

Ulmer Phelan-McDermid-Syndrom Symposium, Elterntag, 6. Oktober

Registrierung, Kennenlernen: 8.30

Start: 9.00

9.00: Willkommensrede (Prof. Dr. Tobias Böckers, Dr. Michael Schön)

9.10 Wissenslücken bei PMD, Ziel des Symposiums, Bericht vom Treffen des
Forschungskonsortiums am Vortag

9.30 Begrüßung durch den Vorstand der PMD-Gesellschaft e.V.

9.45 Vortrag aus dem Ulmer PMD-Zentrum (Dr. Sarah Jesse)

10.15 Erstellung der europäischen Leitlinien (Prof. Dr. Conny van Ravenswaaij-
Arts, Niederlanden)

10.20 Definition von PMD, Häufigkeit in Europa, Genveränderungen und deren
klinische Folgen, Leben mit PMD, klinische Behandlungsstudien bisher

Kaffee-/Kuchenpause: 10.35-11.00

ab hier folgen Vorträge zu den einzelnen Teilen der Leitlinien

11.00 Genetische Beratung

11.15 Kommunikation/Sprache

11.30 Geistige Gesundheit, Psychiatrie, Verhalten

11.45 Epilepsie

12.00 Sinnesstörungen

12.15 Schlafprobleme

Mittagspause: 12.30-13.15

13.15 Magen-/Darmprobleme

13.30 Organisation der Behandlung (inkl. Übergang ins Erwachsenenalter)

13.45 Elternumfrage und erlebter Verlust („living loss“ als Konzept) der Eltern
(Annemiek Landlust, Niederlanden)

14.15 Europäisches Register für PMD, Zukunft der Leitlinien und finale Fragenrunde

Kaffee-/Kuchenpause: 14.30-15.00

15.00-17.00 Möglichkeit zur individuellen Beratung zu den oben aufgeführten
Themen (30 min Slots)

17.00 Abschlussvortrag

Ende: 17.10 (ab 17.30 Mitgliederversammlung der PMD-Gesellschaft e.V. mit Abendessen)

Alle Familien und Angehörigen von PMD-Betroffenen sowie Mitarbeiter/innen des Gesundheitssystems, die an PMD interessiert sind, sind eingeladen teilzunehmen. Die Veranstaltung ist kostenlos. Bitte melden Sie sich bei Dr. Michael Schön an (michael.schoen@uni-ulm.de).

Veranstaltungsort:

Multimediarraum 2059 der Universität Ulm

Gebäude N27

Ecke James-Franck Ring / Meyerhofstraße

89081 Ulm