



Selbsthilfe für seltene komplementvermittelte Erkrankungen e.V.

MPGN und aHUS



Wir laden Patienten und Angehörige herzlich ein!

Complement Weekend:

Patiententag für aHUS und C3-Glomerulopathie/MPGN

am 23. September 2023

im Stadthotel am Römerturm, Sankt-Apern-Straße 32, 50667 Köln

Programm:

10:00	Ankommen, Kennenlernen bei Kaffee (im Kolpingsaal) Verteilung der Kinder in betreute Kindergruppen: <i>Wenn Sie Kinder mitbringen, füllen Sie bitte das beige-fügte Formular (Anhang 2 - Kinderbetreuung) aus, auch wenn Sie Ihre Kinder bereits im Teilnahmeantrag vor 30.06. angemeldet haben.</i>
11:00	Arztvorträge und Fragerunden Teil I: <ul style="list-style-type: none">- aHUS und C3-Glomerulopathie/MPGN: Grundlagen – Dr. Gesa Schalk (Bonn)- Absetzen von Komplementblockern (z. B. Ravulizumab) bei aHUS – Dr. Anja Gäckler (Essen)
13:00	Mittagsimbiss und Industrie-Ausstellung
14:00	Arztvorträge und Fragerunden Teil II: <ul style="list-style-type: none">- Neue Therapien für C3G/MPGN und aHUS – N.N.- Alltag und Umgang mit seltener Erkrankung – Antonia King (Rottweil)
16:00	Pause
16:15	Mitgliederversammlung des Vereins (auch Gäste sind eingeladen!)
ca. 17:00	Zeit zur freien Verfügung
18:00	Abendbüfett (im Restaurant des Hotels) <i>Alle Teilnehmenden, die sich vor 30.06. für eine Übernachtung im Tagungshotel vom 23.09. auf 24.09. angemeldet haben, sind automatisch für die Teilnahme am Abendbuffet registriert. Sollten weitere Gäste des Patiententages Interesse daran haben, melden Sie sich bitte unter mpgn@gmx.de.</i>
19:00	Get together / Workshop (im Kolpingsaal) bis ca. 21 Uhr
am 24.09.	Frühstück zwischen 8 und 11 Uhr im Hotel für Übernachtungsgäste (Check-out bis 12:00)

Falls Sie noch nicht angemeldet sind: Anmeldungen sind grundsätzlich noch möglich, allerdings ohne Übernachtungsangebot. Bei Interesse füllen Sie bitte dieses Formular aus. Wir teilen Ihnen mit, ob es noch Plätze gibt.

Name, Vorname: _____ E-Mail: _____

Bringen Sie weitere Erwachsene mit? JA → Anzahl: _____ NEIN

Bringen Sie Kinder mit? JA → Anzahl: _____ Alter: _____ NEIN

Möchten Sie am Abendbüfett teilnehmen? JA → Anzahl: _____ NEIN

**Wenn Sie Kinderbetreuung benötigen, füllen Sie bitte zusätzlich das beige-fügte Formular „Kinderbetreuung“ aus.*

Bitte senden Sie Ihre Anmeldung per E-Mail (als PDF-Datei oder als Foto) an mpgn@gmx.de

Anhänge: **1. Informationen zum Tagungsort / Anfahrt / Parkplatzsituation;**
 2. Formular „Kinderbetreuung“

Anhang 1:

Informationen zum Tagungsort / Anfahrt / Parkplatzsituation

Tagungsort

Adresse: Stadthotel am Römerturm, Sankt-Apern-Straße 32, 50667 Köln

Folgen Sie im Hotel der Ausschilderung „Patiententag aHUS/C3G/MPGN oder fragen Sie an der Rezeption nach dem Tagungsraum der Selbsthilfegruppe.

Das Hotel befindet sich im historischen Stadtkern Kölns. Entfernungen: Hauptbahnhof Köln: 1 km, Kölner Dom: 1 km, Rheinufer: 1,2 km, Flughafen Köln Bonn: 18 km

Anreise mit dem Zug / Fußweg ab Hauptbahnhof:

Die Linien 5, 16, 18 in Richtung Appellhofplatz über Neumarkt bringen Sie mit der KVB in die Nähe des Hotels. Zu Fuß benötigen Sie vom Hauptbahnhof etwa 10 Minuten.

Anreise mit dem Auto zum Parkplatz:

Wenn Sie mit dem Navigationsgerät anreisen, geben Sie bitte nicht die Adresse des Hotels, sondern folgende Adresse ein: **Helenenstraße 11, 50667 Köln**

Hier gelangen Sie zu einem öffentlichen kostenpflichtigen Parkplatz direkt am Hotel. Eine Stunde kostet 3 Euro. Für Übernachtungsgäste kostet ein Tag (inkl. nachts) 23 Euro. Wir bitten Sie, diese Kosten eigenständig zu tragen. Parkplatzreservierungen sind leider NICHT möglich.

Da das Hotel im Stadtkern liegt und eine angespannte Parkplatzsituation zu erwarten ist, empfehlen wir eine Anreise mit öffentlichen Verkehrsmitteln. Ansonsten gibt es in der Nähe zahlreiche weitere kostenpflichtige Parkplätze und Parkhäuser.

Kontakt für dringende Fragen vor Ort:

Tel.: 0151 53 06 18 06 (gern auch per SMS)

E-Mail: mpgn@gmx.de

Anhang 2: Kinderbetreuung

Ablauf

ab 10:00	Ankommen, Verteilung der Kinder in betreute Kindergruppen
11:00 – 16:00	Kinder unter 7 Jahren werden in einem separaten Gruppenraum (Saal „Richter“) von Erziehern betreut und nehmen am Mittagimbiss um 13 Uhr teil. Für Kinder ab 7 wird ein Ausflug (zu Fuß im Stadtzentrum) angeboten: Die Kinder essen zuerst bei McDonalds und gehen dann zu einer Kindervorstellung ins Kino. Sie kommen gegen 15 Uhr ins Hotel zurück.

Bitte beachten Sie:

1. Bitte geben Sie Ihren Kindern für den Ausflug einen kleinen Rucksack mit Trinkflasche und einem kleinen Snack mit.
2. Die Kinderbetreuer können keine pflegerischen Maßnahmen vornehmen, bitte organisieren Sie erforderliche Medikamentengaben selbst.
3. Der Verein übernimmt keine Haftung für mögliche Schäden während der Kinderbetreuung.

Bitte senden Sie das ausgefüllte Formular spätestens bis 14.09.2023 an mpgn@gmx.de

Anmeldung für die Kinderbetreuung

Kind 1:

Name, Vorname des Kindes: _____ Alter: _____

Nimmt das Kind am Ausflug teil? JA NEIN

Wenn JA, darf es bei McDonalds essen? JA NEIN (wenn NEIN, geben Sie dem Kind ausreichend Essen mit)

Unverträglichkeiten: _____

Telefonnummer für Notfälle: _____

Weitere Besonderheiten: _____

Kind 2:

Name, Vorname des Kindes: _____ Alter: _____

Nimmt das Kind am Ausflug teil? JA NEIN

Wenn JA, darf es bei McDonalds essen? JA NEIN (wenn NEIN, geben Sie dem Kind ausreichend Essen mit)

Unverträglichkeiten: _____

Telefonnummer für Notfälle: _____

Weitere Besonderheiten: _____

Kind 3:

Name, Vorname des Kindes: _____ Alter: _____

Nimmt das Kind am Ausflug teil? JA NEIN

Wenn JA, darf es bei McDonalds essen? JA NEIN (wenn NEIN, geben Sie dem Kind ausreichend Essen mit)

Unverträglichkeiten: _____

Telefonnummer für Notfälle: _____

Weitere Besonderheiten: _____