

TAGESPROGRAMM



Freitag 08.09.

13:30 Uhr	Begrüßung
14:00 – 15:00 Uhr	Eröffnungsrede: Übersicht über Behandlungsmöglichkeiten und Erfolge bei SMA mit Schwerpunkt Kinder & Vorstellung Scholar Rock Apitegromab / TOPAZ Studie (Prof. Kirschner, Freiburg)
14:00 Uhr	Vorstellung SMATHERIA: Forschungsinstitut für präklinische und translationale Forschung über Spinale Muskelatrophie (SMA) und andere neuromuskuläre Erkrankungen (Prof. Claus, Hannover)
17:00 Uhr	Pharmapanel: Fragen und Antworten mit den Pharmafirmen (Biogen, Roche, Novartis)
Ab 18:00 Uhr	Abendessen und Get Together

Samstag 09.09.

08:45 – 09:45 Uhr	Workshop Meditation (Matthias D. Jordan)	
10:00 – 11:00 Uhr	Therapie bei Erwachsenen mit SMA (Dr. Uzelac, RKU, Ulm)	Physiotherapie „Frühe Intervention von Säuglingen mit spinaler Muskelatrophie“ (Frau Siebold, Berlin)
11:15 – 12:15 Uhr	Persönliches Budget für Familien mit Kindern (Axel Lankenau und Anita Grimm, PerfectCare@Home GmbH) Persönliches Budget für betroffene Erwachsene (Jenny Bießmann)	Resilienz / Stark in den Tag – Training für den Krisenmuskel (Stefanie Sproß)
12:15 – 14:30 Uhr	Mittagspause	

14:30 – 15:30 Uhr	<p>Workshop Beatmung selber ausprobieren (Alf-Christoph Janeck, Franziska Krasowski, RKU, Ulm)</p> <p>Workshop Motomed (RECK Technik GmbH & Co. KG) + RehaMove (Hasomed)</p>	Workshop Erste Hilfe / Reanimation (Jasmin Müller, Jennifer Faiß, PerfectCare@Home GmbH)
15:30 – 16:00 Uhr	Kaffeepause	
16:00 – 17:00 Uhr	<p>Workshop Sekretmanagement: Hustenassistent/ Physiotherapie/ Inhalationen (Alf-Christoph Janeck, Franziska Krasowski, Beate Schwäble, Janna Steinbreier, RKU Ulm)</p>	Workshop Galileo (Novotec)
Ab 18:00 Uhr	Abendessen und Get Together	

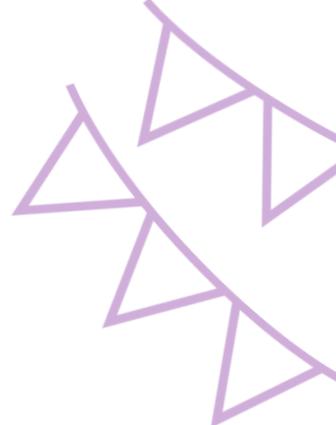
Sonntag 10.09.

10:00 – 11:00 Uhr	Ausblick auf neue Therapien (Prof. Cirak, Ulm)	Ernährung bei SMA / Dysphagie (Beate Lindner)
11:15 – 12:15 Uhr	Indikation Beatmung/ Schlaflabor (Prof. Laier-Groeneveld) Studie (Prof. Kirschner, Freiburg)	Karies und Kieferorthopädie bei SMA (Dr. Daniela Kuhn, MHH)
Verabschiedung		

Änderungen vorbehalten

Mit freundlicher Unterstützung von





Begleitprogramm

Freitag 08.09.

10:00 – 13:00 Uhr	Anmeldung und Registrierung
13:00 – 17:30 Uhr	Kinderbetreuung
Ca. 19:30 Uhr	Zeit für Austausch, Cocktailbar & Rollidisco & Fotobox

Samstag 09.09.

08:45 - 12:30 Uhr 14:00 - 17:00 Uhr	Kinderbetreuung & Kinderschminken & Tattoos
09:30 - 12:30 Uhr 14:00 - 17:00 Uhr	Rollikurs mit Parcours
Ca. 19:30 Uhr	Zeit für Austausch & Vorführung Rollikurs Feuervariete & Rollidisco & Fotobox

Sonntag 10.09.

10:00 - 12:30 Uhr	Kinderbetreuung
-------------------	-----------------

