

Regine Rietz und Guido Krämer
E-Mail: regine.r@goldenhar.de
Telefon: 02304 9829080

Nina Sense
E-Mail: nina.s@goldenhar.de

Holger Sense / Kathy Zimmer
E-Mail: holger.s@goldenhar.de



Einladung Goldenhar-Familientreffen 2018

Liebe Goldenhar-Familien,

wir wünschen Euch allen ein gesundes und frohes neues Jahr. Jetzt dauert es nur noch ein paar Monate bis zu unserem Jahrestreffen in Rehe im Westerwald. Dazu laden wir Euch hiermit herzlich ein.

Vom 10. Mai bis 13. Mai 2018 im Christlichen Gästezentrum in Rehe im Westerwald.

Auf www.cgw-rehe.de könnt Ihr Euch über das Haus informieren. Wir würden uns freuen, möglichst viele Familien begrüßen zu können. Auch neue Familien sind herzlich Willkommen.

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:

Dr. Kiril Mladenov Oberarzt der Asklepios Kinderklinik Sankt Augustin	<i>Thema Wirbelsäule</i>
Prof. Dr. Dr. Nils- C.Gellrich Dr. Dr. Rüdiger Zimmerer Medizinische Hochschule Hannover, Mund- Kiefer- Gesichtschirurgie	<i>Behandlung von Kieferfehlbildungen</i>
Dr. Oliver Rien Dipl. Psychologe, Husum Dr. Sabine Hartmann Oberärztin Pädaudiologie / Phoniatrie, Klinikum Dortmund	<i>Thema Ohren- und Hörschädigung</i>
Prof. Dr. med. Dagmar Wieczorek Direktorin des Instituts für Humangenetik, Universität Düsseldorf	<i>„Humangenetik und das Oculo-Auriculo- Vertebral-Spectrum – Stand der Forschung“</i>

Auch in diesem Jahr wird der Familiennachmittag bereits am Freitag stattfinden. Wir freuen uns schon heute auf gemeinsame Aktivitäten und einen bunten Nachmittag rund ums Haus.

Zur Anmeldung:

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

Ihr findet sie unter <http://www.goldenhar.de/pages/anmeldung-2018.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:

- Werdet ihr ein Kinderbett mitbringen? Wichtig, denn dann bekommt Ihr ein entsprechend großes Zimmer zugeteilt! (Kinderbetten können auch geliehen werden Achtung, begrenzte Anzahl)
- Für den bunten Nachmittag würden wir uns über „Outdoor“- Spiele wie z.B. Wikingerschach freuen.
- 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.

Seid Ihr oder Euer Kind Allergiker? Sollte die Küche Nahrungsmittelunverträglichkeiten oder Sonderkost berücksichtigen (auch vegetarisch)? Bitte meldet dies spätestens eine Woche vor Anreise direkt bei dem Haus an. Telefon 02664 / 5050.

Das Haus verfügt u.a. über ein Schwimmbad. Alle Eltern achten bitte selbst auf ihre Kinder. Die Kinderbetreuer können im Schwimmbad die Kinder nicht betreuen.

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

Euer Orgateam 2018