

**(Mark Dunning)** Emma, Laura, Isabelle, Brendan, könntet ihr bitte nach vorn kommen? Wir machen jetzt ein gemeinsames Panel, eine kleine Diskussion.

Diese werden wir natürlich auch moderieren. Ich möchte jetzt einige Fragen stellen und wenn wir am Ende noch Zeit haben, können wir auch noch Fragen aus dem Publikum beantworten. Okay, also, jetzt stellt sich erst einmal jeder vor. Einfach nur ganz kurz, Brendan, du bist zuletzt dran, weil du vielleicht etwas mehr zu erzählen hast. Wir fangen mit Emma an. Emma, möchtest du dich vielleicht erst einmal vorstellen?

**(Emma Boswell)** Hallo alle miteinander, mein Name ist Emma Boswell. Ich bin aus England. Ich arbeite für SENSE. Ich bin auch Vorstand vom DBI Usher Network. Ich möchte auch eine Supportgroup erstellen. Ich habe selbst Usher. Ich bin verheiratet und habe Kinder, und das ist alles, was ich erst einmal sagen möchte.

**(Mark Dunning)** Ja, das ist perfekt, vielen Dank. Isabelle?

**(Isabelle Audo)** Ich bin Isabelle Audo. Ich bin Wissenschaftlerin, ich arbeite in Paris an einem Institut. Ja, das war es.

PANEL-DISKUSSION

**(Mark Dunning)** Bist du verheiratet, hast du Kinder?

**(Isabelle Audo)** Ich wohne außerhalb von Paris und habe Kinder, ja.

**(Mark Dunning)** Claes?

**(Claes Möller)** Mein Name ist Claes Möller. Ich bin ein HNO-Arzt, und ich versuche auch ein Arzt für Augenheilkunde zu sein, aber, na ja. Ich habe auch Kinder und Enkel.

**(Laura Bingenheimer)** Kann man mich hören? Moment. Hallo? Das funktioniert, glaube ich, nicht so gut. Hallo? Jetzt funktioniert es sehr gut. Mein Name ist Laura, ich bin aus München. Ich mache Fundraiser für bestimmte wissenschaftliche Projekte. Ich bin quasi die Brücke zwischen den Wissenschaftlern und denjenigen, die spenden möchten. Ich habe auch selbst Usher Typ A, deswegen bin ich heute hier.

**(Mark Dunning)** Brendan, möchtest du auch etwas sagen? Du wolltest etwas mehr sagen, stimmt das? Möchtest du dich einfach nur vorstellen?

**(Brendan Creemer)** Hallo alle miteinander, mein Name ist Brendan. Ich bin 19 Jahre alt und habe Usher Typ 1. Ich habe einiges unternommen dafür zu sorgen, dass mehr Leute darüber Bescheid wissen. Das werde ich später noch einmal ansprechen.

PANEL-DISKUSSION

**(Mark Dunning)** Eines der schönen Dinge dieser Diskussion und auch der Grund, warum wir hier Familien und auch Betroffene sowie Wissenschaftler zusammengebracht haben war, weil ich gerne Fragen stellen möchte. Aber ich möchte auch, dass das Publikum sieht, dass es wirklich keine so großen Unterschiede zwischen uns allen gibt. Deswegen möchte ich, dass Claes und Isabelle diese Fragen auf persönlicher Basis beantworten, dahingehend, was ihr vielleicht auch bei eurer Arbeit seht, das würde mich sehr interessieren. Ich fange zunächst mit Emma an. Emma, meine Frage an dich wäre: Worüber machst du dir täglich Sorgen?

**(Emma Boswell)** Ich mache mir Sorgen, dass ich vielleicht nicht mit meinen Kindern kommunizieren kann, denn ich habe Usher, ich bin also ein Usher-Elternteil, und das ist eine der größten Herausforderungen, die ich täglich sehe. Ich versuche natürlich immer positiv zu sein, aber darüber mache ich mir am meisten Sorgen.

**(Mark Dunning)** Brendan, worum machst du dir am meisten Sorgen an einem ganz normalen Tag? (Brendan Cree-mer) Könntest du die Frage noch einmal wiederholen? (Mark Dunning) Worüber machst du dir Sorgen an einem ganz normalen Tag?

**(Brendan Creemer)** Ich versuche wirklich, mir keine Sorgen zu machen, um ehrlich zu sein. Ich bin mir sicher, dass es bald etwas geben wird, das uns heilen wird. Jeden Tag tue ich, als hätte ich gar kein Usher-Syndrom. Ich versuche, immer ein Auge auf die Wissenschaft zu haben und

PANEL-DISKUSSION

sicherzustellen, dass es hier Fortschritte gibt. Ich weiß, dass es eines Tages eine Heilung für uns geben wird.

(Applaus)

**(Mark Dunning)** Laura?

**(Laura Bingenheimer)** Da kann ich einfach nur zustimmen.

**(Mark Dunning)** Du machst dir also auch gar keine Sorgen?

**(Laura Bingenheimer)** Ich mache mir, ehrlich gesagt, keine Sorgen, ich denke, das führt zu nichts. Ich glaube, dass es am wichtigsten ist, sich auf die Wissenschaft zu konzentrieren. Sicherzustellen, dass es hier Fortschritte gibt, aber auf der anderen Seite lebe ich einfach mein Leben. Ich mache einfach die Dinge, die mich interessieren, denn ich muss auch sagen, dass ich nicht so sehr eingeschränkt bin wie es einige von Ihnen hier im Publikum sind. Ich kann kommunizieren, ich kann alles machen, was ich möchte, und ich bin eigentlich sehr glücklich.

**(Mark Dunning)** Okay, vielen Dank. Claes?

**(Claes Möller)** Ich mache mir Sorgen über die Tatsache, dass immer noch viele Leute mit Usher-Syndrom nicht die richtige Behandlung oder Rehabilitation bekommen. Ich mache mir Sorgen, dass es einfach so lange dauert, wenn man zum Beispiel Forschung betreibt, bis es dann tatsächlich umgesetzt werden kann. Ich mache mir auch darüber Sorgen, dass ich in Rente gehen muss.

PANEL-DISKUSSION

**(Mark Dunning)** Na, das musst du doch gar nicht.

(Isabelle Audo) Ich soll ja hier auf persönlicher Basis antworten, deswegen kann ich nur sagen, dass ich versuche, mir keine Sorgen zu machen. Trotzdem mache ich mir natürlich einige Sorgen. Ich mache mir Sorgen, dass nicht eintritt, was ich erwartet hatte. Ich mache mir auch Sorgen, dass ich zum Beispiel eine Diagnose falsch einschätze oder etwas sage, das ich nicht zu einem Patienten oder Kollegen sagen sollte, das dann dazu führt, dass es einfach mehr Sorgen bereitet.

**(Mark Dunning)** Sehr gute Antwort, vielen Dank. Meine nächste Frage an euch alle wäre: Wie fühlt ihr euch, wenn ihr jemand trifft, den ihr noch nicht kanntet, der auch Usher-Syndrom hat? Wie fühlst du dich, wenn du jemanden neues triffst, der auch Usher-Syndrom hat?

**(Brendan Creemer)** Ich versuche, sie gut zu verstehen, aber ich versuche, sie auch zu motivieren, dass sie etwas machen, dass sie ein Auge auf die Wissenschaft haben, dass sie eigentlich das machen, was ich auch mache.

**(Mark Dunning)** Okay, Emma?

**(Emma Boswell)** Ich freue mich tatsächlich immer, wenn ich neue Leute treffe, denn wir sind alle unterschiedlich. Ich freue mich zu sehen, was andere im Leben erreicht haben, und das gibt mir auch Kraft.

**(Laura Bingenheimer)** Ich kenne nicht viele Leute mit Usher-Syndrom, um ehrlich zu sein. Na ja, jetzt schon, das

PANEL-DISKUSSION

stimmt. Aber wenn ich solche Leute treffe, dann denke ich das Gleiche wie immer, wenn man neue Leute trifft. Dann hat man einige Dinge gemeinsam, andere Dinge nicht. Das ist einfach nur eine weitere Sache, die wir beide gleich haben, würde ich sagen, die wir gemeinsam haben.

**(Mark Dunning)** Claes?

**(Claes Möller)** Wenn ich einen Patienten mit Usher-Syndrom treffe und wir hier die Probleme ausgearbeitet haben, dann versuche ich etwas - ich weiß natürlich, dass wir nicht so viel Zeit haben - ich versuche dann einfach immer, alle Stärken herauszuarbeiten und auch die schönen Seiten zu zeigen. Man versucht halt einfach das Gleiche zu machen, was man auch mit den anderen Patienten macht. Das ist wirklich etwas, das ich sehr, sehr gut finde.

**(Isabelle Audo)** Wenn ich neue Patienten mit Usher-Syndrom treffe, versuche ich genau das Gleiche. Ich versuche auch immer die positive Seite zu finden. Und nach dem, was Julia gesagt hat, habe ich festgestellt, dass dieser Patient vielleicht auch eine Geschichte von schlechten und guten Nachrichten hat. Ich versuche immer, die Patientengeschichte im Kopf zu behalten. Und trotz allem kann man tolle Sachen erreichen, das ist einfach immer möglich, glaube ich. Es ist immer möglich, positives Input zu geben.

**(Mark Dunning)** Wunderbar, vielen Dank. Emma, ich habe noch eine weitere Frage an dich. Wie würdest du die Frustration mit dem Usher-Syndrom beschreiben? Was frustriert dich am meisten?

PANEL-DISKUSSION

**(Emma Boswell)** Mich frustriert, dass ich durch meine Arbeit viele Leute treffe, die einfach nichts über ihr eigenes Usher wissen. Sie haben noch nicht die richtige Diagnose bekommen, die richtigen Informationen, die richtige Unterstützung. Vielleicht haben sie die falsche Diagnose bekommen. Das ist einfach eine vertane Chance. Das ist die größte Frustration, glaube ich, die ich sehe.

**(Mark Dunning)** Brendan, was frustriert dich am meisten?

**(Brendan Creemer)** Mich frustriert am meisten, wie die Leute mich behandeln. Es könnte gut oder schlecht sein. Ich mag nicht, dass sich Leute zu viele Gedanken um mich machen. Manche denken, dass mein Augenlicht schlechter ist als es tatsächlich ist - hoffentlich wird es eine lange Zeit nicht schlechter - und vielleicht haben wir bis dahin schon eine gute Behandlungsmöglichkeit. Wenn Leute denken, dass ich nicht so gut sehe, wie ich es tue, versuchen sie, mich am Arm zu nehmen und mir zu helfen. Das mag ich irgendwie auch nicht.

Ich würde sagen, es ist unhöflich, wenn Leute einfach meinen Arm nehmen und versuchen, mich irgendwo hinzuleiten. Ich sehe mich selbst als jemand, der sehen kann. Ich finde es einfach unhöflich. Es ist unhöflich, mich so zu behandeln, als wäre ich jemand, der ich gar nicht bin. Insgesamt würde ich sagen, wenn Leute sich Gedanken über mich machen oder mich fragen, ob ich Hilfe brauche, oder fragen, ob sie etwas vorlesen können, ist das für mich frustrierend. Ich möchte einfach unabhängig sein. Das ist für mich am frustrierendsten.

PANEL-DISKUSSION

**(Laura Bingenheimer)** Für mich ist das eher etwas Inneres. Mich frustriert, dass man immer die Information im Hinterkopf hat, eventuell blind werden zu können. Ich versuche, mein Leben nicht so zu leben. Ich möchte das einfach nicht im Hinterkopf haben. Ich versuche, mich auf meine Unabhängigkeit zu konzentrieren und nicht darüber nachzudenken. Aber das ist etwas, das schon etwas frustrierend ist, wenn ich denn einmal darüber nachdenke.

**(Claes Möller)** Ich glaube, Brendan und Emma haben Recht, es ist wirklich das Umfeld, das mich am meisten frustriert, würde ich sagen. In Schweden frustriert es mich sehr, dass wir Behörden haben, die keine Ahnung haben und auch nicht daran arbeiten, sich irgendwelches Wissen anzueignen. Es gibt Ressourcen, aber die werden irgendwie nicht so eingesetzt, dass alle Menschen inkludiert werden. Inklusion ist sehr, sehr wichtig in einer Gesellschaft. Das Sehen, Hören, Sprechen ist sehr wichtig für unser soziales Leben. Deswegen sollte man möglichst dafür sorgen, dass es für jeden einfach ist, daran teilzuhaben.

**(Isabelle Audo)** Ich werde hier viel wiederholen. Eine Sache frustriert mich wirklich sehr. Das ist die Ignoranz meiner Kollegen. Manchmal hat man einen Patienten, und er hat schon gehört, oder seine Eltern haben schon gehört, dass sie das Kind an einer besonderen Schule anmelden sollten usw. Das ist wirklich nicht notwendig. Es ist nicht notwendig beim Usher-Syndrom. Das ist wirklich frustrierend für mich. Es ist frustrierend, diese Ignoranz zu sehen und manchmal zu hören: das sollte man machen



PANEL-DISKUSSION

und das sollte man machen. Sogar meine Kollegen wissen es manchmal einfach nicht. Zu dem, was wir gerade gehört haben, finde ich Folgendes frustrierend: Kinder oder auch Erwachsene wollen ihre Unabhängigkeit haben. Ein Patient mit Usher-Syndrom kann auch unabhängig sein. Manchmal macht sich aber die Umwelt mehr Gedanken über den Patienten als der Patient selbst. Das hält Leute einfach auch ein bisschen zurück.

**(Mark Dunning)** Kimberley hat schon gesagt, dass wir eine Balance zwischen Positiv und Negativ brauchen. Deswegen werde ich jetzt eine komische Frage stellen: Was macht euch am Usher-Syndrom glücklich? Wir fangen wieder mit Emma an.

**(Emma Boswell)** Was mich an meinem Usher glücklich macht, ist wahrscheinlich die Tatsache, dass ich trotzdem so viel erreicht habe. Ich habe einfach weitergemacht. Ich habe wirklich viel gemacht. Ich habe "Camp America" gemacht, ich habe einen Abschluss gemacht, ich habe so viel erreicht. Das macht mich schon glücklich, trotz meinem Usher.

**(Mark Dunning)** Brendan, was macht dich glücklich daran, Usher zu haben?

**(Brendan Creemer)** Was mich glücklich macht?

**(Mark Dunning)** Ja, keiner hat gesagt, dass es hier leicht wird.

PANEL-DISKUSSION

**(Brendan Creemer)** Das ist eine schwierige Frage. Kann ich vielleicht später darauf antworten? Ich weiß jetzt gerade keine Antwort.

**(Laura Bingenheimer)** Ich finde es, ehrlich gesagt, auch schwer, diese Frage zu beantworten. Natürlich versuche ich eine positive Sicht zu haben. Aber es ist nicht leicht, etwas zu finden, das positiv ist oder das mich glücklich macht. Aber ich glaube zum Beispiel, wenn ich mit meinen Freunden ausgehe, halten sie zum Beispiel den Arm heraus, dass ich mich daran festhalten kann. Es freut mich einfach sehr, dass ich so viel Unterstützung habe und dass meine Freunde das als etwas betrachten, das einfach ein Teil von mir ist und nicht etwas, das ein Gesprächsthema ist. Das macht mich glücklich. Ich bin froh, dass es solche Leute gibt: Freunde, würde ich sagen.

**(Claes Möller)** Ohne euch alle wäre ich immer noch ein ganz normaler HNO-Arzt. Ihr habt mich sehr, sehr glücklich gemacht. Jetzt kann ich auf der ganzen Welt herumreisen. Ich habe mehr als 1000 Familien mit Usher-Syndrom getroffen, ich arbeite mit Klinikern, ich arbeite mit Wissenschaftlern, ich kann hierher kommen, ohne so viel dafür bezahlen zu müssen. Das ist fantastisch. <sup>(Applaus)</sup>

**(Isabelle Audo)** Was mich am Usher-Syndrom glücklich macht, dass einige Patienten wirklich sehr viel erreichen. Einer meiner Patienten, ich glaube er hat Usher Typ 1, aber er hat nicht 1B. Er hat, glaube ich, drei Goldmedaillen im Judo. Ich bin wirklich total stolz auf ihn.

PANEL-DISKUSSION

**(Mark Dunning)** Das ist toll, Brendan, ist dir etwas eingefallen?

**(Brendan Creemer)** Ja, ich habe eine Antwort. Es ist vielleicht nicht das, was man erwarten würde, aber ich glaube nicht, dass es etwas am Usher-Syndrom gibt, das mich glücklich macht. Bisher hat es einfach nur negative Folgen für mich gehabt. Für mich ist es einfach mein Erzfeind, würde ich sagen. Vielleicht ist es ganz gut, dass ich meine ganze Wut quasi am Usher-Syndrom auslasse und nicht an anderen Leuten. Aber ansonsten gibt es wirklich nichts, das mich glücklich macht. Es tut mir leid, dass ich das sagen muss, aber es gibt nichts, das mich glücklich macht. Das ist auch nicht so überraschend.

**(Mark Dunning)** Ich weiß, das war auch keine leichte Frage. Ich habe schon einige Fragen gestellt. Wir haben noch Mark, wo ist er denn?

**(Mann aus dem Publikum)** Ich möchte etwas dazu sagen, wenn ich darf. Ich habe kein Usher. Aber ich bin der Vater eines Kindes, das Usher hat. Die Frage, die du gerade gestellt hast, ich würde sagen: Usher speziell kann einen vielleicht nicht glücklich machen. Aber es ist eine Herausforderung, die man annehmen kann. Und wie man hören kann, fällt es mir ein bisschen schwer, das zu beantworten, aber man kann sehen, dass es Leute gibt und dass es gute Leute auf der Welt gibt. Wir haben so viele freundliche Leute getroffen, nachdem wir die Diagnose bekommen hatten. Wenn man heutzutage sieht, wie schlimm die Welt eigentlich aufgestellt ist, und man sieht trotz-

PANEL-DISKUSSION

dem, dass es so viele gute Leute gibt, das ist schön. Leute kämpfen für einen, helfen einem und möchten nett zu einem sein, einem helfen. Das ist ein Aspekt, der sehr gut ist. Das ist vielleicht nicht abhängig von Usher oder anderen medizinischen Herausforderungen. Aber das ist etwas, das schon positiv ist. Wir haben gesehen, wie positiv und hilfsbereit Leute durch Usher sein können. (Applaus)

**(Mark Dunning)** Vielleicht sieht man das nicht im Livestream, aber Leute zücken ihre Taschentücher. Vielen Dank für diese tolle Antwort. Ich möchte noch eine andere Frage stellen. Die hängt eng mit dem zusammen, was wir schon besprochen haben. Von Isabelle und Claes möchte ich wissen: was ist das Wichtigste, was Familien oder Patienten mit Usher machen können, die Forschung zu unterstützen, abgesehen davon, Geld zu sammeln?

**(Claes Möller)** Das Wichtigste ist, sich selbst zu organisieren. Man muss Teil von Organisationen werden, wie zum Beispiel der Usher Syndrome Coalition. Wenn man das Usher-Syndrom hat und auch RP. Für Wissenschaftler ist das ein kleiner Bereich. Wenn man klein ist heißt das, dass auch die Gelder, die für Wissenschaft und Forschung bereitgestellt werden, wenig sind. Das ist keine Krankheit wie Diabetes. Wenn ihr euch alle zusammenschließt, wird das der Forschung wirklich helfen, denn ohne euch wird es einfach gar keine Forschung geben. Dieses Treffen heute ist ein perfektes Beispiel dafür, denn hier haben wir wahrscheinlich alle weltweit wichtigen Forscher, die sich mit Usher beschäftigen, zusammengebracht. Und wir haben mehr als 200 Leute hier. Das ist wirklich toll. Das ist

PANEL-DISKUSSION

der Inhalt von Forschung. Wir haben natürlich auch Kliniker hier, Ärzte usw. Das ist wirklich das Größte, das man machen kann. Man kann sich zusammenschließen, eine größere Gruppe sein.

**(Isabelle Audo)** Da kann ich einfach nur zustimmen. Ich glaube auch, wenn man Usher oder ein Kind mit Usher hat, muss richtig diagnostiziert werden. Wenn wir sie zum Beispiel in einem Krankenhaus sehen, versuchen wir, uns die Zeit zu nehmen. Ich weiß, diese Diagnose ist wie eine kalte Dusche. Das weiß ich. Das heißt also, wenn man eine Familie hat, die durch so etwas durchgegangen ist, können wir auch helfen, weil wir einfach die Patienten weiter unterstützen.

**(Mark Dunning)** Gut, ich habe noch eine Frage an alle anderen, tatsächlich zwei Fragen. Wenn man sich die Wissenschaft anschaut, sind wir an einem Punkt, wo wir bald klinische Studien anstoßen müssen. Deswegen ist meine Frage an euch alle: Wärt ihr bereit, an einer klinischen Studie teilzunehmen? Das wird wahrscheinlich nur eine kurze Antwort, aber es würde mich sehr interessieren. Also die Frage ist: Würdest du an einer klinischen Studie teilnehmen oder nicht?

**(Laura Bingenheimer)** Das ist etwas, das für mich ganz, ganz weit weg ist, ehrlich gesagt, darüber hab ich noch nie nachgedacht. Ich glaube, dass es davon abhängt, ob ich Vertrauen in das Projekt habe. Ich muss dem Projekt, der Studie vertrauen. Ich würde auch wissen wollen, welche Risiken damit einhergehen. Wenn es aber vielverspre-

PANEL-DISKUSSION

chend aussieht, sehe ich keinen Grund, weshalb ich es nicht tun sollte.

**(Mark Dunning)** Brendan, wärst du bereit, an einer klinischen Studie teilzunehmen?

**(Brendan Creemer)** Das ist eine gute Frage. Ich würde wahrscheinlich warten, bis ich älter bin und die Forschung weiter vorangeschritten ist. Wenn die Studie klingt, als würde sie gelingen, wenn sie vielversprechend klingt und ich nur profitieren könnte und es keine schlimmen Nebenwirkungen o.Ä. gibt, würde ich mitmachen, ja.

**(Mark Dunning)** Emma?

**(Emma Boswell)** Das wäre eine ganz, ganz große Entscheidung, die ich treffen müsste. Wie die anderen schon gesagt haben, müsste man immer die Risiken abwägen. Momentan ist mein Augenlicht nicht so schlecht und wenn ich das Risiko hätte, das zu verschlechtern oder zu verändern, dann weiß ich es nicht. Ich müsste alle Risiken genau sehen, dann erst könnte ich eine Antwort geben.

**(Mark Dunning)** Ich will einen Kommentar abgeben und dann eine Frage stellen. Laura hat gesagt, dass sie vertrauen müsse zu wissen, was passiert und auch den Leuten vertrauen müsse. Deswegen machen wir Events wie das heutige, daher haben wir auch Claes und Isabelle gebeten, mit den Patienten heute hier zu sein. Wir möchten, dass Sie alle wissen, wer die Forscher sind und dass Sie ihnen vertrauen können. Das funktioniert nur, wenn

PANEL-DISKUSSION

Sie sie treffen, kennen lernen, sehen; und sehen, dass sie einfach ganz normale Menschen sind. Das kann natürlich nicht immer mit jedem Forscher der Fall sein, aber daher ist es wichtig, dass Sie die Möglichkeit ergreifen und sie persönlich kennen lernen. Und hoffentlich wird es eine Beziehung, die mehrere Jahre bestehen kann. Ich kenne diese beiden schon seit zehn Jahren und vertraue ihnen komplett. Das ist einfach der Tatsache geschuldet, dass ich sie schon seit zehn Jahren kenne. Deswegen machen wir Events wie das heutige. Das bringt mich zu meiner nächsten Frage. Die erste Phase einer klinischen Studie ist die Sicherheitsstudie. In den meisten Fällen ist die Krankheit zu verbessern nicht das Ziel, sondern es ist ein Test, um herauszufinden, ob es gefährlich ist. Hier kommt also meine nächste Frage: Wärt ihr bereit, an einer klinischen Studie teilzunehmen, wenn ihr wisst, dass es wahrscheinlich keinen positiven Aspekt für euch gibt, aber zu einem späteren Zeitpunkt vielleicht für die ganze Gemeinde?

**(Laura Bingenheimer)** Hast du schon eine Antwort? Ich habe, ehrlich gesagt, noch keine.

**(Mark Dunning)** Soll ich eine Antwort geben? Vielleicht macht es das ein bisschen leichter. Ich würde wahrscheinlich nicht teilnehmen. Ich wäre nicht bereit, in eine klinische Studie involviert zu sein, auch nicht bereit für eventuelle Schmerzen, die damit einhergehen, wenn es mir persönlich nicht hilft. Aber es muss Leute geben, die bereit sind, das zu tun. Wenn die Antwort nein ist, dann ist das in Ordnung, denn ich glaube, dass die meisten Leute nein sagen würden.

PANEL-DISKUSSION

**(Laura Bingenheimer)** Ich glaube, meine Antwort wäre tatsächlich nein, weil man schon die Krankheit und so viele Schwierigkeiten hat, die man irgendwie managen muss. Wenn man weiß, dass es wahrscheinlich einfach nur mehr Probleme kreieren wird, würde ich es nicht machen, weil ich keinen Nutzen daraus ziehen könnte, dann würde ich einfach nein sagen. Ich habe das Gefühl, dass ich schon Schwierigkeiten mit der Krankheit habe und ich möchte einfach nicht mehr Schwierigkeiten haben.

**(Mark Dunning)** Brendan, was denkst du?

**(Brendan Creemer)** Ich mache mir mehr Sorgen um die Wirksamkeit als die Sicherheit. Sicherheit ist natürlich wichtig, aber langfristig ist es für mich nicht so relevant. Wenn ich eine klinische Studie machen würde, würde ich abwarten, bis die Sicherheit abgeklärt ist. Ich wäre wahrscheinlich nur an der Wirksamkeitsstudie interessiert.

**(Mark Dunning)** Emma?

**(Emma Boswell)** Ich will die gleiche Antwort geben wie die anderen. Ich bin mir nicht sicher, ob ich bereit wäre, das Risiko einzugehen und mein Augenlicht in Gefahr zu bringen. Das wäre wahrscheinlich eine Entscheidung, die wir als Familie treffen müssten, denn ich habe junge Kinder. Ich wäre hier etwas zurückhaltend.

**(Mark Dunning)** Vielen Dank. Ich habe die Frage gestellt, weil ich möchte, dass alle verstehen, dass es natürlich toll



PANEL-DISKUSSION

ist, dass wir an einem Punkt sind, wo wir klinische Studien anstoßen können. Es wird sehr schwer für uns alle sein. Es werden schwere Entscheidungen anstehen, die wir alle treffen müssen, um an den Punkt zu kommen, an den wir kommen wollen. Einige Leute müssen vielleicht Sachen machen, die andere zu tun nicht bereit sind. Für uns als Gemeinde ist wichtig zu verstehen, dass jene, die das machen, tatsächliche Helden sind, denn sie sind bereit, etwas für uns alle zu machen, das keinen direkten Nutzen für sie darstellt. Wir haben noch ein paar Minuten übrig. Gibt es Fragen aus dem Publikum? Etwas, was jemand aus dem Publikum gern fragen würde? Da gibt es eine Frage, sehr schön.

**(Frau aus dem Publikum)** Hallo. Gibt es ein internationales Patientenregister, wo man sich mit seiner Mutation registrieren lassen kann? Ich weiß, dass es eines in Deutschland gibt, aber es wäre auch interessant, ein weltweites Register zu haben.

**(Mark Dunning)** Das ist eine leichte Antwort. Nancy, möchtest du vielleicht aufstehen? Das ist Nancy O'Donnell. Sie macht die internationale Coalition für Usher-Patienten. Sie hat auch ein Register. Nach dem Symposium können Sie sehr gern zu ihr gehen und sich dort registrieren. Es gibt sogar einen deutschen Teil auf dieser Webseite, richtig?

**(Nancy O'Donnell)** Ja? Perfekt. Kommen Sie bitte sofort zu mir herüber, ich habe meinen Laptop dabei und dann können wir Sie direkt registrieren.

PANEL-DISKUSSION

**(Mark Dunning)** Gibt es noch weitere Fragen?

**(Frau aus dem Publikum)** Hallo, mein Name ist Ann. Ich habe vier Kinder, zwei haben Typ 1B. Als Mama frage ich mich, ob die Patienten auf dem Podium uns vielleicht ein paar Sachen sagen könnten, die sie gut fanden, die ihre Eltern gemacht haben. Und Sachen, die sie vielleicht nicht gut fanden, dass ich das nachmachen oder vermeiden kann. Vielleicht können Forscher erzählen, was von Eltern gut funktioniert und was nicht. Ich möchte wissen, was ich machen kann und was nicht. Vielleicht sollten wir mit Kindern über die Diagnose sprechen, vielleicht nicht. Vielleicht sollte ich ihnen erklären, wie man mit seinen Gefühlen umgeht usw. Was genau kann ich machen, was war hilfreich, was nicht? Das zu wissen ist mir ein großes Bedürfnis. Ich frage mich, wie ich eine Unterstützung sein kann, aber dabei nicht zu viel Platz einnehme. Ich möchte sicherstellen, dass sie die Menschen werden können, die sie sein sollten. Ich möchte nicht, dass die Diagnose sie definiert.

**(Mark Dunning)** Sehr gute Frage, Emma, möchtest du die Frage beantworten?

**(Emma Boswell)** Meine Eltern sind geschieden, aber ich habe Stiefeltern. Meine Mutter wusste, dass ich Usher habe, als ich sieben war. Aber sie sagte es mir erst als ich 18 war. Ich habe verschiedene Sachen gemacht. Ich habe Scuba Diving angefangen usw. Ich habe gemerkt, dass mein Gleichgewicht nicht gut ist. Ich habe meine Mutter dazu befragt. Ich habe gefragt: Warum habe ich kein gutes

PANEL-DISKUSSION

Gleichgewicht, warum sehe ich so schlecht? Dann hat sie sich mit mir hingesezt. Meine ältere Schwester hat auch Usher. Mein Bruder nicht. Wir haben uns alle zusammengesetzt, und sie hat uns gesagt, dass meine Schwester und ich Usher haben. Nach diesem sehr späten Zeitpunkt hat meine Mutter dafür gesorgt, dass meine Schwester und ich sehr, sehr unabhängig sind. Mein Vater war ganz anders. Er wollte nicht, dass ich reise, er wollte, dass ich viele Sachen nicht mache, die ich machen wollte. Ich glaube, das lag daran, dass ich mit ihm nicht so gut reden kann. Ich habe bei meiner Mutter gelebt, ich bin auch bei ihr aufgewachsen. Mit ihr kann ich sehr, sehr gut reden. Ich glaube, die einzige Sache, die ich mir gewünscht hätte, wäre, dass meine Eltern Gebärdensprache können. Ich weiß nicht, wie ich in der Zukunft sehen kann. Ich glaube, das wäre sehr schön. Ich habe meinen beiden Kindern beigebracht, wie sie Gebärdensprache beherrschen können, dass ich mit ihnen für immer kommunizieren kann. Ich glaube, das ist das Größte, und ich wünsche mir wirklich, dass meine Eltern das auch könnten. Ich mache das sehr oft mit meinen Kindern und würde sagen, das ist definitiv ein Bonus.

**(Mark Dunning)** Brendan, möchtest du die Frage beantworten?

**(Brendan Creemer)** Was war die Frage?

**(Mark Dunning)** Die Frage war, was deine Eltern gemacht haben, Dinge, die gut funktionieren oder Dinge, die nicht gut funktionieren haben.

PANEL-DISKUSSION

**(Brendan Creemer)** Noch mal?

**(Mark Dunning)** Hast du irgendwelche Tipps für Eltern, was sie machen können, um es für Kinder leichter zu machen, die Usher-Syndrom haben?

**(Brendan Creemer)** Man sollte von Anfang an definitiv positiv sein. Man kann einfach sagen: Das Usher-Syndrom wird dich nicht davon abhalten, die Dinge zu machen, die du machen möchtest. Ich kann entscheiden, was ich machen möchte. Sobald sie alt genug sind zu verstehen, was los ist, mit der ganzen Forschung usw., kann man ihnen vielleicht davon erzählen. Aber man muss sehr positiv sein. Man kann sagen, wir arbeiten an einer Heilung und hoffentlich kommt in den nächsten Jahrzehnten einer Heilung. Man muss einfach positiv sein, ganz egal, wie schlimm die Situation aussieht. Sie können trotzdem ihr normales Leben leben und glücklich sein.

**(Laura Bingenheimer)** Da stimme ich zu und ich würde noch sagen, dass es sehr, sehr wichtig ist ehrlich zu sein. Meine Mutter hat mir zum Beispiel direkt gesagt, was ich habe. Aber sie war nicht sehr enthusiastisch. Ist ja klar. Aber sie hat mir einfach gesagt: "Okay, du hast diese Krankheit, sie heißt Usher-Syndrom." Und ich habe gesagt: "Okay." Und das war's. Wir waren also sehr, sehr ehrlich. Das war sehr wichtig für mich. Aber am Ende des Tages ist einfach wichtig, dass die Eltern ihren Kindern zuhören, wenn das Kind etwas sagt. Aber man sollte nicht mehr machen, wenn das Kind nicht fragt. Ich würde es

PANEL-DISKUSSION

sehr einschränkend finden, wenn meine Eltern mich dauernd kontaktierten und sagen: würden, "Wie ist es für dich, Usher zu haben?" Dadurch würde ich noch mehr fühlen, dass ich anders bin, und das wäre ein Problem für mich. Was meine Eltern also gut gemacht haben, dass sie einfach nicht zu viel gemacht haben.

**(Claes Möller)** Aus meiner Erfahrung kann ich sagen, dass ich jetzt schon mehr als 100 Kinder gesehen habe, die sind auch aufgewachsen. Am besten geht es denen, wo die Eltern von Anfang an ehrlich mit ihnen waren. Sie haben über die Probleme gesprochen, die kommen könnten. Vor allem, wenn man noch klein ist und Usher Typ 1 hat, kann man sagen: ja, du hast vielleicht ein paar mehr Probleme, du kannst nicht alles machen, das ist einfach, weil es ein Problem mit deinen Organen gibt. Damit es ihnen nicht andere sagen. Man muss einfach dafür sorgen, dass die Schulen Bescheid wissen und so weiter. Das ist immer sehr, sehr positiv. Bei vielen Kindern ist es der Fall, dass sie wirklich blöde Kommentare von ignoranten Menschen bekommen. Darauf müssen sie vorbereitet sein.

**(Mark Dunning)** Isabelle, möchtest du etwas hinzufügen?

**(Isabelle Audo)** Ich kann nur aus eigener Erfahrung sprechen. Zum ersten müssen wir als Eltern unseren Kindern vertrauen, allen Kindern, nicht nur den eigenen mit Usher. man muss Vertrauen haben, dass es ihnen gut gehen wird. Zum zweiten muss man natürlich sagen, wenn ein Kind sechs Monate alt ist, geht das natürlich nicht, aber Kinder mit Usher-Syndrom sehe ich meist mit ihren El-

PANEL-DISKUSSION

tern. Ich versuche immer auf einfache Weise zu erklären, wie es kam. Ich versuche auch zu erklären, okay, du siehst vielleicht nachts nicht so gut. Ich versuche ihnen also zu erklären, warum sie nicht gut sehen. Aber auf ganz, ganz einfache Weise.

Vielleicht liege ich ja falsch, aber ich glaube, wenn man nichts sagt, kann das zu größeren Problemen führen. Wenn man sagt, okay, du siehst abends vielleicht nicht so gut, vielleicht könnte eine Taschenlampe helfen usw., dann ist alles okay. Ehrlich sein ist also ganz, ganz wichtig. Man muss das so rational wie möglich angehen, das hilft. Man darf Sachen nicht verstecken, glaube ich. Kinder verstehen sehr, sehr viel.

**(Laura Bingenheimer)** Darf ich etwas sagen? Ich glaube, dass die Diagnose das erste Mal ist, wenn man sich um die Krankheit kümmern muss. Ich glaube, es ist wichtig nachzudenken, wie man es dem Kind sagt, mit so wenig Emotionen wie möglich, dass das Kind das richtig einordnen kann. Wenn man dem Kind sagt, ah, du hast Usher-Syndrom und dabei weint, ist das nicht der beste Ansatz für das Kind. Es wird denken, oh nein, mein Leben ist zu Ende, das wird schrecklich für mich sein, es wird mich sehr einschränken. Es wird nur negative Dinge denken. Das wäre schlecht.

**(Mark Dunning)** Vielen, vielen Dank. Wir sind jetzt schon etwas spät dran, aber Brendan wollte noch etwas sagen.

**(Brendan Creemer)** Ich hatte eine Rede vorbereitet, die

PANEL-DISKUSSION

ich vortragen möchte.

**(Mark Dunning)** Hast du sie hier? Kannst du sie jetzt vortragen?

**(Brendan Creemer)** Ja, kann ich.

**(Mark Dunning)** Okay, dann los.

**(Brendan Creemer)** Ihr habt ja schon mehr von mir gehört, als ich die Fragen beantwortet habe. Aber ich glaube, es ist Zeit, dass ich meine Geschichte erzähle, um Leute zu inspirieren, hier wirklich eine Veränderung voranzubringen. Also noch einmal, mein Name ist Brendan Creemer. Ich bin 19 Jahre alt. Ich bin gerade auf dem College. Ich gehe zu Lewis & Clark in Portland. Ich bin eigentlich aus Kalifornien. Über die Jahre hinweg, besonders die letzten paar Jahre, habe ich einige Dinge gemacht, um dafür zu sorgen, dass die Leute wissen, was Usher ist, besonders in meiner Gemeinde.

Darüber möchte ich jetzt mehr erzählen. Los geht's. Liebe Anwesende mit Usher, Familien und natürlich auch alle Forscher, stellt euch vor, dass ihr ein Kind seid, das erst kürzlich diagnostiziert wurde oder dass Ihr Kind kürzlich mit dem Usher-Syndrom diagnostiziert wurde, wahrscheinlich zwischen 9 und 15 Jahren. Ihr habt soweit ein normales Leben gelebt, geht in die Schule, spielt mit Freunden, mit Spielzeug, ihr habt viel Spaß. Ihr lebt einfach euer Leben und denkt, dass nichts schief gehen wird. Stimmt's? Eines Tages, auf einmal, sagen dir deine Eltern,

PANEL-DISKUSSION

dass du Usher-Syndrom hast und deine Augen nicht funktionieren, wie sie sollten. In dem Moment fühlt man sich, als ob das Leben eine Lüge war, man fühlt sich am Boden zerstört. Man hat keine Ziele mehr im Leben und wirklich das Gefühl, dass man keine Zukunft mehr hat. Aber ich habe hier eine Sache zu sagen: Ich bin nicht dieser Mensch, bei mir ist das nicht so.

Ich bin ein Mensch, der Usher nicht als Bedrohung sieht, sondern jemand, der etwas verändern möchte, der mit anderen spricht, motiviert ist. Ich weiß, dass es eine Lösung gibt. ganz egal, wie schlimm die Geschichte gerade aussieht. Ich möchte die Geschichte erzählen, wie ich herausgefunden habe, dass ich Usher-Syndrom habe, wie ich motiviert bin und wie ich diesen Kampf gewinnen möchte, diesen Kampf gegen diese Krankheit. Ich wurde diagnostiziert als ich noch sehr klein war. Aber meine Eltern haben mir nichts gesagt, bis ich zehn war. Die nächsten viereinhalb Jahre habe ich nicht darüber nachgedacht. Ich habe gedacht, es wird kein Problem sein, Denn ich war zu diesem Zeitpunkt sehr glücklich mit meinem Leben. In der 9. Klasse ist mir aber aufgefallen, was los ist. Ich war sehr, sehr unglücklich damit, wie andere mich in der Schule behandelt haben.

Gleichzeitig habe ich auch gelernt, was Biotechnologie machen kann. Das habe ich in Biologie gelernt. Ich habe über genetische Mutationen gelernt. Zu diesem Zeitpunkt habe ich festgestellt, dass alle meine momentanen Probleme auf eine einzige Mutation in meiner DNA zurückzuführen sind. Da habe ich mich entschieden, Biotech-



PANEL-DISKUSSION

nologie als Karriere anzustreben. Ich möchte hier das Usher-Syndrom heilen können, bevor ich mein Augenlicht verliere. Ich möchte hier einfach so viel Unterstützung bereitstellen, wie ich nur kann. Während meines ersten Jahres an der Universität habe ich wirklich meinen Kampf gegen Usher angefangen. Ich habe mit einem Fund gearbeitet, einer Organisation, die in Kalifornien ist, wo auch ich her bin. Diese Organisation hilft Teams dabei, Organisationen zu gründen. Ich hatte da ein Event, und alles Geld, das wir Einnahmen, ist dann in die Forschung für Usher gegangen. Ich habe 700 Euro gesammelt. Zudem habe ich hier auch sehr viel dafür gesorgt, dass andere Leute wissen, was Usher ist. Im nächsten Jahr hatte ich noch mehr Fundraiser. Zu diesem Zeitpunkt war ich 16 Jahre alt.

Leider musste ich am Ende des Jahres aufhören, denn wir waren nicht so erfolgreich wie zuvor. Der Rest meiner Gruppe hatte kein Interesse mehr an dem Projekt. Aber ich habe trotzdem die Hoffnung nicht aufgegeben. Zu diesem Zeitpunkt war ich noch in eine andere Organisation involviert. Ich weiß nicht, ob Sie die vielleicht kennen. Das ist eine sehr, sehr gute Organisation. Ich bin also da sehr involviert gewesen und habe eine weitere Möglichkeit gesehen. Zum Anfang jedes Semesters habe ich einen neuen Grund gefunden, dafür zu kämpfen. Auch hier haben wir wieder Geld gesammelt für das Usher-Syndrom. Seit Usher-Syndrom Typ 1 sehr, sehr oft bei Juden auftritt, habe ich gedacht, es wäre also wirklich sehr, sehr gut, zusammen mit jüdischen Gruppen zu arbeiten. Wir haben hier verschiedene Sachen gemacht und wir haben dafür

PANEL-DISKUSSION

gesorgt, dass Usher unser größter Fall ist. Ich möchte hier noch einmal sagen, dass diese Gruppe „Simon Wiesenthal, AZA 2524“ heißt. Wir arbeiten wirklich daran. Das ist eine tolle Organisation.

An alle Eltern: wenn Sie ein Kind haben, das Usher hat, und wenn Sie jüdisch sind, dann sollten Sie dafür sorgen, dass Ihr Kind in dieser Gruppe ist. So können Sie wirklich dafür sorgen, dass mehr Geld gesammelt wird. Meine Gruppe hat im Jahr 2017 wirklich daran gearbeitet, einfach mehr Geld für diesen Fall zu sammeln. Wir haben eine GoFundMe-Seite eingerichtet. Am Ende des Jahres hatten wir 2000 Dollar gesammelt für das Usher-Syndrom. Das war wirklich sehr, sehr gut. Es hat sich wirklich wie ein großer Erfolg für mich angefühlt. Ich habe dann gehört, dass das Mausmodell erstellt wurde. Das hat mich einfach noch mehr bestärkt. Jetzt bin ich also am College und arbeite an einem Abschluss in Biotechnologie, sodass ich selbst an dem Problem arbeiten kann. Ich kann das nicht allein machen, ich brauche die Hilfe von euch allen.

Deswegen habe ich eine letzte Nachricht für jene, die ungefähr in meinem Alter sind, Highschool oder College, junge Erwachsene, Teenager: Ihr habt die Macht, alles zu ändern. Ihr habt die Fähigkeiten, dafür zu sorgen, dass Leute wissen, was Usher ist. Sie haben die Möglichkeit, entweder aufzugeben und alles als hoffnungslos anzusehen oder etwas zu verändern. So hilft man sich nicht nur selbst, sondern auch anderen. Wir haben das Potenzial in uns, wirklich eine Veränderung voranzutreiben. Wir können die Leute um uns herum inspirieren. Wir haben das

PANEL-DISKUSSION

Potenzial, tolle Sachen zu machen. An all die Familien, besonders die, die junge Kinder haben: vielleicht sehen Sie es noch nicht, aber Ihr Kind hat Potenzial, tolle Sachen zu erreichen. Ihr Kind kann der nächste Albert Einstein oder John F. Kennedy werden.

Wenn sie älter sind, ist jetzt der richtige Zeitpunkt, sie zu unterstützen. Man muss sie unterstützen, jetzt und wenn sie älter sind. Wenn Sie jüdisch sind, sollten Sie Teil unserer Gruppe werden. Das können Sie in Ihrer Schule und Ihren Gemeinden machen. Man muss die Botschaft weitergeben, wie ich es geschafft habe. Ich habe nicht aufgegeben, ich möchte nur selbst helfen und anderen. Ich möchte Sie inspirieren, die Welt zu verändern. Wir müssen sie motivieren, eine Veränderung zu bringen. Wir möchten das Usher-Syndrom heilen. Vielen Dank für die ganze Arbeit, die die Forscher bisher in diesen Fall gesteckt haben, vielen Dank an die Eltern, dass sie all ihre Kinder unterstützen. An die, die Usher haben: Geben Sie nicht auf, gebt nicht auf! Ihr habt die Macht, Sachen zu verändern und das solltet ihr machen. An die, die heute hier sind, alle Forscher: Wir müssen diese Krankheit hinter uns lassen. (Applaus)

**(Mark Dunning)** Danke Brendan, das war mal notwendig, und damit beenden wir auch die Konferenz. Ich möchte mich bei allen Forschern bedanken, die geblieben sind und natürlich freut es uns auch, dass wir uns austauschen konnten. Es war sehr gut, dass wir noch Fragen stellen konnten. Wir hatten natürlich nicht sehr viel Zeit, Fragen an das Podium zu stellen, aber wir gehen hoffentlich noch

PANEL-DISKUSSION

alle zusammen zum Family Dinner, und da kann man weitere Fragen stellen. Habe ich noch irgendetwas vergessen? Ja? Nein? Muss ich noch etwas sagen?

**(Irmgard Reichstein)** Ich möchte noch dem Technik-Team danken. Sie haben tatsächlich einen tollen Job gemacht.

(Applaus)

Das hat super geklappt. Vielen Dank. Und ich habe noch nie so gute Dolmetscher gesehen, wie wir sie hier hatten. Sie waren tatsächlich so extrem schnell, ganz besonders am Ende, vielen Dank an alle Dolmetscher. (Applaus)

**(Margaret Kenna)** Und auch im Namen des Orga-Teams, Sie wissen natürlich, wie schwer das alles ist. Es gibt noch eine Person, Krista Vasi, ich weiß, sie hat ein Baby und arbeitet natürlich für die Coalition. Sie denkt einfach an alles! Dankeschön.

**(Mark Dunning)** Ja, möchtest du noch etwas sagen?

**(Uwe Wolfrum)** Ich möchte natürlich auch noch allen dafür danken, dass wir hier in Mainz sind, das war natürlich auch für uns ein Vergnügen, auch das Orga-Team, Sebastian, Kerstin, meine Frau, auch alle Organisatoren aus Amerika und Österreich, aus der ganzen Welt. Was wir hier auf die Beine gestellt haben, war tatsächlich ganz außerordentlich. Ich hoffe, dass Sie auch gestern alle viel Spaß bei der Bootsfahrt hatten, wir hatten natürlich auch das Wetter organisiert, das war natürlich auch extrem wichtig. Wenn wir das einmal geschafft haben, können wir auch

PANEL-DISKUSSION

die Heilung schaffen. Vielen Dank auch nochmal an Karin, und ich hoffe, dass wir auch weiter unser Bestes machen werden in der Forschung. Wir sind natürlich alles Forscher hier an der Universität Mainz.

Und wir hoffen selbstverständlich auch, dass wir euch weiterhelfen können und auch noch einmal von mir ein großes Dankeschön an Krista. Ist Krista gerade hier? Denn sie hat mit uns tatsächlich per Telefon die ganze Konferenz organisiert. 50 Telefonkonferenzen hatten wir fast, um all das hier zu organisieren. Und vielleicht kann ich dir, Sebastian, auch noch einmal das Mikrofon geben, denn du hast natürlich hauptsächlich den Patiententag maßgeblich organisiert.

**(Sebastian Klaes)** Ja, ich muss aber tatsächlich gar nicht viel mehr sagen. Ich hoffe, Sie hatten alle das Symposium genossen, dass wir natürlich interessante Gespräche hatten. Wir hoffen natürlich auch, dass wir uns alle heute Abend sehen werden und vielleicht wieder beim nächsten Symposium.

**(Uwe Wolfrum)** Vielen Dank natürlich auch den Sponsoren, Sie haben immer die Folien im Hintergrund gesehen. Natürlich wäre es ohne sie nicht möglich gewesen. Das ist ganz wichtig. Vielen herzlichen Dank noch einmal, wie sehen uns beim nächsten Mal. Vielen Dank. Für das Patientendinner: Wir treffen uns direkt im Stadtzentrum von Mainz. Es ist sehr einfach dort hinzukommen. Sie finden die Adresse natürlich auch in den Tagungsunterlagen. Man kann sehr gut mit den öffentlichen Transportmitteln

PANEL-DISKUSSION

hinkommen. oder mit dem Taxi zum Restaurant kommen. Es ist nahe am Theater, dort können Sie auch mit öffentlichen Verkehrsmitteln hinkommen Und das Restaurant heißt "Haus des deutschen Weines". Vielleicht können wir auch dort heute Abend mit einem guten deutschen Wein anstoßen. Denen, die uns heute schon verlassen, wünsche ich eine wundervolle Heimreise.

**(Irmgard Reichstein)** Bitte vergessen Sie nicht, uns noch die Dolmetsch-Empfänger zu geben. Bitte nehmen Sie die nicht mit nach Hause. Vielen Dank und eine schöne Heimreise. (Applaus)