

Bericht EGS Meeting 2014

Vorstandswahlen und Mitglieder

Jeroen van Kempen hat sich wieder als 1. Vorstand zur Verfügung gestellt. Er macht aus meiner Sicht einen super Job. Der internationale Austausch unserer Initiativen aber insbesondere das Zusammenbringen der Wissenschaftler aus ganz Europa um Forschung voranzutreiben und sich hierzu auszutauschen kommt letztendlich uns allen zu Gute (siehe EGN). Die Stelle des Kassenswarts ist leider vakant, da Andreas Kilchoer durch seine vielfältigen Aktivitäten das Amt abgeben muss. Hier müssen wir dringend eine Lösung finden.

Leider hat sich die englische Initiative entschlossen die EGS zu verlassen. Sue Bevington und ihre Vertreter haben die letzten Jahre einen super Job gemacht. Der Hauptgrund für den Austritt ist nach meiner Interpretation die Kostenproblematik, die die engl. Initiative nicht mehr tragen kann. Ich möchte jedoch nicht verschweigen, dass Sie die Ausrichtung der EGS hinterfragen. Mehr hierzu gerne in einem persönlichen Gespräch. Wir würden gerne versuchen Sie als eine Art „Associate Member“ weiter in der EGS einzubinden.

Weiterhin möchten wir Familien aus Ländern wie Finnland oder der Türkei zu unseren EGS Meetings einzubinden. Wir möchten über die Doktoren des europäischen wissenschaftlichen Beirats versuchen an Familien heranzukommen.

Webseite und Soziale Medien

In den letzten Jahren hat Michael Bevington, ein Betroffener und Mitglied der englischen Initiative unsere Webseiten gestaltet. Er hat dies auch sehr gut hinbekommen. Leider wurde zwischenzeitlich von dem „Hoster“ die Software auf ein neues Release gehoben. Danach war unsere Webseite nicht mehr zu benutzen. Durch den Austritt der Engländer sind wir also gezwungen die Webseite neu aufzubauen. Eine Idee ist es eine bereits existierende Webseite so umzugestalten, dass diese für unsere Zwecke nutzbar ist.

Weiterhin haben wir uns die Frage gestellt, ob es Sinn macht sich in sozialen Netzwerken wie Facebook aufzustellen. Einige der Initiativen haben bereits Facebookseiten. Diese werden jedoch nur sehr sporadisch benutzt. EURORDIS bietet seit geraumer Zeit die Möglichkeit an Community Seiten für Initiativen zu erstellen. Da wir aus zeitlichen Gründen keine Möglichkeit sehen dies voranzutreiben werden wir uns ...

European Galactosaemia Network (EGN)

Dieses Forschungsorientierte Netzwerk hat sich im Januar 2014 zu einem Arbeitsmeeting getroffen. Interessant sind hierbei zwei Projekte, welche ich hier kurz anreisen möchte:

1. Eine Forschungsgruppe möchte Zebrafische so modifizieren, dass sie praktisch die GALT-Insuffizienz haben, sprich „Galaktosämiker“ werden. Damit hätte man die Möglichkeit Tests durchzuführen, ohne dabei Betroffene involvieren zu müssen.
2. Testen von Proteinen, welche sich mit dem GALT Enzym verbindet und die Enzymaktivität verbessert.

Herr Prof. Mueller-Wieland hat an dem Meeting teilgenommen und sollte mehr hierzu sagen können.

Desweiteren wird eine Europäische Datenbank vorangetrieben, welche möglichst mit den Daten der Ländergesellschaften harmonisiert. Dies wird hauptsächlich durch eine Initiative der Holländer vorangetrieben. Die Eingabe der Daten müsste jedoch von jedem Land selbst finanziert und organisiert werden.

Eine erste europaweite Bewerbung für Forschungsgelder hat leider nicht zum Erfolg geführt. Die EGN versucht weiterhin über Programme Gelder zu bekommen, z.B. über Horizon 2020. Leider

dauert es oftmals mehrere Male bis man dabei berücksichtigt wird. Hier ist leider Geduld gefragt.