



Emskirchen, Janvier 2016

Invitation à la Conférence CHARGE allemande du 17 au 19 Juin 2016 à Oberwesel

Chères familles CHARGE,

Selon le proverbe anglais :

« Les événements à venir projettent leur ombre dès avant ! »

Nous sommes ravis de vous adresser en pièce jointe notre programme pour la 10^{ème} conférence CHARGE allemande, marquant le 10^{ème} anniversaire de notre association CHARGE Syndrom e.V..!

Les Dr. David Brown, Prof. Dr. Tim Hartshorne, Nancy Salem-Hartshorne, Dr. Jeremy Kirk, Rob Last, Prof. Dr. Conny van Ravenswaaij et Dr. Gail Deuce, experts internationaux pour le syndrome CHARGE nous ont confirmé leur présence, qui ces dernières années sont devenus bien plus pour nous que des conférenciers intéressants, ils sont devenus des amis. Aussi nous avons hâte d'entendre les conférences et de rencontrer les conférenciers de cette année.

Le cadre du programme offre spécialement beaucoup de loisirs aux enfants pendant les emps de conférence. Bien sûr, nous voulons offrir aux adultes du temps et de l'espace pour venir ensemble ce week-end et célébrer l'anniversaire de l'association CHARGE e.V. the CHARGE Syndrom e.V.

Nous sommes fiers d'avoir avec nous les présentateurs TV Ralph Caspers et Shary Reeves (connus pour "Wissen macht Ah!") comme parrains de notre conférence. Samedi, nous attendons aussi des invités spéciaux surprise ...

Veuillez svp nous envoyer votre demande de participation grâce au formulaire d'enregistrement ci-joint

Avant le 31 mars 2016.

Nous avons hâte de vous voir avec votre famille à Oberwesel!
Pour d'autres renseignements, nous serons bien sur toujours ravis de vous aider.

Bien cordialement,

Claudia Junghans
1^{er} Président



10^{ème} Conférence CHARGE allemande - 17-19 Juin, 2016 Programme

vendredi 17 Juin, 2016:

- à partir de 12.00 **Arrivée et déjeuner**
Début des consultations avec les experts CHARGE
- 1.30 p.m. **Claudia Junghans, Présidente (Allemagne)**
Accueil, informations pratiques et
Discours de bienvenue
- Prof. Conny van Ravenswaaij (Pays-Bas)**
« **Passion pour le Syndrome CHARGE** »
- 2.00 p.m. **Conférence de Nancy Salem-Hartshorne, Ph.D. (USA)**
Comportement and TOC *“Pourquoi mon enfant fait-il cela?”*
- 3.45 p. m. Pause
- 4.15 p.m. **Conférence du Prof. Dr. Tim Hartshorne (USA)**
“Anticipation et comportement”
- A partir de 6.00 p.m. **Dîner**
- 7.30 p.m **Introduction à la soirée des familles, pains bannocks cuits au feu de camp (bannocks) et rassemblement**

Samedi 18 Juin, 2016:

- A partir de 7.30 a.m. **Petit déjeuner**
- 10.00 a.m. **Claudia Junghans, Présidente (Allemagne)**
Nous fêtons les 10 Ans de l'association CHARGE Syndrom e.V.
Souvenirs et jalons
Ralph Caspers et Shary Reeves - les parrains de la conférence transmettent leurs salutations
- 11.00 a.m. Panel adulte **CHARGE**
“ Ma vie, mes Espoirs, mes Objectifs “
- 12.00 o'clock **Déjeuner**
- 2.00 p.m. **Conférence de Dr. David Brown (USA)**
“Posture et mouvement avec le syndrome CHARGE ”

- 3.30 p.m. **Pause-café**
- 4.00 p.m. **Conférence du Dr. Jeremy Kirk, (UK)**
“Tout ce que vous voulez savoir sur les hormones sexuelles, préparant la puberté et la sexualité”
- 6.00 p.m. Fête autour d'un **buffet italien**
7.30 p.m. **Concert live** de „Max und der Plancke Wahnsinn“

Dimanche 19 Juin, 2016:

A partir de 7.30 a.m Petit déjeuner

9.30 a.m. **Conférence de Rob Last, (Australie)**
“Qualité non quantité – réflexions sur la communication, le comportement, le jeu et les passions »

10.30 a.m. **Conférence par le Dr. Gail Deuce, (GB)**
„Développement des amitiés à l'école”

12.00 **Déjeuner**

1.30 p.m. **Conférence du Prof. Dr. Tim Hartshorne (USA)**
“Mères, Pères et fratrie, Oh mon Dieu!”

3.00 p.m. **Fin de la conférence**

Consultations de génétique - Prof. Conny van Ravenswaaij (PB)

Exposition de livres sur le CHARGE syndrome

Veuillez noter:

Toutes les présentations en anglais seront traduites en simultanément en allemand mais aussi en français

Des interprètes seront aussi mis à disposition pour les entretiens individuels avec les experts CHARGE (si besoin). Pour une communication sans obstacle des interprètes en langue des signes pourront aussi intervenir.

Garde d'enfants:

Vendredi: 1.30 p.m.- 6.00 p.m.

Samedi: 8.30 a.m. – 6.00 p.m.

Dimanche: 8.30 a.m. - 3.00 p.m.

Les ateliers suivants sont proposés pour les groupes d'enfants:

- Les postes de travail avec l'équipe par Gerrit Concept
- atelier funambule corde raide, mur d'escalade avec l'équipe de Erlebnisspezialist.de
- station de Bulle et de la station extérieure Button (vendredi et samedi)
- Les petits tournois de football
- Cours de natation pour les nageurs et non-nageurs sous la direction de sauveteurs formés dans la piscine de l'auberge (sur rendez-vous seulement)

Il y a suffisamment de personnel qualifié disponible pour prendre les enfants en charge. Ils parlent la langue allemande, et /ou la langue des signes allemande.

Autres animations:

- Photo Blue-Box : atelier de grands portraits souvenirs (vendredi et samedi)
- Tatouages aérographe (le samedi soir)
- Stand de vente CHARGE
- Tombola
- Table de livres sur le syndrome CHARGE
- Exposition d'affiches
- Tournage du clip "10 ans du CHARGE Syndrom e.V." - l'équipe du film accompagne le week-end
- Massages de relaxation (par des physiothérapeutes)
- **Invités surprises le samedi!**

Formulaire d'inscription pour la 10^{ème} Conférence CHARGE allemande 17-19 juin 2016

Veuillez remplir s'il vous plaît le bulletin d'inscription suivant et le renvoyer avant le 31 mars 2016.

Nous souhaitons inscrire les personnes suivantes :

Nom	Prénom	Veuillez cocher la case adéquate svp			Âge de l'enfant
		<input type="checkbox"/> Adulte	<input type="checkbox"/> Enfant	<input type="checkbox"/> Enfant avec CHARGE	
		<input type="checkbox"/> Adulte	<input type="checkbox"/> Enfant	<input type="checkbox"/> Enfant avec CHARGE	
		<input type="checkbox"/> Adulte	<input type="checkbox"/> Enfant	<input type="checkbox"/> Enfant avec CHARGE	
		<input type="checkbox"/> Adulte	<input type="checkbox"/> Enfant	<input type="checkbox"/> Enfant avec CHARGE	
		<input type="checkbox"/> Adulte	<input type="checkbox"/> Enfant	<input type="checkbox"/> Enfant avec CHARGE	
		<input type="checkbox"/> Adulte	<input type="checkbox"/> Enfant	<input type="checkbox"/> Enfant avec CHARGE	

Logement pour _____ adultes et _____ enfants lit enfant (nombre limité)
 Du _____ Juin 2016 au _____ Juin 2016 = _____ nuits

Arrivée :

- Jeudi 16 Juin aux environs de _____ heures
 (Nombre limité de chambres disponibles, coût supplémentaire voir au verso)
- Vendredi 17 juin** aux environs de _____ heures **Samedi 18 juin** aux environs de _____ heures
- Participation uniquement pour le **samedi 18 Juin** adultes _____ et enfants _____

Nous aimerions :

- participer le samedi 18 Juin au « **Séminaire grands-parents** » avec _____ personnes
- une consultation sur le **thème de la génétique avec le professeur Conny van Ravenswaaij**

Nous allons participer aux repas suivants:

- déjeuner le vendredi dîner le vendredi déjeuner le samedi
- dîner le samedi déjeuner le dimanche
- Départ le dimanche matin avant le déjeuner. Nous aimerions un panier-repas pour _____ personnes
- Nourriture végétarienne pour _____ personnes
- Allergies: _____ Nom: _____

Programme pour les enfants et les adolescents:

- J'ai pris connaissance que les personnes à qui je confierai mon(es) enfant(s) pendant les journées de la conférence allemande ne parlent pas le français mais sont germanophones, ou parlent la langue des signes allemande**
- Participation au **programme pour jeunes**
- Participation au **tournoi de football** avec _____ enfants. Âge: _____
- Participation à **l'atelier funambule** (enfants et adolescents à partir de 6 ans) avec _____ enfants
- J'accepte que mes enfants participent aux cours de natation (à partir de 6 ans).
- Nageur** – Nombre d'enfants _____ Âge: _____
- Non-nageur** – Nombre d'enfants _____ Âge: _____

Signature du tuteur légal: _____

Chaque personne avec CHARGE reçoit un T-shirt du jubilé! Veuillez s'il vous plaît noter la taille _____

Particularités:

- Je suis un spécialiste Je suis un étudiant

Données personnelles:

Nom, prénom: _____

Institution: _____

Rue: _____

Lieu: _____ Pays: _____

Téléphone: _____ Email: _____

Informations pratiques CONFÉRENCE CHARGE ALLEMANDE 2016

Adresse

Rheintal-Jugendherberge - Familien- und Gästehaus
Auf dem Schönberg
D - 55430 Oberwesel

Tarifs

Frais d'inscription:

- 60,00 €** = par adulte (membres et étudiants) pour l'ensemble du week-end incl. les frais d'inscription, l'hébergement (vendredi-dimanche) et la pension complète (boissons non comprises).
- 120,00 €** = par adulte (non-membres et spécialistes) pour l'ensemble du week-end incl. les frais d'inscription, l'hébergement (vendredi-dimanche) et la pension complète (boissons non comprises).
- Sans frais** = toutes les personnes avec CHARGE
- Sans frais** = gratuites frères et sœurs à 17,99 ans

plus 40,00 € pour une arrivée avancée le jeudi 16 juin 2016 par adulte pour une nuit incl. petit-déjeuner et le dîner le jeudi (boissons non comprises).

Frais d'inscription pour les visiteurs pour la seule journée de samedi:

- 55,00 €** = par adulte (membres) pour le samedi
- 55,00 €** = par étudiant le samedi
- 110,00 €** = par adulte (non-membres) pour le samedi

Pour les participants non-membres il est possible de s'inscrire à l'association CHARGE Syndrom e.V. pour 30,- € avant la conférence et ainsi de bénéficier du tarif spécial susmentionné dans la demande ou de remplir sur place une demande d'adhésion et de se faire alors rembourser la différence.

Dans des cas justifiés, une réduction des frais d'inscription mentionnés ci-dessus est possible à la demande.

Paiement

Dès réception de votre inscription, vous recevrez - après l'expiration de la période d'enregistrement - de nous une confirmation de réservation et une facture.

Veuillez s'il vous plaît ne payer qu'à réception de cette facture, indiquant le numéro de votre facture!

Annulation

Une annulation sans frais est possible jusqu'à 4 semaines avant l'arrivée prévue. Par la suite, le coût peut être remboursé uniquement si la chambre est occupée par d'autres personnes. En cas de départ anticipé ou d'arrivée par moins de personnes que réservé, il ne peut y avoir de remboursement.

Informations supplémentaires

- Le samedi soir, nous invitons toutes les familles à **une fête autour d'un buffet italien** (boissons non comprises).
- Pour nos enfants avec gastrostomie et difficultés de déglutition, micro-ondes, réfrigérateur, bouilloire et mixeur seront disponibles.
- Pour raison de santé apporter votre propre nourriture et vos boissons est interdit. Exceptions est faite pour les gavages, bouillies, et purées pour nos enfants CHARGE.
- Les chiens ne sont pas admis dans l'auberge.
- Serviettes ne sont pas comprises dans l'auberge et doivent être apportées.

VEUILLEZ NOTER S'IL VOUS PLAÎT!

Veuillez s'il vous plaît nous envoyer votre inscription avant le **31 Mars 2016** à l'adresse ci-dessous, nous ne réserverons les chambres qu'après réception du formulaire de demande rempli.

CHARGE Syndrom e.V.

Borbath 29

D - 91448 Emskirchen

Tel. / Fax: 0049 (0)9104 – 826 345

E-mail: info@charge-syndrom.de