

Vom 16.-17.12.2023 trafen sich im Dorint Hotel Bonn Venusberg 39 Erwachsene und 18 Kinder/Jugendliche, um gemeinsam den 8. Alpha1 Kinder- und Jugendtag durchzuführen.

Nachdem der letzte KiJu-Tag in Präsenz 2018 stattgefunden hatte, freuten sich die Familien sehr, einander wiederzusehen. Vor allem dank der Zusammenarbeit mit dem Alpha1 Kindercenter Bonn kamen einige Eltern, die unseren Verein noch nicht kannten und nun neugierig waren, wie so ein KiJu-Tag bei Alpha1 Deutschland e.V. aussieht.

Das Dorint Hotel passte sich unserer Veranstaltung bestens an, die Räume lagen günstig zueinander und hatten die perfekte Größe, die Mitarbeiter waren sehr freundlich und alle fühlten sich wohl.

Die Kinder und Jugendlichen wurden ab 11 Uhr von der Kinderagentur Leo-Kinderevents betreut. Hier konnten sich die Kinder und Jugendlichen zunächst im Hotel bei Spielen und Basteleien kennenlernen, ehe die ganze Gruppe nach dem Mittagessen für den Nachmittag ins PhantasiaLand fuhr. Was für ein Spaß!

Uns Erwachsene erwarteten dafür Information und Austausch. Nach einem ausgiebigen ersten Zusammenkommen bei Kaffee und Gebäck startete die Veranstaltung pünktlich um 12 Uhr.

Marion Wilkens als 1. Vorsitzende, und Gabi Niethammer als Beirätin für Kinder und Jugendliche, begrüßten das Publikum und stellten den Verein Alpha1 Deutschland e.V. mit all seinen Zielen und Aufgaben vor. Hierbei wurde auch auf unsere vielfältigen Informationskanäle und die internationale Zusammenarbeit mit anderen Alpha1 Patientenorganisationen eingegangen.

Zum großen Bedauern aller konnte der Kindergastroenterologe Dr. med. PhD Georg-Friedrich Vogel von der Medizinischen Universität Innsbruck nicht anreisen, da die Deutsche Bahn seine Züge hatte ausfallen lassen. Um das wichtige Thema „Genetik und Alpha1 Antitrypsin-Mangel“ nicht ausfallen lassen zu müssen, hatte Dr. Vogel dankenswerterweise kurzfristig seinen Vortrag aufgenommen. Diesen konnten wir nun als Video abspielen. Im Anschluss an seinen sehr interessanten Vortrag schalteten wir ihn live zu unserer Veranstaltung und er beantwortete die Fragen der Eltern direkt.

Nach dem sehr leckeren Mittagessen ging es weiter mit Univ.-Prof. Dr. med. Pavel Strnad von der UK Aachen, er ist Leiter des Alpha1 Leberzentrums und wissenschaftlicher Beirat bei Alpha1 Deutschland. Sein Thema „Unsere Leber – Einblicke und Ausblicke“ ist für die Eltern im Besonderen interessant, da beim Kind zunächst vorwiegend die Leber betroffen sein kann.

Der folgende Vortrag „Vorstellung des Alpha-1-Kinder-Registers“ wurde mit Dr. med. David Katzer und Dr. med. Alexander Weigert von zwei sehr engagierten Kinderfachärzten aus dem UK Bonn gehalten. Zusammen mit ihrem Chef, Prof. Rainer Ganschow, legen sie ganz viel Herzblut in ein neues Register, welches zukünftig eine mögliche Grundlage für gezielte Forschung und noch bessere Behandlung bietet. Dies motivierte die meisten Eltern dazu, direkt einen ersten Anmeldebogen auszufüllen – ein schöner Start für dieses wichtige Projekt!

Nach einer sehr angeregten Kaffeepause lud uns der Direktor Klinik und Poliklinik für Allgemeine Pädiatrie von der UK Bonn und gleichzeitiger Leiter des Alpha-1 Kinderzentrums Bonn, Herr Univ.-Prof. Dr. med. Rainer Ganschow, zu einem weiteren sehr spannenden Vortrag ein. „Juckreiz bei fortgeschrittener Lebererkrankung – neue therapeutische Optionen“ ist ein Thema, was leider dem ein oder anderen Kind sehr zu schaffen macht. Prof. Ganschow hatte hier einen sehr interessanten Lösungsansatz, der einen Durchbruch verspricht, den Juckreiz ohne schädliche Nebenwirkungen zu bekämpfen.

Es war schön zu sehen, wie interessiert das Auditorium alle Vorträge verfolgte und wie viele Fragen den Referenten zu all den Themen gestellt wurden. So trugen alle zu einer insgesamt sehr lebendigen und informativen Veranstaltung bei. Die Referenten standen bis in den Abend hinein den Eltern für persönliche Fragen zur Verfügung, wofür wir uns aufs herzlichste bedanken möchten.

Zum Abendessen trafen sich die herrlich ausgetobten Kinder, gut informierten Eltern und zufriedenen Referenten und Veranstalter für ein paar gemütliche und angeregte Stunden.

Insgesamt können wir sagen, dass es ein erfolgreicher und menschlich sehr zugewandter Kinder- und Jugendtag war. Es wurden reichlich neue Beziehungen geknüpft und Kontakte ausgetauscht, betroffene Kinder lernten sich kennen und erlebten, dass sie mit dieser seltenen Erkrankung nicht allein sind. Eltern konnten zum Teil länger aufgestaute Fragen stellen und sich hinsichtlich der Betreuung ihrer Kinder weiterbilden.

Ein großer Dank geht an die Stiftung „Kindness for Kids“, die unseren Alpha1 Kinder und Jugendtag so großzügig unterstützt hat und somit auch wieder dazu beiträgt, dass die genetische Erkrankung Alpha-1-Antitrypsin-Mangel bekannter wird.

Gabi Niethammer



Organisatoren und Referenten



Austausch in den Pausen



Fragen aus dem Auditorium



Aktive Teilnehmer