des Geruchs auf unser Leben und Wohlbefinden. Forschungen belegen so z.B. den Zusammenhang zwischen fehlendem Geruchsempfinden und Depression. Auf der körperlichen Ebene unterstützen die beiden chemischen Sinne Geruch und Geschmack die Verdauungsvorgänge, indem sie die Magensäfte stimulieren.

Es wird weiterhin vermutet, dass durch Gerüche das Erregungsniveau beeinflusst wird, die Gestimmtheit, Gefühle, das Immunsystem und auch das endokrine System, das die Hormone produziert und stimuliert. So wird also vielerlei mit Hilfe des Geruchs kommuniziert und kontrolliert – ohne dass wir etwas darüber wissen.

Der Geruchssinn ist sehr eng mit dem Gedächtnis verbunden, Gerüche lösen Erinnerungen aus. Schädigungen des Temporallappens im Gehirn, dem Ort, der für das Gedächtnis zuständig ist, führen aber keineswegs zu einem Verlust des Geruchssinnes; allerdings kommt es nicht mehr zu einem Erkennen des Geruchs, weil wir uns ja erst an die Bedeutung eines Geruchs erinnern müssen, bevor wir ihn identifizieren können. Die Erinnerung an die Bedeutung von Gerüchen bleibt länger erhalten als die Erinnerung an anderer sinnlicher Eindrücke. Wie bei den Reizen, die uns andere Sinne übermitteln, wird auch ein Geruch mit einer bestimmten Erfahrung in Zusammenhang gebracht, und derselbe Geruch kann einen ganzen Komplex von Erinnerungen auslösen, verbunden mit den entsprechenden Emotionen. Allerdings ist der Geruch in dieser Hinsicht – als „Schlüssel" zum Gedächtnis - weitaus leistungsfähiger als die anderen Sinne, er ist daneben auch noch schnell und machtvoll.

Alles geschieht völlig unbewußt, obwohl in zahllosen Studien gezeigt werden konnte, dass das Aufrufen von Gedächtnisinhalten verbessert wurde, wenn in der ursprünglichen Lernsituation ein Geruch präsentiert wurde und dieser Geruch bei der Abfrage wieder dargeboten wurde. Durch Forschungen konnte aber auch gezeigt werden, dass die Geruchserinnerung an einen bestimmten Zusammenhang gebunden ist und sich im Licht neuer Erfahrungen verändern kann – d.h., dass unser Geruchssinn auch dynamisch ist, und auch das aufnimmt, was wir neu erleben und erfahren.

Geruchssinn und hörsehbehinderte / taubblinde Kinder

Viele von uns kennen Geschichten über die erstaunliche Wirkung von Gerüchen bei manchen taubblinden Kindern. Ein kleines Kind mit hochgradiger Hör- und Sehbehinderung erregte sich immer sehr, wenn es ins Krankenhaus kam, obwohl es wahrscheinlich weder das Gebäude visuell erkennen noch ein Gespräch über seinen Besuch hier verstehen konnte. Ein anderes Kind wurde erregt und begann zu speicheln, wenn das Essen im Nebenzimmer zubereitet wurde, obwohl es davon visuell oder auditiv nichts davon mitbekam. Ein älteres Kind suchte immer nach der Hand jedes neuen Besuchers im Klassenzimmer und hob dessen Hand ohne Zwang zu seiner Nase um daran zu riechen; dann ließ es die Hand entweder fallen und ging fort, oder es lächelte und umarmte diese Person. Ein stark mehrfach behindertes Mädchen öffnete ihre Augen ganz weit, wenn sie den Geruch von dem in ihrer wöchentlichen Massage verwendeten Lavendelöl in die Nase bekam, und bei längerer Dauer wurde sie immer erregter und unterbrach ihre gewöhnliche Schweigsamkeit mit leisen Vokalisationen. Dies sind alles Beispiele, an denen deutlich wird, wie der Geruchssinn hörsehbehinderten / taubblinden Kindern lebenswichtige und bedeutungsvolle Informationen ermöglicht, durch die sie die Geschehnisse in ihrer Umgebung mitbekommen können, durch die sie diese erkennen oder gedanklich vorwegnehmen können.

Manche hörsehbehinderte/taubblinde Kinder haben eine Anosmie, können also nicht riechen (Wahrscheinlich ist dies bei vielen Kindern mit CHARGE der Fall, weil wie bereits erwähnt der entsprechende Hirnnerv geschädigt ist); andere wiederum scheinen keinerlei bewusste Reaktion auf Gerüche zu zeigen, obwohl ihr Geruchssinn wahrscheinlich intakt und funktionsfähig ist. Bei manchen Kindern sehen wir deutlich, dass sie wichtige sensorische Informationen durch ihren Geruchssinn bekommen – wie in den oben beschriebenen Beispielen - und viele Kinder zeigen einen Grad der Bewusstheit über ihre dingliche und soziale Umgebung, der uns erstaunt, ja perplex macht (wie der über die Klinik erregte Junge), wenn wir nicht daran denken, dass es ihr Gesuchssinn ist, der ihnen die wesentlichen Informationen zugänglich gemacht hat. Wenn wir bei dem Wort „Taubblindheit" an die damit verbundene sensorische Deprivation denken, so sollte uns klar sein, dass wir den Einfluss der anderen intakten Sinneskanäle wie Geruch und Geschmack steigern können, wenn wir die durch diese Kanäle vermittelten sensorischen Eindrücke für das Kind bedeutsam machen.

Wenn Lehrer oder Betreuer eines hörsehbehinderten / taubblinden Kindes erwägen, ihm mit Hilfe des Geruchssinnes einen Zugang zu den Ereignissen in seiner Umgebung zu verschaffen, so können folgende Richtlinien hilfreich sein:

1) Zunächst einmal ist es hilfreich zu beobachten, wie das Kind bereits auf Gerüche reagiert. Wie zeigen sie dies? Können sie den Ursprung des Geruchs im Raum lokalisieren? Suchen sie nach bestimmten Gerüchen? Erkennen sie einen Geruch wieder, und wie zeigen sie das? Dies sind alles wichtige Fragen, die gestellt werden sollten, bevor man versucht, Gerüche zu intensivieren oder neue Gerüche in die Umgebung des Kindes einzubringen.

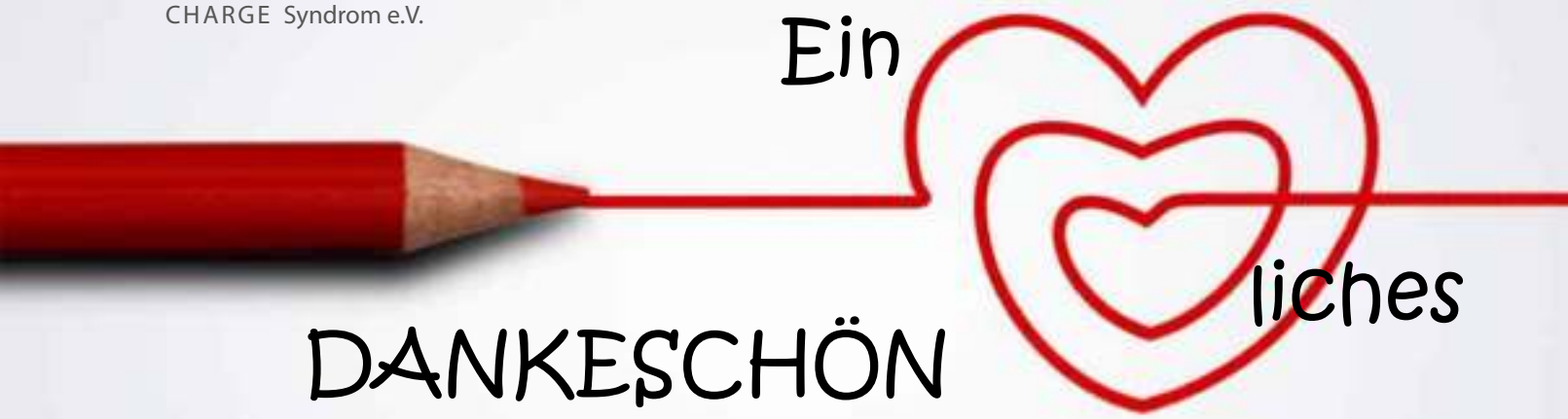
2) Es kann durchaus hilfreich sein, dem Kind zu einem bewussteren Geruchserleben für die bereits in der Umgebung vorhandene oder Alltagshandlungen begleitende Gerüche zu verhelfen, und da gibt es weitaus mehr Gerüche, als wir oft vermuten. Das kann heißen, dass man diese Gerüche möglicherweise intensiviert, oder dass man nach Wegen sucht, um die Aufmerksamkeit des Kindes so auf einen Geruch zu lenken, dass es ihn mit dem Ereignis verbinden kann, in dem er entsteht. Dadurch kann das Kind lernen, bewusster und mit Vorsatz nach Gerüchen zu suchen. Es braucht Zeit und gemeinsame Gespräche, um diesen Fragen nachzugehen.

3) Das Einbringen neuer Gerüche sollte sehr sorgfältig überdacht werden. Wenn der neue Geruch ein fester Bestandteil einer Aktivität oder der Umgebung ist, kann er eher zu Ablenkung und Verwirrung beim Kind führen. Wenn dieser Geruch künstlich eingeführt wird kann es weiterhin schwierig sein, dass alle Mitarbeiter immer daran denken, ihn zum richtigen Zeitpunkt, am richtigen Ort und bei der richtigen Aktivität einzusetzen.

4) Viele Gerüche in der Atmosphäre bleiben eine beträchtliche Zeit wahrnehmbar, und sie können nicht „abgeschaltet" werden wie Licht oder Musik oder weggenommen und in eine Kiste gelegt werden, wie ein Schmuse-Spielzeug. Wenn zu viele unterschiedliche und starke Gerüche mit Absicht - künstlich - an einem Ort angeboten werden, vermischen sie sich miteinander, können Verwirrung und Ablenkung entstehen und sogar gesundheitsgefährdend sein, wenn bestimmte chemische Verbindungen verwendet werden. Außerdem wird jedermann, nicht nur das betreffende hörsehbehinderte / taubblinde Kind diesen Gerüchen ausgesetzt sein. Es wird berichtet, dass der Geruchssinn ermüdet und die Nase ihre Sensitivität zu verlieren beginnt, wenn sie drei oder vier unterschiedlichen Gerüchen in Folge ausgesetzt ist.

5) Wir alle sind für bestimmte Gerüche oder starke Intensitäten in besonderem Maße sensibel, und während manche hörsehbehinderte / taubblinde Kinder solch eine Überempfindlichkeit durch deutliche Abneigung kund tun, sind andere oft nicht in der Lage, uns zu zeigen, dass sie darunter leiden. Weil die Nervenfasern aus dem Inneren der Nase direkt zum Gehirn führen, ist es besonders wichtig, Vorsicht und Besonnenheit walten zu lassen und genau zu beobachten, wenn das Kind mehreren starken Geruchsereignissen ausgesetzt wird. (Mehr Information über diese Hypersensitivität bei www.handle.org/miscinfo/environ.html)

6) Diese Überempfindlichkeit kann gemildert werden, wenn man eher Essenzen verwendet, als die eher unreinen Sprays oder andere Arten von Luftsprays. Essenzen sind sehr kräftige chemische Substanzen und sollten deshalb erst nach Absprache mit einem Aroma-Therapeuten angewendet werden. Sie können bei einer Massage zur Anwendung kommen, wobei sie bei konsequentem Gebrauch in einer Massagelotion sehr gut dafür geeignet sind, das Ereignis für das Kind zu kennzeichnen. Weil bei einer Massage das Öl sowohl durch die Nase als auch durch die Haut absorbiert wird, sollte es erst nach Konsultation des Aroma-Therapeuten und bei Beachtung aller Sicherheitsrichtlinien angewendet werden. Zu Massage-Zwecken sollte die Essenz in einem milden Fruchtöl gut verdünnt werden, je jünger das Kind desto stärker die Verdünnung. Manche Spezialisten empfehlen, bei den Allerkleinsten überhaupt keine Duft-Essenzen zu verwenden, und später dann bei größeren Kindern nur Essenzen von Lavendel oder Kamille, von denen gesagt wird, dass sie beruhigende, besänftigende Eigenschaften haben.



Ein liches DANKESCHÖN

allen unseren Spendern und Förderern!

Auch in diesem ganz besonderen Jahr haben wir zahlreiche Spenden und Fördergelder erhalten, für die wir uns von ganzem Herzen bedanken möchten:

Im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach §20c SGB V für Projekte (Projektförderung) wurden wir unterstützt von:

DAK - Gesundheit	5.600,00 € (CHARGE-Infoblätter für die Homepage)
Barmer	4.240,80 € (Broschüre Transition)

Der CHARGE Syndrom e.V. wird durch die **„GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene"** nach §20h SGB V gefördert und erhielt für das Jahr 2020 im Rahmen der Pauschalförderung einen Betrag in Höhe von 30.000,00 €.
Diese Gemeinschaftsförderung durch die gesetzlichen Krankenkassen ermöglicht es dem CHARGE Syndrom e.V. wie auch vielen anderen im Gesundheitsbereich tätigen Selbsthilfeverbänden, ihre grundlegende Arbeit zu sichern.
Die o.g. Pauschalförderung konnten wir für folgende Ausgaben nutzen: Personalkosten sowie auch Personalsachkosten, Mietkosten des Vereinsbüros, Internetausgaben, Druck unserer Vereinszeitschrift Trommelwirbel, Vorstandssitzungen, sowie unsere regelmäßig wiederkehrenden, selbsthilfebezogenen Veranstaltungen. Wir sind der GKV für diese Förderung außerordentlich dankbar.

Besonders möchten wir uns wieder bei der **Aktion Mensch** bedanken, die den CHARGE-Grundkurs sowie auch das CHARGE-Jugendwochenende mit insgesamt 7.880,00 € unterstützt hat. Alle weiteren Fördermittel, die bereits für die CHARGE-Konferenz und auch das PZP-Wochenende zugesagt waren, haben wir wieder zurückgegeben.

Im Rahmen unseres Bauernhof-Wochenendes haben wir folgende Förderungen erhalten:

Stiftung Antenne Bayern	1.000,00 €
Sparkasse Neustadt Aisch	1.000,00 €
Alles fürs Kind e.V.	500,00 €

Größere und kleinere Einzelspenden erhielten wir von:
Ingeborg Mertel, Fam. Jan Scheele, Simone Wendt, Fam. Jeremy Da Corte, Fam. Matthias Kreuzberg, Fam. Annedore Nietsch, Fam. Karin Weimer, Fam. Yvonne Köhler, David Nohl, Dennis Melzer, Ann-Cathrin Hogh, Fam. Rainer Schmalz, Ramona Sigwarth, Fam. Heiko Junghans, Karin Wagner, Bettina Eyert-Elbertzhagen, Fam. Jenny von Hacht, Helma Glasemann, Fam. Verena Bernstein, Fam. Andreas Köhler, Harry Roderus, Simone Brumberg, Bianca Kachelrieß, Stefan Brechler, Sabine Pollman, Ute Schaller, Marie-Luise Arnold, Klaus Krohr, Lutz Zieger, Fam. Philipp Terveen, Ulrich Schaffrath, Agnes Schiewe

Wir möchten uns auch bei allen bedanken, die im Rahmen der große Spenden-Aktion „Moni und Eva für CHARGE" auf Facebook mitgemacht haben. Insgesamt haben wir einen Erlös von 710,00 € erzielt.

Im Rahmen des Trauerfalls Frau Löffel hat der Verein eine Summe von 1.580,- € erhalten.

IMPRESSUM

CHARGE Syndrom e.V. - Elternkreis betroffener Kinder
(im Vereinsregister des Amtsgerichts Fürth
unter der Nr. 200080 eingetragen)

Der Verein ist vom Finanzamt, Abt. Körperschaften, berechtigt, Spendenbescheinigungen auszustellen - St. Nr. 203/108/00741 –
und ist als gemeinnützig und mildtätig anerkannt.

ANSCHRIFT:
CHARGE Syndrom e.V. – Elternkreis betroffener Kinder
Borbath 29, D 91448 Emskirchen
Tel./Fax: 0049-(0)9104-826 345
E-mail: info@charge-syndrom.de
www.charge-syndrom.de

KONTOVERBINDUNG: CHARGE Syndrom e.V.
IBAN: DE50 7625 1020 0225 8591 56
SWIFT-BIC: BYLADEM1NEA

VORSTAND:
Claudia Junghans, 1. Vorstand
Dr. Julia Benstz, 2. Vorstand
Heiko Junghans, Schatzmeister
Valeria Risi, Erweiterter Vorstand

VERWALTUNG/BÜRO:
Claudia Junghans, Claudia Hofmann, Ramona Sigwarth, Elisabeth Krauß

REDAKTION:
Claudia Junghans, Heiko Junghans, Claudia Hofmann, Ramona Sigwarth, Elisabeth Krauß

GRAFIK/LAYOUT:
Karin Hesse info@grafik-satz.de

FOTOS:
Privat, Robert Bühler, Martina Eichner, Elke Ludwig, vecteezy.com, Pixabay.com

Ohne schriftliche Erlaubnis des Herausgebers ist aus urheberrechtlichen Gründen die Weiterverwendung von Beiträgen und Fotos nicht gestattet. Mit Namen gekennzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Die Redaktion behält sich vor, zur Verfügung gestellte Artikel gekürzt zu veröffentlichen und Manuskripte redaktionell zu bearbeiten.

Wenn sich Adress- oder Bankdaten ändern

Bitte teilen Sie uns mit, wenn sich Ihre Anschrift, Ihr Name oder Ihre Bankdaten ändern. Oft bekommen wir Briefe zurück oder es werden Bankeinzüge abgelehnt, weil die Daten nicht mehr aktuell sind. Das alles verursacht Kosten, die nicht sein müssen. Auch verbringen wir unnötig viel Zeit mit der Recherche, die wir in andere Projekte besser investieren könnten. Für Ihre Unterstützung bedanken wir uns schon im Voraus ganz herzlich!

Der CHARGE Syndrom e.V. ist Mitglied in folgenden Vereinen:

Member of EURORDIS Rare Diseases Europe

KINDERNETZWERK WIR HELFEN WEITER

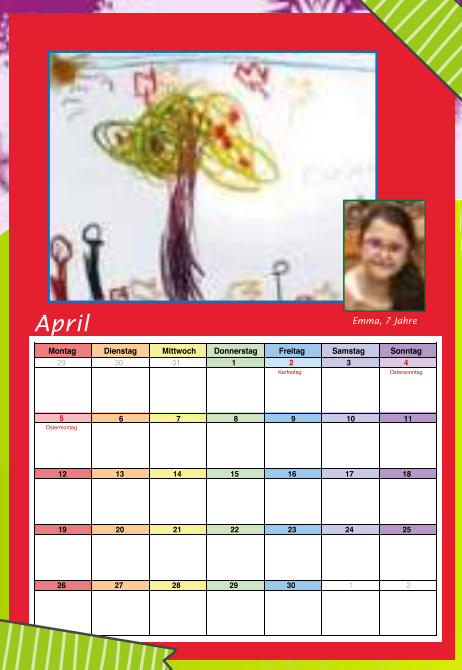
NAKOS
Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen

achse
Alllianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Der CHARGE Syndrom e.V. steht in engem Austausch mit:

Bundeselternverband gehörloser Kinder e.V.

KEKS e.V.
Kreis für Eltern von Kindern mit Speiseröhrenmissbildungen e.V.



CHARGE-Kalender

2021

Auch in diesem Jahr wird es wieder einen CHARGE-Kalender geben. Er liegt bereits druckfrisch hier und wartet darauf, an Sie verschickt zu werden. Insgesamt haben sich wieder 12 Künstler verewigt und sind durch Elke Ludwig in „Szene“ gesetzt worden. In diesem Jahr ist der Kalender wieder ein Kalender der auch Platz für Notizen und Termine bietet. Wie gewohnt kann der Kalender für 5,- € pro Stück zzgl. Versandkosten im Vereinsbüro geordert werden.

Tel: 0049 (0) 9104 - 826345 oder per e-mail: info@charge-syndrom.de
Wir freuen uns über jede Bestellung. Bitte beachten Sie jedoch, dass wir nur eine Druckauflage von 200 Stück haben.

Wir sagen im Voraus schon mal von Herzen Danke für Ihre Bestellung und natürlich ein großes Dankeschön an unsere Künstler:

Niko Unser, Erich Große Brinkhaus, Jonas Mösle, Lukas Vetter, Emma Dorn, Jonas Junghans, Tjara Linke, Lara Scheele, Carolin Göttker, Elea Kötter, Julia Haslinger, Moritz Müller