

Tätigkeitsbericht 2014

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 2014 weiter angestiegen. Im Einzelnen stellt sich die Situation so dar:

Mitglieder:	1417
ehrenamtlich Aktive:	24
Mitarbeiter:	1
(Stand 01/2015)	



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

BAG Selbsthilfe
LAGH Bayern
ACHSE e.V.
Kindernetzwerk
Eurordis

II. Mitgliederversammlung in Homberg-Hülsa

Auf der Mitgliederversammlung am 21.3.2014 wurde der Geschäftsbericht 2013 sowie der Finanz- und Revisionsbericht einstimmig verabschiedet. Der Vorstand wurde für das Geschäftsjahr 2013 entlastet.

III. Seminare und Wochenendworkshops

1. Pädagogisches Wochenende zum Thema Lernen

Ein wichtiges Thema, das Eltern eines 22q11-Kindes immer wieder und über einen längeren Zeitraum beschäftigt, ist der Bereich Schule und Lernen. Aus diesem Grund wurde 2014 zum ersten Mal ein pädagogisches Wochenende zu diesem Themenbereich organisiert. Es stand unter dem Motto „Schule soll Spaß machen – Das Gras wächst auch nicht schneller, wenn man daran zieht.“. Es wurden Vorträge zu folgenden Themenbereichen angeboten:

- Neurologische Grundlagen
- Lern- und Entwicklungstherapie
- Resilienz
- Rechnen mit Montessorimaterial
- Erfahrungsberichte von Eltern

Dazwischen gab es genügend Zeit für die Eltern, sich über das Thema Lernen und Schule auszutauschen. Das pädagogische Wochenende wurde sehr gut angenommen, und das nächste Wochenende zum Thema Lernen ist für Herbst 2016 geplant.



2. 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. In den Wochen zwischen beiden Modulen kann das Gelernte in Alltagssituationen erprobt und ggf. durch Telefoncoaching und Videosupervision unterstützt werden. Dieses auf die spezifischen Bedürfnisse von 22q11-Kindern zwischen 2 und 5 Jahren zugeschnittene Programm wurde wieder sehr gut angenommen.

3. Mütterseminar II

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

4. Elternworkshop: Resilienz als Erziehungsziel

Dieser Workshop zur Persönlichkeitsstärkung und Entwicklungsunterstützung musste leider kurzfristig wegen Erkrankung des Referenten abgesagt werden.

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 26 Teilnehmern hatte es die bislang höchste Teilnehmerzahl. Die Jugendlichen bzw. Heranwachsenden zwischen 12 und 25 Jahren (Betroffene und Geschwisterkinder) konnten durch psychosoziale, kreative und Gruppenangebote ihre Persönlichkeit stärken sowie sich und 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+

Bereits zum zweiten Mal fand das Freizeitwochenende 18+ für junge Erwachsene mit Deletionssyndrom 22q11 statt. Neun Teilnehmer erkundeten Anfang Mai die Bundeshauptstadt Berlin. Neben Kultur und Sightseeing gab es auch Gelegenheit für einen Austausch und persönliche Gespräche mit den erfahrenen Betreuern. Für die Teilnehmer ist auch dies eine wichtige Hilfe in einer Lebenssituation, die von Veränderungen und Zukunftssorgen geprägt ist.

3. Internationaler Zootag

Bereits zum vierten Mal rief die internationale 22q11-Foundation aus den USA zum weltweiten 22q11-Zoo-Aktionstag auf. KiDS-22q11 e.V. beteiligte sich an diesem Event mit Aktionen in 5 Regionen. Die Mitglieder nahmen rege teil.

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 allgemeinen Informations- und Erfahrungsaustausch zwischen den betroffenen Eltern.

1. Familienwochenenden

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

2. Stammtische

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

Zum Teil werden die Stammtischtreffen auch mit Infoveranstaltungen verbunden. So z.B. in Köln zum Thema Behindertentestament.



3. Familihtag

Der Familihtag für neue 22q11-Familien mit Infoveranstaltungen u.a. zu den Themen Frühförderung sowie Pflege- und Behindertenrecht wurde diesmal in Dresden, Hannover und Ulm veranstaltet. Die Familientage sollen ein erster Anlaufpunkt für Familien nach Erhalt der Diagnose sein. Sie sollen zur Kontaktaufnahme dienen und Eltern mit altersspezifischen Informationen versorgen.

VI. Organisation

1. Vorstand

Im Jahr 2014 gab es eine Wochenendsitzung in Baden-Baden sowie fünf Telefonkonferenzen.

2. Regionale Ansprechpartner

Die regionalen Ansprechpartner tagten 2014 in einer gemeinsamen Wochenendsitzung in Fulda. Themen waren u.a.:

- Stand der schulischen Inklusion in den einzelnen Bundesländern
- Organisation des Familientags in den verschiedenen Regionen
- Aktivitäten anlässlich des Tags der seltenen Erkrankungen

3. Geschäftsstelle

Nachdem die mit einer Halbtagesstelle beschäftigte Mitarbeiterin der Geschäftsstelle im September in Mutterschutz gegangen ist, wurde zum 1. Juli eine neue Mitarbeiterin angestellt. Durch die zweimonatige Überlappung konnte eine effektive Einarbeitung sichergestellt werden.

4. Kompetenzzentren

Die etablierten Kompetenzzentren werden gut frequentiert. Mittels persönlicher Diagnostik und Beratung konnte den Ratsuchenden ebenso geholfen werden wie durch Kontaktaufnahme zu den Primärbehandlern. Durch die Vielzahl von Patientenkontakten wurden an den Kompetenzzentren weitere Forschungsprojekte initiiert.



So ist z.B. auch ein Notfallpass, in dem alle für einen Notfall relevanten Diagnosen und ggf. Expertenressourcen eingetragen werden und der immer bei sich geführt werden kann, in Bearbeitung.

VII. Fortbildung

Für die regionalen Ansprechpartner fand eine Groupion-Fortbildung statt.

VIII. 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
- Jahreskongress des Deutschen Bundesverbands für Logopädie (dbl)
- Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin
- Jahrestagung des DGPK (päd. Kardiologie)
- Jahresfortbildung des dbl (Logopädie)
- zwei Veranstaltungen zum Tag der seltenen Erkrankungen

IX. 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.). Nach Umstellung der Software ist dieser jetzt auch auf unserer Homepage zu sehen.

2. Newsletter

Ein Newsletter, der über Aktuelles und Termine informiert, wird seit Herbst 2013 an Mitglieder, Interessenten und Professionelle versandt. 2014 wurden drei Ausgaben per E-Mail verschickt.



3. Facebook / Twitter

Die Facebook-Seite wird regelmäßig frequentiert und hat bereits über 170 Likes. 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.

5. Spenderlogo

Ein spezielles Logo zur Verwendung durch die Spender wurde entwickelt.

6. Fremdsprachige Syndrombeschreibungen

Die Syndrombeschreibung wird derzeit ins Türkische und Arabische übersetzt.

X. Preise und Ehrungen

1. Preis für bürgerschaftliches Engagement

Am internationalen Tag des Ehrenamtes wurde Stephan Schmid als Vorsitzendem des Vereins in Berlin der mit 1.000 Euro dotierte Sonderpreis Kinder der Dr.-Garlichs-Stiftung verliehen.

2. Medizinischer Förderpreis

Der Verein hatte für 2014 erstmals einen Preis wurde in Höhe von 1.000 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. Die eingereichten Arbeiten werden derzeit von der Jury geprüft.



XI. Ausblick auf 2015

Neben der ständigen Verbesserung und Festigung der bereits etablierten und bewährten Angebote und Aktivitäten werden die nachfolgenden Schwerpunkte die Arbeit in 2015 maßgeblich bestimmen:

1. Familienwoche

Die ursprünglich für 2014 ins Auge gefasste und bereits im Detail geplante Familienwoche musste wegen eines unerwarteten Trägerwechsels der reservierten Rehaklinik und damit verbundener Absage seitens der Klinik leider auf 2015 verschoben werden. Datum und neue Lokalität stehen bereits fest.

2. Junge Erwachsene

Da die betroffenen Kinder vieler der im Verein organisierten Familien langsam ins Erwachsenenalter kommen, wird sich der Verein verstärkt den Themen Berufsvorbereitung und Berufsfindung widmen sowie die pädagogischen und freizeitorientierten Angebote für junge Erwachsene ausbauen.

3. Schul- und Pädagogikbereich

Wegen des großen Anklangs des letztjährigen Schul- und Pädagogikwochenendes soll ein solches Angebot in Zukunft in regelmäßigen Abständen in den Veranstaltungskatalog aufgenommen werden.

4. Neues Kompetenzzentrum

Es soll ein Kompetenzzentrum Sozialpädiatrie ins Leben gerufen werden

5. Steckbrief „meine Geschichte“ – Lebenswege

Betroffene Familien sollen angeregt werden, ihre Geschichte und Erfahrungen aufzuschreiben oder sich für entsprechende Interviews zur Verfügung zu stellen. Vereinsmitglieder sollen auf diese Erfahrungsberichte zugreifen können.

6. Fremdsprachiges Infomaterial

Nach den Übersetzungen der Syndrombeschreibung sollen nun auch die KiDS-Med-Hefte ins Englische, Türkische und Russische übersetzt werden.

7. Pflegeleitfaden

Mit Blick auf das Pflegestärkungsgesetz I und II und insbesondere das neue Begutachtungssystem, soll der Pflegeleitfaden komplett überarbeitet werden.

