Österreichische MuskelForschung

TAGUNG

Hybrid » UpDate Muskelforschung 2023 «

Was sagen die ExpertInnen? Was nützt den PatientInnen?
Welche Therapien gibt es bereits? Was ist in der Pipeline?
Themenschwerpunkt Pubertät, Sexualität & Kinderwunsch

Fachsymposium & Informationstag

Eine Veranstaltung der Österreichischen Muskelforschung

Freitag, 17. Februar 2023
FACHSYMPOSIUM

Samstag, 18. Februar 2023
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

NOVARTIS · sanofi · PTC THERAPEUTICS · Biogen · Pfizer · Roche · VIVISOL Home Care Services · ÖGB · Harley-Davidson Charity-Tour

Freitag, 17. Februar 2023

PROGRAMM

FACHSYMPOSIUM für Fachpublikum
(Moderation: Günther Bernert)

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

UpDate Neuromuskuläre Erkrankungen Teil 1

13:10 **Therapien bei Muskeldystrophie Duchenne**
(Magdalena Gosk-Tomek, Wien)

13:35 **Pubertätsinduktion und Kortisontherapie bei Jugendlichen mit Muskeldystrophie Duchenne** *(Stefan Riedl, Wien)*

14:00 **Spinale Muskelatrophie: Therapien beim Kind**
(Andrea Klein, Bern - zugeschalten)

14:25 **Spinale Muskelatrophie: Therapien beim Erwachsenen**
(Marcus Erdler, Wien)

14:55 **Therapien bei Morbus Pompe**
(Julia Wanschitz, Innsbruck - zugeschalten)

15:15 *Kaffeepause*

UpDate Neuromuskuläre Erkrankungen Teil 2

15:30 **Sexualität, Verhütung und Kinderwunsch**
(Barbara Maier, Wien)

15:55 **Entzündliche Myopathien im Kindesalter**
(Adela della Marina, Essen)

16:20 **Im Grenzgebiet zwischen Myopathien und Bindegewebserkrankungen**
(Matthias Baumann, Innsbruck)

16:45 **Myotone Dystrophie CS / DM1 - Neues aus der Forschung zu zukünftigen Therapien** *(Benedikt Schoser, München)*

17:10 **Pitfalls in der Diagnostik, oder ist jetzt alles klar?**
(Reginald Bittner u. Wolfgang Schmidt, Wien)

17:50 **Nichtinvasive Beatmung - Probleme und Lösungen**
(Sophia Zacher, Wien)

18:15 **Zusammenfassung des Tages - Take Home Message** *durch Günther Bernert*

Für Ärztinnen und Ärzte werden pro Veranstaltungstag 5 DFP Punkte angerechnet.

Samstag, 18. Februar 2023

PROGRAMM

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

09:30 **Begrüßung** *(Günther Bernert, Präsident Österreichische Muskelforschung)*

Update Neuromuskuläre Erkrankungen Teil 1

09:35 **Therapien bei Muskeldystrophie Duchenne** *(Magdalena Gosk-Tomek, Wien)*

09:55 **Pubertätsinduktion und Kortisontherapie bei Jugendlichen mit Muskeldystrophie Duchenne** *(Stefan Riedl, Wien)*

10:15 **Spinale Muskelatrophie: Therapien beim Kind** *(Andrea Klein, Bern - zugeschalten)*

10:35 **Spinale Muskelatrophie: Therapien beim Erwachsenen** *(Marcus Erdler, Wien)*

10:55 **Myotone Dystrophie CS / DM1 - Neues aus der Forschung zu zukünftigen Therapien** *(Benedikt Schoser, München)*

11:15 *Kaffeepause*

Update Neuromuskuläre Erkrankungen Teil 2

11:40 **Therapien bei Morbus Pompe** *(Julia Wanschitz, Innsbruck - zugeschalten)*

12:00 **Entzündliche Myopathien im Kindesalter** *(Adela della Marina, Essen)*

12:20 **Im Grenzgebiet zwischen Myopathien und Bindegewebserkrankungen** *(Matthias Baumann, Innsbruck)*

12:40 **Infektmanagement bei Neuromuskulären Erkrankungen** *(Sophia Zacher, Wien)*

13:00 *Mittagspause mit musikalischer Darbietung von Sophie Keller und Selina Hiessberger, begleitet von Adi Rodax*

Sexualität und Kinderwunsch

14:00 **Kinderwunsch und Elternschaft bei Beeinträchtigung** *(Sabine Walper, München)*

14:30 **Moderierter Austausch im Gruppensetting für Angehörige** *(Sabine Walper, München)*

Workshop für junge Betroffene zu Sexualität und Kinderwunsch *(Nina Atzmüller-Gaugg und Benjamin Kacerek, Wien, vor Ort, Marianne König, Wien, online)*

parallel dazu (14:00 - 15:30)

Workshop Respiratorisches Management: Heimbeatmung *(André Van Egmond-Fröhlich u. Christoph Jacquelin, Wien)*

Workshop Physiotherapie: „Bewegung in den Alltag integrieren“ *(Agnes Wilhelm u. Miriam Wagner, Wien)*

15:30 *Kaffeepause*

16:00 **Podiumsdiskussion**
Moderation: Tarek Leitner

16:45 **Take Home Message und Verabschiedung** *durch Günther Bernert*

Referentinnen und Referenten

Mag.ª Nina Atzmüller-Gaugg (A)
Klinische- und Gesundheitspsychologin, Abteilung für Kinder- u. Jugendheilkunde, Klinik Favoriten

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

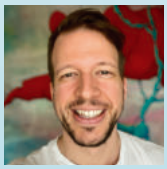
Prim. Univ.Prof. Dr. Günther Bernert (A)
Facharzt für Kinder- und Jugendheilkunde, Additivfacharzt Neuropädiatrie, Abteilungsvorstand der Abt. f. Kinder- u. Jugendheilkunde, Klinik Favoriten

Univ.Prof. Dr. Reginald E. Bittner, M.D. (A)
Facharzt für Anatomie, Leiter Neuromuskuläre Forschungsabteilung, Zentrum für Anatomie u. Zellbiologie, Medizinische Universität Wien

OAin Dr.in Adela Della Marina (D)
Neuropädiaterin, Abteilung für Neuropädiatrie, Entwicklungsneurologie und Sozialpädiatrie, Kinderklink 1, Universitätsklinikum Essen

OA Dr. Marcus Erdler (A)
Facharzt für Neurologie, Leiter des Kompetenzzentrums für neuromuskuläre Erkrankungen, Klinik Donaustadt

Dr.in Magdalena Gosk-Tomek (A)
Fachärztin für Kinder- und Jugendheilkunde, Zusatzfach Neuropädiatrie, Klinik Favoriten



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

Benjamin Kacerek (A)
Dipl. Lebens- und Sozialberater mit eigener Praxis in Wien, Spezialbereich: Familiensystem von Jugendlichen und Umgang mit chronischen Erkrankungen. Trainer und Jugendcoach im arbeitsmarktpolitischen Bereich und im Verein cuko

Prof.in Dr.in Andrea Klein (CH)
FÄ für Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunkt Neuropädiatrie, Abteilungsleiterin Neuropädiatrie, Rehabilitation u. Entwicklung, Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Inselspital Bern, Konsiliarärztin am UKBB für neuromuskuläre Krankheiten, Basel

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

Prim. Univ.Prof.in DDr.in Barbara Maier (A)
Abteilungsvorständin der gynäkologisch-geburtshilflichen Abteilung der Klinik Ottakring, Wien, Professorin für Gynäkologie und Geburtshilfe an der SFU Wien, Präsidentin der Österr. Ges. für Familienplanung (ÖGF)

Dr. Stefan Riedl (A)
FA für Kinder- u. Jugendheilkunde, Pädiatr. Endokrinologie u. Diabetologie, Leiter Ambulanz f. Varianten der Geschlechtsentwicklung, Uniklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Wien, Leiter Endokrinol. Ambulanz, St. Anna Kinderspital, Wien

Assoc.Prof. Dr. Wolfgang M. Schmidt (A)
Senior Researcher Neuromuskuläre Forschungsabteilung am Zentrum für Anatomie und Zellbiologie, Medizinische Universität Wien

Prof. Dr. Benedikt Schoser, FEAN (D)
Facharzt für Neurologie, Spezielle Neurologische Intensivmedizin, Palliativmedizin; Oberarzt Friedrich-Baur-Institut an der Neurologische Klinik und Poliklinik; Klinikum der Universität München

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

Miriam Wagner, MSc (A)
Freiberufliche Physiotherapeutin in Wien mit Schwerpunkt Neurologie, Mitglied des fachlichen Netzwerks Neurologie - Physio Austria, Dozentin im Studiengang Physiotherapie an der Fachhochschule St. Pölten

Prof.in Dr.in Sabine Walper (D)
Prof.in für Allg. Pädagogik u. Bildungsforschung, Jugend- u. Familienforschung a.d. LMU München, Direktorin u. Vorstandsvorsitzende des Deutschen Jugendinstituts e.V., München

Ass.Prof.in PDin Dr.in Julia Wanschitz (A)
FÄ für Neurologie, Zusatzausbildung neuromuskuläre Erkrankungen (NME) u. klin. Elektrophysiologie, Stv. Leiterin Ambulanz für NME, Leiterin Bereich Gewebediagnostik des Neuroimmunologischen Labors, Uniklinik für Neurologie, Med. Universität Innsbruck

PD Dr. Paul Wexberg (A)
Facharzt für Innere Medizin, Kardiologie und internistische Intensivmedizin, Oberarzt an der Klinik Landstraße, auch tätig in eigener Praxis

Agnes Wilhelm, MSc (A)
Freiberufliche Physiotherapeutin in Wien mit Schwerpunkt Neurologie, Mitglied des fachlichen Netzwerks Neurologie - Physio Austria, Hauptberuflich Lehrende und Forschende an der IMC Fachhochschule Krems

Dr.in Sophia Zacher (A)
Fachärztin für Kinder- und Jugendheilkunde an der Klinik Favoriten