

Erste Globale PCD-Konferenz in Montreal

Vom Die **erste globale PCD-Konferenz** fand vom **19.–22. August 2026** in **Montreal** (Kanada) statt. Veranstalter waren **gemeinsam** die **PCD Foundation** (USA), das europäische Netzwerk **ERN-LUNG** (Rare Respiratory Diseases) und **BEAT-PCD**, sodass bisher getrennte internationale PCD-Treffen in **einer jährlichen globalen Konferenz** gebündelt werden konnten, um Forschung und klinische Versorgung weltweit besser zu vernetzen und zu harmonisieren.



Ich hatte die Gelegenheit, als Vertreterin unseres Vereins an dieser beeindruckenden Konferenz teilzunehmen – Dank an dieser Stelle an die PCD-Foundation und an die Arbeitsgruppe von Prof. Omran der Uniklinik Münster für die Kostenerstattung!

Vier Tage lang gab es einen Mix aus **wissenschaftlichen Vorträgen, klinischen Updates, Poster Präsentationen, Patienten-Sessions und Vernetzungsformaten**, um den Austausch zwischen Wissenschaft, Klinik und Patientenvertreter*innen zu fördern. In den wissenschaftlichen Vorträgen ging es vor allem um **PCD-Genetik, PCD-Diagnostik, Fortschritte in der klinischen Versorgung der PCD, weltweite PCD-Register, Ergebnisse klinischer Studien** und den **Vergleich weltweiter PCD-Versorgung**. Im 15-Minuten-Takt stellten Arbeitsgruppen der ganzen Welt ihre neuesten Forschungsergebnisse vor – eine wahre Herausforderung für mich als Nicht-Medizinerin. Zum Glück waren das Team der Uniklinik Münster und Jobst Röhmel aus der Charité immer bereit, mir Details verständlich zu erklären.



Als Vertreterin unseres Vereins war es für mich besonders interessant zu sehen, dass auch die Patientenvertretungen einen großen Raum bekam, sowohl im Rahmen von Vorträgen aus Patientenperspektive, aber vor allem auch in eigenen Arbeitsgruppen oder Gesprächsgelegenheiten. Dadurch konnte die weltweite Vernetzung der nationalen Selbsthilfeorganisationen einen großen Schritt vorankommen. Das gemeinsame Ziel wurde deutlich: **nationale Anliegen in einen internationalen Kontext stellen, gemeinsame Botschaften formulieren, um Verhandlungspositionen gegenüber Politik, Forschung und Kostenträgern zu stärken.** Es war sehr motivierend, sich mit Vertreter*innen aus den USA, Frankreich, UK, Brasilien, Spanien und Australien vor Ort austauschen zu können.

Neben all den Vorträgen, die ich gehört habe und den Gesprächsrunden, an denen ich teilnehmen konnte, war ein Schlüsselmoment das Ende der Konferenz: nachdem die drei Chairs der Veranstaltung, Heymut Omran, Adam Shapiro (Montreal) und Amelia Shoemark (Dundee) die Konferenz beendet hatten, kam noch eine 92-jährige PCD-Patientin zu Wort, die den besonderen Spirit der Gemeinschaft aus Forschenden, Mediziner*innen, Betroffenen und Angehörigen hervorhob, der ihr Hoffnung machte, dass die Lebensqualität der Betroffenen durch die voranschreitende Forschung stetig verbessert werden wird.

Wir als Betroffene bzw. Angehörige können aktiv an der Verbesserung arbeiten - durch Dokumentation unserer Lebenssituation, Teilnahme an Studien und durch Verbreitung der wissenschaftlichen Erkenntnisse, sowohl national als auch international.

Wir freuen uns auf die nächste globale Konferenz, die vom **6.10. bis zum 10.10.2027 in Lissabon** stattfinden wird!

Susanne Böker,
1. Beisitzerin

