

Jahresbericht CHARGE Syndrom e.V. 2021

Grundkurs „Das CHARGE-Syndrom“ vom 04. – 07. November 2021 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:	3
Kalkulierte Kosten:	4.750,70 €
Tatsächliche Kosten:	4.133,57 €
Förderung:	Aktion Mensch

CHARGE-Online Konferenz 18. – 20. Juni 2021

Das Angebot einer CHARGE-Online-Konferenz wurde sehr aktiv angenommen. Insgesamt waren 313 Registrierungen von Familien, Fachkräften, Pädagogen und Ärzten eingegangen. Die Vorträge der Fachreferenten aus den USA, Australien, Kanada und England wurden live per Zoom ausgestrahlt. Nach den Vorträgen hatten die Teilnehmer immer wieder die Möglichkeit Fragen zu stellen. Die Vorträge wurden alle simultan vom Englischen ins Deutsche übersetzt, sowie auch in Gebärdensprache. Highlight der Konferenz waren die zwei Jugendlichen mit CHARGE-Syndrom, die über ihr Leben berichteten.

Teilnehmende:	313 Registrierungen
Kalkulierte Kosten:	24.381,65 €
Tatsächliche Kosten:	24.409,65 €
Förderung:	Aktion Mensch

Erstellung einer barrierefreien 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 Webseite 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.
Projektdauer – 2 Jahre – 2021 und 2022.

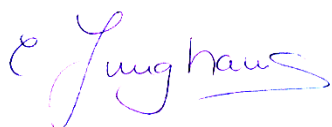
Kalkulierte Kosten:	90.175,96 € (Gesamt für 2021 + 2022)
Tatsächliche Kosten:	45.608,22 € (2021)
Förderung:	KKH – Projektförderung von 40.000,- €

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
- CHARGE-Jugendwochenende
- Ein 2. CHARGE-Grundkurs

Weitere Aktivitäten im Jahr 2021

- **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 im Oktober 2021**
- **Schulung** zum Thema Gebärden
- Erstellung eines **YouTube Kanals** für den CHARGE e.V.
- Herausgabe von zwei Ausgaben der **Mitgliederzeitschrift TROMMELWIRBEL** (Frühjahr und Herbst 2021).
- Herstellung eines **CHARGE-Kalenders** für 2022 (13 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. etc.
- Online **Teilnahme** an der CHARGE-Konferenz in den **USA**
- **Bereitstellung von Leihmaterialien** (Vereinsbibliothek, Fördermaterialien)
- **Neuer Mitarbeiter (450,- € Basis)** für den Bereich Homepage / Admin



Claudia Junghans

1.Vorsitzende

CHARGE Syndrom e.V. / Elternkreis betroffener Kinder

Borbath 29

D - 91448 Emskirchen