



Agenda zum Familientreffen

Donnerstag 02.05.2024

15:00	Anreise und gemeinsame Freizeit am Nachmittag
17:00	Begrüßung mit organisatorischen Infos
18:00-19:30	Abendessen
19:30	Yogastunde / Entspannen mit Mercedes Franzen
20:30	gemütliches Beisammensitzen mit Kennenlernen und Austausch

Freitag 03.05.2024

07:30-09:00	Frühstück
Ab 9.00	UK-Beratungen mit Nina Fröhlich und Team (werden im Vorfeld eingeteilt)
10:00 bis 11:00	Für unsere PMD Betroffenen unter 18 Jahren: Spiel und Spaß im Hallenbad mit Tanja
09:00-12:00	Kinderschminken mit Marina Hüpfburg und Fußball Dart im Garten
12:00-13:30	Mittagessen
14:00-17:00	Hüpfburg und Fußball Dart im Garten
14:30 bis 15:30	Für unsere PMD Betroffenen ab 18 Jahren: Entspannungsstunde im Hallenbad mit Tanja
Ab 15:00	Anreise und verzauberter Check-In mit Monique Sonnenschein mit Riesenseifenblasen und Luftballonmodellage
15:45	Tanzen für Klein und Groß mit Mercedes Franzen
16.30 -17:15	Zauber-Mitlach-Theater mit Monique Sonnenschein
-18.00	Luftballonmodellage
18:00-19:30	Abendessen
20:30	Mitgliederversammlung der Phelan-McDermid-Gesellschaft e.V. mit anschließendem gemütlichem Beisammensitzen

Samstag 04.05.2024

07:30-08:45	Frühstück
Ab 9.00	UK-Beratungen mit Nina Fröhlich und Team (werden im Vorfeld eingeteilt)
09:00	Kinderübergabe der Geschwisterkinder in die Betreuung (vorher anmelden) Übergabe unserer PMD-Betroffenen in die Betreuung (vorher anmelden)
10:00-12.00	Hüpfburg und Fußball Dart im Garten
09:30	Begrüßung Genetik: Dr. Katy Phelan , Leitung Genetiklabor im Florida Cancer Centre, USA Psychiatrie: Dr. Inge van Balkom , University Medical Center Groningen, Niederlande Fachärztin für geist. Behinderung: Dr. Margreet Walinga , University Medical Center Groningen, Niederlande Im Anschluss offene Diskussion
12:00-13:30	Mittagessen



13:30	Gruppenfoto
13.45	Kinderübergabe der Geschwisterkinder in die Betreuung (vorher anmelden) Übergabe unserer PMD-Betroffenen in die Betreuung (vorher anmelden)
14:00-18:00	Für alle Kinder: Spaß mit dem Spielmobil
14:00-18:00	Hüpfburg und Fußball Dart im Garten
14:00-15:30	Neues aus der PMD-Klinik und -Forschung: Dr. Michael Schön: Wissenschaftl. Mitarbeiter Anatomie/Zellbiologie Universität Ulm und Leitung des europäischen Konsortiums zur Erforschung des PMD-Syndroms Dr. Sarah Jesse: Oberärztin Neurologie und Leitung der PMD-Sprechstunde Ulm Prof. Dr. Tobias Böckers: Institutsdirektor Anatomie/Zellbiologie Universität Ulm Im Anschluss offene Diskussion
15:30-15:45	kleine Kaffeepause
15:45-17:45	Weiter mit „Neues aus der Forschung“
18:00-19:30	Abendessen
20:30	gemütliches Beisammensitzen mit Austausch

Sonntag 05.05.2024

07:30-09:30	Frühstück
vor 10:00	Schlüsselabgabe an der Rezeption im Seminarhaus
10:30	Abschlussrunde mit Feedback
12:00-13:30	Mittagessen
14:00	Ende der Veranstaltung

Hinweis:

Zum jetzigen Zeitpunkt haben uns für Samstag noch nicht alle angefragten Referenten zugesagt. Änderungen bzw. Ergänzungen sind daher bis zum Familientreffen noch möglich.