

3. Facebook / Twitter

Die Facebook-Seite wird regelmäßig frequentiert und hat bereits über 100 Abonnenten. 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.

Im Jahr 2013 wurden u.a. die Syndrombeschreibung und das MedHeft 02.1. „Sprachstörungen“ neu erstellt:

5. Ein professionelles Onlinespendentool wurde in die Website eingebaut.

XII. Ausblick auf 2014

Neben der ständigen Verbesserung und Festigung der bereits etablierten und bewährten Angebote und Aktivitäten werden die nachfolgenden Schwerpunkte die Arbeit in 2014 maßgeblich bestimmen:

- Jahrestagung der internationalen 22q11-Vereinigung in Europa
- Familienwoche
- Künftig sollen sogenannte Familientage, wie 2013 bereits in Leipzig durchgeführt, jährlich in verschiedenen Regionen stattfinden. Als Datum soll stets der 22.11. oder das Wochenende davor gewählt werden, damit man sich den Tag möglichst gut merken kann. Diese Familientage sollen ein erster Anlaufpunkt für Familien nach Erhalt der Diagnose sein. Sie sollen zur Kontaktaufnahme dienen und Eltern mit altersspezifischen Informationen zu Frühförderung, Integration in Kitas, Pflegeversicherung etc. versorgen.
- weiterer Ausbau der Struktur der Kompetenzzentren
- Erweiterung des Seminar- und Veranstaltungsangebots um
 - ein Wochenendseminar zum Themenbereich Pädagogik/Lernen
 - einen Workshop zur Integrationsproblematik.
- Übersetzungen von KiDS-Med-Heften ins Englische, Türkische und Russische sowie der Syndrombeschreibung, die bereits in 6 Sprachen vorliegt und stark nachgefragt wird, ins Arabische.
- Erstellen eines Notfallpasses, in dem alle für einen Notfall relevanten Diagnosen und ggf. Expertenressourcen eingetragen werden.
- Ausbau und Festigung des Bereiches Fundraising zur Verbreiterung der finanziellen Basis des Vereins
- weiterführende Vernetzung mit anderen Verbänden der Selbsthilfe auf der Basis gemeinsamer thematischer Inhalte. Hieraus sollen vor allem Maßnahmen der Elternarbeit und Informationsgewinnung profitieren.

