

Tätigkeitsbericht 2024

I. Überblick

Der Verein hat 2024 sein Veranstaltungsangebot noch weiter ausbauen und konsolidieren können. Sowohl die Präsenzveranstaltungen als auch die diversen Onlineformate wurden intensiv genutzt und stießen auf sehr positives Echo. Besonders erfreulich war, dass in diesem Jahr auch zahlreiche Angehörige und Betroffene mit Mikroduplikation 22q11 an den Angeboten des Vereins teilnahmen. Sie wurden herzlich aufgenommen und der Austausch wird von allen Seiten als Bereicherung empfunden.

Die sozialen Kontakte über den Verein sind generell eine wichtige Stütze für die von vielfältigen Belastungen geprägte Lebenssituation der betroffenen Familien. Auch für die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen ist die emotional stabilisierende Wirkung des direkten Kontakts zu anderen betroffenen Gleichaltrigen nicht zu unterschätzen. Die hohe Nachfrage nach den verschiedenen Jugend-Veranstaltungen zeigt dies Jahr für Jahr eindrucksvoll.

Die in Pandemiezeiten entwickelten online-Formate wurden als Ergänzung dauerhaft in das Angebotsportfolio aufgenommen. Der Vorteil, auf diese Weise einen niederschweligen Informationsaustausch von Fachleuten und Laien ohne aufwändige Anreise, etc. zu ermöglichen, wird durchaus geschätzt. Auch die regelmäßigen moderierten Onlinetreffs der Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie die online-Diskussionsrunden für Eltern haben sich zu beliebten Angeboten entwickelt, die zusätzlichen Kontakt und Austausch möglich machen.

Auch in diesem Jahr war die Verbesserung der medizinischen Versorgung sowie eine Erhöhung der Informationsdichte für Familien und Behandelnde ein wichtiges Anliegen des Vereins. Die auf der Website und in zahlreichen Veröffentlichungen des Vereins zur Verfügung gestellten Informationen werden von Familien sowie Ärzten und Therapeuten genutzt. Am augenfälligsten ist die win-win-Situation bei den Kompetenzzentren, die der

Verein ins Leben gerufen hat. Während die Patienten von der gesteigerten Expertise und Spezialisierung der eingebundenen Mediziner profitieren, wird den Mediziner die Forschung in diesem Bereich erleichtert, indem die Kontakte mit betroffenen Patienten gebündelt und so Studien auf breiterer empirischer Basis möglich werden.

Zur Mikroduplikation 22q11 ist das medizinische Wissen noch vergleichsweise rudimentär. Betroffene und Behandler sind deshalb sehr dankbar dafür, dass über den Verein Informationen zusammengetragen und zur Verfügung gestellt werden. Auch die Tatsache, dass die unter beratender Beteiligung des Vereins entwickelte AWMF-Leitlinie die Mikroduplikation einbezieht, ist in diesem Zusammenhang sehr hilfreich. Insgesamt ist zur Mikroduplikation 22q11 zu sagen, dass sich das Thema mittlerweile im Verein grundlegend etabliert hat, es regelmäßige und strukturierte Angebote für diese Interessengruppe gibt und auch einige selbst Betroffene und Angehörige sich bereits aktiv im Verein auf verschiedenen Ebenen engagieren.

Die zunehmende europäische Vernetzung über die von „Wir sind 22Q e.V.“ mitbegründete europäische Vereinigung „22q11-Europe“ trägt dazu bei, in den Mitgliedsstaaten vorhandene Erfahrungen und Wissen auszutauschen und mit Hilfe der größeren Grundgesamtheit genauere Erkenntnisse über das Syndrom zu erlangen. Außerdem verleiht der europaweite Zusammenschluss den Betroffenen und Angehörigen eine stärkere Stimme, um gemeinsam für ihre Interessen einzutreten.

Wir sind 22Q e.V. ist Mitglied in folgenden Dachorganisationen:

BAG Selbsthilfe
LAGH Bayern
LAG Rheinland-Pfalz
ACHSE e.V.
Kindernetzwerk
Eurordis
22q-Europe

II. Mitgliederentwicklung 2024

Die Mitgliederzahl des Vereins ist im Jahr 2024 weiter angestiegen. Im Einzelnen stellt sich die Situation so dar:

Mitglieder 2.235 Personen

ehrenamtlich Aktive ca. 50 Personen

Mitarbeiter:

- operative Leitung mit 100%
- Beratungsstelle: Teilzeitstelle mit 70%
Teilzeitstelle mit 70%
- Geschäftsstelle Teilzeitstelle mit 60%,
Teilzeitstelle mit 40%,
- 22Q Media Teilzeitstelle mit 50%
- Buchhaltung Teilzeitstelle mit 25%

III. Mitgliederversammlung 2024

Auf der Mitgliederversammlung im April in Hohenroda wurden der Geschäftsbericht 2024 sowie der Finanz- und Revisionsbericht einstimmig verabschiedet. Der Vorstand wurde für das Geschäftsjahr 2023 entlastet.

IV. Überregionale Veranstaltungen

1. Mütterseminar

In diesem Seminar ausschließlich für Mütter betroffener Kinder können die Teilnehmerinnen in einem geschützten Rahmen Erfahrungen und Lebensperspektiven teilen und verschiedene Entspannungstechniken, Kurzmeditation und achtsame Körperwahrnehmung ausprobieren. Das Mütterseminar stand diesmal unter dem Thema „Partnerschaft und Beziehung“. Unter der Leitung einer erfahrenen Sozialarbeiterin und systemischen Beraterin

hatten die Teilnehmerinnen Gelegenheit, sich mit Veränderungen und Entwicklungen in ihren Paarbeziehungen auseinanderzusetzen und verschiedene Beziehungsdynamiken zu reflektieren.

2. Heidelberger Elterntraining

In diesem von Prof. Dr. Anke Buschmann vom Zentrum für Entwicklung und Lernen in Heidelberg entwickelten, speziell auf die Bedürfnisse von 22q11-Kindern zugeschnittenen Workshop lernen Eltern, wie sie die sprachliche Entwicklung ihres Kindes im häuslich-familiären Umfeld fördern können. Das etablierte und bewährte Programm wurde auch in diesem Jahr online über mehrere Monate hinweg mit mehreren Familien mit Kindern zwischen 3,5 und 5 Jahren veranstaltet.

3. Drei digitale Info-Tage

Im April, September und November wurde jeweils digitale Infotage abgehalten. Dabei gab es Vorträge zu unterschiedlichen Themen und im direkten Kontakt zu den Spezialisten konnten auch persönliche Fragestellungen aufgegriffen werden. Ein Vorteil des Online-Formats ist, dass die Online-Vorträge einfach aufgezeichnet werden können und somit dauerhaft verfügbar sind. Das 22Q-Media Team des Projekts Medienpädagogik bereitet die Vorträge auf und stellt das gesamte Portfolio auf dem vereinseigenen Youtube-Kanal zur Verfügung.

Die ersten digitalen Infotage fanden im April parallel zum Themenwochenende statt. Gestreamt wurden Workshops und Vorträge zu folgenden Themen: „Vom Glück und glücklich werden“, „Diagnose – was nun?“, „die emotionale Entwicklung bei DS22Q11“, „Pubertät bei DS22Q11/DP 22Q11“, „unterstützte Kommunikation“ sowie „unterstützte Maßnahmen in der Arbeitswelt“. Die Infotage wurden durch das 22Q Media-Team moderiert.

Beim zweiten digitalen Infotag im September ging es um „tiergestützte Therapie“, „Autismus“, „Medien und Kindheit“ und „Immunologie“

Der dritte Thementag im November fand parallel zum 22q Familien-Kongress statt, der als hybride Veranstaltung durchgeführt wurde. Die Vortragsthemen umfassten „körperliche Aktivitäten nach Skoliose-Intervention“, „Erbrecht und Behindertentestament“, die 22Q AWMF Leitlinie“ sowie „Wahrnehmung und Wahrnehmungsstörungen“, „Selbstbehauptung und Resilienz für Kinder“,

„Unterstützungsmöglichkeiten im schulischen Alltag“ Die meisten Vorträge beinhalteten eine ausführliche Diskussionsrunde, in der die Referentinnen für allgemeine sowie individuelle Fragen zur Verfügung standen. Die Infotage wurden vom 22Q Media Team moderiert.

4. Online-Diskussionsabende

Zu den Themen „Inklusionsumsetzung in Kita und Schule - Teilhabeassistenz“ sowie „rechtliche Betreuung nach Volljährigkeit“ fand jeweils ein sozialpädagogisch moderierter Abend statt. Aus den Diskussionen ergaben sich auch verschiedene Anfragen, die durch die Beratungsstelle weiterverfolgt werden konnten.

5. Themenwochenende

Das Themenwochenende mit erstmals über 200 Teilnehmenden fand wieder im Hotelpark Hohenroda in Hessen statt.

Es gab ein umfangreiches Programm an Vorträgen und Workshops für verschiedene Altersgruppen und Themengebieten. Die Vortragenden standen bereit, um im Auditorium oder auch in Einzelgesprächen Fragen zu beantworten.

U.a. wurden Vorträge angeboten zur „Emotionalen Entwicklung bei DS22q11/DP22q11“, „Diagnose – was nun?“, „Pubertät bei DS22q11/DP 22q11“; „unterstützte Kommunikation“, „unterstützte Maßnahmen in der Arbeitswelt“ sowie ein Erlebnisbericht eines Mitglieds über ihr persönliches Familiensabbatical. Die zukünftige 22Q11-Leitlinie und deren Empfehlungen für die klinische Praxis wurden vorgestellt.

Außerdem gab es ein 22Q-Café als Plattform für informelle Begegnungen und erstmals auch ein 22Q-Großeltern-Café, das ein lockeres Beisammensein, Austausch und das Kennenlernen des Vereins sowie der Menschen dahinter ermöglichte.

Für betroffene Kinder im Alter von 3 bis 5 Jahren sowie von 5 bis 11 Jahren fand ein Workshop zum Thema Glück statt, während Eltern einen Workshop mit dem Thema „Heute schon gebärdet?“ besuchen konnten. Durch die Mitarbeiterinnen der Beratungsstelle wurden individuelle persönliche

Beratungstermine angeboten, die sehr gut nachgefragt waren. Für alle teilnehmenden Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen wurde während der Seminarzeiten und teilweise abends durch unser erfahrenes Betreuerteam eine Kinderbetreuung ab 2 Jahren angeboten. Die 14 Frauen und Männer (überwiegend mit beruflichem Hintergrund im sozialen Bereich) boten ein vielfältiges Programm mit Highlights für alle Teilnehmenden. Ebenso gab es Familienpaten für Erstteilnehmer als Orientierungshilfe.

6. Familienzeit

Diese Veranstaltung dient der Verbesserung innerfamiliärer Interaktion. Bis zu vier Familien konnten mehrere Tage in einer Familienerholungsstätte in ländlich-idyllischer Umgebung verbringen. Begleitet durch ein Team von Sozialpädagogen und einer psychologischen Fachkraft sollen sie ihr Funktionieren als Familie bewusst erleben und reflektieren. Ziel ist es, zu wertschätzenderen und gleichberechtigteren Umgangsformen innerhalb der Familie zu gelangen. Ein zentrales Anliegen des Projektes ist es, die Familie als soziale und emotionale Quelle zu erkennen und zu stärken. Der Austausch mit anderen Familien in ähnlichen Situationen erwies sich dabei als wertvoll und unterstützend.

7. Informationswochenende für Duplikationsfamilien

Erstmals wurde ein Wochenende nur für vom Duplikationssyndrom betroffene Familien veranstaltet. Diese Veranstaltung bot wertvolle Gelegenheit, sich zu treffen, auszutauschen und neue Kontakte zu knüpfen und diente auch seitens des Vereins dazu, die Duplikationsfamilien besser kennenzulernen.

Die Familien konnten an verschiedenen Vorträgen teilnehmen, die sich mit für das DupS22q11 besonders wichtigen Themen wie Entwicklungsstörungen, ADS/ADHS, Autismus sowie Sprachentwicklung und GUK (=gebärdensunterstützte Kommunikation) befassten.

Ein weiterer wichtiger Bestandteil des Programms war die Gesprächsrunde „Wie geht es mir mit der Diagnose?“, in der die Teilnehmerinnen und Teilnehmer ihre Erfahrungen teilen und Unterstützung finden konnten. Zudem fanden Workshops zu den Themen „Selfcare“ und Entlastungsmöglichkeiten sowie persönliche Ressourcen statt.

Während die Erwachsenen an den Vorträgen und Workshops teilnahmen, wurden für die Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen altersgerechte Aktivitäten von unserem bewährten Betreuerteam angeboten.

8. Sommerfest der Beratungsstelle

Im Juli fand erstmals das Sommerfest mit einem sehr abwechslungsreichen Programm für Jung und Alt in den neuen Räumlichkeiten der Beratungsstelle in Mainz statt.

9. Elternkurs digital – Selfcare und Empowerment

Als integriertes Angebot der gesetzlichen Pflegekassen ist dieser erstmals durchgeführte Kurs kostenfrei. Individuelle Ressourcen werden erarbeitet und erweitert, damit die Eltern lange und gesundheitserhaltend pflegen und für die Familie sorgen können. Außerdem erhalten Eltern viele hilfreiche Informationen, um das Leben mit einem Kind mit Behinderung besser zu verstehen und in dieser (unbekannten) Welt mit ihren ganz eigenen Regeln besser zurechtzukommen.

Der Kurs wurde von einer extra dafür geschulten Sozialpädagogin aus der Beratungsstelle veranstaltet.

10. Benefiz Orgelkonzert Mainz

Tim Voigt, ein junger Mann mit 22Q, der seine Leidenschaft für das Orgelspiel seit seiner Kindheit lebt, gab ein beeindruckendes Konzert in der Christuskirche in Mainz.

Parallel dazu fand in der Vorhalle der Christuskirche eine Kunstaussstellung statt. Hier präsentierten junge Künstlerinnen und Künstler mit 22q11 ihre Werke, die sie im Rahmen eines Malprojektes mit dem Thema „Hallo, das bin Ich“ geschaffen hatten.

Das Benefizkonzert war ein großer Erfolg und bot nicht nur musikalische Höhepunkte, sondern auch eine Plattform für verschiedene kreative Ausdrucksformen junger Menschen mit 22Q.

11. 22Q Familienkongress

Dies war der erste Familienkongress für betroffene Familien mit Deletions- und Duplikationssyndrom. Er fand in Mainz statt. Ein abwechslungsreiches Programm von Workshops und Vorträge zu Themen wie Wahrnehmung, Schule, Resilienz, Sexualität, Erbrecht, Skoliose, Sport und Selfcare für Menschen mit 22Q wurde angeboten. Zudem wurde die neu erarbeitete medizinische Leitlinie für 22q11 Betroffene vorgestellt. Neben dem Vortragsprogramm gab es viel Raum und Zeit für persönliche Begegnungen und Austausch. Die Teilnehmenden hatten auch die Möglichkeit, Einzelgespräche mit unseren SozialpädagogInnen zu persönlichen Fragestellungen zu vereinbaren. Über die vier Tage hinweg fand zudem ein Kunstprojekt statt, bei dem die Teilnehmenden an verschiedenen Stationen kreativ mit unterschiedlichen Materialien arbeiten konnten.

12. Onlinestammtische

In den vergangenen Jahren stieg die Nachfrage nach niederschwelligen Vernetzungsmöglichkeiten unter Eltern.

Die Eltern wünschten sich ein Format für den gemeinsamen Erfahrungsaustausch im Verein, Um diesem Bedürfnis gerecht zu werden, werden regelmäßige Onlinestammtische angeboten, die jeweils von Eltern moderiert werden

Diese kostenlosen Veranstaltungen finden in einem 6-wöchigen bis zweimonatlichen Rhythmus statt.

a) Onlinestammtisch für Eltern von betroffenen KiTa- und Grundschulkindern

Hier werden Themen rund um KiTa, Schule, Einschulung, Inklusion, unterstützende Leistungen und Entwicklung behandelt.

b) Onlinestammtisch für Eltern von betroffenen Teenagern

Hier ging es um Schule, Freundeskreis, Pubertät und Entwicklung sowie Fragen zum Übergang ins Berufsleben.

c) Onlinestammtisch für Eltern von betroffenen jungen Erwachsenen

Themen rund um Pubertät, Partnerschaft, Verhütung, Abnabelung vom Elternhaus und verschiedene Wohnformen wurden häufig nachgefragt. Auch Fragen zu Ausbildungs- und Berufsmöglichkeiten sowie zum Antragswesen zur gesetzlichen Betreuung standen immer wieder im Fokus.

- d) Onlinestammtisch für erwachsene Menschen mit Duplikation 22q11 und/oder Eltern von Duplikationsbetroffenen

Hier war der Informationsbedarf besonders groß, da das Wissen um die vielfältigen Symptome und um Behandlungsmöglichkeiten noch nicht umfassend genug vorhanden ist.

Angebote für Jugendliche und junge Erwachsene

1. Online-Veranstaltungen für betroffene Jugendliche „offener Jugendtreff“

Der in Pandemiezeiten entwickelte online-Jugendtreff wurde stetig dem Bedarf angepasst. 2024 wurde der offene Jugendtreff wöchentlich abgehalten und stieß weiterhin auf sehr positive Resonanz. Durchschnittlich nahmen 5 - 10 Jugendliche zwischen 12 und 25 Jahren an diesen Onlinetreffen teil.

Das Format wird von pädagogischen Fachkräften moderiert. Die Teilnehmenden können selbst entscheiden, wie oft, wann und wie lange sie dabei sein wollen – die Bühne gehörte ihnen! Gemeinsam gestalteten die Teilnehmenden das Programm des Treffens nach ihren Vorstellungen und Wünschen. Ob Spieleabende, Pubquiz, Poetry Slams, Filmabende oder einfach nur entspanntes Quatschen – der Kreativität sind keine Grenzen gesetzt.

2. Jugendcamp

Das beliebte Jugendcamp fand wieder in der Jugendherberge Oberreifenberg im Naturpark Taunus statt. Die Betreuung erfolgte durch zwei Leitungen und 13 Mitglieder des vielfach bewährten und äußerst engagierten Teams aus Sozialpädagogen/-innen und Erzieherinnen. Die Jugendlichen bzw. Heranwachsenden zwischen 12 und 21 Jahren (30 Betroffene und 2 Geschwisterkinder) konnten durch psychosoziale, kreative und

Gruppenangebote ihre Persönlichkeit stärken sowie sich und ihre Lebens- und Beziehungserfahrungen reflektieren. Die Teilnehmer genossen auch das unbeschwerte Zusammensein in der Gruppe. Ein erfreulicher und wichtiger Nebeneffekt der Jugendcamps ist, dass viele Teilnehmer über das Camp hinaus Kontakt über die sozialen Medien halten und bleibende Freundschaften entstehen. Die Resonanz der Teilnehmer war ebenso positiv wie die der Eltern und Betreuer.

3. Freizeitwoche junge Erwachsene 18+

Bei dieser speziellen Freizeitveranstaltung für junge Erwachsene mit Deletionssyndrom und Duplikationssyndrom 22q11 wird gemeinsam eine Stadt erkundet. Dieses Jahr reisten 20 Teilnehmende für eine Woche nach Konstanz an den Bodensee, wo Ausflüge, Sightseeing- und Shoppingtouren unternommen wurden und auch das gesellige Beisammensein nicht zu kurz kam. Ein Highlight war der erste 18plus - "Auslandsbesuch" in die Schweiz zum Schokolade kaufen und zum Besuch einer Sternwarte.

4. Teen Time

Das viertägige Abenteuer- und Erlebnisangebot richtet sich an betroffene Jugendliche und junge Erwachsene im Alter zwischen 16 und 25 Jahren. Unter der Prämisse: „Lernen mit Kopf, Hand und Herz“ fördert Teen Time die individuelle Persönlichkeitsentwicklung und stärkt die Sozialkompetenz der Teilnehmenden. Das Treffen fand diesmal in der Jugendherberge Oberreifenberg mit 16 Teilnehmenden statt. Viel Action, Spaß und Spannung standen auf dem Programm, Highlight war dieses Jahr der Besuch einer Kletterhalle. Grillen, Chillen und Reflexion am Lagerfeuer gehörten zu den entspannenden Aktivitäten.

5. myTime

Das viertägige psychosoziale Programm bietet einen geschützten Rahmen, in dem Gemeinschaft und Vertrauen entstehen kann. Unter dem Motto „Endlich erwachsen! Und was nun?“ finden vielfältige Gespräche statt. In drei bis vier eintägigen Workshops zu verschiedenen Themen wie Situation zuhause, Mobbing, Beruf, Liebe, Partnerschaft und Sexualität, werden - teils in getrennten

Gruppen -, Wissen und Information vermittelt, aber auch Erfahrungen ausgetauscht. Der entspannte und vertrauensvolle Rahmen bietet bedarfsorientiert auch Möglichkeiten zu Einzelgesprächen, die individuelle Fragestellungen betreffen. Daneben gibt es viel Raum für Spaß, Kreativität, Entspannung und gemütliches Beisammensein.

Ein zentrales Thema des diesjährigen Treffens war die Auseinandersetzung mit Depressionen und psychischer Gesundheit. Eine Expertin erklärte, wie man zwischen einer vorübergehenden schlechten Phase und ernsthaften Depressionen unterscheidet. Sie beantwortete zahlreiche Fragen der Teilnehmenden und bot individuelle Gespräche an, um auf persönliche Anliegen einzugehen. Zusätzlich gab es einen Workshop zum Thema gesunde Ernährung.

6. Kunstprojekt – „Hallo das bin ich“

Unter der Leitung der Künstlerin Michaela Hedlas-Mey fand ein mehrmonatiger online-Malkurs statt, bei dem verschiedene Techniken ausprobiert werden konnten. Unter dem Motto „hallo, das bin ich“ sollte am Ende ein persönliches Kunstwerk stehen, von dem jeder mit Überzeugung sagen konnte: „Das alles gehört zu mir und es ist genau richtig!“

7. Bustour

Auf einer Bustour im Frühjahr im Raum Dortmund / Essen und im Sommer in Fulda mit 11 Teilnehmern entstanden drei Storys für das Projekt „Lebenswirklichkeiten“ (genauer unten Medienpädagogik). Gleichzeitig werden diese intensiven Wochen auch dafür genutzt das bestehende Drehmaterial zu sichten und im Schnitt weiter zu bearbeiten. Ebenso werden Podcast Folgen für #22zuhören produziert.

8. Wochenendworkshop Medienpädagogik

Vom 22. Bis 25. Februar fand in der Jugendherberge Fulda ein Wochendworkshop mit 10 Teilnehmern des 22Q Media Teams statt (detaillierte Infos unten Medienpädagogik).

9. Gedankentelefon

Das ebenfalls in der Pandemie etablierte, geschützte Angebot für persönliche Gespräche / Reflexion für betroffene Jugendliche / Heranwachsende wurde weiterhin rege genutzt. Für die Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit 22q11 ist dieses Angebot ein wichtiges Instrument um Konflikte die in deren sozialer / emotionaler Welt entstehen mit ihnen vertrauten fachlich versierten Personen besprechen zu können.

V. Regionale Veranstaltungen

Die über das gesamte Jahr verteilt stattfindenden unterschiedlichen regionalen Veranstaltungsangebote wie Stammtische, Ausflüge, Freizeitwochenenden und Infoveranstaltungen wurden 2024 rege genutzt. Auch die Online-Stammtische waren aufgrund des niederschweligen Zugangs stark nachgefragt

Die Wichtigkeit regelmäßiger regionaler Treffen und Austauschmöglichkeiten für Familien, die von 22q betroffen sind, ist nicht zu unterschätzen. Diese Veranstaltungen bieten nicht nur eine Plattform für den Austausch von Erfahrungen und Ratschlägen, sondern stärken auch das Gemeinschaftsgefühl und fördern Solidarität sowie Unterstützung der Mitglieder untereinander. Es entstehen Freundschaften sowohl unter Eltern als auch unter Betroffenen aus der gleichen Region. Auch das Gefühl, dass man mit seinen Problemen nicht allein ist und alleingelassen wird, sondern in ein regionales Netzwerk eingebunden ist, beruhigt und gibt Kraft, die vielfältigen Herausforderungen zu meistern.

VI. Strategische Projekte 2024

1. Medienpädagogik

In dem Projekt Medienpädagogik werden von 22Q betroffenen Menschen Wissen und Fertigkeiten im Zusammenhang mit digitalen Medien vermittelt. Zielsetzung ist, sie zu befähigen, aus der eigenen Idee heraus Projekte zu entwickeln und umzusetzen. So wurden eine Podcast-Serie (22zuhören) mit mittlerweile über 30 Folgen initiiert die immer am 22. des Monats veröffentlicht wird.

Ebenso erstellte das 22Q Media Team mit ca. 12 Betroffenen Jugendlichen und jungen Erwachsenen Videotrailer diverser Veranstaltungen. 2024 gab es zwei einwöchige Bustouren, bei denen in verschiedenen Regionen Interviews geführt und aufgezeichnet wurden, auf deren Grundlage dann eine Serie von Personenportraits von Betroffenen im Videoformat unter der Überschrift „Lebenswirklichkeiten“ erstellt wird.

Ein weiterer zentraler Bestandteil der Arbeit von 22Q Media ist die Aufzeichnung von Fachvorträgen die im Rahmen der Vereinsveranstaltungen stattfinden um dieses Material in Bild und Ton aufzubereiten damit die einzelnen Beiträge auf dem Vereinseigenen YouTube Kanal veröffentlicht werden können. Hierdurch wird Wissen und Informationen dauerhaft konserviert damit Ratsuchende mehr kompetente Informationen zur Verfügung haben.

Das Projekt Medienpädagogik ist auf mehrere Jahre angelegt und wird von Sozialpädagogen und Medienpädagogen begleitet. Ziel dieses Projektes ist es u.a. auch, ein festes Team zu etablieren, das PR und Öffentlichkeitsarbeit im Verein unterstützt.

2. medizinische Leitlinie - AWMF

Die Erstellung einer evidenzbasierten Behandlungsleitlinie nach AWMF Standard für Deletionssyndrom / Duplikationssyndrom 22q11 unter der Leitung von Prof. Marcel Romanos von der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie Würzburg geht weiter gut voran. Alle Mitglieder des wissenschaftlichen Beirats, Vertreter von 12 relevanten medizinischen Fachgesellschaften erarbeiten diese erstmals erscheinende Leitlinie. Auch Wir sind 22Q e.V. und 22qEurope sind als

assoziierte Mitglieder in der Arbeitsgruppe. Die Fertigstellung und Veröffentlichung ist für Juni 2025 geplant.

3. Arbeitsgruppe Fundraising

Die Fundraising AG konnte im Jahr 2024 mit verschiedenen Maßnahmen und Aktionen das Spendenvolumen des Vereins deutlich steigern. Hierzu wurden Mailings verschickt, Kampagnen auf Social Media gestartet und einzelne potentielle Sponsoren / Firmen individuell und gezielt angesprochen.

Erstmals fand auch ein öffentliches Benefizkonzert statt, welches ausschließlich durch Vereinsmitglieder gestaltet wurde. Der Erlös kam direkt der Familienarbeit zugute.

4. Arbeitsgruppe Awareness

Das 4-köpfige ehrenamtliche Awareness-Team hat seine Arbeit fortgesetzt, konnte aber aufgrund zu geringer personeller und zeitlicher Ressourcen viele der Ideen nicht umsetzen. Hier ist ein dingender Strategiewechsel nötig, damit der begonnene Ansatz fortgeführt werden kann. Mit verschiedenen Kampagnen auf Social Media (z.B. 22Q-tober) wurde auf das Syndrom, seine Besonderheiten und die Auswirkungen auf die Betroffenen aufmerksam gemacht.

5. 22ComiQ

Nach dem großen Erfolg des 22Q Kinderbuches als Aufklärungsmaterial zur Diagnosevermittlung hat das Autorenteam begonnen eine Comicserie zu entwickeln. Ziel dieses Projektes ist es, der Zielgruppe – Jugendliche und junge Erwachsene mit 22q11 – über ein für sie spannendes Medium die Auseinandersetzung, Identifikation und Akzeptanz der eigenen Diagnose zu ermöglichen. Zusammen mit einer kleinen Gruppe von selbst Betroffenen als Co-AutorInnen wird ein erstes Heft unter dem Titel „Bin ich behindert“ entwickelt.

6. Kinderbuch

Die Nachfrage und Resonanz nach dem bereits im Jahr 2023 veröffentlichten Kinderbuch ist ungebrochen groß. Vor allem Familien aber auch Einrichtungen und Therapeuten nutzen das Buch als Medium zur Diagnosevermittlung und um Verständnis zu schaffen.

7. Europäische Vereinigung „22q11-Europe“

Als Gründungsmitglied der europäischen Vereinigung 22q11-Europe hat der Verein an mehreren digitalen Vorstandssitzungen teilgenommen. Dabei zeigte sich wieder sehr deutlich, wie wichtig und fruchtbar die länderübergreifende Vernetzung ist. Voneinander lernen im Sinne der best practice, die Kumulation von Wissen und Erfahrungen zum Wohle der Betroffenen sowie die Entwicklung gemeinsamer Veranstaltungen und Projekte ist Kernaufgabe der europäischen Vereinigung.

VII. Organisation

1. Vorstand

Die Wochenend-Vorstandsklausur im Dezember wurde aus Kostengründen virtuell abgehalten. Außerdem gab es fünf Telefonkonferenzen.

2. Bereichsleitung

Durch die Bereichsleitung konnte der Aufbau einer Beratungs- und Supportstruktur für Patienten mit der Diagnose Duplikationssyndrom 22q11 weiter vorangetrieben werden. Erste Angebote in Form von Patiententagen, medizinischen und therapeutischen Fachangeboten sowie psychosoziale Beratung und Betroffenen Austausch wurden rege genutzt.

Das Ziel ist eine dauerhafte Etablierung dieser Aktivitäten und Angebote sowie die strategische Einbindung von selbst Betroffenen.

3. Beratungsstelle

In der Beratungsstelle sind zwei Sozialpädagoginnen mit jeweils 70% beschäftigt. Sie übernehmen unterschiedliche Aufgaben.

Dabei stehen sozialpädagogische Beratungs- und Unterstützungsleistungen für Betroffene und Angehörige im Mittelpunkt. Diese Beratung erfolgt telefonisch, in der Beratungsstelle oder über digitale Medien sowie im Rahmen von Veranstaltungen. Der Beratungsbedarf steigt stetig und überproportional. Viele

Anfragen kamen auch von neuen Familien, die in der Folge auch dem Verein beitraten.

4. Geschäftsstelle

Der Betrieb der Geschäftsstelle wurde auch 2024 durch Langzeit-Krankheitsausfälle vor größere Herausforderungen gestellt. Die Arbeitsbelastung in diesem Bereich war daher über die gesamte Zeit über die Massen hoch und führte zu deutlichen Überstunden. Auch konnten dadurch nicht alle geplanten Ziele angegangen und erreicht werden.

5. 22Q Media

Für dieses Projekt ist eine Sozialpädagogin mit einem Stellenanteil von 50% mit dem Schwerpunkt auf medienpädagogischen und Online-Angebote tätig. Sie steuert sämtliche Aktivitäten des Team 22Q Media welches mittlerweile aus ca. 20 Betroffenen besteht.

Neben zahlreichen Online-Formaten werden bei 22Q Media, auch zusammen mit unserem Medienpartner filmreflex, mediale Kanäle (moderierter Online-Chat, YouTube-Kanal, Videocommunity, PodCast, etc.) für verschiedene Zielgruppen mit Beiträge bedient. Dabei sind die Teilnehmenden medienpädagogisch angeleitet. Das Ganze wird sozialpädagogisch betreut, und Jugendliche und junge Erwachsene erhalten Information und Aufklärung rund um den verantwortungsvollen Umgang mit digitalen Medien.

6. Regionale Ansprechpartner

Das Team der regionalen Ansprechpartner konnte im laufenden Jahr ergänzt werden, so dass mittlerweile fast alle Regionen besetzt sind. Die alljährliche Wochenendklausur fand wieder in Präsenz statt. Das zweiköpfiges Koordinationsteam koordiniert und unterstützt die Arbeit der regionalen Ansprechpartner und moderiert regelmäßige Online-Meetings.

7. Betreuerteam

Das Betreuerteam besteht aktuell aus ca. 30 Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen, Studenten der Sozialen Arbeit, Sozialarbeitern, Erziehern und weiteren in der sozialen Arbeit Tätigen. Sie organisieren und gestalten die Angebote der Online-Jugendarbeit. Ebenso betreut dieses Team von der Planung bis zur Durchführung alle Jugend-Präsenzveranstaltungen des Vereins zum Beispiel das Jugendcamp. Das Betreuerjahrestreffen konnte dieses Jahr wieder mit 17 Teilnehmenden in Präsenz stattfinden.

8. Kompetenzzentren

Die etablierten Kompetenzzentren werden gut frequentiert. Mittels persönlicher Diagnostik und Beratung konnte den Ratsuchenden ebenso geholfen werden wie durch Kontaktaufnahme zu den Primärbehandlern. Durch die Vielzahl von Patientenkontakten wurden an den Kompetenzzentren weitere Forschungsprojekte initiiert.

9. Zentrum für Seltene Erkrankungen

Das Zentrum Deletionssyndrom 22q11.2 unter dem Dach des Zentrums für seltene Erkrankungen Nordbayern (ZESE) an der Universitätsklinik Würzburg konnte auch im laufenden Jahr seine Aktivitäten in Wissenschaft und Forschung mit verschiedenen Studien und Forschungsarbeiten vorantreiben. Vor allem die Unterstützung der Steuerungsgruppe AWMF Leitlinie 22q11 stand hier im Mittelpunkt.

10. Wissenschaftlicher Beirat

Der medizinische Beirat hat sich in diesem Jahr wesentlich mit der Entwicklung der neuen AWMF-Leitlinie beschäftigt. Die Zusammenarbeit im Rahmen der Leitlinienentwicklung inspiriert auch weitere gemeinsame Projekte.

VIII. Fachmessen

Normalerweise bemüht sich der Verein, auf verschiedenen Fachmessen und Jahrestagungen präsent zu sein, um die Kontakte zu den Fachgesellschaften zu pflegen und bei den Teilnehmern das Bewusstsein für die speziellen 22q11-Problematisierungen zu schärfen. Aufgrund personeller Engpässe waren solche Aktivitäten im laufenden Jahr nur rudimentär möglich.

IX. Fortbildungen

Mitarbeiter des Vorstands, der Beratungsstelle, der Geschäftsstelle und die Bereichsleitung nahmen an verschiedenen Fortbildungsveranstaltungen teil. Themen waren Fundraising, Öffentlichkeitsarbeit, Social Media, Grafikbearbeitung, Kinderschutz, Eingliederungshilfe, Bundesteilhabegesetz.

X. Öffentlichkeitsarbeit

Soziale Medien

Die Facebook-Seite wird regelmäßig frequentiert und stellt weiter ein wichtiges Kommunikationsmedium dar. Die dort eingerichtete Diskussionsgruppe nutzen die Familien zu regem Informations- und Erfahrungsaustausch.

Ebenso erfreut sich und vom 22Q Media Team betreute Instagram Kanal einer stetig wachsenden Nachfrage. Das Team Öffentlichkeitsarbeit informiert regelmäßig über aktuelle Aktivitäten und Veranstaltungen des Vereins.

Über die sozialen Medien werden vor allem auch jüngere Familien erreicht. Auch die WhatsApp-Gruppen auf Regionalebene werden intensiv zum Austausch genutzt.

Im Oktober rief das Betreuerteam die Aktion 22qtober ins Leben und verbreitete jeden Tag einen thematischen Post zu 22q über die sozialen Medien.

Im Dezember gab es eine weihnachtliche Kalenderaktion mit 24 Advents - Türchen in denen sich vor allem Aktive mit einem individuellen und kreativen Gruß zu Wort melden konnten.

XI. Ausblick auf 2025

Neben der ständigen Verbesserung und Festigung der bereits etablierten und bewährten Angebote und Aktivitäten werden die nachfolgenden Schwerpunkte die Arbeit im Jahr 2025 maßgeblich bestimmen:

1. Jugendarbeit

Die Konzepte der offenen Jugendarbeit werden regelmäßig auf mögliche Ausbaumöglichkeiten oder notwendigen Veränderungen hin überprüft. Hier sehen wir weiterhin dringenden Bedarf und Entwicklungsmöglichkeiten vor allem bei den Präsenzaktivitäten aber auch bei den Onlineangeboten. Mit verstärkten Peer – Angeboten soll der Zugang zu neuen Zielgruppen auf Augenhöhe erreicht und Themen über den reinen Freizeitbereich hinaus aufgegriffen werden.

2. Elternworkshops

In Zusammenarbeit mit unseren Kompetenzzentren sind wir aktuell dabei für verschiedene Themenbereiche wie zum Beispiel Sprache oder Resilienz Elternworkshops zu konzipieren. Hierzu werden Mitarbeiterinnen gezielt ausgebildet. Die einzelnen Angebote finden in einem mehrwöchigen Zyklus Online statt und dienen den Teilnehmern, ähnlich wie bereits das Mütterseminar, gleichzeitig als Plattform für Kontakte und gegenseitigen Austausch unter Gleichbetroffenen. Darüber hinaus wird es in 2025 Präsenzaktivitäten, z.B. im Rahmen von eigenen Wochenendveranstaltungen für verschiedene Diagnose- und Thementhemen geben.

3. sozialrechtliche Unterstützung

Mit mehr persönlichen und digitalen Angeboten soll die sozialrechtliche Unterstützung – vor allem für Erwachsene selbst Betroffene – ausgebaut

werden. Ziel ist es ihnen mehr Kompetenz und Autonomie in der Vertretung der eigenen Angelegenheiten zu ermöglichen.

4. Aufklärung / Information

Mit weiteren Medien soll das zielgruppenspezifische Angebot an Aufklärungs- und Informationsmaterial zu Diagnosevermittlung und -verständnis weiter ausgebaut werden. Neben Kinderbuch und Comic soll Material im Stil von Wimmelbüchern entwickelt werden.

5. 22Q Media

Die aktuelle Phase des Projektes 22Q Media endet im Juni 2025. Es soll aufgrund des sehr großen Erfolges in einer neuen zweijährigen Projektphase weiterentwickelt werden. Ziel ist es 22Q Media so zu formen, dass eine eigenständige Gesellschaft mit dem Ziel von Beschäftigung für 22Q Betroffene gegründet werden kann.

Thomas Franken 1. Vorsitzender