

## Programm Vorträge Samstag 25.07.2015

9:00-Beginn der Kinder Betreuung

9:00-Begrüßung durch die Organisatorin  
und Vorstellungsrunde der Eltern  
10:00- „ Pflegestärkungsgesetz und  
Begutachtung durch den MDK“  
Pflegestützpunkte Berlin -Cornelia  
Neubert

11:00- „Wir suchen für unser Kind mit  
besonderem Förderbedarf einen  
Kindergartenplatz“ - Ute Zitzmann  
Montesourri Kindergarten Syringenweg-  
Berlin

12:00- Mittagessen

14:00- „VNS in Therapierefraktärer  
Epilepsie“

-Dr. Med. Neurochirurgin Stefanie  
Hammersen Vivantes Klinikum Berlin

15:00 –„CDKL5 und Antiepileptika „

-Dr. Med. Axel Panzer Leiter der  
Neuropädiatrie Epilepsie Zentrum DRK  
Kliniken Westend Berlin

16:00-„Therapeutische Ansätze für den  
CDKL5 Gendefekt“

-Phd Neurobiologin Claudia Fuchs an der  
Universität Bologna

## Sonntag, 26.07.2015

9:00- Beginn der Kinder Betreuung

10:00-Erweiterte Kommunikation  
„Im Dialog mit besonderen Kinder „  
Dozentin für Logopädin Katharina  
Siewert/Tina Zeidler

Rehabilitationspädagogin

11:00 -Eltern Erfahrung



Am 25 und 26 Juli 2015  
Sonnenhof der Björn-Schulz-Stiftung  
Wilhelm-Wolff-Straße 36, 13156 Berlin

Anmeldung und kontakt:  
[Cdkl5deutschland@gmail.com](mailto:Cdkl5deutschland@gmail.com)  
Für meine Planung und die  
Reservierungen im Restaurant benötige  
ich folgende Angaben:

°Samstag, den 25. Juli 2015 Teilnahme am  
gemeinsame Treffen zum Kennerlernen  
und Wiedersehen Abendessen.

Organisation:  
Sandra Thorpe Bione

## Rahmenprogramm

### Samstag, den 25.juli 2015

9:00 bis 17-Kinder Betreuung

10:00-12:00 -Kinder Basteln

Workshop "Achtung - Aufnahme  
läuft!" (Anmeldung erforderlich )

Die Kinder und Mirco  
(Musiktherapeut) nehmen

gemeinsam eine CD auf.

10:00 - Grillen mit Patrick Papis  
sind eingeladen

12:00 - Gemeinsames  
Mittagessen (Büffet Mund Art)

14-17:00 -Rücken Massage mit  
Marina für Mamis und Papis

Einfach zu Marina gehen Namen  
aufschreiben und genießen

14:00- Kinder schminken

14:30bis 15:30-Spass mit Clown  
SHAK SHAK

### Sonntag, den 26. Juli

9-15:00 -Kinder Betreuung

10:00 bis 12:00- Kinder Basteln  
Workshop "Achtung - Aufnahme  
läuft!" teil II

Die Kinder und Mirco  
(Musiktherapeut) nehmen

gemeinsam eine CD auf.

10:00 - Gruppen Foto

12:00 - Gemeinsames Mittagessen  
13:30 bis 14:30 - Clown von Rote  
Nase

14:00 -Wir Lassen CDKL5  
Deutschland Ballons mit  
Wunschzetteln in den Himmel  
steigen

**Abschied**

**Bis kommendes Jahr**

2.CDKL5 DEUTSCHLAND FAMILIEN  
KONFERENZ IN BERLIN 25/26 JULI 2015  
„Liebe ist die Antwort“



**CDKL5** DEUTSCHLAND e.V.  
***Liebe ist die Antwort***



2.CDKL5 DEUTSCHLAND FAMILIEN KONFERENZ IN BERLIN 25/26  
JULI 2015

Ich lade Euch zur 2. CDKL5 Deutschland-Familien Konferenz 2015 in Berlin ein.

Sich kennen lernen, austauschen, Neues erfahren – das ist für Betroffene einer so seltenen Erkrankung wie CDKL5 enorm wichtig, und das möchten wir in entspannter Atmosphäre für CDKL5- Kinder, Geschwisterkinder und Eltern ermöglichen. Die Björn-Schulz-Stiftung stellt uns hierfür freundlicherweise ihren Sonnenhof samt Gartenhaus, zur Verfügung. Ich freue mich auf Euch!

