

## Tätigkeitsbericht 2016

### 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 Mediziner 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 2016 weiter angestiegen. Im Einzelnen stellt sich die Situation so dar:

Mitglieder:	1598
ehrenamtlich Aktive:	19
Mitarbeiter:	1



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

BAG Selbsthilfe  
LAGH Bayern  
ACHSE e.V.  
Kindernetzwerk  
Eurordis  
22q11 Europe

## **II. Mitgliederversammlung in Fulda**

Auf der Mitgliederversammlung am 18.3.2016 wurden der Geschäftsbericht 2015 sowie der Finanz- und Revisionsbericht einstimmig verabschiedet. Der Vorstand wurde für das Geschäftsjahr 2015 entlastet.

Zudem fanden turnusmäßig Vorstandswahlen statt.

## **III. Seminare und Wochenendworkshops**

### **1. Themenwochenende 2016**

Das jährliche Themenwochenende fand in Fulda statt und war mit ca. 142 Teilnehmern aller Altersklassen sehr gut besucht. Das Vortragsprogramm war breit angelegt, so dass möglichst viele Familien angesprochen wurden.

Aktuelle Themen waren:

- Psychische Störungen bei Kindern- und Jugendlichen mit genetischen Syndromen
- Pflegestärkungsgesetz II
- Wachstum
- „Über Sexualität reden“

Umfangreiche Freizeit- und Betreuungsangebote für Kinder und Jugendliche sowie ein Familienausflug rundeten das Rahmenprogramm ab.

### **2. Heidelberger Elternteraining**

In Kooperation mit Frau Dr. Anke Buschmann von der Hochschule Heidelberg wurde das etablierte Programm auf Basis von zwei Wochenendworkshops er-



neut durchgeführt. Das Elterntaining 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 gut angenommen.

### 3. Mütterseminar II

In diesem Seminar ausschließlich für Mütter betroffener Kinder konnten die Teilnehmerinnen in einem geschützten Rahmen Erfahrungen und Lebensperspektiven teilen. Gefördert wurde dieses Projekt durch die Aktion Mensch.

## IV. Freizeiten und sonstige überregionale Veranstaltungen

### 1. Jugendcamp

Das Jugendcamp fand in der zentralen Sommerferienwoche in Schmitten/Oberreifenberg statt und stand wieder unter der Leitung des bereits bewährten und äußerst engagierten Betreuerteams aus Sozialpädagogen und Erzieherinnen. Mit 25 Teilnehmern hatte es eine sehr gute Beteiligung. Die Jugendlichen bzw. Heranwachsenden zwischen 12 und 27 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 vierten Mal fand das Freizeitwochenende 18+ für junge Erwachsene mit Deletionssyndrom 22q11 statt. Neun Teilnehmer erkundeten zusammen 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 sechsten 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 6 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 – Naumhof
- R5 – Höringshof
- R9 – Garmisch-Partenkirchen
- R10 – Cleebornn

### 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 zu Kontaktaufnahme und Austausch mit anderen genutzt, es ergeben sich insbesondere Kontaktmöglichkeiten für neue Familien in einem Hieraus ergeben sich oftmals weiterführende Aktivitäten auf privater Basis.

Zum Teil wurden auch Infoveranstaltungen angeboten. So z.B. in Berlin zum Thema Behindertentestament und Pflegeleitfaden.

## VI. Sonstige Projekte 2016

### 1. Gründung der europäischen Vereinigung „22q11-Europe“

Am 26.9.2016 wurde die europäische Vereinigung „22q11 Europe“ mit Sitz in Brüssel gegründet. KiDS 22q11 war unter den Gründungsmitgliedern und Thomas Franken wurde in das Board der europäischen Organisation gewählt.



Ziele von „22q11-Europe“ sind u.a. die Verstärkung der länderübergreifenden Kommunikation, die länderübergreifende Vernetzung der Experten sowie die Kooperation in Forschung und Behandlung.

## 2 Pflegeleitfaden

Mit Blick auf das Pflegestärkungsgesetz II und insbesondere das neue Begutachtungssystem, muss der Pflegeleitfaden komplett überarbeitet werden. Dieses Projekt wurde in Zusammenarbeit mit dem Kindernetzwerk gestartet und soll in 2017 weiterentwickelt werden.

## VI. Organisation

### 1. Vorstand

Im Jahr 2016 gab es eine Wochenendsitzung in Mainz sowie 2 Telefonkonferenzen.

### 2. Regionale Ansprechpartner

Für die regionalen Ansprechpartner fand auch in 2016 ein gemeinsamer Wochenendworkshop in Marburg statt. Themen waren u.a.:

- Werkzeugkoffer für Regionale Ansprechpartner: Öffentlichkeitsarbeit und Fundraising in der Region, Präsentationsmedien, Veranstaltungsorganisation, Stärkung der Kompetenzen im regionalen Ehrenamt
- Regionalstruktur des Vereins und Aufgaben der Ansprechpartner: Gespräche mit Betroffenen und Behandlern vor Ort

### 3. Betreuerteam Jugendcamp, 18plus

Es gab ein Nachbereitungstreffen des Betreuerteams, das der Reflexion und konzeptionellen Weiterentwicklung dieser Veranstaltungen diente.

### 4. Geschäftsstelle

Diese war 2016 weiterhin mit einer Halbtageskraft besetzt. Die Stelle wurde bis September 2016 durch die Aktion Mensch gefördert.



## 5. 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.

## VII. Fortbildung

Für die Betreuer des Jugendcamps fand eine Fortbildung zum Thema „Trauerarbeit mit Kindern“ 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:

- Jahreskongress des Deutschen Bundesverbands für Logopädie (dbl)
- Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin
- Jahresfortbildung des dbl (Logopädie)

## IX. Öffentlichkeitsarbeit

### 1. Newsletter

Ein Newsletter, der über Aktuelles und Termine informiert, wird regelmäßig an Mitglieder, Interessenten und Professionelle versandt. 2016 wurden drei Ausgaben per E-Mail verschickt.

### 2. Facebook / Twitter

Die Facebook-Seite wird regelmäßig frequentiert. Über dieses zusätzliche Medium werden weitere, vor allem auch jüngere Familien erreicht. Die ei-



gens eingerichtete Diskussionsgruppe auf Facebook nutzen die Familien zu regem Informations- und Erfahrungsaustausch im Netz.

### 3. Druckwerke / Corporate Identity

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

### 4. Fremdsprachige Syndrombeschreibungen

Die Syndrombeschreibung wurde ins Arabische übersetzt. Somit ist sie nun in 8 Sprachen verfügbar. Sie liegt u.a. an sozialpädiatrischen Zentren und Herzzentren aus.

## **XI. Ausblick auf 2017**

Neben der ständigen Verbesserung und Festigung der bereits etablierten und bewährten Angebote und Aktivitäten werden die nachfolgenden Schwerpunkte die Arbeit in 2017 maßgeblich bestimmen:

### 1. 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.

### 2. Fremdsprachiges Infomaterial

Nach den Übersetzungen der Syndrombeschreibung sollen nun auch die KiDS-Med-Hefte in Fremdsprachen übersetzt werden.

### 3. Pflegeleitfaden (s.o.)...

### 4. Kongress in Dublin - 22q11 Europe (s.o.)

Kempton, 28.03.2017

Thomas Franken 1. Vorsitzender

