



Einladung zur Mitgliedertagung 2023

Datum: 21. bis 23. April 2023

Tagungsort: Ferienstätte Dorfweil, Auf der Mauer 5, 61389 Schmitten

Tagungsprogramm:

Geplant sind Vorträge und Workshops unter anderem zu diesen Themen:

Die Bedeutung der Ernährungstherapie im Zeitalter neuer Behandlungsansätze

Ist die PKU-Diät ein Auslaufmodell, das in absehbarer Zeit nicht mehr benötigt wird? Welche Rolle spielt sie für Betroffene, die BH4-responsiv sind, die Enzyersatztherapie nutzen oder sich weiteren innovativen Therapien zuwenden, die zukünftig entwickelt werden? Diese und weitere Fragen beantwortet Frau Dr. Carmen Rohde aus Leipzig.

Neuere Erkenntnisse zur Ursache und Folgen der Phenylketonurie

Unser wissenschaftlicher Beirat Herr Prof. Dr. Kurt Ullrich berichtet über neuere Forschungsergebnisse zur Entstehung und Verlauf der Krankheitsfolgen der Phenylketonurie.

Phenylketonurie und die Knochen

Herrn Prof. Dr. Stephan vom Dahl von der Uniklinik Düsseldorf informiert über die Auswirkungen der PKU auf unser Skelett.

Rehabilitation für Kinder und Jugendliche

Frau Dr. Ines Gellhaus stellt das Rehabilitationsangebot der Fachklinik für Kinder und Jugendliche auf Sylt vor.

Politik und Selbsthilfe in Deutschland und Europa

Wie profitieren die Mitglieder von der politischen Interessenvertretung der DIG PKU? Was sind die aktuellen Themen in der deutschen und europäischen Gesundheitspolitik? Was tut unser Dachverband ESPKU? Darüber berichten Manuela Stecher und Tobias S. Hagedorn.

Außerdem freuen wir uns auf die

48. ordentliche Mitgliederversammlung der DIG PKU e.V.

Neben den Berichten des Vorstands und der Kassenprüfer stehen auch die turnusmäßigen Neu- und Wiederwahlen des Vorstands auf der Tagesordnung (siehe dazu folgende separate Einladung).

Industrieausstellung

Die Teilnehmenden können sich an den Ständen über die neuesten Produkte und Serviceangebote der Firmen informieren und sich mit den Mitarbeitenden der Industrie über ihre Bedürfnisse austauschen.



Teilnahmegebühren für Mitglieder:

Erwachsene ab 16 Jahren (als DIG PKU Mitglied oder in einer DIG PKU Familienmitgliedschaft)	70,00 €
Kinder und Jugendliche von 6 bis 15 Jahren (mit PKU oder einer verwandten Stoffwechselstörung in einer DIG PKU Familienmitgliedschaft)	0,00 €
Kinder und Jugendliche von 6 bis 15 Jahren (in einer DIG PKU Familienmitgliedschaft)	25,00 €
Babys und Kleinkinder bis 5 Jahre (in einer DIG PKU Familienmitgliedschaft)	0,00 €
max. eine erwachsene Begleitperson für späterkanntes (Familien-)Mitglied	0,00 €

Teilnahmegebühren für Nicht-Mitglieder

Erwachsene und Jugendliche ab 16 Jahren:	150,00 €
Kinder und Jugendliche von 3 bis 15 Jahren:	120,00 €
Babys und Kleinkinder von 0 bis 2 Jahren:	0,00 €

Die Teilnahmegebühren für Mitglieder und Nicht-Mitglieder enthalten die Unterbringung in Apartments oder Doppelzimmern mit Vollpension mit normaler und eiweißarmer Verpflegung (Freitagabend bis Sonntagmittag), den Zutritt zum Veranstaltungsprogramm sowie zur Kinderbetreuung für Kinder von 1 bis 12 Jahren.

Anmeldung: Online unter <https://anmeldung.dig-pku.de>

Nach der Anmeldung erhalten Sie eine E-Mail mit der Bankverbindung. Überweisen Sie die Teilnahmegebühr bitte innerhalb von fünf Werktagen. Die Anmeldung wird erst mit Zahlung der Teilnahmegebühren wirksam. Anmeldungen werden in der Reihenfolge des Zahlungseingangs berücksichtigt. Anmeldungen werden bis zur vollen Auslastung der Übernachtungskapazitäten angenommen. Danach führt die DIG PKU eine Warteliste in der Reihenfolge der Anmeldungen.

Wenn Sie sich nicht online anmelden können, melden Sie sich bitte formlos per Post bei Geschäftsführer Tobias Hagedorn, Wilhelm-Mellies-Str.10, 32120 Hiddenhausen oder telefonisch unter 05221/122066. Bitte vergessen Sie dabei nicht, die Namen aller Teilnehmer sowie ihr Alter und die Stoffwechselstörung anzugeben. Ihre Anschrift und Telefonnummer sind für mögliche Rückfragen hilfreich!

Rücktritt: Bitte sagen Sie rechtzeitig ab, wenn Sie nicht anreisen können. Für solche Fälle raten wir zum Abschluss einer privaten Reiserücktrittsversicherung. Eine Rückerstattung der Teilnahmegebühr kann nicht garantiert werden.

Teilnahme: Die Anreise zur und Teilnahme an der Veranstaltung erfolgen auf eigenes Risiko der Teilnehmenden. Über ihre eigene Sorgfaltspflicht hinaus übernimmt die DIG PKU keine Haftung für eventuelle Sach- oder Personenschäden.

Während der Veranstaltung werden ggf. Bild- und Tonaufnahmen gemacht, die für die Öffentlichkeitsarbeit der DIG PKU verwendet werden. Mit der Anmeldung stimmen die Teilnehmenden dieser Verwendung zu.

Es werden die zum Veranstaltungstermin gültigen Hygienerichtlinien am Veranstaltungsort angewendet. Die DIG PKU behält sich strengere Richtlinien zum Schutz der Teilnehmenden vor.

Aminosäuremischungen und Medikamente sind selbst mitzubringen.

Änderungen oder Ergänzungen vorbehalten. Ein detailliertes finales Programm wird unmittelbar vor Veranstaltungsbeginn bekanntgegeben.