



7. Fachtagung der Diagnosegruppe „Menschen mit Muskelerkrankungen ohne (feststehende) oder mit sehr seltener Diagnose“ (MMOD) vom 25.-27. 10. 2019 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 7. Fachtagung vom 25. bis 27. Oktober 2019 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, 25.10.2019

17:00 offene **Sitzung des MMOD-DiagnosegruppenRates**

Tagungsteilnehmer mit Interesse an der MMOD-Diagnosegruppen-Arbeit sind dazu herzlich eingeladen!

18:30 **Begrüßung der Tagungsteilnehmer**

Samstag, 26.10.2019

09:30 **Umgang mit Kostenträgern**

-12:00

Franz Stefan

Mitarbeiter der Sozialberatung der DGM-Geschäftsstelle Freiburg

Medizinische und soziale Leistungen sind an die Kostenübernahme durch einen Kostenträger gebunden. Dazu zählen zum Beispiel Krankenkassen und Pflegekassen sowie Rentenversicherungsträger und das Sozialamt. Neben der eigentlichen Antragsstellung ist insbesondere die Ablehnung eines Antrages auf Kostenübernahme eine besondere Herausforderung, die das Leben mit einer neuromuskulären Erkrankung zusätzlich erschwert. Der Workshop soll Gelegenheit bieten, Erfahrungen zu diesem Thema auszutauschen und in Kleingruppenarbeit gemeinsam Strategien für einen guten Umgang mit Kostenträgern zu erarbeiten bzw. vorhandenen inneren Widerständen in diesem Prozess erfolgreich zu begegnen.

Workshop

15:00 **„Therapeutische Optionen bei Muskelerkrankungen: Was gibt es Neues?“**

Dr. med. Alexander Mensch

Neuromuskuläres Zentrums Halle

Darstellung der etablierten kausalen Therapie bei Metabolischen Myopathien

Unspezifische Therapieansätze (z.B. Ernährung, Physiotherapie)

Ausblicke auf neue Therapiestrategien bei neuromuskulären Erkrankungen (z.B. Gentherapie) mit Darstellung von interessanten Studienergebnissen

Vortrag

17:00 **Diagnostik neuromuskulärer Erkrankungen**

Prof. Dr. med. Markus Deschauer

Neurologische Klinik und Poliklinik im Klinikum rechts der Isaar

Träger des Felix-Jerusalem-Forschungspreises der DGM 2005

Manchmal ist es schwierig, bei einer neuromuskulären Erkrankung eine klare Diagnose zu stellen, trotz der Fortschritte in der Medizin bei der molekulargenetischen Testung oder Antikörper-Testung. Leitlinien helfen den Ärzten zwar, um die richtigen diagnostischen Schritte einzuleiten, trotzdem ist die Diagnostik neuromuskulärer Erkrankungen manchmal „Detektivarbeit“. Eine unklare Diagnose erschwert nicht nur eine ursächliche Therapie sondern hat auch psychosoziale Folgen, die bisher kaum systematisch untersucht wurden. Um die Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen zu verbessern, wurden in Deutschland

Initiativen wie z.B. DASNE (Deutsche Akademie für Seltene Neurologische Erkrankungen) und NAMSE (Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen) bzw. Zentren für seltene Erkrankungen ins Leben gerufen. Der Therapiefortschritt bei genetisch bedingten neuromuskulären Erkrankungen wird zukünftig auch bei sehr seltenen Erkrankungen eine Rolle spielen.

Vortrag

17:00 **Gesprächsrunde für Angehörige: Sozialberatung und Erfahrungsaustausch**

Franz Stefan

Mitarbeiter der Sozialberatung der DGM-Geschäftsstelle Freiburg

Sonntag, 27.10.2019

09:30 **Sozialrecht**

Franz Stefan

Mitarbeiter der Sozialberatung der DGM-Geschäftsstelle Freiburg

Themenschwerpunkte:

Angebote der Sozialberatung der DGM

Information zu Kostenträgern

Kostenübernahme von Leistungen z.B. für Hilfsmittel, Wohnraumanpassung, Rehabilitation

Rechtsmittel und Fristen bei Ablehnung von Anträgen zur Kostenübernahme

Vortrag

11:30 **Feedback-Runde und Verabschiedung**

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 TagungsOrgaTeam für Rückfragen:

Kerstin Swoboda (kerstin.swoboda@dgm.org)

ANMELDUNG:

Das Anmeldeformular wird am 15.8.2019 auf der MMOD-Homepage veröffentlicht.

(www.dgm.org/Diagnosegruppen/MMOD)

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

ACHTUNG: Anmeldeschluss ist der 15.09.2019 !

Sichern Sie sich Ihre Teilnahme an der Fachtagung durch rechtzeitige Anmeldung !