

Tay-Sachs und Morbus Sandhoff Familientreffen vom 13. bis 15. Oktober 2017



Programm:

Tagungsort: Maritim-Hotel Würzburg

Freitag 13. Oktober	
13 – 16 Uhr	Stadtführung mit Residenzbesichtigung (rollstuhl- und buggygeeignet) - Start beim Maritim Hotel Anmeldung bitte unter info@tay-sachs-sandhoff.de
18 Uhr	Welcome-Dinner in der Fränkischen Weinstube des Maritim-Hotels
Samstag, 14. Oktober	
09.30 Uhr	Eintreffen und Anmeldung Salon Echter
10.00 Uhr	Begrüßung und Eröffnung des 2. Deutschen Familientreffens Folker Quack
10.30 Uhr	„Mein Weg in die Biochemie der Gangliosid-Speicherkrankheiten“ anschließend Diskussion Prof. Konrad Sandhoff
11.30 Uhr	„Heilversuche bei Niemann Pick C und Gangliosidosen mit Acetyl-di-leucine (Tanganil) an der LMU München“ Anschl. Diskussion Dr. Tatiana Bremova

Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.

12.30 Uhr	Gemeinsames Mittagessen	Salon Beatrix
14.15 Uhr	„Intensivpflege bei Kindern.“ Moderierte Gesprächsrunde mit Dr. Igor Kats, Rechtsanwalt Philip Koch und Kinderkrankenschwester Susanne Hofmann	
15.15 Uhr	„Entzündungsreaktionen bei genetisch verursachten Erkrankungen des Nervensystems: Chancen für Behandlungsansätze?“ Anschl. Diskussion	Prof. Rudolf Martini
16.15 Uhr	Gruppenbild	Birgit Walter-Lüers
16.30 Uhr	„Stand der Forschung an neuen Wirkstoffen und Therapien bei GM-2-Gangliosidosen und Informationen zum Ablauf klinischer Studien“ anschl. Diskussion	Dr. Eugen Mengel
17.30 Uhr	Abschluss und Summery	Folker Quack
19.00 Uhr	Gemeinsames Abendessen (Buffet)	Salon Beatrix
Sonntag, 15. Oktober		
Ab 9.00 Uhr	Gemeinsames Frühstück mit Informationen zu Projekten der Selbsthilfegruppe	Salon Main

Die gesamte Tagung wird von der Fotografin Birgit Walter-Lüers begleitet. Wer möchte, kann persönliche Familien- und Erinnerungsbilder anfertigen lassen.

Während der Konferenz gibt es für die Kinder eine Betreuung in einem separaten Raum Petrini (gleich nebenan).

Die Tagung wird von der BARMER (Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V) und der Stiftung Kindness for Kids finanziell unterstützt.

Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.

Theodor-Heuss-Strasse 58, D-97204 Höchberg
0931 99131400 info@tay-sachs-sandhoff.de
www.tay-sachs-sandhoff.de

„Hand in Hand“
IBAN:DE 597905 0000 0047799515
BIC:BYLADEM1SWU

Anreise Maritim Hotel Würzburg:

Lage und Anfahrt:

Das Maritim Hotel ist direkt an das Congress Centrum Würzburg angeschlossen und liegt zentral am Mainufer unweit des Bahnhofs. Das Haus ist idealer Ausgangspunkt für einen Spaziergang durch die barocke Altstadt, den Besuch von uralten Weinkellern.

Maritim Hotel Würzburg

Pleichertorstrasse 5
97070 Würzburg
Telefon: 0931 3053-0

Entfernungen:

Hauptbahnhof: 0,8 km
Autobahn: 3 km
Flughafen Frankfurt 100 km

Taxi ab Flughafen Frankfurt oder Nürnberg: ca. 170 Euro

Taxi ab Hauptbahnhof Würzburg : ca. 5-6 Euro

Im Falle einer Stornierung bitte das Hotel und Birgit Hardt rechtzeitig informieren ha@tay-sachs-sandhoff.de 0151 23462318. Auch im Falle von Fragen oder besonderer Essensberücksichtigungen (Allergien.)

Wir wünschen allen eine gute und sichere Anreise
Folker, Birgit und Dario

Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff in Deutschland e.V.

Theodor-Heuss-Strasse 58, D-97204 Höchberg
0931 99131400 info@tay-sachs-sandhoff.de
www.tay-sachs-sandhoff.de

„Hand in Hand“
IBAN:DE 597905 0000 0047799515
BIC:BYLADEM1SWU