

## Jahresbericht CHARGE Syndrom e.V. 2024

### Grundkurs „Das CHARGE-Syndrom“ 22. – 24. März 2024 / Landhotel Seerose, Langenzenn-Horbach

In einer kleinen Gruppe trafen sich Familien, die neu mit der Diagnose CHARGE-Syndrom konfrontiert waren. 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:** 5  
**Kalkulierte Kosten:** 8.759,00 €  
**Tatsächliche Kosten:** 7.485,02 €

**Förderung:** **5.040,00 €** Aktion Mensch  
**750,00 €** Sparkasse Emskirchen

\*\*\*

### CHARGE-Jugendwochenende „Next Generation“ 03. – 05. Mai 2024 / 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:** 10.392,20 €  
**Tatsächliche Kosten:** 9.989,43 €  
**Förderung:** **3.400 €** allgemeine Förderung Barrierefreiheit - Aktion Mensch  
**Pauschalförderung der Krankenkassen**

\*\*\*

### CHARGE-Fachtagung 20. – 21. Juni 2024 / Jugendherberge Oberwesel

Der CHARGE-Konferenz wurde eine CHARGE-Fachtagung vorgelagert. Fachkräfte aus dem therapeutischen, pädagogischen und medizinischen Bereich aus Deutschland und den Niederlanden konnten sich umfassend bei Vorträgen der CHARGE-Experten über das CHARGE-Syndrom informieren. Alle Vorträge wurden in englischer Sprache gehalten und simultan ins Deutsche übersetzt. Für die Barrierefreiheit waren ebenfalls Gebärdensprachdolmetscherinnen vor Ort.

**Teilnehmer:** 64 Teilnehmer  
**Kalkulierte Kosten:** 23.500,34 €  
**Tatsächliche Kosten:** 21.360,57 €  
**Förderung:** **15.000,00 €** Projektförderung der BARMER

\*\*\*

## 18. CHARGE-Konferenz 21. – 23. Juni 2024 / Jugendherberge Oberwesel

Mit der diesjährigen CHARGE-Konferenz konnten CHARGE-spezifischen Vorträge der Fachreferenten aus den USA, Kanada und Deutschland besucht werden. 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.

<b>Teilnehmer:</b>	ca. 330 Teilnehmer
<b>Kalkulierte Kosten:</b>	129.912,81 €
<b>Tatsächliche Kosten:</b>	122.713,44 €
<b>Förderung:</b>	<b>110.614,00 € Aktion Mensch</b>

\*\*\*

## CHARGE-Konferenz Sydney/Australien – Teilnahme + Vortrag 2024

Der CHARGE Syndrom e.V. hatte die Möglichkeit sich mit mehreren Vorträgen auf der CHARGE-Konferenz in Australien zu präsentieren. Hierfür reisten zwei Vorstände nach Australien, um der Veranstaltung beizuwohnen. Die Kosten für die Übernachtung hat der CHARGE Syndrom e.V. getragen. Die Kosten für die Teilnehmergebühren wurden vom CHARGE-Verein Australien übernommen. Die Reisekosten haben die Teilnehmer selbst getragen.

<b>Kalkulierte Kosten:</b>	1.000,00 €
<b>Tatsächliche Kosten:</b>	822,34 €
<b>Förderung:</b>	<b>Pauschalförderung der Krankenkassen</b>

\*\*\*

## „Euch stark machen!“ – Coaching für Betroffene mit CHARGE-Syndrom 27. – 29. September 2024 / Jugendherberge Potsdam

Betroffene mit dem CHARGE-Syndrom sollten mit einem speziellen Coaching unterstützt werden, bei dem sie lernen, mit anderen Menschen oder Personen in ihrem Umfeld in unterschiedlichsten Situationen angemessen zu interagieren und zu reagieren. Das Coaching wurde Betroffenen ab 18 Jahren angeboten. In theoretischen sowie auch praktischen Blöcken erlernten die Teilnehmer gekonnt, witzig und voller Selbstvertrauen zu reagieren. Das gesamte Wochenende wurde durch Gebärdensprachdolmetscherinnen, geschulte Betreuer sowie einer Referentin begleitet.

<b>Teilnehmer:</b>	10 Betroffene mit CHARGE-Syndrom + Betreuer + Dolmetscher + Referentin
<b>Kalkulierte Kosten:</b>	10.810,70 €
<b>Tatsächliche Kosten:</b>	10.092,06 €
<b>Förderung:</b>	<b>7.480,00 € Aktion Mensch</b>

\*\*\*

## Workshop für Geschwisterkinder „WIR sind auch wichtig!“ 11. – 13. Oktober 2024 / Burg Rothenfels

Eine Gruppe von 8 Familien nahmen an diesem Workshop teil. Das Wochenende gab den Geschwisterkindern (im Alter von 6-12 Jahren) die Möglichkeit sich mit anderen auszutauschen, etwas über CHARGE zu lernen bzw. einmal im Mittelpunkt zu stehen. In Gruppenarbeit, Teamspielen und Gesprächen hatten die Eltern, aber auch die Geschwisterkinder viel Zeit, sich auszutauschen bzw. Neues zu entdecken.

<b>Teilnehmende Familien:</b>	8 Familien
<b>Kalkulierte Kosten:</b>	4.255,00 €
<b>Tatsächliche Kosten:</b>	3.457,55 €
<b>Förderung:</b>	<b>2.327,58 € Projektförderung der AOK</b>

\*\*\*

## **Kurs „Kommunikation und Verhalten bei Kindern mit CHARGE“ 18. – 20. Oktober 2024 / 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.

<b>Teilnehmende Familien:</b>	4
<b>Kalkulierte Kosten:</b>	10.211,50 €
<b>Tatsächliche Kosten:</b>	8.964,98 €
<b>Förderung:</b>	<b>7.740,00 € Aktion Mensch</b>

\*\*\*

## **Seminar für Mütter „Helfe ich mir – helfe ich dir“ 08. – 10. November 2024 / 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 ohne „besonders“ zu sein.

<b>Teilnehmerinnen:</b>	12
<b>Kalkulierte Kosten:</b>	4.649,40 €
<b>Tatsächliche Kosten:</b>	4.555,72 €
<b>Förderung:</b>	<b>2.880,00 € Aktion Mensch</b>

\*\*\*

## **Online Gebärdenkurse Januar – Dezember 2024 / Online per Zoom**

Insgesamt wurden 3 Kurse angeboten (Grundkurs, Aufbaukurs, Fortgeschrittenen-Kurs). 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.

<b>Teilnehmer:</b>	10 - 12 Teilnehmer pro Kurs
<b>Kalkulierte Kosten:</b>	2.700,00 €
<b>Tatsächliche Kosten:</b>	2.475,00 €
<b>Förderung:</b>	<b>Pauschalförderung der Krankenkassen</b>

\*\*\*

## **Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen**

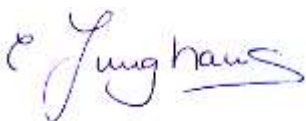
Für unsere Vereinsarbeit erhielten wir 2024 von der der „GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ eine pauschale Förderung in Höhe von 34.000 Euro.

Dazu gehören der Verband der Ersatzkassen vdek, der AOK-Bundesverband GbR, der BKK Dachverband e.V., der IKK e.V., die Knappschaft und die Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau.

Von dieser Förderung werden regelmäßige Ausgaben wie Büromiete, Telefon, Internet, Porto, Kontoführung, Büromaterial, technische Ausstattung, Versicherungen, die Vereinszeitschrift „Trommelwirbel“ und ein Teil der Personalkosten finanziert. Weiterhin wurde bzw. werden damit die Online-Gebärdenkurse sowie das Projektwochenende der Betroffenen Jugendlichen unterstützt.

## Weitere Aktivitäten im Jahr 2024

- **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 Vorstandswahlen** in Präsenz
- Mehrere **Online-Vorstandsm Meetings sowie Vorstandssitzung** in Präsenz im Oktober 2024
- **Online-Austausch** für CHARGE-Betroffene (Jugendliche/Erwachsene) 1- bis 2-mal monatlich mit Tai Chi, Online-Kochen, Online-Austausch
- **Fachvortrag und Beratung zum Thema CHARGE-Syndrom** im Taubblindenwerk Fischbeck Oktober 2024
- **Einzelberatung und Konsultation** der Förderschule in Ursberg
- **Fachvortrag in Kooperation mit ViaManum** für die Pädagogische Universität Heidelberg bzw. für Gebärdensprachdolmetscherinnen in Schulsetting
- **Online-Gesprächskreise via Zoom** für Eltern 4-6 Wochen z.T. mit spezifischen Themen wie Transition / Schule / Schulabschluss und Beruf
- Pflege des **YouTube-Kanals** für den CHARGE e.V.
- Pflege der **Homepage, der Sozialen Medien** des CHARGE e.V.
- Herausgabe von zwei Ausgaben der **Mitgliederzeitschrift TROMMELWIRBEL** (Frühjahr und Herbst 2024).
- Herstellung eines **CHARGE-Kalenders** für 2025 (13 CHARGE-Betroffene wirkten hier mit).
- **Übersetzung** (aus dem Englischen) und **Druck von zwei neuen Flyern** – Abdominale Migräne und Verstopfung
- **Geburtstagskarten an alle CHARGE-Betroffenen** im Verein geschrieben von zwei CHARGE-Betroffenen
- **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**
- **1. CHARGE Syndrom Awareness Day am 08.08.24** in Kooperation mit der CHARGE-Gruppe in Australien
- **Schulung** der Vorstände zu den Themen Behindertentestament und Testamentsvollstrecker / Oktober 2024
- **Bereitstellung von Leihmaterialien** (Vereinsbibliothek, Fördermaterialien)



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