Eltern- und Betroffenenseminar der AG TRPS & MHE vom 07. - 09.11. 2025 in der Jugendherberge Bielefeld

Freitag, 07.11.

- Ab 16.00 Uhr Anreise der TeilnehmerInnen
Übergabe der Zimmerschlüssel, Zuordnung der Tagungsräume für Kinderbetreuung, Referate und Konsultationen
Tagungsteam
- 18.00-19.00 Uhr Abendessen
- 19.00 Uhr [Vorstellung der KinderbetreuerInnen,](#)
[KinderbetreuerInnen](#)
- 19.15-20.15Uhr Begrüßung der TeilnehmerInnen und Kennenlernrunde
[Kinder gehen in die Betreuungsgruppen](#)
Vergabe der Termine für die Konsultationen und Auskunft zur Gruppenarbeit im vergangenen Jahr
Fanny Kozanecki, Iris Giesen und Karin Lemke
danach Informationen zum Sa parallel zu den Fachvorträgen stattfindenden „**Kreativen Kunstprojektes für Kinder und Jugendliche**“ als Fortsetzung/Weiterführung des Projektes von 2023
Katrin Grote-Baker, Bildende Künstlerin, Berlin
- 20.15- ca. 21.30 Uhr Workshops zu folgenden Themen:
Sport mit Skeletterkrankung
Moderation: Floris de Ruiter, Tim Knutzen, Guido Raddatz
Junge Erwachsene- Einstieg in das Berufsleben, Familienplanung u.W.
Moderation: Andrada Hotz, Toni Schulze
Probleme in Kindergarten, Schule, Ausbildung/Studium (Inklusion, Nachteilsausgleiche, Förderprogramme etc.)
Moderation: Janne Schmidmann, Gesine Paulsen, Kirsten Lehbrinck
- anschließend **gemütliches Beisammensein**

Sonnabend, 08.11.

- 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

- 09.15-10.30 Uhr *Herr OA Dr.med. Joachim Lauen, FA für Orthopädie, Unfallchirurgie und Kinderorthopädie, Sana-Klinikum Offenbach und Krankenhaus Weilheim*
„Moderne und nachhaltige OP-Strategien für MHE- und TRPS-Betroffene, mit Fallbeispielen“
 Vortrag mit Diskussion
- 10.30-10.45 Uhr Kaffeepause
- 10.45-12.00 Uhr *Herr OA Dr.med. Jens Eckhoff, FA für Orthopädie, Unfallchirurgie und Kinderorthopädie, BGU Murnau*
„Neuere OP-Techniken bei MHE und TRPS, mit Fallbeispielen, sowie Informationen zu OP-Anmeldung und -Planung in Murnau“
 Vortrag mit Diskussion
- 12.00-12.30 Uhr *Frau Dr.med. Ariane Kwiet and Frau Trine Bathen, Gesundheitsmedizinerinnen und Ergotherapeutinnen, Rehabilitationsklinik Sunnaas, Norwegen*
„Schmerz und Fatigue-Syndrom bei Patienten mit seltenen Skeletterkrankungen - was wir wissen und was wir tun können“
Online-Vortrag mit Diskussion
- 12.30-14.00 Uhr Mittagspause
- 13.45 Uhr [Kinder gehen in die Betreuungsgruppen](#)
- 14.00-15.45 Uhr *Frau Waltraut Erika Doering, Dipl.-Psychologin aus Elsfleth*
„Entwicklungsbegleitung von Familien/Betroffenen mit seltenen Skeletterkrankungen, Teil I“
 Vortrag/Diskussion
- parallel:* **Konsultationen bei den Spezialisten**
- 14.00-18.00 Uhr **„Kreatives Kunstprojekt für Kinder und Jugendliche“**
Katrin Grote-Baker, Bildende Künstlerin, Berlin
- dazwischen:*
- 15.45-16.00 Uhr Kaffeepause
- 16.00-17.30 Uhr *Herr OA Dr.med. Ludwig Schwering, Chefarzt der Rekonstruktiven Orthopädie und Ärztlicher Direktor des Hospitals zum Heiligen Geist Geseke und Herr Dr. Vanni Förster, leit. OA und FA für Orthopädie und Unfallchirurgie, ebenda*
„Orthopädische und ganzheitliche Herangehensweise bei seltenen Skeletterkrankungen am Hospital zum Heiligen Geist in Geseke“
 Vortrag mit Diskussion
- 18.00-19.00 Uhr Abendessen

19.30 **„Bunter Abend“**
Vorstellung der Arbeiten aus dem Kunstprojekt der Kinder, Dank an die
KinderbetreuerInnen, gemeinsames Gruppenfoto, anschließend Musik und
Tanz, gemütliches Beisammensein
Katrin Grote-Baker, KinderbetreuerInnen, Alle

Sonntag, 09.11.

07.00-8.45 Uhr Frühstück

8.45 Uhr [Kinder gehen in die Betreuungsgruppen](#)

09.00 Uhr Eröffnung, Vorstellung des Tagesprogramms und des Referenten
Karin Lemke

09.15-11.45 Uhr *Frau Waltraut Erika Doering, Dipl.-Psychologin aus Elsfleth*
**„Entwicklungsbegleitung von Familien/Betroffenen mit seltenen
Skeletterkrankungen, Teil II“**
Diskussion in zwei Gruppen

zwischendurch

10.45-11.00 Uhr Kaffeepause

12.15-12.45 Uhr **Auswertung des Seminars und der Workshops**
Pers. s. Freitag, Karin Lemke

12.45-14.00 Uhr Mittagspause

Anschließend **Resümee des Tagungsteams, Abreise
der TeilnehmerInnen**