



BKMF

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

vom 08.-10. November 2024

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

Programm

Freitag, 08.11.2024

- 15:00 – 16:00 Uhr Eintreffen und Begrüßung der Teilnehmer*innen
- 16:00 – 16:30 Uhr **Eröffnung der Veranstaltung**
Moderation: Klaudia Raabe (AG-Leitung)
Patricia Carl-Innig (Vorsitzende)
- 16:30 – 18:00 Uhr **Vorstellung von Ansprechpartner*innen** zu verschiedenen Fragestellungen.
- 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 – 19:45 Uhr Einführung in die Thematik
Vorstellung der Kinder- und Jugendbetreuer*innen,
Aufteilung der Kinder in Gruppen
- 19:45 – 21:30 Uhr **„Leben mit SRS/SGA“**
Präsentationen und Berichte mit anschließender Gesprächsrunde
- Jugendliche und Erwachsene mit SRS/SGA



BKMF

Samstag, 09.11.2024

- 07:30 – 08:45 Uhr Frühstück
- ab 08:45 Uhr Beginn des Kinder- und Jugendprogramms, Aktivitäten
- 09:00 – 10:30 Uhr **„Kieferorthopädie: Funktion, Probleme und Behandlungsmöglichkeiten“**
(mit besonderem Fokus auf kleine Kiefer und Anomalien)“
- Vortrag mit anschließender Fragerunde
Dr. Susanne Wriedt und Carolin Kredig, Kieferorthopädie,
Uniklinik Mainz
- 10:30 – 11:00 Uhr Pause
- 11:00 – 12:30 Uhr **„Aktuelle Behandlung des SGA und SRS.“**
Was kann man tun und was sollte man wissen?
Zusatzmodul: Erläuterungen zum langwirksamen Wachstumshormon
- Vortrag mit anschließender Fragerunde
Prof. Dr. Gerhard Binder. Kinderendokrinologie, Uniklinik Tübingen
- 12:30 – 14:30 Uhr Mittagessen und Pause
- ab 14:15 Uhr Beginn des Kinder- und Jugendprogramms, Aktivitäten
- 14:30 – 16:00 Uhr **“Genetische Diagnostik für das Silver-Russell-Syndrom: Was können wir finden und welche Relevanz hat das Ergebnis für Kinder und Erwachsene?“**
- Vortrag mit anschließender Fragerunde
Prof. Dr. Thomas Eggermann, Humangenetik, Uniklinik Aachen
- 16:00 – 16:30 Uhr Kaffeepause
- 16:30 – 18:00 Uhr **„Übersicht zu Beinlängendifferenzen und weiteren SRS assoziierten orthopädischen Beschwerden“**
- Vortrag mit anschließender Fragerunde
Dr. Jan Niklas Bröking, Orthopäde, Beckum



BKMF

- 18:00 - 18:30 Uhr Fragen, Antworten und Austausch / Gruppenfoto
- 18:30 – 20:00 Uhr Abendessen
- ab 20:00 Uhr **gemeinsamer Abend:** gemütliches Zusammensein mit Quatschen, Lachen und Musik

Sonntag, 10.11.2024

- 08:00 – 09:30 Uhr Frühstück
- ab 09:00 Uhr Beginn des Kinder- und Jugendprogramms
- 9:00 – 10:00 Uhr freier Austausch vor dem Seminarraum
- 10:00 – 12:00 Uhr **„Resilienz - speziell für Eltern mit chronisch erkrankten Kindern und Jugendlichen. Impulse und Tipps für Zuhause“**
- Vortrag mit anschließender Gesprächsrunde
- Carolin Posth, Psychologische Beraterin und Coach, Wiesbaden
- 12:00 – 13:00 Uhr gemeinsamer Abschluss (Abschlusslied), Wünsche und Anregungen, Resümee
- 13:00 – 14:00 Uhr Mittagessen
- Ab 14:00 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.

Referent*innen:

Dr. Susanne Wriedt, Zahnärztin und Kieferorthopädin, Uniklinik Mainz
Carolin Kredig, Zahnärztin und Kieferorthopädin, Uniklinik Mainz
Prof. Dr. Gerhard Binder, Kinderarzt, Kinderendokrinologe, Uniklinik Tübingen
Prof. Dr. Thomas Eggermann, Genetiker, Uniklinik Aachen
Dr. Jan Niklas Bröking, Orthopäde, Kinder-Orthopäde, Orthopädische Praxis Beckum
Carolin Posth, Dipl. Soziologin, Psychologische Beraterin und Coach, Wiesbaden

ÄNDERUNGEN VORBEHALTEN