



Emskirchen, Januar 2016

**Einladung zur Jubiläums-CHARGE-Konferenz im Rahmen des 10. Bundestreffens vom 17. – 19. Juni 2016 in Oberwesel**

Liebe CHARGE-Familien, liebe Vereinsmitglieder, liebe CHARGE-Interessierte,  
große Ereignisse werfen ihre Schatten voraus!

Wir freuen uns sehr, Ihnen beiliegend unser Programm für die Jubiläums-CHARGE-Konferenz zum 10-jährigen Bestehen des CHARGE Syndrom e.V. übersenden zu können.

Mit Dr. David Brown, Prof. Dr. Tim Hartshorne, Nancy Salem-Hartshorne, Dr. Jeremy Kirk, Rob Last, Prof. Conny van Ravenswaaij und Dr. Gail Deuce haben internationale CHARGE-Experten ihr Kommen zugesagt, die in den vergangenen Jahren neben interessanten Referenten viel mehr für den Verein und seine Familien geworden sind, nämlich Freunde. Freuen Sie sich deshalb auf interessante Vorträge und Zusammentreffen mit unseren diesjährigen Referenten.

Bei der Auswahl des Rahmenprogramms haben wir vor allem die Kinder und Jugendlichen bedacht, die während der Vortragszeiten viel Spaß, Abenteuer und Spiel erleben können. Natürlich möchten wir aber auch den Erwachsenen Zeit und Raum bieten, miteinander ins Gespräch zu kommen, Spaß zu haben und den CHARGE Syndrom e.V. zu feiern.

Wir sind stolz, dass wir die TV-Moderatoren **Ralph Caspers und Shary Reeves** (bekannt aus „Wissen macht Ah!“) für die Schirmherrschaft der Veranstaltung gewinnen konnten. Am Samstag erwarten wir zudem besondere Überraschungsgäste...

Die **AKTION MENSCH** hat ihre Förderung bereits zugesagt, so konnten wir die Teilnahmegebühren wieder sehr niedrig halten.

Bitte senden Sie uns Ihre Anmeldung mit dem

**beiliegenden Anmeldebogen bis zum 31. März 2016.**

Wir freuen uns sehr darauf, Sie und Ihre Familie in Oberwesel zu sehen!  
Für alle Rückfragen stehen wir Ihnen natürlich jederzeit gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen  
Ihre

Claudia Junghans  
(1. Vorsitzende)

## VERBINDLICHE ANMELDUNG ZUR 10. CHARGE-KONFERENZ VOM 17. – 19. JUNI 2016

Bitte den Anmeldungsbogen ausfüllen und bis zum **31. März 2016** zurücksenden.

Name	Vorname	Bitte ankreuzen	Alter des Kindes
		<input type="checkbox"/> Erwachsener <input type="checkbox"/> Kind <input type="checkbox"/> CHARGE Kind	
		<input type="checkbox"/> Erwachsener <input type="checkbox"/> Kind <input type="checkbox"/> CHARGE Kind	
		<input type="checkbox"/> Erwachsener <input type="checkbox"/> Kind <input type="checkbox"/> CHARGE Kind	
		<input type="checkbox"/> Erwachsener <input type="checkbox"/> Kind <input type="checkbox"/> CHARGE Kind	
		<input type="checkbox"/> Erwachsener <input type="checkbox"/> Kind <input type="checkbox"/> CHARGE Kind	
		<input type="checkbox"/> Erwachsener <input type="checkbox"/> Kind <input type="checkbox"/> CHARGE Kind	

Unterkunft für \_\_\_\_\_ Erwachsene und \_\_\_\_\_ Kinder  Babybett (nur begrenzte Anzahl)  
vom \_\_\_\_\_ Juni 2016 bis zum \_\_\_\_\_ Juni 2016 = \_\_\_\_\_ Nächte

### Anreise:

- Voranreise Donnerstag, 16. Juni 2016**, ca. \_\_\_\_\_ Uhr  
(Begrenzte Zimmeranzahl vorhanden, zusätzliche Kosten siehe Rückseite)
- Freitag, 17. Juni 2016**, ca. \_\_\_\_\_ Uhr  **Samstag, 18. Juni 2016** ca. \_\_\_\_\_ Uhr
- Teilnahme nur am **Samstag, den 18. Juni 2016** mit \_\_\_\_\_ Erwachsenen und \_\_\_\_\_ Kindern

### Wir möchten:

- am Samstag, den 18. Juni am „**Großeltern-Seminar**“ teilnehmen mit \_\_\_\_\_ Personen
- einen Gesprächstermin zum **Thema Genetik** bei **Prof. Conny van Ravenswaaij**

### Wir werden an folgenden Mahlzeiten teilnehmen:

- am Mittagessen am Freitag  am Abendessen am Freitag  am Mittagessen am Samstag
- am Abendessen am Samstag  am Mittagessen am Sonntag
- Abreise am Sonntag schon vor dem Mittagessen und wir benötigen für \_\_\_\_\_ Personen Lunchpakete
- Wir benötigen **Vegetarische Kost** für \_\_\_\_\_ Personen
- Allergien: \_\_\_\_\_ Name: \_\_\_\_\_

### Kinder- und Jugendprogramm:

- Teilnahme am **CHARGE-Jugendprogramm**
- Teilnahme an den **Fußballturnieren** mit \_\_\_\_\_ Kindern. Alter: \_\_\_\_\_
- Teilnahme am **Hochseilgarten** für Kinder und Jugendliche (ab ca. 6 Jahren) mit \_\_\_\_\_ Kindern
- Ich bin damit einverstanden, dass mein(e) Kind(er) am Schwimmkurs teilnehmen (ab ca. 6 Jahren).
- Schwimmer** – Anzahl Kinder \_\_\_\_\_ Alter: \_\_\_\_\_
- Nicht-Schwimmer** – Anzahl Kinder \_\_\_\_\_ Alter: \_\_\_\_\_
- Unterschrift Erziehungsberechtigter:** \_\_\_\_\_

Jeder CHARGE-Betroffene erhält ein Jubiläums-T-Shirt! **Bitte Größe angeben:** \_\_\_\_\_

### Besonderheiten:

- Ich bin eine Fachkraft  Ich bin ein Student
- Ich bin eine/ein gehörlose/r Fachkraft/Student und benötige für die Vorträge eine DGS-Übersetzung**  
(Evtl. ist es notwendig, dass Sie bei Ihrem IFD eine Kostenübernahme der Dolmetscherkosten beantragen müssen, sollte dem so sein, erhalten Sie mit der Anmeldebestätigung ein entsprechendes Schreiben zur Vorlage beim IFD)

### Persönliche Daten:

Name, Vorname: \_\_\_\_\_

Einrichtung: \_\_\_\_\_

Straße: \_\_\_\_\_

Ort: \_\_\_\_\_ Land: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_ Email: \_\_\_\_\_

# ORGANISATORISCHE INFOS CHARGE-KONFERENZ 2016

## Veranstaltungsort

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

## PREISE

### Teilnahmegebühren:

- 60,00 €** = pro Erwachsenem (**Vereinsmitglieder und Studenten**) für das komplette Wochenende inkl. Teilnahmegebühren, Übernachtung (Fr.-So.) und Vollpension (Getränke nicht enthalten).
- 120,00 €** = pro Erwachsenem (**Nichtmitglieder und Fachkräfte**) für das komplette Wochenende inkl. Teilnahmegebühren, Übernachtung (Fr.-So.) und Vollpension (Getränke nicht enthalten).
- Kostenfrei** = **alle CHARGE-Betroffenen**
- Kostenfrei** = **Geschwisterkinder bis 17,99 Jahre**

**zuzügl. 40,00 € bei der Voranreise am Do., 16.06.2016** pro Erwachsenem für eine Übernachtung inkl. Frühstück + Abendessen am Donnerstag (Getränke nicht enthalten).

### Teilnahmegebühren TAGESGÄSTE/ Samstag:

- 55,00 €** = pro Erwachsenem (Vereinsmitglied) für Samstag
- 55,00 €** = pro Student für Samstag
- 110,00 €** = pro Erwachsenem (Nicht-Vereinsmitglied) für Samstag

**Für Teilnehmer ohne Mitgliedschaft besteht die Möglichkeit vor der Konferenz dem Verein für 30,- € im Jahr beizutreten und somit den o. g. Sonderpreis in Anspruch zu nehmen oder vor Ort einen Mitgliedsantrag auszufüllen und dann den Mehrpreis zurückerstattet zu bekommen.**

In begründeten Fällen ist eine Ermäßigung der o. g. Teilnahmegebühren auf Antrag möglich.

## BEZAHLUNG

Nach Eingang Ihrer Anmeldung erhalten Sie – nach Ablauf der Anmeldefrist - von uns eine Reservierungsbestätigung und eine Rechnung.

**Bitte zahlen Sie erst nach Erhalt dieser Rechnung unter Angabe der Rechnungs-Nr.!**

## STORNIERUNG

Eine kostenfreie Stornierung ist bis 4 Wochen vor Anreise möglich. Danach können die Kosten nur erstattet werden, wenn das Zimmer anderweitig belegt wird. Bei vorzeitiger Abreise, bzw. Anreise mit weniger Personen als gebucht, können keine Kosten mehr zurückgezahlt werden.

## BESONDERHEITEN

- Am Samstag Abend laden wir alle Familien zu einem **italienischen Festbuffet** ein (Getränke nicht enthalten).
- Für unsere CHARGE-Kinder mit Sonde und Schluckschwierigkeiten werden eine Mikrowelle, ein Kühlschrank, ein Wasserkocher und ein Pürierstab zur Verfügung zu stehen.
- Aus hygienerechtlichen Gründen ist das Mitbringen von eigenen Speisen und Getränken nicht gestattet. Ausnahmen sind Babybreie, Sondennahrung und pürierte Speisen für unsere CHARGE-Kinder.
- Hunde sind in der Jugendherberge nicht erlaubt.
- Handtücher sind in der Jugendherberge nicht vorhanden und müssen mitgebracht werden.

## **BITTE BEACHTEN!**

**Bitte schicken Sie uns Ihre Anmeldung bis spätestens 31. März 2016 an die untenstehende Adresse zu, danach können wir Anmeldungen mit Zimmerbedarf nur noch auf Anfrage bearbeiten.**

CHARGE Syndrom e.V.

Borbath 29

D - 91448 Emskirchen

Tel. / Fax: 0049 (0)9104 – 826 345

E-mail: info@charge-syndrom.de

### Programm

#### Freitag, 17. Juni 2016:

- ab 12.00 Uhr                      Anreise und Imbiss  
Möglichkeit für erste Einzelgespräche mit den Referenten
- 13.30 Uhr                            **Claudia Junghans, 1. Vorstand**  
Offizielle Begrüßung aller Teilnehmer und Vorstellung der Referenten  
Organisatorische Informationen
- Grußworte Prof. Conny van Ravenswaaij (NL)**  
*“Meine Leidenschaft für das CHARGE-Syndrom”*
- 14.00 Uhr                            **Vortrag Nancy Salem-Hartshorne, Ph.D. (USA)**  
**Behaviors and OCD “Why does my child do that?”**  
*“Verhalten und Zwangsstörungen – Warum macht mein Kind das?”*
- 15.45 Uhr                            Pause
- 16.15 Uhr                            **Vortrag Prof. Dr. Tim Hartshorne (USA)**  
**“Anticipation and Behavior”**  
*“Erwartung und Verhalten”*
- Ab 18.00 Uhr                        Gemeinsames Abendessen und Austausch
- 19.30 Uhr                            Große Vorstellungsrunde der Familien und danach gemeinsames Beisammensein und Stockbrot-Grillen

#### Samstag, 18. Juni 2016:

- ab 7.30 Uhr                            Frühstück
- 10.00 Uhr                            **Claudia Junghans (1. Vorsitzende)**  
Wir feiern **10 Jahre CHARGE Syndrom e.V.**  
Rückblick und Meilensteine  
**Ralph Caspers und Shary Reeves – die Schirmherren**  
übermitteln ihre Grußworte
- 11.00 Uhr                            **Vier CHARGE-Jugendliche** stellen sich vor  
„Mein Leben, meine Wünsche, meine Ziele“
- 12.00 Uhr                            Gemeinsames Mittagessen
- 14.00 Uhr                            **Vortrag Dr. David Brown (USA)**  
**“Posture and movement in CHARGE syndrome”**  
*“Körperhaltung und Körperbewegung beim CHARGE-Syndrom”*

- 15.30 Uhr Kaffeepause
- 16.00 Uhr **Vortrag Dr. Jeremy Kirk, (UK)**  
***“All you ever want to know about sex hormones, preparing for puberty and sexuality”***  
*“Alles was Sie über Sexualhormone, Vorbereitung auf die Pubertät und Sexualität wissen müssen”*
- 18.00 Uhr **Italienisches Festbuffet**
- 19.30 Uhr Viel Musik mit „**Max und der Plancke Wahnsinn**“
- Sonntag, 19. Juni 2016:**
- ab 7.30 Uhr Frühstück
- 09.30 Uhr **Vortrag Rob Last, (Australien)**  
***“Quality not quantity – thoughts on communication, behavior, play and passions”***  
*“ Qualität, nicht Quantität - Gedanken über Kommunikation, Verhalten, Spiel und Leidenschaften”*
- 10.30 Uhr **Vortrag Dr. Gail Deuce, Sense (UK)**  
***„Development of friendships in school”***  
*“Freundschaftsentwicklung in der Schule“*
- 12.00 Uhr **Mittagessen**
- 13.30 Uhr **Vortrag Prof. Dr. Tim Hartshorne (USA)**  
***“Mothers and Fathers and Siblings, Oh my!”***  
*“Mütter und Väter und Geschwister, oh je!“*
- 15.00 Uhr Veranstaltungsende
- ➡ **Beratertisch zum Thema Genetik - Prof. Conny van Ravenswaaij (NL)**
- ➡ **Büchertisch mit Literatur zum CHARGE-Syndrom**

**Hinweis:**

Alle englischsprachigen Vorträge werden **simultan** übersetzt. Auch für die Einzelgespräche mit den CHARGE-Fachleuten stehen bei Bedarf Dolmetscher zur Verfügung. Für eine barrierefreie Kommunikation sind **Gebärdendolmetscher** vor Ort.

### KINDERBETREUUNG:

<b>Freitag:</b>	13.30 bis 18.00 Uhr
<b>Samstag:</b>	8.30 bis 18.00 Uhr
<b>Sonntag:</b>	8.30 bis 15.00 Uhr

Folgende erweiterte Programmpunkte werden in der Kinderbetreuung angeboten:

- Bastelstationen mit dem Team von GERRIT Event Concept
- Hochseilgarten, Kletterwand mit dem Team von Erlebnisspezialist.de
- Seifenblasenstation und Buttonstation im Außenbereich (Freitag und Samstag)
- Kleine Fußballturniere
- Schwimmkurse für Schwimmer und Nicht-Schwimmer unter der Leitung von ausgebildeten Rettungsschwimmern im Hallenbad der Jugendherberge (nur mit Voranmeldung)

**Es ist ausreichend Fachpersonal vorhanden, das von Gebärdensprachbetreuern unterstützt wird.**

### WEITERES RAHMENPROGRAMM:

- Foto Blue-Box-Station für tolle Erinnerungsportraits (Freitag und Samstag)
- Großelternseminar (am Samstag 14.00 Uhr)
- Airbrush-Tattoos (am Samstagabend)
- CHARGE-Verkaufsstand
- Tombola
- Büchertisch mit Literatur zum CHARGE-Syndrom
- Posterausstellung
- Videodreh „10 Jahre CHARGE Syndrom e.V.“ – das Filmteam wird das Wochenende begleiten
- Relax-Massagen
- **Überraschungsgäste am Samstag!**

## Programm für die CHARGE-Jugendlichen

### Freitag, 17.06.2016

Ab Nachmittag **Aktionen mit Erlebnisspezialist.de** (Martin Becker und sein Team) oder Möglichkeit, Vorträge zu besuchen

18.00 Uhr Abendessen

19.30 Uhr **Große Vorstellungsrunde** und danach gemeinsames **Stockbrot-Grillen**

### Samstag, 18.06.2016

ganztags Das **Filmteam** begleitet die CHARGE-Jugendlichen

10.00 - 11.00 Uhr Wir feiern **10 Jahre CHARGE Syndrom e.V.**  
Rückblick und Meilensteine (siehe Programm)

11.00 - 12.00 Uhr Vier CHARGE-Jugendliche stellen sich vor (siehe Programm)  
„Mein Leben, meine Wünsche, meine Ziele“

12.00 Uhr Mittagessen

14.00 – 15.30 Uhr **Gesprächskreis** unter der Moderation von Maren Drewes

18.00 Uhr **Italienisches Festbuffet**

19.30 Uhr Viel Musik mit der Band „**Max und der Plancke Wahnsinn**“

### Sonntag, 19.06.2016

09.00 – 10.30 Uhr **Gesprächskreis** unter der Moderation von Maren Drewes

10.30 – 11.30 Uhr **Aktionen mit Erlebnisspezialist.de** (Martin Becker)

**Während des gesamten Jugendlichen-Programms stehen  
Ihnen zwei Gebärdendolmetscher zur Seite!**

### Was könnt Ihr noch machen?

- Es gibt eine **Foto-Bluebox** für Eure coolen Portraits (Freitag und Samstag)
- Natürlich könnt Ihr auch die Stationen von GERRIT-Event-Concept besuchen (Freitag und Samstag)
- Airbrush-Tattoos (am Samstagabend)
- Relax-Massagen

Ihr könnt auch gerne an den **Vorträgen** teilnehmen, die alle durch Gebärdendolmetscher übersetzt werden.

### Informationen zu den Referenten:



**Dr. David Brown** ist Lehrer für taubblinde Kinder und arbeitet seit 1976 auf dem Gebiet der Sonderpädagogik in seiner Funktion als Leiter des Frühförderungs- und Beratungsservices von SENSE (nationale Taubblindeneinrichtung) in Großbritannien (1983 – 2000) und als Sozialpädagoge bei California Deaf-Blind Services in San Francisco (August 2000 bis Dezember 2014). In dieser Zeit hat er mit über 150 Kindern und jungen Menschen mit dem CHARGE-Syndrom gearbeitet. Seit nunmehr 25 Jahren schreibt er Trainingsmanuals für Universitätskurse und andere Trainingseinrichtungen (Taubblindenorganisationen) und hat unzählige Texte zu vielfältigen Bereichen der Taubblindenpädagogik veröffentlicht. Er hält seit vielen Jahren Vorträge zum CHARGE-Syndrom bei internationalen und nationalen Konferenzen; seine Veröffentlichungen wurden in viele Sprachen übersetzt. Dr. Brown referiert u. a. zu den Themen der mehrfachen Sinnesbehinderung (Gehör- und Tastsinn, Geruchs- und Geschmackssinn, dem propriozeptiven und dem vestibulären Sinn) und gibt den Eltern und Therapeuten neue Aspekte für den Umgang mit dem CHARGE-Kind. Dr. Brown hat mehrere Auszeichnungen erhalten und die Ehrendoktorwürde der Central Michigan University für seine Forschung auf dem Gebiet von Kindern mit Taubblindheit.



**Dr. Gail Deuce** Gail Deuce schaut auf rund 30 Jahre Erfahrung im Bereich Sonderpädagogik zurück. Zunächst in Schulen für Kinder mit schweren Lernschwierigkeiten sowie in einer Schule für Gehörlose, bevor sich ihr Schwerpunkt auf taubblinde Kinder verlagert hat. Gail Deuce arbeitet derzeit als MSI (Taubblind) Spezialistin an einer Londoner Schule. Des Weiteren ist sie als freiberufliche Beraterin tätig und Mitarbeiterin bei SENSE. An der Universität von Birmingham unterrichtet sie taubblinde Studenten. Gail Deuce hat ein besonderes Interesse am CHARGE-Syndrom und ist daher auch seit vielen Jahren im Vorstand der CHARGE-Selbsthilfegruppe in Großbritannien tätig. Vor kurzem hat sie erfolgreich ihre Promotion im Bereich Bildung von Schülern mit CHARGE- Syndrom abgeschlossen.



**Rob Last** ist ein Sonderschullehrer mit einer langen Geschichte bezüglich seiner Arbeit mit Kindern mit multiplen Wahrnehmungsstörungen, besonders beim Hören und Sehen. Seit Mitte der 80er Jahren begleitet er Familien, deren Kinder das CHARGE-Syndrom haben. Er und eine Gruppe betroffener Eltern gründeten in den späten 80iger Jahren eine CHARGE-Gruppe für Australien und Neuseeland. Rob Last ist seit vielen Jahren ein Referent auf internationalen CHARGE-Konferenzen. 1993 war er das erste Mal in den USA und 1994 bei der 1. Konferenz in Sydney / Australien dabei. 2012 referierte er auf der 6. CHARGE-Konferenz in Deutschland. Seine Karriere als Pädagoge der Frühförderung startete am Royal Institut für Taubblinde Kinder in Sydney und dem Royal Victorian Blindeninstitut in Melbourne, Australien. In der CHARGE-Gruppe von Australien und Neuseeland setzte er seine Arbeit als Gruppenleiter für den Staat Victoria sowie als Leiter der Öffentlichkeitsarbeit fort.





**Prof. Dr. Tim Hartshorne, PhD** ist Professor der Psychologie an der Central Michigan University. Er ist Stipendiat für Deafblind Central, ein Schulungs- und Forschungsprojekt, das taubblinde Kinder in Michigan unterstützt. Er begann 1993 mit der Forschung und Bekanntmachung des CHARGE-Syndroms, die Motivation hierzu bekam er durch die Geburt seines CHARGE-betroffenen Sohnes 1989. Für seine Arbeit wurde er von der CHARGE Syndrome Foundation ausgezeichnet. Er ist der erste Herausgeber des englischen Buches „Das CHARGE-Syndrom“



**Nancy Salem-Hartshorne, Ph.D.** ist Lehrbeauftragte für Psychologie am Delta College in Michigan (USA) und Schulpsychologin. Sie schreibt Referate und Bücher über das entwicklungstechnische Potential von Menschen mit dem CHARGE-Syndrom und sieht sich als Anwältin für Menschen mit Behinderung. Sie setzt sich ein für Gemeinschaft, gründliche Planung und das Weiterdenken für ein qualitativ hochwertiges Leben aller Menschen. Ihr CHARGE-betroffener Sohn Jacob ist 25 Jahre alt und lebt in seinem eigenen Haus.

**Dr. Jeremy Kirk** ist Oberarzt in der Pädiatrischen Endokrinologie (Privatdozent) am Diana Princess of Wales Children's Hospital in Birmingham, UK. Er hat sich auf hormonale und Wachstumsprobleme von CHARGE-Betroffenen spezialisiert.



**Julie Maier (Beratertisch)**

Pädagogische Fachkraft beim CDBS (California Deaf-Blind Services). Sie bietet technische Unterstützung für taubblinde Studenten, Familien und Schulen an. Julie Maier ist Mitglied der Fakultät an der SFSU (San Francisco State University) in der Abteilung für Heilpädagogik und arbeitet als wissenschaftliche Mitarbeiterin, Gastdozentin, Kursleiterin und Feldforschungsbeauftragte seit 1999. Sie wirkt auf dem Gebiet der Sonderpädagogik mit, seitdem sie 1987 das erste Mal taubblinde Menschen im Bereich eines Kommunikationsbasierenden Erwachsenenprogrammes und später in Inklusiven Schulen in Berkeley unterrichtet hat.



**Prof. Conny van Ravenswaaij, MD, PhD (Fachrichtung Genetik - Beratertisch)** studierte Medizin an der Universität Leiden / Niederlande. Ihre Gruppe entdeckte das CHD7 Gen als Hauptursache des CHARGE-Syndroms im Jahr 2004. Seit 2006 überwacht und koordiniert sie Studien zum CHARGE-Syndrom am University Medical Center Groningen (Schwerpunkt Pubertät und Entwicklung, die Rolle des CHD7 Gens bei der Entwicklung des Herzens, Cochlea-Implantate und das Immunsystem sowie die Funktion der Nebennierenrinde). Sie bietet außerdem eine multidisziplinäre Ambulanz für das CHARGE-Syndrom an und hat bereits viele Publikationen in ihrem Bereich veröffentlicht.



**Frau Claudia Junghans**, 1. Vorstand und Gründungsmitglied des Vereins CHARGE Syndrom e.V. Sie ist Mutter eines 11-jährigen Sohnes mit dem CHARGE-Syndrom und hält regelmäßig Vorträge über das CHARGE-Syndrom aus der Sicht einer betroffenen Mutter. Des Weiteren leitet sie das CHARGE-Büro.



**Frau Dr. Julia Benstz**, 2. Vorstand und Gründungsmitglied des Vereins CHARGE Syndrom e.V. Sie ist Mutter einer 16-jährigen Tochter mit dem CHARGE-Syndrom und als Klinikärztin in der Neurologie tätig.

### **Vortrag Nancy Salem-Hartshorne, Ph.D. (USA)**

#### **Behaviors and OCD *“Why does my child do that?”***

##### *“Verhalten und Zwangsstörungen – Warum macht mein Kind das?”*

Jeder von uns hat zwanghafte oder sich wiederholende Verhaltensweisen. Jeder von uns hat Hobbys. Aber wenn ein Kind mit CHARGE-Syndrom diese Zwänge oder Verhaltensweisen zeigt, finden wir diese eigenartig oder gar störend und wir fangen an uns Sorgen zu machen.

Angst ist das Schlüsselwort! Nancy Salem-Hartshorne wird über Strategien referieren wie mit Angst und zwanghaften Verhaltensweisen bei Kindern mit CHARGE-Syndrom umgegangen werden kann.

### **Vortrag Prof. Dr. Tim Hartshorne (USA)**

#### ***“Anticipation and Behavior”***

##### *“Erwartung und Verhalten”*

Erwartungsangst, was wird passieren, was wird geschehen, ist ein Grund für das herausfordernde Verhalten von Kindern mit CHARGE-Syndrom.

Diese Präsentation gibt einen Überblick über Kalendersysteme und aktive Routinen als Möglichkeit um die Vorhersehbarkeiten im Leben eines CHARGE-Betroffenen zu erhöhen sowie die Angstzustände und die Häufigkeit von herausfordernden Verhaltensweisen zu reduzieren.

### **Vortrag Dr. David Brown (USA)**

#### ***“Posture and movement in CHARGE syndrome”***

##### *“Körperhaltung und Körperbewegung beim CHARGE-Syndrom”*

Die komplexen, vielfachen Anomalien beim CHARGE-Syndrom sind verantwortlich für die vielen Hindernisse in der Entwicklung eines Kindes. Diese Kinder sind gezwungen zu experimentieren und alles zu erforschen um alternative Wege zu finden und das zu erreichen, was sie möchten, da ihnen der herkömmliche, sogenannte „normale“ Weg nicht zur Verfügung steht. Am deutlichsten wird dies in der körperlichen Entfaltung im Raum, um ihre sichere Körperhaltung aufrechtzuerhalten, parallel aber auch eine unabhängige Mobilität zu entwickeln. Beobachtet und analysiert man diese Verhaltensweisen unter multisensorischen Gesichtspunkten, hilft es uns die Art und Weise zu verstehen, wie ihre beeinträchtigten, sensorischen Systeme arbeiten und gibt uns nützliche Hinweise, um mit ihnen auf der bestmöglichen Art zu arbeiten. Diese Informationen können uns auch helfen zu verstehen, warum die Kinder diese Wege wählen um sich über die Körperhaltung zu regulieren. Die Präsentation wird viele Fotos beinhalten, die diese ungewöhnlichen und scheinbar seltsamen, aber doch tatsächlich hoch funktionalen körperlichen Verhaltensweisen darstellen.

### **Vortrag Jeremy Kirk (UK)**

#### ***“All you ever want to know about sex hormones, preparing for puberty and sexuality”***

##### *“Alles was Sie über Sexualhormone wissen müssen – Vorbereitung auf Pubertät und Sexualität”*

Alles was sie schon immer über Geschlechtshormone, die Vorbereitung auf die Pubertät und Sexualität beim CHARGE-Syndrom wissen wollten. Der Vortrag von Dr. Jeremy Kirk umfasst die Probleme der Pubertät und die optimale Hormonersatztherapie um ein bestmögliches Ergebnis zu erzielen unter Vermeidung inakzeptabler Nebenwirkungen.

### **Vortrag Rob Last (Australien)**

#### ***“Quality not quantity – thoughts on communication, behavior, play and passions”***

#### ***“ Qualität, nicht Quantität - Gedanken zu Kommunikation, Verhalten, Spiel und Passion”***

Diese Präsentation konzentriert sich vor allem auf die frühe Kommunikation sowie auf das Zwangsverhalten um die Bedeutung eines sinnvollen Kommunikationssystems für Kinder mit CHARGE-Syndrom aufzuzeigen. Spielerische Vorgehensweise werden durch Videos, Fotos und Erörterungen aufgezeigt. Leidenschaften, als nutzbare pädagogische Möglichkeiten, werden diskutiert und durch Fotos und Videos veranschaulicht. Es wird die Bedeutung einer angemessenen, frühen Interventionsstrategie, um positive Ergebnisse zu gewährleisten, diskutiert. Auch hier werden Fallstudien und Fotos die Diskussion unterstützen. Einige Kommunikationssysteme werden ebenso hervorgehoben.

### **Vortrag Dr. Gail Deuce (UK)**

#### ***„Development of friendships in school”***

#### ***“Freundschaftsentwicklung in der Schule“***

Es ist schon lange bekannt, dass viele vom CHARGE-Syndrom betroffene Kinder und Jugendliche Probleme haben, sinnvolle Freundschaften oder Beziehungen zu Gleichaltrigen zu entwickeln. Gail Deuce wird in ihrem Vortrag die Ergebnisse ihrer jüngsten Forschungsstudien, dass die Notwendigkeit hierfür im Rahmen der Schulsettings zu suchen sind, präsentieren. Selbstverständlich werden auch praktische Vorschläge nicht fehlen – wie und in welcher Form man CHARGE-Betroffene unterstützen kann um Freundschaften zu entwickeln.

### **Vortrag Prof. Dr. Tim Hartshorne (USA)**

#### ***“Mothers and Fathers and Siblings, Oh my!”***

#### ***“Mütter und Väter und Geschwister, oh je!”***

Ein Kind mit CHARGE-Syndrom wirkt sich deutlich auf alle Familienmitglieder aus. Wie genau, darüber ist allerdings noch sehr wenig bekannt.

Dieser Vortrag zeigt die Forschungsergebnisse der CHARGE-Forschungsgruppe von Tim Hartshorne über die Erfahrungen von Müttern, Vätern, Geschwisterkindern auf und diskutiert die Ergebnisse im Rahmen dieser Familiensysteme. Am Ende des Vortrages finden Sie Gedanken über die Familie und Ihr Wohlbefinden.