

Patiententage

Bardet Biedl Syndrom

11 und 12. September 2021

LLZ - Lehr- und Lernzentrum der Medizinischen Fakultät der Universität
Duisburg-Essen

Virchowstraße 163a, 45147 Essen

Liebe Teilnehmer der BBS Patiententage

„**Unmögliches möglich machen**“ könnte ein Motto sein, das die Forschung in der Wissenschaft beschreibt. Dieses Motto kann aber auch für die BBS Patiententage stehen. Trotz aller Herausforderungen durch die Corona-Pandemie ist es uns gelungen, diese Veranstaltung in Präsenz durchzuführen. Durch die 2G-Regel (Kinder 3G) ist die Sicherheit gewährleistet, und wir hoffen doch sehr, dass bei dem Programm mit seinen interaktiven Vorträgen und spannenden Workshops für jeden etwas dabei ist.

Anbei finden Sie den Programmablauf mit Vorträgen und Workshops. Damit am Veranstaltungsort auch die Abstände und somit die Hygieneauflagen eingehalten werden können, teilen wir die Teilnehmer/in in 2 Gruppen auf (Gruppe A Patienten unter 18 Jahre und Ihre Eltern sowie Gruppe B Patienten über 18 Jahre + und Ihre Eltern/Begleitung). Während beider Tage nimmt Gruppe A vormittags an den Workshops und nachmittags an den Vorträgen teil, bei Gruppe B entsprechend vormittags an den Vorträgen und nachmittags an den Workshops.

Die Beschreibungen für die Workshops findet Ihr auf den folgenden Seiten. Somit kann jeder an insgesamt 5 Workshops über die 2 Tage teilnehmen. Ab Samstag früh liegen vor Ort Listen für die Workshops aus, so dass sich jeder dort für Workshop und Uhrzeit eintragen kann. Das hilft uns die Übersicht zu behalten, da die Teilnehmeranzahl in den Seminarräumen wegen der Hygieneauflagen begrenzt ist. Eine Kinderbetreuung ist ebenfalls möglich

In der Mittagspause erhalten Sie eine Verpflegung, die Sie mitnehmen können und an beiden Tagen freien Eintritt in die direkt angrenzende Gruga. Bitte vergessen Sie nicht, Ihre Nachweise (Impfung, Genesen, Getestet für Kinder) am Samstag vorzuzeigen.

Wir freuen uns sehr auf Sie! Ihr Neocyst-Team!

Gruppe A: Pat < 18 Jahre + Eltern von Pat < 18 Jahre

(vormittags Workshops, nachmittags Hörsaal)

Gruppe B: Pat > 18 Jahre + Eltern/Begleitung von Pat > 18 Jahre

(vormittags Hörsaal, nachmittags Workshops)

Samstag 10 -13 Uhr und 15-18 Uhr

Hörsaal	10 min	Begrüßung/ Grußwort	(Cetiner/Pape)
	30 min	Vorstellung Experten/Forscher	(König, Bergmann, May-Simiera, Cetiner)
	30 min	Erwartungen Teilnehmer – offene Diskussion	(alle)
	20 min	Pause	
	90 min	BBS Gene + Klinik, Kompliziertes einfach erklärt!	(Bergmann)
Workshops	3 Runden a 50 Minuten, 10 min Wechselpause		

Sonntag 10-12 Uhr und 14-16 Uhr

Hörsaal	10 min	Begrüßung	(Cetiner)
	20 min	Vorstellung Experten/Forscher	(Wachten)
	60 min	BBS Gene + Klinik, Aktuelle Nachrichten!	(Cetiner)
	30 min	Fragen Teilnehmer – offene Diskussion	(alle)
Workshops	2 Runden a 50 Minuten, 10 min Wechselpause		

Forschungsgruppen - Übersicht

Samstag und Sonntag

Münster

Neocyst

Jens König, Mareike Dahmer-Heath

Informationen über Neocyst und
Teilnahme an Forschung (Analyse von Urin von Teilnehmern mit BBS)

Essen

BBS Ultraschall

Metin Cetiner, Ilja Finkelberg

Informationen über die aktuelle Forschung und
Teilnahme an Forschung (Sonografie von Teilnehmern mit BBS)

Forschung Mainz

BBS Grundlagenforschung

Helen May-Simiera

Informationen über die aktuelle Forschung

Forschung Bonn

BBS und Immunsystem

Dagmar Wachten, Ernesto Picon

Informationen über die aktuelle Forschung

Workshops - Übersicht

Samstag und Sonntag

Ultraschall

Jetzt schalle ich!

Metin Cetiner, Ilja Finkelberg,
Bassel Ayda, Felix Schiepek

Forschung

Jetzt forsche ich!

Helen May-Simiera, Ann-Kathrin
Volz, Lena Brüker, Rike Hähnel,
Marrie Spettel

Kinderbetreuung

Dana Prüfe

Samstag

Kennenlernen

Das bin ich – das ist MEINE GESCHICHTE

Nina Bauer

Unser Leben mit BBS

Liebe, Beziehung, Partnerschaft

David Klöcker

Kreativer Austausch

Körper-Bilder

Jenny Prüfe

Ernährung

Gesund und satt

Zaneta Rehwinkel

Sonntag

Social Media

Social Media als inklusive Plattform

Nina Bauer

Alltag mit BBS

psychosozialer Austausch für Eltern und Geschwister

David Klöcker

Kreativer Austausch

Bardet-Biedl-Foto-Safari

Jenny Prüfe

Schönheit

kennt kein Syndrom - Make-up Tipps und Tricks

Nadine Rohm

WORKSHOPS – SAMSTAG + SONNTAG

Workshop Ultraschall – Jetzt schalle ich! (Metin Cetiner, Ilja Finkelberg, Bassel Ayda, Felix Schiepek)

Zielgruppe: Alle Teilnehmenden

Die Patiententage zum Bardet-Biedl-Syndrom sollen wertvolle Anreize bieten, mehr über das Krankheitsbild und den aktuellen Forschungsstand zu erfahren. Aber wir möchten Ihnen und Euch natürlich auch die Chance geben, in die Rolle des Arztes und Forschers zu schlüpfen. Hier könnt Ihr an modernen Ultraschallgeräten selber einen Ultraschall an anatomischen Modellen und wenn Ihr wollt, sogar an Euren Mitteilnehmern durchführen. Ihr werdet hier von erfahrenen Ärzten und Doktoranden angeleitet und unterstützt. Taucht ein in die Welt des menschlichen Körpers! Seht ein echtes Herz schlagen und schaut der Niere bei Ihrer Arbeit zu!

Workshop Forschung – Jetzt forsche ich! (Helen May-Simiera, A. Volz, L Brüker, R Hähnel, M Spettel)

Zielgruppe: Alle Teilnehmenden

Die Patiententage zum Bardet-Biedl-Syndrom sollen wertvolle Anreize bieten, mehr über das Krankheitsbild und den aktuellen Forschungsstand zu erfahren. Aber wir möchten Ihnen und Euch natürlich auch die Chance geben, in die Rolle des Forschers zu schlüpfen. Hier könnt Ihr selber als Wissenschaftler arbeiten. Unser Körper besteht aus 75 Billionen (das sind 12 Nullen) Zellen. Unter Anleitung von erfahrenen Forschern und Doktoranden lernt Ihr diese Zellen anzufärben und diese unter dem Mikroskop zu beobachten und zu analysieren. Alle reden von Genen und DNA. Unter Anleitung lernt Ihr hier DNA aus Erdbeeren zu gewinnen. Vielleicht findet Ihr dabei heraus, warum Erdbeeren so verdammt lecker sind? Euer Forschergeist ist hier gefragt!

WORKSHOPS - SAMSTAG

Workshop Kennenlernen - Das bin ich – das ist MEINE GESCHICHTE (Nina Bauer)

Zielgruppe: Alle Teilnehmenden

Die Patiententage zum Bardet-Biedl-Syndrom sollen wertvolle Anreize bieten, mehr über das Krankheitsbild und den aktuellen Forschungsstand zu erfahren. Aber wir möchten Ihnen und Euch natürlich auch die Chance geben, dass Sie sich / Ihr Euch kennenlernt und Sie / Ihr einen Raum für Eure persönliche Geschichte findet! Dazu würde ich gerne mit den Teilnehmerinnen und Teilnehmern zunächst eine kreative Vorstellungsrunde machen, in der wir schauen, worin wir uns ähneln und was uns voneinander unterscheidet. Wer wir sind, was uns ausmacht, was unsere Träume sind und einiges mehr. Hier ist Kreativität gefragt! Ich freue mich darauf Sie / Euch kennenzulernen!

Workshop Unser Leben mit BBS - Liebe, Beziehung, Partnerschaft (David Klöcker)

Zielgruppe: Alle Eltern und Angehörige

In diesem Workshop wird Eltern von Betroffenen Kindern und Jugendlichen/Erwachsenen die Möglichkeit gegeben, Informationen zu eigenen Fragestellungen zu erhalten und sich über Gegenwärtige und zukünftige Themen bezüglich Erwachsenwerden, Liebe und Sexualität auszutauschen. Mögliche Themen: Behinderte Sexualität? Gibt es die? Wie gehe ich mit der Sexualität meines pubertierenden Kindes um? Wie gehe ich mit einem Kinderwunsch um? Wo finde ich Hilfe, wenn ich meine Grenzen erreicht habe?

Zielgruppe: Menschen mit BBS ab 14 Jahren

In dem Workshop beschäftigen wir uns mit dem Thema Liebe und Beziehungen. Zusammen finden wir heraus, was Liebe für jede einzelne Person bedeutet und was man braucht, um eine gute Beziehung zu führen. Wir sprechen darüber, wo wir Hilfe bekommen, wenn wir vertraulich mit jemandem sprechen möchten. In diesem Workshop haben wir die Möglichkeit, zu dem Thema eigene Fragen zu stellen.

WORKSHOPS – SAMSTAG

Workshop Kreativer Austausch - Körper-Bilder (Jenny Prüfe)

Zielgruppe: Menschen mit BBS aller Altersklassen

Menschen mit Bardet-Biedl-Syndrom erleben immer wieder Herausforderungen mit ihrem Körper: Vielleicht bist du nicht so groß oder schlank wie deine Freunde. Oder du fühlst dich nicht so sportlich wie andere Menschen. Immer wieder hast du vielleicht auch Termine, bei denen fremde Menschen deinen Körper anfassen, unangenehme Untersuchungen machen, oder schmerzhaft Eingriffe durchführen. In diesem Workshop werden wir Körper-Bilder erstellen und gemeinsam herausfinden, was vielleicht stört, vor allem aber was besonders, attraktiv und liebenswert an uns ist.

Workshop Ernährung (Zaneta Rehwinkel)

Zielgruppe: Alle Teilnehmenden

Wie ernähre ich mich gesund? Wo ist wieviel Zucker drin? Wie bereite ich eine kalorienarme, aber sättigende Mahlzeit vor? Tipps und Tricks zur Ernährung im Alltag lernt Ihr hier. Für Kinder haben wir eine große Ernährungspyramide, die diese selbst mit Lebensmitteln befüllen können.

WORKSHOPS - SONNTAG

Workshop **Social Media - Social Media als inklusive Plattform** **(Nina Bauer)**

Zielgruppe: Alle Teilnehmenden

Social Media ist längst fester Bestandteil der Gesellschaft und aus dem täglichen Leben kaum noch wegzudenken. Dabei kann die Nutzung Fluch und Segen zugleich sein. Gesellschaftliche Ideale und Werte verschieben sich und die Gefahr Opfer von Cybermobbing zu werden ist deutlich erhöht. Gleichzeitig gibt es viele positive Aspekte, die wir für uns nutzen können. So wird uns als Mensch die Möglichkeit gegeben sich frei, kreativ und selbstbestimmt darzustellen, sich auszudrücken und mit Gleichgesinnten auszutauschen. Wir können Freundschaften pflegen und über Vernetzung Neues erleben und lernen. Doch gilt dies für alle Menschen gleich? Haben Menschen mit Behinderung denselben Zugang zu diesem digitalisierten Leben? Darüber wollen wir uns austauschen und schauen, in welche Richtung sich Social Media aktuell bewegt und wie jeder Einzelne von uns sich diesen Trend auch zunutze machen kann.

Workshop **Alltag mit BBS - psychosozialer Austausch für Eltern und Geschwister** **(David Klöcker)**

Zielgruppe: Alle Angehörigen

Dieser Workshop bietet allen Angehörigen die Möglichkeit, sich über eigene und psychosoziale Bedarfe der Betroffenen aus Alltag, Schule, beruflichem Leben und Familienleben auszutauschen. Die Gruppe sammelt Erfahrungen, Wünsche und praktische Möglichkeiten, um nach den Patiententagen neue Impulse für den Alltag und die Zukunft mit nach Hause zu nehmen.

WORKSHOPS - SONNTAG

Workshop Kreativer Austausch - Bardet-Biedl-Foto-Safari (Jenny Prüfe)

Zielgruppe: Alle Teilnehmenden

Gemeinsam begeben wir uns auf einen kreativen Ausflug in das Leben mit BBS. Was ist euch wichtig? Was möchtet ihr anderen Menschen mitteilen? Was ist besonders?

Wer mitmachen möchte schickt mir bitte bis Samstagabend bis zu 10 Fotos, mit aktuellen Bildern aus seinem Alltag mit BBS. Ihr könnt Situationen fotografieren, die euch Spaß machen, aber auch solche, die euch ärgern. Wichtig ist, dass keine fremden Menschen zu erkennen sind (sonst muss ich denen die Köpfe übermalen ;)). Falls du nicht fotografieren kannst, freue ich mich auch auf Texte oder selbstgemalte Bilder. Zusammen wollen wir ein großes Puzzle zusammensetzen, das allen Teilnehmern zeigt, wie bunt eure Welt ist.

Bitte schickt die Bilder bis Samstag Mitternacht an: kidney4kids@gmail.com

Ich werde die Fotos dann Sonntag früh ausdrucken und mitbringen.

Workshop Schönheit kennt kein Syndrom - Make-up Tipps und Tricks (Nadine Rohm)

Zielgruppe: Alle Teilnehmenden

Nadine ist Frisörin und Make-up Artist. Ihr ist es wichtig, dass jeder Mensch sich schön fühlt. Sie berät euch zu Hautpflege, gibt euch praktische Schmink-Tipps und hilft euch bei allen Fragen rund um das Thema: wie bringe ich meine Schönheit so richtig zur Geltung. Ob Augen-Makeup, Tagespflege oder Glamour: fragt was ihr wissen möchtet und probiert es aus. Für das Material ist gesorgt und sicher wird es für jeden etwas geben, damit das Gelernte auch zu Hause angewendet werden kann.

Wer mag, darf auch anschließend an einem kleinen Portrait-Shooting teilnehmen!

NUR Sonntag

Betreuung

Kinderbetreuung (Dana Prüfe)

Zielgruppe: Alle Kinder

Mama und Papa möchten alleine zum Workshop? Kein Problem, Dana hat für Beschäftigung gesorgt. Oder raucht dir selber der Schädel nach so viele Workshops und du möchtest einfach etwas anderes machen, dann melde dich.

Dana hat verschiedene Spielangebote parat: Gesellschaftsspiele (Uno, Skipbo, Kroko-Doc u.a.) Geschicklichkeitsspiele (auch als Gruppenspiel), Malangebote und vieles mehr. Vielleicht möchtest du auch das Lichtgewehr ausprobieren, mit dem sonst die Profis ganz ungefährlich und ohne Lärm für die olympischen Luftgewehr-Disziplinen trainieren? Zusammen haben wir in jedem Fall Spaß!

Sonstiges

- INFO** An beiden Tagen ist die Info am Eingang ab 9 Uhr besetzt!
- ANMELDUNGAN** Bitte melden Sie sich am Samstag rechtzeitig, am besten zwischen 9 Uhr und 9.45 Uhr, an der Info im Eingangsbereich, damit die Überprüfung der 3G-Regeln und die Verteilung der Gruppen und der Workshops vorgenommen werden kann.
Bitte begeben Sie sich dann direkt in Ihren Workshop bzw. den Hörsaal, damit nicht zu viele Menschen am gleichen Ort sind.
- MITTAGSPAUSE** Bitte achten Sie bei der Anmeldung und auch in der Mittagspause auf die AHA-Regeln, der Verzehr der Verpflegung in der Mittagspause muss außerhalb des Gebäudes erfolgen. Erfreulicherweise besteht für alle Teilnehmer am Samstag und Sonntag freier Eintritt in die direkt angrenzende Gruga, wo Sie entspannt und Kraft tankend die Mittagspause oder auch die Zeit vor und nach der Veranstaltung verbringen können. Wir hoffen auf schönes Wetter, aber bringen Sie vielleicht doch auch einen Regenschirm mit!
- FRAGEN** Bei organisatorischen Fragen ist an beiden Tagen unter der Telefonnummer 0201-723-83451 von 9 Uhr bis 18 Uhr jemand für Sie erreichbar!

Sonstiges

ORT LLZ - Lehr- und Lernzentrum der Medizinischen Fakultät der Universität Duisburg-Essen
Virchowstraße 163a, 45147 Essen

ZEIT Samstag 11.09.2021 10 – 13 und 15 – 18 Uhr
Sonntag 12.09.2021 10 – 12 und 14 – 16 Uhr

HYGIENE Corona-Status

Erwachsene (> 18 Jahre)	2G Geimpft (>14 Tage seit 2.Impfung) oder Genesen (<6 Monate)
Kinder (<18 Jahre)	3G Geimpft (>14 Tage seit 2. Impfung) oder Genesen (<6 Monate) oder Getestet (nicht älter als 48 Stunden)

Masken

Erwachsene (>18 Jahre)	durchgehend im Gebäude FFP2 Maske
Kinder (6-18 Jahre)	durchgehend im Gebäude medizinische Maske, wenn möglich FFP2

Sonstiges

Diese Veranstaltung wird unterstützt von



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung



und ausgerichtet von



Ihr Ansprechpartner



Dr. Metin Cetiner,
Klinik für Kinderheilkunde II,
Uniklinik Essen
metin.cetiner@uk-essen.de