

PROGRAMM UND INFORMATION

Jahrestreffen der Niemann-Pick Selbsthilfegruppe 2024
in Fulda / Hotel Esperanto

Program and Information - Niemann-Pick Selbsthilfegruppe Conference 2024

FREITAG, 26.04.2024 / FRIDAY 26TH APRIL

ab 15.00 Ankunft / Arrival
ab 19.00 Abendessen / Dinner (Auswahl siehe Abfrage)

SAMSTAG, 27.04.2024 / SATURDAY 27TH APRIL

10:00 Willkommens - Kaffee  Welcome coffee

11.30 - 13.00 Mitgliederversammlung (nur für Mitglieder) Tagungsraum
General meeting (for members only) Oslo / Athen

Begrüßung und Eröffnung der Tagung durch die Vorstände Conference room
Gedenken an Verstorbene (Schweigeminute) Oslo / Athen
Protokoll 2023
Aktivitätenbericht
Kassenbericht
Entlastung des Vorstandes
Anträge und Änderungen
Studien

PAUSE / BREAK

13.00 -14.00 Mittagessen / Lunch 

VORTRÄGE / SPEAKERS

14.30 - 15.45 Dr. Frank W. Pfrieder
Institut des Neurosciences Cellulaires et Integratives
CNSR Strasbourg
Neues aus Strasbourg und Rom

Toni Mathieson (NPUK)
NPUK / INPDR / INPDA

PAUSE / BREAK

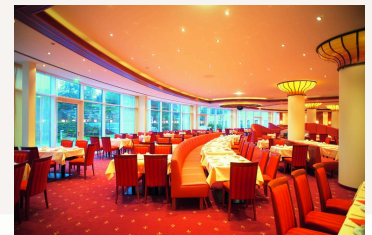
SAMSTAG, 27.04.2024 / SATURDAY 27TH APRIL

- 16.15-17.45
- Dr. Eugen Mengel
SphinCS Hochheim
Spannende Forschung verständlich erklärt:
Medikamentenentwicklung für ASMD und NPC.
Exciting research explained in an understandable way: drug development for ASMD and NPC.
- Dr. Dolores Ledesma
Characterizing and correcting synaptic alterations in NPC. Update on the Efavirenz clinical trial
Update on basic research in ASMD.

**ABSCHLUSSRUNDE MIT DEN REFERENT:INNEN UND
GEMEINSAMES GRUPPENBILD VOR DEM HOTEL**
FINAL ROUND WITH THE SPEAKERS AND GROUP PICTURE IN FRONT OF THE HOTEL

ABENDESSEN / DINNER

19.00 "El Jardin", Restaurant



SONNTAG, 28.04.2024 / SUNDAY 28TH APRIL

06.30-10.30 Frühstück / Breakfast

10:00 Willkommens - Kaffee  Welcome coffee

Tagungsraum
Oslo / Athen

10.30-12.00 Open Space (for all)

Conference
room
Oslo / Athen

12:30 Mittagessen / Lunch



Auf Wiedersehen und gute Heimreise &  goodbye

REFERENT:INNEN / SPEAKERS



Dr. Eugen Mengel / SphinCS Hochheim hat seinen beruflichen Werdegang den lysosomalen Speicherkrankheiten gewidmet. Über 25 Jahre hat er an der Villa Metabolica in Mainz unter Leitung von Prof. Michael Beck Niemann-Pick Patienten diagnostiziert und betreut. Die beiden Niemann-Pick Krankheiten sind besonderer Schwerpunkt seiner klinischen Forschung, die zur Co-Autorenschaft bei mehr als 125 wissenschaftlichen Veröffentlichungen führten. Mitgliedschaft in der Niemann-Pick Selbsthilfegruppe gehört zu seinem Selbstverständnis. Seit 2001 ist er leitender Prüfarzt in zahlreichen Studien mit innovativen Therapien für die Niemann-Pick Krankheiten, aber auch die Gaucher Krankheit, die Pompe Krankheit, die Cholesterinester Speicherkrankheit, Mannosidose und MPS IV. 2019 hat Dr. Mengel die SphinCS gegründet, ein unabhängiges klinisches Forschungsinstitut für lysosomale Krankheiten.

Dr. Eugen Mengel / SphinCS Hochheim has dedicated his professional career to lysosomal storage diseases. For over 25 years at the Villa Metabolica in Mainz under the direction of Prof. Michael Beck diagnosed and cared for Niemann-Pick patients. Niemann-Pick diseases are a particular focus of his clinical research, which has led to his co-authorship of more than 125 scientific publications. Membership of the Niemann-Pick self-help group is part of his self-image. Since 2001, he has been the principal investigator in numerous studies with innovative therapies for Niemann-Pick diseases, as well as Gaucher disease, Pompe disease, cholesterol ester storage disease, mannosidosis and MPS IV. In 2019, Dr. Mengel founded SphinCS, an independent clinical research institute for lysosomal diseases.



Frank W. Pfrieder / Institut des Neurosciences Cellulaires et Integratives CNRS Strasbourg Seit 2001 im elsässischen Straßburg als Gruppenleiter, zunächst im Rahmen einer Kooperation zwischen der Max-Planck Gesellschaft und dem französischen Centre National de la Recherche Scientifique, seit 2005 als "Directeur de Recherche". Seit 30 Jahren ist er in der neurowissenschaftlichen Forschung tätig, ab 2001 Schwerpunkt auf Cholesterin-Metabolismus im Gehirn und seit 2011 auf Morbus Niemann-Pick Typ C.

Frank W. Pfrieder / Institut des Neurosciences Cellulaires et Integratives CNRS Strasbourg Since 2001 in Strasbourg, Alsace, as working group leader, initially as part of a cooperation between the Max Planck Society and the french Centre National de la Recherche Scientifique, since 2005 as "Directeur de Recherche". He is active in neuroscientific research for 30 years. Focus on cholesterol metabolism in the brain and Niemann-Pick type C disease.



Toni Mathieson, Chief Executive NPUK (UK) ist durch ihr persönliches Schicksal zur NPUK im Jahr 2003 dazugestoßen, bevor sie zwei Jahre später als Geschäftsführerin einstieg. Sie ist eine sehr engagierte Fürsprecherin der Niemann-Pick-Krankheiten und der lysosomalen Speicherkrankheiten sowohl in Großbritannien als auch international.

Toni Mathieson's relationship with Niemann-Pick UK (NPUK) began in 2003, in a very personal fate before she joined as CEO two years later. It is her initial experience with the charity and the incredible support she received that she draws on now in her professional role. A dedicated advocate for Niemann-Pick diseases both in the UK and internationally and for lysosomal storage disorders.



Maria Dolores (Lola) Ledesma Ph.D.
Center of Molecular Biology in Spain
Molecular Neurobiology Specialty

Dr. Ledesmas wissenschaftliche Karriere in den Neurowissenschaften begann während ihrer Promotion an der Universität Madrid. Ihre Untersuchungen zielten darauf ab, die Rolle von Lipiden, insbesondere von Cholesterin und Sphingolipiden, in der neuronalen Physiologie und Pathologie zu verstehen. Seit ihrer Aufnahme in das Centro Biologica Molecular Severo Ochoa in Madrid im Jahr 2008 leitet Dr. Ledesma ein Team, das sich auf die Wirkung von Cholesterin und Sphingolipiden zur neuronalen Physiologie und auf die pathologischen Folgen ihrer Veränderungen bei Lipidspeicherkrankheiten wie der Niemann-Pick Krankheit konzentriert.

Dr. Ledesma's scientific career in neuroscience began during her doctoral studies at the University of Madrid. Her research was aimed at understanding the role of lipids, particularly cholesterol and sphingolipids, in neuronal physiology and pathology. Since joining the Centro Biologica Molecular Severo Ochoa in Madrid in 2008, Dr. Ledesma has led a team focused on the contribution of cholesterol and sphingolipids to neuronal physiology and the pathological consequences of their alterations in lipid storage diseases such as Niemann-Pick disease.



Die Kinderbetreuerinnen Corina Hendeß und Nadine Töpfl
Gemeinsam arbeiten die beiden seit vielen Jahren im Förder- und Betreuungsbereich einer Werkstatt für Menschen mit Behinderungen. Seit 2011 bieten sie als fester Bestandteil der Tagung eine Kinderbetreuung an. Die Kinder können hier in entspannter Atmosphäre spielen, malen, basteln, Kindervideos schauen oder einfach nur ausruhen, damit die Eltern beruhigt an der Tagung teilnehmen und den Vorträgen zuhören können.

The childcare team of Corina Hendeß and Nadine Töpfl
The two have been working together for many years in the support and care area of a workshop for people with disabilities. Since 2011, they have been offering childcare as an integral part of the conference. The children can play, paint and do handicrafts in a relaxed atmosphere, watch children's videos or simply relax so that the parents can take part in the conference.



Ein herzlicher Dank an alle Helfer:innen, die uns in der Organisation und Umsetzung des Jahrestreffens so tatkräftig unterstützen und dieses zu etwas ganz Besonderem werden lassen!

Many thanks to all the helpers who support us so actively in the organization and implementation of the annual meeting and make it very special!

ORGANISATORISCHES / ORGANISATION

Mahlzeiten Samstag und Sonntag sind inkludiert in der Konferenzgebühr
meals on Saturday and Sunday are included in the conference fee

26.04.2024 Freitagabend Essen (Auswahl siehe Mail) auf eigene Kosten

27.04.2024 Samstag Frühstück, Kaffeepause mit Snacks, Mittag- und Abendessen

28.04.2024 Sonntag Frühstück und Mittagessen

Zusätzliche Getränke bitte auf eigene Kosten

26th April - Friday Dinner at your own expense

27th April - Saturday Breakfast, Coffee & Snacks, Lunch and Dinner

28th April - Sunday Breakfast, Lunch

Drinks on your own expense please

LAGEPLAN TAGUNGSRaum/CONFERENCE ROOM

Tagungsebene 1. Obergeschoss



**HOTEL
ESPERANTO**
KONGRESS- UND KULTURZENTRUM
FULDA

Tagungsraum
Oslo/Athen

Conference room
Oslo/Athen

Athen

Oslo

Wien

Stockholm

Weimar

Brücke im 1. OG

Erfurt

Terrasse 1. OG

Terrasse EG

Gartenanlage

Berlin

Paris

London

Rom

Madrid

Amsterdam

Wiesbaden

Mainz

Aachen

Bonn

Würzburg

Pausenfoyer

Kinderbetreuung
mit
Corina und Nadine

