

VÄRLDSKONFERENSEN I MAINZ

Berättelse om upplevelserna från Världskongressen 8th International Symposium on MPS i Mainz, juni 2004

Både jag och min man hade flera gånger tidigare tänkt försöka åka på någon av de större kongresserna om MPS i världen. Hittills hade något annat alltid dykt upp som gjort det omöjligt att åka och dessutom tror jag inte att vi tidigare hade varit riktigt redo att åka. Även fast Lucas precis hade opererat ryggen bestämde vi oss för att jag skulle åka denna gång. Efter att flera hade berättat hur bra och viktiga dessa världsträffar är så kände jag mig mycket spänd av förväntan inför resan. Möjligheten att få åka dit med Dr. Gunilla Malm och Veronica (mamma till Rasmus med Hunter) ökade förväntningarna ännu mer.

Vi Hurlerfamiljer har ganska god kontakt men ingen annan av de familjerna hade möjlighet att åka till Mainz. Nu skulle jag äntligen få träffa fler Hurlerfamiljer från andra länder men också framförallt fler svenska familjer med MPS-sjuka barn. Detta skulle visa sig bli mest betydelsefullt för mig. Veronica och jag träffades redan på flygplatsen i Frankfurt och pratade oavbrutet på flygbussen in till Mainz. Man har så oerhört mycket gemensamt och kämpar mot och med i princip samma problem.

På fredag morgon gick vi tidigt för att registrera oss till den stora kongressen. Forskare, läkare, MPS folk från föreningar över världen, familjer med MPS-sjuka barn, syskon, representanter från olika läkemedelsföretag, alla började sakta strömma in för att delta på olika sätt under de kommande dagarna. Vi fick ett program som berättade hur alla seminarier, symposier och workshops var uppdelade och på vilka tider de gick av stapeln. Det kändes mycket spännande att läsa om alla intressanta föreläsare och symposium som man nu hade möjlighet att gå på.

Även fast alla symposium var uppdelade i de som var för familjer och anhöriga till MPS-barn och i de som var för fackfolk dvs läkare, forskare osv. så var det ändå fritt fram för oss att gå på de symposium vi ville och var intresserade av. Ibland var det ganska invecklat och svårt att förstå vissa föreläsare och innehållet men vi hjälptes åt att försöka översätta och summera vad som sades. Man kände sig ganska "fullmatad" med information på kvällarna.

Möjligheten att sedan direkt kunna ventilera alla frågor med de andra svenska och norska familjerna samt med Dr. Gunilla Malm var helt ovärderligt. Kanske upprördes man ibland av vissa saker som sades på symposium men då fanns det direkt någon man kunde prata med och diskutera vad man hade upplevt.

Vi nordbor satt ofta och fikade eller åt tillsammans och hann på det sättet både lära känna varandra bättre och samtidigt prata och diskutera andra saker utanför själva kongressen t ex ökat samarbete mellan våra länder dvs. Norge och Sverige. Tillsammans blir vi starkare i Skandinavien.

All information jag fick med mig hem från läkare, forskare och från seminarierna gav mig massor och jag känner att jag har fått en mycket djupare och bredare kunskap om Lucas sjukdom Hurler, men även om de olika påverkningarna på olika kroppsdelar och lite större kunskap om de andra MPS-sjukdomarna. Att få möjlighet att träffa vissa av de läkare som man pratar om från andra länder och dessutom få kunna ställa frågor direkt på plats är också mycket värdefullt.

VÄRLDSKONFERENSEN I MAINZ

Det som ändå gav mig mest under de tre dagarna i Mainz var att få kunna umgås med och träffa andra familjer med MPS-barn. Vi svenskar och norrmän umgicks i stort sett hela tiden. Vi gick och lyssnade på alla seminarier tillsammans, fikade och åt tillsammans och avslutade kongressdagarna med att gå på den stora Galamiddagen.

Jag känner mig oerhört positiv till vad jag fick uppleva i Mainz. Jag och min man kommer absolut att försöka åka på nästa kongress. Kanske vi till och med försöker ta med Lucas. Han får själv bestämma om han vill.

Jag råder er alla till att försöka åka, det ger er massor!

Hälsningar / Caroline



Denna bild är från galamiddagen då syskonen till mps-barnen hade cirkus-föreställning för oss. Vi var mycket imponerade av vad de lärt sig under bara tre dagar på cirkus-workshopen

Lite mer om konferensen...

Till konferensen kom människor från 29 länder och fem kontinenter.

Det kändes mycket bra när vi kom dit att vi nu hade en aktiv förening för det ger oss tillträde till de ”viktiga mötena”. Som ansvarig så blev jag inbjuden att delta i; ”The International organizers’ meeting” alltså mötet för MPS-föreningarnas ledare i de olika länderna, och GOLD-mötet, där vi numera är medlemmar. Läs mer om GOLD på sidan 10 i detta häfte.

Varje år träffas de som ansvarar för föreningarna någonstans i världen och stöttar varandra samt tipsar varandra om hur man kan jobba och lägga upp strategier.

Vad som stod på dagordningen detta året var:

-”fundraising” -pengainsamling, som ju är näst intill ett okänt begrepp i Norden,

-kontakter med media,

-samt en uppdatering av hur de olika länderna beslutat att förhålla sig till Aldurazym, Hurler-enzymet, vilka länder som betalar för att deras barn skall få medicinen och vilka som inte gör det!

Jag blev mycket imponerad av att höra hur ambitiöst man jobbar, och hur väl man lyckas i många länder med att få fram pengar till forskning, och göra MPS-sjukdomarna kända genom att använda media. MPS-föreningarna i ex USA och England, men även små länder som Nya Zeeland, får fram otroliga summor pengar till forskning genom att anordna golfturneringar, baler, joggingtävlingar, auktioner mm. samt genom ”Jeans for Genes”, en dag per år då alla skall gå klädda i jeans i skolan istället för skoluniform och på så sätt uppmärksamma sjukdomarna och samla in pengar.

I USA hade TV-programmet Cityakuten sänt ett avsnitt då man behandlade en patient med mps-sjukdom, och då hade

VÄRLDSKONFERENSEN I MAINZ

föreningen satt upp posters med bilder på MPS-barn dagen efter TV-programmet för att man skulle känna igen de säregna dragen och komma ihåg och uppmärksamma sjukdomen.

Nästa MPS-ledarmöte kommer att hållas i Norge 2005 på Frambu.

Många av föreläsningarna var mycket intressanta, bland annat varför det är så svårt att söva våra barn och hur man skall gå till väga för att undvika riskerna, en föreläsning våra narkosläkare borde ha hört. Narkosläkaren från Manchester har lovat att skicka ett skriftligt PM om detta till oss, men han var ej färdig med det ännu, men förhoppningsvis kan vi ha med det i nästa nyhetsbrev. Även en intressant föreläsning om MPS-patienternas hjärta skulle vi få skickat till oss.

Många seminarium hölls av sjukgymnaster som gick igenom olika övningar och massage-tekniker, bl a överkropps-stretching och andra metoder för att få loss slem och förhindra sjukdomar i luftvägarna, och de förordade starkt vattengymnastik. Många MPS-barn i Tyskland får en månads intensiv sjukgymnastikbehandling på en ö i Östersjön. Läkarna skriver remiss till den här behandlingen som innefattar individualiserad träning 1-2 timmar per dag med bland annat vattengymnastik i varmt vatten.

Som på de andra konferenserna så är ändå den största behållningen alla de härliga människor man lär känna och umgås med. Vi familjer från Norge och Sverige hade mycket trevliga dagar och kvällar tillsammans i Tyskland

Nästa världskonferens kommer hållas i Italien år 2006, ev i Venedig. Denna inbjudan kom från den italienska MPS-föreningen under konferensen i Mainz.

Det har verkligen slagit mig i år att vi har förmånen att få bo i ett land med ett av världens främsta välfärdssamhällen, med

exempelvis fri sjukvård för barnen och rätt att ta ut ”vård av barn”-dagar mm. (Reflekerat över detta då jag diskuterat med föräldrar från andra länder i studien)

Men jag har även funderat på om detta kan ha lett till att vi svenskar har blivit lite passiva. Jag vet ju att de flesta av oss har haft lite duster med försäkringskassan för att få den hjälp som är lagstadgad, men att gå samman och exempelvis samla in pengar för något vi tror på, är vi kanske inte så vana vid. Kanske kan det bero på att vi invaggats i någon slags (falsk) trygghet om att staten kommer ta hand om oss, och vad det gäller stora folkhälsoproblem så gör ju staten det. Då är det ju till och med samhällsekonomiskt att investera pengar i forskningen och vården, men för våra ovanliga barn lär det inte bli det. Jag tror att vi behöver vädja till människors empati och humanitet, om man skall lägga resurser på de små, ovanliga sjukdomarna, men då måste vi göra dem kända.

I andra länder som inte har det så väl förspänt som oss, verkar det vara mer naturligt för människorna att själva slåss och jobba för något man tror på. Där är även fundraising ett naturligt inslag i samhället. Och genom att man strategiskt har jobbat bl a med media för att göra sjukdomarna kända, så har man inte bara själva samlat in pengar, utan även fått staten i USA att nästan fördubbla sina anslag till forskningen för lysosomala sjukdomar. Även dessa fina världskonferenser, som nu existerar, gör det på grund av några få eldsjälur. Det är mycket inspirerande att få höra hur den ”lilla människan” faktiskt kan påverka utvecklingen, även om man önskar att det inte var upp till oss.

Veronica H.