

Berlin, den 13.07.2010

Einladung zum Thrombocytopenia Absent Radii (TAR) - Treffen am 02.10.2010 in Berlin

Wir laden ganz herzlich nach Berlin ein.

Seit einigen Jahren haben wir, Harald Schulze und Gabriele Strauss, viele Menschen mit Thrombocytopenia Absent Radii - Syndrom und ihre Familien kennengelernt.

Immer wieder haben wir gehört, dass der große Wunsch besteht, sich untereinander kennenzulernen und auszutauschen.

Mit Christopher Grandt, selbst betroffen, und Janine Fiedler, Biologin aus dem Labor von Harald Schulze, haben wir ein starkes Team gefunden, das ein erstes Treffen im Evangelischen Johannisstift in Berlin Spandau organisiert.

Im Vordergrund dieses Treffens steht ein Erfahrungsaustausch von Betroffenen mit TAR - Syndrom und ihren Familien.

Am Vormittag werden wir einen Einblick in die Forschung geben. Darüber hinaus sind Vorträge über die Vererbung sowie die Möglichkeiten der handchirurgischen Versorgung geplant. Nach dem Mittagessen sollen sozialrechtliche Aspekte sowie die Buchvorstellung des Buches „Ein Leben zwischen Normalität und Fantasy“ von Christopher Grandt im Vordergrund stehen.

Am späteren Nachmittag ist genug Zeit, sich untereinander kennenzulernen und auszutauschen sowie Fragen an Ärzte und Wissenschaftler zu stellen.

Wir freuen uns sehr auf Euer / Ihr kommen.

Christopher Grandt Janine Fiedler
Organisationsteam

Einladung zum Thrombocytopenia Absent Radii (TAR) - Syndrom Treffen am 02.10.2010 in Berlin Spandau

Liebe TAR - Syndrom Betroffene, Angehörige und Freunde,

Wir laden Euch / Sie sehr herzlich zu einem ersten Treffen in das Evangelische Johannesstift nach Berlin Spandau, Schönwalder Allee 26 in 13587 Berlin ein. Das Evangelische Johannesstift ist mit öffentlichen Verkehrsmitteln sehr gut zu erreichen, ausreichend Parkmöglichkeiten stehen ebenfalls zur Verfügung. Eine Ausführliche Anfahrtsskizze befindet sich im Anhang.

Vorläufiges Programm:

Freitag, 01.10.2010

Anreise

Bei Interesse erstes abendliches Treffen

Samstag, 02.10.2010

9.00 Uhr

Begrüßung am Tagungsort. Lageplan vom Johannesstift mit markiertem Tagungsort befindet sich im Anhang.

9.15 – 09.45

Forschungsbericht aus dem Labor (J. Fiedler und H. Schulze)

9.45 -10.00

Zeit für Fragen

10.00 – 10.30 Uhr

Aspekte zur Vererbung (E. Klopocki / D. Horn)

10.30-10.45

Zeit für Fragen

10.45- 11.15 Uhr

Handchirurgische Versorgung (R. Habenicht / W. Hülsemann)

11.15-11.30

Zeit für Fragen

Mittagessen in Heidis Landgasthaus in der Schönwalder Allee 22, direkt neben dem Johannesstift

13.00 Uhr

Sozialrechtliche Aspekte

13.30 Uhr

Buchvorstellung "Ein Leben zwischen Normalität und Fantasy" Christopher Grandt

ab 14.00 Uhr Zusammenkommen bei Kaffee und Kuchen und Erfahrungsaustausch

Übernachtungsmöglichkeiten:

Im Folgenden sind zwei Übernachtungsmöglichkeiten verschiedener Preisklassen aufgeführt. In beiden Häusern sind Kontingente für Zimmer unter dem Stichwort: „Fiedler, Charité, TAR - Treffen“ vom 01.10.2010 - 3.10.2010 bis 30. Juli 2010 hinterlegt. Die Kontaktdaten sind unten aufgeführt, wir bitten die Buchung selbständig durchzuführen.

Hotel Christophorus:



Auf dem Gelände des Evangelischen Johannesstifts befindet sich das Hotel „Christophorus“. Dieses Hotel bietet Zimmer zur Übernachtung an. Die Kosten der Übernachtung belaufen sich auf 54 Euro pro Einzelzimmer und 86 Euro pro Doppelzimmer pro Nacht. Im Christophorus ist ein Kontingent von mehreren Doppelzimmern hinterlegt.

Anschrift:

Hotel Christophorus
Evangelisches Johannesstift
Schönwalder Allee 26/3
13587 Berlin

Reservierung:

0049 (0)30 336060

Faxnummer:

0049 (0)30 33606 114

Email:

christophorus.berlin@t-online.de

Jugendgästehaus der Berliner Stadtmission:



Eine günstigere Übernachtungsmöglichkeit befindet sich 5 Minuten vom Berliner Hauptbahnhof entfernt. Mit Bus und Bahn ist das Evangelische Johannesstift recht schnell, zumindest für Berliner Verhältnisse, in knapp einer halben Stunde zu erreichen. Im Jugendgästehaus der Berliner Stadtmission kann man für 25 bzw. 31 Euro, je nach Bettenbelegung inklusive Frühstück übernachten (Handtücher sind nicht im Preis inbegriffen). Wer kein Problem mit der Etagendusche hat, kann dieses Jugendgästehaus, auf Grund der zentralen Lage innerhalb Berlins, auch als guten Ausgangspunkt zum Sightseeing nutzen! In diesem Jugendgästehaus ist ein Kontingent von mehreren 4-Bettzimmern hinterlegt. Eine Belegung der 4-Bettzimmer zu zweit oder zu dritt ist für 31 Euro pro Person pro Nacht möglich.

Da sich das Gästehaus in der Umweltzone befindet, benötigen Autos für das Fahren und Parken in dieser Zone eine so genannte Umweltplakette. Diese kann online auf www.berlin.de bestellt werden.

Anschrift:

Berliner Stadtmission
Diakonie Betriebs GmbH
- Gästehaus im Zentrum -
Lehrter Strasse 68
10557 Berlin

Reservierung:

0049 (0)30 398350 0

Faxnummer:

0049 (0)30 398350 555

Email:

gaestehaus@berliner-stadtmission.de

Anregungen und Wünsche zum Treffen werden sehr gern entgegengenommen.
Wir bitten, zur bessern Planung des Treffens, um eine Anmeldung.

Mit vielen Grüßen Euer / Ihr Organisationsteam

Achtung! Die Übernachtungskontingente sind nur bis 30.07.2010 garantiert.
Bitte bis zum 30.07.2010 die Übernachtung buchen!

Links:

<http://www.schulze-lab.de/en>

http://www.berliner-stadtmission.de/gh_zentrum-wegbeschreibung0.html

<http://www.hotel-johannesstift.de/>

<http://www.evangelisches-johannesstift.de/>

Anmeldung zum TAR - Treffen am 02.10.2010

Bitte telefonisch, per Mail, per Fax oder Brief anmelden bis 15.08.2010:

Telefonnummer: 0049 (0)30 450 566 185

Email: janine.fiedler@charite.de

Faxnummer: 0049 (0)30 450 566913

Anschrift: Labor für Pädiatrische Molekularbiologie
Ziegelstraße 5 – 9
10117 Berlin

Absender: (Name, Vorname)

..... (Straße, Hausnummer)

..... (PLZ; Ort)

..... (Tel, Fax, Email)

Ich / Wir werden voraussichtlich am TAR - Familientreffen teilnehmen.

Ich bin / Wir sindErwachsene und Kinder.

Weiterer Kontakt gewünscht per Brief
 Email

Achtung! Die Übernachtungskontingente sind nur bis 30.07.2010 garantiert.
Bitte bis zum 30.07.2010 die Übernachtung buchen!