



BKMF

**Eltern- und Betroffenenseminar
der AG Silver-Russell-Syndrom (SRS), Short for
Gestational Age (SGA) und Wachstumshormonmangel (WHM) des BKMF e.V.**

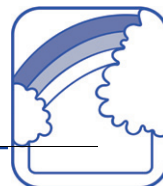
vom 08. - 10.11.2019

**Tagungsort: Hotel Fulda Mitte, Lindenstr. 45, 36037 Fulda
(kommissarische) AG-Leitung: Klaudia Raabe**

Vorläufiges Programm

Freitag, 08.11.2019

- | | |
|-------------------|---|
| 15:00 – 16:00 Uhr | Eintreffen und Begrüßung der TeilnehmerInnen |
| 16:00 – 17:00 Uhr | Eröffnung der Veranstaltung, Einführung in die Thematik |
| 17:00 – 18:00 Uhr | Vorstellung und erstes Kennenlernen (eventl. in Kleingruppen
SRS, SGA, WHM)
Moderation: VertreterIn des BKMF und Klaudia Raabe |
| 18:00 – 19:00 Uhr | Abendessen |
| 19:00 – 19:30 Uhr | Vorstellung der Kinder- und JugendbetreuerInnen, Aufteilung in Gruppen |
| 19:30 – 20:00 Uhr | „The special importance of hypoglycemia and bone age“.
Vortrag (auf Englisch mit Übersetzung)
Jennifer Braak Salem, Magic Foundation, USA |
| 20:00 – 20:30 Uhr | „Transition into adulthood“
Vortrag mit anschließender Fragerunde (auf Englisch)
Jennifer Braak Salem, Magic Foundation, USA |
| 20:30– 22:00 Uhr | Diskussions- und Fragerunde, eventl. in Kleingruppen (SRS, SGA, WHM)
Moderation: Gudrun Stollorz, Dipl.-Psychologin und Klaudia Raabe |



Samstag, 09.11.2019

BKMF

- 07:00 – 08:45 Uhr Frühstück
- ab 08:45 Uhr Beginn des Kinder- und Jugendprogramms, Aktivitäten
- 09:00 – 10:30 Uhr „Born SGA: Newest research of lifelong consequences“
Vortrag mit anschließender Fragerunde (auf Englisch mit Übersetzung)
Prof. Dr. Irene Netchine, Paris
- 10:30 – 11:00 Uhr Pause
- 11:00 – 12:30 Uhr „Aktuelle Behandlung des SRS/SGA“
Vortrag mit anschließender Fragerunde
Prof. Dr. Gerhard Binder, Tübingen
- 12:30 – 14:00 Uhr Mittagessen und Pause
- ab 13:45 Uhr Beginn des Kinder- und Jugendprogramms, Aktivitäten
eventl. Themen in den Gruppen „Selbstbewusstseinstaining“ / „Resilienz für Kinder und Jugendliche“
- 14: 00 – 15:30 Uhr „Genetische Grundlagen bei SRS. Relevanz für Diagnostik und genetische Beratung. Neue Entwicklungen auch bei unbestätigtem SRS“ (Eggermann)

„Woran man beim SRS und ähnlichen Kleinwuchsformen noch denken muss. Differentialdiagnose, Therapie, Prognose“ (Elbracht)
Vortrag mit anschließender Fragerunde

Prof. Dr. Thomas Eggermann und Dr. Miriam Elbracht, Aachen
- 15:30 – 16: 00 Uhr Kaffeepause
- 16:00 – 17: 00 Uhr „Orthopädische Behandlungsmethoden bei Beinlängendifferenzen und Körperasymmetrien“
Vortrag mit anschließender Fragerunde
Dr. Jan Niklas Bröking, Münster
- 17:00 – 17: 30 Uhr „Beinverlängerung (bei Beinlängendifferenz) mit dem Marknagel aus Patientensicht“
Erfahrungsbericht/Vortrag mit Fragerunde
Felix Rost und Holger Rost
- 17:30 – 18:00 Uhr Resümee, Wahl der AG-Leitung
Wünsche und Anregungen
Moderation: Gudrun Stollorz



BKMF

18:00 – 19:00 Uhr Abendessen

ab 19:30 Uhr bunter Abend
gemeinsames gemütliches Zusammensein mit Musik
(wer etwas aufführen möchte, möge sich bitte melden)

Parallel zu den Vorträgen und mit unterschiedlichem Zeitfenster:

Einzelberatung für Familien (mit Termin)

Prof. Dr. Irène Netchine
Prof. Dr. Gerhard Binder
Dr. Jan Niklas Bröking
Prof. Thomas Eggermann/Dr. Miriam Elbracht
Gudrun Stollorz

Es können nur zeitlich begrenzt Einzelgespräche angeboten werden. Die Vergabe der festen Termine erfolgt vorab nach Eingang des Gesprächswunsches (per Mail an Klaudia Raabe).

Sonntag, 10.11.2019

07:00 – 08:45 Uhr Frühstück

ab 08:45 Uhr Beginn des Kinder- und Jugendprogramms

09:00 – 10:30 Uhr „Fütterstörungen, Sondenernährung und Sondenentwöhnung“
Vortrag mit anschließender Fragerunde
Dr. Annette Brunert, Darmstadt

10:30 – 11: 00 Uhr Pause

11:00 – 12: 30 Uhr „Stressfaktor Ernährung: Interaktionszentriertes Arbeiten bei
Fütterstörungen“

Seminar und anschließender Gesprächskreis
Dr. Petra Sobanski, München



BKMF

Parallel dazu:

- 09:00 – 10:30 Uhr „Resilienz: Psychische Widerstandskraft entwickeln und stärken“
Seminar
Gudrun Stollorz, Bremen
- 10:30 – 11:00 Uhr Pause
- 11:00 – 12:30 Uhr „Resilienz Teil 2“ (eventl. „Resilienz bei Kindern/Jugendlichen und wie man sie fördert“)
Seminar
Gudrun Stollorz, Bremen
- 12:30 – 14:00 Uhr Mittagessen
- 14:00 – 15:00 Uhr gemeinsamer Abschluss
Resümee, Wünsche und Anregungen, Verabschiedung

Referenten:

Jennifer Braak Salem, Magic Foundation, RSS/SGA Research&Education Fund, USA
Prof. Dr. Irène Netchine, Pädiatrische Endokrinologie und Humangenetik, Hôpital Trousseau, Paris
Prof. Dr. Gerhard Binder, Pädiatrische Endokrinologie, Uniklinik Tübingen
Prof. Dr. Thomas Eggermann, Institut für Humangenetik, Uniklinik Aachen
Dr. Miriam Elbracht, Institut für Humangenetik, Uniklinik Aachen
Dr. Jan Niklas Bröking, Allg. Orthopädie und Tumororthopädie, Uniklinik Münster
Dr. Annette Brunert, Pädiatrische Gastroenterologie, Dysphagiezentrum Kinderklinik Darmstadt
Dr. Petra Sobanski, Psychosomatik des Kinder- und Jugendalters, München Klinik Schwabing
Gudrun Stollorz, Dipl.-Psychologin, hauptamtliche Beraterin beim BKMF e.V.

Änderungen vorbehalten!