



## Einladung zum 34. Jahrestreffen der Selbsthilfegruppe für Ektodermale Dysplasie e.V.

Liebe Mitglieder und liebe Mediziner:innen,

herzlich laden wir vom **03.05.2024 bis 05.05.2024** zum **Jahrestreffen 2024** in der **Evangelischen Tagungsstätte in Löwenstein** ein. Es gibt viel Zeit zum Treffen, Kennenlernen und Austauschen, aber auch zum Zuhören und Aktiv sein.

---

### **Evangelische Tagungsstätte Löwenstein**

Altenhau 57

74245 Löwenstein

[www.tagungsstaette-loewenstein.de](http://www.tagungsstaette-loewenstein.de)

Prof. Dr. Holm Schneider vom Zentrum für Ektodermale Dysplasien in Erlangen (ZEDER) wird ein **Update zu den laufenden Studien EDELIFE und EdeRealLife** geben.

---

Gespannt schauen wir auf die **Mitgliederversammlung**. Andrea, Ulrike und Irmgard haben viel zu berichten! Nicht vergessen: Es sind Vorstandswahlen!!! Unsere liebe Ulrike beendet ihre jahrelange, engagierte Arbeit als 2. Vorsitzende und es wird immer noch jemand gesucht! Meldet euch bei Andrea!

Wie immer bieten wir den **Workshop-Block** zum Austausch über **Ektodermale Dysplasie** in all ihren Formen und Begleiterscheinungen! Trefft euch zum Plausch über die Kinder- und Jugendzeit, aber auch zum Austausch im Erwachsenenalter! Und wer sich da noch nicht findet ist herzlich zum Austausch für Nichtbetroffene Angehörige eingeladen.

Anschließend brauchen wir euch! Hier kommt der mitgesendete Stimmungsbogen zum Einsatz! Wo steht unsere Selbsthilfegruppe? Wo seht ihr euch in der Gruppe? Und wie könnte die Zukunft der Gruppe aussehen? Bitte nehmt zahlreich und aktiv teil am **Austausch über die Zukunft unserer Selbsthilfegruppe!** Ihr möchtet das Stimmungsbarometer online ausfüllen? Bitte dem Link folgen: [Stimmungsbarometer ED-Selbsthilfegruppe](#)

Abschließend laden wir euch ein zu einer Runde **Kreativ Aktiv im Wald!** Seid gespannt!

**Achtung Jugend!** Ihr seid gefragt! Andreas und sein Team nehmen euch mit auf eine spannende Reise in die **Erste Hilfe!** Teilnahme ist **ab 8 Jahren** möglich. Seid dabei! Macht mit! Und werdet zu kleinen „Ersthelferprofis“!

Die Kinderbetreuung ist noch nicht in trockenen Tüchern, doch wir arbeiten mit Hochdruck daran!

### **Wo könnt ihr euch anmelden?**

[Anmeldeformular](#)

**Anmeldeschluss** ist am **21. April 2024.**

---

### **Kosten:**

Einzelzimmer	150.-€ pro Person
Doppelzimmer	120.-€ pro Person
Schüler( 12 – 17)	70.-€ pro Person
Kinder ( 7 – 11 )	40.-€ pro Person

---

*Wir freuen uns auf ein tolles Wochenende mit Euch!*

**Euer ORGA-Team**