

## **Jahresbericht CHARGE Syndrom e.V. (eingetragener Verein) 2022**

### **Grundkurs „Das CHARGE-Syndrom“ vom 25. bis 27. März 2022 im Landhotel Seerose, Langenzenn-Horbach (Bayern)**

In einer kleinen Gruppe trafen sich Familien, die neu mit der Diagnose CHARGE-Syndrom konfrontiert wurden. Unter der Leitung der Vorsitzenden des Vereins konnten sie ihre Ängste, Sorgen und Fragen formulieren und erhielten umfassende Informationen über das CHARGE-Syndrom.

<b>Teilnehmende Familien:</b>	4
<b>Kalkulierte Kosten:</b>	5.463,20 Euro
<b>Tatsächliche Kosten:</b>	5.134,55 Euro
<b>Förderung:</b>	4.320,00 Euro Aktion Mensch

### **CHARGE-Konferenz 24. bis 26. Juni 2022**

Highlight der Konferenz waren die informativen CHARGE-spezifischen Vorträge der Fachreferenten aus den USA (Vereinigte Staaten von Amerika), Australien, Kanada und England. Diese wurden simultan vom Englischen ins Deutsche übersetzt sowie auch in Gebärdensprache. Ein attraktives Rahmenprogramm für Kinder und Jugendliche und auch als fester Bestandteil ein Vortrag von Jugendlichen mit CHARGE-Syndrom, die über ihr Leben berichteten, rundeten die Veranstaltung ab. Außerdem genossen die Familien den Austausch mit anderen betroffenen Familien.

<b>Teilnehmer:</b>	circa 240 Teilnehmer
<b>Kalkulierte Kosten:</b>	108.050,79 Euro
<b>Tatsächliche Kosten:</b>	83.855,08 Euro
<b>Förderung</b>	<b>58.044,00 Euro Aktion Mensch</b> <b>3.000,00 Euro Allianz für die Jugend</b>

## **Barrierefreie Homepage für den CHARGE Syndrom e.V.(eingetragener Verein) (Übersetzungen, Leichte Sprache, Gebärdensprache, Layout)**

Mit der Umgestaltung der Webseite des CHARGE Syndrom e.V. zu einer barrierefreien Website soll für alle die Möglichkeit geschaffen werden, sich umfassend zum CHARGE-Syndrom zu informieren. Das Angebot von einer Internetseite in Leichter Sprache sowie in DGS baut Barrieren ab und ermöglicht einem großen Personenkreis die Teilhabe an Informationen und Wissen. Als neues Tool wurde eine Extra-Seite „CHARGE verstehen“ eingebaut um online kompaktes Wissen zum CHARGE-Syndrom zu vermitteln. Auch „CHARGE verstehen“ ist barrierefrei.

<b>Projektdauer</b>	2 Jahre = 2021 und 2022
<b>Kalkulierte Kosten:</b>	90.175,96 Euro (Gesamt für 2021 + 2022)
<b>Tatsächliche Kosten:</b>	45.608,22 Euro (2021)
<b>Förderung:</b>	<b>Kaufmännische Krankenkasse (KKH)</b> <b>Projektförderung von 41.158,00 Euro (2022)</b>

## **Online Gebärdenkurse**

Ziel war das Erlernen von Grundelementen der LBG (Lautsprachbegleitende Gebärden) für Familien mit einem Kind mit CHARGE-Syndrom, um den Eltern den Umgang und die Kommunikation mit ihrem Kind zu erleichtern. Für einige Familien wurde so ein völlig neuer Kommunikationsweg erschlossen, andere hatten schon Vorkenntnisse und konnten diese hier vertiefen.

<b>Teilnehmer:</b>	10 bis 12 Teilnehmer pro Kurs
<b>Kalkulierte Kosten:</b>	1.800,00 Euro
<b>Tatsächliche Kosten:</b>	1.800,00 Euro
<b>Förderung:</b>	<b>Deutsche Angestellten Krankenkasse (DAK)</b> <b>Projektförderung von 1.475,00 Euro</b>

## **CHARGE-Jugendwochenende „Next Generation“ 29.04. bis 01.05.2022**

Eine neue Gruppe von Jugendlichen mit CHARGE-Syndrom, die nun das Teenageralter erreicht hat, wurde eingeladen, um ein Wochenende mit Aktivprogramm und viel Austausch untereinander zu verbringen. Die soziale Interaktion in der Gruppe und Gesprächsangebote verbunden mit körperlicher Herausforderung beim Klettersteig und Bogenschießen sollte das Selbstbewusstsein stärken.

**Teilnehmer:** 9 Betroffene mit CHARGE-Syndrom + Betreuer + Dolmetscher

**Kalkulierte Kosten:** 10.331,00 Euro

**Tatsächliche Kosten:** 8.292,66 Euro

**Förderung** **500,00 Euro Sparkasse Emskirchen**  
**Pauschalförderung**

## **CHARGE-Wochenende „Euch stark machen!“**

**Kalkulierte Kosten:** 14.044,00 Euro

**Tatsächliche Kosten:** --

**Förderung:** **Barmer**  
**Projektförderung von 12.324,60 Euro**

Auf Grund von zahlreichen Erkrankungen (unter anderem Corona) musste die Veranstaltung kurzfristig storniert werden. Die Fördersumme von 12.324,60 Euro wurde an die Barmer zurückerstattet.

## Weitere Aktivitäten im Jahr 2022

- **Beratung (persönlich/ telefonisch/ Mail/ Zoom-Meetings) der Betroffenen** beziehungsweise ihrer Familien Beratungsaufbau speziell für die neuen Mitgliedsfamilien; regelmäßige Folgeberatungen; Unterstützung bei Antragsstellungen, Fortbildungsangebote et cetera. Beratung auch von pädagogischen und medizinischen Fachkräften (auch Ärzte)
- Information der Familien / Mitglieder durch aktuelle **Newsletter per E-Mail** (elektronische Post)
- **Mitgliederversammlung mit Satzungsänderung**
- **Vorstandssitzung** im Oktober 2022
- **Geburtstagskarten an alle CHARGE-Betroffenen** im Verein geschrieben von einem CHARGE-Kind
- **Online-Gesprächskreise via Zoom** mehrere Gruppen alle 6 bis 8 Wochen zum Teil mit spezifischen Themen
- Pflege und Ausbau des **YouTube Kanals** für den CHARGE e. V. (eingetragener Verein)
- Herausgabe von zwei Ausgaben der **Mitgliederzeitschrift TROMMELWIRBEL** (Frühjahr und Herbst 2022).
- **Nachdruck** des CHARGE-Buches „**Why I am me**“ in der deutschen Version
- Herstellung eines **CHARGE-Kalenders** für 2023 (13 CHARGE-Betroffene wirkten hier mit).
- **Organisation von Spendenaktionen** (und andere Verkauf Kalender, CHARGE-Bücher, Weihnachtsmarkt et cetera)
- Kooperation mit dem **DbI (Deaf blind International)** und **CHARGE Syndrome Association of Australasia Limited**
- **Planung eines CHARGE Syndrom Awareness Days** in Kooperation mit der CHARGE-Gruppe in Australien und USA (Vereinigte Staaten von Amerika)
- **Schulung** zweier Vorstände zum **Peer-Berater und Transitions-Coach** durch das Kindernetzwerk
- **Bereitstellung von Leihmaterialien** (Vereinsbibliothek, Fördermaterialien)

Claudia Junghans  
1.Vorsitzende  
CHARGE Syndrom e. V. (eingetragener Verein) / Elternkreis betroffener Kinder  
Borbath 29  
D - 91448 Emskirchen