



## **Kongenitaler Hyperinsulinismus Familienkonferenz**

**Renaissance Wien Hotel - Vienna, Austria**

**September 20-22, PM**

Veranstaltet von:

Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V., Lobby4Kids und Congenital Hyperinsulinism International

**Freitag, September 20, 2019**

**18.00 – 20.00**      **HI Familien und Medizinische ExpertInnen Willkommensempfang**

**Samstag, September 21, 2019**

**8.30**              **Registrierung**

**9.00–9.45**              **Willkommen, Ziele und HI-AdvokatInnen**

*Ulrike Seyfarth, Kongenitaler Hyperinsulinismus e.V., Irene Promussas, Lobby4Kids, und Julie Raskin, Congenital Hyperinsulinism International*

**9.45-10.45**              **HIStories** - Familienpräsentationen zum Leben mit HI - HI Familienmitglieder; *Danielle Drachmann u.a. TBD, moderiert von Ulrike Seyfarth*

**10.45-11.15**              **Networking Break** – und Gruppenfoto

**11.15-11.45**              **The HI Global Registry –Einführender Jahres-Report** - *Davelyn Hood, MD, MBA, Congenital Hyperinsulinism International*

**11.45–12.45**              **HI Family Listening Session** - *Fragen Sie die Familienexperten, moderiert von Julie Raskin*

**12:45–13.00**              **Aktuelle Forschung und internationale Arbeit von Alder Hey** - *Senthil Senniappan, MD*

**13.00-14.00**              **Vernetzung, Mittagessen**

**14.00-14.45**              **Psychologische Belastung des Lebens mit Hyperinsulinismus** - *Caroline Culen, PhD*

**14.45-15.30**              **Fütterungsprobleme** - *Senthil Senniappan, MD, PhD, Isabel Calderon und GOSH Nurses, moderiert von Isabel Calderon*

- Parallel:** **Workshop für junge Erwachsene** - *Christa Egger, Stella Promussas und Paul Seyfarth*
- 15.30-16.00** **Netzwerkpause**
- 16.00–16.45** **Management von HI in der Schule**- *Christa Egger, Cristina Pindado und PflegerInnen von moderiert von Irene Promussas*
- 16.45–17.30** **Transition: Übergang von der Pädiatrie zur Erwachsenenmedizin** - *Caroline Culen, PhD, Stella Promussas, GOSH Krankenschwestern*
- Parallel:** **Entspannungsworkshop für Erwachsene**, *Klaus Bierbaumer*
- 18.00-19.00** **Rezeption, Erfrischungen und Vorspeisen**
- 19.00-21.00** **Abendessen 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 Hypoglykämie** - mit einer Diskussion darüber, was die Patientengemeinschaft tun kann, um die Annahme von Richtlinien weltweit zu unterstützen, *Paul Thornton, MD mit Julie Raskin*
- 9.20-9.40** **Kongenitaler Hyperinsulinismus erklärt** - *Thomas Meissner, MD*
- 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 des Kongenitalen Hyperinsulinismus** - *Pratik Shah, MD, PhD, Louise Conwell, MBBS (Hons), PhD, und Winfried Barthlen, MD, Diva De Leon, MD*
- 12.15** **Langfristige Ergebnisse bei Kong. Hyperinsulinismus** – *Diva De Leon, MD, Klaus Mohnike, MD*
- 12.15-13.15** **Aktuelle internationale Forschungs- und Untersuchungsprojekte**
- *Oliver Blankenstein, MD*
  - *Louise Conwell, MBBS(Hons), PhD*
  - *Diva De León, 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** **Aktuelle Biotechnologische Internationale Forschung und Untersuchungsprojekte**
- Rezolute
  - Seeland
  - Xeris
  - NovoNordisk

**15.00-15.45**  
**Facebook live**

**Fragen Sie die ExpertInnen –**

- *Oliver Blankenstein, MD*
- *Diva De Leon, MD*
- *Louise Conwell, MBBS(Hons), PhD*
- *Sarah Flanagan, PhD*
- *Thomas Meissner, MD*
- *Klaus Mohnike, MD*
- *Pratik Shah, MD, PhD*
- *Paul Thornton, MD*
- *Rezolute, Seeland, Xeris*

Ende der Konferenz