

Fachsymposium & Informationstag



Update Muskelforschung 2018 **Impulsvorträge, Workshops, Austausch, Vernetzung**

Eine Veranstaltung der Österreichischen Muskelforschung

Freitag, 19. Jänner 2018

FACHSYMPOSIUM

Samstag, 20. Jänner 2018

INFORMATIONSTAG

für Betroffene, Angehörige und Fachpublikum

Veranstaltungszentrum CATAMARAN
Österreichischer Gewerkschaftsbund

1020 Wien, Johann-Böhm-Platz 1
(U2 Station Donau-Marina)

Freier Eintritt

für Betroffene & Angehörige

Programm &
Online-Anmeldung:
www.muskelforschung.at



Programm

Freitag, 19. Jänner 2018

11:00 - 12:30 Treffen Arbeitsgruppe Neuromuskuläre Erkrankungen

FACHSYMPOSIUM für Fachpublikum (Moderation: Günther Bernert)

12:30 Registrierung / Imbiss

13:15 **Respiratorisches Management
bei pädiatrischen neuromuskulären Erkrankungen**

Einleitung, Andreas van Egmond-Fröhlich (Wien)

13:25 **Erhaltung der respiratorischen Funktionen durch Atemphysiotherapie**
(inkl. Demonstration), Ulrike Pachernigg (Graz)

13:55 **Mechanische Hustenunterstützung - Indikation und praktische
Durchführung**, Uwe Mellies (München)

14:25 **Heimbeatmung bei Säuglingen mit SMA1: was hat sich mit
Nusinersen geändert?** Andreas van Egmond-Fröhlich (Wien)

14:55 **Welche Strukturen braucht man für eine gute respiratorische
Versorgung bei NME?** Uwe Mellies (München)

15:30 Kaffeepause

15:50 **Neue Therapien bei neuromuskulären Erkrankungen:
was ist bereits zugelassen?** Günther Bernert (Wien)

16:05 **Intrathekale Therapie der SMA mit Nusinersen**, Simone Weiss (Wien)

16:25 **Welche neuen Therapiemöglichkeiten sind am Horizont?**
Wolfgang Müller-Felber (München)

16:50 **Muskel MRI in der Diagnostik von Muskelkrankheiten**
Andrea Klein (Basel)

17:10 **Neues zu kardialer Diagnostik und Therapie**, Paul Wexberg (Wien)

17:30 **Warum Patientenregister für seltene neuromuskuläre
Erkrankungen? - Update 2017** Maggie Walter (München)

17:50 **Diagnostik und Therapieoptionen bei muskelkranken Erwachsenen**
Marcus Erdler (Wien)

18:10 **Transition: das Berliner Modell**
Elisabeth Horn (Berlin)

18:30 Ende

Um Zuerkennung von DFP Punkten wurde bei der Ärztekammer eingereicht.

Samstag, 20. Jänner 2018

INFORMATIONSTAG für Betroffene, Angehörige und Fachpublikum
(Moderation: Paul Wexberg)

08:30 Registrierung / Kaffee

09:00 Begrüßung Günther Bernert (Wien)

Atemwegs-Management bei Muskelkrankheiten

09:05 **Heimbeatmung**, Andreas van Egmond-Fröhlich (Wien)

09:15 **Mechanische Hustenunterstützung**, Uwe Mellies (München)

09:25 **Was kann die Physiotherapie tun?** Ulrike Pachernigg (Graz)

09:35 Fragen & Diskussion

10:00 Kaffeepause

10:20 **Neue Therapien bei neuromuskulären Erkrankungen: was ist bereits zugelassen?** Günther Bernert (Wien)

10:45 **Welche neuen Therapiemöglichkeiten sind am Horizont?**
Wolfgang Müller-Felber (München)

11:10 **Langzeitbetreuung und Implementierung neuer Therapien in der Schweiz**, Andrea Klein (Basel)

11:30 **Warum Patientenregister für seltene neuromuskuläre Erkrankungen? - Update 2017**, Maggie Walter (München)

11:50 **Transition junger Erwachsener mit Muskelerkrankungen: aktuelle Herausforderungen**, Marcus Erdler (Wien)

12:10 **Transition: das Berliner Modell**, Elisabeth Horn (Berlin)

Parallel dazu folgende zwei Workshops:

10:20 - 12:30 **Nicht invasive Beatmung**

Andreas van Egmond-Fröhlich, Ulrike Pachernigg, Uwe Mellies

Wie misst man Therapieerfolge? Yvonne Lechner (Wien)

12:30 Mittagspause / Buffet

13:15 **Adoleszenz und Erwachsenwerden mit einer Muskelerkrankung**
mit Austausch in Kleingruppen und im Plenum,
Nina Atzmüller-Gaugg, Caroline Culen (klinische Psychologinnen, Wien)

14:45 Kaffeepause

15:00 **Take-home-Message der Vortragenden: Was haben wir mitgenommen?**
mit anschließender Podiumsdiskussion: **Erwachsen werden mit einer Muskelerkrankung - Herausforderungen & Angebote**

Moderation: Tarek Leitner, ORF

Am Podium: Robab Breyer-Kohansal (Otto-Wagner-Spital), Marcus Erdler (SMZ Ost), Herbert Pichler (Büro Chancen nutzen ÖGB), Peter Reitzl (Harley Davidson Charity Fonds), Paul Wexberg (Muskelforschung, betroffener Vater), ein Betroffener

16:00 **Was ist noch offen?** Publikumsdiskussion

16:30 Ende

Veranstalter:

Österreichische Muskelforschung – Vereinigung zur Erforschung von Muskelkrankheiten bei Kindern und Erwachsenen

Kontakt: Verena Bittner, v.bittner@muskelforschung.at

Veranstaltungsort:

Veranstaltungszentrum CATAMARAN
Österreichischer Gewerkschaftsbund
1020 Wien, Johann-Böhm-Platz 1
www.veranstaltungszentrum.wien

Teilnahmegebühr für Fachpublikum

(ÄrztInnen, PsychologInnen, TherapeutInnen, Pflegeberufe,...)

Euro 130,- für beide Tage

Euro 75,- für einen Tag

(inkl. Workshopteilnahme und Verpflegung)

Einzahlung des Tagungsbeitrags bitte auf das Konto der Österreichischen Muskelforschung:
AT716000000093040400

Bitte beachten Sie, dass erst mit Einzahlung des Tagungsbeitrags Ihr Platz fix für Sie reserviert ist.

Stornobedingungen: Eine Absage bedarf der Schriftform.

Bei Stornierung bis inklusive 29.12.2017 werden 75 % des Tagungsbeitrags

rückerstattet, bei Stornierung inklusive 5.1.2018 werden 50% der Teilnahmegebühr.

Bei einem Rücktritt nach dem 12.1.2018 erfolgt keine Rückerstattung.

Dank des Harley Davidson Charity Fonds ist die

Teilnahme für Betroffene und deren Angehörige kostenlos.

Für Kinder mit einer Muskelerkrankung und deren Geschwisterkinder bieten wir am Informationstag eine Kinderbetreuung an.

Programm, ReferentInnen und Online-Anmeldung:

www.muskelforschung.at

Anmeldeschluss online: 17.1.2018

Vor-Ort-Anmeldung möglich

