

Kassierer BVL e.V.
Klaus Weiss
Große Hohl 19
55263 Wackernheim
Tel: 06132/57154
Fax: 06132/953529
klaus.weiss@bvlev.de
VR Charlottenburg, 18104Nz

22. August 2010

Liebe Freunde,

das diesjährige Patiententreffen wird vom 08.10. - 10.10.2010 wieder im Hotel „Freizeit Auefeld“ in Hannoversch Münden stattfinden.

Zu dem Treffen möchten wir Sie und Ihre Familie herzlich einladen.

Es können alle Teilnehmer in dem Hotel untergebracht werden. Hunde können nicht mitgebracht werden. Die Preise finden Sie auf dem Anmeldeformular. Die Bezahlung erfolgt direkt im Hotel.

Um besser planen und mit dem Hotel vorbereiten zu können, bitten wir um Anmeldungen zu den verschiedenen Workshops.

Am Freitagabend beginnen wir mit dem Essen ab 18:00 Uhr, von 19:00 – 19:30 Uhr wird Frau Paul von der Universität München über die Arbeit des Zentrums für Neuropathologie berichten. Anschließend kommt ein Mitarbeiter des Integrationsfachdienstes Göttingen und spricht zu dem Thema: „Mit Behinderung im Berufsleben“

Damit auch Sie hinterher noch wissen, wofür Sie sich angemeldet haben, haben wir dies für Sie noch auf der Rückseite notiert unter der Tagesordnung zur Mitgliederversammlung. Mit der Rücksendung des Anmeldezettels an mich - nicht an die Geschäftsstelle - melden Sie sich verbindlich zu der Teilnahme an.

Teil der Veranstaltung ist die am Sonntag, den 10.10.10 stattfindende Mitgliederversammlung. Die Tagesordnung dazu finden Sie im Anschluss. Für den Punkt „Verschiedenes“ wird um schriftliche Vorschläge und Anregungen bis 30.09.2010 gebeten.

Bitte senden Sie Ihre Anmeldung bis spätestens zum 30. September 2010 an mich zurück.

Mit besten Grüßen,

Tagesordnung der Mitgliederversammlung

- Top 1 Bericht über die Tätigkeit des Vorjahres, 1. Vorsitzender G. Förstner
- TOP 2 Kassenbericht, Kassierer K. Weiss
- TOP 3 Bericht der Kassenprüfer, Fr. Schuller u. H. Schwender
- TOP 4 Entlastung des Vorstandes
- TOP 5 Verschiedenes

Für Ihre Unterlagen:

Ich/Wir haben uns für folgende Workshops angemeldet:

Am **Samstag, 09.10.10**: jeweils nur 1 Angabe pro Person und Zeile

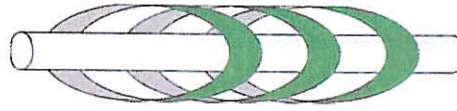
Fragen an die Ärzte:

___ LD Kinder ___ LD Erwachsene ___ Forschung

___ WS 1 ___ WS 2 ___ WS 3 ___ WS 4

___ WS 5 ___ WS 6 ___ WS 7 ___ WS 8

Anmeldeformular zum Patiententreffen der Leukodystrophie Vereine 2010



Vorname	<input type="text"/>	Name	<input type="text"/>
Strasse	<input type="text"/>	Hausnummer	<input type="text"/>
PLZ	<input type="text"/>	Ort	<input type="text"/>
Telefon	<input type="text"/>	Rollifahrer?	<input type="text" value="ja / nein"/>

Anzahl der Personen
hier eintragen

Ich/wir kommen mit insgesamt Personen und buchen **verbindlich**

Paket 1: Freitag abend bis Sonntag mittag je Person im EZ	130 €	<input type="text"/>
Paket 2: Freitag abend bis Sonntag mittag je Person im DZ	110 €	<input type="text"/>
Paket 3: Samstag früh bis Sonntag mittag je Person im EZ	75 €	<input type="text"/>
Paket 4: Samstag früh bis Sonntag mittag je Person im DZ	65 €	<input type="text"/>
Paket 5: Freitag abend bis Samstag spätnachmittag je Person im EZ	65 €	<input type="text"/>
Paket 6: Freitag abend bis Samstag spätnachmittag je Person im DZ	55 €	<input type="text"/>
Paket 7: Nur Samstag früh bis Samstag spät abends	30 €	<input type="text"/>
Paket 8: Nur Samstag früh bis nachmittags	25 €	<input type="text"/>

Hinweis: Pakete 1 bis 6 enthalten Übernachtungen. Pakete 1 u.2 alle Essen (Pakete 1 u. 2 ab Freitag Abendessen, Pakete 3 u. 4 ab Samstag Mittagessen, jeweils bis Sonntag Mittagessen), Pakete 5 und 6 enthalten Abendessen am Freitag bis Mittagessen und Kaffee am Samstag. Paket 7 enthält Mittag- und Abendessen, Kaffee (keine Übernachtung). Paket 8 ist ohne Abendessen. Zusatzkosten entstehen durch Getränke.

Alle Pakete enthalten eine Tagungskostenpauschale; daher ist die Teilnahme ohne die Buchung eines entsprechenden Paketes nicht möglich.

Haustiere können nicht mitgebracht werden. Buchung ausschließlich über Familie Weiss.

Das Hotel ist **behindertenfreundlich**, d.h. die Zimmer und Türen sind recht groß, die Duschen in den Zimmern aber nicht rollstuhlgerecht. Es hat jedoch 2 großzügig ausgestattete behindertenspezifische Sanitärräume, in deren Nähe werden dann bevorzugt unsere Rollifahrer untergebracht.

Sonderwunsch: z.B. möglichst behindertengerecht... Hinweis: Für mitreisende Kinder bis max. 12 Jahre kann ein Schlafsessel für zus. 15€ je Nacht gebucht werden.

Wenn Kinderbetreuung am Samstag (vormittag und/oder nachmittag) gewünscht: bitte Alter des Kindes und kurze Beschreibung (Grad u. Art der Behinderung) hier angeben.

Bitte wenden

Buchung bitte nicht über das Hotel, sondern ausschließlich über Familie Weiss

Leukodystrophie Patiententreffen 2010

Familie
Hilde u. Klaus Weiss
Große Hohl 19

55263 Wackernheim

Tipp: Paßt in einen
Fensterumschlag!

Ich/wir planen die Teilnahme an den folgenden Veranstaltungen: (unverbindlich)
bitte Anzahl der Teilnehmer eintragen

	Prof. Dr. Steinfeld, Dr. med. Kehrer: Leukodystrophien bei Kindern
	CA Köhler, Dr. Kühl: LDen bei Erwachsenen, KMT
	Prof. Gieselmann, Dr. Kustermann-Kuhn: Forschung zu Leukodystrophien
WS 1	Diättherapie bei X-ALD/AMN
WS 2	Darmentleerung bei neurogenen Störungen
WS 3	Krankheitsbewältigung: Emotionale Probleme und Alltagsprobleme für Angehörige
WS 4	Mit der neuen Diättherapie und der richtigen Trainingstherapie zurückGehen ins Leben.
WS 5	AMN bei Frauen
WS 6	Darmentleerung bei neurogenen Störungen
WS 7	Krankheitsbewältigung: Emotionale Probleme und Alltagsprobleme für Betroffene
WS 8	Mit der neuen Diättherapie und der richtigen Trainingstherapie zurückGehen ins Leben.

Mit dieser Anmeldung akzeptieren Sie die allg. Geschäftsbedingungen, die folgendes besagen: Bei kurzfristiger Stornierung (6.10.2010 oder später) auch von einzelnen Leistungen ist der Rechnungsbetrag in voller Höhe zu entrichten. Wir bitten um Ihr Verständnis.

Datum:

Unterschrift:

Anmeldung bitte bis spätestens 30.9.2010 zusenden!

Bitte wenden

Patiententreffen der Leukodystrophie Vereine

Bundesverein Leukodystrophie e.V. (BVL)
Myelin Projekt Deutschland e.V.
Pelizaeus-Merzbacher-Syndrom e.V.

Freitag, 08.10.2010

18:00 – 19:00	Restaurant	Abendessen
19:00 – 19:30	Kassel	Brain-Net, die bundesweite Hirngewebebank
19:30 – 20:45	Kassel	Integrationsdienst (IFD) Göttingen „Mit Behinderung im Berufsleben“

Samstag, 09.10.2010

Frühstück im Restaurant ab 7:00 Uhr.

Kinderbetreuung ab ca. 9:00 Uhr im Konferenzraum 2

8:45 – 9:00	Halle	Willkommensgrüße Kurze Vorstellung der Vereine, Ankündigungen und Begrüßung der Referenten
9:00 – 9:15	Halle	Medizinische Vorträge Prof. Gieselmann: Bericht aus dem Leukonet
9:15 – 9:30		Prof. Dr. Steinfeld: „Störung der nachgeburtlichen Hirnentwicklung durch einen zerebralen Folsäuretransportdefekt“
9:30 – 9:45		Dr. Kehrer: Eröffnung des Zentrums für Seltene Erkrankungen in Tübingen
9:45 – 10:00		Fr. Kretzschmar: Kurze Lockerungsgymnastik
10:00 – 10:15		CA Köhler: Überblick Leukodystrophien im Erwachsenenalter
10:15 – 10:30		Dr. Kühl: Neues zur KMT
10:30 – 10:45		Geplanter Vortrag: Endokrinologie Morbus Addison
10:45 – 11:15	Halle	Kaffeepause
11:15 – 12:30	Weserstein Kassel Tillyschanze	Ihre Fragen an die Ärzte Prof. Dr. Steinfeld, Dr. Kehrer: Leukodystrophien bei Kindern CA Köhler, Dr. Kühl: LDen bei Erwachsenen, KMT Prof. Gieselmann, Dr. Kustermann: Forschung zu Leukodystrophien
12:45 – 14:00	Restaurant	Mittagessen
14:15 – 17:15		Workshops: siehe separates Blatt
17:45 – 18:30	Kassel	Austausch der Diätteilnehmer mit Frau Michalek
19:00 ... anschließend	Restaurant	Abendessen. Knüpfen Sie weitere Kontakte zu Betroffenen und Ärzten. Bunter Abend
Sonntag, 10.10.2010	Restaurant	Frühstück ab 8:00 Uhr
9:00 – 9:45	Kassel	CA Köhler: Bericht vom ULF-Treffen in den USA über unklare Leukodystrophien
10:00 – 12:30	Kassel	BVL Mitgliederversammlung Anschließend Mittagessen im Restaurant und Abreise

Patiententreffen der Leukodystrophie Vereine Workshops am 09.10.2010

Westerstein
14:15 - 15:30
WS 1
CA Köhler, Wermsdorf
(Rationale Diät für die Normalisierung überlangkettiger Fettsäuren bei X-ALD/AMN)
Frau Michalek, Berlin
(Grundlegende diätetische Aspekte einer Diät bei X-ALD/AMN)
Frau Weise, Wermsdorf
(Grundzüge einer gesunden Ernährung)
Diättherapie bei X-ALD/AMN

Eisenbarth
14:15 - 15:30
WS 2
Dr. Domurath
Bad Wildungen
Darmentleerung bei neurogenen Störungen

Tillyschanze
14:15 - 15:30
WS 3
Dipl.-Psych. A. Weddige
Göttingen
Krankheitsbewältigung: Emotionale Probleme und Alltagsprobleme.
Für Angehörige

Kassel
14:15 - 15:30
WS 4
Rupert M. Fehler, Köln
Fachtrainer für Gesundheitsvorsorge, Rehabilitation - Psychologie
AMN / ALD
Mit der neuen Diättherapie und der richtigen Trainingstherapie zurückGEHEN ins Leben

15:30 - 16:00 Kaffeepause im Foyer

Westerstein
16:00 - 17:15
WS 5
CA Köhler
Wermsdorf
AMN bei Frauen

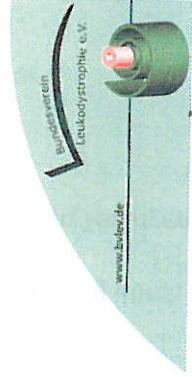
Eisenbarth
16:00 - 17:15
WS 6
Dr. Domurath
Bad Wildungen
Darmentleerung bei neurogenen Störungen

Tillyschanze
16:00 - 17:15
WS 7
Dipl.-Psych. A. Weddige
Göttingen
Krankheitsbewältigung: Emotionale Probleme und Alltagsprobleme.
Für Betroffene

Kassel
16:00 - 17:15
WS 8
Rupert M. Fehler, Köln
Fachtrainer für Gesundheitsvorsorge, Rehabilitation - Psychologie
AMN / ALD
Mit der neuen Diättherapie und der richtigen Trainingstherapie zurückGEHEN ins Leben

Bitte machen Sie sich keinen Stress, sondern suchen sich die für Sie interessantesten Themen heraus und nutzen Sie die restliche Zeit für Gespräche mit anderen Betroffenen oder für Einzelgespräche mit den anwesenden Ärzten und Wissenschaftlern.

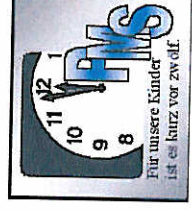
Wir wünschen allen Teilnehmern interessante Gespräche und einen guten Erfahrungsaustausch!



**BVL Bundesverein
Leukodystrophie e.V.**



**Myelin Projekt
Deutschland e.V.**



**Pelizaeus-Merzbacher-
Syndrom e.V.**