

23. Patientenkongress in Lauterbach

vom 24. April bis 26. April 2020

KARTAGENER SYNDROM UND PRIMÄRE CILIÄRE DYSKINESIE E. V.

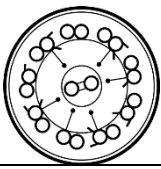
- Jugendherberge "Urwald-Life-Camp" Lauterbach, Harsbergstraße 4, 99826 Lauterbach, Telefon: +49 (0) 36924 47865
Shuttle Service wird angeboten ab Mühlhausen

Zimmerbezug möglich ab ca. 14.00 Uhr

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

Freitag, 24. April 2020

Zeit	Angebot / Programm	Verantwortliche Person/en
ab 12:00 Uhr	Mittagessen für Neueinsteiger und Interessierte (Anmeldung erforderlich)	Vorstand genaue Uhrzeiten sind noch mit der JUHE abzustimmen
13.00 – 15:30	Eintreffen, Zimmerbezug	
13:30 - 15:00	Neueinsteigerworkshop (Anmeldung erforderlich)	Jens Brillault + Dr. Jobst Röhmel
15.00 - 15.30	Kaffeepause	
15:30 - 17.30 Mit Pause	Halb-Moderierter Austausch 1) Reha- Erfahrungen - Reha-Klinikliste der Homepage überarbeiten 2) PCD & Schule 3) Reisen mit PCD 4) PCD im Kindergarten 5) Review Homepageinhalte 6) GdB - Pflegegeld Themen können je nach Anmeldungen ausfallen/zusammengelegt werden. Vorschläge sind immer gerne willkommen.	1) Moderator ? 2) Moderator Dr. Röhmel 3) Susanne Böker 4) Dr. Nüßlein 5) Dr. Körner-Rettberg + Silberschmidt + K. Pier 6) Jens
17.30 - 18.30	Offiz. Begrüßungsrunde/Kennenlernen, Organisatorisches, Tag der Seltenen Erkrankungen, Zilienfocus	Alle, Vorstand, Susanne Böker, Neary Wach
18.30 - 19.30	Abendessen	Alle

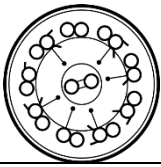


KARTAGENER SYNDROM UND PRIMÄRE CILIÄRE DYSKINESIE e.V.

19.30 - 20.00	Neues aus der Forschung: Neuerungen in der PCD-Diagnostik und Therapie Ergebnisse der 1. randomisierten Therapiestudie Stand zur Transkript-Therapie bei PCD	Prof. Omran
danach	Gemütliches Beisammensein	Alle

Samstag, 25. April 2020

Zeit	Angebot / Programm	Verantwortliche Person/en
7:30 - 8:30	Frühstück	Uhrzeiten sind noch mit der JUHE abzustimmen
<i>ganztags ab 9:00</i>	<i>Ziliendiagnostik (Anmeldung erforderlich)</i>	<i>Team Prof. Dr. Heymut Omran (nur am Samstag!)</i>
8:45 - 09:45	Kinderworkshop Sa + So (bitte anmelden)	Dr. Folke Brinkmann +Sidekick
8:45 - 10:30	Vortrag 1+2 Sportaspekte mit PCD Die PCD-Nase Ersatz: Physiotherapievortrag angefragt Ersatz: Dr. Jobst Röhmel angefragt	angefragt Dr. Mainz angefragt
10:30 - 11:00	Kaffeepause	
11:00 - 12:00	Vortrag 3 Sinnvoller Einsatz von Antibiotika (Zwei Zielgruppen) & Vorstellung der Manes-Kartagener- Preisträgerinnen 2019	Fr. Rademacher Fr Detmer + Fr. Rademacher
12:00 - 12:15	<i>Fototermin für das Gruppenfoto</i>	
12:15 - 13:00	Mittagessen / Pause	
12:45 -15:30	Med. Beirat Treffen <i>Parallel</i>	Med Beirat. Anstoßen aufs Therapie- Paper; Genetik
14:00 - 16:30	Mitgliederversammlung danach Kaffeepause	Vorstand + Mitglieder
16:30 - 18.00	Physiotherapie im Alltag, Inhalation, Atemhilfsmittel, Selbstmanagement	Physio-Team



KARTAGENER SYNDROM UND PRIMÄRE CILIÄRE DYSKINESIE e.V.

16:30 - 18.00	ZF Redaktionssitzung	Neary + ZF Team
16.30 - 18.00	Task Force Sitzung zu unserem Beitrag für den Tag der Seltenen Erkrankungen (28.02.2021)	Alle mutigen
ab 18:00	Abendessen	
danach	Gemütliches Beisammensein - Austausch	alle
	Nachtwanderung durch den Hainich	

Sonntag, 26. April 2020

<i>Zeit</i>	<i>Angebot / Programm</i>	<i>Verantwortliche Person/en</i>
7:30 - 8:30	Frühstück, anschließend auschecken	
8:45 - 9:30	Informationsrunde: Neues aus der Forschung u.a. z.B. ERN-Lung Update Konzept Zilienfocus	Bernhard Rindlisbacher Alle+Neary Wach
09:30 - 12:00	Moderierter Austausch (mit Kaffee & Tee): betroffene Erwachsenen Angehörige betroffener Erwachsener Eltern der betroffenen Kinder Geschwister der betroffenen Kinder	n.n. n.n. Dr. Cordula Koerner-Rettberg n.n.
Ab 9:30	Parallel: Kinderworkshop (bitte anmelden)	Dr. Folke Brinkmann
12.00 - 12.30	Rückmeldungen und Zusammenfassung des moderierten Austausches	Jens Brillault + Moderatoren
12:30 - 13:00	Verabschiedung und Heimreise	
13:00 - 14:00	Mittagessen	