

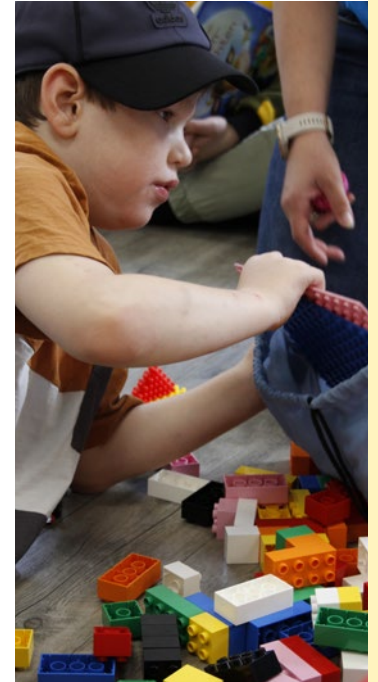
# fraX

Interessengemeinschaft  
Fragiles-X e.V.

## FRAGILES-X FAMILIENKONGRESS & 30-JÄHRIGES JUBILÄUM

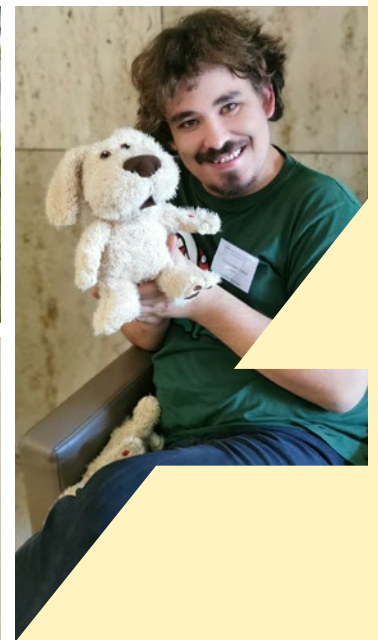
Oberlahr | 29.09.-01.10.2023

Vorträge | Workshops | Erfahrungsaustausch



**AKTION  
MENSCH**

Der Kongress wird  
unterstützt von Aktion  
Mensch.





# Unser Programm für den Fragiles-X Familienkongress



*Rahvenprogramm speziell für Betroffene mit Fragilem-X-Syndrom  
Geschwisterkinder sind herzlich willkommen.*

- Kids Club** Betreuung von betroffenen Kindern ab 3 Jahren (Fr.-So.)
- Girls Club** Betreuung von betroffenen Mädchen und weiblichen Jugendlichen ab 10 Jahren (Sa.-So.)
- Boys Club** Betreuung von betroffenen Jungen und männlichen Jugendlichen ab 16 Jahren und Männern mit FXS (Sa.-So.)
- Workshops zur Stärkung der Selbstsicherheit**  
Gesprächskreise und Einzelberatungen für betroffene Jugendliche (Sa.)
- Liebe, Sex & Freundschaft**  
Gesprächskreise und Einzelberatungen für betroffene Jugendliche (Sa.)
- Fußball inklusiv!**  
gemeinsames inklusives Sportangebot mit sportpädagogischen Betreuern (Sa.)

## Freitag, 29.09.2023

- 12:00-13:00 **Einführung für Erstteilnehmer**  
Mitarbeiter & Mitglieder der IG Fragiles-X e.V.
- ab 13:30 **Anmeldung und Empfang der Referenten**  
Mitarbeiter & Helfer der IG Fragiles-X e.V.
- ab 14:30 **Beginn der Betreuung** (Kids Club)
- 14:30-14:45 **Eröffnung und Begrüßung**  
Übersicht und Ablauf des Kongresses  
*Dr. Jörg Richstein*
- 14:45-15:30 **Fragile: Handle with Care! - Understanding Behavior: Thema Ängste**  
Neurobiologie der Ängste bei Menschen mit FXS  
Was Angst auslöst und aufrechterhält. Wie wirkt sich die Angst auf das Funktionieren von Menschen mit FXS aus? Strategien zur Verringerung von Ängsten  
*Dr. Marcia Braden PhD*  
(Vortrag in englischer Sprache, Präsentation auf Deutsch übersetzt)

- 15:30-16:00 **Kaffeepause**
- 16:00-17:15 **Podiumsdiskussion mit Dr. Marcia Braden - „Understanding Behavior“**  
*Dr. Marcia Braden PhD*  
(mit übersetzter Moderation in deutscher Sprache)
- parallel **Medien: Fluch und Segen**  
*Dr. Ulrike Gaiser*
- 17:20-18:20 **Mehr als Worte – Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation für Menschen mit Fragilem-X**  
*Tanja Müller*
- parallel **Epilepsie beim Fragilen-X**  
*Prof. Dr. Peter Martin*
- bis 18:20 **Ende der Betreuung** (Kids Club)
- ab 18:30 **Abendessen**
- ab 20:00 **Gemütliches Beisammensein, Gelegenheit zum Austausch untereinander**

## Samstag, 30.09.2023

- ab 7:30 **Frühstück**
- ab 8:00 **Anmeldung und Empfang der Referenten**  
Mitarbeiter & Helfer der IG Fragiles-X e.V.
- ab 8:30 **Beginn der Betreuung** (Kids Club, Boys Club, Girls Club)
- 9:00-9:10 **Begrüßung, Übersicht und Ablauf des zweiten Tages**  
*Dr. Jörg Richstein*
- 9:15-11:30 **parallel: Workshops zur Stärkung der Selbstsicherheit für betroffene Jugendliche**  
*Dr. Carsten Goebell*
- 9:15-11:30 **parallel: Workshops zum Thema Liebe, Sex und Freundschaft für betroffene Jugendliche**  
*Jens Broerken*
- 9:15-10:30 **Familienplanung mit der Diagnose Fragiles-X**  
*PD Dr. Andreas Schröer*
- parallel **Sprache verbindet: Wie kann Logopädie die Kommunikation mit Fragilem-X fördern**  
Beratungsdienst *Yvonne Gaubitz* und *Tanja Müller*

- 10:30-11:00 **Kaffeepause**
- 11:00-11:40 **Sprachexperten, Sternengucker, Puzzlekünstler und Dinoforscher: Hintergründe zur genetischen Vielfalt bei Fragilem-X**  
*PD Dr. Andreas Dufke*
- parallel **Ich sehe dich! Die emotionale Entwicklung – was ist das?**  
*Shunyam Murmann*
- 11:50-12:30 **Lebenswünsche und Realität: Umgang mit unerfüllten Lebensträumen**  
*Mechthild Schröter-Rupieper*
- parallel **Workshop: Die Bedeutung des emotionalen Entwicklungsalters für den Alltag und die Begleitung von Menschen mit FXS**  
*Shunyam Murmann*
- 12:00-13:00 **Treffen des wissenschaftlichen Beirats**
- 12:30-14:00 **Mittagessen und Mittagspause**
- 14:00-14:40 **Strategien für die Schule**  
*Dr. Carsten Goebell*
- parallel **Sex, Liebe, Freundschaft**  
*Jens Broerken*
- parallel **Jeder hat das Recht glücklich zu sein! Resilienztraining für Eltern und Angehörige**  
*Vanessa Hennig*
- 14:50-15:30 **Workshop: Beratung und Austausch zum Thema Schule**  
*Dr. Carsten Goebell*
- parallel **Austausch und Fragen zum Thema Sex, Liebe, Freundschaft**  
*Jens Broerken*
- parallel **Workshop zum Thema „Resilienz“**  
*Vanessa Hennig*
- 15:30-16:00 **Kaffeepause**
- 16:00-18:00 **Mitgliederversammlung**
- 18:00-18:30 **Sektempfang Festakt zum 30-jährigen Jubiläum Podiumsgespräch**
- bis 18:30 **Ende der Betreuung** (Kids Club, Boys Club, Girls Club)
- ab 18:30 **Abendessen**
- ab 20:00 **Gemütliches Beisammensein, Gelegenheit zum Austausch untereinander, Abendprogramm mit Tombola**

## Sonntag, 01.10.2023

- ab 7:30 **Frühstück**
- ab 8:30 **Beginn der Betreuung** (Kids Club, Boys Club, Girls Club)
- 9:00-9:45 **Mädchen mit Fragilem-X-Syndrom**  
*Dr. Marcia Braden PhD*  
(Vortrag in englischer Sprache, Präsentation auf Deutsch übersetzt)
- parallel **Auf sicheren Füßen stehen: Orthopädie für Menschen mit Fragilem-X**  
*Sebastian Blume*
- 9:45-10:30 **Austausch zum Thema Mädchen mit Fragilem-X-Syndrom**  
*Dr. Marcia Braden PhD*
- parallel **Austausch und Fragen zum Thema „Orthopädie bei Menschen mit Fragilem-X“**  
*Sebastian Blume*
- 10:30-10:45 **Kaffeepause**
- 10:45-11:30 **Die Welt aus den Augen unserer Kinder sehen: Herausforderndes Verhalten verstehen**  
*Yvonne Gaubitz*
- parallel **Behindertentestament – wie Angehörige und Betroffene richtig vorsorgen**  
*RAin Beck*
- 11:30-12:15 **Austausch und Übungen zum Thema „Herausforderndes Verhalten“**  
*Yvonne Gaubitz*
- parallel **Austausch und Fragen zum Thema „Behindertentestament“**  
*RAin Beck*
- ab 12:00 **optionales Mittagessen**
- Ende der Betreuung** (Kids Club, Boys Club, Girls Club)
- 12:15-13:15 **„X-force“ – offene Fragen und Austausch rund um das Fragile-X-Syndrom**  
Beratungsdienst der Interessengemeinschaft *Fragiles-X e.V.*
- 13:15 **Ende der Veranstaltung**

Hinweis: Änderungen am Programm vorbehalten!



## Teilnehmerbeiträge inkl. Übernachtung

### Mitglieder\*

Erwachsene (ab 19 Jahre)	200 €
Kinder (7-18 Jahre)	40 €
Kinder (0-6 Jahre)	kostenfrei

### für Nichtmitglieder:

Preise wie aufgeführt zzgl. 10 EUR/Person

Im Preis enthalten sind dieses Jahr neben der Pausenverpflegung an allen drei Tagen, dem Abendessen am Freitag sowie dem Mittag- und Abendessen am Samstag **auch die Übernachtungskosten von Freitag bis Sonntag inklusive Frühstück**. Bei Anreise am Samstag können 30 EUR/Erwachsener und 10 EUR/Kind erlassen werden.

**Optional** kann auf eigene Kosten zusammen mit der Zimmerbuchung ein **Mittagessen** für jeweils 22 EUR/Person am Freitag und/oder Sonntag bestellt werden (Kinder bis 5 Jahre kostenfrei, Kinder 6 bis 11 Jahre 11 EUR/Person, Kinder 12 bis 16 Jahre 17,60 EUR/Person). Die Buchung des optionalen Mittagessens erfolgt über das Buchungsformular für das Hotel.

\* Sowie deren Lebenspartner, Kinder, Geschwisterkinder und Großeltern. Teilnahmebeitrag pro Person für das gesamte Wochenende. Gerne können Sie ab sofort Mitglied werden und den vergünstigten Preis für alle teilnehmenden Familienmitglieder in Anspruch nehmen. Aufnahmeantrag unter [www.frax.de/Mitglied-werden/](http://www.frax.de/Mitglied-werden/) oder bei unserer Geschäftsstelle. Bitte überweisen Sie den Jahresbeitrag in Höhe von min. 40,- Euro zusammen mit dem Teilnahmebeitrag zum Kongress.



## Wir wollen teilnehmen! Was ist nun zu tun?

### 1. Buchung des Hotelzimmers

Für die Buchung der Hotelzimmer senden Sie bitte selbstständig **bis zum 10.08.2023** unter dem Stichwort „**Frax-Kongress 2023**“ das beiliegende Buchungsformular für das Hotel per E-Mail an [frax@westerwaldtreff.de](mailto:frax@westerwaldtreff.de) oder **per Fax an 02685 87 26 8\*\***.

Das Hotel Der Westerwald Treff steht an diesem Wochenende exklusiv unserer Veranstaltung zur Verfügung. Die Zimmer sind ab ca. 15 Uhr am Anreisetag bezugsfertig. Bitte nach Möglichkeit umgehend als erstes die Meldung an das Hotel vornehmen!

\*\*ausschließlich über das Buchungsformular, keine telefonische Buchung

### 2. Anmeldung zur Veranstaltung bei der Geschäftsstelle

Für die Anmeldung zum Fragiles-X Familienkongress füllen Sie bitte das beiliegende Formular „**Anmeldung zum Fragiles-X Familienkongress**“ aus und senden es bitte **bis zum 10.08.2023** an unsere Geschäftsstelle in Rostock oder per E-Mail an [geschaeftsstelle@frax.de](mailto:geschaeftsstelle@frax.de).

Vorzugsweise können Sie einfach unter [www.frax.de/fragiles-x-kongress-2023](http://www.frax.de/fragiles-x-kongress-2023) Ihre Anmeldung über das Online-Anmeldeformular abschicken. Nach erfolgreichem Zahlungseingang der Teilnahmegebühr erhalten Sie eine offizielle Bestätigung.

### Informationen zur Anfahrt:

Für die Anreise mit dem Auto bitte folgende Anfahrtsadresse im Navigationssystem verwenden:

**In der Huth 1, 56593 Bürdenbach**

Vor Ort stehen in unmittelbarer Nähe 200 Parkplätze kostenfrei zur Verfügung.

Mit den öffentlichen Verkehrsmitteln empfiehlt sich der Anreisbahnhof **Neuwied oder Sieburg**. Bei Bedarf versuchen wir einen Shuttle-Service zu organisieren. Bitte teilen Sie uns hierfür dringend über das Anmeldeformular Ihre Anreisoption mit. Wir melden uns dann bei Ihnen.

### Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.

Geschäftsstelle: Postfach 101103

18002 Rostock

Tel.: 0381 / 29 642 375 | E-Mail: [geschaeftsstelle@frax.de](mailto:geschaeftsstelle@frax.de)

[www.frax.de](http://www.frax.de)