

**SMA-Symposium 2021
der Diagnosegruppe SMA in der DGM e. V.**

07.09.2021 (Stand)

Donnerstag, 09.09.2021

Ankommen

18:00 - 19:00	Teilnehmer Name	Teilnehmer Name	18:00 - 19:00	Teilnehmer Name	Teilnehmer Name
Kennenlernen Wiedersehen			Kennenlernen Wiedersehen		
SMA < 14 Jahre			SMA > 14 Jahre		

19:00 - 20:00
Gemeinsames Abendessen

20:00 - 21:00	Teilnehmer Name	Teilnehmer Name	20:00 - 21:00	Teilnehmer Name	Teilnehmer Name
Kennenlernen Wiedersehen			Kennenlernen Wiedersehen		
SMA < 14 Jahre			SMA > 14 Jahre		

Freitag, 10.09.2021



09:00 - 10:00	Hessenhalle
Begrüßung Steffi Vogler, Diagnosegruppe SMA	
Grußwort Dr. Stefan Perschke, DGM	

10:15 - 11:15	Hessenhalle
Therapieoptionen bei SMA Prof. Dr. Andreas Hahn, Gießen	

11:30 - 12:15	Hessenhalle
Aktuelles zur Medikamentenentwicklung Podiumsdiskussion mit den Pharmafirmen Moderation: RA'in Eva Stumpe, Kaufbeuren	

12:30 - 14:00 - Mittagspause

14:00 - 14:45 Hessenhalle	Teilnehmer Name	Teilnehmer Name	14:00 - 14:45 Foyer HH	Teilnehmer Name	Teilnehmer Name	14:00 - 14:45 Mariendorf/ Sanssouci	Teilnehmer Name	Teilnehmer Name
Die Diagnosegruppe der DGM stellt sich vor mit anschließendem Dialog			Ein Pflegefall - Was tun? Teil 1 Christine Schmidt-Statzkowski, Berlin			Persönliche Assistenz im Arbeitgebermodell (Arbeitgeber) Jenny Bießmann, Berlin		

15:00-15:45 Hessenhalle	15:00 - 15:45 Mannheim	Teilnehmer Name	Teilnehmer Name
Atmung und Beatmung bei SMA (Kinder / Jugendliche) Prof. Dr. Hans Fuchs, Freiburg	Pers. Assistenz Arbeitgebermodell; Gesprächskreis (ausschließlich Assistenten) Jenny Bießmann, Berlin		

15:30 - 16:00 - Kaffeepause

16:00 - 16:45 Hessenhalle	16:00 - 16:45 Foyer HH	Teilnehmer Name	Teilnehmer Name	16:00 - 16:45 Mariendorf/ Sanssouci	Teilnehmer Name	Teilnehmer Name
Atmung und Beatmung bei SMA (Erwachsene) Prof. Dr. G. Laier-Groeneveld	Ein Pflegefall - Was tun? Teil 2 Christine Schmidt-Statzkowski, Berlin			Paarbeziehung/ Sexualität für muskelkranke Menschen (Betroffene) Wiebke Hendeß, Oldenburg		

16:00 - 16:45 Foyer HH	Teilnehmer Name	Teilnehmer Name
Gesprächskreis für PartnerInnen (Partner) Rainer Hendeß, Oldenburg		

18:00 - 20:00
Gemeinsames Abendessen (Hessenhalle)
Abendprogramm - Feuershow

Samstag, 11. 09.2021



09:00 - 09:45	Hessenhalle	09:00 - 09:45	Mariendorf/ Sanssouci		
Behandlung von erwachsenen Patienten mit Nusinersen - Erfahrungen Dr. Zeljko Uzelac, Ulm		Orthopädische Behandlungsmöglichkeiten Prof. Dr. Anna-Kathrin Hell, Göttingen			

10:00 - 10:45	Hessenhalle	10:00 - 10:45	Foyer HH	Teilnehmer Name	Teilnehmer Name
Physiotherapeutische Konzepte nach Spinraza Konzept "Auf die Beine" Ricardo Vieira Lavrador, Köln		Ein Pflegefall - Was tun? - Einzelberatung - Christine Schmidt-Statzkowski, Berlin			

11:00 - 11:45	Hessenhalle	Teilnehmer Name	Teilnehmer Name	11:00 - 11:45	Mariendorf/ Sanssouci	Teilnehmer Name	Teilnehmer Name
Das Behindertentestament RA Jürgen Greß, München				Einmal durch die Welt Reisen mit Rollstuhl Jenny Bießmann			

12:00 - 12:45	Mariendorf/ Sanssouci	Teilnehmer Name	Teilnehmer Name	11:00 - 12:30	Partyscheune	Teilnehmer Name	Teilnehmer Name	12:00-12:45	Raum:
Sozialberatung, Vortrag Miriam Vogt, DGM Freiburg				Rollstuhltanz für alle Udo Dumbeck				Physiotherapeutische Konzepte nach Spinraza Schwerpunkt: Hilfsmittelversorgung Doris Roland-Schäfer, Tübingen	

12:00 - 14:00 Mittagspause

14:00 - 14:45	Wiesbaden	Teilnehmer Name	Teilnehmer Name	14:00 - 15:00	Hessenhalle	Teilnehmer Name	Teilnehmer Name	14:00 - 15:00	Mannheim	Teilnehmer Name	Teilnehmer Name
Zulassung eines Medikaments RA'in Eva Stumpe, Kaufbeuren				Was ist mein Recht? -Workshop- RA Jürgen Greß, München				Workshop Physiotherapie -jüngere- Doris Roland-Schäfer, Tübingen			

14:00 - 14:45	Mariendorf/ Sanssouci	Teilnehmer Name	Teilnehmer Name	14:00 - 15:30	Partyscheune	Teilnehmer Name	Teilnehmer Name
Sozialberatung, offene Runde Miriam Vogt, DGM Freiburg				Rollstuhltanz für alle Udo Dumbeck			

15:00 - 16:00 - Kaffeepause; Gruppenfoto

16:00 - 16:45	Mannheim	Teilnehmer Name	Teilnehmer Name	16:00 - 17:00	Mariendorf/ Sanssouci	Teilnehmer Name	Teilnehmer Name
Ein zweites Kind? Genetische Diagnostik Prof. Dr. Klaus Zerres, Aachen				Was ist mein Recht? RA Jürgen Greß, München -Einzelberatung nach vorheriger Anmeldung-			

16:00 - 17:00	Mannheim	Teilnehmer Name	Teilnehmer Name	16:00 - 16:45	Partyscheune	Teilnehmer Name	Teilnehmer Name
Workshop Physiotherapie -ältere- Doris Roland-Schäfer, Tübingen				Rollstuhltanz für alle Udo Dumbeck			

18:00 - 20:00
Gemeinsames Abendessen (Hessenhalle)
Rollstuhltanz - Vorführung + Disko

Sonntag, 12.09.2021



09:00 - 09:30	Mannheim
Morgenandacht Birgit Kalwitz, Düren	

10:00 - 10:45	Hessenhalle	10:00 - 10:45	Mariendorf/ Sanssouci	Teilnehmer Name	Teilnehmer Name
Ernährung bei SMA Dr. Alexandra Blaik, Magdeburg		Med. Rehabilitation im Krankheitsverlauf bei SMA Dr. Dirk Heinicke, Kreischa			

11:00 - 11:45	Hessenhalle	11:00 - 11:45	Wiesbaden	Teilnehmer Name	Teilnehmer Name
Med. Rehabilitation im Krankheitsverlauf bei SMA Dr. Dirk Heinicke, Kreischa		Mein Weg zum Auto Birgit Kalwitz, Düren			

12:00 - 14:00
Mittagessen
Abreise