



Deutsche
Duchenne
Stiftung

EINLADUNG **12. Duchenne-Symposium**

Freitag, 12. April 2024 | **Mercure Hotel** | Massenbergstr. 19-21 | 44787 Bochum

Fachübergreifender Kongress für Duchenne-Betroffene und deren Familien, Ärzte, Therapeuten, Wissenschaftler, Pflegekräfte, Pädagogen, Kostenträger sowie für alle Interessierten. **Wissenschaftliche Leitung: Dr. med. Cornelia Köhler**



GEMEINSAM FÜR MENSCHEN MIT DUCHENNE MUSKELDYSTROPHIE!

Duchenne Muskeldystrophie ist eine angeborene Erkrankung mit einem progressiven Verlauf.

Die Diagnose löst bei den Familien einen Schock aus, denn das Kind ist unheilbar krank. Angst, Hilflosigkeit machen sich breit – die Familien sind überfordert. Trotz ständiger klinischer Vorstellung erwartet die betroffenen Kinder der frühe Tod. Absoluter Gehverlust erfordert den Rollstuhl im Kindesalter sowie eine umfassende Hilfsmittelversorgung. Herz und Lunge sind betroffen und reduzieren die Vitalkapazität.

Weitere Organerkrankungen machen den Menschen mit Duchenne Muskeldystrophie zu schaffen.

Die betroffenen jungen Menschen müssen mit Isolation und Ausgrenzungen in der Gesellschaft leben. Es gilt nicht nur die Erkrankung zu sehen, sondern den Menschen, der die Duchenne Muskeldystrophie aushalten muss.

Welche Aussichten gibt es?

- Hoffnung auf Therapien
- Gehofft wird auf mehr Akzeptanz im gesellschaftlichen Leben
- Hoffnung auf mehr Lebensqualität und mehr Menschlichkeit

Auf unserem 12. Duchenne-Symposium erfahren wir mehr über das Leben mit Duchenne. Wir erfahren mehr über die Synergien in den Familien und wir sehen den Menschen, der die innere Stärke besitzt, dem äußeren Abbau zu trotzen. Wir lernen aber auch, wie schwierig die Gesellschaft sein kann, Menschen mit Handicap zu unterstützen.

Vielleicht schaffen wir es gemeinsam Möglichkeiten zu finden, das Leben für die Menschen mit Duchenne lebenswert zu machen.

Danke für Ihr Interesse – wir freuen uns auf Ihren Besuch!

S. Hornkamp
Ihre Silvia Hornkamp

AGENDA

- 10.00 Uhr **Willkommens-Kaffee**
- 10.30 Uhr **Begrüßung** | Silvia Hornkamp
Geschäftsführerin Deutsche Duchenne Stiftung
- 10.45 Uhr **Was heißt DMD und welche symptombezogene Medikationen sind bei Duchenne Muskeldystrophie sinnvoll?**
Dr. Cornelia Köhler | Oberärztin Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Bochum
- 11.10 Uhr **DMD und die Therapieforschung abseits des Mainstreams**
Dr. med. Oliver Schwartz | Oberarzt Uniklinik Münster allgemeine Pädiatrie
- 11.35 Uhr **Knochengesundheit bei Patienten mit DMD**
Prof. Dr. scient. med. Martina Rauner | Technische Universität Dresden | Medizinische Klinik III und Zentrum für Gesundes Altern
- 12.00 Uhr **Ich werde erwachsen... Mein Sohn wird erwachsen...**
Unabhängig voneinander berichtet ein junger Mann und eine Mutter über das Erwachsenwerden mit Duchenne
- 12.30 Uhr **Lost in Transition**
Indra Mohnfeld Rechtsanwältin für Sozialrecht | Kanzlei Schild & Schütze
- 13.00 Uhr **Mittagspause**
- 13.30 Uhr **Aktuelles zur medikamentösen Therapie der DMD**
Prof. Dr. Jan Kirschner | Ärztlicher Direktor Klinik für Neuropädiatrie und Muskelerkrankungen | Universitätsklinikum Freiburg
- 14.10 Uhr **Orthopädische Begleitung bei DMD**
Dr. Forth und Dr. med. Nils Schikora, MSc
Leitender Oberarzt | Hessing Stiftung
- 14.35 Uhr **Power Hockey**
Christian Homburg | Trainer | Bochum Hurricanes
- 14.55 Uhr **Kaffee-Pause**
- 15.15 Uhr **Welche Beatmungsmethoden sind sinnvoll und für den Patienten akzeptabel?**
Frau Dr. Werther | Oberärztin der Klinik für Pneumologie Schwerpunkt Beatmungs- und Schlafmedizin | Ruhrlandklinik
- 15.40 Uhr **Erfahrungsbericht**
- 16.05 Uhr **Neuer Therapieansatz in der Zulassung – HDACi**
Frau Dr. Gangfuss Oberärztin | Fachärztin für Kinderheilkunde mit Schwerpunkt Neuropädiatrie | Universitätsklinikum Essen
- 16.15 Uhr **Wissenschaftliche Beiträge**
mit möglichen Chancen für Menschen mit Duchenne Muskeldystrophie
- PD Dr. Holm Zähres | Medical Faculty, Institute of Anatomy Universität Bochum
 - Dr. rer. Nat. Eric Ehrke-Schulz | Universität Witten/Herdecke
 - Professor Dr. Heinrich Brinkmeier | Pathophysiologie Universitätsmedizin Greifswald
- 16.45 Uhr **Fragen und Diskussion**
- 17.00 Uhr **Ende**

ANMELDUNG

per E-Mail: info@duchenne-stiftung.de | per Fax: 0234/925 696 72

oder per Post an die Geschäftsstelle: Deutsche Duchenne Stiftung | Huestraße 20 | 44787 Bochum

Bitte für jeden Teilnehmer getrennt ausfüllen!

.....
Name, Vorname

.....
Name und Ort der Institution/Organisation

.....
Telefon

.....
E-Mail

.....
Adresse

.....
Ort/Datum

.....
Unterschrift

Fortbildungszertifizierung wird benötigt

Deutsche Duchenne Stiftung

Huestraße 20 | 44787 Bochum

Tel. 0234.925696-70

Fax 0234.925696-72

info@duchenne-stiftung.de

www.duchenne-deutschland.de

Die Teilnahmegebühr für das
Duchenne-Symposium
beträgt 75,- Euro
inkl. Imbiss und Getränke!
Richten Sie die Zahlung an:

Deutsche Duchenne Stiftung
Volksbank Ruhr Mitte
IBAN DE44 4226 0001 0603 1297 00

Unsere Mitglieder haben freien Eintritt.
Anmeldeschluss ist der 10. März 2024.