

## Programm CHARGE-Konferenz

### Freitag, 21. Juni 2024:

12.00 Uhr	Imbiss
13.30 Uhr	<b>Claudia Junghans, 1. Vorsitzende</b> Begrüßung, Vorstellung der Referenten, Organisatorische Informationen
14.00 Uhr	<b><u>Vortrag Meg Hefner (USA)</u></b> <b>„CHARGE 101 – Overview of CHARGE / Walk a mile in my shoes“</b> CHARGE von A bis Z. Alles, was Sie schon immer zum CHARGE-Syndrom wissen wollten. Der Vortrag vermittelt einen Eindruck von der Komplexität des Syndroms inkl. einer <u>CHARGE-Simulation</u> .
16.00 Uhr	Pause
16.15 Uhr	<b><u>Vortrag Dr. Kim Blake (Kanada)</u></b> <b>„The guts of it: CHARGE syndrome and the gastrointestinal tract“</b> Die Ursache vieler Probleme: Der Magen-Darm-Trakt Der Magen-Darm-Trakt ist ein zentraler Faktor für viele Probleme beim CHARGE-Syndrom. Oft werden diese nicht erkannt bzw. auch verkannt. Der Vortrag weist auch auf die Probleme im Erwachsenenalter hin.
ab 18.00 Uhr	Gemeinsames Abendessen und Austausch
19.30 Uhr	<b>Große Vorstellungsrunde</b> der Familien im Plenum und danach gemeinsames Beisammensein mit <b>Stockbrot-Grillen</b>

### Samstag, 22. Juni 2024:

Ab 07.30 Uhr	Frühstück
10.00 Uhr	<b>Jugendliche mit CHARGE-Syndrom</b> stellen sich vor <i>„Mein Leben, meine Wünsche, meine Ziele“</i> Wir freuen uns auf Elena Breitsameter, Julian Heilmann und Marcel Schmidt
12.00 Uhr	Mittagessen
14.00 Uhr	<b><u>Vortrag Markus Wilken (Deutschland)</u></b> <b>„Behandlung von Sondendependenz beim CHARGE-Syndrom“</b> Der Übergang von Sondenernährung zur oralen Ernährung beim CHARGE-Syndrom. Möglichkeiten / Hürden / Grundwissen

### **PARALLEL**

14.00 Uhr	<b>Moderierter Gesprächskreis mit Nancy Hartshorne + Julie Maier für Eltern Ü55 / Ü60</b> <b>Was passiert, wenn wir mal nicht mehr sind oder können?</b> Moderierter Austausch über Zukunftsängste, Vorsorgepläne und die Kunst „abzugeben“
-----------	---

**Samstag, 22. Juni 2024:**

- 15.45 Uhr Kaffeepause
- 16.15 Uhr **Vortrag Dr. David Brown (USA)**  
**„6 things that most people don't know about CHARGE syndrome“**  
Die sechs häufigsten Dinge, die wir beim CHARGE-Syndrom übersehen und übergehen
- 18.00 Uhr Abendessen
- 19.30 Uhr **Mitmach-Konzert der GroßstadtEngel:** zusammen gebärden und tanzen  
Parallel: **Public Viewing** der Fußball EM

**Sonntag, 23. Juni 2024:**

- ab 07.30 Uhr Frühstück
- 09.00 Uhr **Vortrag Dr. Nancy Salem-Hartshorne (USA)**  
**„Adulthood: It can be done!“**  
Die Transition vom Kind ins Erwachsenenalter. Was braucht es, um unsere betroffenen Kinder in die Selbstständigkeit zu bringen? An was sollten wir alles denken? Was macht uns Eltern Angst?
- 10.30 Uhr Pause
- 10.45 Uhr **Vortrag Prof. Dr. Tim Hartshorne (USA)**  
**„Making sense of behavior“**  
Warum verhalten sich CHARGE-Betroffene so, wie sie es tun? Macht ihr Verhalten wirklich Sinn?
- 12.15 Uhr Mittagessen
- 14.00 Uhr **Dr. David Brown (USA)**  
„Deep thoughts“ zum CHARGE-Syndrom
- 14.30 Uhr **Referentenrunde + Claudia Junghans als Moderatorin**  
**Reflexion der Vorträge - Fragen**
- 15.30 Uhr Veranstaltungsende

- ➡ **Freitag – Sonntag: Möglichkeit für Einzel- und Beratungsgespräche mit den Referenten inkl. SimultandolmetscherInnen**
- ➡ **Büchertisch mit Literatur zum CHARGE-Syndrom**

**Hinweis:**

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

## Programm für die Jugendliche und Erwachsene mit CHARGE-Syndrom

### Freitag, 21. Juni 2024

ab Nachmittag	<b>Anreise</b>
13.30 Uhr	<b>Claudia Junghans, 1. Vorsitzende im Plenum</b> Begrüßung, Vorstellung der Referenten, Organisatorische Informationen
14.00 Uhr	<b>Vorstellungsrunde</b> und <b>aktive Teamspiele</b> zum Kennenlernen der Betroffenen untereinander – <b>im Gruppenraum</b>
15.30 Uhr	Pause
16.00 Uhr	<b>Videoworkshop – Teil 1</b> Wir erstellen Kurzvideos von und über CHARGE für unsere Homepage und Social-Media
18.00 Uhr	Abendessen
19.30 Uhr	<b>Vorstellungsrunde der Familien im Plenum</b>

### Samstag, 22. Juni 2024

10.00 Uhr	<b>CHARGE-Jugendliche stellen sich vor</b> (siehe Programm) „Mein Leben, meine Wünsche, meine Ziele“ – im Plenum
12.00 Uhr	Mittagessen
14.00 Uhr	<b>„Zeit zum Aufstehen“ mit Astrid Knipping und Christian Pawlak</b> Geführte Wanderung mit Atem- und Lockerungselementen aus dem Tai Chi in und um Oberwesel
16.00 Uhr	<b>Videoworkshop – Teil 2</b>
18.00 Uhr	Abendessen
19.30 Uhr	<b>Mitmach-Konzert der GroßstadtEngel:</b> zusammen gebärden und tanzen Parallel: <b>Public Viewing</b> der Fußball EM

### Sonntag, 23. Juni 2024

09.30 Uhr	<b>Tai Chi mit Christian Pawlak und Astrid Knipping</b> → <i>Was ist Tai Chi?</i> → <i>Praktische Übungen / Entspannungseinheiten / Atemübungen</i>
11.00 Uhr	<b>Videoworkshop – Teil 3</b>
12.30 Uhr	Mittagessen
14.00 Uhr	<b>Dr. David Brown (USA)</b> „Deep thoughts“ zum CHARGE-Syndrom
14.30 Uhr	<b>Referentenrunde + Claudia Junghans als Moderatorin</b> <b>Reflektion der Vorträge – Fragen</b>
15.00 Uhr	Veranstaltungsende

**Während des gesamten Jugendlichen-Programms stehen euch zwei GebärdensprachdolmetscherInnen zur Seite!**

## Kinder- und Betroffenenbetreuung / Rahmenprogramm

### ZEITEN FÜR DIE KINDER- UND BETROFFENENBETREUUNG:

**Freitag:** 13.30 bis 18.00 Uhr

**Samstag:** 09.30 bis 18.00 Uhr

**Sonntag:** 09.00 bis 15.00 Uhr

Folgende erweiterte Programmpunkte werden in der Betreuung angeboten:

- **Bastelstationen** mit dem Team von GERRIT Event Concept
- **Seifenblasenstation** und **Heißer Draht** im Außenbereich
- **Kinderbaustelle XXL**
- **Schwimmkurse** für Schwimmer und Nicht-Schwimmer am Freitag und Samstag unter der Leitung von ausgebildeten Rettungsschwimmern im Hallenbad der Jugendherberge (**nur mit Voranmeldung**)
- Gesichertes **Klettern am Baum** am Samstag und Sonntag und **Abseilen an der Feuertreppe** am Sonntag durch die Erlebnispädagogen von: [duerlebst.de](http://duerlebst.de)

**Es ist ausreichend Fachpersonal vorhanden, welches von GebärdenbetreuerInnen unterstützt wird.**

### WEITERES RAHMENPROGRAMM:

- Fotobox Foto Fun für tolle Erinnerungsportraits
- CHARGE-Verkaufsstand
- Tombola
- Büchertisch mit Literatur zum CHARGE-Syndrom
- Airbrush Tattoos (Samstag von 13.00 – 18.00 Uhr)
- Mitmach-Konzert der GroßstadtEngel – zusammen gebärden / zusammen tanzen (Samstagabend)