

Duchenne Symposium am Freitag, den 30. Mai 2014

Tagungshotel Haus Sankt Ulrich, Kappelberg 1, 86150 Augsburg

- 11.00 Uhr **Begrüßung** durch aktion benni & co e. V.
- 11.15 Uhr **Die Duchenne Muskeldystrophie**, Symptome und Diagnostik
Univ.-Prof. Dr. med. Ulrike Schara Leitende Ärztin Neuropädiatrie,
Entwicklungsneurologie und Sozialpädiatrie, Universitätsklinikum Essen
- 11.45 Uhr **Psychosozialen Aspekte**
Silvia Hornkamp, Geschäftsführerin aktion benni & co e. V. und der Deutschen
Duchenne Stiftung
- 12.15 Uhr **"Herzessache"** kardiologische Strategie bei Muskeldystrophie Duchenne
Dr. Ulrich Neudorf, Leitender Arzt Kinderkardiologie
Universitätsklinikum Essen
- 12.45 Uhr Mittagspause**
- 13.30 Uhr **Lebensbeispiel**
Richard Bauer, Mitglied bei aktion benni & co e. V.
- 14.00 Uhr **Vorschläge zur Verbesserung der Versorgungsstrukturen** – Betreuungskonzepte –
Sinnvolles Vorgehen im multidisziplinären Ansatz - Versorgung ab 18 -
Univ.-Prof. Dr. med. Ulrike Schara Leitende Ärztin Neuropädiatrie,
Entwicklungsneurologie und Sozialpädiatrie, Universitätsklinikum Essen
- 14.30 Uhr **orthopädische Behandlung bei DMD**
Orthesen, Schienen, Operationsmethoden bei Darstellung des natürlichen Verlaufes
Dr. Andreas Forth, leitender Oberarzt der orthopädischen Klinik der Hessing Stiftung,
Augsburg
physiotherapeutische Aspekte
Erhalt von Muskelfunktion und Beweglichkeit, Kontrakturprophylaxe, adjuvante
Therapien (Atemtherapie, Cough assist), Karin Molthäüfl, Physiotherapeutin, Hessing
Stiftung, Augsburg
- 15.15 Uhr Vorstellung der Hilfsmittelbroschüre mit anschließender Kaffeepause**
- 15.45 Uhr **Einzeldarstellung** von Betroffenen, bzw. deren Angehörigen
in verschiedenen Lebensabschnitten
- Diagnose, Beratung
 - Entwicklung, Schule
 - Umgang mit der Erkrankung in der Gesellschaft, Anerkennung, Hilfsmittel
 - Beruf – Unabhängigkeit – Vision
 - Hoffen auf Fortschritte in der Forschung
- 16.40 Uhr **Update Dystrophinopathie-Patientenregister** - Erfahrungen aus den letzten sechs
Jahren, Prof. Dr. Maggie C. Walter, M.A.Friedrich-Baur-Institut, Neurologische Klinik
und Poliklinik, Labor für Molekulare Myologie, München
- 17.00 Uhr Fragen und Diskussion

voraussichtliches Ende gegen 17.30 Uhr!