

# Erfahrungsbericht über das Goldenhar-Treffen 2013

## in Wertach

Vom **9. bis 12. Mai** fand das Goldenhar-Jahrestreffen 2013 im Kolping-Allgäuhaus in Wertach im Oberallgäu statt.

Nachdem wir seit dem Jahrestreffen 2009 in Löwenstein - bedingt durch das Studium unseres Sohnes - pausiert hatten, freuten wir uns auf ein Wiedersehen mit vielen Familien.

Schon am Anreisetag erfuhren wir von den organisierenden Familien Konrad und Ohnsorg-Sokoli, dass es **das bisher größte Treffen** mit über 200 Teilnehmer\_innen werden sollte. Bei der Vorstellungsrunde am Donnerstagnachmittag erleichterte uns die 5-seitige Liste mit den Namen der angereisten Familien das erste Kennenlernen der Neuen bzw. das Wiederfinden der uns schon Bekannten.

Wir hatten ja zusammen mit einer weiteren Familie aus unserem Städtchen die Selbsthilfegruppe für Goldenhar-Syndrom-Kindern initiiert. Das 1. Goldenhar-Treffen fand vom 28. bis 30. April 1995 in Kempten statt. Waren es bei dem **Gründungstreffen der Goldenhar-Familien-Initiative 16 Familien** mit ihren Kindern, so steigerte sich **die Anzahl beim zweiten Treffen** (das wir damals organisierten) **auf 29 Familien** im Jahr 1996.

Heuer, **im Jahr 2013 reisten 52 Familien** aus Deutschland, Südtirol, der Schweiz und sogar aus Spanien an. Es freut mich sehr, dass die Selbsthilfegruppe mittlerweile so viele Betroffene erreicht, sogar über die Landesgrenzen hinweg!

Spannend ist für mich immer wieder die **Altersstufung** der vom Goldenhar-Syndrom-Betroffenen: angefangen vom Baby mit wenigen Wochen bis hin zum Erwachsenen, der für viele neue Eltern einen "Ausblick in die Zukunft ihres Kindes" geben kann...

Aber auch die kleineren Schul-Kinder und Jugendlichen der Gruppe "profitieren" von den Erfahrungen der mittlerweile erwachsen gewordenen Kinder der anwesenden Gründer-Familien. Diese jungen Erwachsenen sind die "ermutigende Vorbilder" für die Kleinen!

Der Erfahrungsaustausch untereinander war für die Organisatoren des diesjährigen Treffens bei der Planung des Programms wichtig.

Alle **Workshops**, die von Goldenhar-Jugendlichen und -Erwachsenen geleitet wurden, fanden eine gute Resonanz: Es gab u.a. Erfahrungsberichte über die Ohrmuschel-Rekonstruktion aus Knorpelknochen, den Austausch über Erfahrungen in den unterschiedlichsten Schulen bzw. im Studium und über die vielfältigsten Probleme mit "Hänseleien" (diskriminierendem Verhalten).

In der Abschlussrunde am Freitag wünschten sich alle Teilnehmer\_innen die Beibehaltung dieses Programmpunktes.

Die **Referate** - angefangen von den wichtigen jährlich wiederkehrenden Berichten über die genetische Forschung von Frau Prof. Dr. Wieczorek bis hin zu Vorträgen über chirurgische Korrekturen und Ohrmuschel-Rekonstruktionen - brachten Aspekte der Behandlung von Kiefer und Ohr. Die Ärzt\_innen referierten größtenteils allgemeinverständlich bzw. erklärten ihre Fachtermini für die Eltern ohne medizinische Vorbildung. Das Referat von Frau Girardet über "Hörgeschädigte Kinder in Regelschulen" brachte viele Tipps und Anregungen für Eltern von schulpflichtigen Kindern.

In den **anschließenden Diskussionen** konnten die Fragen der Anwesenden in der Regel zufriedenstellend beantwortet werden.

Für mich persönlich war der Vortrag von Dr. Christoph Groebel, Apotheker aus Bad Schönborn, besonders gewinnbringend. Das Thema seines Vortrags war die "Unterstützende Behandlung von Kindern mit

Goldenhar-Syndrom". Es ging um homöopathische Arzneien, Schüssler-Salze und Bach-Blütenessenzen.

Das **Programm** war gut ausgewogen: Vorträge und Freizeit-Aktivitäten wechselten. Am Samstagnachmittag war für die meisten der Besuch des Kletterwaldes am Grüntensee angesagt.

Wer dazu keine Lust hatte, konnte im Kolping-Allgäuhaus seine Bahnen im Schwimmbad ziehen oder die Sauna besuchen, in der Bücherei schmökern, am Klavier üben, bei einem Wellness-Angebot entspannen, in der Kapelle meditieren oder einen Ausflug nach Kempten oder in das Allgäu zu anderen Sehenswürdigkeiten unternehmen.

Am Samstagabend unterhielt uns der Geschichtenerzähler Björn Nonhoff aus Grafing im Panorama-Aufenthaltsraum.

Anschließend gab es ein Gitarrenkonzert der besonderen Art: Herbert, Christoph und Johannes animierten zum Mitsingen.

Das **Kinderprogramm** wurde kompetent von dem Betreuungsteam (8 junge Erwachsene) aus Haltern durchgeführt. Ich beobachtete, wie liebe- und verständnisvoll der Umgang der Betreuer\_innen mit den Kindern war. Ein großes Plus für alle Eltern, die nötige Zeit und Muße für die Referate zu finden!

Das **Wetter** war leider suboptimal: Die wenigen Sonnenstunden wurden von uns schnell gezählt... Dennoch gab es einige Lichtblicke für kurze Spaziergänge rund um das Haus oder einen schnellen Besuch des Spielplatzes.

Das **Tagungshaus "Allgäuhaus"** selbst bietet viel:

Sehr gutes Essen aus regionalen Zutaten, frische Salate, Gerichte mit und ohne Fleisch, eine große Auswahl von Allgäuer Käsesorten, süße Nachspeisen, Fairen Kaffee und Tee, einen gut ausgestatteten Vortragsraum, viele Spielmöglichkeiten für Kinder (beliebt war die Rutsche vom

Erdgeschoß in den Keller), gute Vernetzungsmöglichkeiten (Austausch) in bequemen Sitzmöbeln im Foyer und gut ausgestattete Zimmer (für den persönlichen Rückzug).

Mir, meinem erwachsenen Sohn und auch dessen Freundin (die sich sogar ein Knochenleitungshörgerät aufsetzte, um ihre Erfahrungen hiermit zu machen) hat es sehr gut gefallen.

Wie heißt es bei Paulchen Panther: **"Ich komm wieder ... keine Frage."**

Auf ein Wiedersehen freut sich schon jetzt  
Irmgard Schreiber-Buhl