



## Kongenitale Hyperinsulinismus Familienkonferenz

Renaissance Wien Hotel - Vienna, Austria

September 20-22, 2019

Präsentiert von:

Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V., Lobby4Kids und Congenitalhyperinsulinismus International

**Freitag, September 20, 2019**

- 14:30**                    **Besuch im Schloss Schönbrunn (Für diejenigen, die Tickets reserviert haben)**
- 18.00 –**                    **20.00 Kongenitaler Hyperinsulinismus Community Willkommensempfang**

**Samstag, September 21, 2019**

- 8.30**                    **Registrierung**
- 9.00–9.45**                **Willkommen, Zielvorgabe und HI-AdvokatInnen**  
*Ulrike Seyfarth, Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V., Irene Promussas, Lobby4Kids, Julie Raskin, Congenital Hyperinsulinismus International*
- 9.45-10.45**             **HIStories - Familienpräsentationen zum Leben mit HI**  
*HI Familienmitglieder: Danielle Drachmann, Paul Seyfarth, Kathrin Baumgarten, Beate Barizon. Moderiert von Ulrike Seyfarth*
- 10.45-11.15**            **Netzwerk Pause – und Gruppenfoto**
- 11.15-11.45**            **HI Global Registry – Bericht über das Eröffnungs- Jahr**  
*Davelyn Hood, MD, MBA, Congenital Hyperinsulinismus International*
- 11.45–12. 35**           **HI Family Listening Session**  
*Fragen Sie die Familienexperten. Moderiert von Julie Raskin*
- 12.35-13.00**            Aktuelle Forschung und internationale Arbeit von **Alder Hey**  
*Senthil Senniappan, MD, PhD*
- 13.00-14.00**            **Mittagessen**
- 14.00-14.45**            **Psychologische Belastung des Lebens mit Hyperinsulinismus**  
*Caroline Culen, PhD*
- 14.45-15.30**            **Wahl A: Fütterungsprobleme**  
*Isabel Calderon, Kate Morgan, CNS, Louise Doodson, CNS. Klinische Moderation: Isabel Calderón*
- 14:45-15:30**            **Wahl B: Workshop für junge Erwachsene**  
*Christa Egger, Stella Promussas, Paul Seyfarth*

- 15.30-16.00**                    **Netzwerkpause**
- 16.00–16.45**                    **Hi-Management in der Schule**  
*Christa Egger, Cristina Pindado, Kate Morgan, CNS, Louise Doodson, CNS. Moderiert von Irene Promussas.*
- 16.45–17.30**                    **Wahl A: Übergang von der Pädiatrischen zur Erwachsenenpflege**  
*Caroline Culen, PhD, Stella Promussas*
- 16.45–17.30**                    **Wahl B: Entspannungstechniken für Erwachsene**  
*Klaus Bierbaumer*
- 18.30-21.00**                    **Dinner und Unterhaltung**

**Sonntag, September 22, 2019**

- 8.30-8.45**                    **Begrüßung und Anmeldung**
- 8.45-9.00**                    **Warum an der klinischen Forschung teilnehmen?**  
*Davelyn Hood, MD, MBA*
- 9.00-9.20**                    **Richtlinien zur Erkennung von Hypoglykämien: Mit einer Diskussion darüber, was die Patientengemeinschaft tun kann, um die Annahme von Richtlinien weltweit zu unterstützen**  
*Paul Thornton, MD*
- 9.20-9.40**                    **Kongenitaler Hyperinsulinismus erklärt**  
*Thomas Meissner, Geschäftsführer*
- 9.40-10.10**                    **Die Genetik des Hyperinsulinismus: Warum wir einen genetischen Bericht brauchen und wie man ihn liest**  
*Sarah Flanagan, PhD*
- 10.10-10:30**                    **Bildgebung bei der Diagnose des angeborenen Hyperinsulinismus**  
*Oliver Blankenstein, MD*
- 10.30-11.00**                    **Netzwerkpause**
- 11.00-11.45**                    **Aktuelle Behandlungen für Kongenitalen Hyperinsulinismus**  
*Pratik Shah, MD, PhD, Louise Conwell, MBBS (Hons), PhD, Winfried Barthlen, MD, Diva De León-Crutchlow, MD*
- 11.45 -12.15**                    **Langfristige Ergebnisse bei Kongenitalem Hyperinsulinismus**  
*Diva De Leon-Crutchlow, MD, Klaus Mohnike, MD*
- 12.15-13.15**                    **Aktuelle internationale Forschungs- und Untersuchungsprojekte**
- *Oliver Blankenstein, MD*
  - *Mandy Wäldchen, M. Sc.*
  - *Louise Conwell, MBBS(Hons), PhD*
  - *Diva De Leon-Crutchlow, MD*
  - *Sarah Flanagan, PhD*
  - *Thomas Meissner, MD*
  - *Klaus Mohnike, MD*
  - *Pratik Shah, MD, PhD*
  - *Paul Thornton, MD*
- 13.15-14.15**                    **Mittagessen**

**14.15-15.00**

**Aktuelles Internationales Forschungs- und Untersuchungsprojekt Biotech**

- **Rezolute**, *Brian Roberts, MD, Loredie Lugos, MS*
- **Seeland**, *Klara Owen, MD, PhD, Susan Fitch, MBA*
- **Xeris**, *Khaled Junaidi, MD*
- **Crinetics**, *Christine Ferrara-Cook, MD, PhD*
- **NovoNordisk**, *Jacob Petersen, PhD*

**15:00-15:45**

**Fragen Sie die Experten – Facebook Live**

- *Oliver Blankenstein, MD*
- *Diva De Leon-Crutchlow MD*
- *Louise Conwell, MBBS(Hons), PhD*
- *Sarah Flanagan, PhD*
- *Thomas Meissner, MD*
- *Klaus Mohnike, MD*
- *Pratik Shah, MD, PhD*
- *Paul Thornton, MD*
- *Brian Roberts, MD*
- *Loredie Lugos, MS*
- *Klara Owen, MD, PhD*
- *Susanne Fitch, MBA*
- *Christine Ferrara-Cook*
- *Khaled Junaidi, MD*
- *Jacob Petersen, PhD*

**Ende der Konferenz**

