

## Tätigkeitsbericht 2018

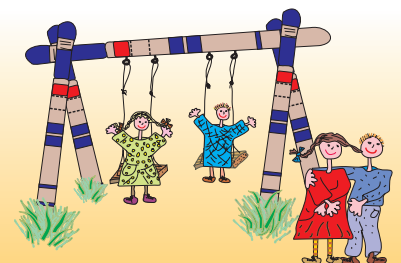
### I. Überblick

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 Mediziner die Forschung in diesem Bereich erleichtert, indem die Kontakte mit betroffenen Patienten gebündelt und so Studien auf breiterer empirischer Basis möglich werden.

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

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



## II. Mitgliederentwicklung 2018

Die Mitgliederzahl des Vereins ist im Jahr 2018 weiter angestiegen. Im Einzelnen stellt sich die Situation so dar:

Mitglieder:	1825
ehrenamtlich Aktive:	20
Mitarbeiter:	2 (halbe Stelle und 8 Wochenstunden)

## III. Mitgliederversammlung 2018 in Fulda

Auf der Mitgliederversammlung am 16.03.2018 wurden der Geschäftsbericht 2018 sowie der Finanz- und Revisionsbericht einstimmig verabschiedet. Der Vorstand wurde für das Geschäftsjahr 2017 entlastet.

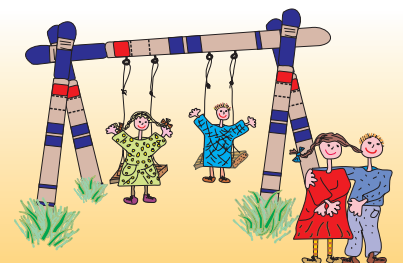
## IV. Seminare und Wochenendworkshops

### 1. Themenwochenende 2018

Das jährliche Themenwochenende fand in Fulda statt und war mit 112 Teilnehmern aller Altersklassen sehr gut besucht. Das Vortragsprogramm war wie immer breit angelegt, so dass möglichst viele Familien angesprochen wurden. Themen waren:

- Das Bundesteilhabegesetz und seine Auswirkungen auf die soziale Teilhabe (Prof. Dr. Christian Huppert, FH Bielefeld)
- Aufgabe und Arbeit sozialpädiatrischer Zentren (Barbara Rodermund, Ärztin am SPZ im Klinikum Frankfurt Höchst)
- Wie wird man behindert? – Zugänge für Menschen mit Behinderung zum Leistungsgeschehen in der Rehabilitation und Pflege (Prof. Dr. Johannes Schädler, Universität Siegen FB Sozialpädagogik)

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



## 2. Mütterseminar

In diesem Seminar ausschließlich für Mütter betroffener Kinder konnten die Teilnehmerinnen in einem geschützten Rahmen Erfahrungen und Lebensperspektiven teilen und verschiedene Entspannungstechniken, Kurzmeditation und achtsame Körperwahrnehmung ausprobieren. Das diesjährige Mütterseminar stand unter dem Motto „Das Leben feiern, Herz öffnen statt Kopf zerbrechen“. Das Seminar fand im historischen Klosterambiente der Franziskanerinnen in Oberzell am Main statt. Gefördert wurde das Projekt durch die Aktion Mensch.

## 3. Thementage Herbst

Bereits zum zweiten Mal 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 124 Teilnehmern erfreulich gut besucht.

Themen waren u.a.

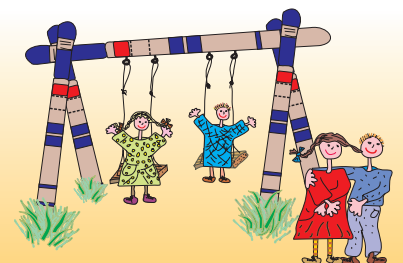
- Psychische Gesundheit bei DS22q11 (Prof. Romanos)
- Das IntraActPlus-Konzept – Widerstände und Blockierungen abbauen (Frau Lautermann)
- Der Geschwisterclub – Ein nachhaltiges Versorgungskonzept für Geschwister chronisch kranker Kinder (Herr Wulftange, Verbund für Geschwister)
- Einführung in die Transition (Frau Leyhr-Bestfleisch)
- Workshop Jugendarbeit (Gesamtleitung Jugendarbeit)

Daneben gab es eine Turmbau Aktion für Eltern und Kinder, Entspannungsangebote, eine Alpakawanderung und eine Stadtrundfahrt durch Leipzig.

## V. Freizeiten und sonstige überregionale Veranstaltungen

### 1. Jugendcamp 29.7.-5.8.

Das Jugendcamp fand in der zentralen Sommerferienwoche in Grävenwiesbach 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 23 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 und whatsapp 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 sechsten Mal fand das Freizeitwochenende 18+ für junge Erwachsene mit Deletionssyndrom 22q11 statt. 13 Teilnehmer erkundeten zusammen Köln. 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 achten 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.

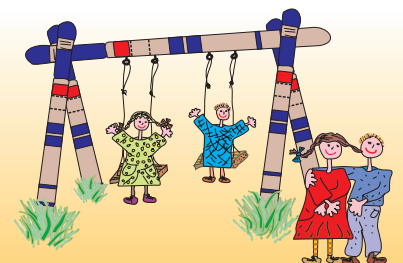
## VI. Regionale Veranstaltungen

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 – Schwarzhollm in der Lausitz
- R5 – Höingshof in Heiden

### 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 angenehmen Umfeld. Hieraus entwickeln sich oftmals weiterführende Aktivitäten auf privater Basis.

## VII. Sonstige Projekte 2018

### 1. Neues Jugendkonzept

Aufgrund der stetig wachsenden Nachfrage bei unseren Jugendfreizeiten und der Tatsache, dass viele der Teilnehmer nun ins Erwachsenenalter kommen, wurde eine grundlegende Reform und Ausweitung des Jugendkonzepts vorgenommen.

Dazu wurde ein dreiköpfiges Leitungsteam etabliert welches die Aktivitäten in diesem Bereich konzipiert und koordiniert.

Inhaltlich werden vier Bausteine angeboten, die das gesamte Altersspektrum ab 12 Jahre sowie verschiedene inhaltliche Ausrichtungen (Gemeinschaft, Abenteuer, Sightseeing/Urban) bei den Veranstaltungen berücksichtigt. Ebenso gibt es spezielle Angebote für Geschwisterkinder.

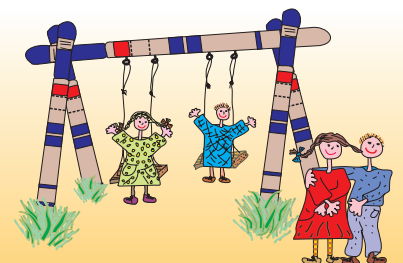
Das Programm soll durch zusätzliche Angebote weiter ausgebaut werden. Zukünftig werden auch Strukturen und Veranstaltungen im Altersspektrum bis 12 Jahre eingerichtet werden.

### 2. Neues Kompetenzzentrum Sozialpädiatrie in München

Am Kinderzentrum München wurde ein neues Kompetenzzentrum Sozialpädiatrie etabliert. Gleichzeitig konnte mit Prof. Volker Mall ein neues Mitglied für den KiDS-22q11 wissenschaftlichen Beirat gewonnen werden.

Das Kinderzentrum als auch Prof. Mall verfügen über eine sehr große Erfahrung im Bereich komplexer Krankheitsbilder. Das Kinderzentrum wird damit im Bereich Sozialpädiatrie, vor allem für Kinder im Vorpubertären Alter, zu einer Einrichtung mit Lotsenfunktion, auf die Betroffene wie auch Behandler zugreifen können. Die Erfahrung mit 22q11 Patienten ist bereits sehr umfangreich.

Erste gemeinsame Projekte sind Seminare zu verschiedenen psychosozialen Themenbereichen.



### 3. Assoziiertes Gründungsmitglied des Zentrums für seltene Erkrankungen DS22q11 in Würzburg

An der Uniklinik Würzburg wurde das bundesweit erste Zentrum seltener Krankheiten DS22q11 gegründet. Dort ist ebenfalls das KiDS-22q11 Kompetenzzentrum psychische Gesundheit etabliert.

KiDS-22q11 ist mit einem Sitz im Vorstand des Zentrums beratend vertreten.

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

Als Gründungsmitglied der noch jungen europäischen Vereinigung 22q11-Europe hat der Verein an einem Boardmeeting in Paris teilgenommen. Auf dem Treffen zeigte sich sehr deutlich, wie wichtig und fruchtbar die länderübergreifende Vernetzung ist. Voneinander lernen im Sinne der best practice und der Austausch von Ideen zum Wohle der Betroffenen ist der Hintergrund dieser Treffen und Kernaufgabe der europäischen Vereinigung.

### 5. Pflegeleitfaden

Mit Blick auf das Pflegestärkungsgesetz II und insbesondere das neue Begutachtungssystem, wird der Pflegeleitfaden komplett überarbeitet. Dieses Projekt soll 2019 fertiggestellt werden.

## VIII. Organisation

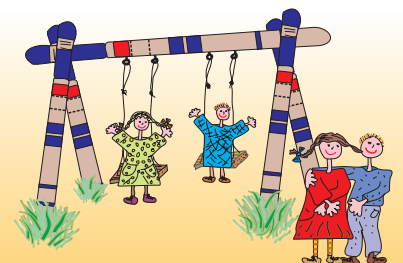
### 1. Vorstand

Im Jahr 2018 gab es eine Wochenendsitzung in Mainz sowie 5 Telefonkonferenzen.

### 2. Regionale Ansprechpartner

Die regionalen Ansprechpartner tagten 2018 in einer gemeinsamen Wochenendsitzung in Fulda. Themen waren u.a.:

- Evaluation Veranstaltungen 2017
- Veranstaltungsplanung 2018
- Messen und Kongresse 2018 (Standbesetzungen)
- Vorplanung Herbstveranstaltung 2018
- Evaluierung der Regionalfreizeiten
- Projekte des Vereins



### 3. Betreuerteam (Jugendcamp, 18plus)

Es gab ein Vorbereitungstreffen für das Jugendcamp und ein Jahrestreffen des gesamten Betreuerteams, das der Reflexion und konzeptionellen Weiterentwicklung der Veranstaltungen diente.

### 4. Geschäftsstelle

Die Geschäftsstelle war Anfang 2018 mit einer Halbtageskraft besetzt, die einen Vormittag durch eine noch in Elternzeit befindliche frühere Mitarbeiterin ergänzt wurde. Im März wurde diese auf zwei Vormittage pro Woche aufgestockt, so dass die Geschäftsstelle jetzt jeden Vormittag besetzt ist.

### 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.

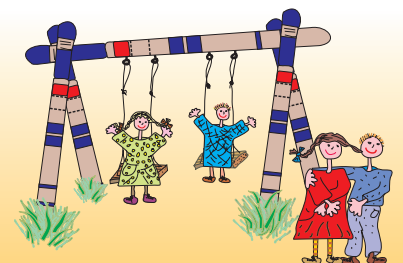
### 6. Fortbildungen

- Es gab ein Coachingscoaching für die Leiterinnen des Jugendbereichs sowie einen Teambuildingtag für das gesamte Betreuerteam.
- Die sozialpädagogische Halbtageskraft der Geschäftsstelle hat eine Fortbildung zum Transitionscoach beim Kindernetzwerk absolviert.

## IX. 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 (dbI)
- Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin



## X. Öffentlichkeitsarbeit

### 1. 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.

### 2. Neuaufgabe/ Übersetzung Med Hefte

Es wurden die Med-Hefte zur Sprache (02.1) sowie Ohrerkrankungen (03.1) inhaltlich überarbeitet und mit neuen Beiträgen ergänzt. Gleichzeitig wurden die Hefte zur Sprachtherapie, Ohrerkrankungen und Orthopädie in sechs verschiedene Sprachen (EN | FR | TR | RU | IT | AR) übersetzt.

## XI. Ausblick auf 2019

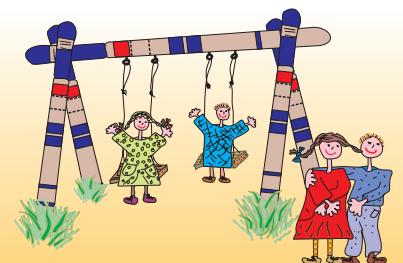
Neben der ständigen Verbesserung und Festigung der bereits etablierten und bewährten Angebote und Aktivitäten werden die nachfolgenden Schwerpunkte die Arbeit in 2019 maßgeblich bestimmen:

### - Duplikation

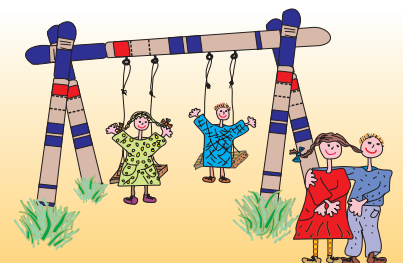
Die Duplikation 22q11 ist neben der Deletion eine der häufigsten genetisch bedingten Erkrankungen. Der Verein wird dieses Krankheitsbild in seine Arbeit aufnehmen und ebenfalls Angebote und Ressourcen für Menschen mit Duplikation 22q11 und deren Angehörige schaffen.

### - Öffentlichkeitsarbeit Corporate Identity

Sowohl die Deletion 22q11 als auch die Duplikation 22q11 ist der breiten Öffentlichkeit aber auch weiten Teilen der medizinischen Fachwelt relativ unbekannt. Der Verein hat es sich deshalb zur Aufgabe gemacht, eine strukturierte Öffentlichkeitsarbeit zu etablieren, die einen regelmäßigen Informationsfluss für beide Zielgruppen sicherstellt. Hierzu soll auch das veraltete CI neu gestaltet werden



- Homepage  
In engem Zusammenhang mit dem Vorgenannten wird auch die Homepage des Vereins neu und moderner gestaltet werden, dies im Wesentlichen unter den Aspekten Barrierefreiheit, transparentere Struktur, schnellerer und uneingeschränkter Informationszugang für Betroffene, Behandler und Interessierte.
- Online – Buchungssystem  
Aufgrund der erfreulich hohen Nachfrage zu unseren Veranstaltungen sollen die Anmeldungen zukünftig vereinfacht und effizienter werden, indem auf ein Online-Anmeldeverfahren umgestellt wird.
- Print on Demand  
Zur Optimierung von Druck- und Versandkosten bei allen KiDS-22q11 Druckwerken soll eine Print-on-Demand Lösung etabliert werden. Dadurch können Anfragen zeitnah und focusiert beantwortet werden, die Ressourcen der Geschäftsstelle bleiben dadurch geschont und Nachbestellungen – gerade auch bei größeren Einrichtungen – können direkt abgearbeitet werden.
- Med. Hefte übersetzen  
Die KiDS-22q11 Syndrombeschreibung ist bereits seit Jahren in 6 verschiedene Fremdsprachen übersetzt. Aufgrund der großen Nachfrage nach Mehrsprachigkeit auch bei den med\_Heften wurden erste Hefte in 2018 übersetzt. Aktuell ist für 2019 die Übersetzung des Therapieleitfadens Sprache nach einer Überarbeitung und Ergänzung um weitere relevante Themen vorgesehen.
- Elternworkshops  
Für verschiedene Themenbereiche wie z.B. Diagnosevermittlung oder Resilienz werden Elternworkshops ausgearbeitet. Die einzelnen Angebote werden in Wochenendaktivitäten eingebettet und dienen den Teilnehmern, ähnlich wie bereits beim Mütterseminar, gleichzeitig als Plattform Kontakte unter Gleichbetroffenen und für gegenseitigen Austausch.
- Pflegeleitfaden (siehe Projekte 2018)
- Konzept Elementarbereich  
Ähnlich wie im Bereich Jugendarbeit wird im Laufe des Jahres eine zweiköpfige Teamleitung etabliert die für die zentralen Veranstaltungen wie Themenwochenende oder Thementage das Betreuungsprogramm erarbeiten und verantworten. Gleichzeitig werden verschiedene Themen für Eltern, Betroffene



und Geschwister bis 12 Jahre z.B. im Rahmen spezieller Familienangebote aufgegriffen.

- Lernwerkstatt  
Hier wird eine eigene Sektion für Angebote zur Unterstützung im Bereich frühe Förderung, Konzentration und Lernstrategien entstehen, die weiter ausgebaut neben Workshops auch Elterntraining sowie Beratungsangebote umfassen soll.
- Fortbildung Fachkraft für Geschwister  
Zur Unterstützung unseres Teams im Bereich der Geschwisterarbeit wird die Jugendteamleistung eine Fortbildung zur Fachkraft für Geschwister absolvieren. Dadurch lassen sich die Angebote zielgerichteter auf den Bedarf der Geschwister ausrichten und sie können auch über einen längeren Zeitraum bestens versorgt und begleitet werden
- 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 Zugriffs auf Neugeborenen Screenings initiiert werden. Dazu gab es 2018 ein Treffen mit Frau Prof. Rauch, in dem auch eine Kooperation zwischen Zürich und Würzburg in Angriff genommen wurde.
- Europa  
Auf europäischer Ebene werden wir uns im Board der 22q11-Vereinigung u.a. weiter für den Ausbau der europäischen Homepage engagieren. Wir haben unsere Bewerbung für die Ausrichtung 3. Europäischen 22q11-Kongresses (2021) in Deutschland eingereicht. Darüber wird im Mai beim Boardmeeting in Rom entschieden. Im November werden wir an dem europäischen Kongress in Barcelona teilnehmen.

Thomas Franken 1. Vorsitzender

