

Leitung:

Dr. Gisela Janßen / Dr. R. Dickerhoff
Universitätsklinikum Düsseldorf
Klinik für Kinder-Onkologie, -Hämatologie
und Klin. Immunologie
Moorenstraße 5
40225 Düsseldorf

Organisation / Anmeldung

Nicole Munying
Buchenhöhe 1
50169 Kerpen

Teilnahmegebühren

Ab 6 Jahre pro Person 10,00 €

Bankverbindung

IST e. V.
Städtische Sparkasse Offenbach
IBAN: DE56 5055 0020 0000 1129 25
BIC: HELADEF10FF
Stichwort: Neuss Jugendherberge, 22.-24.8.14

Anreise mit öffentlichen Verkehrsmitteln

Hbf. Neuss, dann mit Bus 851 Richtung Uedesheim
Haltestelle „Macherscheider Straße“,
3 Min. Fußweg bis Jugendherberge



Anmeldung: Jugendheim Neuss-Uedesheim 22.-24.08.2014.
Wir nehmen teil mit folgenden Personen: (bitte gesondertes Blatt, falls mehrere Personen)

1. Name, Vorname männlich weiblich geb.: _____ Patient

1. Name, Vorname männlich weiblich geb. _____ Begleitperson

Anreise:

Freitag, 22.8.14 Samstag, 23.8.14 1 Übernachtung 2 Übernachtungen ohne Übernachtung

Absender:

Unterschrift, Datum, Adresse, Telefon

Sichelzellerkrankung & Thalassaemie



22. bis 24. August 2014
Jugendheim Neuss- Uedesheim
Macherscheider Str. 109
41468 Neuss
www.neuss.jugendherberge.de



Vorwort

Liebe Patienten, Familien, Kollegen und Freunde,

Auch 2014 möchten wir Sie in der Jugendherberge Neuss begrüßen, um mit Patienten, Familien und Ärzten über

Sichelzellkrankheit und Thalassämie

zu sprechen.

Wir werden über neue Entwicklungen der Behandlungen beider Erkrankungen berichten und Fragen beantworten. Mit interessanten Themenbeiträge wollen wir informieren und voneinander lernen.

Seit der Gründung des IST e. V. Vereines konnte bereits vieles erreicht werden. Wir werden berichten, was uns bis jetzt gelungen ist und was wir planen, um einige der vielen Probleme die es mit unseren Erkrankungen noch gibt, anzugehen. An diesem Wochenende findet auch die jährliche IST e.V. Mitgliederversammlung statt.

(Samstag, 23.08.2014, 16:15 Uhr)

Wir laden alle herzlich ein, mit uns dieses Wochenende zu gestalten und freuen uns auf viele bekannte und neue Patienten, Familien und Freunde!

Herzliche Grüße

Dr. R. Dickerhoff Dr. G. Janßen Nicole Munying

Programm_____

Freitag, 22. August 2014

17:00 Anreise
18:00 Abendessen, Kennenlernen, gemütliches Beisammensein

Samstag, 23. August 2014

09:00 – 09:30 Begrüßung und Einführung
Nicole Munying/Dr. R. Dickerhoff

09:30 – 10:00 Vorstellungsrunde

10:00 – 10:30 Erfahrungsaustausch mit Thalassämie-Patienten

10:30 – 10:45 Kaffeepause

10:45 – 12:15 Sport und Ernährung
Aylin casal

12:15 – 14:00 Mittagspause

14:00 – 15:00 Transition – der Übergang von der Kinderklinik in die Erwachsenen-Medizin
Frau Dr. Potthoff und Frau Dr. Distelmaier

15:00 – 16:00 Frauenprobleme mit Thalassämie bzw. Sichelzellkrankheit

16:00 – 16:15 Pause

16:15 – 18:00 Mitgliederversammlung und Vorstandswahlen

Ab 18:00 Grillabend, dann Musik und Tanz

Programm_____

Sonntag, 24. August 2014

09:00 – 10:00 Häufig gestellte Fragen
Fr. Dr. R. Dickerhoff

10:00 – 11:00 Wie wichtig ist Bildung?

11:00 – 11:30 Schlechte Venen- was nun?
R. Dickerhoff / Francesca Ferrera

11:30 – 11:45 Kaffeepause

11:45 – 12:30 Vorschläge für Projekte 2015

12:30 Verabschiedung / Mittagessen