

Fachsymposium „CMT/HMSN: Wie junge Betroffene, Eltern und Ältere die Krankheit bewältigen können“

Hohenroda 1. - 3. September 2023

Programm (90 Teiln.) *=zugesagt

Freitag, 1.9.2022

ab 13.30 h : Anreise, Zimmerbelegung

ab 15.00 h : Begrüßung durch den Vorsitzenden, Vorstellung des Programms und des Teams

Raum Frankfurt (1.Obergeschoss)

15.30 h : Dr. Karsten Kummer*: CMT-Diagnose in Theorie und Praxis – vom ersten Symptom zur genetischen Zuordnung

Raum Frankfurt (1.Obergeschoss)

17.00 h : Erfrischungen: Kennenlernen/Wiedersehen

17.30 h : Dr. Helena F. Pernice*: Neue Erkenntnisse und neue Initiativen der CMT-Forschung. Bericht von der Ersten Europäischen Konferenz der CMT-Spezialisten in Paris

Raum Frankfurt (1.Obergeschoss)

18.45 h : Gemeinsames Abendessen

ab 20.15 h : „get together“ – Ausklang des Anreisetages

Samstag, 2.9.2023

ab 7.30 h : Frühstück

10.00 h : Moritz Ehrlich, Klinik Hoher Meissner, Bad Sooden-Allendorf:
CMT-Krankheitsbewältigung unter psychologischen Gesichtspunkten

Raum Frankfurt (1. Obergeschoss)

11.00 h : Kaffeepause

11.30 h : Übungs-/Arbeitsgruppen

- *Psychologie für CMT-Patienten in der Praxis (mit Moritz Ehrlich)*
Raum Frankfurt (1. Obergeschoss)
- *CMT und Familienplanung: Humangenetische Aspekte der CMT (mit Dr. Manuela Timmer*)*
Raum Mannheim
- *Unterstützung mit Mobilitätshilfen – Randbedingungen/Infrastruktur (Erfahrungsaustausch mit Franz Sagerer)*
Raum Wiesbaden

13.00 h : Mittagessen / Mittagspause

15.00 h : Entspannungsübung (mit Franz Sagerer*)

Raum: Frankfurt (1. Obergeschoss)

15.30 h : Hilfsmittel. Wie finde ich das Richtige, wer zahlt mir das?
(mit Sybille Metzger, DGM Geschäftsstelle, Freiburg*)

Raum: Frankfurt (1. Obergeschoss)

16.30 h : Kaffeepause

17.00 h : Gesprächskreise

- Ingolf Pernice (Raum Mannheim)
- Franz Sagerer (Raum Frankfurt)
- Jörg Bank (Raum München)
- Petra Hatzinger (Raum Wiesbaden)

18.30 h : Abendessen

ab 20.00 h : „get together“ Kamingespräche – Ausklang zu Tag 1

Sonntag, 3.9.2023

ab 7.30 h : Frühstück

10.00 h : Feldenkrais III (Praktische Übung mit Larissa Baehn*)

Raum: Frankfurt (1. Obergeschoss)

11.30 h : Kaffeepause

12.00 h : Kinder und Jugendliche mit CMT – Wie kann die Neuropädiatrie helfen?
Erfahrungs- und Gedankenaustausch mit Dr. Andrea Gangfuß (Oberärztin,
Pädiatrische Neurologie, Essen*)

Raum: Frankfurt (1. Obergeschoss)

13.15 h : Evaluierung: Was war gut, was kann man besser machen?

Raum: Frankfurt (1. Obergeschoss)

13.30 h : Gemeinsames Mittagessen und Abschied

ab 15.00 h : Abreise der Teilnehmer