

9. Fachtagung der Diagnosegruppe „Menschen mit Muskelerkrankungen ohne (feststehende) oder mit sehr seltener Diagnose“ (MMOD) vom 24.-26. September 2021 in Hohenroda UND als Zoom-Konferenz

Die Diagnosegruppe „Menschen mit Muskelerkrankungen ohne (feststehende) oder mit sehr seltener Diagnose“ (MMOD) in der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) e.V. lädt alle Betroffenen, Angehörigen und Interessierten herzlich zu ihrer 9. Fachtagung vom 24. bis 26. September 2021 ein.

Die Tagung bietet neben den Informationen aus den Fachvorträgen reichlich Gelegenheit zum persönlichen Austausch mit Menschen, die ähnliche Erfahrungen bei ungesicherter oder sehr seltener Diagnose haben. Um möglichst vielen Interessierten eine Teilnahme zu ermöglichen, wird die Fachtagung in diesem Jahr neben der Präsenzveranstaltung im Hotel Hohenroda auch via Zoom (Video) übertragen.

Sollte Corona-Pandemie-bedingt keine Präsenzveranstaltung möglich sein, findet die gesamte Veranstaltung als Zoom-Konferenz statt.

Veranstaltungsort:

Präsenz-Veranstaltung:

Hessen Hotelpark Hohenroda, Schwarzengrunder Strasse 9, 36284 Hohenroda, Tel. 06676/18-1

UND ZUSÄTZLICH

als **Online-Veranstaltung via Zoom** (Software)

Programm:

Freitag, 24.09.2021

- ab 17:00 Uhr Ausgabe der Tagungsmappen (Foyer)
 ACHTUNG:
 Teilnahme an der Präsenz-Veranstaltung NUR gegen Vorlage eines negativen SARS-CoV-2-Antigen-Schnelltests (offizieller Bürgertest)
 siehe dazu VERBINDLICHES Hygiene-Konzept des Veranstalters im Anmeldeformular zur Fachtagung
- 18:00 **Begrüßung der Tagungsteilnehmer und Vorstellung der Diagnosegruppe MMOD**

Samstag, 25.09.2021

09:30 Möglichkeiten der Diagnostik in Zentren für Seltene Erkrankungen

Prof. Dr. med. Heiko Krude / Leiter des Berliner Zentrums für Seltene Erkrankungen an der Charité Universitätsmedizin

Vortrag

Patientinnen und Patienten mit einer seltenen Erkrankung haben oft eine Odyssee von Arztbesuchen hinter sich, bevor sie und ihre Angehörigen die richtige Diagnose erhalten. Auch wenn eine seltene Erkrankung diagnostiziert wurde, ist eine adäquate Versorgung durch Experten meistens nicht gesichert. Um dies zu ändern wurde 2010 das „Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen „NAMSE“ gegründet, das unter der Federführung des Bundesministeriums für Gesundheit einen Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltene Erkrankungen erarbeitet hat, der strukturierte Maßnahmen für die Versorgung der Betroffenen vorsieht. Als Teil der Umsetzung dieser Maßnahmen ist das Projekt TRANSLATE-NAMSE mit dem Ziel der Evaluation der Versorgung von Betroffenen mit einer seltenen Erkrankung und der Verbesserung der Versorgungssituation durch gezielte Maßnahmen entstanden. Als Konsortialleiter von TRANSLATE NAMSE gibt Prof. Krude einen Überblick über die aktuelle Versorgungssituation und die Struktur der Zentren für Seltene Erkrankungen mit den sich daraus ergebenden Optionen zur Diagnostik Seltener Erkrankungen.

11:30 Workshop „Kommunikation in Beziehungen in Zeiten der Corona-Pandemie“ (Teil 1)

Franz Stefan / DGM Geschäftsstelle Freiburg – Sozialberatung

In welcher Weise hat Corona unser Zusammenleben verändert und welche Auswirkungen hat dies auf unser persönliches Leben? Was ist verloren gegangen und welche Möglichkeiten haben sich neu aufgetan? Wie beeinflusst Kommunikation unser Zusammenleben? Wie kommunizieren wir eigentlich? Ist Kommunikation an Sprache gebunden? Wie beeinflusst mein Gegenüber mein Kommunikationsverhalten? Im Workshop wollen wir uns mit diesen Themen und Fragestellungen auf einer persönlichen Ebene auseinandersetzen und Wege und Möglichkeiten suchen, um Kommunikation erfolgreich und zufriedenstellend zu gestalten.

15:00 Workshop „Kommunikation in Beziehungen in Zeiten der Corona-Pandemie“ (Teil 2)

17:00 Lachyoga-Workshop

Conni Gliese / Lachyoga-Leiterin, Hamburg

Wir alle kennen den Satz „Lachen ist die beste Medizin!“

Inzwischen ist durch Studien belegt, dass diese Aussage wahr ist und das Lachen – am besten täglich und mindestens 10–15 Minuten lang – sehr positive Wirkungen auf Körper, Geist und Seele hat. Leider lachen wir, besonders als Erwachsene, viel zu wenig! Dabei kann es besonders uns als NME-Betroffene und deren Angehörige sehr gut im Alltag unterstützen. In den 1990er-Jahren vom indischen Arzt Dr. Madan Kataria entwickelt und mit nur 5 Personen begonnen, hat es sich inzwischen weltweit verbreitet und erfreut sich immer größerer Beliebtheit. Aus gemeinsamen Lachübungen und kindlich-spielerischem Verhalten sowie Blickkontakt entwickelt sich in der Gruppe ganz schnell ein echtes und ansteckendes Lachen. Kombiniert mit Atemübungen und einer kurzen geführten Entspannung können wir damit schnell wieder Energie sammeln und unserem Körper und unserer Seele Gutes tun.

ab 20 Uhr

Gesprächsrunde und Erfahrungsaustausch für Angehörige

Moderation: **Ingo Müller / Kontaktperson der MMOD**

Sonntag, 26.09.2021

09:45 Ernährung bei Neuromuskulären Erkrankungen

Hilke Roofs / Ernährungsberaterin

Die Referentin wird eine Reise durch das Verdauungssystem unternehmen (Nährstoffaufnahme und Schluckvorgang, Magen, Leber und Bauchspeicheldrüse, Darm). Die Verdauung spielt gerade bei neuromuskulären Erkrankungen eine große Rolle. Hierbei wird sie Tipps zu Ernährung, Entspannung, Bewegung und Atem geben.

11:45 – 12:30

Abschlussgespräch und Verabschiedung

Tagungsbeitrag:

Teilnehmer an der Präsenz-Veranstaltung im Hessen Hotelpark Hohenroda:

DGM-Mitglieder (Teilnehmer, Begleitpersonen, Assistenten) zahlen pro Person **90 €**

Teilnehmer, die kein DGM-Mitglied sind, zahlen pro Person **150 €**

Im Tagungsbeitrag sind zwei Übernachtungen, die Mahlzeiten sowie die Pausengetränke enthalten.

Teilnehmer an der Online –Veranstaltung (Zoom):

DGM-Mitglieder zahlen **10 €**. Nicht-DGM-Mitglieder zahlen **20 €**.

Kontakt TagungsOrgaTeam für Rückfragen:

Kerstin Swoboda (kerstin.swoboda@dgm.org)

ANMELDUNG:

Das Anmeldeschluss ist der **15.09.2021**.

Sichern Sie sich Ihre Teilnahme durch rechtzeitige Anmeldung !

Es können maximal 50 Personen an der Präsenz-Veranstaltung teilnehmen !

Wenn Sie keinen Zugang zum Internet haben, fordern Sie das Anmeldeformular bitte über die DGM-Geschäftsstelle an:

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V.

79112 Freiburg / Im Moos 4

Telefon: 07665 94470