



Programm der Jahrestagung vom 26. - 28. April 2019

FREITAG, 26. APRIL 2019

15:00 - 18:00 Einzelsprechstunden (je 20 Minuten)

- **Neuropädiatrie/Neurologie**
Prof. Dr. med. David Neal Franz
und Caroline Raab
- **Sozialrecht**
Michaela Pauline Lux
- **Humangenetische Fragestellungen**
Dr. rer. nat. Karin Mayer
- **Nephrologie**
Dr. med. Matthias Sauter
- **Psychiatrie, Psychotherapie für Kinder und Jugendliche**
Dr. med. Jutta Vaas
- **Psychiatrie, Psychotherapie für Erwachsene mit geistiger Behinderung**
Dr. med. Corina Schnitzler

15:00 - 18:00 Parallele Gesprächsrunden zum Erfahrungsaustausch

- für Mütter
- für Väter
- für erwachsene TSC-Betroffene
- für Geschwister (von 7 - 14 Jahren)

19:00 - 21:00 Gemütliches Beisammensein mit Abendessen

SAMSTAG, 27. APRIL 2019

09:00 - 10:00 Eröffnung der Jahrestagung und Mitgliederversammlung Helmut Hehn

Vorstellung von Spendenaktionen

10:00 - 10:10 Was tut sich bei der Stiftung - Projekte im Überblick Prof. Dr. Kathrin Thedieck

10:10 - 10:20 Status Quo der TSC-Forschung PD Dr. med. Robert Waltereit

10:20 - 10:30 Zukunftsthemen bei TSC Prof. Dr. med. David Neal Franz

Kaffeepause

11:00 - 11:30 Ein qualitatives Leben mit TSC führen Prof. Dr. med. Adam Strzelczyk

Erfahrungsbericht „Ich gehe meinen Weg“ Theresa Schick

11:40 - 13:00 Trauerbewältigung - Wie geht es nach dem Verlust eines geliebten Menschen weiter? Gabriele Groh-Leu (ifb-Stiftung) Ulrike Richter

Pause/Mittagessen

14:00 - 14:30 Alternative Therapiemethoden bei Epilepsien und Cannabidiol

Prof. Dr. med. Gerhard Kurlemann
Dr. med. Kerstin Alexandra Klotz

14:30 - 14:40 Erfahrungsbericht zur Anwendung von Vitamin D

Kaffeepause

15:00 - 16:00 Autismus-Spektrum-Störungen Martin Almhofer

Erfahrungsbericht Salihe Cürünay

Kaffeepause

16:30 - 18:00 Neuigkeiten aus dem Sozialrecht Michaela Pauline Lux

18:00 - 19:30 Gemeinsames Abendessen mit anschließendem Abendprogramm und gemütlichem Beisammensein

SONNTAG, 28. APRIL 2019

09:00 - 10:30 Seminar 1: Sozialrecht Michaela Pauline Lux

parallel Seminar 2: Seltene Krankheitsprobleme bei TSC Dr. med. Adelheid Wiemer-Kruel

Kaffeepause

11:00 - 12:30 Seminar 3: Everolimus Dr. med. Christoph Hertzberg

parallel Seminar 4: Sexualbegleitung N.N.

Pause/Mittagessen

12:30 Abschlusspräsentation

12:45 gemeinsames Mittagessen