



BKMF

## **Einladung zum Eltern- und Betroffenenseminar der Arbeitsgruppen Hypochondroplasie und SEDC**

01.-03.11.2024 in der Jugendherberge Bielefeld

Bremen den, 16.09.2024

Liebe Mitglieder, liebe Eltern,  
liebe Kinder und Jugendliche, liebe Angehörige,

wir freuen uns, Sie und Euch zu unserem diesjährigen Eltern- und Betroffenenseminar der Arbeitsgruppen Hypochondroplasie und SEDC einladen zu können.

Das Seminar findet vom 01. bis zum 03. November 2024 in der Jugendherberge in Bielefeld statt.

Als ärztliche Unterstützung konnten wir einige ReferentInnen gewinnen. Herr Matthias Kröner (Oberarzt für (Kinder-)Orthopädie, Schön Klinik Vogtareuth) wird über das orthopädische Behandlungsspektrum informieren und Fragen beantworten. Herr Thomas Marx (Leiter der Schmerzambulanz, Marienhospital Gelsenkirchen) wird einen fachärztlichen Vortrag zum Thema Schmerztherapie anbieten und ebenfalls Raum für Fragen haben. Dr. Benedikt Kretner wird aus ärztlicher und väterlicher Sicht über Vosoritid als Behandlungsmöglichkeit bei Hypochondroplasie referieren.

Der Gesundheitspädagoge und langjährige Trainer Tobias Niedeggen wird ein Schlagfertigkeitstraining (verbale Behauptungsstrategien) für Kinder und Jugendliche anbieten und entsprechende Tipps und Bewältigungsstrategien mit diesen einüben.

Erik Hein und Maik Figgen werden als erfahrende, sportliche Mitglieder einen Workshop zum Thema Sport für Jugendliche und Erwachsene anbieten. Verena Koch wird über Möglichkeiten der Frühförderung berichten. Charlotte Topp und Jonas Fischer widmen sich dem Thema Beruf und möglichen Herausforderungen. Am Sonntag wird ein Workshop zum Thema Umgang mit Blicken und ungefragten Bild- und Videoaufnahmen von Britta Enders das Wochenende abrunden.

Erfahrungsberichte von Eltern und betroffenen Erwachsenen werden uns gemeinsam ins Gespräch bringen und voneinander lernen lassen. Ebenso wird es das gesamte Wochenende genug Raum für Fragen und persönlichen Austausch geben.



BKMF

Für die Kinder und Jugendlichen ist zeitgleich mit dem Erwachsenenprogramm ein ausgewogenes Betreuungsprogramm zusammengestellt worden.

Für inhaltliche Rückfragen wenden Sie sich bitte an die AG-LeiterInnen und für organisatorische Fragen wenden Sie sich bitte an die Beratungs- und Geschäftsstelle in Bremen (Victoria Schippmann).

Anmeldefrist ist der: 11.10.2024.

[Link zur Anmeldung](#)

Kosten für das Wochenende:

**Mitglieder:** Erwachsene 80€, Jugendliche (13-17 Jahre) 60€, Kinder (6-12 Jahre) 30 €, für Kinder unter 6 Jahren entfällt der Beitrag.

**Nicht-Mitglieder:** Erwachsene 110€, Jugendliche (13-17 Jahre) 75€, Kinder (6-12 Jahre) 50€.

Wir haben für das Seminar eine Förderung durch die Aktion Mensch beantragt, die die genannten Preise ermöglicht.

Wir freuen uns auf Euer und Ihr zahlreiches Erscheinen und ein schönes und informatives Wochenende!

Viele Grüße

Ihre und Eure AG-Leitung

Charlotte Topp und Verena Koch  
*AG-Leiterinnen Hypochondroplasie*

Jonas Fischer  
*AG-Leiter SEDC*