

## Typenübergreifendes Programm

### PROGRAMM am Freitag, 25. 4. 2025

Bis 18.00 Uhr	<b>Anreise / Registrierung</b>
18.00 Uhr	<b>Abendessen</b>
19.30 Uhr	<b>Mitgliederversammlung</b>

### PROGRAMM am Samstag, 26. 4. 2025

8.00 – 10.00 Uhr	<b>Frühstück</b>
10.00 – 12.00 Uhr	<b>Behindertentestament</b> MICHAEL A. C. ASHCROFT Rechtsanwalt, Fachanwalt für Sozial- und Familienrecht, Haigerloch, Deutschland
parallel	<b>Austausch der Expert:innen / Fachärzt:innen</b> Moderation: Prof. Dr. René Santer, Hamburg
12.00 – 14.00 Uhr	<b>Mittagspause</b>
14.00 – 15.00 Uhr	<b>Innovationen und neue Glykogenose- behandlungen</b> PROF. DAVID WEINSTEIN, USA (online angefragt) DR. SEBASTIAN HOOK, Hannover
15.00 – 15.30 Uhr	<b>Kaffeepause</b>
15.30 – 18.30 Uhr	<b>Typenspezifisches Programm</b>
18.30 – 19.30 Uhr	<b>Abendessen</b>

### PROGRAMM am Sonntag, 27. 4. 2025

8.00 – 9.30 Uhr	<b>Frühstück</b>
9.30 – 12.00 Uhr	<b>Typenspezifisches Programm</b>
12.00 Uhr	<b>Mittagessen</b>
Im Anschluss	<b>Abreise</b>



**Glykogenose**  
Deutschland e.V.



**Glykogenose**  
Deutschland e.V.

**Glykogenose Deutschland e.V.**  
**Geschäftsstelle**

Am Römerberg 33e · 55270 Essenheim  
Telefon 0 61 36 - 9 14 99 11 · Telefax 0 61 36 - 9 14 99 10  
info@glykogenose.de · www.glykogenose.de

#### **Spendenkonto**

Volksbank Rhein-Erft-Köln eG  
IBAN DE83 3706 2365 4701 6820 20  
BIC GENODED1FHH

# JAHRES- FACHTAGUNG 2025

*Behindertentestament  
– Was wir darüber  
wissen sollten!*

25. bis 27. April 2025

[WWW.GLYKOGENOSE.DE](http://WWW.GLYKOGENOSE.DE)

## PROGRAMM am Samstag, 26. 4. 2025

### Typ I

#### 15.30 – 16.15 Uhr **Ergebnisse der aktuellen Genterapiestudien Typ 1**

DR. TERRY DERKS und  
DR. ANDREA HAIJER-SCHREUDER  
University Medical Center Groningen, NL

#### 16.15 – 17.00 Uhr **Internationale Definition eines Standardoutcome für Leberglykogenosen**

DR. TERRY DERKS  
University Medical Center Groningen, NL

#### 17.30 – 18.30 Uhr **Kontinuierliches Glukosemonitoring – Erfahrungen in Europa**

DR. TERRY DERKS und MARIEKE FOKKERT-WILTS  
University Medical Center Groningen, NL

### Typ II

#### 15.30 - 16.30 Uhr **Erfahrungen im Umgang mit Morbus Pompe**

Mitglieder von Glykogenose Deutschland e. V.

#### und **Bericht des Sanofi-Pompe-Expertenmeetings**

HELMUT ERNY, Stellvertretender Koordinator Typ II

#### 16.30 – 18.00 Uhr **Vorstellung Dr. Yvonne Bauer**

Chefärztin, Abteilung Neurologie  
Klinik Hoher Meißner, angefragt

### Typ V

#### 15.30 – 16.30 Uhr **Grundkurs Morbus McArdle – Ursachen, Symptome und therapeutische Möglichkeiten**

DR. CARSTEN SCHRÖTER  
scheidender Chefarzt Abteilung Neurologie  
Klinik Hoher Meißner

#### 16.30 – 18.00 Uhr **Vorstellung Dr. Yvonne Bauer**

Chefärztin, Abteilung Neurologie  
Klinik Hoher Meißner, angefragt

### Typen 0/III/VI/IX und IPHK

#### 15.30 – 16.30 Uhr **Grundlagen ketotische Glykogenosen**

DR. ULRIKE STEUERWALD  
National Hospital of the Faroe Islands, Torshavn/Hannover

#### 16.30 – 17.30 Uhr **Notfallmanagement**

PD DR. SABINE SCHOLL-BÜRGI  
Innsbruck

#### 17.30 – 18.30 Uhr **Kontinuierliches Glukosemanagement – Erfahrungen in Europa**

Mitglieder von Glykogenose Deutschland e. V.

## PROGRAMM am Sonntag, 27. 4. 2025

### Typ I

#### 9.30 – 10.30 Uhr **Aktuelle Behandlung Typ I**

PROF. DR. RENÉ SANTER  
Universitätskinderklinik Hamburg

#### 10.30 – 11.30 Uhr **Soziale und psychologische Auswirkungen von Leberglykogenosen**

IRIS FERRECCHIA, USA

#### 11.30 – 12.00 Uhr **Stiftung SOPHIES HOPE für GSD Ib – Was kann passieren, wenn Betroffene sich auf den Weg machen, sich selbst zu helfen? Wie es zur Gründung der Stiftung kam**

BLAIR STONE-SCHNEIDER  
FL, USA

### Typ II

#### 9.30 – 10.30 Uhr **Physiotherapeutische Übungen**

ANJA DEPPE  
Physiotherapeutin, Klinik Hoher Meißner, Bad Sooden  
Allendorf

#### 10.30 – 12.00 Uhr **Gemeinsame Projekte für das kommende Jahr**

Moderation: ANDREAS WIEMELER, Koordinator Typ II

### Typ V

#### 9.30 – 10.30 Uhr **Physiotherapeutische Übungen**

ANJA DEPPE  
Physiotherapeutin, Klinik Hoher Meißner, Bad Sooden  
Allendorf

#### 10.30 – 12.00 Uhr **Erfahrungsaustausch und gemeinsame Projektplanung.**

#### alternativ **Schnupper-Wanderkurs**

mit ALFRED ZIEGLER und DIRK HOFFMANN

### Typen 0/III/VI/IX und IPHK

#### 9.30 – 10.30 Uhr **Fortsetzung: Grundlagen ketotische Glykogenosen**

DR. ULRIKE STEUERWALD  
National Hospital of the Faroe Islands, Torshavn/  
Hannover

#### parallel **Fragen an den Experten zu Typ IV**

DR. TERRY DERKS  
University Medical Center Groningen, NL

#### 10.30 – 11.30 Uhr **Soziale und psychologische Auswirkungen von Leberglykogenosen**

IRIS FERRECCHIA  
USA

#### 11.30 – 12.00 Uhr **Stiftung SOPHIES HOPE für GSD Ib – Was kann passieren, wenn Betroffene sich auf den Weg machen, sich selbst zu helfen? Wie es zur Gründung der Stiftung kam**

BLAIR STONE-SCHNEIDER  
FL, USA

## PROGRAMM für unsere Kinder

Für unsere jüngeren Gäste haben wir in diesem Jahr ein besonderes Highlight. Ein Theaterprojekt unter dem Motto:

### **Hüte und verschiedene Typen**

in Zusammenarbeit mit einer Theatergruppe aus Göttingen.

Lasst Euch überraschen, was die Kinder und Jugendlichen dort erleben werden!

Für die kleineren Kinder ist selbstverständlich auch wieder eine liebevolle Kinderbetreuung organisiert

#### Kernzeiten der **Kinderbetreuung**:

Freitag: 18.00 – 20.30 Uhr

Samstag: 9.30 – 12.30 Uhr u. 14.00 – 18.00 Uhr

Sonntag: 9.30 – 12.00 Uhr

Am Freitag- und Samstagabend findet von 19.00 bis 21.00 Uhr eine **Kinderdisco** statt.