

PCD Patienten-Konferenz 2024

online – Freitag, 29. November 2024

Zeit	Inhalt	Referent*innen	Koordination
14.00 Uhr	Begrüßung	Myrona Goutaki	
Teil 1	PCD - Einführung		Benedikt König / Jobst Roehmel
14.05 – 14.20	Die Zilien bei PCD	Amelia Shoemark	
14.20 – 14.35	Klinisches Bild von PCD	Myrona Goutaki	
14.35 – 14.45	Diskussion	Referent*innen	Koordinatoren
Teil 2	Verlauf von PCD aus Sicht von Experten und Patientinnen		Tamar Makhatadze / Myrona Goutaki
14.45 – 15.00	Spektrum des Schweregrads der PCD-Erkrankung	Claire Hogg	
15.00 – 15.05	Geschichten von Zilien-Videos	PCD-Vereinigung	
15.05 – 15.35	Fragen und Antworten von drei Patient*innen und Eltern zum täglichen Leben mit PCD	Tamar Makhatadze Christine Eugster Thomas Carney	
15.35 – 15.45	anschließend Diskussion	Referent*innen	Koordinatorinnen
Kaffeepause 15.45 – 16.10 Uhr			
Teil 3	Update zur Forschung		Emilie Wattellier / Mathieu Bottier
16.10 – 16.35	Behandlungen: entzündungshemmende Medikamente, M. gegen Pseudomonas, Ivaflozid	James Chalmers	
16.35 – 17.00	Forschung zu RNA-Therapien	Michael Loebinger	
17.00 – 17.10	Gemeinsame Diskussion	Referent*innen	geleitet von den Koordinator*innen
Teil 4	Konventionelle Therapien		Francisco Teniente Leonie Schreck
17.10 – 17.25	Physiotherapie, autogene Drainage u.a.	Paolo Buonpensiero	
17.25 – 17.55	Fragen u. Antworten zu den konventionellen Therapien / gemeinsame Diskussion	Fran /Fiona Copeland/ Hansruedi Silberschmidt/ Jobst Roehmel	
17.55 – 18.00	Dank und Verabschiedung	Amelia Shoemark	