

Typenübergreifendes Programm

PROGRAMM am Freitag, 8. 5. 2026

Bis 18.00 Uhr	Anreise / Registrierung
18.00 Uhr	Abendessen
19.30 Uhr	Mitgliederversammlung

PROGRAMM am Samstag, 9. 5. 2026

8.00 – 10.00 Uhr	Frühstück
10.00 – 12.00 Uhr	ePA – Die elektronische Patientenakte KATJA KOHLER Universität Göttingen
12.00 – 14.00 Uhr	Mittagspause
15.30 – 16.00 Uhr	Kaffeepause
16.00 – 17.00 Uhr	Partnerschaft und Glykogenose – verstehen, entlasten, stärken <i>Teilnahme ausschließlich für Partner:innen von Betroffenen</i> EVA BERNSTEIN Psychologin, M.Sc., Wuppertal
17.30 – 18.30 Uhr	Das Geheimnis der inneren Stärke – Resilienz EVA BERNSTEIN Psychologin, M.Sc., Wuppertal
18.30 – 19.30 Uhr	Abendessen

PROGRAMM am Sonntag, 10. 5. 2026

8.00 – 9.30 Uhr	Frühstück
9.30 – 12.00 Uhr	Typenspezifisches Programm
12.00 Uhr	Mittagessen
Im Anschluss	Abreise



Glykogenose
Deutschland e.V.



Glykogenose
Deutschland e.V.

Glykogenose Deutschland e.V.
Geschäftsstelle

Am Römerberg 33e · 55270 Essenheim
Telefon 0 61 36 - 9 14 99 11 · Telefax 0 61 36 - 9 14 99 10
info@glykogenose.de · www.glykogenose.de

Spendenkonto

Volksbank Rhein-Erft-Köln eG
IBAN DE83 3706 2365 4701 6820 20
BIC GENODED1FHH

JAHRES- FACHTAGUNG 2026

– ePA –
**Die elektronische
Patientenakte**

8. bis 10. Mai 2026

WWW.GLYKOGENOSE.DE

PROGRAMM am Samstag, 9. 5. 2026

Typ I

14.00 – 15.30 Uhr **Babyglück mit einer Glykogenose Typ I – Schwangerschaft, Geburtsplanung und Stillzeit**

Prof. Dr. SARAH GRÜNERT
Klinik für Allgemeine Kinder- und Jugendmedizin,
Universitätsklinikum Freiburg

15.30 – 17.15 Uhr **Internationale Glykogenose-Community: Quo vadis? Internationale Zusammenarbeit der Patientengruppen – Visionen für die Zukunft**

IRIS FERRECCHIA
USA

Internationale Zusammenarbeit für und mit Glykogenosepatient:innen – Geschichte und Herausforderungen

Prof. DAVID WEINSTEIN
USA

IGSD 2027 – Internationale Glykogenosekonferenz in Groningen

UTE STACHELHAUS-THEIMER
Glykogenose Deutschland e.V.

Typ II

14.30 – 15.30 Uhr **Neues zu Morbus Pompe – aktuelle Entwicklungen**

HELMUT ERNY, Stellvertretender Koordinator Typ II

16.00 – 17.00 Uhr **Vorstellung von Patrick Weish**

Chefarzt, Abteilung Neurologie
Klinik Hoher Meißner

Typen 0/III/VI/IX und IPKH

14.00 – 15.30 Uhr **Schwangerschaft, Geburt und Wochenbett mit einer Ketotischen Glykogenose**

Prof. DAVID WEINSTEIN, USA
und
MÜTTER mit einer Glykogenose

16.00 – 17.15 Uhr **Die Ernährung – der Weg zu einer passenden Therapieeinstellung**

MONIKA JÖRG-STRELLER
Diätologin, Tirol Kliniken, Innsbruck, Österreich

Typ V

14.00 – 15.00 Uhr **Krafttraining für McArdles, per Zoom**

SABRINA BLOCK und MARCO SCHMITTNER
Mitglieder von Glykogenose Deutschland e.V.

15.00 – 15.30 Uhr **Mein Leben mit McArdle**

ANNIKA FRANZEN
Mitglied von Glykogenose Deutschland e.V.

16.00 – 17.00 Uhr **Vorstellung von Patrick Weish**

Chefarzt, Abteilung Neurologie
Klinik Hoher Meißner

17.00 – 18.00 Uhr **Fortsetzung Lebensgeschichten: Schwere, stolze und (unfreiwillig) komische Momente!**

McArdle-Betroffene

PROGRAMM am Sonntag, 10. 5. 2026

Typ I

9.30 – 10.30 Uhr **Ernährung bei Glykogenose Typ I**

MONIKA JÖRG-STRELLER
Diätologin, Tirol Kliniken, Innsbruck, Österreich

11.00 – 12.00 Uhr **Gentherapie Typ I – aktueller Stand der Forschung**

Prof. DAVID WEINSTEIN
USA

Typen 0/III/VI/IX und IPKH

10.00 – 12.00 Uhr **Was sagen die Kurven**

Dr. ULRIKE STEUERWALD
National Hospital of the Faroe Islands, Torshavn/Hannover

Typ V

9.30 – 11.00 Uhr **Das Geheimnis der inneren Stärke – Resilienz**

EVA BERNSTEIN
Psychologin, M.Sc., Wuppertal

11.00 – 12.00 Uhr **Erfahrungsaustausch und gemeinsame Projektplanung**

alternativ

Schnupper-Wanderkurs

mit ALFRED ZIEGLER und DIRK HOFFMANN

PROGRAMM für unsere Kinder

Das naturnahe und erlebnisorientierte Kinderprogramm wird in diesem Jahr von der **Wildnisschule Redkite** durchgeführt. Im Rahmen der Veranstaltung möchten wir den Kindern ein naturnahes und erlebnisorientiertes Programm anbieten.

Es ist geplant ein kleines Lagerfeuer anzubieten, an dem gemeinsam Stockbrot zubereitet wird. Im Vorfeld sammeln die Kinder frische Kräuter und stellen daraus ihre eigene Kräuterbutter her. Die benötigten Stöcke werden selbst gesucht und unter Anleitung geschnitzt.



Darüber hinaus werden spielerisch erste Einblicke in einfache Survivaltechniken vermittelt. Dazu gehören unter anderem:

- » Bau eines einfachen Wasserfilters
- » Orientierung in der Natur
- » Verhalten bei Kontakt mit Wildtieren
- » Grundlagen der Ersten Hilfe in der Natur

Natürlich bleibt auch ausreichend Zeit für Bewegung und Spiele. Dabei trainieren die Kinder auf spielerische Weise Fähigkeiten wie Schleichen, Pirschen, genaues Hören sowie Teamarbeit.

Zeiten des Kinderprogramms

- » Freitag, 8. 5. 2026: 17:30 – 21:00 Uhr
- » Samstag, 9. 5. 2026: 10:00 – 12:30 Uhr und 14:00 – 18:00 Uhr
- » Sonntag, 10. 5. 2026: 10:00 – 12:00 Uhr

Das Programm legt besonderen Wert auf Naturerfahrung, Selbstständigkeit, Gemeinschaft und einen verantwortungsvollen Umgang mit der Umwelt.