



© Gerhard Plessing Flug und Bild

## **EINLADUNG zum 7. PHELAN-MCDERMID-TREFFEN 2019**

Liebe Familien,

wir, die Phelan-McDermid-Gesellschaft e.V. laden Euch 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/>)

Auch dieses Jahr haben wir wieder viele informative Vorträge organisiert. Der Umgang mit **autistischen Verhaltensweisen**, wie z.B. herausforderndes Verhalten und Kommunikation bei Autismus-Spektrum-Störung wird eines unserer Haupt-Themen sein. Ebenso gibt es spannende Vorträge mit allgemeinen und speziellen Informationen zu angewandter Verhaltenstherapie bei autistischen Verhaltensweisen.

Einen weiteren Schwerpunkt bilden die Themen **Unterstützungsleistungen in der Pflegeversicherung** und **inklusive Wohnformen**, die ebenfalls in professionellen Vorträgen vorgestellt werden.

Darüber hinaus gibt es eine Reihe medizinischer Vorträge zu **Genetik** und den aktuellen Ständen in der **PMD-Forschung**, sowie der **Phelan-McDermid-Spezialsprechstunde**. Turnusgemäß findet auch die **Mitgliederversammlung der Phelan-McDermid-Gesellschaft e.V.** statt, wobei diesmal wieder die Wahl der Vorstandschaft ansteht.

Ganz besonders freuen wir uns dieses Jahr über lieben **Besuch aus den USA**.

Zwei Mitbegründerinnen der amerikanischen Phelan-McDermid Syndrome Foundation (PMSF) sind unsere Gäste.

**Susan Lomas**, (seit Jahren) die Vorstandsvorsitzende der PMSF in USA und Mutter von Sam (der PMD-betroffen und mittlerweile volljährig ist) und **Dr. Katy Phelan**, die in den 90-ern zusammen mit Heather McDermid das Syndrom (das nach ihnen benannt wurde) entdeckt hat und die 1998 das erste PMD Treffen in USA organisierte. Beide freuen sich schon sehr darauf, nach Deutschland zu kommen und uns alle kennenzulernen.

Auch der Spaß kommt natürlich nicht zu kurz für Groß und Klein:

Es findet ein **Konzert von DONIKKL** statt, der durch sein Fliegerlied bekannt wurde, bei dem wir alle mitsingen und mitmachen dürfen. Außerdem kommt das **Spielmobil** der Offenen Hilfen Schwäbisch Hall während der Kinderbetreuung zu uns!! Hier werden Gemeinschafts-, Bewegungs-, Wahrnehmungsspiele und Kreatives für unsere Betroffenen und die Geschwisterkinder geboten.

Die detaillierte Agenda mit exakten Infos findet ihr im Anhang zu dieser Mail.

## **1) Anmeldung**

Anmeldung und Zimmerbuchung erfolgen dieses Mal über eine Plattform.

Über folgenden Link könnt Ihr Euch sowohl als Übernachtungs- als auch als Tagesgäste anmelden:

<https://pmd.iventiv.info/>

Login-Code: PMD2019

## **2) Preisliste**

Für **Nicht-Mitglieder** der Phelan-McDermid-Gesellschaft beträgt die **Tagungsgebühr 50,00€** pro Familie für das gesamte Wochenende.

Für Vereinsmitglieder entfällt die Tagungsgebühr!

### **Tagesgäste zahlen:**

8,00€ pro Person und gebuchter Mahlzeit

Die Mahlzeiten können kostenfrei storniert werden, sofern dies am Vortag vor 12:00 Uhr geschieht.

### **Übernachtungsgäste zahlen:**

Preise für Unterkunft pro Nacht und pro Person incl. Vollpension im

**Doppelzimmer:** 64,00€

**Einzelzimmer:** 76,00€

<b>Preise pro Kind</b>	0-3 Jahre	4-7 Jahre	8-12 Jahre	13-17 Jahre
mit Vollpension	0,00€	24,00€	29,00€	34,00€

(Unterbringung im Zimmer der Eltern/Großeltern)

### **Anzahlung:**

Pro gebuchtem Zimmer fällt eine Anzahlung von 100,00€ an, bei Buchung eines Einzelzimmers 50,00€.

### **Stornierungsbedingungen:**

Wir machen darauf aufmerksam, dass folgende Stornierungsbedingungen verbindlich gelten:

Bei Stornierung innerhalb der letzten 10 Wochen vor dem Familientreffen, berechnet das Haus Schönblick eine Ausfallgebühr in Höhe von 10,00€ pro Person und Nacht.

Bitte überlegt, ob es für euch sinnvoll ist, eine private Reiserücktrittsversicherung abzuschließen.

### **3) Betreuung unserer PMD-Betroffenen:**

Der Familienunterstützende Dienst (FUD) der Lebenshilfe Schwäbisch Gmünd übernimmt für Samstag, den 29.06.2019, an dem die meisten Vorträge stattfinden, auf Wunsch und nach Bedarf von euch die Betreuung unserer PMD-Betroffenen.

Bitte überlegt Euch, ob Ihr Betreuung für Eure Betroffenen in Anspruch nehmen wollt und meldet Euch für diesen Fall bei unserem Ansprechpartner im FUD Herr Gianni Cannizzaro.

Hier findet ihr Infos über den FUD: <http://www.lhgmuend.de/fud.htm>

Wichtig ist hier für Euch eine zeitnahe Anmeldung **bis spätestens 30.4.2019**, da die Mitarbeiter für diesen Dienst rechtzeitig organisiert werden müssen.

Die Kosten für die Betreuung könnt ihr über die zusätzlichen Betreuungsleistungen 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 über Herrn Cannizzaro und nicht über uns!!

Bitte meldet zeitnah aber spätestens bis 30.4.2019 Euren Bedarf für Betreuung an!

Schreibt dazu bitte an Herrn Cannizzaro und in den Betreff „Schönblick-Buchung PMD Treffen“ unter folgender Email-Adresse:

[fud@lhgmuend.de](mailto:fud@lhgmuend.de)

### **4) 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 den oben erwähnten Link zur Anmeldung: <https://pmd.iventiv.info/>

Die Geschwisterkindbetreuung übernimmt finanziell die Phelan-McDermid-Gesellschaft und ist daher für Euch kostenfrei.

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

Info zur Schulbefreiung:

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.

### **5) Familienvorstellung**

Wie bei den letzten Treffen wollen wir auch dieses Jahr wieder die Familienvorstellungen aushängen. Diese Info Karten haben sich bestens bewährt, um Kontakte zu allen anwesenden Familien zu knüpfen. Alle Infos dazu findet ihr bei der Anmeldung im Registrierungstool.

Bei Fragen könnt ihr uns gerne unter [kontakt@22q13.info](mailto:kontakt@22q13.info) schreiben.

### **Unterstützung:**

Noch ein Wort zum Abschluss an unsere Vereinsmitglieder:

Wir freuen uns sehr, dass wir inzwischen 74 betroffenen Familien in unserer PMD-Gesellschaft sind und ihr uns durch eure Mitgliedschaft in unserer Arbeit unterstützt. Gerne möchten wir mit unseren Vereinsgeldern auch helfen.

Keiner von euch, egal ob z.B. alleinerziehend, arbeitssuchend, Geringverdiener, sollte sich scheuen, uns jetzt auch mal anzusprechen, falls ihr Schwierigkeiten habt das Wochenende finanziell alleine zu stemmen, aber gerne teilnehmen möchtet.

Schreibt uns gerne unter [kontakt@22q13.info](mailto:kontakt@22q13.info), falls ihr finanzielle Unterstützung braucht, um an unserem Familienwochenende teilzunehmen. Selbstverständlich unterliegen wir der absoluten Schweigepflicht.

Wir freuen uns auf euch!!!

Herzliche Grüße,

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