

Samstag, 11.06.2023

Zeit	Tagungsraum "Aurora Borealis"	Raum "Pine"	Raum "Elk"
08:30	Anmeldung		K i n d e r b e t r e u n g
09:00	<i>Ulrike Seyfarth - Begrüßung und Tagungsablauf</i>		
09:15	<i>Vorstellung Rechenschaftsbericht 2022 - Vorstand</i>		
09:45	<i>Lara Turner - Regionaltreffen Köln</i>		
09:55	<i>Irene Promussas - CHI-CRN Arbeitsgruppenbericht und Regionaltreffen Wien</i>		
10:05	<i>Yvonne Schwark-Reiber - Gruppenprojekt Antragsdschungel und Regionaltreffen Heidelberg</i>		
10:15	<i>Susann Schrödel - Geschwisterkinder, Aufwachsen in einer Familie mit chronisch krankem Kind</i>		
10:30	Kaffeepause		
10:45	<i>Dr. Oliver Blankenstein - Patient als Teilnehmer einer klinischen Studie, neue Wirkstoffe für die Behandlung</i>	Susann Schrödel - Workshop "Geschwister- kinder"	
	<i>Dr. Axel Schneider - Radiologisch gesteuerte Chirurgie an der Charité, Herausforderungen im Einzelfall</i>		
	<i>Dr. Felix Feldhaus - PET-CT und PET-MRT Untersuchung bei CHI an der Charité</i>		
11:20	<i>Davelyn Hood, MD: RZ358 ist eine mögliche neue Behandlung</i>		
	<i>Katja Schuster - Rezolute - die Studie: Was erwartet die Familie mit der Teilnahme an der Phase 3 Studie</i>		
11:40	<i>Die Sprechstunde - Triff den Experten, Fragen und Antworten rund um CHI!</i>		
	<i>Dr. Oliver Blankenstein, Dr. Antonia Dastamani, Davelyn Hood MD, Dr. Felix Feldhaus, Dr. Axel Schneider</i>		
	<i>Überraschungsgast auf Zoom</i>		
12:15	Gruppenfoto & Mittagspause		
13:30	<i>Julie Raskin - CHI internationale Familienkonferenz in Den Haag / NL (Zoom Beitrag)</i>		
13:40	<i>Lara Turner - Das inklusive Kinder- und Jugendhilferecht aus Perspektive der Selbsthilfe diskutieren (Zoom Beitrag)</i>		
13:50	<i>Beate Barizon - Transition aus Sicht der Eltern - Lieben, durchs Leben führen und loslassen</i>		
14:00	<i>Paul Seyfarth - Transition - Mittel und Wege</i>		
14:10	<i>Yvonne Schwark-Reiber - Einstieg in den Kindergarten</i>		
14:20	<i>Sanja Streuber - Umfrage Kindergarten</i>		
14:45	Kaffeepause		
15:00	<i>Sprechstunde Triff die junge Selbsthilfe: Sanja Streuber, Luisa Baier, Paul Seyfarth</i>		
15:30	<i>Diskussion und Erfahrungsaustausch</i>		
16:00	Tagungsabschluß		
17:00	Treffpunkt vor dem Hotel zur Stadtrundfahrt mit gemeinsames Abendessen		

Referenten:

Ulrike Seyfarth, Kathrin Baumgarten, Thomas Streuber, Paul Seyfarth - Vereinsvorstand

Dr. Oliver Blankenstein - Mitglied des wissenschaftlichen Beirats, pädiatrischer Endokrinologe Charité Berlin

Dr. Antonia Datamani - pädiatrische Endokrinologin GOSH London GB

Dr. Felix Feldhaus - Radiologe Nuklearmedizin Charité Berlin

Dr. Axel Schneider - Klinik für Kinderchirurgie Charité Berlin

Katja Schuster PhD - Director, Regulatory Affairs Rezolute

Davelyn Hood MD - MBA Director of Scientific & Patient Affairs Rezolute

Julie Raskin - Executive Director CHI international

Lara Turner - Mitglied und Regionalgruppe Köln

Yvonne Schwark-Reiber - Mitglied und Mutter eines Betroffenen

Dr. Irene Promussas - Lobby4kids Österreich und Mitglied, Regionalansprechpartner

Paul Seyfarth - Mitglied, Transitionscoach und Betroffener

Beate Barizon - Mitglied und Regionalansprechpartnerin

Luisa Baier - Mitglied und Betroffene

Sanja Streuber - Mitglied und Betroffene

Susann Schrödel - Workshopleiterin, stellv. Vorstand KNW

Juliane und Sven Birkigt, Susanne Lemke und Julia Dellnitz - Kinderbetreuung

Sarah Jünemann - Zoom Administratorin

Danke für die Unterstützung von:



Am Sonntag, den 11.06., laden wir euch zu einem gemeinsamen zweistündigen Spaziergang zur "Goldelse" ein. Wir treffen uns um 11 Uhr vor dem Hotel.