

# EINLADUNG

## 10. Duchenne-Symposium

Freitag, 15. Mai 2020 | RuhrCongress, Bochum

Fachübergreifender Kongress für Duchenne-Betroffene und deren Familien, Ärzte, Therapeuten, Wissenschaftler, Pflegekräfte, Pädagogen, Kostenträger sowie für alle Interessierten.

Name

Vorname

Name und Ort der Institution/Organisation

Telefon

E-Mail

Adresse

Ort/Datum

Unterschrift

Ich nehme auch an der 10-jähriges-Feier teil

Fortbildungszertifizierung wird benötigt

### ANMELDUNG

**PER FAX: 0234/92569672**

oder per Post an die Geschäftsstelle:

Deutsche Duchenne Stiftung

Huestraße 20 | 44787 Bochum

*Bitte für jeden Teilnehmer getrennt ausfüllen!*

Die Teilnahmegebühr für das Duchenne-Symposium beträgt 60 Euro inkl. Imbiss und Getränke! Bitte den Betrag mit Stichwort „Symposium“ auf die

Volksbank Ruhr Mitte

IBAN DE44 4226 0001 0603 1297 00

überweisen. Unsere Mitglieder haben freien Eintritt. Anmeldeschluss ist der 27. April 2020.



Deutsche  
Duchenne  
Stiftung

eine Stiftung der  
aktion benni & co e.V.

## GLÜCKLICH LEBEN MIT DUCHENNE!

Was bedeutet es, an Duchenne Muskeldystrophie erkrankt zu sein? Wie ist der Weg der Diagnose? Mit welchen Therapien kann der Verlauf der Erkrankung positiv beeinflusst werden? Gentherapien – ein neues Kapitel für Duchenne-Patienten? Transition – wie geht das? Kinaesthetics – ein wertvolles Geschenk nicht nur in Sachen Pflege. Verhaltensauffälligkeiten – erklärbar! Sinnvolle Hilfsmittel, Atem- und physikalische Therapien, aber auch Inklusion werden „open space“ moderiert und somit stehen Dozent und Teilnehmer im direkten Austausch.

Aussteller sind willkommen!

S. Hornkamp  
Ihre Silvia Hornkamp



ANFAHRT

RuhrCongress  
Stadionring 20  
44791 Bochum

**Veranstalter:** Deutsche Duchenne Stiftung | **Ansprechpartner:** Silvia Hornkamp | **Wissenschaftliche Leitung:** Univ.-Prof. Dr. med Ulrike Schara Uniklinik Essen | **Dozenten:** Prof. Wolfgang Müller-Felber, Uniklinik München; Prof. Heinrich Brinkmeier, Universität Greifswald; Prof. Maggie Walter, Friedrich-Bauer-Institut München; Prof. Janbernd Kirschner; Professor Hanns Lochmüller; Dr. Stefanie Werther, Lungenfachklinik Uniklinik Essen; Dr. Andreas Forth, Hessing-Stiftung Augsburg; Dr. Cornelia Köhler, Kinderklinik Bochum; Barbara Spiekermann, Kinaesthetics-Trainerin für pflegende Angehörige; Silvia Hornkamp, Geschäftsführerin; Daniel Grau, Richard Bauer & weitere Duchenne-Betroffene

## AGENDA

10.00 Uhr	Begrüßungskaffee – Ausstellung –	15.00 Uhr	Kaffee-Pause – Ausstellung –
10.30 Uhr	Eröffnung	15.30 Uhr	orthopädische Begleitung bei DMD
10.50 Uhr	Musik-Clip mit Noh – „Wir leben unseren Traum“	15.50 Uhr	Herz und Magen-Darm-Trakt bei DMD
11.00 Uhr	10 Jahre Duchenne Symposium & 10 Jahre Deutsche Duchenne Stiftung	16.10 Uhr	Gentherapie bei Duchenne – Chancen und Risiken
11.20 Uhr	Erkennen von DMD & Behandlungsstruktur	16.30 Uhr	aktuelle Studien & das Patientenregister
11.40 Uhr	Transition – DMD-Behandlung Ü18	16.50 Uhr	abschließende Diskussion rund um Duchenne
12.00 Uhr	Erfahrungsbericht – Glücklich leben mit Duchenne		Voraussichtliches Ende 17.00 Uhr!
12.20 Uhr	respiratorische Herausforderung bei DMD		Ab 19.00 Uhr feiern wir das zehnjährige Bestehen der Deutschen Duchenne Stiftung in einem geselligen Rahmen. Forschungspreis und Humanpreis werden vergeben. Wir freuen uns über ein Stand-Up mit Comedian Carl-Josef. Behind blue eyes sorgt für die musikalische Unterhaltung sowie Noh mit unserem gemeinsamen Song – Wir leben unseren Traum. Für Speis und Trank ist gesorgt. Anmeldung erforderlich!
12.40 Uhr	Mittagspause – Ausstellung –		
13.40 Uhr	Erfahrungsbericht – Glücklich leben mit Duchenne		
14.00 Uhr	Kinaesthetics-Bewegungserfahrung Mini-Workshop		