

2. März 2016

Workshop mit Morbus Pompe Patienten am 01. und 02. April 2016

Liebe Pompe-Patienten,

viele Pompe-Patienten haben auf Grund der zunehmenden Muskelschwäche Schwierigkeiten beim Gehen, die sich in einem unsicheren oder „schwankenden“ Gangbild äußern und auch Ursache für häufige Stürze sein können.

Wir möchten Sie herzlich einladen, an einem gemeinsamen Workshop der Universitätskinderklinik Bochum / Metabolicum Ruhr und der Neurologie vom Bergmannsheil zum Thema „Sicheres, stabiles Gangbild und aktueller Muskelstatus“ teilzunehmen. Der Workshop ist geeignet für alle gehfähigen Pompe-Patienten, auch wenn nur eine kurze Gehstrecke bewältigt werden kann.

Das Ziel des Workshops ist es, zum einen mittels eines speziellen Muskel-MRTs den Zustand Ihrer Muskulatur zu beurteilen und zum anderen für jeden Teilnehmer die optimale Versorgungsmöglichkeit zu ermitteln. Dies können z. B. propriozeptive Einlagen oder Gelenkorthesen sein. Der Workshop beginnt mit einem persönlichen Gespräch und einer Eingangsuntersuchung. Dann folgen das MRT und eine ausführliche Ganganalyse. Hierbei wird für jeden Teilnehmer ca. 2 Stunden benötigt, d.h. je nach Zahl der Anmeldungen und Teilnehmerwunsch bekommt jeder Teilnehmer ein Zeitfenster zugeteilt.

Ziel des Workshops ist es herauszufinden, wie Patienten mit Morbus Pompe bei verminderter Muskelkraft optimal unterstützt werden können. Deshalb werden bei diesem Workshop alle Teilnehmer die gleichen Hilfsmittel verwenden und testen. Der Workshop wird am Freitag, 01. April, ab ca. 10.00 Uhr und Samstag, 02. April, ab 8.00 in der **Turnhalle des Bergmannsheil (Bürkle-de-la Camp Platz 1, 44789 Bochum)** stattfinden. Die genauen Uhrzeiten entnehmen Sie bitte Ihrer persönlichen Email.

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme!

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Thomas Lücke
Universitätskinderklinik Bochum

Dr. Nesrin Karabul
Universitätskinderklinik Bochum

Prof. Dr. Matthias Vorgerd
Universitätsklinikum Bergmannsheil