

Unser Erfahrungsbericht zum Goldenhar-Treffen im Mai 2019 in Oberhof/Thüringen

Am 08.07.2018 kam unser Sohn Collin auf die Welt....mit nur einem Ohr. Nach vielen Reisen zu Ärzten und Recherchen im Internet sind wir auf die Gruppe der Goldenhar-Familie gestoßen. Nach kurzen Überlegungen haben wir (Collins Oma Angelika und seine Mama Cindy sowie Collin selbst) uns zum diesjährigen Treffen in Oberhof angemeldet.

Ganz aufgeregt, mit vielen Fragen im Gepäck und auch ein bisschen Angst haben wir uns auf den, für uns, sehr kurzen Weg nach Oberhof gemacht. Im Exklusiv-Hotel angekommen, wurden wir vom diesjährigen ORGA-Team Steffi & Anne (und ihren Familien) sehr herzlich empfangen und es wurde gleich ein Familienschnappschuss gemacht.

Danach konnten wir unser Zimmer für die nächsten Tage beziehen und im Anschluss bei Kaffee und Kuchen die ersten Kontakte mit den anderen Familien knüpfen.

Mickey Mouse, Mini Mouse, Tick, Trick, Track und viele weitere Disneyfiguren waren für die nächsten Tage die Kinderbetreuer/-innen der Gold-Kinder und deren Geschwister. Unser Kind (zu diesem Zeitpunkt 11 Monate) haben wir allerdings in unserer Obhut gelassen. So konnten die Eltern der größeren Kinder in Ruhe an der Vorstellungsrunde sowie den Vorträgen teilnehmen. Da waren wir auch schon mittendrin im Geschehen. Eine Familie nach der Anderen hat sich und vor Allem das betroffene Kind (mit allen Ausprägungen des Syndroms) vorgestellt, wobei ich als Sprecherin für unsere Familie sehr aufgeregt war. Die anfängliche Schüchternheit und Ängstlichkeit ist gewichen, Spaß und Freude sind, spätestens zum Abendessen im ganzen Haus, eingezogen. Die Hotelbar wurde bis in die Morgenstunden zum Kennenlernen und Wiedertreffen genutzt.

In den zwei folgenden Tagen gab ein volles Programm an Vorträgen u.a.:

- Humangenetik und das Oculo-Auriculo-Vertebral Syndrom OAVS
Prof. Dr Dagmar Wieczorek
- Kieferorthopädie bei Patienten mit Goldenhar-Syndrom **Dr. Yves Corteville**
- Ohrmuschelrekonstruktion / Rehabilitation von Patienten mit Ohrfehlbildungen **Prof. Dr.med. Dr.med.dent. Dr. hc Ralf Siegert**
- **Daniela Hering** Institut für Anaplastologie Velten & Hering GbR, Potsdam

Die Referenten haben sich während und auch nach den Vorträgen für die

Familien Zeit genommen. Viele Fragen wurden in kleineren Runden oder Einzelgesprächen geklärt. Vielen Dank dafür!

Ein weiterer wichtiger Punkt war die Jahreshauptversammlung. Hier wurden wichtige Punkte besprochen, wie Satzungsänderungen, Spenden, Berichte zu dieser Veranstaltung und auch die Planung der regionalen und überregionalen Treffen für das kommende Jahr.

Aber auch der Spaß kam nicht zu kurz. Ein Ausflug nach Zella-Mehlis in die Explorata Ausstellung, Lagerfeuer mit Stockbrot und einem Konzert, wo wir als Publikum selbst die Sänger/-innen waren. Einfach herrlich spaßig. Die Kinder haben zusammen Fußball gespielt und am letzten Tag Aufführungen, entsprechen ihrer Altersklassen, mit den Betreuern zum Besten gegeben.

Am letzten Tag wurden zunächst die Zimmer geräumt. Im Anschluss gab es zwei parallele Veranstaltungen.

Steffi Wellershaus und ihre Familie erzählten uns aus ihrem Leben mit einem „Gold-Kind“, den Hürden und Ängsten die sie gemeinsam erlebten und meisterten. Ein toller Vortrag, aus dem viele Familien Hoffnung und Zuversicht für sich selbst mitnehmen konnten.

In der zweiten Veranstaltung hatten wir die Möglichkeit, mit Herrn Thomas Giere (Hörgeräteakustiker) unsere vorhandenen Versorgungen zu überprüfen und neue zu besprechen bzw. zu testen. Mit diesen Erkenntnissen lässt der nächste Termin beim Akustiker nicht länger auf sich warten.

Aber auch der „goldigste“ Urlaub ist irgendwann einmal vorbei. Nach der Abschlussrunde und dem letzten gemeinsamen Mittagessen, hieß es dann Verabschieden, letzte Umarmungen mitnehmen und voller Vorfreude auf nächstes Jahr (in Wertach) die Heimreise antreten.

Wir möchten uns bei dem ORGA Team Steffi & Anne (mit Familien) für das gesamte Programm (vor und hinter den Kulissen) bedanken. Allen anwesenden Referenten und dem AWO Sano Ferienzentrum gilt auch ein besonderer Dank. Allen Familien ein großes Dankeschön für die liebevolle Aufnahme und das „Löcher in den Bauch fragen“ 😊 dürfen.

Wir freuen uns auf nächstes Jahr (oder vorher zu einem regionalen Treffen).

Viele Grüße Angelika, Collin und Cindy Hänsch