

EINLADUNG

Fachveranstaltung Septo-optische Dysplasie

Liebe Eltern, Fachkräfte und Interessierte,

Die septo-optische Dysplasie (SOD, auch De-Morsier-Syndrom) ist eine klinisch heterogene Krankheit und gekennzeichnet durch die klassische Trias Hypoplasie der Sehnerven, Anomalien der Hypophysenhormone und Mittelliniendefekte des Hirns. Im Rahmen einer Fachveranstaltung wollen wir über das Krankheitsbild, Behandlungsmöglichkeiten und mögliche unterstützende Therapien informieren.

Die Veranstaltung findet am 17.03.2018 in der Zeit von 10.00 bis ca. 17.00 Uhr im Hotel Landhaus Alpinia, Säntisstraße 32-34 in 12107 Berlin statt.

Prof. Dr. Heiko Krude, Direktor des Instituts für Experimentelle Pädiatrische Endokrinologie der Charité und Leiter des Berliner Zentrums für seltene Erkrankungen wird über den aktuellen Stand der Forschung, über Entwicklungsprognosen und die Gabe von Medikamenten genauso sprechen wie über spezifische Symptome und Verhaltensweisen bei SOD (Schlaf, Belastbarkeit, Stimmungsverhalten, Handlungsplanung und Ausmaß der Sehbehinderung). Geplant ist, dass Prof. Dr. Krude von einem Kollegen oder einer Kollegin aus der Augenheilkunde oder Endokrinologie unterstützt wird.

Am Nachmittag wird es im zweiten Teil einen Workshop von Heike Gräf – Frühförderin in der Kinder- und Jugendambulanz in Berlin-Wedding – zu Therapiemöglichkeiten und Seh-/Frühförderung geben. Den Rahmen wollen wir auch nutzen, um uns über Erfahrungen und generelle Fragestellungen auszutauschen. Zu dem Workshop sind Eltern genauso herzlich eingeladen wie alle anderen Interessierten. Parallel werden Einzelgespräche mit Prof. Dr. Krude und den anderen Fachreferenten angeboten.

Im Anhang finden Sie einen vorläufigen Programmablauf. Es wird ein Mittagessen in Buffetform und ein kleines Kuchenangebot am Nachmittag geben. Wir erlauben uns, dafür einen Unkostenbeitrag in Höhe von 10,00 Euro pro Person (für Nicht-Mitglieder 20,00 Euro pro Person) einzusammeln. Getränke müssen selbst finanziert werden.

Wir bitten Sie, die Beträge am Tag der Veranstaltung bei der Anmeldung in bar zu bezahlen.

Im Hotel Landhaus Alpinia gibt es für Zugereiste die Möglichkeit der Übernachtung, Kosten für ein Doppelzimmer ab 89,00 Euro. Bei Fragen und Buchungen wenden Sie sich bitte direkt ans Hotel, Telefon: 030-761 77 0, www.alpinia-berlin.de.

Bitte melden Sie sich mit Angabe der teilnehmenden Personen bis spätestens 08. Februar 2018 bei Karina Schenk unter brandenburg@bebsk.de an. Bei konkreten Fragen an die Referenten, bitten wir Sie, diese bei der Anmeldung mitzuschicken. Wir werden diese zur Vorbereitung an die Referenten weiterleiten. Auch den Wunsch nach einem Einzelgespräch bitten wir zur besseren Planung anzumelden. Wir freuen uns auf eine spannende Veranstaltung!

Herzliche Grüße

Jane Morgenthal, Laura Capellmann und Karina Schenk