

14. Juni 2024
Individuelle Anreise
Erwachsene & Kinder bis 12 Jahren: gemeinsames Abendessen Jugendliche 12 - 18 Jahren: Bowling-Abend zur Team-Bildung

15. Juni 2024				
Uhrzeit	bis 12 Jahren	12 - 18 Jahren	Erwachsene	
9 Uhr	Kinderbetreuung	<u>Jugendsprechstunde</u>  - Möglichkeit der Fragestellung an Ärzte in Abwesenheit der Eltern  - auf Wunsch der Teilnehmer auch geschlechtsspezifisch  - Austausch über Fabry-Erkrankung zwischen den Jugendlichen untereinander  - Pausen nach Bedarf der Teilnehmer	:00	
			:15	
			:30	
			:45	
10 Uhr			:00	Kaffeepause
			:15	<u>M. Fabry &amp; die Niere</u>  - Neue Forschungsergebnisse - Was können Fabry-Patienten zum Schutz ihrer Nieren tun
			:30	:45
			:45	
11 Uhr			:00	Kaffeepause
			:15	<u>M. Fabry &amp; das Nervensystem</u>  - Neue Forschungsergebnisse - Was können Fabry-Patienten bei Schmerzen und anderen neuropathischen Symptomen tun
			:30	:45
			:45	
12 Uhr	:00	:15	:30	
	:15	:30	:45	
	:30	:45	:00	
	:45	:00	:15	
13 Uhr	:00	:15	:30	
	:15	:30	:45	
	:30	:45	:00	
	:45	:00	:15	

14 Uhr	:00	Kinderbetreuung	<u>Ausflug Kartbahn</u>  - Austausch über Fabry-Erkrankung zwischen den Jugendlichen untereinander  - Vertiefung der entstandenen Beziehungen untereinander  - Bildung von lebenslangen Freundschaften	<u>M. Fabry &amp; das Herz</u>  - Neue Forschungsergebnisse - Wie können Patienten ihr Herz stärken/schonen		
	:15					
	:30					
	:45				Kaffeepause	
15 Uhr	:00					<u>M. Fabry &amp; Kinder</u>  - Neue Forschungsergebnisse - Was sollten Eltern von Kindern mit M. Fabry beachten
	:15					
	:30					
	:45				Kaffeepause	
16 Uhr	:00					<u>M. Fabry &amp; Ernährung</u>  - Neue Forschungsergebnisse - Was sollten Fabry-Patienten bei ihrer Ernährung beachten
	:15					
	:30					
	:45					
17 Uhr	:00					Zusammenfassung, Rückblick, offene Fragen
	:15					
	:30					
	:45					
18 Uhr	:00		Zeit zur Regeneration			
	:15					
	:30					
	:45					
19 Uhr			Gemeinsames Abendessen (Ende offen)			

16. Juni 2024
Gemeinsames Frühstück & Individuelle Abreise