

Programm:

Runder Tisch „Psychosoziale Aspekte am Beispiel von Duchenne Muskeldystrophie – nicht nur Muskel auch Seele“ am 12.09.2023 von 15:00 - 18:00 Uhr (Zoom)

Begrüßung

Interview 1 mit Betroffenen und seiner Mutter (Videoaufzeichnung) zum Thema „Krankheitsverarbeitung“

Impulsvortrag Dr. Cornelia Köhler, Oberärztin Neuropädiatrie Universitätskinderklinik Bochum (Direktor: Univ.-Prof. Dr. Thomas Lücke)
„Schnittpunkte im Krankheitsverlauf einer Duchenne Muskeldystrophie mit psychosozialen Fragestellungen“

Interview 2 mit persönlich betroffener Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeutin (Videoaufzeichnung) zum Thema „Psychosoziale Unterstützungsbedarfe und –angebote“

Impulsvortrag Dr. Maria Janisch, Sozialarbeiterin, psychosoziale Leitung Kinderpalliativzentrum Dresden „Palliativversorgung von lebenslimitierenden neurologischen Erkrankungen in Deutschland am Beispiel der Muskeldystrophie Duchenne“

Interview 3 mit Betroffenen (Videoaufzeichnung) zum Thema „Autonomie“

Impulsvortrag Gabriela Mansour, Psychologin Universitätskinderklinik Bochum
„Erfahrungen aus der kinder- und jugendpsychologischen Arbeit mit Duchenne Erkrankten und ihren Familien“

Anschließend:

Gemeinsame moderierte Diskussion mit Betroffenen, ihren Familien, Referent:innen, Vertreter:innen der Selbsthilfe Organisationen und dem gesamten Plenum