

## **Erfahrungsbericht Goldenhar-Treffen Mai 2017 in Oberhof /Thüringen**

Nachdem wir bereits 2013 durch unseren Hörgeräteakustiker vom jährlichen Goldenhar-Treffen erfahren hatten, planten wir das Treffen Anfang 2017 erstmalig in unseren Terminkalender ein.

Sehr neugierig fuhren wir am Himmelfahrtstag nach Thüringen!

Den ersten sehr netten Kontakt zu einer anderen Familie gab es direkt auf dem Parkplatz des AWO SANO Ferienzentrums. Dieser erste Eindruck bestätigte sich dann im Hotel. Dort wurden wir von den Organisatoren des diesjährigen Treffens, Claudia, Gabriela, Georg und Hans, auf das herzlichste begrüßt. Wir bekamen unsere Namensschilder und unser Familienfoto wurde aufgenommen. Nachdem wir unser Zimmer bezogen hatten und unseren 4-jährigen Sohn in der Kinderbetreuung gut versorgt wussten, läutete auch schon der Gong für die erste Runde.

Vorstellungsrunde!

Hier erhielten wir die ersten wertvollen Informationen. Wir notierten uns die Namen der Teilnehmer, von denen wir uns weitere hilfreiche Infos erhofften. Doch wie sich später heraus stellte, war das gar nicht notwendig. Der Kontakt ergab sich von ganz alleine, z.B. beim Essen oder beim Spielen oder auch abends beim geselligen Beisammensein.

Der Erfahrungsaustausch mit anderen Familien hat uns sehr geholfen. Wir konnten hier wichtige Tipps und Tricks z.B. im Umgang mit Behörden, Krankenkassen sammeln. Positiv in Erinnerung geblieben ist vor allem der immer freundliche Umgang miteinander!

Freitag gab es dann die ersten Vorträge von den durch die Initiative eingeladenen Spezialisten:

- Typische Augenveränderungen bei Goldenhar-Syndrom und ihre Therapien, Prof. Dr. Lorenz, Giessen
- Thema Epithesen, Dr. Höppner, Ruit

Freitag Nachmittag stand dann der Familienausflug auf dem Programm. Wir fuhren in den nahe gelegenen Aquazoo. Der Tag endete mit Grillen und einem Bierchen in der hoteleigenen Bar. Wie übrigens jeden Abend. 😊

Der Samstag stand dann ganz im Zeichen der Vorträge:

- Hörgeräteversorgung und Ohrmuschelrekonstruktion mit PPE, Dr. Hempel, München
- Orofaziale Therapie, im Zusammenhang mit kieferorthopädischen Behandlungen, Frau Bunzel-Hinrichsen, Hamburg
- Thema Fetteinspritzung, Fetttransplantation, Prof. Dr. Gaggl, Salzburg
- Humangenetik und das Oculo-Auriculo-Vertebral-Spectrum, Prof. Dr. Wieczorek, Düsseldorf

An diesem Abend fand dann die Jahreshauptversammlung Netzwerk Goldenhar-Syndrom statt.

Der letzte Tag, Sonntag, begann mit Packen der Sachen und Räumen der Zimmer. Nachfolgend referierte noch Dr. Rien aus Husum zum Thema „Unterstützung der Goldenhar-Kinder im Alltag“.

Nach der Abschlussrunde und einem letzten gemeinsamen Mittagsessen, begann im Speisesaal das große Verabschieden. Wehmut machte sich breit, jedoch wurden auch Pläne für ein Treffen in unserem Bundesland NRW mit den jeweiligen Eltern im Herbst 2017 geschmiedet!

Wie bereits in den vorjährigen Erfahrungsberichten zu lesen, fuhren auch wir gestärkt und geerdet nach Hause.

Bedanken möchten wir uns bei allen anwesenden Teilnehmern für die warmherzige Aufnahme und das so liebevolle Miteinander, bei den Referenten für informative Vorträge und Gesprächsrunden sowie beim Orga-Team für die tolle Organisation.

Wir nehmen im nächsten Jahr gerne wieder teil und freuen uns schon sehr!

Familie Domnick