

Programm



Von	Bis		Referenten
		Freitag, 14. Oktober	
14.30	16.00	Stadtführung Treffpunkt um 13.45 Uhr Hotel-Lobby Maritim oder 14.30 Uhr Alte Mainbrücke (Mainmühle)	Andreas Kemper
18.00	23.00	Welcome-Dinner im Saal Barbarossa	
19.00	19.30	Vorstellungsrunde	
		Samstag, 15. Oktober Saal Barbarossa	
8.00	9.30	Frühstück im für uns reservierten Bereich des Terrassenrestaurants	
9.30	10.00	Anmeldung und Registrierung	
10.00	10.30	Begrüßung und Einleitung	Birgit Hardt und Folker Quack
10.30	11.00	Stand der Forschung I: Grundlagen / Was gibt es Neues?	Dr. Eugen Mengel
11.00	11.15	Stand der Forschung II: Enzymersatz-Therapie	PD Dr. Mathias Schmidt
11:15	11:30	Kaffeepause	
11.30	12.00	Stand der Forschung III: Laufende Studien	Prof. Andreas Hahn
12.00	12.30	Registerstudie „Acht auf einen Streich“	Dr. Laila Arash-Kaps Dr. Grecia Mendoza Rios
12.30	12:45	Gruppenfoto	Patty Varasano
12.45	14.00	Mittagessen als Imbiss	

14.00	15.00	Leben mit der Krankheit I: Impulsreferate Medizinischer Teil	
14.00	14.15	Wenn die Psyche verrücktspielt	Dr. Saba Harrach
14.15	14.30	Schluckbeschwerden aus logopädischer Sicht	Sabine Apell
14.30	14.45	Epilepsie bei GM1 und GM2	Prof. Andreas Hahn
14.45	15.00	Orthesen und Co.	Mike Unmacht
15.00	15.15	Fragerunde	
15.15	15.45	Leben mit der Krankheit II: Pflege, Soziales und Recht	
15.15	15.45	Was Pflegende wissen müssen: Vorstellungsrunde und Podiumsgespräch	Markus Oppel, Philip Koch und Folker Quack
15.45	16.15	Erinnerungszeremonie	Melanie Mende
16.15	16.30	Kaffeepause – Aufteilung auf die Workshops	Birgit Hardt
16.30	17.30	Workshop I „Wenn die Psyche verrücktspielt“ Raum: Salon Echter	Dr. Saba Harrach, Dr. Eugen Mengel, Prof. Konrad Sandhoff
16.30	17.30	Workshop II „Pflege, Pflegegrad und Hilfsmittelversorgung“ Raum: Salon Petrini	Markus Oppel
16.30	17.30	Workshop III „Traurig Glücklichsein“ Raum: Salon Oegg	Melanie Mende
16.30	17.30	Gesprächsrunden GM1, Recht, Logo, Orthesen im Terrassen- Restaurant	Philip Koch, Sabine Apell, Mike Unmacht, Steffen Pelzer (jeweils bei Bedarf)
18.30	24.00	Konferenz-Dinner im Raum Barbarossa	

		Kinderprogramm am Samstag, 15. Oktober Raum Beatrix	
9.30	10.00	Anmeldung	
10.00	12.30	Basteln, Spielen und Musizieren mit „Spaß und Spiel“ und unseren Betreuerinnen	
12.30	12.45	Gruppenfoto im Saal Barbarossa	
12.45	14.00	Mittagessen mit den Eltern	
14.00	15.30	Magische Momente	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	
		Sonntag, 16. Oktober Saal Barbarossa	
08.30	10.00	Gemeinsames Frühstück	
09.45	10.15	Grüße zum Himmel (Luftballons für unsere verstorbenen Kinder)	Terrasse vor dem Restaurant
10.15	10.30	Ergebnisse der Workshops und Feedback-Runde	Alle Referenten und Teilnehmer
10.30	11.00	Bericht einer betroffenen Mutter: Von der Diagnose zum Verein und in die USA	Kristina Kratzer
11.00	12.00	Mitgliederversammlung „Hand in Hand“ (auch für Nicht-Mitglieder offen)	Folker Quack, Birgit Hardt
12.00	13.30	Mittagsimbiss und Abschluss der Veranstaltung	

Bei Bedarf bieten wir auch am Sonntag von 10 bis 12 Uhr eine Kinderbetreuung an.