

# **DUCHENNE**

## **KONFERENZ SCHWEIZ**

**7.-8. SEPTEMBER 2018**

Zweite Duchenne-Konferenz in der Schweiz  
Hotel Sempachersee Nottwil (LU)



**Wir wachsen mit und durch Duchenne**

Organisiert von der Stiftung Progena



Wir machen Sie darauf aufmerksam, dass während des Anlasses fotografiert wird.  
Die Fotos verwenden wir für Publikationen in Print- und Social Media.

### **Ein ungewöhnlicher Blickwinkel**



Unser Fotograf heisst Lucas Föllmi. Er lebt mit Duchenne Muskeldystrophie und darum auf Rollstuhl und Assistenz angewiesen. Fotografie interessiert ihn schon seit Langem, jedoch konnte er aufgrund seiner physischen Einschränkung dieses Interesse nicht in die Realität umsetzen. Seit 2 Jahren ermöglicht ihm moderne Technik, selbständig und professionell zu fotografieren, zu filmen und Bildbearbeitung zu verwirklichen. Nun hat er seine Passion zum Beruf gemacht.

Wir freuen uns auf Lucas' Fotos!



[www.driveon-photography.com](http://www.driveon-photography.com)

# Herzlich willkommen zur zweiten Duchenne-Konferenz in der Schweiz!

## Wir wachsen mit und durch Duchenne

Kinder, Eltern, Angehörige, Freunde, Ärzte, Therapeuten und Pflegende wachsen mit Duchenne-Kindern mit und sind Lernende auf dem Lebensweg mit den Kindern und deren Krankheit. Es handelt sich nicht nur um «wachsen» im Sinne der Entwicklung vom Säugling zum Kleinkind, zum Kind, zum Pubertierenden und zum Erwachsenen. Es ist ein Hineinwachsen und gegenseitiges Begleiten im Leben mit Duchenne, um bestmöglich mit den vielen Herausforderungen umzugehen.

Durch das Erwerben neuester Erkenntnisse aus dem Fachbereich und dem Austausch von Erfahrungswerten aller Beteiligten, profitieren nicht nur Personen, die noch am Anfang des Lebensweges mit “Duchenne” stehen, sondern auch diejenigen, die schon ältere Kinder betreuen. Für alle Beteiligten ist es wichtig, möglichst schnell eine optimale Lösung für ihre spezifische Situation zu finden, damit sich ihr Lebensumfeld möglichst rasch Veränderungen anpasst und sich stabil und positiv gestaltet.

An der Duchenne-Konferenz 2016 lag der Programm-Fokus eher auf jungen Betroffenen und deren Zugang zu einer optimalen Behandlung. Die Duchenne-Konferenz 2018 legt den Schwerpunkt nebst dem wissenschaftlichen Programm auf die Pubertät und den Übergang ins Erwachsenenesein (Transition). In diesem Sinne werden wir dem Motto getreu: “Wir wachsen mit und durch Duchenne”.

**Wie sind Sie mit und durch Duchenne gewachsen? Teilen Sie Ihre Erfahrung mit uns, um anderen Mut und Hoffnung zu geben. Wir veröffentlichen Ihre Geschichte (anonym) auf:**

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



Im Sommer 2007 erhielt unser Sohn die Diagnose Duchenne Muskeldystrophie. Er war damals knapp drei Jahre alt. Über das Leben einer Familie mit Duchenne Muskeldystrophie gab es vor 10 Jahren wenig zu lesen. Diese Tatsache hat mich ermutigt, über unsere Erfahrungen mit einer seltenen Krankheit zu bloggen, um einerseits mit anderen Eltern in Kontakt zu kommen und andererseits anderen Familien in einer ähnlichen Situation zu zeigen, dass sie nicht alleine sind. Die Website [www.mattias.ch](http://www.mattias.ch) und die

Facebook-Seite «duchennemama» sind im deutschsprachigen Raum unter vielen Duchenne-Eltern bekannt. Ich erhalte oft Nachrichten von Familien, die sich mit der Diagnose überfordert fühlen und Hilfe zu verschiedenen Themen suchen.

Als Patientenvertreterin der Stiftung Progena durfte ich an zahlreichen internationalen Duchenne-Konferenzen teilnehmen und habe dadurch viele engagierte Eltern, Patientenvertreter, Forscher, Ärzte und Pharmavertreter kennengelernt.

Die Weiterbildung zur Eventmanagerin habe ich mit dem Ziel absolviert, eine deutschsprachige Duchenne Konferenz in der Schweiz zu organisieren. Ich wollte den Eltern und anderen Interessierten die Möglichkeit geben, sich über Duchenne Muskeldystrophie zu informieren und ihnen eine Netzwerkplattform anbieten. Die erste Konferenz fand im September 2016 in Luzern statt. Über die vielen positiven Rückmeldungen habe ich mich riesig gefreut!

Ich wünsche Ihnen zwei interessante und informationsreiche Tage an unserer Konferenz im Hotel Sempachersee. Tauschen Sie sich aus, knüpfen Sie neue Kontakte und stellen Sie viele Fragen.

Ich freue mich, wenn ich Sie an der **dritten Duchenne Konferenz, am 4. / 5. September 2020** wieder begrüßen darf!

**Maria Fries**

**Eventmanagerin Stiftung Progena**

**DUCHENNE**  
**KONFERENZ SCHWEIZ**  
7.-8. SEPTEMBER 2018



Ende Februar 2006, kurz vor seinem 5. Geburtstag, wurde bei meinem jüngeren Sohn Duchenne Muskeldystrophie diagnostiziert. Auch wenn diese Nachricht wie ein Riesen-Schock kam, beschlossen seine Mutter und ich, alles in unserer Macht stehende zu tun, dieses Schicksal zu bekämpfen. Deshalb gründeten wir die Stiftung Progena nur einige Wochen nach der Diagnose.

Die Stiftung hat uns erlaubt, andere Eltern kennenzulernen und durch Europa zu reisen, um an internationalen Konferenzen teilzunehmen und die leitenden Pharmafirmen in diesem Bereich zu besuchen.

In den letzten Jahren hat die Forschung deutliche Fortschritte bewiesen, welche bei uns und anderen Familien neue Hoffnungen geweckt haben. Trotzdem ist der Weg zum Ende dieser schrecklichen Krankheit noch lang und für meinen Sohn, der unterdessen bald 18 wird, bleibt Duchenne ein Damoklesschwert, welches über ihm hängt. Aus diesem Grund ist es für uns Eltern immer noch lebenswichtig, uns auf dem neusten Stand der Entwicklung zu halten.

Im Jahr 2015 sprach ich mit Maria Fries über die Tatsache, dass wir so viele Konferenzen über Duchenne europaweit besucht hatten, aber dass ein solches Event in der Schweiz noch nie stattgefunden hatte. Aus dieser Beobachtung entstand die Idee, die erste Duchenne-Konferenz 2016 zu organisieren, die ein großer Erfolg war. Dies ermutigte uns, eine zweite Konferenz abzuhalten – hoffentlich ab jetzt alle zwei Jahre! Das wurde dank den Teilnehmern und der Unterstützung unserer Sponsoren ermöglicht und ich bin dafür unendlich dankbar.

Ich wünsche Ihnen eine reichhaltige und interessante Konferenz!

**Robert Palm**

**Präsident Stiftung Progena**

**DUCHENNE**  
**KONFERENZ SCHWEIZ**  
7.-8. SEPTEMBER 2018



Ungeklärte Situationen habe ich als belastend im Verarbeitungsprozess von Patienten und ihren Familien wahrgenommen. Die Kehrseite der Medaille: Aus Herausforderungen entstehen viele Netzwerke und Freundschaften. Diese unterstützen sich gegenseitig, bringen Probleme auf den Punkt, entwickeln Lösungen, setzen diese um und verbreiten sie als Erfolgsrezept an Menschen, die vor der gleichen Herausforderung stehen – heute oder in Zukunft.

Aufgrund meiner beruflichen Tätigkeiten in den Bereichen Marketing, Produktmanagement und Öffentlichkeitsarbeit hatte ich einen vertieften Einblick in Aktivitäten von Patientenorganisationen und in die Organisation medizinischer Fachkongresse – aber aus einer anderen Perspektive. Ich bewunderte den Mut und das Engagement der Patienten und Ärzte. Deshalb schenkte ich Progena, einer Stiftung in einem mir fremden Krankheitsgebiet, einen Teil meiner Freizeit. Dies half mir Patientenbedürfnisse besser zu verstehen.

Aristoteles sagte einmal: “Wir können den Wind nicht ändern, aber die Segel richtig setzen”. Mein Ziel: Meine Segel besser an die Bedürfnisse von Betroffenen anpassen.

An der Duchenne Konferenz 2018 werden wir multidisziplinäre Ideen und Lösungen entstehen lassen. Wir sind gemeinsam aktiv für Duchenne.

Ich freue mich darauf, Sie persönlich kennenzulernen.

**Franziska Daabour-Oswald**

**Ehrenamtliche Mitarbeiterin Duchenne-Konferenz**

## Pausen-Networking

Als Networking-Erleichterung stellen wir Ihnen im Foyer einige Aktivitäten zur Verfügung, die als "Eisbrecher", beziehungsweise "zum Anwärmen" mit unbekanntenen Personen gedacht sind. Diskutieren Sie über die verschiedenen Aktivitäten und bescheren Sie uns viel Duchenne-Post (als Einzelperson oder in Gruppen. **Mehrere Duchenne-Briefkästen mit vorbereiteten Karten stehen im Foyer für Sie bereit:**



## World-Café

**Das World Café findet am Samstagnachmittag statt.**

Der übergeordnete Fokus der verschiedenen Themen lautet: **"Vorbereitung auf ein selbstbestimmtes Leben als Erwachsener (Lebensspanne 11-25 Jahre)"**. Bevor das World Café beginnt, wird es im Plenum eine Einführung geben. Bitte denken Sie daran, dass das gemischte Zielpublikum einen offenen, verantwortungsbewussten Umgang untereinander voraussetzt.

Im Foyer steht ein Roll-Up mit sämtlichen World Café Themen, damit Sie sich bereits während der Pausen mit der Wahl Ihrer vier Lieblingsthemen beschäftigen können. Da es nicht voraussehbar ist, welche Themen am meisten interessieren, bitten wir Sie, sich gleichmässig auf alle Tische zu verteilen. Es ist unser grösster Wunsch, dass jedes Thema zu einem Resultat kommt. **Wir freuen uns auf Ihr Engagement, damit wir aus den Resultaten ein White Paper schreiben und veröffentlichen können.**

## Freitag, 7. September 2016 – FACHTHEMENTAG

### Behandlung Lunge und Herz, Kortison, Forschung und Studien, Standards of care

- 08:30 Empfang und Registration / Begrüssungskaffee
- 09:00 **Begrüssung**  
Maria Fries und Robert Palm, Stiftung Progena
- 09:10 **Lungenfunktion, Verlauf und Behandlung**  
PD Dr. med. Daniel Trachsel, UKBB Basel  
**Update Studien**  
PD Dr. med. Andrea Klein, UKBB Basel
- 10:10 **Forschung an bestehenden Medikamenten**  
**Update L-Citrullin & Metformin, Tamoxifen**  
Prof. Dr. med. Dirk Fischer, UKBB Basel
- 10:50 Kaffeepause
- 11:10 **Forschung und klinische Studien – wo stehen wir heute?**  
**Genetherapie und CRISPR**  
Prof. Dr. med. Volker Straub, Newcastle University, UK
- 11:50 **Ergebnis der Umfrage “Bedürfnisse von Patienten mit Duchenne und deren Angehörigen”**  
Dr. Andreas L.G. Reimann, admedicum Business for Patients
- 12:30 Stehlunch
- 13:30 **Herzfunktion, Verlauf und Behandlung**  
**Update Studien**  
Dr. med. Barbara Burkhardt, Universitäts-Kinderspital Zürich
- 14:20 **Standards of care**  
**– Thema des World Duchenne Awareness Day 2018**  
PD Dr. med. Andrea Klein, UKBB Basel
- 14:50 Kaffeepause
- 15:10 **Langzeitwirkung und Nebenwirkung der Kortisonbehandlung**  
**Update aus der “For-DMD”-Studie**  
Prof. Dr. med. Volker Straub, Newcastle University, UK
- 16:00 **Q&A-Runde**  
mit Pharmavertretern
- 17:00 **Netzwerkapéro**  
mit Rednern und Fachleuten
- 19:00 **Dinner**  
(Nur mit Voranmeldung)

## Samstag, 8. September 2016 – BETROFFENEN-TAG

### Lern- und Verhaltensunterschiede, Erwachsene werden, selbstbestimmtes Leben, World-Cafés

- 09:30 Begrüssungskaffee
- 10:00 **Begrüssung**  
Maria Fries und Robert Palm, Stiftung Progena
- 10:05 **Lern- und Verhaltensunterschiede, Übergang ins Erwachsenenalter**  
Arbeit, selbständiges Wohnen, Pubertät und Sexualität – Beispiele aus England  
Dr. Janet Hoskin und Celine Barry *Dieser Teil wird simultanübersetzt.*
- 11:45 **Betroffene erzählen**
- 12:30 Stehlunch
- 13:30 **Einführung in das World-Café**  
Franziska Daabour-Oswald
- 13:45 **World-Café-Themen:**
- Kommunikation: "Pokerface – oder die Karten auf den Tisch legen: Wie offen reden wir über Duchenne?"
  - Pubertät: Über die Stränge schlagen mit Duchenne?
  - Erwartungen an ein erfülltes Leben mit Duchenne?
  - Sexualität: Enthaltbarkeit – Berührerin – Prostituierte; oder warten auf die oder den Richtige/-n?
  - Bewegungswahrnehmung und Bewegungskompetenz - dein Gewinn im täglichen Leben mit Duchenne!
  - Wir leben nur einmal - mein persönlicher Balance-Akt!
  - Welche Eigenschaften hätte dein Duchenne-Held?
  - Wie entwickle ich meine Möglichkeiten, damit ich eine wertgeschätzte Rolle in der Gemeinschaft einnehmen kann?
  - Wie plane ich meine Zukunft, damit ich eine wertgeschätzte Rolle in der Gemeinschaft einnehmen kann?
  - Was sollte sich in der Schweiz auf politischer Ebene ändern, um die Lage der Duchenne-Betroffenen und deren Familien zu verbessern?
  - Welche Nutzen könnten technische Neuheiten der Zukunft auf Duchenne-Betroffene haben?
  - Tipps und Tricks beim Lernen
- 15:30 Kaffeepause
- 15:50 **12 World-Café Kurz-Präsentationen**
- 16:30 **Konferenz-Zusammenfassung und Dankeschön**
- 16:45 **World Duchenne Awareness Day**  
Aktivität





WORLD  
DUCHENNE  
ORGANIZATION  
UPPMD

Am 7. September findet der World Duchenne Awareness Day statt. Dieses Jahr ist das Thema die Umsetzung der Behandlungsstandards für die Betroffenen. Mehr darüber erfahren Sie im Vortrag “Standards of care” von Dr. Andrea Klein.

Eine der grössten Herausforderungen im Kampf Duchenne zu beenden, ist die weltweite Umsetzung der Behandlungsstandards. Es gibt empfohlene Behandlungen und Therapien, die Betroffene unterstützen und ihnen ein längeres und qualitativ besseres Leben ermöglichen. Das Ziel der diesjährigen Kampagne ist, dass jeder Betroffene Zugang zu den Behandlungsstandards haben sollte. Die World Duchenne Organisation stellt unter dem Motto: “Bildung macht den Unterschied (education makes the difference)” Aufklärungsvideos zu verschiedenen Aspekten der Pflege und Behandlung zur Verfügung.

Viele Patientenorganisationen organisieren Anlässe am “World Duchenne Awareness Day”, um auf die Krankheit aufmerksam zu machen und um Geld zu sammeln.

Der rote Ballon ist das Symbol des World Duchenne Awareness Days. Der Ballon soll Duchenne symbolisch davon fliegen lassen.



Website: [www.worldduchennday.org](http://www.worldduchennday.org)  
[www.worldduchenne.org](http://www.worldduchenne.org)

Facebook: [facebook.com/WorldDuchenne](https://facebook.com/WorldDuchenne) or @WorldDuchenne and #WDAD18

Instagram: [instagram.com/worldduchennday](https://instagram.com/worldduchennday) or @WorldDuchenneDay and #WDAD18

Twitter: [twitter.com/duchennday](https://twitter.com/duchennday) or @DuchenneDay and #WDAD18

LinkedIn: [linkedin.com/company/worldduchenne](https://linkedin.com/company/worldduchenne)



### **Celine Barry**

Celine ist Beraterin für spezielle Bildungsbedürfnisse. Sie hat eine erfolgreiche Karriere als Lehrerin hinter sich. Sie war unter anderem an einer Oberschule für die Massnahmen für Schüler mit komplexen medizinischen und physischen Lernschwierigkeiten und für Verhaltensanforderungen verantwortlich. Sie hatte ein berufliches Interesse am Übergang zum Erwachsensein und brachte dies in die Rolle als Co-Managerin mit Janet Hoskin im Projekt "Action Duchenne's successful transition programme for boys with Duchenne aged 14-19, Takin' Charge" ein. Celine hat einen Neffen mit Duchenne, der inzwischen 24 Jahre alt ist. Sie ist eine Beauftragte der Erwachsenen-Organisation "DMD Pathfinders".



### **Dr. med. Barbara Burkhardt**

*Universitäts- Kinderspital Zürich*

Barbara studierte in Freiburg i. Br. (Deutschland) Medizin. Nach der Spezialisierung in Kinder- und Jugendmedizin an der Mayo Clinic in Rochester, Minnesota (USA), kehrte sie an die Universität Freiburg in die Abteilung angeborene Herzfehler und pädiatrische Kardiologie zurück. Dort untersuchte sie unter anderem Patienten mit Muskeldystrophie Duchenne als Echokardiografin und Prüfärztin für mehrere klinische Studien. Seit 2012 ist sie im Kinderspital Zürich, seit 2013 als Oberärztin Kardiologie, unterbrochen durch ein Jahr Weiterbildung und Forschung zur Magnetresonanztomografie des Herzens in Dallas, Texas, USA. Seit 2015 führt sie die Beobachtungsstudie "Herzbeteiligung bei Patienten mit Muskeldystrophie Duchenne/Becker" in Zürich durch.



### **PD. Dr. med. Dirk Fischer**

*UKBB Basel*

Abteilung für Neuro- und Entwicklungspädiatrie, leitender Arzt Elektrophysiologie, Facharzt und Privatdozent für Neurologie am Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB). Seine klinischen Schwerpunkte liegen in den peripher neurologischen Erkrankungen, speziell neuromuskulären Erkrankungen und der neurophysiologischen Diagnostik. Seine wissenschaftlichen Interessen liegen in der Erforschung neuer bildgebender Techniken zur Darstellung der Muskulatur bei hereditären Muskelerkrankungen, speziell bei den Muskeldystrophien im Kindesalter.



### **Dr. Janet Hoskin**

Janet unterrichtet spezielle Programme für Studenten und Doktoranden an der Universität East London. Im Jahre 2001, als ihr Sohn Saul die Diagnose DMD erhielt, gründete sie mit ihrem Partner Nick Catlin die Patientenorganisation "Action Duchenne". 2008-2011 hat Janet das Projekt "Include Duchenne" geleitet. 2011-2016 hat Janet das "Takin' Charge Projekt" (Übergang zum Erwachsensein) geleitet. Dieses Projekt arbeitete mit 80 jungen Leuten mit DMD im Alter von 14-19 Jahren und ihren Familien. 2012-2014 hat Janet im Bildungsdepartement Leadership Programme für junge Leute (19-25 Jahren) mit einer Behinderung geleitet. Im Jahre 2017 hat Janet den Leitfaden "A Guide to Duchenne Muscular Dystrophy: Information and Advice for teachers and parents" herausgegeben.



### **PD Dr. med. Andrea Klein**

*Leitende Ärztin Neuropädiatrie UKBB Basel, Inselspital Bern*

Leiterin der pädiatrischen neuromuskulären Sprechstunde am UKBB und am Inselspital Bern. Konsiliarärztin für neuromuskuläre Krankheiten am CHUV in Lausanne. Ihr Spezialinteresse für neuromuskuläre Krankheiten führte 2006 und 2009 zu Weiterbildungs- und Forschungsaufenthalten im Dubowitz Neuromuscular Centre in London bei Prof. Francesco Muntoni und anschliessend zu gemeinsamen Forschungsarbeiten.



### **Dr. phil.nat. Andreas L.G. Reimann, MBA**

*Geschäftsführender Gesellschafter, admedicum Business for Patients GmbH & Co KG, Köln*

Über 27 Jahre Berufserfahrung, zunächst in der pharmazeutischen Industrie und dann in Patientenorganisationen. Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) von 2004 bis 2015 sowie als ehrenamtliches Vorstandsmitglied der EURORDIS sowie als Mitinitiator und Vorsitzender der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.. Seit 2015 Mitgründer und Geschäftsführender Gesellschafter der admedicum Business for Patients GmbH & Co KG, dem europäischen Spezialisten für Patient-Access und Patient-Engagement. admedicum® unterstützt Pharma- und Medizintechnikunternehmen sowie Krankenkassen/-versicherungen darin, ihre Produkte und Leistungen patientenorientiert zu entwickeln und anzubieten.



### **Prof. Dr. med. Volker Straub**

*Newcastle University, UK*

Professor Straub ist Direktor des John Walton Muskeldystrophie Forschungszentrums und stellvertretender Direktor des Instituts für genetische Medizin an der Universität von Newcastle, Grossbritannien. Er ist Studienleiter für mehrere klinische Studien mit DMD-Patienten und arbeitet in verschiedenen EU-geförderten Projekten zu translationaler Forschung für genetische Muskelerkrankungen. Professor Straub war Mitbegründer und -koordinator des deutschen Muskeldystrophie-Netzwerkes (MD-NET). Er koordinierte gemeinsam mit Professor Kate Bushby das von der EU geförderte Exzellenz-Netzwerk für seltene genetische neuromuskuläre Erkrankungen, TREAT-NMD, mit einem Schwerpunkt auf translationaler Forschung.



### **PD Dr. med. Daniel Trachsel**

*UKBB Basel*

Leitender Arzt der Abteilung für Intensivmedizin und Pneumologie und pneumologischer Leiter des pädiatrischen Schlaflabors. Er ist Kinderarzt mit Schwerpunkt pädiatrische Pneumologie, Facharzt für Intensivmedizin und Titelträger Schlafmedizin. Seine klinischen Schwerpunkte liegen in der Betreuung kritisch kranker Kinder und von Kindern mit respiratorischen Erkrankungen, insbesondere auch mit Erkrankung der Atemwege und mit chronischer Ateminsuffizienz. Seine wissenschaftlichen Interessen liegen in der Erforschung von erweiterten diagnostischen Methoden und von Langzeiteffekten schwerer Lungenerkrankungen im Kindesalter.

## Ihre Meinung ist uns wichtig!

- **Wie hat Ihnen die zweite Ausgabe der Duchenne-Konferenz gefallen?**
- **An welchen Themen hätten Sie auch Interesse gehabt?**
- **Welche Bedürfnisse sind Ihrer Meinung nach in der Versorgung von Duchenne-Patienten nicht abgedeckt?**

Nächste Woche erhalten Sie ein Online-Feedback-Formular von uns. Wir legen grossen Wert auf Ihre Rückmeldung und wir freuen uns, wenn Sie sich ein paar Minuten Zeit nehmen und den Fragebogen ausfüllen. Besten Dank.



Die Stiftung Progena wurde 2006 von Huguette und Robert Palm gegründet, als ihr Sohn die Diagnose Duchenne Muskeldystrophie erhielt. Progena ist eine anerkannte, gemeinnützige Schweizer Stiftung. Es ist ihr Ziel, das Thema "seltene Muskelkrankheiten von Kindern" in der Öffentlichkeit zu verankern, Kinder mit Duchenne zu fördern und die Familien kranker Kinder zu unterstützen.

Progena vertritt als Patientenorganisation für Duchenne Muskeldystrophie die Schweiz im Ausland und ist Mitglied der TREAT-NMD, die internationale Organisation für neuromuskuläre Erkrankungen, sowie der World Duchenne Organization, die Dachorganisation aller Duchenne-Patientenorganisationen. Progena kooperiert mit ProRaris, dem Dachverband für Patientenorganisationen von Menschen mit seltenen Erkrankungen. Des Weiteren unterhält Progena regelmässigen Kontakt zu Pharmafirmen und Forschern.

Progena beteiligt sich seit Beginn an der Finanzierung des Schweizer Patientenregisters für Duchenne und Becker und erleichtert somit die Teilnahme der Schweizer Patienten an den wichtigsten klinischen Studien in Europa.

2011 war Progena Mitorganisatorin des TREAT-NMD-Kongresses in Genf. Im September 2016 organisierte Progena die allererste Duchenne Konferenz der Schweiz.

**Robert Palm** ist Mitgründer und Präsident. **Maria Fries** ist Eventmanagerin.

[www.progena.ch](http://www.progena.ch)

Stiftung Progena, Ch. de la Brume 2, 1110 Morges, Schweiz

IBAN: CH3009000000175878648

**DUCHENNE**  
**KONFERENZ SCHWEIZ**  
7.-8. SEPTEMBER 2018

## Herzlichen Dank an unsere Sponsoren!

### GOLD

---



### SILVER

---



### BRONZE

---



### ÜBRIGE SPONSOREN

---



# Progena



Aktion für Kinder mit  
seltenen Muskelkrankheiten

[www.progena.ch](http://www.progena.ch)

