

Tätigkeitsbericht 2023

Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.

Inhalt

1. Einleitung	3
2. Veranstaltungen	4
3. Beratungsdienst für Familien mit Fragiles-X-Syndrom	6
4. Mitgliederzuwachs	7
5. Informationsmaterialien	8
6. Mitarbeiterinnen	9
7. Entwicklungen im Vorstand	9
8. Landesvertretungen	10
9. Kooperationen	10
10. Danksagung	11

Hinweis: Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird stellenweise bei Personenbezeichnungen und personenbezogenen Hauptwörtern die männliche Form verwendet. Entsprechende Begriffe gelten im Sinne der Gleichbehandlung grundsätzlich für alle Geschlechter. Die verkürzte Sprachform beinhaltet keine Wertung.

1. Einleitung

In allen Ebenen und in jedem Altersabschnitt sind Betroffene und deren Angehörige abhängig von Informationen, Wissen, Beratung und Begleitung. Außer der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. gibt es kaum eine zentrale Anlaufstelle für die Menschen mit dieser seltenen Erkrankung und das, obwohl Fragiles-X-Syndrom die häufigste erblich bedingte Ursache für geistige Behinderung und Autismus ist.

Es wenden sich immer mehr Angehörige mit neudiagnostizierten Kindern an den Verein. Aber auch die Betreuung und Begleitung betroffener Erwachsener mit Fragiles-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 Fragiles-X-Syndroms betreut und gefördert werden.

Das Berichtsjahr 2023 schloss die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. mit großen Ereignissen ab. Zum einen feierte die Interessengemeinschaft 30-jähriges Bestehen, welches entsprechend mit einem kleinen Festakt zum Fragiles-X Familienkongress gefeiert wurde. Zum anderen verabschiedeten wir nach zwanzigjähriger Tätigkeit Hr. Dr. Jörg Richstein als Vorstandsvorsitzenden des Vereins und begrüßten damit Frau Anika Schlaud als die neue Vorgesetzte.

Neben dem jährlichen Fragiles-X Familienkongress, organisierte die Interessengemeinschaft als auch die Landesvertreter und Mitglieder mehr als 30 Veranstaltungen. Darunter waren Seminare, Workshops, Elterntreffen, Stammtische und institutionelle Schulungen. Und trotz dieser Vielzahl an Veranstaltungen steigt die Nachfrage nach persönlichen Treffen, Austausch und Vernetzung immer weiter an. Die Angebote waren zeitweise nach wenigen Tagen nach der Veröffentlichung der Anmeldung bereits ausgebucht. Wir sind dankbar und stolz eine tragende Säule als gesundheitsbezogene Selbsthilfeorganisation für die betroffenen Familien und Angehörigen zu sein.

Frau Nicole Schmidt hatte im ersten Jahr ihrer Tätigkeit als Geschäftsführerin sehr gute Ergebnisse für die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. erarbeitet und auch unsere Fachberaterinnen Frau Yvonne Gaubitz und Frau Tanja Müller erhielten nach dem Ausscheiden von Frau Tanja Schilling eine tatkräftige und engagierte Unterstützung von Frau Inga Sander. Frau Antje Beckert kümmerte sich zuverlässig um alle Angelegenheiten in unserer Geschäftsstelle. Zudem konnten wir die Arbeit mit unseren Dachverbänden intensivieren. Frau Anika Schlaud wurde in den Vorstand der ACHSE Allianz für chronisch seltene Erkrankungen e.V. gewählt.

In den folgenden Abschnitten werden die wichtigsten Aktivitäten des Vereins im Jahr 2023 sowie zukünftige Vorhaben für das Folgejahr beschrieben.

2. Veranstaltungen

Im Berichtsjahr nahmen Vertreter und Vertreterinnen der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. unter anderem an folgenden Veranstaltungen für unseren Verein teil (siehe Tabelle in diesem Abschnitt). In **Fettschrift** gelistete Veranstaltungen bezeichnen solche, die vom Verein selbst angeboten wurden.

Veranstaltung/Vorhaben	Termin	Ort
Fragiles-X Familientreffen und Mitgliederversammlung	28.10.-30.10.2022	Barsinghausen
Stammtisch Bayern	04.11.2022	Adlersberg
Online-Seminar „Herausforderndes Verhalten bei Fragiles-X-Syndrom verstehen und vermeiden“	05.11.2022	online
Fortbildung bei der Akademie Recht in Hamburg (Y. Gaubitz)	07.11.2022	online
3. Vorstandssitzung mit Mitarbeiterinnen (2022)	19.11.-20.11.2022	Bielefeld
Fortbildung bei Autea Bethel - Diagnostik SEED (Y. Gaubitz)	24.11.2022	Bielefeld
Stammtisch Nordrhein-Westfalen	14.01.2023	Oberhausen
Stammtisch Bayern	10.02.2023	Bodenwöhr
Müttertreffen in Schleswig-Holstein	12.02.2023	Neumünster
Elterntreffen Berlin/Brandenburg	23.02.2023	Berlin
Stammtisch Bayern	24.02.2023	München
1. Vorstandssitzung mit Mitarbeiterinnen (2023)	04.03.-05.03.2023	Oberlahr
Seminar „Herausforderndes Verhalten bei Fragiles-X-Syndrom verstehen und vermeiden“ (1.Termin)	17.03.-19.03.2023	Bielefeld
Institutionelle Schulung (Y. Gaubitz)	22.03.2023	Online
Regionaltreffen Rheinland-Pfalz	25.03.2023	Remagen
Seminar „Gesundheit selbstbestimmt – für Trägerinnen der FMR1-Prämuation“	31.03.-02.04.2023	Markkleeberg
Seminar „Workshop Generation X – wir holen die Großeltern ins Boot“ (Projektförderung)	01.04.-02.04.2023	Hannover
Institutionelle Schulung (Y. Gaubitz)	22.04.2023	Präsenzveranstaltung vor Ort
Seminar „Leben lernen mit der Diagnose Fragiles-X-Syndrom“ (1. Termin)	06.05.-07.05.2023	Würzburg
Stammtisch Bayern	17.05.2023	Bodenwöhr
Eltern-/Kindtreffen Berlin/Brandenburg	28.05.2023	Berlin
Stammtisch Nordrhein-Westfalen	02.06.2023	Oberhausen
Regionaltreffen der Nordlichter	04.06.2023	Trappenkamp
7. RARE DISEASE SYMPOSIUM und Preisverleihung der Eva-Luise und Horst-Köhler-Stiftung (J. Richstein)	09.06.-10.06.2023	Berlin

Frax-Familien Campingwochenende	15.06.-18.06.2023	Bad Rothenfelde
Stammtisch Bayern	30.06.2023	Bodenwöhr
Stammtisch Bayern	30.06.2023	München
2. Vorstandssitzung mit Mitarbeiterinnen	05.-06.08.2023	Rostock
Symposium zur zahnmedizinischen Versorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Behinderung	08.09.2023	Witten
Regionaltreffen Sachsen/Sachsen-Anhalt	09.09.2023	Dresden
Seminar „Leben lernen mit der Diagnose Fragiles-X Syndrom“ (2. Termin)	02.09.-03.09.2023	Bielefeld
Fachtag Herausforderndes Verhalten Bethel (Y. Gaubitz)	13.09.2023	Bielefeld
Teilnahme am MZEB Kongress (T. Müller und I. Sander)	14.09.-15.09.2023	Hannover
Workshop Finanzierungsstrategien (N. Schmidt)	19.09.2023	Online
Treffen mit Lipoid-Stiftung (N. Schmidt, A. Schlaud und J. Richstein)	21.09.2023	Ludwigshafen
Fragiles-X Familienkongress, 30-jähriges Jubiläum und Mitgliederversammlung	29.09.-01.10.2023	Oberlahr
Seminar „Unterstützte Kommunikation in der Anwendung bei Menschen mit Fragiles-X-Syndrom“	21.10.-22.10.2023	Barsinghausen
Seminar „FraX – handle with care! Erwachsene mit Fragiles-X-Syndrom wertschätzend unterstützen und begleiten“	27.10.-29.10.2023	Bielefeld
Mitgliederversammlung und Fachtagung ACHSE e.V. (N. Schmidt)	03.11. - 04.11.2023	Berlin
Seminar „Herausforderndes Verhalten bei Fragilem-X Syndrom verstehen und vermeiden“ (2.Termin)	10.11.-12.11.2023	Monheim (Bayern)
2. Mitgliedertreffen von Fragile-X International (A. Schweinberger)	17.11.-19.11.2023	Gembloux, Belgien
Teilnahme am UK-Kongress (T. Müller)	23.11.-25.11.2023	Leipzig
3. Vorstandssitzung mit Mitarbeiterinnen	25.11.-26.11.2023	Hannover
Institutionelle Schulung (Y. Gaubitz)	09.12.2023	Präsenzveranstaltung vor Ort

Ein besonderes Highlight war im Berichtsjahr 2023 das *30-jährige Jubiläum des Vereins*, welches zum Fragiles-X Familientreffen in Oberlahr im Oktober mit einem kleinen Festakt nach der Mitgliederversammlung gefeiert wurde. Im Rahmen dieser Veranstaltungen nahmen über 300 Personen teil. Neben einem umfangreichen Programm mit diversen Vorträgen und Workshops zu interessanten Themen mit einer Vielzahl an Referenten und Referentinnen, wurde auch ein umfangreiches Betreuungsprogramm für unsere Betroffenen mit Fragiles-X-Syndrom organisiert. Zu den bekannten Clubs zur Betreuung gab es ein inklusives Fußballangebot und die Möglichkeit, die ortsansässige freiwillige Feuerwehr mit einem Teil ihres Fuhrparks auf dem Hotelgelände zu besichtigen. Mit einigen musikalischen Highlights, u.a. einem inszenierten Flash-Mob mit allen Betroffenen und Betreuern, wurde die gesamte Veranstaltung zu einem besonderen Ereignis für alle Teilnehmenden.

Erfreulicherweise konnte dieses Jahr durch die Projektförderung der DAK Gesundheit erstmalig ein Seminar zielgruppenspezifisch für Großeltern Betroffener mit Fragiles-X-Syndrom angeboten werden. Das Angebot wurde sehr gut aufgenommen, so dass auch im Folgejahr 2024 geplant ist, dieses als regelmäßiges Angebot in die Pauschalen Fördermittel zu übernehmen.

Im folgenden Jahr sind folgende Veranstaltungen als auch Vorstandssitzungen geplant:

Veranstaltung/Vorhaben	Zielgruppe/Zweck	Termin	Ort
Erste Vorstandssitzung	Vorstand und Mitarbeiterinnen	01.03.- 03.03.2024	Hannover
Seminar „Herausforderndes Verhalten bei Fragiles-X Syndrom verstehen und vermeiden“	Schulung im Umgang mit Herausforderndem Verhalten, Erarbeitung von Handlungsplänen	08.03.- 10.03.2024	Bielefeld
Seminar „Gesundheit selbstbestimmt – für Trägerinnen der FMR1-Prämutation“	Frauen mit der FMR1-Prämutation	19.04.- 21.04.2024	Oberlahr
Workshop Generation X! Wir holen die Großeltern ins Boot!	Großeltern von Angehörigen mit Fragiles-X Syndrom; gezielter und kleingruppenorientierter Austausch	27.04.- 28.04.2024	Suhl
Unterstützte Kommunikation in der Anwendung bei Menschen mit FXS	Unterstützung bei nicht vorhandener oder stark eingeschränkter Sprachfähigkeit	04.05.- 05.05.2024	Bielefeld
Seminar „Leben Lernen mit der Diagnose Fragiles-X“ mit Kinderbetreuung	Familien mit Kindern mit neu gestellter Diagnose; Begleitung, Information und Austausch zum Fragiles-X Syndrom	08.06.- 09.06.2024	Hannover
Du bist wichtig- jetzt sind die Geschwister dran (Projektförderung)	Geschwisterkinder mit Eltern von Angehörigen mit Fragilem-X Syndrom; gezielter und kleingruppenorientierter Austausch	21.06.- 23.06.2024	Bielefeld
Zweite Vorstandssitzung	Vorstand und Geschäftsführung	23.08.- 25.08.2024	noch nicht bekannt
Workshop „FraX – handle with care! Erwachsene mit Fragiles-X Syndrom wertschätzend unterstützen und begleiten“	Identifikation von besonderen Problemen von Erwachsenen mit Fragiles-X und der Entwicklung von Lösungsmöglichkeiten	20.09.- 22.09.2024	Bielefeld
Netzwerktreffen Landesvertretungen (Veranstaltung finanziert durch BMAS)	Landesvertreter und Interessierte für aktives Ehrenamt	27.09.- 29.09.2024	Oberlahr
Fragiles-X Familientreffen	Betroffene des Fragilen-X Syndroms, ihre Familien und Interessierte	01.11.- 03.11.2024	Barsinghausen
Dritte Vorstandssitzung	Vorstand und Mitarbeiterinnen	22.11.- 24.11.2024	Essen

3. Beratungsdienst für Familien mit Fragiles-X-Syndrom

Der Beratungsdienst kann als wichtige unterstützende Säule für Betroffene, Angehörige und Begleitende auch im Berichtsjahr 2023 auf ein arbeitsreiches und sehr erfolgreiches Jahr zurückblicken.

Am Jahresende waren in der internen Dokumentation 327 IDs erfasst. Es gab demzufolge eine große Anzahl neuer Anfragen zu den Beratungsfällen, die immer wieder auf die Leistungen des Beratungsdienstes zugreifen. Diese IDs erfassen sowohl betroffene Familien als auch Fachkräfte, Ärzte und Einrichtungen, die Menschen mit Fragiles-X-Syndrom begleiten.

Die Beratungsthemen und Inhalte spiegeln eine Kontinuität im Verlauf der letzten Jahre wider:

Herausfordernde Verhaltensweisen	30,9 %
Teilhabe und Pflege	26,1 %
Rechtliche Themen	19,7 %
Unterstützte Kommunikation	8,4 %
Medizinisch-therapeutische Themen	6,4 %
Wohnen/Arbeiten	3,9 %
Sonstige	4,6 %

Insbesondere im Jahr 2023 gab es auffallend steigende Anfragen zur Betreuungssituation in Einrichtungen. Schulen wie auch Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe wandten sich vermehrt an den Beratungsdienst und baten um fachliche Unterstützung bei der Gestaltung von Rahmenbedingungen für Betroffene, damit Teilhabe am Leben und an Bildung gewährleistet werden kann.

Durch das neue Angebot der Diagnostik des sozial-emotionalen Entwicklungsstandes der Betroffenen (SEED @Sappok, Hofgrete) durch den Beratungsdienst, das von vielen Familien und Institutionen dankbar angenommen wurde, konnte eine Tendenz in diesem Bereich ermittelt werden. Beim Fragiles-X-Syndrom gibt es deutliche Abweichungen zwischen dem zeitlichen, dem kognitiven und dem sozial-emotionalen Alter. Das sozial-emotionale Entwicklungsalter gibt Aufschlüsse darüber, welche Bedürfnisse der Betroffenen entwicklungsbedingt im Vordergrund stehen. Wenn man diese ermittelt und mittels Förderplanungen beachtet und die Erfüllung sicherstellt, minimieren sich Krisen (herausfordernde Verhaltensweisen) deutlich. Die Lebensqualität der Menschen mit FXS steigt durch die Anpassung von Umweltfaktoren, Anforderungen und Verständnis für die Bedürfnisse. Die Auswertungen der SEED - Diagnostik stellten in vielen Fällen die Grundlage für die Höherstufungen von Assistenzbedarfen zur Teilhabe der betroffenen. Da die SEED evidenzbasiert ist, erfuhren die Ergebnisse eine hohe Akzeptanz auch im fachlichen und behördlichen Umfeld.

Diese belastenden Situationen sind auch weiterhin in den persönlichen Beratungen spürbar. Immer häufiger haben die Mitarbeiterinnen Kontakt zu ausgezeichnet aufgeklärten Angehörigen und/oder Fachkräften, die dann aber am System scheitern, weil der Personalmangel nicht beeinflussbar ist. Leider bleibt auch der Anteil Betroffener hoch, die aufgrund ihrer Notsituation herausfordernde Verhaltensweisen als Kommunikationsweg nutzen. Die durch den generellen Personalmangel geschwächten Systeme in Einrichtungen wählen auch aktuell immer noch den Weg der Ausgrenzung als Mittel der Wahl, da die benötigten Assistenzleistungen nicht sichergestellt werden können.

Dies sprengt ganze Familiensysteme, da die Betroffenen im häuslichen Umfeld betreut werden müssen und die Organisation des Alltags allein bei den Angehörigen verbleibt. Mütter geben ihre beruflichen Tätigkeiten auf oder reduzieren diese auf ein Minimum. Elternteile erkranken an Depressionen. Elternpaare trennen sich aufgrund der ganzheitlichen und langanhaltenden Krisensituationen. Hier kann der Beratungsdienst nur eine Anlaufstelle zum Zuhören und Auffangen darstellen. Die Weiterleitung an andere Beratungsstellen ist meist sehr mühsam, weil die Familien häufig zurückmelden, dass diese sich nicht verantwortlich fühlen oder sie sich dort nicht verstanden fühlen.

Wie bereits im Vorjahr erhöhten sich die Anfragen erwachsener, von der Prämutation des Fragiles-X-Syndroms Betroffener, die an der schweren neurologischen Folgeerkrankung FXTAS (Fragiles-X assoziierte Tremor-Ataxie-Syndrom) erkrankt sind. Die medizinische Versorgung ist leider nicht bundesweit abgesichert, da viele Fachärzte nicht von dem Syndrom wissen. Es gibt nur wenige Ärzte (u.a. das Netzwerk an der Universitätsklinik in Tübingen), die auf FXTAS spezialisiert sind. Auch teilten die Anfragenden wiederholt mit, das sie den Austausch zu anderen Betroffenen wünschen. Hier wurde durch den Beratungsdienst die Vernetzung unterstützt. Für die Zukunft sind weitere Möglichkeiten (z. B. ein Seminar für von FXTAS Betroffene mit Unterstützung eines ärztlichen Referenten, Treffen) in der Planung.

An dieser Stelle möchten wir uns herzlichst bei der LIPOID Stiftung bedanken, die uns auch im neunten Jahr ermöglicht, dieses so wichtige Angebot unseren betroffenen Familien zur Verfügung zu stellen. Der persönliche Besuch von Frau Birgit Rebmann zu unserer diesjährigen Mitgliederversammlung hat uns besonders erfreut. Wir freuen uns auf die weitere Zusammenarbeit.

4. Mitgliederzuwachs

Die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. wächst stetig. Auch im Berichtsjahr 2023 haben sich 34 neue Familien als Mitglieder beim Verein angemeldet, so dass dieser mittlerweile auf 649 Mitgliedsfamilien angewachsen ist. Aber auch der Kontakt zu institutionellen Einrichtungen sowie medizinischem und pädagogischem Fachpersonal nimmt zu.

Die Herausforderungen für die Organisation von Veranstaltungen wächst mit zunehmendem Interesse, aber es ist sehr erfreulich, dass sich die Teilnahme am Vereinsleben so positiv entwickelt hat. Dank der Landesvertretungen fanden auch mehr örtliche Familientreffen zum Austausch und Vernetzen statt.

5. Informationsmaterialien

Mitgliederzeitschrift FraX-Info und Informationsflyer

Die Jubiläumsausgabe der jährlichen Mitgliederzeitschrift FraX-Info (Titelbild rechts) zum 30-jährigen Bestehen des Vereins wurde zum Jahresende mit einer Auflage von 1.500 Stück veröffentlicht.

Die Dimension der beliebten Mitgliederzeitschrift mit über 90 Seiten ist sehr nachgefragt und ermöglicht nicht nur den Familien selbst, sondern auch vielen Interessenten einen umfangreichen als auch persönlichen Einblick in das Vereinsleben.

Aufgrund dessen wird es ab dem nächsten Jahr zwei Auflagen geben, die jeweils zur Jahreshälfte entsprechend erscheinen.

Ein Auszug des Inhaltsverzeichnisses (Abbildung unten) gibt einen Einblick über die Themen der diesjährigen Veröffentlichung.

Außerdem wurden im Berichtsjahr die aktuellen Informationsflyer der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. aktualisiert und nachbestellt.



INHALTSVERZEICHNIS

Inhalt
Ausgabe 42 | Dezember 2023

<p>SEED Fachartikel 50</p> <p>An deiner Seite und 30 jähriges Jubiläum 24</p> <p>Inhalt Grüßwort Anika Schraud 02</p> <p>Vereinsleben Das Fragiles-X-Syndrom 06 30 Jahre - Meilensteine 08 MZEB-Kongress Inga Sander und Tanja Müller 10 Oh du schöner Westerwald Andreas Hesse 11 Staffelstabübergabe Jörg Richter 12 Ein Geburtstag der besonderen Art Karen Hase-Fiebig 14 Stammtisch Andreas Hesse und Karen Hase-Fiebig 18 Hinter den Kulissen der Betreuung Julia Peter und Tanja Müller 20 An deiner Seite Nicole Schmitt 24</p> <p>Brombeeren und FraX! Anja Schwesberger 36 Zweites Mitgliedertreffen Jörg Richtlein 38 Seminarbericht Gesundheit selbstbestimmt - für Trägerinnen der FMRI-Prämiation Nancy Blume 40 Seminarbericht Leben lernen mit der Diagnose Fragiles-X Yvonne Schell 42 Seminarbericht Unterstützte Kommunikation Luisa Schobert 43 Seminarbericht Herausforderndes Verhalten 1 Susanne Schiffer-Graaf und Just Graaf 44 Seminarbericht Herausforderndes Verhalten 2 Yvonne Gaubitz 46 Seminarbericht Wir holen die Großeltern ins Boot Sabine und Rüdiger Meil 48 Seminarbericht Handle with care Birgitte Korden 49</p> <p>Fachartikel SEED Shyam Murman 50 Rechtliches Andreas Hesse 54</p> <p>Unterstützte Kommunikation Lieder-Rätsel 56</p> <p>Elternberichte Mairas erste große Liebe Inga Sander 58 Ferienort Empfehlung Familie Locher 60 Dreamnight Stuttgarter Zoo Susanne Baumann 61 2 FraX-Familien, 3 Länder, 4000 Kilometer und ganz viel Cola Natalja Richter 62 Einmalig - Sensational - Bewegend Bericht von den Special Olympics in Berlin Andreas Hesse 64</p> <p>Meine erste Reise Anja Schwesberger 66 Mein erstes Praktikum Anja Schwesberger 68 "Gamechanger" Alexandra Coring 70 Buchempfehlungen für Kinder 72 FraX-Shop 74 Kinder Kreativ 76 Geschenkideen 78</p> <p>Selbstfürsorge & Achtsamkeit Mama muss mal durchatmen Natalja Richter 80 Wenn du schnell gehen willst, geh allein Geca Borek 83 Jeder kann machen, was er will Inga Sander 84 Wenn du fährst, fahre ich auch - unsere Kur Joannine Pommereike und Lena Meyer 86</p> <p>Meine Kur mit meinem FraX-Bruder Fija Meyer 87</p> <p>Zahlen, Daten, Fakten Darf ich vorstellen - der Beratungsdienst mit einem neuen Gesicht Yvonne Gaubitz 88 Neuer Wind im Vorstand und Veranstaltungen des kommenden Jahres 89 Gemeinsam Gutes tun! Eine von vielen Spendenaktionen Blanca Sobik 90 Impressum 91</p> <p>Unser FraX Camping Wochenende 14</p> <p>Einmalig - Sensational - Bewegend 64</p> <p>KINDER KREATIV 76</p>	<p>SEED Fachartikel 50</p> <p>An deiner Seite und 30 jähriges Jubiläum 24</p> <p>Inhalt Grüßwort Anika Schraud 02</p> <p>Vereinsleben Das Fragiles-X-Syndrom 06 30 Jahre - Meilensteine 08 MZEB-Kongress Inga Sander und Tanja Müller 10 Oh du schöner Westerwald Andreas Hesse 11 Staffelstabübergabe Jörg Richter 12 Ein Geburtstag der besonderen Art Karen Hase-Fiebig 14 Stammtisch Andreas Hesse und Karen Hase-Fiebig 18 Hinter den Kulissen der Betreuung Julia Peter und Tanja Müller 20 An deiner Seite Nicole Schmitt 24</p> <p>Brombeeren und FraX! Anja Schwesberger 36 Zweites Mitgliedertreffen Jörg Richtlein 38 Seminarbericht Gesundheit selbstbestimmt - für Trägerinnen der FMRI-Prämiation Nancy Blume 40 Seminarbericht Leben lernen mit der Diagnose Fragiles-X Yvonne Schell 42 Seminarbericht Unterstützte Kommunikation Luisa Schobert 43 Seminarbericht Herausforderndes Verhalten 1 Susanne Schiffer-Graaf und Just Graaf 44 Seminarbericht Herausforderndes Verhalten 2 Yvonne Gaubitz 46 Seminarbericht Wir holen die Großeltern ins Boot Sabine und Rüdiger Meil 48 Seminarbericht Handle with care Birgitte Korden 49</p> <p>Fachartikel SEED Shyam Murman 50 Rechtliches Andreas Hesse 54</p> <p>Unterstützte Kommunikation Lieder-Rätsel 56</p> <p>Elternberichte Mairas erste große Liebe Inga Sander 58 Ferienort Empfehlung Familie Locher 60 Dreamnight Stuttgarter Zoo Susanne Baumann 61 2 FraX-Familien, 3 Länder, 4000 Kilometer und ganz viel Cola Natalja Richter 62 Einmalig - Sensational - Bewegend Bericht von den Special Olympics in Berlin Andreas Hesse 64</p> <p>Meine erste Reise Anja Schwesberger 66 Mein erstes Praktikum Anja Schwesberger 68 "Gamechanger" Alexandra Coring 70 Buchempfehlungen für Kinder 72 FraX-Shop 74 Kinder Kreativ 76 Geschenkideen 78</p> <p>Selbstfürsorge & Achtsamkeit Mama muss mal durchatmen Natalja Richter 80 Wenn du schnell gehen willst, geh allein Geca Borek 83 Jeder kann machen, was er will Inga Sander 84 Wenn du fährst, fahre ich auch - unsere Kur Joannine Pommereike und Lena Meyer 86</p> <p>Meine Kur mit meinem FraX-Bruder Fija Meyer 87</p> <p>Zahlen, Daten, Fakten Darf ich vorstellen - der Beratungsdienst mit einem neuen Gesicht Yvonne Gaubitz 88 Neuer Wind im Vorstand und Veranstaltungen des kommenden Jahres 89 Gemeinsam Gutes tun! Eine von vielen Spendenaktionen Blanca Sobik 90 Impressum 91</p> <p>Unser FraX Camping Wochenende 14</p> <p>Einmalig - Sensational - Bewegend 64</p> <p>KINDER KREATIV 76</p>
---	---

4 fraXinfo

www.fraX.de 5

Neben den Printmedien und Informationsflyern, die noch immer von besonderer Bedeutung für die Aufklärung und Informationsbereitstellung sind, konnten wir im Berichtsjahr wieder unsere Social-Media-Kanäle nutzen, um über das Fragiles-X-Syndrom aufzuklären und über unsere Angebote zu informieren. Besonders positiv festzustellen ist, dass einige neue Mitglieder durch unseren Social-Media-Auftritt zu uns fanden und entsprechende Angebote wahrgenommen wurden.

6. Mitarbeiterinnen

Das im Hauptamt tätige Team der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. war auch im Berichtsjahr mit fünf Mitarbeiterinnen (jeweils in Teilzeit) besetzt. Frau Yvonne Gaubitz unterstützt uns mittlerweile auch als Koordinatorin des Beratungsdienstes tatkräftig. Sie ist außerdem die Ansprechpartnerin für alle institutionellen Schulungsanfragen. Frau Tanja Müller ist als Beraterin und Referentin für Unterstützte Kommunikation auch weiterhin für die Interessengemeinschaft tätig. Bei ihr lag auch die Verantwortung für die Organisation der Betreuung unserer Betroffenen auf den Veranstaltungen.

Zum 1. Juli 2023 hat Frau Tanja Schilling den Beratungsdienst der Interessengemeinschaft verlassen. Wir sind Tanja Schilling von Herzen dankbar für die Zusammenarbeit und wünschen ihr und ihrer Familie an dieser Stelle für die Zukunft alles erdenklich Gute.

Wir sind außerordentlich froh, dass die im Beratungsdienst frei gewordene Stelle fast nahtlos wiederbesetzt werden konnte. Frau Inga Sander, aus der Nähe von Bremen, hat am 1. August ihre Tätigkeit im Beratungsdienst aufgenommen. Frau Inga Sander kennt das Fragiles-X-Syndrom durch den familiären Hintergrund, sowohl bei betroffenen Mädchen als auch bei Jungen. Sie war seit vielen Jahren professionell im kommunikativen Bereich tätig und kennt sich in einem weiten Spektrum an Problemsituationen aus, die in unseren Familien im Leben mit ihren Liebsten auftreten können. Vielen ist Frau Inga Sander, die selbst Mitglied in unserem Verein ist, durch den Film "Fragiles-X-Syndrom – eine Familiendiagnose" bekannt. Frau Inga Sander wird, wie Tanja Schilling, in Teilzeit mit 25 Wochenarbeitsstunden tätig sein.

Der organisatorische „Kopf“ des Vereins wurde auch 2023 erfolgreich von dem gemeinsamen Gespann von Frau Antje Beckert als Leiterin der Geschäftsstelle mit Frau Nicole Schmidt als Geschäftsführerin koordiniert. Nachdem in einem Übergangsprozess nach der neuen Einstellung von Frau Nicole Schmidt die Aufgaben gut koordiniert wurden, sind die beiden bei der Bewältigung aller Aufgaben ein sehr erfolgreiches Team.

Aufgrund dessen wird Frau Nicole Schmidt zudem ab dem 01.01.2024 als politische Interessensvertretung für Menschen mit geistiger Behinderung (speziell mit Fragiles-X-Syndrom) durch die Finanzierung des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales tätig sein. Nach einem langen und intensiven Ausschreibungsprozess gelang es der Interessengemeinschaft mit ihrem Konzept „Organisationsentwicklung der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. zur Stärkung und Sicherstellung der politischen und gesellschaftlichen Partizipation und Gleichberechtigung von Menschen mit Fragiles-X Syndrom“ zu überzeugen. Das ist ein großer Erfolg und ein gutes Zeichen für die politische Teilhabe von Selbsthilfeorganisationen und deren Vertretung für die Menschen mit geistiger Behinderung.

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Arbeit und Soziales

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Wir danken an dieser Stelle für das uns entgegengebrachte Vertrauen für dieses große Projekt und die großzügige finanzielle Unterstützung des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales.

7. Entwicklungen im Vorstand

Die wohl größte Veränderung innerhalb der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. machte im Berichtsjahr die Staffelstabübergabe in der Führungsspitze des Vereins aus. So hatte Herr. Dr. Jörg Richstein nach zwanzig Jahren Tätigkeit im Verein nach einem bewegenden Rückblick anlässlich des 30-jährigen Jubiläums des Vereins sein Amt als Vorstandsvorsitzender in der Mitgliederversammlung niedergelegt. Er verließ im Anschluss direkt das Podium und Anika Schlaud leitete als stellvertretende Vorstandsvorsitzende die Sitzung. Bei den diesjährigen Wahlen wurde Anika Schlaud als Vorstandsvorsitzende und Anja Schweinberger als stellvertretende Vorsitzende sowie Andreas Hesse und Natalja Richert als Beisitzer in den Vorstand gewählt.

Damit setzt sich der Vorstand des Vereins zurzeit wie folgt zusammen:

Vorsitzende:	Anika Schlaud
Stellv. Vorsitzende:	Anja Schweinberger
Schriftführerin:	Alexandra Coring

Kassenführerin: Bianca Sobik
 Beisitzerin: Karen Hase-Fiebich
 Beisitzerin: Natalja Richert
 Beisitzer: Andreas Hesse

Das Team arbeitete auch im Jahr 2023 in wirklich eindrucksvoller und effektiver Weise zusammen. Aber das Team besteht nicht nur aus dem Vorstand und den Mitarbeiterinnen. Das eigentliche Team dieses Vereins ist der Verein und alle, die sich ehrenamtlich für die Menschen mit Fragiles-X-Syndrom einsetzen. So unterstützten auch im Berichtsjahr als „erweiterter Vorstand“ Herr Sascha Duclos und Frau Frauke Wentland tatkräftig.

Ein besonderer Dank an dieser Stelle gilt dieses Jahr aber allen Ehemännern, Ehefrauen, Lebenspartnern und Weggefährten, Angehörigen und Kindern unserer Vorstandsmitglieder und Mitarbeiterinnen für ihren besonders wertvollen, unermüdlichen und teilweise zeitintensiven Einsatz. Es braucht Zeit und Aufmerksamkeit. Und den Rücken der Vorstandsmitglieder, Mitarbeiterinnen und ehrenamtlichen Helfer hält immer die Familie frei.

8. Landesvertretungen

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

Wir arbeiten weiter aktiv Mitglieder für die Mitarbeit zu gewinnen. Die Landesvertreter sollen hierbei auch in Zukunft eine entscheidende Rolle spielen. Im Rahmen des bereits erwähnten Projektes mit dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales wird es uns im Jahr 2024 ermöglicht ein größeres Netzwerktreffen zu organisieren.

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
Sachsen-Anhalt:	zzt. noch unbesetzt
Schleswig-Holstein:	Anja Schweinberger
Thüringen:	Jörg Pfeifer
Österreich:	Fritz Wipplinger
Schweiz:	Manuela Ammann

9. Kooperationen

Internationale Kooperationen

Das zweite Mitgliedertreffen von Fragile X International fand vom 17.11.-19.11.2023 in Gembloux (Belgien) statt. In Vertretung unseres Vereins und der Interessen waren Frau Anja Schweinberger und Herr Dr. Jörg Richstein vor Ort. Es gab Workshops zu verschiedenen Aufgabenbereichen wie Kommunikation, internationalen Beziehungen und Forschung. Das nächste Treffen richtet die spanische Fragiles-X Regionalgruppe von Katalonien im Jahr 2024 in Barcelona aus.

Wissenschaftlicher Beirat

Der wissenschaftliche Beirat tagte wie geplant im Rahmen des Fragiles-X Familienkongresses 2023 und plant eine weitere Zusammenkunft zur zukünftigen Ausgestaltung der Zusammenarbeit ein Treffen im Jahr 2024.

Kooperation mit Dachverbänden

Auch im aktuellen Berichtsjahr 2023 hat sich die Zusammenarbeit mit unseren Dachverbänden intensiviert, von denen wir nicht nur profitieren, sondern uns auch aktiv beteiligen. So wurde die Vorstandsvorsitzende Anika Schlaud erfolgreich zur Mitgliederversammlung unseres Dachverbandes ACHSE Allianz chronisch seltener Erkrankungen e.V. in den Vorstand gewählt. Wir freuen uns über eine noch engere Zusammenarbeit mit der ACHSE. Frau Nicole Schmidt besuchte im November 2023 die Fachtagung als auch die Mitgliederversammlung und wird sich auch weiterhin an Arbeitsgemeinschaften und Projektgruppen beteiligen. Dank der ACHSE Akademie nehmen Mitglieder des Vorstandes als auch unsere Mitarbeiterinnen regelmäßig an Online-Seminaren teil.

10. Danksagung

Die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. ist mit ihrem Wirken nicht nur Teil, sondern auch Treiber eines längst notwendigen Paradigmenwechsels im Umgang und im Zusammenleben mit Menschen mit geistiger Behinderung. Akzeptanz, Integration und Unterstützung haben einen enormen Einfluss auf das Leben von Betroffenen. Es geht um die Förderung der Lebensqualität, die diese Menschen und ihre Angehörigen verdienen.

Doch ohne unsere Mitglieder und Förderer hätten wir all das nicht im Ansatz geschafft. Deshalb gilt unser größter Dank auch in diesem Jahr allen Menschen, die sich mittel- und unmittelbar für unsere Betroffenen mit Fragiles-X-Syndrom mit Herz und Leidenschaft einsetzten. Wir sind dankbar für das Vertrauen unserer Mitglieder und Förderer.

Ein besonderer Dank gilt unseren ehrenamtlich tätigen Vorstandsmitgliedern und unseren Mitarbeiterinnen. Ihr unermüdlicher Einsatz, zu Tages- und Nachtzeit für die Gemeinschaft, unsere Betroffenen und Familien ist von unschätzbarem Wert.

Dank dem persönlichen Engagement unserer Landesvertretungen haben wir auch im Jahr 2023 viele persönliche Treffen von Familien regional veranstalten können. Eurer Organisation und eurem zeitlichen Einsatz zur Stärkung der regionalen Strukturen sei von Herzen gedankt.

Das gesamte Team des Hotelparks Der Westerwald Treff und allen unseren Betreuern sei an dieser Stelle besonders gedankt. Durch sie und die großzügige Unterstützung der Aktion Mensch konnten wir allen Beteiligten und Teilnehmenden einen großartigen Familienkongress ermöglichen.

Wir danken den gesetzlich Versicherten, den einzelnen Krankenkassen, dem Verband der Ersatzkassen und dem GKV-Spitzenverband sehr für die wiederholte Unterstützung. Der DAK Gesundheit sei besonders gedankt für die Unterstützung unseres Großeltern-Seminars.

Dem gesamten Team der Lipoid Stiftung und insbesondere den Stiftungsgründern Frau Birgit Rebmann und Herrn Dr. Herbert Rebmann möchten wir herzlich danken. Ohne diese hätten wir vor allem einen entscheidenden Meilenstein, die Besetzung einer Geschäftsführung in diesem Jahr, nicht passiert.

Ein herzlicher Dank an alle, die uns und die Menschen mit Fragiles-X-Syndrom mit einer Spende unterstützt haben!

„Es muss von Herzen kommen, was auf Herzen wirken soll.“ (Johann Wolfgang von Goethe)

Remagen, Dezember 2023
Anika Schlaud, Vorstandsvorsitzende

Taucha, Dezember 2023
Nicole Schmidt, Geschäftsführerin