

# Neuer Beratungsdienst für Familien mit Fragilem-X Syndrom

Die „Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.“ ist ein Selbsthilfverband mit inzwischen über 450 Mitgliedsfamilien aus ganz Deutschland, der sich seit seiner Gründung im Jahre 1993 für die Belange von Menschen mit Fragilem-X Syndrom – der häufigsten erblichen Form geistiger Behinderung und Lernbehinderung – einsetzt. Schwerpunkt ist die Unterstützung und Beratung von Betroffenen und ihrer Familien vor Ort, das Sammeln und die Verbreitung von Informationen auf Seminaren, Familientreffen und Fachkongressen sowie eine breitgefächerte politische Arbeit und Öffentlichkeitsarbeit. Darüber hinaus ist die Interessengemeinschaft national und international in Europa und den USA durch ihre Mitarbeit in den Fachverbänden und -organisationen vernetzt.

Fragiles-X Syndrom ist die häufigste erbliche Form geistiger Behinderung. In Deutschland sind etwa 25.000 Menschen vom Fragilen-X Syndrom betroffen. Das Spektrum von Fragilem-X reicht von leichter Lernbehinderung bis zu schwerer geistiger Behinderung. Durch die starken Verhal-



tensauffälligkeiten, die zumindest bei männlichen Betroffenen zu meist mittleren bis schwerwiegenden geistigen Beeinträchtigungen führen, wird die volle Teilhabe in allen gesellschaftlichen Bereichen häufig erschwert.

Seit kurzem bietet die Interessengemeinschaft eine neue Service-Leistung. In Deutschland gab es bislang keine Anlaufstelle für Menschen mit Fragilem-X Syndrom. Ein neuer von der Aktion Mensch geförderter Beratungsdienst behebt seit Beginn des Jahres diesen Mangel. Das neue Beratungsangebot richtet sich an die Betroffenen selbst, an Familienmitglieder, rechtliche

Betreuer, Mitarbeiter und Leiter von Einrichtungen für Wohnen und Arbeiten, Pädagogen und Erzieher sowie Mediziner und Therapeuten. Wesentliches Ziel ist es, mit einem ganzheitlichen Ansatz die Teilhabechancen von Menschen mit Fragilem-X Syndrom deutlich zu verbessern. Die kostenlose und vertrauliche Beratung ist persönlich, telefonisch oder per E-Mail möglich. Darüber hinaus sind die Mitarbeiterinnen des Beratungsdienstes in Foren und sozialen Netzwerken beratend aktiv. Die Beratung umfasst die Bereiche Diagnosestellung, Diagnoseverarbeitung, Frühförderung und Therapiemöglichkeiten, Pflege, Unterstützung bei behördlichen Angelegenheiten sowie sozialrechtlichen Fragen, Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten, Kindergarten, Schule, Beruf, Wohnen, Arbeit sowie Absicherung im Alter. **KMS**

Weitere Infos unter [www.fraX.de](http://www.fraX.de) oder direkt bei Gesa Borek (für männlich Betroffene, Tel. 040/788 91 441, [gesa.borek@fraX.de](mailto:gesa.borek@fraX.de)) und Antje Rode (für weiblich Betroffene, Tel. 0551/38485999, [antje.ode@fraX.de](mailto:antje.ode@fraX.de)).