

Liebe Mitglieder, liebe Freund:innen und Unterstützer:innen der Niemann-Pick Selbsthilfegruppe,

unsere Gemeinschaft wächst. Das Interesse an unseren Veranstaltungen seitens der Wissenschaftler:innen und Ärzt:innen nehmen zu. Das ist toll und vor allem auch wichtig für uns! Dadurch wurde es in der Vergangenheit bei unseren Familientreffen in Kassel zunehmend eng. Daher hat sich der Vorstand auf die Suche nach einem neuen Tagungshotel gemacht, damit wir um uns herum mehr Platz und weiterhin die Möglichkeit zum Wachsen haben. Gefunden haben wir das **Hotel ESPERANTO Kongress- und Kulturzentrum Fulda**, nur fünf Gehminuten vom Bahnhof Fulda entfernt. Wir freuen uns, Sie und Euch im April 2024 zum neuen Tagungsort einladen zu können!

Einladung zur Mitgliederversammlung 2024

- *Samstag, 27.04.2024 von 11:30 – 13:30 Uhr*

Agenda:

- Begrüßung und Eröffnung der Tagung durch den Vorstand
- Gedenken an Verstorbene (Schweigeminute)
- Wahl / Bestimmung von Schriftführer:in
- Aktivitätenbericht des Vorstands
- Kassenbericht und Bericht der Kassenprüfung
- Entlastung des Vorstands
- Wahl von Kassenprüfer:in
- Beschlussfassung über vorliegende Anträge
- Studien

Einladung zur Tagung – Programm für alle Teilnehmer:innen

- *Samstag, 27.04.2024 von 14.30 – 18.30 Uhr*
 - Vorträge von Expert:innen zum Thema NPC und ASMD (die genaue Agenda hierzu folgt vor der Tagung)
 - gemeinsames Foto
- ab 19.00 Uhr Abendessen

- *Sonntag, 28.04.2024 von 10.30 – 12.00 Uhr*
Austausch und Diskussionen im Open Space-Format

Beim Open Space werden verschiedene Themen angeboten, zu denen sich zeitgleich viele Menschen in mehreren Gruppen austauschen und bei Bedarf auch die Gruppe wechseln können. Wir haben bereits verschiedene Themen angedacht. Jede:r ist eingeladen, auch eigene Themen für eine Diskussionsrunde mitzubringen!

Kurzfristige Programmänderungen und Ergänzungen behalten wir uns vor.

Ort:

Wir treffen uns im **Hotel ESPERANTO Kongress- und Kulturzentrum Fulda**, Esperantoplatz 1, 36037 Fulda. Das Hotel befindet sich fünf Gehminuten vom Bahnhof Fulda in zentraler Lage. Nähere Informationen über das Hotel gibt es unter www.hotel-esperanto.de.

Zu ausgewählten Programmpunkten wird es eine Videoübertragung geben, die jedoch keine aktive Beteiligung an Gesprächen oder Abstimmungen ermöglicht. Den Einwahl-Link stellen wir rechtzeitig zur Verfügung. Bitte bei Interesse im Anmeldeformular die E-Mail-Adresse angeben.

Kosten:

Wie in den Vorjahren sind wir bestrebt, die Kosten für die Teilnehmer:innen erschwinglich zu gestalten. Wir übernehmen als Verein wieder einen großen Teil der Tagungskosten für unsere Gruppe (ca. 150 Euro pro Person). Wir bitten alle Teilnehmer:innen um Überweisung des Kostenbeitrags auf folgendes Konto:

Sparda Bank Südwest, IBAN: DE 72 5509 0500 0005 1452 36; BIC: GENODEF1S01
Verwendungszweck „Fulda 2024“

Mitglieder zahlen 80 Euro pro Person für die gesamte Veranstaltung, betroffene Mitglieder sind beitragsfrei. Von Nichtmitgliedern sowie Mitarbeiter:innen der Pharmaindustrie erbitten wir eine **Tagungspauschale von 120 Euro pro Person**.

Die Kosten decken die Übernachtung im komfortablen Hotelzimmer, Kaffeepausen, Tagungsgetränke, das Dinner-Bufferet am Samstagabend sowie das morgendliche Frühstück. Abendliche Getränke sind grundsätzlich nicht enthalten.

Kinderbetreuung:

Die liebevolle Betreuung unserer Kinder übernehmen auch in diesem Jahr zwei erfahrene Pädagoginnen von der Werkstatt für Menschen mit besonderem Assistenzbedarf aus Sindelfingen.

Anmeldung:

Zimmerwünsche (Einzel-, Doppel- oder barrierefreies Zimmer) erbitten wir zwecks verbindlicher Reservierung bis spätestens 31.12.2023 über das Anmeldeformular www.niemann-pick-selbsthilfegruppe.de/mitglieder/familientreffen-2024
Alternativ einfach den QR-Code scannen:

Wir freuen uns auf zahlreiche Teilnahme, auf Ihre und Eure wertvolle Unterstützung und ein baldiges Wiedersehen.

Viele Grüße vom Vorstand

Philine Mötsch, Sara Ströer, Dorothea Seifert
Pia Appel, Alexander Kaiser

