

## Tätigkeitsbericht CHARGE Syndrom e.V. 2019

### Grundkurs „Das CHARGE-Syndrom“ vom 08. – 10. März 2019 im Landhotel Seerose, Langenzenn-Horbach (Bayern)

In einer kleinen Gruppe können die Familien, die neu mit der Diagnose CHARGE-Syndrom konfrontiert werden, hier ihre Ängste, Sorgen und Fragen formulieren und erhalten umfassende Informationen über das CHARGE-Syndrom. Die Zusammensetzung der Gruppe war in diesem Jahr sehr homogen, durch die Altersgleichheit der Kinder gab es ähnliche Probleme und Fragen seitens der Familien. Sie fühlten sich verstanden und hatten zum Teil auch erstmals Kontakt zu anderen betroffenen Familien, was als beruhigend und hilfreich empfunden wurde.

Die Familien begrüßten außerdem, dass zwei junge Erwachsene mit CHARGE-Syndrom die Kinderbetreuung unterstützen.

**Teilnehmende Familien:** 4 (mit betroffenen Kindern im Alter zwischen ein und zwei Jahren)

**Geplante Kosten:** 4.566,70 €

**Tatsächliche Kosten:** 4.792,09 €

**Fördersumme DAK:** 4.100,00 €

\*\*\*

### Seminar für Mütter von Kindern mit dem CHARGE-Syndrom „Stress lass nach“ vom 22. - 24. März 2019 (Aufbaukurs) in der Jugendherberge Bad Oldesloe (Schleswig-Holstein)

Mütter von Kindern mit CHARGE-Syndrom können hier Kraft und Mut tanken – Entspannung lernen und mit anderen Müttern ins Gespräch kommen. Dieser Kurs baut auf die Grundkenntnisse vorangegangener Kurse auf.

**Teilnehmerinnen:** 9 (eine Dame fiel krankheitsbedingt aus)

**Geplante Kosten:** 1.688,00 €

**Tatsächliche Kosten:** 1.724,50 €

**Fördersumme BARMER:** 1.387,00 €

**TN-Gebühren gesamt:** 250,00 €

\*\*\*

### Seminar für Geschwister von Kindern mit CHARGE-Syndrom vom 26. -28. April 2019 in der Jugendherberge Nürnberg (Bayern)

Geschwistern von Kindern mit CHARGE-Syndrom zu helfen, ihr Selbstwertgefühl zu stärken und ihren Platz in der Familie und Gesellschaft zu finden war Themenmittelpunkt des Seminars. Nachdem das Seminar 2019 nach einer Pause erstmalig wieder angeboten wurde, war der Verein angenehm überrascht über die große Teilnahmezahl. Dieses Projektwochenende soll nun alle zwei Jahre im Wechsel mit dem Musik- und Bauernhofwochenende angeboten werden.

**Teilnehmer:** 11 Kinder (im Alter von 7 – 11 Jahren) mit jeweils mind. einem Elternteil

**Geplante Kosten:** 5.448,20 €

**Tatsächliche Kosten:** 5.446,14 €

**Fördersumme BARMER:** 4.900,00 €

**TN-Gebühren gesamt:** 270,00 €

\*\*\*

## Seminar für Jugendliche mit dem CHARGE-Syndrom vom 17. – 19. Mai 2019 in Hamburg

CHARGE-betroffene Jugendliche sollten die Gelegenheit bekommen, sich einmal ein Wochenende ohne ihre Familie (insbesondere ohne ihre Eltern) in einer Gruppe Gleichbetroffener zu bewegen. Auch pädagogische Ansätze, wie der sichere Umgang mit dem Internet, wurden thematisiert. Die teilnehmende Gruppe bestand sowohl aus Teilnehmern, die schon bei vergangenen Jugendwochenenden dabei waren, als auch aus Teilnehmern, die zum ersten Mal dabei waren. Besonders hervorzuheben ist hier immer wieder der sehr respektvolle Umgang der Teilnehmer untereinander.

<b>Teilnehmer:</b>	14 Jugendliche und junge Erwachsene mit CHARGE-Syndrom (im Alter von 16 – 32 Jahren)
<b>Betreuer:</b>	8 (sowie zusätzlich zwei Gebärdendolmetscher und eine Referentin für den Workshop „Sicherer Umgang mit dem Internet“)
<b>Geplante Kosten:</b>	11.440,43 €
<b>Tatsächliche Kosten:</b>	11.300,26 €
<b>Fördersumme DAK:</b>	10.250,00 €
<b>TN-Gebühren gesamt:</b>	350,00 €

\*\*\*

## CHARGE-Konferenz im Rahmen des 13. Bundestreffens vom 28. – 30. Juni 2019 in der Jugendherberge Lauterbach (Hessen)

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

Vorträge zum Behindertentestament, Betreuungsrecht und dem so wichtigen Thema Kommunikation standen auf dem Programm, ebenso Open-Space-Gesprächskreise zu Themen wie Kindergarten/ Schule, Pubertät etc. Die betroffenen Kinder und Jugendlichen wurden liebevoll von zum Teil auch gebärdensprachlichen Kinderbetreuer betreut. Diese Konferenz war nicht so kostenintensiv, da die Referenten aus Deutschland kamen und auch die Teilnehmerzahl aufgrund der Größe des Veranstaltungsortes geringer war.

<b>Teilnehmer:</b>	207 Personen
<b>Geplante Kosten:</b>	48.228,51 €
<b>Tatsächliche Kosten:</b>	46.510,08 €
<b>Fördersumme Aktion Mensch:</b>	36.365,00 €
<b>TN-Gebühren gesamt:</b>	4.206,00 €

\*\*\*

## Seminar für Mütter von Kindern mit CHARGE-Syndrom „Stress lass nach“ vom 22. - 24. November 2019 (Grundkurs) in der Jugendherberge Bad Oldesloe (Schleswig-Holstein)

Dieser Kurs ist für Mütter gedacht, die zum ersten Mal teilnehmen (Grundseminar). Manche Teilnehmerinnen kennen noch keine anderen Mütter in der gleichen Situation und können sich hier fallenlassen und stärken für den Alltag mit ihrem Kind.

<b>Teilnehmerinnen:</b>	10
<b>Geplante Kosten:</b>	1.688,00 €
<b>Tatsächliche Kosten:</b>	1.742,63 €
<b>Fördersumme BARMER:</b>	1.387,00 €
<b>TN-Gebühren gesamt:</b>	250,00 €

\*\*\*

## Nachproduktion/Überarbeitung des CHARGE-Befundordners

Bei der Überarbeitung im Zuge der geplanten Nachproduktion wurden Gesetzesänderungen hinsichtlich des Pflegestärkungsgesetzes, außerdem Kontaktdaten und Ansprechpartner auf den neuesten Stand gebracht sowie Ergänzungen eingefügt.

<b>Geplante Kosten:</b>	2.293,96 €
<b>Tatsächliche Kosten:</b>	2.133,97 €
<b>Fördersumme BARMER:</b>	2.065,00 €

\*\*\*

## Herstellung der CHARGE-Broschüre „Du hast mich gelehrt...“

Ziel war die Erstellung, Herausgabe und Verbreitung einer Broschüre, die Einblicke in die Sicht von Fachkräften gibt, die Menschen mit CHARGE-Syndrom begleiten. Der inhaltliche Fokus liegt hierbei auf den Partnerkompetenzen. Ergänzt wird diese Sichtweise – soweit möglich – von der Perspektive des Betroffenen mit CHARGE-Syndrom. Das Werk gibt Einblick in ein einzigartiges internationales Fachwissen, von dem Fachkräfte, Familien und Interessierte lernen können, um die Situation Betroffener zu verbessern.

Die Broschüre wurde 2019 zunächst in Englisch produziert und befindet sich gerade noch in der deutschen Überarbeitung. Das Projekt wurde erst in KW 8 2020 abgeschlossen.

<b>Geplante Kosten:</b>	1.930,00 €
<b>Fördersumme BARMER:</b>	1.537,00 €

\*\*\*

## Weitere Aktivitäten im Jahr 2019

- **Beratung (persönlich/ telefonisch/ Mail) 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 durch aktuelle **Newsletter per E-Mail**
- Herausgabe von zwei Ausgaben der **Mitgliederzeitschrift TROMMELWIRBEL** (Frühjahr und Herbst 2019).
- **CHARGE-Kalenders** für 2020 (zwölf CHARGE-Betroffene wirkten hier mit).
- **Organisation von Spendenaktionen** (u. a. Weihnachtsmarkt, Verkauf Kalender, DVDs v. CHARGE-relevante Vorträge etc.)
- Kooperation mit dem **DbI (Deaf blind International)** und **CHARGE Syndrome Association of Australasia Limited**
- **Bereitstellung von Leihmaterialien** (Vereinsbibliothek, Fördermaterialien)
- **Übersetzung von Fachtexten aus dem Englischen**
- **Fachvorträge zum Thema CHARGE-Syndrom** z. B. an Universitäten, Facheinrichtungen etc.  
Frau Claudia Junghans, die 1. Vorsitzende des Vereins, besuchte die PH Heidelberg und hielt dort einen Vortrag zum CHARGE-Syndrom vor Studenten.
- **Simulationskurse für Schulen** (Bereitstellung von Material und Unterlagen)
- **Umsetzung der Datenschutzordnung (DSGVO)**

**Claudia Junghans**  
**1.Vorsitzende**  
**CHARGE Syndrom e.V. / Elternkreis betroffener Kinder**  
**Borbath 29**  
**D - 91448 Emskirchen**