



Deutsche  
Duchenne  
Stiftung

# EINLADUNG

## 11. Duchenne-Symposium

Freitag, 26. Mai 2023 | Scandic Hotel  
Potsdamer Platz | Berlin

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

**Wissenschaftliche Leitung:**

Professor Dr. med. Maggie C. Walter



# AWARENESS FÜR DUCHENNE!

Duchenne Muskeldystrophie ist keine einfache Diagnose. Der Weg gleicht meist einer Odyssee trotz Auffälligkeiten in der Entwicklung und im Verhalten.

Die Feststellung zum angemessenen Zeitpunkt macht den Umgang mit den betroffenen Kindern leichter, auch wenn es noch keinen wirklich bahnbrechenden Behandlungsansatz für Duchenne gibt.

Im Laufe der Zeit zeigt sich, dass das Leben mit Duchenne gelernt sein will... mit Unverständnis, Bittstellerei bei Behörden, Transition, Schule und Beruf und dem Umgang mit grundlegenden Bedürfnissen kämpfen die Betroffenen und ihre Familien.

## AGENDA

- 10.00 Uhr **Begrüßungs-Kaffee**
- 10.30 Uhr **Begrüßung** | Silvia Hornkamp  
Geschäftsführerin Deutsche Duchenne Stiftung
- 10.45 Uhr **Duchenne in 25 Minuten? Mission (im)possible!**  
Dr. med. Oliver Schwartz | Oberarzt Uniklinik  
Münster allgemeine Pädiatrie Neuropädiatrie –  
Leitung Neuromuskuläre Erkrankung
- 11.10 Uhr **Das erste Jahr mit Duchenne**  
Eine Mutter berichtet | Larissa Rademacher
- 11.30 Uhr **Transition**  
Professor Dr. med. Wolfgang Müller-Felber | Chefarzt  
Neuropädiatrie  
Dr. von Hauner Kinderklinik
- 11.50 Uhr **Umgang mit Bedürfnissen** | Betroffene berichten
- 12.30 Uhr **Wer zieht mir den Latex-Anzug an**  
Indra Mohnfeld Rechtsanwältin für Sozialrecht  
Kanzlei Schild & Schütze
- 12.50 Uhr **Mittagspause**
- 13.30 Uhr **Duchenne – neue Therapien in der Pipeline**  
Professor Dr. med. Maggie C. Walter  
M.A. Neurologin | Friedrich-Baur-Institut  
Neurologische Klinik und Poliklinik
- 13.50 Uhr **Orthopädische Begleitung bei DMD**  
Dr. med. Nils Schikora, Msc | Leitender Oberarzt  
Hessing Stiftung

Menschen mit Duchenne Muskeldystrophie möchten Teil der Gesellschaft sein und ihr Leben leben. Selbst, wenn die Betroffenen aus jedem Tag das Beste rausholen, so hoffen wir alle auf den Durchbruch in der Forschung.

Leben mit Duchenne will gelernt sein – wir laden Sie auf unserem 11. Duchenne-Symposium dazu ein, Ihr und unser Wissen zusammenzutragen, um mehr Awareness für Duchenne zu schaffen.

Wir freuen uns auf Ihren Besuch!

S. Hornkamp

Ihre Silvia Hornkamp

- 14.15 Uhr **Power Hockey**  
Christian Homburg | Trainer | Bochum Hurricanes
- 14.30 Uhr **Projektidee: Telemedizinisches Centrum für Außerklinische Beatmung und Sauerstofftherapie**  
Dr. Moritz Müller-Plathe | Charité Klinik für Pneumologie | Beatmungsmedizin und Intensivmedizin mit dem Arbeitsbereich Schlafmedizin
- 14.50 Uhr **Dialog mit einer Konduktorin** | Christiane Schuster
- 15.10 Uhr **Kaffee-Pause**
- 15.30 Uhr **Was passiert in der Forschung:**
- **„Muskelstammzellen bei DMD“**  
PD Dr. Holm Zähres | Ruhr-Universität Bochum
  - **„Förderung der Muskelregeneration durch gezielte Umprogrammierung von Bindegewebs- und Fettzellen zu Myoblasten mittels adenoviralem Gentransfer“**  
Professor Dr. Heinrich Brinkmeier | Pathophysiologie Universitätsmedizin Greifswald
  - **CRISPR/Cas9 und mögliche Chancen für Duchenne**  
Dr. rer. Nat. Eric Ehrke-Schulz  
Universität Witten/Herdecke
- 16.40 Uhr **Fragen und Diskussion**
- 17 Uhr **Ende**

**Treffpunkt Trauer** findet ab 13.30 bis ca. 17 Uhr in einem geschlossenen Bereich statt. **Anmeldung erforderlich.**

Wir begrüßen auch diesmal wieder interessante Aussteller!

# Deutsche Duchenne Stiftung

Huestraße 20  
44787 Bochum  
Tel. 0234.925696-70  
Fax 0234.925696-72  
info@duchenne-stiftung.de  
www.duchenne-deutschland.de

## 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

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 1. Mai 2023.