

Workshops ELA-Treffen am 11. November 2023

Workshops Teil 1 (13:15-14:15)

Überblick über Leukodystrophien im Kindesalter

Dr. A. Bley, Dr. PD S. Dreha-Kulaczewski, Dr. C. Kehrer

In kurzen Vorträgen wird ein breiter Überblick über die verschiedenen Leukodystrophien gegeben. Ihr bekommt Informationen zu Diagnosen, welche die eigene Familie betreffen, aber erlaubt auch einen Einblick bei welchen anderen Diagnosen ähnliche Herausforderungen liegen.

Workshop zu verschiedenen Therapie-Konzepten bei Leukodystrophien

Prof. Johannes Berger

In dem Workshop können Themen aus dem Vortrag des Vormittags aufgegriffen und vertieft und weitere Fragen beantwortet werden. Der Workshop ermöglicht die Diskussionen zum Thema, sowie der Pros und Kontras unterschiedlicher Therapieansätze.

Was ist ein „Persönliches Budget“ und wie unterstützt mich bundesweit ein Dienstleister bei „Intensivpflege“?

Alexander Reymann, Ostsee-Intensivpflege, Rostock

Mit einem Persönlichem Budget kann man bspw. Intensivkrankenpflege zu Hause, KITA- und Schulbegleitung, Arbeitsassistenten oder Urlaubsassistenten finanzieren. Im Mittelpunkt stehen die Dienstleistungsangebote durch Ostsee-Intensivpflege, die die gesamte Beratung, Organisation und Durchführung übernehmen können.

Notfallmanagement Addison (Theorie + Praxis = max. 15 Teilnehmer)

Walter Rüger, Uniklinikum Würzburg

Ein bedrohlicher Notfall bei Betroffenen mit AMN/ALD ist die Addison Krise, ein akuter Mangel an dem körpereigenen Hormon Kortisol (und auch Aldosteron). Im Workshop werden die Ursachen und Symptome dargestellt und in einem Praxisteil die lebensrettende Sofortmaßnahme geübt.

Medikamentöse Therapieansätze für AMN und ALD

Prof. Wolfgang Köhler, Prof. Hendrik Rosewich, Dr. Caroline Bergner,

In dem Vortrag wird ein Überblick über verschiedene medikamentöse Therapien gegeben. Es werden aktuelle Ergebnisse zu den Studien für das Medikament Leriglitazone bei Kindern und Erwachsenen präsentiert und neue medikamentöse Therapieoptionen vorgestellt.

Workshops Teil 2 (14:30-15:15)

Morbus Canavan und andere Neuigkeiten aus Hamburg

Dr. Annette Bley

Der Workshop gibt einen Überblick über den Stand der Dinge bei der Canavan Leukodystrophie und andere Dinge aus der Leukodystrophie-Sprechstunde in Hamburg.

Therapieoptionen, Studienergebnisse und Neuigkeiten zu MLD

Dr. Christiane Kehrer

Der Workshop bespricht die Historie der Therapieoptionen bei MLD, sowie Ergebnisse aus Studien zum natürlichen Verlauf der Erkrankung und zu der Belastung durch die Erkrankung. Es wird über Neuigkeiten zum Neugeborenen-Screening berichtet. Des Weiteren erlaubt der Workshop Ausblicke und Erfahrungen mit der MLD zu vertiefen.

Ernährungsempfehlungen bei ALD und AMN

Dr. Ulrike Eigner

Der Workshop gibt einen Überblick zur Ernährung bei AMN und ALD. Insbesondere Patienten die neu mit der Diagnose konfrontiert sind sollen die Möglichkeit haben sich damit auseinanderzusetzen und Fragen zu besprechen.

Fitnessprogramm bei Menschen mit AMN (mit praktischen Übungen)

Dipl.-Psych. Lisa Schäfer, Carla Bähr (Physiotherapeutin)

Warum kein Pflegegrad?

Christina Stettin, Bürgerhilfe Amöneburg

Viele Betroffene scheuen den ersten Antrag oder einen Höherstufungsantrag aus unterschiedlichen Gründen. Der Workshop gibt einen Überblick über die Leistungsansprüche zum Pflegegeld und das Verwaltungsverfahren. Im Mittelpunkt stehen Tipps und Tricks für einen einfacheren Weg zum Pflegegrad.

Notfallmanagement Addison (Theorie + Praxis = max. 15 Teilnehmer)

Walter Rüger, Uniklinikum Würzburg

Ein bedrohlicher Notfall bei Betroffenen mit AMN/ALD ist die Addison Krise, ein akuter Mangel an dem körpereigenen Hormon Kortisol (und auch Aldosteron). Im Workshop werden die Ursachen und Symptome dargestellt und in einem Praxisteil die lebensrettende Sofortmaßnahme geübt.

Workshops Teil 3 (15:45-16:30)

Zelluläre Therapie für ALD und AMN

Prof. Wolfgang Köhler, PD Dr. Jörn-Sven Kühl

Der Workshop vermittelt einen Überblick über die Stammzelltransplantation ("Knochenmarktransplantation") bei Kindern und Erwachsenen mit ALD. Zudem werden die neuesten Ergebnisse zur Gentherapie bei Kindern mit ALD präsentiert. Prof. Köhler berichtet zusätzlich über die anlaufende Gentherapiestudie bei AMN.

Update zu Leukodystrophien (Schwerpunkt Pelizaeus Merzbacher Syndrom und Morbus Alexander)

PD Dr. S. Dreha-Kulaczewski

Der Workshop gibt einen Überblick zu neuen Entwicklungen bei Leukodystrophien mit Schwerpunkt Pelizaeus Merzbacher Syndrom und Morbus Alexander und zu laufenden Studien bei diesen Leukodystrophien.

Welche (niederschweligen) Angebote bieten Assistenzdienste?

Heidi Slotta, Johannes Trublereau, Assistenzdienst Deutschland

Das Angebot des Assistenzdienstes ist es, seinen Kunden ein selbstbestimmtes Leben auch außerhalb von betreuten Wohnformen zu ermöglichen. Deren Leistungen gehen von umfassender Betreuung bis hin zu niederschweligen Unterstützungsangeboten (bspw. Freizeit-, Alltags-, Reise-, Elternassistenz und Assistenz nach Maß).

Warum kein Pflegegrad?

Christina Stettin (Bürgerhilfe Amöneburg)

Viele Betroffene scheuen den ersten Antrag und einen Höherstufungsantrag aus unterschiedlichen Gründen. Der Workshop gibt einen Überblick über die Leistungsansprüche und das Verwaltungsverfahren. Im Mittelpunkt stehen Tipps und Tricks für einen einfacheren Weg zum Pflegegrad.

Notfallmanagement Addison (Theorie + Praxis = max. 15 Teilnehmer)

Walter Rüger, Uniklinikum Würzburg

Ein bedrohlicher Notfall bei Betroffenen mit AMN/ALD ist die Addison Krise, ein akuter Mangel an dem körpereigenen Hormon Kortisol (und auch Aldosteron). Im Workshop werden die Ursachen und Symptome dargestellt und in einem Praxisteil die lebensrettende Sofortmaßnahme geübt.

WIR FREUEN UNS AUF EUCH!

