



# TAGUNG

## » Hybrid UpDate Muskelforschung 2022 «

Was sagen die ExpertInnen? Was nützt den PatientInnen?  
Welche Therapien gibt es bereits? Was ist in der Pipeline?

### Fachsymposium & Informationstag

*Eine Veranstaltung der Österreichischen Muskelforschung*

**Freitag, 13. Mai 2022**

FACHSYMPOSIUM

**Samstag, 14. Mai 2022**

INFORMATIONSTAG

für Betroffene,  
Angehörige  
und Fachpublikum

**Austausch  
Impulsvorträge  
Workshop  
Vernetzung**

Veranstaltungszentrum CATAMARAN

Österreichischer Gewerkschaftsbund

1020 Wien, Johann-Böhm-Platz 1

(U2 Station Donau-Marina)

Mit freundlicher Unterstützung von



Freitag, 13. Mai 2022

# PROGRAMM

**FACHSYMPOSIUM** für Fachpublikum  
(Moderation: Günther Bernert)

**13:00** **Begrüßung** (Günther Bernert, Präsident Österreichische Muskelforschung)

## **UpDate Therapien bei Neuromuskulären Erkrankungen Teil 1**

**13:10** **Therapie der Muskeldystrophie Duchenne 2022: Was haben wir schon, worauf müssen wir noch warten?** (Günther Bernert, Wien)

**13:30** **Therapie der Spinalen Muskelatrophie 2022: Erfolgsgeschichte und offene Fragen** (Simone Weiss, Wien)

**13:50** **SMA Therapien beim Erwachsenen. State of the Art im Jahr 2022**  
(Tim Hagenacker, Essen)

**14:10** **Neues zur Therapie des Morbus Pompe**  
(Wolfgang Löscher, Innsbruck - zugeschaltet)

**14:30** **Amyotrophe Lateralsklerose (ALS): Altes und Neues aus der Forschung**  
(Heinz Lahrmann, Wien)

**14:50** Kaffeepause

## **UpDate Therapien bei Neuromuskulären Erkrankungen Teil 2**

**15:10** **Das Spektrum der Ryr1 Myopathien**  
(Andrea Klein, Bern - zugeschaltet)

**15:30** **Kongenitale Muskeldystrophien und Myopathien: Überblick und Ausblick**  
(Matthias Baumann, Innsbruck)

**15:50** **Eine kurze Geschichte des Muskel-MRTs für diagnostische Zwecke**  
(Volker Straub, Newcastle)

**16:10** **Indikation für Immunglobulin-Therapie bei neuromuskulären Erkrankungen**  
(Adela Della Marina, Essen - zugeschaltet)

**16:30** Kaffeepause

## **UpDate Therapien bei Neuromuskulären Erkrankungen Teil 3**

**16:50** **Einfluss neuer Medikamente auf das respiratorische Management**  
(André Van Egmond-Fröhlich und Christoph Jacquelin, Wien)

**17:10** **Kardiale Diagnostik und Therapie - besser zu früh als zu spät**  
(Paul Wexberg, Wien)

**17:30** **Hormonelle Effekte der Kortisontherapie bei Duchenne-Muskeldystrophie**  
(Adalbert Raimann, Wien)

**17:50** **Transition als Ergebnis einer Erfolgsgeschichte**  
(Caroline Culen, Wien)

**18:10** **Zusammenfassung des Tages - Take Home Message** durch Günther Bernert

Für Ärztinnen und Ärzte werden pro Veranstaltungstag 10 DFP Punkte angerechnet.

Samstag, 14. Mai 2022

# PROGRAMM

**INFORMATIONSTAG** für Betroffene, Angehörige und Fachpublikum  
(Moderation: Günther Bernert)

- 09:30** **Begrüßung** (Günther Bernert, Präsident Österreichische Muskelforschung, Patrick Berger, Leiter des Chancen Nutzen Büro im ÖGB)
- Update Therapien bei neuromuskulären Erkrankungen**
- 09:35** **Therapie der Muskeldystrophie Duchenne 2022: Was haben wir schon, worauf müssen wir noch warten?** (Günther Bernert, Wien)
- 09:55** **Therapie der Spinalen Muskelatrophie 2022: Erfolgsgeschichte und offene Fragen** (Simone Weiss, Wien)
- 10:15** **SMA Therapien beim Erwachsenen. State of the Art im Jahr 2022**  
(Tim Hagenacker, Essen)
- 10:35** **Das Spektrum der Ryr1 Myopathien** (Andrea Klein, Bern - zugeschalten)
- 10:55** Kaffeepause
- 11:15** **Kongenitale Muskeldystrophien und Myopathien: Überblick und Ausblick**  
(Matthias Baumann, Innsbruck)
- 11:35** **Indikation für Immunglobulin-Therapie bei neuromuskulären Erkrankungen**  
(Adela Della Marina, Essen - zugeschalten)
- 11:55** **Vorbereitung gibt Sicherheit im respiratorischen Notfall** (Florian Stehling, Essen)
- 12:15** **Amyotrophe Lateralsklerose (ALS): Betreuung von Patient\*innen und Angehörigen** (Heinz Lahrmann, Wien)
- 12:35** Mittagspause
- Ausbildung und Freizeit mit einer Muskelerkrankung**
- 13:30** **Was uns Sport bedeutet – Erfahrungsberichte vom E-Rolli-Fußball und vom Boccia**  
(Michael Kiefler und Carolina Csöngei, Wien)
- 13:50** **Ausbildung und Freizeit mit einer Muskelerkrankung – Life-Balance und Ressourcenstärkung** (Marianne König, Wien)
- 14:10** **Chancen ergreifen, Chancen erstreiten - Studieren mit Behinderung** (Jakob Schrießl, Wien)
- 14:30** **myAbility - So startest du barrierefrei deine Karriere** (Christina Holmes, Wien)
- 14:50** **Chancen nutzen am Arbeitsmarkt** (Patrick Berger, Wien)
- 15:10** **Grenzenlos wandern - Von Leipzig nach Dresden und Erfurt auf 4 Rädern und 2 Beinen**  
(Katharina Kohnen und André Neutag, Leipzig - zugeschalten)
- parallel dazu (13:30 - 15:30)**
- Workshop „Effektive Unterstützung durch Heimbeatmung: Bewährtes und Neues“** (André Van Egmond-Fröhlich und Christoph Jacquelin, Wien)
- 15:30** Kaffeepause
- 16:00** **Podiumsdiskussion** Moderation: Tarek Leitner  
Am Podium (in alphabet. Reihenfolge): Patrick Berger, Günther Bernert, Christina Holmes, Peter Reitzl, Jakob Schrießl, Paul Wexberg
- 16:45** **Take Home Message und Verabschiedung** durch Günther Bernert



**PD Dr. Matthias Baumann (A)**  
Neuropädiater, Leiter des Schwerpunktes Neuropädiatrie an der Universitätsklinik für Pädiatrie I, Medizinische Universität Innsbruck



**Mag. (FH) Patrick Berger (A)**  
Leiter des Chancen Nutzen Büro im Österreichischen Gewerkschaftsbund



**Prim. Univ.Prof. Dr. Günther Bernert (A)**  
Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde, Additivfacharzt Neonatologie / Neuropädiatrie, Abteilungsvorstand der Abt. f. Kinder- u. Jugendheilkunde, Klinik Favoriten



**Mag. Dr. Caroline Culen (A)**  
Klinische und Gesundheitspsychologin, Geschäftsführung Österreichische Liga für Kinder- und Jugendgesundheit



**Carolina Csöngel (A)**  
Wirtschaftsrechtstudentin der Wirtschaftsuniversität Wien, E-Rolli Fußball Nationalteamspielerin



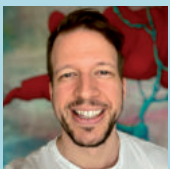
**OA Dr. Adela Della Marina (D)**  
Neuropädiaterin, Abteilung für Neuropädiatrie, Entwicklungsneurologie und Sozialpädiatrie, Kinderklinik 1, Universitätsklinikum Essen



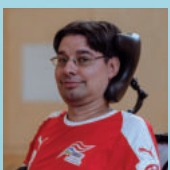
**Prof. Dr. Tim Hagenacker (D)**  
Facharzt für Neurologie, leitender Oberarzt am Universitätsklinikum Essen, Leiter der Neuromuskulären Ambulanz, Professur für „Seltene Neurologische Erkrankungen“



**Tina Holmes (A)**  
Studentin der Rechtswissenschaften und BWL, Trainerin bei MyAbility, Gründerin der Patientenorganisation SMA Österreich



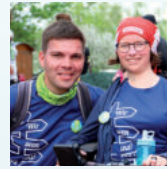
**Dr. Christoph Jacquelin (A)**  
Assistenzarzt für Kinderheilkunde, Kinderpulmologische Ambulanz, Klinik Favoriten



**Michael Kiefler (A)**  
Behindertenvertrauensperson im BMBWF, Referent für E-Rolli Fussball beim ÖBSV, Boccia Staatmeister



**PD Dr. Andrea Klein (CH)**  
Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunkt Neuropädiatrie, Leitende Ärztin Neuropädiatrie, Universitäts-Kinderhospital beider Basel und Bern



**Katharina Kohnen (D)**  
Mitglied im Bundesvorstand der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Leiterin der JungeDGM, selbst muskelkrank



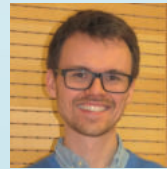
**André Neutag (D)**  
Jugendbeauftragter im Landesvorstand Sachsen der DGM e.V.



**Dr. Marianne König (A)**  
Klinische und Gesundheitspsychologin, Spezialbereich: Unterstützung von Menschen im Umgang mit chronischer Erkrankung, Kinderklinik AKH Wien und Verein cuko



**Ao. Univ.Prof. Dr. Wolfgang Löscher (A)**  
Neurologe, Leiter der Neuromuskulären Arbeitsgruppe, Univ.-Klinik für Neurologie an der Medizinischen Universität Innsbruck



**DI Dr. Heinz Lahrmann (A)**  
Studium der Physik, Facharzt für Neurologie in eigener Praxis in Wien, Obmann Verein Forum-ALS



**Dr. Adalbert Raimann (A)**  
Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde, Zusatzfach Pädiatrische Endokrinologie, am AKH Wien / Medizinische Universität Wien



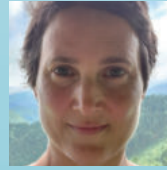
**Jakob Schriefl (A)**  
Obmann von SMA Österreich, Kinder- und Jugendvertreter bei ÖZIV Burgenland, Student im Masterlehrgang Economics an der WU Wien



**PD Dr. Florian Stehling (D)**  
Facharzt f. Kinder- und Jugendmedizin, Leitender Arzt Pädiatrische Pneumologie und Schlafmedizin, Mukoviszidosezentrum, Zentrum f. Seltene Erkrankungen am Universitätsklinikum Essen



**Prof. Dr. Volker Straub (UK)**  
Direktor John Walton Muscular Dystrophy Reserach Centre, stv. Dekan für Translationale und Klinische Forschung, Universität von Newcastle upon Tyne, derzeit Präsident World Muscle Society



**Dr. Andreas W.A. Van Egmond-Fröhlich (A)**  
Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde, Leiter der kinderpulmologischen Ambulanz, Klinik Favoriten



**Dr. Simone Weiss (A)**  
Fachärztin für Kinder- und Jugendheilkunde, Leitung der Neurorehabilitation und der Muskelambulanz der Kinder- u. Jugendheilkunde, Klinik Favoriten

**PD Dr. Paul Wexberg (A)**  
Facharzt für Innere Medizin, Kardiologie u. internistische Intensivmedizin an der Klinik Landstrasse und in eigener Praxis