

21. Patientenkongress in Wiesbaden

vom 27. April bis 29. April 2018

KARTAGENER SYNDROM UND PRIMÄRE CILIÄRE DYSKINESIE E. V.

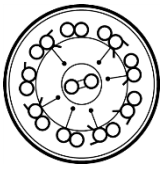
- **Jugendherberge Wiesbaden, Blücherstr. 66-68, 65195 Wiesbaden,
Telefon: +49 611 449081**

jh-wiesbaden@jugendherberge.de www.wiesbaden.jugendherberge.de

Kinderbetreuung: Freitag: 16:30 - 18:30
 Samstag: 8:30 - 18:00
 Sonntag: 8:30 - 14:00

Freitag, 27. April 2018

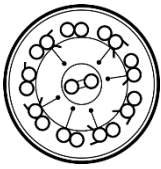
Zeit	Angebot / Programm	Verantwortliche Person/en
ab 12:00 Uhr	Mittagessen für Neueinsteiger und Interessierte (Anmeldung erforderlich)	Vorstand
13.00 – 15:30	Eintreffen, Zimmerbezug	
13:00 - 14:30	Neueinsteigerworkshop (Anmeldung erbeten)	Dr. Horst Seithe und Jens Brillault
14:00 - 15.00	Workshop „Wir helfen uns selber - gemeinsam“	Alle
15.00 - 15.30	Kaffeepause	
15:30 - 16.30	Begrüßungsrunde, Programmvorstellung, Organisatorisches, Zilienfocus, Klinikliste	Alle, Vorstand, Peter Ahrens
16.45 - 18.15	Moderierter Austausch 1) Pflegegeld + Behindertenausweis - Geheimtipps und Erfolgsrezepte von Mitgliedern 2) PCD Versorgungssituation im Ausland 3) PCD im Kindergarten und Schule 4) Reisen mit PCD (Erw) 5) Reisen mit PCD Kindern	1) n.n. 2) Susanne G. 3) Susanne B. 4) Hansruedi S. 5) n.n.
18.30 - 19.30	Abendessen	
Ab ca. 19.30	Stadtbummel Wiesbaden- Brunnenwasserprobe	
danach	Gemütliches Beisammensein	Alle



KARTAGENER SYNDROM UND PRIMÄRE CILIÄRE DYSKINESIE e.V.

Samstag, 28. April 2018

Zeit	Angebot / Programm	Verantwortliche Person/en
7:30 - 8:45	Frühstück	
<i>ganztags ab 9:00</i>	<i>Ziliendiagnostik (Anmeldung erforderlich)</i>	<i>Team Prof. Dr. Heymut Omran (nur am Samstag!)</i>
8:45 - 09:40 14:00- 15:00	Parallel: Kinderworkshop (bitte anmelden)	Dr. Folke Brinkmann
9:00 - 10:30	1) Besonderheiten der Erw. Pneumologie. Begleitung/Betreuung - Alltag Erw.- Ambulanz. 2) Transition: Übergang vom Kinderarzt zum Hausarzt/Internisten	Dr. Ringshausen Dr. Ringshausen & Dr. Koerner- Rettberg
10:30 - 11:00	Kaffeepause	
11:00 - 12:00	Problemkeime und Antibiotikaresistenzen	Dr. med. Martin Rosewich
12:00 - 13:00	Mittagessen / Pause	
13:05- 13.40	Informationen klinische Forschung	Prof Omran
13:45 - 13:50	<i>Fototermin für das Gruppenfoto</i>	alle
14:00 - 16:30	Mitgliederversammlung Informationen klinische Forschung danach Kaffeepause	Vorstand, med. Beirat und Mitglieder, Dr. Ringshausen,
16:30 - 18.00	Sportprogramm für alle!	Rik Kremer
16:30 - 18:15	Med. Beirat Treffen	Med. Beirat (+ Vorstand)
18:00 - 19:00	Abendessen	
19:00 -19:30	Vortrag Frau Goutaki - Manes-Kartagener Preisträgerin 2017	alle
danach	Gemütliches Beisammensein - Austausch	



KARTAGENER SYNDROM UND PRIMÄRE CILIÄRE DYSKINESIE e.V.

Sonntag, 29. April 2018

Zeit	Angebot / Programm	Verantwortliche Person/en
7:30 - 8:40	Frühstück, anschließend auschecken	
8:45 - 9:30	Informationsrunde	PCD Gruppe UK, Klinikliste Ambulante Betreuung
09:30 - 12:00	Moderierter Austausch (mit Kaffee & Tee): betroffene Erwachsenen Angehörige betroffener Erwachsener Betroffene Kinder Eltern der betroffenen Kinder [Geschwister der betroffenen Kinder]	Andreas Jung Cornelia Kienzle Dr. Folke Brinkmann Dr. Cordula Koerner-Rettberg n.n.
10:00 - 11:30	Vorstandssitzung <i>-parallel zum Austausch</i>	Vorstand
12.00 - 12.30	Rückmeldungen und Zusammenfassung des moderierten Austausches	Moderation Jens Brillault + Moderatoren
12:30 - 13:30	Mittagessen	
ab 13:30	Verabschiedung und Heimreise	

Mit freundlicher finanzieller Unterstützung der Firma Pari