

Familie Meike und Christian Ronning  
E-Mail: christian.ronning@gmx.de  
Telefon: 05429/2889869

Familie Britta Maecker-Kolhoff und Norbert Kolhoff  
E-Mail: goldenhar@kolhoff.de  
Telefon: 0511/9215110

An alle Goldenhar-Familien

Melle, im Dezember 2013

Einladung Goldenhar-Familientreffen 2014

Liebe Goldenhar-Familie,

das Jahr 2013 ist schon wieder vorbei und unser nächstes Treffen ist nur noch fünf Monate entfernt. Deshalb laden wir Euch hiermit herzlich zum Jahrestreffen 2014 ein. Es findet

**vom 29. Mai bis 01. Juni 2014** im **Bildungs- und Tagungszentrum HVHS Springe e.V.**

in der Nähe von Hannover statt. Auf [www.hvhs-springe.de](http://www.hvhs-springe.de) könnt Ihr Euch über das Haus informieren. Wir würden uns freuen, möglichst viele Familien begrüßen zu können.

Es wird auch dieses Mal einen Mix aus Vorträgen, Workshops und Erfahrungsaustausch geben. Wie auf der letztjährigen Mitgliederversammlung bereits angekündigt, konnten wir das Musikprojekt „Lifenotes“ für die älteren Kinder/Jugendlichen realisieren.

Für den Samstag haben wir wieder einen Familiennachmittag mit verschiedenen gemeinsamen Aktivitäten vorgesehen.

Hier schon mal ein Auszug aus der Liste der Referent/-innen, die wir für einen Vortrag/Workshop gewinnen konnten:

<b>Prof. Dr. Nils-Claudius Gellrich</b> (Ärztlicher Direktor der Klinik für Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie, Medizinische Hochschule Hannover)	<i>„Versorgung von Kieferfehlbildungen beim Goldenhar-Syndrom“</i>
<b>Prof. Dr. med. Dr. med. dent. Ralf Siegert</b> (Klinik und Poliklinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, Prosper-Hospital Recklinghausen)	<i>„Ohrmuschelrekonstruktion mit der Rippenknorpelmethod“</i>
<b>Dr. rer. nat. Inez Freund-Braier</b> (Dipl.-Psychologin, Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin, Iserlohn)	<i>„Pubertät und chronische Erkrankung“</i>
<b>Prof. Dr. med. Dagmar Wiczorek</b> (Oberärztin am Institut für Humangenetik, Universität Duisburg-Essen)	<i>„Humangenetik und das Oculo-Auriculo-Vertebral-Spectrum – Stand der Forschung“</i>

Auch auf dem kommenden Familientreffen in Springe soll wieder ein Workshop unter der Überschrift „**Erfahrungsaustausch untereinander**“ stattfinden. Eigene Beiträge und Beitragswünsche sind herzlich willkommen. Nutzt hierfür bitte den entsprechenden Abschnitt auf dem Anmeldeformular.

Am Freitag und/oder Samstag wird die Firma Bagus (Hörgeräteakustik) wieder vertreten sein. Bitte gebt auf dem Anmeldeformular an, ob und ggf. aus welchem Anlass (Reparatur, Erstberatung, Brille etc.) Ihr mit Eurem Kind einen Termin haben möchtet. So kann Sandra Bagus im Vorfeld einen Terminplan erstellen. Dieses Angebot gilt selbstverständlich auch für neue Familien.

Zur Anmeldung:

**Neu in diesem Jahr ist die Online-Anmeldung. Diese soll vorzugsweise genutzt werden! Ihr findet sie unter <http://www.goldenhar.de/pages/anmeldung-2014.php>**

Weiterhin besteht die Möglichkeit der schriftlichen Anmeldung per Post. Die Übernachtungskosten könnt Ihr durch die Angaben auf dem Anmeldeformular ermitteln. Die Pauschale von 25,-€, die für jede teilnehmende Familie anfällt, verwenden wir für Kosten wie Porto, Kinderbetreuung, Referentenhonorar usw.. Für das Treffen wurden Anträge zur finanziellen Förderung gestellt. Eventuell eingehende Fördergelder werden ggf. rückwirkend an die teilnehmenden Familien ausgezahlt.

Die Anmeldung wird durch die Überweisung des entsprechenden Betrages auf das folgende Konto wirksam:

**Netzwerk Goldenhar-Syndrom**  
**Konto-Nr. 70 222 63**  
**IBAN: DE47 6635 0036 0007 0222 63**

**Sparkasse Kraichgau**  
**BLZ 663 500 36**  
**BIC: BRUSDE66XXX**

Bitte macht auf dem Anmeldeformular folgende zusätzliche Angaben:

- Seid Ihr oder Euer Kind Allergiker? Sollte die Küche Nahrungsmittelunverträglichkeiten oder sonst irgendetwas berücksichtigen?
- Werdet Ihr ein Kinderbett mitbringen? Wichtig, denn dann bekommt Ihr ein entsprechend großes Zimmer zugeteilt! Bitte bei Bedarf eigenen Kinderhochstuhl mitbringen.
- Möchtet Ihr Mitglied in unserem Verein 'Netzwerk Goldenharsyndrom und Ohrmuscheldysplasie e.V.' werden? Die Mitgliedschaft ist beitragsfrei. Spenden sind jedoch jederzeit willkommen! Nutzt dazu bitte das oben genannte Konto.
- Ihr nehmt nicht am Jahrestreffen teil, habt aber Interesse an dem Protokoll zu den Vorträgen? Bitte überweist 10,- € zur Erstattung der Kosten bzw. als Spende für die Bearbeitung. Das Protokoll erhaltet Ihr unaufgefordert nach Zahlungseingang. Alle, die am Treffen teilnehmen, erhalten automatisch ein Protokoll.

**Wichtig! Anmeldeschluss ist der 31. Januar! Die Vergabe der Zimmer erfolgt wie üblich in der Reihenfolge des Zahlungseingangs.** Sollten mehr Anmeldungen eingehen als Übernachtungsmöglichkeiten vorhanden sind, müssten sich die betroffenen Teilnehmer ggf. selbst um eine Unterkunft bemühen. Bitte habt Verständnis dafür. Das Risiko der Kostenübernahme bei kurzfristigen Absagen kann nicht übernommen werden, deshalb möge jede Familie selbst über das Abschließen einer Reiserücktrittversicherung entscheiden.

Und noch ein Hinweis zum Schluss: Bitte meldet Euch auch dann, wenn Ihr nicht am Treffen teilnehmen wollt (per Mail: [anmeldung2014@goldenhar.de](mailto:anmeldung2014@goldenhar.de)). Familien, die keine Rückmeldung geben, werden von der Einladungsliste gestrichen. Die Einladung wird aber auch in Zukunft, auf unserer Homepage ([www.goldenhar.de](http://www.goldenhar.de)) zu finden sein.

Wir wünschen Euch allen ein gutes und gesundes Neues Jahr!

Herzliche Grüße

Familien Kolhoff und Ronning

