

22. Patientenkongress in Trier

vom 03. Mai bis 05. Mai 2019

KARTAGENER SYNDROM UND PRIMÄRE CILIÄRE DYSKINESIE E. V.

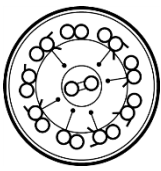
- Jugendherberge Trier, An der Jugendherberge 4, 54292 Trier
Telefon: +49 (0)651 146620

Zimmerbezug möglich ab xxx

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

Freitag, 03. Mai 2019

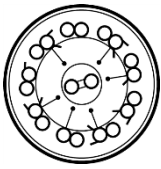
Zeit	Angebot / Programm	Verantwortliche Person/en
ab 12:00 Uhr	Mittagessen für Neueinsteiger und Interessierte (Anmeldung erforderlich)	Vorstand Uhrzeiten sind noch mit der JUHE abzustimmen
13.00 – 15:30	Eintreffen, Zimmerbezug	
13:30 - 15:00	Neueinsteigerworkshop (Anmeldung erforderlich)	Dr. Horst Seithe und Jens Brillault
15.00 - 15.30	Kaffeepause	
15:30 - 16.30	Begrüßungsrunde/Kennenlernen, Programmvorstellung, Organisatorisches	Alle, Vorstand
16.45 - 18.15	Halb-Moderierter Austausch 1) Pflegegeld & GdB 2) PCD & Schule 3) Reisen mit PCD 4) PCD im Kindergarten 5) Review/Homepage Die Themen können je nach Zusammensetzung angepasst werden. Vorschläge sind immer gerne willkommen.	1) Moderator (JBr) 2) Moderator??? 3) Moderator??? 4) Moderator ??? 5) Körner Rettberg+ DJ Böker
18.30 - 19.30	Abendessen	Alle
Ab 19.30	Stadtbummel Trier	Alle
danach	Gemütliches Beisammensein	Alle



KARTAGENER SYNDROM UND PRIMÄRE CILIÄRE DYSKINESIE e.V.

Samstag, 04. Mai 2019

Zeit	Angebot / Programm	Verantwortliche Person/en
7:30 - 8:30	Frühstück	Uhrzeiten sind noch mit der JUHE abzustimmen
ganztags ab 9:00	Ziliendiagnostik (Anmeldung erforderlich)	Team Prof. Dr. Heymut Omran (nur am Samstag!)
Vormittags/ganztags /immer?	Psychologische Beratungen (einzeln oder als Familie) / Anmeldung vor Ort	Frau Anika Gross - zu klären..
8:45 - 09:40	Parallel: Kinderworkshop Sa + So (bitte anmelden)	Dr. Folke Brinkmann +Stefanie Dillenhöfer
9:00 - 10:30	Vortrag Thema "Älter werden mit PCD". 5-6 Themen sind im Vorfeld zu sammeln. z.B. Sexualität, Intimität, Operierte Betroffenen, Notfälle, Vorsorge/Impfung, Reha Mit anschließender offener Frage-/Diskussionsrunde	Dr. Ringshausen (MHH)
10:30 - 11:00	Kaffeepause	
11:00 - 12:00	Vortrag "Informationen zu Lungenoperationen"	Cordula Körner Rettberg (Bochum)
12:00 - 12:15	Fototermin für das Gruppenfoto	
12:15 - 13:00	Mittagessen / Pause	
12:45 -15:30	Med. Beirat Treffen Parallel	Med Beirat. Schwerpunkt Finalisierung Paper
14:00 - 16:30	Mitgliederversammlung (Vorstandswahlen) danach Kaffeepause	Vorstand + Mitglieder
16:30 - 18.00	Sportprogramm Spiele / Slow Walking / Spaziergang/ Yoga	n.n.
16:30 - 18.00	ZF Redaktionssitzung Neuformierung des ZF-Teams	Alle die Mitarbeiten wollen
ab 18:00	Abendessen	
Danach	Vortrag - Manes-Kartagener Preisträger 2019	20 +10 min Fragen, ggf auf Sonntag schieben.
danach	Gemütliches Beisammensein - Austausch	alle



KARTAGENER SYNDROM UND PRIMÄRE CILIÄRE DYSKINESIE e.V.

Sonntag, 05. Mai 2019

Zeit	Angebot / Programm	Verantwortliche Person/en
7:30 - 8:30	Frühstück, anschließend auschecken	
8:45 - 9:30	Informationsrunde: Neues aus der Forschung u.a. oder Vortrag M-K-Preisträger	H. Omran M-K-Preisträger
09:30 - 12:00	Moderierter Austausch (mit Kaffee & Tee): betroffene Erwachsene Angehörige betroffener Erwachsener Eltern der betroffenen Kinder Geschwister der betroffenen Kinder	<i>anzufagen:</i> n.n. Marion Dr. Cordula Koerner-Rettberg n.n.
Ab 9:30	Parallel: Kinderworkshop (<i>bitte anmelden</i>)	Dr. Folke Brinkmann +Stefanie Dillenhöfer
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 / weitere Firmen sind angefragt.