

Samstag, 19.10.2024

Zeit	Tagungsraum "Aurora Borealis"	Raum "Reindeer"	Raum "Elk"
08:30	Anmeldung	Kleinkind- betreuung bis 3 Jahre	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 2023 - Vorstand</i>		
09:45	<i>Lara Turner - Münchener Messe</i>		
09:50	<i>Irene Promussas - CHI-CRN Arbeitsgruppenbericht (via Zoom)</i>		
09:55	<i>Berichte Regionaltreffen - Yvonne Schwark-Reiber, Lara Turner, Irene Promussas (via Zoom), Vladimíra Pitoňáková (via Zoom), Carin Meier (via Zoom), Cornelia Reeck</i>		
10:15	<i>Paul Seyfarth - Verein als Teamarbeit</i>		
10:30	Kaffeepause		
10:40	<i>Dr. Oliver Blankenstein - CHI und die damit einhergehende Ernährungsproblematik</i>		
10:55	<i>Dr. Elisabeth Beckenbach - No Tube alles über Sondenentwöhnung und Nutzung (via Zoom)</i>		
11:05	<i>Prof. Dr. Karin Rothe - Persönlicher Rückblick auf Operationserfolge durch Teamarbeit</i>		
11:20	<i>Helko Kraft - 2011 wurde Maja geboren</i>		
11:25	<i>Davelyn Hood, MD, + Jennifer Verde - RZ358-Studie Ergebnisse Phase 2 & Aussichten Phase 3</i>		
11:45	<i>Martina Dressel - Wie ein neues CHI Medikament unser Leben verändert hat</i>		
11:50	<i>Triff den Experten - Fragen und Antworten rund um CHI!</i>		
	<i>Dr. Elisabeth Beckenbach (via Zoom), Dr. Oliver Blankenstein, Dr. Laurina Bühner, Davelyn Hood MD, Prof. Dr. Karin Rothe, Prof. Dr. Julia Quitmann (via Zoom), Susann Empting, Prof. Dr. Mohnike,</i>		
12:20	Gruppenfoto & Mittagspause		
13:30	<i>Susann Empting - Ergebnisse der Glucagon-Studien Zealand und Hanmi</i>		
13:40	<i>Prof. Dr. Julia Quitmann - Patientenperspektive im LightCure EU-Forschungsprojekt (via Zoom)</i>		
13:50	<i>Trudy Ward - CHI CRN HIGR Board Trustee member</i>		
14:00	<i>Janet Lee - Guideline for new parents - ein Handreichung für neue Familien</i>		
14:10	<i>Yvonne Schwark-Reiber + Lara Turner - Ergebnisse des Antragsdschungels</i>		
14:20	<i>Caroline Maier + Lena Fuchs - Leonards Weg in die Schule - aus der Sicht der Eltern und der Schulbegleitung</i>		
14:40	Kaffeepause		
15:00	<i>Sprechstunde Triff die junge Selbsthilfe: Allegra Jung, Sanja Streuber, Luisa Baier, Robert Riesner, Paul Seyfarth</i>		
15:20	<i>Connie Ward Lee - my live and growing with CHI - Mein Leben und Wachsen mit CHI</i>		
15:30	<i>CHI Familien - stellen sich vor und nachfolgend Diskussion und Erfahrungsaustausch</i>		
16:00	Tagungsabschluß für alle Teilnehmer gemeinsam mit unseren Kindern		
17:00	Zeit gemeinsam die Stadt zu erkunden		

Referenten:

Ulrike Seyfarth, Thomas Streuber, Paul Seyfarth - Vereinsvorstand
Dr. Oliver Blankenstein - Mitglied des wissenschaftlichen Beirats, pädiatrischer Endokrinologe Charité Berlin
Dr. Elisabeth Beckenbach - Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin -NoTube, Graz in Österreich
Dr. med. Laurina Bühner - pädiatrische Endokrinologin Charité Berlin
Martina Dressel - Mitglied und Mutter eines CHI Kindes
Susann Empting - Allgemeinpädiatrie, OvGU Magdeburg
Lena Fuchs - Mitglied und Regionalansprechpartnerin
Davelyn Hood MD - MBA Director of Scientific & Patient Affairs Rezolute
Helko Kraft - Mitglied und Vater einer Betroffenen
Janet Lee - Mutter , Brighton (UK)
Caroline Maier - Einzelfallhelferin Schulbegleitung
Prof.Dr. Klaus Mohnike - Mitglied des wissenschaftlichen Beirats, pädiatrischer Endokrinologe Magdeburg
Erin O'Boyle - Rezolute - Senior Vice President & Head of Clinical Operations
Dr. Irene Promussas - Lobby4kids Österreich und Mitglied, Regionalansprechpartner
Lara Turner - Mitglied und Regionalgruppe Köln
Yvonne Schwark-Reiber - Mitglied und Mutter eines Betroffenen
Connie Ward - Betroffene (UK)
Trudy Ward - MSc; Queens Nurse (UK), CHI international Board Trustee member
Prof. Dr. Julia Quitmann - LightCure EU-Forschungsprojekt, HAW- Hamburg
Jennifer Verde - Rezolute
Luisa Baier - Mitglied und Betroffene
Sanja Streuber - Mitglied und Betroffene
Anna Fiona Streiber, Rieke Streiber, Oskar Martin, Lilly Grüttner, Sanja Streuber - Kinderbetreuung
Sarah Jünemann - Zoom Administratorin

Danke für die Unterstützung von:



Am Sonntag, den 20.10., laden wir euch zu einer gemeinsamen Dampferfahrt ein. Wir treffen uns 09:30 Uhr vor dem Hotel. 10:00-13:30 Uhr Schifffahrt durch Berlin auf dem "Kaiser-Friedrich" Berliner Welle.