

SMA-Konferenz 29.Mai - 01.JUNI 2025 im [Hyatt Mainz](#)



Spinale MuskelAtrophie



Ablauf und Tagungsprogramm

DONNERSTA, 29.Mai 2025

	Anreise
A b 15:00 Uhr	Einchecken im Hotel

FREITAG, 30.Mai 2025

06:30 - 09:30 Uhr		Frühstück Restaurant Bellpepper (Hyatt)
09:30 - 10:00 Uhr		Anmeldung & Registrierung
10:00 - 10:15 Uhr		Begrüßung Hyatt Mainz (Rhein-Main Ballsaal 3 - Ballroom) Michael Kolodzig
10:15 - 10:45 Uhr	Kinderbetreuung in den Räumen Mosel + Nahe, Donau und Elbe von 09.00 - 17.00 Uhr	Barrierefreies Zocken & Mobilität mit Augen- und Kopfsteuerung Thomas Rosner und Dennis Winkens, HomeBraceGermany GmbH
10:45 - 11:30 Uhr		Vorstellung NEURO Pflegedienst gGmbH Bastian Becker, Pflegedienstleiter, NEURO Pflegedienst gGmbH
11:30 - 11:45 Uhr		Kaffeepause - Foyer und Rhein-Main Ballsaal 3 - Ballroom
11:45 - 12:30 Uhr		Neue Daten zu IT (Intrathekale Gabe) Zolgensma und Anti Myostatin ScholarRock PD Dr. Astrid Blaschek, Dr. von Haunersches Kinderspital München (online)
12:30 - 14:00 Uhr		Mittagspause - Restaurant Bellpepper
14:00 - 16:00 Uhr		Medikamentöse Therapie der SMA: Aktueller Stand und Perspektiven, Panel-Diskussion mit den Pharma-Unternehmen Novartis, Biogen, Roche und ScholarRock Moderation: Dr. med. Andreas Ziegler, Universitätsklinik Heidelberg Vertreter Pharmaindustrie: Biogen: Dr. René Ramseger, Senior MSL SMA/ALS Novartis: Dr. Petra Behnen, Medical Alliance Manager Roche: Dr. Katharina Rauch, Customer Partnering Manager NMD ScholarRock: Ms Marjorie Stewart-Hart, Vice-President Patient Advocacy Dr. Tom Brown, Vice-President Global Medical Affairs Dr. Jonathan KH Liu, Head of Europe, Medical Affairs Die Vertreter von ScholarRock werden online dabei sein.
15:00 - 15:15 Uhr		Kaffeepause - Foyer und Rhein-Main Ballsaal 3 - Ballroom
15:45 - 16:00 Uhr		Zusammenfassung & Fragen
19:00 - 23:00 Uhr		Abendessen Piazza Hyatt (bei schlechtem Wetter - Rhein-Main Ballsaal 3 - Ballroom)

Michael Kolodzig · mobil: +49 173 8799106 · info@muskelstiftung.de · www.muskelstiftung.de

Hinweis: Änderungen für alle Tage vorbehalten!

SMA-Konferenz 29.Mai - 01.Juni 2025 im [Hyatt Mainz](#)



Spinale MuskelAtrophie



Ablauf und Tagungsprogramm

SAMSTAG, 31.Mai 2025

06:30 - 09:30 Uhr	Frühstück Restaurant Bellpepper (Hyatt)	
09:30 - 10:00 Uhr	Anmeldung & Registrierung	
10:00 - 10:05 Uhr	Kinderbetreuung in den Räumen Mosel + Nahe, Donau und Elbe von 09.00 - 17.00 Uhr	Begrüßung & Rückblick Tag 1 Hyatt Mainz (Rhein-Main Ballsaal 3 - Ballroom) Michael Kolodzig
10:05 - 10:45 Uhr		Leben mit SMA Joshua Kiesch
10:45 - 11:00 Uhr		Kaffeepause - Foyer und Rhein-Main Ballsaal 3 - Ballroom
11:00 - 12:30 Uhr		Sozialrecht - Bundesteilhabegesetz - BTHG Rechtsanwalt Thomas Venten, Fachanwalt für Sozialrecht
12:30 - 14:00 Uhr		Mittagspause - Restaurant Bellpepper
14:00 - 15:00 Uhr		Ein treuer Helfer für mein Kind - Die Ausbildung von Assistenzhunden für Kinder und Jugendliche Sabine Huth
15:00 - 15:15 Uhr		Zusammenfassung & Fragen
15:15 - 15:30 Uhr		Kaffeepause - Foyer und Rhein-Main Ballsaal 3 - Ballroom
19:00 - 23:00 Uhr		Abendessen Piazza Hyatt (bei schlechtem Wetter - Rhein-Main Ballsaal 3 - Ballroom)

SONNTAG, 01.JUNI 2025

06:30 - 11:00 Uhr	Frühstück Restaurant Bellpepper (Hyatt)
Bis 12:00 Uhr	Auschecken Hotel & Heimreise