

## Jahresbericht CHARGE Syndrom e.V. 2025

### Grundkurs „Das CHARGE-Syndrom“

#### 21. – 23. März 2025 / 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.

<b>Teilnehmende Familien:</b>	4
<b>Kalkulierte Kosten:</b>	10.096,10 €
<b>Tatsächliche Kosten:</b>	8.201,30 €
<b>Teilnehmergebühren:</b>	kostenfrei
<b>Förderung:</b>	<b>7.160,00 € Aktion Mensch</b>

\*\*\*

### Teamleader-Workshop für Geschwister „Starke Geschwister!“

#### 25. – 27. April 2025 / Don Bosco Haus, Forchheim

Dieser Workshop richtete sich ausschließlich an ältere Geschwister von Betroffenen mit dem CHARGE-Syndrom und war der erste dieser Art. Der Workshop hatte zum Ziel, die älteren Geschwister stärker zu vernetzen, einen aktiven Austausch anzuregen und die Teilnehmer für nächste CHARGE-Events vorzubereiten, um ihnen Rollen in der Betreuung bzw. Teamleitung übertragen zu können.

<b>Teilnehmer:</b>	9 Geschwister von CHARGE-Betroffenen
<b>Kalkulierte Kosten:</b>	4.728,00 €
<b>Tatsächliche Kosten:</b>	4.260,88 €
<b>Teilnehmergebühren:</b>	360,00 €
<b>Förderung:</b>	<b>3.180,00 € Aktion Mensch</b>

\*\*\*

### Workshop „Assistenz im Alltag“ – CHARGE-Erwachsene

#### 09. – 11. Mai 2025 / Jugendherberge, Paderborn

Den betroffenen Erwachsenen wurde hier durch einen Workshop die Möglichkeit gegeben, sich zum Thema Assistenz auszutauschen und neue Erkenntnisse zu erwerben. Welche Formen von Assistenz gibt es? Wie wird eine Assistenz finanziert? Welche Aufgaben hat eine Assistenz? Um die Aufmerksamkeit der Teilnehmenden aufrechtzuerhalten, wurde ein Improvisationsspiel eingebunden sowie ein Rahmenprogramm angeboten.

<b>Teilnehmer:</b>	13 Erwachsene mit CHARGE-Syndrom
<b>Kalkulierte Kosten:</b>	10.097,40 €
<b>Tatsächliche Kosten:</b>	9.457,34 €
<b>Teilnehmergebühren:</b>	1.400,00 €
<b>Förderung:</b>	<b>7.894,50 € Aktion Mensch</b>

\*\*\*

### Erweiterung der barrierefreien Homepage für den CHARGE-Syndrom e.V.

Die Webseite des CHARGE-Syndrom e.V. benötigte hinsichtlich der Barrierefreiheit ein Update. Für Seiten, die verändert wurden bzw. neu hinzugekommen sind, mussten neue Gebärdensprachvideos erstellt, sowie Texte in Leichter Sprache übersetzt werden. Dieses Projekt wurde über das Jahr bearbeitet und im Dezember 2025 abgeschlossen.

<b>Projektdauer:</b>	1 Jahr
<b>Kalkulierte Kosten:</b>	3.591,25 €
<b>Tatsächliche Kosten:</b>	3.412,50 €

**Förderung:** 3.000,- € KKH – Projektförderung

### 19. CHARGE-Konferenz

#### 27. – 29. Juni 2025 / Jugendherberge, Lauterbach

Mit der jährlichen CHARGE-Konferenz erhielten in diesem Jahr die Familien umfangreiche Informationen hinsichtlich Kommunikation mit Gebärdensprache, Schule und Schulabschluss, Stressbewältigung sowie Geschwisterkinder. Ebenso wurden Open-Space-Gesprächskreise zu den Themen Transition, Kommunikation und Verhalten sowie „Die ersten Jahre“ angeboten. Ein attraktives Rahmenprogramm für Kinder und Jugendliche und auch, als fester Bestandteil, ein Vortrag von Betroffenen mit CHARGE-Syndrom, die über ihr Leben berichteten, rundeten die Veranstaltung ab.

**Teilnehmer:** ca. 210 Teilnehmer  
**Kalkulierte Kosten:** 89.467,32 €  
**Tatsächliche Kosten:** 80.978,00 €  
**Teilnehmergebühren:** 4.185,00 €  
**Förderung:** 76.350,00 € Aktion Mensch

\*\*\*

### Internationale CHARGE-Konferenz USA / Teilnahme + Präsentationen

#### 24. – 27. Juli 2025, Phoenix, USA

Der CHARGE-Syndrom e.V. hatte die Möglichkeit, sich mit mehreren Vorträgen auf der Internationalen CHARGE-Konferenz in Phoenix, USA, zu präsentieren. Hierfür reisten zwei Vorstandsmitglieder nach Phoenix, um der Veranstaltung beizuwohnen. Die Kosten für Übernachtung, Flug und Transfer hat der CHARGE Syndrom e. V. getragen. Die Teilnehmergebühren wurden über die Pauschalförderung finanziert.

**Teilnehmer:** 2 Personen – Claudia Junghans, 1. Vorsitzende / Caro Herz, erweiterter Vorstand  
**Kalkulierte Kosten:** 4.462,78 €  
**Tatsächliche Kosten:** 4.358,70 €  
**Förderung:** 760,00 € Pauschalförderung

\*\*\*

### Event CHARGE-Jugendliche

#### 26. – 28. September 2025 / Don Bosco Haus, Forchheim

Eine Gruppe von Jugendlichen mit CHARGE-Syndrom, die nun das Teenageralter erreicht hat, wurde eingeladen, ein Wochenende mit Aktivprogramm und viel Austausch untereinander zu verbringen. Die soziale Interaktion in der Gruppe und Gesprächsangebote, verbunden mit körperlicher Herausforderung beim Abseilen und in einer Höhle, sollten das Selbstbewusstsein stärken.

**Teilnehmer:** 11 Betroffene mit CHARGE-Syndrom + Betreuer + Dolmetscher  
**Kalkulierte Kosten:** 11.034,00 €  
**Tatsächliche Kosten:** 10.086,83 €  
**Teilnehmergebühren:** 720,00 €  
**Förderung:** 2.100,00 € Pauschalförderung der Krankenkassen  
 600 € Sparkasse Emskirchen

\*\*\*

### Seminar für Mütter „Helfe ich mir – helfe ich dir“

#### 21. - 23. November 2025 / 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.

**Teilnehmerinnen:** 12  
**Kalkulierte Kosten:** 5.122,00 €  
**Tatsächliche Kosten:** 5.178,00 €  
**Teilnehmergebühren:** 1.170,00 €

**Förderung: 2.880,00 € Aktion Mensch**  
**Online-Gebärdenkurse Januar – Dezember 2025**  
**Online per Zoom**

Insgesamt wurden drei Kurse angeboten (Grundkurs, Aufbaukurs, Fortgeschrittenen-Kurs). Ziel war das Erlernen und/oder Vertiefen von Grundelementen der LBG (lautsprachlich 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 - 14 Teilnehmer pro Kurs
<b>Kalkulierte Kosten:</b>	2.700,00 €
<b>Tatsächliche Kosten:</b>	2.475,00 €
<b>Teilnehmergebühren:</b>	2.246,00 €
<b>Förderung:</b>	<b>200,00 € Pauschalförderung der Krankenkassen</b>

\*\*\*

**Online-Austausch-Gruppe Ü55**  
**09. April / 03. Juli / 19. November 2025 / Online per Zoom**

Insgesamt wurden drei Termine angeboten für einen moderierten Online-Austausch für Eltern ab Ü55. Das Thema des Austausches war „Unser Kind ist erwachsen und wir werden älter. Was nun?“ Geleitet wurde die Gruppe von Frau Anette Stern, Resilienzcoach, Peer-Beraterin und Pflegeberaterin.

<b>Teilnehmer:</b>	max. 10 Teilnehmer pro Termin
<b>Kalkulierte Kosten:</b>	630,00 €
<b>Tatsächliche Kosten:</b>	525,00 €
<b>Teilnehmergebühren:</b>	kostenfrei
<b>Förderung:</b>	<b>500,00 € Pauschalförderung der Krankenkassen</b>

\*\*\*

**Förderung der Barrierefreiheit durch Aktion Mensch**

Gefördert wurde hier der Online-Austausch sowie ein Event-Wochenende der Jugendlichen und Erwachsenen mit CHARGE-Syndrom. Es wurden damit jeweils die GebärdensprachdolmetscherInnen finanziert, ohne die eine Teilnahme der Betroffenen nicht möglich wäre.

**Förderung: 5.000,00 € (es wurden erst 4.000 € ausbezahlt)**

\*\*\*

**Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen**

Für unsere Vereinsarbeit erhielten wir 2025 von der „GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ eine pauschale Förderung in Höhe von 38.000 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, Lizenzen, Versicherungen, die Vereinszeitschrift „Trommelwirbel“ und ein Teil der Personalkosten finanziert. Weiterhin wurden bzw. werden damit die Online-Gebärdenkurse, die Ü55-Online-Gruppe sowie das Projektwochenende der betroffenen Jugendlichen unterstützt.

600 € Pauschalförderung für hauptamtliches Personal (Claudia Junghans):  
 - Vorstandssitzung, Fahrtkosten 230 €  
 - Teilnehmergebühren USA-Kongress 370 €

2.500 € Pauschalförderung für ehrenamtliches Personal (ehrenamtliche Vorstände)  
 - Vorstandssitzung, Fahrtkosten 2.110 €

- Teilnehmergebühren USA-Kongress Caro Herz 390 €

## Weitere Aktivitäten im Jahr 2025

- **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 Ärzten)
- Information der Familien/Mitglieder durch aktuelle **Newsletter per E-Mail**
- **Mitgliederversammlung** in Präsenz
- Mehrere **Online-Vorstandsm Meetings sowie Vorstandssitzung** in Präsenz im Oktober 2025
- **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, September 2025
- **Online-Gesprächskreise via Zoom** für Eltern (alle 4 bis 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** und der **Sozialen Medien** des CHARGE e. V.
- Herausgabe von zwei Ausgaben der **Mitgliederzeitschrift TROMMELWIRBEL** (Frühjahr und Herbst 2025).
- **Online-Hilfsmittelbroschüre** für die Homepage erstellt in Zusammenarbeit mit Christian Winter
- **CHARGE-Jugendordner** überarbeitet und als Online-Datei auf die Homepage hochgeladen
- Herstellung eines **CHARGE-Kalenders** für 2026 (13 CHARGE-Betroffene wirkten hier mit).
- **Übersetzung** (aus dem Englischen) und **Druck von einem neuen Flyer** – POTS bei CHARGE
- **Geburtstagskarten an alle CHARGE-Betroffenen** im Verein, geschrieben von zwei CHARGE-Betroffenen
- **Organisation von Spendenaktionen** (u. a. Verkauf Kalender, CHARGE-Bücher, Bastelevent etc.)
- Kooperation mit dem **DbI (Deaf blind International)** und **CHARGE Syndrome Association of Australasia Limited**
- **2. CHARGE Syndrom Awareness Day am 08.08.25** in Kooperation mit der CHARGE-Gruppe in Australien
- **Bereitstellung von Leihmaterialien** (Vereinsbibliothek, Fördermaterialien)



Claudia Junghans

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