Tätigkeitsbericht 2022

Interessengemeinschaft
Fragiles-X e.V.

Inhalt

Einleitung 3
Veranstaltungen 4
Fragiles-X Familientreffen 8
Beratungsdienst für Familien mit Fragilem-X 9
Mitgliederzuwachs 12
Geschäftsführung 12
Mitarbeiterinnen 12
Entwicklungen im Vorstand 13
Landesvertretungen 13
Internationale Kooperationen 14
Informationsmaterialien 14
Wissenschaftlicher Beirat 15
Kooperationen mit Dachverbänden 15
Planungen für 2023 16
Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen 19
Danksagungen 20

Einleitung

Fragiles-X Syndrom ist die häufigste erbliche Form von Lern- und geistiger Behinderung. Der gemeinnützige Verein Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. kümmert sich seit seiner Gründung im Jahr 1993 bundesweit um die Belange von Menschen mit Fragilem-X und ihren Familien.

Das Jahr 2022 war das vielleicht erfolgreichste Jahr der Interessengemeinschaft. Nie wurden mehr Veranstaltungen angeboten und besucht. Unsere Veranstaltungen waren durchweg ausgebucht und teilweise überbucht, so dass wir Zusatztermine anbieten mussten und aufgrund eines sehr gut funktionierenden Teams auch konnten. Unser Beratungsdienst war wie in den Jahren zuvor stark nachgefragt und ausgelastet.

Nie zuvor konnten wir einen höheren Mitgliederzuwachs erleben. Unser Verein hat inzwischen 628 Mitgliedsfamilien. Die sich aus dieser großen Zahl ergebenden Herausforderungen zur Vereinsführung brachten den ehrenamtlich arbeitenden Vorstand bereits seit längerem an seine Grenzen. Wir konnten in 2022 nun eine herausragende Geschäftsführerin gewinnen, die uns seit Anfang Oktober und in Zukunft bei der Leitung unterstützen und die Geschicke und Entwicklung des Vereins maßgeblich mitgestalten wird.

Im Folgenden werden die wichtigsten Aktivitäten des Vereins im Jahr 2022 beschrieben.

Veranstaltungen

Aufgrund der zurückgehenden Pandemielage konnten viele Veranstaltungen wieder persönlich stattfinden. Die folgende Auflistung zeigt sämtliche Veranstaltungen des Berichtsjahres, die die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. entweder selbst organisiert hat (in Fettschrift dargestellt) bzw. solche anderer Organisationen (in Normalschrift), an denen wir nur als Teilnehmer präsent waren:

Veranstaltung	Termin	Ort
Stammtisch Neue Eltern I	13.01.	online
Müttertreff im Norden	13.02.	**Neumünster**
Stammtisch Neue Eltern I	17.02.	online
Ausflug der Mitglieder im Norden	27.02.	**Indoorspielplatz Hohenlockstedt**
Vorstandssitzung	19.03.-20.03.	**Berlin**
Stammtisch Berlin	30.03.	**Berlin**
Seminar „Gesundheit selbstbestimmt – für Trägerinnen der FMR1-Prämutation“	01.04.-03.04.	**Elfershausen**
Stammtisch Bayern Nord	28.04.	**Amberg**
Stammtisch Rheinland-Pfalz	21.05.	**Remagen**
Seminar „Herausforderndes Verhalten bei Fragilem-X Syndrom verstehen und vermeiden“	20.05.-22.05.	**Hannover**
Camping-Wochenende	09.06.-12.06.	**Bad Rothenfelde**
6. RARE DISEASE SYMPOSIUM und Preisverleihung der Eva-Luise und Horst-Köhler-Stiftung (A. Schlaud)	13.-14.06.	**Berlin**
Seminar „Wohnen für Menschen mit Fragilem-X Syndrom“	17.06.-19.06.	**Kassel**
Austausch über Familienpolitische Vorhaben der Bundesregierung (A. Hesse)	24.06.	**Berlin**
1. Workshop „Herausforderndes Verhalten bei Fragilem-X Syndrom verstehen und vermeiden“	02.07.	online
Fortbildung „Trauma bei geistiger Behinderung“ (T. Schilling)	07.07.-08.07.	**Hannover**
Stammtisch Bayern Nord	08.07.	**Kehlheim**
1. Seminar „Leben lernen mit der Diagnose Fragiles-X Syndrom“	16.07.-17.07.	**Bielefeld**
2. Workshop „Herausforderndes Verhalten bei Fragilem-X Syndrom verstehen und vermeiden“	24.08.	online
Stammtisch Bayern Nord	26.08.	**Bodenwöhr**
Vorstandssitzung	27.08.-28.08.	**Rostock**
Regionaltreffen Sachsen	03.09.	**Dresden**
Schulung für den Sozialpädiatrischen Dienst in Stendal „Fragiles-X Syndrom verstehen“ mit Y. Gaubitz, T. Schilling und T. Müller	06.09.	online
Seminar der Akademie Recht „Einführung in das Sozialrecht SGB I-XII“ (T. Müller)	12.09.	online
Eltern/Kind Treffen Berlin	18.09.	**Berlin**
2. Seminar „Leben lernen mit der Diagnose Fragiles-X Syndrom“	17.09.-18.09.	**Königslutter**
Vortrag Deutsche Gesellschaft Zahnmedizin für Menschen mit Behinderung	23.09.	**Würzburg**
Familienwanderung in Rheinland-Pfalz	02.20.	**Dernau**
Seminar „Vereinsrecht“ der BAG Selbsthilfe (A. Schlaud und N. Schmidt)	08.10.-09.10.	**Bonn**
Workshop „FraX – handle with care! Erwachsene mit Fragilem-X Syndrom wertschätzend unterstützen und begleiten“	08.10.-09.10.	**Barsinghausen**
ACHSE-Seminar zum Thema Pauschalförderung (N. Schmidt)	14.10.-15.10.	**Berlin**
Stammtisch Bayern Süd	21.10.	**München**
Familientreffen und Mitgliederversammlung	28.10.-30.10.	**Barsinghausen**

Im Folgenden einige Kurzberichte zu den wichtigsten Veranstaltungen:

Seminar »Gesundheit selbstbestimmt – für Trägerinnen der FMR1-Prämutation« vom 01.04. – 03.04.2022 in Elfershausen

Am ersten Aprilwochenende des Berichtsjahres wurde das Seminar „Gesundheit selbstbestimmt – für Trägerinnen der FMR1-Prämutation“ das zweite Mal erfolgreich durchgeführt. Insgesamt wurden 20 Teilnehmerinnen in Elfershausen von Freitagnachmittag bis Sonntagvormittag von Anika Schlaud, Nicole Schmidt und Yvonne Gaubitz informiert und betreut.

Weibliche Trägerinnen der FMR1-Prämutation sind zahlreichen Belastungen ausgesetzt. Sie sind meist Mütter von Kindern mit Fragilem-X Syndrom und übernehmen den Hauptteil der lebenslang notwendigen Pflege ihrer Kinder. Neben der Sorge um die Kinder übernehmen sie im Laufe des Lebens oft auch noch zusätzliche Betreuungspflichten für ein an FXTAS erkranktes Elternteil (normalerweise die Großväter der vom Fragilen-X Syndrom betroffenen Kinder). Mit zunehmendem Alter können durch FXPOI und FXTAS eigene Gesundheitsbeeinträchtigungen hinzukommen.

Im Seminar standen nicht ihre zu versorgenden Angehörigen im Mittelpunkt, sondern sie selbst. Die Teilnehmerinnen wurden mit ihren Ängsten und Belastungen aufgefangen, erhielten konkrete Hilfe zum Thema eigene Gesundheit und Selbsthilfe sowie Übungen und Empfehlungen, um zu mehr Wohlbefinden im Alltag zu gelangen. Das Seminar gab ihnen die Möglichkeit, einen individuellen Weg zu gesundheitserhaltenden Ressourcen zu finden. Es zeigte ihnen auf, wie sie ein Gleichgewicht zwischen Anstrengung und Erholung erlangen können, um den Anforderungen des Alltags begegnen zu können. Der Austausch mit anderen betroffenen Frauen, Informationen über Stressmanagement, Einfluss von Ernährung und Entspannungsübungen schuf neue Stärke und ein Bewusstsein dafür, selbstbestimmt Verantwortung für die eigene Gesundheit zu übernehmen.

Das Seminar vermittelte den Teilnehmerinnen, dass es innerhalb der genetischen Grenzen eine erhebliche Bandbreite gibt, in der die persönliche Verfassung durch Aktivität in Form von ganzheitlichen Ansätzen (u.a. Sport, Ernährung, Stressmanagement) über das Seminar hinaus gestaltet werden kann. Begleitet wurden die Workshop-Inhalte durch einen sportlichen Beitrag in Form von gezielten Yoga-Einheiten und einem Beitrag in Form einer Ernährungsberatung von Sandra Stoß (Referentin, Sportwissenschaft und Ernährungsberaterin).

Seminar »Herausforderndes Verhalten bei Fragilem-X Syndrom verstehen und vermeiden« vom 20. – 22.05.2022 in Hannover

Die Nachfrage zu diesem Seminarangebot überbot alle Vorhersagen. Dass dieses Thema einen Großteil der Angehörigen und Begleitenden sehr bewegt, war durch die Erfahrungen des Beratungsdienstes durchaus bekannt. Dass das Angebot jedoch innerhalb weniger Stunden nach Bekanntgabe ausgebucht war und eine lange Warteliste für weitere Veranstaltungen entstand, zeigte sehr deutlich, wieviel Anteil das herausfordernde Verhalten im Alltag der Betroffenen mit Fragilem-X Syndrom und seinen Begleitenden einnimmt.

Trotz einer beunruhigenden Unwettervorhersage reisten alle Teilnehmer an und das Seminar konnte wie geplant starten und durchgeführt werden. Nach einer Vorstellungsrunde und der Erfassung der Wünsche und Erwartungen der Teilnehmenden an das Seminar startete die Veranstaltung mit einem Impulsvortrag

von Tanja Schilling, die über die Hintergründe der Sensorischen Integration und die Auswirkungen der Störungen in der Wahrnehmungsverarbeitung im Alltag der Familien informierte.

Danach folgten mehrere Blöcke über die Zusammenhänge und Entstehung des Verhaltens sowie die Einflüsse, die die Begleitenden selbst darstellen und erleben. So wurden die Themen: Toleranzen, rechtliche Grundlagen, Ursachen, der Low Arousal Ansatz und mögliche Deeskalationsmechanismen und -strategien erarbeitet und besprochen. Die theoretischen Inhalte wurden auch immer durch praktische Übungen begleitet und es wurde viel Raum für Fragen und den Austausch der Teilnehmenden untereinander geschaffen.

Am zweiten Seminartag war der Fokus im Seminar zunächst auf die körperlichen Reaktionen der Betroffenen und deren mögliche Begleitung durch Bewegungsumlenkung. Aufgrund der großen Gruppe an Teilnehmern war die Schulung körperlicher Techniken nicht möglich. Es konnte aber die Möglichkeit der Bewegungsumlenkung mit Nutzung der propriozeptiven[1] Schwächen der Betroffenen besprochen und für die Abkehr von freiheitsentziehenden und fixierenden Strategien sensibilisiert werden.

Im zweiten Abschnitt wurden die Teilnehmenden in Kleingruppen bei der Erstellung individueller Handlungspläne angeleitet. Die Zeit reichte leider nicht für die vollumfängliche Gestaltung der Pläne aus, aber es konnten die grundlegenden Fragen hierzu geklärt werden. In der Feedbackrunde reflektierten die Teilnehmer, dass sie mit vielen neuen und wertvollen Informationen nach Hause reisen werden und sich gestärkt fühlen, ihr neues Wissen auch in die Begleitung – vor allem aber in die Kommunikation mit den Einrichtungen – einfließen lassen werden.

Da die Nachfrage nach diesem Seminarangebot sehr groß ist, wurden kurzfristig zusätzlich drei Onlineworkshops geplant und organisiert, die auch sehr erfolgreich stattfinden konnten.

Familiencamping vom 09.06. – 12.06.2022 in Bad Rothenfelde

Bei schönstem Wetter fand dieses Jahr, wie jedes Jahr, das Campingwochenende in Bad Rothenfelde statt. 23 Familien kamen zusammen, um in unterschiedlichsten Unterkünften auf dem Campinggelände zu übernachten. Am beliebtesten und schnell schon für das nächste Jahr ausgebucht sind die Mobilheime, gleich danach die »Wohnfässer«. Freie Stellplätze für Wohnwagen, Zelte oder Wohnmobile gibt es dagegen in ausreichender Anzahl, auch für Kurzentschlossene.

Der Platz bietet viele Möglichkeiten, auch Regenwetter-Aktivitäten zu organisieren. So ist ein kleiner Indoorspielplatz vorhanden, Tischtennis, Darts und eine Saunalandschaft. Doch bei den sommerlichen Temperaturen wurde vor allem der Badeteich genutzt und ein Ausflug zu einem Erlebnisbauernhof in der Nähe gemacht.

Während die Eltern sich so richtig schön ausklinken konnten, fuhren große und kleine Kinder mit Begeisterung mit den für unsere Gruppe gemieteten Kettcars umher. Für die gemeinsamen Grillabende war ein zusätzlicher Stellplatz angemietet worden, auf dem eine lange Tafel mit unzähligen Stühlen und Grills Platz hatte, um alle zusammen zum Essen und Beisammensein an einen Tisch zu bekommen.

Alle Familien hatten eine glückliche, intensive Zeit und freuen sich auf das Camping im nächsten Jahr.

---

[1] Propriozeption=Selbstwahrnehmung des eigenen Körpers

Seminar »Wohnen für Menschen mit Fragilem-X« vom 17.06. – 19.06.2022 in Kassel

Tanja Schilling und Yvonne Gaubitz vom Beratungsteam begleiteten gemeinsam mit dem Referenten Stefan Mehlhorn das Seminarwochenende zum Thema „Wohnen für Menschen mit Fragilem-X Syndrom".

Die Teilnehmenden erwartete ein reichhaltiges und abwechslungsreiches Programm. Neben der Darstellung möglicher Wohnformen, dem Offenlegen der Beantragungswege und Tipps zum Umgang mit behördlichen Hürden wurden gemeinsam mit den Referenten gedanklich neue Wohnformen erschaffen und Tipps zu deren Umsetzung erarbeitet.

Das wichtige und sehr emotionale Thema der Ablösung unserer Angehörigen mit Fragilem-X Syndrom vom Elternhaus erhielt ebenfalls ausreichend Raum, um allen Sorgen und Ängsten, welche die Teilnehmenden mitbrachten, gerecht werden zu können.

Nach einem fachlich fundierten und sehr empathisch geführten Wochenende fuhren die Teilnehmer am Sonntag nach Hause – mit mehr Sicherheit und Kompetenz ausgestattet, um diesem großen Schritt ihrer Angehörigen in eine außerhäusige Wohnform gestärkter und gelassener entgegenzutreten.

Seminar »Leben lernen mit der Diagnose Fragiles-X 1« am 16. + 17.7.2022 in Bielefeld

Mitten im Sommer fand vom 16.-17.07.2022 in Bielefeld nach langer pandemiebedingter Pause und heiß ersehnt wieder das in 2022 erste Seminar »Leben lernen mit der Diagnose« statt.

Zum ersten Mal in der Geschichte des Vereins wurde an diesem thematischen Wochenende bewusst keine Kinderbetreuung angeboten. Die Eltern und unsere drei Mitarbeiterinnen des Beratungsteams Yvonne Gaubitz, Tanja Müller und Tanja Schilling konnten sich so an zwei Tagen voll und ganz aufeinander und auf die zahlreichen Themen einlassen.

Neben der Grundlagenvermittlung über das Fragile-X Syndrom standen ab Samstag die besonderen Verhaltensweisen und deren Hintergründe, die Wahrnehmungsverarbeitung, die Unterstützte Kommunikation und der Umgang mit den Kindern auf dem Programm. Die Abendstunden ließen alle Teilnehmenden im Garten des Hotel Lindenhofs in Bielefeld Bethel ausklingen.

Nach dem Austausch untereinander, vielen neuen Erkenntnissen und dem guten Gefühl, mit all seinen Gedanken, Sorgen und Freuden in einer Gemeinschaft Gleichgesinnter angekommen zu sein, fuhren die Teilnehmer am Sonntag heim.

Seminar »Leben lernen mit der Diagnose Fragiles-X 2« am 17. + 18.9.2022 in Königslutter

Vom 17.09 – 18.09.2022 fand das zweite Seminarwochenende „Leben lernen mit der Diagnose Fragiles-X" statt. Tanja Müller organisierte in Zusammenarbeit mit Julia Peter, die schon viele Jahre als Kinderbetreuerin Veranstaltungen der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. begleitet und unterstützt, ein tolles Team von Kinderbetreuern. So bekamen Familien, die ohne Betreuung ihrer Kinder nicht hätten teilnehmen können, die Möglichkeit, sich mit anderen Eltern auszutauschen, aber auch gemeinsam mit den Kindern in den persönlichen Kontakt mit den beiden Mitarbeiterinnen des Beratungsdienstes Tanja Schilling und Yvonne Gaubitz zu kommen (Tanja Müller selbst war leider wegen einer Erkrankung ausgefallen). Das Seminar bot reichhaltige Informationen zu den Themen Teilhabe, Unterstützte Kommunikation, Wahrnehmungsverarbeitung beim Fragilen-X, Umgang mit Entwicklungsverzögerungen insbesondere in der Sprache und natürlich zu den besonderen Verhaltensauffälligkeiten. Vollbepackt mit vielen Eindrücken

und auch dem guten Gefühl, auch nach dem Wochenende das Beratungsteam als Ansprechpartner erreichen zu können, reisten die Familien mit dem Wunsch heim, sich bald auf weiteren Veranstaltungen der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. wieder zu treffen.

Workshop »FraX – handle with care! Erwachsene mit Fragilem-X Syndrom wertschätzend unterstützen und begleiten« vom 08.10. – 09.10.2022 in Barsinghausen

Anknüpfend an das letztjährige Treffen mit dem Thema „Ältere Erwachsene mit FXS“ konnte am 8. und 9. Oktober diesen Jahres das Seminar „FraX – handle with care!“ angeboten werden. 11 Teilnehmerinnen und Teilnehmer konnten in einem moderierten Austausch unter Leitung von Yvonne Gaubitz (Mitarbeiterin des Beratungsdienstes der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.) im Sporthotel Fuchsbachtal in Barsinghausen wertvolle Informationen und Tipps über einen guten Umgang mit belastendem Verhalten unserer Angehörigen erfahren.

Herausforderndes Verhalten hat seine Ursachen, diese gilt es zu erkennen und wenn möglich zu vermeiden oder zumindest nicht weiter zu verschärfen. Dieses Wissen wünschen sich die Teilnehmer. Vor allem auch für die Mitarbeiter im Bereich Arbeiten und Wohnen ist es doch der Wunsch aller Eltern, ihre erwachsenen Kinder in einem geeigneten, wertschätzenden Umfeld zu wissen. Dies wird umso dringender, je weiter unser eigenes Lebensalter fortschreitet. Die Erstellung eines Handlungsplans kann helfen, in schwierigen Situationen angemessen reagieren zu können, schon bevor es zu Eskalationen kommt.

Schnell stellte sich eine große Offenheit innerhalb der Gruppe ein, sehr persönliche Anliegen wurden angesprochen: wie gelingt das Ablösen vom Elternhaus, wie kommuniziere ich mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in Einrichtungen, wie gelingt Stressreduzierung auch zu Hause. Voller neuer Ideen und mit viel Zuversicht konnten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer den Heimweg antreten.

Dem größten Ereignis des Jahres sei seiner Bedeutung entsprechend ein eigener Hauptpunkt gewidmet:

Fragiles-X Familientreffen

Einen Monat später als viele Jahre zuvor fand das Familientreffen in diesem Jahr am letzten Oktober-Wochenende statt. Das Sporthotel im niedersächsischen Barsinghausen war schnell ausgebucht und es wurden nahegelegene Übernachtungsmöglichkeiten mit in Anspruch genommen. Auf dem Programm standen spannende, abwechslungsreiche und informative Veranstaltungen. Es wurde zum ersten Mal der Ablauf des gesamten Wochenendes mithilfe Unterstützer Kommunikation dargestellt. Der Ablaufplan mit Metacom-Symbolen begrüßte jeden Teilnehmer und jede Teilnehmerin gleich am Eingang zum Tagungsbüro. In den einzelnen Teilnehmermappen waren Pläne zum Selbstgestalten und (Be)greifen beigefügt. Nach dem Start der Betreuung begrüßte der Vorstandsvorsitzende Jörg Richstein alle Teilnehmer und gab eine kurze Einführung ins Wochenend-Programm. Dieses stand ganz im Zeichen des gemeinsamen Austauschs untereinander. Es gab ein paralleles Angebot vom Team des Beratungsdienstes der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. In einer kleinen Runde wurden Tipps zum Thema Sozialrecht gegeben und Erfahrungen ausgetauscht. Das zweite Angebot hatte den Titel „Hilfe, meine Partnerin ist Prämutantin“[2] und war als Männergesprächsrunde gedacht.

Nach einer Kaffeepause ging es weiter mit dem Erfahrungsaustausch „Was erwartet uns im Erwachsenenalter?“ Der offene Gesprächskreis wurde von einer erfahrenen Mutter und einer unserer Gründungs-

[2] Dieser Titel ist eher mit Humor zu verstehen und sollte keineswegs stigmatisierend sein.

mitglieder Elke Offenhäuser und der Kassenführerin des Vereins Bianca Sobik, die Mutter eines fast volljährigen Sohnes ist, moderiert. Parallel dazu wurden individuelle Beratungen zum Thema „Herausforderndes Verhalten“ vom Beratungsteam angeboten. Der letzte geplante Programmpunkt am Freitag wurde ebenfalls nach individuellen Lebensabschnitten unterteilt. Es wurde das Thema „Wie kann man Betreuer/Betreuerinnen über unsere Kinder informieren“ für Kita und Schule von Yvonne Gaubitz und Tanja Müller erläutert und Tanja Schilling nahm sich dem gleichen Thema der Zielgruppe Erwachsener an. Kurz nach achtzehn Uhr war dann die Betreuung beendet und es ging zum gemeinsamen Abendessen und anschließendem Austausch in die Hotelbar.

Am Samstag ging es sportlich weiter. An diesem Familienwochenende hatte die Interessengemeinschaft erfahrene Fußballtrainer der JSG Dringenberg/Herse eingeladen und nicht nur Fußballbegeisterte konnten mittrainieren und mitspielen. Während Eltern am Seminar „Stressmanagement und Eltern-Kompetenz-Training“ mit Yvonne Gaubitz vom Beratungsteam und der neuen Geschäftsführerin (s.u.) Nicole Schmidt teilnahmen, jagten Kinder, Jugendliche und manche Eltern und Großeltern dem Ball hinterher. Am Vormittag konnten außerdem unter Anleitung von Bianca Sobik und anderen Helfern Jute-Taschen bemalt und kreativ gestaltet werden. Das Hotelschwimmbad stand ebenfalls zur freien Verfügung. In der zweiten Tageshälfte wurden sehr gut besuchte Gesprächsrunden durchgeführt. Es gab ein Angebot für Väter, welches von Jörg Richstein und Sascha Duclos moderiert wurde und hervorragend besucht war. Die Großeltern hatten einen eigenen Kreis, angeleitet von Ulrich Breitsprecher und Tanja Müller. Auch zum Thema Prämutation wurden in einem großen Kreis Erfahrungen unter Anleitung von Bianca Sobik, Anika Schlaud, Tanja Schilling und Nicole Schmidt ausgetauscht.

In den anschließenden Gesprächsrunden wurden Themen wie „Angehörige von Mädchen“ mit Yvonne Gaubitz und Dirk Sander, „Geschwisterkinder ohne FXS“ mit Alexandra Coring und Tanja Schilling und „Pubertät/Sexualität“ mit Bianca Sobik und Frauke Wentland erörtert sowie Tipps und Erfahrungen untereinander ausgetauscht. Nach Ende der Betreuung um 18:15h ging es auch schon zum gemeinsamen Abendessen mit anschließendem gemeinsamen gemütlichen Beisammensein am Lagerfeuer oder in der Hotelbar.

Am Abreisetag fand gleich nach dem Frühstück die jährliche Mitgliederversammlung statt. Zur Eröffnung der Versammlung wurde dem im März verstorbenen Herrn Prof. Dr. Eberhard Schwinger gedacht. Prof. Schwinger hat sehr zur Entstehung der Interessengemeinschaft beigetragen und hat in vielen weiteren Bereichen den Eltern und der Interessengemeinschaft zur Seite gestanden.

Beratungsdienst für Familien mit Fragilem-X

Der seit 2015 bestehende Beratungsdienst befasste sich auch im Jahr 2022 mit zahlreichen Anfragen der Familien, Institutionen und Fachkräften rund um das Fragile-X Syndrom und dessen Auswirkungen auf die individuellen Alltagssituationen der Betroffenen und der Ratsuchenden.

Im Mai dieses Jahres wurde über die vereinsinterne Cloud u.a. als Ergebnis des Digitalisierungsworkshops in 2021 eine datengeschützte Erfassung des Beratungsumfangs entwickelt und kontinuierlich gepflegt. Hierdurch ist es möglich geworden, den Umfang der Beratungen, die Kontaktwege und die Themen sehr genau zu erfassen und Interessenten und Unterstützern konkret Zahlen zur Verfügung zu stellen.

Im Zeitraum vom 27.04.2022 bis 06.12.2022 fanden insgesamt 685 Beratungen statt. Hauptsächlich wurden die Beratungen telefonisch durchgeführt, gefolgt von digitalen Videokonferenzen (über Zoom) und die Betreuung durch Messenger-Dienste (WhatsApp). In einzelnen Fällen u.a. bei unserem diesjährigen Familientreffen konnten persönliche Beratungsgespräche angeboten werden.

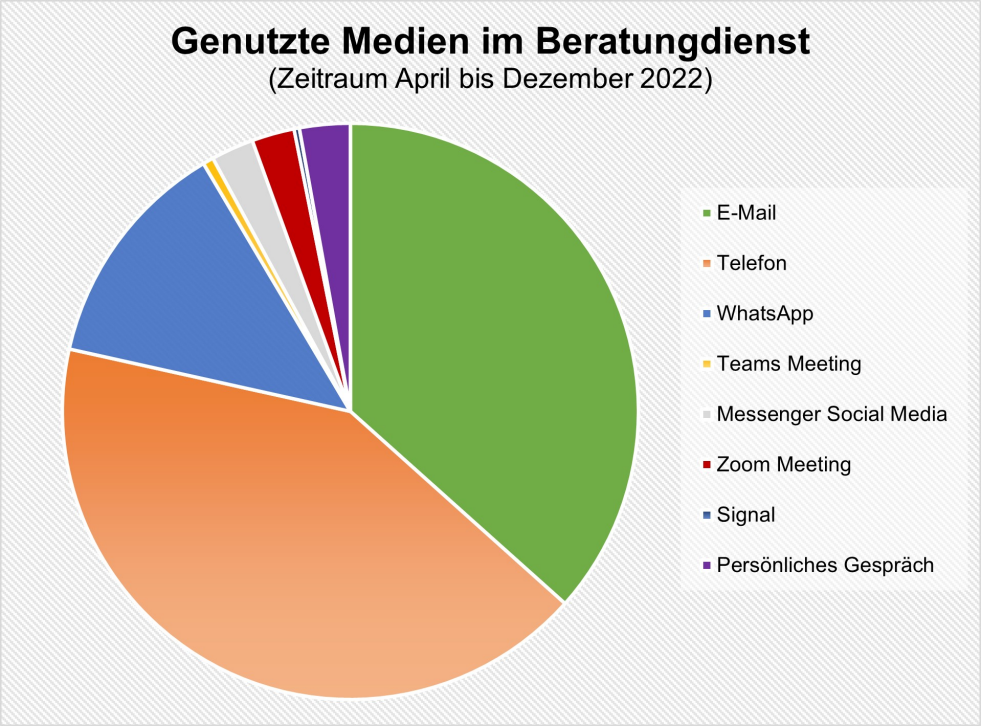

Abbildung: Genutzte Medien im Beratungsdienst

Die folgende Grafik stellt die Themen dar, die in diesem Berichtsjahr Inhalt von Beratungsgesprächen waren. Schwerpunkte, die aufgrund der Anzahl der Anfragen erfasst wurden, waren dabei u.a. „Herausforderndes Verhalten (HV)“, „Teilhabe und Pflege“ und „Unterstützte Kommunikation (UK)“.

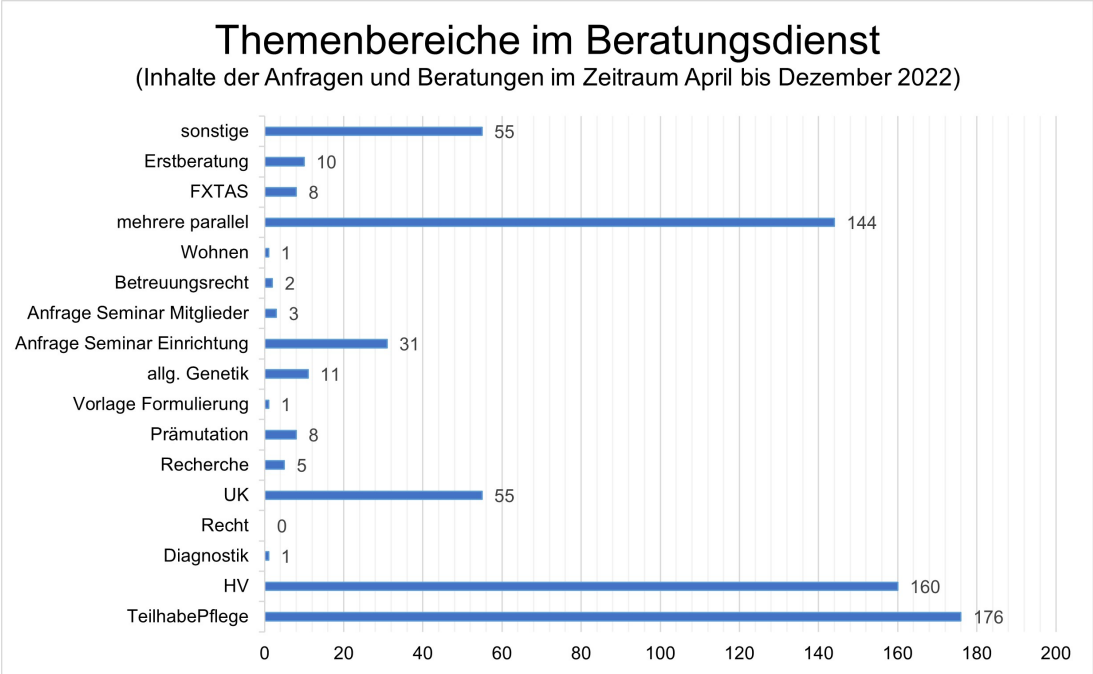

Abbildung: Inhalte der Beratungen nach Bereichen gegliedert

Da der Umfang der Beratungen fortlaufend zunimmt, viele der Ratsuchenden auch den Kontakt zu mehreren Beraterinnen wünschen und zudem das Zeitmanagement für Fallbesprechungen im Blick behalten werden muss, wurde außerdem eine anonymisierte digitale Dokumentation der einzelnen Beratungen eingeführt. Die Anfragenden werden über eine ID erfasst. Der Verlauf der Dokumentationen ist nur für die Mitarbeiterinnen des Beratungsdienstes unter Nutzung eines Passwortes abrufbar. Dieses Instrument leistet auch große Hilfen im Vertretungsfall im Team, da die Beraterinnen auf das Bundesgebiet verteilt im Homeoffice arbeiten.

Mit Stand vom 06.12.2022 wurden demzufolge in den letzten Monaten 164 IDs angelegt.

Die Beraterinnen Tanja Schilling, Tanja Müller und Yvonne Gaubitz konnten im Verlauf des Jahres und im Vergleich zu den vorherigen Jahren einen erneut spürbaren Anstieg an Anfragen feststellen. Nach der Zeit, die durch die dramatischen Auswirkungen der Pandemie auf Familien mit betroffenen Angehörigen geprägt wurde, manifestieren sich die Problemlagen nun durch den Pflegenotstand und den besorgniserregenden Lehrermangel im Schulsystem.

Die professionelle Begleitung und Unterstützung von Menschen mit Behinderungen in diversen Kontexten kann aufgrund des enormen Fachkräftemangels qualitativ und quantitativ nicht sichergestellt werden. Dies hat einen direkten Einfluss auch auf die Betroffenen selbst und die Angehörigen.

Während die Betroffenen diesen Mangel vor allem mit ihrem Verhalten reflektieren, geraten die Familien, die durch die Corona-Pandemie schon in ihren Systemen signifikant geschwächt sind, in Not und Verzweiflung. In den Beratungen unterstützen die Mitarbeiterinnen die Ratsuchenden in der Schaffung von Verständnis über die Zusammenhänge des zunehmenden herausfordernden Verhaltens, in der Entwicklung von präventiven Strategien, in der Suche und Beantragung von Unterstützungsleistungen, in der Gestaltung und Anwendungen von Materialien der Unterstützten Kommunikation und vor allem in der Intervention in den Einrichtungen.

Es ist zu beobachten, dass die Anzahl der aus Institutionen und somit aus der Teilhabe ausgeschlossenen Menschen mit Fragilem-X Syndrom — oder jener, die akut davon bedroht sind — drastisch zunimmt. Hier brauchen Angehörige und auch Fachkräfte die empathische, fachliche und motivierende Begleitung durch den Beratungsdienst, damit diese fremdbestimmten Ausschlüsse eingedämmt und die Rechte der Betroffenen gewahrt werden können. Diese Interventionen nehmen viel Zeit in Anspruch, die bundesweit von keinem anderen adäquaten Beratungsangebot aufgefangen werden kann. Da sich die Situation um den Mangel an Fachkräften sicher nicht kurzfristig ändern wird, gehen die Mitarbeiterinnen des Beratungsdienstes von einem Wachstum dieser Themen aus.

Die institutionellen Schulungen für Einrichtungen durch den Beratungsdienst zu den Themen „Fragiles-X Syndrom verstehen und begleiten“ und „Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Fragilem-X Syndrom“ wurden im Laufe des Jahres 2022 konzeptioniert. Erste Veranstaltungen wurden bereits gebucht und durchgeführt.

Durch die Förderung der gemeinnützigen Lipoid-Stiftung wird der Beratungsdienst auch im kommenden Jahr 2023 weiter für die umfangreichen Themen der Betroffenen und Begleitenden zur Verfügung stehen. Dafür sind wir äußerst dankbar, denn ohne diese Unterstützung wäre die Hilfe für Menschen mit Fragilem-X Syndrom und ihre Familien nicht möglich.

Mitgliederzuwachs

Wie in der Einleitung erwähnt, konnte der Verein in 2022 einen Rekordzuwachs von 40 neuen auf insgesamt 628 Mitglieder verzeichnen! Diese sehr erfreuliche Entwicklung wird durch die Tatsache verstärkt, dass nur wenige Familien den Verein verließen (quasi ausschließlich aus Altersgründen).

Geschäftsführung

Die im letzten Absatz und auch eingangs erwähnte Größe, die unser Verein inzwischen erreicht hat, ist zwar höchst erfreulich und wichtig. Aber selbst mit einem hervorragenden Team nehmen die administrativen und planerischen Tätigkeiten Ausmaße an, die einen ehrenamtlich arbeitenden Vorstand langsam aber sicher überlastet. Diese Entwicklung war lange spürbar und wurde von Jahr zu Jahr deutlicher.

Es ist uns eine sehr große Freude, mit Frau Nicole Schmidt aus Leipzig eine Geschäftsführerin gefunden zu haben, die die Geschicke des Vereins seit dem 1. Oktober 2022 wesentlich mitgestaltet und prägt.

Nicole Schmidt überzeugt mit ihrem selbstständigen Einsatz, ihrem Fleiß und Ideenreichtum, ihren Führungskompetenzen, ihrer trotz ihres jungen Alters erheblichen professionellen Erfahrung und ihrer familiär bedingten Empathie für Menschen mit Fragilem-X Syndrom. Wir sind mehr als glücklich, sie zu haben.

Mitarbeiterinnen

Das Team der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. hat nun fünf Mitarbeiterinnen (sämtlich in Teilzeit):

Nicole Schmidt (Geschäftsführerin)
Antje Beckert (Geschäftsstelle)
Tanja Schilling (Fachberaterin Fragiles-X, Schwerpunkte Sensorische Integration und Sozialberatung)
Yvonne Gaubitz (Fachberaterin Fragiles-X, Schwerpunkt Herausforderndes Verhalten; Referentin für institutionelle Schulungen und Workshops)
Tanja Müller (Fachberaterin Fragiles-X, Schwerpunkte Unterstützte Kommunikation, Teilhabe und Pflege)

Zusätzlich zum persönlichen Beratungsangebot unterstützten die Mitarbeiterinnen des Beratungsdienstes im Jahr 9 Seminare/Workshops für Angehörige und Interessierte als Referentinnen.
Um selbst fachlich gut aufgestellt zu bleiben, nahmen die Beraterinnen an unterschiedlichen Fortbildungen und Supervisionen teil.

Tanja Schilling besuchte ein Seminar mit dem Thema »Trauma bei Menschen mit geistiger Behinderung« beim MZEB Hannover und Tanja Müller ein online Seminar zum Thema »Sozialrecht« bei der Akademie Recht. Yvonne Gaubitz absolvierte Ende November ein Seminar zur »Diagnostik und Erfassung des emotional/sozialen Entwicklungsstandes nach SEED«. Zusätzlich nutzten die Mitarbeiterinnen eigeninitiativ mehrere Weiterbildungsmöglichkeiten, unter anderem: Tanja Müller »Gebärdenunterstützte Kommunikation« und »Ja/Nein-Konzept in der Unterstützten Kommunikation« und Yvonne Gaubitz »Eingliederungshilfe bei Menschen mit Behinderungen« bei der Akademie Recht.

Außerdem nahm Yvonne Gaubitz an zwei Supervisionen des Kindernetzwerkes teil.

Entwicklungen im Vorstand

Der Wechsel von Frau Nicole Schmidt in die Geschäftsführung erforderte natürlich die Niederlegung ihres Vorstandsmandats. Damit setzt sich der Vorstand des Vereins zur Zeit wie folgt zusammen:

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

Das Team arbeitete in 2022 in wirklich eindrucksvoller und harmonischer Weise zusammen.

Landesvertretungen

Die Interessengemeinschaft ist landesweit organisiert und hat bis auf Sachsen-Anhalt in allen Bundesländern Vertreter, die regional als ehrenamtliche Ansprechpartner fungieren.

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 aktuellen 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
Hamburg:	Gesa Borek
Hessen:	Birgit Krämer
Mecklenburg-Vorpommern:	Antje Beckert
Niedersachsen/Bremen:	Tanja Müller, Irene Rickmeier
NRW Nord:	Anke Ungruh
NRW Süd:	Karen Hase-Fiebich
Rheinland-Pfalz:	Anika Schlaud
Saarland:	Stefanie Rascher
Sachsen:	Kerstin Lunze, Nicole Schmidt
Sachsen-Anhalt:	zzt. noch unbesetzt
Schleswig-Holstein:	Anja Schweinberger
Thüringen:	Jörg Pfeifer

Vertreter des Vereins in Österreich und dem deutschsprachigen Teil der Schweiz:

Österreich:	Fritz Wipplinger
Schweiz:	Manuela Ammann

Internationale Kooperationen

Die in 2021 begonnenen Aktivitäten zur Gründung eines registrierten Internationalen Vereins für die weltweit existierenden Familienorganisationen für Fragiles-X fanden in 2022 mit der Gründung von „Fragile X International“ einen höchst erfreulichen Abschluss. Fragile X International aisbl[3] mit Sitz in Brüssel ist als gemeinnütziger internationaler Verein in Belgien registriert. Die erste Mitgliederversammlung fand im November in Lyon statt. Unsere französische Partnerorganisation hat ein hervorragendes Treffen organisiert, in dem einige Vorbereitungen für die zukünftige Arbeit von Fragile X International getroffen wurden. Link zur Website: www.fraxi.org.

Informationsmaterialien

Filmprojekt

Nach dem erfolgreichen Start unseres Aufklärungsfilms „Fragiles-X Syndrom – eine Familiendiagnose“ gestalteten wir nun unseren nächsten Film — erneut in Kooperation mit der Sympathiefilm GmbH.

Die Diagnose-Übermittlung ist für Betroffene und deren Familien immer ein einschneidendes Erlebnis. Dies gilt insbesondere dann, wenn es sich um eine unheilbare und seltene genetische Erkrankung wie das Fragile-X Syndrom handelt. Mangelnde Kenntnis und fehlendes Verständnis des besonderen Erbgangs beim Fragilen-X Syndrom erschweren den Verarbeitungsprozess der betroffenen Angehörigen.

Um diesen Informationslücken und dem Mangel an unzureichender Aufklärung und teils fehlerhafter Informationen vorzubeugen, ist es das Ziel der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. gewesen, mit Unterstützung von Fachleuten aus Medizin/Genetik einen Aufklärungsfilm mit dem Themenschwerpunkt Vererbung des Fragilen-X Syndroms zu erstellen. Das hochkomplexe Thema soll in bildlicher und zugleich vereinfachter Form dargestellt werden. Dabei stehen folgende Fragen unmittelbar im Fokus und sollen weitestgehend beantwortet werden:

- Welche Auswirkungen hat die Diagnose auf die Familie?
- Welche Familienmitglieder können betroffen sein?
- (Geschwister, Eltern, Großeltern, Tanten/Onkel, Cousin/Cousine)
- Was ist der Unterschied zwischen Prämutation und Vollmutation?
- Woher bekomme ich weiterführende Informationen und Unterstützung?
- Welche Auswirkung hat das auf die zukünftige Familienplanung?
- Wie entsteht das Syndrom? Wie wird es vererbt?

Der Aufklärungsfilm „Das Fragile-X Syndrom – Vererbung“ wird nicht nur sachliches Verständnis als Solches schaffen, sondern vielen Betroffenen Hilfe zur Selbsthilfe ermöglichen, indem sie mit dem Grundwissen des Fragilen-X Syndroms in eine weiterführende konkrete Handlungsplanung einsteigen können. Auch für unseren stark frequentierten Beratungsdienst wird der Aufklärungsfilm nicht nur ein unterstützendes Hilfsmittel sein, sondern essentieller Bestandteil innerhalb der Beratung und Betreuung bei erstdiagnostizierten Betroffenen und Familien.

---

[3] aisbl = association internationale sans but lucratif (=internationaler gemeinnütziger Verein)

Unser wissenschaftlicher Beirat PD Dr. Andreas Dufke beriet uns mit seiner fachlichen Expertise und stand uns jederzeit mit Rat und Tat zur Seite. An dieser Stelle möchten wir uns für die gelungene bisherige Zusammenarbeit herzlich bedanken. Unterstützt wurde dieses Filmprojekt durch die Projektförderung der BARMER.

Mitgliederzeitschrift FraX-Info

Als eines der noch immer wichtigsten Medien des Vereins wurde auch dieses Jahr die 41. Ausgabe der Mitgliederzeitschrift „FraX-Info“ mit einer Auflage von 1.500 Stück und insgesamt 88 Seiten pünktlich vor Weihnachten veröffentlicht und an die Mitglieder per Post versandt. Die Inhalte der Mitgliederzeitschrift waren u.a.:

- Berichte aus dem Vereinsleben
- Fachartikel
- Unterstützte Kommunikation
- Elternberichte
- Zahlen, Daten, Fakten – Terminankündigungen, Beratungsdienst

Die folgende Abbildung zeigt zur Veranschaulichung das diesjährige Inhaltsverzeichnis (Exemplare der Zeitschrift können in der Geschäftsstelle bestellt werden):

Inhalt

Grußwort Jörg Richstein 02

Vereinsleben

Woher kommt eigentlich Fragiles-X? Jörg Richstein 06
Unser Aufklärungsfilm zur Vererbung des Fragilen-X Syndroms Frauke Wentland 07
Vorstandsarbeit aus Sicht eines Neulings Anja Schweinberger 08
Erstes Mitgliedertreffen „Fragile X International“ Jörg Richstein 10
6. Rare Disease Symposium Anika Schlaud 12
Bekanntes und Neues aus dem „FraX-Shop“ 13
Unser erstes FraX Camping Wochenende Anja Schweinberger 14
Schnappschüsse vom FraX-Camping Wochenende 2022 16
Seminar Gesundheit selbstbestimmt – für Trägerinnen der FMR1 – Prämutation Andrea Bock-Vahle 20
Seminar Herausforderndes Verhalten verstehen und vermeiden Nicole Offergeld 22
1. Seminarwochenende „Leben Lernen mit der Diagnose Fragiles-X“ Yvonne Gaubitz und Tanja Schilling 24
2. Seminarwochenende „Leben Lernen mit der Diagnose Fragiles-X“ Yvonne Gaubitz und Tanja Schilling 26
Seminar „Wohnen“ Tanja Schilling 28
Seminar „FraX – handle with Care!“ Elke Offenhäuser 29
Familientreffen 2022 in Barsinghausen Natalja Richert 30
Schnappschüsse vom Familientreffen 2022 34
Fußball verbindet Alexandra Coring 38
Schnappschüsse des Fußballevents 40
Viel mehr als nur ein Job – Geschäftsführung der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. Nicole Schmidt 42
1. Eltern-/Kind-Treffen „Berlin/Brandenburg“ – schön war's Andreas Hesse 47

Fachartikel

Die Sensorische Integration – Was ist das eigentlich? Tanja Schilling 48

Unterstützte Kommunikation

Unterstützte Kommunikation auf dem Familientreffen 2022 Tanja Müller 50
Wie kann Unterstützte Kommunikation im Krankenhaus helfen? Tanja Müller 50
Stimmt mit uns ein! 51

Elternberichte

Alexander und die Schule Andreas Hesse 52
Alpakas haben auch Hunger Tanja Müller 57
Behinderung macht keine Ferien, Pflege auch nicht Gesa Borek 58
Gümüslük zum Dritten oder weshalb wir manche Ausflüge mehrfach machen (müssen) Gesa Borek 64
Eine Woche Ferienspaß für alle Renate Willer 68
Unser Sohn ist nun offiziell kein Kind mehr! Natalja Richert 68
Servus, Grüaß di und Hallo Gesa Borek 70
Urlaub mit den Großeltern Anette Beck 72
Buchempfehlungen für Kinder 74
Kinder Kreativ 76
Geschenkideen 78
Buchempfehlungen und Lesetipps 80

Zahlen, Daten, Fakten

Der Beratungsdienst des Vereins – gemeinsam für euch! 82
Ein ganz besonderer Dank 83
Save the date! 84
Veranstaltungen 2023 85
Kinderbuch 86
Spenden und Fördergelder 87
Aufruf Leserbrief 87
Impressum 87

KINDER KREATIV 76

Wissenschaftlicher Beirat

Der wissenschaftliche Beirat der Interessengemeinschaft traf sich im Berichtsjahr nicht, ein Treffen ist aber für den Kongress 2023 geplant.

Kooperationen mit Dachverbänden

In 2022 gab es mehrere Treffen im Rahmen von ACHSE-Aktivitäten. Die immer noch spürbare Pandemie hat uns auch im vergangenen Jahr etwas von persönlichen Treffen abgehalten. Allerdings fand eine sehr aktive Beteiligung an Online-Seminaren der Dachverbände statt, die uns sehr halfen.

Planungen für 2023

Es wenden sich immer mehr Angehörige mit neudiagnostizierten Kindern an die Interessengemeinschaft. Aber auch die Betreuung und Begleitung betroffener Erwachsener mit Fragilem-X Syndrom hat sich nicht zuletzt durch das Älterwerden der Kinder der Mitglieder der ersten Jahre zu einem wichtigen Feld des Beratungsdienstes entwickelt. Dies führte nicht nur zu generell starker Frequentierung des Beratungsdienstes, sondern auch zu einer erhöhten Nachfrage nach Hilfsangeboten und Informationen für Institutionen und Einrichtungen, in denen Betroffene des Fragilen-X Syndroms betreut und gefördert werden.

Die Versorgungslücken innerhalb des Gesundheitssystems in Bezug auf die Betreuung und Beratung von Betroffenen der seltenen Erkrankung Fragiles-X Syndrom und dessen Auswirkungen sind groß. Fragiles-X ist durch die assoziierten Begleiterkrankungen (insbesondere die neurologische Erkrankung Fragiles-X assoziiertes Tremor-/Ataxie Syndrom (FXTAS) und Fragiles-X assoziierte Primäre Ovarial-Insuffizienz (FX-POI)) eine Familiendiagnose, was viele Betroffene vor große Herausforderungen stellt. Neben der Eingliederung in soziale Einrichtungen kämpfen Angehörige und Familien häufig an vielen Fronten gleichzeitig. Es beginnt mit der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises, des Pflegegrades, mit der Suche nach einer Verhinderungspflege, etlichen immer wiederkehrenden Anträgen auf Frühförderung, Therapieplätze, einen Integrationsplatz im Kindergarten, die Wahl der Schulform bis hin zur Auswahl geeigneter Wohnstätten und die Integration auf dem Arbeitsmarkt. In allen Ebenen und in jedem Altersabschnitt sind Betroffene und deren Angehörige abhängig von Informationen, Wissen, Beratung und Begleitung. Außer der Interessengemeinschaft gibt es keine zentrale Anlaufstelle für die Menschen mit Fragilem-X Syndrom und das, obwohl Fragiles-X die häufigste erbliche Ursache für geistige Behinderung und Autismus ist. Um für Betroffene und ihre Angehörigen dauerhaft individuelle und bedürfnisorientierte Beratung, einen barrierefreien Zugang zu Veranstaltungen, Schulungen und Seminaren und folglich die dringend benötigte Hilfe zur Selbsthilfe zu ermöglichen, ist der Schritt in die Professionalisierung des Vereins unumgänglich, denn die lange ehrenamtliche Arbeit der ersten drei Jahrzehnte des Vereins kann den bestehenden Bedarf nicht ansatzweise abdecken.

Dabei liegt der Fokus nicht nur darauf, eine neue Organisationsform zu etablieren, sondern vor allem bedeutsame Wertangebote zu schaffen, welche grenzenlos einen gesellschaftlichen Einfluss haben. Die Interessengemeinschaft ist damit nicht nur Teil, sondern auch Treiber eines längst notwendigen Paradigmenwechsels im Umgang und im Zusammenleben mit Menschen mit Behinderung. Akzeptanz, Integration und Unterstützung haben einen enormen Einfluss auf das Leben der Betroffenen. Es geht um die Förderung der Lebensqualität, die diese Menschen und ihre Angehörigen verdienen.

Zur Umsetzung im Speziellen:

Beratungsdienst

In den letzten Monaten hat sich verstärkt ein neuer Fokusbereich innerhalb des Beratungsdienstes aufgezeigt. Die Nachfrage von Institutionen und Einrichtungen, in denen die Betroffenen des Fragilen-X Syndroms betreut werden, zeigen großes Interesse an Schulungen und Workshops. Dabei konnten konkret folgende Konzepte für Seminare bereits gestaltet werden:

- „Fragiles-X Syndrom verstehen“ (Zielgruppe: pädagogisches Personal und Interessierte), Online-Angebot auf Nachfrage
- „Herausforderndes Verhalten verstehen und vermeiden“ (Zielgruppe: pädagogisches Personal und Interessierte), Online-Angebot und Präsenzveranstaltung auf Nachfrage

Fortan ist es möglich auch Schulungen, Seminare und Workshops nicht nur für Angehörige anzubieten, sondern auch für medizinisches und pädagogisches Personal.

Ziel ist es, die Informationen, als auch therapeutischen Ansätze und Methoden, dort zu platzieren, wo sie am Dringendsten benötigt werden, nämlich in den Einrichtungen, die die Betroffenen über eine große Zeitspanne des Tages betreuen und damit wesentlich Einfluss auf die Tagesstruktur und die persönliche Entwicklung haben.

Dazu wurden speziell Schulungskonzepte erarbeitet. Bisher verzeichnete der Beratungsdienst ein durchweg positives Feedback und plant bereits vereinzelte Schulungen in Einrichtungen (z.B. Kindertagesstätten, Schulen, Integrationsfachdiensten und Sozialpädiatrischen Diensten). Aber vor allem die Eltern von Betroffenen nehmen dieses Angebot mit großer Freude wahr, denn es füllt wieder eine weitere Lücke innerhalb der Versorgung und Förderung Betroffener und sorgt für eine immense Entlastung der Eltern in ihrer eigentlichen Kernaufgabe.

Seminare und Workshops

Auch im nächsten Jahr werden Seminare, Workshops und Veranstaltungen für Mitglieder und Nichtmitglieder themenbezogen stattfinden. Die Nachfrage zu einigen Seminaren und Angeboten war in dem Berichtsjahr 2022 so hoch, dass es bereits Wartelisten gibt und wir auf zusätzliche Online-Angebote ausweichen müssen, um den Bedürfnissen aller nachkommen zu können. Auch diese zusätzlichen Termine werden innerhalb des Jahres bekannt gegeben, so dass jeder rechtzeitig die Möglichkeit besitzt sich anzumelden. Folgende Veranstaltungen sind bisher für das Jahr 2023 geplant:

Veranstaltung	**Zielgruppe/Zweck**	**Termin**	**Ort**
Seminar „Großeltern“	Großeltern von Angehörigen mit Fragilem-X Syndrom; gezielter und kleingruppenorientierter Austausch	11.02.-12.02.	voraussichtlich Hannover
1. Seminar „Herausforderndes Verhalten bei Fragilem-X Syndrom verstehen und vermeiden“	Schulung im Umgang mit herausforderndem Verhalten, Erarbeitung von Handlungsplänen	17.03.-19.03.	Bielefeld
Seminar „Gesundheit selbstbestimmt – für Trägerinnen der FMR1-Prämutation“	Frauen mit der FMR1-Prämutation	31.03.-02.04.	Markkleeberg
1. Seminar „Leben Lernen mit der Diagnose Fragiles-X“ 1	Familien mit Kindern mit neu gestellter Diagnose; Begleitung, Information und Austausch zum Fragilen-X Syndrom	12.05.-14.05.	voraussichtlich Würzburg
Fachtag „Unterstützte Kommunikation“	Unterstützung bei nicht vorhandener oder stark eingeschränkter Sprachfähigkeit	2. Quartal	noch nicht bekannt
Seminar „Arbeiten mit Fragilem-X“	Information und Austausch bezüglich Arbeitsmöglichkeiten mit Fragilem-X	01.07.-02.07.	Güstrow
2. Seminar „Leben Lernen mit der Diagnose Fragiles-X“ 2	Familien mit Kindern mit neu gestellter Diagnose; Begleitung, Information und Austausch zum Fragilen-X Syndrom	02.09.-03.09.	Bielefeld
2. Seminar „Herausforderndes Verhalten bei Fragilem-X Syndrom verstehen und vermeiden“	Schulung im Umgang mit herausforderndem Verhalten, Erarbeitung von Handlungsplänen	3. Quartal	noch nicht bekannt
Fragiles-X Kongress – 30-jähriges Jubiläum und Mitgliederversammlung	Betroffene des Fragilen-X Syndroms, ihre Familien und Interessierte	29.09.-01.10.	Oberlahr
Workshop „FraX – handle with care! Erwachsene mit Fragilem-X Syndrom wertschätzend unterstützen und begleiten“	Identifikation von besonderen Problemen von Erwachsenen mit Fragilem-X und der Entwicklung von Lösungsmöglichkeiten	03.11.-05.11.	Bielefeld

Fragiles-X Familienkongress und 30-jähriges Jubiläum

Im Jahr 2023 feiert die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. ihr 30-jähriges Bestehen. Zu diesem besonderen Anlass konnten bereits in 2022 erfreulicherweise erste Planungen für den großen Fragiles-X Familienkongress stattfinden. Die Suche nach einer geeigneten Tagungsstätte bzw. Örtlichkeit stellte alle vor große Herausforderungen, denn im Rahmen der Organisation dieser Veranstaltungen mussten unterschiedliche Bedürfnisse und Rahmenbedingungen Beachtung finden (wie z.B. sehr große Tagungsmöglichkeiten, Räumlichkeiten zur Betreuung Betroffener vor Ort, Anzahl der Übernachtungsplätze, Erreichbarkeit für Mitglieder aus allen Bundesländern etc.) Trotz aller Hürden konnte eine Lösung gefunden werden. Der Fragiles-X Familienkongress 2023 wird im Hotel „Der Westerwald Treff“ in Oberlahr vom 29.09. – 01.10.2023 stattfinden.

Vorstandssitzungen

Für das folgende Jahr sind drei Vorstandssitzungen in Präsenz geplant. An diesen Sitzungen werden alle Mitarbeiterinnen der Interessengemeinschaft teilnehmen. Außerdem werden zu jeder Sitzung interessierte Mitglieder geladen, um Ihnen einen Einblick in die Vorstandsarbeit als auch die Möglichkeit zur aktiven Mitarbeit im Verein zu geben. Erfreulicherweise ist das Interesse an der aktiven Mitarbeit und Gestaltung deutlich gestiegen.

Die erste Sitzung wird in Vorbereitung auf den Fragiles-X Familienkongress in der dafür gewählten Tagungsstätte in Oberlahr im März stattfinden. Die zweite Sitzung ist für die »Heimatstadt« des Vereins geplant und findet im August in Rostock statt. Die letzte Anwesenheits-Vorstandssitzung ist für November angesetzt.

Im Berichtsjahr 2022 wurden aufgrund der erfolgreichen Einführung des Kommunikationsmediums Microsoft-Teams zudem auch häufiger Sitzungen bzw. Treffen zum Austausch und der Planung online geplant. Das soll auch weiterhin in 2023 zum Tragen kommen. Die gebildeten Arbeitskreise wie z.B. „Redaktion der Mitgliederzeitschrift“, „Infomaterialien“, „Kinderbetreuung auf Veranstaltungen“ oder „Fundraising und Spendenakquise“ konnten zielgerichtet und effizient arbeiten und gemeinsam außerordentlich gute Ergebnisse erzielen.

Campingwochenende

Erfreulicherweise wird auch in 2023 das beliebte Familien-Campingwochenende in Bad Rothenfelde stattfinden. Vom 15.06. – 18.06.2023 treffen sich wieder Familien und Angehörige von Betroffenen mit Fragilem-X Syndrom. Gerade für die Betroffenen selbst als auch für die Familien handelt es sich um ein „Highlight“. An diesen Tagen können die Familien und die Betroffenen sich freier und ungezwungener begegnen, als es oft im Alltag oder in Einrichtungen der Fall ist. Jedes Jahr ist das ein besonderes Erlebnis und bietet eine besondere Plattform für Austausch und Beisammensein von Betroffenen des Fragilen-X Syndroms und ihren Familien.

Digitalisierung

Im Rahmen des Projektes der Digitalisierung, welches im November 2021 erfolgreich startete, werden auch in 2023 weiterhin die Prozesse auf Effizienz geprüft und neue Möglichkeiten für die Umsetzung der ehrenamtlichen Tätigkeiten und Aufgaben erörtert. Es ist nicht selbstverständlich, wie viel Zeit und persönliche Ressourcen die Ehrenämter für den Verein investieren. Die Interessengemeinschaft verfolgt da-

hingehend das Ziel, die Abläufe und Prozesse so zu gestalten, dass ein ressourcenschonender Umgang gewährleistet wird, um auch der stetig wachsenden Mitgliederzahl gerecht zu werden.

Durch die Größe des Vereins werden immer klarer unterschiedliche „Interessenbereiche“ (z.B. Erwachsene mit Fragilem-X, herausforderndes Verhalten, Träger der FMR1-Prämutation, Großeltern von Betroffenen mit Fragilem-X usw.) erkannt. Denen wird die Interessengemeinschaft mit entsprechenden und an den Bedürfnissen orientierten Angeboten und Möglichkeiten zur Selbsthilfe begegnen.

Die Digitalisierung entsprechender Aufgaben, die Nutzung und die angemessene Auswahl der zur Verfügung stehenden Programme und Plattformen (z.B. Microsoft Teams, Plattform Zoom, cloudbasierte Ablagesysteme) sind nicht nur innerhalb des Vereins, sondern auch bei der Kommunikation mit den Mitgliedern als auch mit Einrichtungen und Institutionen von Vorteil.

Außerdem werden weiterhin die Informationskanäle wie Facebook und Instagram genutzt, um die Mitglieder aber auch alle Interessierten mit Informationen rund um das Fragile-X Syndrom zeitnah und korrekt zu versorgen.

Die Website der Interessengemeinschaft soll inhaltlich angepasst und aktualisiert werden. Außerdem soll sie vertiefter als bisher für die Bereitstellung von Information rund um das Fragile-X Syndrom als auch für Informationen über Seminare und Veranstaltungen dienen.

Öffentlichkeitsarbeit und Informationsmaterialien

Bisherige Informationsmaterialien wie Flyer und Broschüren bedürfen einer dringenden Aktualisierung bzw. Neuauflage. Dem soll sich in 2023 gewidmet werden.

Nach der erfolgreichen Veröffentlichung des Buches „Ben im Kindergarten“ in 2021 soll an einer weiteren Veröffentlichung eines Buches über das Fragile-X Syndrom gearbeitet werden. Anders als im ersten Buch wird es nun inhaltlich um das Thema „Regelschule/Förderschule/Inklusion“ gehen. Erste konzeptionelle Gedanken wurden bereits in diesem Jahr erfasst. Die Weiterführung innerhalb des Projektkreises ist für das erste Quartal 2023 geplant.

In 2022 wurde eine Arbeitsgruppe gegründet, die sich in 2023 mit der Verbesserung der Webseiten unter www.frax.de befassen soll.

Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen

Für unsere Vereinsarbeit erhielten wir 2022 von der GKV Gemeinschaftsförderung »Selbsthilfe auf Bundesebene« eine pauschale Förderung in Höhe von 40.000 Euro.

Dazu gehören der Verband der Ersatzkassen vdek, der AOK-Bundesverband GbR, der BKK Dachverband e.V., der IKK e.V., die Knappschaft und die Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau.

Von dieser Förderung werden regelmäßige Ausgaben wie Büromiete, Telefon, Internet, Porto, Kontoführung, Büromaterial, technische Ausstattung, Versicherungen, unsere Vereinszeitung und ein Teil der Personalkosten finanziert. Weiterhin wurden bzw. werden damit die Mitgliederversammlung, unsere Familientreffen und -kongresse sowie die regelmäßig stattfindenden Seminare unterstützt.

Danksagungen

Unser größter Dank gilt denjenigen Menschen, die — wenn auch unbewusst und ungewollt — durch das »Spiel der Gene« einen evolutionären Versuch unternommen haben, die Menschheit als Ganzes zu verbessern. Es ist tragisch und furchtbar, dass Viele diese »natürlichen genetischen Versuche« noch nicht einmal bis zur Geburt überleben. Viele sterben als Kinder oder Jugendliche.

Menschen mit Fragilem-X leben. Sie können so alt werden wie andere Menschen auch, wenn ihnen vor allem immer eine gute Gesundheitsversorgung zuteil wird. Und wenn sie in allen Lebensabschnitten gut versorgt sind und die Hilfe bekommen, die sie benötigen. Wir danken Menschen mit Fragilem-X Syndrom aber nicht nur für den oben erwähnten großen Beitrag zur Menschheitsentwicklung, sondern vor allem auch »im Kleinen« für ihren Humor, ihren Frohsinn und die Liebe, die sie in unsere Familien bringen.

Unser großer Dank gilt allen, die auch in 2022 Menschen mit Fragilem-X und ihren Familien geholfen haben, Hürden im Leben zu überwinden.

Ein Verein ist kein abstraktes Gebilde, sondern eine Gemeinschaft. Wir danken unseren Mitgliedern dafür, Teil der Gemeinschaft zu sein und damit dazu beizutragen, dass den vom Fragilen-X betroffenen Kindern in jedem Alter geholfen werden kann.

Antje Beckert, Nicole Schmidt, Tanja Müller, Tanja Schilling und Yvonne Gaubitz sei für ihre tägliche fleißige Arbeit sehr herzlich gedankt. Die Zusammenarbeit ist eine Freude und der persönliche Einsatz aller jeden Tag beeindruckend.

Die Vorstandsmitglieder haben auch in 2022 hervorragend im Team zusammengearbeitet und unter oft schwierigen Bedingungen unsere Gemeinschaft vorangebracht. Herzlichen Dank für alles, was ihr im vergangenen Jahr geleistet habt.

Den Landesvertreterinnen und Landesvertretern, die sich seit vielen Jahren in den Bundesländern um direkte Kontakte und Hilfen für die Familien vor Ort bemühen, sei herzlich gedankt. Gerade bei regionalen Treffen wird Familien direkt bewusst, nicht allein zu sein.

Ein besonderer Dank gilt Sascha Duclos und Andreas Hesse für die Unterstützung der IT und der Teilnahme an Vorstandssitzungen sowie Frauke Wentland für das nach ihrem Ausscheiden als Mitarbeiterin fortgeführte ehrenamtliche Engagement.

Ein herzlicher Dank an alle, die uns in 2022 mit einer Spende unterstützt haben!

Die Versicherten der gesetzlichen Krankenkassen sorgen mit ihren Kassenbeiträgen dafür, dass wir Anträge im Rahmen der gesetzlichen Selbsthilfeförderung stellen können. Wir danken den gesetzlich Versicherten, den einzelnen Kassen, dem Verband der Ersatzkassen und dem GKV-Spitzenverband sehr für die Unterstützung. Besonders bedanken möchten wir uns in 2022 bei der Barmer und der DAK.

Dem gesamten Team der Lipoid Stiftung und insbesondere den Stiftungsgründern Frau Birgit Rebmann und Herrn Dr. Herbert Rebmann möchte ich einen sehr herzlichen Dank sagen. Ehrlich gesagt wüsste ich gar nicht, wo wir heute ohne die Stiftung wären.

Gießen, im Dezember 2022,

Dr. Jörg Richstein

— Vorsitzender des Vorstands —