

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 <i>Tagungsteam</i>
18.00-19.00 Uhr	Abendessen
19.00 Uhr	Vorstellung der KinderbetreuerInnen, <i>KinderbetreuerInnen</i>
19.15-20.15 Uhr	Begrüßung der TeilnehmerInnen und Kennenlernrunde <i>Fanny Kozanecki, Karin Lemke</i> Kinder gehen in die Betreuungsgruppen Vergabe der Termine für die Konsultationen Auskunft zur Gruppenarbeit im vergangenen Jahr <i>Karin Lemke</i>
	danach Informationen zum Sa parallel zu den Fachvorträgen stattfindenden Kreative(s)n Kunstprojekt(es) für Kinder und Jugendliche als Fortsetzung/Weiterführung des Projektes von 2023 <i>Katrin Grote-Baker, Bildende Künstlerin, Berlin</i>
20.15-21.30 Uhr	Workshops zu folgenden Themen: Sport mit Skeletterkrankung Moderation: <i>Floris de Ruiter, Tim Knutzen</i> Junge Erwachsene- Einstieg in das Berufsleben, Familienplanung u.A. Moderation: <i>Andrada Hotz, Toni Schulze</i> Probleme in Kindergarten, Schule, Ausbildung/Studium (Inklusion, Nach teilsausgleiche, Förderprogramme etc.) Moderation: <i>Janne Schmidmann, Gesine Paulsen, Kirsten Lehbrinck</i>
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 <i>Karin Lemke</i>
09.15-10.30 Uhr	<i>Herr OA Dr.med. Joachim Lauen, FA für Orthopädie, Unfallchirurgie und Kinderorthopädie, Sana-Klinikum Offenbach</i> „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	<i>Herr OA Dr.med. Jens Eckhoff, FA für Orthopädie, Unfallchirurgie und Kinderorthopädie, BGU Murnau</i> „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	<i>Frau Ariane Kwiet, Ärztin, Physikalische und rehabilitative Medizin und Frau Trine Bather, Gesundheitsmedizinerin und Ergotherapeutin, Norwegisches Zentrum für seltene Erkrankungen, Sunnaas</i> „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
14.00-15.30 Uhr	<i>Herr OA Thomas Marx, Leiter der Schmerztherapie, Facharzt für Anästhesiologie, Intensivmedizin und Schmerztherapie, Schmerztherapeut am Marienhospital Gelsenkirchen</i> „Schmerz und Schmerzbewältigungsstrategien“ Workshop/Diskussion
<i>parallel:</i>	
Konsultationen bei den Spezialisten	
14.00-18.00 Uhr	„Kreatives Kunstprojekt für Kinder und Jugendliche“ <i>Katrin Grote-Baker, Bildende Künstlerin, Berlin</i>
<i>dazwischen:</i>	
15.30-16.00 Uhr	Kaffeepause

16.00-17.30 Uhr	<i>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</i> „Orthopädische und ganzheitliche Herangehensweise bei seltenen Skeletterkrankungen am Hospital zum Heiligen Geist in Geseke“ Vortrag mit Diskussion
Anschließend	gemeinsames Gruppenfoto
18.00-19.00 Uhr	Abendessen
19.30	„Bunter Abend“ Vorstellung der Arbeiten aus dem Kunstprojekt der Kinder, Dank an die KinderbetreuerInnen, anschließend Musik und Tanz, gemütliches Beisammensein <i>Katrin Grote-Baker, KinderbetreuerInnen, Alle</i>

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 der Referentin <i>Karin Lemke</i>
09.15-10.45 Uhr	<i>Frau Sandra Koschel, Spezialistin für Supervision, Coaching, Organisationsentwicklung und Traumapädagogik im Verein Entwicklungsbegleitung und Integration e.V. - EBI, Bremen</i> „Entwicklungsbegleitung für Menschen mit Skeletterkrankungen und ihre Familien“ Vortrag mit Diskussion
10.45-11.00 Uhr	Kaffeepause
11.00-12.15 Uhr	Auswertung des Seminars und der Workshops, Planung für 2026 <i>Pers. s. oben, Fanny Kozanecki, Iris Giesen und Karin Lemke</i>
12.15-14.00 Uhr	Mittagspause
<i>Anschließend</i>	Resümee des Tagungsteams, Abreise der TeilnehmerInnen