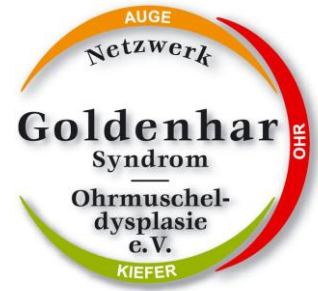


Familie Konrad  
 E-Mail: [ac.konrad@t-online.de](mailto:ac.konrad@t-online.de)  
 Telefon: 09367-3030

Familie Ohnsorg-Sokoli  
 E-Mail: [chrissiohnsorg@gmx.de](mailto:chrissiohnsorg@gmx.de)  
 Telefon: 08092-268271



Kürnach, im Dezember 2012

## Einladung Goldenhar-Familientreffen 2013

Liebe Freunde des Goldenhar-Netzwerks,

das Jahr 2012 ist schon wieder vorbei und unser nächstes Treffen ist nur noch fünf Monate entfernt. Deshalb laden wir Euch hiermit herzlich zum Jahrestreffen 2013 ein. Es findet vom **09.-12. Mai 2013** im **Kolping-Allgäuhaus Wertach im Oberallgäu** statt. Wir würden uns freuen, möglichst viele Familien begrüßen zu können. Da sich der Veranstaltungsort dieses Jahr im Süden Deutschlands befindet, hoffen wir, dass ihr die teilweise weite Anreise nicht scheut. Das Haus ist sehr schön, in traumhafter Lage gelegen, teilweise neu renoviert und kann sogar eine Turnhalle, eine Kegelbahn, einen Beachvolleyball-Platz, sowie einen kleinen Wellnessbereich mit Schwimmbad aufweisen (Also Badehose nicht vergessen!). Auf [www.allgaeuhaus-wertach.de](http://www.allgaeuhaus-wertach.de) könnt Ihr Euch vorab über das Haus informieren.

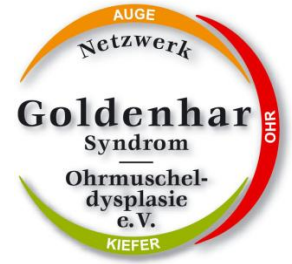
### Zum Programm:

Es wird auch dieses Mal einen Mix aus Vorträgen, Workshops und Erfahrungsaustausch geben. Für den Samstag haben wir wieder einen Familiennachmittag mit verschiedenen gemeinsamen Aktivitäten vorgesehen.

Und hier die Referentinnen und Referenten, die wir für einen Vortrag bzw. Workshop gewinnen konnten:

<b>Dr. med. John-Martin Hempel</b> (Klinik und Poliklinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde der Universität München)	„Ohrmuschelrekonstruktion mit porösen Polyethylen-implantaten und aktuelle Erfahrungen mit dem neuen Knochenleitungshörgerät Bonebridge und der Vibrant Soundbridge“
<b>Dr. mult. Winfried Kretschmer</b> (Klinik für Gesichts-, Kiefer- und Wiederherstellungschirurgie, Paracelsus Krankenhaus Ruit)	„Kieferdistraktion bei Kindern mit Goldenhar-Syndrom“
<b>Ulrike Girardet</b> (Studienrätin im Förderschuldienst an der Pädaudiologischen Beratungsstelle München, Mobiler Sonderpädagogischer Dienst der Förderzentren, Förderzentrum Hören)	„Hörgeschädigte Schüler in der Regelschule“
<b>Prof. Dr. med. Dagmar Wiczorek</b> (Oberärztin am Institut für Humangenetik, Universität Duisburg-Essen)	„Humangenetik und das Oculo-Auriculo-Vertebral-Spectrum – Stand der Forschung“
<b>Dr. Yves Corteville</b> Fachzahnarzt für Kieferorthopädie, Neckarsulm	„Kieferorthopädie bei Patienten mit Goldenhar-Syndrom“
<b>Sandra Nonhoff</b> Ergotherapeutin, Craniosacral-Therapeutin und Künstlerin, Grafing	Workshop „Malatelier für Kinder“

Die Vorträge der Fachleute sind für uns sehr wichtig. Darüber hinaus glauben wir, dass Betroffene und Eltern ebenfalls über einen großen, nützlichen Erfahrungsschatz verfügen. Deshalb haben wir auch wieder einen **Workshop zum Erfahrungsaustausch untereinander** vorgesehen.



Dieser Workshop kam im letzten Jahr sehr gut an, sodass wir für das kommende Treffen hierfür eine größere Zeitspanne vorgesehen haben. Eigene Beiträge und Beitragswünsche bitte auf dem Anmeldeformular angeben. Jeder Beitrag ist willkommen!

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:

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 Sparkasse Kraichgau**  
**Konto-Nr. 70 222 63** **BLZ 663 500 36**

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. Bitte beachten: Anmeldeschluss unbedingt einhalten**, da wir zeitnah unser Zimmerkontingent ans Kolpinghaus freigeben müssen. Falls sich irgendjemand noch nicht sicher ist, oder er Urlaub bekommt, etc. bitte unbedingt im Vorfeld telefonisch oder per Email melden, so dass wir vielleicht das eine oder andere Zimmer blocken können. 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: [ac.konrad@t-online.de](mailto:ac.konrad@t-online.de)). Familien, die keine Rückmeldung geben, werden von der Einladungsliste genommen. 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 Ohnsorg-Sokoli und Konrad

Bitte diese Seite als Anmeldung bis spätestens **31.01.2013** zurück an:  
Familie Konrad, Am Trieb 10, 97273 Kürnach oder [ac.konrad@t-online.de](mailto:ac.konrad@t-online.de)



**Anmeldung zum Goldenhar-Jahrestreffen vom 09. bis 12. Mai 2013**

Name: \_\_\_\_\_ Adresse: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_

**Hiermit melden wir folgende Teilnehmer an:**

___ Erwachsene	182,00 € / Person	..... €
___ Kinder/Jugendliche (12-17 Jahre)	153,00 € / Person	..... €
___ Kinder (7-11 Jahre)	130,00 € / Person	..... €
___ Kinder (3-6 Jahre)	98,00 € / Person	..... €
___ Kinder (0-2 Jahre)	Frei	..... €
___ Einzelzimmerzuschlag	26,00 €	..... €
___ Pauschale	25,00 €	25,00 €
<b>Gesamtsumme</b>		<b>€</b>

**Name und Geburtsdatum der  
Kinder/Jugendlichen:**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**Wünsche/Besonderheiten:**

.....

**Wir möchten einen Termin bei der Firma Bagus** ja  nein

Anlass:.....

**Kontoverbindung für evtl. Rückerstattung von Fördergeldern:**

Kontoinhaber: ..... BLZ:.....

Bank: ..... Konto:.....

**Vereinsmitgliedschaft:** Ich bin bereits Vereinsmitglied:

Ich möchte Vereinsmitglied werden:

**Wir bitten um Zusendung des Protokolls**  ja  nein

**Erfahrungsaustausch untereinander (Freitag Nachmittag)**

**Beitragswünsche** .....

.....

.....

**Eigene Beiträge** .....

.....

.....

.....  
Datum, Ort, Unterschrift