

Einladung

**Weiterbildungstag und Mitglieder-
versammlung DEBRA Schweiz**

«Hand in Hand»

**Samstag, 9. März 2024, ab 08.30 Uhr
Hotel Sempachersee, Nottwil**



Weiterbildungstag und Mitgliederversammlung am Samstag, 9. März 2024

PROGRAMM

Ab 08.30 Uhr **Eintreffen im Hotel Sempachersee, Nottwil**

Begrüssung mit Kaffee und Gipfeli

09.00 Uhr **Mitgliederversammlung 2024**

1. Wahl der Stimmenzähler
2. Jahresbericht und Jahresrechnung 2023 - Genehmigung
3. Bericht der Kontrollstelle - Kenntnisnahme
4. Entlastung Vorstand
5. Wahlen Vorstand und Präsidium
6. Wahl Kontrollstelle
7. Festsetzung der Mitgliederbeiträge 2024
8. Ausblick 2024 bis 2025

09.45 Uhr **EB und Hände**

Das Universitätsklinikum Freiburg forscht zur sogenannten „miten hand deformity“. Der Referent spricht über: „Die natürliche Genterapie und Behandlungskonzepte der Fäustlingsdeformität bei Epidermolysis bullosa.“

Referent: **Dr. med. Nico Leibig**, Oberarzt der Klinik für Plastische und Handchirurgie, Universitätsklinikum Freiburg

10.30 Uhr **Pause mit Austausch und Standbesuchen**

11.00 Uhr **EB - Ernährung mittels Magensonde**

Wenn man mittel- und langfristig nicht mehr ausreichend Nahrung zu sich nehmen kann, gibt es die Möglichkeit eine Gastrostomie anzulegen. Verschiedene Möglichkeiten von perkutanen Sonden, deren Einlage, Handling und Benefit werden in diesem Referat aufgezeigt.

Referentin: **Bettina Hafner**, Pflegeberaterin Haut- und Wundpflege, Universitäts-Kinderspital Zürich

11.45 Uhr **Neuigkeiten aus dem Förderkreis**

Der Förderkreis ist eine wichtige Plattform zum Austausch über neue Produkte, neuste Erkenntnisse und Methoden im Umgang mit EB.

- 12.30 Uhr** **Gemeinsames Mittagessen**
- 14.00 Uhr** **Persönlich: Im Gespräch mit Ehepaar Schoppa**
Michael Schoppa (42 Jahre), lebt mit REBD. Er und seine Frau Ilka (35 Jahre) erzählen aus ihrem Alltag als Paar und Familie mit einer vierjährigen Tochter.
Moderation: **Michelle Zimmermann**, Betroffene mit EBD
- 15.00 Uhr** **Workshops**
In drei moderierten Gruppen diskutieren wir aktuelle Fragen zu EB aus der jeweiligen Perspektive:
- EB Betroffene
- Eltern und pflegende Angehörige
- Pflegefachpersonen
- 15.45 Uhr** **Pause und Zeit für Austausch**
- 16.15 Uhr** **Therapie mit B-VEC – Hürden und Hindernisse**
Neue (gen-)therapeutische Ansätze wecken Hoffnungen für Menschen mit EB und ihre Angehörigen. Wo stehen Forschung und Klinik? Wo stehen wir in der Schweiz?
Referentin: **Dr. med. Agnes Schwieger**, Oberärztin und Leitung EB-KIZ am Kinderspital Zürich
- 17.00 Uhr** **Schlussrunde und Apéro**

ANMELDUNG

Anmeldungen mit Angabe der Anzahl Personen und deren Namen bitte bis zum 16. Februar 2024 per E-Mail an: sekretariat@schmetterlingskinder.ch
oder per Post an: DEBRA Schweiz, Bahnhofstrasse 55, 5001 Aarau

Die Teilnahme (inkl. Verpflegung) ist für Mitglieder von DEBRA Schweiz kostenlos.

Veranstaltungsort

Hotel Sempachersee, Guido A. Zäch Strasse 2, 6702 Nottwil

Für Anliegen und Fragen zur Anreise am Veranstaltungstag bitte bei Susanne Honegger, Telefon 079 290 45 31 melden.

Anreise mit dem Auto

Nottwil liegt nahe der Autobahn A2 (Basel–Luzern) - Ausfahrt Sursee/Geuensee. Von der Ausfahrt Sursee aus beschildert bis zum Paraplegikerzentrum Nottwil. Im 1. Parkhaus C/D stehen 300 Plätze zur Verfügung.

Anreise mit Bahn und Bus

Vom Bahnhof Nottwil aus – zehn Wegminuten zu Fuss entfernt – verkehren im Halbstundentakt Züge von und nach Luzern und (via Sursee) von und nach Basel, Bern, Genf und Zürich.

Haltestellen regionales Busnetz: NBF 62, Haltestelle Nottwil, Eymatt, SPZ oder NBF 62 und 65, Haltestelle Nottwil und SPZ

Förderkreis

agentur scherrer gmbh



Produktpartner

