

## 7. PHELAN-MCDERMID-TREFFEN 2019

# Agenda

(Stand 16.02.2019)

### Do., 27.06.2019

- 15:00 Anreise und gemeinsame Freizeit am Nachmittag  
17:00 Begrüßung mit allgemeinen organisatorischen Infos  
18:00-19:30 Abendessen  
20:30 Gemeinsames Treffen mit Austausch und Kennenlernen

### Fr., 28.06.2019

- 07:30-08:30 Frühstück  
09:00-12:00 Vortrag zum Thema Kommunikation von Menschen bei Autismus-Spektrum-Störung (ASS), Referentin: Nina Fröhlich  
12:00-13:30 Mittagessen  
14:00-15:30 Vortrag zum Thema Herausforderndes Verhalten bei ASS, Referentin: Nina Fröhlich  
(Nina Fröhlich ist Lehrerin an der Schule am Winterrain in Ispringen bei Pforzheim. Sie ist dort auch Leiterin der Beratungsstelle für Unterstützte Kommunikation (UK) und für die Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e.V. tätig.)  
15:45 Konzert mit DONIKKL (<http://www.donikkl.com/>)  
DONIKKL ist ein deutschlandweit bekannter Kindermusiker, der mit seinem **Fliegerlied – So a schöner Tag!** bekannt wurde.  
18:00-19:30 Abendessen  
20:30 Mitgliederversammlung der Phelan-McDermid-Gesellschaft e.V. mit anschließendem gemütlichem Beisammensitzen

### **Sa., 29.06.2019**

- 07:30-09:30 Frühstück  
 09:00 Kinderübergabe der Geschwisterkinder und unserer PMD Betroffenen  
 09:30 medizinische Vorträge:  
Genetik: Prof. Dr. Martin Zenker aus Magdeburg,  
PMD Forschung: Neues zur SHANK3- und PMS-Forschung, Entschlüsselung der muskulären Hypotonie mit Hilfe der induzierten, pluripotenten Stammzellen der betroffenen Kinder; Prof. Dr. Tobias Böckers und sein Team aus Ulm: Dr. Stefanie Pfänder, Dr. Anne-Kathrin Lutz, Dr. Michael Schön  
PMD-Sprechstunde in Ulm: Prof. Dr. Albert Ludolph, Dr. Sarah Jesse, Dr. Claudia Lührs da Silva  
 12:00-13:30 Mittagessen  
 13:30 Gruppenfoto für die Website  
 13.45 Kinderübergabe  
 14:00-18.00 Für alle Kinder: Spaß mit dem Spielmobil:  
<http://gemeinsam-inklusiv.de/spielmobil>  
 14:00-15:30 Knospe (Institut für angewandte Verhaltensanalyse): Allg. Infos über ASS (Autismus- Spektrum-Störung)  
 oder:  
 14:00-15:30 Volker Balle (Ambulant begleitende Dienste Schwäbisch Hall): Unterstützungsleistungen im Rahmen der Pflegeversicherung  
 16:00-17:30 Knospe: Infos über ABA (Applied Behavior Analysis: angewandte Verhaltenstherapie)  
 oder:  
 16:00-17:30 Dr. Christine Philippsen: Inklusive Wohnformen (Christine Philippsen hat als Soziologin über gemeinschaftliche Wohnprojekte promoviert und ist die Mama von Leona mit dem PMD-Syndrom)  
 18:00-19:30 Abendessen  
 20:30 Gesprächsrunde mit Sue Lomas und Dr. Katy Phelan

### **So, 30.06.2019**

- 07:30-09:30 Frühstück  
**vor** 10:00 Schlüsselabgabe  
 10:30 Abschlussdiskussion  
 12:00-13:30 Mittagessen  
 14:00 Ende der Veranstaltung