

Wir wachsen mit und durch
Duchenne

2. DUCHENNE-KONFERENZ

SCHWEIZ

7.-8. SEPTEMBER 2018

HOTEL SEMPACHERSEE NOTTWIL (LU)

Das Konferenz-Programm ist auf Personengruppen zugeschnitten, die:

- sich mit «Duchenne» auseinandersetzen möchten, als:
 - Betroffene
 - betroffene Eltern, Verwandte und Freunde
 - Ärzte im neuropädiatrischen Bereich
 - Pflegepersonal, Ergo- und Physiotherapeuten
 - Personal und Lehrpersonal aus dem therapeutischen Bereich
 - sonstige Interessierte aus dem deutschsprachigen Raum
- einen Gesamtüberblick über das Leben mit der Krankheit Duchenne bekommen möchten
- ihr Netzwerk mit Gleichgesinnten erweitern möchten
-

Freitag, Fachthementag

- Lungenfunktion, Verlauf und Behandlung
- Update Studien
- Forschung an bestehenden Medikamenten
- Update L-Citrullin & Metformin, Tamoxifen
- Forschung und klinische Studien – wo stehen wir heute?
Genetherapie und CRISPR
- Ergebnis der Umfrage «Bedürfnisse von Patienten mit Duchenne und deren Angehörigen» Herzfunktion, Verlauf und Behandlung
- Update Studien
- Standards of care – Thema des World Duchenne Awareness Day 2018
- Langzeitwirkung und Nebenwirkung der Kortisonbehandlung
- Update aus der «For-DMD»-Studie
-

Betroffentag

- Lern- und Verhaltensunterschiede

Übergang ins Erwachsenenalter

Arbeit, selbständiges Wohnen, Pubertät und Sexualität

Beispiele aus England

Betroffene erzählen

World-Café

www.duchenne-konferenz.ch

•