

Tätigkeitsbericht 2015

I. Überblick

Die Unterstützung betroffener Familien stand auch dieses Jahr im Mittelpunkt der Aktivitäten des Vereins. Mit Fachvorträgen und Wochenendworkshops bis zu familienorientierten Freizeitangeboten wurden im gesamten Einzugsbereich des Vereins verschiedenartige familienzentrierte Angebote vorgehalten. Die Familien nutzen diese Veranstaltungen neben der persönlichen Information 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, Jugendlichen und jungen Heranwachsenden 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. Als positive Wirkung aus den unterschiedlichen Jugendangeboten entstehen immer mehr dauerhafte Freundschaften und Kontakte unter den Teilnehmern über die Veranstaltungen hinaus.

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 2015 weiter angestiegen. Im Einzelnen stellt sich die Situation so dar:

Mitglieder:	1529
ehrenamtlich Aktive:	20
Mitarbeiter:	1

(Stand 01/2015)



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

BAG Selbsthilfe
LAGH Bayern
ACHSE e.V.
Kindernetzwerk
Eurordis

II. Mitgliederversammlung in Homberg-Hülsa

Auf der Mitgliederversammlung am 27.3.2015 wurde der Geschäftsbericht 2014 sowie der Finanz- und Revisionsbericht einstimmig verabschiedet. Der Vorstand wurde für das Geschäftsjahr 2014 entlastet.

III. Seminare und Wochenendworkshops

1. Themenwochenende 2015

Das jährliche Themenwochenende fand in Wartaweil am Ammersee statt und war mit ca. 100 Teilnehmern aller Altersklassen gut besucht. Das Vortragsprogramm war breit angelegt, so daß möglichst viele Familien angesprochen wurden. Aktuelle Themen waren:

Übergang Schule – Beruf
Familienorientierte Reha
Die Situation von Geschwisterkindern
Diagnosevermittlung in der Familie

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

2. Familienwoche 2015

In Gummersbach fand die 5. KiDS-22q11 Familienwoche statt, die mit 56 Teilnehmern gut besucht war. Ein umfangreiches Vortrags- und Workshopprogramm wurde für Eltern als auch jugendliche Teilnehmer angeboten und rege



angenommen. In den psychosozialen Gesprächsgruppen konnten sich Teilnehmer über die persönliche Familiensituation austauschen und Erfahrungen anderer mitnehmen. Freizeit- und Kreativangebote ergänzten das Programm. Somit wurde auch der persönliche Austausch und das Knüpfen und Pflegen von Kontakten gefördert. Das ganzwöchig gestaltete Kinder- und Jugendprogramm war abwechslungsreich aufgebaut und konnte alle Kinder einbinden.

Die Veranstaltungen Heidelberger Elterntraining und Mütterseminar mussten leider wegen organisatorischer Probleme seitens der Referenten bzw. Veranstaltungsorte ausfallen.

IV. Freizeiten und überregionale Veranstaltungen

1. Jugendcamp

Das Jugendcamp stand wieder unter der Leitung des bereits bewährten und äußerst engagierten Betreuerteams aus Sozialpädagogen und Erzieherinnen. Mit 24 Teilnehmern hatte es eine sehr gute Beteiligung. Die Jugendlichen bzw. Heranwachsenden zwischen 12 und 26 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 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+

Das dritte Freizeitwochenende 18+ für junge Erwachsene mit Deletionssyndrom 22q11 fand 2015 in Hamburg statt. Die 8 Teilnehmer waren vom 14.-17.05.15 auf einem vielfältigen Programm unterwegs. 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 fünften 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 3 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 – Kiez Arendsee
- R5 – Höingshof
- R9 – Garmisch-Partenkirchen
- R10 – Cleeborn
- Schweiz – Familientreffen in Lufingen

2. Stammtische

In den meisten Regionen fanden regelmäßige Stammtische statt, die z.T. auch als Picknick, Grillfest, gemeinsamer Ausflug oder Familienfreizeittag gestaltet waren. Diese Angebote werden von vielen Familien zur Kontaktaufnahme mit anderen genutzt. Hieraus ergeben sich oftmals weiterführende Aktivitäten auf privater Basis. Zum Teil werden die Stammtischtreffen auch mit Infoveranstaltungen verbunden. So z.B. in Hilpoldstein zum Thema sozialrechtliche Hilfen.

3. Familihtag

Der Familietag für neue 22q11-Familien mit Infoveranstaltungen u.a. zu den Themen Frühförderung sowie Pflege- und Behindertenrecht wurde diesmal in Dresden, Hannover und Ulm veranstaltet. Der Familietag soll ein erster Anlaufpunkt für Familien nach Erhalt der Diagnose sein. Er soll zur Kontaktaufnahme dienen und Eltern mit altersspezifischen Informationen versorgen. Der Familietag findet jährlich am Samstag nach dem 22.11 statt.

VI. Organisation

1. Vorstand

Im Jahr 2015 gab es eine Wochenendsitzung in Baden-Baden sowie fünf Telefonkonferenzen.



2. Regionale Ansprechpartner

Die regionalen Ansprechpartner tagten 2015 in einer gemeinsamen Wochenendsitzung in Fulda. Themen waren u.a.:

- Konzeptionelle Weiterentwicklung pädagogisches Wochenende
- Organisation des Familientags in den verschiedenen Regionen
- Programm und Organisation Familienwoche 2015
- Psychosoziale Unterstützung regionaler Familienkontakte

3. Geschäftsstelle

In der Geschäftsstelle gab es im März 2015 einen weiteren Mitarbeiterwechsel. Die Übergabe der Aufgaben fand reibungslos statt. Insgesamt ist die Geschäftsstelle aktuell sehr gut organisiert. Die Beratungsanfragen zu psychosozialen und sozialrechtlichen Fragestellungen nehmen kontinuierlich zu.

4. 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 regionalen Ansprechpartner fand eine Fortbildung zum Thema systemische Elternberatung statt.

VIII. Fachmessen

Die Präsenz auf Fachmessen und Jahrestagungen ist nach wie vor ein 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 des DGPK (päd. Kardiologie)
- zwei Veranstaltungen zum Tag der seltenen Erkrankungen



IX. Öffentlichkeitsarbeit

1. Image-Film

Mit Hilfe einer professionellen Filmagentur wurde ein 30-minütiger Image-Film über den Verein erstellt, der bei verschiedensten Gelegenheiten einsetzbar ist (Website, Messen, Sponsorenwerbung etc.). Nach Umstellung der Software ist dieser jetzt auch auf unserer Homepage zu sehen.

2. Newsletter

Ein Newsletter informiert der über Aktuelles und Termine. Er wurde in 2015 viermal per eMail an Mitglieder, Interessenten und Professionelle versandt.

3. 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.

4. Druckwerke / Corporate Identity

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

XI. Ausblick auf 2016

Neben der ständigen Verbesserung und Festigung der bereits etablierten und bewährten Angebote und Aktivitäten werden die nachfolgenden Schwerpunkte die Arbeit in 2016 maßgeblich bestimmen:

1. Pflegeleitfaden

Aufgrund der Umsetzung des Pflegestärkungsgesetz wird die Begutachtung zur Pflegebedürftigkeit neu strukturiert. Eine umfassende Anpassung des Pflegeleitfadens sowie der Beratungsinformationen werden dadurch erforderlich.



2. Bundesweite Vernetzung

In verschiedenen Themengebieten werden die bestehenden Kontakte und Aktivitäten mit anderen Organisationen des Selbsthilfe weiter ausgebaut.

3. Europäische Vernetzung

Mit 22q11 Patientenorganisationen aus verschiedenen EU-Ländern wird eine übergreifende Kooperation angestrebt. Dadurch soll der Informationsaustausch und die Kommunikation gestärkt werden.

4. Fundraising

Der weitere strukturierte Ausbau des Fundraising soll vorangetrieben werden.

