

Familie Tanja und Michael Böttcher
E-Mail: tanja.b@goldenhar.de
Telefon: 0177-2683352
Familie Malinda und Klaus Eck
E-Mail: linda.e@goldenhar.de
Telefon: 0179-7897062

michael.b@goldenhar.de
0178-2511976
klaus.e@goldenhar.de
0179-1149530



Goldenhar e.V. · Familie Eck · Büchelgarten 5 · 53225 Bonn

An alle Goldenhar Familien

Bonn, im Dezember 2015

Einladung Goldenhar-Familientreffen 2016

Liebe Goldenhar Familien,

das Jahr 2015 ist schon wieder vorbei und unser nächstes Treffen ist nur noch fünf Monate entfernt. Deshalb laden wir Euch hiermit herzlich zum Jahrestreffen 2016 ein. Es findet

vom 05. Mai bis 08. Mai 2016 im **Allgäuhaus Wertach, Kolpinghaus / Allgäu**

in der Nähe von Kempten statt. Auf www.allgaeuhaus-wertach.de könnt Ihr Euch über das Haus informieren. Wir würden uns freuen, möglichst viele Familien begrüßen zu können.

Wie gewohnt wird es auch dieses Mal einen Mix aus Vorträgen und Erfahrungsaustausch geben. Für die älteren Kinder/Jugendlichen (ab 9 Jahre) haben wir vor, ein bis zwei Tanzprojekte zu realisieren. Hierfür haben wir den Breakdance-Coach Dominik Heym, sowie einen HipHop-Trainer eingeladen. Bitte bei Interesse auf der Anmeldung zwecks Planung der Räume und evtl. Zusatz-Coach mit angeben.

Für den Samstag haben wir traditionell einen Familiennachmittag mit verschiedenen gemeinsamen Aktivitäten vorgesehen. Der Kletterpark wurde von vielen angefragt, hier können wir vereinsseitig nur einen Teilbetrag übernehmen, so dass ein Selbstbehalt von 10,- €/Person bleibt. Bitte gebt auf der Anmeldung mit an, ob und mit wie vielen Personen Ihr klettern gehen möchtet, so können wir dies langfristig mit dem Park vorab planen und reservieren.

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

Dr. Yves Corteville (Facharzt für Kieferorthopädie, Neckarsulm)	<i>„Kieferorthopädie bei Patienten m. Goldenhar-Syndrom- Überblick Methodik“ mit anschl. Elternfragestunde</i>
Dr. Claudia Höpner (Klinik f. Gesichts-, Kiefer- und Wiederherstellungs-chirurgie, Paracelsus Krankenhaus Ruit)	<i>"Kieferdistraction bei Kindern und Jugendlichen mit Goldenhar-Syndrom"</i>
Dr. Oliver Rien (Diplompsychologe, Hörgeschädigter und Lehrer für Gebärdensprache) + WORKSHOP f. Betroffene o. „Schattenkinder“	<i>„Empowerment für Hörgeschädigte / hörgeschädigte Kinder und deren Bezugspersonen“</i>
Prof. Dr. med. Dagmar Wiczorek (Oberärztin am Institut für Humangenetik, Universität Duisburg)	<i>„Humangenetik und das Oculo-Auriculo-Vertebral-Spectrum – Stand der Forschung“</i>

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:

Es besteht wieder die Möglichkeit der Online-Anmeldung. Diese soll vorzugsweise genutzt werden! Ihr findet sie unter http://www.goldenhar.de/pages/_anmeldung-2016.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 einmalig 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 erst durch vorab eingegangene Anmeldung (Online / Post) **und die anschließende 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:

- Hat Euer Kind (ab 9 Jahre) Interesse am Breakdance-Workshop teil zu nehmen?
- Hat Euer Kind (ab 9 Jahre) Interesse am HipHop-Workshop teil zu nehmen?
- Wollt Ihr klettern gehen? Wenn ja, mit wie vielen Personen? (10,- €/Person – Bezahlung vor Ort)
- 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 Goldenhar-Syndrom 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 am Protokoll zu den Vorträgen? Bitte sendet uns das Anmeldeformular, setzt die Teilnehmer auf „0“ und kreuzt das Feld „Protokoll per E-Mail an. Das Protokoll gibt es 2016 zunächst nur als Download-Link per E-Mail.

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 nicht am Treffen teilnehmen wollt (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.

Wir wünschen Euch allen ein gutes und gesundes Neues Jahr!

Herzliche Grüße,
Familien Böttcher und Eck

wertach2016@goldenhar.de