



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