

PROGRAMM

Workshop für Pompe-Betroffene zum Thema Atmung, Beatmung und Hustenmanagement

Ort: Hotel Franz, Steeler Straße 261, 45138 Essen

Telefon: Hotel Franz 0201 50707-301 Internet: https://www.hotel-franz.de Datum: Samstag, 06. Oktober 2018

Beginn: 9.00 Uhr Ende: ca. 17.30 Uhr

Programm

09.00 Uhr Beginn der Veranstaltung - Willkommenskaffee

09.30 Uhr Begrüßung durch den Vorsitzenden von Pompe Deutschland e.V.

09.45 Uhr Überblick M. Pompe (Symptome, Genetik, Therapie), Pathophysiologie und Diagnostik der Atemmuskelschwäche (Dr. Boentert, Münster)

10.25 Uhr Diagnostik im Schlaflabor (Prof. Laier-Groeneveld, Oberhausen)

10.45 Uhr Kaffeepause

11.00 Uhr Nicht-invasive und invasive Beatmung bei Kindern und Erwachsenen (Prof. Laier-Groeneveld)

11:40 Uhr Gentherapeutische Ansätze zur Behandlung des M. Pompe – inkl. Gentherapie der Zwerchfellschwäche (Dr. Boentert)

12.00 Uhr Mittagsbüffet

13.30 Uhr Praxis der nicht-invasiven Beatmung (S. Taubner, Köln)

14:00 Uhr Sekretmanagement (I. Beecken, Münster)

14.30 Uhr Vorstellung von Beatmungshilfsmitteln (O. Koch, Löwenstein Medical)

15.30 Uhr Kaffeepause

16.00 Uhr Diskussion mit Referenten und Teilnehmern / Feedback

16.45 Uhr Erfahrungsaustausch unter den Teilnehmern

17.30 Uhr Verabschiedung / Ende der Veranstaltung / Abreise

Der Workshop ist mit Projektfördermittelnder DAK-Gesundheit gefördert.



Pompe Deutschland e.V.

Höhefeldstr. 26, 76356 Weingarten Web: www.mpompe.de

Facebook: www.facebook.com/pompedeutschland

Bankverbindung:

IBAN: DE39 5606 2227 0000 1580 51
BIC: GENODED1RBO (Volksbank Rheinböllen)

Der Verein ist unter der Nummer VR 701421 beim Registergericht Mannheim eingetragen und gemäß Bescheid des Finanzamts Karlsruhe-Durlach vom 12.05.2016 als gemeinnützig anerkannt.