

Essenheim, 4. September 2024

## **SEMINAR ZUR GLYKOGENOSE TYP I**

Liebe Mitglieder, liebe Betroffene, liebe Familien,

auch in diesem Jahr möchten wir uns wieder zu einem Austausch der Typ I Betroffenen persönlich treffen. Hierzu laden wir Euch ganz herzlich zu einem gemeinsamen Treffen ein.

Das Treffen findet vom **18.-20. Oktober 2024** statt. Die Anreise erfolgt am Freitagnachmittag bzw. -abend, die Abreise am Sonntag nach dem Mittagessen.

Tagungsort ist:  
**Kolping-Feriendorf Herbstein gemeinnützige GmbH**  
Adolph-Kolping-Str. 22  
36358 Herbstein

Tel.: 06643-70 20  
**rezeption@vogelsbergdorf.de**

Die Unterkunft ist in Bungalows, Bettwäsche und Handtücher sowie eine Teeküche stehen zur Verfügung. Für Samstag wird eine Kinderbetreuung vom Haus angeboten, für die Kinder, die nicht am Resilienztraining teilnehmen, sowie in der Zeit der Information für die Eltern.

### **Freitag, 18.10.2024**

Anreise und erste Kennenlern- und Austauschrunde der Familien, gemeinsames Abendessen, Freitagnachmittag besteht auf dem benachbarten Pferdehof auf Spendenbasis die Möglichkeit, Kontakt mit Pferden zu haben (ca. 16-18 Uhr).

### **Samstag, 19.10.2024**

08:00 - 09:30 Frühstück

10:00 – 12:00 (evtl. Online)-Vortrag zu aktuellen Themen der Therapie der Glykogenose Typ I, PD Dr. Sarah Grünert, Uniklinik Freiburg

10:00 – 12:00 „Das Geheimnis der inneren Stärke – Resilienz Training für Kinder und Jugendliche“, Eva Bernstein (Psychologin, M.Sc.) und Annika Weißner (Psychologin, M.Sc.)

**Geschäftsführerin**  
Teresa Heiser

Telefon 06136-9149911  
Telefax 06136-9149910  
heiser@glykogenose.de

**Vereinsadresse**  
Am Römerberg 33e  
55270 Essenheim  
shg@glykogenose.de  
www.glykogenose.de

Beim Finanzamt Bingen-Alzey,  
STNR. 08/667/71528  
nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 von  
der Steuer befreit

Amtsgericht / Vereinsregister  
Mainz VR 42222

**Bitte helfen Sie uns  
und spenden.**

**Spendenkonto**  
Volksbank Rhein-Erft Köln eG  
IBAN DE83 3706 2365 4701 6820 20  
BIC GENODED1FHH

12:00 – 13:00 Mittagessen

13:30 – 15:00 „Das Geheimnis der inneren Stärke – Resilienz Training für Kinder und Jugendliche“ Teil II, Eva Bernstein (Psychologin, M.Sc.) und Annika Weißner (Psychologin, M.Sc.)

13:30 – 15:00 Erfahrungsaustausch zwischen Eltern und Angehörigen betroffener Kinder zu verschiedenen Themen, Moderation Birte Lüders

15:00 – 15:30 Kaffeepause

15:30 – 16:30 „Das Geheimnis der inneren Stärke – Resilienz Training für Kinder und Jugendliche“ Teil III, Eva Bernstein (Psychologin, M.Sc.) und Annika Weißner (Psychologin, M.Sc.)

17:00 – 18:00 „Das Geheimnis der inneren Stärke – Informationen für Eltern und Sorgeberechtigte“ (Informationen für Eltern und Angehörige), Eva Bernstein (Psychologin, M.Sc.) und Annika Weißner (Psychologin, M. Sc.)

18:00 - 19:00 Abendessen

### **Sonntag, 20.10.2024**

08:00 - 09:30 Frühstück

10:00 – 12:00 gemeinsame Wanderung

Ca. 12:00 Mittagessen und anschließend Abreise

Bitte Änderungen vorbehalten.

**Eine verbindliche Anmeldung kann bis zum **12.09.2024** erfolgen.**

Hierfür ist das beigefügte **Anmeldeformular auszufüllen** und bitte an die Geschäftsstelle, gerne per Mail an [heiser@glykogenose.de](mailto:heiser@glykogenose.de), zuzusenden.

Wir freuen uns auf euch. Herzliche Grüße,

**Birte Lüders**  
Vereinsmitglied

**Ute Stachelhaus-Theimer**  
Kordinatorin Glykogenose Typ Ia und Ib

**Geschäftsführerin**  
Teresa Heiser

Telefon 06136-9149911  
Telefax 06136-9149910  
[heiser@glykogenose.de](mailto:heiser@glykogenose.de)

**Vereinsadresse**  
Am Römerberg 33e  
55270 Essenheim  
[shg@glykogenose.de](mailto:shg@glykogenose.de)  
[www.glykogenose.de](http://www.glykogenose.de)

Beim Finanzamt Bingen-Alzey,  
STNR. 08/667/71528  
nach § 5 Abs. 1 Nr. 9 von  
der Steuer befreit

Amtsgericht / Vereinsregister  
Mainz VR 42222

**Bitte helfen Sie uns  
und spenden.**

**Spendenkonto**  
Volksbank Rhein-Erft Köln eG  
IBAN DE83 3706 2365 4701 6820 20  
BIC GENODED1FHH