



Het Internationale Shwachman-Diamond Syndrome Congres werd gehouden in Verona, Italië, van 17 -20 april.

Zondag werd het congres in het Italiaans geopend, maar gelukkig was er een headset met vertaling Italiaans/Engels geregeld. Er waren ongeveer 120 aanwezigen, bestaande uit artsen/ specialisten, wetenschappers, onderzoekers en afgevaardigden van patiënten verenigingen en ouders uit verschillende landen- bijv. Canada, Amerika, Noorwegen, Engeland, Duitsland, Nederland.

Het congres was goed georganiseerd en er was een grote diversiteit aan presentaties. Zo waren er bijvoorbeeld presentaties over onderzoek op gistcellen, muizen, zebra-visjes en Shwachman-cellen. Ook waren er presentaties over voeding, orthodontie, orthopedie en neuropsychologisch onderzoek (hersenen en gedrag). Zo komt er steeds meer inzicht in het ontstaan van de ziekte, celmodellen en processen om te ziekte te begrijpen.

Wij vonden het goed om te ervaren dat artsen en wetenschappers zoveel onderzoek doen en onderling met elkaar in contact kwamen, informatie (en muizen voor onderzoek) uitwisselden om zo verder te komen met het onderzoek en de zorg voor patiënten met SDS. Het congres sloot woensdag af met goed nieuws in de ontwikkeling van onderzoek en behandeling. Er zijn weer nieuwe voorstellen gedaan voor internationale registratie en samenwerking tussen onderzoekers in de verschillende landen.

We zijn benieuwd naar het volgende Internationale Congres In Houston!

Verslag ouders R&S

