



JAHRESTAGUNG 2024

TSC VERSTEHEN, BEHANDELN & BEGLEITEN

vom 22. - 24. März 2024 in Naumburg (Saale)

FREITAG, 22. MÄRZ 2024

15:00 - 18:00 Einzelsprechstunden

- **Neurologie**
Dr. Thomas Mayer
- **Neuropädiatrie**
Prof. Dr. David Franz
- **Nephrologie**
PD Dr. Tobias Schäfer
- **Psychiatrie, Psychotherapie für Kinder und Jugendliche**
Dr. Jörg Liesegang
- **Psychiatrie, Psychotherapie für Erwachsene mit geistiger Behinderung**
Dr. Björn Kruse

16:00 - 17:30 Offener Kaffeetreff

18:30 - 19:30 Gemeinsames Abendessen

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**
Johanna Walsch, ProFamilia

15:00 - 15:30 **Verantwortung tragen – Verhütungsmöglichkeiten bei TSC**
Univ. Prof. Dr. Markus Knuf

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

SAMSTAG, 23. MÄRZ 2024

09:00 - 09:30 **Eröffnung der Jahrestagung**
Anke und Prof. Dr. h.c. mult. Roland Koch

09:30 - 10:30 **Förderung der TS Stiftung - aktuelle Ergebnisse im Überblick**
Projektpartner & Stipendiaten

Kaffeepause

11:00 - 11:30 **KaRhab – Ein Register für kardiale Rhabdomyome**
Dr. med. Vincent Strehlow

11:30 - 12:30 **Podiumsdiskussion: Bessere Versorgung durch Forschung – konnten auch TSC-Patienten profitieren?**
wiss. Beirat des TSD e.V.
Prof. Dr. Steffen Syrbe
Prof. Dr. David Franz

12:30 - 13:00 **mTOR-Inhibitoren bei TSC – Einsatzgebiete, Nebenwirkungsmanagement und Langzeiteffekte**
Prof. Dr. David Franz

SONNTAG, 24. MÄRZ 2024

09:00 - 09:45 **Mitgliederversammlung**

- Bericht des Bundesvorstandes
- Finanzbericht und Entlastung des Vorstandes
- Verschiedenes

Kaffeepause

10:30 - 12:30 **Seminare (parallel)**

- **Pflegeleistung beantragen – vom Antrag bis zur Bewilligung**
Kathrin Schulze
Nicole Geldmacher-Tahery (Erfahrungsbericht)
- **Lebensbegleitende Unterstützung – Hilfen im Alltag mit einem behinderten Kind**
Judith Miksa

12:30 **Gemeinsames Mittagessen & Ende der Tagung**