

Programm

Freitag, 24. Juni 2022:

- ab 12.00 Uhr Anreise und Imbiss
- ab 13.30 Uhr **Claudia Junghans, 1. Vorsitzende**
Begrüßung und Vorstellung der Referenten
- ab 14.00 Uhr Vorträge* - dazwischen um 16.00 Uhr Kaffeepause*
- Ab 18.00 Uhr Gemeinsames Abendessen und Austausch
19.30 Uhr Große Vorstellungsrunde der Familien und danach gemeinsames
Beisammensein mit Stockbrot-Grillen

Samstag, 25. Juni 2022:

- ab 07.30 Uhr Frühstück
- 10.00 Uhr **Jugendliche mit CHARGE-Syndrom** stellen sich vor
„Mein Leben, meine Wünsche, meine Ziele“
- ab 10.45 Uhr Vortrag**
- 12.00 Uhr Mittagessen
- ab 14.00 Uhr Vorträge* - dazwischen um 16.00 Uhr Kaffeepause*
- 18.00 Uhr Abendessen
19.30 Uhr Till Ohlhausen - Circle Drumming

Sonntag, 26. Juni 2022:

- ab 07.30 Uhr Frühstück
- ab 09.00 Uhr Vorträge* - dazwischen um 10.00 Uhr Pause*
- 12.30 Uhr **Mittagessen**
- 14.00 Uhr **Referentenrunde + Claudia Junghans als Moderator**
Reflektion der Vorträge - Fragen
- 15.00 Uhr Veranstaltungsende



Freitag – Sonntag: Möglichkeit für Einzel- und Beratungsgespräche mit den Referenten

Hinweis:

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

*Geplante Vortragsthemen

Bitte beachten Sie, dass wir aufgrund der immer noch sehr besonderen Situation nicht garantieren können, dass alle eingeplanten Referenten tatsächlich vor Ort sein können, bzw. zu welchen Zeiten sie sprechen werden. Natürlich werden wir aber alles dafür tun, Vorträge vor Ort zu ermöglichen.

Referenten und Vortragsthemen können sich kurzfristig ändern. Folgende Vorträge sind derzeit geplant:

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

- **Keeping the Student at the Center: A Support Planning Approach that works**
Personenzentrierte Zukunftsplanung
Die betroffene Person im Mittelpunkt: ein Konzept zur Unterstützung, das funktioniert

Vortrag Gail Deuce, Ph.D. (GB)

- **Supporting the child, young person or adult with CHARGE to make choices and decisions**
Wie unterstützt man ein Kind, einen Jugendlichen oder einen Erwachsenen mit CHARGE-Syndrom etwas auszuwählen bzw. eigene Entscheidungen zu treffen?

Vorträge Prof. Tim Hartshorne (USA)

- **Who's in CHARGE?**
Betroffen ist nicht nur der Betroffene
Wer aber trägt die Verantwortung und wer ist zuständig?
- **Raising a child who has CHARGE**
Ein Kind mit CHARGE-Syndrom großziehen

Vortrag Dr. David Brown (USA)

- **David: "What do you do?" - the importance of observational assessment and following the child**
Was machst Du? Wie wichtig es ist genau zu beobachten, Verhalten einzuschätzen und sich auf das Kind einlassen zu können

Vortrag Dr. Kim Blake (Kanada)

- **Missed medical diagnosis in CHARGE syndrome - POTS, migraine, cyclical vomiting and more**
Medizinische Diagnosen beim CHARGE-Syndrom, die leicht übersehen werden - POTS, Migräne, häufiges Erbrechen und einiges mehr

Dr. Kim Blake (Kanada) + Prof. Conny van Ravenswaaij (Niederlande)

- **Question and Answer Session on medical issues in CHARGE / especially G.I., feeding, anaesthesia issues, endocrinology and growth**
Frage und Antwort-Runde zum Thema „Medizinische Belange beim CHARGE-Syndrom“ / mit Fokus auf medizinische Probleme im Magen-Darm-Trakt, Ernährung, Anästhesie, Endokrinologie und Wachstum

Vortrag Julie Maier (USA)

- **Building a solid educational program: Connecting child-centered assessment to meaningful learning goals**
Aufbau eines soliden Bildungsprogramms: kindgerechte Beurteilungen mit sinnvollen Lernzielen verknüpfen

„Deep thoughts“ Dr. David Brown (USA)

- Zusammenfassende Gedanken

Kinderbetreuung / Rahmenprogramm

ZEITEN FÜR DIE KINDERBETREUUNG:

Freitag: 13.30 bis 18.00 Uhr

Samstag: 08.45 bis 18.00 Uhr

Sonntag: 08.45 bis 14.30 Uhr

Folgende erweiterte Programmpunkte werden in der Kinderbetreuung angeboten:

- Bastelstationen mit dem Team von GERRIT Event Concept
- Seifenblasenstation und Slackline im Außenbereich
- 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:

- Zauberspiegel-Fotospaß für tolle Erinnerungsportraits
- CHARGE-Verkaufsstand
- Tombola
- Büchertisch mit Literatur zum CHARGE-Syndrom
- Stamp Tattoos (Freitag und Samstag)
- Till Ohlhausen – Circle Drumming für Jung und Alt

Programm für die CHARGE-Jugendlichen

Freitag, 24. Juni 2022

Ab Nachmittag	Anreise
18.00 Uhr	Abendessen
19.30 Uhr	Vorstellungsrunde der Familien und danach gemeinsames Stockbrot-Grillen

Samstag, 25. Juni 2022

10.00 - 12.00 Uhr	CHARGE-Jugendliche stellen sich vor (siehe Programm) „Mein Leben, meine Wünsche, meine Ziele“
12.00 Uhr	Mittagessen
Ab 14.00 Uhr	<u>Thai Chi mit Christian Pawlak</u> → <i>Was ist Thai Chi?</i> → <i>Praktische Übungen</i> → <i>Entspannen mit Christian Pawlak</i>
16.30 Uhr	<u>Filzen mit Regine Löwe</u> → <i>Entspannt geht es weiter beim Filzen</i> → <i>Stressbälle, Anhänger ...</i>
18.00 Uhr	Abendessen
19.30 Uhr	Till Ohlhausen – Circle Drumming

Sonntag, 26. Juni 2022

10.00 – 11.30 Uhr	Schwimmkurse unter der Anleitung von Udo Waldorf
-------------------	---

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

Was könnt Ihr noch machen?

- Zauberspiegel-Fotospaß für tolle Erinnerungsportraits
- Slackline, Fußball und Schwimmen (nur mit Voranmeldung)
- Ihr könnt auch gerne an den **Vorträgen** teilnehmen. Alle Vorträge werden durch Gebärdendolmetscher übersetzt.