



Liebe Familien,

die Phelan-McDermid-Gesellschaft e.V. lädt Euch hiermit herzlich zu unserem siebten Phelan-McDermid-Familientreffen ein.

Wann: Donnerstag, 27.06. – Sonntag, 30.06.2019

Wo: Tagungs- und Gästezentrum Schönblick, Willy-Schenk-Straße 9, 73527 Schwäbisch Gmünd (<https://www.schoenblick.de/>)

Aufgrund noch laufender Terminabsprachen können wir die endgültige Agenda für das Treffen erst zu einem späteren Zeitpunkt bekannt geben.

Agenda (aktueller Planungsstand 28.11.2018):

Do., 27.06.2019

15:00 Anreise und gemeinsame Freizeit am Nachmittag
18:00-19:30 Abendessen
20:30 erstes Plenum

Fr., 28.06.2019

07:30-08:30 Frühstück
09:00-12:00 Vortrag zum Thema Kommunikation von Menschen bei Autismus-Spektrum-Störung (ASS), Referentin: Nina Fröhlich
12:00-13:30 Mittagessen
14:00-15:30 Vortrag zum Thema Herausforderndes Verhalten bei ASS, Referentin: Nina Fröhlich (Nina Fröhlich ist Lehrerin an der Schule am Winterrain in Ispringen bei Pforzheim. Sie ist dort auch Leiterin der Beratungsstelle für Unterstützte Kommunikation (UK) und für die Gesellschaft für Unterstützte Kommunikation e.V. tätig.)
15:45 Konzert mit DONIKKL (<http://www.donikkl.com/>)
DONIKKL ist ein deutschlandweit bekannter Kindermusiker, der mit seinem **Fliegerlied – So a schöner Tag!** bekannt wurde.
18:00-19:30 Abendessen
20:30 Mitgliederversammlung der Phelan-McDermid-Gesellschaft e.V.



Sa., 29.06.2019

- 07:30-09:30 Frühstück
09:00 Kinderübergabe
09:30 medizinische Vorträge:
Genetik: Prof. Dr. Martin Zenker aus Magdeburg,
PMD Forschung: Neues zur SHANK3- und PMS-Forschung, Entschlüsselung der muskulären Hypotonie mit Hilfe der induzierten, pluripotenten Stammzellen der betroffenen Kinder; Prof. Dr. Tobias Böckers und sein Team aus Ulm: Dr. Stefanie Pfänder, Dr. Anne-Kathrin Lutz, Dr. Michael Schön
PMD-Sprechstunde in Ulm: Prof. Dr. Albert Ludolph, Dr. Sarah Jesse, Dr. Claudia Lührs da Silva
12:00-13:30 Mittagessen
13:30 Gruppenfoto
13:45 Kinderübergabe
14:00-18:00 Für alle Kinder: Spaß mit dem Spielmobil: <http://gemeinsam-inklusiv.de/spielmobil>
14:00-15:30 Knospe (Institut für angewandte Verhaltensanalyse): Allg. Infos über ASS (Autismus-Spektrum-Störung)
oder:
14:00-15:30 Volker Balle (Ambulant begleitende Dienste Schwäbisch Hall): Unterstützungsleistungen im Rahmen der Pflegeversicherung
16:00-17:30 Knospe: Infos über ABA (Applied Behavior Analysis: angewandte Verhaltenstherapie)
oder:
16:00-17:30 noch in Planung
18:00-19:30 Abendessen
20:30 Allgemeiner Austausch zwischen den Eltern

So, 30.06.2019

- 07:30-09:30 Frühstück
vor 10:00 Schlüsselabgabe
10:30 Abschlussdiskussion
12:00-13:30 Mittagessen
14:00 Ende der Veranstaltung

Anmeldung

Die Anmeldung und Zimmerbuchung erfolgt dieses Mal über eine Registrierungssoftware. Eine gesonderte Einladung hierzu mit Zugangsdaten, erfolgt im Februar 2019.

Betreuung unserer PMD Betroffenen:

Der Familienunterstützende Dienst (FUD) der Lebenshilfe Schwäbisch Gmünd übernimmt für Samstag, den 29.06.2019 (Tag der meisten Vorträge) die Betreuung unserer PMD Betroffenen auf euren Wunsch und je nach Bedarf von euch, falls Ihr jemanden zur Betreuung braucht. Unsere Ansprechpartnerin im FUD ist Frau Oline Gallner. Hier findet ihr Infos über den FUD: <http://www.lhgmueund.de/fud.htm>



Wenn Ihr die Betreuung durch die Lebenshilfe Schwäbisch Gmünd in Anspruch nehmen wollt, ist eine zeitnahe Anmeldung über die Lebenshilfe nötig, da so viele Mitarbeiter rechtzeitig organisiert werden müssen.

Die Kosten für die Betreuung könnt ihr über die zusätzlichen Betreuungskosten oder die Verhinderungspflege abrechnen oder aber auch privat bezahlen. Die Betreuung findet im Tagungszentrum Schönblick in Schwäbisch Gmünd statt.

Also: Die Anmeldung für die Betreuung der PMD Betroffenen läuft nur über Frau Gallner und nicht über uns!!

Bitte meldet ab jetzt bzw. sobald wie möglich Euren Bedarf an Betreuung bei Frau Gallner an! Bitte scheidt dazu an Frau Gallner und in den Betreff „Schönblick-Buchung PMD Treffen“ unter folgender Email-Adresse: o.gallner@lhgmueend.de

Betreuung von Geschwisterkindern

Während der Vorträge organisieren wir die Betreuung für die Geschwisterkinder über die PMD-Gesellschaft e.V. Die Anmeldung für die Betreuung der Geschwisterkinder erfolgt ebenfalls über die oben erwähnte Registrierungssoftware.

Die Geschwisterkindbetreuung wird finanziell von der Phelan-McDermid-Gesellschaft übernommen und ist daher für Euch kostenfrei.

Die Betreuung übernimmt Frau Martina Höflinger und ihr Team. Frau Höflinger ist beruflich als Erzieherin tätig und selbst Mutter von drei Kindern.

Normalerweise ist es kein Problem, dass unsere PMD Betroffenen und auch die Geschwisterkinder für diese Veranstaltung am Donnerstag und Freitag schulfrei bekommen und befreit werden.

Bei Fragen könnt ihr uns gerne unter kontakt@22q13.info schreiben.

Wir freuen uns auf euch!!!

Herzliche Grüße,

*Britta Wrobel, Moni Thiel, Gaby Reimann, Irina Haeger,
Thomas Pfister, Michi Schön*