



BKMF

## Einladung zum Eltern- und Betroffeneneminar Silver-Russell-Syndrom/SGA/Wachstumshormonmangel

Sehr geehrte Damen und Herren,

August 2024

liebe Mitglieder der SRS/SGA/WH-Mangel Gruppe,

liebe Kinder, Jugendliche, Erwachsene!

wir freuen uns sehr, Sie/Euch erneut zum Eltern - und Betroffeneneminar der Arbeitsgruppe SRS/SGA/Wachstumshormonmangel des BKMF e.V. einladen zu können.

Das Seminar findet statt vom **08. bis zum 10.11.2024** im familienfreundlichen Hotel „**Rhön Park Aktiv Resort**“, **Rother Kappe 2, in 97647 Hausen-Roth**.

Wir freuen uns, auch dieses Mal auf hochkarätige Vorträge, wissenschaftliche Informationen und den wertvollen persönlichen Austausch in unserer Gruppe.

Dieses Mal sind unsere **Referent\*innen**:

- Dr. med. dent. Susanne Wriedt, Fachzahnärztin für Kieferorthopädie, Oberärztin an der Poliklinik für Kieferorthopädie der Universitätsmedizin Mainz, Leiterin der Schwerpunkte craniofaciale Anomalien und interdisziplinäre Dysgnathiebehandlung, Top Medizinerin der Focus Gesundheit Ärzteliste
- Carolin Kredig, Zahnärztin an der Poliklinik für Kieferorthopädie der Uniklinik Mainz
- Prof. Dr. Gerhard Binder, Kinderendokrinologe, Leiter der Pädiatrischen Endokrinologie und des Hormonlabors der Kinderklinik der Uniklinik Tübingen
- Prof. Dr. rer. nat. Thomas Eggermann, Leiter der molekulargenetischen Diagnostik, Institut für Humangenetik der Universitätsklinik Aachen
- Dr. Jan Niklas Bröking, Kinderorthopäde, ehem. Oberarzt der Abteilung für Kinderorthopädie, Fußchirurgie und Deformitätenrekonstruktion an der Uniklinik Münster, jetzt in eigener Praxis tätig: Orthopädische Praxis Beckum
- Carolin Posth, Dipl. Soziologin, Psychologische Beraterin und Coach mit speziellem Fokus auf Eltern und Familien mit chronisch kranken Kindern, zertifizierte Resilienztrainerin
- Selbst betroffene Jugendliche und Erwachsene aus unserer Gruppe



BKMF

Ergänzt werden die Vorträge durch Fragerunden, Gesprächskreise, Einzelgespräche und Erfahrungsberichte.

Ausreichend Pausen, gemeinsames Essen und der bunte Abend geben zusätzlich Raum und Gelegenheit für Austausch und Gespräche.

Für die Kinder und Jugendlichen ist – zeitgleich mit dem Erwachsenenprogramm – ein ausgewogenes Angebot zusammengestellt worden. Die Geschwisterkinder werden selbstverständlich in das Programm mit einbezogen. Die Betreuung findet durch erfahrene Kinderbetreuer\*innen statt.

Wir möchten sowohl Eltern mit ihren Kindern als auch Jugendliche und erwachsene Menschen mit diesen Diagnosen ansprechen. Nur durch ein Miteinander und einen aktiven Austausch können wir in der Selbsthilfe voneinander lernen und wertvolle Erfahrungen weitergeben. Bitte habt/haben Sie keine Scheu, Fragen zu stellen und andere Betroffene anzusprechen. Erfahrene Eltern und Betroffene stehen zur Beantwortung der Fragen und für Berichte zur Verfügung. Nutzt/Nutzen Sie gern dieses Angebot!

Kleingruppen können je nach Anmeldung (z.B. nach Diagnose oder Alter der Kinder/Jugendlichen/Erwachsenen) spontan und bei Bedarf gebildet werden.

Für die Veranstaltung haben wir einen Zuschuss bei der Aktion Mensch beantragt, die es dem BKMF ermöglicht, das Seminar zu folgenden, erfreulicherweise sehr niedrigen, Kosten anbieten zu können:

Übernachtung + Verpflegung	Erwachsene (ab 16 Jahren)	Kinder und Jugendliche (7- 15 Jahre)	Kinder (unter 6 Jahren)
Mitglieder des BKMF	70 €	35 €	kostenlos
Nicht - Mitglieder	85 €	45 €	kostenlos

Hinweise zu den Kosten:

- Zuschlag Einzelzimmer: 25 € (soweit verfügbar, es sind nur sehr wenige vorhanden)
- Die Kosten richten sich nach den Bedingungen des Hotels (Vollzahler ab 16 Jahren)
- Sollten Sie nicht am gesamten Seminar teilnehmen können, fallen die gleichen Kosten an, da die Förderung dann komplett entfällt
- Sollte es Probleme bei der Finanzierung der Kosten geben, bitten wir um Rückmeldung.
- Bei Stornierungen versuchen wir selbstverständlich, das Zimmer anderweitig zu vergeben. Sollte dies nicht möglich sein, werden uns die Kosten in Rechnung gestellt, die wir weitergeben müssen
- Bei Überbelegung entscheidet die Reihenfolge des Eingangs der Anmeldung!!

**Wir benötigen Ihre/Eure verbindlichen Anmeldungen bis zum 20. September 2024!**



BKMF

**Die Anmeldung erfolgt über unser Online - Formular:**

<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSc4XY7y-Fd8tKwkO2j4m9NjdeFXVK6gMpyHBy-Yg - KGMeX3Q/viewform>

Wir bitten um Beachtung der Anmeldefrist, denn nur so können wir entstehende hohe Stornierungskosten des Hotels vermeiden. Ein Zimmerkontingent zu diesem Preis ist für uns reserviert, die Buchung muss über den BKMF und den genannten Link erfolgen!

Für Bahnreisende kann (wahrscheinlich) ein Shuttleservice vom Bahnhof Fulda organisiert werden. Dies bedarf einer zusätzlichen Organisation und Absprache. Bitte bei der Anmeldung entsprechend angeben. Die Mitarbeiter\*innen des BKMF kommen dann rechtzeitig auf euch zu.

Wünsche für Einzelgespräche mit den Referent\*innen sollten im Vorfeld per Mail an Klaudia Raabe ([klaudia.raabe@bkmf.de](mailto:klaudia.raabe@bkmf.de)) angemeldet werden. Die Terminvergabe erfolgt nach Verfügbarkeit der Referent\*innen und kann leider nicht garantiert werden.

Haben Sie Fragen oder Wünsche? Sprechen Sie uns gerne an!

Zum Programm: Klaudia Raabe, [klaudia.raabe@bkmf.de](mailto:klaudia.raabe@bkmf.de)

Zu Kosten und Unterbringung: Beratungs- und Geschäftsstelle des BKMF e.V., Tel. 0421/336169-0, [info@bkmf.de](mailto:info@bkmf.de)

**Wir freuen uns auf Ihr / Euer Kommen!**

Mit herzlichen Grüßen,

Klaudia Raabe  
Arbeitsgruppenleiterin

Patricia Carl-Innig  
Vorsitzende BKMF