

SMA-Konferenz Mai 2018 im Hyatt Mainz



Spinale Muskelatrophie



Techniker Krankenkasse
Gesund in die Zukunft.



Ablauf & Tagungsprogramm

DONNERSTAG, 10. Mai 2018

	Anreise
A b 1 5 : 0 0 U h r	Einchecken im Hotel

FREITAG, 11. Mai 2018

06:30 - 09:30 Uhr	Frühstück Restaurant Bellpepper
09:30 - 10:00 Uhr	Anmeldung & Registrierung
10:00 - 10:15 Uhr	Begrüßung & Eröffnungsrede (Rhein-Main Ballsaal 3) Michael Kolodzig & Prof. Dr. Peter Claus
10:15 - 11:30 Uhr	Medikamentöse Therapie der SMA: Aktueller Stand und Perspektiven Prof. Dr. Janbernd Kirschner, Komm. Ärztlicher Direktor Universitätsklinik Freiburg
11:30 - 11:45 Uhr	Kaffeepause - Foyer Rhein-Main Ballsaal 3
11:45 - 12:30 Uhr	Orthopädische Skoliosenbehandlung bei SMA Dr. Heiko Lorenz Universitätsklinik Göttingen
12:30 - 14:00 Uhr	Mittagspause - Rhein-Main Ballsaal 1+2
14:00 - 14:30 Uhr	Geschwisterkinder lassen den ‚Sorgenkoffer‘ fliegen Tony Schwarz Stiftung Familienbande
14:30 - 15:00 Uhr	Individuelle Therapiebegleitung bei SMA Dr. Gabriele Niemczyk Biogen
15:00 - 15:15 Uhr	Kaffeepause - Foyer Rhein-Main Ballsaal 3
15:15 - 15:45 Uhr	Beschleunigung sozialrechtlicher Verfahren Rechtsanwältin Bettina Maurer Fachanwältin für Sozialrecht
15:45 - 16:00 Uhr	Zusammenfassung & Fragen
19:00 - 23:00 Uhr	Abendessen Piazza (bei schlechtem Wetter - Rhein-Main Ballsaal 1+2)

Kinderbetreuung in den Räumen Mosel & Nahe von 09:00 - 17:00 Uhr

Kontaktdaten:	
Ansprechpartner:	Michael Kolodzig
Web:	www.muskelstiftung.de
Mail:	info@muskelstiftung.de
Telefon:	+49 7252 973663
Mobiltelefon:	+49 173 8799106

SAMSTAG, 12.Mai 2018

06:30 - 09:30 Uhr		Frühstück Restaurant Bellpepper
09:30 - 10:00 Uhr		Anmeldung & Registrierung
10:00 - 10:15 Uhr	Kinderbetreuung in den Räumen Mosel & Nahe von 09.00 - 17.00 Uhr	Begrüßung & Rückblick Tag 1 (Rhein-Main Ballsaal 3) Michael Kolodzig
10:15 - 10:45 Uhr		Neues aus der Grundlagenforschung Prof. Dr. Peter Claus Medizinische Hochschule Hannover
10:45 - 11:15 Uhr		Beatmung, Sekretmanagement, Diagnostik bei SMA Dr. med. Leopold Pichlmaier, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin Universitätsklinik Essen
11:15 - 11:30 Uhr		Kaffeepause - Foyer Rhein-Main Ballsaal 3
11:30 - 12:00 Uhr		Aktuelles zur Gentherapie bei SMA Dr. med. Uwe Ernst AveXis
12:00 - 12:30 Uhr		SMA als Multisystemerkrankung Andrea Gangfuß, Studien- und Prüferin, Assistenzärztin Universitätsklinik Essen
12:30 - 14:00 Uhr		Mittagspause - Rhein-Main Ballsaal 1+2
14:00 - 14:15 Uhr		Rollis für SMA I - Kinder Detlef u. Elke Jackels Lina´s Rolli´s e.V. Projekt Rarely Steffen Hiller
14:15 - 14:45 Uhr		Ein langer Weg zum fertigen Medikament - Forschung & Entwicklung im Bereich Neuromuskuläre Erkrankungen bei Roche Dr. Arndt Manzel, Medical Manager Neuroscience Roche Pharma AG
14:45 - 15:00 Uhr		Kaffeepause - Foyer Rhein-Main Ballsaal 3
15:00 - 15:45 Uhr		Vorstellung Kinderreha „Auf die Beine“ mit bisherigen Ergebnissen bei SMA-Kindern Dr. Ibrahim Duran, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin mit SP Neuropädiatrie Leitender Oberarzt UniReha GmbH Köln
15:45 - 16:00 Uhr		Zusammenfassung & Fragen
19:00 - 23:00 Uhr		Abendessen - Piazza (bei schlechtem Wetter - Rhein-Main Ballsaal 1+2)

SONNTAG, 13.Mai 2018

06:30 - 11:00 Uhr	Frühstück Restaurant Bellpepper
Bis 12:00 Uhr	Auschecken Hotel & Heimreise

Hinweis: Änderungen für alle Tage vorbehalten!