

Marathon

Verein von Eltern und Angehörigen gegen Muskelerkrankungen



Nikolofeier Marathon 2018

- Begrüßung
- Kurzinfo über Aktivitäten
- Erfahrungen mit neuen Medikamenten bei Muskelerkrankungen (SMA)
– Dr. Manuela Baumgartner
- Showtime mit den Tanzhexen aus Bad Ischl
- Duchenne Konferenz 2018 in Notwill (CH)
Ein Erfahrungsbericht -
Petra Link + Elisabeth Scholler
- Ausblick 2019
- Der Nikolo kommt

Rückblick Aktivitäten



Das war in ...



Spendenübergabe DVO



Frühjahrstreffen 2018



Dr. Egmond v. Fröhlich, Dr. Rudolf Schwarz, Fa. Falkensamer
Wahl des neuen Vorstands

Kids spielen für Kids – SK Amateure



Kleinfeldtournier: ca. 50 Mannschaften
Jugendleiter der Amateure Michael Sitter

Frühlingskonzert der Florianer Sängerknaben - KIWANIS



Flugtag Mooneys und Weiße Möve Wels



Patiententag ICNMD

ICNMD 2018  15TH INTERNATIONAL CONGRESS
ON NEUROMUSCULAR DISEASES
www.icnmd2018.org July 6 - 10, 2018 Vienna, Austria



- Myasthenia Gravis
- Duchenne, Becker, SMA
- Polyneuropathien
- Amyotrophe Laterale Sklerose (ALS)

Verein Marathon



Familienurlaub Kärnten



Duchenne Konferenz Notwill Schweiz



Wir wachsen mit und
durch Duchenne



Toni Aichenauer -

Auszeichnung von
„Live Go On“ mit der
Tara.

Wir gratulieren
herzlich!

Botschafter der „Harley
Davidson Charity Tour“.
„LAUT für die Leisen und
STARK für die Schwachen“

Goldhauben-Frauen sammeln mit Köstlichkeiten in der Linzer Arkade

Einladung zum Wohltätigkeitsbasar der Linzer Goldhaubengruppe



Die Linzer Goldhaubengruppe veranstaltet seit vielen Jahren Wohltätigkeits-Verkaufsausstellungen. Wir laden Sie dazu auch heuer sehr herzlich ein!



Feine Marmeladen, die ersten Kekserl, Handarbeiten, süße und saure hausgemachte Köstlichkeiten und vieles mehr warten auf Sie!

Der gesamte Erlös wird für wohltätige Zwecke verwendet!

Freitag, 9. November 2018, 10 bis 18 Uhr

Samstag, 10. November 2018, 10 bis 17 Uhr



Stefanie Huber, Promenade 33, 4020 Linz

Stand beim Pädiatrischer Samstag an der Linzer Kepler Uni



Helfen beim Helfen-Gala



ERSTE  SPARKASSE 

Wir danken unseren Spendern



Die Unterstützung durch viele große und kleine Spenden hat unseren Familien weitergeholfen

Erfahrungen mit neuen Medikamenten bei Muskelerkrankungen (SMA) – Dr. Manuela Baumgartner



OÄ Dr. Manuela Baumgartner:
Leiterin der Neuropädiatrischen Ambulanz, Abteilung
Kinder- & Jugendheilkunde Barmherzige Schwestern Linz

- Leiterin Arbeitsgruppe für Neuropädiatrie Österreich
- Mitglied der österreichischen Gesellschaft für Kinder-und Jugendheilkunde
- Österreichische Vertreterin in der Gesellschaft für Neuropädiatrie (Deutschland-Österreich-Schweiz)

Bad Ischler Tanzhexen

Duchenne Konferenz 2018 in Notwill (CH) – ein Erfahrungsbericht



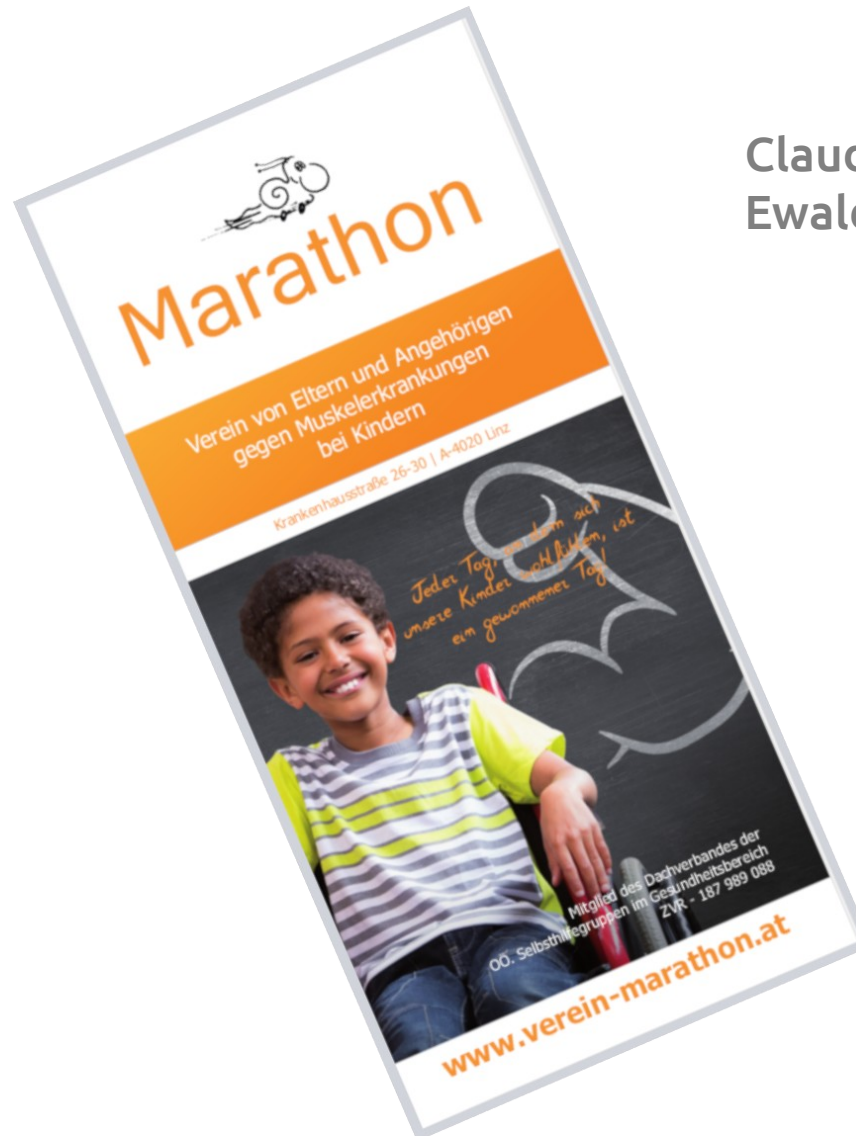
Petra Link



Elisabeth Scholler

Neue Folder

Claudia Hinterberger
Ewald Littringer



Neuer österr. weiter Muskelpass

Allgemeine Hinweis:

Bei jeder medikamentösen Behandlung ist besonders auf Wirkungen zu achten, die den Muskelstoffwechsel und die nervliche Versorgung betreffen. Ein erhöhter C-K-Wert kann ein Hinweis auf ein erhöhtes Narkoserisiko im Sinne einer malignen Hyperthermie (MH) sein. Das Narkoserisiko kann durch zusätzliche Voruntersuchungen und durch spezielle Auswahl der Narkotika (triggerfreie Anästhesie) weitgehend vermieden werden. Succinylcholin und Inhalationsanästhetika sollten aus diesem Grund nicht eingesetzt werden.

General references:

Bei jeder medikamentösen Behandlung ist besonders auf Wirkungen zu achten, die den Muskelstoffwechsel und die nervliche Versorgung betreffen. Ein erhöhter C-K-Wert kann ein Hinweis auf ein erhöhtes Narkoserisiko im Sinne einer malignen Hyperthermie (MH) sein. Das Narkoserisiko kann durch zusätzliche Voruntersuchungen und durch spezielle Auswahl der Narkotika (triggerfreie Anästhesie) weitgehend vermieden werden. Succinylcholin und Inhalationsanästhetika sollten aus diesem Grund nicht eingesetzt werden.

Besondere Hinweise/

Special references:

Muskelpass

Name

Diagnose/Diagnosis

Mit freundlicher Unterstützung von:



Foto

(Unterschrift)

Name:
Vorname: Geb.Tag:
Straße:
Ort:
Telefon:

Diagnose/Diagnosis:

Medikamente/Drugs:

Blutgruppe/Blood group:

Behandelnder Arzt, Klinik /
Attending physician, hospital

Pflegedienst/Nursing service:

Beatmung/Artificial respiration:

Gerät-Einstellung/Device setting:

Techniker/Technician:

Name:

Teil.Nr.:

Station die über den Patienten Bescheid weiß /

Attending station:

Station:

Teil.Nr.:

Im Falle der Anästhesie zu beachten /
In case of anesthesia to observe:

Implantate/Implants:

- ☐ Wirbelsäule
- ☐ Magnetstäbe
- ☐ Sonstige

Notfallkontakt Angehörige /
Emergency contact relatives:

Name:

Teil.Nr.:

Kalender 2018



Claudia Eder

mit Sprüchen und
Spalten für Notizen

Verein Marathon **2019**



- Frauentreffen 26.01.2019
- Vorstandssitzung 29.01.2019
- Vorstandssitzung 12.03.2019
- Klausur
- Jahreshauptversammlung 27.04.2019
- Ausflug Sommer (Juli)
- Ausflug Sommer (August)
- Nikolofeier 2019

Wir warten auf den Nikolo





Wir wünschen ein frohes
Weihnachtsfest und ein
gutes neues Jahr!