

Familienkonferenz Programm 2025



Von	Bis		Referenten
		Donnerstag, 2.Oktober	
18.00	23.00	Early Bird Abendessen in der Hotel-Weinstube	
		Freitag, 3.Oktober	
8.00	9.30	Frühstück	
9.30	10.00	Anmeldung und Registrierung	Saal Barbarossa
10.00	10.30	Begrüßung und Infos zu „Hand in Hand“	Folker Quack, Birgit Hardt, Sonja Hasemann
10.30	11.15	Grundlagen der Krankheiten GM1 und GM2	Dr. Laila Arash-Kaps Grecia Mendoza Rios
11.15	12.00	Wichtiges rund um die Pflege	Markus Oppel
12.00	13.30	Mittagsimbiss Foyer Barbarossa	
13.30	14.30	Aktuelles und Grundsätzliches zum Sozialrecht	RA Philip Koch
14.30	15.30	Austauschrunde	Mod.: Birgit Hardt
13.30	15.30	Gesprächsrunde für Eltern verstorbener Kinder	
16.00	17.00	Treffpunkt auf der Alten Mainbrücke	
18.00	24.00	Welcome-Dinner mit Vorstellungsrunde	Saal Barbarossa

		Samstag, 4. Oktober	
08.00	09.30	Gemeinsames Frühstück im Raum Barbarossa	
09.30	10.00	Anmeldung und Registrierung	Welcome-Desk
10.00	10.15	Begrüßung	Birgit Hardt und Folker Quack
10.15	10.45	Stand der Forschung (I): Studien (Nizubaglustat) und neue Therapieansätze	Dr. Eugen Mengel
10.45	11.15	Stand der Forschung (II) Schwerpunkt N-Acetyl-L-Leucin und Ataxie	PD Dr. Tatiana Brémová-Ertl
11.15	11.30	Kaffeepause	
11.30	11.45	Stand der Forschung (III): 8-in-1-Studie	Dr. Eugen Mengel
11.45	12.15	Stand der Forschung (IV): Prado-Studie	Dr. Hannah Arnold
12.15	12.30	Gruppenfoto	Patty Varasano
13.00	14.15	Mittagessen als Imbiss	
		Samstag, 4. Oktober Nachmittag	
14.15	14.30	Erinnerungszeremonie	Melanie Mende
14.30	15.15	Psychische Belastungen bei gesunden Geschwisterkindern	Prof. Jürgen Deckert
15.15	15.45	Grundlagenforschungen an GM1	Prof. Wolfgang Baumgärtner
15.45	16.00	Kaffeepause mit Einteilung der Workshops	
		Workshops und Gesprächsrunden	

16.00	17.30	Workshop (I): Gesprächs- und Austauschrunde für erwachsene Patienten	Dr. Eugen Mengel Prof. Jürgen Deckert (Raum Beatrix)
16.00	17.30	Workshop (II): Gesprächs- und Austauschrunde für verwaiste Eltern / Angehörige	Melanie Mende (Raum Petrini)
16.00	17.30	Workshop (III): Epilepsie und wie sie behandelt wird	Prof. Hahn, Dr. Tuncel (Raum Oegg)
16.00	17.30	Möglichkeit einer individuellen Rechtsberatung	RA Philip Koch Markus Oppel
18.00	24.00	Fest-Dinner 10 Jahre „Hand in Hand“ im Raum Barbarossa	
18.00	18.30	Sektempfang	
18.30	18.45	Festrede	Prof. Konrad Sandhoff
18.45	21.30	Festbuffet mit Gesprächs-Einlagen	
		Sonntag, 5.Oktober	
08.30	10.00	Gemeinsames Frühstück im Raum Barbarossa	
09.30	10.00	Grüße zum Himmel	Terrasse vor dem Restaurant
10.15	11.15	Mitgliederversammlung	Birgit, Sonja, Folker

		Kinderprogramm am Freitag Raum Echter	
9.30	10.00	Anmeldung	
10.00	12.00	Basteln, Spielen und Musizieren mit „Spaß und Spiel“ und unseren Betreuerinnen	
12.00	13.30	Gemeinsamer Mittagsimbiss mit den Eltern	
13.30	15.30	Basteln, Spielen und Musizieren mit „Spaß und Spiel“ und unseren Betreuerinnen	
15.30	16.00	Abholen durch die Eltern	
		Kinderprogramm am Samstag Raum Echter	
9.30	10.00	Anmeldung	
10.00	12.15	Basteln, Spielen und Musizieren mit „Spaß und Spiel“ und unseren Betreuerinnen	
12.15	12.30	Gruppenfoto im Saal Barbarossa	
12.30	14.15	Mittagessen mit den Eltern	
14.30	15.30	Zauberer Zappalott	
15.30	17.30	Basteln, Spielen und Musizieren mit „Spaß und Spiel“ und unseren Betreuerinnen	
17.30	18.00	Abholen durch die Eltern	