

# PROGRAMM DER JAHRESTAGUNG

## FREITAG, 22. MÄRZ 2024

- 15:00 - 18:00 **Einzelsprechstunden (je 20 Minuten)**
- Neurologie  
Dr. med. Thomas Mayer
  - Neuropädiatrie  
Prof. Dr. med. David Franz
  - Nephrologie  
Dr. med. Hristos Karakizlis
  - Psychiatrie, Psychotherapie  
für Kinder und Jugendliche  
N. N.
  - Psychiatrie, Psychotherapie für  
Erwachsene mit geistiger Behinderung  
Dr. med. Björn Kruse
- 16:00 - 17:30 **Kaffeetreff mit den TSC-Zentren**
- 18:30 - 19:30 **Gemeinsames Abendessen**

## SAMSTAG, 23. MÄRZ 2024

- 09:00 - 09:30 **Eröffnung der Jahrestagung**  
Prof. Dr. h.c. mult. Roland und Anke Koch
- 09:30 - 10:30 **Förderung der TS Stiftung –  
aktuelle Ergebnisse im Überblick**  
Projektpartner & Stipendiaten
- Kaffeepause**
- 11:00 - 12:30 **Podiumsdiskussion:**  
**Bessere Versorgung durch Forschung –  
konnten auch TSC-Patienten profitieren?**  
wiss. Beirat des TSD e.V.  
Univ.-Prof. Dr. med. Steffen Syrbe
- 12:30 - 13:00 **mTOR-Inhibitoren bei TSC –  
Einsatzgebiete, Nebenwirkungsmanagement  
und Langzeiteffekte**  
Prof. Dr. med. David Franz

## Mittagspause

- 14:00 - 14:30 **Genetische Diagnostik bei TSC –  
Ursachen und Zusammenhänge verstehen**  
Dr. rer. nat. Karin Mayer
- 14:30 - 15:00 **Sexualität und Behinderung –  
das Recht auf sexuelle Selbstbestimmung**  
N.N.
- 15:00 - 15:30 **Verantwortung tragen –  
Verhütungsmöglichkeiten bei TSC**  
N.N.
- 16:00 - 17:30 **Kaffeetreff zum  
Erfahrungsaustausch**
- für Mütter
  - für Väter
  - für erwachsene TSC-Betroffene
  - für alle zum individuellen Austausch
- 18:30 - 23:00 **Gemütliches Beisammensein (GB)**  
mit Abendessen

## SONNTAG, 24. MÄRZ 2024

- 09:00 - 09:45 **Mitgliederversammlung**
- Bericht des Bundesvorstandes
  - Finanzbericht und Entlastung des Vorstand
  - Verschiedenes
- Kaffeepause**
- 10:00 - 12:30 **Seminare (parallel)**
- Pflegestufe beantragen –  
vom Antrag bis zur Bewilligung  
Michaela Pauline Lux  
Nicole Geldmacher-Tahery (Erfahrungsbericht)
  - Lebensbegleitende Unterstützung –  
Hilfen im Alltag mit einem behinderten Kind  
Judith Miksa
- 12:30 **Gemeinsames Mittagessen & Ende der Tagung**

## WANN UND WO FINDET DIE TAGUNG STATT?

Die Tagung findet vom 22. - 24. März 2024 im Euroville Jugend- und Sporthotel (Am Michaelisholz 115, 06618 Naumburg) statt.

## WER KANN TEILNEHMEN?

An unserer Jahrestagung können Sie teilnehmen, wenn Sie bzw. Ihre Familie Mitglied unseres Vereins sind oder als Nicht-Mitglied von unserem einmaligen Kennenlernangebot Gebrauch machen wollen.

## WIE UND WANN MUSS ICH MICH/UNS ANMELDEN?

Sie haben Lust vor Ort dabei zu sein? Dann melden Sie sich bitte bis spätestens zum **10. Januar 2024** vorzugsweise online unter <https://formulare.tsdev.org/JT2024/> oder alternativ mit dem angehängten Anmeldeformular bei uns an. Nach Ablauf dieser Frist sind wir aufgrund der vorgegebenen Stornofristen leider gezwungen, das durch uns reservierte Zimmer- und Veranstaltungskontingent wieder in den freien Verkauf zurückzugeben, sodass wir bei verspäteter Anmeldung eine vollumfängliche Teilnahme an allen Veranstaltungsangeboten sowie eine Zimmerreservierung ggf. nicht mehr ermöglichen können.

## WELCHES PROGRAMM ERWARTET MICH/UNS?

Eine Übersicht über das geplante Programm finden Sie im Einladungsflyer sowie auf der Website [www.tsdev.org](http://www.tsdev.org). Neben Einzelsprechstunden, Vorträgen, Seminaren und Gesprächsrunden bieten wir vor Ort auch ein Parallelprogramm für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit TSC an. Neben Spiel-, Spaß- und Bastelangeboten, die wir von Freitag bis Sonntag für die Kinder bereithalten, planen wir auch einen Tagesausflug am Samstag während der Tagung. Eltern und Kinder können selbst entscheiden, ob die Kinder an diesem Tag am Tagungsort betreut werden oder am Ausflug teilnehmen möchten. Die Betreuung ist für Sie und Ihr Kind kostenlos. Wenn Ihr Kind teilnehmen möchte, melden Sie dies bitte unbedingt mit der Anmeldung an.

## WELCHE KOSTEN KOMMEN AUF MICH/UNS ZU?

Für die Tagungsteilnahme erheben wir folgende Tagungsbeiträge:

Alter	Fr.	Sa.	So.
bis 6 Jahre	-	-	-
7 - 12 Jahre	10,00 €	20,00 €	5,00 €
ab 13 Jahre	20,00 €	40,00 €	10,00 €

Im Tagungsbeitrag sind alle im Programm aufgeführten Angebote und Mahlzeiten enthalten (Getränke außerhalb des in den Pausen- und Essenszeiten zur Verfügung gestellten Kontingents müssen selbst bezahlt werden). Falls die Anmeldung nicht fristgerecht erfolgt, erhöht sich der Tagungsbeitrag um ein Drittel des ursprünglichen Betrags.

## WO KANN ICH ÜBERNACHTEN?

Wenn Sie eine Übernachtungsmöglichkeit benötigen, reservieren wir im Euroville Jugend- und Sporthotel gerne entsprechende Zimmer für Sie (solange verfügbar). Diese sind jeweils mit Dusche und WC ausgestattet.

Zimmertyp	Kosten/Nacht
1 - Bett-Zimmer inkl. Frühstück	42,00 Euro
2 - Bett-Zimmer inkl. Frühstück	64,00 Euro
3 - Bett-Zimmer inkl. Frühstück	78,00 Euro
4 - Bett-Zimmer inkl. Frühstück	104,00 Euro
5 - Bett-Zimmer inkl. Frühstück	120,00 Euro

Eine kostenfreie Stornierung der gebuchten Leistungen ist nach dem **10. Januar 2024** nicht mehr möglich, da wir zu diesem Zeitpunkt bereits Kosten für Ihre Buchung getragen haben. Wir können den Rechnungsbetrag danach daher nicht mehr oder nur noch anteilig erlassen und empfehlen deswegen den Abschluss einer Reiserücktrittsversicherung, die Sie im Falle von Krankheit oder anderem gewichtigen Grund vor finanziellem Verlust schützt.