

# Tätigkeitsbericht 2019

# Inhalt

Einleitung .....	3
Fragiles-X Familientreffen.....	3
Beratungsdienst für Familien mit Fragilem-X.....	4
Seminar Arbeiten .....	5
Seminar »Leben lernen mit der Diagnose Fragiles-X« I & II .....	5
Seminar »Unterstützte Kommunikation bei Fragilem-X« .....	5
Seminar »Gesundheit selbstbestimmt« .....	5
Veranstaltungsteilnahmen .....	6
Ergänzung Wissenschaftlicher Beirat .....	6
Kooperationen mit Dachverbänden .....	6
Geschäftsstelle .....	7
Mitgliederzuwachs .....	7
Vorstand.....	7
Satzungsänderung.....	7
Internationale Kooperationen.....	7
Sonstige Veranstaltungen.....	8
Informationsmaterialien .....	8
Internet-Aktivitäten.....	8
Planungen für 2020 .....	9

## Einleitung

Seit einiger Zeit sind die ungeraden Jahre wie auch 2019 solche, in denen nicht der große, inzwischen von ca. 300 Teilnehmern besuchte Familienkongress, einen wesentlichen Anteil der Kräfte bindet. Ein richtiges »Aufatmen« ließ die Arbeit für unsere Familien in 2019 allerdings keineswegs zu. Vielmehr konnten wir uns solchen Aktivitäten zuwenden, für die in Kongressjahren immer zu wenig Zeit bleibt. Und natürlich wird auch in ungeraden Jahren lange vorausgeplant, Veranstaltungen wie die großen Fragiles-X Kongresse werden über mindestens zwei Jahre vorbereitet. Und auch das Familientreffen bedeutet mit inzwischen regelmäßig über 150 Teilnehmern eine organisatorische Herausforderung. Gerade die vielen Erstteilnehmer beim Familientreffen 2019 belohnten aber jede der vielen Stunden, Tage, Wochen und Monate der Vorbereitung.

Auch einzelne, kleinere Veranstaltungen, die die Interessengemeinschaft durchführt, benötigen eine gute Planung und Vorbereitung. Umso beeindruckender war es, dass es in diesem Jahr gelang, die Rekordzahl von sechs selbst konzipierten Seminaren für unterschiedlichste Zielgruppen durchzuführen, die mit unseren Kindern jeden Alters zu tun hatten. Und erstmals in der Geschichte des Vereins wurde das Einführungsseminar »Leben lernen mit der Diagnose Fragiles-X« aufgrund des großen Interesses zweimal durchgeführt!

Zum ersten Mal konnten wir ein Seminar »Arbeiten für Menschen mit Fragilem-X Syndrom« anbieten. Nach dem Seminar »Wohnen« im letzten Jahr war diese Veranstaltung die Fortsetzung einer neuen Fokussierung auf die speziellen Belange von Erwachsenen mit Fragilem-X. Diese Zielgruppe zu versorgen stellt eine besondere Herausforderung dar und wir werden dieser in Zukunft besondere Kräfte widmen.

Den inhaltlichen Abschluss des Jahres stellte das oben erwähnte Familientreffen im November in Hann. Münden dar. Ein Schwerpunkt wurde dabei dem Thema »Inklusion« zugeordnet, das zwar schon oft und seit Langem in der Welt »herumgeistert«, dessen Umsetzung aber gerade für unsere speziellen Kinder erheblichen Einsatz erfordert. Und unsere Kinder haben diesen verdient, um an einem glücklichen Leben inmitten der Gesellschaft teilhaben zu dürfen!

Unser großer Dank gilt allen, die an den umfangreichen Aktivitäten der Interessengemeinschaft Fragiles-X in diesem Jahr beteiligt waren oder diese unterstützt haben. Diese Aktivitäten sind im Folgenden beschrieben, zusammen mit einem Ausblick für 2020.

## Fragiles-X Familientreffen

Das Familientreffen unterscheidet sich von dem im zweijährigen Wechsel stattfindenden Fragiles-X Familienkongress vor allem dadurch, dass die Eltern und auch Betroffenen aktiver ins Programm eingebunden sind. Es gibt nur wenige Vorträge von externen Experten, dafür aber Workshops/Gesprächsrunden, in denen die Familien gemeinsam diskutieren. In 2019 stand das Thema »Inklusion« auf dem Programm. Ein Einführungsvortrag beleuchtete die Bedeutung des Begriffs Inklusion, was Betroffene selbst und ihre Angehörigen wollen, sowie die Herausforderungen und die Problematik der Umsetzung in allen relevanten Bereichen. Im Anschluss wurde in Gesprächsgruppen — zumeist mit einleitenden Kurzvorträgen — auf die einzelnen Themen wie Schule, Wohnen, Arbeiten eingegangen und diese vertieft. Die Erkenntnisse wurden gesammelt und sollen einerseits in zukünftige Maßnahmen zur Verbesserung der Teilhabe unserer Kinder einfließen, andererseits auch als Anleitungen zur Umsetzung im Einzelfall nützlich sein.

Besonders erfreulich war beim Familientreffen 2019 der hohe Anteil von Familien, die das erste Mal dabei waren. Die vielen positiven Rückmeldungen bestätigen die Wichtigkeit von realen Treffen außerhalb des heute sehr oft virtuellen Lebens im Internet. Die neu gewählte Tagungsstätte wurde durchweg gelobt.

Das Familientreffen wurde unterstützt durch Aktion Mensch und die Techniker Krankenkasse.

## Beratungsdienst für Familien mit Fragilem-X

Der Beratungsdienst war auch im Jahr 2019 stark nachgefragt. Die Beraterinnen waren telefonisch, per Mail, über die Fragefunktion der Homepage und bei Veranstaltungen wie dem Familientreffen direkt zu erreichen. Sie standen Betroffenen, Angehörigen und Fachkräften auf der Suche nach Unterstützung im Alltag zur Seite.

Viele Angehörige suchten Hilfe beim Umgang mit herausforderndem Verhalten, der Beantragung von Leistungen, bei der Durchsetzung ihrer Ansprüche gegenüber Leistungsträgern oder hatten syndromspezifische Fragen zu geeigneter Förderung und Therapie. Bei Schwierigkeiten in den jeweiligen Institutionen haben sich Fachkräfte der Behindertenhilfe, Erzieher und Lehrer an den Beratungsdienst gewandt. Teils geschah dies auf Wunsch der Erziehungsberechtigten oder Betreuer, teils waren sie selbst durch eigene Recherchen auf das Angebot aufmerksam geworden. Bei diesen Anfragen stand der Umgang mit oder das Vermeiden von herausforderndem Verhalten im Vordergrund. Es fanden bei Bedarf deutschlandweit Schulungen durch die Beraterinnen vor Ort statt.

Die Diagnose der dauerhaften Beeinträchtigung stürzt Eltern und Angehörige in eine tiefe Krise, und die Begleitung der Familien mit neuer Diagnose war auch im vergangenen Jahr eine wichtige Aufgabe. Es gab sowohl Bedarf an psychosozialer Beratung in den ersten Monaten nach Diagnosestellung, als auch darüber hinaus den Wunsch nach Begleitung in den ersten Jahren als Familie mit einem Kind mit Behinderung. Aufgrund der großen Nachfrage bot der Verein erstmals zwei Wochenendseminare für Familien mit neuer Diagnose an (siehe auch weiter unten). Diese wurden von Frau Gesa Borek verantwortet.

Das Spektrum der Anfragen ist insgesamt sehr breit und betrifft jede Altersgruppe und jeden Lebensbereich. Im Jahr 2019 wurden die Belange der Erwachsenen mit Fragilem X Syndrom vermehrt in den Blick genommen. Ein Seminar zu den Themen Arbeit und Beschäftigung wurde von der Beraterin Frau Tanja Schilling geleitet (Kurzbericht im nächsten Abschnitt dieses Berichts).

Vermehrt kommen Nachfragen zu den Begleiterkrankungen FXTAS und FXPOI und der mit der Prämutation möglicherweise verbundenen Disposition für neuropsychiatrische Erkrankungen. Das Beratungsteam förderte den Austausch der Betroffenen untereinander und klärte über Gesundheitsprävention auf. Ein Seminar für Trägerinnen der Prämutation wurde verantwortlich durchgeführt (siehe auch »Seminar Gesundheit selbstbestimmt« unten).

Weiterhin fallen einzelne Anfragen durch ihre Komplexität und oft auch Tragik aus dem Rahmen. Die Beratung von Familien mit wenig Ressourcen und multiplen Problemlagen ist eine besondere Herausforderung, insbesondere die Begleitung von Müttern, die selbst vom Syndrom betroffen sind. Ebenfalls schwierig ist oft die Situation von jungen Frauen mit Vollmutation, deren Hilfebedarf nur ungenügend mit den Kategorien der Sozialgesetzgebung zu erfassen ist und die Mühe haben, ihren Platz im Leben und die notwendige Unterstützung zu finden.

Umso wichtiger ist die Fortbildung von Fachkräften der Behindertenhilfe und die Aufklärung von Ärzten über die besonderen Belange der Betroffenen. Im Jahr 2019 konnte erstmals eine zweitägige Fortbildung in Kooperation mit der Lebenshilfe zu den Bedürfnissen und Verhaltensweisen der Betroffenen realisiert werden. Es gab über das Jahr verteilt darüber hinaus Anfragen aus Institutionen für Vorträge, Kolloquien und Schulungen, denen entsprochen wurde.

Das Jahr 2019 war das erste 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 für diese Unterstützung außerordentlich und herzlich dankbar.

## **Seminar Arbeiten**

Ende August/Anfang September fand erstmals ein Spezialseminar zur Arbeit von Menschen mit Fragilem-X statt. Im Seminar wurden Antragswege erläutert, verschiedene Arbeitsumgebungen von Werkstatt bis zu Möglichkeiten zur Unterstützung auf dem ersten Arbeitsmarkt vorgestellt und diskutiert. Ein besonderer Schwerpunkt waren Verhaltensprobleme, vor allem Ursachen selbiger und deren Vermeidung. Das Seminar wurde sehr gut angenommen und war insbesondere schnell ausgebucht. Die Teilnehmer äußerten sich durchweg sehr positiv. Das Seminar Arbeiten soll in Zukunft regelmäßig angeboten werden, um auch den Belangen älterer Betroffener und ihrer Familien dauerhaft gerecht zu werden. Das Seminar wurde von der Barmer gefördert.

## **Seminar »Leben lernen mit der Diagnose Fragiles-X« I & II**

Bereits in der Anmeldephase zum ersten Seminar »Leben lernen mit der Diagnose« in 2019 entstand eine Warteliste. Aber Familien mit Fragilem-X mit neuer Diagnose benötigen gerade in der ersten Zeit Unterstützung und Hilfe und man darf sie nicht warten lassen. Wir entschlossen uns daher, das Seminar erstmals in einem Jahr zweimal zu organisieren. Durch großen Einsatz des Teams gelang diese zweite Durchführung, für die wir sehr dankbar sind.

Die folgende Kurzbeschreibung ist aus dem Bericht des vergangenen Jahres fast unverändert übernommen:

Das für viele teilnehmende Familien erste Seminar ist das vielleicht Wichtigste im Angebot des Vereins. Familien, die erst in jüngerer Zeit die Diagnose Fragiles-X Syndrom für ihre Kinder erhalten haben, fallen oft in ein tiefes emotionales Loch, das die Familienstruktur in ihren Grundfesten erschüttert. Normalerweise dauert es ein Jahr, bis die Familien die Diagnose richtig verinnerlicht haben und beginnen können, ihr Leben auf die neue Situation auszurichten. Das Seminar unterstützt sie dabei, macht ihnen Mut und Hoffnung, zeigt Wege für Hilfe für die Familien selbst und ihre betroffenen Kinder auf. Es wird grundsätzlich eine Kinderbetreuung angeboten, damit der Teilnahme der Eltern keine Hürden im Weg stehen.

Viele Teilnehmer des Seminars entschließen sich danach, Mitglied im Verein zu werden (sofern sie es nicht ohnehin schon waren).

Die Seminare wurden jeweils von der AOK (Seminar 1 am 6.4.-7.4.) und der KKH (Seminar 2 am 17.8.-18.8.) gefördert.

## **Seminar »Unterstützte Kommunikation bei Fragilem-X«**

Dieses am 15. und 16.6. stattgefundenene Seminar bietet Vorstandsmitglied und Fachberaterin für Unterstützte Kommunikation (UK), Frau Tanja Müller regelmäßig an. Es soll Familien in die Lage versetzen, mithilfe von Mitteln der UK eine Kommunikation mit ihren nicht selten gar nicht sprechenden Kindern aufzubauen und zu intensivieren. Auf dem Seminar wird dabei individuell auf die spezielle Situation der einzelnen Kinder eingegangen und somit unmittelbar umsetzbare Hilfestellung geleistet.

Das Seminar wurde vom BKK Dachverband e.V. unterstützt.

## **Seminar »Gesundheit selbstbestimmt«**

Vom 21.-23. Juni fand dieses schon seit einigen Jahren immer wieder angebotene Spezialseminar für Frauen mit der FMR1-Prämutation statt. Dieses von Gesa Borek geleitete Seminar soll Müttern von Kindern mit Fragilem-X Syndrom die Möglichkeit geben, sich mit ihrer besonders belastenden familiären Situation und den Auswirkungen auf sich selbst auseinander zu setzen. Diese sich teilweise durch die neurologische Erkrankung FXTAS auch über mehrere Generationen erstreckende Pflegesituation, sowie eigene Beeinträchtigungen durch die Trägerschaft der Prämutation fordern die Mütter oft bis an und über ihre Grenzen heraus. Das Seminar ist regelmäßig überbucht, was den besonderen Bedarf der Teilnehmerinnen unterstreicht.

Das Seminar »Gesundheit selbstbestimmt« wurde von der DAK unterstützt.

## Veranstaltungsteilnahmen

Im Berichtsjahr nahmen Vertreter der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. unter anderem an folgenden Veranstaltungen für unseren Verein teil:

Datum	Veranstaltung	Aktivität	Ort
06.06.-08.06.	Teilnahme/Vortrag Treffen »Rodzina Frax«	Vortrag	Zakopane
11.09.-14.09.	115. Jahrestagung der Dt. Ges. f. Kinder- und Jugendmedizin	Teilnahme	München
27.09.	FMR1 Premutation Conference	Ko-Organisation	Rotterdam
28.09.-29.09.	10th Meeting European Fragile X Network	Ko-Organisation	Rotterdam
28.09.	Fortbildung Ärztekammer Westfalen-Lippe	Vortrag	Hagen
06.11.	37. Jahresversammlung des Arbeitskreises Medizinischer Ethik-Kommissionen in Deutschland	Vortrag	Berlin

Darüberhinaus besuchten Vorstandsmitglieder und Mitarbeiter verschiedene Fortbildungen und Informationsveranstaltungen sowie Seminare von Dachverbänden wie BAG SELBSTHILFE und ACHSE.

## Ergänzung Wissenschaftlicher Beirat

Ende 2019 konnte sehr erfreulicherweise der wissenschaftliche Beirat um einen Experten ergänzt werden, dessen Gebiet bislang im Verein ein Schattendasein führte, aber von außerordentlicher Relevanz ist: Herr Prof. Dr. Andreas Schulte ist Inhaber des einzigen Lehrstuhls für behindertenorientierte Zahnmedizin. Zahngesundheit ist eine wesentliche Voraussetzung für ein gutes Leben, insbesondere für solche Menschen, die Gesundheitsprobleme nicht deuten oder äußern können. Wir sind daher sehr froh, diesem Bereich nun besondere Aufmerksamkeit widmen zu können. Bereits Anfang nächsten Jahres soll eine Umfrage zur Ermittlung der Zahngesundheit bei Fragilem-X durchgeführt werden.

## Kooperationen mit Dachverbänden

Im November fand in Hamburg erstmalig das Seminar für Betreuer von Menschen mit Fragilem-X in Kooperation mit dem Bildungsinstitut inForm der Lebenshilfe statt. Diese Zielgruppe zu erreichen fällt ohne den großen Verteiler der Lebenshilfe sehr schwer, wir freuen uns daher über die Zusammenarbeit, die auch in 2020 fortgeführt werden soll. Das Seminar verlief sehr erfolgreich.

Der Vorsitzende der Interessengemeinschaft Fragiles-X, seit 2016 auch Vorsitzender unseres Dachverbands Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., trat von diesem Posten auf der Mitgliederversammlung von ACHSE im November 2019 aus zeitlichen Gründen zurück. Die zukünftige Vertretung bei ACHSE wird die neue stellvertretende Vorsitzende der Interessengemeinschaft, Frau Anika Schlaud übernehmen.

Es gab auch in 2019 aus Zeit- und Krätemangel keine bedeutenden Initiativen der International Fragile X Alliance oder Kooperationen mit Eurordis oder dem Kindernetzwerk.

Der Kontakt mit dem Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen bvkm e.V. war auch in 2019 durch die aktive Mitarbeit von Gesa Borek in der Bundesfrauenvertretung des bvkm sehr gut. Die Interessengemeinschaft wird möglicherweise in 2020 eine Mitgliedschaft beim bvkm beantragen.

## **Geschäftsstelle**

Die Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle haben auch in 2019 die administrativen Aufgaben des Vereins in vorbildlicher Weise von Rostock aus erledigt. Die räumliche Distanz eines bundesweit arbeitenden Vereins mit über das ganze Land verteilten Vorstandsmitgliedern und Mitarbeiterinnen stellt manchmal eine Herausforderung dar, denn auch Telefonate und Emails können den persönlichen Kontakt nie ganz ersetzen. Das sehr respektvolle, freundschaftliche Miteinander kann diese Distanz aber gut überbrücken, so dass sich nie ernsthafte Probleme ergaben. Das gesamte Team nimmt außer an Punkten, bei denen Entscheidungen zu Personalangelegenheiten getroffen werden, auch an den Vorstandssitzungen teil. Mit Kongress oder Familientreffen gibt es damit normalerweise vier Wochenenden im Jahr, an denen alle zusammenkommen.

## **Mitgliederzuwachs**

Seit Gründung des Vereins im Jahr 1993 ist die Mitgliederzahl – abgesehen von den ersten Jahren – jedes Jahr um etwa 20 Mitgliedsfamilien gewachsen. So auch in 2019, die Interessengemeinschaft zählt inzwischen 556 Mitglieder!

Das lineare Wachstum ist insofern interessant, als dass auch der seit 1993 starke gesellschaftliche Einfluss der Digitalisierung bislang offenbar keinerlei besonderen Einfluss bezüglich des Wachstums der Mitgliederzahl hervorrief.

## **Vorstand**

Im Berichtszeitraum gab es drei Vorstandssitzungen.

Frau Anika Schlaud, die zuvor Kassenführerin des Vereins war, ist auf der Mitgliederversammlung 2019 zur stellvertretenden Vorsitzenden gewählt worden. Frau Bianca Sobik, bislang Beisitzerin im Verein, folgt Anika Schlaud in der Position der Kassenführerin.

Es ist in jedem Verein wesentlich, guten Nachwuchs auch für Führungspositionen zu gewinnen. Der nun offene Beisitzerposten (laut Satzung darf der Vorstand 1-3 Beisitzer haben), soll entsprechend bald neu besetzt werden.

## **Satzungsänderung**

Die auf der Mitgliederversammlung in 2018 auf den Weg gebrachte Satzungsänderung ist Anfang des Jahres ins Vereinsregister eingetragen worden. Die Außenvertretung im Sinne des § 26 BGB ist nun flexibler, es sind nun der/die Vorsitzende oder der/die Stellvertreter/in jeweils gemeinsam mit einem anderen Vorstandsmitglied vertretungsberechtigt.

Mit der Satzungsänderung änderte sich auch der (formale) Vereinssitz. Dieser ist seit Anfang des Jahres nun Rostock, wo drei der Mitarbeiterinnen leben und wo sich die Geschäftsstelle befindet. Mit dieser Änderung wurde insbesondere dem § 24 BGB Genüge getan.

## **Internationale Kooperationen**

Im September fand das 10. Treffen des European Fragile X Networks (EFXN) in Rotterdam statt. Das Treffen war von der niederländischen Partnerorganisation in Zusammenarbeit mit der Interessengemeinschaft Fragiles-X organisiert worden. Das Treffen war insofern außergewöhnlich, als dass es sich aufgrund einer Einladung des niederländischen Fragiles-X-Experten Prof. Rob Willemsen mit der Konferenz »FMR1 Premutation Conference« überschneidet. Während dieser Überschneidung am Freitag, dem 27. September, gab es für die Repräsentanten der verschiedenen europäischen Familienorganisationen die Möglichkeit, Forscher zu Themen zu befragen, die im Zusammenhang (auch mutmaßlich) mit der Fragiles-X Prämutation stehen. Derartige Kooperationen sind von großem Wert, um die Mitgliedsfamilien in der Folge adäquat und fundiert informieren zu können.

## Sonstige Veranstaltungen

Auch in 2019 gab es wieder in den einzelnen Bundesländern verschiedene Veranstaltungen wie Familientreffen, Stammtische für Eltern usw.

Das Campingwochenende im Juni, organisiert von Vorstandsmitglied Karen Hase-Fiebich, war wieder ein Höhepunkt, der viele Familien nach Bad Rothenfelde zog. Die naturnahe Umgebung mit einem kleinen Badesee und genug Platz zum Spielen ist besonders für die Kinder, aber auch für ihre Eltern eine richtige Erholung und gibt viele Möglichkeiten zum Austausch.

## Informationsmaterialien

Die Ausgabe 2019 der Mitgliederzeitschrift „FraX-Info“ erreichte erneut die sehr erfreuliche Stärke von 48 Seiten. Die FraX-Info als wichtiges Bindeglied der Gemeinschaft im Verein hat in Beiträgen und dem durch Antje Rode gestalteten Layout seit langem professionelles Zeitschriften-Niveau erlangt.

Eine vollständige Überarbeitung der Erstinfobroschüre wurde in 2019 aufgrund von Zeitmangel noch nicht durchgeführt, sondern vorerst eine Neuauflage mit minimalen Korrekturen gedruckt.

## Internet-Aktivitäten

Dem Webauftritt wurde in 2019 erhöhte Aufmerksamkeit zuteil. Insbesondere wurde die in der Vergangenheit teilweise etwas magere Aktualisierung deutlich verbessert. Eine Analyse zeigte, dass vor allem Informationen zu Symptomen des Fragilen-X Syndroms auf [www.frax.de](http://www.frax.de) abgerufen werden, die entsprechende Seite hat einen Anteil von ca 88% der Zugriffe! Gefunden werden die Webseiten der IG Fragiles-X vor allem über die Suchmaschine Google. Eine grundlegende Aktualisierung und Neustrukturierung ist für 2020 geplant (siehe auch den Abschnitt auf der nächsten Seite).

Die Interessengemeinschaft Fragiles-X betreibt selbst keine Seiten innerhalb sozialer Medien zur Beratung oder inhaltlichen Information über Fragiles-X Syndrom. Diese Entscheidung dient nicht nur dazu, den Grundsätzen zur Förderung durch die Krankenkassen gemäß §20h SGB V formal Genüge zu tun. Vielmehr ist sich die Vereinsführung bewusst, dass Datenschutz und die Sicherung von kritischen Informationen vor dem Zugriff von kommerziellen »Datenkraken« höchste Priorität und Beachtung genießen müssen. Allerdings gibt es aus Gründen einer verbesserten Öffentlichkeitsarbeit Facebook- und Instagram-Seiten, über die in 2019 vor allem am sogenannten »Tag X« (10. Oktober, »X.X.«) über die Existenz des Syndroms und des Vereins aufmerksam gemacht wurde. Insbesondere konnten wir Bundestags-Vizepräsident Thomas Oppermann, Schlagerstar Roland Kaiser und den Göttinger Oberbürgermeister Rolf-Georg Köhler gewinnen, Fragiles-X und unseren Verein auf ihren Facebook-Seiten zu »bewerben«, wofür wir ihnen sehr dankbar sind.



# Planungen für 2020

## Kongress Fragiles-X

In 2020 wird erneut der große Familienkongress Fragiles-X stattfinden. Trotz eines gewissen Erreichens an Kapazitätsgrenzen im Tagungshaus haben wir uns erneut entschlossen, das für uns bewährte Hotel relexa in Bad Salzedt furth für unseren Kongress auszuwählen. Die hohe Toleranz und Freundlichkeit der Mitarbeiter gegenüber den vom Fragilen-X Betroffenen war hierfür neben einer akzeptablen Preisgestaltung und der kompletten Buchung aller verfügbaren Zimmer durch uns wesentlich ausschlaggebend.

Inhaltlich sind verschiedene Schwerpunkte geplant, insbesondere sollen Themen zu älteren Erwachsenen mit Fragilem-X mehr Beachtung finden. Allerdings werden wie in den Jahren zuvor Informationen zum gesamten Lebensspektrum durch Vorträge und Workshops/Diskussionsrunden abgedeckt sein. Der Kongress mit anschließender Mitgliederversammlung wird vom 18.-20. September 2020 stattfinden.

## Beratungsdienst

Die Arbeit des Beratungsdienstes soll im Wesentlichen unverändert beibehalten werden. Die Kernaufgabe der Beraterinnen bleibt die niedrigschwellige Beratung für Betroffene und deren Angehörige. Die Beraterinnen arbeiten personenzentriert und der Umfang der Hilfe richtet sich im Rahmen der Möglichkeiten nach dem Bedarf der Ratsuchenden. Das Wissen über Fragiles-X Syndrom im Alter ist nur spärlich vorhanden. Die Bedürfnisse sowohl der betroffenen Menschen, als auch ihres Bezugssystems sind weder wissenschaftlich ausreichend aufgearbeitet, noch im Hilfesystem bekannt. Aus den Erfahrungen des Beratungsdienstes wissen wir, dass diese Altersgruppe vermehrt von psychischer Erkrankung, sozialem Rückzug und großen Versorgungsproblemen betroffen ist. Auf diese Zielgruppe soll im Jahr 2020 verstärkt die Aufmerksamkeit gerichtet werden.

Für die schon im Berichtsteil für 2019 erwähnten Anfragen von Institutionen zu Informationsveranstaltungen oder Mitarbeiterschulungen zum Syndrom soll ein Konzept erarbeitet werden. Schulungen und Vorträge können dazu beitragen, eine größere Anzahl von Professionellen zu erreichen, binden jedoch auch Kapazitäten, die dann für Einzelberatungen nicht mehr zur Verfügung stehen. Es ist für das zukünftige Leben von Kindern mit Fragilem-X von entscheidender Bedeutung, dass deren Umgebung ihre Besonderheiten kennt und bei Problemsituationen entsprechend reagieren kann.

## Seminare

In 2020 sind fünf Seminare vorgesehen:

1. Seminar für Betreuer von Menschen mit Fragilem-X (erneut wie in 2019 in Kooperation mit dem Bildungsinstitut inForm der Bundesvereinigung Lebenshilfe)
2. Seminar »Leben lernen mit der Diagnose Fragiles-X« für neu diagnostizierte Familien
3. Seminar »Ältere Erwachsene mit Fragilem-X Syndrom — Herausforderungen und Chancen«
4. Seminar »Umgang mit herausforderndem Verhalten«
5. Tagesseminar »Kommunikation mit Gebärden — Planung und Durchführung«

## Arbeitsgruppe Digitalisierung — »Interessengemeinschaft Fragiles-X 2.0«

Bereits kurz nach der Jahreswende wird es ein Treffen verschiedener Vorstandsmitglieder/Mitarbeiter des Vereins geben, um die Arbeit der Vereinsleitung durch entsprechende IT-Unterstützung zu optimieren. Hierbei sollen insbesondere Kommunikations-, Informations- und Kooperationsmöglichkeiten intern wie extern neu gestaltet werden.

## Campingwochenende

Das bei vielen Familien sehr beliebte Camping in Bad Rothenfelde findet in 2020 vom 18.-21.6 statt.

## Umfrage zur Situation zahnmedizinischer Versorgung von Menschen mit Fragilem-X

Durch den in 2019 entstandenen Kontakt mit der Universität Witten/Herdecke im Bereich Zahnmedizin soll in 2020 eine Umfrage unter den Mitgliedern der IG Fragiles-X stattfinden, um die zahnmedizinische Versorgung und ggfs. Verbesserungsmöglichkeiten auszuloten.

## EFXN 2020 in Wrocław

Das Treffen des European Fragile X Network (EFXN) wird im kommenden Jahr im polnischen Wrocław stattfinden. Die Interessengemeinschaft wird wie in den vergangenen acht Jahren das Programm inhaltlich mitgestalten und die noch relativ junge polnische Partnerorganisation Rodzina Frax nach Bedarf mit Freude unterstützen.

## Vorstandssitzungen

In 2020 sind eine Klausurtagung und zwei Vorstandssitzungen geplant.

Gießen, Ende Dezember 2019,



— Dr. Jörg Richstein, Vorsitzender des Vorstands der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. —