

## Tätigkeitsbericht 2013

### I. Überblick

Die Unterstützung betroffener Familien stand auch dieses Jahr im Mittelpunkt der Aktivitäten des Vereins. Hierzu gab es wieder ein vielfältiges Veranstaltungsprogramm, das von Fachvorträgen und Wochenendworkshops bis zu familienorientierten Freizeitangeboten im gesamten Einzugsbereich des Vereins reichte. Die Familien nutzen diese Veranstaltungen auch zur Kontaktaufnahme und zum Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen. Diese Kontakte und die soziale Anbindung an den Verein bedeuten vielen Eltern eine wichtige Stütze in einer von vielfältigen Belastungen geprägten Lebenssituation. Auch für die Kinder ist die emotional stabilisierende Wirkung des Kontakts zu anderen betroffenen Gleichaltrigen nicht zu unterschätzen. Die hohe Nachfrage etwa nach den Jugendfreizeiten und Regionalwochenenden, die der Verein organisiert, belegt dies immer wieder.

Ein wichtiges Anliegen des Vereins war auch in diesem Jahr die Verbesserung der medizinischen Versorgung sowie eine Erhöhung der Informationsdichte für Familien und Behandelnde. Die auf der Website und in zahlreichen Veröffentlichungen des Vereins zur Verfügung gestellten Informationen werden von Familien sowie Ärzten und Therapeuten genutzt. Die Vorträge und Seminare ermöglichen einen regen Austausch zwischen Fachleuten und Laien, von dem beide Seiten profitieren. Am augenfälligsten ist die win-win-Situation bei den Kompetenzzentren, die der Verein ins Leben gerufen hat. Während die Patienten von der gesteigerten Expertise und Spezialisierung der eingebundenen Mediziner profitieren, wird den Medizinern die Forschung in diesem Bereich erleichtert, indem die Kontakte mit betroffenen Patienten gebündelt und so Studien auf breiterer empirischer Basis möglich werden.

Die Mitgliederzahl des Vereins ist im Jahr 2013 weiter angestiegen. Im einzelnen stellt sich die Situation so dar:

Mitglieder:	1.366
ehrenamtlich Aktive:	18
Mitarbeiter (Teilzeit):	1
(Stand 01/2014)	

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

BAG Selbsthilfe  
LAGH Bayern  
ACHSE e.V.  
Kindernetzwerk  
Eurordis



## **II. Themenwochenende und Mitgliederversammlung in Fulda**

In der Mitgliederversammlung vom 22.03.2013 wurde der Geschäftsbericht 2012 sowie der Finanz- und Revisionsbericht einstimmig verabschiedet. Der Vorstand wurde für das Geschäftsjahr 2012 entlastet.

Das Themenwochenende stand unter dem Motto „Kleine Kinder werden groß.“ Es gab dazu Vorträge zu folgenden Themen:

- Die besondere Problematik von Bindung und Loslassen bei heranwachsenden behinderten Kindern
- Wohnen und Wohnformen für Menschen mit Behinderung

Für die Teilnehmer mit jüngeren Kindern gab es Vorträge zu:

- Sprachtherapie, Sprachanbahnung und Sprachentwicklung
- Immunologie und Besonderheiten bei Impfungen

Wie immer wurde ein abwechslungsreiches Rahmenprogramm geboten, diesmal mit naturnahen Freizeitaktivitäten wie Geo-Caching. Für kleinere Kinder gab es ein eigenes Kreativ- und Spielangebot. Die Jugendlichen drehten einen Film über das Wochenende, der in der Abschlussveranstaltung präsentiert wurde.

## **III. Seminare und Wochenendworkshops**

### **1. Heidelberger Elterntraining**

In Kooperation mit Frau Dr. Anke Buschmann von der Hochschule Heidelberg, wurde das etablierte Programm auf Basis von zwei Wochenendworkshops erneut durchgeführt. Das Elterntraining bietet eine intensive Anleitung der engsten Bezugspersonen zu einem sprachfördernden Umgang mit dem Kind. Dieses auf die spezifischen Bedürfnisse von 22q11-Kindern zwischen 2 und 5 Jahren zugeschnittene Programm wurde wieder sehr gut angenommen.

### **2. Mütterseminar**

Mit dem ersten Teil dieses Seminarangebotes ausschließlich für Mütter betroffener Kinder wurde der Zyklus neu begonnen und stieß auf gute Resonanz. Die Teilnehmerinnen können in einem geschützten Rahmen Erfahrungen und Lebensperspektiven teilen. Gefördert wurde dieses Projekt durch die Aktion Mensch.



### 3. Elternworkshop: Resilienz als Erziehungsziel

Zum dritten Mal fand der Workshop „Persönlichkeitsstärkung und Entwicklungsunterstützung“ statt. Eltern sollen hier lernen, ihr Kind selbstbewusster und widerstandsfähiger zu machen, um Belastungs- und Krisensituationen positiv zu meistern. Es gab auch diesmal wieder viele positive Rückmeldungen. Gefördert wurde dieses Projekt durch die Aktion Mensch.

## IV. Freizeiten und sonstige überregionale Veranstaltungen

### 1. Jugendcamp

Das Jugendcamp stand wieder unter der Leitung des bereits bewährten und äußerst engagierten Betreuerteams aus Sozialpädagogen und Erzieherinnen. Mit 24 Teilnehmern war es sehr gut besucht. Die Jugendlichen bzw. Heranwachsenden zwischen 12 und 23 Jahren (Betroffene und Geschwisterkinder) konnten durch psychosoziale, kreative und Gruppenangebote ihre Persönlichkeit stärken sowie sich bzw. ihre Lebens- und Beziehungserfahrungen reflektieren. Ein erfreulicher und wichtiger Nebeneffekt ist, dass viele Teilnehmer über das Camp hinaus Kontakt über Facebook halten und bleibende Freundschaften entstehen, die für die oft sozial isolierten Jugendlichen von besonderer Bedeutung sind. Die Aktion Mensch förderte das Camp durch einen Betreuerzuschuss.

### 2. Freizeitwochenende Junge Erwachsene 18+

Erstmals fand das Freizeitwochenende 18+ für junge Erwachsene mit DS22q11 statt. Sieben Teilnehmer, davon drei junge Männer erkundeten über die Pfingstfeiertage die Bundeshauptstadt Berlin. Neben Kultur und Sightseeing waren der gemeinsame Austausch und die persönlichen Gespräche mit den erfahrenen Betreuern für alle Teilnehmer unterstützend in ihrer Lebenssituation, die oftmals von Veränderungen und Zukunftsfragen geprägt ist.

### 3. Internationaler Zootag

Bereits zum dritten Mal rief die internationale 22q11-Foundation aus den USA zum weltweiten 22q11-Zoo-Aktionstag. KiDS-22q11 e.V. beteiligte sich an diesem Event mit Aktionen in sieben Regionen. Die Mitglieder nahmen rege teil. Erstmals wurde diese Veranstaltung durch einen Kostenzuschuss vom Verein gefördert.



## V. Regionale Veranstaltungen

In den Regionen fanden über das gesamte Jahr verteilt unterschiedliche Veranstaltungen statt, die fast durchgängig gut besucht waren. Teilweise befassten sie sich mit speziellen Themen, dienten aber auch und vor allem zum Informations- und Erfahrungsaustausch zwischen den betroffenen Eltern.

### 1. Familienwochenenden

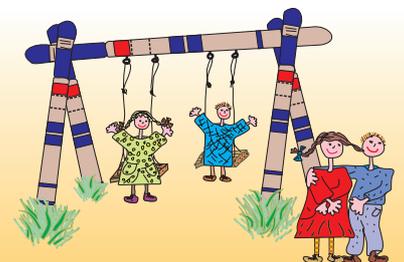
- R2 – Stapelfelder Akademie
- R4 – Kiez Arendsee
- R5 – Höingshof/Heiden
- R9 – Wendlerhof/Stephanskirchen bei Rosenheim
- R10 – Gomadingen
- Schweiz – Familientreffen in Dürrenäsch

### 2. Stammtische

In den meisten Regionen fanden regelmäßige Stammtische statt, die z.T. auch als Picknick, Grillfest oder gemeinsamer Ausflug gestaltet waren. Diese Angebote werden von Familien gerne und umfassend genutzt zur Kontaktaufnahme mit anderen Familien vor Ort. Hieraus ergeben sich oftmals weiterführende Aktivitäten auf privater Basis.

### 3. Infoveranstaltungen und Workshops

- Workshop in München zum Thema: Recht auf Schulbegleitung (Integrationsassistenten)
- Familientag in Leipzig für neue 22q11-Familien mit Infoveranstaltungen u.a. zu den Themen Frühförderung sowie Pflege- und Behindertenrecht



## VI. Organisation

### 1. Vorstand

Im Jahr 2013 gab es eine Wochenendsitzung in Baden-Baden sowie drei Telefonkonferenzen.

### 2. Regionale Ansprechpartner

Die regionalen Ansprechpartner tagten 2013 in einer gemeinsamen Wochenendsitzung in Fulda. Themen waren u.a.:

- Die Planung und Durchführung regionaler Veranstaltungen
- Der Ausbau und die Bewerbung von Fördermitgliedschaften
- Folgerungen aus der Mitgliederbefragung

### 3. Geschäftsstelle

Die seit dem 01.10.2012 etablierte und mit einer Halbtagesstelle mit 20 Wochenstunden eingerichtete Geschäftsstelle ist im Mai 2013 umgezogen, da die bestehenden Räume gekündigt wurden. Gefördert werden die Personalkosten durch eine Starthilfeförderung der Aktion Mensch

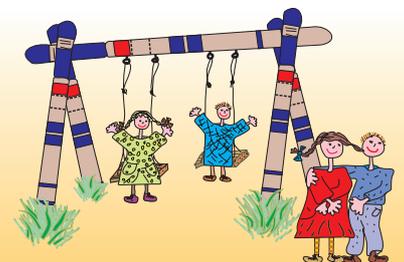
### 4. Medizinischer Beirat

Herr Prof. Dr. med. Ralf Stücker, der 2012 neu in den medizinischen Beirat berufen worden war, erstellte ein neues Heft für die Med-Serie zum Thema „Orthopädie“ (Med 5.1). Das Informationsheft stellt typische Diagnosen bei 22q11 sowie Behandlungsoptionen und Erfahrungen dar.

### 5. Kompetenzzentren

Die etablierten Kompetenzzentren werden gut frequentiert. Mittels persönlicher Diagnostik und Beratung konnte den Ratsuchenden ebenso geholfen werden wie in Kontakten zu den Primärbehandlern. Durch die Vielzahl von Patientenkontakten wurden an den Kompetenzzentren weitere medizinisch / wissenschaftliche Projekte initiiert.

Das neu gegründete Kompetenzzentrum Orthopädie am Altonaer Kinderkrankenhaus unter Leitung von Prof. Stücker konnte im 1.Quartal 2013 eröffnet werden.



## **VII. Medizinische Projekte**

### **1. Medizinischer Förderpreis**

Der Verein hat 2013 erstmals einen Preis in Höhe von 1000 Euro ausgelobt. Er soll Arbeiten von Nachwuchswissenschaftlern honorieren, die sich mit 22q11 beschäftigen. Der Preis soll helfen Forschungstätigkeit in diesem Bereich anzustoßen und weiter zu befördern.

### **2. Projekt Wachstumskurven**

In Zusammenarbeit mit dem neuen Kompetenzzentrum Orthopädie wurde ein Forschungsprojekt zur Ermittlung spezifischer Wachstumskurven bei Kindern mit DS22q11 gestartet. Die Studie soll u.a. helfen, die Wirksamkeit von Wachstumshormongaben sowie den Einfluss invasiver orthopädischer Maßnahmen wie Skoliosebehandlungen auf das Wachstum besser beurteilen zu können.

### **3. Therapieleitfaden Sprache**

In diesem unter Mitarbeit zahlreicher erfahrener Sprachtherapeuten erstellten Leitfaden werden etablierte Sprachtherapieformen vorgestellt und ihre jeweiligen Spezifika für 22q11-Kinder herausgearbeitet. Auf diese Weise können Eltern sich einen Überblick über das oft unüberschaubare Angebot verschaffen und passgenaue Therapieformen für ihr Kind auswählen.

## **VIII. Sonstige Projekte**

### **1. Fachbeitrag Heidelberger Elterntraining**

In der Zeitschrift Sprachförderung und Sprachtherapie Ausgabe 02/2013 wurde ein wissenschaftlicher Beitrag zum Heidelberger Elterntraining in der besonderen Form eines Wochenendworkshops veröffentlicht. Hierbei wurden die erzielten Fortschritte welche Familien im Rahmen des Projektes erreicht haben, ausgewertet und dargestellt.

Dadurch sollte die Wirksamkeit einer zum klassischen ambulanten Ansatz alternativen Durchführungsmethode für Betroffenenerschulung aufgezeigt werden.

### **2. Mitgliederbefragung**

Die Ergebnisse der schriftlichen Mitgliederbefragung, die in Zusammenarbeit mit der Bergischen Universität Wuppertal im Jahr 2012 durchgeführt worden war, wurden auf der Mitgliederversammlung in Fulda



präsentiert sowie auf der Website veröffentlicht. Ziel der Befragung war es, Wünsche, Interessen und Zufriedenheit der Mitglieder hinsichtlich der Vereinsarbeit abzufragen sowie Informationen zur gesundheitlichen Entwicklung der Betroffenen zu erlangen.

## **IX. Fortbildung**

Um einen Wunsch aus dem Kreis der regionalen Ansprechpartner nach mehr Anleitung und praktischen Beispielen im Führen beratender Gespräche umzusetzen, wurde ein Workshop zum Thema „*Gesprächsführung in der Elternberatung*“ organisiert. Mit einem interaktiven Programm wurde neben Techniken der Gesprächsführung, die Bedeutung aktiven Zuhörens und das Erarbeiten und Umsetzen von Gesprächszielen vermittelt sowie in Partnerszenen umgesetzt. Der Workshop wurde durch eine Projektförderung der DAK Gesundheit gefördert

## **X. Fachmessen**

Die Präsenz auf Fachmessen und Jahrestagungen ist nach wie vor ein wichtiger Bestandteil der Vereinsarbeit. Auf diese Weise werden die Kontakte zu den Fachgesellschaften gepflegt und das Bewusstsein für die speziellen 22q11-Problematiken geschärft. Besucht wurden in diesem Jahr folgende Veranstaltungen:

- Jahrestagung der Vereinigung für Kinderorthopädie
- 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 des DGPK (päd. Kardiologie)
- Jahresfortbildung des dbl (Logopädie)
- zwei Veranstaltungen zum Tag der seltenen Erkrankungen

## **XI. Öffentlichkeitsarbeit**

### 1. Image-Film

Mit Hilfe einer professionellen Filmagentur wurde ein 30-minütiger Image-Film über den Verein erstellt, der bei verschiedensten Gelegenheiten einsetzbar ist (Website, Messen, Sponsorenwerbung etc.)

### 2. Ein Newsletter, der über Aktuelles und Termine informiert, wird seit Herbst an Mitglieder, Interessenten und Professionelle in 4-5 Ausgaben jährlich versandt.



### 3. Facebook / Twitter

Die Facebook-Seite wird regelmäßig frequentiert und hat bereits über 100 Abonnenten. Über dieses zusätzliche Medium werden weitere, vor allem auch jüngere Familien erreicht. Die eigens eingerichtete Diskussionsgruppe auf Facebook nutzen die Familien zu regem Informations- und Erfahrungsaustausch im Netz.

### 4. Druckwerke / Corporate Identity

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

Im Jahr 2013 wurden u.a. die Syndrombeschreibung und das MedHeft 02.1. „Sprachstörungen“ neu erstellt:

### 5. Ein professionelles Onlinespendentool wurde in die Website eingebaut.



## XII. Ausblick auf 2014

Neben der ständigen Verbesserung und Festigung der bereits etablierten und bewährten Angebote und Aktivitäten werden die nachfolgenden Schwerpunkte die Arbeit in 2014 maßgeblich bestimmen:

- Jahrestagung der internationalen 22q11-Vereinigung in Europa
- Familienwoche
- Künftig sollen sogenannte Familientage, wie 2013 bereits in Leipzig durchgeführt, jährlich in verschiedenen Regionen stattfinden. Als Datum soll stets der 22.11. oder das Wochenende davor gewählt werden, damit man sich den Tag möglichst gut merken kann. Diese Familientage sollen ein erster Anlaufpunkt für Familien nach Erhalt der Diagnose sein. Sie sollen zur Kontaktaufnahme dienen und Eltern mit altersspezifischen Informationen zu Frühförderung, Integration in Kitas, Pflegeversicherung etc. versorgen.
- weiterer Ausbau der Struktur der Kompetenzzentren
- Erweiterung des Seminar- und Veranstaltungsangebots um
  - ein Wochenendseminar zum Themenbereich Pädagogik/Lernen
  - einen Workshop zur Integrationsproblematik.
- Übersetzungen von KiDS-Med-Heften ins Englische, Türkische und Russische sowie der Syndrombeschreibung, die bereits in 6 Sprachen vorliegt und stark nachgefragt wird, ins Arabische.
- Erstellen eines Notfallpasses, in dem alle für einen Notfall relevanten Diagnosen und ggf. Expertenressourcen eingetragen werden.
- Ausbau und Festigung des Bereiches Fundraising zur Verbreiterung der finanziellen Basis des Vereins
- weiterführende Vernetzung mit anderen Verbänden der Selbsthilfe auf der Basis gemeinsamer thematischer Inhalte. Hieraus sollen vor allem Maßnahmen der Elternarbeit und Informationsgewinnung profitieren.

