

Anmeldung

- Hiermit melde ich mich verbindlich an zum
Fachsymposium Myositis
von Freitag, 12. Mai, bis Sonntag, 14. Mai 2023
im Heinrich Pesch Haus

Name, Vorname

Mitgliedsnummer der DGM

Straße, Haus-Nr.

PLZ, Ort

Telefon (privat) Telefon (dienstlich)

E-Mail

- Komplette Tagung inkl. zwei Übernachtungen und Verpflegung**
 Für Mitglieder und Begleitpersonen: 140,00 € p. P.
 Für Nichtmitglieder: 170,00 € p. P.
- Tagung mit einer Übernachtung und Verpflegung**
 Für Mitglieder und Begleitpersonen: 99,00 € p. P.
 Für Nichtmitglieder: 125,00 € p. P.
- Ich benötige ein barrierefreies Zimmer (Anzahl begrenzt)

Datum, Unterschrift

Datenschutz ist uns wichtig: Weitere Informationen finden Sie unter www.familienbildung-ludwigshafen.de

Organisatorisches:

Freitag, 12. Mai 2023, 17 Uhr,
bis Sonntag, 14. Mai 2023, 15 Uhr

Veranstalter:

Familienbildung im Heinrich Pesch Haus in
Kooperation mit der Diagnosegruppe Myositis der
Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e. V. – DGM

Veranstaltungsort:

Heinrich Pesch Haus · Katholische Akademie Rhein-Neckar
Frankenthaler Str. 229 · 67059 Ludwigshafen
Tel.: 0621 5999-0 · Fax: 0621 517225
www.heinrich-pesch-haus.de

Leitung:

Jana Sand, Familienbildung im HPH, und
Silke Schlüter, Vorsitzende der Diagnosegruppe Myositis in
der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e. V. – DGM

Anmeldung und Service:

Sandy-Christin Naumann, Tel. 0621 5999-360
E-Mail: info@familienbildung-ludwigshafen.de

Kosten Teilnahme vor Ort:

Komplette Tagung inkl. Übernachtung und Verpflegung
Für Mitglieder der DGM und Begleitpersonen 125,00 €
p. P. (bei zwei Übernachtungen)
Für Mitglieder der DGM und Begleitpersonen 99,00 €
p. P. (bei einer Übernachtung)

Für Nichtmitglieder 170,00 € p. P.
(bei zwei Übernachtungen)
Für Nichtmitglieder 140,00 € p. P.
(bei einer Übernachtung)

Wir danken allen Spendern, die es uns ermöglichen,
diese Veranstaltung zu Sonderpreisen anzubieten.

Anmeldung bitte bis zum 1. Mai 2023

mit dem anhängenden Formular. Es wird eine Anmelde-
bestätigung und auf Wunsch eine Wegbeschreibung
zugesandt.

Die Familienbildung im Heinrich Pesch Haus hat das Recht, bei ungenügender Beteiligung Veranstaltungen abzusagen. Bereits angemeldete Teilnehmer/innen werden spätestens fünf Tage vor Beginn benachrichtigt. Bezahlte Entgelte werden erstattet. Weitergehende Ansprüche bestehen nicht. Ein Wechsel der Leitung berechtigt weder zum Rücktritt noch zur Minderung der Kurskosten.

Fachsymposium Myositis

**MYOSITIS –
„Ohne Muskeln
GEHT es nicht!“**

12. bis 14. Mai 2023

Heinrich Pesch Haus,
Ludwigshafen am Rhein


**FAMILIEN
BILDUNG**
im Heinrich Pesch Haus


DGM
Deutsche Gesellschaft
für Muskelkranke e. V.
Diagnosegruppe
Myositis

Freitag, 12. Mai 2023 (optional)

ab 17:00 Uhr Ankunft

17:30 Uhr Round Table zum Kennenlernen inkl. Fingerfood

Samstag, 13. Mai 2023

(bis 9.40 Uhr Anmeldung)

10:00 Uhr Begrüßung

Ulrike Gentner, Stellv. Direktorin Heinrich Pesch Haus

10:10 Uhr Begrüßung und Vorstellung der Diagnosegruppe Myositis

Silke Schlüter, Vorsitzende der Diagnosegruppe Myositis

10:25 Uhr Klassifikation, Diagnostik, aktueller Stand der Forschung, Sport, Physiotherapie und Hilfsmittelversorgung

PD Dr. Jana Zschüntzsch, Neurologin, OÄ für Neurologie der Universitätsmedizin Göttingen

11:25 Uhr: Patientenstimme in die Gestaltung klinischer Studien einbinden

Dr. Eva Borowski und Dr. Thomas Berger (Alexion)

11:40 Uhr Kaffeepause

11:55 Uhr Fahrtauglichkeit bei Myositis – Was ist zu beachten?

Dr. Sebastian v. Stuckrad-Barre, Neurologe, Berater Bundesamt Straßenwesen, Ingelheim

13:20 Uhr Mittagessen

14:40 Uhr Statin-induzierte nekrotisierende Myopathie

Prof. Dr. Stephan Zierz, Neurologe, Professor für Neurologie und ehem. Direktor der Neurologischen Klinik der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

15:40 Uhr Medikamentöse Behandlung bei Myositis

Dr. Ingo H. Tarner, Facharzt für Innere Medizin und Rheumatologie, OA, Campus Kerckhoff-Klinik der Justus-Liebig-Universität Gießen

16:50 Uhr Kaffeepause

17:20 Uhr Myositis in Zukunft – Stellenwert der Wissenschaft & der Selbsthilfe – Podiumsdiskussion

PD Dr. Jana Zschüntzsch, Prof. Zierz, Dr. Ingo Tarner, Dr. Sebastian von Stuckrad-Barre, Werner Narr, Silke Schlüter

18:20 Uhr Abendessen

19:30 Uhr Gemeinsamer Abend zum Austausch

Sonntag, 14. Mai 2023

9:00 Uhr Wie gehe ich mit der Erkrankung um?

Vier Workshops / Gesprächskreise geschlechter-spezifisch aufgeteilt in Betroffene und Angehörige:
Silke Schlüter & Michael Jehne (Betroffene)
Klaus-Jürgen Tack & Jana Sand (Angehörige)

10:30 Uhr Lu Jong – Tibetisches Heilyoga „Sitz-Yoga“ - Eine Chance für Patienten mit Myositis?

Herr Werner Narr, Potsdam

12:30 Uhr Mittagessen

13:30 Uhr „Association Between SARS-CoV-2 Infection and Immune-Mediated Myopathy in Patients Who Have Died“ („Assoziation zwischen SARS-CoV-2-Infektion und immunvermittelter Myopathie bei verstorbenen Patienten“)

Tom Aschman, Neuropathologie und Neurologie, Charité Berlin

13:50 Uhr „SIGLEC1 enables straightforward assessment of type I interferon activity in idiopathic inflammatory myopathies“ (SIGLEC1 ermöglicht eine einfache Beurteilung der Typ-I-Interferon-Aktivität bei idiopathischen entzündlichen Myopathien)

Manuel Graf, Arzt in Weiterbildung für Innere Medizin, Sana Klinikum Lichtenberg, Berlin Promovierender an der Charité - Universitätsmedizin Berlin

14:20 Uhr Ausblick und Wünsche an die Diagnosegruppe
Silke Schlüter (offene Gesprächsrunde)

14:40 Uhr Ende der Veranstaltung

Moderation: Jana Sand

bitte
frankieren

Familienbildung im Heinrich Pesch Haus
Postfach 21 06 23

67006 Ludwigshafen am Rhein



Myositis – was ist das?

Bei einer Myositis handelt es sich um eine entzündliche Erkrankung der Skelettmuskulatur. Myositiden können jedoch unterschiedlich auftreten. Jede Form der seltenen Erkrankung kann für Betroffene wie auch für die Angehörigen eine große Umstellung in ihrem Alltag und ihrer Lebensweise bedeuten. Darüber hinaus dauert es häufig sehr lange, bis ein kompetenter Arzt gefunden und ein entsprechender Befund gestellt ist. Neben der ärztlichen Betreuung und den verschiedenen Therapieformen ist auch ein Austausch unter Erkrankten eine wichtige Stütze, um vom unterschiedlichen Umfang der Erkrankung zu erfahren und Hilfestellungen für den Alltag zu reflektieren. Neben fachlichen Informationen verschiedener Fachdisziplinen soll die Fachtagung den Diskurs zwischen Betroffenen ermöglichen und neue Netzwerke schaffen. Die Veranstaltung richtet sich an Patienten und ihre Angehörigen, Ärztinnen und Ärzte, Pflegekräfte und Interessierte.

Fachsymposium
Myositis –
Ohne Muskeln
GEHT es nicht!