

Innehalten. DURCHHALTEN. ZUSAMMENHALTEN!

ZNM FAMILIENKONFERENZ 2023 BAD NAUHEIM

Sachbericht von der Familienkonferenz 2023 Zusammen Stark! e.V.- Bad Nauheim

Unsere Familienkonferenz für Zentronukleäre Myopathien war ein voller Erfolg!

Es war die 7. Familienkonferenz seit Bestehen des Vereins. Wir tagten über das lange Feiertagswochenende vom 28.04. - 01.05. 2023. Dabei trafen sich 80 Menschen darunter 25 Kinder aus Deutschland, der Schweiz, Österreich und Belgien im hessischen Bad Nauheim.

Am Samstag haben wir unsere Mitgliederversammlung durchgeführt. Wir wählten in diesem Jahr zwei Posten neu: Holger Fischer als 1. Vorsitzender und Frank Schulte als Schatzmeister wurden in ihren Ämtern bestätigt. Sie treten letztmalig in ihren Ämtern an und warben für die Neubesetzung beider Positionen ab 2025. Parallel fand für die Kinder das Kinderprogramm statt, sodass die Eltern die Workshops und Vorträge besuchen konnten.

Am 29.4. teilten sich die Familienmitglieder in kleine Gruppen auf, um über den Alltag mit ZNM zu diskutieren. Die Workshops umfassten Themen, wie Sekretmanagement mit Geräten, Lehren aus klinischen Studien, „Serious Gaming“ und Ganzkörpervibration auf der Galileo Platte und einem Vortrag zum „Air View“ für Beatmung und vieles mehr.

Am Samstag und Sonntag gab es wissenschaftliche Vorträge zum Leben mit einer zentronukleären Myopathie mit neuesten Updates der klinischen Studien von Dr. Nicol Voermans. Der Vortrag von Dr. Andreas Roos beschäftigte sich mit dem Thema: Biomarker- was wir aus dem Blut für die Erkrankung der Muskulatur lernen können.

Hauptziel unserer Familienkonferenz ist aber der Austausch der Familien untereinander und vor allem auch der Kinder mit und ohne Behinderung. Deswegen haben wir ein buntes Kinderprogramm auf die Beine gestellt. Die bei uns schon altbewährte Agentur Farbenfroh aus Obertshausen kümmerte sich während des ganzen Konferenzprogramms um die Kinder. Geboten wurden unter anderem ein mobiler Kindergarten, Bastelangebote, für draußen eine Hüpfburg und noch vieles mehr. Für Abwechslung sorgte das Galli Theater Frankfurt mit einem Mitmach-Theater am Samstagmorgen.

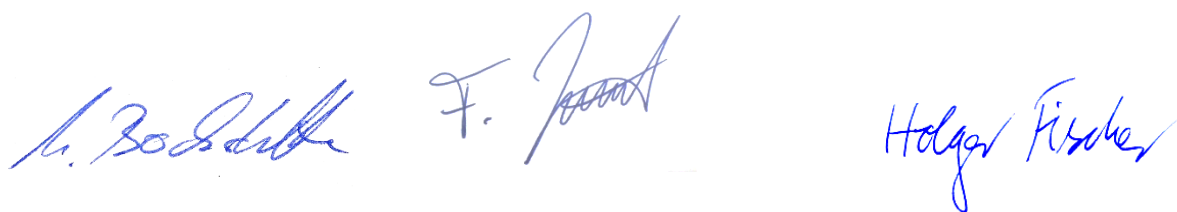
Am Sonntag besuchte uns die Freiwillige Feuerwehr Bad Nauheim mit viel Aktion, Spaß und kühlem Nass! Die Teens vergnügten sich an der separaten Gamingstation und hatten im Galileo Workshop viel Spaß mit virtuellen Spielen auf der Galileo Platte.

Am Montagvormittag haben wir dann noch einen gemeinsamen geführten Rundgang durch den Kurpark in Bad Nauheim genossen. In lockerer Atmosphäre gab es noch einmal Gelegenheit für Gespräche unter den Familien und die nächsten Aktivitäten/Treffen wurden verabredet.

Wir haben von den Familien sehr positives Feedback bekommen. Viele fühlen sich nach dem Treffen gestärkt. Alle sind mit vielen neuen Informationen und Eindrücken nach Hause zurückgekehrt.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung! Sie haben uns wesentlich geholfen, diese Veranstaltung zu realisieren!

Viele Grüße

Three handwritten signatures in blue ink are displayed horizontally. From left to right, they are: Mareen Bockstette, Frank Schulte, and Holger Fischer. The signatures are written in a cursive style.

Die Vorstände

Mareen Bockstette, Frank Schulte und Holger Fischer