

## CFD Newsletter 2019 / 2

Liebe Mitglieder, Förderer und Freunde der CFD Foundation!

Das Offensichtliche vorab: Wir haben das Format geändert. Den Newsletter gibt es nun direkt im Mail-Format. Anhänge müssen nicht mühsam heruntergeladen werden, die Links funktionieren direkt und, und, und ... wir werden digital. Nur mit KI (Künstlicher Intelligenz) sind wir noch nicht soweit, dass sich der Newsletter von selber schreibt.

### **In bekannter Kürze die High-Lights der letzten Monate ...**

Die TV Produktion zu CFD ist abgeschlossen. Die Produzenten verhandeln gerade mit den Sendern die Ausstrahlung. Wir werden rechtzeitig informieren, so dass der TV-Abend geplant werden kann. Ein großer Dank geht an unseren Landrat und CFD-Schirmherrn Klaus Pavel. Das Film-Team war begeistert von den kurzen Abstimmungswegen und der Möglichkeit im Ellwangen Krankenhaus drehen zu können.

1. Internationaler CFD Kongress in Zürich. Auf Einladung unseres Vorstandskollegen Prof. Steinfeld sind Wissenschaftler, Mediziner und Patienten aus der ganzen Welt im Februar nach Zürich gekommen. Globalisierung und Digitalisierung spielen auch hier Hand-in-Hand. Einerseits war ganz praktisch die Live-Schaltung nach New York zum Einstein Institute stabil und erlaubte den direkten Austausch zu Fachfragen. Andererseits zeigten die Forschungsergebnisse wie wichtig die Auswertung großer Datenmengen ist, um Muster zu erkennen die dann als Grundlage für Therapieansätze und die Medikamentenentwicklung verwendet werden.

Hamburger Akademie der Wissenschaften. Am 8. November 2019 wurde von der Akademie der Wissenschaften der Hamburger Wissenschaftspreis 2019 „Angeborene seltene Erkrankungen“ an Frau Prof. Dr. Jutta Gärtner verliehen (siehe link). Sie forscht zu einer Reihe von seltenen Erkrankungen und hatte seinerzeit mit Prof Steinfeld den Entdecker von CFD in Ihrem Team. Mit € 100.000 ist es der höchst dotierte Preis seiner Art in Deutschland. Einen Teil des Preisgeldes von € 5.000 hat Frau Prof. Gärtner nun an die CFD Foundation gegeben. Damit dankte sie für die Zusammenarbeit der letzten Jahre. Ein Beleg der hierfür findet sich über den Link zu dem YouTube Video das Frau Prof Gärtner – unterstützt durch CFD und Fam. Bopp - zeigt. Einige Bilder der Preisverleihung und der Danksagung für CFD (Abbildungsnachweis "AdWHH/Jann Wilken") sind dieser Mail beigefügt. Die komplette Dokumentation kommt in den nächsten Tagen auf die Web-Page.

<https://www.awhamburg.de/presse/aktuelles/detailseite/hamburger-wissenschaftspreis-2019-angeborene-seltene-erkrankungen-an-jutta-gaertner-verliehen.html>

<https://www.youtube.com/watch?v=PmekPNY6xVs>

## **... und der Ausblick für 2019/20: Ausblick**

CFD-Mitgliederversammlung 2019. Die Einladung hierzu ist bereits für So. den 15.12.2019 an die Mitglieder gegangen. Wer aus dem Kreis der Nicht-Mitglieder aus Interesse und Neugier teilnehmen möchte ist gerne eingeladen. Eine kurze Info reicht.

CFD Kongress. Wie alle wissen, so haben wir 2018/2017/2016 die CFD Kongresse mit großem Erfolg in Ellwangen abgehalten. Zuerst tatkräftig unterstützt durch Drs M&M Krombholz im Ärztehaus, dann 2019 im Krankenhaus. 2020 unterstützten wir den CFD Kongress in Zürich. Einen eigenständigen 4. CFD Kongress 2020 in Ellwangen durchzuführen ist nach langen Diskussionen für nicht umsetzbar und zielführend erachtet worden. 2020 können wir dann mit dem 5. CFD Kongress wieder Ellwangen in das Zentrum wissenschaftlicher Forschung stellen.

Geschäftsstelle/-führer: Die Einsetzung eines GF und die Eröffnung einer Geschäftsstelle wird bei dem aktuellen Aufgabenspektrum erforderlich. Erste Überlegungen und Schritte sind von Thomas Allmendinger bereits eingeleitet worden. Weitere Vorschläge, Ideen sind immer willkommen. Hintergrund der Überlegungen ist, dass die nationale und internationale Wahrnehmung unserer CFD Foundation stark steigt und immer neue Herausforderungen mit sich bringt. So gibt es Anfragen zu Fachbeiträgen in diversen Journalen und Zeitungen, Einladungen zu den verschiedensten Veranstaltungen und Tagungen, weitere TV Anfragen, ... Kurz: Es zeigt, wir sind effizient und fokussiert unterwegs. Das wird honoriert. Allerdings sind wir von unserem Ziel, das Thema CFD in das sog. Neugeborenen-Screening zu bekommen noch ein gutes Stück entfernt. Wenn wir das hinbekommen haben, dann können wir sicher sein dass die Erkrankung frühzeitig erkannt wird und niemand unnötig leiden muss.

Man kann es nicht oft genug sagen. Jeder einzelne von Euch/Ihnen, egal ob Vorstandskollege, Schirmherr oder CFD-Botschafter, egal ob aktives Mitglieder, stiller Förderer oder ermutigender Freund, ist Teil der Erfolgsgeschichte von CFD.

D A N K E !!!

Liebe Grüße,

Gabriela Bopp