



3. CDKL5-Familien-Konferenz am 17/18.09.2016 in Berlin

3. CDKL5-Familien-Konferenz 17.-18.09.2016 in Berlin Programm

Samstag 17.09.2016

7:30-9:00 – Frühstück

9:00 – Anmeldung und Verteilung der Namensschilder

9:30 – Willkommen (Sandra Thorpe Bione) / Beginn der Kinderbetreuung

„VIDA Global mit FIREFLY“

Während des gesamten Samstag ist die Firma VIDA Global anwesend und ihr habt Gelegenheit, die Produkte / Therapiehilfen aus der Firefly-Serie (u.a. Upsee und Playpak...) unter Anleitung auszuprobieren.

„Rehavista Ausstellertisch“

Während des gesamten Samstag gibt es Gelegenheit, viele Hilfsmittel der Unterstützten Kommunikation zum auszuprobieren, u.a. das Tobii 12+ Augensteuerung Tablet.

„Therapiehunde Berlin“ Frau Exner besucht unsere Veranstaltung mit ihren Therapiehunden „Doro“ und „Melange“ und sorgt für Kuschel- und Spielspaß für die Kinder.

10:00 – Begrüßung und Vorstellungsrunde der Eltern / Kaffee

11:00 -12:00 – „Weniger kann mehr sein“ und „Cannabinoid (Epidiolex)“

Mit Dr. med. Axel Panzer (Ärztlicher Leiter des Epilepsiezentrums / Neuropädiatrie an den DRK Kliniken Berlin/Westend)

12:00-14:00 – Mittagessen (keine Kinderbetreuung von 12:00 bis 14:00)

14:00-14:45 – „Erste Schritte mit der Unterstützten Kommunikation und dem Tobii“

Mit Anne Berger / Tobii Augensteuerung

-„Von der Beratung bis zur Versorgung mit einem Kommunikationshilfsmittel“

Mit Judith Berthel

-Kaffe/Kuchen Pause

15:15-17:30 – Mitgliederversammlung CDKL5 Deutschland e.V. 2016 /
Kinderbetreuung bis 18:00

18:00 – Gemütliches Ausklingen/Abendessen

20:00-? – Entspanntes Zusammensein für Eltern und Kinder mit Lagerfeuer, Stockbrot backen

Sonntag, 18.09.2016

7:00-8:30 – Frühstück

9:00 - Beginn der Kinderbetreuung

9:30 – „Erweiterte Kommunikation 2“ mit Katharina Siewert

10:30 – Eltern-Erfahrung (hier seid ihr alle gefragt, denn nichts ist inspirierender als Erlebnisse und Erfahrungen zu teilen!)
Mit euch Eltern

– Kaffee

12:00 – Mittagessen / Grillen (Martha´s Geburtstagsfeier)

Zeit für anregende Gespräche

14:30 – Kaffee und Kuchen / Gruppenfoto

15:00 – Ende

Kinder Programm für unsere CDKL5 Champions Kinder und Geschwister Kinder

Selbstverständlich werden unsere CDKL5-Kinder bei allen Aktivitäten integriert.

Samstag 17.09.2016

10:00 -12:00 – Basteln

12:00 – Mittagessen

14:00-15:00 – Kinderschminken / bei gutem Wetter Schnitzeljagd
Therapiehunde „Doro“ und Melange – Kuschel- und Spielspaß mit den Kindern

15:00-17:00 – Spaß mit Clown (Tanzen mit Kinderdisco, Handpuppentheater, Luftballons gestalten)

18:00 – Ende der Kinderbetreuung

Sonntag 18.09.2016

10:00-12:00 – Kinderbetreuung – Animation (Kinderbetreuung bis 12:00)

12:00 – Grillen und Martha´s Geburtstag

14:00 – Spass mit Clow (Tanzen mit Kinderdisco, Handpuppentheater, Luftballons gestalten)

Wir freuen uns auf Euch !



Wir freuen uns sehr, Euch zur dritten CDKL5-Konferenz nach Berlin einladen zu können! Es ist eine wunderbare Chance, sich zu treffen, kennenzulernen und auszutauschen. Während es bei unserem letzten Treffen 2015 viel um Forschung, Medikamente, den richtigen Kindergarten für unsere Kinder und um Behörden und Ämter ging, soll es in diesem Jahr wieder mehr um UNS gehen. Wir kommen heim und schauen bei uns zuhause nach: es geht um uns Familien und wie wir den Alltag und das Leben besser gestalten können mit unseren wunderbaren CDKL5-Kindern. Wir möchten glücklich sein und dürfen nicht erlauben, dass CDKL5 uns behindert bei unserem Weg durchs Leben. Daher auch das Motto: „**Lasst euch nicht behindern!**“

Wir haben uns bemüht, das Programm nicht zu überfrachten und trotzdem interessante Themen für alle zu bieten: Dr. med. Axel Panzer spricht über Dosierung von Medikamenten: „**Weniger kann mehr sein**“ und über **Cannabinoid** (Epidiolex). Es gibt außerdem **Erweiterte Kommunikation 2** mit Katharina Siewert und **Erfahrungsaustausch von Eltern**, denn nichts ist inspirierender als Erlebnisse und Erfahrungen zu teilen! Judith Berthel (Rehavista), die zum Thema **Unterstützte Kommunikation von der Beratung bis zur Versorgung mit einem Kommunikationshilfsmittel** viel Wissenswertes zu berichten weiß, ist mit einer Ausstellertisch anwesend. Während des gesamten Samstags gibt es Gelegenheit, viele Hilfsmittel der Unterstützten Kommunikation auszuprobieren, u.a. das Tobii 12+ Augensteuerung, Anne Berger, Rehabilitationspädagogin, erzählt uns über die **Handhabung des Tobii und wissenswerte über UK. VIDA Global mit FIREFLY** Während des gesamten Samstag ist die Firma VIDA Global anwesend und ihr habt Gelegenheit, die Produkte / Therapiehilfen aus der Firefly-Serie (u.a. Upsee und Playpak...) unter Anleitung auszuprobieren. „**Therapiehunde Berlin**“ Frau Exner besucht unsere Veranstaltung mit ihren Therapiehunden „Doro“ und „Melange“ und sorgt für Kuschel- und Spielspaß für die Kinder.

Nicht zuletzt findet im Rahmen der 3. CDKL5-Konferenz auch die **jährliche Mitgliederversammlung von CDKL5 Deutschland e.V. statt.** Für die Geschwisterkinder wird es auch in diesem Jahr wieder Betreuung und Programm geben. Auf vielfachen Wunsch wird die Konferenz diesmal auch mit Übernachtungsmöglichkeit angeboten, damit wir den Abend gemeinsam verbringen können und mehr Zeit für Gespräche bleibt. Sie findet statt im „Sterntal Havelland“ (Falkensee, ca. 25 km von Berlin-Zentrum). **Für die Familien, die mit Flugzeug oder Bahn anreisen: bitte teilt uns Eure Ankunftszeiten mit, und wir werden unser Möglichstes tun, um Euch zum Veranstaltungsort zu bringen. Einige Vereinsmitglieder haben sich dankenswerterweise bereit erklärt, diesen „Shuttle-Service“ zu übernehmen. Wir würden uns freuen, alle CDKL5-Familien persönlich kennenzulernen und wiederzusehen.**