

Eltern- und Betroffenenseminar
**der AG Silver-Russell-Syndrom (SRS),
Short for Gestational Age (SGA)
und Wachstumshormonmangel (WHM)
des BKMF e.V.**

vom 02. – 04. Oktober 2026

Tagungsort: Rhön Park Aktiv Resort Hotel,
Rother Kuppe 2, 97647 Hausen-Roth

Vorläufiges Programm

Freitag, 02.10.2026

15:00 – 16:00 Uhr	Eintreffen und Begrüßung der Teilnehmer*innen
16:00 – 16:30 Uhr	Eröffnung der Veranstaltung Moderation: Klaudia Raabe (AG-Leitung) Florian Innig (BKMF e.V.)
16:30 – 18:00 Uhr	Kennenlernen, Erfahrungsaustausch und Diskussionsrunde in der Gruppe Bei Bedarf in Kleingruppen (z.B. nach Schwerpunkten wie SGA, WH-Mangel, SRS-11p15LOM, SRS-matUPD7, betroffene Erwachsene etc.)
18:00 – 19:00 Uhr	Abendessen
19:15 – 19:30 Uhr	Einführung in die Thematik Vorstellung der Kinder- und Jugendbetreuer*innen, Aufteilung der Kinder in Gruppen
19:30 – 21:30 Uhr	„Im Gespräch mit Betroffenen mit SRS/SGA“ Jugendliche und Erwachsene mit SRS/SGA berichten von ihren Erfahrungen mit anschließender Fragerunde

Samstag, 03.10.2026

08.00 – 09:45 Uhr	Frühstück
ab 09:45 Uhr	Beginn des Kinder- und Jugendprogramms, Aktivitäten
10:00 – 12:00 Uhr	„Silver-Russell-Syndrom : Neues und Bewährtes“ Neue klinische Empfehlungen aus den revidierten internationalen Leitlinien zu Diagnose und Management des Silver-Russell-Syndroms (2. Internationaler Consensus, 2025), Altbewährtes zu Wachstum und Pubertät und Informativen zum Follow-Up bei Erwachsenen“ Vortrag mit anschließender Fragerunde Prof. Dr. Gerhard Binder, Kinderendokrinologie, Uniklinik Tübingen
12:00 – 14:30 Uhr	Mittagessen und Pause
ab 14:15 Uhr	Beginn des Kinder- und Jugendprogramms, Aktivitäten
14:30 – 16:30 Uhr	„SRS im Wandel: aktualisierter Konsensus, Genetische Testung und Zukunft der Diagnostik“ konsensusbasierte Diagnostik, genetische Testung bei ungeklärten Fällen, Modellvorhaben Genomsequenzierung, KI und Genetik Vortrag mit anschließender Fragerunde Prof. Dr. med. Miriam Elbracht, Direktorin Klinische Genomik, Institut für Humangenetik und Genommedizin der Uniklinik RWTH Aachen Prof. Dr. rer.nat. Thomas Eggermann, Leitung der molekulargenetischen Diagnostik, Institut für Humangenetik und Genommedizin der Uniklinik RWTH Aachen
16:30 – 18:00 Uhr	Gruppenfoto / Austausch / Fragen und Antworten
18:00 – 19:30 Uhr	Abendessen
ab 19:30 Uhr	gemeinsamer Abend: gemütliches Zusammensein mit Quatschen, Lachen und Musik

Sonntag, 04.10.2026

07:30 – 09:00 Uhr Frühstück

ab 08:45 Uhr Beginn des Kinder- und Jugendprogramms

9:00 – 10:30 Uhr **„Stark durchs Leben und was kann ich dazu beitragen?“**

Vortrag mit anschließender Gesprächsrunde

Annika Schulz, Starkmacherwerkstatt, Künzell
Erzieherin, Selbstbehauptungs-, Resilienz- und Persönlichkeitstrainerin

parallel dazu Kurztraining **„Ich bin stark“**

9:00 – 11:00 Uhr für Kinder ab 6 Jahren und Jugendliche (in zwei Gruppen aufgeteilt nach Alter: 6-11 und ab 12)

10:30 – 11:00 Uhr Pause, ggf. Auschecken der Hotelzimmer

11:00 – 13:00 Uhr **„Autismus und ADHS“**

Wissenswertes und konkrete Unterstützungsmaßnahmen für Eltern und Betroffene

Vortrag mit anschließender Gesprächsrunde

Nicole Matthä, Heilpädagogin und Sozialwissenschaftlerin mit Fachrichtung
„special needs education“, Heilpädagogische Praxis Matthä, Bad Schönborn

13:00 – 13:15 Uhr gemeinsamer Abschluss (Abschlusslied), Wünsche und Anregungen,
Resümee

13:15 - 14:30 Uhr Mittagessen

Ab 14:30 Uhr Verabschiedung und Abreise

Zeitlich begrenzt können am jeweiligen Vortragstag der Referent*innen einige Einzelgespräche angeboten werden. Bitte das Interesse mit Nennung des Referenten vorab per e-mail bei Klaudia Raabe anmelden. Je nach zeitlichen Möglichkeiten des Referenten werden anschließend Termine verteilt.

ÄNDERUNGEN VORBEHALTEN