



Glykogenose
Deutschland e.V.

JAHRES- FACHTAGUNG 2022

der SHG Glykogenose Deutschland e.V.

*Digitale Selbsthilfe –
Wie man Soziale Medien
für Erfahrungsaustausch,
Beratung und Öffentlichkeits-
arbeit nutzen kann*

2. und 3. April 2022

WWW.GLYKOGENOSE.DE

PROGRAMM am Samstag, 2. 4. 2022

Typ I

10.00 – 11.00 Uhr **Rund um die Uhr kontrolliert:**
Was bringt das kontinuierliche Glucosemonitoring bei Typ I?

DR. TERRY DERKS
Universitätskinderklinik Groningen, NL

11.00 – 12.00 Uhr **Update Gentherapiestudie**

PD DR. SARAH GRÜNERT
Universitätskinderklinik Freiburg

18 Monate später:
Erfahrungen aus der Sicht eines therapierten Patienten

angefragt: BOELO BOELENS, NL

12.30 – 13.00 Uhr **Meet the expert:**

Fragen an
DR. TERRY DERKS, PD DR. SARAH GRÜNERT

13.00 – 14.00 Uhr — **Mittagspause** —

14.00 – 15.00 Uhr **Leben mit Glykogenose Typ I:**
Studie zur Lebensqualität von erwachsenen Betroffenen

PD DR. SARAH GRÜNERT
Universitätskinderklinik Freiburg

15.00 – 16.00 Uhr **4G+:**
Geimpft. Genesen. Getestet. Glykogenose:
Noch ein G in der Pandemie?

Mitglieder der SHG Glykogenose Deutschland e.V. und Experten
angefragt: SVEN GABARDE
Psychologie und Sozialarbeit der Universitätskinderklinik Heidelberg

16.00 – 17.00 Uhr **Wundermittel Empagliflozin:**
Ergebnisse einer internationalen Studie

angefragt: PD DR. SASKIA WORTMANN
Universitätskinderklinik Salzburg

Typen 0/III/VI/X

13.30 – 15.00 UHR **Ketone – alles was man dazu wissen sollte**

DR. ULRIKE STEUERWALD
National Hospital of the Faroe Islands Färöer-Inseln

Typ II und Typ V

11.00 – 12.30 Uhr **Neue Enzymersatztherapien bei Morbus Pompe**

PD DR. STEPHAN WENNINGER
Friedrich-Baur-Institut, Neurologische Klinik und Poliklinik, LMU Klinikum München

12.30 – 13.00 Uhr **Das Projekt »Patientenlotse« der DGM:**
wie Betroffene auf der Suche nach einer Diagnose/Therapie dieses Angebot nutzen können

JOACHIM SPROSS
Bundesgeschäftsführer der DGM
EIKE HÄNSEL
Patientenlotsin

13.00 – 14.00 Uhr — **Mittagspause** —

14.00 – 14:45 Uhr **Der neue Flyer:**
Im Fitnesscenter mit McArdle. Informationen für Physiotherapeuten und Sportlehrer

ANDREW WAKELIN
Koordinator McArdle der AGSD-UK und
Vorstandsmitglied der lamGSD

14:45 – 15:30 Uhr **Aktuelle Klinische Leitlinien für McArdle**

DR. STACEY REASON
Vorstandsvorsitzende der lamGSD

15.30 – 16.00 Uhr **Erfahrungsaustausch**

Ausklang: **Wandern mit McArdle**
Kurz-Video von Alfred Ziegler

PROGRAMM am Sonntag, 3. 4. 2022

9.30 – 10.45 UHR **Mitgliederversammlung**

11.00 – 12.30 Uhr **Digitale Selbsthilfe –**
Wie man Soziale Medien für Erfahrungsaustausch, Beratung und Öffentlichkeitsarbeit nutzen kann

LARS KROLL
SO.real GmbH

12.30 – 13.00 Uhr **Persönlicher Erfahrungsbericht**
zum Thema »Blog«

REBECCA JUNG
Mitglied



Glykogenose

Deutschland e.V.

Selbsthilfegruppe 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

shg@glykogenose.de · www.glykogenose.de

Spendenkonto

Volksbank Rhein-Erft-Köln eG

IBAN DE83 3706 2365 4701 6820 20

BIC GENODED1FHH