

## Tätigkeitsbericht 2017

### I. Überblick

Die Unterstützung betroffener Familien stand auch dieses Jahr im Zentrum der Arbeit 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.

Grund zum Feiern gab es im Herbst, als unserem langjährigen Vorstandsvorsitzenden und heutigen Ehrevorsitzenden Herrn Stephan Schmid für sein herausragendes Engagement die Verdienstmedaille der Bundesrepublik Deutschland verliehen wurde.



Die Mitgliederzahl des Vereins ist im Jahr 2017 weiter angestiegen. Im Einzelnen stellt sich die Situation so dar:

Mitglieder:	1657
ehrenamtlich Aktive:	20
Mitarbeiter:	2 (mit insgesamt 24 Stunden)

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 17.03.2017 wurden der Geschäftsbericht 2016 sowie der Finanz- und Revisionsbericht einstimmig verabschiedet. Der Vorstand wurde für das Geschäftsjahr 2016 entlastet.

## **III. Seminare und Wochenendworkshops**

### **1. Themenwochenende 2017**

Das jährliche Themenwochenende fand in Fulda statt und war mit 168 Teilnehmern aller Altersklassen sehr gut besucht. Das Vortragsprogramm war wie immer breit angelegt, so dass möglichst viele Familien angesprochen wurden.

Themen waren:

- Kinder und Jugendliche mit genetischen Syndromen – Was schützt sie vor Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Störungen und was erhöht das Risiko? (Prof. Dr. med Klaus Henicke)
- Wahrnehmung und Wahrnehmungsstörungen, Therapiemöglichkeiten unter besonderer Berücksichtigung der Hippotherapie (Maren Kos-Lübben)



- Psychiatrische Begleiterkrankungen bei 22q11 – rechtzeitiges Erkennen und Behandlungsmöglichkeiten (Dr. Dr. M. Fischer und Prof. Dr. M. Romanos)

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

## 2. Heidelberger Elterntraining

Diese Veranstaltung musste in diesem Jahr leider abgesagt werden

## 3. Mütterseminar

In diesem Seminar ausschließlich für Mütter betroffener Kinder konnten die Teilnehmerinnen in einem geschützten Rahmen Erfahrungen und Lebensperspektiven teilen und Entspannungstechniken ausprobieren. Thema des diesjährigen Mütterseminars war die Paarbeziehung. Gefördert wurde das Projekt durch die Aktion Mensch.

## 4. Thementage Herbst

Erstmals haben wir statt der Familienwoche eine 4tägige Veranstaltung angeboten, die zukünftig jeden Herbst an einem unterschiedlichen Standort angeboten werden soll. Diese wurde sehr gut angenommen und war mit 87 Teilnehmern erfreulich gut besucht. Die Thementage widmeten sich 2017 dem Bereich Schule und Ausbildung

Themen waren u.a.

- Chancen der Intelligenzdiagnostik
- Das IntraActPlus-Konzept – Widerstände und Blockierungen abbauen
- Möglichkeiten im Bereich der Reha-Ausbildung
- Schulische Förderung von Kindern mit Lernbehinderung
- Übergang Schule/Berufsleben für Menschen mit Behinderung
- Veranstaltungen zum Thema Mobbing



## IV. Freizeiten und sonstige überregionale Veranstaltungen

### 1. Jugendcamp 25.7.-5.8.

Das Jugendcamp fand in der zentralen Sommerferienwoche in Oberreifenberg statt und stand wieder unter der Leitung des bereits bewährten und äußerst engagierten Betreuerteams aus Sozialpädagogen und Erzieherinnen. Mit 30 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 fünften Mal fand das Freizeitwochenende 18+ für junge Erwachsene mit Deletionssyndrom 22q11 statt. 14 Teilnehmer erkundeten zusammen München. 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 siebten 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 zwei 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 – Naunhof
- R5 – Höingshof
- R9 – Neuschönau/Niederbayern

### 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.



## VI. Sonstige Projekte 2017

### 1. Europäische Vereinigung „22q11-Europe“

Erstmals hat der Verein als Gründungsmitglied der noch jungen europäischen Vereinigung 22q11 Europe an einer europäischen 22q11-Konferenz in Dublin teilgenommen. Die Konferenz stand unter dem Thema „Transition ins Erwachsenenalter“. Auf dieser Veranstaltung zeigte sich sehr deutlich, wie wichtig und fruchtbar die länderübergreifende Vernetzung der Experten und die Kooperation in Forschung und Behandlung sind.

Auf den Themenwochenende in Fulda, auf dem auch Paul Havelange, der Präsident der Europäischen 22q11-Foundation zu Gast war, fand dieses Jahr ein erstes Treffen zur Bildung eines „Europäischen 22q11 Netzwerks“ statt. Dort wurde u.a. diskutiert ob und wie unser Modell der Kompetenzzentren europaweit ausgedehnt und wie ein europäisches 22q11-Register als Datenbank für Behandler eingerichtet werden kann.

### 2 Pflegeleitfaden

Mit Blick auf das Pflegestärkungsgesetz II und insbesondere das neue Begutachtungssystem, wird derzeit der Pflegeleitfaden komplett überarbeitet. Dieses Projekt wurde in Zusammenarbeit mit dem Kindernetzwerk bereits 2016 gestartet und in 2017 weiterentwickelt.



## VII. Organisation

### 1. Vorstand

Im Jahr 2017 gab es eine Wochenendsitzung in Mainz sowie 4 Telefonkonferenzen.

### 2. Regionale Ansprechpartner

Die regionalen Ansprechpartner tagten 2017 in einer gemeinsamen Wochenendsitzung in Marburg. Themen waren u.a.:

- Evaluation Veranstaltungen 2016
- Veranstaltungsplanung 2017
- Messen und Kongresse 2017 (Standbesetzungen)
- Vorplanung Herbstveranstaltung 2018
- Finanzierungsmodell Regionalfreizeiten
- Projekte des Vereins
- Werkzeugkoffer für Regionale Ansprechpartner
- Regionalstruktur und Aufgaben der Ansprechpartner

### 3. Betreuerteam Jugendcamp, 18plus

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

### 4. Geschäftsstelle

Diese war 2017 weiterhin mit einer Halbtageskraft besetzt, die einen Vormittag durch eine noch in Elternzeit befindliche frühere Mitarbeiterin ergänzt wurde.

### 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.



## VIII. Fachmessen

Die Präsenz auf Fachmessen und Jahrestagungen ist nach wie vor 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 (dbf)*
- *Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin*

## IX. Öffentlichkeitsarbeit

### 1. Newsletter

Ein Newsletter, der über Aktuelles und Termine informiert, wird regelmäßig an Mitglieder, Interessenten und Professionelle versandt. 2017 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 eigens eingerichtete Diskussionsgruppe auf Facebook nutzen die Familien zu regem Informations- und Erfahrungsaustausch im Netz.





## X. Ausblick auf 2018

Neben der ständigen Verbesserung und Festigung der bereits etablierten und bewährten Angebote und Aktivitäten werden die nachfolgenden Schwerpunkte die Arbeit in 2018 maßgeblich bestimmen:

### 1. Jugendkonzept 2020

Aufgrund der stetig wachsenden Nachfrage zu unseren Jugendfreizeiten und der Tatsache, dass viele der Teilnehmer nun ins Erwachsenenalter kommen, soll eine grundlegende Reform des Jugendkonzepts unter dem Stichwort „Jugendkonzept 2020“ mit deutlich ausgedehntem Angebot in Angriff genommen werden.

### 2. Anmeldeverfahren

Auch wollen wir aufgrund der erfreulich hohen Nachfrage zu unseren Veranstaltungen die Anmeldeverfahren vereinfachen und effektivieren.

### 3. Pflegeleitfaden

Da die Übergangsregelungen werden zum 31.12.18 auslaufen und dann die Wiederholungsbegutachtungen beginnen, muss der Pflegeleitfaden bis dahin fertiggestellt werden.

### 4. Prävalenzstudie

Die Prävalenz von 22q11 ist noch immer nicht zuverlässig geklärt. Eine valide Größe ist aber für die öffentliche Positionierung sehr wichtig. Die bisherigen Studien sind angreifbar, insbesondere wegen der Vorselektion. In Zusammenarbeit mit Frau Prof. Dr. Rauch soll eine Prävalenzstudie mittels Zugriff auf Neugeborenen Screenings initiiert werden.

### 5. Europa

Auf Europäischer Ebene werden wir uns im Board der 22q11-Vereinigung u.a. für den Aufbau der europäischen Homepage engagieren und die Möglichkeiten eruieren, den 3. Europäischen Kongress (2021) in Deutschland durchzuführen.

Thomas Franken 1. Vorsitzender

