

Würzburg, 15.10.2024

Kindness for Kids - Stiftung
z.Hd. Dr. Anja Frankenberger-Meyer
Maximilianstr. 5
82319 Starnberg



Bericht Familienkonferenz 2024

Sehr geehrte Frau Frankenberger-Meyer,

Wir bedanken uns sehr herzlich für die Förderung unserer Familienkonferenz.

Hier der Bericht unserer Veranstaltung:



Trotz des schweren Schicksals, trotz unserer ernsten Themen, blicken wir auf eine Familienkonferenz, die sich vor allem durch eine sehr gute Stimmung auszeichnete.

29 Familien aus vier Ländern und 14 Referenten, Ärzte, Wissenschaftler und andere Experten trafen sich wie jeden Herbst im Maritim-Hotel von Würzburg für ein dreitägiges Austausch- und Konferenz-Wochenende. Neben Deutschland waren Familien aus der Schweiz, Österreich und Dänemark dabei.

Insgesamt über 130 Personen im Kampf gegen Tay-Sachs und Sandhoff und GM1. Es geht aber auch darum, das Leben mit der Krankheit zu verbessern. So lag ein Schwerpunkt dieses Jahr auf den psychischen Belastungen, die die Krankheit in die Familien bringt. Sowohl bei den betroffenen Patienten als auch bei den Angehörigen.



Sehr beliebt war unser Logo als Fotowand.

So hatten wir mit Professor Jürgen Deckert einen renommierten Psychiater gewinnen können, der viele Jahre die Psychiatrische Universitätsklinik in Würzburg geleitet hat und jetzt als Seniorprofessor uns gerade bei den psychischen Problemen unserer jugendlichen und jungen erwachsenen Patienten wissenschaftlich unterstützen möchte. In einem Workshop tauschte er sich intensiv mit unseren Patienten und deren Familien aus. In seinem Vortrag "Burnout-Prophylaxe: Die richtige Balance finden" gab er allen wertvolle Tipps, wie man Überlastungssituationen rechtzeitig erkennen und vermeiden kann. Eine große Rolle bei generalisierten Angsterkrankungen

spielen die lang anhaltende Sorge über das Wohlergehen anderer. Eine Sorge, die unsere Familien nur allzu gut kennen.

Fünf Familien waren dieses Jahr zum ersten Mal dabei und hatten teilweise ihre Diagnose erst vor Kurzem erhalten. Schon am Donnerstag Abend wurden einige von ihnen herzlich in unsere Gemeinschaft aufgenommen. Am Freitag gab es für sie und alle anderen Interessierten dann eine erste Einführung in die Krankheit von Dr. Laila Arash-Kaps und Mendoza Rios. Anschließend stellten Birgit Hardt und Sonja Hasemann unseren Verein und seine Aktivitäten vor.

Und dann ging es auch schon los mit unserem Schwerpunktthema. Unser "Goldstück" des Vereins, Pflegeberater Markus Oppel, hat sich viele Gedanken zu den Themen Achtsamkeit und Selbstfürsorge für pflegende Angehörige gemacht und ganz konkrete Tipps im Gepäck. Aber auch seine individuellen Aromatherapien zum Stressabbau fanden viel Interesse.

Im medizinisch-wissenschaftlichen Teil erläuterte Prof. Andreas Hahn von der Uniklinik Gießen den aktuellen Stand der Studien zu unseren Krankheiten.

"Grundlagenforschung und Zukunftsmusik" nannte Dr. Eugen Mengel seinen Vortrag zur Forschungslage bei GM1 und GM2. Dr. Ali Tunc Tuncel von der Uniklinik Heidelberg widmete sich dem Thema Neugeborenen-Screening und wie er die Chancen einer Ausweitung auch auf unsere Krankheiten sehe.



Viel Aktion war an beiden Tagen im Kinder- und Jugendtreff ...

Dr. Eugen Mengel gab ein Update unserer gemeinsamen 8-in-1-Register-Studie. Der 8-in-1-Score wurde entwickelt, um den Schweregrad der Krankheit zu beschreiben. Die Studie untersucht, wie die Krankheit bemerkt



... während die Eltern Vorträge hörten oder sich in Workshops austauschten.

werde: Was bemerken die Eltern - was stellen die Ärzte fest? Mit unserem neuen Projekt "PRADO" (PROjekt ADult Onset) werde in Zusammenarbeit mit "Hand in Hand" ein neuer Unterarm der Studie geschaffen, der den Zusammenhang zwischen Kleinhirnfunktion und Psyche analysiert, Frühzeichen einer Psychose

erkennen und Behandlungsmöglichkeiten ausloten sollte.

Zum Thema "Leben mit der Krankheit" berichteten Markus Oppel und unser Sozialanwalt Philip Koch über Teilhabe an Mobilität und informierten über die Neuerungen bei der Außerklinischen Intensiv- und der häuslichen Kindekrankenpflege. Anschließend standen sie für persönliche Beratungsgespräche bereit.

In Workshops und erstmalig auch an runden Tischen konnten Eltern und Patienten dann in den direkten Austausch mit unseren Referenten gehen.

Besonders freuten wir uns, dass alle neuen Familien dankbar ihr Kommen auch im nächsten Jahr ankündigten und uns in unserer Arbeit bestätigten, die ihnen sehr geholfen habe. Wichtig war aber auch, dass unsere Gruppe, die längst zu einer Art zweiten Familie geworden ist, alle Neuen sehr emphatisch und liebevoll aufnahm, wir alle uns schnell sympathisch waren und zusammen gehörig gefühlt haben.



Immer belagert war unser Glücksrad an, hierkonnten Kinder, Jugendliche und Erwachsene Preise gewinnen.

Weitere Berichte auf unserer Homepage: <https://tay-sachs-sandhoff.de/wp-admin/post.php?post=20480&action=edit>

Und hier ein PDF unseres Prorammeftes: <https://tay-sachs-sandhoff.de/wp-content/uploads/2024/10/Programmheft-2024-final.pdf>

Mit besten Grüßen

Folker Quack und Birgit Hardt