

## Typenübergreifendes Programm

### PROGRAMM am Freitag, 31. 3. 2023

BIS 18.00 UHR	<b>Anreise</b>
18.00 – 19.30 UHR	<b>Abendessen</b>
19.30 UHR	<b>Mitgliederversammlung</b>

### PROGRAMM am Samstag, 1. 4. 2023

8.00 – 10.00 UHR	<b>Frühstück</b>
10.00 – 12.30 UHR	<b>Selbstbestimmung durch Wissen – <i>Welche Rechte habe ich?</i></b> MICHAEL A. C. ASHCROFT Rechtsanwalt, Fachanwalt für Sozial- und Familienrecht im Dialog mit unseren Koordinator:innen
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>
AB 19.30 UHR	<b>traditioneller Glyko-Abend</b> <i>Zirkusaufführung der Kinder</i>

### PROGRAMM am Sonntag, 2. 4. 2023

8.00 – 9.30 UHR	<b>Frühstück</b>
9.30 – 12.00 UHR	<b>typenspezifisches Programm</b>
12.00 UHR	<b>Mittagessen</b>
ANSCHLIESSEND	<b>Abreise</b>



**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  
shg@glykogenose.de · www.glykogenose.de

#### **Spendenkonto**

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



**Glykogenose**  
Deutschland e.V.

# JAHRES- FACHTAGUNG 2023

Glykogenose Deutschland e. V.

*Selbstbestimmung  
durch Wissen —  
Welche Rechte habe ich?*

31. März bis 2. April 2023

[WWW.GLYKOGENOSE.DE](http://WWW.GLYKOGENOSE.DE)

## PROGRAMM am Samstag, 1. 4. 2023

### Typ I

14.30 – 15.30 Uhr **Update Glykogenose Typ I: Altbewährtes und Neues in der Diagnostik und der Therapie**  
PROF. DR. RENÉ SANTER  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

15.30 – 16.00 Uhr — Kaffeepause —

16.00 – 17.30 Uhr **Nächtliches Therapiemanagement bei Glykogenose Typ I**  
DR. TERRY DERKS  
University Medical Center Groningen, NL

17.30 – 18.00 Uhr **gsdhostinternational.com eine Plattform für Reisende**  
SABINE SCHEPLER  
Glykogenose Deutschland e. V.

### Typ II

14.00 – 15.30 Uhr **Physiotherapeutische Übungen in Theorie und Praxis**  
DR. CARSTEN SCHRÖTER und Physiotherapeutin  
Klinik Hoher Meißner

16.00 – 17.30 Uhr **Was bringen die neuen Enzymersatztherapien – Ist ein Wechsel sinnvoll? und: Aktuelles aus der Forschung**  
DR. JOHANNES HUFSCHEMIDT  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

### Typen 0/III/VI/IX

14.00 – 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 – 17.30 UHR **Symptome und Behandlung von Trägern einer ketotischen Glykogenose**  
DR. ULRIKE STEUERWALD  
National Hospital of the Faroe Islands, Torshavn/ Hannover  
PROF. DR. DAVID WEINSTEIN  
USA

### Typ V

14.00 – 15.30 Uhr **Das Europäische Patientenregister Euromac – aktuelle Entwicklungen: »Mov2improv«, die APP zur Datenerfassung und Aktivitätskontrolle von und für Betroffene**  
TOMÀS PINÓS FIGUERAS  
Principal Investigator in McArdle Disease Vall d'Hebron  
Research Institute (VHIR), Barcelona

15.30 – 16.00 Uhr — Kaffeepause —

16.00 – 18.00 Uhr **Grundkurs Morbus McArdle – Ursachen, Symptome und therapeutische Möglichkeiten**  
DR. CARSTEN SCHRÖTER  
Klinik Hoher Meißner

## PROGRAMM am Sonntag, 2. 4. 2023

### Typ I

9.30 – 10.30 Uhr **Glykogenose Typ I und Sport**  
FRAUKE LANG  
Kinderklinik der Universitätsmedizin Mainz

10.30 – 12.00 Uhr **Klinische Studien für Glykogenosen: Was Sie wissen sollten**  
PROF. DR. DAVID WEINSTEIN  
USA

### Typ II

10.30 – 12.00 Uhr **Erfahrungen im Umgang mit Morbus Pompe**  
Mitglieder von Glykogenose Deutschland e. V.

### Typen 0/III/VI/IX

9.15 – 10.15 UHR **Fragen, Antworten und Diskussion mit Glykogenose-Expert:innen**  
DR. ULRIKE STEUERWALD  
National Hospital of the Faroe Islands,  
Torshavn/Hannover

DR. TERRY DERKS  
University Medical Center Groningen, NL  
PROF. DR. RENÉ SANTER  
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
PROF. DR. DAVID WEINSTEIN  
USA

10.30 – 11.15 UHR **Aktuelles aus der Forschung zu Glykogenose Typen 0, III, VI und IX**  
DR. TERRY DERKS  
University Medical Center Groningen, NL

11.30 – 12.00 UHR **Abschlussdiskussion**  
Mitglieder von Glykogenose Deutschland e. V.

### Typ V

9.30 – 10.30 Uhr **Die neuen »Klinischen Leitlinien« – ein Meilenstein zu einem weltweiten therapeutischen Konsens? Erste Eindrücke aus medizinischer Sicht**  
DR. FEDERICA MONTAGNESE  
Friedrich-Baur-Institut, München  
(per Zoom zugeschaltet)

10.45 – 12.00 Uhr **Therapeutischer Wanderkurs in Theorie und Praxis**  
Frage-Antwort-Stunde  
Geschulte Mitglieder  
von Glykogenose Deutschland e. V.