

2. Fachtagung der Kollagen-VI Muskeldystrophie vom 22. - 24. September 2023 in Leimen

Freitag, den 22.09.23		
bis 19:00 Uhr	Anreise	
19:00 - open end	Abendessen und anschließend Erfahrungsaustausch Betroffener/Angehörige	
Samstag, den 23.09.23		
08:30 - 10:00 Uhr	Frühstück	
10:00 - 11:00 Uhr	Clinical trial readiness - Entwicklung von Outcome Measures Julian Großkreutz Moderation: Urs Kleinholdermann	
11:00 - 12:00 Uhr	Aktuelles Schwerbehindertenrecht Aktuelle Rechtsprechung zum Schwerbehindertenrecht im Bereich des Arbeitsrechts und des Sozialrechts. Gerd Klier	
12:00 - 14:00 Uhr	Gruppenbild anschließend Mittagspause/Lunch	
14:00 - 15:00 Uhr	Sturzprophylaxe Petra Mann, Physiotherapeutin	Kreativ-Workshop für Kinder & Jugendliche - Kinder werden versorgt durch Erzieherinnen - Jugendliche, ggf. Viedoprojekt noch suchen...
15:00 - 16:00 Uhr	Möglichkeiten der Genterapie bei neuromuskulären Erkrankungen Janbernd Kirschner	
16:00 - 16:45 Uhr	Pause	
16:45 - 17:30 Uhr	Forschung zur Kollagen-VI Muskeldystrophie am Institut für Kardiogenetik Franziska Haarich	
17:30 - 19:00 Uhr	Fragen und Antworten zur Kollagen-VI Muskeldystrophie Carsten Bönnemann	
19:00 - open end	Abendessen und anschließend gemütliches Beisammensein	
Sonntag, den 24.09.23		
08:30 - 10:00 Uhr	Frühstück	
10:00 - 10:30 Uhr	Ergebnisse des Kollagen-VI Fragebogens Urs Kleinholdermann	
10:30 - 11:30	Gendiagnostische Befunde verständlich erklärt Felix Marbach	

11:30 - 12:30 Uhr	“Peer-to-Peer Counseling” Kleingruppen nach Interesse, anzugeben bei der Anmeldung:	Mentales Wohlbefinden Referentin: Jana Zimmermann, Psychologin	Thema: TBA Workshops werden nochmal abgefragt
12:30 - 13:30 Uhr	Abschlussrunde, Vorstellung des Workshopprojektes		
ab 13:30 Uhr	Verabschiedung und Verteilung von Lunchpaketen		