

Programm / 3. Fachkräftetagung

Donnerstag, 21. Juni 2018:

- ab 12.00 Uhr Anreise der Teilnehmer und Imbiss
- Ab 14.00 Uhr **Claudia Junghans, 1. Vorstand**
Offizielle Begrüßung aller Teilnehmer und Vorstellung der Referenten
Organisatorische Informationen
- 14.30 Uhr **Vortrag Dr. David Brown (USA) & Prof. Tim Hartshorne (USA)**

“CHARGE Syndrome and Behavior: Diagnosis and Intervention (Part I)”
“CHARGE-Syndrom und Verhalten: Diagnose und Intervention(Teil I)”
- 16.00 Uhr Kaffeepause
- 16.30 Uhr **Vortrag Dr. David Brown (USA) & Prof. Tim Hartshorne (USA)**

“CHARGE Syndrome and Behavior: Diagnosis and Intervention (Part II)”
“CHARGE-Syndrom und Verhalten: Diagnose und Intervention(Teil II)”
- Ab 18.00 Uhr Gemeinsames Abendessen und Austausch
- Ab 19.30 Uhr **Interview mit Valeria Risi (Deutschland) und Tanja Rack (Deutschland) – Zwei betroffenen CHARGE-Familien**
„Mein Kind mit dem CHARGE-Syndrom“
Einblicke in den Alltag und die Sichtweise von Eltern mit Betroffenen Kindern.



Freitag, 22. Juni 2018:

- ab 7.30 Uhr Frühstück
- 09.00 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?”
- 10.30 Uhr Pause

Programm / 3. Fachkräftetagung

Freitag, 22. Juni 2018:

- 10.45 Uhr **Vortrag Dr. Gail Deuce, Sense (UK)**
„Managing behavior in the classroom“
“Das Verhalten von Kindern mit dem CHARGE-Syndrom im Klassenzimmer bzw. in der Schule“
- 12.00 Uhr **Ende der Fachkräftetagung,**
Mittagessen und danach Abreise
- ab 13.30 Uhr* *Beginn der 12. CHARGE-Konferenz für Familien - wir empfehlen, auch diese Vorträge zu besuchen.*
- 14.00 Uhr **Claudia Junghans, 1. Vorstand**
Offizielle Begrüßung aller Teilnehmer und Vorstellung der Referenten
Organisatorische Informationen
- 14.30 Uhr **Vortrag Rob Last (Australien)**
“Friendships, belonging and connection“
“Freundschaften, Zugehörigkeit und Beziehung“
- 16.00 Uhr *Pause*
- 16.15 Uhr **Vortrag Prof. Tim Hartshorne (USA)**
“Five hints for new and seasoned parents“
“Fünf Tipps für neue und erfahrene Eltern“

-  **Beratertisch zum Thema Genetik - Prof. Conny van Ravenswaaij (NL)**
-  **Büchertisch mit Literatur zum CHARGE-Syndrom**

Hinweis:

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

Programm / 12. CHARGE-Konferenz

Freitag, 22. Juni 2018:

- ab 12.00 Uhr Anreise und Imbiss
Möglichkeit für erste Einzelgespräche mit den Referenten
- 14.00 Uhr **Claudia Junghans, 1. Vorstand**
Offizielle Begrüßung aller Teilnehmer und Vorstellung der
Referenten, Organisatorische Informationen
- 14.30 Uhr **Vortrag Rob Last AM (Australien)**
“Friendships, belonging and connection”
“Freundschaften, Dazugehörigkeit und Beziehungen”
- 16.00 Uhr Pause
- 16.15 Uhr **Vortrag Prof. Tim Hartshorne (USA)**
“Five hints for new and seasoned parents”
“Fünf Tipps für neue und erfahrene Eltern”
- Ab 18.00 Uhr Gemeinsames Abendessen und Austausch
- 19.30 Uhr Große Vorstellungsrunde der Familien und danach gemeinsames
Beisammensein mit Stockbrot-Grillen

Samstag, 23. Juni 2018:

- ab 07.30 Uhr Frühstück
- 10.00 Uhr Vier **Jugendliche mit CHARGE-Syndrom** stellen sich vor:
„Mein Leben, meine Wünsche, meine Ziele“
- 12.00 Uhr Gemeinsames Mittagessen
- 14.00 Uhr **Vortrag Dr. David Brown (USA) & Prof. Tim Hartshorne (USA)**
***“CHARGE Syndrome and Behavior:
Diagnosis and Intervention (Part I)”***
*“CHARGE-Syndrom und Verhalten:
Diagnose und Handlungsbedarf (Teil I)”*
- 15.30 Uhr Kaffeepause
- 16.00 Uhr **Vortrag Dr. David Brown (USA) & Prof. Tim Hartshorne (USA)**
***“CHARGE Syndrome and Behavior:
Diagnosis and Intervention (Part II)”***
*“CHARGE-Syndrom und Verhalten:
Diagnose und Handlungsbedarf (Teil II)”*
- 18.00 Uhr Abendessen
Ab 19.30 Uhr gemeinsames Beisammensein, Public Viewing Fußball-WM

Programm / 12. CHARGE-Konferenz

Sonntag, 24. Juni 2018:

ab 07.30 Uhr Frühstück

09.30 Uhr **Vortrag Dr. Gail Deuce, Sense (UK)**
„Managing behavior in the classroom“
*„Das Verhalten von Kindern mit dem CHARGE-Syndrom
im Klassenzimmer bzw. in der Schule“*

Parallel

09.30 Uhr **Prof. Conny van Ravenswaaij (NL), Dr. David Brown (USA),
Rob Last AM (Australien)**
**„CHARGE-Kompakt“ Grundwissen zum CHARGE-Syndrom
Offener Austausch**

10.30 Uhr Pause

10.45 Uhr **Vortrag Herr Christian Winter (Deutschland)**
**„Pflegerstärkungsgesetz – Veränderungen –
MDK Gutachten – Absicherung der Pflegepersonen“**

12.30 Uhr Mittagessen

14.00 Uhr **Claudia Junghans (1. Vorsitzende) und Dr. Julia Benztz
(2. Vorsitzende)**
„Reflektion der Vorträge - Fragen“

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.

Gefördert durch die
**Aktion
MENSCH**

 **Sparkasse im Landkreis
Neustadt a.d. Aisch - Bad Windsheim**



Die Techniker Krankenkasse fördert die 12. CHARGE-Konferenz im Rahmen der Selbsthilfeförderung.
Für die Inhalte dieses Programms ist ausschließlich der CHARGE Syndrom e.V. verantwortlich.

KINDERBETREUUNG:

Freitag:	13.30 bis 18.00 Uhr
Samstag:	08.45 bis 18.00 Uhr
Sonntag:	09.15 bis 14.30 Uhr

Folgende erweiterte Programmpunkte werden in der Kinderbetreuung angeboten:

- Bastelstationen mit dem Team von GERRIT Event Concept
- Goldwaschanlage 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)
- Erste-Hilfe-Kurse für Kinder und Interessierte (nur mit Voranmeldung)

Es ist ausreichend Fachpersonal vorhanden, das von Gebärdenbetreuern unterstützt wird.

WEITERES RAHMENPROGRAMM:

- Foto-Bluebox Station für tolle Erinnerungsportraits (Freitag und Samstag)
- Großelternseminar (am Samstag)
- CHARGE-Verkaufsstand
- Tombola
- Büchertisch mit Literatur zum CHARGE-Syndrom
- Posterausstellung
- Schnellzeichner am Samstag von 17.00 – 21.00 Uhr

Programm für die CHARGE-Jugendlichen

Freitag, 22. Juni 2018

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

Samstag, 23. Juni 2018

10.00 - 12.00 Uhr	CHARGE-Jugendliche stellen sich vor (siehe Programm) „Mein Leben, meine Wünsche, meine Ziele“
12.00 Uhr	Mittagessen
14.00 – 17.00 Uhr	Schwimmkurse unter der Anleitung von Udo Waldorf <i>Sowie</i> Fußballturniere mit Markus Schlemmer und René Löwe
18.00 Uhr	Abendessen
19.30 Uhr	gemeinsames Beisammensein, Public Viewing Fußball-WM

Sonntag, 24. Juni 2018

09.00 – 10.30 Uhr	Erste-Hilfe-Kurs unter der Anleitung von Susanne Schlemmer
10.30 – 12.00 Uhr	moderierter Gesprächskreis

**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)
- Ihr könnt auch gerne an den **Vorträgen** teilnehmen. Alle Vorträge werden durch Gebärdendolmetscher übersetzt.
- Schnellzeichner am Samstag von 17.00 – 21.00 Uhr

Informationen / 3. Fachkräftetagung

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.

Bitte beachten Sie, dass wenn Sie an der CHARGE-Konferenz im Anschluss teilnehmen möchten und eine Übernachtung benötigen, dies ggf. mit einem Umzug in ein anderes Hotel / Gasthof verbunden wäre. Die Familien mit einem Kind mit CHARGE-Syndrom haben für die Unterbringung in der Jugendherberge Vorrang. Des Weiteren möchten wir Sie darauf aufmerksam machen, dass weder in der Jugendherberge noch in unseren Hotelkontingenten ausreichend Einzelzimmer zur Verfügung stehen.

Verpflegung (Getränke nicht enthalten):

<u>Donnerstag, 21. Juni 2018:</u>	Mittagsimbiss Kaffeepause Abendessen	<u>Freitag, 22. Juni 2018:</u>	Frühstück Mittagessen
-----------------------------------	--	--------------------------------	--------------------------

Kosten:

Pro Teilnehmer:	90,--€	als Teilnehmer ohne Übernachtung (inkl. Teilnahmegebühr und Abendessen am Donnerstag oder Mittagessen am Freitag – Getränke <u>nicht</u> enthalten)
	115,--€	als Teilnehmer mit Übernachtung (inkl. Teilnahmegebühr, Vollpension (Getränke <u>nicht</u> 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 nur 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 2018** an den

CHARGE Syndrom e.V.

Ansprechpartner/Organisation: Frau Claudia Junghans

info@charge-syndrom.de / Tel: 0049- 9104 - 826 345 / Fax 0049 -9104 - 826 345

CHARGE Syndrom e.V. - Elternkreis betroffener Kinder

Borbath 29, D-91448 Emskirchen

info@charge-syndrom.de

www.charge-syndrom.de

Anmeldung 3. Fachkräftetagung

zum CHARGE-Syndrom vom 21. – 22. Juni 2018 in Oberwesel

RÜCKSENDUNG BIS ZUM 31. März 2018

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 und benötige keine Übernachtung.

Ich werde übernachten und

benötige ein Einzelzimmer vom 21. – 22. Juni 2018

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: _____

VERBINDLICHE ANMELDUNG ZUR 12. CHARGE-KONFERENZ VOM 22. – 24. Juni 2018

Bitte den Anmeldungsbogen ausfüllen und bis zum **31. März 2018** 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	

Unterkunft für _____ Erwachsene und _____ Kinder Babybett (nur begrenzte Anzahl)
 vom _____ Juni 2018 bis zum _____ Juni 2018 = _____ Nächte

Anreise:

- Voranreise Donnerstag, 21. Juni 2018**, ca. _____ Uhr (zusätzliche Kosten siehe Rückseite)
 Freitag, 22. Juni 2018, ca. _____ Uhr

Wir möchten:

- am Samstag, den 23. 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 am **Erste-Hilfe-Kurs** für Kinder (ab ca. 5 Jahren) und Jugendliche 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: _____

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 2018

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).
- 150,00 €** = 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**

zuzüglich 40,00 € bei der Voranreise am Do., 21. Juni 2018 pro Erwachsenem für eine Übernachtung inkl. Frühstück + Abendessen am Donnerstag (Getränke nicht enthalten).

Teilnahmegebühren TAGESGÄSTE (ohne Übernachtung, inkl. Mittagessen und Kaffeepause):

- 50,00 €** = pro Erwachsenem (Vereinsmitglied und Studenten)
- 100,00 €** = pro Erwachsenem (Nicht-Vereinsmitglied)

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.

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 nur 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.

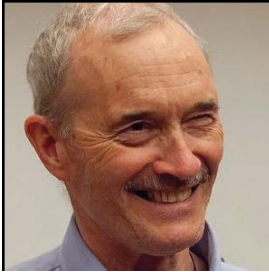
BESONDERHEITEN

- 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 2018 an die untenstehende Adresse zu. Danach können wir Anmeldungen mit Zimmerbedarf nur noch auf Anfrage bearbeiten.

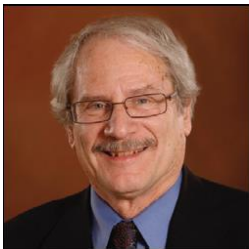
Referenten:



Dr. David Brown
Sonderpädagoge im Bereich Taubblind
Kalifornien, USA.



Dr. Gail Deuce
Sonderpädagogin im Bereich Taubblind
University of Birmingham, UK



Prof. Dr. Tim Hartshorne,
Professor der Psychologie,
Central Michigan University, USA



Rob Last AM
Sonderschullehrer im Bereich Hören und Sehen
Pädagoge der Frühförderung
Member of the General Division of the Order of Australia
Melbourne, Australien



Dr. Nancy Salem-Hartshorne
Schulpsychologin und Lehrbeauftragte für Psychologie
Delta College, Michigan, USA.



Prof. Conny van Ravenswaaij, MD, PhD (Consultant)
Genetikerin
Ihre Gruppe entdeckte das CHARGE-Gen 2004
Groningen, Niederlande



Claudia Junghans,
1. Vorstand und Gründungsmitglied des CHARGE Syndrom e.V.
Sie ist Mutter eines 14-jährigen Sohnes mit dem CHARGE-
Syndrom
Emskirchen, Deutschland



Dr. Julia Benstz,
2. Vorstand und Gründungsmitglied des CHARGE Syndrom e.V.
Sie ist Mutter einer 18-jährigen Tochter mit dem CHARGE-
Syndrom
Heidelberg, Deutschland



Christian Winter,
Journalist mit Tätigkeitsschwerpunkt Sozialrecht
und angehender Jurist
Heidelberg, Deutschland

Vorträge

Vortrag Dr. David Brown (USA) & Prof. Dr. Tim Hartshorne (USA)

“CHARGE Syndrome and Behavior: Diagnosis and Intervention (Part I)”

“CHARGE-Syndrom und Verhalten: Diagnose und Intervention (Teil I)”

CHARGE-Syndrom und Verhalten: Diagnose und Intervention (Teil I)

Verhaltensdiagnosen. Personen mit CHARGE erhalten oft eine Vielzahl von psychiatrischen Diagnosen wie Autismus, Zwangsstörungen und ADHS. Diese Präsentation behandelt das Problem psychiatrischer Diagnosen bei Kindern mit CHARGE-Syndrom: Welche Diagnosen sind das? Warum werden sie Kindern mit CHARGE-Syndrom gegeben? Welche Probleme verursachen sie? Sind sie angemessen?

“CHARGE Syndrome and Behavior: Diagnosis and Intervention (Part II)”

“CHARGE-Syndrom und Verhalten: Diagnose und Intervention (Teil II)”

CHARGE-Syndrom und Verhalten: Diagnose und Intervention (Teil II)

Interventionen für herausforderndes Verhalten. In diesem Vortrag werden Maßnahmen beschrieben, die dazu beitragen können, Verhaltensweisen zu reduzieren, die häufig zu psychiatrischen Diagnosen führen. Diese Interventionen folgen dem Prinzip, dass das Verhalten für das Kind aufgrund seiner verschiedenen Beeinträchtigungen funktional ist. Die Interventionen befassen sich mit den Themen Schmerz, sensorische Verarbeitung und Angst.

Vortrag Dr. Nancy Salem-Hartshorne (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 wir dieses zwanghafte Verhalten bei unseren CHARGE-Kindern sehen, finden wir diese eigenartig oder gar störend, oder es könnte sie daran hindern alles zu vollenden, wie sie es eigentlich könnten, dann 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 Dr. Gail Deuce (UK)

„Managing behavior in the classroom”

“Das Verhalten von Kindern mit dem CHARGE-Syndrom im Klassenzimmer bzw. in der Schule“

Eltern und Fachleute sprechen von Verhaltensbesonderheiten, die bei Menschen mit CHARGE angetroffen werden.

Diese Präsentation wird unter Berücksichtigung des CHARGE-Verhaltensphänotyps, der von Hartshorne (2011) vorgeschlagen wurde, die möglichen Auslöser untersuchen und Strategien aufzeigen, wie wir darauf im Klassenzimmer reagieren könnten

Vortrag Rob Last AM (Australien)

“Friendships, Belonging and Connection”

“Freundschaften, Zugehörigkeit und Beziehungen”

Im Laufe der Jahre hat sich in Gesprächen mit Eltern das Thema "Freundschaften" herausgebildet sowie die Herausforderungen, die Kinder und junge Erwachsene manchmal erleben, wenn sie Freundschaften entwickeln und pflegen.

Oft sind es neben der Familie die Medizin-, Therapeuten, Frühförderer und Bildungsteams, die eher der Freundeskreis werden als Kinder aus der Nachbarschaft.

In dieser Präsentation werde ich Freundschaften, Zugehörigkeit und Beziehungen beschreiben. Dies beinhaltet die Diskussion über Diversität und Unterschiede, Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen, gegenseitige Anerkennung, Mobbing, Fähigkeiten und Strategien zum Aufbau, bzw. Pflege von Freundschaften zu Hause und in der Schule.

Vortrag Prof. Dr. Tim Hartshorne (USA)

“Five hints for new and seasoned parents”

“Fünf Tipps für neue und erfahrene Eltern”

Elternschaft ist immer eine Herausforderung, aber ganz besonders bei einem Kind mit Herausforderungen, so wie bei CHARGE. In dieser Präsentation werden fünf Überlegungen zur Erziehung eines Kindes mit CHARGE überdacht.

Austausch- und Gesprächsrunde Conny van Ravenswaaij, David Brown, Rob Last

“Basics on CHARGE Syndrome “

„CHARGE-Kompakt“ Grundwissen zum CHARGE-Syndrom - Offener Austausch

Diese Gesprächsrunde richtet sich speziell an „neue“ Eltern.

Conny van Ravenswaaij, David Brown und Rob Last werden durch die Gesprächsrunde führen. Es werden grundlegende Themen wie Genetik, Kommunikation und Verhalten angesprochen. Selbstverständlich wird genug Zeit für Diskussionen und Fragen eingeräumt.

Vortrag Herr Christian Winter (Deutschland)

“Pflegestärkungsgesetz – Veränderungen – MDK Gutachten – Absicherung der Pflegepersonen”

Das neue Pflegestärkungsgesetz II stellt Menschen, die sich mit der bisherigen Pflegeversicherung auskennen, oder einen neuen Antrag stellen müssen, vor große Herausforderungen. Vieles was schon allgemein bekannt war, wie zum Beispiel die Zeitmodule bei der Pflege oder die Berechnung der Pflegestufen ist nicht mehr relevant und wurde in einem neuen System grundlegend verändert. Statt der 3 üblichen Pflegestufen, gibt es nun fünf Pflegegrade, der Pflegebegriff hat deshalb eine andere Bedeutung. Im Gegensatz zur früheren Rechtslage soll nicht mehr die Pflegebedürftigkeit des Betroffenen entscheidend sein, sondern dessen Selbstständigkeit. Dies führt zu einer neuen Gewichtung, die daraus folgenden Vor- und Nachteile dieser Veränderungen sollen aufgezeigt werden. Neben den Veränderungen der Einstufungen und Leistungen der Pflegeversicherung soll auch die soziale Absicherung der unentgeltlich Pflegenden, zum Beispiel den Eltern, dargestellt werden. Das Ziel des Vortrages soll darin liegen, sich mit dem neuen System der Pflegeversicherung und den darin liegenden Veränderungen vertraut zu machen, Unsicherheiten zu beseitigen und Einschätzungen der eigenen Situation zu ermöglichen, bzw. zu erleichtern.