

# Tätigkeitsbericht 2022

## I. Überblick

In diesem Jahr waren endlich wieder mehr Präsenztreffen möglich, was intensiv genutzt wurde. Die Eltern und auch viele der Kinder hatten über zwei Jahre keine Gelegenheit gehabt, sich in größerer Runde zu sehen. Das Themenwochenende Herbst war für die meisten die erste Möglichkeit, sich nicht mehr nur virtuell auszutauschen und alle waren sehr dankbar dafür. Schön war auch zu sehen, wie vertraut das Miteinander trotz der langen Unterbrechung war. Außerdem waren auch viele neue Gesichter zu sehen, die seit mehreren Jahren auf eine Gelegenheit zum persönlichen Kennenlernen des Vereins gewartet hatten. Sie wurden herzlich aufgenommen und der Austausch mit anderen Betroffenen tat insbesondere nach der langen Zeit der Isolation sehr gut.

Die sozialen Kontakte über den Verein sind ganz generell eine wichtige Stütze für die von vielfältigen Belastungen geprägte Lebenssituation der betroffenen Familien. Auch für die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ist die emotional stabilisierende Wirkung des direkten Kontakts zu anderen betroffenen Gleichaltrigen nicht zu unterschätzen. Die hohe Nachfrage etwa nach den verschiedenen Formaten der Jugendarbeit zeigt dies Jahr für Jahr eindrucksvoll.

Anfang des Jahres musste pandemiebedingt noch auf viele dieser unmittelbaren Begegnungen verzichtet werden. Der Verein hat sich aber weiterhin nach Kräften bemüht, den Wegfall der Präsenzveranstaltungen durch Onlinekonzepte so gut wie möglich zu kompensieren.

Da die allermeisten Betroffenen im Hinblick auf Corona zu den „Hochrisikopatienten“ zählen, mussten sie und ihre Familien insbesondere zu Beginn des Jahres noch besonders vorsichtig sein und Kontakte auf ein Mindestmaß beschränken. Viele Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene konnten deshalb ihre Schulen, Werkstätten und andere Einrichtungen zumindest zeitweise nicht besuchen. Viele saßen auch in diesem dritten Pandemiejahr überwiegend zu Hause. Mit Online-Jugendtreffs, thematischen Workshops sowie individuellen psychosozialen

Beratungsangeboten durch die erfahrenen Jugendbetreuer versuchte der Verein, der Isolation und auftretenden psychischen Problemen entgegenzuwirken. Die Familien nahmen diese Unterstützung dankbar an. Das so beliebte Jugendcamp konnte im Sommer als Präsenzveranstaltung stattfinden. Die Nachfrage war so groß, dass es innerhalb kürzester Zeit ausgebucht war. Mit einem ausgefeilten Hygienekonzept konnte der Verein 30 Jugendlichen eine unbeschwerte gemeinsame Sommerwoche bescheren.

Viele der in der ersten Jahreshälfte stattfindenden Vorträge, Workshops und Seminare für Eltern fanden weiter online statt. Das Echo war positiv, auch wenn natürlich betont wurde, dass Online-Formate auf Dauer kein Ersatz für persönliche Begegnungen sein können. Der Informationsaustausch von Fachleuten und Laien war jedoch auch online möglich und konnte niederschwellig ohne aufwändige Anreise stattfinden. Einige der digitalen Angebote, die anlässlich der Corona-Pandemie erstmals erprobt wurden, werden weiter fortgeführt und sollen das Portfolio des Vereins dauerhaft ergänzen.

Unabhängig von Corona war auch in diesem Jahr die Verbesserung der medizinischen Versorgung sowie eine Erhöhung der Informationsdichte für Familien und Behandelnde ein wichtiges Anliegen des Vereins. Die auf der Website und in zahlreichen Veröffentlichungen des Vereins zur Verfügung gestellten Informationen werden von Familien sowie Ärzten und Therapeuten genutzt. 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.

Aus den Kompetenzzentren heraus hat Wir sind 22Q e.V. an einer Ausschreibung der Arbeitsgemeinschaft der medizinisch wissenschaftlichen Fachgesellschaften e.V. (AWMF) zur Finanzierung einer medizinischen Leitlinie für seltene Erkrankungen teilgenommen und den Wettbewerb für sich entscheiden können. Unter Federführung des Kompetenzzentrums psychische Gesundheit in Würzburg hat sich eine

Arbeitsgruppe zusammengefunden die in den kommenden 2-3 Jahren die erste Version dieser S3 Leitlinie entwickelt.

Auch die zunehmende europäische Vernetzung über die von Wir sind 22Q e.V. mitbegründete europäische Vereinigung 22q11 Europe trägt dazu bei, in den Mitgliedsstaaten vorhandene Erfahrungen und Wissen auszutauschen und mit Hilfe der größeren Grundgesamtheit genauere Erkenntnisse über das Syndrom zu erlangen.

Wir sind 22Q e.V. ist Mitglied in folgenden Dachorganisationen:

BAG Selbsthilfe  
LAGH Bayern  
LAG Rheinland-Pfalz  
ACHSE e.V.  
Kindernetzwerk  
Eurordis  
22q-Europe

## II. Mitgliederentwicklung 2022

Die Mitgliederzahl des Vereins ist im Jahr 2022 weiter angestiegen. Im Einzelnen stellt sich die Situation so dar:

Mitglieder 2.118 Personen

ehrenamtlich Aktive ca. 30 Personen

Mitarbeiter:

- Beratungsstelle: Teilzeitstelle zu 70%  
Teilzeitstelle zu 50%  
(bis 1.7., danach 20% Elternzeitvertretung),
- Geschäftsstelle mit 60%,
- Buchhaltung mit 18%
- operative Leitung mit 80% (seit 1.7.) zum Aufbau einer  
Beratungsinfrastruktur Duplikation

### **III. Mitgliederversammlung 2022**

Auf der digitalen Mitgliederversammlung am 22.06.22 wurden der Geschäftsbericht 2021 sowie der Finanz- und Revisionsbericht einstimmig verabschiedet. Der Vorstand wurde für das Geschäftsjahr 2021 entlastet. Außerdem fanden turnusgemäß Vorstandswahlen statt.

### **IV. Seminare und Workshops**

#### 1. Mütterseminar

In diesem Seminar ausschließlich für Mütter betroffener Kinder können die Teilnehmerinnen in einem geschützten Rahmen Erfahrungen und Lebensperspektiven teilen und verschiedene Entspannungstechniken, Kurzmeditation und achtsame Körperwahrnehmung ausprobieren. Das Mütterseminar wurde diesmal wieder in Präsenz und unter neuer Leitung durchgeführt. Themen waren „Familienrollen“ und „Stressbewältigung“.

#### 2. Heidelberger Elterntaining

In diesem speziell auf die Bedürfnisse von 22q11-Kindern zugeschnittenen Workshop lernen Eltern, wie sie die sprachliche Entwicklung ihres Kindes im häuslich-familiären Umfeld fördern können. Unter der Leitung von Dr. Anke Buschmann vom ZEL-Zentrum für Entwicklung und Lernen in Heidelberg wurde das etablierte Programm auch in diesem Jahr online über mehrere Wochen hinweg veranstaltet.

#### 3. Drei Online-Thementage

Im Januar, Juli und September wurde jeweils ein digitaler Thementag abgehalten. Dabei gab es Vorträge zu unterschiedlichen Themen und im direkten Kontakt zu den Spezialisten konnten auch persönliche Fragestellungen aufgegriffen werden.

Themen waren im Januar u.a.: "Medienkonsum/Aufklärung", "frühkindliche Ängste", "Sexualbegleitung" sowie das geplante "Therapie- und Rehazentrum."

Beim zweiten Thementag im Juli ging es um "Duplikation 22q11", "begleitete Elternschaft" und "Resilienz und Persönlichkeitsstärkung".

Der dritte Thementag im September beinhaltete Vorträge zu "Darm und Wahrnehmung bei 22q11", dem Thema "EUTB – Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung" und zum Thema "Dyskalkulie".

Bei allen Veranstaltungen standen die Referentinnen nach den jeweiligen Vorträgen live für Rückfragen bereit.

Ein Vorteil des Online-Formats ist, dass die Online-Vorträge einfach aufgezeichnet werden können und somit dauerhaft verfügbar sind. Das 22Q-Media Team des Projekts Medienpädagogik bereitet die Vorträge auf und stellt das gesamte Portfolio auf einem youtube-Kanal zur Verfügung.

#### 4. Thementage Herbst

Die Thementage Herbst fanden diesmal wieder in Präsenz, und zwar in der Jugendherberge Nürnberg statt. Für viele Mitglieder war es die erste Möglichkeit nach den Pandemie Jahren, sich nicht mehr nur virtuell auszutauschen und alle waren sehr dankbar dafür. Auch zahlreiche neue Familien erschienen und wurden herzlich aufgenommen. Es gab Vorträge über Pflegeversicherung, über Herausforderungen im innerfamiliären Umfeld, über die Diagnosevermittlung sowie Vorstellung des Zentrums für seltene Erkrankungen in Würzburg und des geplanten Therapie- und Reha-Zentrums, Workshops zur Resilienz (sowohl einen für Erwachsene als auch einen für betroffene Heranwachsende), einen Musikworkshop, einen Geschwisterkinderworkshop, Yogapausen und das beliebte 22qCafe. Außerdem wurde das von 2 Vereinsmitgliedern konzipierte Kinderbuch „Ich bin viel mehr als 22Q“ vorgestellt (s.u.).

Daneben gab es ein abwechslungsreiches Kinderprogramm. Die Veranstaltung mit insgesamt 133 Teilnehmer stieß auf ein sehr positives Echo.

#### 5. Online-Themenabend

Zum Thema „Beruf – was kommt nach der Schule“ fand ein sozialpädagogisch moderierter Abend statt. Aus den Diskussionen ergaben sich auch vereinzelt

Situationen/ Anfragen, die durch die Beratungsstelle weiterverfolgt werden konnten.

#### 6. Online-Treff für Erwachsene

Da viele betroffene Erwachsene in der Pandemiesituation besonderen Bedarf an Austausch und sozialen Kontakten hatten, wurden einmal monatlich Onlinetreff für Erwachsene veranstaltet und auch nach der Pandemie weitergeführt. Auf dieser Plattform können betroffene Menschen jenseits der 25 – er Grenze sich austauschen sowie Kontakte knüpfen und vertiefen.

#### 7. Familienzeit

Diese Veranstaltung fördert die Verbesserung innerfamiliärer Interaktion. Bis zu vier Familien können mehrere Tage in einem ökologischen Selbstversorger-Schul-Bauernhof verbringen. Begleitet durch ein Team von Sozialpädagogen mit psychologischer Fachkraft sollen sie ihr Funktionieren als Familie bewusst erleben und reflektieren. Ziel ist es, zu wertschätzenderen und gleichberechtigteren Umgangsformen innerhalb der Familie zu gelangen. Die Familienzeit konnte trotz hoher Nachfrage in diesem Jahr aufgrund personeller Engpässe leider nicht stattfinden.

#### 8. Workshop Therapie- und Rehazentrum

Als Auftaktveranstaltung für das Großprojekt (s.u.) wurden in einem Workshop mit der FAF gGmbH (Fachberatung für Arbeits- und Firmenprojekte) die Realisierbarkeit des Projekts an sich sowie die Möglichkeit eines integrierten Inklusionsbetriebes erörtert.

### **V. Angebote für Jugendliche und junge Erwachsene**

Das Jugendarbeits-Leitungsteam musste seine Arbeit abermals den Pandemie-Gegebenheiten anpassen.

#### 1. Online-Veranstaltungen für betroffene Jugendliche

Um auf die zunehmende Isolation vieler betroffener Jugendlicher und junger Erwachsener in der Pandemie zu reagieren, wurde bereits 2020 ein

Onlineangebot für diese Betroffenenengruppe erarbeitet. Das Onlineformat wurden stetig dem Bedarf angepasst. 2022 wurde der offene Jugendtreff wöchentlich abgehalten und stieß weiterhin auf sehr positive Resonanz. Durchschnittlich nahmen ca. 6-7 Jugendliche an diesen Onlinetreffen teil.

Daneben konnte sich auch ein zweites Onlineformat für Jugendliche und junge Erwachsene etablieren. Dieses wird von Teilnehmern selbst geplant und moderiert. Die pädagogische Leitung ist nur begleitend und unterstützend dabei. Dieses Format wurde in der Nachpandemie – Zeit mit unregelmäßigen Terminen fortgesetzt.

## 2. Online-Veranstaltungen für Geschwister

Da auch die Geschwisterkinder in der Pandemie besonderen Belastungen ausgesetzt waren, zumal sie zum Schutz des betroffenen Kindes eigene soziale Kontakte oft ebenfalls massiv beschränken mussten, wurde auch für sie ein Online-Format etabliert, was auch nach der Pandemie fortgeführt wurde. Im ersten Halbjahr 2022 gab es einen wöchentlichen, von unserem Betreuerteam geleiteten Geschwistertreff. Danach wurden die Termine wegen der zunehmenden Öffnungen etwas seltener.

## 3. Gedankentelefon

Das ebenfalls in der Pandemie etablierte, geschützte Angebot für persönliche Gespräche / Reflexion für betroffene Jugendliche / Heranwachsende wurde je nach Bedarf genutzt.

## 4. Jugendcamp

Nachdem schon in den ersten beiden Pandemie Jahren das Jugendcamp auf vielfachen Wunsch hin trotz erschwerter Bedingungen durchgeführt wurde, wurde auch dieses Jahr die Durchführung ermöglicht. In enger Abstimmung mit den Gesundheitsbehörden wurden ausgefeilte Hygienekonzepte entwickelt. Das Programm fand ausschließlich in und um die Jugendherberge Oberreifenberg im Naturpark Taunus statt. Die Betreuung erfolgte durch 12 Betreuer des vielfach bewährten und äußerst engagierten Teams aus Sozialpädagogen/-innen und Erzieherinnen. Die Jugendlichen bzw. Heranwachsenden zwischen 12 und 22 Jahren (28 Betroffene und 2 Geschwisterkinder) konnten durch psychosoziale, kreative und

Gruppenangebote ihre Persönlichkeit stärken sowie sich und ihre Lebens- und Beziehungserfahrungen reflektieren. In dieser von Isolation und vielfältigen Sorgen geprägten Zeit war dies für die Teilnehmer besonders wichtig und sie genossen auch das unbeschwerte Zusammensein in der Gruppe. Ein erfreulicher und wichtiger Nebeneffekt der Jugendcamps ist, dass viele Teilnehmer über das Camp hinaus Kontakt über Facebook und WhatsApp halten und bleibende Freundschaften entstehen. Gerade nach den Pandemie Jahren kann dies nicht hoch genug bewertet werden. Die Resonanz der Teilnehmer war ebenso positiv wie die der Eltern und Betreuer.

#### 5. Freizeitwoche Junge Erwachsene 18+

Bei dieser speziellen Freizeitveranstaltung für junge Erwachsene mit Deletionssyndrom und Duplikationssyndrom 22q11 wird gemeinsam eine Stadt erkundet. Dies war nun endlich wieder möglich und so reisten 13 Teilnehmer und 5 Betreuer für eine Woche nach Leipzig, wo Ausflüge, Sightseeing- und Shoppingtouren unternommen wurden und auch das gesellige Beisammensein nicht zu kurz kam.

#### 6. Teen Time

Das viertägige Abenteuer- und Erlebnisangebot richtet sich an betroffene Jugendliche und junge Erwachsene im Alter zwischen 16 und 25 Jahren. Unter der Prämisse: „Lernen mit Kopf, Hand und Herz“ fördert Teen Time die individuelle Persönlichkeitsentwicklung und stärkt die Sozialkompetenz der Teilnehmenden. Das Treffen fand diesmal in der Jugendherberge Oberreifenberg mit 10 Teilnehmern und 3 Betreuern statt. Viel Action, Spaß und Spannung standen auf dem Programm, u.a. eine Erlebniswanderung, pädagogische Spiele im Wald und ein Kletterevent. Grillen, Chillen und Reflexion am Lagerfeuer gehörten zu den entspannenden Aktivitäten.

#### 7. myTime

Das recht neue viertägige psychosoziale Programm bietet einen geschützten Rahmen, in dem Gemeinschaft und Vertrauen entstehen kann. Unter dem Motto „Endlich erwachsen! Und was nun?“ finden vielfältige Gespräche statt. In drei bis vier eintägigen Workshops zu verschiedenen Themen wie Situation zuhause, Mobbing, Beruf, Liebe, Partnerschaft und Sexualität, werden - teils in getrennten Gruppen -, Wissen und Information vermittelt, aber auch Erfahrungen

ausgetauscht. Der entspannte und vertrauensvolle Rahmen bietet bedarfsorientiert auch Möglichkeiten zu Einzelgesprächen, die individuelle Fragestellungen betreffen. Daneben gibt es viel Raum für Spaß, Kreativität, Entspannung und gemütliches Beisammensein. Die Veranstaltung fand mit 10 Teilnehmenden und 4 Betreuern am Edersee statt.

### 8. Yoga für Kids

In Anbetracht des pandemiebedingten Bewegungsmangels wurden im Frühjahr '22 mehrere Online-Termine Yoga für Kinder angeboten.

### 9. Bustour

Auf der Bustour im März mit 6 Teilnehmern entstanden 4 Storys für das Projekt „Lebenswirklichkeiten“ (genauer unten Medienpädagogik)

### 10. Wochenendworkshop Medienpädagogik

Vom 19. Bis 21. August fand in der Jugendherberge Fulda ein Wochendworkshop mit 8 Teilnehmern des 22Q Media Teams statt (detaillierte Infos unten Medienpädagogik).

## **VI. Regionale Veranstaltungen**

Die normalerweise über das gesamte Jahr verteilt stattfindenden unterschiedlichen regionalen Veranstaltungen wie Stammtische, Ausflüge und Freizeitwochenenden und Infoveranstaltungen konnten 2022 zumindest zum Teil wieder stattfinden. Daneben wurden aber auch weiter digitale Stammtische organisiert. Die Online-Stammtische waren aufgrund des niederschweligen Zugangs so stark nachgefragt, dass manche Regionen diese auch nach der Pandemie als Ergänzung zu Präsenz-Stammtischen beibehalten wollen.

## VII. Strategische Projekte 2022

### 1. Arbeitsgruppe Homepage

Der Internetauftritt wurde mit Blick auf die konzeptionelle Neuausrichtung des Vereins und die damit einhergehende Logo- und Namensänderung zusammen mit einer Medienagentur neu aufgebaut. Aufgrund der personellen Situation konnte das Projekt nicht wie geplant vorangetrieben werden. Eine Fertigstellung ist im ersten Halbjahr 2023 geplant.

### 2. Medienpädagogik

In dem Projekt Medienpädagogik werden von 22Q betroffenen Menschen Wissen und Fertigkeiten im Zusammenhang mit digitalen Medien vermittelt. Zielsetzung ist, sie zu befähigen, aus der eigenen Idee heraus Projekte zu entwickeln und umzusetzen. So wurden eine Podcast-Serie (22zuhören) mit mittlerweile 12 Folgen initiiert die immer am 22. des Monats veröffentlicht wird. Ebenso erstellte das 22Q Media Team Videotrailer diverser Veranstaltungen. Zum zweiten Mal gab es eine einwöchige Bustour, bei der in verschiedenen Regionen Interviews geführt und aufgezeichnet wurden, auf deren Grundlage dann eine Serie von Personenportraits von Betroffenen im Videoformat unter der Überschrift „Lebenswirklichkeiten“ erstellt wird. Auch eine Auftragsarbeit der europäischen Dachorganisation 22q-Europe wurde 2022 erstellt, nämlich ein Trailer zur Bewerbung der Teilnahme an einer länderübergreifenden Forschungsstudie.

Das Projekt Medienpädagogik ist auf mehrere Jahre angelegt und wird von Sozialpädagogen und Medienpädagogen begleitet. Ziel dieses Projektes ist es u.a. auch, ein festes Team zu etablieren, das PR und Öffentlichkeitsarbeit im Verein unterstützt.

### 3. Arbeitsgruppe Fundraising

Eine Fundraising AG wurde ins Leben gerufen, nachdem mehrere Ehrenamtliche in zahlreichen Webinaren vertiefte Fundraisingkenntnisse erworben haben. Dabei wurde deutlich, dass die Zukunft der Spendenakquise im Online-Fundraising liegt. Dazu werden neue Konzepte entwickelt, mit denen u.a. die

Sozialen Medien verstärkt zur Spendengenerierung genutzt werden sollen. Daneben werden Strategien zur Sponsorenanwerbung für Veranstaltungen entwickelt.

#### 4. Arbeitsgruppe Awareness

Über eine von der Aktion Mensch geförderte „Awareness-Kampagne“ soll das Syndrom in Fachwelt und Öffentlichkeit bekannter gemacht werden.

#### 5. Arbeitsgemeinschaft Therapie- und Rehasentrum

Für das Großprojekt Therapie- und Rehasentrum wurde zunächst ein Evaluationsprojekt vorgeschaltet. Darin wird das Konzept eines Zentrums mit medizinischen, therapeutischen und pädagogischen Leistungsangeboten sowie der Unterbringungsrahmen erarbeitet und auf seine Umsetzbarkeit hin geprüft werden. Ziel ist es, einen konkreten Businessplan zu erarbeiten. In das Evaluationsteam werden externe Experten für die unterschiedlichen relevanten Bereiche einbezogen.

#### 6. Familienkalender 2023

Zum zweiten Mal wurde ein Jahreskalender erstellt und zum Jahresende hin vermarktet. Diesmal enthielt er selbstgemalte Bilder unserer Kinder und Jugendlichen.

#### 7. Kinderbuch

Eine regionale Ansprechpartnerin und eine Mitarbeiterin der Beratungsstelle haben für den Verein ein ca. 30-seitiges Kinderbuch mit dem Titel „Ich bin viel mehr als 22Q“ konzipiert. Es soll dazu dienen, das Syndrom kindgerecht zu erklären und anhand von konkreten Beispielen zu zeigen, wie sich Menschen mit 22q11 entwickeln können, welche Schwierigkeiten sie dabei oftmals bewältigen müssen und wie lebenswert ihr Leben sein kann. Nach Fertigstellung soll das Buch Eltern, Pädagogen, Erziehern und Ärzten zur Verfügung gestellt werden.

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

Als Gründungsmitglied der noch jungen europäischen Vereinigung 22q11-Europe hat der Verein sich beim weiteren Ausbau der europäischen Homepage engagiert, an mehreren digitalen Vorstandssitzungen und an einer Wochenendklausur in Kopenhagen teilgenommen. Dabei zeigte sich wieder sehr deutlich, wie wichtig und fruchtbar die länderübergreifende Vernetzung ist. Voneinander lernen im Sinne der best practice, die Kumulation von Wissen und Erfahrungen zum Wohle der Betroffenen sowie die Entwicklung gemeinsamer Veranstaltungen und Projekte ist Kernaufgabe der europäischen Vereinigung.

Im Nachgang zu dem Ende 2021 vom deutschen Verein veranstalteten europäischen 22q11-Kongress wurden Mitschnitte und Präsentationen aufbereitet und den Mitgliedern zugänglich gemacht. Außerdem sind in der Fachwelt weitere länderübergreifende Kooperationen entstanden. Über 22q11-Europe beteiligt sich der Verein außerdem an dem internationalen Projekt „eCare-22q11“, das die Wirkung von Online-Coaching auf das Wohlbefinden und die Lebensqualität von Betroffenen sowie die Implementierungsmöglichkeiten einer solchen Maßnahme untersucht.

## **VIII. Organisation**

### 1. Vorstand

Der neue Vorstand (Vorstandswahlen im Juni 22) besteht aus 7 Mitgliedern. Erfreulicherweise konnten bei den Vorstandswahlen auch die Landesleitungen Österreich und Schweiz besetzt werden.

Die Wochenend-Vorstandsklausur im November konnte 2022 endlich wieder in Präsenz in Fulda stattfinden. Außerdem wurde die ausgefallene Vorstandsklausur des Vorjahrs im Januar 2022 digital nachgeholt. Abgesehen davon gab es in 2022 vier Telefonkonferenzen.

## 2. Bereichsleitung

Die in 2022 neu geschaffene Stelle der Bereichsleitung beschäftigt sich mit dem strategischen Aufbau einer Beratungsinfrastruktur für Patienten mit der Diagnose Duplikationssyndrom 22q11. Gleichzeitig übernimmt sie die operative Gesamtleitung.

## 2. Beratungsstelle

In der Beratungsstelle arbeiten 2 Teilzeitkräfte, die allerdings 2022 beide in Elternzeit gingen. Für die erste Stelle, die sozialpädagogische Beratungs- und Unterstützungsleistungen für Betroffene und Angehörige anbietet, wurde im direkten Anschluss eine Elternzeitvertretung gefunden. Sie steht auch für anfragende Fachleute, öffentliche Stellen und pädagogische und therapeutische Fachkräfte zur Verfügung. Diese Beratung erfolgt telefonisch, in der Beratungsstelle oder über digitale Medien. Der Beratungsbedarf steigt stetig. Viele Anfragen kamen auch von neuen Familien, die in der Folge auch dem Verein beitraten.

Bei der zweiten Stelle liegt der Schwerpunkt auf medienpädagogischen und Online-Angeboten. Durch die Coronakrise erlangte diese Stelle ganz akute Bedeutung. Neben zahlreichen Online-Formaten werden hier auch zusammen mit unserem Medienpartner filmreflex medienpädagogische Angebote (moderierter Online-Chat, YouTube-Kanal, Videocommunity, etc.) für verschiedene Zielgruppen aufgebaut. Das Ganze wird sozialpädagogisch betreut, und Jugendliche und junge Erwachsene erhalten Information und Aufklärung rund um den verantwortungsvollen Umgang mit digitalen Medien. Für diese Stelle wurde eine Elternzeitvertretung im Umfang von 20% gefunden.

## 3. Geschäftsstelle

Der Betrieb der Geschäftsstelle konnte auch im zweiten Pandemiejahr ohne wesentliche Einschränkungen aufrechterhalten werden.

## 4. Regionale Ansprechpartner

Die regionalen Ansprechpartner mussten auch 2022 ihre Wochenendklausur online abhalten. Ein zweiköpfiges Team koordiniert die Arbeit der regionalen Ansprechpartner und moderiert regelmäßige Online-Meetings.

## 5. Betreuersteam

Das Betreuersteam besteht aktuell aus ca. 28 Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen, Studenten der Sozialen Arbeit, Sozialarbeitern, Erziehern und weiteren in der sozialen Arbeit Tätigen. Sie organisieren und gestalten die Angebote der Online-Jugendarbeit. Ebenso betreut dieses Team von der Planung bis zur Durchführung alle Jugend-Präsenzveranstaltungen des Vereins zum Beispiel das Jugendcamp. Das Betreuerjahrestreffen konnte dieses Jahr wieder mit 16 Teilnehmenden in Präsenz stattfinden.

## 6. 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.

## 7. Zentrum für Seltene Erkrankungen

Das in 2021 neu etablierte Zentrum Deletionssyndrom 22q11.2 unter dem Dach des Zentrums für seltene Erkrankungen Nordbayern (ZESE) an der Universitätsklinik Würzburg konnte auch in 2022 seine Aktivitäten in Wissenschaft und Forschung mit verschiedenen Studien und Forschungsarbeiten vorantreiben. Weitere Fachbereiche konnten aufgenommen werden.

## 8. medizinische Leitlinie - AWMF

Das medizinische Institut unseres Vorstandsmitglieds Prof. Dr. Romanos an der Uniklinik Würzburg wurde mit der Erstellung einer evidenzbasierten Behandlungsleitlinie nach AWMF Standard für Deletionssyndrom / Duplikationssyndrom 22q11 beauftragt. Alle Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats, Vertreter von 12 relevanten medizinischen Fachgesellschaften konnten für die Mitarbeit an diesen Leitlinien gewonnen werden. Auch Wir sind 22Q e.V. und 22qEurope sind als assoziierte Mitglieder in der Arbeitsgruppe vertreten.

## 8. Wissenschaftlicher Beirat

Der medizinische Beirat hat sich in diesem Jahr wesentlich mit der Entwicklung der neuen AWMF Leitlinie beschäftigt. Weitere Projekte sind geplant.

Frau Dr. Franziska Radtke aus der Kinder- und Jugendpsychiatrischen Universitätsklinik Würzburg (Kompetenzzentrum psychische Gesundheit) hat zum 01.01.2022 den Sitz von Herrn Prof. Dr. Marcel Romanos übernommen.

## **IX. Fachmessen**

Normalerweise bemüht sich der Verein, auf verschiedenen Fachmessen und Jahrestagungen präsent zu sein, um die Kontakte zu den Fachgesellschaften zu pflegen und bei den Teilnehmern das Bewusstsein für die speziellen 22q11-Problematiken zu schärfen. Da 2022 noch viele dieser Veranstaltungen nur online stattfanden, bot sich diese Gelegenheit nur wenig. Besucht wurden die Messe „Inklusiva“ in Mainz und der „Skoliosetag“ in Wiesbaden.

## **X. Fortbildungen**

Mitarbeiter des Vorstands, der Beratungsstelle, der Geschäftsstelle und die Bereichsleitung nahmen an verschiedenen Fortbildungsveranstaltungen teil. Themen waren „Fundraising“, die „Selbstevaluation von Prozessen der Mitgliedergewinnung“ und die „Moderation bei Videokonferenzen“.

## **XI. Öffentlichkeitsarbeit**

Die Facebook-Seite wird regelmäßig frequentiert und stellt gerade in Pandemiezeiten ein besonders wichtiges Kommunikationsmedium dar. Über dieses zusätzliche Medium werden vor allem auch jüngere Familien erreicht. Die eigens eingerichtete Diskussionsgruppe auf Facebook nutzen die Familien zu regem Informations- und Erfahrungsaustausch im Netz.

Ebenso erfreut sich der neu eingerichtete und vom 22Q Media Team betreute Instagram Kanal einer weiter wachsenden Nachfrage. Mit Beiträgen von aktuellen Aktivitäten und Veranstaltungen des Vereins informiert das Team Öffentlichkeitsarbeit regelmäßig.

## **XII. Ausblick auf 2023**

Neben der ständigen Verbesserung und Festigung der bereits etablierten und bewährten Angebote und Aktivitäten werden die nachfolgenden Schwerpunkte die Arbeit im Jahr 2023 maßgeblich bestimmen.

### 1. Jugendarbeit

Die Konzepte der offenen Jugendarbeit werden regelmäßig auf mögliche Ausbaumöglichkeiten oder notwendigen Veränderungen hin überprüft. Hier sehen wir weiterhin Entwicklungsmöglichkeiten bei den Onlineangeboten wie auch mit Präsenzaktivitäten. Auch wenn die nachpandemischen Veränderungen im Freizeit- und Kontaktverhalten verschiedentlich geringere Aktivitäten erzeugen. Mit einem Peer – Angebot soll der Zugang zu neuen Zielgruppen auf Augenhöhe erreicht und Themen über den reinen Freizeitbereich hinaus aufgegriffen werden.

### 3. Elternworkshops

In Zusammenarbeit mit unseren Kompetenzzentren werden für verschiedene Themenbereiche wie z.B. Diagnosevermittlung oder Resilienz Elternworkshops angeboten. Die einzelnen Angebote werden in Wochenendaktivitäten eingebettet oder finden in einem mehrwöchigen Zyklus Online statt und dienen den Teilnehmern, ähnlich wie bereits das Mütterseminar, gleichzeitig als Plattform für Kontakte und gegenseitigen Austausch unter Gleichbetroffenen.

### 4. Walderlebnistage

Dieses Projekt soll erstmals die Gruppe der acht- bis zwölfjährigen Kinder ansprechen, für die es bislang noch keine speziellen Angebote gibt. Ziel ist es, einen viertägigen naturnahen Aufenthalt ohne elterliche Begleitung zu organisieren. In Oberreifenberg werden alle Teilnehmer in sog.

„Baumhauszelten“ übernachten und die überwiegende Zeit des Tages im Freien verbringen. Voraussichtlicher Start für dieses Angebot ist 2024.

#### 5. Erlebnispädagogik

Erlebnispädagogik unterstützt die Persönlichkeitsbildung, stärkt das Selbstvertrauen sowie die Resilienz – alles Faktoren, die für die Betroffenen und ihr Umfeld von enormer Bedeutung sind. Mittelfristig soll die Erlebnispädagogik fester Bestandteil des Portfolios des Vereins werden – wenn möglich, mit eigenem festem Standort. Die Angebote sollen aber auch dezentral verfügbar gemacht werden. Hierbei ist in 2023 geplant eine Mitarbeiterstelle zu schaffen die sich mit dem Aufbau von Angeboten in diesem Bereich beschäftigt.

#### 6. Fit4food

Mit „Fit 4 Food“, einem Workshop für junge Erwachsene im Alter von 16 bis 26, ist ein Koch - Mitmach – Events der besonderen Art mit Einkaufen und Ernährungstipps geplant. Ort und Zeitpunkt dieses auch Online verfügbaren Event stehen noch nicht fest.

#### 7. Leichte Sprache / einfache Sprache

Langfristig sollen alle für die Allgemeinheit zugänglichen Dokumente, Webseiten etc. barrierefrei in leichter bzw. einfacher Sprache verfasst werden, soweit dafür Förderungsmöglichkeiten bestehen. Dafür wird der Verein eine Kooperation mit Fachleuten aufbauen und aus den eigenen Reihen Prüfer für Schriften in Leichter Sprache ausbilden.

#### 8. Syndrombeschreibung Duplikation 22q11

Auf der Grundlage der mit der aktuellen 22q11 Leitlinienentwicklung recherchierten Informationen soll eine Syndrombeschreibung Duplikation (analog zur Syndrombeschreibung Deletion) erstellt werden, die dann auch an Multiplikatoren (SPZ etc.) verschickt werden kann. Das Projekt soll federführend durch Humangenetiker und Experten aus der Leitliniengruppe umgesetzt werden, denen die jeweiligen anderen Fachdisziplinen zuarbeiten.

### 9. PR intern / extern

Im Kontext neuer Name / neue Marke / CI / Homepage bedarf es auch einer neuen PR-Strategie. Es muss einerseits überlegt werden, wie und mit welchen Medien (Newsletter, Podcast etc.) man welche Zielgruppen anspricht, aber andererseits auch, welche PR-Aktivitäten umgesetzt werden können (Ideenbeispiele: Journalistenpreis „Awareness 22q“, prominente Paten). Die Entwicklung der PR- Strategie soll mit Unterstützung einer professionellen PR-Agentur erfolgen.

### 10. 22q11 Awareness Day

Verschiedene europäische Mitgliedsländer lassen am 22.11. Gebäude rot beleuchten, um auf das Syndrom aufmerksam zu machen. In den Medien wurde darüber jeweils ausführlich berichtet. Der Verein möchte sich dieser Aktion in 2023 anschließen.

Thomas Franken 1. Vorsitzender