

# Tätigkeitsbericht 2020

# Inhalt

Einleitung.....	3
Digitalisierung .....	3
Beratungsdienst für Familien mit Fragilem-X .....	4
Veranstaltungen.....	5
Mitgliederzuwachs .....	8
Vorstand .....	8
Internationale Kooperationen .....	8
Informationsmaterialien.....	8
Wissenschaftlicher Beirat .....	8
Kooperationen mit Dachverbänden .....	9
Planungen für 2021 .....	9
Danksagungen .....	11

# Einleitung

Das Jahr 2020 war für die Interessengemeinschaft wie wohl für die allermeisten Selbsthilfeverbände eine besondere Herausforderung. Unsere Stärke war es seit jeher, Menschen zusammenzubringen. Und genau diese Stärke wurde uns durch Covid-19 genommen. Das Jahr 2020 hätte das intensivste der Vereinsgeschichte werden sollen. Noch nie hatten wir – insbesondere in einem Jahr, in dem auch unser großer Fragiles-X Kongress hätte stattfinden sollen – eine solche Fülle an Angeboten vorbereitet. Dieser Tätigkeitsbericht wird daher etwas ungewöhnlich ausfallen. Planungen für verschobene Angebote werden gelistet, von denen dann hoffentlich am Ende des Jahres vollständig berichtet werden kann. Aber der Verein hat nicht geruht, vieles passierte »digital«. Wir haben uns an die Gegebenheiten angepasst, an vielen Aktivitäten von Dachverbänden und anderer Gruppen teilgenommen. Für eine unserer wichtigsten Säulen der Vereinsarbeit, den Beratungsdienst für Familien mit Fragilem-X, war das Jahr zumindest in »technischer Hinsicht« nicht sehr außergewöhnlich, da ohnehin schon immer ein Großteil der Beratung über die Heimbüros mit entsprechender Kommunikation über digitale Kanäle stattfand. Allerdings bedeutete das Jahr vor allem auch für den Beratungsdienst eine außerordentlich herausfordernde Situation, über die im Folgenden ausführlicher berichtet wird.

## Digitalisierung

Noch bevor die Pandemie »durchstartete«, hatten wir beabsichtigt, unsere digitalen Möglichkeiten zu verbessern, Bestehendes zu optimieren und neue Kanäle und Wege zur Kommunikation nach innen und außen zu verwenden.

Im Rahmen eines vom Bundesverband der AOK geförderten Projekts begannen wir während eines ersten Treffens Anfang 2020 diverse digitale Teilbereiche zu überarbeiten oder auch neu für die Vereinsarbeit in Betracht zu ziehen.

Die äußerlich zwar immer noch gute und oft gelobte Website des Vereins hat strukturellen Überarbeitungsbedarf. Die vorhandenen Inhalte sind gut, aber nach wie vor noch nicht vollständig. Vor allem aber sind Informationen oft nicht unmittelbar auffindbar, insbesondere eine Überarbeitung des strukturellen Aufbaus ist daher notwendig. Um diejenigen Bereiche zu identifizieren, die am notwendigsten und häufigsten abgefragt werden, wurde ein »Design Thinking«-Prozess geplant, der nach Befragung unserer Hauptzielgruppen schließlich zu einer Neuordnung der Information auf der Website führen soll.

Die vereinsinterne Kommunikation, die bislang über Email und Messenger geschah, bedarf aufgrund der immer weiter wachsenden Tätigkeiten einer Verbesserung. Nacharbeitung und Verlaufskontrolle von Projekten/Aufgaben sind über die bisherigen Medien nicht gut umsetzbar. Hierzu wurden verschiedene Apps/Programme getestet. Eine gute Auswahl ist erstaunlicherweise nicht trivial. Einerseits muss die Verbindung zu anderen Kommunikations- und Speichermedien gewährleistet sein, andererseits auch die Akzeptanz und entsprechende Nutzung erreicht werden, was insbesondere eine intuitive Benutzerführung erfordert, die nicht immer gegeben ist.

Ein digitaler Kalender wurde eingeführt und hat sich inzwischen bewährt.

Zwei Cloud-Lösungen zur dezentralen Speicherung wurden in die nähere Auswahl gezogen. Ein wichtiger Aspekt war dabei die Möglichkeit der gleichzeitigen Bearbeitung von Dokumenten. Eine Vorauswahl unter Beachtung insbesondere von Datenschutzaspekten wurde implementiert und wird nun zunächst verwendet. Leider stellen auch heute noch betriebssystemabhängige Einschränkungen oder auch Softwareversions-Abhängigkeiten eine Hürde dar.

Das zweite geplante Treffen im Rahmen des geförderten Projekts konnte aufgrund von Covid-19 in 2020 nicht mehr stattfinden und ist nun für den Herbst 2021 geplant.

Inzwischen finden im Abstand weniger Wochen Online-Treffen des Vorstands und der Mitarbeiterinnen sowie verschiedener Arbeitsgruppen statt. Auch hierzu wurden verschiedene Meeting-Anbieter getestet und schließlich ein Abonnement erworben.

Insgesamt ist die Digitalisierung des Vereins — teilweise auch gezwungenermaßen — deutlich vorangeschritten. Die »Versorgung« der Mitglieder mit Online-Angeboten ist nicht in dem Maße erfolgt wie es teilweise möglich gewesen wäre. Es erschien fraglich, ob eine Verlagerung von Veranstaltungen wie etwa das Seminar für Familien mit neuer Diagnose oder der Familienkongress auf eine virtuelle Ebene sinnvoll ist, da der persönliche Kontakt hier eine wesentliche, nicht virtuell ersetzbare Rolle spielt. Dies wird in 2021 bei unveränderter Lage neu zu bewerten sein.

## Beratungsdienst für Familien mit Fragilem-X

Der Beratungsdienst war im Jahr 2020 durchgängig mit zwei hauptamtlichen Teilzeitmitarbeiterinnen tätig. Covid-19 hatte große Auswirkungen auf die Arbeitsbelastung der Mitarbeiterinnen. Die Einschränkungen und Veränderungen im öffentlichen und privaten Leben brachten zahlreiche Herausforderungen in das Leben der Menschen mit Fragilem-X Syndrom oder den Begleiterkrankungen, sowie ihren Angehörigen, Pflege- und Betreuungspersonen.

Das Beratungsteam verzeichnete eine deutliche Steigerung der Nachfrage nach Unterstützung. Da bereits vor der Pandemie überwiegend kontaktarme Zugangswege genutzt wurden, gab es keine Veränderungen bezüglich der Erreichbarkeit. Die Beraterinnen wurden per Mail, telefonisch, über Messengerdienste oder über die Fragefunktion der Homepage kontaktiert. Die Erfahrung des Beratungsdienstes in der Vergangenheit zeigte, dass meist ein längerer Weg des Aufbaus von Vertrauen über den schriftlichen Weg benötigt wird, bevor die Familien den Schritt zum persönlicheren Kontakt per Telefon zu gehen vermögen. Im Jahr 2020 verkürzte sich diese Phase spürbar. Es war eine Steigerung der telefonischen Anfragen insgesamt zu verzeichnen und auch die Erstanfragen per Telefon stiegen an. Dies verdeutlicht die Dringlichkeit der benötigten Hilfe der Anfragenden. Im Gegensatz zu vielen anderen Beratungsstellen im Hilfesystem, die im Lockdown geschlossen wurden oder die nicht auf kontaktarme Beratung umstellten, war das Beratungsteam uneingeschränkt erreichbar.

Das Spektrum der Anfragen gestaltete sich ebenso breitgefächert wie in den Vorjahren. Zahlreiche Angehörige suchten Unterstützung bei der Beantragung und Durchsetzung von Leistungen sowie Hilfe zu möglichen Förder- und Therapiemöglichkeiten. Der Umgang mit und die Vermeidung von herausforderndem Verhalten stellten eine Vielzahl von Gesuchen dar. Die Situationen der Anfragenden gestalteten sich als sehr heterogen, alle Altersgruppen und Lebensbereiche waren vertreten.

Erneut wuchs der Wunsch nach Fortbildungen für Mitarbeiter und aufsuchende Beratung seitens der Institutionen, die Menschen mit Fragilem-X Syndrom betreuen, bilden oder beschäftigen. Aufgrund der weiter fortschreitenden Vernetzung des Beratungsdienstes mit sozialen Trägern, medizinischen Einrichtungen sowie Behörden und der damit verbundenen Steigerung des Bekanntheitsgrades erhöht sich die Zahl dieser Anfragen stetig. Sobald es die Lockerungen der Kontaktbeschränkungen zuließen, wurde vor allem im Sommer und Frühherbst dem Wunsch nach Inhouse-Schulungen nachgegangen.

Die pandemische Lage im Jahr 2020 forderte ein Höchstmaß an Hilfeleistungen und beratender Begleitung durch die Beraterinnen. Die Schließung von Kindergärten und Schulen, die Reduktion der Besuchsmöglichkeiten in Wohneinrichtungen im Frühjahr und die Wiedereingliederung der Betroffenen im Herbst des Jahres brachte vor allem Angehörige, aber auch Betreuer, Lehrkräfte und Erzieher an die Grenze der Belastbarkeit. Das hohe Ausmaß an sofort nötiger Hilfe für Familien in tiefer Krise durch die plötzlich und neu entstandenen Strukturen sowie die Veränderung des gewohnten Umfeldes zeigte sich deutlich.

Coronabedingt fand ein Wegfall bzw. eine Verschiebung der Präsenzveranstaltungen in das Jahr 2021 statt. Hierbei sind das Seminar für Familien mit neuer Diagnose sowie das Seminar zum Umgang mit herausforderndem Verhalten zu nennen. Die Beraterinnen begleiteten engmaschig diejenigen, die für diese Seminare angemeldet waren und vermittelten den Familien die Inhalte der Veranstaltungen einzeln. Hierbei kam vermehrt die Nutzung virtueller Konferenzplattformen zum Einsatz.

Fragen zu den Begleiterkrankungen FXTAS und FXPOI und der mit der Prämutation möglicherweise verbundenen Disposition für neuropsychiatrische und muskuläre Erkrankungen erreichten die Beraterinnen erneut vermehrt. Die Aufklärung über präventive Gesundheitsorge sowie psychosoziale Beratung trugen diesen Anfragen Rechnung.

Weiterhin heben sich einzelne Anfragen durch ihre Komplexität und Dramatik hervor. Familien mit unzureichender Fähigkeit, Ressourcen abzurufen, multiple Hemmnisse und tiefgreifende soziale sowie psychische Problemlagen prägen das Bild, das sich den Beraterinnen in diesen Fällen offenbart. Es fordert von den Beraterinnen ein hohes Maß an Empathie, pädagogischem Fachwissen und sozialrechtlichen Kenntnissen, diesen Anliegen adäquat gerecht zu werden und die nötige Unterstützungsleistung zu erbringen.

Das Jahr 2020 war das nunmehr zweite von drei Jahren, in denen die gemeinnützige Lipoid-Stiftung, die schon von Beginn an den Beratungsdienst förderte, die Förderung nach Auslaufen der Starthilfe von Aktion Mensch vollständig übernommen hat. Wir sind außerordentlich dankbar für diese Unterstützung, die uns die Möglichkeit gibt, eine so relevante Arbeit und die damit verbundene Hilfe fortführen zu können.

Unterstützt wurde das hauptamtliche Beratungsangebot durch die ehrenamtlich durchgeführte Beratung zur Unterstützten Kommunikation durch das Vorstandsmitglied Tanja Müller.

## Veranstaltungen

Im Berichtsjahr nahmen Vertreter der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. unter anderem an folgenden Veranstaltungen für unseren Verein teil. In **Fettschrift** gelistete Veranstaltungen bezeichnen solche, die vom Verein selbst angeboten wurden oder geplant waren:

Veranstaltung/Vorhaben	(Ursprünglicher) Termin	Status	Nachholtermin geplant
<b>Digitalisierungsprojekt, Teil I</b>	10.01. – 12.01.2020	fand in Berlin statt	–
<i>ACHSE Seminar „Online-Umfragen“</i> Teilnehmerinnen: Anika Schlaud und Frauke Wentland	25.01.2020	fand in Berlin statt	–
<i>„Zukunftsdialog: 70 Jahre Müttergenesungswerk – zwischen Tradition und Vision“</i> Teilnehmerin: Gesa Borek	18.02.2020	fand in Berlin statt	–
<b>Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung</b> Vortrag Curriculum der Hamburger Ärztekammer: Gesa Borek	22.02.2020	fand in Hamburg statt	–

5. Rare Disease Symposium der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung Vortrag: Jörg Richstein	27.02. – 28.02.2020	fand in Berlin statt	–
<b>Leben lernen mit der Diagnose Fragiles-X Syndrom</b> Seminarleitung: Gesa Borek	04.04. – 05.04.2020	abgesagt	2021
ACHSE Zoom-Meeting „ACHSE in Zeiten der Corona-Krise“ Teilnehmerin: Anika Schlaud	08.04.2020	online	–
<b>Ältere Erwachsene mit Fragilem-X Syndrom – Herausforderungen und Chancen</b> Seminarleitung: Elke Offenhäuser	25.04. – 26.04.2020	abgesagt	2021
ACHSE Zoom-Meeting „Rückkehr zur Schule und Arbeit - Fragen und Probleme“ Teilnehmerinnen: Anika Schlaud und Gesa Borek	30.04.2020	online	–
BVKM: „Sozialpolitischer Fachtag“ Teilnehmerin: Gesa Borek	07.05.2020	online	–
ACHSE Zoom-Meeting „Arbeit / Schule und Corona“ Teilnehmerin: Anika Schlaud	07.05.2020	online	–
BAG Digitales Seminar: „My Convento“ Teilnehmerin: Anika Schlaud	25.05.2020	online	–
Fortbildung der Lebenshilfe: „Train-The-e-Trainer“ Teilnehmerin: Gesa Borek	Mehrtägiger Kurs im Juni 2020	online	–
ACHSE Zoom-Meeting „Selbsthilfeförderung / Transparenz“ Teilnehmer: Anika Schlaud und Antje Beckert	09.06.2020	online	–
<b>FraX-Camping 2020</b> Leitung: Karen Hase-Fiebich	18.06. – 21.06.2020	abgesagt	10.06. – 13.06.2021
<b>Lautsprachunterstützende Gebärden in der Anwendung bei Menschen mit Fragilem-X Syndrom</b> Seminarleitung: Tanja Müller	04.07.2020	abgesagt	2021

<b>Herausforderndes Verhalten bei Fragilem-X verstehen und vermeiden</b> Seminarleitung: Tanja Schilling	31.07. – 02.08.2020	abgesagt	23.07. – 25.07.2021
BAG Digitales Seminar: „Digitale Mitgliederversammlung“ Teilnehmerinnen: Anika Schlaud und Antje Beckert	10.09.2020	online	–
Haus des Stiftens: Seminar „Virtuelle Teams“ Teilnehmerin: Anika Schlaud	17.09.2020	online	–
<b>Fragiles-X Kongress</b>	18.09. – 20.09.2020	abgesagt	1.-3.10.2021
Fachtag: „Die neue Eingliederungshilfe – Selbstbestimmtes Leben für alle Menschen mit Behinderung“ Teilnehmerin: Gesa Borek	19.09.2020	fand in Berlin statt	–
<b>Mitgliederversammlung</b>	20.09.2020	online	–
Haus des Stiftens: Seminar „Kommunikation“ Teilnehmerin: Anika Schlaud	22.09.2020	online	–
Haus des Stiftens: Seminar „Freiwilligen Generierung“ Teilnehmerin: Anika Schlaud	01.10.2020	online	–
Haus des Stiftens: Seminar „Erb-schaftsmarketing“ Teilnehmerin: Anika Schlaud	02.10.2020	online	–
ACHSE Fachtagung und Mitgliederversammlung Teilnehmer: A. Schlaud+A. Beckert	06.11. – 07.11.2020	online	–
10th Meeting of the European Fragile X Network (EFXN), Wrocław/Polen	6.-8.11.2020	abgesagt	5.-7.11.2021
<b>Kooperationsseminar Lebenshilfe: „Menschen mit Fragilem-X-Syndrom unterstützen und kompetent begleiten“</b> Seminarleitung: Gesa Borek	11.11. – 12.11.2020	abgesagt	15.11. – 16.11.2021
<b>Digitalisierungsprojekt, Teil II</b>	14.11. – 15.11.2020	abgesagt	Herbst 2021
Planung eines Fragiles-X Netzwerks in Rostock		fortgeschritten	
Planung von Fragiles-X Netzwerken in Göttingen und München		Beginn von Gesprächen	

## Mitgliederzuwachs

Auch in 2020 ist die Mitgliederzahl des Vereins weiter gestiegen. Zum 19.11.2020 hatte die Interessengemeinschaft Fragiles-X 576 Mitglieder. Der Zuwachs entspricht damit trotz der fehlenden persönlichen Begegnungsmöglichkeiten dem langjährigen Durchschnitt von 20 Mitgliedern pro Jahr.

## Vorstand

Im Berichtszeitraum gab es eine Anwesenheits-Vorstandssitzung und viele Online-Treffen des Vorstands. Durch eine inzwischen eingetragene Satzungsänderung ist die Außenvertretung im Sinne des § 26 BGB flexibler geworden. Es sind nun der/die Vorsitzende oder der/die stellvertretende Vorsitzende gemeinsam mit einem anderen Vorstandsmitglied vertretungsberechtigt.

Antje Rode schied am Ende des Jahres aus dem Vorstand aus. Wir danken Frau Rode herzlich für ihre langjährige emsige und kreative Mitarbeit und die Übernahme essentieller Aufgaben.

Neu im Vorstand ist seit Dezember Sascha Duclos. Wir freuen uns sehr über diese Verstärkung. Herr Duclos ist IT-Experte und hatte uns schon bei einer Vorstandssitzung, beim ersten Digitalisierungs-Workshop beratend zur Seite gestanden und die erste Online-Mitgliederversammlung technisch durchgeführt.

## Internationale Kooperationen

Das für November geplante Treffen des European Fragile X Networks (EFXN) im polnischen Wroclaw musste abgesagt werden und soll nun im November 2021 stattfinden. Die Zusammenarbeit der europäischen Vereine hat sich weiter intensiviert, es gibt zudem sehr vielversprechende Pläne eines Ausbaus, über die dann spätestens im nächsten Tätigkeitsbericht informiert wird.

## Informationsmaterialien

Die Mitgliederzeitschrift »FraX-Info« der Interessengemeinschaft wurde trotz der besonderen Lage in 2020 rechtzeitig fertig, erforderte aber einen erheblichen Einsatz. Hierfür sei Gesa Borek für die Übernahme der Redaktion herzlich gedankt. Für eine bessere Verteilung der Redaktionsarbeit soll in 2021 eine spezielle Arbeitsgruppe gebildet werden.

Geplante Überarbeitungen der Informationsmaterialien mussten vor allem durch den Ausfall der Treffen, aber auch durch die besonderen familiären Belastungen im Verein selbst zurückgestellt werden. Insbesondere die Überarbeitung der Broschüre zum Thema »Erwachsene Betroffene« bedarf einer genaueren Analyse, die ohne den persönlichen Austausch mit erfahrenen Vereinsmitgliedern kaum möglich ist.

## Wissenschaftlicher Beirat

Aufgrund der Pandemie musste die Sitzung des Wissenschaftlichen Beirats, die »traditionell« während des Kongresses der Interessengemeinschaft stattfindet, wie dieser selbst auch abgesagt werden. Auf eine Online-Sitzung wurde aufgrund der außerordentlich schwierigen gemeinsamen Terminfindung verzichtet.



## Kooperationen mit Dachverbänden

Durch die zahlreichen Online-Angebote der Dachverbände konnte die Zusammenarbeit im Vergleich zu früheren Jahren sogar intensiviert werden. Es gab zahlreiche Gespräche und Austausche, die hoffen lassen, dass die ja sehr wichtige Interaktion zwischen den Vereinen und ihren Dachverbänden weiter zunimmt.

## Planungen für 2021

### Veranstaltungen

Aufgrund der Corona-Pandemie mussten fast alle für 2020 geplanten Veranstaltungen (insbesondere der große Fragiles-X Kongress) abgesagt werden. Diese sollen in 2021 nachgeholt werden.

Wir hoffen sehr, dass unser Kongress am Wochenende des 1.-3.10. in Bad Salzdetfurth stattfinden kann. Dieser stellt für die Familien immer ein besonderes Ereignis dar. Der Austausch untereinander und mit vielen im Bereich des Fragilen-X tätigen Fachleuten gibt den Familien Kraft und Hoffnung. Es ist der persönliche Kontakt, der wesentlich dabei ist. Eine Verlagerung »ins Virtuelle« oder eine Hybridveranstaltung wird als Notlösung nicht ausgeschlossen.

Um Familien mit neuer Diagnose zu unterstützen, für die 2020 kein Seminar durchgeführt werden konnte, gleichzeitig aber auch Familien helfen zu können, die 2021 neu hinzukommen werden, soll das Seminar »Leben lernen mit der Diagnose Fragiles-X« nach Möglichkeit sogar zweimal stattfinden — zunächst in einer Variante ohne die betroffenen Kinder, im weiteren Verlauf des Jahres noch einmal in der bisher üblichen Form mit den betroffenen Kindern und entsprechender Betreuung. Nachgeholt werden sollen außerdem der UK-Fachtag (in der Vergangenheit: Seminar »Unterstützte Kommunikation in der Anwendung bei Menschen mit Fragilem-X Syndrom«) und die erstmals für 2020 geplanten Seminare »Ältere Erwachsene mit Fragilem-X Syndrom – Herausforderungen und Chancen« und »Herausforderndes Verhalten bei Fragilem-X Syndrom verstehen und vermeiden«.

Alle zwei Jahre bieten wir darüber hinaus das Seminar »Gesundheit selbstbestimmt- Seminar für Trägerinnen der FMR1-Prämuation« und ein Landesvertreterseminar an. Auch diese beiden Veranstaltungen planen wir für 2021 mit ein.

Das Seminar für Betreuer von Menschen mit Fragilem-X (in Kooperation mit dem Bildungsinstitut inForm der Bundesvereinigung Lebenshilfe) soll am 15. und 16.11. stattfinden.

Zum Zeitpunkt der Erstellung dieses Berichts ist es noch nicht möglich, feste Termine zuzusagen. Allerdings sind Veranstaltungsorte gebucht, die entsprechenden Planungen sind der obigen Tabelle zu entnehmen.

### Filmprojekt

Zur Darstellung des Fragilen-X, der Fragiles-X-assoziierten Begleiterkrankungen der Prämutation, sowie der Arbeit des Vereins ist ein modular aufgebaut Filmprojekt in Vorbereitung. In kurzen, nur wenigminütigen Teilen sollen die Besonderheiten von Menschen mit Fragilem-X, Hilfsmöglichkeiten für die Betroffenen selbst und ihre Familien sowie Informationen und Ratschläge in allen Lebensbereichen für ein besseres Verständnis bei unterschiedlichen Zielgruppen sorgen. In 2021 soll zunächst ein universell einsetzbares »Basismodul« entstehen. Dieser erste Teil soll dann zukünftig bei Veranstaltungen als Einführung gezeigt werden. Für verschiedene Zielgruppen sind dann später weitere Module geplant.

## Bilderbuch über Fragiles-X in Kindergärten

Zur Verbesserung des Verständnisses der Umgebung von Kleinkindern mit Fragilem-X in Kindergärten entsteht ein Bilderbuch. Die Fertigstellung dieses außergewöhnlichen Projekts soll bis Mitte 2021 erfolgen.

## Beratungsdienst

Die Arbeit des Beratungsdienstes soll im Wesentlichen in gleicher Form weitergeführt werden. Die Darstellung auf der Webseite wird optimiert. Nach wie vor ist ein digitales Verwaltungstool in Planung, das aber aufgrund der besonderen Datenschutz-Sicherheitsanforderungen eine gewisse Herausforderung bedeutet. Wichtig ist zudem, die Sprechzeiten noch besser zu kommunizieren und zu koordinieren. Hintergrund ist die Tatsache, dass Familien gerade an Wochenenden und abends Hilfebedarf gut mitteilen können und entsprechende Beratung anfragen. Der Beratungsdienst ist zwar einerseits diesbezüglich sehr flexibel. Eine dauerhafte Erreichbarkeit »rund um die Uhr« ist aber aus Gründen des Mitarbeiterschutzes in dieser Besetzung natürlich nicht umsetzbar und daher inakzeptabel.

## Fortführung der Digitalisierung

In 2021 soll der Webauftritt der Interessengemeinschaft Fragiles-X unter [www.frax.de](http://www.frax.de) weiter überarbeitet werden. Es ist geplant, parallel eine neue Testversion aufzubauen, die neben der besseren inhaltlichen Strukturierung insbesondere auch die besonderen Erfordernisse des Zugriffs über Mobilgeräte beachtet.

Die zur Zeit implementierte Cloud-Lösung zur Vereinsadministration wird weiter getestet. Hierbei sei besonders hervorgehoben, dass sämtlichen Datenschutzanforderungen Rechnung getragen wird.

Zur Verbesserung der Nachverfolgung der Projektstatus und der Zusammenarbeit wird die Einführung eines entsprechenden Online-Tools weiter verfolgt.

Der Ausbau der digitalen Kommunikation mit den Mitgliedern ist wünschenswert. Hierzu könnten insbesondere auch regionale Angebote zählen, auch der Newsletter soll wieder regelmäßiger erscheinen.

## Campingwochenende

Das bei vielen Familien sehr beliebte Campingwochenende ist für den 10.-13. Juni geplant.

Dieses Treffen ist ein Musterbeispiel für gelebte Inklusion. Kinder mit Fragilem-X (in jedem Alter) sind hier nicht nur einfach dabei, sondern unerlässlich für das erfolgreiche Gelingen des Campings.

## Vorstandssitzungen

In 2021 sind zwei Anwesenheits-Vorstandssitzungen geplant. Des Weiteren finden regelmäßige Online-Treffen statt.

# Danksagungen

Ich möchte mich an dieser Stelle bei allen bedanken, die im besonderen Jahr 2020 die Arbeit für Familien mit Fragilem-X fortgeführt oder weiter ermöglicht haben. Hierzu zählen insbesondere die Mitglieder der Interessengemeinschaft Fragiles-X. Obwohl die Angebote des Vereins für alle vom Fragilen-X Betroffenen zugänglich sind, würden die Angebote ohne die Gemeinschaft des Vereins nicht existieren.

Der Vereinsvorstand hat bewiesen, auch in schwierigen Zeiten zusammenzuhalten und gemeinsam nach Wegen zu suchen, die Arbeit aufrechtzuerhalten und den neuen Bedingungen anzupassen. Der Vorstand hat hierbei nicht als Gruppe von Einzelpersonen, sondern als Team agiert: Die Zusammenarbeit mit der stellvertretenden Vorsitzenden Frau Anika Schlaud funktioniert wunderbar. Anika Schlaud hat für uns zudem an vielen (teilweise digitalen) Versammlungen teilgenommen und ist federführend im Buch- und Filmprojekt. Frau Bianca Sobik hat in ihrer Funktion als »Finanzministerin« mit der Geschäftsstellenleiterin zusammen die Haushaltsfragen kontrolliert und ist zudem für das »Merchandising« und auch im Fundraising verantwortlich. Frau Tanja Müller möchte ich für die sorgfältige Arbeit als Schriftführerin und das ehrenamtliche Engagement im Bereich der Unterstützten Kommunikation danken. Frau Karen Hase-Fiebich danke ich besonders für die Organisation des FraX-Familiencampings. Karen Hase-Fiebich ist zudem Expertin für Online-Umfragen, ein Bereich, der uns in Zukunft noch intensiver beschäftigen wird, um Informationen darüber zu erlangen, was unseren Familien am besten hilft. Schließlich danke ich unserem neuen Vorstandsmitglied Herrn Sascha Duclos für die viele Arbeit, Aktivitäten, Tipps und vor allem außerordentlich interessante Fachgespräche rund um den Bereich der Digitalisierung.

Die Mitarbeiterinnen haben ihre Hilfe für die Familien in der besonderen Lage vorbildlich und mit großem Einsatz trotz eigener persönlicher Einschränkungen weitergeführt, wofür ich ihnen sehr dankbar bin:

Gesa Borek und Tanja Schilling für den unermüdlichen Beratungseinsatz für unsere Familien, die Vorbereitung essentieller Seminare und die Kraft, auch schwierige Fälle zu meistern.

Frauke Wentland danke ich für alle Tätigkeiten bei der Aktualisierung der Website, der Erstellung des Kita-Buchs, der Vorbereitung des Films und das tolle Engagement/die Mitarbeit in vielen Bereichen.

Ohne das emsige und hervorragende Wirken unserer Geschäftsstellenleiterin Frau Antje Beckert in allen administrativen Aufgaben könnte unser Verein nicht funktionieren. Für ihren täglichen unermüdlichen Einsatz danke ich Antje Beckert sehr herzlich.

Die Arbeit der Landesvertreter, die gewöhnlich regionale Treffen mit den betroffenen Familien organisieren und insbesondere bei regionalen Fragen Ratschläge geben, wurde durch die Pandemie besonders getroffen. Bedanken möchte ich mich ganz besonders bei Frau Silke Bluhm für ihre langjährige Landesvertreter-Tätigkeit in Schleswig-Holstein. Diese Aufgabe wird in Zukunft Frau Anja Schweinberger aus Hamburg gemeinsam mit Gesa Borek übernehmen. Frau Nicole Schmidt aus Leipzig ist ebenso als Landesvertreterin neu dabei. Sie ist zuständig für Sachsen-Anhalt und gemeinsam mit Frau Kerstin Lunze für Sachsen. Herzlich Willkommen im Team an beide und Dank für die Bereitschaft für die Mitarbeit in diesen Zeiten!

Schließlich gilt unser Dank den öffentlichen und nichtöffentlichen Förderern und Spendern, insbesondere den gesetzlichen Krankenkassen und ihrem Verband vdek, der Lipoid Stiftung und vielen einzelnen Menschen, die uns mit Spenden unterstützt haben!

Wir hoffen auf eine baldige Besserung der Situation und dass alle die schwierigen Zeiten gut überstehen.

Gießen, im Februar 2021,

Dr. Jörg Richstein

— Vorsitzender des Vorstands der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. —