

Tätigkeitsbericht 2012

Überblick

Im Mittelpunkt der Angebote stehen Aktivitäten zur Unterstützung betroffener Familien. Hierzu gab es diverse direkte familienorientierte sowie themenspezifische Veranstaltungsangebote im gesamten Einzugsbereich der Organisation. Durchgängig nutzen die Familien diese Veranstaltungsangebote neben den thematischen Inhalten zur Kontaktaufnahme und Erfahrungsaustausch unter Betroffenen.

Um die Verbesserung der medizinischen Versorgung sowie eine Erhöhung der Informationsdichte für Familien und Behandler zu erreichen gab es vielfältige Aktivitäten. Mit den heute und in Zukunft zur Verfügung stehenden Informationen in schriftlicher und elektronischer Form können betroffene Familien ihre Situation fundierter einschätzen, ihre Behandler informieren und unterstützen sowie mehr Selbstvertrauen in einer von vielfältigen Belastungen geprägten Umgebung fassen. Eine weiterhin kontinuierliche Inanspruchnahme der Kompetenzzentren durch Familien und Behandler zeigt den nötigen Informationsbedarf und bedarf einer Stärkung dieser Strukturen.

In der Mitgliederversammlung vom 30.03.2012 wurde der Geschäftsbericht 2011 sowie der Finanz- und Revisionsbericht einstimmig verabschiedet. Der Vorstand wurde für das Geschäftsjahr 2011 entlastet.

Mitglieder:	1.306
ehrenamtl. Aktive:	18
Mitarbeiter:	1

(Stand 01/2013)

KiDS-22q11 e.V. ist Mitglied in folgenden Dachorganisationen

BAG Selbsthilfe
LAGH Bayern
ACHSE e.V.
Kindernetzwerk
Eurordis



Tätigkeitsbericht 2012

Themenwochenende und Mitgliederversammlung am 30.03.-01.04.2012 in Dresden

Der fachliche Inhalt des Themenwochenendes beschäftigte sich mit entwicklungsrelevanten Themen betroffener Kinder und Jugendlicher. Schwerpunkte dabei waren:

- Entwicklung in Kindergarten und Schule aus Sicht Sozialpädiatrischer Zentren;
- Kompensationsunterstützung von Teilleistungs- und Aufmerksamkeitsstörungen z.B. durch Klettern;
- Aufmerksamkeitsstörungen und Hyperaktivität bei Heranwachsenden;
- Sexualität und Behinderung –was Eltern wissen sollten?

Die Referenten waren als Praktiker mit den Besonderheiten des DeletionsSyndrom 22q11, insbesondere auf ihrem Fachgebiet, vertraut und konnten auch in den Plenums- wie Einzeldiskussionen wertvolle Informationen liefern.

Als familienbegleitendes Angebot fand eine altersspezifisch aufgebaute Erkundung von Historie und Neuzeit Dresdens statt.

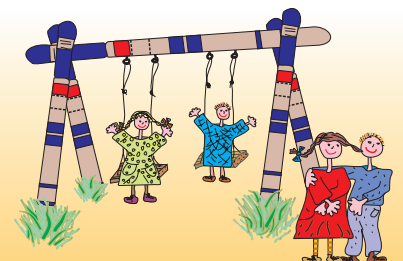
Für Kinder und jugendliche Teilnehmer wurde ein eigenes Kreativ- und Kommunikationsangebot vorgehalten.

Wochenendworkshops

Heidelberger Elterntraining

In Kooperation mit der Hochschule Heidelberg, Frau Dr. Anke Buschmann wurde das etablierte Heidelberger Elterntraining auf Basis von zwei Wochenendworkshops adaptiert und an die spezifischen Bedürfnisse von Familien mit 22q11 Kindern angepasst. Die Zielgruppe waren Familien mit betroffenen Kindern zwischen 2 und 5 Jahren.

Der Workshop fand in zwei Einheiten jeweils bestehend aus Wochenendterminen statt an denen acht Familien teilnahmen.



Tätigkeitsbericht 2012

Mütterseminar

Der vierte und letzte Teil des Seminarangebotes ausschließlich für Mütter betroffener Kinder hatte eine gute Resonanz. Die Teilnehmerinnen können in einem geschützten Rahmen Erfahrungen und Lebensperspektiven teilen. Gefördert wurde dieses Projekt durch die Aktion Mensch.

Resilienz

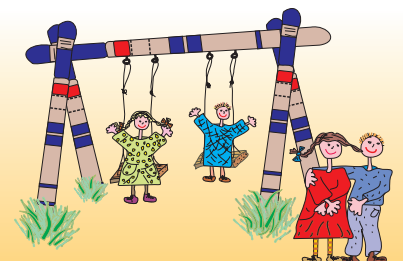
Zum zweiten mal fand der Workshop Persönlichkeitsstärkung und Entwicklungsunterstützung statt. Die Teilnehmer erfahren sich selbst zu konditionieren und dadurch Persönlichkeitsentwicklung und Selbstwertgefühl ihrer Kinder stärken zu können. Die Resonanz war gut. Gefördert wurde dieses Projekt durch die Aktion Mensch.

Jugendcamp

Mit 22 Teilnehmern war das 2012-er Jugendcamp sehr gut gebucht. Die Jugendlichen bzw. Heranwachsenden zwischen 12 und 21 Jahren (Betroffene und Geschwisterkinder) konnten durch psychosoziale, kreative und Gruppenangebote ihre Persönlichkeit stärken sowie sich bzw. ihre Lebens- und Beziehungserfahrungen reflektieren. Besonders durch Gruppen- und geschlechtsspezifische psychosoziale Bausteine wurde eine Erhöhung der Sensibilität gegenüber der eigenen Lebenssituation erreicht. Gefördert wurde dieses Projekt durch die Barmer – GEK sowie die Aktion Mensch.

Zootag

Zum internationalen 22q11 – Zootag rief die 22q Foundation in USA zum zweiten mal auf. KiDS-22q11 e.V. beteiligte sich an diesem Event mit Aktionen in acht Regionen.



Tätigkeitsbericht 2012

Regionale Veranstaltungen

In den Regionen fanden über das gesamte Jahr verteilt unterschiedliche Veranstaltungen statt, die regelmäßig und gut besucht waren. Teilweise mit thematischem Inhalt aber auch zum Informations- und Erfahrungsaustausch zwischen den betroffenen Eltern.

Infoveranstaltungen

Infoveranstaltung in Wendelstein am 17.03.2012

Infoveranstaltung in Hannover am 14.11.2012

Im Rahmen von Vorträgen zum Thema Behindertentestament konnten sich betroffene Familien informieren.

Infoveranstaltung in Stapelfeld am 15.09.2012

Fachvortrag zum Thema Schule - Förderung von Menschen mit Behinderung

Familienwochenenden

R2 – Stapelfelder Akademie

R4 – Feriendorf Friedrichssee

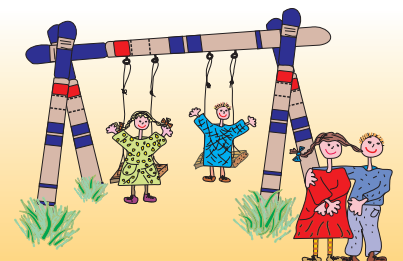
R5 – Höingshof/Heiden

R9 – Wendlerhof/Stephanskirchen bei Rosenheim

R10 – Vaihinger Hof/Rottweil

Stammtische

In den meisten Regionen fanden regelmäßige Stammtische statt. Dieses Angebot wird von Familien gerne und umfassend genutzt zum direkten Erfahrungsaustausch und Kontaktaufnahme mit anderen Familien. Hieraus ergeben sich oftmals weiterführende Aktivitäten auf privater Basis.



Tätigkeitsbericht 2012

Vorstand

Der Vorstand tagte 2012 zweimal in persönlicher Sitzung sowie weitere viermal in Telefonkonferenzen.

Regionale Ansprechpartner

Die regionalen Ansprechpartner tagten 2012 in einer gemeinsamen Wochenendsitzung vom 02.-04.03.2012. Themen waren

- Planung und Durchführung regionaler Veranstaltungen;
- Organisatorisches im Verwaltungssystem i-sense
- Betreuung und Beratung von Klienten

Organisation

Zum 01. Oktober 2012 konnte in der bisher ehrenamtlich geführten Geschäftsstelle eine Halbtagesstelle mit 20 Wochenstunden eingerichtet werden. Gefördert wird dieses Projekt durch die Aktion Mensch.

Med. Beirat

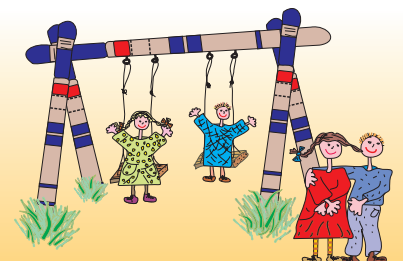
Herr Prof. Dr. med. Ralf Stücker vom Altonaer Kinderkrankenhaus wurde neu in den medizinischen Beirat berufen. Herr Prof. Stücker betreut den Fachbereich Orthopädie.

Kompetenzzentren

Die etablierten Kompetenzzentren verzeichneten eine umfassende Patientenfrequenz. In der persönlichen Diagnostik und Beratung konnte den Ratsuchenden ebenso geholfen werden, wie in Kontakten zu Primärbehandlern.

Ein Kompetenzzentrum Orthopädie am Altonaer Kinderkrankenhaus ist in Vorbereitung und soll im 1. Quartal 2013 eröffnet werden.

Durch die Vielzahl von Patientenkontakten wurden weitere medizinisch / wissenschaftliche Projekte initiiert. Damit sind in verschiedenen relevanten Bereichen wichtige Fragestellungen zu Behandlung und Therapie in eine Phase der medizinischen Prüfung gelangt.



Tätigkeitsbericht 2012

Fachmessen

KiDS-22q11 e.V. besuchte die folgenden Fachmessen. Resonanz und Kontakte waren gut.

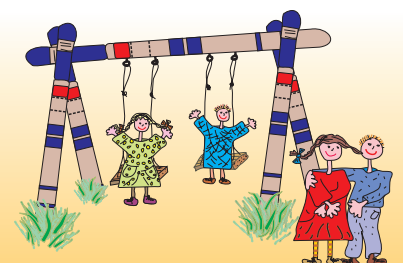
- Gemeinsame Jahrestagung der deutschen, österreichischen und schweizerischen Gesellschaften für Humangenetik
- Ergotherapie-Kongress
- Jahreskongress des dbl (Logopädie)
- Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin
- Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Phoniatrie und Pädaudiologie
- Jahrestagung des DGPK (päd. Kardiologie)
- Kongress der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe
- Tagung der deutschen Gesellschaft für Orthopädie und orthopäd. Chirurgie
- Jahresfortbildung des dbl (Logopädie)

Medizinische Projekte

Wortschatz und Morphosyntax bei Kindern mit Mikrodeletionssyndrom 22q11 (Bachelorarbeit Logopädie – Hochschule Fresenius Idstein)

Die Bachelorarbeit von Elena Marie Uebel erörtert die Analyse der semantisch-lexikalischen (Wortbedeutungen und Wortschatz) und syntaktisch-morphologischen (Grammatik) Defizite bei Kindern mit DS 22q11. Es wurde eine empirische und qualitative Studie durchgeführt, in der 5 Kinder mit DS 22q11 hinsichtlich ihrer Sprachauffälligkeiten untersucht wurden sowie 3 Vergleichskinder.

In der Auswertung werden die sprachlichen Schwierigkeiten von Kinder mit DS 22q11 beschrieben und Hinweise zur logopädischen Diagnostik aufgezeigt



Tätigkeitsbericht 2012

Projekte

KiDS-22q11 – medizinische Berichte Orthopädie

Für die eine hohe Prävalenz besitzende orthopädische Problematik bei Patienten mit DS22q11 wurde durch Prof. Dr. med. Ralf Stücker vom Altonaer Kinderkrankenhaus ein themenspezifisches Informationsheft erstellt. Menschen mit DS22q11 vordringlich im Heranwachsendenalter sind von zumeist schwerwiegenden Verläufen einer Wirbelsäulenverkrümmung betroffen.

Das Informationsheft stellt mögliche Diagnosestellungen sowie Behandlungsoptionen und Erfahrungen dar.

Mitgliederbefragung

In Zusammenarbeit mit dem Lehrstuhl für Methoden der empirischen Wirtschafts- und Sozialforschung an der Bergischen Universität Wuppertal führte der Verein eine schriftliche Mitgliederbefragung durch. Ziel dieser Befragung waren zum einen Informationen zur gesundheitlichen Entwicklung, Angebotsnachfrage sowie Zufriedenheit zu erlangen. Von 348 versandten Fragebögen wurden 198 zurückgesandt. Es konnten 189 Fragebögen in die Auswertung aufgenommen werden. Der Ergebnisbericht wird auf der Internetseite des Vereins veröffentlicht.

Team Pfl egetagebuch

Das Team Pfl egetagebuch hat das vorliegende Script auf der Basis von Betroffenenfeedback, Beratungsergebnissen und gesetzlichen Änderungen angepasst und in einer aktualisierten Version veröffentlicht.

Fachbeitrag Resilienz

Über einen Fachbeitrag zum Thema Resilienz wurden Ziele und Bedeutung eines resilienzorientierten Erziehungsstils dargestellt. Dadurch sollte die Sensibilität für dieses Thema bei Eltern geschärft werden.

Fachbeitrag Burnout

Über einen Fachbeitrag zum Thema Burnout bei Müttern wurde die allgegenwärtige Belastung von Müttern in besonderen Familien sowie die Gefahr in eine Spirale des ausgelaugt sein zu geraten dargestellt. Methoden und Hilfen zur rechtzeitigen Unterstützung geben Hilfestellung.



Tätigkeitsbericht 2012

Öffentlichkeitsarbeit

Facebook / Twitter

Eine eigene Facebook – Fanseite wurde erstellt und mit dem Internetauftritt des Vereins verknüpft. Über dieses Medium werden weitere, vor allem jüngere Familien erreicht. Der Informations- und Erfahrungsaustausch über eine eigens eingerichtete Diskussionsgruppe auf Facebook ermöglicht den Familien die Nutzung eines weiteren Mediums.

Über die Facebook und Twitterdienste werden Veranstaltungsankündigungen und Neuigkeiten verbreitet.

Druckwerke / CI

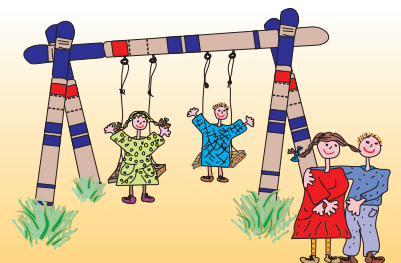
Die phasenweise Umsetzung der neuen Corporate Identity in sämtlichen Druckwerken des Vereins wurde fortgesetzt. Ersatzbeschaffungen finden laufend statt.

Im Jahr 2012 wurden folgende Druckwerke neu erstellt:

KiDS-Info Heft 20
Medizinische Berichte 5.1 – orthopädische Probleme

Speichersticks

Um den aktuellen Anforderungen bei Verbreitung von Informationsmaterial gerecht zu werden, wurden USB – Speichersticks mit KiDS-Logo und einer zentralen Auswahl an Informationsmaterialien erstellt. Diese Sticks werden auf Fachmessen, Informationsveranstaltungen und auf Anforderung abgegeben.



Tätigkeitsbericht 2012

Ausblick

Geplante Aktivitäten 2013

Auch im kommenden Jahr erwarten den Verein KiDS-22q11 e.V. weitere wichtige Aufgaben. Neben der Festigung bereits etablierter Angebote und Aktivitäten werden die nachfolgenden Schwerpunkte die Arbeit in 2013 maßgeblich bestimmen.

Schwerpunkte 2013:

- Jugendcamp
- junge Erwachsene 18+
- Familientag am 16.11.2013 (bundesweit an sechs Standorten)
- Ausbau der Struktur Kompetenzzentren
- wissenschaftliche Studie zu orthopädischen Fragestellungen
- Erarbeitung und Umsetzung von Beratungsangeboten
- Supervisionsworkshop für regionale Ansprechpartner

Ein weiterer organisatorischer Schwerpunkt wird die Intensivierung von Fördermitgliedschaften zur Verbreiterung der finanziellen Basis werden.

Gewünscht ist eine weiterführende Vernetzung mit anderen Verbänden der Selbsthilfe auf der Basis gemeinsamer thematischer Inhalte. Hieraus sollen vor allem Maßnahmen der Elternarbeit und Informationsgewinnung profitieren.

