

Biberist, im Oktober 2023

## Liebe Leute von Morbus Wilson Schweiz

Agnes, Satish und ich waren auch dieses Jahr wiederum am «Heidelberger-MW-Arzt-Patienten-Symposium» und fanden es alle drei spannend und lehrreich.

Treue Referent:innen, denen wir auch letztes Jahr schon mit Interesse zuhörten, konnten uns wieder neue Entwicklungen aufzeigen. Das Publikum zeigte sich insbesondere überrascht, dass so rege zum Wilson geforscht wird, mit der Absicht, noch effizientere Therapien zu entwickeln.

Nebst anderen Projekten führen aktuell zwei Pharmafirmen Studien mit Gentherapien durch. Auf diesem Gebiet scheint Hoch-, Aufbruch- und wohl auch etwas Goldgräberstimmung zu herrschen. Es geht also auch um sehr viel Geld.

Einen anderen Ansatz verfolgt **Prof. Hans Zischka** (Helmholtz, München) **welcher zu unserem Treffen am 9. März 2024 nach Solothurn kommen wird**, um von seiner Arbeit zu berichten ("Mitochondrialer Schaden in der Wilson Erkrankung").

Wie ich euch letztes Jahr schon berichtet hatte und ihr auch auf unserer Homepage nachlesen könnt (Unter «Fachliteratur: **Zur psychiatrischen Symptomatik bei Morbus Wilson**») scheint diese Thematik allmählich das Bewusstsein der Fachleute zu erreichen.

Ob die von den verschiedenen Fachleuten als doch vergleichsweise häufig wahrgenommene psychische Sensibilität von MW- Betroffenen von der Krankheit selbst ausgelöst oder eher zufällig sei, wollen **M.Sc. Psychologie Ann Carolin Hausmann** und der Neurologe **PD Dr. med. Christian Hartmann** mit ihrer aktuell laufenden Studie herausfinden. **Sehr gerne dürfen auch Betroffene aus der Schweiz daran teilnehmen**; bei Interesse meldet euch bitte für die Details und Kontaktvermittlung. Je mehr Daten zusammenkommen, umso aussagekräftiger kann die Studie werden.

**Prof. Dominik Huster** (Gastro- und Hepatologe), ein seit Jahren treuer Referent beim Wilson-Symposium in Heidelberg, hat den Fokus auf die **Fatigue** gerichtet, welche mit Lebererkrankungen einhergeht. Hr. Huster hat anschaulich und eindrücklich aufgezeigt, dass die Müdigkeit aufgrund von Lebererkrankungen sich gleich präsentiert wie bei Long Covid und auch ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom). Letztere sei jene grosse Krankheit, welche nach wie vor unerforscht sei.

### **Hauptthema des Symposiums war die Vernetzung bei seltenen Erkrankungen: die Notwendigkeit einer Vernetzung, Sinnhaftigkeit von Registern, Datenschutz.**

Dass auch Deutschland beginnt ein Nationales Register seltener Krankheiten aufzubauen, haben wir im Referat «Studien, Register, Datenschutz, digitale Patientenkarte/-akte» erfahren. Die Herausforderungen auf diesem Gebiet scheinen in Deutschland ebenso gross zu sein wie bei uns in der Schweiz. Zentrales Anliegen und Ziel ist schlussendlich die Interoperabilität der verschiedenen Register und die Einhaltung des Datenschutzes.

**Das Herzstück des Treffens ist für mich immer wieder der persönliche Austausch mit den Menschen vor Ort:** Wie beispielsweise eine Diagnose in den Siebzigerjahren von statten ging und was demgegenüber junge Eltern erzählen, deren kleine Tochter in diesem Jahr die Diagnose erhielt.

In persönlichen Gesprächen habe ich auch wieder die **Therapie mit Zink** angesprochen, in welcher Prof. Stremmel deutliche Vorteile sieht (siehe Take-home-message vom letzten Jahr). Meine Gesprächspartnerin sagt dazu: «Ja, doch Zink erlaubt keine Fehler!» womit sie ausdrückt, dass die Zinkeinnahme Disziplin verlangt und kein Vergessen erlaube. Die Chelatoren (D-Penicillamin und Trientine) würden eine hier und da vergessene Einnahme besser wettmachen können.

Die CEO der Firma, welche **Metalcaptase** herstellt, berichtet in der Kaffeepause, dass die Produktion der 150er Kapseln immer noch nicht möglich sei. Viele Betroffene behelfen sich damit, die 300er Kapseln zu halbieren, was bei einigen Magenverstimmungen und auch Magenschmerzen verursache, für andere jedoch problemlos sei.

Dass am diesjährigen **geselligen Teil** auch Fachärzt:innen und Forschende aktiv teilnehmen, sich offen an persönlichen Gesprächen beteiligen, unermüdlich Fragen beantworten und auch noch beim Bowling mitspielen, verleiht dem Treffen zusätzlich eine sympathische Dimension.

Das Heidelberger Treffen ist gratis und ich kann es vorbehaltlos empfehlen.

Als persönliche Einzelmitglieder von MORBUS WILSON e.V. dürfen mich, wie auch Agnes und Satish, weitere Interessierte begleiten. Je grösser und vielfältiger das Publikum, umso interessanter wird der Anlass, welcher ja auch von den Fragerunden und Gesprächen zwischen den Referaten lebt. Je mehr Sichtweisen dazu kommen, umso bunter und lehrreicher wird das Treffen.

Last but not least ist auch Heidelberg eine Reise wert. Mit dem Flixtrain hat mich die Hin- und Rückfahrt keine 30 Euro gekostet.



Ausblick vom Königsstuhl



Blick in eine Heidelberger Altstadtgasse

Ich freue mich darauf, euch alle kommenden März in Solothurn am «Morbus Wilson Tag Schweiz» zu treffen und hoffe, ihr seid alle wohlauf!

Herzliche Grüsse

Patricia