

AGENDA

Freitag, 9. September	FACHTHEMEN-TAG
08.30 – 09.00	Registration und Begrüssungskaffee
09.00 – 09.10	Eröffnung der dritten Duchenne-Konferenz Maria Fries, <i>Progena Swiss Duchenne Foundation</i> Mattias Fries, <i>Betroffener</i>
09.10 – 09.50	Berechtigte Hoffnung auf Therapien? Wann kommt der Durchbruch? Studien und Therapieansätze wie Exon Skipping, Gentherapie und CRISPR/Cas9 Prof. Dr. med. Volker Straub, <i>Newcastle University, UK</i>
09.50 – 10.10	Warum brauchen wir zwei Patientenregister? - Schweizer Register für neuromuskuläre Erkrankungen - Schweizer Register für seltene Krankheiten (SRSK) Anne Tscherter, <i>Institut für Sozial- und Präventivmedizin, Universität Bern</i> PD Dr. med. Andrea Klein, <i>UKBB, Basel</i>
10.10 – 10.30	Forschungsprojekte FSRMM Prof. Markus A. Rüegg, <i>Biozentrum, Universität Basel</i>
10.30 – 11.00	Kaffeepause
11.00 – 11.20	Updates Studien und Stand der Zulassungen in Europa und Schweiz Prof. Dr. med. Volker Straub, <i>Newcastle University, UK</i> PD Dr. med. Andrea Klein, <i>UKBB, Basel</i>
11.20 – 12.15	Behandlung mit Kortison Wirkung und Nebenwirkung auf das Verhalten, Knochengesundheit, Pubertät und deren Behandlungsmöglichkeiten Dr. Marco Janner, <i>Inselspital Kinderklinik, Bern</i>
12.15 – 13.45	Stehlunch mit Postersession
13.45 – 14.20	Psychosoziale Herausforderungen <i>t.b.a.</i>
14.20 – 15.00	Resultate aus der VISION-DMD Studie mit Vamorolone Prof. Dr. med. Volker Straub, <i>Newcastle University, UK</i>
15.00 – 15.30	Kaffeepause
15.30 – 16.00	Resultate aus der TAM-DMD Studie Prof. Dr. med. Dirk Fischer, <i>UKBB, Basel</i>
16.00 – 16.45	Skolioseoperation und Sehnenverlängerung Prof. Dr. med. Carol-Claudius Hasler, <i>UKBB Basel</i>
16.45 – 17.00	Zusammenfassung und Dankeschön
17.00 – 18.00	Netzwerkapéro mit Postersession
19.00 – 22.00 h	Dinner

Weitere Informationen und Anmeldeformular unter www.progena.ch

AGENDA

Samstag, 10. September	INFORMATIONSTAG
09.30 – 10.00	Registration und Begrüssungskaffee
10.00 – 10.10	Begrüssung Maria Fries, Progena Swiss Duchenne Foundation
10.10 – 11.00	Kognitives Verhalten und Lernschwierigkeiten Dr. James Poysky, Ph.d. Texas USA <i>Dieser Vortrag wird simultanübersetzt.</i>
11.00 – 11.20	Wir leben mit Duchenne Einblicke und Ausblicke von Betroffenen
11.20 – 12.10	Depressionen und Angstzustände Dr. James Poysky, Ph.d. Texas USA <i>Dieser Vortrag wird simultanübersetzt.</i>
12.10 – 12.30	Wir leben AUCH mit Duchenne Eltern und Geschwister erzählen
12.30 – 13.45	Stehlunch
13.45 – 16.20	Workshops
	Hilfe! Mein Kind ist anders. Hat sein Verhalten mit Duchenne zu tun? Wie unterstütze ich ihn? Fragerunde, Antworten und Diskussion mit James Poysky. <i>Dieser Workshop wird simultanübersetzt.</i> Ich darf nicht.... DOCH DU DARFST... Angst haben, traurig sein, Selbstzweifel haben, wütend sein... Was ist richtig?? Vor dieser Frage stehen wir immer wieder. Wie gehen wir mit unseren Gedanken um und wie schöpfen wir daraus die Kraft für unsere Söhne? Leitung: duchenne-schweiz Positive Psychologie: Fokus auf Gelingendes Die positive Psychologie legt den Fokus auf Ressourcen und individuelle Stärken. Es ist wichtig, dass Menschen mit Behinderung Erfolge erleben, die sie ihren eigenen Fähigkeiten zuschreiben können. Dadurch entsteht ein positives Gefühl für Selbstwirksamkeit. Welche Rahmenbedingungen sind dabei förderlich? Zusammen diskutieren wir und tauschen Erfahrungen aus. Leitung: Mathilde Escher Stiftung Selbsthilfegruppen sind nur Jammergruppen – oder doch nicht? Was können sie leisten? Wo liegen die Grenzen von Selbsthilfe? Wie finde ich die für mich passende Gruppe? Diesen und weiteren Fragen rund um die Selbsthilfe und Selbsthilfegruppen gehen wir gemeinsam nach. Leitung: Schweizerische Muskelgesellschaft
16.20 – 17.00	Zusammenfassung und Auf wiedersehen

Änderungen vorbehalten / 02.02.2022