

www.ftd-caregiver2016.de

Program Guide

Programm

International
FTD Caregiver
Conference

Internationale
FTD Angehörigen-
Konferenz

2016

Donnerstag,
1. September 2016
9:30 – 17:30 Uhr

Thursday,
1. September 2016
9:30 a.m – 5:30 p.m.


Technische Universität München


Klinikum rechts der Isar



Deutsche Alzheimer
Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz

Welcome to Munich!

The International FTD Caregiver Conference 2016 takes place in conjunction with the „International Conference on Frontotemporal Dementias, ICFTD 2016“. Informal and professional caregivers as well as all interested people from Germany and all over the world are invited to Munich for mutual exchange and discussion.

In Frontotemporal dementia (FTD) first symptoms in average occur in the late 50s. Early FTD is characterized by changes of behaviour and, in some cases, language. At the same time memory and orientation remain relatively intact during the early stages of the disease. Compared to dementia in Alzheimer's disease, FTD is a rather rare condition and is still not very well known among lay people and even medical staff. This might be one reason for frequent misdiagnoses. Treatment - pharmacological and non-pharmacological - is not very effective and it is difficult to find appropriate care facilities for the relatively young patients. Caregiver burden is high.

The aim of the International FTD Caregiver Conference 2016 is to display the state of the art of diagnosis and treatment and to give room for exchange. The speakers are experienced clinicians and internationally renowned FTD experts. Additionally, several heads of FTD patient and caregiver associations from Europe and the US will play an active role in the conference. The International FTD Caregiver Conference 2016 is a forum for discussion. It will raise the awareness for FTD nationally and internationally and points out the urgent need for patient oriented research and the development of patient care and support strategies.

Kind regards,



Prof. Dr. Janine Diehl-Schmid,
TU Munich, Klinikum rechts der Isar



Helga Schneider-Schelte,
German Alzheimer Society, Berlin

Organizer

Klinikum rechts der Isar
der TU Munich
Ismaninger Str. 22, 81675 Munich

in cooperation with
Deutsche Alzheimer Gesellschaft
Friedrichstr. 236, 10969 Berlin
www.deutsche-alzheimer.de

Program committee

- Sharon Denny, Association for Frontotemporal Degeneration (AFTD), USA
- Susan Dickinson, Association for Frontotemporal Degeneration (AFTD), USA
- Prof. Dr. Janine Diehl-Schmid; TU Munich, Klinikum rechts der Isar, Germany
- Helga Schneider-Schelte, German Alzheimer's Association, Germany

Education points

This meeting is accredited by the registration of nursing professionals (Registrierung beruflich Pflegender GmbH) with 6 educational points. Furthermore the medical chamber of Bavaria accredited the meeting with 8 CME points.

Headsets

Main language at the FTD Caregiver Conference is German. Simultaneous translation into English (through headsets) will be provided. Headsets are issued in Hörsaal A. Please remark your headset with one of your name badges. If you lose the headset you unfortunately have to bear the costs of 200 €.

Certificate of Attendance

You will find the Certificate of Attendance in the congress reader.

Documentation

The documentation of the congress lectures will be available October 2016 on
www.frontotemporale-demenz.de

Veranstalter

Klinikum rechts der Isar der TU München
Ismaninger Str. 22, 81675 München

in Kooperation mit
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
Selbsthilfe Demenz
Friedrichstr. 236, 10969 Berlin
www.deutsche-alzheimer.de

Programmkomitee

- Sharon Denny, Association for Frontotemporal Degeneration (AFTD), USA
- Susan Dickinson, Association for Frontotemporal Degeneration (AFTD), USA
- Prof. Dr. Janine Diehl-Schmid, TU München, Klinikum rechts der Isar, Deutschland
- Helga Schneider-Schelte, Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz, Deutschland

Fortbildungspunkte

Die Veranstaltung wurde von der Registrierung beruflich Pflegender GmbH (RbP) mit 6 Punkten zertifiziert. Darüber hinaus erfolgte eine Zertifizierung seitens der Bayerischen Landesärztekammer (BLÄK) in Höhe von 8 Fortbildungspunkten.

Head-Sets

Die Kongresssprachen sind Deutsch und Englisch. Es erfolgt eine Simultanübersetzung in die jeweils andere Sprache. Die Head-Sets erhalten Sie im Hörsaal A. Dazu müssen Sie eines der Namensschilder hinterlegen und ein zweites Namensschild auf das Head-Set kleben. Bitte bringen Sie das Head-Set nach der Veranstaltung zurück. Bei Verlust oder Beschädigung müssen wir Ihnen leider die Kosten in Höhe von 200 € in Rechnung stellen.

Teilnahme-Bescheinigung

Eine Teilnahme-Bescheinigung finden Sie in Ihren Kongress-Unterlagen.

Dokumentation

Ab Oktober 2016 finden Sie die Vorträge des Kongresses auf www.frontotemporale-demenz.de

Grußwort

Die Internationale FTD-Angehörigen-Konferenz 2016 findet, wie alle zwei Jahre, im Rahmen der Internationalen Conference on Frontotemporal Dementias „ICFTD 2016“ statt. Angehörige, Pflegekräfte, Therapeuten und alle Interessierten aus Deutschland und der ganzen Welt sind eingeladen, nach München zu kommen, um sich zu informieren und auszutauschen.

Die Frontotemporale Demenz (FTD) beginnt häufig bereits vor dem 60. Lebensjahr. Zu Beginn der Erkrankung stehen Veränderungen des Verhaltens, der Persönlichkeit und/ oder der Sprache im Vordergrund, während Gedächtnis und Orientierung meist noch lange gut erhalten bleiben. Die FTD ist eine vergleichsweise seltene Demenzerkrankung und ist, anders als die Alzheimer-Krankheit, oft noch wenig bekannt, sogar unter Medizinern. Dies kann einer der Gründe sein, warum es häufig zu Fehldiagnosen kommt. Behandlungsmöglichkeiten bei FTD gibt es kaum und professionelle Versorgungsangebote für die häufig noch jungen Erkrankten sind schwer zu finden. Dies erhöht die Belastung der Angehörigen.

Themen der Konferenz sind der aktuelle Stand von Diagnostik und Therapie der FTD, Kommunikation und Umgang mit den Patienten sowie Unterstützungsmöglichkeiten für Patienten und Angehörige. Die Referentinnen und Referenten sind u.a. erfahrene Kliniker und international ausgewiesene Wissenschaftler sowie Vorsitzende von FTD-Patientenorganisationen verschiedener Länder. Es gibt viel Raum für Austausch und Diskussionen. Ziel der Veranstaltung ist, Angehörige zu stärken, den Bekanntheitsgrad von FTD zu erhöhen und die Forschung sowie die Entwicklung von Versorgungsangeboten voranzutreiben.

Seien Sie herzlich willkommen.



Prof. Dr. Janine Diehl-Schmid
TU München



Helga Schneider-Schelte
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.

Program Guide, September 1st 2016

Location: Klinikum rechts der Isar of the TU Munich, Ismaninger Str. 22, 81675 Munich, Lecture Hall A

9.30 – 10.00	Opening remarks, introduction	Prof. Dr. Janine Diehl-Schmid, Helga Schneider-Schelte, Susan Dickinson
FTD – State of knowledge and future directions		
10.00 – 10.40	FTD: A Medical overview	Prof. Janine Diehl-Schmid, <i>TU Munich</i>
10.40 – 11.10	Recent advances in research	Prof. Manuela Neumann, <i>University of Tübingen</i> & Prof. Dr. Alexander Kurz, <i>TU Munich</i>
11.10 – 11.30	Clinical drug trials	Prof. Markus Otto, <i>University Ulm</i>
11.30 – 12.00	Discussion	

Mittagspause 12:00 – 13:00

Patient-caregiver interaction

13:00 – 13:30	Dealing with altered social behaviour (<i>English</i>)	Prof. Mario Mendez, <i>University of Los Angeles, USA</i>
13:30 – 14:00	Bridging the communication gap in progressive aphasia	Prof. Christina Knels, <i>MSH Hamburg</i>
14:00 – 14:40	FTD in the family – reports of a spouse – and a mother	Two caregivers
14:40 – 15:00	Discussion	

15:00 – 15:30 Coffee break

Patient and caregiver support: different countries – different customs?

15.30 – 16:40	What can we learn from each other? (<i>English</i>)	Chair: Association for Frontotemporal Degeneration (AFTD), <i>USA</i>
	An intervention program for caregivers of early-onset dementia patients with frontal behavioural changes	Y.Pijenburg, <i>VU Medical Center, The Netherlands</i>
	PPA support group with speech therapy	J. Walton, <i>Rare Dementia Support, UK</i>
	The FTD Carer Peer Mentorship Model	M. Kettle, <i>AFTDA, Australia</i>
	Creating a Network of FTD Support Groups	S. Denny, <i>AFTD, USA</i>
	wohlBEDACHT – New ways of living for people with FTD	A. Arand /S.Brandtner, <i>wohlBEDACHT, Germany</i>
16.40 – 17:15	Panel discussion: Current needs (<i>English</i>)	Representatives of caregiver support groups and FTD advocacy groups
17:15 – 17:30	Wrap up and closing remarks	Helga Schneider-Schelte

Programm am 1. September 2016

Ort: Klinikum rechts der Isar der TU München, Ismaninger Str. 22, 81675 München, Hörsaal A

9.30 – 10.00	Begrüßung, Einführung, Vorstellung der Teilnehmer	Prof. Dr. Janine Diehl-Schmid, Helga Schneider-Schelte, Susan Dickinson
FTD – Medizinischer Überblick: Was wissen wir, was wird die Zukunft bringen?		
10.00 – 10.40	FTD: Medizinischer Überblick	Prof. Dr. Janine Diehl-Schmid, <i>TU München</i>
10.40 – 11.10	Aktuelle Fortschritte in der Forschung	Prof. Dr. Manuela Neumann, <i>Universität Tübingen</i> & Prof. Dr. Alexander Kurz, <i>TU München</i>
11.10 – 11.30	Medikamentenstudien	Prof. Dr. Markus Otto, <i>Universität Ulm</i>
11.30 – 12.00	Diskussion	

Mittagspause 12:00 – 13:00

Den Alltag leben: Miteinander im Dialog

13:00 – 13:30	Umgang mit herausforderndem Verhalten (<i>English</i>)	Prof. Dr. Mario Mendez, <i>University of Los Angeles, USA</i>
13:30 – 14:00	Kommunikation mit Patienten mit progredienter Aphasie	Prof. Dr. Christina Knels, <i>MSH Hamburg</i>
14:00 – 14:40	FTD in der Familie – aus der Sicht der Lebenspartnerin – aus der Sicht eines Elternteils	Zwei Angehörige berichten
14:40 – 15:00	Diskussion	

Kaffeepause 15:00 – 15:30

Unterstützung für Patienten und Angehörige: viele Länder – viele Ideen

15.30 – 16:40	Was können wir voneinander lernen? (<i>English</i>)	Vorsitz: Association for Frontotemporal Degeneration (AFTD), <i>USA</i>
	Interventionsprogramm für Angehörige von jungen Demenzkranken mit Verhaltensauffälligkeiten	Y. Pijenburg, <i>VU Medical Center, Niederlande</i>
	PPA Selbsthilfegruppe mit Sprachtherapie	J. Walton, <i>Rare Dementia Support, Großbritannien</i>
	„Peer Mentoring“ von FTD-Angehörigen	M. Kettle, <i>AFTDA, Australien</i>
	Aufbau eines Netzwerks von FTD-Angehörigengruppen	S. Denny, <i>AFTD, USA</i>
	wohlBEDACHT – Neue Wohnformen für Menschen mit FTD	A. Arand /S.Brandtner, <i>wohlBEDACHT, Deutschland</i>
16.40 – 17:15	Podiumsdiskussion: Bedarf & Forderungen (<i>English</i>)	Vertreter der Angehörigengruppen und der internationalen FTD-Gesellschaften
17:15 – 17:30	Zusammenfassung, Schlussbemerkungen	Helga Schneider-Schelte

Speaker Bios

Prof. Dr. Janine Diehl-Schmid, MD, is professor of psychiatry. She is senior consultant at the Department of Psychiatry of Technical University of Munich. Together with Dr. T. Grimmer she is Head of the Center of Cognitive Disorders, which is one of the largest memory clinic in Germany. Frontotemporal Dementias have been her clinical and research focus since more than a decade. In her FTD-clinics, which is part of the German FTLD-Consortium, more than 40 patients with FTD per year are newly diagnosed. She has authored numerous papers about various topics within FTD, including problems and needs of the family caregivers.

Susan L-J Dickinson, MS, CGC joined The Association for Frontotemporal Degeneration PA/US as Executive Director in February 2008. Under her leadership, AFTD has expanded dramatically in scale and impact. Today AFTD is a \$ 3 million a \$3 million organization with 15 full-time staff. During her tenure AFTD has expanded programs to meet and advocate for the needs of FTD families, and invested in specific strategies to advance FTD research and drug development, including a multi-year, \$5 million initiative to identify biomarkers for FTD and a \$10 million program to fund FTD clinical trials.

Prof. Dr. Christina Knels studied Clinical Linguistics at the University of Bielefeld and wrote her dissertation on primary progressive aphasia at the Ludwig-Maximilian-University in Munich. She worked as a speech and dysphagia therapist in neurological and geriatric rehabilitation clinics. Currently she is professor for Neurosciences and Neurolinguistics at the Medical School Hamburg.

Prof. Dr. Alexander Kurz has been active in the field of geriatric psychiatry as a clinician, teacher and researcher since 1985. His current scientific interests include the design and evaluation of non-pharmacological interventions including assistive technology for people with dementia and informal carers. He has contributed to the development of Alzheimer's associations on local, national, and European levels and is a board member of the German Alzheimer's Association.

Prof. Dr. Mario Mendez is the Director of the Behavioral Neurology Program at UCLA and the Director of Neurobehavior at the V.A. Greater Los Angeles Healthcare System. He has a background in experimental psychology and expertise in the behavioral and cognitive aspects of dementias. His research involves clinical and cognitive aspects of Frontotemporal Dementia and early-onset Alzheimer's disease variants. Dr. Mendez received his M.D. from the University of Texas and his Ph.D. from Case Western Reserve University, and he has co-authored three books and over 250 publications.

Prof. Dr. Manuela Neumann, M. D. is Professor of Neuropathology and Medical Director of the Department of Neuropathology at the University Hospital of Tübingen, Germany, and research group leader at the German Center for Neurodegenerative Diseases. Her main research focus is to unravel the molecular pathology and underlying pathomechanisms of neurodegenerative diseases by studying human tissues and animal models. Manuela Neumann serves as a member of the Board of Directors of the International Society for Frontotemporal Dementia (ISFTD).

Prof. Markus Otto is a clinical neurologist. He holds a professorship for Neurology at the University Clinic in Ulm. Beforehand he had a professorship for interdisciplinary dementia research at the University of Goettingen. He studied in Mainz, Zurich and London. His main research focus is the early diagnosis of neurodegenerative diseases and treatment approaches for frontotemporal lobar degeneration. In this field he published more than 200 research articles. Since 2011 he is the speaker of the German consortium for frontotemporal lobar degenerations. Since 2016 he is founding member and board member of the society for neurochemistry and CSF diagnostics.

Helga Schneider-Schelte joined the German Alzheimer Association in 2000. She set up and is managing the Alzheimer's Association helpline and is involved in several projects. For over ten years she has been committed to people with FTD and their families. She hosted a number of conferences in different cities to spread the knowledge about FTD in Germany. In 2007 she initiated the exchange of experience for FTD caregivers, which is held every year.

Kurzbiographien der Referenten

Prof. Dr. Janine Diehl-Schmid ist Fachärztin für Psychiatrie und Psychotherapie und Oberärztin an der Psychiatrischen Klinik der TU München (Direktor Prof. Hans Förstl). Diehl-Schmid's klinischer und wissenschaftlicher Schwerpunkt sind seit mehr als einer Dekade die frontotemporalen Demenzen. In ihrer „Spezialprechstunde FTD“ die Teil Deutschen FTLD-Consortiums ist, sieht sie jährlich über 40 neue Patienten mit dieser Diagnose. Sie hat zahlreiche Artikel verfasst zu sämtlichen klinischen Fragestellungen im Bereich der FTD sowie über die Probleme und Bedürfnisse der Angehörigen.

Susan L-J Dickinson, MS, CGC arbeitet seit Februar 2008 bei der Association for Frontotemporal Degeneration, USA, als Geschäftsführerin. Unter ihrer Leitung ist die AFTD stark gewachsen und hat an Bedeutung gewonnen. Heute hat die AFTD 15 Vollzeitkräfte und ein Haushaltsvolumen von \$ 3 Millionen. Während ihrer Zeit als Geschäftsführerin hat die AFTD viele neue Programme entwickelt, die die Bedürfnisse der FTD-Familien aufgreifen und nach außen vertreten und große Summen in die FTD-Grundlagen-Forschung und die Entwicklung von Medikamenten investiert.

Prof. Dr. Christina Knels studierte Klinische Linguistik an der Universität Bielefeld und schrieb ihre Dissertation über die primär progredienten Aphasien an der LMU in München. Sie arbeitete außerdem in neurologischen und geriatrischen Rehabilitationskliniken als Sprach- und Schlucktherapeutin. Derzeit ist sie Professorin für Neurowissenschaften und Neurolinguistik an der Medical School Hamburg.

Prof. Dr. Alexander Kurz ist seit 1985 auf dem Gebiet der Alterspsychiatrie als Kliniker, Dozent und Forscher tätig. Zu seinen gegenwärtigen wissenschaftlichen Interessen zählt die Entwicklung und Erprobung von nicht-pharmakologischen Interventionen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen einschließlich der Anwendung von technischen Hilfen. Er hat sich für den Aufbau von Alzheimer-Selbsthilfe-Initiativen auf lokaler, nationaler und europäischer Ebene engagiert und ist Mitglied im Vorstand der Deutschen Alzheimer Gesellschaft.

Prof. Dr. Mario Mendez ist Direktor der Abteilung für Behavioral Neurology an der University of California, Los Angeles und Direktor der Abteilung für Neurobehaviour am VA. Greater Los Angeles Healthcare System. Als Experte für Kognition und Verhalten bei Demenz forscht er u.a. über die klinischen und kognitiven Aspekte der FTD und der im jüngeren Lebensalter beginnenden Alzheimer-Demenz. Prof. Dr. Mendez schloss sein Medizinstudium an der University of Texas, sein PhD-Studium an der Case Western Reserve University ab. Als Autor und Co-Autor veröffentlichte er bislang drei Bücher und mehr als 250 Publikationen.

Prof. Dr. Manuela Neumann ist Professorin für Neuropathologie und Ärztliche Direktorin der Abteilung Neuropathologie des Universitätsklinikums Tübingen sowie Forschungsgruppenleiterin am Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen. Ihr Forschungsschwerpunkt liegt in der molekularen Neuropathologie und Aufklärung zugrundeliegender Pathomechanismen neurodegenerativer Erkrankungen durch das Studium von menschlichem Gewebe und Tiermodellen. Manuela Neumann ist Vorstandsmitglied der Internationalen Gesellschaft für frontotemporale Demenzen (ISFTD).

Prof. Dr. Markus Otto ist seit 2006 Universitätsprofessor für Neurologie an der Neurologischen Universitätsklinik in Ulm. Er hat in Mainz, Zürich und London studiert. Sein wissenschaftlicher Schwerpunkt ist die Frühdiagnose neurodegenerativer Erkrankungen und Behandlungsansätze für die Frontotemporale Lobärdegeneration. Auf diesem Feld hat er mehr als 200 wissenschaftliche Artikel veröffentlicht. Seit 2016 ist er Gründungsmitglied und Vorstand der internationalen Gesellschaft für Neurochemie und Liquordiagnostik „society for neurochemistry and CSF diagnostics“.

Helga Schneider-Schelte ist Mitarbeiterin bei der Deutschen Alzheimer Gesellschaft seit 2000. Sie baute das Alzheimer-Telefon auf und leitet dieses. Außerdem ist sie an mehreren Projekten beteiligt. Seit über 10 Jahren engagiert sie sich für Menschen mit FTD und deren Familien. Sie organisierte und moderierte mehrere Fachtagungen in verschiedenen Städten, um FTD in Deutschland bekannter zu machen. In 2007 initiierte sie den jährlich stattfindenden Erfahrungsaustausch für Angehörige von Menschen mit FTD.

Online Materials

Speaker slides and handouts are available from October at: www.frontotemporale-demenz.de

Online-Dokumentation

Eine Dokumentation der Vorträge finden Sie ab Anfang Oktober auf: www.frontotemporale-demenz.de

Internationale FTD-Angehörigen-Organisationen

Caregiver Resources International Organizations Focusing on Frontotemporal Degeneration

Country	Organization	Website or Contact
Argentina	Institute of Cognitive Neurology	www.ineco.org.ar/demencia-frontotemporal
Australia	The Australian Fronto-temporal Dementia Association (AFTDA)	www.theaftd.org.au
England	Frontotemporal Dementia Support Group (FTDSG)	www.ftdsg.org
France	Association France-DFT	www.france-dft.org
Germany	Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz	www.frontotemporale-demenz.de
Greece	FTDnet Website	www.ftdnet.gr
Italy	The Italian Association for Frontotemporal Dementias	www.frontotemporale.net/wordpress
Netherlands	FTD Lotgenoten	www.alzheimer-nederland.nl
Spain	Asociación de Demencia Frontotemporal (ADEF)	www.ade.es
United States	The Association for Frontotemporal Degeneration (AFTD)	www.theaftd.org
United Kingdom	Frontotemporal dementia support group (FDSG)	www.ftdsg.org
Webseite speziell für Kinder und Jugendliche:		
AFTD Kids and Teens: Explore. Learn. Connect		www.aftdkidsandteens.org

Sponsoren



Association for Frontotemporal Degeneration (AFTD), Radnor, PA/US



BKK ZF & Partner, Koblenz



MSD SHARP & DOHME GMBH, Haar

www.frontotemporale-demenz.de