

(Christina Fasser) Vielen Dank, Mark. Ich wusste gar nicht, dass ich eine Heldin bin, da habe ich heute auch schon etwas gelernt. Meine sehr verehrten Damen und Herren, liebe Freunde, es ist mir ein Privileg und eine Ehre, eine der Eröffnungsreden hier bei der Usher-Syndrom Konferenz 2018 zu halten.

Ich möchte Kerstin und Uwe Wolfrum danken, da sie natürlich im Organisationskomitee sitzen und mich auch hier eingeladen haben, um im Namen von Retina International zu sprechen.

Retina International ist eine Schirmorganisation von 43 Organisationen, die patientengeführt sind, welche der Forschung in Retina-Krankheiten helfen. Da geht es natürlich um das Usher-Syndrom, Makuladegeneration und andere ähnliche Krankheiten. Ich denke tatsächlich, mit eines der wichtigsten Elemente unserer Organisation ist, dass wir uns gegenseitig unterstützen als Betroffene dieser Krankheiten. Wie Mark schon gesagt hat, müssen wir im Hier und Jetzt leben. Wir haben natürlich eine glorreiche Zukunft vor uns, aber heute ist der Tag, den wir genie-

CHRISTINA FASSER

ßen müssen. Ich habe ja selbst Retinopathia pigmentosa, aber mit eines der größten Unterstützerelemente meines Lebens waren tatsächlich meine Helden mit Retinopathia pigmentosa und ebenfalls alle meine internationalen Freunde innerhalb der Retina International Community. Ich denke tatsächlich, das ist das größte Vergnügen bei der Arbeit mit Retina International, dass man Freunde trifft, die man anders nie getroffen hätte.

Ich habe tatsächlich vor langer, langer Zeit Sebastian Klaes getroffen und ganz viele Usher-Leute hier, die sind natürlich wichtig für die Organisation und was wir heute tun natürlich. Auch Dr. Reinold Funkischitzki, einer meiner Kollegen von Anfang an bis heute und ich glaube einfach nur dadurch, dass wir voneinander sprechen, das ist mit das Beste, was man im Leben mit Usher-Syndrom hat. Oder an einem Leben mit Retinopathia pigmentosa. Wenn ich jetzt aber nochmal darauf zurückkomme, was wir aktuell tun, was uns beschäftigt: Retina International ist dafür da sicherzustellen, dass alle Patienten mit Netzhauterkrankungen genau die Informationen über laufende Forschungen erhalten, die sie brauchen, und natürlich auch validierte Informationen.

Damit die Patienten wissen, was wichtig ist und was Mist ist. Denn wir sind natürlich mit diesen Krankheiten... wir haben alle diese Krankheiten und viele, viele Quacksalber tun sich auf. Wir sehen das aktuell im Stammzellen-Bereich, wo die FDA aktuell einen ganz, ganz klaren Warnbrief veröffentlicht hat, dass die Stammzellforschung natürlich ein interessantes Forschungsgebiet ist.

CHRISTINA FASSER

Es gibt hier bereits auch einige klinische Studien mit Menschen und daher gab es bereits erste positive Anzeichen. Aber das sind nur die ersten Ergebnisse. Aber jede Stammzellbehandlung, die man bezahlen muss, ist aktuell schrecklich und könnte sogar gefährlich, gesundheitsgefährlich sein. Und ich denke, das sind die Nachrichten, die man weitergeben muss. Ich denke, Retina International und die Partnerorganisationen repräsentieren 1,6 Millionen Menschen mit Netzhauterkrankungen. Das ist natürlich wieder repräsentativ für Menschen mit Netzhauterkrankungen. Das sind nämlich 10 %. 10 % sind eine große Zahl, die die Welt verändern kann.

Wie können wir das also tun? Die erste Gentherapie wurde letzten Dezember in den Vereinigten Staaten durch die FDA abgeseget. Und Gott sei Dank wurde es auch sehr schnell von den Krankenkassen übernommen. Wir hoffen natürlich, dass Europa und die EMA auch bald eine positive Nachricht in den nächsten Wochen oder Tagen abgeben wird und hoffentlich alles bis zum Ende des Jahres registriert wird. Und dann werden wir einen kulturellen Umschwung sehen.

Europa ist in 26 Länder aufgeteilt und innerhalb der EU hat sie die Autorität zu entscheiden, was erstattet wird und was nicht bei den einzelnen Staaten, bei den einzelnen Mitgliedsstaaten der EU. Das bedeutet, dass wir in 26 Ländern Einzeldiskussionen führen müssen, um die Erstattung durch zu bringen. Um das durch zu bekommen, brauchen wir viel Lobbyarbeit. Wir brauchen viele Patienten. Wir brauchen euch mit Usher-Syndrom. ihr müsst

CHRISTINA FASSER

rausgehen. Denn beim Usher-Syndrom ist es so, dass wir momentan drei klinische Studien haben, die laufen.

Natürlich hier auch Gentherapie. Wenn das erfolgreich sein sollte, geht es natürlich auch um eure Zukunft, ob es erstattet wird oder nicht. Deswegen ist wichtig, dass wir den Versicherern erzählen, warum es wichtig ist, dass wir eine Behandlung oder eine Gentherapie haben, die für die Patienten bezahlt und erstattet wird und auf die wir Zugriff haben. Zugang zu Behandlungen ist ein Menschenrecht.

Alle europäischen Länder und viele andere Länder haben die Erklärung der Vereinten Nationen unterzeichnet für die Rechte von Menschen mit Behinderungen. In Artikel 5 dieser Erklärung wird erklärt, dass jede Person mit einer Behinderung das Recht auf Behandlungen hat, die das Leben mit den Behinderungen vereinfachen. Das heißt nicht, dass wir 100 % Sehkraft brauchen. Ich denke das wäre wundervoll, wenn das gehen würde, oder wenn wir eine Behandlung erhalten würden, die einfach nur den Fortschritt der Krankheit verlangsamt.

Aus diesem Grund hat Retina International sich natürlich auch dem kulturellen Unterschied zwischen Europa und anderen Ländern wie beispielsweise den USA und der FDA verschrieben. In unseren Ländern fragen die Versicherer: Was ist der extra Zusatzwert für die Patienten? Was ist wirklich wichtig für uns? Genau hier brauchen wir eure Hilfe. Ich bin eine Person, die vollkommen blind ist. Und ich weiß, wie hilfreich es war, als ich nur noch ein leichtes

CHRISTINA FASSER

Sehvermögen hatte und konnte beispielsweise zum Fenster gehen oder etwas folgen.

Ich hatte nur noch ein sehr, sehr kleines Sehfeld und konnte so zum Beispiel noch lesen. Für Versicherer macht es manchmal aber keinen Unterschied. Und wir als Patienten sind die Experten. Wir mit Usher-Syndrom müssen den Versicherern sagen, wie wichtig es ist. Wie wichtig es ist, dass man ein bisschen besser sieht während der Nacht. Wie gut es ist, wenn man einfach nur noch ein klitzekleines Sichtfeld hat und wie wichtig es ist für die soziale Integration. Natürlich weiß man das auch, dass Wirtschaftler immer Zahlen möchten.

Das heißt beispielsweise auch, dass wenn wir weiter arbeiten können, dass wir weiter integriert sind in unserem Sozialleben und -beitrag. Also bitte steht auf. Wir als Personen sind Steuerzahler. Wir haben das Recht der kompletten Teilhabe in der Gesellschaft. Und wir müssen es nur einfordern. Wir dürfen aber nicht danach bitten. Wir müssen es einfordern. Nehmt gleichzeitig eure wichtigsten Stärken. Ihr als Patienten, ihr als Eltern, ihr als Schwestern oder Brüder oder Onkel oder Neffen, ihr als Personen, die von Usher-Syndrom betroffen sind, ihr wisst, was es bedeutet, mit Usher-Syndrom zu leben.

Geht also hinaus und sagt den Leuten, dass wir nicht verloren sind. Dass wir Leben haben, die es wert sind, gelebt zu werden von Tag zu Tag und dass wir Teil der Gesellschaft sind. Wir sind bereit, unseren Teil dazu beizutragen und wir möchten das und wir hoffen auf unsere Integ-

CHRISTINA FASSER

ration. Fangen Sie einfach an, heute der Experte zu sein. Fangen Sie an und vergessen Sie nicht zu lachen, denn auch das ist extrem wichtig im Leben. Damit wünsche ich Ihnen eine tolle Konferenz, viele neue Freunde und ich hoffe natürlich auch, dass sich hier lebenslange Freundschaften entwickeln. Damit viel Glück und eine schöne Konferenz. (Applaus)