



3.-6. JUNI 2016

DISNEYLAND PARIS,  
FRANKREICH

4. EUROPÄISCHE TAY- SACHS &  
SANDHOFF FAMILIEN KONFERENZ

DAS EUROPÄISCHE TAY-SACHS-CHARITY KONSORTIUM (ETSCC) BIETET EINE VEREINTE  
STIMME IM KAMPF GEGEN TAY-SACHS UND SANDHOFF - ETSCC.ORG

# Konferenztag **Eins:**

## Die Rolle der Ernährung

### Zeitplan für den **Tag 1**

#### Samstag 4. Juni - Vormittag

##### ANKUNFT UND REGISTRIERUNG

**09h30 - 10h00**      **Grand Central Konferenz Raum**  
Die Anmeldung findet im Grand Central Konferenzraum im New York Hotel statt. Der Weg ist beschildert.

##### EINFÜHRUNG IN DIE KONFERENZ

**10h00 - 10h15**  
**Daniel Lewi - Vorsitzende ETSCC**  
Die Konferenz wird mit einem Überblick über die nächsten beiden Konferenztage und einem kurzem Update über die aktuelle Arbeit des ETSCC eröffnet.

##### SITZUNG 1 - DIE WICHTIGE ROLLE DER ERNÄHRUNG

**10h15 - 10h45**  
**Anita McDonald - Ernährungsspezialistin, Birmingham Children's Hospital**

In dieser Sitzung geht es um die Bedeutung der Ernährung in der Entwicklung eines Kindes und welche Rolle diese für Kinder mit degenerativen Erkrankungen spielt.

**10h45 - 11h00**      **Übersetzungs Runde**  
Eine 15 minütige Sitzung für Übersetzung, Fragen und Antworten über die Bedeutung der Ernährung mit unseren Sprachexperten.

##### SITZUNG 2 - ERNÄHRUNGS INTERVENTION

**11h00 - 11h30**  
**Anita McDonald - Ernährungsspezialistin, Birmingham Children's Hospital**

Warum und wie künstliche Ernährung durchgeführt wird.

**11h30 - 11h45**      **Übersetzungs Runde**  
Eine 15 minütige Sitzung für Übersetzung, Fragen und Antworten über Ernährungsthemen mit unseren Sprachexperten.

##### KAFFEE PAUSE

**11h45 - 12h15**      **Grand Central**  
Tee & Kaffee werden vor dem Konferenzraum serviert.

#### Samstag 4. Juni - Nachmittag

##### SITZUNG 3 - SPEZIELLE ERNÄHRUNG - KETOGENE DIÄT

**12h15 - 12h45**  
**Mary-Anne Leung - Spezialistin für pädiatrische Ketogene Diät, Evelina London Children's Hospital**

In dieser Sitzung gibt es eine Einführung in die Ketogene Diät und die Möglichkeiten, wie diese spezielle Diät angewendet wird.

**12h45 - 13h00**      **Übersetzungs Runde**  
Eine 15 minütige Sitzung für Übersetzung, Fragen und Antworten über die Ketogene Diät mit unseren Sprachexperten.

##### MITTAGESSEN

**13h00 - 14h30**      **Parkside Diner**  
Das Mittagessen wird in Form eines Buffets im Parkside Diner, im New York Hotel, serviert.

##### SITZUNG 4 - DIE ROLLE DER LOGOPÄDIE IN DER ERNÄHRUNG

**14h30 - 15h00**  
**Kim Lewis - Sprachtherapeutin, Evelina London Children's Hospital Community Services**

In dieser Sitzung geht es um den Einfluss von Sprachtherapie auf die Ernährung eines Kindes und warum dies so wichtig ist.

**15h00 - 15h15**      **Übersetzungs Runde**  
Eine 15 minütige Sitzung für Übersetzung, Fragen und Antworten über Sprachtherapie und Ernährung mit unseren Sprachexperten.

##### SITZUNG 5 - FAMILIENGEFÜHRTE DISKUSSION

**15h15 - 15h45**      **Allgemeine Pflege**  
Die Familien werden sich über verschiedene Inhalte zum Thema "Allgemeine Pflege" austauschen.

**15h45 - 16h15**      **Umgang mit Symptomen**  
In dieser Sitzung werden die Familien den Umgang mit verschiedenen Symptomen besprechen und vergleichen, wie andere damit umgehen.

# Konferenztag **Zwei:**

## Wissenschaft & Forschung

### Zeitplan für den **Tag 2**

Sonntag 5. Juni - Vormittag

#### ARRIVAL

**09h30-10h00**

**Grand Central Konferenzraum**

Wir bitten alle pünktlich im Grand Central Konferenzraum zu erscheinen. Der Weg ist beschildert.

#### SITZUNG 6 - GENTHERAPIE

**10h00 - 10h45**

**Begoña Cachón Gonzalez - Senior Research Associate, University of Cambridge**

Eine Einführung in die Genterapie und ihre Rolle bei der Entwicklung von Behandlungen für verschiedene Krankheiten.

**10h45 - 11h00**

**Übersetzungs Runde**

Eine 15 minütige Sitzung für Übersetzung, Fragen und Antworten über die Genterapie mit unseren Sprachexperten.

#### SITZUNG 7- FORSCHUNGS-UPDATE

**11h00 - 11h30**

**Prof Timothy Cox - Professor Timothy Cox, Lead Researcher, University of Cambridge**

Ein Update der aktuellen Forschung an einer Behandlung für Tay-Sachs und Sandhoff und ihre Durchführung.

**11h30 - 11h45**

**Übersetzungs Runde**

Eine 15minütige Sitzung für Übersetzung, Fragen und Antworten über Forschungsupdate mit unseren Sprachexperten.

#### KAFFEE PAUSE

**11h45 - 12h15**

**Grand Central**

Tee & Kaffee werden vor dem Konferenzraum serviert.

#### SITZUNG 8 - ALTERNATIVE THERAPIEN

**12h15 - 12h45**

**Mario Cordero - Seville University**

Vorstellung einer neuen Therapie (Inflammasom Complex) bei Tay-Sachs und wie sie den betroffenen Kindern helfen kann.

Sonntag 5. Juni - Nachmittag

**12h45 - 13h00**

**Übersetzungs Runde**

Eine 15minütige Sitzung für Übersetzung, Fragen und Antworten über alternative Therapien, mit unseren Sprachexperten.

#### MITTAGESSEN

**13h00 - 14h30**

**Parkside Diner**

Das Mittagessen wird in Form eines Buffets im Parkside Diner im New York Hotel serviert.

#### SITZUNG 9 - CTSF UND FORSCHUNG IN DEN USA

**14h30 - 15h00**

**Ken Bihn - Gründer und CEO of Cure Tay-Sachs Foundation, USA**

Eine persönliche Geschichte über die Bihn Familie und ihre persönliche Reise welche zur Gründung der Cure Tay-Sachs Foundation führte.

**15h00 - 15h15**

**Frage & Antwort mit Ken Bihn**

Eine 15 minütige Frage und Antwort Sitzung mit unseren Sprachexperten.

#### SITZUNG 10 - DAS VERMÄCHTNIS DER GESCHWISTER: EINE HEILUNG FINDEN

**15h15 - 15h45**

**Allie Colaço - Forschungsassistentin Genetherapy, Boston USA and Oxford UK**

Die persönliche Geschichte von Allie und wie der Tod ihres Bruders an Tay-Sachs sie bereits in jungen Jahren motivierte, an einer Therapie zu forschen.

**15h45 - 16h00**

**Frage & Antwort mit Allie Colaço**

Eine 15minütige Frage und Antwort Sitzung mit unseren Sprachexperten.

#### ZUSAMMENFASSUNG DER KONFERENZ

**16h00 - 16h15**

**Daniel Lewi - Vorsitzender ETSCC**

Eine Übersicht über alle Themen und Diskussionen, sowie die Bekanntgabe des Ortes der Familienkonferenz im Jahr 2017.

# Gruppen **Aktivitäten:** Tägliche Zeitpläne

## Gruppen **aktivitäten**

### Freitag 3. Juni - Tagsüber

#### ANKUNFT UND DISNEYLAND PARIS PARKS

**09h00 - 18h00 Disneyland Parks**

Am ersten Tag haben die Familien die Möglichkeit die beiden Disneylandparks zu besuchen. Bei der Ankunft bekommt jede Familie ein Willkommenspaket und die Parktickets.

### Freitag 3. Juni - Abends

#### WILLKOMMENS-DINNER

**18h30 - 22h00 Rainforest Café**

Am Abend des ersten Tages gibt es ein Willkommens-Abendessen im Rainforest Café. Alle teilnehmenden Familie können sich dort ab 18:30 treffen.

### Samstag 4. Juni - Tagsüber

#### ERSTER KONFERENZTAG

**09h30 - 16h15 New York Hotel Grand Central**

Der erste Vortragstag findet im Grand Central Konferenzraum statt. Er befindet sich im New York Hotel, wo alle wohnen. Wir bitten zeitig genug zur Anmeldung da zu sein, damit die Vorträge pünktlich beginnen können.

### Samstag 4. Juni - Abends

#### GRUPPEN-DINNER

**19h30 - 22h00 New York Hotel Radio City**

Nach dem ersten Vortragstag werden wir ein gemeinsames Abendessen im Radio City Raum, im New York Hotel anbieten. Dieses Dinner wird jedem die Möglichkeit geben, über das Gehörte zu diskutieren, und sich in angenehmer Atmosphäre auszutauschen.

### Sonntag 5. Juni - Tagsüber

#### ZWEITER KONFERENZTAG

**09h30 - 16h15 New York Hotel Grand Central**

Der zweite Vortragstag wird im selben Konferenzraum stattfinden, wie der erste Konferenztag. Wir bitten um Pünktlichkeit, damit die Vorträge rechtzeitig beginnen können.

### Sonntag 5. Juni - Abends

#### GOODBYE KAFFEE

**16h15 - 18h00 New York Hotel Grand Central**

Nach dem zweiten Vortragstag gibt es die Möglichkeit beim Goodbye Kaffee, im Grand Central Konferenzraum, sich mit den Vortragenden zu unterhalten und zu diskutieren.

### Montag 6. Juni - Tagsüber

#### TAG DER ABREISE & DISNEYLAND PARIS PARKS

**09h00 - 18h00 Disneyland Parks**

Am letzten Tag gibt es die Möglichkeit die Disneylandparks zu besuchen, falls Sie nicht bereits abreisen. Alle Parktickets werden in dem Willkommenspaketen, welche alle bei der Ankunft bekommen, enthalten sein.

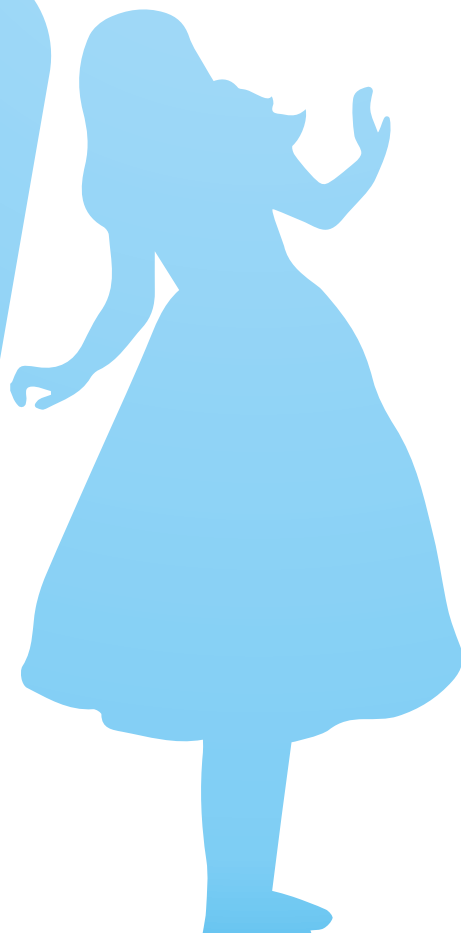
### Montag 6. Juni - Abends

#### TAG DER ABREISE

**09h00 - 18h00 Disneyland Parks**

Für diejenigen, die die Disneylandparks am Montag besuchen möchten, ist die Abreise entsprechend abends. Wenn ein Transfer zu und vom Flughafen bzw Bahnhof benötigt wird, bitten wir um rechtzeitige Anmeldung.

**“Welchen Weg du  
gehen sollst, hängt  
davon ab wo du  
ankommen  
möchtest...”**



3.-6. JUNI 2016

**DISNEPLAND PARIS, FRANKREICH**

4. EUROPÄISCHE TAY- SACHS & SANDHOFF FAMILIEN KONFERENZ