

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

## **BERICHT**

### **4. Europäische Glut1-Konferenz am 15./16. Juni 2023 in Aschaffenburg**

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir bedanken uns sehr herzlich für die Förderung des o.g. Kongresses durch die Kindness for Kids Stiftung für Kinder mit seltenen Erkrankungen.

Wir bitten, den sehr verspäteten Bericht zu entschuldigen: die Firma wiconect hat etliche Monate benötigt, um die Endabrechnung vorzulegen (s. Anhang).

Uns erreichten zahlreiche Dankeschreiben von Referenten, Eltern mit betroffenen Kindern, und weiteren Teilnehmern des Kongresses. Es wurde in den Vorträgen deutlich, dass der Glut1-Defekt gar nicht so selten ist wie angenommen (1:24000). Damit ist der Bedarf an internationaler Aufmerksamkeit, Transition von einer pädiatrischen Erkrankung zu einer neurologischen Erkrankung mit Patienten bis ins hohe Alter, für Vernetzung, Forschung und neuen Therapieansätzen dringend nötig.

Es freut uns, Ihnen mitteilen zu können, dass der Kongress ein voller Erfolg war. Das wissenschaftliche Niveau mit vielen internationalen Speakern war sehr hoch, In Anlage das ausführliche Programm, wie auch auf der Kongress-Webseite ersichtlich ([www.glut1-conference.com](http://www.glut1-conference.com)).

In Kooperation mit der amerikanischen Selbsthilfegruppe Glut1 Deficiency Foundation ([ww.g1DFoundation.org](http://ww.g1DFoundation.org)) haben wir eine ausführliche englischsprachige Zusammenfassung geschrieben (s. Anlage), passend zu einem internationalen, englischsprachigen Kongress, die wir Ihnen gerne weiterleiten. Wir bitten, diesen Bericht als ausführliche Zusammenfassung zu

akzeptieren. Ebenso ist der Kongress im Newsletter der International neurological ketogenic Society (INKS) kommuniziert (s. Anlage).

Hier nochmals die Highlights des Kongresses in Stichpunkten:

- 260 Teilnehmer aus 26 Ländern
- 25 Referenten mit 34 Vorträgen
- Folgekongress 2025 in Paris

Die von Ihrer Stiftung bereitgestellten 2.000 € wurden primär für die Versorgung der am Kongress teilnehmenden Kinder (fast alle mit Glut1-Defekt) eingesetzt, wie z.B. die Kinderbetreuung, die Bereitstellung von diätetischen Speisen und Getränken, Ermäßigungen für betroffene Familien und Patienten unter 18 Jahren bei den Teilnahmegebühren (s. Seite 9 im Programmheft). Für Rückfragen und Details steht Ihnen die Kongressorganisation wikonect (wikonect GmbH, Hagenauer Straße 53, 65203 Wiesbaden, Fr. Christina Wittlich ([christina.wittlich@wikonect.de](mailto:christina.wittlich@wikonect.de)) gerne zur Verfügung – die endgültige Abrechnung des Kongresses ist zum Zeitpunkt dieses Berichtes noch nicht abgeschlossen.

Die aktuellen Themen des 4. Europäischen Glut1-Kongresses waren u.a. Genetik, Transition ins Erwachsenenalter, Umsetzung und Alternativen zur ketogenen Diät, sowie die Vernetzung von Forschung, Klinikärzten und Patienten über Selbsthilfegruppen und der Aufbau internationaler Netzwerke wie z.B. mit der neu gegründeten International Neurological Ketogenic Society (INKS, siehe <https://neuroketo.org/>). Alle diese Themen wurden in englischer Sprache über 2 ½ Tage mit breitem Programm intensiv und konstruktiv vorgestellt und diskutiert, Netzwerke geknüpft, Besonders geschätzt wurde der formlose Austausch betroffener Familien und behandelnden Ärzten und Therapeuten mit den internationalen Experten.

Auch das Sozialprogramm mit Klinikclowns der Aschaffener Kinderklinik, lokalen Alphornbläsern aus dem Spessart, einem bayerischen Festabend und zum Abschluss des Kongresses der Besuch von Volksfest und Feuerwerk am Abend des letzten Kongresstages trugen zu einer gelungenen Veranstaltung bei.

Kostenaufstellung siehe Anlage, Datei GLUT1\_2023\_Abrechnung\_final.pdf

Die Zuwendung der Kindness-for-kids-Stiftung von 2.000,- € sind unter Einnahmen Sonstiges auf Seite 2 im Posten 12.500,- € zu finden, sowie im Detail auf Seite 6 unter 3.2.

Eine Photocollage von besonderen Momenten des Kongresses füge ich bei.

Wir bedanken uns nochmals herzlich für die hervorragende Unterstützung unserer Veranstaltung, mit freundlichen Grüßen,

Aschaffenburg, 15.12.2023

  
Prof. Dr. Jörg Klepper  
Chefarzt

**Klinikum Aschaffenburg-Alzenau**  
**gemeinnützige GmbH**  
Akademisches Lehrkrankenhaus der Universität Würzburg  
Chefarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
Prof. Dr. med. Jörg Klepper  
Am Hasenkopf 1 • 63739 Aschaffenburg  
Telefon (06021) 32-3601 • Fax 32-3649  
E-mail: joerg.klepper@klinikum-ab-alz.de