



Abschlussbericht

3. Familienkonferenz

20.09. - 22.09.24

in Bonn



3. deutschsprachige Familienkonferenz

Zum dritten Mal haben wir, der SCN2A Germany Verein, zu einer deutschsprachigen Familienkonferenz eingeladen. Die Konferenz fand vom 20.09. bis 22.09.2024 in Bonn statt. Es waren 74 Personen angemeldet, darunter 3 Doktoren, 3 Doktoranden, 3 Spezialisten und 4 Kinderbetreuer.

Am Freitagabend haben wir uns zu einem gemeinsamen Abendessen und zum Austausch untereinander getroffen. Es war ein sehr bewegender und bereichernder Abend, den wir gemeinsam als betroffene SCN2A-Familien erleben konnten. Besonders schön war, dass das Ärzteteam um Herrn Priv.-Doz. Dr. Fazeli vom UKB teilgenommen hat und die Familien im persönlichen Kontakt kennenlernen konnte. Gerade dieser persönliche Austausch mit unseren SCN2A-Spezialisten bedeutet unseren Familien sehr viel und schenkt Hoffnung.

Den Samstag haben wir um 9 Uhr mit den Fachvorträgen begonnen. Der Vormittag war gefüllt mit Vorträgen unserer Fachärzte. Den Anfang machte ein Update zu aktuellen Studien, die am UKB vom Team um Herrn Priv.-Doz. Dr. Fazeli durchgeführt werden. Dieser Punkt war sehr wichtig, da die Studien auf Daten der betroffenen Familien angewiesen sind und eine Teilnahme beispielsweise mit mehreren langen Fragebögen einhergeht. Die Erläuterungen zu den Studien und der Ausblick auf mögliche Ergebnisse haben sicherlich dazu beigetragen, weitere Familien zur Teilnahme zu motivieren. Darüber hinaus stellte Dr. Wolff (Klinikum Leng, CH) Therapien für verwandte Natriumkanäle vor, und die aktuell laufenden klinischen Studien von PRAX wurden erklärt. Dass wir nach den ersten drei Themen bereits die Zeit überzogen hatten, zeigte, wie wichtig diese Konferenz für unsere Familien war, um all ihre Fragen von den Spezialisten beantwortet zu bekommen.

Während und nach der Mittagspause war Herr Sodermanns vor Ort, der uns ein behindertengerechtes Auto vorführte und alle Fragen von der Beantragung von Zuschüssen bis zur Auswahl der Technik beantwortete. Dieses Thema kommt in unserer Community immer wieder zur Sprache, sodass wir froh waren, eine Hilfestellung von einem Fachmann anbieten zu können.

Die weiteren Fachvorträge begannen wir mit der Vorstellung unseres Imagefilms. In diesem einjährigen Projekt haben wir unseren Verein sowie die SCN2A-bedingten Erkrankungen vorgestellt. Mit der daraus gewonnenen Hoffnung gingen wir zu einem Update der "Natural History Study" über, bei der der natürliche Verlauf der SCN2A-bedingten Erkrankungen erfasst wird. Diese Studie ist besonders wichtig, gerade für neue Familien, die dadurch die Möglichkeit erhalten, die NHS kennenzulernen und daran teilzunehmen.

Anschließend folgte ein Vortrag über die frühe Förderung von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen sowie ein Vortrag über mögliche Familienunterstützung am Beispiel der Lebenshilfe Bonn. Während der gesamten Vortragszeit stand uns ein Kinderbetreuungsteam zur Verfügung, sodass sich die Familien ganz auf die Präsentationen konzentrieren konnten.



Dr. Bamborschke, UKB

Ein Tag voller wertvoller und hilfreicher Informationen. Besonders gelungen war der Austausch sowohl unter den Familien als auch mit den forschenden Ärzten. Das war neben der Wissensvermittlung eines unserer Hauptziele der Konferenz. Der persönliche Austausch ist für betroffene Familien unglaublich wichtig, schenkt Hoffnung und gibt die Motivation, an gemeinsamen Projekten für die Familien und die Forschung mitarbeiten zu wollen. Wir konnten auch neue Mitglieder gewinnen und einige zur aktiven Mitarbeit motivieren – Hilfe, die wir als Verein dringend benötigen. Das Team um Herrn Priv.-Doz. Dr. Fazeli konnte sich mit Kollegen austauschen und die Familien und deren Bedürfnisse besser verstehen. Dies ist auch für die anstehenden Forschungsprojekte und Fragebögen enorm wichtig.

Das Feedback der Familien war durchweg positiv, sodass wir diese Konferenz mit dem Satz „Nach der Konferenz ist vor der Konferenz“ zufrieden abschließen können. Ein besonderer Dank geht an die Stiftung Kindness for Kids, die uns mit ihrer großzügigen Unterstützung die Finanzierung dieser Konferenz ermöglicht hat. Wir freuen uns sehr, dass wir wieder einen weiteren Schritt in der Erforschung und Erklärung von SCN2A-bedingten Erkrankungen gehen konnten.



Maaïke Studenmund, Kassenwärtin
Anna Homann, Gründungsmitglied
(von links)



Maaïke Studenmund, Anna Homann,
Dr. Svenja Kaden und Priv. Doz. Dr. Fazeli
bei der Begrüßung (von links)



Interessante Vorträge am UK Bonn