

Jahresbericht CHARGE Syndrom e.V. 2022

Grundkurs „Das CHARGE-Syndrom“ vom 25. – 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.

Teilnehmende Familien:	4
Kalkulierte Kosten:	5.463,20 €
Tatsächliche Kosten:	5.134,55 €

Förderung: 4.320,00 € Aktion Mensch

CHARGE-Konferenz 24. – 26. Juni 2022

Highlight der Konferenz waren die informativen CHARGE-spezifischen Vorträge der Fachreferenten aus den USA, 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.

Teilnehmer:	ca. 240 Teilnehmer
Kalkulierte Kosten:	108.050,79 €
Tatsächliche Kosten:	83.855,08 €
Förderung:	58.044,00 € Aktion Mensch 3.000,00 € Allianz für die Jugend

Barrierefreie Homepage für den CHARGE Syndrom e.V. (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.

Projektdauer	2 Jahre = 2021 und 2022
Kalkulierte Kosten:	90.175,96 € (Gesamt für 2021 + 2022)
Tatsächliche Kosten:	45.608,22 € (2021)
Förderung:	KKH – Projektförderung von 41.158,00 € (2022)

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.

Teilnehmer:	10 - 12 Teilnehmer pro Kurs
Kalkulierte Kosten:	1.800,00 €
Tatsächliche Kosten:	1.800,00 €
Förderung:	DAK – Projektförderung von 1.475,00 €

CHARGE-Jugendwochenende „Next Generation“ 29.04. – 01.05.2022

Ein neue Gruppe von Jugendlichen mit CHARGE-Syndrom, die nun das Teenageralter erreicht hat, wurde einladen, 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.

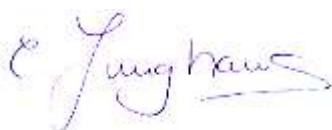
Teilnehmer:	9 Betroffene mit CHARGE-Syndrom + Betreuer + Dolmetscher
Kalkulierte Kosten:	10.331,00 €
Tatsächliche Kosten:	8.292,66 €
Förderung:	500,00 € Sparkasse Emskirchen Pauschalförderung

CHARGE-Wochenende „Euch stark machen!“

Kalkulierte Kosten:	14.044,00 €
Tatsächliche Kosten:	--
Förderung:	Barmer – Projektförderung von 12.324,60 € <i>Auf Grund von zahlreichen Erkrankungen (u.a. Corona) musste die Veranstaltung kurzfristig storniert werden. Die Fördersumme von 12.324,60 € wurde an die Barmer zurückerstattet.</i>

Weitere Aktivitäten im Jahr 2022

- **Beratung (persönlich/ telefonisch/ Mail/ Zoom-Meetings) der Betroffenen** bzw. ihrer Familien
Beratungsaufbau speziell für die neuen Mitgliedsfamilien; regelmäßige Folgeberatungen;
Unterstützung bei Antragsstellungen, Fortbildungsangebote etc.
Beratung auch von pädagogischen und medizinischen Fachkräften (auch Ärzte)
- Information der Familien / Mitglieder durch aktuelle **Newsletter per E-Mail**
- **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 6-8 Wochen z.T. mit spezifischen Themen
- Pflege und Ausbau des **YouTube Kanals** für den CHARGE e.V.
- 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** (u. a. Verkauf Kalender, CHARGE-Bücher, Weihnachtsmarkt etc.)
- 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
- **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. / Elternkreis betroffener Kinder
Borbath 29
D - 91448 Emskirchen