

# Fondation Progena

---

01.09.2016 - 08:00 Uhr

## Premiere in der Deutschschweiz: Duchenne-Konferenz in Luzern!

Luzern (ots) -

Erstmals im deutschsprachigen Raum, am 02./03. September 2016 findet die Duchenne-Konferenz in Luzern statt. Die Konferenz wird durch die Stiftung Progena organisiert und durchgeführt. Betroffene Angehörige, renommierte Pharmaunternehmen, fachlich hochstehende Ärzte und Fachleute im Bereich des Gesundheitsrechts haben die Möglichkeit sich während diesen zwei Konferenztagen, auszutauschen. Das Programm für diese zwei Tage ist intensiv und deckt möglichst alle Blickwinkel ab. Die Konferenz lehnt sich dabei an den bevorstehenden 3. internationalen «World Duchenne Awareness Day» vom 7. September 2016 an. Diesbezüglich findet am zweiten Konferenztag eine symbolische Luftballonaktion vor Ort statt. Die roten Luftballons verkörpern all jene Kinder, die an der Muskelerkrankung vom Typ Duchenne erkrankt sind und sich auf ihrem gegebenen Weg viel Leichtigkeit und Lebensqualität erhoffen! Mehr erfahren Sie unter [www.duchenne-konferenz.ch](http://www.duchenne-konferenz.ch)

Duchenne: Hier und Jetzt!

Muskeldystrophie vom Typ Duchenne ist die häufigste muskuläre Erbkrankheit im Kindesalter. Sie tritt in einer Frequenz von 1:3500 auf! Aufgrund des X-chromosomal rezessiven Erbganges sind fast nur Jungen davon betroffen. Die Duchenne-Muskeldystrophie beginnt im Kleinkindalter mit einer Schwäche der Becken- und Oberschenkelmuskulatur, schreitet rasch voran und endet, meist im jungen Erwachsenenalter, immer tödlich, sobald die Herz- und Atemmuskulatur abgebaut wird. Die Lebenszeit ist von Anfang an begrenzt. Keine Heilung - nur den Wunsch für die verbleibende Zeit möglichst eine hohe Lebensqualität zu bewahren.

Eine gnadenlose Krankheit die nur das «Hier und Jetzt» kennt. Trotz allem, wissen nur wenige über deren Existenz Bescheid.

2006 in der Westschweiz gegründet, unterstützt die Stiftung Progena Familien von Kindern mit genetischen Muskelerkrankungen. Der Informations- und Austauschbedarf von betroffenen Familien ist sehr gross. Das für sie neu geltende Zeitmass spielt eine massgebende Rolle - «Hier und Jetzt»!

Im Dschungel des Internets

Nach dem Erhalt der zerrüttenden Diagnose hegen Familien von Betroffenen den unverkennbaren Wunsch mehr Zeit zu gewinnen und die Lebensqualität zu erhalten. Eigennachforschungen im Internet über Medikamentenstudien und Forschungsberichte scheitern oftmals an den unverständlichen Fachausdrücken sowie an der englischen Sprache. Genau dem soll diese erstmalige deutschsprachige Duchenne-Konferenz in Luzern entgegenwirken, bzw. Abhilfe und Klarheit schaffen.

Eventmanagerin der Stiftung Progena, Frau Maria Fries, freut sich auf ein sehr abwechslungsreiches und interessendeckendes Programm. Besonders hervorheben möchte sie die fachlich hochstehenden Referenten wie Herrn Prof. Dr. Volker Straub, welcher die Konferenz an beiden Tagen moderieren und zusätzlich ein Referat über wichtige Medikamentenstudien halten wird. Professor Straub arbeitet am Harold Macmillan Chair of Medicine, MRC Centre for Neuromuscular Diseases at Newcastle, Institute of Genetic Medicine, Newcastle University, Grossbritannien. Er ist Studienleiter für mehrere klinische Studien mit DMD-Patienten und arbeitet in verschiedenen EU-geförderten Projekten zu translationaler Forschung und bildgebenden Verfahren bei Muskelerkrankungen.

Herr Dr. James Poysky aus den USA, Vater eines Duchenne-Jungen, renommierter Arzt und Psychologe mit Forschungserfahrung mit dem Schwerpunkt kognitives Verhalten und Lernschwierigkeiten, wird die Duchenne-Konferenz mit einem sehr interessanten Vortrag bereichern. Dies nur um zwei der vielen Highlights der anstehenden Konferenz zu erwähnen. Fachpersonen, Betroffene und Stiftungen - alle gemeinsam Hier und Jetzt um im Namen der Duchenne-Jungs mehr Lebensqualität zu erzielen!

Mehr Informationen über Duchenne Muskeldystrophiedas Programm der Konferenz erfahren Sie unter:

[www.duchenne-schweiz.ch](http://www.duchenne-schweiz.ch)

[www.duchenne-konferenz.ch](http://www.duchenne-konferenz.ch)

Kontakt:

Maria Fries

E-Mail: [maria.fries@duchenne-konferenz.ch](mailto:maria.fries@duchenne-konferenz.ch)

Telefon: 079 511 62 48

Konferenzort:

Seehotel Hermitage

Seeburgstrasse 72

6000 Luzern 15

Tel +410 41 375 81 81

[www.hermitage-luzern.ch](http://www.hermitage-luzern.ch)

Veranstalter:  
Stiftung Progena  
Chemin de la Brume 2  
Postfach 3009  
1110 Morges  
www.progena.ch

Diese Meldung kann unter <https://www.presseportal.ch/de/pm/100060605/100792173> abgerufen werden.