

### 3. Fachtagung im Hessen Hotelpark Hohenroda vom 28.-30.8.2015

Die Diagnosegruppe „Menschen mit Muskelerkrankungen ohne (feststehende) Diagnose oder sehr seltener Diagnose“ (MMOD) lädt alle Betroffenen, Angehörigen und Interessierten herzlich zu Ihrer 3. Fachtagung vom 28. bis 30.08.2015 ein. Die Tagung bietet nach Auswertung der Wünsche der Teilnehmer der letzten Tagung die Auseinandersetzung mit neuen Möglichkeiten der Diagnostik bei neuromuskulären Erkrankungen. Es gibt inzwischen große Fortschritte in der ge-

netischen Diagnostik, so dass dieses Thema ein fester Bestandteil auch zukünftiger Tagungen sein wird. Genauso bleibt der Umgang mit der genetischen Diagnose ein wichtiges Thema. Die Chancen und Risiken einer genauen Diagnose bedürfen einer klaren, einfühlsamen Aufklärung. Der Austausch unter professioneller Anleitung und mit Fachvorträgen bietet die Möglichkeit, auf Menschen mit ähnlichen Erfahrungen zur Erkrankung zu treffen. Auch die Angehörigen haben hier Raum

sich einzubringen. Ein wichtiges Thema ist auch die Behandlung in der Ergotherapie. Gleichfalls ist die Hilfsmittelversorgung gerade für Menschen ohne Diagnose ein Problem, dem durch Argumentationshilfe begegnet werden kann. Der wichtigste Aspekt der Tagung ist die persönliche Kommunikation zwischen den Teilnehmern. Da sich die Diagnosegruppe im Aufbau befindet, ist die Mitgestaltung im Gruppenrat durchaus erwünscht.

Veranstaltungsort:

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

#### Programm:

#### Freitag, 28.08.2015

- 15:30 Sitzung des MMOD-DiagnoseGruppenRates  
(offen für alle an der MMOD-DiagnoseGruppen-Arbeit interessierten Tagungsteilnehmer)
- 18:00 Begrüßung
- 19:00 Abendessen

#### Samstag, 29.08.2015

- 09:00 **Next generation Sequencing – Neue Möglichkeiten, alte Grenzen?**  
Prof. Dr. med. Clemens R. Müller-Reible, Institut für Humangenetik Universität Würzburg  
*Vortrag*
- 10:30 Kaffeepause
- 11:00 **Genetische Diagnostik sehr seltener Erkrankungen – Viele Fragen in der Praxis**  
Prof. Dr. med. Klaus Zerres, Direktor des Instituts für Humangenetik der Uniklinik RWTH Aachen  
*Vortrag*
- 12:30 Mittagessen

**14:30 Miteinander reden, Voneinander profitieren**

Rainer Beese, Psychologe in der Reha-Klinik Hoher Meissner Bad Sooden-Allendorf

Im Workshop „Leben mit einer Muskelerkrankung bei fehlender, ungesicherter oder sehr seltener Diagnose“ auf der 2. MMOD-Fachtagung 2014 wurde deutlich, wie groß der Leidensdruck im Umgang mit einer solchen Anforderung sein kann. Das Bedürfnis Gehör zu finden und sich ernst genommen zu fühlen, ist von besonderer Bedeutung. Durch sehr unterschiedliche Lebenswege und -erfahrungen sowie sehr unterschiedliche Erfahrungen bei der Suche nach Erklärungen für die erlebten Symptome und/oder einer Diagnose, ergibt sich eine heterogene Gruppe. Diese wird noch vielfältiger durch die große Zahl seltener und sehr seltener neuromuskulärer Erkrankungen. Vor diesem Hintergrund sind Ideen zu einem konstruktiven Umgang mit dieser Situation eine wichtige Grundlage, um ein gemeinsames Interesse zu entwickeln. Da sich die Erkrankungen in vielen Lebensbereichen auswirken könnte es hilfreich sein gemeinsam einzugrenzen welche Aspekte besondere Berücksichtigung verdienen. Der Workshop soll ermöglichen Anhaltspunkte dafür zu erhalten, wie ein miteinander reden erfolgen kann, damit Betroffene voneinander profitieren. Diese Aspekte sollen im Workshop thematisiert werden, um die besonderen Anforderungen im Leben mit einer Muskelerkrankung bei fehlender, ungesicherter oder sehr seltener Diagnosen bewältigen zu helfen.

Orientiert an der Gruppengröße werden einzelne Themen ggf. in Kleingruppen erarbeitet.

*Workshop Teil 1*

16:00 Kaffeepause

**16:30 Miteinander reden, Voneinander profitieren**

Rainer Beese, Psychologe in der Reha-Klinik Hoher Meissner Bad Sooden-Allendorf

*Workshop Teil 2*

19:00 Abendessen

**Sonntag, 30.08.2015****09:00 Ergotherapeutische Behandlung muskulär Erkrankter in der neurologischen Rehabilitation**

Befundaufnahme – Therapieziele – befundspezifische Therapieinhalte und Maßnahmenbeispiele – Hilfsmittelversorgung

Doris Löhnert, leitende Ergotherapeutin in der Reha-Klinik Hoher Meissner Bad Sooden-Allendorf

*Vortrag*

10:30 Kaffeepause

11:00 Abschlussgespräch und Verabschiedung

12:30 Mittagessen

Abreise

**Tagungsbeitrag:**

Der Tagungsbeitrag beträgt für Teilnehmer, Begleitpersonen bzw. Assistenz

*Im Tagungsbeitrag sind zwei Übernachtungen, die Mahlzeiten sowie die*

*Pausengetränke enthalten.*

**90,00 Euro**

**KONTAKT:****Kerstin Swoboda**

stellvertretende Delegierte der  
Diagnosegruppe MMOD  
kerstin.swoboda@dgm.org

**Jan Kajnath**

Mitglied im MMOD-Diagnose-  
gruppenrat  
jan.kajnath@dgm.org

## Anmeldung

Hiermit melde ich mich verbindlich zur 3. Fachtagung der Diagnosegruppe Menschen mit Muskelerkrankung ohne (feststehende) Diagnose oder sehr seltener Diagnose (MMOD) vom 28.08. bis 30.08.2015 im Hessen Hotelpark Hohenroda an.

### Teilnehmer / in:

Name: \_\_\_\_\_ Vorname: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Tel.: \_\_\_\_\_ Fax: \_\_\_\_\_ E-Mail: \_\_\_\_\_

ohne Diagnose: JA

ungesicherte Diagnose bzw. Verdachtsdiagnose: \_\_\_\_\_

sehr seltene Diagnose: \_\_\_\_\_

Ich bin stark gehbehindert  Rollstuhlfahrer: E-Rollstuhl  / Faltrollstuhl   
Breite in cm.....

### Begleitperson 1:

Name: \_\_\_\_\_ Vorname: \_\_\_\_\_

### Begleitperson 2:

Name: \_\_\_\_\_ Vorname: \_\_\_\_\_

### Unterkunft / Zimmerart / Hilfsmittel:

Ich/Wir benötige(n): (bitte jeweils benötigte Anzahl eintragen)

Einzelzimmer: \_\_\_\_\_ Doppelzimmer: \_\_\_\_\_ Dreibettzimmer: \_\_\_\_\_

Raucherzimmer JA

Erforderliche Besonderheiten Zimmer / Bad:

### Tagungsbeitrag:

Der Tagungsbeitrag beträgt für Teilnehmer, Begleitpersonen bzw. Assistenz beträgt **90,00 Euro**

Den Gesamtbetrag von EUR \_\_\_\_\_ für die Teilnahme überweise ich zusammen mit dieser Anmeldung auf das Konto der DGM e. V.

Bank: Bank für Sozialwirtschaft AG  
IBAN: DE38 6602 0500 000777 2200  
BIC: BFSWDE33KRL  
Verwendungszweck: MMOD Fachtagung 2015

Die **Anmeldebestätigung** erhalten Sie bei Eingang der Teilnahmegebühr.

**Nicht vergessen: Anmeldeschluss ist am 30.06.2015.**

Ort, Datum

Unterschrift

**Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V. – Sekretariat - Im Moos 4 - 79112 Freiburg**

**Fax 07665/ 9447-20**

**Mail: info@dgm.org**

### Absage

Bitte beachten Sie: bei einer Absage, die uns nach dem **15.07.2015** erreicht, müssen wir leider den vollen Teilnehmerbeitrag berechnen.