Sozialarbeiter*innen, die Ihr Kind und Ihre Familie unterstützen und für den Alltag stärken helfen.

Einen **ausführlichen Überblick über Hilfeleistungen** finden Sie **auch zum Herunterladen über die Internetseite der Deutschen Kinderkrebsstiftung unter dem Punkt** „Sozialrechtliche Informationen für Familien mit einem krebskranken Kind“.

Nachfolgend wollen wir Sie auf einige wesentliche Punkte hinweisen:

- a) **Lohnfortzahlung/Kinderkrankengeld:** Der Arbeitgeber ist verpflichtet, dem Arbeitnehmer bis zu 5 Tage bezahlten Sonderurlaub im Jahr zu gewähren. Erst danach greift die Regelung zum Krankengeld über die gesetzlichen Krankenkassen. Dieses muss per Attest vom Kinderarzt ausgestellt sein. Die Auszahlung erfolgt auf Antrag bei der Krankenkasse.

Das Kinderkrankengeld beträgt in der gesetzlichen Krankenversicherung ca. 90 % des ausgefallenen Nettoarbeitsentgelts (bis zur Beitragsbemessungsgrenze) und wird für Alleinerziehende oder - wenn beide Elternteile arbeiten - bis zu 20 Tage pro Kind im Kalenderjahr ausgezahlt. Der Arbeitgeber muss den betreffenden Arbeitnehmer für diese Zeit unbezahlt freistellen. Die Bedingungen in der privaten Krankenversicherung können davon abweichen.

- b) **Kündigung durch Ihren Arbeitgeber:** Erhalten Sie eine Kündigung **während der Krankschreibung** ist diese nur unter sehr engen Voraussetzungen zulässig und wirksam. Kündigungen **während der Elternzeit** sind grundsätzlich unzulässig und nicht wirksam (Ausnahme Zustimmung durch die Landesbehörde).

Sie müssen innerhalb von **drei Wochen ab Zugang** der Kündigung eine **Kündigungsschutzklage** erheben. Vor dem Arbeitsgericht brauchen Sie keinen Anwalt. Sofern Sie keine Rechtsschutzversicherung haben, kann die Rechtsantragsstelle bei Gericht Ihnen helfen, eine Kündigungsschutzklage zu formulieren. Melden Sie sich **nach Kündigungseingang zeitnah arbeitslos**, damit keine **Sperrwirkung** eintritt. Dies kann parallel zu der Kündigungsschutzklage erfolgen.

- c) **Kostenerstattung: Fahrtkosten** (Kilometerpauschale/Bahnfahrt) und Unterbringung für stationäre Behandlung werden von der Krankenkasse erstattet. **Bei ambulanten Aufenthalten müssen Sie sich im Vorfeld bei Ihrer Krankenkasse erkundigen, welche Kosten diese übernimmt.** Machen Sie die Krankenkasse darauf aufmerksam, dass die Augeninspektion zwar ambulant durchgeführt wird, aber eine Alternative zu einer stationären Untersuchung darstellt. Eigentlich wäre diese Untersuchung stationär, daher durch die Krankenkasse abgedeckt. Wenn dies erwähnt wird, zahlt die gesetzliche Krankenkasse in der Regel sowohl Fahrtkosten als auch Unterbringung im Hotel.
- d) **Anschlussheilbehandlung:** Eine vierwöchige Familienkur wird von der gesetzlichen Krankenkasse am Ende der Behandlung übernommen und ist i.d.R. zeitnah zu empfehlen. Bitte **beantragen** Sie diese Kur **rechtzeitig** (ca. in der Mitte der Behandlung) wegen längerer Wartezeiten auf Kurplätze. Sie erhalten Hilfe bei der Bewältigung der bürokratischen Hindernisse durch die Sozialarbeiter*innen im Krankenhaus.
- e) **Antrag auf Schwerbehinderung durch Krebserkrankung:** Kinder erhalten bei einer bösartigen Krebserkrankung auf Antrag beim Versorgungsamt einen Schwerbehindertenstatus zunächst für die Dauer von 5 Jahren über mindestens 50% (Grad der Behinderung) ab Krebsdiagnose ausgestellt. Während der ersten Jahre häufig mit „B“-Status (Begleitperson fährt bei Bahnfahrten kostenlos!).

Nutzen Sie Vorteile für Eltern durch den Behindertenstatus, wie z. B. Steuervorteile, Service der Bahn (Reservierung, besondere Abteile, Einsteigehilfe durch spezielles Personal) und Fluglinien (kostenlose Sitzplätze, kostenlose Reservierungen, Sondergepäck Buggy in Kabine etc.), Härtefallregelungen für Studenten.

Beantragen Sie ggf. einen Taxi-Schein. Details zu Voraussetzungen und Anteil der Kostenübernahme siehe: <https://www.myhandicap.de/mobilitaet-behinderung/behindertenfahrzeuge/taxi-fahren-mit-handicap/>

- f) **Frühförderung für Sehbehinderte** (§§ 46, 79 SGB IX in Verbindung mit der Frühförderungsverordnung): Diese umfasst **medizinisch-therapeutische Maßnahmen** (zum Beispiel Krankengymnastik, Sprachtherapie, Ergotherapie), **heilpädagogische Leistungen und sinnesspezifische Frühförderung**. Insbesondere wird die Förderung und Stärkung des Gehörs und Tastgefühls sowie des Gedächtnisses empfohlen. Frühförderstellen für Blinde und Sehbehinderte sind häufig an Blindenbildungseinrichtungen angegliedert. Auskünfte über die einzelnen Frühförderstellen erhalten Sie u. a. bei den Blindenbildungseinrichtungen oder dem jeweiligen Landesverband des **DBSV**. Informationen zu **Anspruch und Umfang auf Frühförderung** finden Sie unter <https://www.dbsv.org/heft-04-fruehfoerderung-und-schule.html>. Sozial-pädiatrische Zentren helfen bei **körperlichen oder psychologischen Auffälligkeiten**. Behandlungen sind mit den Krankenkassen abzustimmen. Örtliche karitative Einrichtungen (wie Caritas, AWO) bieten oft hilfreiche und zeitnahe Unterstützung für Familien.

- g) **Blindengeld**: Gesetzlich geregelt ist der einkommenunabhängige Anspruch auf Blindengeld und Hilfe für hochgradig Sehbehinderte nach Landesrecht in den jeweiligen Blindengeldgesetzen der Bundesländer. Maßgebend für den Leistungsbeginn ist der Monat des Antragseingangs. (Details siehe: http://www.bsvw.org/was-ist-blindengeld-.html?gclid=Cj0KCQjwrpLoBRD_ARIsAJd0BIUnGwftwLrNY8mmdyzerEneamI5bHce_ddVHFMDw9d8Qu8e7-ZmYaAniQEALw_wcB)

- h) **Pflegegeld:** Voraussetzung für Pflegegeld als Leistung der Pflegekassen ist, dass der Versicherte einen anerkannten **Pflegegrad** hat und die häusliche Pflege allein durch Angehörige, Freunde oder andere nicht-professionelle Pflegepersonen sichergestellt ist. Dazu müssen Versicherte bei ihrer Pflegekasse einen Antrag auf Pflegegrad stellen, um begutachtet zu werden und Leistungen zuerkannt zu bekommen. Entscheidend für die Höhe der Pflegestufe ist der erhöhte Pflegeaufwand im Vergleich zu gleichaltrigen Kindern. Da die Pflegekassen der Krankenkasse des Versicherten angeschlossen sind, können Sie sich zunächst an Ihren gewohnten Ansprechpartner wenden, der Sie dann weitervermittelt. (Details siehe: <https://www.dbsv.org/ix-leistungen-der-pflegeversicherung.html>)
- i. **Werden sowohl Blindengeld als auch Pflegegeld gewährt, findet eine (teilweise) Anrechnung statt.** Der Umfang der Anrechnung ist in den Landesgesetzen zum Teil sehr unterschiedlich geregelt.

C. Zeit nach der Behandlung/Ausheilung

1) Prothese - Okularist

Nach Entfernen des Auges in der Klinik wird häufig ein provisorischer Platzhalter aus Plexiglas (Illig-Schale) an Stelle der zukünftigen Augenprothese in den Bindehautsack eingesetzt und bis zur Abheilung (erfahrungsgemäß 4-6 Wochen) mit einer antibiotischen Salbe behandelt. Je nach Befund und Weiterbehandlungsplan wird dann vom Okularisten (die Augenklinik oder Ihr Augenarzt wird Ihnen entsprechende Ansprechpartner mitteilen) die Augenprothese kosmetisch ansprechend und zum Partnerauge passend zunächst nach Erfahrung (bei kleinen Kindern) und später per Abgussverfahren individuell anpasst.

Sollte das Entfernen des Auges ohne Augenhöhlenimplantat (selten) erfolgt sein, ist eine Anpassung nach ca. 1-2 Wochen erforderlich, um ein Schrumpfen der Bindehaut zu vermeiden.

In der Anfangsphase könnte Ihr Kind den **Wechsel und das Reinigen der Prothese** als unangenehm empfinden. Hierbei hat sich der **KAKS Stoffelefant**

Elli mit Augenprothese als sehr **hilfreicher, spielerischer Partner** erwiesen, um den regelmäßigen Prothesenwechsel in den Alltag wie das Zähneputzen zu integrieren. **Wie oft eine Prothese herauszunehmen** ist, hängt primär von der individuellen Situation (Sekretbildung, Lidschlussprobleme) des Kindes ab. In den ersten Jahren, in denen Klein- und Kindergartenkinder häufig an Atemwegsinfekten leiden, wird auch die Bindehaut des entfernten Auges mit gesteigerter Sekretbildung und Rötung reagieren. Eine häufigere Reinigung wäre dann notwendig. Tränenersatzmittel zur Befeuchtung der Oberfläche haben sich grundsätzlich als hilfreich erwiesen. **Antibiotische Augentropfen/Augensalben** sind gelegentlich notwendig. Wichtig ist, diese Prozedur nicht zu statisch zu betrachten, sondern den Bedürfnissen und dem Wohlbefinden des Kindes entsprechend anzupassen.

Lassen Sie sich vom Okularisten oder Augenarzt Hinweise geben, um diese Prozedur entspannt zu gestalten. Mit höherem Alter werden die Kinder lernen, die Prothese auch selbst zu wechseln.

Mit Wachstum des Kindes, des Kopfes und auch der Augenhöhle muss dann die Prothese der Größe nach in jüngeren Jahren z.B. halbjährlich/ jährlich angepasst werden. Welches Material dabei bevorzugt wird, am häufigsten Glas oder Kunststoff, ist individuell unterschiedlich.

2) Augenärztliche und kideronkologische Verlaufsuntersuchung

Die Behandlung ist nun abgeschlossen und es folgen regelmäßige Nachkontrollen durch den Augen- und onkologischen Kinderarzt. In welchem Umfang diese stattfinden, hängt von den Befunden der Augen, der Genetik und von den durchgeführten Behandlungen/ verabreichten Medikamenten ab und wird durch die behandelnden Ärzte festgelegt.

a) Kontrollabstände

Im Falle einer augen- und funktionserhaltenden Behandlung (Stadium 0 nach IRSS, siehe oben) sind bei kleinen Kindern Untersuchungen mit weitgetropfter Pupille beider Augen in Narkose notwendig. Nur so ist gewährleistet, alle Strukturen des Auges, auch die bei einer herkömmlichen Augenuntersuchung des Kindes nicht vollständig einsehbaren, darzustellen. Auch neue Kamerasysteme mit weitem Abbildungswinkel sind gegenwärtig leider nicht in

der Lage, diese Regionen vollständig und verzerrungsfrei abzubilden. Darüber hinaus besteht in Narkose die Möglichkeit, den Augenhintergrund für Verlaufskontrollen zu fotografieren. Diese Kamera (Retcam) erzeugt jedoch nur Fotos, wenn ihre Optik direkt auf das Auge aufgesetzt wird.

Darüber hinaus werden in der Sehschule in regelmäßigen Abständen die Sehschärfe und - wenn erforderlich - die notwendigen Brillenstärken überprüft. Da Sehen mit beiden Augen in früher Kindheit erlernt werden muss, insbesondere dann, wenn beide Augen unterschiedliche Sehschärfen/ Brillenstärken haben und/oder ein Schielen vorliegt, kann es erforderlich werden, das eine oder andere Auge stundenweise abzukleben, um das „schwächere“ Auge und seine Verbindung zum Gehirn zu trainieren (Okklusionstherapie).

Die Untersuchungsabstände alle 3-4 Monate oder $\frac{1}{2}$ jährlich richten sich nach den Befunden.

Im Allgemeinen kann man ab dem 5. Lebensjahr mit ausreichender Mitarbeit des Kindes rechnen, um die Untersuchungen auch ohne Narkose durchführen zu können. Durch Motivation und Übung (z.B. Augenbeleuchtung aushalten ohne zu blinzeln und Augensteuerung hoch-runter-links-rechts) kann das Kind ggf. deutlich früher befähigt werden die Augenuntersuchung ohne Vollnarkose durchzuführen. Bitten Sie den behandelnden Arzt um ein Gespräch, wenn Sie den Eindruck haben, Ihr Kind könnte in der Lage sein, bei der Untersuchung ausreichend mitzuwirken, um die Narkose zu vermeiden. Dadurch werden Einwirkung und Untersuchungszeit minimiert. Praktisch lassen sich Augenuntersuchungen (Augenspiegeln in den entsprechenden Blickrichtungen) am Vortag der Narkose schon einmal üben.

Unterschiede in der Häufigkeit der Nachkontrollen hängen auch vom Nachweis eines erblichen bzw. nicht erblichen RBs ab.

- i. Bei Kindern mit **einseitigem, nicht erblichen RB und Enukleation ohne eine weitere Behandlung** wird empfohlen, die Augen- und kinderärztliche Untersuchung bis zum 5. Lebensjahr mindestens einmal jährlich, danach mindestens alle 5 Jahre durchzuführen.
- ii. Bei Kindern mit **einseitigem, nicht erblichen RB und Enukleation und Nachbehandlung** (z.B. Chemotherapie/Strahlentherapie) wird empfohlen,

sich innerhalb des ersten Jahres alle 3 Monate, dann bis zum 5. Lebensjahr mindestens alle 6 Monate und dann jährlich einmal augenärztlich und kinderonkologisch untersuchen zu lassen.

- iii. Bei nachgewiesenem **erblichen RB** sollten die Augenuntersuchungen mindestens alle 2 Monate im ersten, alle 4 Monate im 2., ab dem 3.-5. Lebensjahr mindestens alle 6 Monate und ab dem 5. Lebensjahr mindestens einmal jährlich durchgeführt werden. Kinderonkologische Untersuchungen richten sich wie oben nach dem Ausmaß der Vorbehandlung. Im Falle von Strahlenbehandlungen (externe Strahlentherapie, Ruthenium-Applikator) werden zusätzliche radioonkologische Untersuchungen der Bestrahlungsfelder empfohlen.
- iv. Bei der seltenen Kombination des **erblichen RBs mit einer Tumorentstehung an der Zirbeldrüse des Gehirns** (dreiseitiges RB), sind regelmäßige MRT-Untersuchungen des Kopfes zu empfehlen.

Kinderärztliche Untersuchungen beinhalten u. a. die Entwicklungsparameter (Größe, Gewicht), Laborwerte (Blutbild, Leber-, Nierenwerte), Untersuchung des Gehörs (nach Chemotherapie). Sollte es im Verlauf Auffälligkeiten in Bezug auf Wachstum und Entwicklung geben, können im Behandlungszentrum auch andere Fachrichtungen (Sozialpädiatrische Zentren) zu Rate gezogen werden.

Wichtig ist beim erblichen RB, dass Sie einen Kinderarzt finden, der sich voll und ganz darauf einlässt, dass das Kind einer besonderen Beobachtung bedarf und der sich eingehend mit der Erkrankung und ihren Risiken auseinandersetzt. Wenn der Kinderarzt Ihnen und Ihrem Kind nicht ausreichend Aufmerksamkeit widmet, wäre ein Wechsel empfehlenswert.

b) Können die vielen Narkosen meinem Kind schaden?

Narkoseuntersuchungen werden aus der medizinischen Notwendigkeit heraus durchgeführt, um den Befund des Auges zu behandeln bzw. ihn so sicher wie möglich einschätzen und für weitere Verlaufsuntersuchungen dokumentieren zu können. Momentan besteht unter Narkoseärzten die einheitliche

Auffassung, dass kurze Narkosen (bis 1 ½ h) keine Auswirkung auf die Entwicklung des Kindes haben.

Das schließt jedoch nicht aus, dass Nebenwirkungen von Narkosemitteln in Einzelfällen vorkommen können. Aus diesem Grund sollten die verwendeten Narkosemittel bei Kindern niedrig dosiert und so kurz wie möglich gegeben werden.

Bei allen auch begründeten Ängsten vor dem erneuten Klinikbesuch, den Vorbereitungen und der Narkoseuntersuchung selbst gilt, den Aufenthalt so entspannt wie möglich zu gestalten, denn die eigenen Unsicherheiten übertragen sich unbewusst auch auf Ihr Kind.

RB-Kinder haben oft bis zu 50 **Vollnarkosen** bis zum Abschluss der Behandlung.

Wenn Sie **mit Menschen sprechen möchten**, die dies mit ihrem Kind oder selber durchgemacht haben, kontaktieren Sie die **Kinder-Augenkrebs-Stiftung (KAKS)**, Bonn, unter elliseyeland@icloud.com. Die KAKS kann Ihnen Kontaktinformationen für Mutmacher (ehemalige Betroffene) und betroffene Eltern weiterleiten. Die KAKS bietet weiterhin ab 11.11.2019 regelmäßig **telefonische Sprechstunden mit Mutmachern und betroffenen Eltern an**.

c) Aspekte und Hinweise für Patienten mit erblichem RB außerhalb der Augen

Patienten mit erblichem RB haben ein erhöhtes Risiko, im Laufe ihres Lebens weitere Tumoren außerhalb des Auges (im Falle von Strahlentherapien im Bestrahlungsfeld, aber auch außerhalb dieser), wie z.B. Osteosarkome, Weichteilsarkome und Melanome zu entwickeln.

Früherkennung

Es gibt gegenwärtig kein allgemein anerkanntes Programm zur Früherkennung. Daher ist hier **viel Aufmerksamkeit und Eigeninitiative** der Eltern und des Kindes verlangt. Vor allem ist auf Veränderungen zu achten, wie anhaltende Schmerzen ohne Anlass und Beulen oder Veränderungen der Haut oder der Befindlichkeit und der Verhaltensweisen.

Im Laufe der Zeit entstehen bei aufgeklärten Eltern und Patienten Erfahrungen, um etwaige Abweichungen bzw. unklaren Symptome mit der gebotenen Aufmerksamkeit nachzugehen und sich gleichzeitig nicht bei jedem

kleinen Wehwehchen verrückt zu machen. Auch wenn Patienten mit 18 Jahren erwachsen sind, bleiben aufmerksame Eltern immer noch wichtige Ratgeber im Umgang mit unklaren Symptomen ihrer Kinder.

Die genetische Anlage, der **Defekt im RB-Gen, macht Zellen des Körpers empfindlicher für äußere Einwirkungen, die generell Krebs auslösen können, wie Röntgenstrahlen, UV-Strahlen (Sonnenbrände) und bestimmte Chemikalien.** Es ist wichtig, diese Einwirkungen soweit wie möglich zu vermeiden. Zudem ist es sinnvoll, einen **Röntgenpass** zu führen und die Anordnung von Röntgenuntersuchungen vor diesem Hintergrund extrem kritisch zu hinterfragen und nach aller Möglichkeit abzulehnen. Häufig wird dies auf Widerstand stoßen. Dem sollte man jedoch nur nachgeben, wenn die Röntgenuntersuchung unter keinen Umständen zu vermeiden ist. Fragen Sie immer nach der Alternative einer MRT-Untersuchung. Es spricht auch viel dafür, auf umfangreiche Langstreckenflüge, insbesondere in Richtung Polarkreis (erhöhte Strahlung) zu verzichten. Im Einzelfall muss immer eine Abwägung zwischen einem möglichst normalen Leben (z.B. Strandurlaube) und Vorsichtsmaßnahmen getroffen werden.

Vor allem bei jungen Kindern sollten Eltern gegen **UV-Strahlenbelastung der Haut und der Augen durch Sonnenlicht besondere Vorkehrungen treffen** und auf die Verwendung von Sonnencremes mit hohen Lichtschutzfaktoren, Kopfbedeckung, angemessene Kleidung und Sonnenbrillen achten (hierbei ist weniger der Grad der Verdunklung entscheidend, als der UV 400 Filter und ein entsprechendes Design gegen Streulicht von der Seite).

Als schwierig erweist sich häufig der Übergang in die Betreuung der Erwachsenenmedizin (Übergang vom Kinder- und Jugendarzt zum Hausarzt), weil dieses Krankheitsbild sehr selten und bei der Mehrzahl der Hausärzte vermutlich unbekannt ist.

3) Kann mein Kind geimpft werden?

Die Krebsbehandlung Ihres Kindes fällt in eine Zeit, in der nach Empfehlung der ständigen Impfkommission das immunologische Gedächtnis für eine Vielzahl hochansteckender Viren und Bakterien durch Impfen aufgebaut werden soll.

Während einer Chemotherapie sollen keine Impfungen durchgeführt werden. Eine Fortsetzung bzw. Wiederauffrischung des Impfstatus wird empfohlen und sollte mit den behandelnden Kinderärzten abgestimmt werden. Dabei unterscheiden wir Impfstoffe mit nicht infektiösen Erregerbestandteilen sog. Totimpfstoffe (Tetanus, Diphtherie, Keuchhusten) von Lebendimpfstoffen (abgeschwächte Erreger, z.B. Mumps, Masern, Röteln, Windpocken). Im Allgemeinen sollten die Impfungen **frühestens 3 Monate nach Ende** der Chemotherapie zunächst mit einer **Totimpfstoffkombination**, mit **Lebendimpfstoffen nicht vor 6 Monaten** wieder begonnen werden. Außerdem ist es wichtig, den Impfstatus der Eltern aktuell zu halten, damit keine Krankheiten übertragen werden können.

4) Kann mein Kind einen Kindergarten besuchen?

Nach Abschluss der Behandlung kann Ihr Kind einen Kindergarten besuchen. In der Regel erhält Ihr Kind für 5 Jahre nach Krebsdiagnose einen Behinderungsgrad von mindestens 50% zugesprochen und hätte einen Anspruch auf einen Platz in einer integrativen Kindertagesstätte. In ihr werden Kinder mit und ohne Behinderung und einen auf den Förderbedarf angepassten Personalschlüssel betreut. Im Falle einer Erblindung oder hochgradigen Sehbehinderung des Kindes sollte die Beratung und Auswahl einer geeigneten Kita über die örtlichen Sehbehindertenberatungsstellen und Blindenvereine erfolgen. In der Regel gehen Kinder, die auf einem Auge mit Sehhilfe ausreichend sehen können, um dem Geschehen zu folgen und mitzuarbeiten, in normale Kindergärten.

5) Teilhabe am öffentlichen Leben, Bildungsfähigkeit und Berufsausübung

Sehbehinderung und/oder Einäugigkeit stellen keine Einschränkung der Teilhabe am öffentlichen Leben, Bildungsfähigkeit und Berufsausübung dar. Für die Mehrzahl der betroffenen Kinder wird sich aus der Erkrankung auch keine wesentliche Einschränkung der körperlichen Belastungsfähigkeit ergeben. Besonderes Augenmerk sollte aber bei einäugigen, sehbehinderten Kindern und auch Erwachsenen darauf gelegt werden, das einzige Auge und damit wichtigste Sinnesorgan vor Unfällen und Verletzungen zu schützen. Das gilt insbesondere für das Spielen mit Stöckern bei Kindern (nicht nur in der Kita), Sportarten wie

Kontaktsport (Kampfsport) und Ballsport. Eine entsprechende Lenkung der Interessen Ihres Kindes auf weniger augengefährdende Sportarten wäre sinnvoll. Aber auch später im Erwachsenenleben, im Handwerk und im Umgang mit schnell rotierenden Maschinen (Bohrmaschine, u. ä.) ist besondere Vorsicht geboten. Das Tragen von Sport- und Schutzbrillen (aus bruchstabilen Kunststoff Polykarbonat) ist daher zu empfehlen. Bei Sportarten, die ein räumliches Sehen erfordern, muss im Einzelfall geprüft werden, inwieweit das Kind die Sehstörung kompensieren kann. Es gibt verschiedene Mechanismen, die das Kind in der Regel erlernt und so problemlos Basketball, Tennis und andere Sportarten ausüben kann, die das Einschätzen von Abständen erfordern.

6) **Kontakt zu anderen Betroffenen**

Das RB ist ein seltenes, aber auch vielseitiges Krankheitsbild und Sie werden außerhalb der Behandlungszentren vermutlich wenige Betroffene und Angehörige treffen. Um Ihre Gedanken, Gefühle, Ängste, Erfahrungen mit betroffenen Eltern und Kindern auszutauschen, **kontaktieren Sie Ihre Klinik und die Kinder-Augenkrebs-Stiftung (KAKS, elliseyeland@icloud.com)**. Nutzen Sie die **Sprechstunden der KAKS**, in denen Sie mit erfahrenen betroffenen Eltern und Mutmachern (ehemaligen Betroffenen) sprechen können. Zum Zeitplan der Sprechstunden siehe auf der **KAKS Webseite**: <https://www.kinderaugenkrebsstiftung.de/>.

Über die KAKS App können Sie ebenfalls Kontakt zu anderen betroffenen Familien aufnehmen. Bei Interesse laden Sie sich die „**RB-World**“ App runter und scrollen Sie nach unten bis zu „Einladung anfordern“. Sie erhalten einen Code, mit dem Sie sich auf der App einloggen können.

Dank der Spendengelder des RTL Spenden-Marathons, konnte die KAKS eine überregionale Begegnungsstätte **in Meerbusch (Ellis Eyeland)** einrichten. In Ellis Eyeland **finden in regelmäßigen Abständen Treffen betroffener Eltern, Kinder und Geschwisterkinder** statt, in denen Sie Gedanken, Gefühle, Ängste und Erfahrungen austauschen können. Dort besteht im Rahmen von Seminaren auch die Möglichkeit, mit kundigen Ärzten, Okularisten und anderen Fachkräften ins Gespräch zu kommen. Details zu den Veranstaltungen finden Sie auf der **KAKS**

Webseite unter: <https://www.kinderaugenkrebsstiftung.de/> .

7) Empfehlung von betroffenen Eltern

a) *Wie kann ich mein Kind stärken?*

- ◇ **Bestärkt den Selbstwert und das Selbstbewusstsein Eures Kindes jeden Tag im Alltag.**
- ◇ **Unterstützt die Selbstständigkeit Eures Kindes im Umgang mit der Einschränkung.**
- ◇ **Stärkt die anderen Sinnesorgane Eures Kindes. Diese können viel ausgleichen.**

b) *Abschließende Empfehlung betroffener Eltern:*

- ◇ **Die Probleme und Schmerzen, die Ihr als Eltern empfindet, nehmen Eure Kinder für sich selbst nicht so wahr. Die Kinder spüren den Schmerz und das Unbehagen der Eltern.**
- ◇ **Bringe Deinem Kind bei, die Krankheit als Teil seines Lebens anzunehmen. RB entscheidet nicht über das Glück im Leben Deines Kindes.**
- ◇ **Seid so gelassen wie möglich und so aufmerksam wie nötig. Lasst Eure Kinder das ausprobieren, was sie sich trauen.**