

Typenübergreifendes Programm

PROGRAMM am Freitag, 31. 3. 2023

| | |
|-------------------|------------------------------|
| BIS 18.00 UHR | Anreise |
| 18.00 – 19.30 UHR | Abendessen |
| 19.30 UHR | Mitgliederversammlung |

PROGRAMM am Samstag, 1. 4. 2023

| | |
|-------------------|--|
| 8.00 – 10.00 UHR | Frühstück |
| 10.00 – 12.30 UHR | Selbstbestimmung durch Wissen – <i>Welche Rechte habe ich?</i> MICHAEL A. C. ASHCROFT Rechtsanwalt, Fachanwalt für Sozial- und Familienrecht im Dialog mit unseren Koordinator:innen |
| 12.30 – 14.00 UHR | Mittagspause |
| 14.00 – 18.00 UHR | typenspezifisches Programm |
| 18.00 – 19.30 UHR | Abendessen |
| AB 19.30 UHR | traditioneller Glyko-Abend <i>Zirkusaufführung der Kinder</i> |

PROGRAMM am Sonntag, 2. 4. 2023

| | |
|------------------|-----------------------------------|
| 8.00 – 9.30 UHR | Frühstück |
| 9.30 – 12.00 UHR | typenspezifisches Programm |
| 12.00 UHR | Mittagessen |
| ANSCHLIESSEND | Abreise |



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

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.