



**KARTAGENER SYNDROM UND
PRIMÄRE CILIÄRE DYSKINESIE e.V.**

Einladung für den Patientenkongress in Oberwesel von Fr. 29. April bis So. 1. Mai 2016

Liebes Mitglied,

auch in diesem Jahr treffen wir uns wieder – dieses Mal in der **Jugendherberge Oberwesel, Auf dem Schönberg; 55430 Oberwesel**. Details zur Jugendherberge findest Du unter <http://www.diejugendherbergen.de/Oberwesel>.

Die Jugendherberge liegt wunderschön oberhalb des Rheins – man hat von dort oben einen herrlichen Blick auf den Fluss. Diese fantastische Lage hat allerdings einen Nachteil: wer mit der Bahn kommt, muss entweder wanderbegeistert sein oder benötigt einen Abholservice. Um diesen Abholdienst zu organisieren, brauchen wir die Angabe, ob Ihr mit der Bahn anreist oder nicht. Für einen ersten Überblick hätten wir diese Information gerne mit der Anmeldung. Den genauen Abholplan erstellen wir aber erst ganz kurzfristig, da die genauen Reisemodalitäten erfahrungsgemäß doch häufig vom Ursprungsplan abweichen. Wir werden rechtzeitig eine Handynummer für die Koordinierung der Abholzeiten bekannt geben.

Der vorläufige Programmablauf liegt bei. Sollten sich Änderungen ergeben, informieren wir in gewohnter Weise bei der Begrüßung am Freitagnachmittag. Das jeweils aktuelle Programm findet Ihr auch auf unserer Homepage.

Wie Du dem Programm entnehmen kannst,

- findet am Freitag ein Neueinsteigerworkshop statt. Wenn Du teilnehmen möchtest, gib das doch bitte vorab an.
- finden – ebenfalls am Freitag – zwei Workshops zur Thoraxmassage statt, einer für Eltern mit Kind, einer für Erwachsene mit betroffenem Partner. Auch hier meldet Ihr Euch an, wenn Ihr teilnehmen möchtet. Hier ist die Teilnehmerzahl begrenzt.
- findet am Samstag und am Sonntag ein Kinderworkshop für betroffene Kinder statt. Gib doch bitte an, ob Du Dein Kind für diese Workshops anmelden möchtest.
- findet am Samstag vor dem Abendessen ein Sportprogramm statt. Alle Kinder und Erwachsene sind herzlich willkommen! Bequeme Kleidung und Turnschuhe nicht vergessen!
- finden am Sonntag Gesprächsrunden - getrennt nach „Zielgruppen“ - statt (moderierter Austausch). Neu im Programm haben wir in diesem Jahr eine Gesprächsrunde für Geschwisterkinder. Wenn Du für eine der Gesprächsrunden bereits konkrete Wünsche oder Ideen hast, schicke diese Themenvorschläge doch vorab schon an stellvertreter@kartagener-syndrom.de, dann können sich unsere Moderatoren schon einmal Gedanken dazu machen.

- Bieten wir Gesprächstermine bei einer Psychologin an. Wer einen solchen Termin bekommen möchte, kann sich vor Ort in eine Terminliste eintragen.

Außerdem gibt es wieder die Möglichkeit zur Ziliendiagnostik durch das Team von Prof. Omran aus Münster. Hier bitten wir um vorherige Anmeldung per Mail.

Wir freuen uns aufs Wiedersehen bzw. Kennenlernen und grüßen herzlich,

der Vorstand