



Hoffnungsbaum e.V.

Programmübersicht für die NBIA-Familienkonferenz 2012 in Deutschland

Beginn: Freitag, 22. Juni, 9.00 Uhr
Ende: Sonntag, 24. Juni, 12.00 Uhr

Schedule Overview for NBIA Family Conference in Germany:

Start: 9.00, Friday, June 22th
End: 12.00, Sunday, June 24th

Donnerstag, 21. Juni		Thursday, 21st June
bis / until 18.30	Anreise der Familien, Anmeldung im Hotel	Arrival of families, hotel registration
18.30	Abendessen	Dinner

Freitag, 22. Juni Bewältigung der Krankheit Emotionale und psychosoziale Unterstützung für Familien		Friday, 22nd June Coping with the disease Emotional and psychosocial support for families
7.30	Frühstück	Breakfast
9.00	Anmeldung zur Konferenz	Conference registration
9.30	Eröffnungssitzung: "Licht und Schatten in unserem Leben" - Kontaktaufbau, Erfahrungsaustausch - ggf. einige gesellige Spiele oder ein gemeinsamer Spaziergang bei gutem Wetter	Opening session: "Light and Shadow in our life" - making contacts, exchanging experiences- maybe some sociable games or a mutual walk if weather allows
11.15	Kaffeepause	Coffee break
11.30	EiVe - Abschlussbericht: „Entwicklung innovativer Versorgungskonzepte“ bei Seltenen Erkrankungen (EiVe): Schlussfolgerungen für Patienten und Ärzte Referentin: Dr. Insa Gülzow (ACHSE e.V.)	EiVe - final report: Development of innovative concepts in medical care for Rare Diseases (EiVe): Conclusions for patients and physicians Speaker: Dr. Insa Gülzow (ACHSE e.V.)
12.30	Mittagessen	Lunch
14 - 18.00	parallel: Kinderbetreuung	parallel: child care
14.00	TIRCON - Versammlung des Wissenschaftlichen Leitungskomitees <i>Teilnehmer: TIRCON-Leiter der AG's</i>	TIRCON Scientific Steering Committee Meeting <i>Attendees: TIRCON WP Leaders</i>
14.00	Hilfe für Betreuungspersonen: Wie kann ich ein Burnout verhindern? Referentin: Susanne Wöhr, Psychotherapeutin	Support for caregivers: How can I prevent burn-out? Speaker: Susanne Wöhr, Psychotherapeutin
16:00	Kaffeepause	Coffee break
16.15	TIRCON - Versammlung des Wissenschaftlichen Leitungskomitees <i>Teilnehmer: TIRCON-Leiter der AG's</i>	TIRCON Scientific Steering Committee Meeting <i>Attendees: TIRCON WP Leaders</i>

16.30	Hilfe für Betreuungspersonen: Wie kann ich ein Burnout verhindern? Referentin: Susanne Wöhl, Psychotherapeutin, Entspannungspädagogin	Support for caregivers: How can I prevent burn-out? Speaker: Susanne Wöhl, Psychotherapeutin, Entspannungspädagogin
18.00	Abendessen	Dinner
20.00	Geselliges Beisammensein von TIRCON-Vertretern, Referenten, Familien und Konferenz Helfern	Get-together of TIRCON representatives, other referees, families and volunteers

Samstag, 23. Juni NBIA – Aufbruch in Forschung und Versorgung		Saturday, 23rd June Starting into a new era of research and medical care in NBIA	
7.30	Frühstück	Breakfast	
9.00-12.15	parallel: Kinderbetreuung	parallel: child care	
	Vorstellung des EU-Forschungsprojekts TIRCON und seiner Auswirkungen auf NBIA-Forschung und Versorgung	Presentation of the EU research project TIRCON and it's impact on NBIA research and care	
9.00	TIRCON-Überblick - Patientenregister und Deferiprone-Studie Prof. Dr. Thomas Klopstock, Friedrich-Baur-Institut an der Neurologischen Klinik der Universität München	TIRCON-overview - patient registry and Deferiprone-trial Prof. Dr. Thomas Klopstock, Friedrich-Baur-Institute at the neurological hospital of University Munich	
9.20	Biobank und Biomarker-Studie Dr. Holger Prokisch (Humangenetisches Institut an der Technischen Univ. München)	Biobank and Biomarker-study Dr. Holger Prokisch (Institute of Human Genetics at Technical University Munich)	
9.40	Entwicklung einer Enzyersatztherapie für PKAN Prof. Ody Sibon (Universität Groningen, NL)	Development of an enzyme replacement therapy for PKAN Prof. Ody Sibon (University Groningen, NL)	
10.00	Struktur und Management Dr. Florence Gauzy-Krieger, Bayerische Forschungsallianz	structure and management Dr. Florence Gauzy-Krieger, Bayerische Forschungsallianz	
10.15	- Informationsverbreitung - Was bedeutet TIRCON für Patienten? Heike Jaskolka, Hoffnungsbaum e.V.	- Dissemination - What does TIRCON mean for patients? Heike Jaskolka, Hoffnungsbaum e.V.	
10.30	Kaffeepause	Coffee Break	
11.00	TIRCON Diskussionsrunde Moderation: Prof. Dr. Thomas Klopstock	TIRCON Discussion forum Moderation: Prof. Dr. Thomas Klopstock	
11.45	Genetik und Klinik der NBIA-Erkrankungen Referentin: PD Dr. Susanne Schneider, Neurologin, NBIA-Expertin (Universitätsklinikum Lübeck)	Genetics and Clinic of NBIA Disorders Speaker: PD Dr. Susanne Schneider, neurologist, NBIA-expert (University hospital Lübeck)	
12.15	Gruppenfoto	group picture	
12.30	Mittagessen	Lunch	
14.00-17.00	parallel: Kinderbetreuung	parallel: child care	
14.00	Entwicklung von Versorgungsleitlinien für PKAN an der OHSU	Development of a guideline for Best Practices in management and care in PKAN at OHSU	

	Angelika Klucken, Hoffnungsbaum e.V.	Angelika Klucken, Hoffnungsbaum e.V.
15.00	Mitgliederversammlung von Hoffnungsbaum e.V. 10 Jahre Hoffnungsbaum e.V. Rückblick und Ausblick Stephan Klucken, Hoffnungsbaum e.V.	General Meeting of Hoffnungsbaum e.V. 10 Years Hoffnungsbaum e.V. Retrospect and Prospect Stephan Klucken, Hoffnungsbaum e.V.
16.00	Kaffeepause	Coffee Break
16.30	NBIA-Befundordner: Vorstellung des neuen Angebots von Hoffnungsbaum e.V. für Familien Referentin: Angelika Klucken, Hoffnungsbaum e.V.	NBIA-folder of findings: introducing this new service of Hoffnungsbaum e.V. for families Speaker: Angelika Klucken, Hoffnungsbaum e.V.
17.00	Eine zauberhafte Überraschung für alle Familien	A magic surprise for all families
18.30	Abendessen	Dinner
20.00	Geselliges Beisammensein	Get together

Sonntag, 24. Juni Unsere Kinder begleiten		Sunday, 24th June Accompanying our children	
7.30	Frühstück		Breakfast
9.00-10.30	parallel: Kinderbetreuung		parallel: child care
9.00	Begleitung auf dem Lebensweg – der Deutsche Kinderhospizverein stellt sich vor. Referent: Hubertus Sieler (Deutscher Kinderhospizverein)		Companion on life's journey – Presentation of "Deutscher Kinderhospizverein" Speaker: Hubertus Sieler (Deutscher Kinderhospizverein)
10.00	Gedenkzeremonie		Commemoration ceremony
10.30	Kaffeepause		Coffee break
11.00	Schlussrunde		Closing ceremony
12.00	Mittagessen		Lunch
13.00	Abreise		Departure