

# Unser Programm am Samstag:

Von	Bis	Thema im Hauptraum Barbarossa	Referent:	Parallel im Nebenraum Salon Oegg	Referent:
10.00	10:30	Begrüßung und Vorstellung	Folker Quack und Birgit Hardt		
10.30	11.00	Die Diagnose betrifft die ganze Familie. Zusammenfassung des 1. Tags der europäischen Konferenz in Madrid	Petra Kleinhans		
11:00	13:00	Wo bekomme ich Hilfe und Unterstützung? Kurzreferate und Gesprächsrunden:		Gesprächsrunde für betroffene Erwachsene „Mit der Krankheit leben“	Dipl.Psych. Gabriele Schuster Dr. Martina Hewig
		Bundesverband Kinderhospiz	Simone Filip Marion Werner		
		Palliativteam Malteser	Dr. Matthias Krueger Sonja Kneuer Christine Kroschewski		
		Sozialrechtliche Fragen	RA Philip Koch		
13:00	14.30	<b>Mittagessen im Foyer/Restaurant</b>			
14.30	14.45	Gruppenfoto	Birgit Walter-Lüers		
14:45	15:45	Epilepsie bei Tay-Sachs und Sandhoff	Prof. Dr. Andreas Hahn Uniklinik Gießen	Gesprächsrunde für Angehörige betroffener Erwachsener	Dipl.Psych. Gabriele Schuster Dr. Martina Hewig
15:45	16:15	Unterstützende Medikamente und Therapien	Dr. Arash-Kaps Dr. Eugen Mengel Uniklinik Mainz		
16:15	16:30	Kaffeepause			
16.30	17:30	Stand der Forschung Natürliche Verlaufsstudie	Dr. Arash-Kaps Dr. Eugen Mengel		
17:30	18:00	Abschlussrunde	Folker Quack		
19:30		<b>Abendessen im Barbarossa</b>	<b>Buffet im Foyer</b>		