



BKMF

Einladung zum Eltern- und Betroffenenseminar „Sehr Seltene“ und unklare Diagnosen vom 16. – 18. November

Bremen, den 13.09.2018

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Eltern, liebe Kinder und Jugendliche, liebe Angehörige,

im BKMF sind über 90 unterschiedliche Diagnosen vertreten, einige davon tauschen sich in vereinseigenen Arbeitsgruppen aus und treffen sich regelmäßig. Der Großteil der Diagnosen ist jedoch so selten, dass es bisher keine Möglichkeit gab, einen gemeinsamen Austausch zu ermöglichen.

Dazu gehören z. B. Akromesomele Dysplasie, Metaphysäre Dysplasie Typ Schmid, Pseudoachondroplasia, Seckel-Syndrom, SHOX-Gendefekt, ungeklärter oder seltener endokriner Kleinwuchs

Im Einzelnen sind diese Diagnosen selten, zusammen bilden sie jedoch eine der mitgliederstärksten Gruppen im Verein. Wir freuen uns, dass wir dies nun sichtbar machen und zusammen mit ehrenamtlich engagierten Betroffenen und Eltern ein gemeinsames Treffen ermöglichen können.

Das Seminar findet vom 16. – 18. November 2018 in der Jugendherberge Bielefeld statt (<https://bielefeld.jugendherberge.de/jugendherbergen/bielefeld-626/portraet/>).

Für die Kinder und Jugendlichen findet, zeitgleich zum Erwachsenenprogramm, eine ausgewogene und qualifizierte Betreuung statt.

Für die Veranstaltung haben wir einen Zuschuss bei der Aktion Mensch beantragt, die es dem BKMF ermöglicht, dieses Seminar zu folgenden Kosten (für das gesamte Wochenende) anbieten zu können:

	Erwachsene	Kinder und Jugendliche (3-17 Jahre)	Kleinkinder (0-2 Jahre)
Übernachtung / Vollverpflegung Mitglieder	70 €	35 €	kostenfrei
Übernachtung / Vollverpflegung Nicht-Mitglieder	100 €	50 €	kostenfrei



BKMF

Hinweise zu den Kosten:

- Ab dem 3. Kind ist dieses frei!
- Zuschlag Einzelzimmer: 25 € (soweit verfügbar)
- Sollten Sie nicht am gesamten Seminar teilnehmen können, fallen anteilige Kosten an. Wir informieren Sie gerne vor Ihrer Anmeldung.
- In begründeten Ausnahmefällen können wir nach Absprache einen Sondertarif gewähren.

Wir benötigen Ihre **verbindliche Anmeldung bis zum 30. Oktober 2018**.

Bitte beachten Sie die Anmeldefrist, denn nur so können wir entstehende hohe Stornierungskosten vermeiden. Bei Überbelegung entscheidet die Reihenfolge des Eingangs der Anmeldung.

Bei Absagen bis zum 02. November 2018 wird eine Bearbeitungsgebühr von 20 € pro erwachsener Person fällig. Für Absagen, die nach diesem Datum erfolgen, ist eine individuelle Absprache mit der Geschäftsstelle notwendig, es fallen jedoch mindestens 20 € pro erwachsener Person an.

Wir freuen uns auf Ihr Kommen!

Die Anmeldung erfolgt über unser Onlineformular hier: <http://bit.ly/BKMF-Seltene>

Haben Sie Fragen oder Wünsche, sprechen Sie uns gerne an.

Mit freundlichen Grüßen

Patricia Carl-Innig
Vorsitzende



BKMF

Programm

Eltern- und Betroffenenseminar „Sehr Seltene“ und unklare Diagnosen

- Tagungsleitung:** Patricia Carl-Innig (Vorsitzende)
- Tagungsteam:** Stefanie Birkenbeul, Anke und Matthias Köhne, Bente Petersen, Susanne Peucker (ehrenamtliche Berater/innen)
- Referenten /-innen:** Prof. Dr. Thomas Eggermann (UK Aachen, Institut für Humangenetik; angefragt), PD Dr. Jörg O. Semler (UK Köln, Zentrum für Seltene Skeletterkrankungen im Kindes- und Jugendalter), Dipl.-Psych. Gudrun Stollorz (hauptamtliche Beraterin), Dipl.-Päd. Marco Frerichs (hauptamtlicher Berater)

Freitag, den 16.11.2018

- ab 15:00 Uhr Vorbereitungstreffen des Tagungsteams
- 17:00 - 18:00 Uhr **Begrüßung und Einführung in die Thematik**
Vorstellung und Beginn der Kinderbetreuung
- 18:00 - 19:00 Uhr *Abendessen*
- 19:00 - 20:00 Uhr **Gemeinsamkeiten** entdecken
- 20:00 - 22:00 Uhr Austausch in diagnosespezifischen Kleingruppen

Samstag, den 17.11.2018

- 08:00 - 09:00 Uhr *Frühstück*
- 08:45 Uhr Beginn des Kinder- und Jugendprogramms
- 09:00 - 10:30 Uhr **Suche nach der Diagnose**
- Der Weg zur Diagnose (PD Dr. Jörg O. Semler)
- Möglichkeiten der Humangenetik (Prof. Dr. Thomas Eggermann; angefragt)
Anschließend Erfahrungsaustausch
- 10:30 - 11:30 Uhr **Umgang mit der Diagnose**
Erfahrungsaustausch
(Moderation: Gudrun Stollorz)
- 12:00 Uhr *Mittagessen*
- 14:30 - 17:00 Uhr Diskussion in Kleingruppen
Herausforderungen der Seltenheit
- im familiären Alltag, Kindergarten / Schule / Beruf
- in der medizinischen Versorgungssituation
- bei rechtlichen Angelegenheiten
- Erarbeitung von Bewältigungsstrategien**



BKMF

parallel dazu:	Möglichkeit der Einzelberatung bei den anwesenden Referenten /-innen
17:00 - 17:45	Zusammenführung der Ergebnisse im Plenum
18:00 Uhr	<i>Abendessen</i>
ab 19:30 Uhr	Bunter Abend

Sonntag, den 18.11.2018

08:00 - 09:00 Uhr	<i>Frühstück und Auschecken</i>
08:45 Uhr	Beginn des Kinder- und Jugendprogramms
09:00 - 12:00 Uhr	Ausblick <ul style="list-style-type: none">- Wie kann der Austausch unter den Seltenen verbessert werden?- Erfassung von Wünschen und Bedürfnissen aus dem Teilnehmerkreis
12:00 - 13:00 Uhr	<i>Mittagessen</i>
13:00 - 14:00 Uhr	Resümee der Tagung alle Teilnehmenden