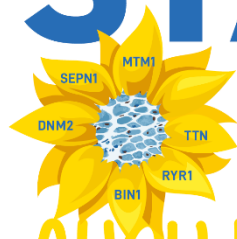


ZUSAMMEN STARK! SEIN AUCH IN ZUKUNFT



**ZNM FAMILIENKONFERENZ
BAD NAUHEIM 2024**

ZNM – Zusammen Stark! e.V.

Programm Familienkonferenz 2024

Donnerstag, 09.05.2024:

- | | |
|----------|--|
| 14:30 | Eintreffen der Teilnehmenden; Check In im Foyer |
| 16:00 | Begrüßung + Einführung Strategieworkshop / Brainstorming im Pub |
| Ab 18:00 | gemeinsames Abendessen |
| 20:30 | Gemeinsames Beisammensein der Erwachsenen im Pub – mit Kennenlernen für Neu-Mitglieder |

Freitag, 10.05.2024

Zeit	Kursaal	Sprudelhof	An der Terrasse	Emporensaal
09:30 – 10:30	<u>Strategieworkshop Teil 1:</u> Bedarfsanalyse- extern moderierte Diskussion über Ziele unseres Vereins	Kinderprogramm für Groß & Klein Agentur Farbenfroh	Hüpfburg für die Kleinen	Zockerecke für die Teens
10:30– 11:00	Kaffeepause			
11:00– 12:00	<u>Strategieworkshop Teil 2:</u> Welche Methoden brauchen wir für die Umsetzung? – Wie können wir eine Strategie aufstellen und nachverfolgen? (Arbeit in Kleingruppen)	Kinderprogramm für Groß & Klein Agentur Farbenfroh	Hüpfburg für die Kleinen	Zockerecke für die Teens
12:00 – 14:00	Mittagessen			
14:00 – 15:00	<u>Strategieworkshop Teil 3:</u> Umsetzung und Erarbeitung von Lösungsvorschlägen; Prioritäten setzen, konkreten Umsetzungsplan festlegen	Kinderprogramm für Groß & Klein Agentur Farbenfroh	Hüpfburg für die Kleinen	Zockerecke für die Teens
15:00– 15:30	Kaffeepause			
15:30– 16:30	[Johann Böhm] Medikamente zur Behandlung von ZNM-Patienten: Ergebnisse aus Tiermodellen mit RYR1, DNM2 und MTM1-Mutationen	Kinderprogramm für Groß & Klein Agentur Farbenfroh	Hüpfburg für die Kleinen	Zockerecke für die Teens
16:30- 16:45	Kaffeepause			
16:45– 18:15	Mitgliederversammlung	Kinderprogramm für Groß & Klein Agentur Farbenfroh		
18:15- 20:00	Abendessen			
20:30	Gemütliches Beisammensein der Erwachsenen			

Samstag, 11.05.2024:

Zeit	Kursaal	Sprudelhof	An der Terrasse	Emporensaal
9:30 – 9:45	[Holger Fischer] Einführung	Kinderprogramm für Groß & Klein Agentur Farbenfroh	Hüpfburg für die Kleinen	Zockerecke für die Teens
9:45 - 10:30	[Andreas Roos] Proteinuntersuchungen in Blut und Hautzellen von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen: Potenzial für Therapie und Diagnostik	Kinderprogramm für Groß & Klein Agentur Farbenfroh	Hüpfburg für die Kleinen	Zockerecke für die Teens
10:30 – 11:00	Kaffeepause			
11:00 – 12:00	[Frederik Braun] Vorstellung Studie MTM1-Trägerinnen	Kinderprogramm für Groß & Klein Agentur Farbenfroh	Hüpfburg für die Kleinen	Zockerecke für die Teens
12:00 – 14:00	Mittagsessen			
14:00 – 14:45	[Johann Böhm] Aktivitäten der RYR-1-Stiftung und aktuelle Forschungsergebnisse für Patienten mit RYR1	Kinderprogramm für Groß & Klein Agentur Farbenfroh	Hüpfburg für die Kleinen// Die Feuerwehr kommt zu Besuch	Zockerecke für die Teens
14:45 – 15:15	Podiumsdiskussion mit anwesenden Wissenschaftlern zum Stand der jüngsten Forschung			
15:15 – 15:45	Kaffeepause			



Zeit	Kursaal		Sprudelhof	An der Terrasse	Emporensaal
15:45– 16:45	[Markus Preiß] Wie gehe ich mit körperlichen Belastungen in der Pflege um? Physiotherapie-workshop für Eltern, Betroffene und Profis	[J. Böhm] Einzelgespräche über Genetik 4 Gespräche a 20 min.	Kinderprogramm für Groß & Klein Agentur Farbenfroh	Hüpfburg für die Kleinen	Zockerecke für die Teens
16:55 – 17:35		[J. Böhm] Einzelgespräche über Genetik 3 Gespräche a 20 min.			
18:00 - 20:00	Abendessen				
20:30	Zusammensein für die Großen				

Sonntag, 12.05.2024:

Zeit	
8:00 – 9:30	Frühstück
10:30 – 12:00	Gemeinsamer Ausflug und inhaltliches Feedback
12:00	Mittagessen und individuelle Abreise