

Bundesverband Angeborene Gefäßfehlbildungen e.V.
Blötter Weg 85 . 45478 Mülheim an der Ruhr

BUNDESVERBAND
Angeborene
Gefäßfehlbildungen e.V.



Leben mit einem anderen Plan

Blötter Weg 85
45478 Mülheim an der Ruhr

Telefon 0208 3099399-0
Telefax 0208 3099399-9
E-Mail info@angiodysplasie.de

Einladung zum 11. Treffen für Patienten, Ärzte und Interessierte am 13.-15. September 2024 in Leipzig

Liebe Mitglieder, Ärzte und Interessierte,

endlich ist es wieder soweit. Wir freuen uns auf unser Treffen mit Ihnen in der wunderschönen und interessanten Stadt Leipzig. Viele kennen es schon: ein Wochenende mit aktuellen Informationen, persönlichen Eindrücken, neuen Perspektiven und Zeit zur Begegnung mit neuen oder bekannten Menschen. Der Bundesverband wächst jedes Jahr und daher freuen wir uns besonders, neue Mitglieder zu begrüßen.

Das Hotel und die Stadt

Tagungshotel ist das Hyperion Hotel in direkter Verbindung mit dem H2 Hotel. Es liegt zentral direkt am Hauptbahnhof (Sachsenseite), hat Parkmöglichkeiten und ist wenige Schritte von der Innenstadt und ca. 20 Gehminuten vom Leipziger Zoo entfernt.

Leipzig bietet eine bunte Vielfalt mit seiner bewegten Geschichte, seiner beeindruckenden Architektur, als Universitätsstadt und mit vielen Kunst- und Kulturangeboten, wie z.B. dem wunderschönen Museum "MdbK". Dies nur als kleine Ideen für eine individuelle Gestaltung am Freitag und Sonntag. Für die jungen Erwachsenen haben wir mögliche Freizeitaktivitäten für das selbstständige Erkunden der Stadt als Anlage beigefügt.

Vorträge, Workshops und Gesprächsrunden

Erfahrene Fachärzte und Fachärztinnen geben in Vorträgen und Workshops einen aktuellen Überblick über die verschiedenen Krankheitsbilder und Therapieoptionen und beantworten Ihre Fragen. Gesprächsrunden am Nachmittag bieten wir für alle Altersstufen an. Zeit für Austausch ist eingeplant.

Die Teilnahme ist eine gute Möglichkeit, mit anderen Betroffenen, Eltern und Co-Betroffenen in Kontakt zu kommen, die ähnliche oder auch ganz andere Erfahrungen gemacht und Lösungswege ausprobiert haben.

Bankverbindung Volksbank Rhein Ruhr
IBAN DE72 3506 0386 8708 8400 01 BIC GENODED1VRR
Im Vereinsregister der Stadt Duisburg eingetragen unter der Nummer VR51392 StNr. 120/5707/0181

www.angiodysplasie.de



Das Rahmenprogramm

Am Samstag gibt es wieder eine professionelle Kinderbetreuung.
(Bitte bei Anmeldung angeben.)

„Meine bunte Welt“ bietet ganztägig die Möglichkeit, sich mit verschiedenen Materialien, kreativ zu betätigen.

Natürlich gibt es wieder für Klein und Groß eine Gute-Nacht-Geschichte.

Am Abend bieten wir eine 1,5 stündige “Nachtwächterwanderung” mit Gästeführern aus Leipzig an. Teilnahme ist verbindlich bei der Anmeldung anzugeben.

Das vorläufige Programm und das Anmeldeformular (inkl. Preisinformationen) finden Sie am Ende des Briefes.

Wichtige Hinweise:

- Parken
 - Parkhaus Hauptbahnhof West (Preußenseite): Willy-Brandt-Platz - Einfahrt über Kurt-Schumacher-Straße (7 Euro/Kalendertag). Zum Hotel Durchquerung des gesamten Hauptbahnhofs
 - Parkhaus Hauptbahnhof Ost (Sachsenseite/Hotelseite): Sachsenseite – Anfahrt über Brandenburger Straße (10 Euro/Kalendertag)
- Bitte beachten Sie, dass das Hyperion ausschließlich für das Gesamtpaket für 2 Nächte buchbar ist.
- Die Anmeldung ist verbindlich und kann nur in Ausnahmen erstattet werden

Bei weiteren Fragen und Anregungen zum Patiententreffen des Bundesverbandes melden Sie sich gerne unter Tel. 0208-30993998.

Wir freuen uns auf Sie!

Bis dahin allen eine gute Zeit und herzliche Grüße

René Strobach, 1. Vorsitzender

und das Organisations-Team mit Andrea, Anja, Angelika, Claudia, Dilara, Doro, Maria, Petra, Ute, Verena und Werner

Programm
Patiententreffen 2024 in Leipzig
(Änderungen vorbehalten)

Freitag, 13.09.2024

individuelle Anreise
ab 17:00 Anmeldung
18:00 Jahreshauptversammlung
19:00 Abendessen

Samstag, 14.09.2024

ab 08:00 Anmeldung

08:30-17:00 Kinderbetreuung
09:30-17:00 Rahmenprogramm
- „Meine bunte Welt“ –sich bildlich ausdrücken mit Dorothea Conrad und Barbara Klut
- Alltagstipps
- Schwanger mit Gefäßfehlbildung? - Informationen zum Stand der AG
Schwangerschaft/Kinderwunsch

09.00 Begrüßung – René Strobach

09:30 Thema 1: Aktuelles zu angeborenen Gefäßmalformationen

09:30 „Grundlagen zu den verschiedenen Krankheitsbildern: was bedeuten sie für Ärzte, was für Patienten?“- Prof. Dr. D. Meila, Neuss
10.00 Zur Genetik bei Gefäßfehlbildungen - Prof. Dr. M. Zenker, Magdeburg

10:30-11.00 Kaffeepause

11.00 Thema 2: Therapie und Ausblicke zu angeborenen Gefäßmalformationen

11.00 Embolisierung, Sklerosierung, BEST - Prof. Dr. M. Wildgruber, München
11:30 Chirurgische und Laser Therapien - Dr. Ö. Cangir, Münster
12:00 Medikamente - Dr. Hüsemann, Eberswalde

12:30-14:00 Mittagspause

14:00-15:00 Workshops - aus dem Alltag mit einer angeborenen Gefäßmalformation

- „Wundversorgung - erste Hilfsmaßnahmen bei akuten Blutungen und aktueller Überblick rund um die Verbandsstoffe“ - Thomas Stegemann, Wundmanager, Eberswalde
- „Schmerzen und Narkose“ - Dr. Kunze-Kronawitter, München
- „Logopädie“ - Viola Franke, Eberswalde
- „Kavernome“ Dr. Oppon, Essen
- „Sozialrecht“ - N.N.

15:00-15:30 Kaffeepause

15:30-16:30 Gesprächsrunden

- Jugendliche und Junge Erwachsene 12-19 Jahre - Prof. Dr. D. Meila, Neuss und Dr. B. Cucuruz, Halle
- „Plötzlich erwachsen“ ab 18 Jahren Dilara Mejlík
- Elternaustausch - N.N.
- „Plötzlich älter“ mit Ute Tamms und Andrea Dittler

16:30-18:30 individuelle Gesprächszeit

18:30 Abendessen

Die „Gute-Nacht-Geschichte“ Barbara liest vor
Nachtführung durch Leipzig

Sonntag, 15.09.2024

- 08:00 Frühstück
- 09:30 Rückmeldungen und „Zukunftswerkstatt“
- 11:30 Verabschieden und Ende des Wochenendes



**Verbindliche Anmeldung
für das 11. Treffen für Patienten, Ärzte und Interessierte
am 13.-15. September 2024 in Leipzig**

Name: _____

Adresse: _____

Tel.: _____ E-Mail: _____

Mitgliedsnummer: _____

Ich / Wir kommen: ____ Erwachsene und ____ Kinder (siehe nächste Seite)

Wir brauchen:

____ x EZ Standard ____ x EZ barrierefrei

____ x DZ Standard ____ x DZ barrierefrei

____ x Dreierzimmer ____ x Viererzimmer

Anmeldeschluss: 11. Juli 2024

(Bitte beachten: nachträgliche Anmeldungen sind nur für Tagesgäste am Samstag möglich.)

Wochenendpauschale (VP inkl. Tagungspauschale Samstag)			
volljähriges Mitglied		x 140 €	=
Nichtmitglied		x 200 €	=
Personen unter 18 Jahren in Begleitung		x kostenfrei	=
Tagespauschale Samstag (inkl. Mittagsimbiss und Kaffee/Kuchen)			
volljähriges Mitglied		x 50 €	=
Nichtmitglied		x 90 €	=
Personen unter 18 Jahren in Begleitung		x kostenfrei	=
Nachwächterwanderung pro Person		x 7 €	=
		Gesamt	=

Ich habe den Betrag am _____ auf das Konto DE72 3506 0386 8708 8400 01 bei der Volksbank Rhein-Ruhr, BIC GENODED1VRR überwiesen.

Falls jemand den Beitrag nicht eigenständig finanzieren kann, melden Sie sich gerne bei uns, um die Optionen zu besprechen.

Datum: _____ Unterschrift: _____

Rücksendung der Anmeldung bis zum 11.Juli 2024



Email: anmeldung@angiodyplasie.de oder an Angelika Hofmann
Am Stadion 6 in 16225 Eberswalde

Um Ihre Namensschilder zu drucken und die Kinderbetreuung zu planen, wüssten wir gern Ihre Namen und das Alter der Kinder. Wir würden uns auch freuen, wenn Sie uns mitteilen würden, wer in Ihrer Familie betroffen ist.

Teilnehmende Personen:

Name	Alter (Kinder)	Betroffen (optional)	Bemerkungen (z.B. Essensgewohnheiten)	Kinderbetreuung

Themenvorschläge, Fragestellungen und Anregungen:

Datenschutz

Alle Daten – Namen, Telefon, E-Mail-Adresse, Vorlieben – werden ausschließlich für die Durchführung und Vorbereitung des Patiententreffens verwendet und anschließend wieder gelöscht.

Mit der verbindlichen Anmeldung stimmen Sie dieser zweckgebundenen Speicherung zu.