

# Tätigkeitsbericht 2021

## Inhalt

Einleitung.....	3
Veranstaltungen.....	4
Fragiles-X Kongress.....	6
Beratungsdienst für Familien mit Fragilem-X .....	6
Mitarbeiterinnen.....	8
Mitgliederzuwachs .....	9
Entwicklungen im Vorstand .....	9
Landesvertretungen .....	10
Digitalisierung .....	11
Internationale Kooperationen .....	11
Informationsmaterialien.....	12
Wissenschaftlicher Beirat .....	12
Kooperationen mit Dachverbänden.....	12
Planungen für 2022 .....	13
Danksagungen .....	16

## Einleitung

Auch das Jahr 2021 war für uns wie für alle anderen Selbsthilfevereine stark von der Pandemie geprägt. Wir haben uns der Situation gut angepasst und vieles auf digitale Wege umgestellt. Im Zuge des Impffortschritts konnten einige Treffen unter Einhaltung der gesetzlichen Vorgaben durchgeführt werden. Es war sogar möglich, unseren Fragiles-X Familienkongress zu veranstalten, wenn auch in kleinerem Rahmen.

Die fortschreitende Digitalisierung hat für uns als bundesweit tätigen Verein auch Chancen eröffnet, Familien mit Fragilem-X auf neue Weise zu erreichen und zusammenzuführen. Wir haben einige der zuvor vor Ort stattfindenden Treffen durch digitale Zusammenkünfte ersetzen können, was erstaunlich gut funktionierte. Teilweise werden wir diese Wege wahrscheinlich auch in Zukunft unabhängig von Corona fortführen. Wir dürfen aber einerseits diejenigen nicht vergessen, für die Computertreffen immer noch eine Hürde darstellen. Andererseits sind „reale“ Treffen für die Familien – wie unser überaus erfolgreicher Kongress wieder zeigte – nie richtig durch Online-Zusammenkünfte ersetzbar.

Wir haben die „Online-Zeit“ aber auch für Projekte genutzt, die sonst oft verschoben worden waren. So konnten wir einen kleinen Film erstellen, der in Zukunft auf Tagungen und Kongressen gezeigt werden soll. Auch haben wir eine kleine Buchreihe in beeindruckender Weise mit einem ersten Buch über ein Kind mit Fragilem-X im Kindergarten beginnen können. In Zukunft sollen alle Lebensabschnitte von Kindern und Jugendlichen mit Fragilem-X Syndrom den jeweiligen Umgebungen in einfacher Weise erklärt werden.

Unsere wichtigste Säule für die Versorgung der vom Fragilen-X betroffenen Familien ist nach wie vor unser Beratungsdienst. Wir konnten diesen personell ausbauen (wenn auch nicht in der Summe der Arbeitszeiten) und sind sehr froh, den Familien in einem nun erweiterten Spektrum Hilfe anbieten zu können. Die Einzelheiten sind weiter unten erläutert.

Im Folgenden werden die wichtigsten Aktivitäten des Vereins im Jahr 2021 beschrieben.

## Veranstaltungen

Viele der Veranstaltungen in 2021 fanden wie auch im Vorjahr pandemiebedingt online statt. Die folgende Auflistung zeigt sämtliche Veranstaltungen des Berichtsjahres, die die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. entweder selbst organisiert hat, bzw. *kursiv* gesetzt solche anderer Organisationen, an denen wir nur als Teilnehmer präsent waren:

<b>Veranstaltung/Vorhaben</b>	<b>Termin</b>	<b>Ort</b>
<i>Fortbildung: UK und Trauma</i> <i>Teilnehmerin: Tanja Müller</i>	<i>26.-27.02.2021</i>	<i>online</i>
<i>Webinar Aufwands- und Rückspende</i> <i>Teilnehmerin: Antje Beckert</i>	<i>04.03.2021</i>	<i>online</i>
<i>Webinar Aufwands- und Rückspende Teil 2</i> <i>Teilnehmerin: Antje Beckert</i>	<i>11.03.2021</i>	<i>online</i>
<i>Fortbildung: UK und Trauma</i> <i>Teilnehmerin: Tanja Müller</i>	<i>18.-20.03.2021</i>	<i>online</i>
<i>21. Symposium Frühförderung</i> <i>Teilnehmerinnen: Gesa Borek und Tanja Schilling</i>	<i>20.-21.03.</i>	<i>online</i>
<i>GoToWebinar - Fundraising – Verschiedene Themen</i> <i>FUNDRAISING.DIGITAL 2021</i> <i>Teilnehmerin: Anika Schlaud</i>	<i>23.-25.03.2021</i>	<i>online</i>
<i>ACHSE Zoom: Pflege</i> <i>Teilnehmerin: Anika Schlaud</i>	<i>12.04.2021</i>	<i>online</i>
Online-Regionalstammtisch Niedersachsen Leitung: Tanja Müller	17.04.2021	online
Online-Regionalstammtisch Rheinland-Pfalz Leitung: Anika Schlaud	24.04.2021	online
<i>ACHSE ZOOM: Treffen mit H. Weinberg</i> <i>Teilnehmerin: Anika Schlaud</i>	<i>05.05.2021</i>	<i>online</i>
Online-Regionalstammtisch Hamburg und Schleswig-Holstein Leitung: Gesa Borek und Anja Schweinberger	21.05.2021	online
Stammtisch Neue Eltern I	28.05.2021	online

Frax-Camping Organisation: Karen Hase-Fiebich	10.-13.06.2021	Bad Rothenfelde
Stammtisch Neue Eltern II	25.06.2021	online
ACHSE Zoom Teilnehmerin: Anika Schlaud	30.06.2021	online
Seminar »Herausforderndes Verhalten bei Fragilem-X Syndrom verstehen und vermeiden« Leitung: Tanja Schilling	23.-25.07.2021	Kassel
Stammtisch Neue Eltern III	06.08.2021	online
Seminar »Älter werden mit Fragilem-X Syndrom – Herausforderungen und Chancen« Leitung: Elke Offenhäuser	07.-08.08.2021	Kassel
Ausflug der Mitglieder im Norden mit Anja Schweinberger	12.08.2021	Wildpark Eekholt
Vorstandssitzung	14.-15.08.2021	Berlin
Seminar »Leben lernen mit der Diagnose Fragiles-X« Leitung: Gesa Borek und Tanja Müller	28.-29.08.2021	Königslutter
Stammtisch Neue Eltern I.2	23.09.2021	online
Fragiles-X Kongress und Mitgliederversammlung	08.-10.10.2021	Barsinghausen
European Fragile X Network-Meeting in Wrocław Teilnahme und Ko-Organisation: Jörg Richstein	05.-07.11.2021	Wrocław/Polen
Menschen mit Fragiles-X-Syndrom unterstützen und kompetent begleiten (in Kooper. mit Lebenshilfe) Leitung: Gesa Borek	11.-12.11.2021	Marburg
Workshop Digitalisierung II Leitung: Jörg Richstein	12.11.2021	Berlin
Landesvertreter-Seminar Leitung: Jörg Richstein	13.-14.11.2021	Berlin
Seminar »Gesundheit selbstbestimmt für Trägerinnen der FMR1 Prämutation« Leitung: Anika Schlaud	Dezember 2021	— Verschieben auf April 2022 —

## Fragiles-X Kongress

Nach der Absage des großen Kongresses 2020 konnten wir aufgrund der zwischenzeitlich entspannten Pandemielage in 2021 unseren Fragiles-X Kongress nachholen. Die Vorbereitungen waren dahingehend schwierig, dass aufgrund der sehr dynamischen Entwicklung der Corona-Inzidenz bis relativ kurz vor der Veranstaltung keinerlei Sicherheit bezüglich der Durchführbarkeit bestand. Nach der unglücklichen Schließung unseres »traditionellen«, langjährig besuchten Hauses in Bad Salzdetfurth entschlossen wir uns in 2021 nach langer Überlegung, den Kongress im Hotel Fuchsbachtal in Barsinghausen in kleinerem Umfang durchzuführen. Es war durchaus schwierig zu entscheiden, auf ein deutlich kleineres Haus umzusatteln, aber wir können im Nachhinein sagen, die richtige Entscheidung getroffen zu haben. Wir waren ausgebucht, aber nicht überbucht, was ansonsten wiederum verständlicherweise zu Enttäuschungen hätte führen können.

Der Kongress war dann wirklich ein voller Erfolg. Das »abgespeckte« Programm von nur zwei parallel stattfindenden Vorträgen/Veranstaltungen war für den Umfang der Teilnehmerzahl genau richtig. Man spürte auch, dass die Teilnehmer in entsprechend geringerer Anzahl die kleinere Größe durchaus als spannend empfanden. Die Familien genossen es andererseits aber auch sehr, wieder einmal »richtig« zusammenkommen zu können. Auch die lange unsichere Kinderbetreuung konnte schließlich noch in einem der Teilnehmerzahl entsprechenden Umfang organisiert werden.

Das wie erwähnt kleinere, aber trotzdem hochinteressante Programm mit mehreren neuen Themen ist noch unter <https://www.frax.de/fragiles-x-kongress-2021/> einzusehen.

## Beratungsdienst für Familien mit Fragilem-X

Der Beratungsdienst, der sich seit 2015 um die individuelle Versorgung der Familien bei auftretenden Fragen und Problemen in allen Lebensbereichen kümmert, ist seit seinem Beginn aus dem Vereinsleben nicht mehr wegzudenken. Im Jahr 2021 gab es im Beratungsteam einige personelle Veränderungen. Nach dem Ausscheiden der langjährigen Mitarbeiterin Gesa Borek, die den Dienst von Beginn an aufgebaut und bis Ende März geleitet hatte, übernahm die seit 2017 hauptamtlich tätige Beraterin Tanja Schilling die Leitung des Beratungsteams, das im April zunächst für einige Monate durch Madlin Schäfer verstärkt wurde. Anfang Oktober konnte die Logopädin Yvonne Gaubitz als Teil des Teams gewonnen werden. Seit November schließlich ergänzt Tanja Müller, welche bereits mehrere Jahre ehrenamtlich die Arbeit des Beratungsdienstes erfolgreich unterstützt hatte, als weitere hauptamtlich tätige Mitarbeiterin das Team.

Die Pandemie hat auch 2021 Spuren hinterlassen — insbesondere in solchen Familien, die sich ohnehin in oft außerordentlich schwierigen Situationen befanden — und forderte ein hohes Maß an Hilfeleistungen und beratender Begleitung durch die Mitarbeiterinnen. Weiterhin wurden die Beraterinnen über Email, Telefon, Messengerdienste sowie über die Fragefunktion der Vereinswebsite erreicht. Es gab dabei eine spürbare Tendenz hin zu direkten Anfragen per Telefon. Die Herausforderungen, die Covid-19 durch weiter bestehende Einschränkungen in allen Lebensbereichen mit sich brachte, versetzten die Familien oft in Krisensituationen, die eine schnelle Inanspruchnahme von Hilfe über den persönlicheren Kontakt am Telefon bewirkte.

Die Vielfältigkeit der Anfragen verdeutlichte die durch die Pandemie entstandenen besonderen Problemlagen der Menschen mit Fragilem-X Syndrom sowie deren Angehörigen und Begleitenden. Neben Fragen zu möglichen Unterstützungsleistungen aus dem Hilfesystem und Beratung von Familien mit neuer Diagnose während der ohnehin schwierigen Coronazeit erreichten die Mitarbeiterinnen hauptsächlich Anlie-

gen bezüglich der Vermeidung von und des Umgangs mit herausforderndem Verhalten, das oft durch die Einschränkungen des Lebens in der Pandemie bis hin zu zwangsläufigen Isolationen wie Quarantäne oder geschlossenen Einrichtungen hervorgerufen war. Die Rückkehr zahlreicher vom Fragilen-X Syndrom betroffener Menschen aller Altersbereiche in Bildungs- und Fördereinrichtungen brachte die Tragweite der Nachwirkungen zum Vorschein, welche der Wegfall von Alltagsstruktur und Therapien sowie die erheblichen Einschränkungen im privaten und gesellschaftlichen Umfeld verursacht hatten.

Um die notwendigen Unterstützungsleistungen erbringen zu können, wurde in vermehrten Fällen ein sehr hohes Maß an pädagogischen, sozialrelevanten und kommunikativen Fähigkeiten von den Beraterinnen abverlangt. Familien in tiefen Krisen mussten im Team engmaschig begleitet werden, um die multiplen Problemlagen und teils dramatischen Verläufe zu erfassen. Lösungsorientiert wurden Handlungspläne zur Intervention und Prävention erarbeitet, die eine nachhaltige Verbesserung der teilweise sehr komplexen Situationen in diesen Fällen bewirken sollen.

Ein hohes Maß an akut benötigter Hilfe zeigte sich ebenso von Seiten der Institutionen aus den verschiedenen Lebensbereichen. Zahlreiche Anfragen nach Unterstützung im adäquaten Umgang und dem Erschaffen würdiger Rahmenbedingungen für Menschen mit Fragilem-X Syndrom trafen beim Beratungsteam ein. Hierbei lag der Fokus stets darauf, den Erhalt der Teilhabe am gesellschaftlichen und sozialen Leben der Betroffenen durch die Arbeit der Beraterinnen zu sichern.

Die sich aufgrund des steigenden Bekanntheitsgrades des Beratungsangebots entwickelnde weitere Zunahme der Kontaktaufnahme war auch im Jahr 2021 spürbar. Dem Wunsch nach Weiterbildung der vor Ort befindlichen Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der jeweiligen Schulen, Tagesförderstätten und Wohneinrichtungen konnte bis auf einzelne direkte Besuche hauptsächlich durch die Durchführung von Schulungen über Online-Plattformen per Videokonferenz erfolgreich entsprochen werden. In diesem Zusammenhang gelang es, ein Grundverständnis für Ursachen der multiplen Hemmnisse zu eruieren und konkrete Strategien zu Handlungsalternativen zu vermitteln. Allen Institutionen stehen die Beraterinnen weiterhin als Ansprechpartner zur Verfügung, um neu auftretende Probleme zügig zu beheben und nachhaltig im Sinne der Betroffenen zu unterstützen.

Die Nutzung von Videokonferenzen etablierte sich ebenso durch das Abhalten von „Stammtischen“ für interessierte Eltern. Die Beraterinnen leiteten regelmäßige Onlinetreffen, aus denen sich inzwischen feste Gruppen etablierten, die nun themenspezifisch methodisch angeleitet werden. Auch hierbei offenbarte sich das große Ausmaß an Schwierigkeiten, denen die Familien ausgesetzt sind. Die Beraterinnen schulen die Eltern im Rahmen dieser Onlinetreffen zu Themen wie Wahl von Kita und Schule, Elternpartizipation, Umgang mit Verhaltensweisen, Grundlagen von Sensorischer Integration, Antragsverfahren zu Hilfeleistungen und mehr.

Die systemische Beratung von Familien nahm einen noch nie da gewesenen Raum in der Beratung durch die Mitarbeiterinnen ein. Zu den normalen Herausforderungen des Alltags von Familien mit Fragilem-X Syndrom kamen durch die Pandemie neue Umstände hinzu, die die Kraft aller Beteiligten im Familiensystem stark beanspruchten. Finanzielle Existenzängste durch den Verlust von Arbeit, der partielle Wegfall von nahen Personen im privaten Netzwerk der Hilfe durch Kontakteinschränkungen und auch Todesfälle durch Covid-19 belasteten Familien enorm. Die Beraterinnen begleiteten diese Fälle engmaschig mittels psychosozialer Beratung und kooperierten in vielen Fällen mit involvierten psychologischen bzw. psychiatrischen Hilfen, die bereits etabliert waren oder aufgrund der Beratung in die Wege geleitet wurden.

Die Begleiterkrankungen FXPOI sowie FXTAS und die dahingehend in Verbindung stehenden Einschränkungen im neuropsychiatrischen und orthopädischen Bereich stellten die Mitarbeiterinnen auch im vergangenen Jahr vor häufig gestellte Fragen. In diesen Fällen erfolgten meist eingehende Beratungen zur Gesundheits- und Selbstfürsorge.

Psychosoziale Beratung von Prämutationsträgerinnen und jungen Müttern mit Vollmutation stellten ein weiteres Feld der Beratung im Jahr 2021 dar. In diesem Zusammenhang konnten vermehrt Nachfragen von niedergelassenen Psychiatern und ansässigen Beratungsstellen der unterschiedlichsten Träger verzeichnet werden, die um Kooperation baten.

Die sich im Laufe des Jahres zwischenzeitlich verringerten Maßnahmen zur Eingrenzung der Pandemie erlaubten im Sommer die Durchführung des Seminars »Herausforderndes Verhalten bei Fragilem-X Syndrom verstehen und vermeiden« sowie »Leben lernen mit der Diagnose Fragiles-X«. Beide Wochenendangebote wurden von Mitarbeiterinnen des Beratungsteams geleitet.

Auf dem im Herbst statt gefundenen Kongress der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. führte das Beratungsteam durch ein eigenes Vortragsangebot und stand für zahlreiche Einzelberatungen zu den verschiedensten Themenbereichen zur Verfügung.

---

Die gemeinnützige Lipoid Stiftung förderte 2021 das zweite Jahr nach Auslaufen der Starthilfe von Aktion Mensch das Beratungsteam vollständig und in den Vorjahren bereits zu einem großen Anteil. Wir sind äußerst dankbar für diese Unterstützung, ohne die die für uns wesentliche Hilfe für Menschen mit Fragilem-X und ihre Familien nicht möglich wäre.

Am 8. Dezember 2021 erreichte uns die Nachricht, dass der Vorstand der Lipoid Stiftung unseren Folgeantrag auf eine Fortführung der Förderung für die kommenden drei Jahre positiv beschieden hat! Es ist schwierig, die Freude über diese Entscheidung an dieser Stelle in wenigen Worten angemessen auszudrücken. Die Stiftung will uns mit dieser erneuten Verlängerung in die Lage versetzen, das Beratungsangebot für vom Fragilen-X Syndrom betroffenen Familien nachhaltig zu etablieren. Wir werden alles daran setzen, die Stärkung, die wir durch diese weitere Förderung erfahren, in eine dauerhafte Verstetigung des Beratungsdienstes zu investieren. Die zusätzliche Zeit gibt uns die dazu notwendige Kraft, die uns gerade in den schwierigen letzten beiden Jahren zu oft fehlte.

## Mitarbeiterinnen

Das Ehrenamt bildet zwar immer noch die Basis unseres Vereins, aber wir sind froh, ein fantastisches professionelles Team zu haben, das die vielen Aufgaben mit großem Engagement in Angriff nimmt.

Die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. hat zur Zeit fünf Mitarbeiterinnen (sämtlich in Teilzeit):

Antje Beckert (Leitung der Geschäftsstelle)

Tanja Schilling (Leitung des Beratungsdienstes)

Yvonne Gaubitz (Mitarbeiterin im Beratungsdienst, Schwerpunkte Logopädie und Herausforderndes Verhalten sowie Unterstützung von Institutionen)

Tanja Müller (Mitarbeiterin im Beratungsdienst, Schwerpunkte Unterstützte Kommunikation und allgemeine Beratung)

Frauke Wentland (Unterstützung der Geschäftsstelle, Website-Pflege, Beteiligung am Film- und Buchprojekt)



## Mitgliederzuwachs

Unsere Gemeinschaft ist auch in 2021 sehr erfreulicherweise weiter gewachsen. Zum 17.12.2021 hatte die Interessengemeinschaft Fragiles-X 598 Mitglieder. Wir erwarten für unser »30. Geburtstagsjahr« im Jahr 2023 dann deutlich über 600 Mitgliedsfamilien zu haben.

## Entwicklungen im Vorstand

Es erscheint aufgrund der Schwierigkeiten rund um Corona fast schon paradox, dass wir in 2021 unseren Vorstand um drei engagierte Mitglieder ergänzen konnten, was uns in der Vergangenheit noch nie gelungen war. Aufgrund einer Satzungsänderung ist es nach der Eintragung ins Amtsgerichtsregister möglich, die Anzahl der (vollständig ehrenamtlich arbeitenden) Vorstandsmitglieder zu erhöhen. Diese Änderung war notwendig, da der Vorstand schon immer eher klein bemessen war und nun schon lange nicht mehr der weiter wachsenden Mitgliederzahl entsprach. Zudem kann es innerhalb von Familien mit Fragilem-X immer passieren, dass sich die familiären Rahmenbedingungen so verschlechtern, dass ein Vorstandsmitglied kurzfristig den Vorstand verlassen muss. Auch dies ist in einem Fall in 2021 passiert.

Der Vorstand besteht zur Zeit aus einem Vorsitzenden und einer stellvertretenden Vorsitzenden, einer Kassenführerin, einer Schriftführerin und drei Beisitzerinnen. Es gab in 2021 eine Vielzahl von Online-Vorstandssitzungen. Die neuen technischen Möglichkeiten boten tatsächlich eine Plattform für viel häufigere Treffen als zuvor, dadurch konnten viele Aufgabenfelder bearbeitet werden, für die der Austausch früher aufgrund seltenerer Treffen fehlte. Wir sind zuversichtlich, im neu aufgestellten Team eine sehr solide Grundlage für die Arbeit der nächsten Jahre zu haben.

Mitglieder des Vorstands sind zum Ende des Jahres 2021:

Vorsitzender:	Dr. Jörg Richstein
Stellv. Vorsitzende:	Anika Schlaud
Schriftführerin:	Alexandra Coring
Kassenführerin:	Bianca Sobik
Beisitzerinnen:	Nicole Schmidt
	Anja Schweinberger
	Karen Hase-Fiebich

## Landesvertretungen

Die Interessengemeinschaft hat inzwischen bis auf Sachsen-Anhalt in allen Bundesländern Vertreter, die regional als ehrenamtliche Ansprechpartner fungieren. Nach einigen Jahren ohne Vertretung in Berlin und Brandenburg konnten auf dem Landesvertreter-Seminar im November gleich drei engagierte Mitglieder gewonnen werden, die für die Hauptstadt gemeinsame Aktionen organisieren wollen. Auch Brandenburg ist wiederbesetzt. Wir sind über diese Entwicklung außerordentlich froh, denn gerade im bevölkerungsreichen Berlin konnte nun eine große Lücke geschlossen werden. Die Landesvertreter haben teilweise die ansonsten stattfindenden Stammtische durch Onlinetreffen ersetzen können. Nichtsdestotrotz ist natürlich zu hoffen, dass sich in naher Zukunft auch regional wieder Familien treffen können. Es ist gerade für Familien mit Fragilem-X wichtig andere Betroffene kennenlernen zu können, um zu erleben, dass sie keineswegs alleine sind und viele andere Menschen ihre besonderen Lebensumstände teilen.

Wir haben die Arbeitsbereiche des Vereins — nicht zuletzt aufgrund der wichtiger werdenden Digitalisierung — neu strukturiert und werden weiter daran arbeiten, aktive Mitglieder für die Mitarbeit zu gewinnen. Die Landesvertreter sollen hierbei auch in Zukunft eine entscheidende Rolle spielen.

Die folgende Liste zeigt die Landesvertretungen nach Bundesland geordnet:

Baden-Württemberg: Elke Offenhäuser, Heike Herlitz, Susanne Baumann

Bayern: Barbara Förster

Berlin: Maria Schneider, Alex Andrä, Andreas Hesse

Brandenburg: Sascha Duclos

Bremen: Irene Rickmeier

Hamburg: Gesa Borek

Hessen: Birgit Krämer

Mecklenburg-Vorp.: Antje Beckert

Niedersachsen: Tanja Müller

NRW Nord: Anke Ungruh

NRW Süd: Karen Hase-Fiebich

Rheinland-Pfalz: Anika Schlaud

Saarland: Stefanie Rascher

Sachsen: Kerstin Lunze, Nicole Schmidt

Sachsen-Anhalt: Z.Zt. noch unbesetzt

Schleswig-Holstein: Anja Schweinberger

Thüringen: Jörg Pfeifer

Fragiles-X macht nicht vor Grenzen halt. Wir haben »traditionell« auch Vertreter des Vereins in Österreich und dem deutschsprachigen Teil der Schweiz:

Österreich: Fritz Wipplinger

Schweiz: Manuela Ammann

## Digitalisierung

Wie eingangs erwähnt, haben wir inzwischen die sonst regional stattfindenden Treffen teilweise durch Onlinetreffen ersetzen können. Darüber hinaus gibt es themenbezogene Sitzungen, etwa von Familien mit neuer Diagnose. Eine vor längerer Zeit durch ein aktives Mitglied gegründete Facebook-Gruppe wird von den Mitarbeiterinnen des Beratungsdienstes und Vereinsaktiven unterstützend betreut. Wir sind uns der verschiedenen Problematiken im Zusammenhang mit Social Media bewusst und achten insbesondere auf die oft mangelhafte Privatsphäre und den Datenschutz. Bei auftretenden Fragen, die über einen Austausch in Social Media hinausgehen, bieten wir die Kontaktierung des Beratungsdienstes aktiv an.

Der zweite Teil des Workshops Digitalisierung, der durch eine Förderung des Bundesverbands AOK möglich wurde, konnte nach Verzögerung durch Corona nun im November stattfinden. Hier wurde die Software MS Teams systematisch eingeführt. In Zukunft sollen alle nicht Datenschutz-sensiblen Tätigkeiten des Vereins darin abgebildet werden. Die Einführung, die schon länger geplant war, konnte durch die Anwesenheitssitzung nun endlich umgesetzt werden. Begleitet durch eine professionelle Schulung mit anschließenden Übungen sind wir zuversichtlich, dass der zwar auch schon digitale, aber unstrukturierte Austausch über Messenger und Email bald weitestgehend vermieden wird.

Auch die Website erfuhr weitere Verbesserungen. Das unter [www.frax.de](http://www.frax.de) erreichbare Internetportal des Vereins ist nach wie vor beliebt und bietet in ein umfangreiches Informationsangebot rund um Fragiles-X. Nichtsdestotrotz sind einige vor allem strukturelle Verbesserungen geplant, auch inhaltlich sollen die Seiten weiter ausgebaut werden. Der Beginn einer umfangreicheren Überarbeitung, bei der wir in persönlichen Gesprächen die Mitgliedsfamilien einbeziehen wollten, konnte pandemiebedingt noch nicht erfolgen.

## Internationale Kooperationen

Zu Beginn des Jahres starteten erste Aktivitäten zur Gründung eines Internationalen Vereins für die weltweit existierenden Familienorganisationen für Fragiles-X. „Fragile X International“ wird mit Sitz in Brüssel als gemeinnütziger internationaler Verein in Belgien registriert. Umfangreiche Arbeiten an der Satzung und „internal regulations“ sowie die Gründung von Arbeits-Komitees bilden eine vielversprechende Basis für die zukünftige internationale Zusammenarbeit. Eine zunächst rudimentäre, aber bereits multilinguale Website wurde erstellt und kann unter [www.fraxi.org](http://www.fraxi.org) eingesehen werden. In Zukunft soll die Website nach und nach umfangreiche Informationen über Fragiles-X in vielen Sprachen bereitstellen.

Anfang November konnte das in 2020 abgesagte Treffen des European Fragile X Networks (EFXN), einem Zusammenschluss von 16 europäischen Fragiles-X Familienorganisationen, im polnischen Wrocław nachgeholt werden. EFXN als bislang loses Netzwerk bildet die Basis von Fragile X International und wird schließlich durch dieses ersetzt werden.

## Informationsmaterialien

In 2021 konnten zwei herausragende Projekte zur Ergänzung des Informationsangebots fertiggestellt werden:

Dies ist zum einen ein Buch zur Begleitung von Kindern mit Fragilem-X im Kindergarten: »Ein Tag mit Ben im Kindergarten«. Darin wird mit vielen Illustrationen der Tag des Kindergartenkindes Ben beschrieben. Ein »Fantasiebegleiter« erklärt darin die verschiedenen Situationen und Herausforderungen, die Ben in seiner Umgebung erlebt. Zielgruppe sind sowohl die anderen Kinder im Kindergarten, aber auch Erzieherinnen und Erzieher, sowie Angehörige. Das Buch soll den Beginn einer Reihe von Büchern im gleichen Format bilden.

Des Weiteren konnten wir eine Filmreihe mit einem beeindruckenden in Fragiles-X einführenden Filmclip beginnen. In Zukunft sollen nach und nach zu verschiedenen Themenschwerpunkten weitere kurze Filme entstehen, um Familien mit Fragilem-X und deren besondere Lebensumstände auf Seminaren, Tagungen und Kongressen vorstellen zu können.

Die Mitgliederzeitschrift FraX-Info hat eine sehr schöne Layout-Überarbeitung erfahren. Die rechtzeitig zu Weihnachten in den Briefkästen der Mitglieder erwartete Ausgabe bedeutet immer einen schönen Jahresabschluss. Schwerpunkt sind vor allem Berichte von Familien über ihre Kinder in jedem Alter, aber auch Tipps rund um das Leben mit Fragilem-X.

Die Überarbeitung der bestehenden Materialien ist begonnen worden.

## Wissenschaftlicher Beirat

Der wissenschaftliche Beirat der Interessengemeinschaft konnte sich auch in 2021 aufgrund von Corona nicht in einer Präsenzsitzung treffen. Wir bedauern dies sehr, sind aber den Mitgliedern des Beirats für ihre täglichen Hilfen für die Familien in ihrem jeweiligen Wirkungskreis sehr dankbar und freuen uns auf ein Wiedersehen, das hoffentlich bald wieder möglich sein wird.

## Kooperationen mit Dachverbänden

Der Austausch mit den Dachverbänden erfolgte auch im Berichtsjahr im wesentlichen durch Online-Treffen. Wie in der Veranstaltungsliste hervorgeht, gab es eine Vielzahl von Online-Veranstaltungsangeboten, die wir wahrgenommen haben. Eine zukünftige Fortsetzung und Intensivierung der Zusammenarbeit wird von der Interessengemeinschaft sehr gewünscht und wird nach Abflauen der Pandemie vorangetrieben werden. Gerade in politischen Fragen ist eine gemeinsame Stimme unerlässlich und wir wollen unseren Anteil daran durch entsprechende Beteiligungen ausbauen.

# Planungen für 2022

## Beratungsdienst

Im Beratungsdienst wollen wir neue Fokusbereiche etablieren. Höchste Priorität hat dabei aber immer die direkte Hilfe für Familien:

### Angebote für Institutionen

Um das Ziel einer »Problem-Prophylaxe« zu erreichen, müssen alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter von Umgebungen, in denen sich Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Fragilem-X Syndrom befinden, über deren besondere Belange aufgeklärt werden. Das jeweilige Personal muss insbesondere wissen, wie man Anzeichen von Verhaltensänderungen erkennt, vorangegangene Ereignisse in der Zukunft vermeidet und welche Schritte zur Deeskalation unternommen werden können.

Anfragen von Einrichtungen sind dem Beratungsdienst nicht neu, es passierte immer wieder, dass Institutionen anfragten, ob Mitarbeiterinnen vor Ort das ganze Personal (oder Teile davon) über die Besonderheiten des Fragilen-X schulen könnten. In den meisten Fällen konnten Lösungen gefunden werden. Durch die Aufstockung auf drei Mitarbeiterinnen (wenn auch in Teilzeit und sogar in einem Fall nur als »Minijob« bei insgesamt gleicher Gesamtarbeitszeit) wollen wir in Zukunft aber auch proaktiv auf Einrichtungen zugehen und für die jeweilige Form der Institution systematisch Angebote entwickeln.

Im Wesentlichen handelt es sich um die folgenden Bereiche:

- Kindergärten/Kindertagesstätten
- Förderschulen und integrative/inklusive Schulformen
- Werkstätten
- Verschiedene Wohneinrichtungen

Dem institutionellen Bereich zuzuordnen sind im Grunde auch Mediziner sowie Ämter. Wir werden daher auch in der Zukunft auf Medizinerkongressen vertreten sein. Zudem gibt es Ideen, flächendeckend Ämter mit Grundinformationen über Fragiles-X zu versorgen, um auch hier prophylaktisch aktiv zu sein und offensichtlich unsinnige Bescheide etwa beim Schwerbehindertenausweis zu vermeiden. Hier soll der Beratungsdienst vor allem häufig auftretende Probleme sammeln, um diese dann in Zukunft zu minimieren.

### Neue Angebote für Eltern

Eine Gruppe, die zwar keine Institution darstellt, aber ebenso für »familienübergreifende Probleme« als Ganzes informiert werden muss, bilden die Eltern selbst. Dazu gibt es ein neues Spezialseminar »Herausforderndes Verhalten bei Fragilem-X Syndrom verstehen und vermeiden«, das beim ersten Mal quasi sofort ausgebucht war. Auch auf dem Kongress gab es Vorträge zum Thema, die sehr gut besucht waren.

Das Seminar, das insbesondere die oben bereits erwähnten Vorsignale von eskalierendem Verhalten und entsprechende Eingriffsmöglichkeiten behandelt, soll nun regelmäßig angeboten werden.

Es gibt noch einen weiteren Bereich, den wir bislang aufgrund der historischen Entwicklung im Verein auf gewissermaßen »natürliche Weise« nicht stark genug betrachtet hatten. Erst im Laufe der letzten Dekade erreichten die Kinder der Gründer des Vereins und der ersten Mitglieder ein Alter, in dem ihre Eltern sie auf absehbare Zeit nicht mehr versorgen werden können. Auch Eltern noch junger Erwachsener erlangen immer mehr das Bewusstsein, dass das Problem der Zeit nach ihnen das eigentlich bedrückendste ist. In allen sonstigen Lebensabschnitten können die Eltern eingreifen und ihren Kindern helfen, nicht aber,

wenn sie es aufgrund ihres eigenen Alters selbst nicht mehr schaffen oder auch nicht mehr da sind. Hierzu wurde zunächst aus den Reihen der Mitglieder heraus eine Arbeitsgruppe gebildet, die sich im Rahmen eines Seminars traf und die speziellen Sorgen der älteren Eltern sammelte und nach ersten Lösungsansätzen suchte. Wir werden diese Ansätze in Zukunft in Zusammenarbeit mit dem Beratungsdienst weiterentwickeln, denn das Thema rückt immer mehr in den Fokus der Anfragen von Eltern mit Kindern in späteren Lebensabschnitten.

#### Online-Veranstaltungen

Die Mitarbeiterinnen des Beratungsdienstes wollen sich in Zukunft verstärkt der Unterstützung der Online-Veranstaltungen widmen. Durch die Pandemie waren »echte« Treffen lange Zeit (und gerade wieder) unmöglich und wir wollen versuchen dabei zu helfen, die Eltern über Online-Veranstaltungen zusammenzuführen. Wir haben bereits auch erste Angebote zu speziellen Themen der jeweiligen Lebensabschnitte ins Leben gerufen, um Gruppen mit besonderen Problemen gezielt ansprechen zu können.

#### Soziale Medien

In den 2010er Jahren entwickelten sich soziale Medien explosionsartig. Der niederschwellige Zugang erlaubte es insbesondere auch Familien mit Behinderungen, sich untereinander auf einfache Weise auszutauschen. Und obwohl wir wie oben bereits erwähnt soziale Medien vor allem wegen der häufigen Verbreitung von Fehl- und Falschinformationen, aber auch schnell auftretenden Kommunikations- und Datenschutzschwierigkeiten als durchaus nicht problemfrei betrachten — oder gerade deswegen — haben wir uns entschlossen, vor allem die Begleitung in den sozialen Medien zu vertiefen.

#### Seminare/Workshops der Interessengemeinschaft

Wir hoffen sehr, dass wir bereits im Frühjahr wieder Präsenzveranstaltungen durchführen können. Für das neue Jahr sind die folgenden weiteren Veranstaltungen geplant, teilweise sollen es sogar je nach Möglichkeit zwei werden. Die Termine werden rechtzeitig bekannt gegeben:

<b>Veranstaltung (Kurztitel)</b>	<b>Zielgruppe/Zweck</b>
Seminar »Leben lernen mit der Diagnose«	Familien mit neuer Diagnose Fragiles-X
Seminar »Herausforderndes Verhalten«	Vermeidung von und gute Reaktion auf Verhaltensprobleme
Seminar »Gesundheit selbstbestimmt«	Frauen mit der FMR1-Prämutation (aus 2021)
UK-Fachtag	Unterstützung bei nicht vorhandener oder stark eingeschränkter Sprachfähigkeit
Workshop »Erwachsene«	Identifikation von besonderen Problemen von Erwachsenen mit Fragilem-X und der Entwicklung von Lösungsmöglichkeiten
Seminar »Wohnen«	Information + Austausch bezüglich der Wohnmöglichkeiten von Menschen mit Fragilem-X
Seminare für Betreuer	Umfassende Information für alle, die in ihrer jeweiligen Umgebung mit Menschen mit Fragilem-X Syndrom zu tun haben

## Fragiles-X Familientreffen

2022 wird es turnusgemäß wieder ein Fragiles-X Familientreffen geben. Dieses ist für das Wochenende des 28.–30. Oktober geplant. Aufgrund der sehr guten Erfahrungen im Hotel »Fuchsbachtal« in Barsinghausen soll das Treffen nach dem Kongress 2021 erneut dort stattfinden. Allerdings sind wir dabei, uns auch wieder mehr in die Mitte Deutschlands zu orientieren, um lange Anfahrtswege von Familien aus der Südhälfte zu vermeiden. Hierzu gibt es Anfragen für Tagungsstätten im Rhein-Main-Gebiet für den großen Fragiles-X Familienkongress 2022 zum 30-jährigen Bestehen der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.

## Campingwochenende

Das beliebte Campingwochenende der Interessengemeinschaft ist für den 9.–12. Juni geplant. Wie immer sind alle Familien mit ihren vom Fragilen-X betroffenen Kindern jeden Alters und deren Geschwister herzlich willkommen.

## Vorstandssitzungen

In 2022 sind je nach Pandemielage zwei bis drei Anwesenheits-Vorstandssitzungen geplant. Es werden insbesondere in der ersten Zeit weiterhin Online-Treffen stattfinden.

## Website

Die Webseiten unter [www.frax.de](http://www.frax.de) sollen in 2022 und den Folgejahren regelmäßiger Aktualisierungen erfahren als bisher. Inhaltliche Ergänzungen werden nach und nach stattfinden. Eine Restrukturierung mit dem Ziel des einfacheren Auffindens von Information soll in 2022 begonnen werden. Dies wird einhergehen mit einigen Layout-Verbesserungen. Insbesondere aber sollen einige Logik-Mängel in der Struktur behoben werden, die bislang eigentlich gute Information quasi »versteckten«.

## Buchreihe: Schule

Es ist geplant, die mit dem Kindergartenbuch sehr erfolgreich begonnene Buchreihe mit dem Thema Schule fortzusetzen. Der Beginn des neuen Buches hat bereits begonnen und soll in 2022 weitergeführt werden, die Fertigstellung /der Druck ist für 2023 geplant.

## Fortsetzung Filme

Es ist beabsichtigt, die in 2021 begonnene Reihe von Filmclips je nach Kräften und Mitteln in 2022 um einen weiteren Beitrag zu ergänzen. Zumindest aber sollen Vorbereitungen dazu getroffen werden. Hierbei sollen nach und nach die verschiedenen Lebensabschnitte von Menschen mit Fragilem-X beleuchtet werden. Später sind auch Filme zur Rolle der FMR1-Prämutation geplant.

## Kongressplanung 2023

In 2023 soll es nach Möglichkeit wieder einen großen Kongress mit geplant ca. 300 Teilnehmern geben. Zum Zeitpunkt der Erstellung dieses Berichts steht der Tagungsort trotz intensiver Suche noch nicht fest, wir suchen wie oben erwähnt momentan intensiv in der Mitte Deutschlands nach einem geeigneten Hotel. Der Zeitpunkt ist dementsprechend auch noch nicht fixiert, allerdings planen wir gerade für Anfang Oktober, gegebenenfalls ein bisschen früher.

# Danksagungen

Menschen mit Fragilem-X Syndrom sind mit einer besonderen Bürde auf die Welt gekommen. Sie müssen an vielen Stellen im Leben mit besonderen Schwierigkeiten kämpfen, die ihnen eigentlich nicht auferlegt sein dürften.

Unser gemeinsamer Dank gilt daher allen, die auf die ein oder andere Weise Menschen mit Fragilem-X dabei geholfen haben, Schwierigkeiten zu überwinden. Wir danken allen, die sich in ihrem speziellen Umfeld darum bemühen, dass Hürden für unsere Kinder aus der Welt geschaffen werden.

Mein spezieller Dank gilt den Mitgliedern der Interessengemeinschaft Fragiles-X, die durch ihre Mitgliedschaft im Verein unsere Gemeinschaft für all unsere Kinder stark machen.

Den Mitarbeiterinnen sei für ihre tägliche (und teilweise nächtliche) emsige Arbeit herzlichst gedankt!

Die Vorstandsmitglieder haben in schwierigen Zeiten zusammengehalten und oft abends, nachts und am Wochenende ehrenamtlich für den Verein gearbeitet. Herzlichen Dank für alles, was ihr geschafft habt!

Ich danke den Landesvertreterinnen und Landesvertretern, die sich seit vielen Jahren regional für Familien mit Fragilem-X einsetzen, Veranstaltungen organisieren und als Ansprechpartner vor Ort da sind.

Tanja Müller wechselte Anfang November vom Vorstand in den Beratungsdienst. Ich danke ihr für die langen Jahre der Vorstandsarbeit und freue mich sehr über ihre nun hauptamtliche Tätigkeit!

Gesa Borek leitete den Beratungsdienst bis März 2021 und unterstützt uns in Zukunft weiter bei Seminaren. Herzlichen Dank für die vielen gemeinsamen Jahre und die Fortführung der Arbeit für den Verein!

Ein besonderer Dank gilt Sascha Duclos für die umfassende Unterstützung für die IT-Belange des Vereins und seine zeitweise Mitarbeit im Vorstand.

Frau Madlin Schäfer danke ich für ihre Unterstützung des Beratungsdienstes in 2021.

Elke Offenhäuser mitsamt dem Team der Eltern mit älteren Kindern möchte ich herzlich für das Engagement für Erwachsene mit Fragilem-X danken. Wir freuen uns sehr auf die Fortführung.

Schließlich wäre unser Verein ohne finanzielle Hilfe nicht in der Lage, das breite Spektrum an Angeboten für Familien mit Fragilem-X aufrecht zu erhalten und weiter auszubauen.

Ein herzlicher Dank gilt allen, die uns in 2021 mit einer Spende bedacht und dadurch gestärkt haben.

Alle Versicherten der gesetzlichen Krankenkassen sorgen mit ihren Beiträgen dafür, dass wir Anträge im Rahmen der gesetzlichen Selbsthilfeförderung stellen können. Wir danken den Versicherten, den einzelnen Kassen, dem Verband der Ersatzkassen und dem GKV-Spitzenverband sehr für die Unterstützung. Besonders bedanken möchten wir uns in 2021 bei der AOK, der Barmer, sowie der DAK.

Schließlich gilt ein sehr besonderer Dank der Lipoid Stiftung und insbesondere der Vorsitzenden des Stiftungsvorstands Frau Birgit Rebmann. Ohne die umfangreiche Förderung und langjährige Partnerschaft mit Lipoid gäbe es unseren Beratungsdienst nicht mehr.

Gießen, im Dezember 2021,

Dr. Jörg Richstein

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