



Agenda zum PMD-Familientreffen 2026

Donnerstag 07.05.2026

- 15:00 Anreise und gemeinsame Freizeit am Nachmittag
17:00 Begrüßung mit organisatorischen Infos
18:00-19:30 Abendessen
20:30 **Dominique Stiefsohn**: Kennenlern- und Vernetzungsrunde
Anschließend:
Dr. Michi Schön: Infos zur **Biomarker-Studie**

Freitag 08.05.2026

- 07:30-09:00 Frühstück
09:30-12:00 Kinderschminken mit **Marina**, Basteln und Malen
09:00-12:00 Möglichkeit zur Teilnahme an einer **Biomarker-Studie** bei PMD-Syndrom
10:00-12:00 Hüpfburg und Fußball Dart im Garten
10:30-11:30 Yoga mit **Mercedes**
12:00-13:30 Mittagessen
14:00-16:00 Disco-Nachmittag mit Neonfarben für Eltern und Kinder mit **Mercedes**
14:00-17:00 Hüpfburg und Fußball Dart im Garten
15:00-17:00 **Denise Hönninger**: Verhalten dekodieren – die Zusammenhänge zwischen Hypotonie, Verhalten und Sprache
18:00-19:30 Abendessen
20:30 **Prof. Dr. Tobias Böckers**: Institutsdirektor Anatomie/Zellbiologie Universität Ulm
Anschließend:
Mitgliederversammlung der Phelan-McDermid-Gesellschaft e.V.

Samstag 09.05.2026 Vormittag

- 07:30-08:45 Frühstück
09:00 Kinderübergabe der Geschwisterkinder in die Betreuung (vorher anmelden)
Übergabe unserer PMD-Betroffenen in die Betreuung (vorher anmelden)
09:00-12.00 Hüpfburg und Fußball Dart im Garten
10:00-12:00 Für Alle: Spaß mit dem Spielmobil der Offenen Hilfen Schwäbisch Hall
09:30 Begrüßung
09:45 Referenten:
Dr. Stephanie Andres: Humangenetikerin in München
Dr. Felicitas Becker: Oberärztin Neurologie, Leitung PMD-Sprechstunde und Stellv. Leiterin Epilepsiezentrum Ulm
Dr. med. Michael Oberlin: Facharzt für innere Medizin, Földiklinik Hinterzarten, Fachklinik für Lymphologie
Prof. Dr. med. Anne-Karoline Ebert: Oberärztin und Leiterin Sektion Kinderurologie, Uniklinikum Ulm
12:00-13:30 Mittagessen



Samstag 09.05.2026 Nachmittag

13:30	Gruppenfoto
13.45	Kinderübergabe der Geschwisterkinder in die Betreuung (vorher anmelden) Übergabe unserer PMD-Betroffenen in die Betreuung (vorher anmelden)
14:00	Möglichkeit zur Teilnahme an einer Biomarker-Studie bei PMD-Syndrom
14:00-16.00	D. Hönninger: Verhalten dekodieren in eurem Alltag - eure Fragen zu euren Herausforderungen im Alltag
14:00-17:00	Für Alle: Spaß mit dem Spielmobil der Offenen Hilfen Schwäbisch Hall
14:00-17:00	Hüpfburg und Fußball Dart im Garten
17:00-18:00	„In Joy Chor“ aus Lichtenfels
18:00-19:30	Abendessen
20:30	Dr. Michi Schön: Wissenschaftl. Mitarbeiter Anatomie/Zellbiologie Universität Ulm und Leitung des europäischen Konsortiums zur Erforschung des PMD-Syndroms

Sonntag 10.05.2026

07:30-09:30	Frühstück
vor 10:00	Schlüsselabgabe an der Rezeption im Seminarhaus
12:00-13:30	Mittagessen
14:00	Ende der Veranstaltung

Hinweis:

Änderungen bzw. Ergänzungen sind bis zum Familientreffen noch möglich.