

## Typenübergreifendes Programm

### PROGRAMM am Freitag, 19. 4. 2024

---

Bis 18.00 Uhr	<b>Anreise / Registrierung</b>
18.00 – 19.30 Uhr	<b>Abendessen</b>
19.30 Uhr	<b>Mitgliederversammlung</b>

### PROGRAMM am Samstag, 20. 4. 2024

---

8.00 – 10.00 Uhr	<b>Frühstück</b>
10.00 – 12.30 Uhr	<b>Glykogenose Deutschland in eigener Sache: Strukturen, Aufgaben und Ziele</b> <i>Mitglieder stellen die verschiedenen Glykogenosen vor</i>
12.30 – 14.00 Uhr	<b>Mittagspause</b>
14.00 – 18.00 Uhr	<b>typenspezifisches Programm</b>
18.00 – 19.30 Uhr	<b>Abendessen</b>

### PROGRAMM am Sonntag, 21. 4. 2024

---

8.00 – 9.30 Uhr	<b>Frühstück</b>
9.30 – 12.00 Uhr	<b>typenspezifisches Programm</b>
12.00 Uhr	<b>Mittagessen</b>
Im Anschluss	<b>Abreise</b>



**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 2024

*In eigener Sache:  
Gemeinsam stark!*

**19. bis 21. April 2024**

**WWW.GLYKOGENOSE.DE**

## PROGRAMM am Samstag, 20. 4. 2024

### Typ I

14.30 – 16.00 Uhr **Kinder werden groß:  
Verlauf und Komplikationen von  
Glykogenose Typ I im Erwachsenenalter**  
MONICA WILLIAMS, MD  
Chapel Hill, NC, USA

16.00 – 16.30 Uhr — Kaffeepause —

16.30 – 18.00 Uhr **Interpretation der kontinuierlichen  
Glucosemessung:  
Welche Werte habe ich wirklich?**  
VANESSA KORPEL  
Zentrum für angeborene Stoffwechselkrankheiten,  
Universitätsklinik Düsseldorf  
  
im Anschluss:  
**Wie machst du das?**  
*Erfahrungsaustausch Betroffener  
über unterschiedliche Messgeräte*  
  
Diskussionsleitung:  
Team I, Glykogenose Deutschland e.V.

### Typ II

14.00 – 15.00 Uhr **Gemeinsame physiotherapeutische  
Übungen**  
ANJA DEPPE  
Physiotherapeutin, Klinik Hoher Meißner

15.00 – 15.30 Uhr **Frage- und Antwort-Runde**  
DR. CARSTEN SCHRÖTER  
Chefarzt Abteilung Neurologie, Klinik Hoher Meißner

15.30 – 16.00 Uhr — Kaffeepause —

16.00 – 18.00 Uhr **Der Patientenführerschein 1. Teil:  
Input Gesundheitskompetenz**  
STEFANIE SPROB  
Personal- & Business-Coach, Lörrach

### Typen 0/III/VI/IX und IPHK

14.00 – 14.15 Uhr **Pilates mit einfachen Übungen**  
Pilatetrainerin

14.15 – 15.30 Uhr **Das Wichtigste für ketotische  
Glykogenosen und idiopathische  
ketotische Hypoglykämien (IKH)**  
DR. ULRIKE STEUERWALD  
National Hospital of the Faroe Islands, Torshavn/Hannover

15.30 – 16.00 Uhr — Kaffeepause —

16.00 – 17.00 Uhr **Ketotische Glykogenose und Sport –  
wie funktioniert das?**  
DR. ULRIKE STEUERWALD  
National Hospital of the Faroe Islands, Torshavn/Hannover  
  
BIRGIT SIVERTSEN  
Typ IIIa Betroffene, Kopenhagen, Dänemark

17.00 – 17.15 Uhr **Pilates mit einfachen Übungen**  
Pilatetrainerin

17.15 – 18.00 Uhr **Online-Austausch und aktuelle  
Behandlungsmethoden für Typ IV**  
DR. TERRY DERKS  
University Medical Center Groningen, NL  
Mitglieder von Glykogenose Deutschland e. V.

### Typ V

14.00 – 15.00 Uhr **Grundkurs Morbus McArdle –  
Ursachen, Symptome und therapeutische  
Möglichkeiten**  
DR. CARSTEN SCHRÖTER  
Chefarzt Abteilung Neurologie, Klinik Hoher Meißner

15.00 – 15.30 Uhr **Physiotherapeutische Übungen**  
ANJA DEPPE  
Physiotherapeutin, Klinik Hoher Meißner

15.30 – 16.00 Uhr — Kaffeepause —

16.00 – 18.00 Uhr **Der Patientenführerschein 1. Teil:  
Input Gesundheitskompetenz**  
STEFANIE SPROB  
Personal- & Business-Coach, Lörrach

## PROGRAMM am Sonntag, 21. 4. 2024

### Typ I

9.30 – 10.30 Uhr **Verhalten im Notfall**  
PROF. DR. RENÉ SANTER  
Universitätskinderklinik Hamburg

10.30 – 12.00 Uhr **Die Welt entdecken:  
Reisen mit Glykogenose Typ I**  
FRANZ KAMINKE und PHILIPP REICHEL  
Glykogenose Deutschland e.V.  
  
im Anschluss:  
**Speeddating zum Thema Reisen**  
Team I, Glykogenose Deutschland e.V.

### Typ II

9.30 – 11.00 Uhr **Der Patientenführerschein 2. Teil:  
Sind Sie parat?**  
*Kommunikationstraining für Ihren Alltag.  
Wie besprechen Sie Ihre Fragen und Bedenken  
mit Ihrem medizinischen Team?*  
STEFANIE SPROB  
Personal- & Business-Coach, Lörrach

11.00 – 12.00 Uhr **Aktuelle Themen und Erfahrungen**  
Gesprächsrunde, Moderation: A. WIEMELER

### Typen 0/III/VI/IX und IPHK

9.30 – 10.30 Uhr **Leben mit einer Ketotischen  
Glykogenose**  
DR. SABINE SCHOLL-BÜRGI  
Tirol Kliniken, Innsbruck, Österreich

10.30 – 10.45 Uhr **Pilates mit einfachen Übungen**  
Pilatetrainerin

10.45 – 11.45 Uhr **Vorstellung der Kinderrehabklinik  
Hochried in Murnau**  
DANIELA HERRSCHER  
Diätassistentin, Klinik Hochried, Murnau.

11.45 – 12.00 Uhr **Abschluss und Ausblick  
auf weitere Vereinsaktivitäten**  
Mitglieder von Glykogenose Deutschland e. V.

### Typ V

9.30 – 11.00 Uhr **Der Patientenführerschein 2. Teil:  
Sind Sie parat?**  
*Kommunikationstraining für Ihren Alltag.  
Wie besprechen Sie Ihre Fragen und Bedenken  
mit Ihrem medizinischen Team?*  
STEFANIE SPROB  
Personal- & Business-Coach, Lörrach

11.00 – 12.00 Uhr **Gesprächsrunde, Erfahrungsaustausch**  
DIRK HOFFMANN und ALFRED ZIEGLER  
Mitglieder von Glykogenose Deutschland e.V.