



## **6. Fachtagung der Diagnosegruppe „Menschen mit Muskelerkrankungen ohne (feststehende) oder mit sehr seltener Diagnose“ (MMOD) vom 26.-28. 10. 2018 in Hohenroda**

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 6. Fachtagung vom 26. bis 28. Oktober 2018 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.

### **Veranstaltungsort:**

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

### **Programm:**

#### **Freitag, 26.10.2018**

- 16:30 offene **Sitzung des MMoD-DiagnosegruppenRates**  
(Tagungsteilnehmer mit Interesse an der MMOD-Diagnosegruppen-Arbeit sind dazu herzlich eingeladen.)
- 18:30 **Begrüßung der Tagungsteilnehmer**
- 19:00 Abendessen

#### **Samstag, 27.10.2018**

- 09:30 **Moderne Diagnostik neuromuskulärer Erkrankungen, einschl. sehr seltener Krankheiten**  
**Prof. Dr. med. Reinhard Dengler**  
**Stellv. Vorsitzender des Bundesvorstandes der DGM**  
**Ehem. Direktor der Neurologischen Klinik der Medizinischen Hochschule Hannover 1992-2015**  
**Vortrag**
- 11:00 Kaffeepause
- 11:30 **Neues von der Humangenetik - große Fortschritte trotz weiterhin vieler offener Fragen**  
**Prof. Dr. med. Klaus Zerres**  
**Institut für Humangenetik der RWTH Aachen**  
Die humangenetische Forschung hat zu vielfältigen neuen wissenschaftlichen Erkenntnissen geführt, von denen viele Patienten und deren Familien direkt profitieren konnten. So kann eine immer größere Anzahl genetisch bedingter Krankheiten heute molekulargenetisch diagnostiziert werden. Hierdurch sind oft genauere Angaben zur Prognose und der Betreuung der Patienten und ihrer Familien möglich. Erst eine präzise Diagnose stellt die Basis für eine genetische Beratung betroffener Familien dar und ermöglicht so eine sichere Aussage über eine mögliche Anlageträgerschaft von Familienmitgliedern aber auch eine Anwendung im Rahmen der vorgeburtlichen Diagnostik.  
Daneben hat die Aufklärung der zellbiologischen Abläufe in der Folge der Identifizierung der betroffenen Gene das Verständnis der Krankheitsentstehung vieler Erbkrankheiten ermöglicht und auf diesem Wege zur Entwicklung neuer Therapieansätze geführt. Jüngstes Beispiel ist die Behandlung der klassischen spinalen Muskelatrophie.  
Im Vortrag sollen beispielhaft die dargestellten Themen angesprochen und zu einer lebendigen Diskussion eingeladen werden.  
**Vortrag**

13:00 Mittagessen

15:00 **RESILIENZ – Innere Stärke erlangen und das Leben meistern**

**Rainer Beese**

**Psychologe in der Reha-Klinik Hoher Meissner in Bad Sooden-Allendorf**

Stark zu sein bedeutet nicht allein, Kraft in den Muskeln zu haben. Es kommt genauso auf die innere Stärke und Widerstandskraft an, als RESILIENZ bezeichnet, die Menschen hilft, Lebenskrisen, Konflikte, Misserfolge, Verluste und Schicksalsschläge, wie z.B. schwere Erkrankungen zu meistern. Resiliente Menschen lassen sich gleich einem sog. Stehaufmännchen nicht unterkriegen und erleben Belastungen eher als Herausforderung statt als Problem oder unlösbare Krise. Resilienz ist nicht angeboren, sondern im Laufe der Entwicklung erlernt und damit auch für jeden erlernbar. Das Thema und die eigenen Erfahrungen werden im Workshop gemeinsam in Kleingruppen besprochen. Dies beinhaltet die Diskussion von Faktoren und Überzeugungen, die für eine gute seelische Widerstandskraft wichtig sind sowie die Erarbeitung von Strategien, Resilienz zu fördern bzw. zu erlernen.

**Workshop Teil 1**

16:30 Kaffeepause

17:00 **RESILIENZ – Innere Stärke erlangen und das Leben meistern**

**Workshop Teil 2**

19:00 Abendessen

**Sonntag, 28.10.2018**

09:30 **Mit Achtsamkeit dem Alltag begegnen**

**Wolfgang Taubert**

**MBSR-Lehrer (Mindfulness-Based Stress Reduction/ Achtsamkeitsbasierte Stressreduktion) und DGM- Kontaktperson für ALS-Angehörige in München**

Im Alltag fühlt sich Stress oft so an als beherrsche er uns - und nicht umgekehrt!

Die Achtsamkeitspraxis zeigt Wege auf, bewusster wahrzunehmen was innerlich sowie äußerlich geschieht und allem Erleben mit Freundlichkeit zu begegnen. Achtsamkeit hat, sofern regelmäßig praktiziert, eine zutiefst heilende Wirkung, denn sie unterstützt uns darin, wach und präsent dem Leben zu begegnen, klug für uns zu sorgen und ein mitfühlendes Verständnis für uns und Andere zu entwickeln. Zahlreiche Studien belegen, dass Achtsamkeit hilft, Stressreaktionen effektiv zu reduzieren und so die körperliche und geistige Gesundheit nachhaltig zu fördern. Nach einer kurzen Einführung in die Grundlagen der Achtsamkeit möchte ich Sie in diesem Workshop zu ein paar praktischen Erfahrungen mit ausgewählten Übungen einladen und schließlich auch Ihre Fragen zur Achtsamkeit beantworten.

**Vortrag u. Workshop**

11:00 Kaffeepause

11:30 **Abschlussgespräch, Verabschiedung und Gruppenfoto zum Tagungsbericht im Muskelreport**

12:30 Mittagessen

Abreise

---

**Tagungsbeitrag:**

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.

**Kontakt zum TagungsOrgaTeam für Rückfragen:**

**Kerstin Swoboda** ([kerstin.swoboda@dgm.org](mailto:kerstin.swoboda@dgm.org))