“ 10 Jahre Zusammen Stark! “

Finales Programm Jubiläumskonferenz 2025

Final program for the 2025 anniversary conference

Hinweis:

Das Programm am Donnerstag und Freitag richtet sich vor allem an die Mitglieder von ZNM – Zusammen stark! e. V.. Gäste sind willkommen! Die Vorträge am Freitag finden überwiegend auf Deutsch und ohne Übersetzung statt. Das Programm am Samstag wird Englisch-Deutsch simultanübersetzt, so dass auch Menschen, die kein Deutsch sprechen den Vorträgen folgen können.

Please note:

The programme on Thursday and Friday is primarily aimed at members of ZNM - Zusammen stark! e. V.. Guests are welcome! The presentations will be held mainly in German and without translation. The programme on Saturday will be simultaneously translated (English <-> German) so that people who do not speak German can also follow the presentations.

ZNM – Zusammen Stark! e.V.
Verein für Zentronukleäre Myopathien

Kinder- und Jugendprogramm / *Children and Teens Program* 🎈 🧒 👦 👧 🎨 🎮

Während Eltern und Betreuungspersonen an den Vorträgen teilnehmen, bieten wir im **Kinder- und Jugendprogramm** einen spannenden, altersgerechten und inklusiven Raum für unsere jüngeren Teilnehmenden.

*While parents and caregivers attend sessions, our **Children and Teens Program** offers a fun, engaging, and inclusive space for younger participants.*

Was euch das ganze Wochenende erwartet / *What to expect*

🎨 **Für Kinder - *For children***

- Betreuung durch die Agentur *Farbenfroh* während des gesamten Konferenzprogramms am Donnerstag, Freitag und Samstag.
  Supervised childcare by the "Farbenfroh" agency for the whole conference program on Thursday, Friday, Saturday.
- Experimente mit Johann: DNA aus Bananen extrahieren (Do., 16:30-17:30)
  Science with Johann: Extracting DNA from bananas (Thursday, 16:30 to 17:30)
- Besuch der Clown Doktoren (Fr., 14:00 – 15:00)
  *Visit from the clown docs (*Friday, 14:00 – 15:00)
- Zirkusworkshops mit Zapp Zarap (Fr. bis Sa.) mit Vorbereitung und Aufführung einer eigenen Zirkusshow (Samstag)
  Circus workshops with Zapp Zarap (Friday to Saturday) with preparation and performance of a circus show (Saturday)
- Feuerwehrbesuch auf der Terrasse (Sa., nach dem Mittagessen)
  Firefighters visiting on the terrace (Sat, after lunch)

🎮 **Für Jugendliche / Teens**

- Zockerecke / Gamingstation (Fr. bis Sa.)
  Gaming corner / Gaming station (Friday to Saturday)
- Zusammensein der Jugend mit Film und Musik (Fr. & Sa. abends)
  Get-together for teens with film and music (Fri & Sat evening)

ZNM – Zusammen Stark! e.V.
Verein für Zentronukleäre Myopathien

Unser Ziel ist es, ein unterstützendes Umfeld zu schaffen, in dem sich Kinder und Jugendliche willkommen und wohl fühlen – und einfach sie selbst sein dürfen. Wir sind sicher, dass sie mit neuen Freundschaften, schönen Erinnerungen und einem Lächeln nach Hause gehen werden! 😊

Our goal is to create a supportive environment where children and teenagers feel welcome and comfortable – and are free to simply be themselves. We're confident they will go home with new friendships, wonderful memories, and a big smile! 😊

ZNM – Zusammen Stark! e.V.
Verein für Zentronukleäre Myopathien

Donnerstag, 29.05.2025:

14:00	Eintreffen der Teilnehmenden; Check In im Foyer/ *Arrival of participants; check-in in the foyer*
16:00 – 16:15	Begrüßung im Raum **Sprudelhof/** *Welcome in the Sprudelhof room*
16:15 – 16:45	**Licht trifft Schall: Neue Möglichkeiten in der Muskelbildgebung-** Einführung in die Optoakustik als zukunftsweisendes Bildgebungsverfahren / When Light Meets Sound: New Opportunities in Muscle Imaging- Introduction to Optoacoustics as a Pioneering Imaging Technique [Uniklinik Erlangen: Dr. Ferdinand Knieling]
16.45 – 17:30	**Ernährungsberatung für ZNM-Betroffene** /*Nutritional counselling for CNM patients* [Zentrum für Ernährungsmedizin und Prävention; Krankenhaus Barmherzige Brüder München: Frau Grote]

Kinder- und Jugendprogramm / *Children and Teens Program* 🎈 👦 👧 🎨 🎮

(**ab 15:00 – 18:00** Kinderbetreuung von Agentur "Farbenfroh" im Raum Bad Homburg)
(from 15:00 -18:00 Children's program by the 'Farbenfroh' agency in the room Bad Homburg)

16:30 – 17:30	im Pub **Experimente mit Johann**/ DNA aus Bananen extrahieren
18:00	gemeinsames Abendessen / *Dinner together*
20:30	Gemeinsames Beisammensein der Erwachsenen im Pub – mit Kennenlernen für Neu-Mitglieder/ *Joint get-together for adults in the pub - with a get-together for new members*

ZNM – Zusammen Stark! e.V.
Verein für Zentronukleäre Myopathien

Freitag, 30.05.2025 (Program available only in German, no translation available)

Zeit	Kursaal	Kleiner Salon	London	Sprudelhof	Bad Homburg	Pub	Flur vor Pub
09:15	**Einführung/ *Introduction*** [Holger Fischer]				Ab 8.45 UHR **Kinderprogramm für Groß & Klein** *Children's programme for children & teens Start at 8:45*		
9.30 - 10:30	**Einsatz der Galileo Vibrationsplatte**: Workshop und Vorführung *Use of the Galileo vibration plate (workshop and demonstration)* [Herr Schubert, Novotec Medical Medizintechnik]	**Reanimations-training für Eltern** *Resuscitation training for parents (emergency paramedic)* [Herr Reyer, Notfallsanitäter]	**Einzelgespräche über Genetik** *Individual talks on genetics / by appointment only* [Dr. Johann Böhm, IGBMC] Voranmeldung nötig	10.00 UHR- **Zirkusworkshop Zapp Zarap** *Circus workshop Zapp Zarap*		**Vorführung E Rolli Soccer: Hintergrund und Hinweise zum Sportgerät** *Demonstration of E Rolli Soccer (background and information about the sports equipment* Julian und Kumpels	
10:30 11:00	Kaffeepause		Kaffeepause/ *coffee break*				
11:00 - 12:00	**Hans Müller Medizintechnik- und Homecare-Partner mit Herz** *Hans Müller medical technology and homecare partner with heart* [Herr Ernst und Herr Edel, Hans Müller Medizintechnik]	**Reanimations-training für Betroffene/Ange-hörige** *Resuscitation training for patients/family members* [Herr Reyer, Notfallsanitäter]		**Zirkusworkshop Zapp Zarap** *Circus workshop Zapp Zarap*	**Kinderprogramm für Groß & Klein** *Children's programme for children & teens Start at 8:45*	**Gamingstation/ Zockerecke für die Teens** *Gaming station/ Gaming corner for teens*	**Demonstration E-Rolli Soccer im Flur** *Demonstration of E-Rolli Soccer in the hallway*
12:00 – 14:00	Mittagessen / *Lunch*						

ZNM – Zusammen Stark! e.V.
Verein für Zentronukleäre Myopathien

Zeit	Kursaal	Kleiner Salon	London	Sprudelhof	Bad Homburg	Pub	Flur vor Pub
14:00 – 15:00	**Starke Eltern, starkes Netzwerk - Angebote und *Unrare me App* des Kindernetzwerks** Empowering Parents, Connecting Communities – The Children's Network's Services and New App [Frau Schrödel, knw Kindernetzwerk]	**Diagnose ZNM: "Nur eine von vielen..!?"** *CNM Diagnosis: Just one of many..!?* [Vanessa Schirge, DGM]	**Bericht eines Betroffenen mit seiner Fachärztin: Mein persönliches Fitnesstraining** *In English only*: *"Report from an adult patient with his specialist: My personal fitness training"* [Jeno van Tienen (Mitglied) und Dr. Nicole Voet] (auf Englisch!)	**Zirkusworkshop Zapp Zarap** *Circus workshop Zapp Zarap*	**Kinderprogramm für Groß & Klein** **Die Clown Doktoren besuchen uns** *Children's programme for young & teens* *The clinic clowns visit us*	**Einzelgespräche über Genetik /** [Dr. Johann Böhm, IGBMC] Voranmeldung nötig *Individual talks on genetics / by appointment only*	**Demonstration E-Rolli Soccer im Flur /** *Demonstration of E-Rolli Soccer in the hallway*
15:00–15:30	Kaffeepause / *coffee break*						
15:30–16:30	**Mitgliederversammlung (Teil 1)** Infos// Abnahme Jahresbericht 2024//Ergebnisse vom Strategieprozess ***General Assembly (Part 1)*** *Updates // Approval of the 2024 Annual Report // Results from the strategic planning process*			**Zirkusworkshop Zapp Zarap** . *Circus workshop Zapp Zarap*	**Kinderprogramm für Groß & Klein** . *Children's programme for young & teens*		
16:30-16:45	Kaffeepause / *coffee break*						

ZNM – Zusammen Stark! e.V.
Verein für Zentronukleäre Myopathien

16:45 – 18.00	**Mitgliederversammlung (Teil 2)** Verabschiedung: 1. Vorsitzender und Schatzmeister + Wahl von neuen Vorstandsmitgliedern ***General Assembly (Part 2)*** *Farewell to the Chairperson and Treasurer + Election of new board members*				**Kinderprogramm für Groß & Klein** *Children's programme for young & teens*		
18:00-20:00	Abendessen/Dinner						
20:30				**Beisammensein der Jugend/ Film, Musik** *Get-together for young people: film, music*		**Beisammensein der Erwachsenen** (Musik +Bar) *Get-together for adults (music + bar)*	

ZNM – Zusammen Stark! e.V.
Verein für Zentronukleäre Myopathien

Samstag, 31.05.2025:

Zeit	Kursaal (all program translated English/ German)	Sprudelhof	Bad Homburg ab 8.45 UHR	Pub
9:30 - 9:45	Einführung / *Introduction* [Dr. Holger Fischer]		**Kinderprogramm für Groß & Klein** *Children's programme*	Zockerecke für die Teens *Gaming station for teens*
9:45 - 10:20	**Impulsvortrag:** **Muskel und Mutationen verstehen: Ein patientenfreundlicher Leitfaden zu zentronukleären Myopathien** **Keynote** *"Understanding Muscles and Mutations: A Patient-Friendly Guide to Centronuclear Myopathies"* [Dr. Johann Böhm, Institut de Génétique et de Biologie Moléculaire et Cellulaire (IGBMC)]	Ab 10:00 UHR **Zirkusworkshop für Kinder** **Zapp Zarap** *Circus Workshop for Children*	**Kinderprogramm für Groß & Klein** *Children's program*	**Zockerecke für die Teens** *Gaming station for teens*
10:20 – 10:55	**Podiumsdiskussion:** **Die Bedeutung von Registern und Natural-History-Studien für unsere Community** *Panel Discussion:* *The Impact of Registries and Natural History Studies on our Community"* [Dr. Anna Sarkozy, Great Ormond Street Hospital, Dubowitz Neuromuscular Centre London] [Dr. Frederik Braun, Institut für Humangenetik Universität Duisburg-Essen] [Julie Bohill, MTM-CNM International Patient Registry]			
10:55 - 11:25				

ZNM – Zusammen Stark! e.V.
Verein für Zentronukleäre Myopathien

Zeit	Kursaal (all program translated English/ German)	Sprudelhof	Bad Homburg	Pub
11:25 - 12:00	**Podiumsdiskussion:** **RYR1: Herausforderungen meistern und Behandlungsperspektiven entdecken** *Panel Discussion:* *RYR1: Unlocking Challenges and Exploring Treatment Horizons* [Dr. Susan Treves, University Basel] [Dr. Nicol Voermans, Radboud University Nijmegen]	**Zirkusworkshop für Kinder** Zapp Zarap *Circus Workshop for Children*	**Kinderprogramm für Groß & Klein** *Children's program*	**Zockerecke für die Teens** *Gaming station for teens*
12:00 – 12:15	**Fototermin** (Gruppenfoto Emporensaal) *Group photo!*			
12:15 – 14:00	Mittagessen/ *Lunch*			An der Terrasse: Die Feuerwehr kommt uns besuchen *on the terrace: The fire fighters visit us!*
14:00 – 14:35	**Podiumsdiskussion:** **Therapien für MTM1-, DNM2- und BIN1-assoziierte ZNM: Neueste Forschungserkenntnisse** *Potential therapies for MTM1-DNM2-BIN-1 related-CNM: Latest Research Insights* [Dr. Marc Bitoun, Inserm Paris] [Dr. Haicui Wang Leibniz Institut] [Dr. Isabel Punzón, École nationale vétérinaire d'Alfort;Frankreich]	**Zirkusworkshop für Kinder** Zapp Zarap *Circus Workshop for Children*	**Kinderprogramm für Groß & Klein** *Children's program*	**Zockerecke für die Teens** *Gaming station for teens*

ZNM – Zusammen Stark! e.V.
Verein für Zentronukleäre Myopathien

Zeit	Kursaal (all program translated English/ German)	Sprudelhof	Bad Homburg	Pub
14:35 – 14:55	**Update zum XLMTM-Entwicklungsprogramm** XLMTM Development Programme Update [Chelsea Moran, Andreas Springauf, Astellas Gentherapie]	**Zirkusworkshop für Kinder Zapp Zarap** *Circus Workshop for Children*	**Kinderprogramm für Groß & Klein** *Children's program*	**Zockerecke für die Teens** *Gaming station for teens*
14:55 - 15:05	**Die Antikörper-RNA-Konjugat-(ARC)-Plattform von miRecule zur Behandlung von ZNM** miRecule's Antibody RNA Conjugate (ARC) platform to treat rare muscle diseases like CNM [Anthony Saleh, miRecule, Inc.]			
15:05-15:35	Kaffeepause//coffee break			
15:35 – 17:00	**World Café** **Trefft die Experten-Trefft die Patienten** *World Café* *Meet the experts – Meet the patients*	**Vorbereitung der Kinderzirkusshow** *Preparation of the children circus show*	**Kinderprogramm für Groß & Klein** *Children's program*	**Zockerecke für die Teens** *Gaming station for teens*
17:00 – 17:20	Feedbackschleife mit Moderation *Wrap up*			
17.30 – 18:00	**IM FOYER VOR DEM KURSAAL** **Manege frei: Zirkusshow von Zusammen Stark für alle Gäste/Eltern/Interessierte** *Circus show by Zusammen Stark for all guests/parents/interested people*			

ZNM – Zusammen Stark! e.V.
Verein für Zentronukleäre Myopathien

18:00 - 20:00	Abendessen / Dinner			
20:30		**Zusammensein der Jugend// Filmangebot//Musik** *Get together of young people// film offer//music*		Party nur für Erwachsene: Lasst uns auf 10 Jahre Zusammen Stark anstoßen *Let's toast 10 years strong together* *of being party*

Sonntag, 01.06.2025:

Zeit	Sonntag / Sunday
9:00 – 11:00	Frühstück//breakfast
11.00 - 12:30	Gemeinsamer Ausflug und inhaltliches Feedback *// joined excursion in the park*
12:30	Mittagessen und individuelle Abreise// *Lunch and Departure*