**Jahresbericht CHARGE Syndrom e.V. 2023**

**Grundkurs „Das CHARGE-Syndrom“ 17. – 19. März 2023**

**Landhotel Seerose, Langenzenn-Horbach**

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:** 7.016,80 €

**Tatsächliche Kosten**: 7.089,17 €

**Förderung: 4.320,00 € Aktion Mensch**

 **500,00 € Sparkasse Emskirchen**

\*\*\*

**CHARGE-Jugendwochenende „Next Generation“ 28. – 30. April 2023**

**Jugendherberge Lauterbach/Hessen**

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 im Niedrigseilgarten

und Bogenschießen sollte das Selbstbewusstsein stärken.

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

**Kalkulierte Kosten:** 11.486,80 €

**Tatsächliche Kosten:** 13.641,96 €

**Förderung: 2.500 € allgemeine Förderung Barrierefreiheit - Aktion Mensch**

 **Pauschalförderung**

\*\*\*

**CHARGE-Erwachsenenwochenende 21. – 23. Juli 2023**

**Jugendherberge Münster**

Erwachsene mit CHARGE-Syndrom haben sich auf einem eigenen Projektwochenende in Münster getroffen. Für die

Gruppe wurden Gesprächskreise, ein Aktivprogramm in Münster sowie das Schnuppern in den Beruf der

Hotelfachfrau/des Hotelfachmannes angeboten. Der Austausch untereinander stand im Vordergrund sowie der

angeleitete Austausch zum Thema Ausbildung und Beruf.

**Teilnehmer:** 12 Betroffene mit CHARGE-Syndrom + Betreuer + Dolmetscher

**Kalkulierte Kosten:** 10.610,00 €

**Tatsächliche Kosten:** 8.429,10 €

**Förderung: 2.500 € allgemeine Förderung Barrierefreiheit - Aktion Mensch**

 **Pauschalförderung**

\*\*\*

**CHARGE-Befundordner – Überarbeitung 2023**

Der CHARGE-Befundordner, der seit vielen Jahren den neuen Mitgliedsfamilien kostenfrei zur Verfügung gestellt wird,

wurde überarbeitet und auf den neusten Stand gebracht. Der Ordner wurde in Teilbereichen modifiziert und so zum

Beispiel mit QR-Codes ausgestattet, neue Merkblätter erstellt oder ein CHARGE-Notfallpass konzipiert. Insgesamt

wurden 50 Ordner erstellt, die in den nächsten Jahren ausgegeben werden können.

**Kalkulierte Kosten:** 2.260,00 €

**Tatsächliche Kosten:** 2.281,50 €

**Förderung: Barmer – Projektförderung von 2.034,00 €**

**17. CHARGE-Konferenz 16. – 18. Juni 2023**

**Jugendherberge Lauterbach/Hessen**

Mit der jährlichen CHARGE-Konferenz erhalten Familien umfangreiche Informationen hinsichtlich Gesundheit, medizinischer Neuigkeiten, Therapiemöglichkeiten, sozialer Entwicklung, Kommunikation usw.

Vorträge zu Tai Chi, dem Thema „Widerspruch oder Klage“, Resilienz, sowie Kommunikation und Gebärden standen auf dem Programm, ebenso Open-Space-Gesprächskreise zu Themen wie Transition, Ernährung und Resilienz.

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.

**Teilnehmer:** ca. 185 Teilnehmer

**Kalkulierte Kosten:** 60.250,00 €

**Tatsächliche Kosten:** 58.918,75 €

**Förderung: 48.506,50 € Aktion Mensch**

\*\*\*

**Online Gebärdenkurse Januar – Dezember 2023**

**Online per Zoom**

Insgesamt wurden 3 Kurse angeboten (Grundkurs, Aufbaukurs, Fortgeschrittene). Ziel war das Erlernen und/oder

Vertiefen von Grundelementen der LBG (Lautsprache begleitende 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 vertiefen.

**Teilnehmer:** 10 - 12 Teilnehmer pro Kurs

**Kalkulierte Kosten:** 2.700,00 €

**Tatsächliche Kosten:** 2.775,00 €

**Förderung: DAK – Projektförderung von 720,00 €**

\*\*\*

**Kurs „Kommunikation und Verhalten bei Kindern mit CHARGE“ 06. – 08. Oktober 2023**

**Landhotel Seerose, Langenzenn-Horbach**

Eine kleine Gruppe betroffener Eltern nahm an diesem Kurs teil. Die anwesenden

Kinder zeigten alle starke Verhaltensauffälligkeiten sowie Kommunikationsprobleme, die Familienmitgliedern oder

Betreuungspersonen oftmals den Umgang mit ihnen extrem erschweren. Wutausbrüche, Eigen- und

Fremdaggressionen, sowie Ängste stehen bei allen Familien 24/7 auf der Tagesordnung. Der Workshop baute auf

dieser Problematik auf.

**Teilnehmende Familien:** 5

**Kalkulierte Kosten:** 8.116,00 €

**Tatsächliche Kosten:** 8.856,15 €

**Förderung: DAK – Projektförderung von 7.140,00 €**

\*\*\*

**Seminar für Mütter „Helfe ich mir – helfe ich dir“ 20. – 22. Oktober 2023**

**Tagungszentrum Kloster Schmerlenbach, Hösbach**

Dieser Kurs richtete sich an Mütter mit einem betroffenen Kind mit CHARGE-Syndrom. Gemeinsam Ruhe und Entspannung finden, Entspannungstechniken erlernen, Techniken aktiv anwenden um sich für den anstrengenden Alltag mit ihrem besonderen Kind stärken zu können, das war das Ziel des Wochenendes. Außerdem freuten sich die Teilnehmerinnen auf Gleichgesinnte, die sie verstehen und ohne „besonders“ zu sein.

**Teilnehmerinnen:** 12

**Kalkulierte Kosten:** 4.477,50 €

**Tatsächliche Kosten:** 4.200,37 €

**Förderung: 2.080,00 € Aktion Mensch**

**Weitere Aktivitäten im Jahr 2023**

* **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** in Präsenz
* Mehrere **Online-Vorstandsmeetings / Vorstandssitzung** im Oktober 2023
* **Tai Chi – Online Kurse** für CHARGE-Betroffene (Jugendliche/Erwachsene) 1 bis 2 Mal monatlich
* **Simulationskurse** für Schulen/Konfirmanden
* **Fachvortrag zum Thema CHARGE-Syndrom** in Hannover am Taubblindenwerksowie **Wissenschaftlicher Beirat** im Projekt „Wege in den Beruf“
* **Online-Gesprächskreise via Zoom** mehrere Gruppen alle 6-8 Wochen z.T. mit spezifischen Themen
(18 werden/18 sein)
* Pflege des **YouTube-Kanals** für den CHARGE e.V.
* Pflege der **Homepage,** der **Sozialen Medien** des CHARGE e.V.
* **Übersetzung** von 2 Fachtexten aus dem Englischen ins Deutsche
* Herausgabe von zwei Ausgaben der **Mitgliederzeitschrift TROMMELWIRBEL** (Frühjahr und Herbst 2023).
* Herstellung eines **CHARGE-Kalenders** für 2024 (13 CHARGE-Betroffene
wirkten hier mit).
* **Geburtstagskarten an alle CHARGE-**Betroffenen im Verein geschrieben von einem CHARGE-Kind
* **Organisation von Spendenaktionen** (u. a. Verkauf Kalender, CHARGE-Bücher, Weihnachtsmarkt etc.)
* Teilnahme am **Rare Disease Run** im Februar 2023
* 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 Kindernetztwerk
* **Bereitstellung von Leihmaterialien** (Vereinsbibliothek, Fördermaterialien)



Claudia Junghans

1.Vorsitzende / CHARGE Syndrom e.V. / Elternkreis betroffener Kinder

Borbath 29

D - 91448 Emskirchen