

## Jahresbericht CHARGE Syndrom e.V. 2020

### Grundkurs „Das CHARGE-Syndrom“ vom 06. – 08. März 2020 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>Geplante Kosten:</b>	4.846,30 €
<b>Tatsächliche Kosten:</b>	4.434,80 €
<b>Förderung:</b>	Aktion Mensch GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene

\*\*\*

### Seminar für Jugendliche mit dem CHARGE-Syndrom vom 18. – 20.09.2020 in Heidelberg

CHARGE-betroffene Jugendliche sollten die Gelegenheit bekommen, sich einmal ein Wochenende ohne ihre Familie (insbesondere ohne ihre Eltern) in einer Gruppe Gleichbetroffener zu bewegen.

<b>Teilnehmer:</b>	11 Jugendliche und junge Erwachsene mit CHARGE-Syndrom
<b>Betreuer:</b>	8 (sowie zusätzlich zwei Gebärdendolmetscher)
<b>Geplante Kosten:</b>	9.065,07 €
<b>Tatsächliche Kosten:</b>	7.780,70 €
<b>Förderung:</b>	Aktion Mensch GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene

\*\*\*

### CHARGE-Bauernhofwochenende „Mit allen Sinnen erleben“ vom 09. – 11. Oktober 2020 in Langenzenn-Horbach

<b>Teilnehmende Familien:</b>	4
<b>Geplante Kosten:</b>	7.203,90 €
<b>Tatsächliche Kosten:</b>	4.603,64 €
<b>Förderung:</b>	Antenne Bayern hilft Sparkasse Nea Alles für´s Kind e.V. GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene

\*\*\*

## Herstellung der CHARGE-Broschüre „Transition – Leben nach der Schule“

Ziel ist die Erstellung, Herausgabe und Verbreitung einer Broschüre, die Einblicke gibt in die Lebensweisen von CHARGE-Betroffenen. Wie ging ihr Weg nach der Schule weiter? Wie leben sie heute? Wohnen sie in eine Einrichtung, in einer Wohngemeinschaft oder bei den Eltern? Was machen sie beruflich?

**Geplante Kosten:** 4.712,00 €

**Tatsächliche Kosten:** 5.176,83 €

**Förderung:** **BARMER - Projektförderung**

\*\*\*

## Factsheets/ Informationsblätter für die Homepage des CHARGE Syndrom e.V. (Übersetzungen, deutsche Beiträge, Layout)

Zusätzlich zur persönlichen Kontaktaufnahme mit dem Verein sollen betroffene Familien die Gelegenheit bekommen, für sie relevante Informationen zum CHARGE-Syndrom möglichst detailliert und in einer kurzer Form nachlesen zu können.

**Geplante Kosten:** 6.236,00 €

**Tatsächliche Kosten:** 6.063,15 €

**Förderung:** **DAK - Projektförderung**

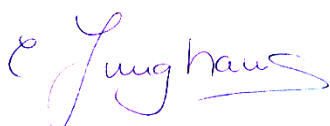
\*\*\*

**Aufgrund der COVID-19-Pandemie mussten die folgenden, geplanten Veranstaltungen leider entfallen:**

- Seminar für Mütter von Kindern mit CHARGE-Syndrom „Stress lass nach“ Grund- und Aufbaukurs
- 4. Fachkräftetagung zum CHARGE-Syndrom
- 14. CHARGE-Konferenz
- Projektwochenende „Personenzentrierte Zukunftsplanung für Jugendliche und junge Erwachsene mit CHARGE-Syndrom“

## Weitere Aktivitäten im Jahr 2020

- **Beratung (persönlich/ telefonisch/ Mail/ Zoom-Meetings) der Betroffenen** bzw. ihrer Familien (höheres Aufkommen aufgrund COVID-19-Pandemie); 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**
- **Mitgliederversammlung** via Zoommeeting
- **Vorstandssitzung**
- Herausgabe von zwei Ausgaben der **Mitgliederzeitschrift TROMMELWIRBEL** (Frühjahr und Herbst 2020).
- Herstellung eines **CHARGE-Kalenders** für 2021 (zwölf CHARGE-Betroffene wirkten hier mit).
- **Organisation von Spendenaktionen** (u. a. Verkauf Kalender, CHARGE-Bücher etc.)
- Kooperation mit dem **DbI (Deaf blind International)** und **CHARGE Syndrome Association of Australasia Limited**
- **Teilnahme an Online - Veranstaltungen bzw. Seminare** von Achse e.V., Kindernetzwerk e.V., Keks e.V. etc.
- **Bereitstellung von Leihmaterialien** (Vereinsbibliothek, Fördermaterialien)



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