

## Ichthyosis Support Group 2009 Conference in Birmingham 15 - 18. maj 2009

### **Stort og flot**

Det har været en kæmpe inspiration og oplevelse at deltage i den engelske iktyosis forenings årsmøde. Ca. 75 medlemmer, landets bedste dermatologer inden for området, specialsygeplejersker og psykologer var repræsenteret. Og så ikke mindst Professor Heiko Traupe, fra Tyskland, som i mere end 20 år har været en meget anerkendt og dygtig videnskapskapacitet inden for området iktyosis. Endelig var ENI repræsenteret fra England, Tyskland, Belgien, Norge, Finland og så selvfølgelig os fra Danmark.

Konferencen foregik på et flot conferencecenter, midt i byens universitetsområde Aston, hvor vi også boede.



Vore værter Maggie og Mandy stod på pinde, for at vi skulle føle os tilpas og velkommen.

### **Mange workshops - stor viden**

Den første dag var der flere workshops omhandlende det praktiske i hverdagen. Der var fokus på hvad hvad der virker for den enkelte og senere og senere var der diskussionsfora om, hvorledes man håndterer folks reaktioner, når man har et anderledes udseende.

Man blev inddelt i grupper alt efter om man var mor, far eller voksen med iktyosis og sessionsholderene var specialsygeplejersker og psykologer.

En engelsk organisation Changing Faces, havde også et indlæg.

### **Børnenes egen konference**

Børnene så vi ikke meget til, de havde deres helt særlige program og tog bl.a. i 3D biograf, havde kreative værksteder og diskussionsgrupper. Emnerne i disse børnegrupper handlede bl.a. om hvordan det er at leve med iktyosis og det at se anderledes ud. Disse grupper var inddelt efter alder.

Når vi glimtvis så nogle børn så de ovenud tilfredse ud og var optagede af at fortælle om oplevelser og vise hvad de havde kreeret af flotte ting.

### **"Smagsprøver" i tubevis**

I pauserne var der opsat stande fra mange forskellige cremeproducenter, som tilbød prøver på deres produkter. Vi fik fyldt mange bæreposer med cremer og brochurer. Samtidig kunne vi indtage vores frokost i restauranten.



### **Hjælp og gode råd**

Senere var der workshops om hvad der kan være af specielle behov i skolen, i hjemmet og hvorledes man griber det an at søge efter ydelser fra det offentlige, sessionen var ledet af en socialrådgiver. De engelske paragraffer var jo ikke brugbare for os, men til gengæld blev man igen husket på at vi i Danmark har en ret god offentlig støtte og man kunne ikke lade være med at føle sig meget privilegeret.

Senere kom specialsygeplejersker og tog hånd om en vidensdeling omkring pleje. De kom med mange tips og tricks.

Det var pudsigt at bemærke hvordan de ikke brugte "aktive ingredienser" som urea, salicylsyre, propylen glykol og andre metoder til at fjerne hud m.m., på samme måde som vi gør i Danmark og i øvrigt også i Tyskland. De lagde vægt på fede cremer og ikke nødvendigvis lange bade.

### **Det er så vigtigt at møde andre**

I pauserne kunne man gå i loungen og møde andre medlemmer fra hver region.

Programmet sluttede kl. 17 og derefter tog alle ud og spiste på restaurant sammen. Der var så mange tilmeldte at vi blev nød til at dele os op på 2 restauranter. Det var utroligt hyggeligt at møde englændere og Belgiere som vi kom til at sidde sammen med. Vi blev fragtet frem og tilbage i bus.

Trætte og mætte gik vi til ro efter en stor mængde indtryk.

### **Nyt vigtigt skridt for ENI**

Søndagen startede vi med et møde for vores europæiske netværk ENI.

Fokus var at etablere ENI som en "rigtig" organisation, med alt formelt i orden. Det giver nemlig mulighed for at registrere os og dermed også opnå mulighed for at modtage støttemidler til organisationens aktiviteter.

Der var udbredt enighed om at det var en fordel for vort videre arbejde og en fundament for at vores arbejde i fremtiden kan intensiveres og udvides.

Det fremtidige arbejde skal bl.a. bestå i at få eksponeret Iktyosis og have mulighed for at være repræsenteret i Eurordis og EU. Med det mål for øje at give patienter med iktyosis optimale behandling og pleje.

Det blev besluttet at der etableres hovedkontor i Tyskland, hvor der god nok kræves en del for at blive registreret som organisation, men der er til gengæld også store muligheder for at modtage mange støttemidler. Derudover har tyskerne en meget dygtig kapacitet, Geske Wehr, som har stor viden inden for diverse instanser i Tyskland, på EU niveau og Eurordis. Hun arbejder i den tyske iktyosisforening med det internationale arbejde. Vi blev enige om at der skulle findes midler til at etablere ENI og at hver organisation måtte vurdere og finde ud af hvor meget de kunne støtte med.

Dr. Emilio Arbe, direktør for medicinske område i Stiefel og i øvrigt EMEA medlem, fortalte os om status vedr. Liarozole, som nu er eget af Stiefel. De er meget tæt på at beslutte fremtiden for dette, for os, meget lovende lægemiddel.

Dr. Anthony Bewley fortalte om hans forskning i livskvalitet i forbindelse med iktyosis. Det var interessant at se det dokumenteret, hvor indgribende sygdommen er på patienters hverdag og ikke mindst den indvirkning det har på hele familien. Pårørende følte ofte en større indvirkning på deres hverdag end selve patienten især når det handlede om børn.



### **God og spændende slutspurt af seminarer og workshops**

Efter dette komprimerede ENI møde, startede de egentlige seminarer for resten af dagen.

Der var efterfølgende seminarer for hver enkelt hovedgruppe inden for iktyosis. Med speciallæger, forskere m.m i hvert seminar. Her kunne man stille spørgsmål og dele erfaringer. Det var meget givende.

På vores seminar om Lamellær iktyosis deltog Emilio Arbe fra Stiefel igen. Der blev intenst diskuteret konstruktivt og lagt et optimalt "pres" på, for at gøre det klart at vi ønskede at få Liarozol frigivet som lægemiddel og vi ville støtte op i vejen dertil.

Han skulle bruge argumenter for at Liarozole var et langt bedre medikament end Neotigason. Disse argumenter skulle bruges i en godkendelsesproces, hvor det skal dokumenteres at det nye lægemiddel har mange fordele frem for det eksisterende.

Færre bivirkninger, hurtigere "wash out period" (2 dage frem for 2 år) mente vi var vigtige.

Det blev i øvrigt nævnt fra flere medicinalvirksomheder, hvor vigtigt et godt organiseret patientnetværk var i deres arbejde på at udvikle nye lægemidler. De har virkelig brug for patienternes særlige viden.

Efter at have studeret min ordbog grundigt fremsatte jeg spørgsmålet, om der var en sammenhæng imellem iktyosis og problemer med hård afføring. Lægen var afvisende, men da han spurgte ud i forsamlingen og næsten alle rakte hånden op, blev jeg bekræftet i min mistanke. Det gjorde dog ikke noget ved lægens standpunkt - han fastholdt at han ikke mente at der var sammenhæng.

Deruover blev der fra eksperterne, ved flere lejligheder sagt, at de ikke havde særlige bekymringer i forhold til at give Neotigason til børn. Faktisk viste det sig ofte at børn bedre tålte stærke medikamenter end voksne. Der var dog bekymrede ytringer fra patienter om de så som voksne hurtigere ville få bivirkninger. Det var der ingen

undersøgelser på.

Vi var i øvrigt meget imponeret over de mange fundraising-aktiviteter der var og hvor mange medlemmer var



aktive i dette arbejde.

## TAK

Vi siger tak til **Astellas** for den store oplevelse.

Tak til Maggie, Mandy og ISG for den flotte konference og deres store arbejde dermed.

Med venlig hilsen

Vibeke og Helene.

Links:

<http://www.changingfaces.org.uk/Home>

<http://www.ichthyosis.org.uk>