



Glykogenose
Deutschland e.V.



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

JAHRES- FACHTAGUNG 2021

der SHG Glykogenose Deutschland e.V.

**Online-Meeting
per Zoom-
Videokonferenz**

24. 4. 2021 und 8. 5. 2021

WWW.GLYKOGENOSE.DE

PROGRAMM AM SAMSTAG, 24. 4. 2021

09.30 – 12.00 UHR **Mitgliederversammlung**

13.00 – 14.30 UHR **Themenübergreifender Vortrag:
Resilienz – Was die Seele stark macht**

CHRISTINA BERNDT
WISSENSCHAFTSREDAKTEURIN
DER SÜDDEUTSCHEN ZEITUNG

PROGRAMM AM SAMSTAG, 8. 5. 2021

MUSKELGLYKOGENOSEN

10.00 – 10.45 Uhr **Typ V – Vorstellungsrunde und
Erfahrungsaustausch**

10.45 – 11.15 Uhr **Typ V
Krafttraining für McArdle-Betroffene.
Präsentation eines persönlichen
Erfahrungsberichtes.**

SEMIH DEMIR, SHG GLYKOGENOSE DTLD. E.V.

11.15 – 12.00 Uhr **Typ V
Ketogene Ernährung bei Morbus McArdle
– aktueller Erkenntnisstand.**

REFERENTINNEN:
PD DR. SABINE SCHOLL-BÜRGI
MONIKA JÖRG-STRELLER, DIÄTOLOGIN
TIROL KLINIKEN UNIVERSITÄTSKLINIKEN INNSBRUCK,
ÖSTERREICH

12.00 – 13.00 Uhr **Typ II
Verschiedene Übungen bei M. Pompe**

DR. CARSTEN SCHRÖTER
CHEFARTZT DER NEUROLOGISCHEN ABTEILUNG,
KLINIK HOHER MEISSNER
ANJA DEPPE, PHYSIOTHERAPEUTIN
KLINIK HOHER MEISSNER

13.00 – 14.00 UHR **Typ II
Forschung zu neuen Therapien
bei Morbus Pompe**

DR. EUGEN MENGEL
SPHINCS GMBH, HOCHHEIM



An beiden Tagen
Online-Meeting
per Zoom-
Videokonferenz

LEBERGLYKOGENOSEN

10.00 – 11.00 Uhr **Typ I und Typen 0, III, VI, IX
Fortschritte in der Gen-Therapie**

DR. TERRY DERKS
UNIVERSITY MEDICAL CENTER GRONINGEN,
NIEDERLANDE

11.30 – 12.00 UHR **Typ I und Typen 0, III, VI, IX
Aktuelle Notfallprotokolle**

DR. TERRY DERKS
UNIVERSITY MEDICAL CENTER GRONINGEN,
NIEDERLANDE

14.00 – 16.00 Uhr **Typ I
Aktuelles zum Medikament Empagliflozin**

PD DR. SARAH GRÜNERT
STOFFWECHSELZENTRUM,
UNIVERSITÄTSKLINIKUM FREIBURG

14.00 – 14.30 Uhr **Typen 0, III, VI, IX
Für Kids mit Glykogenose Typ 0, III, VI und IX:
Online-Treffen und kleines Quiz mit Ulrike**

DR. ULRIKE STEUERWALD
NATIONAL HOSPITAL OF THE FAROE ISLANDS

14.45 – 16.00 Uhr **Typen 0, III, VI, IX
Sport & Abnehmen
mit Glykogenose Typ 0, III, VI und IX**

DR. ULRIKE STEUERWALD
NATIONAL HOSPITAL OF THE FAROE ISLANDS
