

Tätigkeitsbericht 2025

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>	9
5. <u>Entwicklungen im Vorstand</u>	10
6. <u>Landesvertretungen</u>	11
7. <u>Kooperationen</u>	11
8. <u>Danksagungen</u>	12

Hinweis: Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird stellenweise bei Personenbezeichnungen und personenbezogenen Hauptwörtern nur die männliche oder nur die weibliche 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.

Veranstaltungen von der IG Fragiles-X e.V. 2025		
Monatliches Online-Meeting Vorstand	monatlich	Online
1. Vorstandssitzung 2025	08.03.-09.03.2025	Hohenroda
Landesvertretertreffen	21.06.2025	online
2. Vorstandssitzung 2025	28.06.-29.06.2025	Hannover
3. Vorstandssitzung 2025	24.10.-26.10.2025	Hannover
Seminar „Gesundheit selbstbestimmt – für Trägerinnen der FMR1-Prämuation“	22.03.-23.03.2025	Barsinghausen
Seminar „Herausforderndes Verhalten bei Fragiles-X-Syndrom verstehen und vermeiden“	28.03.-30.03.2025	Bielefeld
Vortrag Dr. Britta Unger Thema: Prämuation	12.04.2025	online
Vortrag Dr. Britta Unger Thema: Prämuation	03.05.2025	online
Seminar „Leben lernen mit der Diagnose Fragiles-X Syndrom“	09.05.-11.05.2025	Hannover
Workshop „Men´s Only“ – jetzt sind die Väter dran	16.05.-18.05.2025	Leipzig
Seminar „Gesundheit selbstbestimmt – für Trägerinnen der FMR1-Prämuation“	23.05.-25.05.2025	Erfurt
Seminar „Workshop Generation X – wir holen die Großeltern ins Boot“	04.07.-06.07.2025	Hannover
Frax-Campingwochenende	10.-13.07.2025	Bad Rothenfelde
Fragiles-X Familienkongress	26.09.-28.09.2025	Oberlahr
Regionaltreffen und Stammtische 2025		
Regionaltreffen Bayern Nord/Ost	31.01.2025	Schwandorf
Regionaltreffen Schleswig-Holstein und Hamburg	09.02.2025	Neumünster
Regionaltreffen Niedersachsen	08.03.2025	Achim
Regionaltreffen Baden-Württemberg	23.03.2025	Tamm
Regionaltreffen Bayern Süd	28.03.2025	München
Regionaltreffen Bayern Nord/Ost	28.03.2025	Schwandorf
Regionaltreffen Rheinland-Pfalz	05.04.2025	Neustadt an der Weinstraße
Regionaltreffen Bayern	03.04.2025	Donauwörth

Regionaltreffen Berlin/Brandenburg	15.06.2025	Berlin
Regionaltreffen Dreamnight Zoo Stuttgart	27.06.2025	Stuttgart
Regionaltreffen Hamburg und Schleswig-Holstein	13.07.2025	Hamburg
Regionaltreffen Sachsen und Sachsen-Anhalt	13.09.2025	Dresden
Regionaltreffen Baden-Württemberg	16.11.2025	Lugwigsburg
Regionaltreffen Schleswig-Holstein	22.11.2025	Kiel
Verbands- und Öffentlichkeitsarbeit 2025		
Fragile-X International		
Fragile-X International Congress	07.-08.11.2024	Barcelona
Fragile-X International Vorstandssitzung	22.01.2025	online
FRAXI Mitgliedertreffen	13.02.2025	online
Fragile-X International Vorstandssitzung	11.03.2025	online
Fragile-X International Mitgliedertreffen	29.04.2025	online
Fragile-X International Mitgliedertreffen	15.06.2025	online
Fragile-X International Vorstandssitzung	16.06.2025	online
ACHSE Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V.		
Vorstandssitzung	monatlich	online
Fachtagung und Mitgliederversammlung Teilnahme A. (+ Teilnahme N. Schmidt)	07.-11.11.2024	Berlin
„Seltene Gelegenheiten“	28.11.2024	Berlin
Vorstandssitzung und Weihnachtsevent	29.11.-30.11.2024	Berlin
Akademie DIY-Videos in Selbsthilfeorganisationen Teilnahme N. Richert	03.12.2024	online
Akademie ChatGPT in der Verbandsarbeit Teilnahme N. Richert	09.12.2024	online
Akademie Alles digital oder was? DIY Videos Teilnahme N. Richert	10.12.2024	online
Klausurtagung	28.03-29.03.2025	Berlin
Seltene Erkrankungen Uniklinikum FfM	26.04.2025	Frankfurt
Vorstandssitzung	29.04.2025	online
Vorstandssitzung	14.05.2025	online
Vorstandssitzung	10.06.2025	online

Vorstandssitzung	17.06.2025	online
9. Rare Disease Symposium	20.06.2025	Berlin
Vorstandssitzung	30.06.2025	Berlin
Vorstandssitzung	30.07.2025	online
NAKSE National Konferenz Seltene Erkrankungen Online-Teilnahme	18.09.-19.09.2025	Berlin
Fachtagung und Mitgliederversammlung	07.11.-08.11.2025	Berlin
Seltene Gelegenheiten	27.11.2025	Berlin
Vorstandssitzung	04.12.2025	Berlin
Sonstiges		
5. Arbeitsausschuss-Sitzung Deutscher Behindertenrat	13.11.2024	Berlin
weitere Online-Termine Deutscher Behindertenrat		
Campaigning School Präsenzphase	03.-06.06.2025	Berlin
Campaigning School Online	26.06.2025	Online
Campaigning School Online	11.09.2025	Online
Campaigning School Online	16.10.2025	Online
Campaigning School Präsenzphase	10.-13.11.2025	Berlin

Der Verein konnte in diesem Jahr erstmals ein Seminar anbieten, das sich gezielt an Väter von Menschen mit Fragiles-X-Syndrom richtete. Möglich wurde dies durch eine Projektförderung der DAK-Gesundheit. Das Angebot wurde von den Teilnehmern sehr positiv aufgenommen. Daher ist vorgesehen, das Seminar ab dem Jahr 2026 dauerhaft in das reguläre Programm aufzunehmen und künftig über die pauschalen Fördermittel zu finanzieren.

Leider mussten zwei ursprünglich geplante Veranstaltungen krankheitsbedingt entfallen. Betroffen waren zum einen das Seminar „Du bist wichtig – jetzt sind die Geschwister dran!“ für Geschwister von Menschen mit Fragilem-X-Syndrom sowie zum anderen das Erwachsenenseminar „FraX - Handle with Care! Erwachsene mit FXS wertschätzend unterstützen und begleiten“. Beide Veranstaltungen konnten jedoch rechtzeitig storniert werden. Sobald wieder neue Mitarbeiterinnen zur Verfügung stehen, sollen diese Angebote erneut durchgeführt werden.

Darüber hinaus wird ein Teil der wachsenden Angebote inzwischen auch in digitaler Form umgesetzt. Diese Online-Formate werden von den Mitgliedern sehr gut angenommen, da sie sich leichter in den Alltag integrieren lassen und gleichzeitig Ressourcen schonen. Zudem wurden die Vorträge des diesjährigen Familienkongresses erstmals als Videoaufzeichnungen im geschützten Mitgliederbereich der Vereinswebsite zur Verfügung gestellt.

Im Jahr 2026 sind folgende Veranstaltungen als auch Vorstandssitzungen geplant:

Veranstaltung/Vorhaben	Zielgruppe/Zweck	Termin	Ort
Monatliches Online-Meeting Vorstand	Vorstand und Mitarbeiterinnen	monatlich	online
Online-Vortrag „Medizinische Informationen zur Prämutation des Fragiles-X-Syndroms“	Frauen mit der FMR1-Prämutation	07.02.2026	online

Erste Vorstandssitzung	Vorstand und Geschäftsführung	20.03.-22.03.2026	Hannover
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	17.04.-19.04.2026	Hannover
Du bist wichtig – jetzt sind die Geschwister dran!	Geschwisterkinder mit Eltern von Angehörigen mit Fragiles-X-Syndrom; gezielter und kleingruppenorientierter Austausch	24.04.-26.04.2026	Bielefeld
Zweite Vorstandssitzung	Vorstand und Geschäftsführung	29.05.-31.05.2026	Hannover
Online-Vortrag „Medizinische Informationen zur Prämutation des Fragiles-X-Syndroms“	Frauen mit der FMR1-Prämutation	06.06.2026	online
Men's only – jetzt sind die Väter dran!	Väter von Betroffenen mit Fragiles-X Syndrom	19.06.-21.06.2026	Erfurt
Workshop Generation X! Wir holen die Großeltern ins Boot!	Großeltern von Angehörigen mit Fragiles-X-Syndrom; gezielter und kleingruppenorientierter Austausch	28.08.-30.08.2026	Hannover
Online-Vortrag „Medizinische Informationen zur Prämutation des Fragiles-X-Syndroms“	Frauen mit der FMR1-Prämutation	05.09.2026	online
Seminar „Gesundheit selbstbestimmt – für Trägerinnen der FMR1-Prämutation“	Frauen mit der FMR1-Prämutation	11.09.-13.09.2026	Hannover
Fragiles-X Familientreffen	Betroffene des Fragiles-X-Syndroms, ihre Familien und Interessierte	25.09.-27.09.2026	Oberlahr
Seminar „Herausforderndes Verhalten bei Fragiles-X-Syndrom verstehen und vermeiden“	Schulung im Umgang mit Herausforderndem Verhalten, Erarbeitung von Handlungsplänen	23.10.-25.10.2026	Springe
Dritte Vorstandssitzung	Vorstand und Mitarbeiterinnen	30.10.-01.11.2026	Hannover

2. Mitgliederzuwachs

Die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. verzeichnet weiterhin ein kontinuierliches Wachstum. Im Berichtsjahr 2025 traten 21 neue Familien dem Verein bei. Dadurch konnte im Rahmen der Mitgliederversammlung bereits die 700. Mitgliedsfamilie begrüßt und gefeiert werden. Auch der Austausch mit institutionellen Einrichtungen sowie mit medizinischem und pädagogischem Fachpersonal nimmt zunehmend zu.

Mit dem steigenden Interesse wachsen zugleich die Anforderungen an die Planung und Durchführung von Veranstaltungen. Der Vorstand berät derzeit darüber, ob und zu welchem Zeitpunkt es organisatorisch möglich sein könnte, den jährlich stattfindenden Familienkongress beziehungsweise das Familientreffen weiter auszubauen – etwa durch eine höhere Teilnehmerzahl und größere Tagungskapazitäten.

Die positive Entwicklung der Beteiligung am Vereinsleben ist sehr erfreulich. Zusätzlich trugen die Landesvertretungen dazu bei, dass vermehrt regionale Familientreffen organisiert wurden, die den persönlichen Austausch und die Vernetzung der Mitglieder fördern.

3. Informationsmaterialien

Mitgliederzeitschrift FraX-Info

Im Berichtsjahr erschienen zwei Ausgaben der Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.. Die erste Ausgabe wurde als Neujahrsausgabe zum Jahreswechsel (Ende Dezember 2024/Anfang Januar 2025) veröffentlicht, die zweite Ausgabe folgte im Juli 2025 als Sommerausgabe. Beide Hefte wurden in einer Auflage von jeweils 1.500 Exemplaren produziert und an die Mitgliedsfamilien sowie an kooperierende Institutionen versandt. Im letzten Quartal wurde bereits intensiv an der Ausgabe 46 gearbeitet, die für den Versand Anfang 2026 vorgesehen ist.

Die Nachfrage nach der Zeitschrift bleibt weiterhin hoch. Besonders großes Interesse besteht an den persönlichen Erfahrungsberichten von Eltern und Familien, die Einblicke in den Alltag mit einem Menschen mit Fragiles-X-Syndrom geben. Diese Berichte ermöglichen vielen Leserinnen und Lesern einen wertvollen Austausch von Erfahrungen und Perspektiven. Darüber hinaus enthält die Mitgliederzeitschrift regelmäßig Informationen aus dem Vereinsleben, Berichte über Veranstaltungen und Projekte, Hinweise auf kommende Angebote sowie Beiträge aus Medizin, Therapie und Pädagogik rund um das Fragiles-X-Syndrom.

Auch für das kommende Jahr ist geplant, zwei Ausgaben der Mitgliederzeitschrift zu veröffentlichen, um Mitglieder und Fachkreise weiterhin regelmäßig über aktuelle Entwicklungen, Angebote und Erfahrungen aus der Gemeinschaft zu informieren.

Ein Auszug der Inhaltsverzeichnisse (Abbildung unten) geben einen Einblick über die Themen der diesjährigen Veröffentlichungen.

Juli 2025 Ausgabe 45



Januar 2026 Ausgabe 46



Auszug Inhaltsverzeichnis Ausgabe 45



*Der einzige Weg,
grossartige Arbeit zu leisten,
ist zu lieben, was du tust.*

Anika Schläud, Vorsitzende
Interessengemeinschaft fraX e.V.

Liebe Mitglieder, liebe Familien, liebe Wegbegleiterinnen und Wegbegleiter,

der Sommer ist da – mit Licht, Wärme und hoffentlich auch Momenten der Ruhe und Erholung.

Die erste Jahreshälfte 2025 hatte es in sich – von praxisnahen Webinaren bis hin zu Präsenzveranstaltungen mit fachlicher Tiefe und Raum für Austausch war für Angehörige, Fachkräfte oder Betroffene alles dabei. Viele Seminare wurden durchgeführt und mit ganz besonders viel Freude und Kribbeln im Bauch unser erstes, aber **ganz bestimmt nicht letztes, Väterseminar – Men's Only** siehe Bericht auf Seite 12.

Das Leben kommt oft anderes als man denkt, das wissen wir nur zu gut und man fragt sich das ein oder andere Mal, was sich das Unversum dabei gedacht hat. Unser Beratungsdienst ist aus gesundheitlichen Gründen aktuell nicht vollbesetzt. An dieser Stelle möchte ich auf unsere erkrankten Mitarbeiterinnen hinweisen. Sie fehlen uns fachlich wie menschlich sehr. **Im Namen des gesamten Vorstands wünschen wir allen viel Kraft, Geduld und schnelle Genesung.** Unsere Gedanken sind bei ihnen und wir freuen uns auf ein baldiges Wiedersehen.

Besonders freuen wir uns über unsere Regionalvertreter und Regionalvertreterinnen. Sie setzen sich mit großem Engagement in ihrer Region für den Austausch, die Aufklärung und die individuelle Unterstützung unserer Mitgliedfamilien ein. In dieser Ausgabe stellen sich einige persönlich vor – kommen Sie gerne mit ihnen in Kontakt! Seite 51.

Im Namen des gesamten Vorstands wünsche ich allen ganz viel Kraft, viel Lebensmut, glückliche Momente und vor allem Gesundheit.

Mit herzlichen Grüßen
Anika Schläud
1. Vorsitzende

2 fraX info

Inhalt

Ausgabe 45 | August 2025

08 Vorstandssitzungen
Tina Koch 11

Halte mal kurz das Bier
Andreas Hesse und Michal Bednarek 12

Bellende Hunde, Fahrradklingeln, Dino-Car-Bremsen und niemanden stört's
Natalja Richter 15

Wenn Ehrenamt zur Herzengängigkeit wird
Julia Peter 16

Rechtliches
Neue Gesetze und Änderungen im Rechtsstaat

Eltern als gesetzliche Betreuer
Natalja Richter 20

Elternberichte
Die Welt um Fragiles-X-Syndrom erleben

Ein Jahr Pfadfinder
Brit Corbel 22

Vereinsleben
Was uns ausmacht als Verein

Vorstandssitzungen
Natalja Richter 08

Ein unvergessliches Wochenende in Hannover
Nadine Wurst 10

Willkommen
nur für Väter

Men's only – Väter Seminar

Ein Wochenende voller Emotionen, Wissen und Verbundenheit
Tina Koch 11

Halte mal kurz das Bier
Andreas Hesse und Michal Bednarek 12

Bellende Hunde, Fahrradklingeln, Dino-Car-Bremsen und niemanden stört's
Natalja Richter 15

Wenn Ehrenamt zur Herzengängigkeit wird
Julia Peter 16

Rechtliches
Neue Gesetze und Änderungen im Rechtsstaat

Eltern als gesetzliche Betreuer
Natalja Richter 20

Elternberichte
Die Welt um Fragiles-X-Syndrom erleben

Ein Jahr Pfadfinder
Brit Corbel 22

Willkommen
nur für Väter

Men's only – Väter Seminar

15 FraX Camping Wochenende
Cornelia Wustmann 30

Fabian zieht aus
Iris Fink 34

LIFEtool-Apps
Frauke Westland 37

Buchempfehlungen für Kinder 38

Buchempfehlungen für Erwachsene 40

Geschenke-Tipps 42

FraX-Shop 44

Rezepte ohne bla bla 47

Selbstfürsorge & Achtsamkeit
Herzensangelegenheiten und Tipps

Ein Lebenszeichen von Herzensmenschen
Yvonne Gauditz 48

Villa Kunterbunt
Christine und Ulrich Seemann 49

Zahlen, Daten, Fakten
Faktencheck und Vorschau

Landesvertreter 50

Impressum 49

www.fraX.de 3

Auszug Inhaltsverzeichnis Ausgabe 46



*Der einzige Weg,
großartige Arbeit zu leisten,
ist zu lieben, was du tust.*

Anika Schläud, Vorstandsvorsitzende
Interessengemeinschaft fraX e.V.

Liebe Mitglieder, liebe Familien,

ein ereignisreiches Jahr liegt hinter uns – ein Jahr, das uns vor Herausforderungen stellte, aber auch viele wertvolle Entwicklungen brachte. Leider mussten wir einige krankheitsbedingte Ausfälle und personelle Veränderungen (Seite 52) bewältigen.

Umso mehr danken wir allen, die in dieser Zeit engagiert eingegriffen sind und unseren Vereinsalltag mit viel Herz und Einsatz aufrechterhalten haben.

Gleichzeitig durften wir auch schöne und stärkende Momente erleben. Ein besonderes Highlight war unser großer Familienkongress, der erneut gezeigt hat, wie wichtig und kraftvoll der Zusammenhalt innerhalb unserer Gemeinschaft ist. Neue Referentinnen und Referenten konnten gewonnen werden, darunter auch ein Rechtsanwalt mit ausgewiesener Expertise im Bereich des behandelungsrechtlichen Testaments (Seite 26) – ein Thema, das viele Familien bewegt und bei dem er uns sehr gerne zur Seite steht.

Ich danke allen für die Verbundenheit und freue mich darauf, mit euch hoffnungsvoll in das neue Jahr zu starten.

Herzliche Grüße
Anika Schläud

Schauen Sie sich die Vorträge jederzeit erneut an – einfach mit Ihrem Mitgliederzugang auf der FraX-Website!

2 fraX info

Inhalt

Ausgabe 46 | Januar 2026

08 Familienkongress
Marc Becker 08

Ein Wochenende voller Energie, Lachen und Herzmomente
Marc Becker 08

Unser unvergessliches Wochenende beim Familienkongress
Nadine Wurst 11

Ein Wochenende voller Ausblicke
Natalja Richter 12

Zwei Vorstandsfrauen und die große weite Welt
Natalja Richter 14

14 Vorstandsfrauen on Tour

Sunflower – der besondere Anhänger 17

Von Maulfaschen über Brezen
Susanne Baumann 18

Stammtisch in Baden-Württemberg
Susanne Baumann 20

Villa Kunterbunt 21

Regionaltreffen in Kiel
Anja Schweinberger 22

Seminar Großeltern
Dörte Keiner 23

Kisten-Tetris
Julia Peter 24

Es kommt oft anders, als man denkt
Anja Beckerl 25

Rechtliches

Ihr Fachanwalt für Erbrecht
Alexander Bars 26

Der Euroschlüssel 27

Fachartikel

Frühförderung ist ein wichtiger Baustein für die Entwicklung von Kindern
Andreas Böck-Vahle 28

15 FraX Camping Wochenende
Cornelia Wustmann 30

Fabian zieht aus
Iris Fink 34

LIFEtool-Apps
Frauke Westland 37

Buchempfehlungen für Kinder 38

Buchempfehlungen für Erwachsene 40

Geschenke-Tipps 42

FraX-Shop 44

Rezepte ohne bla bla 46

Selbstfürsorge & Achtsamkeit
Herzensangelegenheiten und Tipps

Ein Lebenszeichen von Herzensmenschen
Yvonne Gauditz 48

Villa Kunterbunt
Christine und Ulrich Seemann 49

Zahlen, Daten, Fakten
Faktencheck und Vorschau

Landesvertreter 50

Impressum 49

www.fraX.de 3

IG Fragiles-X e.V.

Tätigkeitsbericht 2025

8

4. Mitarbeiterinnen

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

Einblicke in den Beratungsdienst

Anfang des Jahres waren Yvonne Gaubitz und Inga Sander wie gehabt mit der Begleitung und Beratung unserer Familien mit betroffenen Menschen des Fragiles-X-Syndroms in all ihren Sorgen und Nöten im persönlichen und bürokratischen Alltag betraut. Unsere Mitarbeiterin Tanja Müller konnte krankheitsbedingt nicht mitwirken und verließ die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. zum Ende des Jahres 2025.

Ebenfalls aus gesundheitlichen Gründen musste Yvonne Gaubitz im Mai 2025 ihre Arbeit vorerst niederlegen. Die Interessengemeinschaft hat sich intensiv um Ersatz bemüht und konnte Vanessa Hennig gewinnen. Frau Hennig, die eine für uns besonders wertvolle Ausbildung und Expertise als gelernte Heilpädagogin u.v.a. in den Bereichen Konfliktmanagement und Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen hat, unterstützt den Beratungsdienst sowie die Seminare im Rahmen einer geringfügigen Beschäftigung.

Ende 2025 gab es eine weitere Veränderung: Frau Beckert ist nach langjähriger Tätigkeit und als wichtige Stütze des Vereins ausgeschieden. Um die Verwaltungsaufgaben abzufedern, konnte der Verein zeitnah mit Frau Melanie Marusch (ab dem 1.8.2025) eine Hilfe für die Geschäftsführung und mit Frau Bianca Sobik (ab dem 1.1.2026) eine neue Mitarbeiterin für die Geschäftsstelle akquirieren. Frau Marusch arbeitet auf der Basis eines Minijobs, Frau Sobik wird in Teilzeit angestellt.

Die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. blickt im Rahmen der unglücklichen und glücklichen personellen Entwicklungen auf ein gutes Jahr in der Arbeit ihres Beratungsdienstes zurück, der betroffenen Menschen, Familien und Begleitenden Unterstützung bietet. Frau Sander konnte ihre Arbeit vertiefen und gibt ihren Erfahrungsschatz jetzt an die neue Mitarbeiterin Frau Hennig weiter. Wir heißen die neuen Mitarbeiterinnen Frau Hennig, Frau Marusch und Frau Sobik willkommen und freuen uns auf ein erfolgreiches Jahr 2026!

Im Jahr 2025 blieben die Anfragen an das Beratungsteam auf gleichem hohem Niveau wie im Vorjahr. Mit der Erkrankung von Frau Gaubitz wurde dem Verein wieder schmerzlich bewusst, wie dramatisch eine Beratungslücke für die Mitgliedsfamilien sein kann. E-Mails, Telefonate, Videokonferenzen und persönliche Gespräche sind nach wie vor die Hauptkommunikationswege. Die häufigsten Beratungsthemen umfassten 2025 Herausforderndes Verhalten, Teilhabe und Pflege, Erstberatungen nach Diagnosestellung, unterstützte Kommunikation sowie Fragiles-X-assoziiertes Tremor-/Ataxie-Syndrom (FXTAS) und Präimplantationsdiagnostik (PID).

Die Beraterinnen verzeichnen weiterhin einen Anstieg der Anfragen von Angehörigen, deren ältere Familienmitglieder mit der Prämutation des Fragiles-X-Syndroms an der Folgeerkrankung FXTAS leiden. Neu sind Anfragen zur PID von jungen Frauen, die eine Diagnose der FX-Prämutation erhalten und einen Kinderwunsch haben. Unsere Aufgabe besteht vor allem in der bestmöglichen Vernetzung der Frauen untereinander.

Die wichtige Präventionsarbeit konnte dieses Jahr nicht in dem Maße angeboten werden, die dem Verein notwendig scheint. Grund dafür war der Personalmangel in der Mitte des Jahres. Die Interessengemeinschaft wird in den nächsten Jahren darauf hinarbeiten, sobald die fachlichen Kompetenzen wieder darstellbar sind, Seminare für Institutionen und Einrichtungen anzubieten, die auf das Fragiles-X-Syndrom und den Umgang mit Herausforderndem Verhalten eingehen und unnötiges Leid vermeiden.

Das Angebot der Diagnostik des sozial-emotionalen Entwicklungsstandes (SEED) musste im Mai 2025 krankheitsbedingt ausgesetzt werden. Der Verein stellt während der Abwesenheit unserer SEED-Beraterin den Kontakt zu einer externen SEED Diagnostik her.

Wechsel in der Geschäftsstelle - Ausblick

Nach dem Ausscheiden von Antje Beckert wird Bianca Sobik ab dem 1.1.2026 als Mitarbeiterin in der Verwaltung und Organisation der Geschäftsstelle tätig sein. Frau Sobik wird ihre Arbeit im Homeoffice ausführen. Die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. begrüßt diesen Wandel, der zum einen wirtschaftlich effizient und zum anderen gleichberechtigt mit den anderen Mitarbeiterinnen ist. Die Räumlichkeiten der Geschäftsstelle wurden im November 2025 aufgelöst. Der Vereinssitz der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. bleibt in Rostock. Bei Bedarf werden Storage Services in der Nähe des Wohnorts der Mitarbeiterin angemietet, wie es für die Materialien der Kinderbetreuung bereits geschehen ist. Frau Nicole Schmidt hat als

Geschäftsführerin ein Co-Working-Space angemietet, das als Postadresse für die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. dienen wird. Die neue Adresse ist die Rollenstraße 23 in 04383 Eilenburg.

Projekt „Förderung Partizipation Verbände“

Im Rahmen des Projekts „Förderung Partizipation Verbände“ setzt sich die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. verstärkt für die politische Interessenvertretung und die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Fragiles-X-Syndrom ein. Ziel des Projekts ist es, Betroffene stärker in Entscheidungsprozesse einzubeziehen, ihre Perspektiven sichtbarer zu machen und ihre Mitwirkung innerhalb des Vereins sowie in gesellschaftlichen und politischen Kontexten zu fördern.

Im Jahr 2025 konnten in diesem Zusammenhang verschiedene Maßnahmen umgesetzt werden, die die Partizipation von Betroffenen im Vereinsleben stärken. So wurden Menschen mit Fragiles-X-Syndrom beispielsweise aktiv in die Durchführung von Familienkongressen und Familientreffen eingebunden, etwa durch unterstützende Tätigkeiten an der Rezeption, beim Catering oder bei organisatorischen Botengängen. Dadurch erhalten sie die Möglichkeit, Verantwortung zu übernehmen und aktiv am Vereinsgeschehen mitzuwirken.

Auch die Gestaltung der Angebote orientiert sich stärker an den Wünschen der Betroffenen selbst. Freizeit- und Begegnungsangebote wie Aktivitäten rund um Feuerwehr, Polizei, Fußball oder Tischkicker – insbesondere für Jungen – sowie eine professionelle Schminkeberatung für Mädchen wurden auf Grundlage ihrer Interessen umgesetzt. Diese Form der Beteiligung trägt dazu bei, ihre Bedürfnisse stärker zu berücksichtigen und ihre Selbstbestimmung zu fördern.

Darüber hinaus leisten Menschen mit Fragiles-X-Syndrom selbst einen wichtigen Beitrag zur gesellschaftlichen Aufklärung. Ihr Auftreten und ihr Verhalten im Alltag – etwa durch sichtbare Besonderheiten wie Selbstgespräche oder Handbewegungen – regt häufig zum Nachfragen und Nachdenken im sozialen Umfeld an. Gleichzeitig zeigen viele Betroffene eine außergewöhnliche Hilfsbereitschaft und Freundlichkeit. Dieses Verhalten macht deutlich, dass sie einerseits Unterstützung benötigen, andererseits aber auch wertvolle Beiträge für ihre Gemeinschaft leisten. Durch die Sichtbarkeit im Alltag werden sie – oft unbeabsichtigt – zu wichtigen Akteurinnen und Akteuren gesellschaftlicher Sensibilisierung.

Der Verein unterstützt Familien kontinuierlich dabei, ihren Angehörigen mehr Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen und ihre Präsenz in der Öffentlichkeit zu stärken. Damit leistet er zugleich einen Beitrag zur politischen Interessenvertretung von Menschen mit Fragiles-X-Syndrom.

Ein weiterer Schwerpunkt des Projekts liegt auf der Vernetzung mit anderen Verbänden, Institutionen und Interessenvertretungen, darunter beispielsweise der Deutscher Behindertenrat. Durch diese Kooperationen soll die politische Interessenvertretung weiter gestärkt werden, um die Rechte und Belange von Menschen mit Fragiles-X-Syndrom wirkungsvoller zu vertreten und ihre gesellschaftliche Teilhabe nachhaltig zu verbessern.

Für das entgegengebrachte Vertrauen sowie die finanzielle Förderung dieses umfangreichen Projekts dankt die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. ausdrücklich dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales.

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Arbeit und Soziales

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

5. Entwicklungen im Vorstand

Im Berichtsjahr 2025 konnte der Vorstand erfreulicherweise wachsen und zwei Sitze als Beisitzer vergeben. Der Vorstand setzt sich nun wie folgt zusammen:

Vorsitzende:	Anika Schlaud
Stellv. Vorsitzende:	Anja Schweinberger
Schriftführerin:	Alexandra Coring bis zum 27.9.25; dafür neu Andrea Bock-Vahle
Kassenführerin:	Bianca Sobik, Rücktritt am 30.11.25
Beisitzerin:	Karen Hase-Fiebich
Beisitzerin:	Natalja Richert
Beisitzer:	Andreas Hesse
Beisitzer:	neu ab 27.09.25 Simon Pommerenke
Beisitzer:	neu ab 27.09.25 André Reibel, ab dem 1.12.25 Kassenführer

Der ehrenamtliche Vorstand meisterte erfolgreich die personellen Engpässe im Jahr 2025, traf sich dazu teilweise abends bei Videokonferenzen bis Mitternacht und verteilte Aufgaben solidarisch untereinander. Als „erweiterter Vorstand“ engagieren sich weiterhin Sascha Duclos, Frauke Wentland, Lena Meyer und seit September 2025 auch Julia Peter und weiterhin Alexandra Coring.

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 trotzdem weiter aktiv daran, Mitglieder für die Mitarbeit zu gewinnen. Die Landesvertreter sollen hierbei auch in Zukunft eine entscheidende Rolle spielen. Für den Familienkongress im Berichtsjahr engagierten sich die Landesvertreter für eine außerordentlich erfolgreiche Tombola. Zahlreiche Fußballverbände und Erlebnisparks sowie lokale Händler wurden um Spenden gebeten. Das Interesse war groß und förderte neben dem Spaß an den Gewinnen auch die Öffentlichkeitsarbeit.

Die Landesvertreter und Landesvertreterinnen als Ansprechpartner vor Ort sind:

Baden-Württemberg:	Susanne Baumann, Alexander Grant, Dr. Heike Wagner
Bayern:	Peter Ferber, Andrea Bock-Vahle
Berlin:	Maria Schneider, Alexander Andrä, Andreas Hesse
Brandenburg:	Sascha Duclos
Bremen:	Kai-Xenia Fischer, Irene Rickmeier
Hessen:	Andreas Arnold
Mecklenburg-Vorpommern:	Antje Beckert
Niedersachsen:	Lena Meyer
Nordrhein- Westfalen:	Karen Hase-Fiebich, Bianca Sobik, Sabrina Hilbig
Rheinland-Pfalz:	Corinna Ma, Brit Corbet
Saarland:	Stefanie Rascher, Daniela Schumann
Sachsen:	Kerstin Lunze, Hans-Joachim Schott
Sachsen-Anhalt:	Anne Wustmann
Schleswig-Holstein/ Hamburg:	Anja Schweinberger
Österreich:	Fritz Wipplinger
Schweiz:	Manuela Ammann

7. Kooperationen

Internationale Kooperationen

Im November 2025 nahmen Natalja Richert und Anja Schweinberger vertretend für den Verein an der Fragile X International Conference in Neapel teil. Fragile X International (FraXI) engagiert sich stark in der Veröffentlichung von wissenschaftlichen und pädagogischen Beiträgen und Hilfestellungen rund um das Fragiles-X-Syndrom und FXPAC (Fragile-X-premutation-associated-conditions) und arbeitet eng mit der europäischen Eurordis (Rare Dissenses Europe) sowie der internationalen Organisation RDI (Rare Diseases International) zusammen. FraXI arbeitet mit KI-Sprachwerkzeugen, um die Informationen länderübergreifend zugänglich zu machen. Auch die Vernetzung von Mitgliedern aus unterschiedlichen Ländern ist ein großes Anliegen.

Wissenschaftlicher Beirat

Anika Schlaud übernahm die Koordination des wissenschaftlichen Beirates als Vorstandsvorsitzende. Im Berichtsjahr 2025 tagte der wissenschaftliche Beirat im Rahmen des jährlichen Fragiles-X Familienkongresses in Oberlahr und diskutierte eine neue gemeinsame Zusammenarbeit, die ein Projekt für Bildungsveranstaltungen für die Mitgliedsfamilien beinhalten könnte. Online-Seminare könnten als Kooperation von zwei Medizinern gemeinsam angeboten werden oder einzeln.

Kooperation mit Dachverbänden

Die Kooperation mit unseren Dachverbänden, insbesondere mit der ACHSE Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen e.V., erwies sich auch im Jahr 2025 als äußerst wertvoll und fruchtbar. Dank der intensiven Beteiligung von Anika Schlaud, die als

Vorstandsmitglied der ACHSE regelmäßig an allen Vorstandssitzungen, Veranstaltungen und der Klausurtagung teilnahm, konnte die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. die Interessen von Menschen mit geistiger Behinderung noch stärker in übergeordnete Strategien und Entscheidungen einbringen.

Im November 2025 besuchte Frau Schlaud gemeinsam mit Nicole Schmidt sowohl die Fachtagung als auch die Mitgliederversammlung der ACHSE. Darüber hinaus werden Frau Schlaud und Frau Schmidt weiterhin aktiv in Arbeitsgemeinschaften und Projektgruppen mitwirken, wodurch die Sichtbarkeit und politische Vertretung von Betroffenen nachhaltig gestärkt wird.

Besonders wertvoll ist die enge Vernetzung durch die Angebote der ACHSE Akademie: Die Online-Seminare werden von Vorstandsmitgliedern und Mitarbeiterinnen regelmäßig genutzt und tragen dazu bei, fachliches Wissen zu erweitern, Austauschmöglichkeiten zu fördern und die eigene Arbeit für Betroffene noch wirkungsvoller zu gestalten.

Die Zusammenarbeit mit Dachverbänden ermöglicht es dem Verein, Synergien zu nutzen, Erfahrungen auszutauschen und die Interessen von Menschen mit Fragiles-X-Syndrom in überregionalen und politischen Kontexten noch gezielter zu vertreten.

8. Danksagungen

Unser Erfolg im vergangenen Jahr wäre ohne das Engagement unserer Mitglieder, Förderer und Partner nicht möglich gewesen. Dafür möchten wir allen herzlich danken, die sich mit Herz, Leidenschaft und Tatkraft für Menschen mit Fragiles-X-Syndrom einsetzen – sei es direkt im Vereinsalltag, durch ihre Unterstützung bei Veranstaltungen oder durch ihr Vertrauen in unsere Arbeit.

Besonders hervorzuheben ist das Projekt „Förderung Partizipation Verbände“, das auch 2025 die politische Interessenvertretung und die Teilhabe von Menschen mit Fragiles-X-Syndrom stärkte. Dank der Projektmittel konnten Betroffene aktiv in Vereinsprozesse eingebunden werden – etwa bei Familienkongressen und Familientreffen – und ihre Perspektiven direkt in Entscheidungen einfließen lassen. Maßnahmen wie die Einrichtung des Betroffenenbeirats oder die Vernetzung mit Dachverbänden ermöglichten es, die Stimmen der Betroffenen auf allen Ebenen sichtbar zu machen und deren Mitwirkung nachhaltig zu fördern.

Ein besonderer Dank gilt unseren ehrenamtlichen Vorstandsmitgliedern und Mitarbeiterinnen, die täglich mit großem Engagement, oft zu jeder Tages- und Nachtzeit, für die Gemeinschaft und die betroffenen Familien tätig sind. Besonders erfreulich ist, dass sowohl der Vorstand als auch der erweiterte ehrenamtliche Vorstand im Jahr 2025 um drei Mitglieder gewachsen sind, die frische Ideen und neue Energie einbringen.

Ebenso möchten wir unseren Landesvertreterinnen und Landesvertretern danken, die regional wertvolle Angebote für Austausch, Familientreffen und Beratung schaffen und als erste Ansprechpersonen für Familien fungieren. Ihr Engagement stärkt die lokalen Strukturen unseres Vereins und ermöglicht Betroffenen und Angehörigen direkte Unterstützung vor Ort.

Ein weiteres Highlight war der Fragiles-X-Familienkongress, der dank der großzügigen Förderung durch die Aktion Mensch wieder erfolgreich stattfinden konnte. Besonderer Dank gilt Julia Peter, die sich mit Herzblut um die Organisation der Kinderbetreuung kümmerte, sowie allen 42 Betreuerinnen, die den Kindern unvergessliche Momente ermöglichten. Auch die vier DLRG-Rettungsschwimmer verdienen Anerkennung für ihre freiwillige Unterstützung beim sicheren Badespaß der Kinder.

Für unsere Vereinsarbeit erhielten wir 2025 von der „GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ eine pauschale Förderung in Höhe von 53.000 Euro. Dazu gehören der Verband der Ersatzkassen vdek, der AOK-Bundesverband eGbR, 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, die Vereinszeitung und ein Teil der Personalkosten finanziert. Weiterhin wurden bzw. werden damit anteilig unsere Seminare unterstützt.

Schließlich danken wir allen Spenderinnen und Spendern, die uns und die Menschen mit Fragiles-X-Syndrom unterstützen. Jede Hilfe stärkt unsere Gemeinschaft, zeigt Mitgefühl und ermöglicht, dass jede einzelne Handlung zählt – ganz im Sinne von Jane Goodall: „Jeder Einzelne zählt. Jede einzelne Handlung zählt. Jeden Tag.“

Remagen, Dezember 2025

Anika Schlaud, Vorstandsvorsitzende