

SMA Symposium 2013

03. bis 06. Oktober 2013

Liebe Eltern, liebe SMA'ler, liebe Freunde,

nach dreijähriger Pause wird es in diesem Jahr wieder ein SMA Symposium geben! Das vielen bekannte Hotel in Künzell bei Fulda steht uns leider nicht mehr zu Verfügung. Wir haben jedoch einen neuen Platz für unser Symposium gefunden, der sicherlich einigen auch schon bekannt ist: Das schöne Hessenparkhotel in Hohenroda. Es liegt nicht sehr weit entfernt, nördlich von Fulda eingebettet in eine wunderschöne Landschaft, außerhalb des Ortes am Waldrand umgeben von einer großen Wiese.

Es ist uns gelungen, wieder ein sehr anspruchsvolles und vielseitiges Programm zusammenzustellen. Wie gewohnt findet wieder eine umfangreiche Kinderbetreuung unter der Leitung von Antonia Wiewecke statt. Den Eltern wird dadurch die Möglichkeit geboten, ohne Probleme an allen Vorträgen und Workshops teilzunehmen.

Eines ist jedoch vollkommen neu: Es ist ein Symposium für alle, Familien mit Kindern mit SMA ebenso wie für junge und ältere Erwachsene mit SMA!

Der Termin ist das lange Wochenende mit dem Tag der Deutschen Einheit vom 03. Oktober (Anreisetag) bis zum 06. Oktober 2013 (Abreisetag).

Freuen Sie sich auf ein interessantes Programm, bei dem jeder etwas Neues erfahren kann!

Das wünscht Ihnen das Symposium-Organisationsteam von der Diagnosegruppe SMA

Programm

Donnerstag, 3. Oktober 2013

Anreise, Foto fürs Gästebuch und Kennenlernen
19:00 Begrüßung und Abendessen

Freitag, 4. Oktober 2013

09:00 Eröffnung der Veranstaltung

- 09:15 – 10:00
Genetischer Hintergrund der Spinalen Muskelatrophie, SMA-Forschung am Humangenetischen Institut in Köln
Prof. Dr. Brunhilde Wirth, Institut für Humangenetik, Köln
- 10:00 – 10:45
Welche Schritte muss eine Substanz durchlaufen, bevor sie von einem Arzt verschrieben werden kann? (Allgemeine Medikamentenentwicklung)
Dr. Irene Gerlach, Fa. Roche, Basel
- 10:45 – 11:15
Kaffeepause
- 11:15 – 12:00
Welche Therapieansätze werden zurzeit für die Behandlung von SMA verfolgt?
Dr. Irene Gerlach, Fa. Roche, Basel
- 12:00 – 12:30
Das Programm der Firma Roche, Basel, zur Behandlung von SMA.
Dr. Friedrich Metzger, Fa. Roche, Basel

Mittagessen

- 14:00 – 14:45
Physiotherapeutische Konzepte für die Behandlung von Kindern mit SMA, Hilfsmittelversorgung
Stefan Steinebach, Physiotherapeut, Kinderneurologisches Zentrum Bonn

- 14:45 – 15:30
Möglichkeiten der Versorgung mit Orthesen im Zusammenspiel mit Physiotherapie
Stefan Steinebach, Physiotherapeut, Kinderneurologisches Zentrum Bonn
Gunnar Kandel, Fa. Rahm
- 14:00 – 14:45
Selbstbestimmt Leben! Ein Erfahrungsbericht
Andreas Vega, München
- 14:45 – 15:30
Schule, Ausbildung, Studium
NN
- 15:30 – 16:00
Kaffeepause
- 16:00 – 16:45
Pränataldiagnostik und Präimplantationsdiagnostik bei Paaren mit Risiko für SMA
Prof. Dr. Sabine Rudnik-Schöneborn, Humangenetisches Institut der Uni Aachen,
Petra Mülheims, Bornheim
- 16:45 – 17:30
Frauen mit SMA und Kinderwunsch. Chance oder Risiko? Workshop nur für Frauen mit SMA und deren Partner!
Prof. Dr. Rudnik-Schöneborn, Humangenetisches Institut der Uni Aachen
Birgit Kalwitz, Düren
- 16:00 – 16:45
Barrierefreies Bauen und Wohnen
Dipl.-Ing. (FH) Ulrike Kaschta, Architektin, Brunnhartshausen
- 19:00
Abendessen

Samstag, 5. Oktober 2013

- 09:00 – 10:00
Wirbelsäulenoperationen bei Patienten mit SMA: Welche anderen operativen orthopädischen Eingriffe sind sinnvoll?
PD Dr. Rainer Abel, Chefarzt der Orthopädie der Klinik Hohe Warte, Bayreuth
- 10:00 – 11:00
Atmung und Beatmung bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit SMA
Prof. Dr. med. Gerhard Laier-Groeneveld, Johanniter-Klinikum Oberhausen, Klinik für Lungen- und Bronchialheilkunde
Dr. med. Kurt Hannes Wollinsky, Universitäts- und Rehabilitationskrankenhaus Ulm, Klinikum für Anästhesiologie
- 11:00 – 11:30 Kaffeepause
- 11:30 – 12:30
Gesunde Ernährung für alle, speziell: Ernährung bei Spinaler Muskelatrophie. Wie kann ich Über- oder Untergewicht vermeiden
Herbert Thill, Koch, Buchautor

Mittagessen

- 14:00 – 14:45
Wenn Kauen und Schlucken erschwert ist - Ernährung in der Praxis
Herbert Thill, Koch, Buchautor
- 14:45 – 15:30
Das Hilfsmittel Beatmungsgerät – Therapie für erschöpfte Atemmuskeln
Professor Dr. med. Gerhard Laier-Groeneveld, Johanniter-Klinikum Oberhausen, Klinik für Lungen- und Bronchialheilkunde
Dr. med. Kurt Hannes Wollinsky, Universitäts- und Rehabilitationskrankenhaus Ulm, Klinikum für Anästhesiologie

- 15:30 – 16:00 Kaffeepause
- 16:00 – 16:45
Physiotherapie bei Erwachsenen mit SMA: Was macht wann Sinn?
Christian Wollny, Physiotherapeut, Klinik Hoher Meißner, Bad Soden-Allendorf
- 16:45 – 17:30
Krankheitsbewältigung bei chronischen Krankheiten
NN
- 14:00 – 14:45
Was ist mein Recht? - Schulbegleitung
Rechtsanwalt Jürgen Gress, Fachanwalt für Sozialrecht, München
- 14:45 – 15:30: Was ist mein Recht? - Krankenkassen
Rechtsanwalt Jürgen Gress, Fachanwalt für Sozialrecht, München
- 15:30 – 16:00 Kaffeepause
- 16:00 – 16:45
Was ist mein Recht? – Persönliche Assistenz
Rechtsanwalt Jürgen Gress, Fachanwalt für Sozialrecht, München
- 16:45 -
Was ist mein Recht?
Rechtsanwalt Jürgen Gress, Fachanwalt für Sozialrecht, München
15 min persönliche Beratung nach Eintragung in eine Liste
- 19:00
Abendessen

Sonntag, 6. Oktober 2013

Gruppenbild und Abreise

Anmeldung mit umseitigen Vordruck bis spätestens 31. Juli 2013

Die Beiträge für die gesamte Veranstaltung sind für Mitglieder der DGM wie folgt gestaffelt (drei Übernachtungen, Vollpension, Getränke in den Pausen):

Erwachsener im EZ	325,- Euro
Erwachsener im DZ	230,- Euro
Kinder 0-5 Jahre	25,- Euro
Kinder 6-14 Jahre	50,- Euro
Kinder 15-17 Jahre	75,- Euro
Kinder > 17 Jahre	wie Erwachsene
Tagesgäste	50,- Euro

Teilnehmer, die nicht Mitglied der DGM sind, zahlen:

Erwachsener im EZ	390,- Euro
Erwachsener im DZ	290,- Euro
Kinder 0-5 Jahre	35,- Euro
Kinder 6-14 Jahre	75,- Euro
Kinder 15-17 Jahre	100,-Euro
Kinder > 17 Jahre	wie Erwachsene
Tagesgäste	75,- Euro

Neben dem sehr interessanten Programm gibt es den persönlichen Austausch und die Gespräche am Rande, die unschätzbare Möglichkeit für die Kinder, andere Kinder in der gleichen Situation kennen zu lernen, sowohl für die Kinder mit SMA, als auch für deren Geschwister und natürlich das hauseigene Schwimmbad und die gemütliche Bar!

Ihr

Symposium-Organisationsteam von der Diagnosegruppe SMA

Karl Brunnbauer, Sandra und Dieter Dücker, Petra und Klaus Mülheims, Inge und Klaus Schwersenz, Manfred Stange, Anna Wittchen

Bitte senden Sie das Anmeldeformular per Post an die Bundesgeschäftsstelle:

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.
Im Moos 4
79112 Freiburg

oder per **Fax 07665/9447-20** oder per **E-Mail info@dgm.org**

SMA Symposium 2013 vom 03. bis 06. Oktober 2013

Hiermit melde ich/wir uns verbindlich zum SMA-Symposium im Hessenparkhotel in Hohenroda (zutreffendes bitte ankreuzen) an.

Ich bin / Wir sind:

Betroffene(r) / Angehörige(r)

Fachlich Interessierte(r)

DGM-Mitglied

Kein DGM-Mitglied

Ich / Wir nehmen teil mit:

_____ Erwachsenen und _____ Kindern.

(Davon insgesamt _____ Personen Rollstuhlfahrer/_____Personen Elektro-Rollstuhlfahrer)

Den Teilnehmerbeitrag von insgesamt _____ Euro habe ich (unter dem Stichwort: „SMA-Symposium Hoheroda 2013“) auf das Konto der DGM bei der Bank für Sozialwirtschaft Karlsruhe, Konto Nr. 777 2200, BLZ 660 205 00 überwiesen. Durch die Bezahlung wird die Anmeldung verbindlich. Sie erhalten von uns eine Anmeldebestätigung.

Name: _____

Straße: _____

PLZ und Ort: _____

Telefon: _____

E-Mail: _____

_____, den _____
 Ort Datum

 Unterschrift