

Programm Freitag, 2. September

- 08.30** **Empfang und Registration**
- 09.00** **Begrüssung**
Maria Fries und Robert Palm, *Stiftung Progena*
- 09.10** **World Duchenne Awareness Day**
Elizabeth Vroom, *Präsidentin United Parents Project Muscular Dystrophy, NL*
- 09.40** **Das Schweizer Patientenregister für die Muskeldystrophien Duchenne & Becker**
Dr. med. Clemens Bloetzer, *Universitätsspital Lausanne*
- 10.20** **Schweizerische Muskelgesellschaft**
Martin Knoblauch, *Geschäftsführer*
- 10.40** **Kaffeepause**
- 11.00** **Medikamentenzulassung bei seltenen Krankheiten**
PharmD Cordula Landgraf, *Swissmedic*
- 11.45** **Kostenübernahme bei Medikamenten von seltenen Krankheiten**
Rechtsanwalt lic. iur. Felix Kesselring, *VISCHER AG*
- 12.30** **Stehlunch**
- 13.30** **Einführung in klinische Medikamentenstudien**
Prof. Dr. med. Volker Straub, *Institute of Genetic Medicine, Newcastle University, UK*
- 14.15** **Santhera Pharmaceuticals**
Dr. Robert Schupp
Aktuelles über Duchenne-Therapien
Prof. Dr. med. Ulrike Schara
- 15.00** **Kaffeepause**
- 15.20** **PTC Therapeutics**
Dr. Birgit Hutz
- 16.05** **Sarepta Therapeutics**
Dr. Petra Duda
- 16.50** **Zusammenfassung**
- 17.00** **Networking**
- 18.30** **Treffpunkt** vor dem Hoteleingang für den Netzwerkabend
- 18.45** **Abfahrt** mit Car
- 22.45** **Zurück** im Hotel

Programm Samstag, 3. September

- 08.30** **Empfang und Registration**
- 09.00** **Begrüssung**
Maria Fries und Robert Palm, *Stiftung Progena*
- 09.05** **Klinische Medikamentenstudien in Europa**
Prof. Dr. med. Volker Straub, *Institute of Genetic Medicine, Newcastle University, UK*
- 09.40** **Klinische Medikamentenstudien in der Schweiz**
PD. Dr. med. Dirk Fischer, *Universitäts-Kinderspital beider Basel*
- 10.20** **duchenne-schweiz**
Anneli Cattelan, *Gründerin*
- 10.40** **Kaffeepause**
- 11.00** **Muskelforschung in der Schweiz**
Dr. Raffaella Willmann, *Stiftung für die Erforschung der Muskelkrankheiten*
- 11.30** **Behandlungsstandards und Notfälle**
PD Dr. med. Andrea Klein, *Universitäts-Kinderspital beider Basel*
Kortisontherapie
Prof. Dr. Daniel Konrad, *Universitäts-Kinderspital Zürich*
- 12.30** **Stehlunch**
- 13.30** **Kognitives Verhalten**
Dr. James Poysky, *Baylor College of Medicine in Houston, USA*
- 14.40** **SOS-Duchenne**
Remo Santi, *Verantwortlicher Fundraising*
- 15.00** **World Duchenne Awareness Day 2016 Ballonaktion**
- 15.20** **Kaffeepause**
- 15.40** **Lernschwierigkeiten**
Dr. James Poysky, *Baylor College of Medicine in Houston, USA*
- 16.50** **Zusammenfassung**
- 17.00** **Networking**

