



BKMF

Eltern- und Betroffenenseminar der AG TRPS & MHE vom 08.-10.11. 2019 im Arte Altstadtthotel Fulda

Freitag, 08.11.

- Ab 15.00 Uhr Anreise der TeilnehmerInnen
Übergabe der Zimmerschlüssel, Zuordnung der Tagungsräume für
Kinderbetreuung, Referate und Konsultationen Tagungsteam
- 17.00–18.00 Uhr **Begrüßung der TeilnehmerInnen und Einführung in die Thematik**
Karin Lemke und Marion Griesmeier
- 18.00-19.00 Uhr Abendessen
- 19.00 Uhr **Vorstellung der KinderbetreuerInnen**, Kinder gehen in die Gruppen
KinderbetreuerInnen
- 19.15-22.15 Uhr **Kennenlernrunde und Neuigkeiten aus dem BKMF**
parallel dazu Vergabe der Termine für die Konsultationen
Fanny Kozanecki und Karin Lemke

Sonnabend, 09.11.

- 07.00-08.45 Uhr Frühstück
- 08.45 Uhr Kinder gehen in die Betreuungsgruppen
- 09.00 Uhr **Eröffnung, Vorstellung des Tagesprogramms und der ReferentInnen**
Karin Lemke
- 09.15-10.45 Uhr Herr Dr. med. Joachim Lauen, FA für Orthopädie, Unfallchirurgie sowie
Kinderorthopädie an der BGU Murnau
„MHE und TRPS - Behandlungsstrategien, OP-Indikationen, Neuigkeiten“
Vortrag mit Diskussion
- 10.45-11.00 Uhr Kaffeepause
- 11.00-12.30 Uhr Herr Dr. rer. nat. Hermann-Josef Lüdecke, Molekulargenetiker an der
Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf
**„Heterotope Ossifikation und Multiple Kartilaginäre Exostosen: Welche
Gemeinsamkeiten gibt es bei ihrer Entstehung und Therapie?“**
-Erläuterungen in Hinblick auf die Palovarotenstudie
Vortrag mit Diskussion
- 12.30-14.00 Uhr Mittagspause
- 14.00 Uhr Kinder gehen in die Betreuungsgruppen



BKMF

- 14.00-15.30 Uhr Herr Dr. med. Lothar Seefried, FA für Orthopädie und Unfallchirurgie an der Julius-Maximilians-Universität Würzburg
„Ossäre Veränderungen bei TRPS-Patienten - Klinische Symptome und Erfassung der Probleme in einer Studie“
Vortrag mit Diskussion
- 15.30-15.45 Uhr Kaffeepause
- 15.45-17.15 Uhr Frau Marlies Winkelheide, Sozialwissenschaftlerin aus Bremen
„Ich suche meinen Weg - Begleitung der Familien von Kindern mit einer chronischen Erkrankung“
Seminar mit Gruppenarbeit
- parallel dazu: **Einzelkonsultationen** bei den anwesenden Spezialisten nach Vergabeplan
- 18.00-19.00 Uhr Abendessen
- 19.30 Uhr **„Bunter Abend“**
Vorfürhungen der Kinder, Dank an die KinderbetreuerInnen, gemeinsames Gruppenfoto, anschließend Musik und Tanz, gemütliches Beisammensein KinderbetreuerInnen

Sonntag, 10.11.

- 07.00-8.45 Uhr Frühstück
- 08.45 Uhr Kinder gehen in die Betreuungsgruppen
- 09.00 Uhr Eröffnung und Vorstellung des Tagesprogramms
- 09.15-10.45 Uhr Frau Marlies Winkelheide, Sozialwissenschaftlerin aus Bremen
„Ich suche meinen Weg - Begleitung der Familien von Kindern mit einer chronischen Erkrankung“
Auswertung und Diskussion der Gruppenarbeit vom Vortag
- 10.45-11.00 Uhr Kaffeepause
- 11.00-12.30 Uhr **Planung der Arbeit für 2020**
Karin Lemke und Marion Griesmeier
- 12.30-14.00 Uhr Mittagspause
- 14.00-15.30 Uhr **Resümee**
Anschließend Abreise