

(Mark Dunning) Hallo alle zusammen. Das Publikum - das ist ja Wahnsinn. Ich bin Mark Dunning. Ich bin der Vorsitzende der Usher Syndrome Coalition und ich bin ebenfalls der Vater einer 19-Jährigen, die Usher Syndrom Typ 1B hat.

Ich bin also nicht nur einer der Redner, ich bin auch einer von euch. Ich bin einer der Familienangehörigen hier. Und heute ist meine Arbeit oder mein Zweck heute hier zu sein ist etwas, die Konferenz einzuleiten und was wir uns erhoffen.

Ich möchte ebenfalls sagen, dass Sie natürlich alle auf Ihren Stühlen Flyer finden. Da geht es darum, Bilder für die Usher Syndrome Society zu machen. Es wäre natürlich super, wenn wir Fotos machen könnten. Sie haben wahrscheinlich auch schon draußen in der Lobby schon die Fotos gesehen beim Hereinkommen. Wir haben einen relativ bekannten Fotografen, der hier Bilder macht, also Portrait-Aufnahmen von Leuten mit Usher-Syndrom.

Das können Sie oben im Raum E6 machen. Wenn Sie aber Unterstützung brauchen dorthin zu gehen, dann haben wir ebenfalls vier Personen, die Sie nach oben begleiten.

MARK DUNNING

Ich hoffe, dass Sie diese Möglichkeit nutzen, entweder in den Pausen oder wann auch immer Sie Zeit haben ihr Foto machen zu lassen.

Also ein herzliches Willkommen noch einmal. Das ist tatsächlich die 10. jährliche Familienkonferenz, die die Usher Syndrome Coalition veranstaltet hat. Zum ersten Mal in Deutschland. Und tatsächlich kann ich jetzt schon versprechen, dass wir wieder hier sein werden, weil wir so viele Leute haben.

Und wir haben natürlich auch die ganze Barrierefreiheit geregelt, das ist genial. Sebastian hat auch viel geholfen, die Familienseite der Konferenz zu organisieren. Und natürlich haben wir auch Kirsten zu danken, sie hat natürlich all das hier regional sozusagen koordiniert und ist immer hin und her gelaufen. Ich möchte allen sehr, sehr danken für die Unterstützung. ^(Applaus) Also Sie dürfen gerne auch alle küssen, wenn Sie sie sehen. Einfach gerne einen dicken Schmatz.

Also heute ist natürlich der Zweck des Tages eine Usher-Syndrom-Gemeinschaft zu bilden. Und wir sind alle interessiert an Behandlungen. Wir möchten alle mehr über die Wissenschaft lernen. Aber tatsächlich ist die Wahrheit, dass es niemandem von uns darum geht, taub zu werden oder blind zu werden. Sondern es geht darum, dass wir sozial isoliert werden. Das ist natürlich das Problem mit der Krankheit, dass sie uns von den Leuten und den Sachen, mit denen wir gerne Zeit verbringen möchten, entfernt und fernhält.

MARK DUNNING

Das heißt, die medizinische Seite ist natürlich sehr wichtig, weil es sozusagen die Tür öffnet für die Teilhabe. Wie wir nun also zu diesen Behandlungen kommen können, ist durch euch. ihr seid alle die Quelle von all dem, was in der Wissenschaft passiert. ihr seid die Quelle der Genotyp- Informationen, die wir haben. Wir kennen die Gene, wir kennen auch die Phänotypen, was mit der Krankheit passiert, weil wir eben Leute mit Usher-Syndrom kennen. ihr seid alle auch die Quelle der Finanzierung, ob ihr nun selbst etwas beigetragen habt, oder ob ihr eine Charity-Aktion gestartet habt, oder ob ihr Lobbyarbeit bei der Regierung geleistet habt, oder ob ihr Lobbyarbeit bei Sponsoren geleistet habt, daher kommt das Geld. Das Geld kommt von euch.

Ob es nun direkt oder indirekt kommt. Und Geld ist eine enorm wichtige Komponente bei der Finanzierung der Forschungsarbeiten und natürlich auch der Behandlungsmöglichkeiten. Ihr seid ebenfalls sehr, sehr wichtig für den nächsten Schritt auf dem Weg nach vorne.

Ihr werdet später noch bei den wissenschaftlichen Präsentationen hören, dass wir tatsächlich sehr, sehr nahe kommen an den Zeitpunkt, wo wir aus dem Labor hinausgehen können in das echte Leben. Aber der nächste Schritt ist natürlich der größte und teuerste Schritt, und dafür brauchen wir euch. Wenn wir etwas vom Labor ins Krankenhaus bringen möchten, dann müssen wir das zum ersten Mal zum Beispiel in Patientenversuchen machen. Und klinische Studien sind nichts Garantiertes. Es ist so, dass nur eine aus zwölf klinischen Studien in klinischen

MARK DUNNING

Behandlungen endet. Das heißt natürlich nicht, dass sie alle fehlschlagen, aber man muss Vieles einfach probieren. Man muss viele klinische Studien durchführen, um sicherstellen zu können, dass sie all diese Erfolge haben können. Wir brauchen einfach eine große Gemeinschaft. Wir brauchen eine große Hilfe, um all das weiter in die Zukunft bringen zu können. Wir haben aber natürlich ein Problem damit. Und das Problem ist, dass wir aktuell noch nicht mit genug Menschen mit Usher-Syndrom verbunden sind.

Es gibt Hunderte von Tausenden von Menschen auf der Welt mit Usher-Syndrom und wir sind tatsächlich nur mit 1 oder 2 % dieser Patientenpopulation verbunden.

Deswegen brauchen wir beinahe jeden, um sicherstellen zu können, dass wir das vom Labor zur Behandlung bringen können. Es sind natürlich genau die Events wie heute hier, wo wir uns mit den Menschen vernetzen können, wo wir eine Gemeinschaft bilden können. Und das ist sehr, sehr wichtig auf dem Weg zur Behandlung. Ihr seid ebenfalls ein extrem wichtiger Faktor dabei, Pharmaunternehmen zu motivieren, in die Usher-Syndrom-Forschung zu investieren.

Pharma-Unternehmen möchten natürlich einen Markt. Sie möchten ihre Behandlungsmöglichkeiten verkaufen können. Je mehr Personen wir sagen können, dass auf unserer Seite stehen, desto besser stehen die Chancen, dass hier weiter in die Usher-Syndrom-Forschung investiert wird. Die Gemeinschaft ist tatsächlich enorm wichtig

MARK DUNNING

auf dieser Ebene, um sicherstellen zu können, dass wir Behandlungen liefern können, über die wir eben heute sprechen. Am Ende des Tages möchten wir natürlich nicht Gehörlosigkeit oder Blindheit heilen. Nein. Es ist die soziale Isolierung.

Schaut euch um, genau deswegen sind wir natürlich hier. Ihr seid die Heilung. Hier gibt es keinerlei soziale Isolierung in diesem Raum. Es sind 250 Leute hier. Und genau das möchten wir natürlich auch mit der Gemeinschaft erreichen. Hier seid ihr nicht allein. Hier sind Leute, die euch verstehen. Hier sind Leute, die das Gleiche durchmachen wie ihr. Hier gibt es Leute, die die gleichen Ängste teilen. Wir teilen viele, viele Ziele. Genau das möchten wir. Das ist natürlich die Herausforderung der sozialen Isolation: Diese Gemeinschaft erfolgreich aufzubauen.

Es wird bald Behandlungsmöglichkeiten geben, die sind bald da. Aber in der Zwischenzeit möchten wir diese Gemeinschaft aufbauen, damit wir einander haben, damit wir das heute hier haben. Damit wir auch die Möglichkeit haben, mit Leuten Zeit zu verbringen, die wir lieben. Mit Leuten, die uns verstehen. Es gibt Leute hier im Raum, die mich besser verstehen als meine eigene Familie, denn meine Tanten und Onkel, die lieben mich natürlich, aber sie wissen nicht, wie es ist, wenn man ein Kind mit Usher-Syndrom hat. Und die Leute hier im Raum wissen es. Ich habe eine Verbindung mit Leuten hier im Raum, die tiefer geht als mit meiner eigenen Familie. Das möchten wir aufbauen. Das ist das Ziel dieser Gemeinschaft. Wir müssen die soziale Isolierung bekämpfen und das geht

MARK DUNNING

nur, wenn wir zusammen hier sind, wenn wir gemeinsam kämpfen. Wir haben natürlich auch die Möglichkeit, gemeinsam Behandlungsmöglichkeiten auszuloten. Es gibt viele wundervolle Sachen, die auf dem Weg sind.

Aber in der Zwischenzeit brauchen wir uns gegenseitig. Wir möchten nicht, dass das nur eine einmalige Geschichte ist, wo ihr alle heute hier seid und dann verschwinden wieder alle in alle Windrichtungen. Nein, wir möchten tatsächlich, dass ihr euch der Organisation anschließt, dass wir auch die Barrierefreiheit zwischen einander aufrechterhalten, dass wir uns nicht wieder aus den Augen verlieren. Ich möchte euch nicht nur einmal treffen und dann nie wieder sehen. Ich bin mir natürlich sehr sicher, dass das nicht so läuft. Ich bin tatsächlich heute hier mit Freunden aus Australien, aus Österreich, die ich regelmäßig sehe. Also ich denke tatsächlich, dass es viele Leute gibt, mit denen ich mich mittlerweile sehr eng verbunden fühle, einfach weil wir immer auf Konferenzen sind. Das möchten wir natürlich alles aufrechterhalten. Das war alles, was ich sagen möchte.

Und jetzt kann ich natürlich Christina Fasser von Retina International begrüßen. Sie wird jetzt gleich zu mir kommen. Und sie wird ein bisschen mehr sprechen.