



Venedig



Fantastiskt välorganiserad konferens

Till Venedig kom 1050 deltagare varav 600 var professionella och 350 var familjer, 100 av dessa var barn. Barnen togs om hand av 200 volontärer, 30 av dessa var sjuksköterskor eller hade andra utbildningar som var ändamålsenliga, en del var scouter, tillsammans kunde volontärerna 36 språk. En intensivvårdsenhet fanns tillgänglig där barnen passades, en ambulans-båt låg hela tiden vid Kongressen och en ambulanshelikopter fanns stand by för att kunna flyga till Padova. Mycket imponerande.



Upplevelser från Världskongressen 9th International Symposium on Mucopolysaccharide and Related Diseases i Venedig, Italien den 29 juni-2 juli 2006

Då var det åter dags för världskongress om MPS-sjukdomar och denna gång styrde vi kosan till staden på vatten – Venedig.

För två år sedan åkte jag på min första kongress som då ägde rum i Mainz, Tyskland. Då kom jag hem med enormt många intryck och massor att berätta för Leffe. Vi beslutade redan då att försöka åka båda två nästa gång. Nu blev det så och vi landade i Venedig båda två. Tryckande hetta slog emot oss när vi klev ut från flygplatsen. Vi hade resällskap med Morty Larsson (Elliot's mamma, MPSI) och Veronica Hübinette (Rasmus mamma, MPSII). Buss och båt tog oss ut till ön Lido utanför Venedig där vårt hotell låg samt där kongressen skulle hållas på Lido Congress Center (ca 200 meter från hotellet). Anna Pettersson (Rasmus mamma, MPSII) hade ordnat och bokat ett perfekt litet familjehotell där vi skulle bo allihop, både svenskar och norrmän. Precis vid stranden och det 28 gradiga havsvattnet samt så nära kongressen, toppen.



På torsdag förmiddag gick vi bort och registrerade oss inför att kongressen skulle öppna kl 14.30. Vi som rest till Venedig var: Veronica Hübinette (Rasmus, MPSII), Morty Larsson (Elliot, MPSI), Ylva Dejemyr (Kalle, MPSII), Anna och Tomas Pettersson (Rasmus, MPSII) och så Leffe och jag (Lucas, MPSI). Från Norge kom: Rita Hausken (Benjamin, MPSI), Guro och Sigurd Dreyer (Ola, MPSII), Kjersti Hagen och Harald Gleditsch (Odin, MPSI). Allihop bodde vi tillsammans på samma hotell.

Ca 1000 personer från hela världen kom till kongressen. Läkare, forskare, medlemmar från olika MPS föreningar i världen, familjer med MPS-sjuka barn, syskon, många representanter från olika läkemedelsföretag, alla med olika förväntningar och förhoppningar inför kongressen. Läkemedelsföretagen hade stora utställningar där man kunde stanna och prata med viktiga representanter från företagen. Var och en fick varsin ryggsäck med program för kongressen, karta samt info om Venedig vid registreringen. Det





Venedig



som ingick i kongressavgiften var ett "get together party", två luncher, klassisk konsert i en stor kyrka samt Gala middag. Maten som erbjöds och ingick var rakt igenom fantastiskt god.

Det jag blev ombedd att skriva om var att försöka återge vad det ger att åka på världskongresserna. Jag vill försöka återge lite känslor, tankar och intryck.

Som jag tidigare skrev så möts man av enormt många intryck som är svåra att återberätta. Det som slår en är den enorma känslan av kärlek och gemenskap som finns och som man inte ens behöver öppna munnen för att ge eller få. Den bara känns. De flesta ler mot varandra, hälsar (utan att man känner varandra) eller kramas vid ett återseende.



Många gånger kan denna känsla bli lite tung, det är jobbigt att se och träffa vissa familjer vars barn mår dåligt och kanske är mycket sämre än ens eget barn hemma. Man tycker så ofantligt synd om alla som är drabbade av MPS-sjukdomar. Samtidigt känner man sig stolt över att få representera en fantastisk grupp människor som gör allt för sina barn och kämpar för lika rättigheter till mediciner eller behandlingar oavsett var på vår planet man bor. Vi fick lyssna till några barn (nästan vuxna) som berättade deras livs historier. De berättade om vad de gått igenom, kämpandet, framtidstron och hopp. Berättelser som ger sådana intryck och som var och en är unika och mycket starka att få ta del av.



Det som ger absolut mest är alla möten med andra familjer i samma situation. Få möjlighet att jämföra, hitta likheter / olikheter i symtom och behandlingar. Nödväntigt att få jämföra dagliga livets kamp. Kanske kunna få eller ge tips och råd till varandra. Självklart blir det viktigaste samtalsämnet barnen men att sedan också kunna få prata om hur man som vuxen och förälder mår och har det är också enormt skönt och värdefullt. Vi försöker också bara ha semester, ha trevligt utan att prata om barnen och sjukdomarna. Bara att få njuta av varandras sällskap, skratta, ha kul och bara koppla av. Det är en skön känsla att kunna göra det tillsammans.



På kvällarna har vi norrmän och svenskar hängt ihop, gått på restauranger där vi ätit och druckit gott och haft den där underbara gemenskapen.

Vi har alla präglats av Anna och Tomas kamp för Rasmus och för att han ska få Shires/TKTs enzym för MPSII. De kämpar för att få ge enzymet på licens till Rasmus och det är bråttom för Rasmus mår sämre och sämre. Febril lobbying pågick i Venedig och vi alla försökte hjälpa till och stödjade dem så gott vi kan.



Möjligheten att få träffa representanter från läkemedelsföretagen,



Venedig



forskare och läkare på plats personligen är fantastisk. Vi vet alla att det gäller att ligga på för att komma någonstans och få det man önskar. Här finns de mest framstående läkarna, de viktigaste representanterna från läkemedelsföretagen och de nytänkande forskarna samlade. Det man ser är att vi svenskar och norrmän märks, syns och hörs. Vi är duktiga på detta. Då ökar i alla fall chansen att påverka.

Nästa världskongress kommer att bli i Vancouver, Kanada i juni 2008. Detta presenterades officiellt av kanadensiska MPS-föreningen. Det blir en lång resa dit och troligtvis även en dyrare resa. Det gäller att redan nu börja spara pengar och kanske söka sponsring genom fonder eller liknande.

Mycket händer kring dessa sjukdomar. Det forskas mycket i USA och England. Både forskare och läkare lär sig mer och mer om sjukdomarna. Vem vet vilka eventuella nyheter som kan presenteras eller introduceras om två år. Det gäller att blicka framåt och tro på möjligheten att få fram nya mediciner och behandlingar som kan rädda våra MPS-barns liv samt göra levnadsvillkoren och det dagliga livet bättre.

Vi hoppas att så många som möjligt kan åka till ishockeyns land – Kanada.

Kanske ses vi där!

Vid tangentbordet – Lucas mamma Caroline & pappa Leif

P.S. Ni får gärna höra av er till oss om ni har frågor. Vi försöker att svara så gott vi kan. D.S.

Föreläsningarna under konferensen

Mycket intressanta föreläsningar hölls under konferensen och det är omöjligt att återge allt.

Något av det som jag tyckte var mest intressant har jag skrivit om i "Forskning och Behandlings"-sidorna, och det gäller bland annat föreläsningarna som handlar om att MPS barn har ADHA och Autistiska drag, och så forskningen kring Sojaproteinet.

Många av läkarna och forskarnas föreläsningar handlade om hur man skall penetrera blod-hjärn barriären och framtida genterapi samt resultaten av enzymbehandling.

På familjesessionerna pratade man även om hjärt- och lungproblemen, matningsproblemen, de ortopediska problemen, ögonproblem och neurologiska aspekter, samt de psykologiska aspekterna.

Veronica

MPS International network möte hölls under konferensen i Venedig

Där diskuterades följande:

Man kommer sätta upp ett forum på nätet, en "Yahoo group", för de ansvariga för föreningarna för att lättare kunna kommunicera kring bland annat hur man skall sponsra forskning och vilka projekt som bör sponsras samt hur man får igenom finansiering för enzymterapi i de olika länderna.

Polen har bjudit in till nästa internationella MPS möte den 24-27 Maj i Serock nära Warsawa

10:e världskonferensen kommer hållas i Vancouver i Kanada den 26-29 Juni 2008

Den internationella MPS dagen är ändrad till den **15 Maj**

Den Österrikiske ordföranden Michaela berättar om mötet med EU, läs om det på nästa sida.



Venedig



MPS och EU

Den 31 Maj hölls ett möte i Bryssel om ovanliga sjukdomar, anledningen var att den Österrikiske MPS-ordförande Michaela Wiegler hade gjort den Österrikiske Kanslern uppmärksam på MPS sjukdomar och hade övertygats om den speciella utmaning som MPS familjer och andra familjer med ovanliga sjukdomar står inför. Österrikiska regeringen som hade ordförandeskapet i EU, bestämde sig då för att bland annat prioritera ovanliga sjukdomar under sitt ordförandeskap. Detta föranledde mötet i Bryssel som anordnats för att utforska och beakta den effekt och inverkan som ovanliga sjukdomar har på den Europeiska befolkningen, och vad som behöver göras av EU för att adressera dessa ovanliga sjukdomar. På detta möte pratade bland annat Michaela Wiegler och Christine Lavery samt läkare.

På ett möte i Bryssel den 15-16 juni kom statscheferna i EU överens om att EU kommissionen är redo att fungera som en samordnande instans och för att stödja arbetet hos alla medlemmar. Fördelen med en samordnad insats för att bekämpa ovanliga sjukdomar skall bli synlig genom den effektiva användningen av pengar som ges tillgång till genom "The 7th EU programme" för forskning och utveckling, för att diagnostisera förebygga och behandla.

Vi är mycket tacksamma för att Michaelas ansträngningar ledde till att MPS kom med på listan av sjukdomar som nu finns med på Seventh frame program med speciell budget och stöd. Det skall bli spännande att se hur detta kan gynna oss.

MPS Award

Är ett nytt pris påfunnet av Italienske MPS-föreningen. Två stycken priser delades ut. De är gjorda av den mest kända glaskonstnären i Venedig, Archimede Segusa, Konstverket representerar ett handformat träd som bär ett ägg innehållande en DNA kedja.

Det första priset hette "Life for MPS" gick till professor Elisabeth Neufeld från Los Angeles, Kalifornien, på grund av vad hon åstadkommit som pionjär inom MPS. Sedan 1970 har hon jobbat med patofysiologin och de molekylära mekanismerna bakom MPS-sjukdomarna, och dragit riktlinjen för den moderna behandlingen.

Det andra priset hette "Togheter for MPS" och gick till Christine Lavery, som startade den engelska mps-föreningen för 25 år sedan och fortfarande driver den. Anledningen var att hedra den organisationen som har varit mest aktiv i att stötta och hjälpa sina medlemmar. Christine fick priset på grund av de många år som hon har jobbat för att skapa kontakter med de andra mps-föreningarna i världen, stödja dem och uppmuntra samarbete. Hon har också varit med att forma International MPS network.