

10. Dezember 2019

SphinCS mit feierlichem Symposium eröffnet



Blick in die SphinCS



Viele Vertreter von Selbsthilfegruppen begrüßte Dr. Mengel zur feierlichen Eröffnung seines Forschungsinstituts.

Es gibt eine neue Anlaufstelle für Patienten mit einer lysosomalen Speicherkrankheit. Im Beisein vieler Vertreter der Selbsthilfe, zahlreichen Ärzten, Forschern und Vertretern der Pharmaindustrie eröffneten Petra Kleinhaus, Dr. Eugen Mengel und Professor Michael Beck das private Forschungszentrum SphinCS in Hochheim am Main. Als Vertreter von Tay-Sachs und Sandhoff waren unsere Vorsitzenden Folker Quack, Birgit Hardt und Dario auch dabei. Das Symposium zur Eröffnung war auch ein Wiedersehen mit vielen ehemaligen Mitarbeitern der Villa Metabolica. Fast alle waren gekommen. So gab es ein Wiedersehen mit Dr. Reinke, der einen Vortrag über die Gaucher-Erkrankung hielt.

Quelle: <http://tay-sachs-sandhoff.de/2019/12/10/sphincs-mit-feierlichem-symposium-eroeffnet/>

Für uns besonders interessant war ein Vortrag von Professor Beck über die aktuellen Therapiemöglichkeiten bei lysosomalen Speicherkrankheiten. Aber auch der Grundlagenforscher Professor Paul Saftig von der Uni Kiel hielt einen sehr spannenden Vortrag über alternative Wege Substrate aus den Zellen zu bekommen. Paul Saftig erläuterte aber auch, wie sich aus derartigen Erkenntnissen neue Therapieansätze entwickeln lassen. Von den molekularen Grundlagen zur Therapie, so der Titel seines spannenden Vortrages.

Einen augenärztlichen Blick auf die lysosomalen Speicherkrankheiten warf Prof. Susanne Pitz und Dr. Yasmina Amraoui schilderte die sehr unterschiedlichen Verlaufsformen bei der Niemann-Pick-Krankheit. Dr. Mengel selbst beendete den Vortragsreigen mit einem sehr persönlichem Porträt über das Leben des Ludwig Pick, jüdischer Arzt, Wissenschaftler und KZ-Opfer. Dabei bewies er beeindruckend, dass er nicht nur ein medizinischer Experte ist, sondern sich auch in der deutschen Geschichte sehr gut auskennt.



Im Namen aller vertretenen Selbsthilfegruppen überreichte Folker Quack das Geschenk zur Eröffnung.

Besonders beeindruckend aber waren darüber hinaus die beiden Vorträge aus der Selbsthilfe. Pascal Niemeyer von der Gaucher-Gruppe schilderte sehr eindrucksvoll, welche Auswirkungen eine seltene Erkrankung auf das Leben einer Familie haben kann. Und wie die Selbsthilfe längst zu einer sehr wichtigen Säule im Gesundheitswesen geworden ist. Sabine Formfeist von der Niemann-Pick-Gesellschaft schilderte sehr eindrucksvoll den langen Weg der Diagnose bei ihrer Tochter Lilli. Vieles kam uns sehr, sehr bekannt vor. Im Namen der anwesenden Selbsthilfegruppen überreichte Folker Quack schließlich mit Natascha Sippel (Fabry-Gesellschaft) ein von den Kindern der einzelnen Selbsthilfegruppen gestaltetes Bild für die neuen Institutsräume. Folker schilderte den langen gemeinsamen Weg seiner Familie und der Selbsthilfearbeit, den Dr. Mengel stets offen und sehr hilfsbereit begleitet hat.

In allen Grußworten wurde immer wieder betont, wie wichtig diese Einrichtung ist. Das Motto „Forschen mit Herz und Verstand“ ist bei Dr. Mengel und seinem Team gut aufgehoben. Unsere Selbsthilfegruppe plant mit Dr. Mengel und dem Team der SphinCS bereits zwei sehr konkrete Projekte für die Gangliosidosen.

Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff wünscht Petra Kleinhans, Dr. Eugen Mengel, Dr. Yasmina Amraoui und Professor Michael Beck viel Erfolg bei ihrer so wichtigen Aufgabe. Wir werden SphinCS unterstützen und mit unseren Ideen und Fragestellungen befeuern.

Quelle: <http://tay-sachs-sandhoff.de/2019/12/10/sphincs-mit-feierlichem-symposium-eroeffnet/>



Bilder von links:

Der Vortragsraum im Weingut Künstler in Hochheim war sehr gut gefüllt, als Professor Beck das Symposium eröffnete. Es gab ein Wiedersehen mit Dr. Reinke. Birgit und Dario mit Petra Kleinhans und Michael Beck. Eugen Mengel bei seinem Vortrag.