

„Elternseminar: Mein Kind hat Mukoviszidose - Was tun?“

15.-17.09.2017 in Stuttgart

Sehr herzlich möchten wir Sie zu diesem Seminar einladen. Es richtet sich an

- Eltern, deren Kinder vor kurzem diagnostiziert wurden
- Eltern mit Kleinkindern, die an Mukoviszidose erkrankt sind

Die Behandlungsmethoden von Mukoviszidose haben sich in den letzten Jahren sehr verbessert. Trotzdem ist es immer noch ein Schock für Eltern, plötzlich mit dieser Diagnose konfrontiert zu werden. Gesundheit ist nicht mehr selbstverständlich. Medizinische Fragen und eine aufwendige Therapie bestimmen den Alltag. Vor dem Hintergrund der Erkrankung findet eine Auseinandersetzung mit den bisherigen Lebensplänen und den neuen Zukunftsperspektiven statt.

Im Laufe der Zeit gewinnt man mehr Sicherheit, andererseits entstehen neue Fragen, z.B.: Wie gewöhne ich mein Kind an das Inhalieren und die Medikamenteneinnahme? Wie bringe ich mein Kind dazu, genug zu essen? Wie unterstütze ich mein Kind, wenn unangenehme Untersuchungen durchgeführt werden müssen?

Wir möchten Ihnen die Möglichkeit anbieten, sich zu folgenden Themen mit Experten und anderen Betroffenen auszutauschen und konkrete Fragen zu stellen:

- medizinische Grundlagen von Mukoviszidose und Fragen zur Therapie

- konkrete Fragen zur Durchführung der Physiotherapie
- Fachinformationen und Austausch zur Ernährung bei Mukoviszidose
- sozialrechtliche Infos (Schwerpunkte Pflegegeld und Schwerbehinderung)
- wie können wir z.B. die Erkrankung mit den zeitraubenden, therapeutischen Maßnahmen so in unser Familienleben integrieren, dass Lebensqualität und Lebensfreude erhalten bleiben?
- Angebot des Erfahrungsaustausches - Im Gespräch mit erfahrenen Eltern von Mukoviszidose-erkrankten Kindern und CF-Erwachsenen

Programm

Freitag, 15.09.2017

Anreise

Abendimbiss im Seminarraum ab 19:00 Uhr

19:30 Uhr

Begrüßung/Organisatorisches

Nathalie Pichler, Dipl. Sozialarbeiterin

19:30 Uhr bis ca. 21:30 Uhr

Medizinische Grundlagen der Mukoviszidose/Hygiene

PD Dr. Martin Rosewich

Dr. Anne Wesner

Samstag, 16.09.2017

Frühstück

09.00 – 10:30 Uhr

Sozialrechtliche Grundlagen bei CF

Martin Kohlhammer, Dipl. Sozialarbeiter

Nathalie Pichler, Dipl. Sozialarbeiterin

Pause

10:45 - 12:15 Uhr

Ernährung, Vitamine und Enzyme

Dana Deppner, Ernährungsberaterin

12:30 Uhr Mittagessen

14.00 – 15.15 Uhr

Physiotherapie- was, wie, warum?

Dagmar Eckert, Physiotherapeutin

15.15 Uhr Kaffee/Kuchen

ab 16:00 Uhr

Erfahrungsaustausch mit zwei erwachsenen CF-Betroffenen und einer erfahrenen Mutter eines betroffenen Kindes

Moderation: Nathalie Pichler

18:00 Uhr Abendessen

Sonntag, 17.09.2017

Frühstück

9:00 – 10:30 Uhr

Psychosoziale Aspekte der Erkrankung

Annette-Katscher-Peitz, Dipl. Psychologin

Dorothee Stark, Lehrerin

10:45 – 12:15 Uhr

Sport und CF – Ein Leben mit Bewegung

Claudia Schmidt, Physiotherapeutin

Dagmar Eckert, Physiotherapeutin

Feedbackrunde

12:30 Uhr Mittagessen/Ende des Seminars