

PROGRAMM



Freitag

13:30 Uhr	Begrüßung (<i>Hessenhalle</i>)	
14:00 – 15:00 Uhr	Eröffnungsrede: Übersicht über Behandlungsmöglichkeiten und Erfolge bei SMA mit Schwerpunkt Kinder & Vorstellung Scholar Rock Apitegromab / TOPAZ Studie (Prof. Kirschner, Freiburg) <i>Hessenhalle</i>	
15:00 – 16:00 Uhr	Vorstellung SMATHERIA: Forschungsinstitut für präklinische und translationale Forschung über SMA und andere neuromuskuläre Erkrankungen (Prof. Claus, Hannover) <i>Hessenhalle</i>	
16:00 – 17:00 Uhr	Pharmapanel: Fragen und Antworten mit den Pharmafirmen (Biogen, Roche, Novartis) <i>Hessenhalle</i>	
Ab 18:00 Uhr	Abendessen und Get Together (<i>Hessenhalle</i>)	

Samstag

08:45 – 09:45 Uhr	Workshop Meditation, Matthias D. Jordan	
10:00 – 11:00 Uhr	Therapie bei Erwachsenen mit SMA (Dr. Uzelac, RKU, Ulm) <i>Hessenhalle</i>	Physiotherapie „Frühe Intervention bei Säuglingen mit SMA“ (Frau Spectorman, Berlin) <i>Charlottenburg (Zugang durch Berlin Mariendorf)</i>
11:15 – 12:15 Uhr	Resilienz / Stark in den Tag – Training für den Krisenmuskel (Stefanie Sproß) <i>Hessenhalle</i>	Persönliches Budget für Familien mit Kindern (Axel Lankenau und Anita Grimm, PerfectCare@Home) <i>Charlottenburg (Zugang durch Berlin Mariendorf)</i> Persönliches Budget für betroffene Erwachsene (Jenny Bießmann) <i>Sanssouci (Zugang durch Berlin Mariendorf)</i>
12:15 – 14:30 Uhr	Mittagspause	

14:30 – 15:30 Uhr	<p>Workshop Beatmung selber ausprobieren (Alf-Christoph Janeck, Franziska Krasowski, RKU, Ulm) <i>Aquarium</i></p> <p>Workshop Motomed (RECK Technik GmbH & Co. KG) + RehaMove (Hasomed) <i>Hessenhalle</i></p>	<p>Workshop Erste Hilfe / Reanimation (Jasmin Müller, Jennifer Faiß, PerfectCare@Home GmbH) <i>Charlottenburg</i> (Zugang durch Berlin Mariendorf)</p>
15:30 – 16:00 Uhr	Kaffeepause	
16:00 – 17:00 Uhr	<p>Workshop Sekretmanagement: Hustenassistent/ Physiotherapie/ Inhalationen (Alf-Christoph Janeck, Franziska Krasowski, Beate Schwäble, Janna Steinbreier, RKU Ulm) <i>Aquarium</i></p>	<p>Workshop Galileo (Novotec) <i>Charlottenburg</i> (Zugang durch Berlin Mariendorf)</p>
Ab 18:00 Uhr	Abendessen und Get Together (<i>Hessenhalle</i>)	

Sonntag

10:00 – 11:00 Uhr	<p>Ausblick auf neue Therapien (Prof. Cirak, Ulm) <i>Hessenhalle</i></p>	<p>Carisma App (Digital Health Companion GmbH) <i>Charlottenburg</i> (Zugang durch Berlin Mariendorf)</p>
11:15 – 12:15 Uhr	<p>Indikation Beatmung/ Schlaflabor (Prof. Laier-Groeneveld) <i>Hessenhalle</i></p>	<p>Karies und Kieferorthopädie bei SMA (Dr. Daniela Kuhn, MHH) <i>Charlottenburg</i> (Zugang durch Berlin Mariendorf)</p>
Verabschiedung (<i>Hessenhalle</i>)		



Begleitprogramm



Platz für persönlichen Austausch während des Symposiums ist im Open Space im Raum Winterhude.

Freitag

10:00 – 13:00 Uhr	Anmeldung und Registrierung (<i>Hessenhalle</i>)
13:00 – 17:30 Uhr	Kinderbetreuung (<i>Mannheim und Wiesbaden</i>)
15:00 – 17:00 Uhr	DIGITAL@School: Roboter-Labyrinth (Steuerung mittels Tablets) (<i>Partyscheune</i>)
Ca. 19:30 Uhr	Zeit für Austausch, Cocktailbar, Rollidisco, Fotobox (<i>Partyscheune, hinterer Bereich</i>)

Samstag

08:45 - 12:30 Uhr 14:00 - 17:00 Uhr	Kinderbetreuung, Kinderschminken, Tattoos (<i>Mannheim und Wiesbaden</i>)
09:30 - 12:30 Uhr 14:00 - 17:00 Uhr	Rollikurs mit Parcours (<i>Partyscheune, hinterer Bereich</i>)
10:00 – 15:00 Uhr	DIGITAL@School: diverse Workshops; nähere Infos beim Roboter-Labyrinth im hinteren Bereich der Partyscheune (<i>Altona</i>)
Ca. 19:30 Uhr	Zeit für Austausch und Vorführung Rollikurs, Feuervariete, Rollidisco, Fotobox (<i>Hessenhalle</i>)

Sonntag

10:00 - 12:30 Uhr	Kinderbetreuung (<i>Mannheim und Wiesbaden</i>)
-------------------	---



*Änderungen vorbehalten



Nähere Informationen zur Spinalen Muskelatrophie finden sich im Erklärvideo:



Aussteller*innen:

Biogen | Digital Health Companion GmbH | Exxomove | F. Gottinger Orthopädietechnik GmbH | Löwenstein Medical | Motomed | Munevo GmbH | Novartis | Novotec (Galileo) | Paravan (Autoumbau) | Paravan (E-Rolli) | PCH GmbH Axel Lankenau (PB) | Reha Service Petratsch | RehamedPower | Roche | Rölke Pharma | Roll&talk | Scewo Germany GmbH | SKS-Rehab mit KINOVA | Sunrise Medical

Der Vortrag „Ernährung bei SMA / Dysphagie“ von Beate Lindner kann leider nicht stattfinden und wird demnächst im Rahmen eines Online-Seminars nachgeholt. Bitte hierzu die Hinweise auf www.initiative-sma.de oder über Instagram [#team_sma_germany](https://www.instagram.com/team_sma_germany) beachten.

Mit freundlicher Unterstützung von

