

**Duchenne
Schweiz
Konferenz**

**Conferenza
Duchenne
Svizzera**

**Conférence
Duchenne
Suisse**

**26.09.2025
SPZ Nottwil**

Programm

Austragungsort

Schweizer Paraplegiker Zentrum (SPZ)
Hotel Sempachersee
Kantonsstrasse 46, 6207 Nottwil

Aktuelle Infos

www.duchenne-schweiz.ch/konferenz



Veranstalter

**UNIVERSITÄT
LUZERN**



Duchenne Schweiz Konferenz

Die 4. Duchenne-Konferenz 2025 findet am **Freitag, 26. September 2025** im Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ), Hotel Sempachersee in Nottwil statt. Diese interdisziplinäre und mehrsprachige Veranstaltung wird von der Universität Luzern in Zusammenarbeit mit Duchenne-Schweiz organisiert.

Das Ziel ist es, Fachleute, Betroffene und deren Familien zusammenzubringen und neueste Entwicklungen in Forschung, Therapie und Versorgung der Duchenne-Muskeldystrophie (DMD) vorzustellen. Die Konferenz umfasst Keynotes, wissenschaftliche Sessions und Diskussionsrunden zu aktuellen Behandlungen, körperlicher sowie seelischer Gesundheit bei DMD. Parallel-Sessions behandeln Themen wie Diagnosebetreuung, digitale Versorgung, Therapieformen, Selbstfürsorge und Partizipation.

Die Hauptbeiträge (Keynotes) werden mit Simultanübersetzung in den drei Sprachen Deutsch, Französisch, Italienisch durchgeführt.

Alle Präsentationen werden zudem KI-basiert übersetzt. Dazu mit dem Handy den Code scannen, Saal auswählen, und den Stream starten. Dort gibt es auch ein Audiosignal für Hörhilfen und Transkripte. Eine Internetverbindung ist nötig. WLAN «Public-SPG»



<https://app.accessify.live/evt25>

Zielgruppen

Fachleute auf dem Gebiet der neuromuskulären Erkrankungen wie DMD und verwandten Gebieten, wie Mediziner und Medizinerinnen, Therapeutinnen und Therapeuten und Forschende, Patienten und ihre Familien und alle:

- › die sich über neueste wissenschaftliche und therapeutische Erkenntnisse informieren möchten
- › die sich einen Überblick über das Leben mit DMD verschaffen möchten
- › die ihr Netzwerk im Zusammenhang mit DMD ausbauen wollen

Bisherige Duchenne Konferenzen

Zwischen 2016 und 2022 organisierte und veranstaltete unser Partner Progena die Duchenne-Konferenz und etablierte sie als eine der wichtigsten Veranstaltungen in diesem Bereich. Die erste deutschsprachige Duchenne-Konferenz fand im September 2016 im Hotel Hermitage in Luzern statt und zog 100 Teilnehmende an. Die zweite Konferenz folgte im September 2018 im Hotel Sempachersee in Nottwil und war mit 130 Teilnehmenden ausgebucht. Bei der dritten Konferenz im September 2022, die ebenfalls in Nottwil stattfand, war die Teilnehmerzahl auf 150 gestiegen, womit erneut eine volle Auslastung erreicht wurde.

Der Erfolg dieser Konferenzen unterstreicht das zunehmende Interesse an komplexen Themen im Zusammenhang mit DMD. Die Veranstaltung ist zum wichtigsten Treffen in der Schweiz für Familien, Neuropädiater, Betreuende, Ergotherapeutinnen, Physiotherapeutinnen und anderen Fachleuten geworden, die mit DMD zu tun haben.

2025

Anmeldung

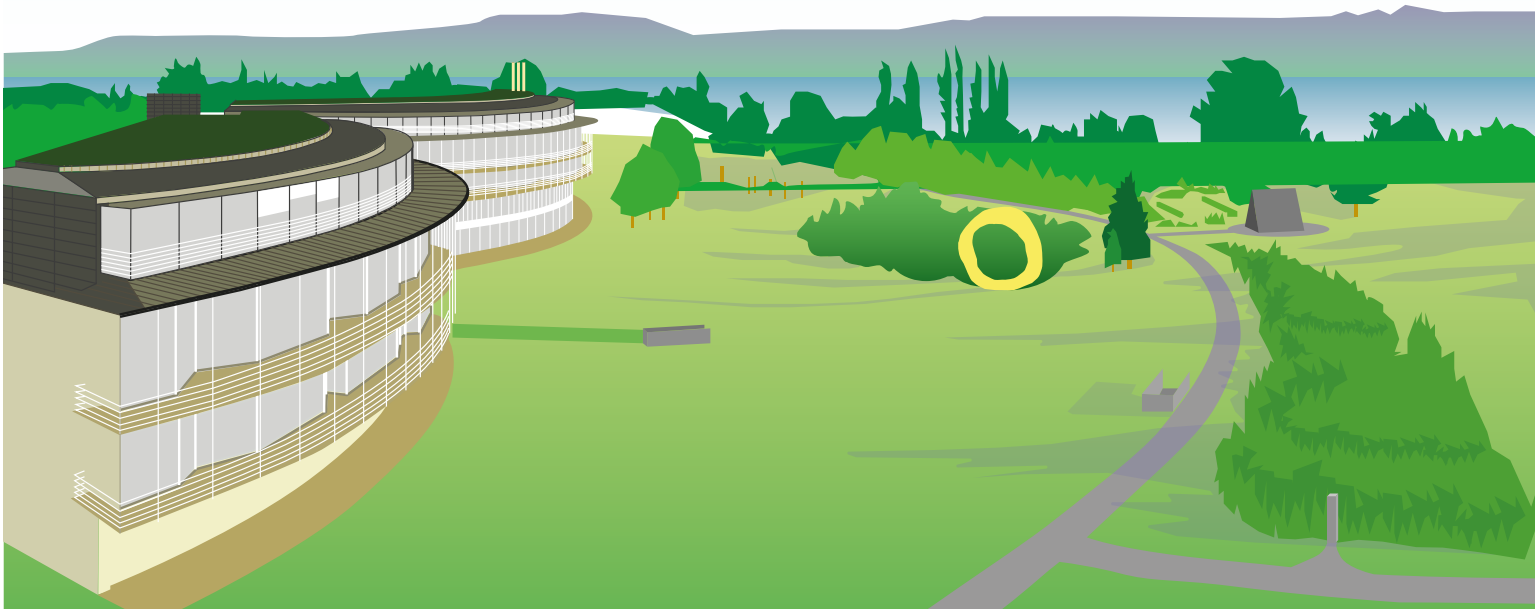
Das Anmeldefenster für die Duchenne-Schweiz Konferenz 2025 ist geöffnet und ist hier zu finden: <https://duchenne-schweiz.ch/konferenz>

Kontakt

PD Dr. Oliver Grübner
Gesundheitswissenschaften und Medizin,
Universität Luzern,
oliver.gruebner@unilu.ch
Präsident Duchenne-Schweiz,
duchenne-schweiz.ch

Organisationskomitee Duchenne-Schweiz Konferenz 2025

Mattias Fries, Oliver Grübner,
Timon Schneider, Stjepana Spano,
Fiona Strobel



Programm

<u>Zeit</u>	<u>Inhalte</u>	<u>Name</u>	<u>Raum</u>
08.30	Empfang und Registrierung		Foyer
09.00	Willkommen, Start der 4. Duchenne Konferenz	PD Dr. Oliver Grübner, Universität Luzern	Auditorium 1
	Grusswort	Prof. Dr. Diana Pacheco Barzallo, Universität Luzern und SPF	Auditorium 1
09.15	Keynote 1 Neue Therapien bei DMD (de)*	PD Dr. med Georg Stettner, Universitäts-Kinderspital Zürich Moderation: Dr. Anna Katharina Vokinger, Universität Luzern	Auditorium 1
10.00	kurze Pause		
10.15	Keynote 2 Gesundheit und Partizipation bei DMD (fr)*	Dr. med. David Jacquier, Lausanne Universitätsspital Moderation: Dr. Anna Katharina Vokinger, Universität Luzern	Auditorium 1
11.00	Kaffeepause		Foyer
11.30	Parallel session 1 A) Betreuung nach der Diagnose B) Körperliche Gesundheit und Sport bei DMD C) Mein Leben mit DMD D) Digitale Versorgung und Kommunikation		Jupiter Auditorium 1 Auditorium 2 Saturn
13.00	Mittagessen		Terrasse
14.00	Parallel session 2 A) Smarte Assistive Technologien B) Seelische Gesundheit C) Therapieformen ambulant & im Heim		Auditorium 2 Saturn Jupiter
15.30	Kaffeepause		Foyer
16.00	Keynote 3 Resilient und stark bleiben mit DMD – wie geht das? (de)*	lic. phil. Lieve Romanino, Universitäts-Kinderspital Zürich Moderation: Dr. Anna Katharina Vokinger, Universität Luzern	Auditorium 1
16.45	Zusammenfassung und Abschluss	PD Dr. Oliver Grübner, Universität Luzern	Auditorium 1
17.00	Apéro und Tombola		Foyer
19.00	Gemeinsames Abendessen mit Musik		Aurora Restaurant

*Keynotes werden auf Französisch und Italienisch übersetzt.

Neue Therapien bei DMD (de)

PD Dr. med. Georg M. Stettner

**Leitender Arzt Pädiatrische Neurologie, Abteilung Neuropädiatrie,
Universitäts-Kinderspital Zürich**

PD Dr. med. Georg M. Stettner ist Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin mit Schwerpunkt Neuropädiatrie. Er leitet das Neuromuskuläre Zentrum am Universitäts-Kinderspital Zürich. Schon früh in seiner Ausbildung zum Kinderarzt an den Universitäts-Kinderkliniken Bochum und Göttingen betreute Dr. Stettner Kinder und Jugendliche mit neuromuskulären Erkrankungen. Diagnostik, neue Therapien und die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit neuromuskulären Erkrankungen wurden neben der Neurogenetik und der zentralen Kontrolle der Atmung und oberen Atemwege seine Forschungsschwerpunkte. Ein Forschungsaufenthalt führte ihn an die University of Pennsylvania. 2014 habilitierte er sich an der Georg-August-Universität Göttingen. Dr. Stettner ist Dozent an der Universität Zürich und der Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften und engagiert sich in Expertengremien wie dem Fachlichen Beirat des Referenznetzwerks für seltene Muskelkrankheiten «myosuisse», dem Schweizerischen Register für Neuromuskuläre Erkrankungen (Swiss-Reg-NMD) und dem Swiss Pediatric Neuromuscular Center (SPNMC) Board.

Keynote 2

Moderation:
Dr. Anna Katharina Vokinger,
Universität Luzern

Raum:
Auditorium 1

Gesundheit und Partizipation bei DMD (fr)

Dr. med. David Jacquier

**Spitalfacharzt (médecin hospitalier), Unité de neurologie et
neuroréhabilitation pédiatrique, Département femme-mère-enfant,
CHUV Lausanne**

Dr. med. David Jacquier ist Facharzt für Pädiatrie mit Spezialisierung in pädiatrischer Neurorehabilitation und neuromuskuläre Erkrankungen. Er absolvierte seine Ausbildung am Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV) in Lausanne sowie am Institut de Myologie in Paris. Seit 2014 arbeitet er in der Abteilung für pädiatrische Neurologie und Neurorehabilitation am CHUV und leitet seit 2017 die pädiatrische neuromuskuläre Sprechstunde. Darüber hinaus engagiert er sich als Co-Präsident der Swiss Academy of Childhood Disability (SACD) und ist als klinischer Dozent an der Universität Lausanne aktiv. Sein klinisches und wissenschaftliches Interesse gilt insbesondere der interdisziplinären Versorgung von Kindern mit neuromuskulären Erkrankungen und der Förderung der interprofessionellen Zusammenarbeit im Bereich der pädiatrischen Rehabilitation.

Parallel session 1

Moderation:
PD Dr. med. Georg Stettner,
Universitäts-Kinderspital Zürich

Raum:
Jupiter

1A: Betreuung nach der Diagnose

Zeit	Inhalte	Name, Institution
11.30	Die Versorgung von Menschen mit DMD in der Schweiz: Einblicke ins Projekt Care-NMD-CH (de)	Prof. Dr. Veronika Waldböth ZHAW Gesundheit Institut für Pflege
12.00	DMD und Partizipation in der Pflege (de)	Anja Furrer, M.Sc. Pflegeexpertin APN Neuropädiatrie Universitäts-Kinderspital ZH
12.30	Das Myosuisse Netzwerk (de / fr)	Monika Kaempf Direktorin ASRIMM Koordinatorin Myosuisse Netzwerk
13.00	Mittagessen	

Diese Session beleuchtet **zentrale Aspekte der aktuellen Versorgung und Pflege** für Menschen mit Duchenne-Muskeldystrophie (DMD) in der Schweiz.

- **Im ersten Vortrag** wird anhand der CARE-NMD-CH-Daten ein aktueller Überblick zur Versorgungssituation präsentiert – mit Fokus auf regionale Unterschiede, Stärken im Schweizer Versorgungssystem sowie bestehenden Lücken.
- **Im zweiten Beitrag** steht die Rolle von Partizipation in der Pflege im Mittelpunkt: Wie können Betroffene und ihre Familien aktiv in Pflegeprozesse eingebunden werden? Welche Rahmenbedingungen fördern eine partizipative Pflegepraxis?
- **Im dritten Vortrag** wird das Netzwerk Myosuisse vorgestellt – ein Zusammenschluss von Fachpersonen, Betroffenenorganisationen und Versorgungsakteuren im Bereich neuromuskulärer Erkrankungen. Ziel ist die Verbesserung der interprofessionellen Zusammenarbeit, der Informationsflüsse sowie der Sichtbarkeit und Koordination von Versorgungsangeboten. Vorgestellt werden Struktur, Zielsetzungen und aktuelle Initiativen des Netzwerks.



Parallel session 1

Moderation:
Dominik Jegen, Duchenne-Schweiz

Raum:
Auditorium 1

1B: Körperliche Gesundheit und Sport bei DMD

Zeit	Inhalte	Name, Institution
11.30	Powerchair Hockey (de)	Michel Joye Gesamtleiter der zeka Rollers Aargau sowie Trainer in Aarau und Baden Stefan Kaufmann Trainer Lucerne Sharks, Stiftung Rodtegg Sophie Wiesbauer Spielerin Lucerne Sharks
13.00	Mittagessen	

Bewegung ist möglich – auch mit DMD. Diese Session zeigt, wie Sport und körperliche Aktivität trotz fortschreitender Muskelerchwächung machbar, sinnvoll und sinnstiftend sein können. Im Fokus steht Powerchair Hockey – eine dynamische Sportart, die nicht nur körperliche Gesundheit, sondern auch Teamgeist, Motivation, Teilhabe und kognitive Fähigkeiten fördert. Die Session bietet Einblicke in Trainingspraxis, gesundheitliche Effekte und die soziale Bedeutung des Sports für Menschen mit DMD. Dabei geht es nicht nur um Bewegung, sondern auch um Lebensfreude, Gemeinschaft und Selbstwirksamkeit.



Parallel session 1

Moderation:
Dipl.-Psych. Sandra Rausch

Raum:
Auditorium 2

1C: Mein Leben mit DMD- Selbstbestimmung, Empowerment und Sinnstiftung

Zeit	Inhalte	Name, Institution
11.30	GrowDMD: Erwachsenwerden mit Duchenne (de)	Dr. Sebastian Friedrich Arzt in der Schwerpunktweiterbildung Neuropädiatrie, Koordinator im GrowDMD Projekt Universitätsklinikum Freiburg i. Br.
11.50	Diskussion	Jana Willems, M.Sc. Psychologin Institut für Medizinische Statistik und Biometrie Sektion für Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaften, Universitätsklinikum Freiburg i. Br.
13.00	Mittagessen	

Diese interaktive Session bietet Raum für persönliche Perspektiven und gemeinsames Nachdenken über zentrale Lebensfragen von allen, die von DMD betroffen sind. Im Mittelpunkt stehen Erfahrungen mit Selbstständigkeit und Abnabelung, der Wunsch nach einem selbstbestimmten Leben – etwa in einer eigenen Wohnform – sowie der Umgang mit gesellschaftlichen Barrieren und Diskriminierung. Ergänzend werden psychologische und soziale Aspekte wie Sinnfindung, Resilienz und Empowerment thematisiert. Was bedeutet es, ein «Change Maker» zu sein? Welche Hilfsmittel und Unterstützungsangebote stärken nicht nur die körperliche Autonomie, sondern auch die mentale und emotionale Selbstwirksamkeit? Die Session ist dialogisch und partizipativ aufgebaut – als offener Raum für Austausch, Reflexion und gegenseitige Inspiration.

Forschende der Universität Freiburg i. Br. eröffnen die Session mit einem einleitenden Vortrag aus dem Projekt GrowDMD (www.growdmd.org), das die Lebenswirklichkeiten junger Menschen mit Duchenne-Muskeldystrophie aus sozialwissenschaftlicher Perspektive untersucht. Im Zentrum stehen dabei Fragen des Erwachsenwerdens, der Teilhabe und der Gestaltung eines gelingenden Lebens mit DMD.



Parallel session 1

Moderation:
Dr. Markus Wolf,
Psychologisches Institut,
Universität Zürich

Raum:
Saturn

1D: Digitale Versorgung und Kommunikation

Zeit	Inhalte	Name, Institution
11.30	Das Elektronische Patienten Dossier (EPD) und Patient Support Apps in DMD (de)	Dr. Theresa Reiker Post Sanela Health AG
12.00	Domo.health App (fr)	Guillaume DuPasquier Domo.Health
12.30	Das Schweizer Register für neuromuskuläre Erkrankungen (Swiss-Reg-NMD) (de)	Dr. Dominique Baumann Koordination Schweizer Register für neuromuskuläre Erkrankungen (Swiss-Reg-NMD), Universität Bern, Institut für Sozial- und Präventivmedizin (ISPM)
13.00	Mittagessen	

Diese Session widmet sich **innovativen digitalen Lösungen für die Versorgung und Begleitung von Familien mit DMD**. Aufbauend auf den Erkenntnissen unseres Workshops zu digitaler Gesundheit und NMDs – insbesondere zu personalisierter Kommunikation und zur Integration digitaler Plattformen in Versorgungspfade – wird der Beitrag digitaler Tools zur Verbesserung der Patientenreise beleuchtet.

- **Der erste Vortrag** thematisiert elektronische Patientendossiers (EPD) und App-basierte Begleitung entlang der Patient Journey bei DMD.
- **Im zweiten Beitrag** wird die domo.health App vorgestellt, mit Fokus auf partizipative Datennutzung, frühzeitige Unterstützung und alltagsnahe Anwendung.
- **Der dritte Vortrag** bezieht sich auf das Register Swiss-Reg-NMD und dem Ziel, Citizen Science und Versorgungsforschung stärker zu verbinden: Welche Rolle können Betroffene und Familien als aktive Datenpartner spielen?



Parallel session 2

Moderation:
Fiona Strobel, Universität Luzern

Raum:
Auditorium 2

2A: Smarte Assistive Technologien für mehr Selbstbestimmung im Alltag

Zeit	Inhalte	Name, Institution
14.00	Praxisnaher Workshop zu digitalen assistiven Technologien für Menschen mit DMD (de)	Fiore Capone Geschäftsführer, Active Communication
	Vorstellung individueller Lösungen in Kommunikation, Gaming, Computereingabe und Umweltkontrolle	Mattias Fries Duchenne-Schweiz
	Infos zu Finanzierung und Kostenübernahme durch IV und andere Stellen.	
15.30	Kaffeepause	

In dem praxisnahen Workshop der Active Communication AG liegt der Fokus auf smarte digitale Assistive Technologien, die das tägliche Leben von Menschen mit DMD – seien es Kinder, Jugendliche oder Erwachsene – erheblich erleichtern und bereichern können.

Es werden die neuesten Technologien aus den Bereichen Unterstützte Kommunikation, barrierefreies Gamen, Computereingabehilfen und Umweltkontrolllösungen vorgestellt und in Zusammenarbeit mit den Betroffenen diskutiert. Dabei wird besonders darauf geachtet, dass diese Lösungen den individuellen Bedürfnissen und Lebenssituationen der Teilnehmenden gerecht werden.

Zusätzlich erhalten die Teilnehmenden wertvolle Informationen zu Finanzierungsmöglichkeiten, wie beispielsweise zur Kostenübernahme durch die IV oder andere Leistungsträger.



Parallel session 2

Moderation:

Christina Esswein, Duchenne-Schweiz
Stéphane Joost, EPFL

Raum:

Saturn

2B: Seelische Gesundheit

Zeit	Inhalte	Name, Institution
14.00	Mentale Gesundheit bei Kindern und Jugendlichen mit DMD (fr)	Dr. Alain Deppen CHUV Lausanne Assoziierter Arzt, Referatsleiter Kinderpsychiatrie Lausanne Universitätsspital
14.30	Die Diagnosebekanntgabe: Eine Zeit der Realität und eine Zeit des psychologischen Wandels (fr)	Dr. Céline Langenberger-Jotterand Private Kinder und Jugendpsychiaterin
15.00	Psychotherapie bei der Duchenne-Muskeldystrophie: Herausforderungen und Chancen (de)	Dr. Anna DiStefano Oberpsychologin für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Triaplus
15.30	Kaffeepause	

Diese Session widmet sich der oft übersehenen, aber zentralen Dimension der seelischen Gesundheit im Leben mit DMD. In mehreren Fachbeiträgen wird beleuchtet, wie sich die Diagnose und der Krankheitsverlauf auf das psychische Wohlbefinden von Kindern und Jugendlichen auswirken – und welche spezifischen psychotherapeutischen Angebote in unterschiedlichen Lebensphasen helfen können. Ein besonderer Fokus liegt auf der Situation von Familien: Wie erleben sie die Zeit zwischen Diagnose und dem Zugang zu psychologischer Unterstützung? Welche Belastungen, aber auch welche Ressourcen zeigen sich in diesem Prozess? Die Beiträge bieten eine lebensphasenübergreifende Perspektive und zeigen auf, wie psychosoziale Begleitung ein integraler Bestandteil der DMD-Versorgung sein kann – von der frühen Kindheit bis ins Alter, individuell und familientherapeutisch.



Parallel session 2

Moderation:
Prof. Dr. Veronika Waldböth,
ZHAW Gesundheit Institut für Pflege

Raum:
Jupiter

2C: Therapieformen ambulant und im Heim

Zeit	Inhalte	Name, Institution
14.00	Interdisziplinäre ambulante Therapie- Schwerpunkte bei Duchenne in der Physio- und Ergotherapie und der Heilpädagogischen Früherziehung (de)	Ute Zoller Heilpädagogische Früherzieherin Leitung Dietikon, Stiftung RgZ Karin Schmied Physiotherapeutin, Stiftung RgZ Laura Diener Ergotherapeutin, Stiftung RgZ
14.30	Ergotherapie: Handtherapie, Übungen für selbständiges Training (de)	Ute Göbbels Ergotherapeutin, Mathilde Escher Stiftung
15.00	Physiotherapie: Schluckübungen, Übungen für selbständiges Training (de)	Esther Schultze Physiotherapeutin, Mathilde Escher Stiftung
15.30	Kaffeepause	

Diese Session gibt Einblicke in bewährte und praxisnahe Therapieansätze für Menschen mit DMD – sowohl im ambulanten Setting als auch im Heim Umfeld.

- **Im ersten Vortrag** werden interdisziplinäre Schwerpunkte aus der Physio- und Ergotherapie sowie der Heilpädagogischen Früherziehung vorgestellt: Wie lässt sich eine alltagsnahe, altersgerechte Förderung gestalten?
- **Der zweite Beitrag** widmet sich der Ergotherapie mit Fokus auf ein strukturiertes Handtherapie-Programm welches ohne Anleitung durchgeführt wird.
- **Der dritte Vortrag** präsentiert physiotherapeutische Schluckübungen als Teil eines Heimprogramms – ein oft unterschätzter, aber wichtiger Baustein für Lebensqualität und Sicherheit im Alltag. Die Session zeigt, wie therapeutische Massnahmen nachhaltig und wirksam in den Alltag integriert werden können.



Keynote 3

Moderation:
Dr. Anna Katharina Vokinger,
Universität Luzern

Raum:
Auditorium 1

Resilient und stark bleiben mit DMD - wie geht das? (de)

lic. phil. Lieve Romanino

**Fachpsychologin mit besonderen Aufgaben und Psychotherapeutin,
Abteilung Psychosomatik und Psychiatrie, Universitäts-Kinderspital
Zürich**

Lieve Romanino ist Fachpsychologin in der Abteilung Psychosomatik und Psychiatrie am Universitäts-Kinderspital Zürich. Sie betreut Kinder und Jugendliche mit neurologischen und neuromuskulären Erkrankungen und auch deren Angehörige. Ihr Fokus liegt auf der Krankheitsverarbeitung und Vermittlung eines entwicklungsadäquaten Krankheitsverständnisses. Hierfür hat sie Konzepte und Materialien entwickelt und arbeitet in einem interdisziplinären Team, mit dem Ziel, die psychische Gesundheit und Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern.



Vielen Dank unseren Sponsoren und Partnern

Gold Sponsoren



Einzelponsoren und Partner



Trägerschaft



Gestaltung Flyer



Grafik & Webdesign
Mathilde Escher Stiftung

Veranstalter

