

PROGRAMM

ZUR FEIER VON

10 JAHRE



DRAVET-
Syndrom e.V.

FAMILIENKONFERENZ
2023

28. - 30 APRIL

SAMSTAG

9.00
BEGRÜßUNG

9.10
Wirkansätze der neueren und zu erwartenden
medikamentösen und genetischen Therapien beim
Dravet-Syndrom
Ullrich Brandl, Jena

9.45
Ist mein Kind ein Versuchskaninchen? – Bedeutung
des Begriffs „Studie“
Genetik beim Dravet-Syndrom – Stichwort Mosaik:
Besteht ein Wiederholungsrisiko?
Hiltrud Muhle, Kiel

10.15
Genetik und Funktion der Natriumkanäle – hilfreiches
Wissen für Therapie und Prognose
Markus Wolff, Zürich

10:45-11:15
PAUSE

11:15
Soticlestat – Wirkprinzip, bisherige Erkenntnisse und
Studiendesign
Adam Strzelczyk, Frankfurt a.M.

11:45
Gentherapie beim Dravet-Syndrom: Wirkmechanismen,
laufende Studien und erste Erkenntnisse
Alexandra Klotz, Freiburg

12.15-13.15
MITTAGESSEN

13.15
Hat der SCN1a – Gendefekt Auswirkungen
auf das Herz?
Milka Pringsheim, Vogtareuth / München

13.45
Verhütung bei Mädchen mit Dravet-Syndrom
Alternative Epilepsiebehandlung und
Zusatztherapien
Gerd Kurlemann, Lingen / Münster

14.15
Erkenntnisse zum Einsatz von Stiripentol, CBD und
Fenfluramin:
Eindosierung, Monotherapie, Wechselwirkungen,
Spiegelbestimmung, Absetzvorgehen
Interaktive Diskussion mit allen Vortragenden

15.00-15.30
PAUSE

15.30
Moderierte allgemeine Frage- und Antwortrunde mit
unserem medizinischen Beirat

17.00
Mitgliederversammlung

18.30
GEMEINSAMES ABENDESSEN



DRAVET-
Syndrom e.V.



DRAVET-
Syndrom e.V.

SONNTAG

Am zweiten Tag der Familienkonferenz bieten wir drei interaktive Vortragsgruppen an.

Alle Teilnehmer haben die Möglichkeit an zwei Vortragsgruppen teilzunehmen.

Gruppe 1:
Notfallschulung

Gruppe 2:
Verhalten – Erfahrungsaustausch (Silke Flege)

Gruppe 3:
Erwachsen-Werden – was muss ich beachten?
(Sabine Brand / Manuela Mönkle)

9.30-10.30
Interaktive Vortragsgruppe

10.30-11.00
PAUSE

11.00-12.30
Interaktive Vortragsgruppe

12.30
Verabschiedung mit kleinem Mittagsimbiss

13.00
Veranstaltungsende



RAHMENPROGRAMM

Am Freitag Abend, von 18:00 – 22:00 Uhr möchten wir Euch, wie es bereits Tradition ist, zum Kennenlernen und Wiedersehen auf ein gemeinsames Abendessen im Hotel Restaurant einladen.

Am Samstag morgen ab 9:00 Uhr startet dann das wissenschaftliche Programm mit unserem Medizinischen Beirat.

Unsere Mitgliederversammlung am späten Nachmittag wird das Programm abschliessen.

Am Samstag Abend von 18:00 – 22:00 Uhr können wir uns dann in Ruhe bei einem gemütlichen Abendessen im Hotel über einen informativen und anstrengenden Tag austauschen.

Am Sonntag finden ab 9:00 Uhr drei interaktive Vortragsgruppen statt. Nach dem anschließenden Mittagsimbiss endet die Konferenz um 13:00 Uhr.

ANMELDUNG

Die Teilnahme an der Familienkonferenz ist für unsere Mitglieder sowie für Betreuer, Ärzte, Therapeuten, Pflegekräfte und weitere Personen aus Fachkreisen frei.

Übernachungskosten, Parkgebühren sowie Getränke zum Abendessen tragen die Teilnehmer.

Nichtmitglieder können einen Mitgliedsantrag auf unserer Homepage unter www.dravet.de runterladen und ausgefüllt an uns zurücksenden.

Hier geht es für alle Teilnehmer zur Anmeldung:

<https://meet.dravet.de/anmeldung>



ALLGEMEINE INFORMATIONEN

ORT:
Leonardo Royal Hotel
Mailänder Str. 1
60598 Frankfurt am Main

Einzelzimmer inkl. Frühstück: 79€/Nacht
Doppelzimmer inkl. Frühstück: 89€/Nacht
Dreierzimmer inkl. Frühstück: 99€/Nacht

Die Buchung der Zimmer bitte unter Angabe des Stichworts. Dort haben wir ein Abrufkontingent hinterlegt.

Stichwort: Dravet-Syndrom
T: +49 69 6802 666
E: Reservations.frankfurt@leonardo-hotels.com

PARKEN:
15€/PKW/Tag
WICHTIG: Für Teilnehmer, die barrierefreien Zugang benötigen und mit dem PKW anreisen, bitte unbedingt bei der Buchung angeben, dass ein Aussen Parkplatz benötigt wird und reserviert werden muss. Dieser ist über die Mailänder Str. zu erreichen (nach ca. 150m).
Alle anderen Teilnehmer, welche die Parkgarage des Hotels nutzen möchten, geben bitte folgende Adresse in ihr Navi ein: Darmstädter Landstr. 300, 60598 Frankfurt am Main.

KINDERBETREUUNG:
Wir können dieses mal leider kein Betreuungspersonal zur Verfügung stellen.
Eine Betreuungsperson sowie Spielsachen zur Beschäftigung müssen selbst mitgebracht werden.
Allerdings stehen für die Kinderbetreuung drei Gruppenräume im Hotel zur Verfügung.
Die Räume sind mit Tischen und Stühlen ausgestattet.

