

Patiententreffen in Mainz vom 04. bis 06. Mai 2012

Freitag, den 04.05.2012

12.00 Uhr	Gemeinsames Mittagessen für Neueinsteiger (und alle Interessierten) (Essen ist selbst zu bezahlen)	(Restaurant Schwayer)
13:00 – 14:30 Uhr	Neueinsteigerworkshop mit Dr. Horst Seithe (auch hierzu sind Interessierte eingeladen)	(Restaurant Schwayer)
ab 14.00 Uhr	ist der Bezug der Zimmer möglich: JUHE Mainz, Otto-Brunfels-Schneise 4 , 55130 Mainz	
15.00 – 16.30 Uhr	Begrüßung, gegenseitiges Kennenlernen, Infos zur JUHE, Bekanntgabe von evtl. Programmänderungen, usw. mit Vorstand	(Raum Bistro)
16.30 – 16.50 Uhr	Kaffeepause	(Foyer JUHE)
16.50 – 17.15 Uhr	Diagnostik der primären ziliären Dyskinesie. Vorstellung und abschließende Diskussion der gemeinsamen Publikation mit PD Dr. Thomas Nüßlein	(Raum Bistro)
17.15 – 18.00 Uhr	Aktueller Stand / Hintergrundinformationen zu Register, Referenzzentrum (Aufgabe, Funktion), Forschungsförderprogramm mit Prof. Heymut Omran	(Raum 2 + 3 oder Bistro)
18.00 – 19.00 Uhr	Abendessen	
19.30 – 20.30 Uhr	Vorstellung „Schulungskonzept für Betroffene KS & PCD'ler“ mit Dr. Cordula Koerner-Rettberg	(Raum 2+3)
Anschließend	„Get-together“ im Bistro der JUHE	

Samstag, den 05.05.2012

07.30 – 08.45 Uhr	Frühstück	
08.45 – 9.45 Uhr	Fa. Pari: Vorstellung der Produkte, deren Wirkungsweise, Pflege und Wartung mit anschließendem Infostand (bis ca. 12.30 Uhr) im Bistro für Fragen und dem Angebot einer Drucküberprüfung des eigenen „Pari boys“	(Raum 2+3 oder Bistro)
09.45 – 10.15 Uhr	Fa. GesundheitsGmbH: Vorstellen der Heim-i.v. mit anschließenden Infostand (bis ca. 12.30 Uhr) im Bistro für Fragen und Infomaterial	(Raum 2+3 oder Bistro)
10.15 – 10.45 Uhr	Kaffeepause	
10.45 – 12.15 Uhr	-> Therapie für betroffene Erwachsene mit Dr. Peter Ahrens	(Restaurant Schwayer)
	-> Therapie für Eltern von betroffenen Kindern mit Dr. Andreas Jung	(Raum 3)
	-> Therapie für Kinder mit Dr. Horst Seithe	(Raum 4)
12.15 – 13.45 Uhr	Mittagessen, u.a. mit den Vertretern der Fa. Pari und GesundheitsGmbH	

- 13.45 – 15.15 Uhr -> Moderierter Austausch für betroffenen Erwachsenen
mit **Dr. Monninger** **(Restaurant Schwayer)**
- > Moderierter Austausch für betroffene Kinder, Eltern, Freunde und
Geschwister mit **Annette Katscher-Peitz** **(Raum 3)**
- > Austausch der teilnehmenden Mediziner **(Bistro)**
- 15.15 – 15.45 Uhr Kaffeepause
- 15.45 – 18.00 Uhr Mitgliederversammlung **(Raum 2+3 oder Restaurant Schwayer)**
- 18.00 – 19.00 Uhr Abendessen
- 19.15 – 19.45 Uhr Erlernen der Abhuste-Technik „Höffen“ mit **Rik Kremer** **(Raum 3)**
- 18.45 – 20.30 Uhr Sitzung med. Beirat (nach Bedarf) **(Restaurant Schwayer)**

Anschließend „Get-together“ im Bistro der JUHE

Sonntag, den 06.05.2012

- 07.30 – 09.00 Uhr Frühstück und „Auschecken“
- 09.10 – 10.45 Uhr -> Vorstellung Rehabilitationskonzept und der daran beteiligten Kliniken
Moderation: **Dr. Peter Ahrens** **(Raum 2+3 oder Bistro)**
- > Kinderwunsch: für erwachsene Betroffene und ihre Partner
Austausch und Diskussion mit **Frau Dr. Raidt** **(Raum offen)**
- 10.45 – 11.00 Uhr Fototermin
- 11.00 – 11.30 Uhr Kaffeepause
- 11.30 – 12.30 Uhr Abschlussrunde und Verabschiedung **(Raum 2+3 oder Bistro)**
- 12.30 Uhr Mittagessen (je nach Rückmeldung am Freitag bei der Begrüßung)

Sonstige Angebote:

Kinderbetreuung:

- Freitag: 15.00 bis 18.00 Uhr und 19.15 bis 20.30 Uhr
Samstag: 8.45 bis 12.15 Uhr und 13.45 bis 18.00 Uhr,
Sonntag: 9:00 Uhr bis 12:30 Uhr **(Raum 4)**

Einzelberatung zu Physiotherapeutischen Maßnahmen: mit Frau Linz-Keul
auf Nachfrage **(Raum Bistro)**

Psychologische Beratungsgespräche: mit Frau Katscher-Peitz

- als Einzelberatung Termine wie gewohnt in die Einschreibliste eintragen
- Freitag: 13.00 – 13.30 Uhr, 13.30 – 14.00 Uhr 17.15 - 17.45 Uhr und 17.45 - 18.00 Uhr
Samstag: 9.00 - 09.30 Uhr, 9.30 – 10.00 Uhr, 10.45 - 11.15 Uhr, 11.15 - 11.45 Uhr,
11.45 – 12.15 Uhr, 13.00 bis 13.30 Uhr **(Raum offen)**

Ziliendiagnostik: findet am Samstag und Sonntag parallel zum Programm durch das Team von
Herrn Prof. Omran statt
Termine wie gewohnt in die Aushangliste am Raum 5 eintragen **(Raum 5)**