

Online-Konferenz Patientenfachtag, 27. März 2021

Programm

ALS (Amyotrophe Lateralsklerose):

- 09.15 Uhr Begrüßung: PD Dr. Julian Großkreutz / Tatjana Reitzig
Vortrag: Professor Reinhard Dengler, Hannover / PD Dr. Julian Großkreutz, Jena
- *Behandlungsmöglichkeiten bei ALS, medikamentös und nicht-medikamentös*
- *Aktuelle Studien und Studien in der Pipeline*
- 11.15 Uhr Vortrag: Antje Mehlei, Berlin / Dr. Moritz Metelmann, Leipzig
- *Selbsterfahrung zur Außerklinischen Intensivpflege, invasive Beatmung*
- *Psychologische Betreuung bei Amyotropher Lateralsklerose*
- 14.00 Uhr Vortrag: Patrick Ziech / Dr. Martin Groß, Oldenburg / Nicole Westig
- *Hygiene in der außerklinischen Intensivpflege*
- *Atemwegsinfektionen bei ALS unter der besonderen Berücksichtigung von Covid - 19?*
- *IPreG und die Pflegereform: Gilt künftig "stationär vor ambulanz"?*
- 16.00 Uhr Ausblick/Verabschiedung: Tatjana Reitzig

Es können Fragen zu den Vorträgen bis zum 19. März 2021 vorab eingereicht werden
(E-Mail: tatjana.reitzig@dgm.org oder ingrid.haberland@dgm.org).

Wir bieten Freitag, 26. März 2021 von 17.00 bis 18.00 Uhr Online Gesprächskreise an. Bei Interesse bitten wir um vorherige Anmeldung bis zum 19. März 2021 (E-Mail wie oben)

CMT (Charcot-Marie-Tooth-Krankheit) / HMSN (Hereditär Motorisch-Sensorische Neuropathien):

- 09.15 Uhr Begrüßung: Professor Ingolf Pernice
Vortrag: Professor Peter Young, Bad Feilnbach / Dr. Carsten Schröter, Bad Sooden-Allendorf
Neues zu Forschung und Therapie bei CMT/HMSN:
- *Entwicklungen der CMT-Forschung*
- *Symptomatische Behandlung und Rehabilitation*
- 11.15 Uhr Vortrag: Professor Michael Sereda, Göttingen / Wolfgang M. Pernice, PhD New York
Patientenpartizipation bei Forschung und Diagnose:
- *Das CMT-Netzwerk als Grundlage neuester CMT-Studien*
- *Neue Ansätze zur genetischen Diagnostik*
- 14.00 Uhr Gesprächsforen: Professor M. Sereda / Professor P. Young / W.M. Pernice, PhD
Wie kommen wir gemeinsam zu einer Therapie?
Meet the Experts – Podiumsdiskussion:
- *Verbesserung der Zusammenarbeit Patienten/Forscher*
- *Aktuelle Fragen: z.B. Präimplantationsdiagnostik zu CMT in Deutschland /*
- *Corona (Impfungen) und CMT-Patienten*
Austausch mit dem Vorstand der DG CMT/HMSN:
- *Die Zukunft der DG CMT - Ideen, Anregungen, Prioritäten*
- 15.45 Uhr Ausblick/Verabschiedung: Professor Ingolf Pernice

Fragen und Anregungen zu den Vorträgen und Gesprächsforen können bis zum 19. März 2021 bei Ingolf Pernice eingereicht werden (ingolf.pernice@dgm.org).

DMD (Muskeldystrophie Duchenne) / BMD (Muskeldystrophie Becker):

- 09.15 Uhr Begrüßung: Christian Schmidt
Vortrag: Professor Janbernd Kirschner, Bonn
Therapie bei DMD/BMD:
- *Diagnose und Behandlungsmöglichkeiten*
- *Überblick über laufende und neue Entwicklungen*
- 11.15 Uhr Vortrag: Dr. Dirk Heinicke, Kreischa
Zum Stellenwert verschiedener nichtmedikamentöser Therapiemethoden im Krankheitsverlauf der DMD/BMD:
- *Therapiemethoden der Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie und Psychotherapie*
- *Hilfsmittelversorgung*
- 14.00 Uhr Gesprächsrunde: Junge DGM
Offener Erfahrungsaustausch – persönliche Assisten:
- *Praktische Umsetzung im Alltag*
- *Persönliche Assistenz für Jugendliche / Junge Erwachsene*
- *Konfliktbewältigung von Problemen mit der Assistenz*
- 15.45 Uhr Ausblick/Verabschiedung: Christian Schmidt

Fragen und Anregungen zu den Vorträgen können bis zum 19. März 2021 eingereicht werden (christian.schmidt@dgm.org). Während den Vorträgen aufkommende Fragen können direkt im Chat gestellt werden.

Im folgenden das Anmeldeformular:

