

CFD Newsletter 2019 / 1

Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde der CFD Foundation!

Der ein oder andere mag den Eindruck gewonnen haben, dass es ruhig geworden ist um uns. Wie so vieles im Leben, so ist auch dieser Eindruck relativ. Vor jedem Sturm herrscht Ruhe. Welche klimatischen Kapriolen stehen uns also bevor, sodass diese Ruhe erklärt werden kann?

In bekannter Kürze die High-Lights der letzten Monate und der Ausblick für 2019:

- **3. CFD Kongress.** Im Oktober 2018 haben wir mit tatkräftiger Unterstützung unseres Schirmherrn Herrn Landrat Pavel die Veranstaltung in dem Ostalb-Klinikum in Ellwangen abhalten können. Neben den Beiträgen unserer bereits bekannten und etablierten Vorstandsmittglieder Dr. Gabriela Bopp und Dr. Margit Krombholz, sowie Prof. Dr. Dr. Robert Steinfeld hat Frau Geske Wehr für die ACHSE zu seltenen Erkrankungen referiert. Die sehr positive Resonanz zeigt, dass das Thema der seltenen Erkrankungen unsere künftigen Veranstaltungen sicher noch stärker prägen wird.
- **Film-Projekt:** Im Oktober 2018 und im Februar 2019 wurden die Dreharbeiten zu einer TV Produktion mit der Familie Bopp und Prof. Steinfeld abgeschlossen. Diese, soviel dürfen wir aus rechtlichen Gründen bereits sagen, wird wohl 2020 im TV zu sehen sein.
- **1. Internationaler CFD Kongress in Zürich.** Prof. Steinfeld hat international renommierte Wissenschaftler und Mediziner aus New York, Houston, London, Amsterdam etc. nach Zürich geladen. Mit diesen wird er den aktuellen Stand der Forschung, sowie Therapieansätze diskutieren. Einzelne Patienten sind ebenfalls eingeladen. Diese sollen den Medizinern im direkten Gespräch wertvolle Informationen zum Krankheitsverlauf und den Symptomen geben. Ziel ist es, dass CFD in das Neugeborenen-Screening aufgenommen wird. So können Patienten frühzeitig erkannt und therapiert werden. Das Veranstaltungs-Programm ist diesem Schreiben beigelegt.
- **Unterstützung.** Die Teilnahme an einem derartigen Kongress in Zürich ist nicht nur zeitlich aufwendig, sondern auch finanziell schwer darstellbar. Sollten einzelne Patienten einen Antrag auf Kostenzuschuss stellen, so wird die CFD Foundation e.V. hier einzelfallbezogen helfen.

Man sieht an diesen sehr verschiedenen Aktivitäten, dass Ruhe in der Tat sehr relativ ist. Man sieht aber auch, dass wir ganz nah dran sind an den aktuellen, gesellschaftlichen Diskussionen. Themen, wie pränatale Diagnostik und Früherkennung sind für uns bei der CFD Foundation e.V. ganz konkret und greifbar. Dass das so ist verdanken wir EUCH / IHNEN. Ohne EURE / IHRE Unterstützung wäre das nicht möglich. DANKE!!!

Mit den besten Wünschen,

Dr. Gabriela Bopp (Präsidentin)

Aufruf: Wer sich selber aktiv in den weiteren Auf- und Ausbau der CFD einbringen möchte oder jemanden kennt, der ehrenamtlich oder auf Angestelltenbasis mitwirken möchte, der möchte sich bitte bei mir melden. Es ist spannend, macht Spaß und wir bewegen etwas!

PS: Für die Abmeldung des Newsletters reicht eine formlose Nachricht an: info@cfd-foundation.de