

GLYKOGENOSE TYP V (McARDLE)

SAMSTAG, 18. 4. 2020

14.00 – 15.30 Uhr **Morbus McArdle:
Grundkurs über Ursachen, Symptome
und therapeutische Maßnahmen**

DR. CARSTEN SCHRÖTER,
KLINIK HOHER MEISSNER,
BAD SODEN-AlLENDORF

JULIA ROTH,
PHYSIOTHERAPEUTIN, KLINIK HOHER MEISSNER,
BAD SODEN-AlLENDORF

15.30 – 16.00 Uhr **Kaffeepause**

16.00 – 18.00 Uhr **Die International Association for
Muscle Glycogen Storage Disease
(IamGSD)**

DR. STACEY REASON,
VORSTANDSVORSITZENDE DER INTERNATIONAL
ASSOCIATION FOR MUSCLE GLYCOGEN STORAGE
DISEASE (IAMGSD), KANADA

SONNTAG, 19. 4. 2020

9.30 – 10.30 Uhr **Ketogene Ernährung
bei McArdle und Pompe –
aktueller Erkenntnisstand**

PD DR. SABINE SCHOLL-BÜRGI,
MONIKA JÖRG-STRELLER,
UNIVERSITÄTSKLINIKEN INNSBRUCK, ÖSTERREICH

10.30 – 12.00h **Wanderkurs für McArdle in Theorie
und Praxis.**

DR. STACEY REASON,
VORSTANDSVORSITZENDE DER INTERNATIONAL
ASSOCIATION FOR MUSCLE GLYCOGEN STORAGE
DISEASE (IAMGSD), KANADA

Alternativ: **Tai Chi für McArdle**

SILKE PITTLERLING,
KOORDINATORIN McARDLE

PROGRAMM FÜR ALLE

FREITAG, 17. 4. 2020

Bis 17.00 Uhr **Anreise / Registrierung**

18.00 Uhr **Abendessen**

19.00 Uhr **Mitgliederversammlung**

SAMSTAG, 18. 4. 2020

8.00 – 9.00 Uhr **Frühstück**

9.30 – 10.30 Uhr **IPA – Erasmus MC Pompe Survey –
Erhebung von Patientendaten
zum Verlauf und zur Schwere der
Krankheit sowie zur Lebensqualität**

DR. NADINE VAN DER BEEK,
ZENTRUM FÜR LYOSOMALE UND
STOFFWECHSEL-KRANKHEITEN,
ERASMUS MEDICAL CENTER, ROTTERDAM

10.30 – 12.00 Uhr **Sinn und Bedeutung eines Patienten-
registers am Beispiel der IamGSD**

DR. STACEY REASON,
VORSTANDSVORSITZENDE DER INTERNATIONAL
ASSOCIATION FOR MUSCLE GLYCOGEN STORAGE
DISEASE (IAMGSD), KANADA

12.00 – 14.00 Uhr **Mittagspause**

18.00 – 19.00 Uhr **Abendessen**

19.30 Uhr **Vorstellung des neuen Films
'Ihr schafft das!' (Typ I)
und eines Kurz-Videos (Typ V)
zum Mutmachen**

SONNTAG, 19. 4. 2020

8.00 – 9.00 Uhr **Frühstück**

12.00 Uhr **Mittagessen**

Im Anschluss **Abreise**

Selbsthilfegruppe Glykogenose Deutschland e.V.

Teresa Heiser • Am Römerberg 33e • 55270 Essenheim
Telefon 06136/914 9911 • Telefax 06136/914 9910
heiser@glykogenose.de • www.glykogenose.de



Selbsthilfegruppe
Glykogenose Deutschland e.V.

FACHTAGUNG

der SHG Glykogenose Deutschland e.V.
vom 17. bis zum 19. April 2020
in der Kolping Familienferienstätte Pferdeberg
in Duderstadt

Patientenregister
für
Seltene Erkrankungen

GLYKOGENOSE TYP I (VON GIERKE)

SAMSTAG, 18. 4. 2020

14.00 – 14.30 Uhr **Familienbande:
Neubeginn und Mittendrin –
Vorstellung der neuen Familien,
Wichtiges von den Oldies,
Abschied von Freunden**
UTE STACHELHAUS-THEIMER,
SHG GLYKOGENOSE DEUTSCHLAND E.V.

14.30 – 16.00 Uhr **Wenn der Stoffwechsel
andere Wege geht:
Basics und Neues für Anfänger,
Fortgeschrittene und Profis**
PROF. DR. RENE SANTER,
UNIVERSITÄTSKINDERKLINIK, HAMBURG
EPPENDORF

16.00 – 16.30 Uhr **Kaffeepause**

16.30 – 18.00 Uhr **Glykospeeddating**
MITGLIEDER DER SHG GLYKOGENOSE
DEUTSCHLAND E.V. UND EXPERTEN
PROF. DR. RENE SANTER,
HAMBURG
DIPL.-PSYCH. TINA EISENBLÄTTER,
USEDOM
FRAUKE LANG,
MAINZ

SONNTAG, 19. 4. 2020

9.30 – 11.00 Uhr **Und noch ein Löffelchen ...
Wenn das Essen Medizin ist!
Essstörungen und Therapietreue bei
Betroffenen aus der Sicht einer
Psychologin und einer Diätassistentin
(Anschließende Diskussion)**
DIPL.-PSYCH. TINA EISENBLÄTTER,
KINDER-REHAZENTRUM USEDOM
DIÄTASSISTENTIN FRAUKE LANG,
VILLA METABOLICA, MAINZ

11.00 – 12.00 Uhr **Carbs berechnen für den Sport**
DIÄTASSISTENTIN FRAUKE LANG,
VILLA METABOLICA, MAINZ

GLYKOGENOSE TYP II (MORBUS POMPE)

SAMSTAG, 18. 4. 2020

14.00 – 15.30 Uhr **Vortrag
– Titel s. Ankündigung vor Ort –**
DR. NADINE VAN DER BEEK
ZENTRUM FÜR LYSOSOMALE UND
STOFFWECHSEL-KRANKHEITEN,
ERASMUS MEDICAL CENTER, ROTTERDAM

15.30 – 16.00 Uhr **Kaffeepause**

16.00 – 18.00 Uhr **Was tut mir gut?
Erfahrungsaustausch zur
Physiotherapie, Vorstellung
ausgewählter Übungen**
JULIA ROTH,
PHYSIOTHERAPEUTIN, KLINIK HOHER MEISSNER,
BAD SODEN-AlLENDORF
DR. CARSTEN SCHRÖTER,
KLINIK HOHER MEISSNER,
BAD SODEN-AlLENDORF

SONNTAG, 19. 4. 2020

9.30 – 10.30 Uhr **Ketogene Ernährung bei
McArdle und Pompe –
aktueller Erkenntnisstand**
PD DR. SABINE SCHOLL-BÜRGI,
MONIKA JÖRG-STRELLER,
UNIVERSITÄTSKLINIKEN INNSBRUCK, ÖSTERREICH

10.45 – 12.00 Uhr **Ideen für die Zukunft:
Gemeinsame Planung
zukünftiger Aktivitäten**

KETOTISCHE GLYKOGENOSE TYPEN 0/III/VI/IX

SAMSTAG, 18. 4. 2020

14.00 – 14.15 Uhr **Vorstellungsrunde**

14.15 – 15.45 Uhr **Komplikationen bei den ketotischen
Glykogenose-Typen 0/III/VI/IX
und wie man sie vermeiden kann**
DR. ULRIKE STEUERWALD,
NATIONAL HOSPITAL OF THE FAROE ISLANDS

15.45 – 16.15 Uhr **Kaffeepause**

16.15 – 17.00 Uhr **Ketogene (fettreiche) Diät bei
Typ 0/III/VI/IX –
eine Alternative zur proteinreichen
kohlenhydratdefinierten Ernährung?**
PD DR. SABINE SCHOLL-BÜRGI,
MONIKA JÖRG-STRELLER,
UNIVERSITÄTSKLINIKEN INNSBRUCK, ÖSTERREICH

17.00 – 18.00 Uhr **Kurzvorträge von Betroffenen
für Betroffene mit Diskussion (Teil I)**

- ERFAHRUNGSBERICHT FERNREISE EINER
TYP IIIA SENIORIN
- (GESCHMACKS-)UNTERSCHIEDE BEI
EIWEISSPULVERN

MITGLIEDER DER SHG GLYKOGENOSE
DEUTSCHLAND E.V.

SONNTAG, 19. 4. 2020

9.30 – 10.30 Uhr **Kurzvorträge von Betroffenen
für Betroffene mit Diskussion (Teil II)**

- WELCHE SOZIALLEISTUNGEN UND FÖRDE-
RUNGEN STEHEN UNS ZU?
- CARBS SPAREN: WARUM UND WIE?

MITGLIEDER DER SHG GLYKOGENOSE
DEUTSCHLAND E.V.

10.30 – 11.15 Uhr **Langzeitverläufe
bei Glykogenose Typ IIIa
mit proteinreicher kohlenhydrat-
definierter Ernährung**
CORBINIAN WANNER,
RESEARCH ASSISTANT, GSD PROGRAM,
CONNECTICUT CHILDREN'S MEDICAL CENTER,
USA

11.15 – 12.00 Uhr **Fragen an die Experten**
PD DR. SABINE SCHOLL-BÜRGI,
MONIKA JÖRG-STRELLER,
UNIVERSITÄTSKLINIKEN INNSBRUCK, ÖSTERREICH
DR. ULRIKE STEUERWALD,
NATIONAL HOSPITAL OF THE FAROE ISLANDS
CORBINIAN WANNER,
CONNECTICUT CHILDREN'S MEDICAL CENTER,
USA