

## Anmeldung zum SMA-Symposium 2018 der Diagnosegruppe SMA in der DGM e.V. vom 07. – 10.09.2018

Zur weiteren Vorbereitung der Veranstaltung sind folgende Informationen für das Hotel, die Kinderbetreuung und die Organisation der Vorträge und Workshops (Anmeldung zum Teil erwünscht) hilfreich und notwendig:

### Teilnehmer/-in Mitglied Ja Nein

Name: \_\_\_\_\_ Vorname: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_ Mitgl.-Nr.: \_\_\_\_\_

Tel.: \_\_\_\_\_ Fax: \_\_\_\_\_ E-Mail: \_\_\_\_\_

Diagnose: SMA Typ \_\_\_\_\_ Besonderheiten: \_\_\_\_\_

Ich bin stark **gehbehindert**  **Rollstuhlfahrer:** E-Rollstuhl  / Faltrollstuhl   
Breite in cm.....

### Teilnehmer/-in Assistent / -in Ehepartner

Name: \_\_\_\_\_ Vorname: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_ Mitgl.-Nr. \_\_\_\_\_

Tel.: \_\_\_\_\_ Fax: \_\_\_\_\_ E-Mail: \_\_\_\_\_

Diagnose: SMA Typ \_\_\_\_\_ Besonderheiten: \_\_\_\_\_

Ich bin stark **gehbehindert**  **Rollstuhlfahrer:** E-Rollstuhl  / Faltrollstuhl   
Breite in cm.....

### Kind 1

Name: \_\_\_\_\_ Vorname: \_\_\_\_\_ Alter: \_\_\_\_\_

Falls betroffen, Diagnose: SMA Typ \_\_\_\_\_ Rollstuhlfahrer: Ja  Nein

Teilnahme an der Kinderbetreuung gewünscht: Ja  Nein

Besonderheiten: \_\_\_\_\_

### Kind 2

Name: \_\_\_\_\_ Vorname: \_\_\_\_\_ Alter: \_\_\_\_\_

Falls betroffen, Diagnose: SMA Typ \_\_\_\_\_ Rollstuhlfahrer: Ja  Nein

Teilnahme an der Kinderbetreuung gewünscht: Ja  Nein

Besonderheiten: \_\_\_\_\_

### Unterkunft / Zimmerart

**Ich/Wir benötige(n):** (bitte jeweils benötigte Anzahl eintragen)

Einzelzimmer: \_\_\_\_\_ Doppelzimmer: \_\_\_\_\_ Dreibettzimmer: \_\_\_\_\_ Zustellbett f. Kinder: \_\_\_\_\_

**gewünschte Betthöhe:** .....cm (Standard 50 cm)

**Besonderheiten Zimmer/ Bad:**

**Ich melde mich für folgende Vorträge an:** (Änderungen im Programm vorbehalten)

**Freitag, 07.09.2018**

**Kennenlernen, Wiedersehen**

<b>17:00 – 18:00</b>	<b>Name (Anmeldung erforderlich)</b>	<b>17:00 – 18:00</b>	<b>Name (Anmeldung erforderlich)</b>
<b>Wir sind neu dabei!</b> <b>Familien mit Kindern mit SMA</b>		<b>Wir sind neu dabei!</b> <b>Erwachsene mit SMA</b>	

**Samstag, 08.09.2018**

**SMA – Genetik, Diagnose, Therapie** (ohne Anmeldung)

<b>09:00 – 09:30</b> <b>Begrüßung</b> <b>Grußwort</b>	<b>Klaus Schwersenz</b> <b>Dr. Stefan Perschke</b>	<b>09:30 – 10:30</b> <b>Genetik der SMA</b>	<b>Dr. Svenja Schneider</b> Köln
<b>10:45 – 11:30</b> <b>Entwicklung von Medikamenten</b>	<b>Prof. Dr. Friedrich Metzger</b> Freiburg	<b>11:45– 12:30</b> <b>Klinische Studien Erste Erfahrungen in der Behandlung von Kindern mit Spinraza</b>	<b>Dr. Astrid Pechmann</b> Freiburg
<b>14:00 – 15:00</b> <b>Medikamentöse Therapie bei SMA, Diskussion mit den Firmen Biogen, Roche, Novartis und Avexis</b>	<b>Dr. Inge Schwersenz</b> München	<b>15:15 – 16:00</b> <b>Klinische Studien Erste Erfahrungen in der Behandlung von Erwachsenen mit Spinraza</b>	<b>Dr. Claudia Wurster</b> Ulm
<b>16:30 – 17:15</b> <b>Orthopädische Versorgung bei Kindern mit SMA</b>	<b>Prof. Dr. Ralf Stücker</b> Hamburg		
<b>17:30 – 18:15</b> <b>Medizinische Rehabilitation im Krankheitsverlauf bei SMA</b>	<b>Dr. Dirk Heinicke</b> Kraischa	<b>18:30 – 19:15</b> <b>Bewegungstherapeutische Konzepte bei medikamentöser Therapie</b>	<b>Dr. Dirk Heinicke</b> Kraischa

Sonntag, 09.09.2018

Leben mit SMA

08:30 – 09:00 Ökumenische Morgenandacht Frau Birgit Kalwitz

<b>09:15 – 10:00</b> <b>Atmung und Beatmung bei SMA</b>	<b>Prof. Dr. G. Laier-Groeneveld,</b> Oberhausen <b>Dr. K. H. Wollinsky,</b> Ulm	<b>10:15 – 11:00</b> <b>Selbstbestimmt Leben mit Assistenz</b>	<b>Jenny Bießmann,</b> Berlin
<b>11:15 – 12:15</b> <b>Das Hilfsmittel Beatmungsgerät – Therapie für erschöpfte Atemmuskeln</b>	<b>Dr. K. H. Wollinsky,</b> Ulm <b>Prof. Dr. G. Laier-Groeneveld;</b> Oberhausen		
<b>14:00 – 14:45</b> <b>Führerschein trotz Handicap</b>  <b>PKW-Umrüstung</b>	<b>Frank Sodermanns,</b> Wassenberg	<b>15:00 – 15:45</b> <b>Was ist mein Recht?</b> Überblick über die Sozialleistungen	<b>RA Jürgen Greß,</b> München
<b>16:15 – 17:00</b> <b>Was ist mein Recht?</b>  Leistungen während Schule, Ausbildung, Studium und Berufsleben	<b>RA Jürgen Greß,</b> München	<b>17:15 – 18:00</b> <b>Was ist mein Recht?</b>  Leistungen der Krankenkassen, insbesondere Hilfsmittel	<b>RA Jürgen Greß,</b> München
<b>18:15 – 19:00</b> <b>15-minütige pers. Beratung</b> (In Liste während des Symposiums eintragen)	<b>RA Jürgen Greß,</b> München  Name (Anmeldung erforderlich)	<b>18:15 – 19:00</b> <b>Sexualität und Behinderung</b>  Betroffene und Partner	<b>Patricia Kubanek,</b> Düsseldorf

**Montag, 10.09.2018**

**Miteinander, Selbsthilfe**

<b>09:00 – 10:30</b> <b>Gesprächskreis</b> <b>Familien mit Kindern</b> <b>09:00 – 10:30</b> <b>Gesprächskreis</b> <b>Erwachsene</b>	<b>Moderation: NN</b>	<b>09:00 – 10:30</b> <b>Gesprächskreis</b> <b>Jugendliche</b> <b>09:00 – 10:30</b> <b>Gesprächskreis</b> <b>Mitarbeit in der DG SMA</b>	<b>Moderation: NN</b>
--	-----------------------	--	-----------------------

### Hilfsmittelausstellung

F. Sodermanns GmbH  
Heinen + Löwenstein GmbH & Co  
Novotec medical GmbH  
Orfomed, ORTHOPÄDIE FORUM GmbH  
Reha Service Petrasch GmbH

Gerhard Müller Medizintechnik  
Made for Movement GmbH  
4ma3ma  
SKS-Rehab AG  
sunrise Medical GmbH

### Einverständniserklärungen

Ich bin / wir sind damit einverstanden, dass meine / unsere Adresse auf dem Symposium in Form einer Adressenliste den anderen Teilnehmern zugänglich gemacht wird:

Ja       Nein

Während des Symposiums werden von einem Fotografen Aufnahmen gemacht. Ich bin / wir sind mit der Verwendung der Aufnahmen, soweit wir auf den Fotos erkennbar sind, für Zwecke der Öffentlichkeitsarbeit der DGM einverstanden:

Ja       Nein

Mit der Speicherung der Daten für den Zweck des Symposiums sind wir einverstanden. Eine anderweitige Nutzung findet nicht statt.

### Absage

Falls ich/wir kurzfristig (weniger als 30 Tage vor der Veranstaltung) unsere Teilnahme absagen müssen, übernehme ich /übernehmen wir eventuell anfallende Stornogebühren.

Ort, Datum

Unterschrift

## Tagungsbeitrag

Der Tagungsbeitrag beträgt für:

Mitglieder der DGM:

- |                                  |             |
|----------------------------------|-------------|
| - Teilnehmer, Familienmitglieder | 150,00 Euro |
| - ab 3 Jahre – 14 Jahre          | 60,00 Euro  |
| - unter 3 Jahren                 | frei        |

Teilnehmer, die nicht Mitglied der DGM sind:

- |                         |             |
|-------------------------|-------------|
| - Teilnehmer            | 200,00 Euro |
| - ab 3 Jahre – 14 Jahre | 60,00 Euro  |
| - unter 3 Jahren        | frei        |

Für Assistenz-Personen ist der Beitrag für Erwachsene zu zahlen.

Tagesgäste zahlen den vollen Tagungsbeitrag.

Im Tagungsbeitrag sind drei Übernachtungen, die Mahlzeiten von Freitagabend bis Montagmittag sowie die Pausengetränke enthalten.

**Den Gesamtbetrag von EUR \_\_\_\_\_ für die Teilnahme überweise ich zusammen mit dieser Anmeldung auf das Konto der Diagnosegruppe SMA in der DGM e. V.**

**Bank für Sozialwirtschaft Karlsruhe**

**IBAN DE59 6602 0500 000777 2210 mit dem Vermerk „SMA-Symposium 2018“  
BIC BFSWDE33KRL**

Die **Anmeldebestätigung** erhalten Sie bei Eingang der Teilnahmegebühr nach Anmeldeschluss. Nicht vergessen: **Anmeldeschluss ist 15. Juli 2018**

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift

Bitte senden Sie die Anmeldung bis spätestens **15. Juli 2018** zurück an die

**Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V.  
Im Moos 4  
79112 Freiburg**

**Fax: 07665/9447-20**

**Mail: info@dgm.org**