

RIWC Youth Council

Kongressbericht

Von Marius Hindahl

RIWC steht für Retina International World Congress. An diesem Kongress kommen sowohl Patientenorganisationen und Betroffene als auch Forschende unmittelbar zusammen. Als Vertreter der Jungen Retina habe ich am 21. RIWC in Reykjavik teilgenommen. Zu Beginn des Kongresses fand zum ersten Mal der sogenannte Youth Council statt.

Dabei steht der Austausch von jungen Menschen, die von einer Netzhautdegeneration betroffen sind, im Vordergrund. Zwar kannten sich einige Teilnehmende bereits aufgrund von Online-Veranstaltungen aus dem vergangenen Jahr – in Präsenz kamen wir aber zum ersten Mal zusammen. Knapp dreißig Personen, die aus Australien, Brasilien, Kanada und Europa angereist waren, lernten sich am ersten gemeinsamen Abend kennen.

Ein großes Dankeschön an Fiona und Kaisa für die Organisation.

Hope for now

Am Mittwoch begann das offizielle Programm Hope for now (Hoffnung für die Gegenwart) mit einer Reihe von Vorträgen. Dabei ging es um das Aufgabengebiet von Retina International (RI), den Erfahrungsaustausch von Betroffenen, Fragen zum Umgang mit der Diagnose und die Bedeutung der Gentherapie. Rund um das Thema Gentests habe ich für mich die folgenden zentralen Aspekte mitgenommen: Betroffene gewinnen dadurch Klarheit (auch für den eigenen Kinderwunsch); es besteht die Chance, frühzeitig von Therapien zu profitieren; außerdem tragen Gentests dazu bei, die Forschung voranzubringen. Das sind selbstverständlich keine neuen Erkenntnisse. Im Rahmen einer solchen Veranstaltung aber und im Austausch mit Referentinnen und Referenten sowie Teilnehmenden machen diese Informationen Mut und geben Hoffnung. Daneben wird nochmal klar, wie privilegiert wir sind, was den Zugang zu Gentests betrifft. Das ist alles andere als selbstverständlich.

Mission, Vision und Meilensteine

Am nächsten Tag erhielten wir von CEO Avril Daly einen Einblick in die Mission von Retina International (RI). Inspiriert davon erarbeiteten wir gemeinsam unsere Mission, die Vision und die Meilensteine für die nächsten Jahre. Diese Diskussion war unfassbar intensiv, vielseitig und zu jeder Zeit konstruktiv. Vielen Dank an alle Teilnehmenden für das

Erarbeiten der gemeinsamen Inhalte. Darauf lässt sich in den kommenden Jahren aufbauen. Im Anschluss daran gab es ein Amazing Race (Stadtrallye) durch Reykjavik. Dabei teilen sich die Teilnehmenden in Kleingruppen auf und lösen gemeinsam Aufgaben.

Am letzten Tag sprach Avril Daly über die Zukunft von RI. Hierbei wurde deutlich, wie wichtig der Youth Council künftig innerhalb von RI sein wird, zum Beispiel als Anlaufstelle für die jungen Betroffenen. Im Anschluss berichtete Professorin Elise Héon vom Hospital for Sick Children im kanadischen Toronto von der Bedeutung der Gentherapie und gab einen Einblick in die aktuelle Forschung. In diesem Kontext kamen sehr intensive und lösungsorientierte Gespräche zustande. Elise Héon nahm sich viel Zeit, um krankheitsspezifische Fragen zu beantworten und direkte Erfahrungen weiterzugeben. Ich habe den Youth Council als unfassbar eindrucksvolle Veranstaltung erlebt, die mir viel Kraft gegeben hat, da mir bewusst geworden ist, mit wie viel Hochdruck die Forschung an Lösungen arbeitet. Außerdem wurden an diesen Tagen ganz sicher Freundschaften geschlossen, die weit über den Youth Council Bestand haben werden. Zu guter Letzt wurde mir eines klar: Es darf nicht sein, dass unsere Lebensqualität davon abhängt, wo wir leben. Und genau aus diesem Grund ist die gemeinsame Arbeit auf internationaler Ebene so immens wichtig.

Unsere Reise wurde unterstützt und gefördert von der **Paul und Charlotte Kniese-Stiftung** und der **Herbert Funke Stiftung**, denen wir herzlich dafür danken wollen.

DER AUTOR Marius Hindahl lebt in Hannover. Er leitet seit September 2021 den Arbeitskreis Junge Retina

02.12.2022

Quelle: <https://www.pro-retina.de/default-9ded67fd0c>