

**(Dominique Sturz) Vielen Dank,
Mark. Vielen Dank für die netten
Worte. Auch von mir ein herzli-
ches Willkommen. Willkommen in
Deutschland.**

Heute ist natürlich einer der wichtigsten Träume meines Lebens wahr geworden. Wir haben alle viele Träume im Leben, aber das ist tatsächlich einer der größten, die ich habe. Und das ist natürlich ein einzigartiges Event, an dem ich lange gearbeitet habe, um sicherstellen zu können, dass wir die internationale Usher-Syndrom Gemeinschaft aus Europa und Amerika hier haben können. Für mich ist das natürlich sehr, sehr wichtig, dass wir eine...

Ich bin eine Mutter einer Tochter mit Usher-Syndrom 1B. Ich komme aus einem kleinen Land, in dem es keinerlei Expertise gab und zwar lange, lange Zeit in Bezug auf das Usher-Syndrom. Also zurück zu meinen Träumen. Traum 1 - vielleicht kennen das viele von euch, Traum 1 als Mutter ist natürlich, wenn man die Mutter eines jungen Mädchens ist, die 1996 geboren wurde und sehr, sehr früh schon Cochlea-Implantate hatte, war immer schon mein Traum und der Traum meines Mannes, dass sie eines Tages so sein könnte wie jeder ist. Nicht so zu sein, wie jeder ist, sondern tatsächlich ein glückliches und erfülltes Leben leben zu können, wie jeder andere auch. Ich bin mir also sicher, dass viele von euch Eltern hier im Raum

DOMINIQUE STURZ

diesen Traum teilen und heute kann ich sagen, dass dieser Traum trotz der Zusatzdiagnose von RP... Sie ein junges, glückliches Mädchen geworden ist mit Freunden, die dabei geholfen haben, die Schule zu beenden. Sie studiert jetzt Recht, sie hat einen Freund und sie ist wirklich eine tolle junge Frau geworden. Also Traum 1 in meinem Leben ist wahr geworden. Es gibt aber noch einen Traum in meinem Leben.

Nun zu Traum Nummer 2. Traum Nummer 2 war, dass wir irgendwann in Österreich - Österreich ist ja ein sehr kleines Land - Expertise zum Usher-Disease haben. Das ist natürlich sehr schwierig, aber ich habe gelernt und meine Familie hat gelernt und zwar sehr, sehr viel von ausländischen Organisationen.

Als meine Tochter in 2005 mit RP diagnostiziert wurde, wussten wir gar nicht, wo wir hingehen sollten. Deswegen freut es mich jetzt so, dass wir so viel gelernt haben zum Beispiel von PRO RETINA Deutschland, von Pro Retina International. Dann habe ich mich mit Steffen Suchert und Mark Dunning zusammengesetzt, habe Sebastian Klaes getroffen und sein Team von Leben mit Usher-Syndrom in Deutschland. Und was ich wollte, war ein wenig dieses Wissen, diese Expertise zurückzugeben an die Leute in meinem Land, in Österreich.

Und heute ist es so, dass wir einige Experten an medizinischen Universitäten in Österreich finden können und so können wir sicherstellen, dass die Patienten, die diagnostiziert werden und ihre Familien auch eine professio-

DOMINIQUE STURZ

nellere Beratung erhalten, eine ausführlichere Beratung, natürlich auch eine bessere Behandlung der Krankheit erhalten. Viel, viel besser als 2005, als unsere Tochter damals diagnostiziert wurde. Und wir haben natürlich jetzt auch eine Organisation für Familien und Patienten mit Usher-Syndrom, wo sie sich gegenseitig unterstützen können und natürlich auch ihre Erfahrungen austauschen können. Das war also Traum Nummer 2. Es gibt ebenfalls Traum Nummer 3 und das ist der wichtigste für heute.

Jetzt, wo Amerika und Europa verbunden sind und wir haben jetzt ja auch gehört, wie Patienten, Experten, Familien, Forscher auf der ganzen Welt hier in einem Raum zusammengekommen sind.

Das ist wirklich sehr, sehr beeindruckend. Es ist ein Riesenraum und der ist extrem voll. Bis auf den letzten Sitzplatz. Auch das war mit einer der wichtigsten Träume in meinem Leben. Aber wieso war das nun so wichtig, dass wir die internationale Community verbunden haben? Mark und Christina haben ja schon vieles davon gesagt. Aber ich weiß genau, bei meiner Familie, bei meinem Mann, wir wissen genau, wie ihr euch fühlt, wenn man diese Diagnose hat. Und es ist natürlich so wichtig, dass man dann das Gefühl hat, nicht alleine zu sein. Dass man weiß, an wen man sich wenden kann, an welche Organisation man sich wenden kann, wo man Unterstützung erhalten kann, aber auch zu wissen, wo die Experten sind.

Aber es ist ebenfalls wichtig Stärke, Motivation und Unterstützung zu haben, aber auch das an die Kinder

DOMINIQUE STURZ

weitergeben zu können und zu wissen, dass es Hunderte von Wissenschaftlern und Forschern gibt, Patienten und Patienten-Organisationen, die alle für das gleiche Ziel kämpfen. Die alle dafür kämpfen, Lösungen zu finden. Behandlungen zu finden. Vielleicht keine Heilung, aber eine Behandlung und vielleicht auch irgendwann tatsächlich, ja, die Heilung. Man fühlt sich nicht alleine, aber man weiß außerdem auch, dass man die Unterstützung hat und man weiß so auch, dass man das Gefühl hat, nichts zu verpassen, weil man mit der Gemeinschaft in Verbindung steht, weil man weiß, was national und international in der Gemeinschaft passiert und auch, was man tun kann, falls beispielsweise eine Behandlung auf den Markt kommt. Man weiß sofort, an wen man sich wenden kann, wenn man diese Behandlung beziehen möchte. Also es ist wirklich ein sehr, sehr wichtiger Tag heute für mich.

Es ist auch sehr wichtig, euch alle hier zu sehen und ich hoffe, dass ihr alle inspiriert werdet, dass ihr interessante Einblicke in wissenschaftliche, soziale und psychosoziale Aspekte der Krankheit bekommt. Es freut mich sehr, hier neue Gesichter zu sehen und ich freue mich sehr darauf später in der Pause mehr mit euch zu sprechen. Und damit wünsche ich euch eine inspirierende Konferenz. ^(Applaus)