

Elternseminar:

„Unser Kind hat Mukoviszidose – Was tun?“

01.– 03. Juli 2011

Ulm

Sehr herzlich möchten wir Sie heute zu diesem Seminar einladen. Es richtet sich an

- Eltern, deren Kinder vor kurzem diagnostiziert wurden
- Eltern mit Kleinkindern, die an Mukoviszidose erkrankt sind

Die Behandlungsmethoden der Mukoviszidose haben sich in den letzten Jahren sehr verbessert. Trotzdem ist es immer noch ein Schock, plötzlich mit dieser Diagnose konfrontiert zu werden. Gesundheit ist nicht mehr selbstverständlich. Medizinische Fragen und eine aufwendige Therapie bestimmen den Alltag. Vor dem Hintergrund der Erkrankung findet eine Auseinandersetzung mit den bisherigen Lebensplänen und den neuen Zukunftsperspektiven statt.

Im Laufe der Zeit gewinnt man mehr Sicherheit, andererseits entstehen neue Fragen: Wie gewöhne ich mein Kind an das Inhalieren, wie mache ich es richtig? Wie bringe ich mein Kind dazu, genug zu essen? Wie unterstütze ich mein Kind, wenn unangenehme Untersuchungen durchgeführt werden müssen? usw.

Mit Mukoviszidose zu leben ist eine Herausforderung!

Programm

Freitag, 01.07.2011

18.00 Uhr: Beginn des Seminars mit einem gemeinsamen Abendessen

Abends: **Begrüßung**
gemeinsame Austauschrunde

Samstag, 02.07.2011

Vormittags: folgende Vorträge und Diskussionsrunden

Medizinische Grundlagen

Physiotherapie

Nachmittags:

Ernährung bei Mukoviszidose

Psychosoziale Aspekte bei Mukoviszidose

Erfahrungsaustausch

Sonntag, 03.07.2011

Vormittags:

Sozialrechtliche Fragen

Zeit für **offene Fragen** und Erfahrungsaustausch

13.00 Uhr: Das Seminar endet mit einem gemeinsamen Mittagessen

Programmänderungen sind möglich!

Anmeldung

bitte einsenden an: Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6, 53117 Bonn; Fax: 0228 – 98 78 077, Email: NPflicher@muko.info

Hiermit melde ich mich zum Seminar „Unser Kind hat Mukoviszidose – Was tun?“ vom 01. – 03.07.2011 in Ulm mit _____ Personen verbindlich an.

Name: _____ Telefon: _____ Email: _____

Adresse: _____

Datum, Unterschrift: _____

Dieses Seminar möchte Sie dabei unterstützen, Wege zu finden, die Mukoviszidose in Ihr und das Leben Ihrer Familie zu integrieren. Es soll Ihnen Mut machen, die Herausforderung eines Lebens mit Mukoviszidose anzunehmen.

Wir möchten Ihnen die Möglichkeit anbieten, sich zu folgenden Themen mit Experten und anderen Betroffenen auszutauschen und konkrete Fragen zu stellen:

- medizinische Grundlagen der Mukoviszidose und Fragen zur Therapie
- konkrete Fragen zur Durchführung der Physiotherapie (wie inhaliere ich richtig mit meinem Kind; welche gymnastischen Übungen können mit sehr jungen Kindern durchgeführt werden, bringen Spaß und Nutzen etc.)
- Fachinformationen und Austausch zur Ernährung bei Mukoviszidose
- sozialrechtliche Infos, bes. Pflegegeld und Grad der Behinderung
- wie können wir die Mukoviszidose so in unser Familienleben integrieren, dass Lebensqualität und Lebensfreude erhalten bleiben? Im Gespräch mit erfahrenen Eltern von Mukoviszidose-erkrankten Kindern
- Angebot des Gedankenaustausches durch Erwachsene mit Mukoviszidose

Tagungsort:

Hotel Engel
Loherstraße 35
89081 Ulm-Lehr

Tel:0731/14040-0 Internet: www.hotel-engel-ulm.de
(eine Wegbeschreibung erhalten Sie nach der Anmeldung)

Seminarleitung:

Nathalie Pichler Sozialarbeiterin, Mukoviszidose e.V.

Referenten:

Prof. Dr. Leichsenring, Unikinderklinik Ulm
Frau Christine Weigel u. Frau Christine Käßler-Schorn,
(Physiotherapie)
N.N. (Ernährungsberatung)
Herr Diplom Psychologe Georg Seitz
Frau Steffi Lang (Sozialberatung)

sowie

Mutter eines Kindes mit Mukoviszidose
Erwachsener mit Mukoviszidose

Wir freuen uns darauf, Sie in Ulm zu begrüßen.

Nathalie Pichler
Geschäftsstelle Mukoviszidose e.V.
Angelika Held
Mukoviszidose Förderverein Ulm e.V.

Anmeldung:

- bitte mit umseitiger Antwort bis zum 13.06..2011 an:
Nathalie Pichler, Mukoviszidose e.V., In den Dauen 6,
53117 Bonn,
oder per Email an: NPichler@muko.info
- **bei Übernachtung:** Teilnehmerbeitrag € 30,- p.P. für Mitglieder und ihre Angehörigen / € 50,- für Nichtmitglieder (für das ganze Wochenende incl. Vollpension).
Für **Tagesgäste:** € 15,- (Mitglieder),
€ 20,- (Nichtmitglieder)
- Die Summe ist zahlbar an: Mukoviszidose e.V.,
Bankverbindung: Bank für Sozialwirtschaft, Köln, Kto-Nr.:
7 088 800, BLZ: 370 205 00, Kennwort:
„Neudiagnoseseminar Ulm“

Nach Ihrer Anmeldung erhalten Sie weitere Informationen

Im Preis sind Unterkunft und Verpflegung enthalten. Eventuell fallen zusätzliche Kosten für Tagungsgetränke an.

Fahrtkostenerstattung:

Die Fahrtkosten werden zu 50% auf der Grundlage einer Fahrkarte des günstigsten Tarifs für die 2. Klasse der Deutschen Bahn AG erstattet. Bei Anreise mit dem eigenen PKW erfolgt die Erstattung zu 50% auf der Grundlage einer km-Pauschale, maximal bis zur Höhe des vergleichbaren Fahrpreises für das Bahnticket im günstigsten Tarif. Die Pauschale kann nur einmal pro PKW abgerechnet werden, auch wenn das Auto von einer Fahrgemeinschaft genutzt wird. In Härtefällen kann ein formloser Antrag auf Erstattung von 100% der Kosten bei der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. gestellt werden. Da der Mukoviszidose e.V. sich hauptsächlich aus Spenden finanziert, bitten wir Sie herzlich, die günstigste Reisevariante zu wählen.