

Familie Claudia und Georg Grimminger
E-Mail: claudia.g@goldenhar.de georg.g@goldenhar.de
Telefon: 0049 9074 95 83 30

Familie Gabriela Zweifel und Hans Saurenmann
E-Mail: gabriela.z@goldenhar.de hans.s@goldenhar.de



Adresse Teilnehmer

Einladung Goldenhar-Familientreffen 2017

Liebe Familie

Es ist uns eine Freude, euch mit unserer Einladung ein frohes und gesundes neues Jahr zu wünschen.

Unser nächstes Treffen ist nur noch fünf Monate entfernt. Gerne laden wir euch hiermit herzlich zum Jahrestreffen 2017 ein. Es findet

vom 25. Mai bis 28. Mai 2017 im **Ferienzentrum Oberhof, AWO SANO Thüringen gGmbH**

in der Nähe von Erfurt statt. Auf www.ferienzentrum-oberhof.de könnt ihr euch über das Haus informieren. Wir würden uns freuen, möglichst viele Familien begrüßen zu können.

Wie immer wird es auch dieses Mal einen Mix aus Vorträgen und Erfahrungsaustausch geben.

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

Oberärztin Dr. Claudia Höpner mit Herr Jörn Brom (Klinik f. Gesichts-, Kiefer- u. Wiederherstellungs- chirurgie, Paracelsus Krankenhaus Ruit)	<i>Thema Epithesen</i>
Dr. med. John Martin Hempel (Leitender Oberarzt, Klinikum Grosshadern, München)	<i>Hörgeräteversorgung und Ohrmuschelrekonstruktion mit PPE</i>
Prim. Univ. Prof. Dr. Dr. Alexander Gaggl (Universitätsklinik Salzburg)	<i>„Chirurgische Korrektur von Weichteildefiziten des Gesichts unter besonderer Berücksichtigung des Goldenhar-Syndroms“</i>
Prof. Dr. med. Dagmar Wieczorek (Institutsdirektorin am Institut für Humangenetik, Universitätsklinikum Düsseldorf)	<i>„Humangenetik und das Oculo-Auriculo- Vertebral-Spectrum – Stand der Forschung“</i>

Neu wird der Familiennachmittag bereits am Freitag stattfinden. Wir freuen uns schon heute auf eine gemeinsame Aktivität.

Am Samstag wird Herr Dr. Rien (Diplompsychologe, Hörgeschädigter und Lehrer für Gebärdensprache) in Gruppen mit betroffenen Kindern arbeiten. Hierzu sollen und müssen die FM Anlagen mitgenommen werden.

Zur Anmeldung:

Es besteht wieder die Möglichkeit der Online-Anmeldung. Diese soll vorzugsweise genutzt werden!

Ihr findet sie unter <http://www.goldenhar.de/pages/anmeldung-2017.php>

Weiterhin besteht die Möglichkeit der schriftlichen Anmeldung per Post. Die Übernachtungskosten könnt ihr durch die Angaben auf dem Anmeldeformular ermitteln. Die Pauschale von 45,-€, 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!
- 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.

Wichtig! Anmeldeschluss ist der 31. Januar! Die Vergabe der Zimmer erfolgt wie üblich in der Reihenfolge des Zahlungseingangs (nach Anmeldung). 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 nur das Protokoll zu den Vorträgen haben wollt, aber nicht zum Treffen kommt (per Mail: rueckmeldung@goldenhar.de). Familien, die keine Rückmeldung geben, werden von der postalischen Einladungsliste gestrichen. Die Einladung wird aber auch in Zukunft auf unserer Homepage (www.goldenhar.de) zu finden sein.

Herzliche Grüße

Familien Grimminger & Zweifel Saurenmann