

Emskirchen im Januar 2016

Einladung zur 2. Fachkräftetagung zum CHARGE-Syndrom

Sehr geehrte Damen und Herren,

der CHARGE Syndrom e.V. feiert in diesem Jahr sein **10-jähriges Bestehen!**

Im Rahmen des Jubiläums möchten wir Sie deshalb hiermit ganz herzlich einladen zur

2. Fachkräftetagung zum CHARGE-Syndrom vom 16. - 17. Juni 2016 in Oberwesel.

Wir freuen uns sehr, dass mit Dr. David Brown, Rob Last, Julie Maier und Dr. Gail Deuce internationale CHARGE-Experten ihr Kommen zugesagt haben.

Fundierte Informationen zum CHARGE-Syndrom sind in Deutschland schwer zugänglich; dasselbe gilt für einen soliden Erfahrungsaustausch und das Entwickeln individueller Bildungsziele. Freuen Sie sich deshalb auf interessante Vorträge und Zusammentreffen mit unseren diesjährigen Referenten.

Die Diagnostik und adäquate (Weiter-) Behandlung sowie Bildung bei CHARGE-Betroffenen stellt eine enorme Herausforderung dar. Die kombiniert auftretenden sehr unterschiedlichen Beeinträchtigungen gesundheitlicher und sinnesspezifischer Art haben großen Einfluss auf Verhalten, Kommunikation und Bildung. Kognitive Fähigkeiten von Betroffenen aufgrund dieser sehr ungewöhnlichen und seltenen Kombination und der häufig vorliegenden Entwicklungsverzögerung führen oftmals dazu, dass Betroffene deutlich unterschätzt oder falsch eingeordnet werden.

Aufgrund der großen Erfahrungswerte liegt dem Verein bei dieser Veranstaltung auch die Möglichkeit des Austausches zwischen unterschiedlichen Fachgebieten am Herzen; diesem wird neben den Programmpunkten natürlich ausreichend Zeit eingeräumt.

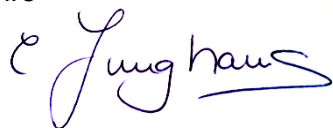
Gerne laden wir Sie auch ein, die Vorträge weiterer internationaler Referenten der direkt anschließenden Jubiläums-CHARGE-Konferenz für betroffene Familien zu besuchen (siehe Programm).

Wir freuen uns sehr über Ihre Anmeldung mit dem **beiliegenden Anmeldebogen bis zum 31. März 2016.**

Für alle Rückfragen stehen wir Ihnen natürlich jederzeit gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Ihre



Claudia Junghans
(1. Vorsitzende)

Anmeldung

zur 2. Fachkräftetagung zum CHARGE-Syndrom vom 16. - 17. Juni 2016 in Oberwesel

RÜCKSENDUNG BIS ZUM 31. März 2016

Teilnehmer/in:

Name/ Vorname: _____

Einrichtung: _____

Straße: _____

PLZ/ Ort: _____

Telefon: _____

Email: _____

Besonderheiten:

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.

Sonstiges: _____

Teilnahme/ Sonstiges:

Ich komme als Tagesgast am _____ und benötige keine Übernachtung.

Ich werde übernachten und
 benötige ein Einzelzimmer vom 16. – 17. Juni 2016
 teile mir gerne ein Zimmer mit _____

Ich nehme auch an der Familienkonferenz teil (**nur Freitag Nachmittag**)

Ich nehme auch an der Familienkonferenz teil (**mit Übernachtung** - sep. Anmeldung notwendig!)

Ich (meine Einrichtung) bringe ein Poster für die Posterausstellung mit.

Ich werde an folgenden Mahlzeiten teilnehmen:

Mittagsimbiss am Donnerstag
 Abendessen am Donnerstag
 Mittagessen am Freitag
 Vegetarische Kost
 Allergie _____

Datum/ Unterschrift: _____

Organisatorische Hinweise:

Alle englischsprachigen Vorträge werden **simultan** übersetzt. Auch **Gebärdendolmetscher** für die Vorträge während der gesamten Tagung sind anwesend.

Außerdem vor Ort:

- CHARGE-Empfangstisch mit Informationen zum CHARGE-Syndrom und zum Verein
- Büchertisch mit Literatur zum CHARGE-Syndrom
- Posterausstellung

Veranstaltungsort:

Rheintal-Jugendherberge
Auf dem Schönberg
D - 55430 Oberwesel

Übernachtung:

Es besteht die Möglichkeit zur Übernachtung im Jugendgästehaus Oberwesel. Bitte beachten Sie jedoch, dass Einzelzimmer nur in begrenzter Anzahl vorhanden sind.

Sollten Sie mit mehreren Personen anreisen, bitten wir deshalb um Mitteilung, ob ggf. ein Zimmer geteilt werden kann. Handtücher müssen bitte mitgebracht werden.

Verpflegung (Getränke nicht enthalten):

Donnerstag, 16.06.2016: Mittagsimbiss
Kaffeepause
Abendessen

Freitag, 17.06.2016: Frühstück
Mittagessen

Kosten:

Pro Teilnehmer: **90,-€** als **Tagesgast** (inkl. Teilnahmegebühr und
Abendessen am Donnerstag oder Mittagessen am Freitag –
Getränke nicht enthalten)
115,-€ als **Übernachtungsgast**
(inkl. Teilnahmegebühr, Vollpension (Getränke nicht enthalten),
Übernachtung/Zimmer).

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.

Anmeldung:

Bitte senden Sie das beiliegende Anmeldeformular bis zum **31. März 2016** an den

CHARGE Syndrom e.V.
Ansprechpartner/Organisation: Frau Claudia Junghans
Borbath 29
D - 91448 Emskirchen
info@charge-syndrom.de
Tel: 0049- 9104 - 826 345
Fax 0049 -9104 - 826 345

Programm

Donnerstag, 16. Juni 2016:

- | | |
|---------------|---|
| ab 12.00 Uhr | Anreise der Teilnehmer und Imbiss |
| Ab 14.00 Uhr | <u>Claudia Junghans, 1. Vorstand</u>
Offizielle Begrüßung aller Teilnehmer und Vorstellung der Referenten
Organisatorische Informationen |
| 14.30 Uhr | <u>Vortrag Rob Last (Australien)</u>
<i>“Quality not quantity – Thoughts on communication, behavior, play and passions”</i>
<i>“Qualität, nicht Quantität - Gedanken über Kommunikation, Verhalten, Spiel und Leidenschaften”</i> |
| 16.00 Uhr | Kaffeepause |
| 16.30 Uhr | <u>Vortrag Dr. David Brown (USA)</u>
<i>“Posture and movement in CHARGE syndrome”</i>
<i>“Körperhaltung und Körperbewegung beim CHARGE-Syndrom”</i> |
| Ab 18.00 Uhr | Gemeinsames Abendessen und Austausch |
| ca. 19.30 Uhr | <u>Interview Ulla Füller mit ihrem Sohn Florian Drewes (Deutschland)</u>
<i>„Mein Leben mit dem CHARGE-Syndrom“</i>
Einblicke in den Alltag und die Entwicklung von Florian Drewes |

Freitag, 17. Juni 2016:

- | | |
|-------------|---|
| ab 7.30 Uhr | Frühstück |
| 09.00 Uhr | <u>Vortrag Dr. David Brown und Julie Maier (USA)</u>
<i>„Looking at the world through rose-colored glasses“</i>
Approaches to positive assessment
<i>“Die Welt durch die rosarote Brille betrachten“</i>
<i>Ansätze zu einer positiven Beurteilung</i> |

- 10.45 Uhr **Vortrag Gail Deuce, Ph.D. (UK)**
„Potential learning characteristic and teaching strategies“
„Entwicklungsfähigkeit unter Berücksichtigung von Lernbesonderheiten und besonderen Unterrichtsstrategien“
- 12.00 Uhr **Ende der Fachkräftetagung**, Mittagessen und danach Abreise
- ab 13.30 Uhr** **Beginn der 10. CHARGE-Konferenz für Familien - wir empfehlen, auch diese Vorträge zu besuchen.**
- 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“

➔ **Büchertisch mit Literatur zum CHARGE-Syndrom**

Hinweis:

Alle englischsprachigen Vorträge werden **simultan** übersetzt. Für eine barrierefreie Kommunikation sind **Gebärdendolmetscher** vor Ort.

Die Fachkräftetagung zum CHARGE-Syndrom wird unterstützt durch die

BARMER GEK

im Rahmen der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen

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 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. 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.



Julie Maier (Beratertisch) ist eine 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, Gastdozent, Kursleiter 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.



Frau Claudia Junghans, 1. Vorstand und Gründungsmitglied des Vereins CHARGE Syndrom e.V. Sie ist Mutter eines fast 12-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.



Frau Ulla Füßer, Mitglied des CHARGE Syndrom e.V. und Mutter eines 25-jährigen Sohnes mit CHARGE-Syndrom. Mit großer Freude und Leidenschaft arbeitet Ulla Füßer seit fast 20 Jahren in unterschiedlichen Bereichen der sozialen Arbeit. Ihr Herzstück und Schwerpunkt sind dabei Menschen mit Hörbehinderung und Jugendliche mit besonderem Förderbedarf sowie in besonderem Maße die Zusammenarbeit mit dem CHARGE Syndrom e.V. Sowohl als Moderatorin für „Persönliche Zukunftsplanung“ als auch als Coach schätzt sie strukturiertes und zielgerichtetes Arbeiten.

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. Leidenschaft, 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. 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 um 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 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 Dr. David Brown und Julie Maier (USA)

„Looking at the world through rose-colored glasses“ Approaches to positive assessment

“Die Welt durch die rosarote Brille betrachten“ Ansätze zu einer positiven Beurteilung

Diese Präsentation basiert auf zwei Artikeln, die durch Julie Maier und David Brown für den CDBS Newsletter 2014 geschrieben wurden. Es wird auf die Beobachtungen und Beurteilungen von Schülern mit CHARGE-Syndrom durch Pädagogen, Medizinern und anderen Dienstleistern eingegangen und aufgezeigt wie diese gesetzten Perspektiven und Annahmen die weiteren pädagogischen Ziele beeinflussen. Als Lösung werden effektivere und kindzentrierte Ansätze aufgezeigt.

Vortrag Dr. Gail Deuce Ph.D. (UK)

„Potential learning characteristic and teaching strategies”

“Entwicklungsfähigkeit unter Berücksichtigung von Lernbesonderheiten und besonderen Unterrichtsstrategien“

Das CHARGE-Syndrom gilt derzeit als die hauptsächliche genetische Ursache für angeborene Taubblindheit. Es gab bereits einige Diskussionen darüber, ob Schüler mit CHARGE-Syndrom sich wesentlich von anderen taubblinden Schülern unterscheiden. Gail Deuce hat vor kurzem erfolgreich ihre Promotion im Bereich Bildung von Schülern mit CHARGE-Syndrom abgeschlossen. In dieser Präsentation wird sie einige der Ergebnisse dieser Studie, vor allem hinsichtlich der möglichen Lerneigenschaften und deren Auswirkungen in der Praxis, teilen.