

4. Fachtagung im Hessen Hotelpark Hohenroda vom 4.-6.11. 2016

Die Diagnosegruppe „Menschen mit Muskelerkrankungen ohne (feststehende) Diagnose oder sehr seltener Diagnose“ (MMOD) in der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke (DGM) e.V. lädt alle Betroffenen, Angehörigen und Interessierten herzlich zu ihrer 4. Fachtagung vom 4. bis 6. November 2016 ein.

Fester Bestandteil der Tagung ist wie bereits in den Vorjahren ein Vortrag zur Thematik der genetischen Diagnostik bei neuromuskulären Erkrankungen. Die Kenntnis der Systematik der Muskelerkrankungen ist für Betroffene zur Einordnung ihrer Symptomatik sehr hilfreich wie auch die Kenntnis der Möglichkeiten der Diagnostik schon im Vorfeld genetischer Untersuchungen. Eine regelmäßige physiotherapeutische Behandlung ist unabhängig von der Diagnose Grundbestandteil bei der Behandlung von Muskelerkrankungen und soll ausführlich besprochen werden. Die Tagung bietet darüber hinaus reichlich Gelegenheit zum persönlichen Austausch mit Menschen mit ähnlichen Erfahrungen bei ungesicherter oder sehr seltener Diagnose.

Veranstaltungsort:

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

Programm:

Freitag, 4.11.2016

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

Samstag, 5.11.2016

- 09:00 **Miteinander reden, Voneinander profitieren**
Rainer Beese, Psychologe in der Reha-Klinik Hoher Meissner Bad Sooden-Allendorf

Nach der MMOD Auftaktveranstaltung in Aachen 2013 wird regelmäßig deutlich, welcher Stellenwert der Erfahrungsaustausch von Menschen in einer ähnlichen Lebens bzw. gesundheitlichen Situation hat. Im Workshop 2014 war die Schwerpunktsetzung die Kommunikation zu stärken und ein Miteinander zu fördern. Beim Workshop 2015 wurde schnell deutlich, dass zugunsten des miteinander Redens sehr flexibel mit der Themengestaltung umgegangen werden konnte und viele wichtige und auch alltagspraktische Themen angesprochen werden konnten. Für 2016 erscheint es einerseits weiterhin wichtig, kein starres Protokoll vorzugeben und den Workshop offen für aktuelle Themen zu halten. Andererseits sollen Aspekte des voneinander Profitierens durch den Erfahrungsaustausch über hilfreiche Vorgehensweisen im Leben mit einer Muskelerkrankung bei fehlender, ungesicherter oder sehr seltener Diagnose einen wichtigen Bestandteil des Workshops bilden.

Workshop Teil I

- 10:30 Kaffeepause
- 11:00 **Systematik und Diagnostik neuromuskulärer Erkrankungen
(Die diagnostische Wegstrecke vor der Genetik)**
Dr. Carsten Schröter, Chefarzt der Reha-Klinik Hoher Meissner Bad Sooden-Allendorf

Wie ist der typische Weg zur Diagnose einer neuromuskulären Erkrankung?

Wenn die Symptomatik sehr typisch ist, kann unter Umgehung weiterer diagnostischer Maßnahmen unter Umständen die gezielte molekulargenetische Untersuchung erfolgen. Aber wenn das nicht der Fall ist, durch welche Maßnahmen grenzt man dann die Diagnose ein?

Vortrag

- 12:30 Mittagessen

14:30 1940 bis 2016 - 76 Jahre erfolgreiche Forschung zur Genetik der Muskelerkrankungen*Prof. Dr. med. Tiemo Grimm, Institut für Humangenetik Universität Würzburg*

Im Jahr 1940 hat P. E. Becker als erster eine Klassifikation der Muskeldystrophien aufgrund genetischer Gesichtspunkten vorgenommen. Damals hat er drei verschiedene Muskeldystrophien erfasst: die fazio-scapulo-humerale Muskeldystrophie, die Gliedergürtel-Muskeldystrophie und die Muskeldystrophie Duchenne. 51 Jahre später hat V. Dubowitz eine neue Zeitschrift „Neuromuscular Disorder“ herausgegeben, die auch einmal im Jahr eine Tabelle aller bekannten Genorte von Muskelerkrankungen enthält. Die erste Tabelle umfasste 25 Muskelerkrankungen. Heute erscheint diese Tabelle online und führt in der aktuellen Version 780 Muskelerkrankungen, 417 bekannte Gene von Muskelkrankheiten und 76 Genorte von Muskelerkrankungen mit noch unbekanntem Genort auf. Aufgrund dieser Entwicklung in den vergangenen 76 Jahren besteht daher zusammen mit der jüngsten revolutionären technischen Entwicklung der Molekulargenetik (Next Generation Sequencing) die begründete Hoffnung, dass in den nächsten Jahren noch weitere genetische Ursachen von unklaren Muskelerkrankungen gefunden werden.

Vortrag

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, 6.11.2016**09:00 Physiotherapeutische Behandlung bei Menschen mit Muskelerkrankungen ohne (feststehende) Diagnose oder mit sehr seltener Diagnose***Elke Maron, ELAN-PHYSIO – Praxis für Physiotherapie und Osteopathie, Berlin*

Die Physiotherapie steht bei Patienten mit Neuromuskulären Erkrankungen, ergänzt durch Ergotherapie und Logopädie als symptomatische Behandlungsmaßnahme im Vordergrund. Da sich Muskelerkrankungen unterschiedlich äußern, sind auch die entstehenden Probleme vielfältig und erfordern eine hohe Flexibilität und manchmal auch Improvisationsbereitschaft der Therapeuten. In diesem Vortrag soll es um die Grundprinzipien der physiotherapeutischen Behandlung gehen, die auch bei Menschen mit Muskelerkrankungen ohne (feststehende) Diagnose oder mit sehr seltener Diagnose (MMOD) eine physiotherapeutische Behandlung ermöglichen. Anhand von Fotos und kleinen Videosequenzen werden die wichtigen allgemeinen Ziele der Behandlung vorgestellt und ein Eindruck vermittelt, was Physiotherapie für diese Patientengruppe leisten kann.

Vortrag

10:30 Kaffeepause

11:00 Abschlussgespräch und Verabschiedung

12:30 Mittagessen

Abreise

Tagungsbeitrag:

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

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

Kontakt über das Orga-Team:

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

Jan Kajnath
Vorsitzender der Diagnosegruppe MMOD
jan.kajnath@dgm.org

Anmeldung

Hiermit melde ich mich verbindlich zur 4. Fachtagung der Diagnosegruppe Menschen mit Muskelerkrankung ohne (feststehende) Diagnose oder sehr seltener Diagnose (MMOD) vom 4. bis 6.11.2016 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:

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 **pro Person 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: DE48 6602 0500 000777 2214
BIC: BFSWDE33KRL
Verwendungszweck: MMOD Fachtagung 2014

Die Anmeldebestätigung erhalten Sie bei Eingang der Teilnahmegebühr.

Nicht vergessen: Anmeldeschluss ist am 30.09.2016.

Ort, Datum _____

Unterschrift _____

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V. • Im Moos 4 • 79112 Freiburg • Fax 07665/ 9447-20

Absage

Bitte beachten Sie: bei einer Absage, die uns nach dem 15.10.2016 erreicht, müssen wir leider den vollen Teilnehmerbeitrag berechnen.