

SMA-Tag Düsseldorf, 14. September 2019

Stand 11.06.2019 - Änderungen vorbehalten

Programm:

- 10.00 Uhr **Eintreffen, Kennenlernen und Begrüßung**
- 11:00 – 11:30 Uhr **Roboterunterstütztes Gangtraining (Lokomat®) bei Kindern**
Stefanie Mertens, Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Neuropädiatrie,
St. Mauritius Therapieklinik, Meerbusch
- 11:45 – 12:00 **Beheizbare Bekleidung und Beheizung von Rollstuhlzubehör**
Andreas Mischok, Fa. Heizteufel, Berlin
- 12:15 – 13:45 Uhr **Mittagspause** in Buffet-Form
Vorführung behindertengerecht umgebauter Kraftfahrzeuge
- 13:45 – 14:30 Uhr **Nusinersen-Therapie bei Erwachsenen**
Chancen und Herausforderungen
PD Dr. med. Tim Hagenacker, Klinik für Neurologie, Uniklinikum Essen
- 14:30 – 15:00 Uhr **Paneldiskussion mit Vertretern der Firmen AveXis, Biogen und Roche**
Moderation: Dr. med. Burkhard Stüve, Kliniken Köln und **PD Dr. med. Tim Hagenacker**
- 15:15 – 16:00 Uhr **SMA und der Stoffwechsel**
Dr. med. Boris Gebhardt, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin,
Medizinisches Versorgungszentrum Gelnhausen

Im Anschluss offene DiskussionCa. 18.00 Uhr **Veranstaltungsende****Die Veranstaltung findet in der Jugendherberge Düsseldorf, Düsseldorfer Str. 1, 40545 Düsseldorf statt.**<https://www.jugendherberge.de/jugendherbergen/duesseldorf-442/portraet/>

Das Haus ist barrierefrei. Für die Kinder steht ein separater Raum zur Verfügung. Bitte eigene Spielsachen mitbringen. Kinderbetreuung auf Anfrage.

Der **Tagungsbeitrag** beträgt:

20,- Euro/Erwachsener für DGM- Mitglieder,

30,- Euro/Erwachsener für Nicht-Mitglieder

Kinder unter 15 Jahre sind frei.

Der Tagungsbeitrag beinhaltet die Pausengetränke und das Mittagessen.

Zur besseren Organisation bitten wir um **Anmeldung bis spätestens 14. August 2019 mit dem nachstehenden Anmeldeformular** bei der Deutschen Gesellschaft für Muskelkranke e.V. (DGM) Im Moos 4, 79112 Freiburg i. Br. per Mail, Fax oder Brief.

Bei Fragen zur Veranstaltung wenden Sie sich bitte an Klaus Schwersenz, Tel.: 089-12717447, Mail:

klaus.schwersenz@dgm.org oder Susanne Goldbach, Tel.: 0211 – 87567341, Mail:

susanne.goldbach@dgm.org.

**Anmeldung zum SMA-Tag der Diagnosegruppe SMA
am 14. September 2019 in Düsseldorf**

**Tagungsort: Jugendherberge Düsseldorf, Düsseldorfer Str. 1, 40545
Düsseldorf**

Hiermit melde ich/wir uns verbindlich zum SMA-Tag in Düsseldorf an.

Ich bin / Wir sind:

selbst betroffen Eltern mit betr. Kind
Sonstige Angehörige (r) am Thema interessiert

DGM-Mitglied Nicht-Mitglied

Ich/Wir nehmen teil mit ____ Personen und ____ Kindern.
(Davon sind gehbehindert ____ Personen und rollstuhlpflichtig: ____ Personen.)

Teilnehmer/-in Mitglied Ja Nein

Name: _____ Vorname: _____

Adresse: _____ Mitgl.-Nr.: _____

Tel.: _____ Fax: _____ E-Mail: _____

Diagnose: SMA Typ _____ Besonderheiten: _____

Ich bin stark **gehbehindert** **Rollstuhlfahrer:** E-Rollstuhl / Faltrollstuhl

Teilnehmer/-in Assistent / -in Ehepartner

Name: _____ Vorname: _____

Adresse: _____ Mitgl.-Nr. _____

Tel.: _____ Fax: _____ E-Mail: _____

Diagnose: SMA Typ _____ Besonderheiten: _____

Ich bin stark **gehbehindert** **Rollstuhlfahrer:** E-Rollstuhl / Faltrollstuhl

Kind 1

Name: Vorname: Alter:

Falls betroffen, Diagnose: SMA Typ Rollstuhlfahrer: Ja Nein Teilnahme an der Kinderbetreuung gewünscht: Ja Nein

Besonderheiten: _____

Kind 2

Name: Vorname: Alter:

Falls betroffen, Diagnose: SMA Typ Rollstuhlfahrer: Ja Nein Teilnahme an der Kinderbetreuung gewünscht: Ja Nein

Besonderheiten: _____

Tagungsbeitrag

Der Tagungsbeitrag beträgt pro Person für:

- Teilnehmer / Mitglieder / Assistenz 20,00 Euro
- Teilnehmer / Nichtmitglieder / Assistenz 30,00 Euro
- Kinder unter 15 Jahre frei

Den Gesamtbetrag von EUR _____ für die Teilnahme überweise ich zusammen mit dieser Anmeldung auf das Konto der DGM e. V.

Bank für Sozialwirtschaft Karlsruhe AG**IBAN DE59 6602 0500 0007 772210 - Verwendungszweck: SMA-Tag Düsseldorf 2019****BIC BFSWDE33KRL**

Mit Anmeldung fallen die Tagungsgebühren an. Nach Eingang der Teilnahmegebühren erhalten Sie eine Anmeldebestätigung. Erst mit dieser ist die Teilnahme verbindlich.

Fotografieren an der Veranstaltung:

Bei unserer Veranstaltung wollen wir wie immer einige Streiflichter und Eindrücke der Veranstaltung fotografisch festhalten. Die Fotos werden von der DGM für Öffentlichkeitsarbeit und Mittelbeschaffung verwendet. Das heißt, wir werden einzelne Bilder für Broschüren, für unsere Website, für unsere Social Media Aktivitäten, für die Bebilderung von Presseberichten oder für den Muskelreport nutzen. Ihre personenbezogenen Daten werden dabei nicht veröffentlicht.

Sollten Sie mit der Verwendung von Bildmaterial, auf dem Sie zu erkennen sind, nicht einverstanden sein, so melden Sie sich bitte zu Beginn der Veranstaltung beim Organisationsteam vor Ort.

Ort, Datum

Unterschrift

Bitte senden Sie die **Anmeldung bis spätestens 14.08.2019** zurück an die Bundesgeschäftsstelle der DGM:
Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V., Im Moos 4, 79112 Freiburg, Fax 07665/ 9447-20, info@dgm.org

Absage - bitte beachten Sie: bei einer Absage, die uns **nach dem 14.08.2019** erreicht, müssen wir leider den vollen Teilnehmerbeitrag berechnen.