

Unter diesem Titel fand vom 22. bis am 25. November 2019 in Amsterdam eine internationale Konferenz statt, die sich von den wissenschaftlichen OI-Kongressen, wie sie alle drei Jahre stattfinden (letztmals 2017 in Oslo), in mehreren Beziehungen unterschied. Die Konferenz war offensichtlich darauf angelegt, für Fachpersonen und für Betroffene gleichermaßen interessant zu sein. Tatsächlich war schon an der Anzahl und Vielfalt der Rollstühle (und ähnlicher Fortbewegungsmittel) zu erkennen, dass sich unter den 300 Teilnehmenden eine ansehnliche Anzahl OI-PatientInnen jeglichen Alters und verschiedenster Ausprägungen des Bindegewebe-Defekts befand.

Initiantin und Organisatorin war die Stiftung „Care4Brittle Bones“ unter der befeuernden Leitung von Dagmar Mekking, die ein ausgezeichnetes Netzwerk zu Betroffenen und OI-Experten aufgebaut hat.

Teilnehmende aus der Schweiz waren Dr. Bérengère Aubry-Rozier, CHUV Lausanne, Dr. Therese Stutz Steiger, Präsidentin SVOI-ASOI a.i., Mark Steiger als Begleiter und Angehöriger sowie der Vater eines OI-betroffenen Knaben aus Zürich.

Die Konferenz war perfekt organisiert. Sie fand im RAI-Tagungszentrum statt, das auf Antrieb überdimensioniert schien, den Rollstuhl-Fahrenden oder an Stöcken Gehenden aber kaum je das Gefühl vermittelte, eingengt zu sein. Auch in den Pausen waren Getränke und kleine Häppchen ohne nennenswertes Schlange-Stehen erreichbar. Der Konferenzsaal war mit provisorischen baulichen Massnahmen für Rollstuhlfahrende besonders bequem eingerichtet worden.



OI-Betroffene (z.T. in der Doppelrolle als PatientInnen und Fachpersonen) setzten auch wesentliche inhaltliche Akzente. Die Konferenzteilnehmer, Patienten, Betreuer, Vertreter von Patientenverbänden, wissenschaftliche oder medizinische Experten, waren deutlich aktiver als bei herkömmlichen Kongressen.

Tagesstruktur:

- 08.00 - 08.45 Uhr: freiwillige «Early Bird Sessions», eine Art Mini-Workshops zu diversen Themen.
- 09.00 - 09.45 Uhr: Hauptreferat im Plenarsaal.
- Ab 10 Uhr (vor allem am ersten Konferenztag): Parallel geführte «Deep-Dive-Sessions», in denen Betroffene ausführlich zu Wort kamen und über deren Ergebnisse am zweiten Tag berichtet wurde, wobei sowohl diagnostische und therapeutische Fortschritte, aber auch die Herausforderungen der Verbesserung der Lebensqualität und der Forschung behandelt wurden.

Auch an den Poster-Sessions (mit Wettbewerb um den Preis fürs beste der gut 100 Poster) bot sich mannigfach Gelegenheit zum persönlichen Austausch, ebenso natürlich am Conference Dinner (Motto „Let’s celebrate“), an dem einige meist junge Betroffene erstaunliche künstlerische und Entertainer-Begabungen entfalteteten.



Zum Inhalt: Offensichtlich war das Bemühen, OI bei Kindern und bei Erwachsenen etwa gleichberechtigt zu behandeln und vor allem Aspekte zu berücksichtigen, die sich auf Leben und Lebensqualität der Betroffenen auswirken, und den Anwesenden Betroffenen und Professionellen die Idee zu vermitteln, dass der Umgang mit und sowohl die Bemühungen der Forschenden und den klinisch bzw. pflegerisch Tätigen noch vermehrt partnerschaftlich angegangen werden können.

Ein wichtiger Teil des Programms waren die „Deep Diving Sessions“ zu den Themen:

- Medikamentöse Therapie: (Bisphosphonate,bis zu Stammzelltherapie)
- Orthopädie: The Road map to surgery for optimal patient satisfaction
- Diagnostik: Vergangene aktuelle und künftige Trends Leben mit OI festzustellen
- Psychosoziale Aspekte: Messmöglichkeiten von Lebensqualität
- Empowerment: Empowerment auf verschiedenen Ebenen, erst nach diesem Prozess können Patienten als Partner auftreten touchant à la fois les avancées diagnostiques, thérapeutiques, mais aussi les challenges pour améliorer la qualité de vie et la recherche.

Weitere Schwerpunkte, die uns persönlich sehr beschäftigen:

- **Die neue Rolle des Patienten** (The changing role of the patient), ein eindrücklicher **Vortrag** der OIFE-Präsidentin im Plenum.
- Berichte über das **Europäische Referenznetzwerk ERN BOND**, bei dem die Schweiz (als Nicht-EU-Mitglied) ausgeschlossen ist. Grossbritannien hat dazu sehr viel beigetragen; es ist unklar, was nach dem Brexit passieren wird. Diskussionswürdig ist jedenfalls das **„White paper“**
- Ein **Referat über das neuentwickelte Key4OI-Set**. Key4OI ist eines der wichtigsten gemeinschaftlichen Projekte im Bereich von OI mit Experten aus mehreren Ländern aus der ganzen Welt. 25% der Experten haben selber OI. In den letzten 2 Jahren haben sie erarbeitet was die wichtigsten Gesundheitsthemen sind von Menschen mit OI, mit allen verschiedenen OI-Typen und in der ganzen Welt: „Der kleinste gemeinsame Nenner“. Für diese Themen haben sie weltweit besprochen, wie die Resultate von Behandlung gemessen werden sollen. Auf diese Art und Weise wollen Ärzte und Wissenschaftler neue Erkenntnisse zur Effektivität der Behandlung von OI gewinnen.



- OI als systemische Erkrankung – bei dieser Präsentation wurden alle Aspekte aufgezeigt: knochen- und nicht knochenspezifische Probleme, wie Herzklappen und -scheidewände, Gefäße, Augenhornhaut, Knorpel, Zähne.

Es gibt mehr und mehr Hinweise, dass OI-Betroffene und ihre Angehörigen der **psychischen Belastung** nicht einfach so trotzen, wie es an Veranstaltungen oft den Anschein macht. Sie müssen sich zum Teil im Erwachsenenalter mit Ängsten und Depressionen auseinandersetzen. Das wurde in der Konferenz insbesondere in den Deep Dive Sessions „Leben mit OI“ und „Empowerment“ behandelt. Es gibt auf diesem Gebiet noch viel mehr zu tun und Care4BrittleBones wird eine internationale Arbeitsgruppe aufstellen, die verschiedene Themen weiter vertieft und ausarbeitet.

Kurzum: Dialog und Interaktion zwischen allen Beteiligten aus Forschung, Klinik, Pflege...und Patientenorganisationen konnte gepflegt werden, was zu Hause die Kontakte auf den social Media verstärkte...Es bleibt zu hoffen, dass diese Impulse zu einem späteren Zeitpunkt durch eine vergleichbare Veranstaltung wieder aufgenommen, weiterverfolgt und noch näher an den Alltag der OI-Betroffenen herangerückt werden.



[Link](#) zum Video (after movie)...

Therese Stutz Steiger: Ich bin Ärztin (Public health) und persönlich betroffen.

Bérengère Rozier Aubry: Ich bin Rheumatologin und Expertin für die Betreuung von Patienten mit seltenen Knochen- und Bewegungsapparats-Erkrankungen.

