



BKMF

Liebe Mitglieder, liebe Interessierte,

hiermit möchten wir herzlich zu dem kommenden Seminar der Arbeitsgruppe TRPS/MHE einladen!

**Unser Eltern- und Betroffenenseminar wird vom 08.-10. November 2019 im Altstadthotel Arte in Fulda stattfinden.**

Als Referenten konnten wir namhafte Spezialisten gewinnen, wobei wir uns dabei auch an den Vorschlägen der TeilnehmerInnen unseres letzten Herbsttreffens orientierten.

Mit dabei sein werden:

- **Herr Dr. med. Joachim Lauen**, FA für Orthopädie, Unfallchirurgie sowie Kinderorthopädie an der BGU Murnau  
Dr. Lauen arbeitet seit Jahren eng mit unserer Gruppe zusammen und ist u.a. Experte für seltene Skeletterkrankungen. Er kennt und betreut zahlreiche MHE- und TRPS-Patienten aus ganz Deutschland. Seine Konsultationsangebote bei unseren Seminaren sind inzwischen legendär.
- **Herr Dr. med. Lothar Seefried**, FA für Orthopädie und Unfallchirurgie an der Julius-Maximilians-Universität Würzburg  
Dr. Seefried leitet die Arbeitsgruppe "Klinische Osteologie/Osteoporose" am König-Ludwig-Haus der Uni Würzburg und begleitet mehrere wissenschaftliche Studien auf diesem Gebiet. Er betreut ebenfalls MHE- und TRPS-Patienten und plant eine Studie über die Skelettprobleme bei TRPS-Betroffenen.
- **Herr Dr. rer. nat. Hermann-Josef Lüdecke**, Molekulargenetiker an der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf  
Dr. Lüdecke hat wesentlich zur Identifizierung sowohl des EXT1- als auch des TRPS1-Gens beigetragen. Er ist unserer Gruppe seit ihrem Bestehen verbunden und bereitet für uns die neuesten Erkenntnisse zu den molekulargenetischen Ursachen für TRPS und MHE auf. Für das Seminar wird er uns auch über den dann aktuellen Stand der Palovarotenstudie für MHE-Betroffene informieren und uns die fachlichen Grundlagen erklären.
- **Frau Marlies Winkelheide**, Sozialwissenschaftlerin und Familientherapeutin aus Bremen  
Frau Winkelheide führt seit vielen Jahren Seminare für Menschen mit Behinderungen und ihre Familien, speziell auch die Geschwisterproblematik, durch. Es werden die Familiensituationen besprochen und aufgefangen, die sich durch die komplexen Krankheitsbilder, aber auch durch die aufwändigen Betreuungszeiten, z.B. durch zahlreiche OP's oder spezielles Verhalten, sowie dem offenkundigen Anderssein der Betroffenen ergeben. Häufig sind die Familien allein dieser Situation ausgesetzt, die aber in alle Lebensbereiche eingreift und das Leben von Grund auf verändert. Frau Winkelheide bietet in ihren Seminaren die Möglichkeit, sich auszutauschen und den Alltag mit Abstand zu betrachten. Dabei wird mit unterschiedlichen kreativen Methoden gearbeitet.

Wie immer bei unseren Seminaren bieten die Referenten im Anschluss an ihre Vorträge private Konsultationen an. Dies ist eine besondere Möglichkeit, noch einmal eine Expertenmeinung, manchmal auch eine zweite Meinung, zu gesundheitlichen Problemen oder Fragestellungen einzuholen.



BKMF

Daneben werden die KinderbetreuerInnen des BKMF wieder ein fröhliches und anspruchsvolles Programm für die Kinder und Jugendlichen anbieten, bei denen wir Schwerpunkte wie Training des Selbstbewusstseins und die Geschwisterproblematik vertiefen können. Genaueres dazu wird noch rechtzeitig bekannt gegeben.

Und selbstverständlich wird es auch Zeit und Gelegenheit für ganz persönliche Gespräche geben, auch ein "Bunter Abend" am Sonnabend ist wieder eingeplant.

**Die Online-Anmeldung erfolgt: [Hier](#)**

Für die Veranstaltung haben wir einen Zuschuss bei der Aktion Mensch beantragt, die es dem BKMF e.V. ermöglicht, das Seminar zu den Kosten vom letzten Seminar anbieten zu können:

Übernachtung/Verpflegung	Erwachsene	Jugendliche (13-17 Jahre)	Kinder (3 – 12 Jahre)	Kinder (0 – 2 Jahre)
Mitglieder	100 €	50 €	25 €	kostenfrei
Nicht - Mitglieder	140 €	70 €	35 €	kostenfrei

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.
- Bei Überbelegung entscheidet die Reihenfolge des Eingangs der Anmeldung!!

Wir freuen uns darauf, mit euch gemeinsam ein anregendes Wochenende zu erleben und zu gestalten und hoffen auf eure rege Teilnahme!

Bis dahin wünschen wir euch allen eine gute Zeit und vor allem beste Gesundheit!

Herzliche Grüße,

Marion Griesmeier und Karin Lemke