

## Tätigkeitsbericht 2021

### I. Überblick

Bedingt durch die Corona-Pandemie konnte auch dieses Jahr vieles nicht ablaufen, wie ursprünglich geplant. Mehrere Veranstaltungen sowie die jährliche Mitgliederversammlung konnten erneut nicht in Präsenz stattfinden, was viele Mitgliedsfamilien sehr bedauerten. Die sozialen Kontakte über den Verein und der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen sind für sie eine wichtige Stütze in ihrer von vielfältigen Belastungen geprägten Lebenssituation. 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 eindrücklich.

Dieses Jahr musste – wie auch im letzten Jahr – 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.

Gleichzeitig musste der Verein auf mit der fortbestehenden Pandemiesituation einhergehende Belastungen für die Mitgliedsfamilien reagieren. Da die allermeisten Betroffenen im Hinblick auf Corona zu den „Hochrisikopatienten“ zählen, mussten sie und ihre Familien besonders vorsichtig sein und Kontakte auf ein absolutes Mindestmaß beschränken. Dies führte dazu, dass viele Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene ihre Schulen, Werkstätten und andere Einrichtungen zumindest zeitweise nicht besuchen konnten. Viele saßen auch in zweiten Pandemiejahr über Monate 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.

Glücklicherweise konnte das so beliebte Jugendcamp im Sommer als Präsenzveranstaltung stattfinden, was für viele der Lichtblick in diesem tristen Pandemiejahr war. Mit einem ausgefeilten Hygienekonzept konnte der Verein 30 Jugendlichen eine unbeschwerte gemeinsame Sommerwoche bescheren.

Viele der über das Jahr stattfindenden Vorträge, Workshops und Seminare für Eltern mussten wieder in Online-Formate überführt werden. Das Echo war sehr 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 sicher auch in Nach-Pandemiezeiten fortgeführt werden und das Portfolio des Vereins dauerhaft ergänzen.

Unabhängig von der Coronakrise 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.

Auch die zunehmende europäische Vernetzung über die von KiDS-22q11 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. Höhepunkt unseres bisherigen europäischen Engagements war die diesjährige Ausrichtung des dritten europäischen 22q11-Kongresses, der eigentlich in Berlin stattfinden sollte, aber dann kurzfristig in ein Onlineformat überführt werden musste.

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

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

## **II. Mitgliederentwicklung 2021**

Die Mitgliederzahl des Vereins ist im Jahr 2021 weiter angestiegen. Im Einzelnen stellt sich die Situation so dar:

Mitglieder:	2.017 Personen
ehrenamtlich Aktive	ca. 30 Personen
Mitarbeiter:	Beratungsstelle, bestehend aus zwei Teilzeitstellen zu 70% und 50%, Geschäftsstelle 60%, Buchhaltung 18%

## **III. Mitgliederversammlung 2021**

Auf der digitalen Mitgliederversammlung am 8.10.2021 wurden der Geschäftsbericht 2020 sowie der Finanz- und Revisionsbericht einstimmig verabschiedet. Der Vorstand wurde für das Geschäftsjahr 2020 entlastet.

## **IV. Seminare und Workshops**

### **1. Mütterseminare**

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. Die Nachfrage nach dem Mütterseminar ist sehr groß. Die Erfahrungen aus dem ersten Pandemiejahr hatten gezeigt, dass auch das neu entwickelte Onlineformat sehr gut angenommen wurde. So wurden in 2021 ganze zwölf Onlineterminen verteilt auf sechs Wochenenden angeboten. Im März und im September konnten darüber hinaus noch zwei Mütterseminare in Präsenz durchgeführt werden. Themen der diesjährigen Mütterseminare waren: „Mut und Intuition“, „Mutterherz und weibliche Kraft“, „Die Kunst der Gelassenheit“, „Das Wahre, Gute, Schöne“ und „Konflikte souverän lösen“.

### **2. Heidelberger Elterntraining**

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. Sowohl im Frühjahr als auch im Herbst wurde ein Elterntaining angeboten. Insgesamt zehn Familien nahmen daran teil.

### 3. Thementage

Auch für diese beliebte viertägige Veranstaltung musste pandemiebedingt wieder eine Online-Alternative angeboten werden, die den Teilnehmern zumindest informative Inhalte bot, wenn auch das gesellige Beisammensein durch nichts zu ersetzen war.

Themen der diesjährigen Online-Veranstaltung waren: Sexualbegleitung/ Sexualassistenz, Sprachentwicklung bei 22q, Ängste bei 22q in Bezug auf Covid sowie Radikalisierungsprävention.

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

### 4. Online-Themenabend für Alleinerziehende

Zum Thema „Loslassen von erwachsenen betroffenen Kindern“ wurde erstmals ein sozialpädagogisch moderiertes Angebot ausschließlich für Alleinerziehende geschaffen, das sehr gut angenommen wurde. Aus den Diskussionen ergaben sich auch vereinzelt Situationen / Anfragen die durch die Beratungsstelle behandelt werden konnten.

### 5. Online-Treff für Erwachsene

Da viele Betroffene in der Pandemiesituation besonderen Bedarf nach Austausch und sozialen Kontakten haben, wurde im Dezember ein erster Onlinetreff für Erwachsene veranstaltet.

Mit dem Erwachsenentreff bieten wir eine Plattform für betroffene Menschen jenseits der 25 – er Grenze um über persönliches und dies und das zu sprechen, auszutauschen und um Kontakte zu knüpfen und zu vertiefen.

### 6. Familienzeit

Diese neue Veranstaltung soll der Verbesserung der innerfamiliären Interaktion dienen. Bis zu vier Familien können mehrere Tage in einem ökologischen Selbstversorger-Schul-Bauernhof verbringen. Begleitet durch ein Team 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 Veranstaltung wurde dieses Jahr zum ersten Mal durchgeführt. Es nahmen vier Familien mit sehr unterschiedlichen innerfamiliären Konstellationen teil.

## 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 aus den Jugendbetreuern ein Team zusammengestellt, das Onlineangebote für diese Betroffenengruppe erarbeitete. Die Onlineformate wurden über das Jahr hin evaluiert und dem Bedarf sowie der stetig steigenden Nachfrage angepasst. Der bereits 2020 etablierte offene Jugendtreff wurde wöchentlich abgehalten und stieß weiterhin auf sehr positive Resonanz. Durchschnittlich nahmen ca. 15 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.

### 2. Online-Veranstaltungen für Geschwister

Da auch die Geschwisterkinder in der Pandemie besonderen Belastungen ausgesetzt sind, zumal sie zum Schutz des betroffenen Kindes eigene soziale Kontakte oft ebenfalls massiv beschränken müssen, wurde auch für sie ein Online-Format etabliert. Seit April gibt es einen wöchentlichen, von unserem Betreuerteam geleiteten Geschwistertreff für Kinder von neun bis zwölf Jahren, der sehr gut angenommen wird.

### 3. Gedankentelefon

Ist ein geschütztes Angebot für persönliche Gespräche / Reflexion für betroffene Jugendliche / Heranwachsende.

### 4. Geschwistertage

Das bereits für 2020 konzipierte Format der Geschwistertage konnte auch dieses Jahr pandemiebedingt nicht umgesetzt werden.

## 5. Jugendcamp

Nachdem schon im ersten Pandemiejahr das Jugendcamp auf vielfachen Wunsch hin trotz erschwelter 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 13 Betreuer des vielfach bewährten und äußerst engagierten Teams aus Sozialpädagogen/-innen und Erzieherinnen. Die Jugendlichen bzw. Heranwachsenden zwischen 12 und 22 Jahren (27 Betroffene und 3 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 unbeschwertere 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 dieses Jahr kann dies nicht hoch genug bewertet werden. Die Resonanz der Teilnehmer war ebenso positiv wie die der Eltern und Betreuer.

Mütter der jugendlichen Teilnehmer haben aus den Fotos der Jugendcamps der letzten Jahre einen Familienkalender 2022 gestaltet und den Erlös aus dem Verkauf für das nächste Jugendcamp gespendet.

## 6. Freizeitwoche Junge Erwachsene 18+

Diese spezielle erlebnispädagogische Freizeitveranstaltung für junge Erwachsene mit Deletionssyndrom 22q11 lebt wesentlich von der aktiven gemeinsamen Erkundung einer Metropole. Dies war jedoch auch dieses Jahr unter den gegebenen Abstands- und Hygieneregeln und mit Blick auf die besonderen Risiken der Teilnehmergruppe nicht verantwortungsvoll realisierbar. Die jungen Erwachsenen konnten jedoch am myTime Angebot teilnehmen (s.u.).

## 7. Teen Time

Dieses neue, viertägige Abenteuer- und Erlebnisangebot richtet sich an betroffene Jugendliche im Alter zwischen 16 und 23 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 statt. Eine Erlebniswanderung, pädagogische Spiele im Wald und eine Kletterwand bildeten den wesentlichen Teil der Veranstaltung. Chillen und Reflexion am Lagerfeuer gehörten zu den entspannenden Aktivitäten.

## 8. myTime

myTime ist ein neues viertägiges psychosoziales Programm, das einen geschützten Rahmen bietet, in dem Gemeinschaft und Vertrauen entstehen kann. In drei bis vier eintägigen Workshops zu verschiedenen Themen wie Mobbing, Beruf, Liebe, Partnerschaft und Sexualität sollen, teils in getrennten Gruppen, Wissen und Information vermittelt, aber auch Erfahrungen ausgetauscht werden. Der entspannte und vertrauensvolle Rahmen bietet bedarfsorientiert auch Möglichkeiten zu Einzelgesprächen, die individuelle Fragestellungen betreffen. Unter dem Motto: "Endlich erwachsen! Und was nun?" war die erste Veranstaltung von myTime mit 13 Teilnehmenden ein voller Erfolg.

## **VI. Internationale Veranstaltung: Kongress 22q11 Europe**

Das größte Projekt im Jahr 2021 war die Ausrichtung des dritten Kongresses von 22q11 Europe, der eigentlich am 19.-21.11. in Berlin stattfinden sollte. Renommierte FachwissenschaftlerInnen und ÄrztInnen aus Deutschland, Europa und den USA sollten dort ihr Wissen und ihre Expertise über das Deletionssyndrom mit Fachleuten und Familien teilen. Erwartet wurden mehrere hundert Teilnehmer. Neben einem vielfältigen Vortragsprogramm sollte es sowohl für Fachleute wie auch für Familien reichlich Raum zu Begegnung und Austausch geben. Wegen der sich im November rapide zuspitzenden Pandemiesituation musste die Veranstaltung eine Woche vorher abgesagt und sehr kurzfristig ein alternatives zweitägiges Onlineprogramm organisiert werden.

Die Kongresssprache war Englisch, es gab deutsche, französische und polnische Simultanübersetzungen. An dem Online-Kongress nahmen 229 Teilnehmer aus insgesamt 14 Ländern teil.

Das Programm enthielt neben zahlreichen Kurzpräsentationen Vorträge und Workshops zu folgenden Themen:

- Medizinische, sprachtherapeutische und audiologische Aspekte des Spracherwerbs und der Sprechfähigkeit (Prof. Robert Sader und Prof. Christiane Hey)
- Workshop interprofessionelle Zusammenarbeit (Prof. Sader und Dr. Ulrike Wohlleben)
- Neue Entwicklungen zum DS 22q11 (Prof. Beata Nowakowska und Dr. Corrado Sandini)
- Aspekte von Schule und Lernen (Prof. Dr. Ann Swillen, Dr. Eduard Moss)
- Workshop: Diskussion von Schul- und Lernprobleme (Swillen, Moss)

- Workshop: Fragerunde zu allgemeinen und entwicklungsbezogenen Themen im Zusammenhang mit DS 22q11 (Prof. Donna McDonald-McGinn)
- Workshop: Aufmerksame Eltern- Stressbewältigung für Eltern und Kind mit DS 22q11 (Sasja Duijff, PhD)
- Orthopädische Versorgung bei DS 22q11 (Prof. Ralf Stücker)
- „Was wissen wir über die Prävention psychischer Erkrankungen und wie ist dieses Wissen anwendbar auf DS 22q11?“ (Prof. Marcel Romanos)
- Workshop: Fragen und Antworten zur Behandlung von psychiatrischen Problemen bei Kindern und Jugendlichen mit DS 22q11 (Prof. Romanos und Dr. Franziska Radtke)
- Workshop: Fragen und Antworten zur Behandlung von psychiatrischen Problemen bei Erwachsenen mit DS 22q11 (Prof. Therese van Amelsvoort, Prof. Stephan Eliez)
- Altern mit dem DS 22q11 (Prof. Therese van Amelsvoort und Dr. Erik Boot)
- Workshop: Leben als Erwachsener mit DS 22q11 (Prof. van Amelsvoort, Daniella Krijger)
- Workshop: Fragen und Antworten zur Behandlung von medizinischen Problemen bei Erwachsenen mit DS 22q11 (Dr. Erik Boot)

Der Kongress stieß trotz der widrigen Bedingungen auf viel positives Echo und unser Verein erhielt als Veranstalter großes Lob für die schnelle und gelungene Umgestaltung in ein entsprechendes Onlineformat.

## **VII. Regionale Veranstaltungen**

Die normalerweise über das gesamte Jahr verteilt stattfindenden unterschiedlichen regionalen Veranstaltungen konnten auch im zweiten Jahr der Pandemie nur sehr beschränkt stattfinden. In allen Regionen wurden aber stattdessen digitale Stammtische oder Infoveranstaltungen organisiert. Im September und Oktober konnten in zwei Regionen die beliebten Freizeitwochenenden und in weiteren zwei Regionen Stammtische in Präsenz stattfinden.

Die Online-Stammtische waren aufgrund des niederschweligen Zugangs so stark nachgefragt, dass manche Regionen regelmäßige Online-Treffen über das Jahr hinweg etabliert haben und diese auch nach der Pandemie als Ergänzung zu Präsenz-Stammtischen beibehalten wollen.

Aus einer Region kam das Angebot regelmäßiger Online-Bewegungsstunden für Kinder ab fünf Jahren, das begeistert angenommen wurde.



## **VIII. Strategische Projekte 2021**

### 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 konzipiert und aufgebaut. Die technische Umsetzung konnte bereits 2020 abgeschlossen werden. Im nächsten Schritt wurde das vorhandene Wissensangebot redaktionell überarbeitet und in das neue Konzept überführt.

### 2. Medienpädagogik

Mit dem im Juli 2020 gestarteten Projekt Medienpädagogik werden vom 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 bereits Podcasts und Videos erstellt. Im Oktober gab es eine einwöchige Bustour, bei der Interviews geführt und aufgezeichnet wurden, auf deren Grundlage dann eine Serie von Personenportraits von Betroffenen im Videoformat unter der Überschrift „Lebenslinien“ erstellt werden. Das Projekt Medienpädagogik ist auf mehrere Jahre angelegt und wird von Sozialpädagogen und Medienpädagogen begleitet.

### 3. Arbeitsgruppe Transparenz

Um in dem stetig wachsenden Verein die Strukturen für den Informationsfluss zu verbessern und mehr Transparenz und Mitsprachemöglichkeit zu schaffen, wurde eine Arbeitsgruppe Transparenz ins Leben gerufen. Diese setzte sich aus insgesamt elf Mitgliedern aus Vorstandschaft, Exekutivausschuss, Geschäftsstelle, regionalen Ansprechpartnern und Mitgliedern zusammen. Die Arbeitsgruppe hat im Juni ihren Abschlussbericht vorgelegt und darin u.a. die Einsetzung einer „Themenspeicher-AG“ vorgeschlagen, die 2022 ihre Arbeit aufnehmen soll.

### 4. Fundraising-Konzept

In zahlreichen Webinaren haben mehrere Ehrenamtliche vertiefte Fundraisingkenntnisse erworben. Dabei wurde deutlich, dass die Zukunft der Spendenakquise im Online-Fundraising liegt. Dazu wurden neue Konzepte entwickelt, mit denen über verschiedene Anlasskampagnen unser Spendentool Altruja beworben und die Sozialen Medien verstärkt zur Spendengenerierung genutzt werden sollen. Ein integriertes Onlinespendentool, das Besucher

unserer Webseiten zu Unterstützern machen soll, ist derzeit in Arbeit. Daneben werden Strategien zur Sponsorenanwerbung für Veranstaltungen entwickelt.

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

Als Gründungsmitglied der noch jungen europäischen Vereinigung 22q11-Europe hat der Verein sich beim weiteren Ausbau der europäischen Homepage engagiert und an mehreren digitalen Boardmeetings und an einer Wochenendklausur in Genf 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. Der dieses Jahr von Deutschland veranstaltete europäische 22q-Kongress war ein wichtiger Baustein im Sinne dieser Zielsetzungen.

### **IX. Organisation**

#### 1. Vorstand

Die Wochenends-Vorstandsklausur in Fulda im November musste dieses Jahr erneut abgesagt werden und wurde im Januar 2022 digital nachgeholt. Außerdem gab es in 2021 vier Telefonkonferenzen.

#### 2. Exekutivausschuss

Der aus zwei Personen bestehende Exekutivausschuss steuert das operative Geschäft des Vereins. In wöchentlichen Telefonkonferenzen sowie regelmäßigen Teammeetings werden Mitarbeiter sowie Honorar- und Betreuungskräfte gebrieft und aktuelle Projekte besprochen.

Der Exekutivausschuss nimmt beratend an den Vorstandssitzungen teil.

#### 3. Beratungsstelle

Zum weiteren Ausbau unserer sozialpädagogischen Angebote, wurde 2020 eine mit zwei Teilzeitstellen ausgestattete Beratungsstelle aufgebaut.

Die erste Stelle bietet sozialpädagogische Beratungs- und Unterstützungsleistungen für Betroffene und Angehörige an. Sie steht auch für anfragende Fachleute, öffentliche Stellen und pädagogische und therapeutische Fachkräfte zur Verfügung. Diese Beratung erfolgte

coronabedingt primär telefonisch oder über digitale Medien. Der Beratungsbedarf ist über das Jahr hinweg stark angestiegen. Viele Anfragen kamen 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 (siehe unter Punkt VII) werden hier auch zusammen mit unserem Medienpartner filmreflex medienpädagogische Angebote (moderierter Online-Chat, YouTube-Kanal, Videocommunity, etc.) für verschiedene Zielgruppen aufgebaut (siehe auch unten V). Das Ganze wird sozialpädagogisch betreut, und Jugendliche und junge Erwachsene erhalten Information und Aufklärung rund um den verantwortungsvollen Umgang mit digitalen Medien.

#### 4. Geschäftsstelle

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

#### 5. Regionale Ansprechpartner

Auch die regionalen Ansprechpartner mussten dieses Jahr ihre Wochenendklausur am 20. und 21.2. online abhalten. Seit diesem Jahr gibt es ein zweiköpfiges Team, das die Arbeit der regionalen Ansprechpartner koordiniert und regelmäßige Online-Meetings moderiert.

#### 6. Betreuerteam

Das Betreuerteam besteht aktuell aus ca. 25 Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen, Studenten der Sozialen Arbeit, Sozialarbeitern, Erziehern und weiteren in der sozialen Arbeit Tätigen. In diesem Pandemiejahr waren mehrere der Betreuer in die Online-Jugendarbeit involviert und natürlich in die Durchführung des Jugendcamps und der weiteren Jugend-Präsenzveranstaltungen inklusive Vor- und Nachbereitung.

#### 7. 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.

## 8. Wissenschaftlicher Beirat

Mehrere Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats haben am europäischen 22q-Kongress vorgetragen und sich weiter international vernetzt.

## **X. 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 2021 praktisch alle diese Veranstaltungen nur online stattfanden, bot sich diese Gelegenheit nicht.

## **XI. Fortbildungen**

Mitarbeiter der Beratungsstelle und des Betreuerteams nahmen an verschiedenen Fortbildungsveranstaltungen teil. Themen waren das Bundesteilhabegesetz, Hilfen für Kinder mit Behinderungen und eine Schulung zur Sexualpädagogik.

## **XII. 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.

## **XIII. Ausblick auf 2022**

Neben der ständigen Verbesserung und Festigung der bereits etablierten und bewährten Angebote und Aktivitäten werden die nachfolgenden Schwerpunkte die Arbeit im Jahr 2022 maßgeblich bestimmen. Aufgrund der aktuellen Pandemie-Entwicklung werden Präsenzveranstaltungen erst wieder ab Mai geplant.

### 1. Europäischer Jugendaustausch

Ein europäischer Jugendaustausch war ursprünglich als Pilotprojekt parallel zum Kongress geplant. Angesichts der weiterhin unsicheren Corona-Lage soll dieser Austausch auf 2023 verschoben, aber noch in 2022 geplant werden.

## 2. Jugendarbeit digital

Die Online-Konzepte der offenen Jugendarbeit sollen weiter ausgebaut und ein Arbeitshandbuch erstellt werden, mit dem sich weitere Betreuer leicht einarbeiten können.

## 3. Medienpädagogische Angebote

Hier sind weitere Projekte geplant, wie etwa ein Workshop zu technischen Themen, der Aufbau einer Podcast Serie und die Erstellung von Videotrailern. Ziel dieses Projektes ist es, ein festes Team zu etablieren, das PR und Öffentlichkeitsarbeit im Verein unterstützt.

## 4. Geschwisterarbeit

Hier soll es einen „Supporting Sibblings“-Kurs mit mehreren Terminen geben.

## 5. Elternworkshops

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

## 7. Walderlebnistage

Dieses Projekt soll erstmals die Gruppe der acht- bis zwölfjährigen Kinder adressieren, 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.

## 8. 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 festen Standort. Die Angebote sollen aber auch dezentral verfügbar gemacht werden.

## 9. 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.

## 10. 22q-Ratgeber

Um betroffenen Familien einen Überblick über ihre Rechte und Ansprüche zu verschaffen und ihnen durch den diesbezüglichen Regelungsdschungel zu helfen, soll ein 22q-spezifischer Ratgeber erstellt werden. Er soll u. a. Basisinformationen aus Medizin und Therapie, Reha, SPZ/MZEB, Kita/ Schule, SB-Recht, Teilhabe, Pflege- und Krankenversicherung, Rentenversicherung, Arbeitsförderung beinhalten. Dieser Ratgeber sollte so gestaltet sein, dass er problemlos erweitert und aktualisiert werden kann.

## 11. Syndrombeschreibung Duplikation 22q11

Nachdem die neue Satzung auch die Aufnahme und Betreuung von Betroffenen mit der Duplikation 22q11 ermöglicht, soll eine Syndrombeschreibung Duplikation (analog zur Syndrombeschreibung Deletion) erstellt werden, die dann auch an Multiplikatoren (SPZ etc.) verschickt werden kann. Das Projekt sollte federführend in der Hand eines Humangenetikers liegen, dem die jeweiligen anderen Fachdisziplinen zuarbeiten.

## 12. 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.

## 13. 22q-App

Es ist angedacht, eine eigene Smartphone-App zu entwickeln. Mögliche Zielsetzungen sind:

- direkte Kommunikation mit den Familien
- Informationsverbreitung
- Speichermedium z.B. für med. Notfalldaten
- einfache Chatfunktionen (z.B. im Vorfeld von Veranstaltungen)

#### 14. Beratung / Info Sprache

Mit dem Kompetenzzentrum Sprache, den Angeboten zum Heidelberger Elterntraining und den Reha-Möglichkeiten in der Klinik Werscherberg bestehen verschiedene Möglichkeiten, auf medizinischer wie therapeutischer Basis Unterstützungsangebote wahrzunehmen. Jedoch erreichen diese Angebote bei weitem nicht alle betroffenen Kinder. Da aber nahezu alle betroffenen Kinder eine Sprachstörung haben, soll ein Konzept erarbeitet werden, das wohnortnahe Unterstützung und Förderung ermöglicht und damit für alle erreichbar ist. Dieses kann z. B. Workshops und Fortbildungen für Logopäden, Expertensprechstunden oder auch Aufklärungskampagnen in der Fläche beinhalten. Ein Team bestehend aus Prof. Sader, Frau Buschmann und Frau Neumann wird diese Konzepte ausarbeiten. Einer Projektförderung bedarf es in diesem Fall nicht, da die Fortbildungen für Fachkräfte vom Verein kostenpflichtig angeboten werden sollen (, wobei Fortbildungspunkte und -zertifikate erworben werden können). Der Verein plant hier erstmals den Schritt, selbst „erwerbstätig“ zu werden. Die Fortbildungen können als Präsenzveranstaltungen oder Onlineformate angeboten werden.

#### 15. Jugendvertreter

Aus dem Kreis der Jugendlichen und jungen Erwachsenen wurde der Wunsch nach aktiver Beteiligung an den Vereinsentscheidungen geäußert. Dies wird vom Verein ausdrücklich begrüßt. Die Beteiligung der betroffenen jungen Menschen trägt dem Selbsthilfegedanken Rechnung und stärkt das Selbstvertrauen der Jugendlichen, mit ihren Anliegen gehört und ernst genommen zu werden. Bei der Einbeziehung der Betroffenen muss jedoch darauf geachtet werden, dass Aufgaben- und Verantwortungsübertragungen nicht zu Überforderung und ungesundem Stress führen. Deshalb soll hier sehr behutsam vorgegangen werden. Der Prozess soll ohne Eile und ergebnisoffen angeschoben werden.

#### 16. Therapie- und Rehasentrum

Das Projekt Therapie- und Rehasentrum soll langsam Gestalt annehmen. In einem ersten Schritt ist ein Evaluationsprojekt geplant. Darin soll 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 sollen externe Experten für die unterschiedlichen relevanten Bereiche einbezogen werden.

### 17. 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. Eine Teilnahme war in diesem Jahr wegen der Vorbereitung des europäischen Kongresses nicht möglich. Der Verein möchte sich dieser Aktion aber in 2022 anschließen.

Thomas Franken 1. Vorsitzender