

Agenda, 19. Mai 2022 (09:00 - 18:00)

Begrüßung & Organisatorisches
Thomas Meyer, Berlin

Workshop Teil 1 (Biomarker)

NF-L-Langzeitstudie – wie kommen wir voran?
Thomas Meyer, Berlin

cTnT – ein neuer Biomarker für das „lower motor neuron“?
Patrick Weydt, Bonn

Motorische Funktionen – wie kann manuelle Kraftmessung durch neue „Devices“ verbessert werden?
René Günther, Dresden

ALS-TEAR & EARLY ALS – welche Forschung & Zusammenarbeit ist geplant?
Paul Lingor, München

Kaffeepause 11:00 - 11:15

Workshop Teil 2 (Ambulanzpartner)

ID-ALS – wie ist der aktuelle Stand?
Susanne Spittel, Berlin

Armrobotik – wie sind die Optionen & Erfahrungen mit Arm- & Essrobotern?
André Maier, Berlin

Die neue ALS-App ist da – what's next?
Christoph Münch, Berlin

„Studiomed+“ – was kann die Studiensoftware von AP?
Marcel Gaudlitz, Berlin

Mittagspause 13:00 - 14:00

Workshop Teil 3 (MND-Net)

Aktuelles im MND-Netzwerk
Joachim Schuster, Ulm

Blockade des 5-HT₇-Rezeptors als neuer Therapieansatz der ALS
Susanne Petri, Hannover

Erste Erfahrungen mit Tofersen - Gemeinsamer Austausch
Johannes Dorst, Ulm

Geplante IITs im MND-Netzwerk
Joachim Schuster, Ulm

Kaffeepause 15:30 - 15:45

Workshop Teil 4 (MND-Net)

„Defizite und Verbesserungspotential in der psychosozialen und palliativen Versorgung von ALS-Patient*innen in Deutschland“ - Bericht zum Projektstand
Katharina Linse und Rene Günther, Dresden

Langzeitüberleben bei ALS – welche Erkenntnisse sind im ALS-Register Rheinland-Pfalz entstanden?
Joachim Wolf, Mannheim

Pharynxstimulation zur Behandlung der Dysphagie bei ALS - eine randomisierte, kontrollierte Therapiestudie
Christine Herrmann, Ulm

Neue Homepage MND-NET – Bericht zum Projektstand
Paul Lingor, München

Bericht aus der Arbeitsgruppe SMA
Claudia Wurster, Ulm

Abschluss & Zusammenfassung des Tages
Thomas Meyer, Berlin

Gemeinsames Abendessen ab 18:30 Uhr