



Universität Ulm, Inst. Anatomie u. Zellbiologie, 89069 Ulm

Medizinische Fakultät

Institut für Anatomie und Zellbiologie

Dr. med. Michael Schön Arbeitsgruppenleiter

M24 / Zimmer 4201
Albert-Einstein-Allee 11
89081 Ulm, Germany
Tel: +49 731 500-23223
Fax: +49 731 500-23217
michael.schoen@uni-ulm.de
<http://www.uni-ulm.de/med/med-auz.html>

Ulm, 19. Juni 2023

Einladung Phelan-McDermid-Syndrom Symposium

Liebe Betroffene des Phelan-McDermid-Syndroms, liebe Eltern und liebe Angehörige von Betroffenen des Phelan-McDermid-Syndroms,

wie bereits angekündigt, möchte ich Sie, auch im Namen von Prof. Dr. Böckers, herzlich zum 3. Ulmer Phelan-McDermid-Syndrom Symposium einladen. Es findet am **6. Oktober 2023** statt. Es wird unterstützt von der Phelan-McDermid-Gesellschaft e.V. und vom von der EU finanzierten europaweiten Netzwerk zur besseren Versorgung von Menschen mit seltenen oder syndromalen Krankheiten, ERN-ITHACA.

Es freut mich besonders, dass dieses Treffen eine offizielle Zusammenkunft des Europäischen Konsortiums zur Erstellung medizinischer Leitlinien darstellt. Wir haben in den letzten drei Jahren an den nun veröffentlichten Leitlinien gearbeitet. Auch Eltern unseres Vereins waren beteiligt. So wird dieses Konsortium in Ulm über Forschungsprojekte und dafür notwendige Kooperationen tagen (am 5. Oktober) und Ihnen am 6. Oktober die Leitlinien genauer vorstellen und Sie über wissenschaftliche Erkenntnisse sowie medizinisch Relevantes zum Phelan-McDermid-Syndrom informieren.

Das Symposium wird am 6. Oktober um **9 Uhr** an der Universität Ulm beginnen (**der Ort wird in einer späteren E-Mail mit einer detaillierten Agenda bekannt gegeben**) und endet circa um 16.30 Uhr. Im Anschluss wird die Mitgliederversammlung der Phelan-McDermid-Gesellschaft e.V. stattfinden, so dass Sie bitte bis mindestens **19.30 Uhr** einplanen sollten.

Es wird eine gemeinsame Kaffeepause geben, sowie ein kostenloses Mittag- und Abendessen vor Ort. Eine Kinderbetreuung ist aus mehreren Gründen nicht möglich.

Bitte geben Sie uns zur besseren Planung bis spätestens **15. Juli** Bescheid, ob und mit wie vielen Personen Sie zum Symposium kommen werden. Bitte geben Sie auch an, ob Sie einen



Kopfhörer brauchen, um die in die Englisch gehaltenen Vorträge von unseren Dolmetschern übersetzt zu bekommen (**E-Mail an michael.schoen@uni-ulm.de**).

Im Anschluss an diese E-Mail folgt eine Liste von Hotels (alle liegen nahe der Tram-Station, die Sie schnell zum Veranstaltungsort bringt). Unterkunft und Anreise wird von den Teilnehmenden selbst organisiert. Wenn Sie aber Unterstützung brauchen, geben Sie mir gerne Bescheid.

Ulm liegt circa 1h per Zug von München und Stuttgart entfernt.

Herzliche Grüße,
Euer Michi Schön

Liste Hotels/Herbergen:

Es handelt sich um eine kleine Auswahl überwiegend preiswerter Unterkünfte. Ich kann keine Auskunft über die Qualität der Hotels aus eigener Erfahrung geben. Bitte informieren Sie sich im Internet selbst. Alle Hotels in der Innenstadt (Nähe Bahnhof/Münster) liegen nahe an der Tram-Linie 2, die Sie in 10-15 min zum Veranstaltungsort bringt. Ein Hotel (iQ-Hotel) liegt außerhalb der Stadt auf dem Uni-Campus, allerdings auf der entgegengesetzten Seite. Es sind circa 20 Gehminuten zum Konferenzraum.

iQ-Hotel Ulm

Adresse: Lise-Meitner-Straße 26, 89081 Ulm

Telefon: 0731 5097050

<https://www.iq-hotels.de/>

ibis Ulm City

Adresse: Neutorstraße 12, 89073 Ulm

Telefon: 0731 96470

https://all.accor.com/hotel/0800/index.de.shtml?utm_campaign=seo+maps&utm_medium=seo+maps&utm_source=google+Maps

me and all hotels Ulm

Adresse: Bahnhofpl. 7, 89073 Ulm

Telefon: 0731 7255710

<https://ulm.meandallhotels.com/>

B&B Hotel Ulm

[https://www.hotel-](https://www.hotel-bb.com/de/hotel/ulm?utm_source=gmb&utm_medium=referral&utm_content=ulm&utm_campaign=yext)

[bb.com/de/hotel/ulm?utm_source=gmb&utm_medium=referral&utm_content=ulm&utm_campaign=yext](https://www.hotel-bb.com/de/hotel/ulm?utm_source=gmb&utm_medium=referral&utm_content=ulm&utm_campaign=yext)

Adresse: Ehinger Str. 11, 89077 Ulm

Telefon: 0731 176330

Hotel Neuthor

<https://www.hotel-neuthor.de/>

Adresse: Neuer Graben 17, 89073 Ulm

Telefon: 0731 9752790



DJH Geschwister-Scholl-Jugendherberge Ulm

<https://www.jugendherberge.de/jugendherbergen/ulm/>

Adresse: Grimmelfinger Weg 45, 89077 Ulm

Telefon: 0731 384455