

Tätigkeitsbericht 2024

Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.

Inhalt

1. <u>Veranstaltungen</u>	3
2. <u>Mitgliederzuwachs</u>	6
3. <u>Informationsmaterialien</u>	6
4. <u>Mitarbeiterinnen</u>	8
5. <u>Entwicklungen im Vorstand</u>	9
6. <u>Landesvertretungen</u>	9
7. <u>Kooperationen</u>	9
8. <u>Danksagungen</u>	10

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. 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
Monatliches Online-Meeting VS/GF/BD	erster Montag im Monat	Online
Fragiles-X Familienkongress und 30-jähriges Jubiläum Mitgliederversammlung	29.09.-01.10.2023	Oberlahr
Stammtischtreffen	20.10.2023	München
Seminar Unterstützte Kommunikation	20.10.-22.10.2023	Bielefeld
Seminar „FraX – handle with care! Erwachsene mit FXS wertschätzend unterstützen und begleiten“	27.10.-29.10.2023	Bielefeld
ACHSE e.V. Fachtagung und Mitgliederversammlung Teilnahme N. Schmidt	03.11.-04.11.2023	Berlin
Seminar „Herausforderndes Verhalten bei Fragiles-X Syndrom verstehen und vermeiden“	10.11.-12.11.2023	Monheim
3. Vorstandssitzung	25.11.-26.11.2023	Hannover
ACHSE e.V. VS und Weihnachtsevent Teilnahme A. Schlaud	01.12.-02.12.2023	Berlin
Institutionelle Schulung	09.12.2023	Gemeinde Stuhr
ACHSE Online: Wissen auf die Hand: Zentren für Seltene Erkrankungen Teilnahme N. Schmidt	05.02.2024	Online
Vorstandssitzung ACHSE e.V. Teilnahme A. Schlaud	06.02.2024	Online
Müttertreffen	11.02.2024	Neumünster
Fortbildung „Umgang mit herausforderndem Verhalten...“ Teilnahme I. Sander	28.02.-01.03.2024	Gelsenkirchen
Webcast: Tag der Seltenen Erkrankungen 2024 von Uniklinik Leipzig Teilnahme N. Schmidt	29.02.2024	Online
Fortbildung „Fragiles-X Syndrom und Autismus“ Teilnahme Y. Gaubitz	01.03.2024	Bielefeld
1. Vorstandssitzung	02.03.-03.03.2024	Hannover
Vorstandssitzung ACHSE e.V. Teilnahme A. Schlaud	05.03.2024	Online
Seminar „Herausforderndes Verhalten bei Fragiles-X-Syndrom verstehen und vermeiden“	08.03.-10.03.2024	Bielefeld
Info-Vortrag beim Kinder- und Jugendärztl. Dienst der Stadt Leipzig Teilnahme N. Schmidt	13.03.2024	Leipzig
Stammtischtreffen	15.03.2024	Oberhausen

Stammtischtreffen	22.03.2024	München
Stammtischtreffen	23.03.2024	Bad Homburg
Vorstandssitzung ACHSE e.V. Teilnahme A. Schlaud	02.04.2024	Online
Einführungsveranstaltung „SEED“ Teilnahme I. Sander	11.04.2024	Bielefeld
Seminar „Gesundheit selbstbestimmt – für Trägerinnen der FMR1-Prämuation“	19.04.-21.04.2024	Oberlahr
Seminar „Workshop Generation X – wir holen die Großeltern ins Boot“	27.04.-28.04.2024	Suhl
Rare Disease Symposium der Köhlerstiftung Teilnahme A. Schlaud	02.05.-04.05.2024	Berlin
Vorstandssitzung ACHSE e.V. Teilnahme A. Schlaud	07.05.2024	Online
Regionaltreffen Schleswig-Holstein	02.06.2024	Erlebniswald Trappen- kamp
Stammtischtreffen	03.05.2024	Bodenwöhr
Institutionelle Schulung	05.06.2024	Diakonie Lübeck
Klausurtagung der ACHSE e.V. Teilnahme A. Schlaud	06.06.-08.06.2024	Berlin
Seminar „Leben lernen mit der Diagnose Fragiles-X Syndrom“	08.06.-09.06.2024	Hannover
Campingwochenende	13.06.-16.06.2024	Bad Rothenfelde
„Du bist wichtig- jetzt sind die Geschwister dran“	21.06.-23.06.2024	Bielefeld
ACHSE e.V. Akademie Fundraising Teilnahme A. Schlaud und N. Schmidt	26.06.2024	online
Vorstandssitzung ACHSE e.V. Teilnahme A. Schlaud	02.07.2024	Online
3. Arbeitsausschuss-Sitzung Deutscher Behindertenrat Teilnahme N. Schmidt	03.07.2024	Berlin
Institutionelle Schulung	03.07.2024	Lebenshilfe Erlangen
2. Vorstandssitzung	24.08.-25.08.2024	Hannover
Regionaltreffen Sachsen	31.08.2024	Dresden
Vorstandssitzung ACHSE e.V. Teilnahme A. Schlaud	05.09.2024	Online
4. Arbeitsausschuss-Sitzung Deutscher Behindertenrat Teilnahme N. Schmidt	04.11.2024	Online
Seminar „FraX – handle with care! Erwachsene mit Fragilem-X-Syndrom wertschätzend unterstützen und begleiten“	20.09.-22.09.2024	Bielefeld
Tag der Selbsthilfe Teilnahme A. Beckert	21.09.2024	Rostock

Institutionelle Schulung	26.09.2024	Ev. Kindergarten in Wilnsdorf
1. Fragiles-X Netzwerktreffen	28.09.-29.09.2024	Oberlahr
ACHSE e.V. Selbsthilfeakademie zum Thema Datenschutz Teilnahme A. Beckert	14.10.2024	online
Fragiles-X Familientreffen und Mitgliederversammlung	01.11.-03.11.2024	Barsinghausen
Fragile-X International Congress Teilnahme A. Schweinberger	07.-08.2024	Barcelona
ACHSE e.V. Fachtagung und Mitgliederversammlung Teilnahme A. Schlaud und N. Schmidt	07.-11.11.2024	Berlin
3. Vorstandssitzung	23.11.-24.11.2024	Hannover
ACHSE e.V. „Seltene Gelegenheiten“ Teilnahme A. Schlaud	28.11.2024	Berlin
ACHSE e.V. VS und Weihnachtsevent Teilnahme A. Schlaud	29.11.-30.11.2024	Berlin

Erfreulicherweise konnte dieses Jahr durch die Projektförderung der DAK-Gesundheit erstmalig ein Seminar zielgruppenspezifisch für **Geschwister** Betroffener mit Fragiles-X-Syndrom angeboten werden. Das Angebot wurde sehr gut aufgenommen, so dass auch im Folgejahr 2025 geplant ist, dieses als regelmäßiges Angebot in die Pauschalen Fördermittel zu übernehmen.

Krankheitsbedingt mussten zwei geplante Veranstaltungen leider abgesagt werden. Dabei handelte es sich um das Seminar Unterstützte Kommunikation und das Landesvertretertreffen, welches im Turnus von zwei Jahren stattfindet. Die Inhalte von Unterstützter Kommunikation konnten aber gut in den Seminaren „Leben Lernen mit der Diagnose“ und „Erwachsene“ integriert werden

Zudem finden immer mehr Angebote auch Online statt. Das wird bisher gut von den Mitgliedern angenommen, da diese Angebote ressourcenschonend und zeitlich gut in den herausfordernden Alltag integriert werden können.

Im Jahr 2025 sind folgende Veranstaltungen als auch Vorstandssitzungen geplant:

Veranstaltung/Vorhaben	Zielgruppe/Zweck	Termin	Ort
Monatliches Online-Meeting VS/GF/BD	Vorstand und Mitarbeiterinnen	monatlich	online
Erste Vorstandssitzung	Vorstand und Geschäftsführung	07.03.-09.03.2025	Hannover
Seminar „Gesundheit selbstbestimmt – für Trägerinnen der FMR1-Prämutation“ II	Frauen mit der FMR1-Prämutation	22.03.-24.03.2025	Barsinghausen
Seminar „Herausforderndes Verhalten bei Fragilem-X Syndrom verstehen und vermeiden“	Schulung im Umgang mit Herausforderndem Verhalten, Erarbeitung von Handlungsplänen	28.03.-30.03.2025	Bielefeld
Online-Vortrag „Medizinische Informationen zur Prämutation des Fragiles-X Syndroms“	Betroffene, Angehörige, Interessierte	12.04.2025	Online
Online-Vortrag „Medizinische Informationen zur Prämutation des Fragiles-X Syndroms“	Betroffene, Angehörige, Interessierte	03.05.2025	Online
Seminar „Leben Lernen mit der Diagnose Fragiles-X“ mit Kinderbetreuung	Familien mit Kindern mit neu gestellter Diagnose; Begleitung, Information und Austausch zum Fragilen-X Syndrom	09.05.-11.05.2025	Hannover
Men's only – jetzt sind die Väter dran!	Väter von Betroffenen mit Fragiles-X Syndrom	16.05.-18.05.2025	Leipzig

Seminar „Gesundheit selbstbestimmt – für Trägerinnen der FMR1-Prämutation“ I	Frauen mit der FMR1-Prämutation	23.05.-25.05.2025	Erfurt
Du bist wichtig- jetzt sind die Geschwister dran!	Geschwisterkinder mit Eltern von Angehörigen mit Fragilem-X Syndrom; gezielter und kleingruppenorientierter Austausch	20.06.-22.06.2025	Bielefeld
Zweite Vorstandssitzung	Vorstand und Geschäftsführung	27.06.-29.06.2025	Hannover
Workshop Generation X! Wir holen die Großeltern ins Boot!	Großeltern von Angehörigen mit Fragilem-X Syndrom; gezielter und kleingruppenorientierter Austausch	04.07.-06.07.2025	Hannover
Fragiles-X Familienkongress	Betroffene des Fragilen-X Syndroms, ihre Familien und Interessierte	26.09.-28.09.2025	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	10.10.-12.10.2025	Bielefeld
Dritte Vorstandssitzung	Vorstand und Mitarbeiterinnen	24.10.-26.10.2025	Hannover

2. Mitgliederzuwachs

Die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. wächst stetig. Auch im Berichtsjahr 2024 haben sich 36 neue Familien als Mitglieder beim Verein angemeldet, so dass dieser mittlerweile auf 682 Mitgliedsfamilien angewachsen ist. Aber auch der Kontakt zu institutionellen Einrichtungen sowie medizinischen und pädagogischen Fachpersonal nimmt zu.

Die Herausforderungen für die Organisation von Veranstaltungen wächst mit zunehmendem Interesse. 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.

3. Informationsmaterialien

Mitgliederzeitschrift FraX-Info und Informationsflyer

Im Berichtsjahr gab es die Mitgliederzeitschrift in zweifacher Ausführung. Einmal als Neujahrsausgabe (Ende Dezember 2024/Anfang Januar 2025) und als Sommerausgabe im August 2024. Beide Zeitschriften wurden mit einer Stückzahl von 1.500 Stück veröffentlicht und an unsere Mitgliedsfamilien und Institutionen versandt. Die Nachfrage bleibt beständig hoch, da vor allem auch der Einblick in das Leben mit einem Betroffenen mit Fragiles-X Syndrom in Form von persönlichen Elternberichten von großem Interesse sind. Es ist geplant, dass auch im folgenden Jahr zwei Zeitschriften erscheinen werden.

Ein Auszug der Inhaltsverzeichnisse (Abbildung unten) geben einen Einblick über die Themen der diesjährigen Veröffentlichungen. Außerdem wurden im Berichtsjahr die aktuellen Informationsflyer der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. auf Aktualität geprüft und nachbestellt.

Juli 2024 Ausgabe 43



Januar 2025 Ausgabe 44



INHALTSVERZEICHNIS

Inhalt

Ausgabe 43 | Juli 2024

Ciao amici
40



Fachartikel-
Ein Teufelskreis
22



LIFetool-Apps
37



Wein aus
Dankbarkeit
12



Mit Fabian
auf Kreuzfahrt!
32

Inhalt

Nachruf _____ 02
Elke Offenhäuser
Das Fragiles-X-Syndrom _____ 06

Vereinsleben

Ein Traktornikolaus mit Herz
Bill Corbet _____ 8
Ein Dorf – eine Gemeinschaft
Inga Sander und Lena Meyer _____ 10
Sortverein
Inga Sander und Lena Meyer _____ 11
Wein aus Dankbarkeit
Tobias Lufft _____ 12

Gemeinsam Gutes tun!

Bianca Sobik _____ 13
FXTAS Austausch - Angebot _____ 13
Vorstandssitzungen
Anika Schlaud _____ 14
Seminar Gesundheit selbstbestimmt -
für Trägerinnen der FMRI-Prämuation
Diyana Bötcher _____ 16
Von jungen Hühnern und alten Hasen
Petra Lang _____ 18
Seminarbericht Wir holen die
Großeltern ins Boot
Christiane Klee _____ 19
Seminarbericht Herausforderndes
Verhalten
Ina Främcke und Dr. Katharina Dornhans _____ 20

Fachartikel

Ein Teufelskreis -
Der Zusammenhang zwischen Stress,
Verhalten und Gewicht
Yvonne Gaultitz _____ 22
Rechtliches _____ 27

Elternberichte

Der Schulkauf
Anika Schlaud _____ 28
UK to go - Urlaubslektüre für Moritz
Alexandra Coring _____ 29
Morgenstund hat Gold im Mund
Diyana Bötcher _____ 30

Mit Fabian auf Kreuzfahrt!

Iris Fink _____ 32
Unser Weg zum TalkPad und erste
Erfahrungen
Jaqueline Wilbelm _____ 34
LIFetool-Apps
Frauke Wentland _____ 37
Wetter wechselhaft - Stimmung stabil
Natalja Richert _____ 38
Ciao amici - Ein Konzert der
besonderen Klasse mit Giovanni
Bianca Sobik _____ 40
Buchempfehlungen für Kinder _____ 42
Kinder Kreativ _____ 44
Alltags- und Geschenkertipps _____ 46

Selbstfürsorge & Achtsamkeit

Me Time
Natalja Richert _____ 48
Eine Auszeit in St. Ingbert
Astrid Martens _____ 49
Wenn Eltern für ihren Alltag
Superkräfte brauchen
Nicole Schmeiß _____ 50

Zahlen, Daten, Fakten

Veranstaltungen 2024 _____ 51
Impressum _____ 51

Auszug Inhaltsverzeichnis Ausgabe 43

INHALTSVERZEICHNIS

Inhalt

Ausgabe 44 | Januar 2025

Familientreffen
20



Einschulung
38



Geschwister
Seminar
10



Alexander
und die Schule
28



FraXI Conference
14

Inhalt

ACHSE Fotowettbewerb _____ 02
Grüwort _____ 03
Das Fragiles-X-Syndrom _____ 02

Vereinsleben

Seminar "Leben lernen mit der Diag-
nose Fragiles-X-Syndrom
Nora Adlani _____ 08
Seminare sind Gold wert!
Iris Fink _____ 09

**Geschwisterkinder - jetzt sind wir
dran**

Dejan und Alice _____ 10
Die Werwölfe von Bielefeld
Mila Coring _____ 12
FraXI Conference
Anja Schweißberger _____ 14
8. Rare Disease Symposium
Anika Schlaud _____ 17
1. Fragile X International Kongress
Dr. Jörg Richstein _____ 18
Das Familientreffen 2024
Anja Schweißberger _____ 20

**„Mama, Papa Tschüss!“ -
Erfahrungen der „Kinderflüsterer“**

Julia Peter _____ 22
Fachartikel
Gemma
Dr. Jörg Richstein _____ 26
Alexander und die Schule - Teil 2
Andreas Hesse _____ 28
Rechtliches _____ 32
Spenden _____ 33

Elternberichte

Familie Fink wandert aus
Iris Fink _____ 34
Giovanni Zarrella 2.0
Bianca Sobik _____ 36
Einschulung Oskar und Anton
Bill Corbet _____ 38
Der Weg zur Inklusion: Unsere Erfah-
rung mit der Einschulung von Nele
Michele Zeller _____ 41
Ein neues Kapitel beginnt... Endlich
Schulkind
Rebecca Klaassen _____ 42

Kinotipps _____ 44

Buchempfehlungen für Kinder _____ 46
LIFetool-Apps
Frauke Wentland _____ 47
FraX-Shop _____ 48
Landesvertreter _____ 50

Zahlen, Daten, Fakten

Veranstaltungen 2025 _____ 45
Impressum _____ 45

Auszug Inhaltsverzeichnis Ausgabe 44

4. Mitarbeiterinnen

Im Berichtsjahr waren bei der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. fünf Mitarbeiterinnen in Teilzeit beschäftigt.

Einblicke in den Beratungsdienst

Yvonne Gaubitz, Inga Sander und Tanja Müller sind weiterhin mit der Begleitung und Beratung unserer Familien mit Betroffenen des Fragiles-X Syndroms betraut.

Die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. blickt auf ein produktives Jahr in der Arbeit ihres Beratungsdienstes zurück, der Betroffenen, Familien und Begleitenden Unterstützung bietet. Im zehnten Jahr des Bestehens gab es keine personellen Änderungen. Das Team besteht weiterhin aus drei Beraterinnen.

Im Jahr 2024 wurden insgesamt 684 Stunden Beratung erfasst, wobei E-Mail, Telefonate, Videokonferenzen und persönliche Gespräche die Hauptkommunikationswege waren. Die häufigsten Beratungsthemen umfassten herausforderndes Verhalten, Teilhabe und Pflege, Erstberatungen nach Diagnosestellung sowie unterstützte Kommunikation.

Die Anzahl der Beratungsanfragen stieg im vergangenen Jahr, die teilweise aufgrund der Herausforderungen bezüglich des Fachkräftemangels in Bildungs- und Betreuungseinrichtungen herrühren. Dies führte zu einer erhöhten Belastung für die Familien, die auf Kontinuität und Verlässlichkeit in der Begleitung angewiesen sind.

Die Beraterinnen verzeichnen ebenfalls einen Anstieg der Anfragen, insbesondere von Angehörigen, deren ältere Familienmitglieder mit der Prämutation des Fragiles-X Syndroms an der Folgeerkrankung Fragiles-X-assoziiertes Tremor-/Ataxie-Syndrom leiden.

Obwohl das Interesse an Informationen und Beratungsangeboten wächst, zeigt sich, dass viele Betroffene und Angehörige oft erst spät Hilfe in Anspruch nehmen. Dies erschwert die Präventionsarbeit und macht es notwendig, frühzeitig auf die Unterstützungssysteme zuzugreifen. Um dem entgegenzuwirken, bieten die Beraterinnen weiterhin Seminare für Institutionen und Einrichtungen an, die auf das Fragiles-X-Syndrom und den Umgang mit herausforderndem Verhalten eingehen.

Seit dem Berichtsjahr 2024 besteht das Angebot der Diagnostik des sozial-emotionalen Entwicklungsstandes (SEED). Die Durchführung erfolgt online. Dieses Angebot wird weitreichend von den Familien genutzt. Das Ergebnis liefert hilfreiche Informationen für die Gestaltung der Rahmenbedingungen für die Betroffenen und auch für das Verständnis und den Umgang mit besonderen Situationen.

Geschäftsstelle und Projekt „Förderung Partizipation Verbände“

Antje Beckert ist weiterhin als Mitarbeiterin in der Verwaltung und Organisation in der Geschäftsstelle tätig. Die Räumlichkeiten der Geschäftsstelle wurden zum Ende des Berichtsjahres in einen neuen Bürokomplex verlegt, welcher vor allem für den Zugang der Materialien im Erdgeschoss besser für Antje Beckert erreichbar ist.

Nicole Schmidt hat im Berichtsjahr als politische Interessensvertretung für Menschen mit geistiger Behinderung (speziell mit Fragiles-X-Syndrom) das Projekt „Förderung Partizipation Verbände“ begonnen.

Einen Teil der vereinbarten Projektinhalte konnte sie bereits im ersten Jahr beginnen und umsetzen wie z.B. ein Netzwerktreffen zur Stärkung des Ehrenamts, welches im September 2024 stattfand.

Erstmalig wurde auch das Teilprojekt „Betroffenenbeirat“ begonnen, der zum Fragiles-X Familientreffen 2024 unter Betreuung und Begleitung unseres Beratungsdienstes zusammenkam.

Die Vernetzung mit anderen Dachverbänden, Institutionen und Räten wie z.B. dem Deutschen Behindertenrat steht außerdem im Rahmen des Projektes im Fokus, um für die Rechte und Belange von Menschen mit Fragiles-X Syndrom noch stärker einzustehen und ihre Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen.

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

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Arbeit und Soziales

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

5. Entwicklungen im Vorstand

Im Berichtsjahr gab es keine personellen Entwicklungen im Vorstand. Dieser setzt sich aktuell 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.

Der ehrenamtliche Vorstand arbeitete auch im Jahr 2024 in wirklich eindrucksvoller und harmonischer Weise zusammen. Als „erweiterter Vorstand“ waren Sascha Duclos und Frauke Wentland im Berichtsjahr tätig.

6. Landesvertretungen

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

Wir arbeiten weiter aktiv daran, 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 wurde es uns im Jahr 2024 ermöglicht, ein größeres Netzwerktreffen zu organisieren.

Daraus ergaben sich neue Landesvertreter und Landesvertreterinnen. Die aktuellen Ansprechpartner sind:

Baden-Württemberg:	Alexander Grant, Heike Wagner
Bayern:	Peter Ferner, Andrea Bock-Vahle
Berlin:	Maria Schneider, Alex Andrä, Andreas Hesse
Brandenburg:	Sascha Duclos
Hamburg:	Gesa Borek, Anja Schweinberger
Hessen:	Andreas Arnold
Mecklenburg-Vorpommern:	Antje Beckert
Niedersachsen:	Lena Meyer
Bremen:	Irene Rickmeier
Nordrhein- Westfalen:	Karen Hase-Fiebich, Bianca Sobik, Sabrina Hilbig
Rheinland-Pfalz:	Corinna Ma, Brit Corbet
Saarland:	Stefanie Rascher
Sachsen:	Kerstin Lunze
Sachsen-Anhalt:	Anne Wustmann
Schleswig-Holstein:	Anja Schweinberger
Thüringen:	Jörg Pfeifer
Österreich:	Fritz Wipplinger
Schweiz:	Manuela Ammann

7. Kooperationen

Internationale Kooperationen

Im November nahm Anja Schweinberger vertretend für den Verein am Fragile X International Congress in Barcelona teil. Die Zusammenarbeit mit diesem internationalen Dachverband intensiviert sich mehr und mehr. Auch im nächste Jahr ist wieder ein Jahrestreffen von Fragile X International geplant, an dem ein Vertreter der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. teilnehmen wird.

Wissenschaftlicher Beirat

Anika Schlaud übernahm die Koordination des wissenschaftlichen Beirates als neue Vorstandsvorsitzende. Im Berichtsjahr übergab Jörg Richstein als ehemaliger Vorsitzender Anika Schlaud die Aufgaben im Rahmen dessen. Im Folgejahr 2025 wird der wissenschaftliche Beirat wieder im Rahmen des jährlichen Fragiles-X Familienkongresses tagen.

Kooperation mit Dachverbänden

Die Zusammenarbeit mit unseren Dachverbänden, v.a. mit der ACHSE Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen e.V. war 2024 besonders intensiv, da Anika Schlaud als Vorstandsmitglied bei der ACHSE Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen e.V. mehrfach an Vorstandssitzungen, Veranstaltung und der Klausurtagung teilnahm und sich aktiv für Betroffene mit geistiger Behinderung engagierte. Nicole Schmidt besuchte im November 2024 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.

8. Danksagungen

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.

Ein besonderer Dank gilt dieses Jahr allen neuen und auch bestehenden Landesvertretern und Landesvertreterinnen, die sich fortan im Ehrenamt für den Verein und die betroffenen Familien engagieren werden, um so auch regional wertvolle Angebote für Austausch und familiäre Treffen zu organisieren. Eurer Organisation und eurem zeitlichen Einsatz zur Stärkung der regionalen Strukturen sei von Herzen gedankt!

Durch die großzügige Unterstützung der Aktion Mensch konnten wir im Berichtsjahr allen Beteiligten und Teilnehmenden wieder ein großartiges Fragiles-X Familientreffen ermöglichen. Insbesondere danken wir Julia Peter, die sich ehrenamtlich mit so viel Herz und Leidenschaft um die Organisation unserer Kinderbetreuung auf Veranstaltungen kümmert. Natürlich auch jedem einzelnen Betreuer und Betreuerin, die unseren betroffenen Kindern unvergesslich schöne Stunden ermöglicht und somit Erinnerung fürs Leben schafft.

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 Geschwister-Seminars.

Die Förderung des Projektes Beratungsdienst endet im Berichtsjahr mit einem weinenden und lachenden Auge, aber zu wissen, dass wir Menschen, wie alle Beteiligten, dem gesamten Team der Lipoid Stiftung und insbesondere den Stiftungsgründern Frau Birgit Rebmann und Herrn Dr. Herbert Rebmann möchten wir nochmal ausdrücklich und herzlich danken.

Auch wenn das Projekt und damit die Finanzierung offiziell endet, bleibt die herzliche und freundschaftliche Verbindung bestehen, denn „man sollte nie daran zweifeln, dass eine kleine Gruppe engagierter Menschen die Welt verändern kann. Das war stets der Fall und wird auch in Zukunft so bleiben“. (Margaret Mead)

Ein herzlicher Dank an alle, die uns und die Menschen mit Fragiles-X-Syndrom mit einer Spende unterstützt haben! Durch das Helfen anderer entdecken wir unsere eigene Stärke und den Wert des Mitgefühls.

Remagen, Dezember 2024

Anika Schlaud, Vorstandsvorsitzende